25 ÁRA AFMÆLISRIT

LAUFBLAÐIÐ

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki | 1. tölublað | 19. árgangur | 2009

LENA RÓS MATTHÍASDÓTTIR
prestur í Grafarvogskirkju situr í stjórn LAUF. Sonur hennar, Matthías Enok Hannesson veiktist illa af flogaveiki frá þrettán til sextán ára aldurs en er laus við flog í dag.

BÆNIN SKIPTIR MÁLI

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjórn og umsjón:
Goggur ehf / Sigurjón M. Egilsson
Blaðamaður: Kristjana Guðbrandsdóttir
Umbrot og hönnun: Hugur manns ehf.
Auglýsingar og styrktarlínur: Markaðsmenn
Forsíðumynd: Pjetur Siguðsson
Prentun: Oddi
Blaðið er sent félagsmönnum og styrktaraðilum
Prentað í 2.000 eintökum

Gefið út af:
Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

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

Skrifstofan er opin frá klukkan 9.00 til 15.00
virka daga. Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

LAUF

STJÓRN LAUFS
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Varaormaður: Thelma Brynjólfsdóttir
Gjaldkeri: Frans Páll Sigurðsson
Ritari: Ólafur Ragnarsson
Meðstjórnandi: Ólafur Haukur Símonarson
Varamenn:
Elín Ingibjörg Jacobsen
Lena Rós Matthíasdóttir
Lauf á Akureyri:
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður
Sími: 461-4353

4
Lífsgæði helsta verkefnið

20
Flogaveikina úr skugganum

18
Fjölskyldur í sorg

12
Leiklistin bjargaði mér

NICOTINELL
getur hjálpað þér að hætta að reykja

Nicotinell er samstarfsaðili
Krabbameinsfélagsins

Nicotinell

Nicotinell nikótínlyf fást án lyfseðils og eru notuð sem hjálparefni þegar reykingum er hætt. Til að ná sem bestum árangri skal ávalt fylgja leiðbeiningum í fylgiseðlinum með lyfinu. Skammtar eru einstaklingsbundnir og eru ákvarðaðir eftir því hversu mikið var reykt. **Munnsogstöflur:** skammtar mega þó aldrei vera stærri en 30 stykki á dag af 1 mg og mest 15 stykki á dag af 2 mg. **Lyfjatyggigúmmí:** skammtar mega þó aldrei vera stærri en 25 stykki á dag. Leita skal til læknis eða lyfjafræðings ef þörf er á frekari upplýsingum. Þeir sem fengið hafa ofnæmi fyrir nikótíni eða öðrum innihaldsefnum lyfsins, fengið hjartaáfall nýlega, óstöðuga eða versnandi hjartaöng, alvarlega hjartsláttaróreglu eða heilablóðfall nýlega eiga ekki að nota Nicotinell nikótínlyf. Börn undir 18 ára aldri, þungaðar konur og konur með barn á brjósti skulu ekki nota lyfið nema að læknisráði. Lesið allan fylgiseðilinn áður en byrjað er að nota lyfið.
Markaðsleyfishafi: Novartis Healthcare. Umboð á Íslandi: Artasan ehf., Suðurhrauni 12a, 210 Garðabæ.

Bakarameistarinn

ÖSSUR

ÚTFARARSTOFA KIRKJUGARÐANNA

TÓNASTÖÐIN
Allt fyrir tónlistarmanninn

www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

GÁMAÞJÓNUSTAN HF.
BÆTT UMHVERFI - BETRI FRAMTÍÐ

vistor

SFG
SÖLUFÉLAG GARÐYRKJUMANNA

Eirberg

ASÍ
Alþýðusamband Íslands

Íslandsspil

Landsbankinn

Þeim er báðum annt um að vinna bug á fordómum og vanþekkingu varðandi flogaveikina og telja sérstaklega mikilvægt að styðja og upplýsa foreldra nýgreindra barna. Þau þekkja enda af eigin raun glímuna við flogaveiki í hversdeginum því eldri dóttir þeirra, Elín Sigríður María, 27 ára, er með flogaveiki. Elín greindist þegar hún var fimm ára gömul og fékk fyrsta stóra flogakastið í leikskólanum. Fram að því hafði ekki borið nokkurn skugga á bernsku hennar.

Hvernig leið ykkur þegar Elín var greind með flogaveiki?

„Um leið og barn greinist með langvarandi, alvarlegan sjúkdóm þá gjörbreytir það lífi fólks," segir Ólafur. „Eftir fyrsta stóra flogið fylgdu fljótlega fleiri í kjölfarið og brátt kom í ljós að Elín var með illvíga tegund af flogaveiki. Þetta var mikið áfall enda var Elín heilbrigt barn fram að því og umskiptin mikil."

„Elín hefur þurft að kljást við svæsið tilfelli af flogaveiki og þarf gjörgæslu og mikla umönnun. Sjúkdómurinn hefur riðlað flestu, bæði þroska og skólagöngu hennar sjálfrar, en líka högum fjölskyldunnar. Líf foreldra verður undirlagt af sjúkdómnum. Algengt er að langvarandi veikindi barna skerði atvinnuþátttöku foreldra og höggvi skörð í vinahópinn. Svo þarf að finna ný námsúrræði og fylgja þeim eftir, og auðvitað er reynt að leita að heilsubót með því að hafa uppi þeim sérfræðinga í heiminum sem víðtækasta reynslu og þekkingu hafa í þessum efnum. Þá reynslu og þekkingu er vitanlega að finna á stórum sjúkrahúsum erlendis þar sem fengist er við mikinn fjölda tilfella. Í hversdeginum skipta öryggismálin miklu þegar þessi sjúkdómur er annars vegar. Nauðsynlegt er að reyna að tryggja reglufestu í daglegu lífi. Foreldrar reyna auðvitað að gera sitt besta, en þar er svo ótalmargt sem kemur á óvart, segir Ólafur, og því er fræðsla lykilatriði."

> ***Til allrar hamingju er það sjónarmið að fatlaðir séu bara geymdir einhvers staðar úrelt. Það er siðferðisleg skylda okkar að tryggja þeim sem eiga undir högg að sækja öryggi og ánægjulegan hversdag. Þau eiga ekki minni kröfu til þess en við hin.***

LÍFSGÆÐI HELSTA VERKEFNIÐ

ÓLAFUR HAUKUR SÍMONARSON, rithöfundur og kona hans Guðlaug María Bjarnadóttir leikkona hafa í mörg ár stutt starfsemi LAUF með vinnuframlagi sínu.

Guðlaug María segir þau hjón hafi blandað sér í starf LAUF fljótlega eftir að Elín var greind með flogaveiki. „Þá var stofnað foreldrafélag með liðsinni lækna og hafið öflugt fræðslustarf. Afar mikilvægt er að ná til foreldra nýgreindra barna með upplýsingu og ábendingar, enda fólk oft í losti eftir að börnin þeirra eru greind með flogaveiki. Við einsettum okkur að hjálpa foreldrum í samskiptum við opinbera kerfið, en dreifa einnig upplýsingum sem nýst gætu bæði hvað varðaði umönnun og leit að lækningu."

„Ég var í stjórn í 10 ár og formaður í tvö ár. Sjálfri fannst mér ekki nógu vel haldið utan um foreldrastarfið þannig að ég sótti námskeið til að afla mér frekari þekkingar. Ég reyndi að vanda mig mikið við að vera hreinskilin en jafnframt uppörvandi. Við náðum ágætum árangri, að ég tel, við gáfum út fræðsluefni, efndum til funda og safnana, fórum í heimsóknir í skóla, jafnvel stundum óumbeðin," bætir Guðlaug við og hlær. „Fólk er bara allt í einu í þessum sporum," segir Ólafur. „Það verður að halda áfram að lifa lífinu þrátt fyrir áfallið, en á nýjum forsendum. Að foreldrar haldi áttum, geðheilsu og kröftum er lífsnauðsyn barnanna vegna. Því er hins vegar ekki að leyna að mjög reynir á fjölskyldurnar. Að eiga alvarlega langveikt barn bitnar mjög á allri fjölskyldunni, hún lendir í hremmingum og þarf stuðning, fjárhagslegan, félagslegan og andlegan."

Er einhver von um lækningu?

„Lyf við flogaveiki gagnast ágætlega býsna mörgum. Lyfin hafa að vísu oftast talsverðar aukaverkanir, en við þær verður að búa. Á síðari árum hafa skurðlækningar orðið úrræði fyrir suma," segir Ólafur. „Ef hægt er að greina gerð floganna og setja fingur á uppsprettu þeirra.

Við höfum leitað til marga frægra sérfræðinga í heiminum með dóttur okkar, en samt hefur aldrei tekist að finna klára uppsprettu floganna í hennar tilfelli, en það er frumforenda skurðlækninga. Fyrir þá sem fá flog vegna heilaáverka hafa skurðlækningar hins vegar verið mikil framför. Samt verður að segjast eins og er að okkur finnst hægt ganga hvað varðar skilning á eðli sjúkdómsins. Enn virðist skorta einhverja lykil þekkingu á því sem gerist í heilanum og orsakar flogin. Hvað veldur því að heilafrumur sem líta eðlilega út fara að haga sér með óeðlilegum hætti. Þegar skurðlækningar eru ekki úrræði er lítið við að styðjast nema lyfin, og þrátt fyrir að þau hafi mörg verið betrumbætt á síðari árum, þannig að þau þolist betur, eru þau í grunninn flest gömul. Lítið kemur fram af nýjum lyfjum sem virkilega breytir ástandi þeirra sem glíma við alvarlega flogaveiki. Þá gerist það líka að áhrif lyfjanna dvína og þá þarf að breyta lyfjagjöfinni upp á von og óvon, sem er gífurlega erfitt ferli, bæði fyrir flogaveika einstaklinginn og aðstandendur."

„Allt snýst þetta um lífsgæðin sem hægt er að veita. Það er aðalverkefni foreldra og aðstandenda að tryggja lífsgæði."

Þessu er Guðlaug María sammála. „Þegar í ljós kemur að ekki er hægt að veita barni lækningu þá er ennþá mikilvægast að einbeita sér að því að bæta lífsgæðin með öllum ráðum. Stór hluti barna sem fá flog kemst yfir flogaveikina. Öðrum nægir tiltölulega einföld lyfjagjöf, þannig að þau geta, til dæmis, átt eðlilega skólagöngu. Svo eru önnur sem verða alvarlega veik og fá mikið af illviðráðanlegum flogum sem skerða þroskamöguleika þeirra og getu æ meir eftir því sem fram líður.

Auðvitað snýst allt um að láta fólki líða eins vel og kostur er, og það á sérstaklega við um þá sem litla von eiga um lækningu. Þá þarf umfram allt að reyna að tryggja félagslegri virkni og leita uppi alla möguleika sem bjóðast til að eiga innihaldsríkt líf. Úrræðin eru örvun, nám, vinna og frjótt tómstundastarf, svo sem ekkert frábrugðið því sem gildir um heilbrigða einstaklinga, en harðsóttara."

Hverju teljið þið mikilvægt að vinna að?

„Viðhorfin til þessa sjúkdóms hafa í tímans rás verið þannig að fólk hefur reynt að komast hjá því að upplýsa um hann. Í seinni tíð hefur þó talsvert miðað í því að fræða um sjúkdóminn. Til allrar hamingju virðist það skila árangri að tala opinskátt um sjúkdóminn," segir Ólafur. Guðlaug María telur fræðsluna þurfa að vera bæði almenna og markvissa. Fordómar séu enn við lýði. Þessu er Ólafur sammála og nefnir að fræðsla sé barátta sem aldrei taki enda því alltaf þurfi að fræða nýja kynslóðir. „Það er rík ástæða til að fræða alla um flogaveiki," leggur Ólafur áherslu á. „Flog hrjá langtum fleiri en margur heldur. Stór hópur Íslendinga, kannski nærri 2% þjóðarinnar, hefur fengið flog einhvern tíma á ævinni. Margir fá flog á einhverju æviskeiði, en síðan hverfur sjúkdómurinn.

> ***Lyf við flogaveiki gagnast ágætlega býsna mörgum. Lyfin hafa að vísu oftast talsverðar aukaverkanir, en við þær verður að búa. Á síðari árum hafa skurðlækningar orðið úrræði fyrir suma," segir Ólafur. „Ef hægt er að greina gerð floganna og setja fingur á uppsprettu þeirra.***

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

Aðrir eru flogaveikir alla ævi, en geta í stórum dráttum haldið krömpunum niðri með lyfjum. Svo er það þessi hópur sem er mikið fatlaður af flogaveiki og þar á meðal er dóttir okkar,“ segir Ólafur.

Hvernig er staða Elínar í dag?

„Elín býr á sambýli sem kallast Einbýli í sambýli og er við Sporhamra. Þar búa fimm einstaklingar með ólíka fötlun. Þar er yfirlýst stefna að íbúar njóti öryggis og sjálfstæðis í senn. Það er auðvitað heilmikið verkefni að skipuleggja hversdag sem hentar þessum ólíku einstaklingum. Það erfitt verkefni að koma saman hópi starfsmanna sem hafa þekkingu, getu og vilja til þess að aðstoða þetta fólk við að lifa innihaldsríku lífi. Til allrar hamingju er það sjónarmið að fatlaðir séu bara geymdir einhvers staðar úrelt. Það er siðferðisleg skylda okkar að tryggja þeim sem eiga undir högg að sækja öryggi og ánægjulegan hversdag. Þau eiga ekki minni kröfu til þess en við hin.“

FÁIR VITA HVAÐ FLOGAVEIKI ER

Elín Sigríður María býr í Sporhömrum á einbýli í sambýli með fjórum öðrum fötluðum einstaklingum. Elín er flogaveik og dóttir þeirra Ólafs og Guðlaugar Maríu.

Aðspurð um hvernig henni líki að búa í Sporhömrum segist hún ekki skammast sín fyrir að viðurkenna að hún sé miðbæjarrotta. „Staðsetningin á sambýlinu er leiðinleg, það gerist ósköp lítið hér í hverfinu,“ bætir hún við. Elín hefur þó nóg fyrir stafni þrátt fyrir að umhverfið sé með kyrrum kjörum. „Mér finnst gaman að lesa og ég held að þú finnir ekki jafnmikinn bókaorm og mig. Í augnablikinu er ég að lesa um töfraverur eða Magical Beings og skoða fallega listaverkabók með verkum Erró. Svo finnst mér gaman að líta í Syrpurnar.“

Mér finnst líka gaman að mála, teikna og dansa, vinna klippimyndir og búa til skartgripi. Ég þykist svo geta sungið en veit alveg að ég geri það ekki sérlega vel. Ég vinn einnig töluvert í tölvu og hef gaman af.”

Elín segir flogaveikina ganga í bylgjum og það sé misjafnt hversu mikið flogin hái henni í daglegu lífi. „Það fer líka eftir því hversu miklum lyfjum ég er á og hversu vel sofin ég er.“

En hvernig skyldu aðrir bregðast við þegar þeir sjá að hún er flogaveik? „Það fer eftir því á hvaða aldri þeir eru,“ segir Elín. „Eldra fólk er órólegt og veit ekki hvernig það á að hegða sér en þeir sem yngri verða stundum hræddir. Ég held að vandamálið sé að of fáir vita hvað flogaveiki er og hvernig hún er. Ég get til dæmis sagt frá því að í öllum skólum sem ég hef gengið í þá hef ég verið spurð að því hvers vegna ég sé svona undarleg, eða bara hvernig það sé að vera frík? Börn og unglingar læra lítið um flogaveiki og vita ekkert um hana. Þess vegna er þetta hræðsla frekar en grimmd eða hatur.“

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 fáviska 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 lítill 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 trúa 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 gleypt tunguna í flogakasti

RANGT: Það er líkamlega ekki hægt að gleypta 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 rannsóknum.

LITRÓF SJÚKDÓMSINS MARGBREYTILEGT

KRISTJANA JÓNSDÓTTIR er rúmlega þrítug og stundar nám í hagnýtri íslensku við Háskóla Íslands. Kristjana veiktist fyrst af flogaveiki níu ára gömul og stríðir enn fremur við þunglyndi. Hún segir okkur af sjálfri sér hversdeginum og erfiðri skólagöngu í æsku.

„Ég fékk fyrsta kastið í jólaboði um níu ára aldur, sjálf man ég ekki eftir kastinu,“ segir Kristjana frá. „Móðir mín fór með mig til læknis og þar var ég greind með það sem kallað er focal-flogaveiki. Lyfin dugðu ekki og móðir mín kvartaði reglulega til læknis yfir ástandi mínu en það var lítið hlustað á hana og mér haldið á lyfjunum í mörg ár. Það var ekki fyrr en ég fór til Péturs Lúðvíkssonar læknis að lyfjagjöfin og greiningin var leiðrétt. Kramparnir löguðust töluvert við þetta og hafa verið tiltölulega viðráðanlegir síðan.“

Barnæskan varð hins vegar enginn leikur og Kristjana segist halda að það hversu mikið hún fitnaði af lyfjunum hafi gefið samnemendum hennar í Tjarnarskóla færi á að leggja hana í einelti.

„Barnæskan og unglingsárin framan af reyndust mér erfið. Auðvitað eru þau mörgum erfið, þetta eru ár mikillar togstreitu og svolítil átök í að vera til. Ég lenti þó í einelti . Það var oft hlegið að mér og ég kölluð Krissa hryssa. Það stafaði líklegast af líkamsburðinum því ég hafði fitnað mjög af lyfjunum, varð sljórri og hægari og var til að mynda léleg í leikfimi sem er aldrei vinsælt.“

„Þrátt fyrir að ný lyfin hafi dregið verulega úr köstunum þá fann ég mjög fyrir skapbreytingum. Þegar ég loks losnaði úr grunnskóla og komst í menntaskóla batnaði líðan mín verulega. Í grunnskóla gáfu krakkarnir mér engan grið en í nýju umhverfi féll ég betur inn.“

Tveir gráir- þunglyndi og flogaveiki

Kristjana átti sitt fyrsta barn rétt rúmlega tvítug. Hann fæddist einhverfur og er þroskahamlaður að auki vegna súrefnisskorts í fæðingu. Álagið vegna veikinda sonarins og erfiðrar fæðingarinnar braust hins vegar ekki út fyrr en hann var orðinn þriggja ára.

„Þetta voru erfiðir tímar og ég á stundum bágt með að hugsa til fæðingarinnar, ég var látin fæða í heilan sólahring og orðin mjög þreytt. Allt var gert fyrir mig og ekkert dugði. Þegar hann fæddist þá gekk það illa, hann fékk hjartastopp og varð fyrir miklum súrefnisskorti. Afleiðingin er þroskaskerðing og þess utan er hann einhverfur.

Ég fann bera á þunglyndinu í kringum fæðingu stráksins. Það laumaðist svolítið aftan að mér því það snerist allt um að koma stráknum í gang. Það er síðan ekki fyrr en strákurinn er orðinn nokkuð brattur

> **„** ***Þetta voru erfiðir tímar og ég á stundum bágt með að hugsa til fæðingarinnar, ég var látin fæða í heilan sólahring og orðin mjög þreytt. Allt var gert fyrir mig og ekkert dugði. Þegar hann fæddist þá gekk það illa, hann fékk hjartastopp og varð fyrir miklum súrefnisskorti. Afleiðingin er þroskaskerðing og þess utan er hann einhverfur.***

> **„** ***Það er þó æ sjaldnar að ég fái krampa og ég get svolítið reynt að hafa stjórn á aðstæðum.***

um þriggja ára aldur að ég fell af þunga í þunglyndið.“ Kristjana fær enn flogaveiki köst og þá sérstaklega þegar hún er undir miklu álagi eða þreytt. „Það er þó æ sjaldnar að ég fái krampa og ég get svolítið reynt að hafa stjórn á aðstæðum. Mér tekst að halda nokkrum dampi í háskólanámi en fer mér hægt. Ég veit til dæmis að ég fæ helst köst sé ég þreytt eða undir álagi og því forðast ég þær aðstæður. Ég fæ flogaköst þegar ég er ein. Annars getur það líka gerst að ég detti út eða fái „áru“ eins og það er kallað. Þá fæ ég skrýtna tilfinningu og finn fyrir yfirþyrmandi vanlíðan.“

Flogaveikir eru ekki gangandi atómsprengjur

„Mér finnst fólk hafa ranga mynd af flogaveikum. Margir virðast halda að við séum gangandi atómsprengjur og að við getum fengið krampa hvar og hvenær sem er. Auðvitað er það ekki þannig því litróf sjúkdómsins er svo margbreytilegt. Einkennin eru afar misjöfn frá hverjum einstaklingi til annars. Í raun og veru eru þau aldrei eins.

Þá virðast margir halda að við séum ekki til allra hluta nýt en það er ekki heldur rétt, flogaveikir geta í langflestum tilfellum gert allt það sama og allir aðrir. Til að vinna bug á þessu myndi ég vilja að þekking á flogaveiki yrði aukin með markvissum hætti.“

Þarf að ráða bót á ýmsu

Kristjana segist vilja bæta líf sitt enn frekar og segir félagsstarf LAUF mega breytast þannig að fleiri hópar sjái sér hag í starfinu. Þá sérstaklega hennar aldurshópur sem standi á þrítugu. „Við þurfum líka að skoða okkar hag frekar. Það væri til að mynda gott fyrir mig og marga fleiri að geta lækkað ferðakostnað. Fá niðurgreiddar ferðir með leigubílum. Það er vegna þess að fyrir marga flogaveika er erfitt að ferðast með strætisvagni. Ég þreytist af því og finnst ég varnarlaus upp á að fá flog í vagninum. Ég má ekki keyra og svo er um marga. Flogaveikir mega ekki aka bíl nema að þeir geti sýnt fram á að hafa verið lausir við flog í meira en tvö ár. Ég hef fullan skilning á svo ströngum skilyrðum því ég vil ekki valda öðrum skaða. En lægri ferðakostnaður yrði vissulega bót í máli. Mér hættir til að einangrast vegna þess hver dýrt það er að ferðast á milli.“

Mér finnst það þurfi að stokka upp í félagslífinu og gera eitthvað frekar fyrir minn aldurshóp, mér þætti til að mynda spennandi ef stofnuð væri kvennadeild innan LAUF.“

GÍTARKENNARINN

Loksins langar mig eitthvað í lífinu. Ekki bara að fara í bíó eða niður að höfn að veiða eða í langan bíltúr með Kalla Hansen, mig langar að gera eitthvað nýtt.

Það vill þannig til að þegar ég ætla að fá Gúnda með út í fótbolta er hann ekki heima. Hins vegar er Dulla, systir hans, heima. Dulla er mjög almennileg og býður mér að koma inn þótt enginn sé heima nema hún. Ég ætla nú ekkert að fara að hanga yfir Dullu, en þá heyri ég lag sem einhvern veginn snertir mig þannig að ég bókstaflega límist við gólfið í forstofunni; ég get bara ekki drullað mér út. Það er hálfvandræðalegt að standa þarna eins og staur, svo ég segir: Flott lag.

–Finnst þér það? segir Dulla. Komdu inn og hlustaðu.

Ég þigg boð Dullu, sem bendir mér að setjast í sófann í stofunni. Hún réttir mér plötuumslagið, lyftir hausnum á plötuspilaranum og byrjar á laginu upp á nýtt.

– Kanntu að dansa? spyr Dulla.

– Nei.

– Viltu að ég kenni þér?

– Ekkert endilega.

Ég nenni nefnilega alls ekki að dansa við Dullu. Og ég er að vona að hún hætti þessu rixi fram og aftur um stofugólfið og setjist niður því að ég er allur ein eyru að hlusta á lagið. Plötuumslagið er gult og svart og á því stendur The Shadows. Ég er að reyna að lesa það sem stendur aftan á plötuumslaginu þegar Dulla hlammar sér niður við hliðina á mér og byrjar að pota í mig fingrunum. Ég nenni ekki að slást við Dullu og færi mig um set, en þá skellir hún mér aftur á bak í sófann og hendir sér ofan á mig. Þetta er frekar pirrandi af því að ég er að reyna að hlusta á gítarsólóið í laginu Apache, sem mér finnst ótrúlega flott. Ég ýti Dullu frá mér, en þá verður hún fúl og spyr hvort mér finnist hún ógeðsleg.

– Nei, auðvitað ekki, segi ég.

– En hvað þá? spyr hún.

– Ég er að hlusta á lagið, segi ég dálítið pirraður.

– Þetta er bara lag, segir hún.

Ég skil það allt í einu: Dullu finnst tónlistin bara vera til að þess að hreyfa á manni lappirnar. Það er svo sem allt í lagi að eitthvað hreyfi á manni lappirnar, en þessi gítarleikari, Hank Marvin, hann sendir alveg sérstök skilaboð inn í hausinn á mér; mig langar skyndilega til þess að geta spilað lagið Apache eins og Hank Marvin.

– Af hverju ertu svona skrítinn? spyr Dulla.

– Ég er ekkert skrítinn!

– Víst ertu skrítinn, segir hún. Þú ert skrítinn í framan, og svo viltu ekki dansa.

– Mér finnst meira gaman að hlusta á músíkina.

– Þú mátt alveg fá plötuna lánaða.

– Ég á engan plötuspilara.

– En foreldrar þínir, eiga þau ekki plötuspilara?

– Nei.

– Þú getur alltaf komið hingað þegar þú vilt og hlustað á plötuna.

Það er mjög fallega gert af Dullu að bjóða mér að koma aftur til að hlusta á plötuna. En ég er samt ekki viss um að ég muni þiggja boðið. Dulla vill greinilega gera ýmislegt annað en hlusta á músík, eins og til dæmis dansa, sem mér þykir einstaklega tilgangslaus iðja. Og svo vill Dulla slást, en ég nenni alls ekki að slást við stelpur.

– Ertu að fara? segir Dulla. Er ég svona leiðinleg?

– Nei, Dulla, þú ert ekkert leiðinleg. Ég þarf bara að fara með Bigga bróður upp á Drafnarborg.

– Halli bróðir er alltaf að koma heim með nýjar plötur, segir Dulla. Þú getur komið hvenær sem þú vilt að hlusta.

– Þakka þér kærlega fyrir, Dulla, segi ég. Skilaðu kveðju til Gúnda.

Við erum í eldhúsinu að borða saltfisk með kartöflum og hamsatólg og allt er að verða að hellu á diskinum mínum vegna þess að ég get ekki um annað hugsað en hve mikið mig langar að geta spilað lagið Apache eins og Hank Marvin. En ég á engan gítar. Það er ekkert hljóðfæri á heimilinu. Rafmagnsgítar kostar mikla peninga. Þess vegna er nauðsynlegt að taka málið upp við eldhúsborðið.

– Mig langar til að læra að spila á rafmagnsgítar eins og Hank Marvin í The Shadows, segi ég upp úr eins manns hljóði.

Pabbi virðist snögglega hafa gleymt því hvað honum þykir saltfiskur með nýjum kartöflum og hamsatólg góður matur. Hann starir á mig og gleymir að kyngja.

– Ha? segir hann loks.

– Rafmagnsgítar, segir mamma, hann er að tala um rafmagnsgítar.

– Rafmagnsgítar? segir pabbi.

– Já, eins og Hank Marvin spilar á, segi ég.

– Og hver er Hank Marvin?

– Hank Marvin spilar á sólógítar í The Shadows, segi ég óþolinmóður.

Loksins virðist pabbi hafa náð þessu.

– Og notar hann mikið rafmagn á gítarinn? spyr hann.

Mamma gefur mér merki um að svara þessu ekki. Hún þekkir sitt heimafólk. Pabbi getur nefnilega haldið uppi svo fáránlegum samtölum að maður fer að óska þess að hafa aldrei minnst á gítar, Hank Marvin eða yfirleitt nokkurn skapaðan hlut. Reyndar hefur pabbi alls ekkert á móti músík. Hann hlustar á alla músík sem er í útvarpinu nema sinfóníur. Þegar þær byrja hendist hann upp úr stólnum og slekkur á tækinu. Hver borgar mönnum fyrir að kvelja þessa ketti! hrópar hann. Hins vegar, ef það er karlakór eða einsöngvari, þá hækkar hann upp úr öllu valdi í tækinu eins og hann hafi skyndilega misst heyrnina. Þegar Stefán Íslandi eða Guðmundur Jónsson þenja sig hlustar pabbi með tárin í augunum. Og fái hann sér í glas með kunningjum þá syngur hann Komdu inn í kofann minn, Draumalandið og Abbalabbalá þindarlaust alla nóttina.

– Þú getur lært á orgel hjá honum afa þínum, segir pabbi.

– Hann spilar bara sálma, segi ég pirraður.

– Eru sálmar ekki ágæt lög?

– Sálmar eru leiðinleg lög!

– Varla spiluðu menn sálma í öllum kirkjum landsins yfir öllum sem deyja ef sálmar væru leiðinleg lög.

Ég rýk á fætur, strunsa inn í stofu og skelli á eftir mér. Ég veit alveg hvað þau segja núna frammi í eldhúsi.

Pabbi segir: Hvaðan hefur drengurinn þetta skap?

Og mamma segir: Það má ekki gera lítið úr fólki þegar það langar til að gera eitthvað.

– Mig langar líka til að gera ýmislegt, segir pabbi.

– Það er gott að vita, segir mamma. Gerðu það þá. Hvað langar þig að gera?

– Erum við að tala um mig? Vorum við ekki að tala um strákinn?

– Af hverju lærðir þú ekki á orgel hjá honum pabba þínum?

– Við áttum ekki skap saman.

– Nei, er það satt?

– Hættu þessu kona!

– Ég hætti þessu ekki neinu, þú átt að biða drenginn afsökunar!

– Má maður ekki grínast?

– Jú, þegar það á við.

Hálftíma síðar gerir pabbi smá rifu á dyrnar og segir: Óli minn, ég er að fara á sjóinn. Við sjáumst fljótlega, vinur. Tölum saman um þetta þegar ég kem aftur.

Maðurinn dregur konuna varlega úr pollinum, leggur hana á hliðina, breiðir yfir hana teppi og segir: Þetta verður allt í lagi, hún jafnar sig fljótt. Þú kemur bara seinna, vinur.

Daginn eftir, í hádeginu, þegar við mamma og Biggi erum að borða skyr og brauð með mysingi, segir mamma: Við höfum ekki efni á því að kaupa rafmagnsgítar. Gætirðu sætt þig við að byrja að læra á venjulegan gítar?

– Ætli það ekki, segi ég.

Mamma er sú sem bjargar málunum. Hún spyr konurnar í götunni hvort hugsanlega leynist gítar sem enginn notar í þeirra húsum. Jú, auðvitað finnst gítar uppi á háalofti hjá Sonju. Hann er grútskítugur og það er sprunga í bakinu á honum, en mamma arkar niður í Slippfélag þar sem bátasmiður tekur að sér að líma saman bakið á hljóðfærinu.

Þá vantar ekkert nema gítarkennara.

Og viti menn; fáeinum dögum síðar stend ég við kjallaradyr í Skuggahverfinu með gítarinn í poka sem mamma hefur saumað. Ég dauðskammast mín fyrir þennan poka af því að hann er ekki með rennilás heldur tölur og hanka sem er saumaður á; en ekki geng ég með gítarinn beran í gegnum bæinn.

Ég banka og ung og falleg kona kemur til dyra. Hún brosir og býður mér að ganga inn. Íbúðin er lítil en mjög snyrtileg. Það eru málverk á veggjunum.

– Jæja, segir unga konan, hvað langar þig að læra?

– Mig langar að læra að spila Apache eins og Hank Marvin í The Shadows.

– Ég kenni bara gripin, segir konan. Þú ert með gítar sé ég.

Ég tek gítarinn úr pokanum. Mér til sárrar raunar skoðar konan pokann í bak og fyrir og segir: Skemmtilegur poki!

Ég óska pokanum til helvítis og lengra ef hann kemst, en konan brýtur hann snyrtilega saman og leggur á sófaborðið á milli okkar.

– Má ég sjá gítarinn, segir hún svo. Við byrjum bara á byrjuninni, er það ekki, stillum strengina.

Ég kinka kolli og rétti henni gítarinn.

Ég tek eftir því hvað hendur konunnar eru fallegar þegar hún byrjar að stilla gítarinn sem er ömurlega falskur. Hún notar hljómkvísl og skrúfar stilliskrúfuna á sverasta bassastrengnum þar til hann hljómar eins og tónninn úr kvíslinni.

– Þetta er djúpi E-strengurinn, segir konan. Fyrst fáum við hann hreinan. Svo stillum við hina strengina út frá honum. Sá næsti heitir A. Nú fáum við A-strenginn hreinan.

En A-strengurinn verður aldrei hreinn. Konan skrúfar sitt á hvað fram og til baka, losar og herðir, en nær aldrei réttri stillingu. Og þá tek ég eftir því að fallegu hendurnar eru byrjaðar að skjálfa. Þetta er mjög skrítið og ég veit eiginlega ekki hvað ég á að halda; kann hún ekki einu sinni að stilla gítar? Og nú eru augu konunnar byrjuð að flökta eins og hún hafi enga stjórn á þeim lengur, og svo bjagast allt andlitið og það kemur froða í munnvikin, en samt heldur hún áfram að herða strenginn. Skyndilega brestur A-strengurinn, og konan fellur á gólfið og gefur frá sér dimmt hljóð – það er þung stuna eins og hún hafi fengið bylmingshögg í magann eða þindina. Útlimirnir slást í gólfið og höfuðið vinst til sitt á hvað og munnurinn opnast aftur og aftur; það er blóð á vörunum.

Aldrei hef ég orðið vitni að öðru eins. Ég reyni að stumra yfir konunni, en þetta vill ekki hætta. Ég er orðinn frávita af hræðslu. Að lokum hleyp ég út, og upp tröppurnar og hamra með báðum höndum á dyrnar á efri hæðinni.

– Konan í kjallaranum er veik, segi ég andstuttur þegar karlmaður á miðjum aldri kemur til dyra.

Maðurinn hleypur niður kjallaratröppurnar og ég á eftir honum. Unga konan liggur nú grafkyrr á gólfinu. Hendurnar eru teygðar út frá líkamanum. Undir henni er glær pollur.

– En hún dáinn? spyr ég.

– Nei, segir maðurinn, hún sefur. Flogið er búið.

Maðurinn dregur konuna varlega úr pollinum, leggur hana á hliðina, breiðir yfir hana teppi og segir: Þetta verður allt í lagi, hún jafnar sig fljótt. Þú kemur bara seinna, vinur.

Ég hleyp heim, fer beinustu leið inn í vaskahús, berhátta mig, skrúfa frá sturtunni, sest í stóra þvottastampinn og grenja. Ég er svo sorgmæddur að mig verkjar í hjartað. Af hverju lætur guð þetta gerast? Þetta á enginn skilið, ekki einu sinni verstu fantar sem hægt er að finna í heiminum, hvað þá ung kona sem kennir fólki að spila á gítar! Sá guð sem lætur þetta gerast er ekki góður, heldur skeytingarlaus og grimmur!

Nokkrum dögum seinna birtist unga konan. Hún heldur á gítarnum í heimasaumaða pokanum. Ég sé hana ganga inn í portið og læt mig strax hverfa bakdyramegin út í Ólafíugarð.

Þegar konan er farin kallar mamma á mig.

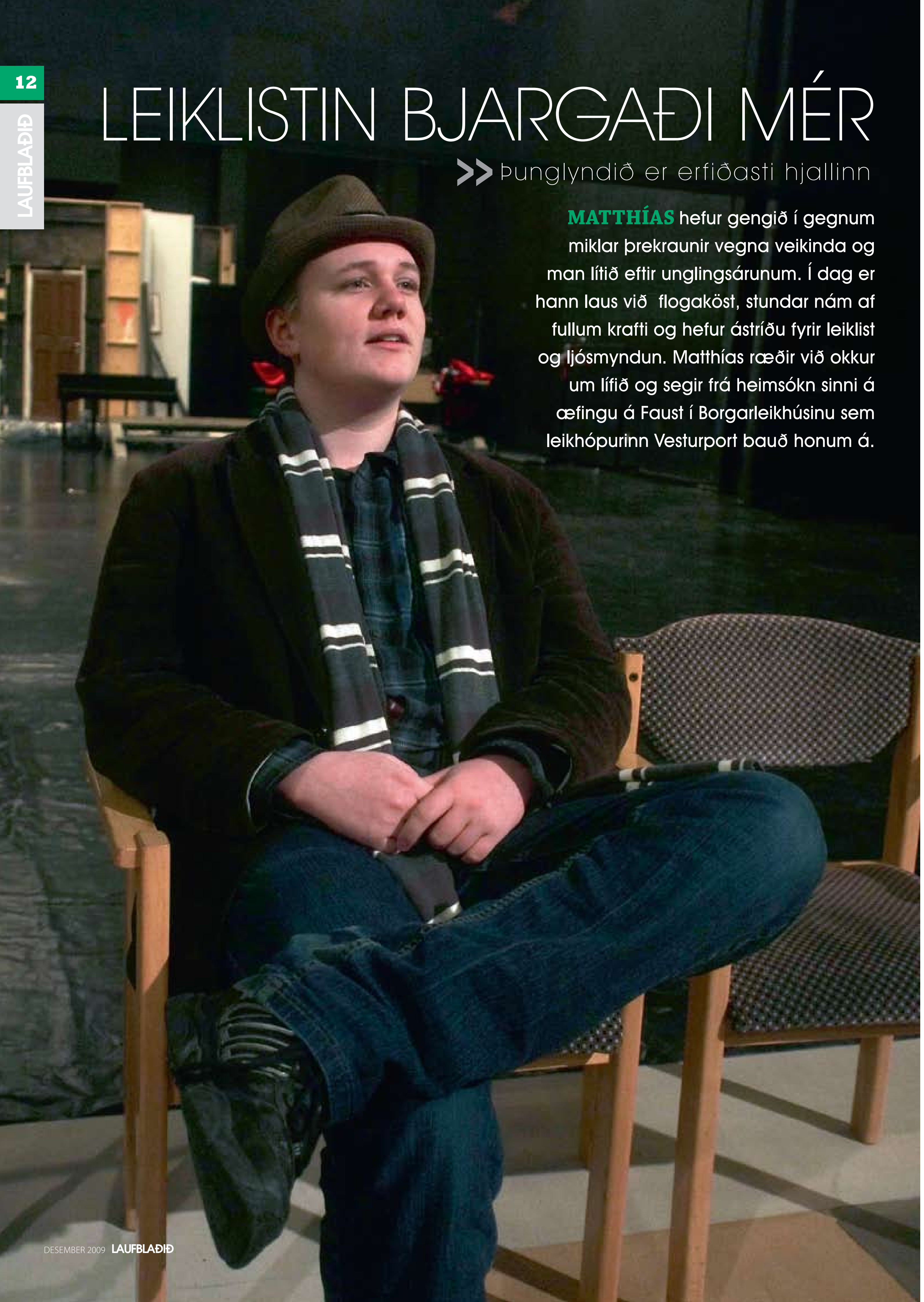
– Hún vill endilega að þú haldir áfram, segir mamma. Þetta er ekkert lífshættulegt. Og flogin koma langoftast á nóttinni.

– Ég ætla ekki að læra á hljóðfæri, segi ég.

– Þú munt sjá eftir því, Óli minn.

– Mér er skítsama!

Auðvitað sé ég eftir því að hafa ekki lært að leika á gítar eins og Hank Marvin í The Shadows. En þegar eitthvað sem á að færa gleði byrjar með þessum hætti þá er maður sleginn út af laginu. Það er eins og að ætla að læra að fljúga en brotlenda í fyrsta flugtaki. Ég skynja þetta sem ábendingu; mér er ekki ætlað að leika á gítar eins og Hank Marvin í The Shadows.



LEIKLISTIN BJARGAÐI MÉR

>> Þunglyndið er erfiðasti hjallinn

MATTHÍAS hefur gengið í gegnum miklar þrekraunir vegna veikinda og man lítið eftir unglingsárunum. Í dag er hann laus við flogaköst, stundar nám af fullum krafti og hefur ástríðu fyrir leiklist og ljósmyndun. Matthías ræðir við okkur um lífið og segir frá heimsókn sinni á æfingu á Faust í Borgarleikhúsinu sem leikhópurinn Vesturport bauð honum á.

Matthías stundar nám á lista- og fjölmiðlasviði Borgarholtsskóla. Námið er tiltölulega nýtt af nálinni og hugsað til þess að mæta sívaxandi þörf fyrir menntun á sviði nýmiðla og upplýsingatækni. Áherslur í náminu henta áhugasviði Matthíasar vel, myndvinnsla, menning og listir, leiklist og skapandi starf. Það er með ólíkindum hversu vel Matthías hefur náð sér á strik eftir erfið veikindi. Hann var þjáður af alvarlegum og löngum flogaköstum frá þrettán til rúmlega fimmtán ára aldurs. Sjálfur segist hann lítið muna frá þessum tíma. „Flogaveikin setti allt á hvolf," segir Matthías frá. „Ég fékk flog aðra hverja viku og þau stóðu yfir í langan tíma, þrjár til fimm mínútur. Því var það svo að ég þurfti langan tíma til að jafna mig inn á milli og þurfti oft að dvelja á spítala." Matthías nefnir að lyfin hafi verið verst þótt hann hafi gert sér grein fyrir að á þessum tíma væru þau ómissandi. „Það væri óskandi að lyf fyrir flogaveika bötnuðu því þau hafa gífurlegar aukaverkanir. „Ég var sljór og missti alla einbeitingu, reyndar svo mikið að þessi tími er þokukenndur. Þá fitnaði ég af þeim og var þreyttur og þungur á mér. Ég gerði mér samt fyllilega grein fyrir því að lyfin eru bráðnauðsynleg og að án þeirra hefði ég fengið tíðari flog og meiri hætta á langvarandi skaða. Ég er því þrátt fyrir allt saman þakklátur fyrir lyfjagjöfina."

Mikilvægt að finna til ástríðu

Matthías ákvað sjálfur að hætta á lyfjunum þegar hann fann á sér breytingu til batnaðar. En hvernig lýsti sú tilfinning eða vitneskja sér? „ Ég á afar bágt með að lýsa þeirri tilfinningu, hún kom smátt og smátt og ég hreinlega vissi að ég var laus við flogin. Það er jafnerfitt að lýsa þessari tilfinningu og þeirri sem ég fann stundum fyrir áður en ég fékk flog." Matthías ákvað að hætta alfarið á lyfjunum og sagði ekki foreldrum sínum frá ákvörðun sinni. Hvers vegna? „Ég vildi hlífa þeim við áhyggjum og þar að auki vildi ég sjálfur vera viss um að ég hefði rétt fyrir mér. Ég sagði þeim frá ákvörðun minni eftir nokkrar vikur." Eins og fram hefur komið hjá móður Matthíasar, Lenu Rós, þá breyttist líf og hagir hans umtalsvert þegar hann veiktist svo brátt og illa af flogaveikinni. Skólagangan sem áður var blómleg, dapraðist mjög og vinir heltust úr lestinni. Hvernig hefur honum gengið að heimta líf sitt aftur?

„Leiklistin bjargaði mér, segir Matthías. „Í námi mínu í Borgarholtsskóla þá er leiklist þar ríkur hluti. Ég fann fljótt hvernig ég fylltist ástríðu gagnvart leikhúsinu og listinni. Við settum upp Róméó og Júlíu í leikhúsi Mosfellsbæjar og ég er sífellt með hugann við næstu verkefni." Hann bætir við hversu mikilvægt var að finna til áhuga og ástríðu enda hafi hann lifað við doða og þunglyndi í töluvert langan tíma. „Þunglyndið sem fylgir þessu er líklega erfiðasti hjallinn og ég er ánægður að vera að komast yfir hann."

Heimsókn á æfingu á FAUST

Matthías varð ánægður þegar Vesturports-leikhópurinn boðaði hann til sín á æfingu

Hilmir Snær, Nína Dögg, Hanna María Karlsdóttir og Þorsteinn Gunnarsson.

Gísli Örn og Pála sýningarstjóri fara yfir handritið og gera á því breytingar.

> ***Í námi mínu í Borgarholtsskóla þá er leiklist þar ríkur hluti. Ég fann fljótt hvernig ég fylltist ástríðu gagnvart leikhúsinu og listinni. Við settum upp Róméó og Júlíu í leikhúsi Mosfellsbæjar og ég er sífellt með hugann við næstu verkefni.***

á leikritinu Faust. Leikararnir Björn Hlynur Haraldsson, Hilmir Snær Gíslason, Nína Dögg Filipsdóttir, Víkingur Kristjánsson og leikstjórinn Gísli Örn Garðarson buðu hann velkominn með kaffibolla og léttu spjalli og leyfðu honum svo að sitja í sal og fylgjast með æfingum. Það er að sjálfsögðu ómetanlegt fyrir upprennandi leikara að fá að fylgjast með slíkri æfingu enda er leikritið og uppsetningin í mikilli mótun á þessu stigi. Sviðið enn hrátt og og Matthías fékk að vita hvernig leikmyndin á að verða og hvers vegna.

„Kannski við prófum að skjóta þér úr teygju," segir Björn Hlynur sem sýpur á kaffi áður en haldið er á svið. „Við prófuðum í fyrsta sinn í gær, það gekk vel með stelpurnar en öllu verr með okkur félagana. Við erum kannski þyngri á okkur." „Hvernig er það gert?"" Spyr Matthías og Björn Hlynur útskýrir að leikurunum sé skotið frá gólfinu og upp í loft með teygju.

Björn Hlynur á afmæli þennan dag og fær bakaðar kökur frá Nínu Dögg af því tilefni. Þær eru litríkar og skreyttar sælgæti. „Þetta minnir mig á Jóa Fel, segir Björn Hlynur og uppsker hlátur. „...Hann var að baka með föngunum á Litla Hrauni."

Nína segist ekki vera jafn fær í bakstrinum og fangarnir- kökurnar séu fengnar að láni. „Þær eru samt handa þér!" Bætir hún við og ýtir þeim að honum og býður öðrum með.

Leikararnir halda á svið og Matthías mátar sig á sviðinu og sest í leikmyndina. Hann þykir taka sig vel út. „Salurinn er ekki eins stór og ég hélt," minnist hann á. Leikararnir byrja að humma og söngla og setja sig í gervi. „Við byrjum frá byrjun," heyrist Gísli segja. Matthías tekur myndir af sviðinu og leikurunum og sest svo niður að fylgjast með æfingunni. Matthíasi er ekki skotið upp í teygju en Nínu er skotið upp og meiðist við það á höfði. „Hún fékk vír í hausinn og var flutt á slysadeild. Gísli fór með henni. Síðan fór restin af æfingunni í að finna út hvað hafði gerst." Matthíasi fannst gaman að fá að fylgjast með æfingunni.

„Þetta verður mögnuð sýning. Ég er fullur tilhlökkunar því leikararnir í Vesturporti hafa boðið mér að fylgjast með æfingum á Faust alveg fram að sýningum sem hefjast í janúar."

LAUFEY ÝR SIGURÐARDÓTTIR
er barnalæknir og sérfræðingur í taugasjúkdómum barna. Hún starfar á Barnaspítala Hringsins.

EFNAHAGSÞRENGINGAR HAMLA EKKI RANNSÓKNUM

Við ræddum við Laufeyju um börn og flogaveiki, tíðni flogaveiki á Íslandi og nýafstaðið árlegt þing um flogaveiki í Boston.

Laufey Ýr útskrifaðist frá læknadeild HÍ 1993 og lærði almennar barnalækningar við University of Connecticut og taugalækningar barna við University of Pennsylvania. Hún lauk einnig sérnámi í úrlestri heilarita og flogaveiki barna við Barnaspítalann í Philadelphiu.

Laufey er nýkomin heim af ráðstefnu um flogaveiki sem haldin var í Boston í Bandaríkjunum.

„Við förum á hverju ári á umrædda ráðstefnu sem er stærsta ráðstefna sinnar tegundar í Bandaríkjunum. Í ár snerist ráðstefnan að miklu leyti um ný lyf sem væntanleg eru á markað og umræður um aðgerðir og undirbúning og greiningar þeim tengdum. Þá voru áberandi nýjar myndgreiningar og mikið rætt um genarannsóknir og hvernig birtingarmyndir sjúkdómsins eru sértu með viss gen.“

Laufeyju segist hafa fundið til léttis að finna að þrátt fyrir efnahagsþrengingarnar sér greinilegt að úti í Bandaríkjunum sé enn meira fé veitt í rannsóknir en nokkru sinni áður. „Það virðist vera að þarna úti sé ekki sami kreppufílingurinn og hér heima. Ég hugsa að aldrei áður hafi verið settir jafn miklir peningar í rannsóknir þar ytra og nú. Mér sýnist að þeirra viðbrögð við þrengingunum séu að veita fé í nám og rannsóknir. Það væri óskandi að menningin gæti verið sú hin sama hér á landi.“

Mörg hundruð börn veik

Laufey vinnur aðeins með börn með hina ýmsu taugasjúkdóma. Hún segir um eitt prósent íslenskra barna glíma við flogaveiki á hverjum tíma. „Þetta eru mörg hundruð börn sem eru veik á hverjum tímapunkti,“ nefnir hún. „Því má ekki gleyma að börn komast oftar en ekki yfir flogaveiki á skömmum tíma. Meirihluta tilvika er þannig háttað. Þó er alltaf hluti greindra tilvika, sem glíma við flogaveiki um lengri tíma. Þessi börn þurfa stöðuga meðhöndlun.“

Laufey nefnir að meðhöndlun barna sé margvísleg, hana taki til margvíslegra þátta í lífsstíl barnsisn. „Lyfin eru veigamikill þáttur en í seinni tíð hafa verið reynd úrræði er taka til mataræðis og lífsstíls.“ Sem dæmi nefnir Laufey tíðrædda matarkúra kennda við Atkins.

„Ég nefni þau tengsl einungis vegna þess hversu auðvelt það er að nefna þau því kúrinn hefur reynst vinsæll. Flogaveikum börnum hefur reynst ágætlega að reyna mataræði sem byggja að stórum hluta á fitu. Það hefur reynst einhverjum börnum vel að fara á ketónskt fæði sem felur í sér að nærri eingöngu er borðuð fita. Ketónskt mataræði er gríðarlega erfitt fyrir fjölskyldur að viðhalda, þá þarf að vigta og mæla alla matarskammta. Í seinni tíð hefur foreldrum reynst ágætlega að skipta yfir í aðlagaðan Atkins kúr. Tekið var eftir því að á þessum kúr héldust flogin áfram niðri.

Kúrinn er svipaður þeim ketónska en það þarf ekkert að vigta og mæla og kolvetni eru mjög í lágmarki og minna af þeim neytt en í Atkins kúrnum sem svo margir þekkja.

Kúrinn hjálpar oft þeim börnum sem fá flog sem lyf gagnast lítið við.

Þegar við setjum börn á svona matarkúra þá höfum við í huga að börn komast oft yfir flogaveiki og því mikið um vert að reyna að halda flogunum niðri með einhverjum ráðum. Um 2/3 barna fá um helmingi minni flog eftir um 6 mánuði og mörg þeirra geta minnkað við lyf eða hætt á þeim.

Síðan geta börnin hætt á matarkúrnum ef þau eru laus við flog í lengri tíma. Þetta er allt gert í samráði við lækni og hvert tilfelli skoðað fyrir sig.“

En hvað skyldi hún reyna að hafa í huga þegar hún segir foreldrum fréttirnar?

„Foreldrar vita oftast að barnið þeirra er flogaveikt þegar fyrsta kastið hefur hent. Stundum er það að börnin falla í eitthvað sérstakt flogaheilkenni. Heilkennið getur verið góðkynja og gefið tilefni til bjartsýni, hins vegar getur það einnig reynst illkynja og líklegt að það hafi mikil áhrif á þroska barnsins. Mér hefur alltaf reynst best að vera heiðarleg og segja nákvæmlega það sem liggur fyrir þá stundina. Það gerir það líka að verkum að foreldrar treysta mér í framhaldinu og það er vísir að góðu sambandi.“

Hvað finnst henni um aðstöðu og tækjabúnað á Íslandi?

„Hvað okkur barnalækna varðar þá viljum við gjarnan eiga betri tæki til greiningar á erfiðari tilfellum taugasjúkdóma. Við eigum í sambandi við barnaspítala í Boston og þangað sendum við stundum börn til frekari rannsókna og einnig í aðgerðir ef ástæða er til. Aðstæður hér á landi þurfa að batna og það þarf að veita meira fé til rannsókna.“

Hvernig fer greining fram?

„Taugasjúkdómar eru margvíslegir og því hef ég það fyrir reglu að vera ekki búin að ákveða hvað er að barni sem sýnir einkenni sem vísa að einhverjum sjúkdómi. Ég hef séð dæmi þess að barn sem var greint með athyglisbrest reyndist vera með störuflog. Þá fæ ég börn til mín sem sýna einkenni mígrenis sem eru í raun flogaveik. Taugasjúkdómar eru margs konar og flogaveiki er algeng. Þá verð ég að nefna að einkenni flogaveiki eru svo margvísleg og einstaklingsbundin að þau þurfa ávallt sértækrar og nákvæmrar greiningar við.“

En hvað finnst foreldrum sjálfum sem koma með börn sín til þín eftir flogakast?

„Foreldrar eru fljótir að aðlaga sig breyttum aðstæðum og grípa upplýsingar. Margir foreldrar sem koma með barnið sitt eftir fyrsta stóra flogakastið sjá og vita að það var með einkenni vægrar flogaveiki í einhvern tíma áður. Margir standa í þeirri trú, að flogaveiki sé tengd líkamlegri eða andlegri fötlun. En staðreyndin er sú að langflest börn með flogaveiki standa nákvæmlega jafnfætis öðrum börnum. Einstaka börn eru með líkamleg og andleg vandamál samhliða flogaveikinni. Flogaveikin er þá oft fylgifiskur annarra vandamála sem orsaka flog, frekar en að flogaveiki valdi slíkum vandamálum. Ég reyni eins og áður sagði að vera heiðarleg og nákvæm í vinnubrögðum til að börnin fái meðhöndlun við hæfi eftir nýjustu og bestu tækni sem okkur býðst.“

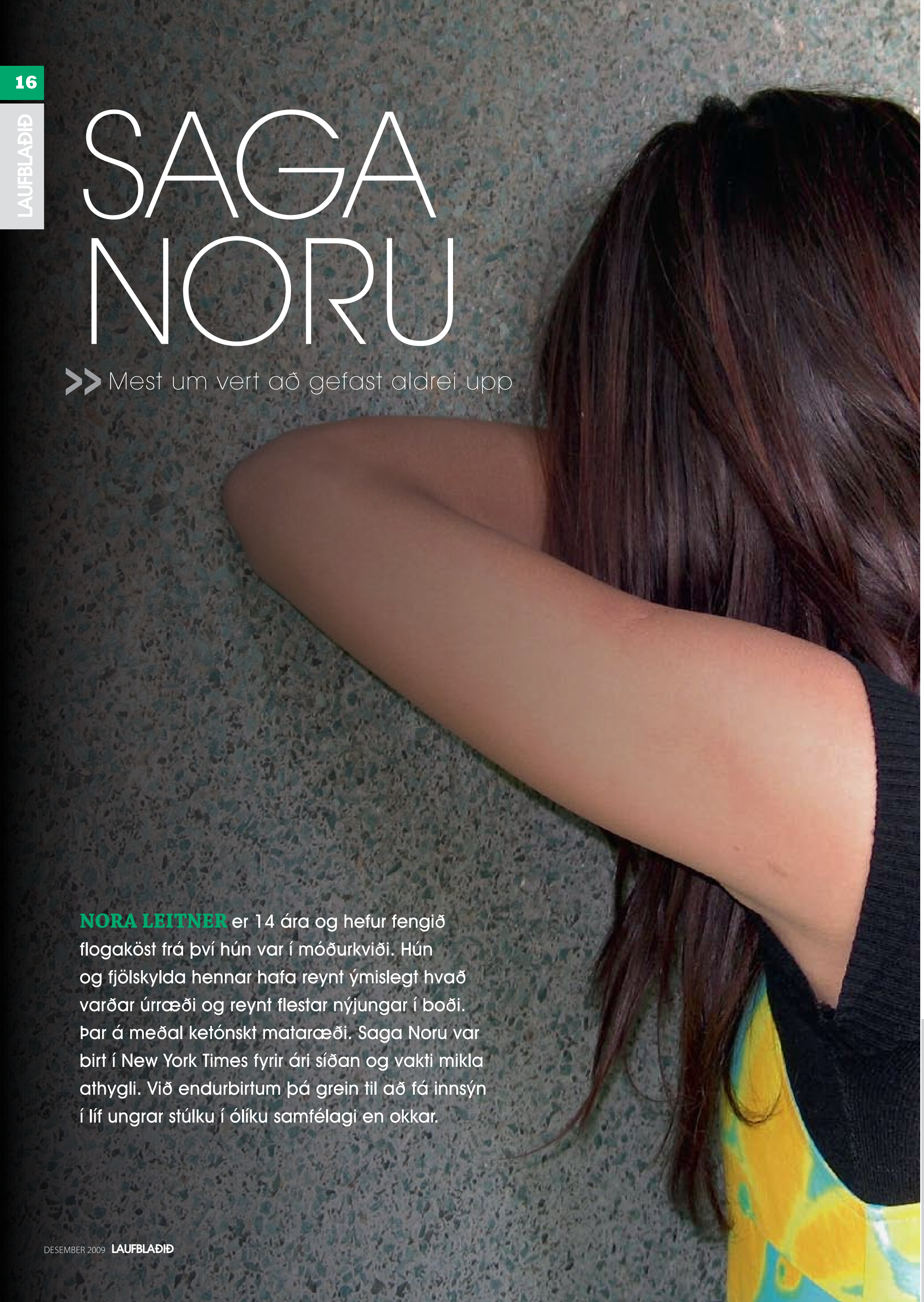
Ég hef séð dæmi þess að barn sem var greint með athyglisbrest reyndist vera með störuflog. Þá fæ ég börn til mín sem sýna einkenni mígrenis sem eru í raun flogaveik. Taugasjúkdómar eru margs konar og flogaveiki er algeng. Þá verð ég að nefna að einkenni flogaveiki eru svo margvísleg og einstaklingsbundin að þau þurfa ávallt sértækrar og nákvæmrar greiningar við.

Haustveður í Boston Laufey Ýr með börnum sínum tveimur í fallegu veðri í Boston.

RÁÐ TIL FORELDRA

Skelfing, örvænting og áhyggjur eru tilfinningar sem vakna þegar barn greinist með flogaveiki. Hér að neðan má finna nokkur góð ráð sem reynast foreldrum gott haldreipi.

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



SAGA NORU

Mest um vert að gefast aldrei upp

NORA LEITNER er 14 ára og hefur fengið flogaköst frá því hún var í móðurkviði. Hún og fjölskylda hennar hafa reynt ýmislegt hvað varðar úrræði og reynt flestar nýjungar í boði. Þar á meðal ketónskt mataræði. Saga Noru var birt í New York Times fyrir ári síðan og vakti mikla athygli. Við endurbirtum þá grein til að fá innsýn í líf ungrar stúlku í ólíku samfélagi en okkar.

Meðan margir fá „áru“ áður en þeir fá flog fær Nora flog án þess að fá nokkur einkenni áður. Þegar hún fékk flog efst í stigagangi heimilis hennar þá var það fyrir einskæra heppni að foreldrar hennar voru til taks að grípa hana í fallinu. Annars hefði hún vafalaust týnt lífi. Nora má aldrei vera ein.

Skömmin hvílir enn yfir

Þrátt fyrir að flogaveiki varði líf svo margra fjölskyldna þá virðist vera að einhver bannhelgi frá gömlum tíma hvíli enn yfir og fræðimenn og læknar telja að bannhelgin hafi áhrif á rannsóknir og þróun lyfja. Eða afhverju skyldi meira fé vera veitt í rannsóknir á MS sjúkdómnum og Parkinssons þrátt fyrir að flogaveiki hrjái um 50 milljónir manna og fyrrnefndir töluvert minna. „Skömmin hvílir enn yfir,“ segir Dr. Orrin Devinsky, stjórnandi Flogaveikimiðstöðvar New York háskóla sem telur að byrðin sem margir finna fyrir sé jafnvel meiri en þeirra sem glíma við krabbamein eða alnæmi. „Samfélagið verður að fá betri upplýsingar og það verður að upplýsa um að flogaveiki er bara einn af mörgum taugasjúkdómum sem hrjá okkur.“

Nokkrir hafa reynt að taka að sér að verða talsmenn flogaveikra og talið að framlag þeirra skipti verulegu máli. Þó hefur engin náð nærri eins góðum árangri og Michael J. Fox fyrir Parkinssonveika. Chanda Gunn er markvörður í bandaríska landsliðinu í hokkí og hip hop tónlistarmaðurinn DJ Hapa. Þau tvö hafa hjálpað til við að safna miklu fé til rannsókna.

Síðustu tvo áratugina hafa skurðaðgerðir markað tímamót fyrir flogaveika og árangur af þeim mikill. Nora Leitner er þó ein fjölmargra sem getur ekki nýtt sér slíkt úrræði þar sem erfitt reynist að finna út hvar upptök floganna eru. Þau virðast henda allan heilann samtímis en ekki eitt takmarkað svæði.

Læknar Noru telja hana hafa fengið sitt fyrsta flog í móðurkviði, tveimur vikum áður en hún fæddist. Næsta flog hennar varð þegar hún var aðeins fjögurra mánaða gömul. Mánuði seinna fékk hún þrjú flog á dag. Formlega var hún greind flogaveik ársgömul en þá tókst að festa flogið á heilarit.

Erfitt val

Það reynir á heilbrigðiskerfið þegar kemur að því að hugsa um börn eins og Noru. Það þarf að vernda heilann gegn skaðsemi floganna og það þarf að huga vel að þroska barnanna og áhrif lyfja á hann. Þau eiga skilið sömu lífsgæði og önnur börn og sjúkdómurinn hefur áhrif á þessi lífsgæði á allan mögulegan máta. Fyrst og fremst þarf að huga að öryggi barna eins og Noru.

Aukaverkanir lyfja geta orðið jafn hamlandi og skert lífsgæði jafnmikið og flogaköstin sjálf. Það telja að minnsta kosti foreldrar Noru . Þau töldu sig þurfa að velja á milli þess skaða sem flogin valda og þess skaða sem lyfin valda.

Aukaverkanir lyfja geta orðið jafn hamlandi og skert lífsgæði jafnmikið og flogaköstin sjálf. Það telja að minnsta kosti foreldrar Noru . Þau töldu sig þurfa að velja á milli þess skaða sem flogin valda og þess skaða sem lyfin valda.

Þegar Nora var níu þurfti að taka hana af lyfinu Depakote. Foreldrar hennar urðu furðu lostnir þegar þeir fylgdust með dóttur sinni vakna til lífsins. „Depakote gerði hana syfjaða og breytingin var ótrúleg. Hún varð skarpari og gat lesið og tjáð sig. Eitthvað sem hún gat ekki áður gert. Hún gat til dæmis ekki myndað heilar setningar fyrr en hún var orðin sex ára gömul. Eftir þessa breytingu þá vildum við reyna nýjar leiðir. Við vildum ekki hverfa til baka. Í októbernánuði árið 2002 var Nora sett á ketónskt mataræði. Ketónsku mataræði má líkja við Atkins megrunarkúrinn margfræga en öllu það er öllu strangara og ekkert má út af bregða. Nora drakk olíur og borðaði nánast engin kolvetni. Allir matarskammtar eru vandlega vigtaðir og engin frávik leyfð. Innan nokkurra vikna sáu foreldrar Noru markverðar breytingar í hegðun og athyglisgáfu hennar. Á næstu 21 mánuði fékk hún aðeins tvö flog.

En sumarið og haustið 2004 fékk hún þó þrjú flog. Eitt þeirra í sundlaug þar sem hún var nálægt því að drukkna og týna lífi sínu. Innan árs fékk hún svo eitt til tvö flog á mánuði. Síðan hefur flogunum fjölgað og nú fær hún oft fleiri en eitt flog á dag.

Á eigin spýtur

Fjölskyldum barna með flogaveiki finnst oft erfitt að glíma við heilbrigðiskerfið og fá þá þjónustu sem börn þeirra eiga skilið. Foreldrar Noru taka undir þetta. „Í gegnum árin þá höfum við þurft að finna út úr öllu á eigin spýtur, enginn sagði: Nora þarf að fá talþjálfun og enginn sagði: Nora þarf að fara í sjúkraþjálfun og hitta þroskaþjálfa.“

Fjölskyldum barna með flogaveiki finnst oft erfitt að glíma við heilbrigðiskerfið og fá þá þjónustu sem börn þeirra eiga skilið. Foreldrar Noru taka undir þetta. „Í gegnum árin þá höfum við þurft að finna út úr öllu á eigin spýtur, enginn sagði: Nora þarf að fá talþjálfun og enginn sagði: Nora þarf að fara í sjúkraþjálfun og hitta þroskaþjálfa.

Leitin að rétta skólanum var líka erfið að þeirra sögn. Nú þarf fjölskyldan til að mynda að keyra um 60 kílómetra hvern dag. Næsta haust hafa þau ákveðið að fá heimakennslu.

Það þótti þeim erfið ákvörðun enda er félagsleg einangrun eitthvað sem þau hafa sífelldar áhyggjur af. Nora er einstæðingur og nýtur ekki félagsskapar jafnaldra sinna.

Nýtt lyf og nýtt mataræði

Í ágúst á þar síðasta ári byrjaði Nora að taka Stiripentol, dýrt lyf sem hefur verið samþykkt í Evrópu en ekki í heimalandi hennar Bandaríkjunum. Það lyf ásamt tveimur öðrum til stuðnings hefur reynst vel til að halda flogum niðri til dagsins í dag. Noru líður best á þeim skamma tíma sem líður eftir breytingu á lyfjameðferð. Eftir að heilinn hefur aðlagað sig að lyfjakúrnum. Árangurinn virðist ekki duga lengi og því bíða hún og foreldrar hennar ávallt eftir því að lyfjameðferðin hætti að bera góðan árangur. Stundum er sá tími nokkrar vikur. Stundum mánuðir. Nýja lyfjameðferðin hefur þó dugað í rúm tvö ár og til viðbótar þá hefur Nora fengið nýtt mataræði til reynslu. Í þeim matarkúr er einblínt á glýkógen og hvernig það það hleðst upp í líkamanum.

Læknir fjölskyldunnar segir mest um vert að gefast ekki upp. „Það snýst allt um að finna þá meðferð sem tryggir sem mest lífsgæði,“ segir hann. „Á endanum finnst eitthvað slíkt og að auki þá er alltaf verið að þróa ný úrræði, bæði hvað varðar líf og lífsumhverfi.“

Aðlagað og uppfært eftir grein skrifaðri af Ryan Donnell, birtri í The New York Times 16.maí, 2008.

NOKKUR ATRIÐI:

Flogaveiki hefur áhrif á um 50 milljónir fjölskyldna víða um heim; Um helmingur þeirra sem fá flog eru börn og unglingar.
Um 30 prósent þeirra sem glíma við flogaveiki fá flog sem engin lyf bíta á. Nora Leitner er afar grönn og hefur dökka bauga undir augunum. Hún fellur í þann flokk einstaklinga sem fá flog sem lyf virðast ekki hafa nokkur áhrif á. Hún hefur í nokkur ár fengið fleiri en eitt flog á sólarhring. Oftast að næturlagi. Flogin eru kölluð tonic-clonic (einu sinni nefnd „grand mal“) og eru þess eðlis að hún missir að fullu meðvitund í að minnsta kosti mínútu meðan hún fær krampa.

LENA RÓS MATTHÍASDÓTTIR prestur í Grafarvogskirkju situr í stjórn LAUF. Sonur hennar, Matthías Enok Hannesson veiktist illa af flogaveiki frá þrettán til sextán ára aldurs en er blessunarlega laus við flogaköst í dag og er óðum að jafna sig eftir alvarleg veikindin. Lena Rós rekur veikindasöguna og gefur foreldrum góð ráð.

SÁ SORGINA MEÐ PRESTAGLERAUGUNUM

Alvarlegur sjúkdómur innan fjölskyldunnar veldur alltaf sorg

„Matthías var hraustur á allan hátt þegar veikindin hófust," segir Lena Rós frá. „Hann var fyrirmyndarnemandi og átti marga góða vini og félaga. Tvisvar sinnum hafði komið til tals að færa hann upp um bekk vegna þess að hann fór létt með námið og var iðulega með háar einkunnir. Fyrsta flogið fékk hann svo 13 ára gamall. Það var stórt flog. Hann vaknaði upp og vissi hvorki í þennan heim né annan. Eftir þetta fyrsta flog fékk hann krampa sem stóðu yfir í þrjár til fimm mínútur og að meðaltali á tíu daga fresti. Um tíma urðum við áskrifendur að sjúkrabílnum," bætir hún við.

Engin lyf virkuðu á Matthías til að halda flogunum niðri að sögn Lenu og hún segist ekki hafa búist við þeim miklu breytingum sem þau ullu á persónuleika Matthíasar. „Ég vissi að lyfin væru nauðsynleg en það er erfið upplifun að horfa á persónu barnsins hopa undan lyfjunum. Ég grét þegar ég skoðaði myndir af honum fyrir og eftir að hann byrjaði að taka lyfin. Sársaukinn hélst í hendur við það vonleysi sem því fylgir þegar lyfin virka ekki sem skyldi."

Lena Rós segist hafa verið nokkra stund að átta sig á því að hún og fjölskylda hennar hafi í raun og veru verið í sorg. „Það var ekki fyrr en ég setti upp prestagleraugun að ég sá að við vorum öll í sorgarferli. Matthías á þrjár yngri systur og þær fóru allar í mismunandi hlutverk í sorginni. Ein varð mamman sem gætti vel að því að Matthías tæki alltaf lyfin sín og hugsaði vel um sig, önnur varð trúðurinn sem passaði að allir í fjölskyldunni brostu og hlæðu af og til og sú þriðja gerði sig ósýnilega og hljóða og faldi sig gjarna þegar hann fékk krampana. Á heimilinu varð mikil breyting, eiginlega eins og allt í einu hefði verið dregið fyrir alla glugga og skrúfað fyrir hljóð. Það var minna talað saman og frekar í lágum hljóðum. Sorgina var ekki svo augljóst að greina því það er eins og samfélagið samþykki ekki að fjölskyldan sé öll í sorgarferli. Þá er ég ekki bara að tala um okkur, því ömmur hans og afar og nánasta frændfólk upplifði einnig mikla sorg. Drengurinn var veikur og búinn að fá lyf og einhvern veginn var eins og þá hlyti þetta bara allt að vera í lagi, en svo einfaldur er þessi sjúkdómur því miður ekki alltaf. Glíman sem við tók var þung, enda þurftu allir í fjölskyldunni að aðlagast nýjum háttum."

Lítill skilningur

Lena Rós nefnir að erfiðast hafi verið að mæta skilningsleysi gagnvart sjúkdómnum. „Í skólanum varð mikil breyting á því sem áður var. Lyfjablandan sljóvgaði hann mjög og flogin drógu úr krafti og þreyttu hann. Hann var alltaf að jafna sig eftir síðasta flog og gat ekki einbeitt sér að einföldustu verkefnum. Einkunnirnar hrundu úr níu og tíu niður í fimm og undir og við þurftum oft verulegt átak með honum til að halda honum á floti í náminu. Ég get nefnt sem dæmi um skilningsleysið að ég þurfti ítrekað að biðja um stól með örmum fyrir hann, til að verja hann falli þegar hann fengi flogakast. Það virtist vera stórmál. Ég held það hafi verið vegna þess að hann fékk krampana yfirleitt seinni partinn eftir að hann var kominn heim, svo að kennarar skólans höfðu aldrei séð hann fá krampa. Svo gerðist það eitt sinn að hann fékk langt krampakast í miðjum tíma, þá fengu allir áfall yfir því og eftir það breyttist viðhorfið. En þegar loksins kom stóll þá kom bara einn og hann þurfti að bera stólinn á milli stofa í skólanum hvert sem hann fór. Eftir eina viku gafst hann upp með stólinn. Stundum gerðist það að hann var sendur heim af því að hann gleymdi skóladótinu eða jafnvel töskunni sinni. Matthías mátti auðvitað ekki vera einn og það áttu kennararnir erfitt með að skilja. Við vorum samt mjög heppin að í þessum skóla var gangavörður sem tók hann hálfpartinn að sér, fylgdi honum meira að segja oftar en einu sinni heim ef það var myrkur. Sárast var þó fyrir drenginn að upplifa kennara sína vera að leita annarra orsaka fyrir lélegum einkunnum. Það var eins og þau væru ekki tilbúin að viðurkenna að sjúkdómurinn og lyfin hefðu allt með það að gera."

Allt reynt, meira að segja ketónskt mataræði

„Lyfin virkuðu ekki," segir Lena Rós og bætir við að þau hafi reynt ýmislegt honum til heilsubótar."Við prófuðum til að mynda ketónskt mataræði sem er í raun byggt á prótínum og fitu, svipað atkinskúrnum margrómaða. Mataræðið gerði það að verkum að Matthías var laus við flogaköst í fimm vikur. Ekkert mátti út af bregða. Þegar kom að því að setja inn kolvetni þá borðaði hann í fyrstu aðeins sex bláber og fékk flogakast um leið. Ketónskt mataræði er þreytandi, honum fannst hann nógu frábrugðinn öðrum til að vilja fylgja mataræðinu og ákvað þá að hætta því. Þetta var eiginlega draumur í tvo daga, að fá beikon og svoleiðis, en svo fékk hann bara nóg!"

Annað líf

Matthías sagði foreldrum sínum ekki frá því þegar hann hætti að taka lyfin. Hann fann á sér að hann væri orðinn heilbrigður og búinn að vera flogalaus í tvo mánuði, segir Lena. Við höfðum reyndar tekið eftir því nokkru áður en hann sagði okkur frá þessu að augnsvipurinn var breyttur, allt fas orðið annað og aukin framkvæmdagleði. Ég hafði þá sagt við manninn minn: „Finnst þér hann ekki vera að koma aftur?" Maðurinn minn var mér hjartanlega sammála. Við sáum hann bæði koma aftur til okkar og það er ólýsanleg tilfinning."

Eftir að Matthías hætti á lyfjunum fékk hann eitt flogakast ári seinna. En síðan það gerðist hefur hann verið án einkenna í eitt og hálft ár. Lena segir lífið vera að komast í góðan farveg hjá Matthíasi sem stundar nú nám á Lista- og fjölmiðlasviði Borgarholtsskóla og er mjög virkur í leikfélagi skólans.

„Vinirnir fóru á sínum tíma. Það gerði óttinn. Allt í einu var Matthías orðinn einn í skólanum. En um leið og hann losnaði við lyfin og flogin fór hann að gera sig mikilvægan, bæði í skólanum og félagslega og það gengur vel. Hann á góða vini. Fyrir veikindin var hann leiðtoginn í hópnum og alltaf að kynnast nýjum krökkum. Meðan hann var veikur þá var hann fórnarlamb þagnar og ótta og félagslífið beið hnekki. Hann átti þó mjög góða að á vegum ÍTR, en þar voru starfsmenn sem voru tilbúnir að leggja mikið á sig til að gera honum kleift að vera með í öllum ferðum og uppákomum á vegum félagsmiðstöðvarinnar. Einveran var honum erfið, hann var mikið heima og við hjónin fengum Au-pair stelpur til að taka á móti honum úr skóla og vera til staðar fyrir hann á meðan við vorum í vinnunni. Þannig að jafnvel þótt hann upplifði sig einmanna og vinafáan, þá var hann í raun aldrei einn þessi þrjú ár. Það hins vegar getur verið mjög heftandi fyrir ungling að þurfa t.d. að hafa rifu á baðherbergishurðinni á meðan hann fer í sturtu, syngja stöðugt á meðan hann er í baði og þess háttar, til að gera vart við sig. Alltaf einhver að „anda ofan í hálsmálið" á honum. Í dag er staðan önnur. Hann á góða vini, en nýtur þess samt að vera einn einhvers staðar úti í náttúrunni að taka myndir eða í bænum að mynda mannlífið. Fyrir hann er það kærkomið frelsi og enginn sem spyr, hvert ertu að fara og hvenær kemurðu aftur? Ertu ekki örugglega með símann? Fer ekki einhver með þér? O.s.frv. Honum finnst reyndar afar gott að vera einn með sjálfum sér. Það skil ég vel enda þurfa mikið flogaveikir stöðuga nærveru annarra og eru háðir þeim. Núna hjólar hann út í bæ og tekur ljósmyndir og nýtur þess í botn að vera í friði. Næst á dagskrá er svo bílprófið, svo það er mikil gleði og eftirvænting á heimilinu."

Ráð handa foreldrum

„Við fengum á þessu þriggja ára tímabili, þrjár au-pair stúlkur, frá Kólumbíu, Eistlandi og sú síðasta kom frá Eþíópíu. Hlutverk þeirra var fyrst og fremst að vera heima vegna Matthíasar og hjálpa til á heimilinu. Eþíópíska konan hafði gríðarleg áhrif á líf okkar. Hún var bænheit og mjög andleg kristin kona. Hún vaknaði einum til tveimur tímum fyrr en allir aðrir, las í Ritningunni og fór með bænir á hverjum morgni. Mér fannst merkilegt og gott að vera í návist hennar. Frá og með þeim degi sem hún kom til

MYND PJETUR SIGURÐSSON

Bænin skiptir máli, en það skiptir líka miklu máli að leyfa sér að brotna saman og gráta, það gerði mér gagn. Ég vildi samt að ég hefði verið duglegri að segja manninum mínum hve sorgmædd ég var.

okkar bað hún fyrir Matthíasi og okkur hinum. Það er merkilegt að segja frá því að hann fékk ekki eitt flogakast á meðan hún var á heimilinu. Ég get ekki útskýrt hvers vegna, kannski var það bara falleg tilviljun, en ég trúi að það hafi eitthvað með bænir hennar að gera."

„Bænin skiptir máli, en það skiptir líka miklu máli að leyfa sér að brotna saman og gráta, það gerði mér gagn. Ég vildi samt að ég hefði verið duglegri að segja manninum mínum hve sorgmædd ég var. Fyrst í stað reyndi ég að fela það, og vera mamman sem hleypur um og bjargar öllu. Ég hafði hins vegar ekki tök á neinu og var alltaf á eftir, aldrei á undan. Ég gat til dæmis aldrei stöðvað flog, aldrei séð fyrir áhrif lyfjanna eða komið í veg fyrir vandamál í skólanum. Ég hafði ekkert í hendi og upplifði algert ráðaleysi gagnvart mínu eigin barni. Það var rosalega erfitt og ég vaknaði yfirleitt mjög þreytt alla morgna í þrjú ár, ég óttaðist að eitthvað gæti komið fyrir hann í svefni.

Við hjónin hugsuðum mikið um þetta allt saman hvort í sínu lagi, sorgina og ráðaleysið. Við upplifðum heilu kvöldin þar sem við sátum saman við sjónvarpið í algerri þögn og algerlega án meðvitundar um það hvað við værum að horfa á eða hvernig okkur leið. Maður bara var þarna. Það var ekki fyrr en við áttuðum okkur á því að við værum að ganga í gegnum sorg, að við náðum að fókusa og gátum talað um það sem skipti máli. Við ræddum bara opinskátt um sorgina og hve eðlileg hún væri og að þetta yrði allt í lagi, því við myndum öll hjálpast að. Svo þegar við fórum að tala svona saman, þá var svo flott það sem Matthías sagði: „Ég ætla ekki að láta flogaveikina loka mig inni í kassa." Þá áttuðum við foreldrarnir okkur á því að það var akkúrat það sem við höfðum látið sjúkdóminn gera okkur. Þetta innsæi Matthíasar opnaði fyrir fleiri umræðuefni tengdum sjúkdómnum og gerði að verkum að smám saman upplifðum við fjölskylduna lifna við. Það var eins og að dregið hefði verið frá gluggunum og birtan gerði sig velkomna á heimilinu á ný.

Allar fjölskyldur sem búa við alvarlega sjúkdóma upplifa sorg og þurfa að vinna sig í gegnum sorgina með meðvituðum hætti. Þar er glíman margskonar, s.s. afneitun, reiði, endalaus þreyta, ótti, harmur, vonleysi o.s.frv. Þá er gott að geta talað saman, en fyrst af öllu er að viðurkenna sorgina og láta ekki sjúkdóminn loka sig inni í kassa."

Flogaveikin er enn feimnismál Brynhildur ætlar með markvissum hætti efna til meiri umræðu í samfélaginu um flogaveiki.

BRYNHILDUR ARTHÚRSDÓTTIR tók við formennsku LAUF af Þorláki Hermannssyni síðasta vor. Hún er liðsmönnum samtakanna vel kunn því hún hefur setið í stjórn þeirra í nokkur ár og tekið þátt í starfseminni af þrótti. Dóttir Brynhildar, Kristín Hrefna, er flogaveik og hún segir okkur af aðstæðum fjölskyldunnar og hvernig hún hefur tekist á við veikindi hennar.

FLOGAVEIKINA ÚR SKUGGANUM

Nýr formaður LAUF byggir á haldmikilli reynslu

Kristín Hrefna Halldórsdóttir er 18 ára og stundar nám á starfsbraut Borgarholtsskóla. Hún var greind með flogaveiki um tveggja ára aldur.

„Fyrstu merki þess að eitthvað var að hjá Kristínu voru að hún hneig niður,“ segir Brynhildur frá.“Lítil frænka hennar sem var í heimsókn tók eftir þessu og sagði við mig: „Sjáðu hvað Kristín er sniðug að láta sig síga svona.“ “

Brynhildur fór með Kristínu Hrefnu til heimilislæknis sins og var ekki alls kostar ánægð með viðbrögð hans. „Heimilislæknirinn sagði lítið þegar ég greindi frá því sem gerst hafði. Hann sagðist vilja sjá til og hummaði þetta svolítið frá sér. Ég sagði við hann að mér fyndist þetta óeðlileg hegðun hjá barninu og spurði hann hvort hann héldi að þetta gæti verið alvarlegt. Hann svaraði að það gæti alveg eins verið. Þá varð ég ákveðin og einbeitt og sagðist vilja að eitthvað væri gert strax. Við vorum því sendar samdægurs á sjúkrahúsið á Akureyri. Ég er ánægð með hvað ég var ákveðin, og stolt af sjálfri mér því ég var svo ung þegar þetta gerðist, rétt rúmlega tvítug.“

Greiningin mikið áfall

Fyrir Brynhildi voru fréttirnar um flogaveikina mikið áfall. „Ég þekkti flogaveiki af raun því frænka mín er með flogaveiki. Sem barn og unglingur varð ég vitni að öllum fordómunum. Upplifun mín af þessum sjúkdómi var neikvæð og það stafaði af þekkingarleysi. Krakkarnir stríddu henni og ég tók jafnvel þátt í því. Ég sé núna að ábyrgðin var á fullorðna fólkið að hafa ekki rætt við okkur börnin um flogaveikina.“

„Á sjúkrahúsinu var mér réttur bæklingur frá LAUF samtökunum og mér sagt að lesa hann en í áfallinu þá faldi ég hann bara. Ég var ekki tilbúin að meðtaka það að fullu að Kristín Hrefna væri í raun og veru með flogaveiki.“

> *Á sjúkrahúsinu var mér réttur bæklingur frá LAUF samtökunum og mér sagt að lesa hann en í áfallinu þá faldi ég hann bara. Ég var ekki tilbúin að meðtaka það að fullu að Kristín Hrefna væri í raun og veru með flogaveiki.*

Brynhildur greinir frá því að flogaveikin hafi síðan þróast á verri veg. Meðan hún var smábarn var hún einstæð og bjó hjá foreldrum sínum og í mörg ár hafi hún lítið getað gert annað en annast hana. Það sé ekki fyrr en nú þegar Kristín Hrefna er orðin 18 ára að henni hefur tekist að fara í nám og mun hún ljúka stúdentsprófi við öldungadeild Menntaskólans í Hamrahlíð næsta vor.

„Í mörg ár var Kristín Hrefna með allt upp í 10 krampa á sólarhring, segir Brynhildur. „Hún varð sljó og slöpp af lyfjunum og aukaverkanir af þeim urðu sífellt verri. Við hverja lyfjaaukningu dró úr krömpunum en síðan jukust þeir aftur og lyfin þyngdu hana æ meir.“

Brynhildur segist þó alltaf hafa verið þakklát fyrir alla hjálp og læknisaðstoð sem hún og Kristín Hrefna hafa fengið. „Ég held að flestir foreldrar langveikra barna upplifi þakklæti þegar hlúð er að barninu því sjálf erum við vanmáttug. En auðvitað má alltaf betur gera,“ bætir hún við. „Ég hef alltaf haft það fyrir reglu að verði ég ósátt þá læt ég vita á réttum stöðum.“

Stuðningur ekki á færibandi

„Læknar horfa mikið á lyf og veikindin í þröngum skilningi. Foreldrar setja gjarnan allt sitt traust á lækninn og stundum er það ekki nóg því veikindin eru svo margþætt.

FRAMHALD Á NÆSTU OPNU

Stígur hefur reynst Kristínu Hrefnu afskaplega vel og það skiptir svo miklu máli," segir Brynhildur.

Finni foreldrar þörf á frekari stuðningi þá verða þeir að leita sérstaklega eftir honum því hann kemur ekki á færibandi. Það vill verða að stundum gleyma læknar að horfa á sjúklinginn sjálfan. Það var til dæmis leikskólakennari sem tók fyrst eftir því að Kristín Hrefna væri sein í þroska. Hún var um fjögurra ára aldur, við búnar að vera á spítalanum í nokkrar vikur og enginn hafði nefnt nokkuð í þá áttina við mig. Þessi kennari kemur til mín og spyr mig hvort ég hafi farið með Kristínu Hrefnu í greiningu, hún hafi verið að púsla með henni og tekið eftir því að hún gæti ekki gert greinarmun á peru og epli.

Ég greini lækninum frá þessu og hann segir mér að jú, þetta þyki honum trúlegt. Mér þótti þetta sárt og þykir enn. Mér finnst að einhver hefði átt að ræða þetta við mig því þetta skiptir jú miklu máli. Í framhaldi af þessu fórum við á greiningarstöðina þar sem grunur leikskólakennarans reyndist réttur. Kristín Hrefna er þroskaskert."

Að niðurlotum komin

Kristín Hrefna er eins og áður sagði nemandi við starfsbraut Borgarholtsskóla og líður nokkuð vel að sögn Brynhildar þótt hún finni fyrir vanmætti og hræðslu gagnvart flogunum enda voru þau með verra móti fyrir nokkrum árum. Reyndar voru þau svo slæm að Brynhildur var að niðurlotum komin.

„Fyrir þremur og hálfu ári síðan fékk ég alveg nóg," útskýrir hún. „Þá var Kristín Hrefna í Öskjuhlíðarskóla og gerði þar lítið annað en að fá krampa og sofa þess á milli. Þá var hún alltaf dettandi og ekki aðeins vegna krampanna heldur vegna þess hve lyfin sljóvguðu hana. Hún var í raun eins og dauðadrukkin af lyfjunum.

Einn daginn tek ég ákvörðun og fer með hana upp á spítala. Sest þar niður og segist ekki munu fara fyrr en eitthvað sé gert til að bæta líðan hennar.

Þetta er ekki líkt mér," skýtur hún inn í frásögnina og brosir. „Og því var ég tekin alvarlega. Læknirinn hlustar á mig og tekur Kristínu Hrefnu af öllum lyfjunum. Við það jukust kramparnir allsvakalega og þegar verst lét fékk hún allt að hundrað flog á dag. Svona var ástatt um hana í nærri fjórar vikur og í sannleika sagt var ég að fara yfir um á þessum tíma. Ég trúði því hins vegar að þetta myndi fara vel og ríghélt í þá trú mína til að halda heilsu og styrk fyrir hana. Og þetta endaði vel. Hún var krampalaus í sex mánuði og það var góður tími þrátt fyrir að hún hafi haft mikil fráhvarfseinkenni af lyfjunum. Svo mikil að hún klóraði sig stundum til blóðs. En í dag, rúmum þremur árum seinna er líf hennar stórbreytt. Hún fær enn krampa í hverri viku en er á minni lyfjum og líður betur. Hún stundar þetta góða nám í Borgarholtsskóla þar sem hún fær tækifæri til að hlú að hæfileikum sínum. Ég er fegin að þetta nám er í boði og vona að eitthvað taki við eftir það. Ég á oft erfitt með að hugsa til fullorðinsára Kristínar Hrefnu og var lengi að hafa mig í að sækja um búsetuúrræði fyrir hana. Það var stórt skref fyrir mig að gera það. Í framtíðinni sé ég fyrir mér að hún búi í þjónustuíbúð í einhverskonar kjarna því hún getur aldrei verið ein."

Stórt og alúðlegt heimili

Brynhildur býr í smáíbúðahverfinu. Hún og eiginmaður hennar Guðbrandur Stígur tóku saman þegar Kristín Hrefna var ung og saman eiga þau synina Gyrði Hrafn,10 ára og Kormák Ara, tveggja ára. Saman reka þau hjónin fjölskylduheimili á vegum Reykjavíkurborgar. Þau annast fjóra unglinga á hverjum tíma og því eru 9 manns á heimilinu þegar mest er.

„Stígur hefur reynst Kristínu Hrefnu afskaplega vel og það skiptir svo miklu máli," segir Brynhildur. „Mér finnst ég sérstaklega heppin því ég veit að mörgu fólki sem eiga alheilbrigð börn eiga í hlut tekst ekki að annast börn sín og elska. Kærleikurinn er ekki öllum gefinn. Þá finnst mér ég svo heppin að það skyldi vera ég sem fékk að eignast Kristínu Hrefnu því hún hefur gefið mér svo margt."

Brynhildur og maður hennar eiga nóg af kærleika fyrir fleiri börn ein þeirra eigin því að á heimilinu eru vistaðir unglingar á aldrinum 14-18 ára sem einverra hluta vegna geta ekki búið heima hjá sér. „Ástæður þess eru misjafnar," segir hún. „Oft er það vegna veikinda foreldra eða samskiptaörðuleika sem erfitt er að leysa. Þau eru hér hjá okkur og við hlúum að þeim. Við sjáum um að koma þeim í skóla og vinnu og kenna þeim muninn á réttu og röngu. Eftir að hafa verið hjá okkur í eitt eða tvö ár eiga þau að hafa öðlast styrk til að takast á við líf sitt og aðstæður og að auki búa yfir reynslu sem nýtist þeim þegar þau sjálf stofna fjölskyldu."

„Þetta eru viðkvæm mál sem snúa að þessum börnum. Oftast byrja málin þannig að skólinn kvartar yfir slakri mætingu og að þau sýna óæskilega hegðun. Ég er afskaplega þakklát fyir að fá að koma að þeim. Við höfum rekið þetta heimili í 8 ár og það hefur gengið vel. Börnin hafa borið virðingu fyrir mínum börnum og sú virðing er gagnkvæm. Það fyrsta sem við náum árangri með er að fá þau til að mæta vel í skólann og um leið og þau ná þeim árangri styrkist sjálfsmyndin og það má halda uppbyggingunni áfram. Það er gott að vera í stórfjölskyldu þar sem þarf að taka tillit og ég get sagt að bara það að börnin fái heita máltíð, fara í háttinn á réttum tíma, fá nesti í skólann og uppörvun til daglegs lífs getur gert kraftaverk. Þegar þessir unglingar fullorðnast og eignast börn þá leita þeir í minningar héðan og vita hvað er rétt að gera."

Kristín Hrefna ásamt kennara sínum Þórdísi í leiklistarherberginu í Borgarholtsskóla. Þar nýtur hún sín best.

Í mörg ár var Kristín Hrefna með allt upp í 10 krampa á sólarhring, segir Brynhildur. „Hún varð sljó og slöpp af lyfjunum og aukaverkanir af þeim urðu sífellt verri. Við hverja lyfjaaukningu dró úr krömpunum en síðan jukust þeir aftur og lyfin þyngdu hana æ meir.

Áhrifamáttur samtaka

Í fyrsta skipti sem Brynhildur kynntist starfsemi LAUF lukust upp fyrir henni dyr sem áður voru lokaðar. „Ég bjó í Vestmannaeyjum og samtökin héldu þar fræðslufund. Ég var svo þakklát fyrir það að hafa farið á fundinn því þau fóru yfir allt sem ég hafði nokkru sinni leitt hugann að og margt fleira sem var mér ókunnt. Upp frá þessu fékk ég til að mynda umönnunargreiðslur sem ég hafði ekki vitað áður hvað var. Ég geri mér vel grein fyrir áhrifamætti samtaka eins og LAUF, það er í raun ekki margt ólíkt með slíkum samtökum og stórri fjölskyldu. Við höfum öll sömu hagsmuna að gæta."

En hverjar skyldu helstu áherslur hennar verða í formennsku?

„Mig langar til að leggja áherslu á að ná til þeirra sem þurfa á okkur að halda og að færa flogaveikina úr skugganum, reyna að vinna bug á fordómum sem enn ríkja gagnvart flogaveiki. Flogaveikin þykir enn nokkurt feimnismál og því þarf hún að vera meira í umræðu í samfélaginu. Ég held að það þurfi að gera með markvissum hætti."

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

LEIKLISTIN HEILLAR

KRISTÍN HREFNA stundar nám á Starfsbraut við Borgarholtsskóla sem er framhaldsskóli, við Mosaveg í Grafarvogi.

Skólinn er afar framsækinn og tæknivæddur og þar stunda 1500 nemendur fjölbreytt nám. Það sem helst vekur athygli varðandi starf skólans er hversu þeim er umhugað að búa þeim sem þurfa sérkennslu jákvæða og hlýlega umgjörð. Frá upphafi, eða við byggingu skólans var gert ráð fyrir starfsemi Starfsbrautarinnar og hún staðsett í miðju skólan sem sýnir þá virðingu er þeir sýna starfseminni. Þannig er táknrænt lögð áhersla á að deildin einangrist ekki heldur sé sjálfsagður hluti af skólaheildinni.

Tenging við atvinnulífið

Í skólanum er boðið upp á afar fjölbreyttar námsleiðir svo sem lista og fjölmiðlasvið, bóknám til stúdentsprófs og bíliðngreinar. Starfsbraut er nám sem einkum er ætlað nemendum sem hafa notið sérkennslu í grunnskóla, verið í sérdeild eða sérskóla. Nemendum eins og Kristínu er boðið er upp á fjögurra ára nám þar sem á fyrsta og öðru ári er lögð áhersla á að viðhalda og bæta við þá færni og þekkingu sem fyrir er, en á þriðja og fjórða ári er lögð áhersla á tengingu við atvinnulífið þar sem nemendur fara í starfskynningar og starfsþjálfun. Kristín Hrefna valdi til að mynda að fara í starfskynningu á leikskóla nýverið. Kristín leggur stund á bóklegar greinar, s.s íslensku, stærðfræði og ensku, verk –og listgreinar svo sem heimilisfræði, leiklist og myndlist, lærir á tölvur, nemur lífsleikni og stundar íþróttir.

Góðar vinkonur : Á starfsbraut í Borgarholtsskóla er lögð mikil rækt við félagslífið.

Ég á tvo hesta og fer á hestbak eins oft og ég get með fjölskyldunni. Fimleikana stunda ég þrisvar í viku með fimleikafélaginu Gerplu og skemmtilegast finnst mér að syngja.

Leiklistin heillar

Í skólanum segist Kristín njóta sín mest í leiklistartímum og á aðventunni munu hún og skólafélagar hennar setja upp leikverkið: „Kötturinn sem fer sínar eigin leiðir“(eftir Ólaf Hauk Símonarson). Félagslífið er einnig blómlegt að hennar sögn. „Við förum á böll á NASA og Sódómu Reykjavík og hittumst líka til að horfa á kvikmyndir,“ segir hún frá.

Utan skólans hefur Kristín einnig fjölmörg áhugamál og er augljóslega full lífsorku. „Ég á tvo hesta, merar sem heita Rita og Hulda. Þær eru í sveitinni hjá afa og ömmu en ég fer samt á hestbak eins oft og ég get með fjölskyldunni. Fimleikana stunda ég þrisvar í viku með fimleikafélaginu Gerplu og skemmtilegast finnst mér að syngja,“ segir hún en söngnámið stundar hún í Tónstofu Valgerðar í Hátúni þar sem hún lærir líka að spila á flautu.

Hugur Kristínar stendur einnig til ferðalaga en hana langar mikið að ferðast til Kína. „Það er vegna þess að mér finnst svo margt heillandi og fallegt við þann heimshluta,“ segir hún frá. Kristín Hrefna tekur ekki nærri sér að hafa misst af Kínaferð sem til stóð að fara í á Ólympíuleika fatlaðra síðasta ár. Ekki var hægt að senda eins marga og gert hafði verið ráð fyrir í upphafi vegna niðurskurðar og Kristín var í þeim hópi enda með yngtu keppendum. „Nei, þetta er allt í lagi,“ segir hún og brosir af stakri ró greinilega vön því að taka því sem lífið býður henni.

MERKISFÓLK OG FORDÓMAR

» Hvað eiga Júlíus Cesar, Neil Young og Danny Glover sameiginlegt?

Hippókrates (400 f. Kr.) hélt því fram að flogaveiki ætti upptök sín i heilanum og komst einnig að því að fólk fær stundum fyrirboða. Einnig gerði hann grein fyrir muninum á sjálfvakinni flogaveiki og svo flogaveiki í kjölfar sjúkdóma. Kenningar Hippókratesar döfnuðu illa. Þess í stað fengu ranghugmyndir líf og voru við lýði öldum saman.

Árið 1494 í bók um nornaveiðar- Malleus Maleficarum- skrifaðri af tveimur Dóminískum prestum mátti lesa að ein leið til að bera kennsl á norn væri ef hún fengi flog. Nornaveiðar kostuðu um 100 þúsund konur lífið og líklegt að margar þeirra hafi verið með flogaveiki.

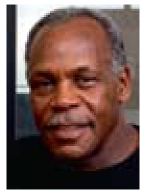
Snemma á nítjándu öld voru flogaveikir geymdir á geðveikrahælum þar sem aðbúnaður fyrir geðsjúka var hroðalegur. Geðsjúkum og flogaveikum var haldið aðskildum því þá var trúin sú að flogaveiki væri smitandi. Þá voru á sama tíma gildandi lög í nokkrum ríkjum Bandaríkjanna sem bönnuðu flogaveikum að giftast eða verða foreldrar. Í einhverjum þessara sömu ríkja var jafnvel heimilt að framkvæma ófrjósemisaðgerðir á þeim sem urðu flogaveikir.

Margt merkisfólk mannkynssögunnar hefur þjáðst af flogaveiki og meðan lítið var vitað um orsakir var það oftast svo að annaðhvort óttaðist fólk þá sem veiktust og álitu þá andsetna eða geðveika eða fylltust lotningu og töldu veikindin merki náðargáfu og tengsl við guðdóminn. Af þekktu fólki má nefna að Júlíus Cesar, Byron lávarður og Dostojevsky voru allir taldir hafa þjáðst af flogaveiki. Hér að neðan er örlítil samantekt af þekktu fólki sem hefur glímt við flogaveiki ásamt örstuttu ágripi úr lífi þess.

BUD ABBOTT

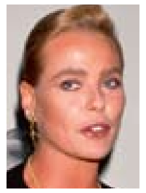
1897–1974
■ Leikari úr gríndúóinu Abbott & Costello. Abott þjáðist af flogaveiki allt sitt líf og drakk mikið til að fela einkennin.

DANNY GLOVER



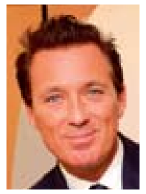
1946
■ Glover hefur átt farsælan feril sem leikari og leikstjóri. Hann glímdi við flogaveiki í 20 ár, frá aldrinum 15 til 35 ára. Eftir þann tíma hefur hann ekki fengið eitt einasta flog.

MARGAUX HEMINGWAY



1955–1996
■ Leikona og fyrirsæta sem þjáðist af flogaveiki frá sjö ára aldri. Margaux tók eigið líf og var heiminum harmdauði. Hún glímdi við þunglyndi að auki.

MARTIN KEMP



1961
■ Leikari og bassaleikari popphljómsveitarinnar Spandau Ballet. Kemp veiktist af flogaveiki eftir að hafa fengið tvö heilaæxli á níunda áratugnum.

RIK MAYALL

1958
■ Grínleikari sem varð fyrir alvarlegum meiðslum í árekstri árið 1998. Hann var í dái í fimm daga og veiktist af flogaveiki í framhaldinu.

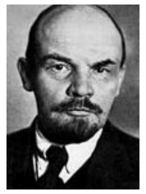
MARTHA PARKE CUSTIS

1756–1773
■ Martha var stjúpdóttir George Washington Bandaríkjaforseta. Hún fékk flog í barnæsku og dó í flogakasti aðeins sautján ára. Það sem er óvenjulegt við ævi Mörthu er að foreldrar hennar George og eiginkona hans Martha reyndu aldrei að fela sjúkdóminn og hvöttu hana til að lifa eðlilegu lífi. Þau reyndu allt sem þau gátu til að leita henni lækninga; Þar með talið að gefa henni kvikasilfur, blóðtökur og neyta aðeins vatns úr hreinum lindum.

IDA MCKINLEY

1847–1907
■ Forsetafrú í Bandaríkjunum frá 1897 til 1901 í tíð William McKinley. Þau hjónin reyndu allt til að fela sjúkdóminn og einkenni hans og sögur eru til af forsetanum að breiða yfir andlit hennar servéttur þegar hún fékk flog.

VLADIMIR LENIN



■ 1870–1924
Lenín þjáðist af flogaveiki á síðasta æviári sínu. Síðustu mánuðina ágerðust flogin mjög og Lenín dó eftir að hafa verið í flogakasti í heilar fimmtíu mínútur.

NEIL YOUNG

1945
■ Söngvari og hljómlistarmaður þjáist af flogaveiki. Honum hefur tekist að halda henni í lágmariki þrátt fyrir að neita að taka lyf og segist þakka því aga í að halda sér í góðu líkamlegu og andlegu jafnvægi.

LINDSEY BUCKINGHAM

1949
■ Gítarleikari og söngvari Fleetwood Mac. Hún var 29 ára þegar hún fékk sitt fyrsta flog og hefur síðan þá tekið lyf til að halda sjúkdómnum niðri með góðum árangri.

IAN CURTIS

1956–1980
■ Söngvari og lagasmiður heimsfrægu sveitarinnar: Joy Division. Hann var greindur með flogaveiki aðeins 22ja ára gamall og tók eigið líf nokkrum árum seinna vegna þunglyndis sem hafði hrjáð hann síðustu ár. Plötuumslag plötu þeirra Unknown Pleasures líkist EEG

FYODOR DOSTOYEVSKY

1821–1881
■ Rússneski rithöfundurinn Dostoyevski fékk óvenjulega áru áður en hann fékk flog, eða mikla alsælutilfinningu. Hann nýtti reynslu sína af flogaveiki og fjórar söguhetjur verka hans eru flogaveikar.

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

REYKJAVÍK

ADALBJÖRG Fiskislóð 53-55
AFL OG ORKA Hraunbergi 4
AVIS Vatnsmýrarvegi 10
ÁGÚST FRIDRIKSSON Laugarásvegi
ÁSBJÖRN THORODDSON Stigahlið 44
B.S.R.B. Grettisgötu 89
BETRA LÍF Kringlunni 4-6
BETRI BÍLAR Skeifunni
BÍLASMIDURINN Bildshöfða 16
BJÖRGUN HF Sævarhöfða 3
BRAUDHÚSID EHF Efstalandi 26
BRIMBORG Bildshöfða 6
BÚSÁHÖLD Kringlunni 8-12
EFLING Sætúni 1
EFNAMÓTTAKAN EHF Gufunesi
EIGNAMIDLUN
ENDURSKODUN PÉTURS Faxafeni 5
ENDURVINNSLAN Knarrarvogi 4
ERNST OG YOUNG Ármúla 6
FARMANN OG FISKIMANNASAMBANDID Grensásvegi 13
FAXAFLÓAHAFNIR Tryggvagötu 1
FERSKAR KJÖTVÖRUR Síðumúla 34
FÉLAGSBÚSTADIR Hallveigarstig
FISKBÚDIN HÁALEITI Háaleitisbraut 58-60
FISKIMID Austurstræti 6
FJARVIRKNI Skúlatúni 1
FJÁRMÁLAEFTIRLITID Suðurlandsbraut
FJÖLFÖLDUN ÞORBERGS Frostafold 20
FJÖLSKYLDUHEIMILID BÚDARGERDI Búðargerði 9
FLUGGER EHF Stórhöfða 44
FRÍDA FRÆNKA Vesturgötu 3
FULLTINGI Suðurlandsbraut 18
GARDSAPÓTEK Sogavegi 108
GJÖGUR Kringlunni 7
GLAXO SMITH KLINE EHF Þverholti 14
GUDMUNDUR JÓNSSON Borgartúni 34
GULL OG SILFUR Laugavegi 3
GUNNAR GUDJÓNSSON Box 290
HAFGÆDI SF Fiskislóð 28
HAGALL EHF Box 1166
HÁSKÓLABÍÓ v/Hagatorg
HENSON SPORT HF Brautarholt 24
HJÁLPARSTARF KIRKJUNNAR Laugavegi 31
HJÁLPRÆDISHERINN Garðastræti 3
HÖFDAKAFFI Vagnhöfða 11
INTRUM Laugavegi 97
ÍSGULL Bergstaðarstræti
ÍSLANDSBANKI
ÍSLENSK ENDURSKODUN Bogahlið 4
ÍSLENSK ERFDAGREINING Lynghálsi 1
KARL SIGURDSSON Gullteigi
KAÞÓLSKA KIRKJAN Box 489
KEMIS Box 9351
KJÖTHÖLLIN EHF Skipholti 70
KLÉBERGSSKÓLI Kjalarnesi
KÓPSSON BÍLAÞRIF Bildshöfða 6
KR. ÞORVALDSSON OG CO Sundaborg 9
KSÍ Laugardal
LAGNAGÆDI Flúðaseli 9
LANDSNET HF Gylfaflöt 9
LAUGARDALSLAUG/ÍTR
RÁDHÚS REYKJAVÍKUR
LH TÆKNI Mörkinni 6
LÖNDUN EHF Grandagarði 8
MARGMIDLUN JÓHANNESAR OG SIGURJÓNS Frostafold 20
MARGT SMÁTT Guðríðargötu 6
MÁLARAMEISTARINN Logafold 188
MENNTAMÁLARÁDUNEYTID Sölvhólsgötu 4
NONNABITI Hafnarstræti 1
OLÍUDREIFING Gelgjutanga
ORKAN Hólmaslóð 8
ORKUVIRKI EHF Tunguhálsi 3
OTTÓ B ARNAR Ármúla 29
ÓLAFUR ÞORSTEINSSON Vatnagörðum 4
ÓSAL EHF Tangarhöfða 4
PARLOGIS Krókhálsi 14
PÖKKUN OG FLUTNINGAR Smiðshöfða 1
RAFSTILLING Dugguvogi 23
RAFÖRNINN EHF Suðurhlið 35
RARIK Bildshöfða 9
RJC Skútuvogi 10a
SFR STÉTTARFÉLAG Grettisgötu 89
SJÓVÁ ALMENNAR Kringlunni 5
SJÓVÉLAR EHF Skútuvogi 6
SJÓVÍK Borgartúni 27
SJÚKRAÞJÁLFUN GEORGS Kringlunni 5
SKÓLI ÍSAKS JÓNSSONAR Bólstaðarhlið 2
SKÓVERSLUNIN BOSSANOVA Kringlan 8
SKYGGNA EHF Sundaborg 7
SLÖKKVILID HÖFDUBORGARSVÆDISINS
Skógarhlið 14
SMITH OG NORLAND Nóatúni 4
SMÍDAJÁRN GUDMUNDAR Box 385
SNYRTISTOFA GRAFARVOGS Hverafold 1-3
SPOR EHF Stórhöfða 33
SPORTIS HF Skipholti 34
STILLING EHF Skeifunni 11
SVÆDISFÉLAGID MJÓDD Álfabakka 14a
TANNLÆKNASTOFA FRIDGERDAR Laugavegi 163
TANNRÉTTINGAR SF Snorrabraut 2
UMSLAG Lágmúla 5
ÚTFLUTNINGSRÁD ÍSLANDS Borgartúni 35
VEGGSPORT Stórhöfða 17
VID OG VID SF Gylfaflöt 3
VR Kringlunni 7
VSÓ RÁDGJÖF EHF Borgartúni 20
ÖGURVÍK EHF Týsgötu 1
ÖRNINN Skeifunni 11
ÖSSUR EHF Grjóthálsi 5

SELTJARNARNES

ABOUT FISH ÍSLANDI EHF Austurströnd 3
BÓKASAFN SELTJARNARNESS Skólabraut 9
LÖG OG RÉTTUR Austurströnd 3

KÓPAVOGUR

A KARLSSON Víkurhvarf 8
BALTIK Smiðjuvegi 14
BÍLAÞVOTTASTÖDIN LÖDUR Bæjarlind 2
BODY SHOP Dalvegi 16d
DK HUGBÚNADUR Hliðasmára 1
DÚNHREINSUN Digranesvegi
KÓPAHVOLL LEIKSKÓLI v/Bjarnhólastíg
KÓPAVOGSBÆR Fannborg
KÓPAVOGSSKÓLI v/Digranesveg
LOFT OG RAFTÆKNI Hjallabrekku 1
LÖGMANNSTOFA FA Hamraborg 10
SIGURDUR KRISTINSSON Laufbrekku 23
SMÁRAHVAMMUR Lækjarsmára
SMURSTÖDIN EHF Dalvegi 16a
SUNDLAUG KÓPAVOGS Box 311
TENNISHÖLLIN Dalsmára 13
VAKI FISKELDISKERFI Akralind 4

GARDABÆR

BÓKASAFN GARDABÆJAR Garðatorgi 7
FLATASKÓLI v/Vífilsstaðaveg
GARDABÆR Garðatorgi 7
HÉDINN SCHINDLER Lyngás 8
KIRKJUBÓL LEIKSKÓLI Kirkjulundi
MAREL HF Austurhrún 9
RAFTÆKNIÞJÓNUSTA TRAUSTA Lyngási 14
SÁMUR VERKSMIDJA Lyngási 11
VISTOR Hörgatúni 2

HAFNARFJÖRDUR

ACTAVIS HF Dalshrauni 1
ADALSKODUN Hjallahrauni
BÆJARBAKARÍ HF Bæjarhrauni 2
DS LAUSNIR Rauðhellu 5
DÚNA BÓLSTRUN Lyngbergi 39b
FÍNPÚSSNING EHF Rauðhellu 13
FJARDARGRJÓT Furuhlið 4
FRAMTAK EHF Drangahrauni
GAFLARAR EHF Lónsbraut 2
GAMLA VÍNHÚSID Vesturgötu 4
HAGTAK HF Fjarðargötu 13
HÁGSTÁL EHF Brekkutröð 1
HLADBÆR COLAS Gulhella 1
HÖRDUR V SIGMARSSON Reykjavíkurvegi
ICELAND SEAFOOD Köllunarklettsvegi
ÍSFELL Óseyrarbraut
KERFI FYRIRTÆKJAÞJÓNUSTA Flatahrauni 55b
KJARNAVÖRUR Bæjarhrauni 4
LÍNA LOKKAFÍNA Bæjarhrauni 8
SJÚKRAÞJÁLFARINN EHF Strandgötu 75
SKÓSMIDJAN Trönuhrauni 8
ÚTFARASTOFA HAFNARFJARDAR Flatahrauni 2a
VERKALÝDSFÉLAGID HLÍF Reykjavíkurvegi 66
VÖRUMERKING EHF Bæjarhrauni 20

KEFLAVÍK

BÓKASAFN REYKJANESI Hafnargötu 57
DELOTTE KEFLAVÍK Hafnargötu 9
DEPLA EHF Austurgötu 21
DMM LAUSNIR Iðavöllum 96
ICE GROUP Iðavellir 7a
KAPLAVÆDING EHF Hólmagarði 26
NESPRÝDI Vesturbraut 10
REIKNISTOFA FISKMARKADA Iðavöllum 7
REYKJANESBÆR Tjarnargötu 12
VARMAMÓT EHF Framnesvegi 19
VERSLUNARMANNAFÉLAG SUDURNESJA Vatnsnesvegi 1

LYFJA - Lifið heil

Kjörís

Húsanes HN

ARKFORM® ARKITEKTASTOFA

KFC

olís

THE BODY SHOP

actavis hagur í heilsu

RioTintoAlcan ISAL-STRAUMSVÍK

HS ORKA HF

VÍNBÚÐ lifum, lærum & njótum

RAFEINDARSTOFAN
Einholt 2

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 bætir 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 SLJÓVGAÐRI SKYNJUN VEGNA LYFJATÖKU.

Flestir gera varúðarráðstafanir eins og að forðast að aka í margar klukkustundir í senn og aka ekki langar vegalengdir án þess 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 örlítið magn í blóði getur sljóvgað skynjunina til muna. Þess vegna ættu þeir sem eru á slíkum lyfjum aldrei að setjast undir stýri eftir að hafa neytt áfengis eins og á í raun við um alla aðra. Eins ættu þeir að gæta sérstaklega vel að því að láta langan tíma líða frá áfengisdrykkju þangað til næsta dag að sest er undir stýri.

RÁÐ TIL ÖKUMANNA MEÐ FLOGAVEIKI

Mörgum með flogaveiki finnst þeir viðkvæmir fyrir birtu og þá sérstaklega skerandi birtu og flöktandi skuggum eins og geta truflað akstur í miklu sólskini. Þá finnst mörgum grámóskuleg 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.

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
Landssamtök áhugafólks um flogaveiki.

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

GRINDAVÍK
ICE WEST Hafnargata

ÍÞÓTTAMIÐSTÖÐ GRINDARVÍKUR Heiðarhrauni 1

VÍSIR HF Hafnargötu 16

ÞORBJÖRN FISKANES Hafnargötu 12

SANDGERÐI
SANDGERÐISBÆR Tjarnargötu 4

SLÖKKVILIÐIÐ Strandgötu

GARÐUR
GERÐAHREPPUR Melbraut 8

NJARÐVÍK
SAMKAUP Krossmóa 4

MOSFELLSBÆR
ÍSFUGL Reykjavegi 36

MOSFELLSBÆR Hlégarði

REYKJAKOT LEIKSKÓLI Krókabyggð

SVEINN EHF VÉLSMIÐJA Flugmýri 6

VARMÁRSKÓLI Skólabraut

AKRANES
BIFREIÐASTÖÐ ÞÞÞ Dalbraut 6

BÓKASAFN AKRANESS Heiðarbraut 40

JÓN ÞORSTEINSSON EHF Kalmannsvöllum

PÓSTHÚSIÐ AKRANESI Smiðjuvöllum 30

STRAUMSNES EHF Jörundarholti 1

VIGNIR G JÓNSSON HF Smiðjuvöllum 4

BORGARNES
BORGARBYGGÐ Borgarbraut 2

BÓKHALDS OG TÖLVUÞJÓNUSTAN Böðvarsgötu 1

ENSKU HÚSIN GISTIHEIMILI Litlu Brekku

FÉLAGSBÚIÐ MIÐHRAUNI Miðhrauni 2

LANDNÁMSETUR ÍSLANDS Brákarbraut 13

SAMTÖK SVEITAFÉLAGA Bjarkarbraut 8

SKORRADALSHREPPUR Grund

ÚTFARAÞJÓNUSTA BORGARNESS Böðvarsgötu 17

VÉLAVERKSTÆÐI KRISTJÁNS Brákarbraut 20

STYKKISHÓLMUR
ÁSMEGIN RÉTTINGAR Reykjarvegi 3

SÆFELL EHF Aðalgötu 3

GRUNDARFJÖRÐUR
BERG VÉLSMIÐJA Borgarbraut 1

HELLISSANDUR
HÁRGREIÐSLUSTOFA GUNNHILDAR Keflavíkurgata

ÍSAFJÖRÐUR
BÍLAVERKSTÆÐI SB Sindragötu 3

BK BÍLASPRAUTUN Seljalandsvegi

ÍSAFJARÐARBÆR STJÓRNSÝSLUHÚSINU

MASSI ÞRIF EHF

SKATTSTOFA VESTFJARÐA Hafnarstræti 1

STÁL OG HNÍFUR Box 250

BOLUNGARVÍK
ENDURSKOÐUN VESFJARÐA Aðalstræti 19

SÚÐAVÍK
SÚÐAVÍKURHREPPUR Grundarstræti

FLATEYRI
BAKKABÚÐIN Hafnarstræti

SJÁVARGÆÐI EHF Oddavegi 9

SUÐUREYRI
FISKVERKUN JÓHANNS Túngötu 6b

PATREKSFJÖRÐUR
BJARNI S HÁKONARSSON Haga

TÁLKNAFJÖRÐUR
BÓKHALDSSTOFAN TÁLKNAFIRÐI Strandgötu 40

EIK HF TRÉSMIÐJA Strandagötu 37

STEGLA EHF Miðtúni 18

ÞINGEYRI
VERSTFIRSKA FORLAGIÐ Brekku

HVAMMSTANGI
LEIRHÚS GRÉTU EHF Litla Ós

SSNV Höfðabraut 6

BLÖNDUÓS
SAMSTAÐA STÉTTARFÉLAGA Þverbraut 1

SKAGASTRÖND
TOPPNES EHF Strandgötu

VESTRIÐ EHF Hólanesvegi 1

SAUÐÁRKRÓKUR
HEILBRIGÐISSTOFNUN SAUÐÁRKRÓKS Sauðárhæðum

KAUPFÉLAG SKAGFIRÐINGA Ártorgi 1

SAUÐASKINN EHF Borgarmýri

STOÐ EHF Aðalgötu 21

VARMAHLÍÐ
FRÆÐSLUSETRIÐ Löngumýri

SIGLUFJÖRÐUR
FISKMARKAÐUR SIGLUFJARÐAR Mánagötu 4-6

AKUREYRI
BETRA BRAUÐ Fjölnisgötu 4

BÍLALEIGA AKUREYRAR Tryggvabraut

FÉLAG MÁLMIÐNAÐARMANNA Skipagötu 14

GREIFINN Bolholti 4

ÍÞRÓTTAMIÐSTÖÐ GLERÁRSKÓLA v/Höfðahlíð

KJARNAFÆÐI Fjölnisgötu 1b

MENNTASKÓLINN Á AKUREYRI Eyrarlandsvegi

OROFSBYGGGÐIN ILLUGASTÖÐUM Skipagötu 14

RAFEYRI Hjalteyrargötu

RAFLAMPAR EHF Óseyri 4

RAFTÁKN EHF Glerárgötu 34

SAMHERJI Glerárgötu 30

SAUMASTOFAN UNA Flóðasundi 4

SJÚKRAHÚSIÐ Á AKUREYRI Eyrarlandsvegi

SKÓHÚSIÐ Brekkugötu

STANGAVEIÐIFÉLAGIÐ Box 381

STRAUMRÁS HF Furuvöllum 3

SUNDLAUG AKUREYRAR V/Þingvallastræti

SUNNLENSKA VERSLUNARMIÐSTÖÐIN Sunnuhlíð 12

TRANS ATLANTIC Ráðhústorgi 7

VÉLSMIÐJAN ÁSVERK Grímseyjargötu

GRENIVÍK
GRENIVÍKURSKÓLI

DALVÍK
NÍELS JÓNSSON EHF Aðalgötu 15

SALKA FISKIMIÐLUN Ráðhúsinu

SÓLRÚN EHF Sjávargötu 2

TANNLÆKNASTOFA HELGA Hólavegi 5

ÓLAFSFJÖRÐUR
BRIMNES HÓTEL OG BÚSTAÐIR Bylgjubyggð 2

SJÓMANNAFÉLAG ÓLAFSFJARÐAR Brekkugötu 9

HÚSAVÍK
BÍLALEIGA HÚSAVÍKUR Garðarsbraut

KNARRAREYRI HF Garðarsbraut 18

LANGANES EHF Skólagörðum 6

LAUGAR
NORÐURPÓLL Laugabakka

RAUFARHÖFN
HÓTEL NORÐURLJÓS Aðalbraut 2

VOPNAFJÖRÐUR
FERÐAÞJÓNUSTAN SYÐRI VÍK Syðri Vík

HOFSKIRKJA Ásbrandsstöðum

EGLISSTAÐIR
BÍLAÞJÓNUSTA ÞÓRHALLS HAUKSSONAR Reynivöllum 3

DAGSVERK HF v/Vallarveg

HITAVEITA EGILSSTAÐA OG FELLA Einhleypingi

INGIBJÖRG JÓNSDÓTTIR Furuvöllum **11**

MENNTASKÓLINN Á EGILSSTÖÐUM v/Tjarnarbraut

SKRIFSTOFUÞJÓNUSTA AUSTURLANDS Fagradalsbraut

TRÉMSIÐJA GUÐNA Másseli

VERKFRÆÐISTOFA AUSTURLANDS Selási 15

SEYÐISFJÖRÐUR
HÓTEL ALDAN Hnotugata **2**

SEYÐISFJARÐARKAUPSTAÐUR Hafnargötu 44

REYÐARFJÖRÐUR
FJARÐARVEITINGAR Hafnargötu 1

ESKIFJÖRÐUR
BÓKABÚÐIN ESKJA Strandgötu 50

ESKJA HF Strandgötu 39

FJARÐARÞRIF Strandgötu 46c

NESKAUPSTAÐUR
SÍLDARVINNSLAN Hafnarbraut 6

TÓNSPIL VERSLUN Hafnarbraut 22

FÁSKRÚÐSFJÖRÐUR
LOÐNUVINNSLAN HF Skólavegi 59

HÖFN Í HORNAFIRÐI
MENNINGARMIÐSTÖÐ Hafnarbraut 3

SKINNEY ÞINGANES Krossey

SELFOSS
BJÖRN HARÐARSON Holti 1

FOSSVÉLAR HF Hrísmýri 4

JEPPASMIÐJAN EHF Ljónsstöðum

KAFFI KLETTUR Reykholti

KJ VERKTAKAR Gagnheiði 47

KJARTAN BÓKHALD Austurvegi 6

RÆKTUNARSAMBANDIÐ Gagnheiði 35

STOKKAR OG STEINAR Árbæ

TOYOTA SELFOSSI Fossnesi 14

JÓLAFUNDUR FYRIR AÐVENTU

FÉLAGSMENN söfnuðust saman til að gleðjast saman í byrjun aðventu í safnaðarheimili Áskirkju.

Í boði voru léttar veitingar og skemmtiatriði. Brynhildur Arthúrsdóttir flutti stutt ávarp og Ólafur Haukur gladdi gesti með upplestri úr nýjustu bók sinni Fuglalíf á Framnesvegi. Þá léku 4 stúlkur úr þjóðlagasveit Akraness jólalög á fiðlu fyrir gesti og Heiðrún Guðvarðardóttir og Páll Tómas Viðarson sungu fyrir gesti með undirspili frá Hilmari Erni Agnarssyni og Steinari Matthíasi Kristjánssyni. Í lokin lét Sr. Bjarni Karlsson sig ekki muna um að létta lund barnanna og fór með þeim í leiki og sýndi þeim töfrabrögð.

Létt í lundu
Börnin fengu langþráða stund til leikja

Þýðir tónar
Páll Tómas Viðarsson syngur við undirspil Hilmars og Steinars

Salinn setti hljóðan
Þegar Ólafur las kafla úr nýútkominni bók sinni

Fiðluspil
Stúlkurnar úr þjóðlagasveitinni glöddu gesti

Heiðrún Guðvarðardóttir Gladdi gesti jólafundarins með einsöngnum; „Panis Angelicus". Heiðrún var í söngnámi þegar hún veiktist af flogaveiki 15 ára gömul. Meðan veikindin stóðu yfir tók röddin breytingum og þótti henni það miður. Hún fór í heilaskurðaðgerð fyrir sex árum, reyndar á sjálfan höfuðdaginn, 29.ágúst og gekk hún afskaplega vel. Flogaveikin þjáir hana ekki lengur og lífið breytt. „Þetta er stórkostlegt- eins og að fá að byrja upp á nýtt. Röddin kom aftur og það var mikið gleðiefni."

ÓVISSUFERÐ

FÉLAGAR Í LAUFI fóru í ferðalag 29. ágúst í sumar. Mörg undanfarin ár hefur Lauf boðið félögum sínum í dagsferð á hverju sumri. Þátttakan var mjög góð að venju.

Lagt var af stað frá Hátúni 10b, klukkan 10:00 að morgni með rútu frá Guðmundi Jónassyni.

Ekið var sem leið lá austur að Sólheimum í Grímsnesi og var staðurinn skoðaður. Þegar þangað var komið reyndist þetta sannkölluð óvissuferð, því þegar pöntuð var leiðsögn um staðinn, átti að vera opin verslun og hægt að skoða vinnustaði o.fl, en þegar við komum til Sólheima var allt lokað. Reyndar hittist þannig á að þennan laugardag var breytt opnunartíma verslunarinnar á staðnum úr sumartíma í hausttíma þannig að við komum að lokuðum dyrum en Brynhildur formaður Lauf var kunnug á staðnum og verslunin var opnuð, og hægt var að kaupa sér hressingu og skoða (og versla þeir sem vildu) vörurnar sem eru framleiddar þar og eru til sölu.

Í Sesseljuhúsi var mikil kynning á staðnum og starfseminni þar frá upphafi og margt áhugavert sem þar var sagt um hina miklu sögu staðarins og um hvernig þessi starfsemi byrjaði og þróunina sem þar hefur átt sér stað

Þarna var yndislegt veður og líka gott að njóta útiveru, ganga um og skoða allt það sem þar er að sjá.

Frá Sólheimum var haldið að Skálholti og þar tók séra Egill Hallgrímsson á móti okkur með útbreiddan faðminn og var með leiðsögn um staðinn, leiddi hópinn í Skálholtskirkju og hélt þar mikinn fræðslufyrirlestur fyrir okkur og sagði okkur sögu staðarins aftur í aldir. Eftir það var farið niður í kjallarann og hann skoðaður og síðan farið út í gegnum göngin.

Frá Skálholtskirkju var haldið til Skálholtsskóla, en þar var búið að panta veitingar og beið kaffihlaðborð eftir okkur. Þarna var gott að koma og setjast niður, spjalla og næra sig. Þegar allir voru orðnir saddir og búnir að hvíla sig var ferðinni haldið áfram.

Nú var haldið í Miklaholt, en Óttar Bragi Þráinsson bóndi þar tók á móti okkur ásamt fjölskyldu sinni og sýndu þau okkur fjósið. Þau voru meira að segja búin að safna brauði í stór ker sem við máttum taka og gefa kúnum og kálfunum. Þetta var hátæknivætt fjós, þar sem kýrnar gátu rölt út í guðsgræna náttúruna þegar þær vildu og inn aftur þegar þeim hentaði. Þegar þær vildu láta mjólka sig fóru þær inn í þar til gerðan klefa þar sem þær voru mjólkaðar af "róbóta". Þetta er allt tölvustýrt og var gaman að sjá þegar ein kýrin fór þar of fljótt inn aftur og of stutt var síðan hún hafði komið og verið mjólkuð, þannig að hún fékk ekki afgreiðslu. Þessi heimsókn í Miklaholt held ég að hafi verið hápunktur ferðarinnar fyrir marga. Bæði ungir og eldri nutu sín vel við að skoða kýrnar og kálfana og gefa þeim að borða.

Að lokum kom svo rúsínan í pylsuendann Óttar bóndi og eiginkona hans buðust til að sækja hesta út í haga og teyma undir börnunum og það gerðu þau með glæsibrag. Öll börnin í ferðinni fengu að fara á hestbak og var farið með þau í stóran hring og var það ómæld ánægja fyrir þau.

Við þökkum öllu fólkinu á Miklaholti fyrir sérstaklega alúðlegar og yndislegar móttökur og þá hlýju og vinsemd sem þau sýndu okkur.

Margrét Njálsdóttir

Tilboð frá gleraugnaversluninni

Félagar í Laufi fá fljótlega senda í pósti ávísun að andvirði 25.000.- krónur og með framvísun hennar fá þeir umgjörð úr Pro Optik línunni eða Air Weight Titanium umgjörð að andvirði 25.000.- í kaupbæti þegar þeir kaupa sjóngler í einni af verslunum Pro Optik. Að auki fylgir frí sjónmæling að verðmæti 3.500.-

Ávísunin gildir til júní 2010

prooptik gleraugu
Skeifunni
Kringlunni
Spönginni
5 700 900

EGILSSÍLD
Gránugata 27-29

Góa-Linda

Nuddstofan Umhyggja

PLASTIÐJAN BJARG IÐJA
Dalsbraut 1

NÓI SÍRÍUS

INNX Innréttingar

VALITOR
– Virk miðlun verðmæta

LITALAND

KÓPAVOGSBÆR

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

HVERAGERÐI
BEN MEDÍA Hraunbæ 59
HEILSUSTOFNUN NLFÍ Grænumörk 1
HÓTEL ÖRK Breiðumörk 1
LITLA KAFFISTOFAN Svínahrauni

ÞORLÁKSHÖFN
FROSTFISKUR Hafnarskeiði 6

STOKKSEYRI
DURIAN Ólafsvöllum 3

LAUGARVATN
VEITINGAHÚSIÐ BLÁSKÓGAR Kóngsvegi 1

FLÚÐIR
FLÚÐASVEPPIR Undirheimum
GUNNAR HALLGRÍMSSON Borgarási

HELLA
LAUGALANDSSKÓLI Holtum

HVOLSVÖLLUR
BÚAÐFÖNG Stórólfsvöllum

VÍK
MÝRDALSHREPPUR Austurvegi 17

KIRKJUBÆJARKLAUSTUR
KIRKJUBÆJARSKÓLI
PRESTBAKKAKIRKJA Hörgslundi 2

VESTMANNAEYJAR
ÁHALDALEIGA Faxastíg 5
BÓKASAFN VESTMANNAEYJA Box 20
ÍSFÉLAG VESTMANNAEYJA Strandvegi 28
KARL KRISTMANNSSON Ofanleiti
PÉTURSEY Flötum 31
SKÝLIÐ Friðarhöfn
VESTMANNAEYJABÆR Kirkjuvegi 50

MINNINGAKORT LAUFS

LANDSSAMTAKA ÁHUGAFÓLKS UM FLOGAVEIKI

Til minningar um

hefir LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki fengið minningargjöf.

Með innilegri samúð.

LAUF

Til félagsmanna og annarra velunnara Laufs

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

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

Lauf þakkar þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfsem samtakanna undanfarin ár og óskar þeim öllum gleðilegra jóla og gæfuríks nýs árs.

Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

HVAÐ ERU SÁLRÆN, EKKI-FLOGA-VEIKI KÖST?

>> Samspil milli líkama og sálar er flókið og erfitt viðureignar

Sem geðhjúkrunarfræðingur hefur Hildra N. Karterud unnið hjá ólíkum embættum við Ríkisspítalann, Nervroklinikken, í Noregi. Hún hefur alltaf haft sérstakan áhuga fyrir sálrænu ástandi tengdu flogaveiki og þá sérstaklega sálrænum flogaveikiköstum. Þegar hún átti að velja aðalfag í heilsufræðum við Háskólann í Osló, var það því góð ástæða til að vinna meira á þessu sviði. Í verkefnavinnu við aðalfagið var athyglinni beint að eigin reynslu sjúklinga með PNES-sjúkdómsgreininguna. Vinnan hefur gefið henni innsýn í hvernig flókið, margslungið fagsvið með margar faglegar og siðfræðilegar kröfur, krefst auðmýktar gagnvart reynslu sjúklinganna sjálfra. Hilda skrifar hér grein um sálræn, ekki flogaveiki köst. Hún hefur áður birst í fagriti um flogaveiki, Epilepsinytt.

Sálræn óþægindi, ekki flogakast

Köst sem líkjast flogaveiki, en sem eru ekki af flogaveiki tegund, geta verið af ólíkum orsökum. Það getur t.d átt við um svima, hjartasjúkdóma, sykursýki, næturótta, mígreni, reiðikast, óvæntar umræður um ákveðið mál eða ærsli. Venjulegasta orsökin fyrir slíkum flogum eru ólíkt sálrænt atferli. Þegar þetta er tilfellið kallast köstin gjarnan sálræn, ekki flogaveikiköst .

PNES (sálrænir-, ekki flogaveiki skjálftar) eru skilgreindir sem tegund kasta sem er líkt flogi, ruglað saman við flog en þar sem maður finnur ekki flogavirkni í heilanum. Köstin hafa venjulega sálrænar orsakir. Sálrænt þýðir geðrænar orsakir, eða það getur þýtt líkamlegar eða andlegar plágur sem hafa sálrænar eða sálfélagslegar orsakir. Ástandið hefur haft mörg nöfn í gegnum tíðina, vegna þess að það hefur verið erfitt að finna heiti sem nær yfir alla þættina.

Hvernig getur maður vitað að köstin eru PNES, en ekki ein hlið á flogaveiki?

Það getur verið erfitt að greina á milli flogaveiki og PNES. Þess vegna verða margir rangt greindir. Margir með PNES hafa fyrst fengið flogaveikigreiningu og síðan fengið PNES greininguna seinna. Þrír fjórðu hlutar af sjúklingum með PNES hafa verið meðhöndlaðir við flogaveiki í byrjun. Afleiðingar af rangri greiningu geta verið alvarlegar, meðal annars með áhrifum lyfja gegn flogaveiki sem ekki er. Röng greining verður líka til þess að sálrænu tengslin sem eru orsökin fyrir PNES verða ómeðhöndluð. Flestir fá sjúkdómsgreininguna flogaveiki á meðan þeir raunverulega hafa PNES, en það kemur fyrir líka að einhverjir fá PNES sjúkdómsgreininguna, þegar köstin eru raunverulega flog. Öruggasta leiðin til að útiloka flogaveiki, er ef sjúklingurinn fær dæmigert flog á meðan EEG heilaritarannsókn stendur og ekki er að sjá nokkrar flogattruflanir í heilariti. Vegna þess að erfitt getur verið að aðgreina flogaveiki og PNES, getur það tekið langan tíma að finna orsökina fyrir köstunum. Þetta hefur í för með sér að margir sjúklingar verða að lifa með óörugga greiningu. Þannig ástand sem er óútskýrt getur verið erfitt fyrir bæði lækni og sjúkling.

Hversu algengt er PNES?

Það eru engar áreiðanlegar upplýsingar um hversu algeng sálræn ekki-flogaveiki köst eru. Líkindin eru talin vera á bilinu 2-33 af hverjum 100.000. Nálægt 20% af sjúklingum em eru lagðir inn á flogaveiki/taugasjúkdómadeild fær PNES greininguna, og flestir þeirra eru ungar konur. Það er ekki óvenjulegt að sjúklingar hafi sambland af flogaveiki og sálrænum, - ekki flogaköstum.

Hverjar eru orsakir PNES?

Ennþá vitum við of lítið um orsakirnar fyrir PNES. En við vitum sennilega að það eru margar líkamlegar –eða sálrænar ástæður, og að sjúklingahópurinn er ekki einsleitur. Fyrir einstaka geta köstin orsakast af einu tilfinningalegu áfalli, sem gengur yfir af sjálfu sér þegar búið er að viðurkenna vandamálið og skilja það. Hjá öðrum geta köstin verið sjúkdómseinkenni á meiri vandamálum og margs konar andlegu ástandi, eða ástæðan getur verið vegna líkamlegra eða sálrænna áfalla. Köstin geta líka verið viðbrögð við skyndilegri streitu hjá fólki sem ekki hefur haft sálræn

> ***Vegna þess að erfitt getur verið að aðgreina flogaveiki og PNES, getur það tekið langan tíma að finna orsökina fyrir köstunum. Þetta hefur í för með sér að margir sjúklingar verða að lifa með óörugga greiningu. Þannig ástand sem er óútskýrt getur verið erfitt fyrir bæði lækni og sjúkling.***

vandamál áður eða viðbrögð við erfiðum samskiptum. Þetta eru örfá dæmi um fjölda orsaka fyrir PNES.

Um þrír fjórðu hlutar þeirra sem fá PNES-greininguna stríðir við sálræn vandamál. Þau algengustu eru hræðsla og þunglyndi. Þá er líka talið að líffræðilegir heilasjúkdómar geta haft áhrif á framþróunina af PNES.

Hvernig er PNES meðhöndlað?

PNES á að meðhöndla af sérfræðingum í geðlækningum, venjulega með samtölum við sálfræðinga eða geðlækna. Vegna þess hve ástæðurnar fyrir PNES eru margvíslegar geta ólík meðferðarúrræði verið mikilvæg. Ef maður veit hver orsökin er fyrir ástandinu, verður að meina meðferðinni að orsökunum. Ef maður veit ekki hver orsökin er, verða meðferðaraðilar að sjúklingar að reyna saman að finna út hvort það eru einhverjar kringumstæður í lífinu sem geta útskýrt köstin. Hjá sumum ganga köstin yfir af sjálfu sér, án þess að maður hafi fundið orsakirnar. Það er ávinningur, ef sá sem sér um meðferðina hefur reynslu af bæði PNES og flogaveiki. Vegna þess að það geta verið alvarlegar ástæður sem orsaka köstin er alltaf mikilvægt að kalla eftir faglegri hjálp. Þess fyrr sem maður getur byrjað meðferðina, þess meiri líkur eru á að losna við köstin.

Hverjar eru batahorfurnar?

Batahorfurnar eru háðar því hvaða undirliggjandi orsakir liggja að baki ástandinu. Það eru margar aðstæður em geta haft áhrif á framvinduna. Líkurnar eru betri þar sem PNES verður uppgötvað snemma, þannig að meðferð geti hafist fljótt. Barn hefur líka meiri möguleika en fullorðnir.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

HVERNIG LÍÐUR ÞÉR?

Ég er 57 ára kona. Þrisvar í mánuði fæ ég köst þar sem ég dett út og veit ekki af mér. Þegar ég er búin að einbeita mér lengi að einhverju, anda ég ekki að mér nógu súrefni. Mér verður þá kalt, ég þarf að drekka og fá loft, einnig minnka tilfinningar í útlimum. Ef einhver er með svipuð tilfelli og mín, væri fróðlegt að heyra í viðkomandi.

Vinsamlega hafið þá samband við skrifstofu LAUF (í síma 551-4570) sem kemur ykkur í samband við mig.

> ***Sálræna – ekki flogaveiki verður að lækna smám saman, ef það er hægt að ákveða að köstin séu ekki flog.***

Þegar um er að ræða þróun kastanna og hve lengi þau standa eru menn ekki sammála um hve mikið þetta hefur áhrif á batahorfur.

Flestar rannsóknir sýna að um það bil þriðji hluti verði heilbrigður, meðan tveir þriðjuhlutar halda áfram að fá einhver köst 3-4 árum eftir að búið er að greina sjúkdóminn.

Getur það verið að PNES þegar maður meiðir sig í kastinu?

PNES getur líkst öllum tegundum af flogaköstum- frá litlum köstum til stórra krampakasta. Það er ekki óvenjulegt að sjúklingur skaði sig við sálræn- ekki flogaveiki köst. Ein leið til að skilja þetta er, að ólík líkamleg eða sálræn starfsemi getur haft áhrif á meðvitundina þannig að maður missir stjórnina á líkamlegum viðbrögðum. Allir þeir sem þekkja kvíða af eigin raun þekkja það að missa þessa stjórn á einhvern máta.

Er hægt að ná stjórn á sálrænum,- ekki flogaveikiköstum?

Margir eru hræddir við að þeir séu grunaðir um að leika kast, þegar það er orðið ljóst að köstin orsakast ekki af flogaveiki. Þá er mikilvægt að vita að PNES er ástand sem ekki er hægt að hafa stjórn yfir. Það að leika köstin og setja á svið kallast einfaldlega uppgerðarkast og á ekkert skylt með PNES. Enda þótt köstin séu í raun ósjálfráð er mögulegt að ná tækni sem dregur úr þeim og jafnvel stöðvar þær. Fyrir suma sjúklinga hefur reynst vel að gera öndunaræfingar.

Er hægt að stöðva sálræn, ekki flogaveikiköst með lyfjum?

Það á ekki að gefa Stesolid eða önnur lyf sem hindra köst til að stöðva PNES. Þessi lyf stöðva sjaldnast köstin. Vegna þess að Vival og Stesolid geta haft róandi áhrif, geta þau samt sem áður hjálpað til við að draga úr köstunum í einhverjum tilfellum. Margir sem hafa verið rangt greindir með flogaveiki, hafa fyrir mistök fengið mikið Stesolid. Þetta getur orðið ávanabindandi og gefið aukaverkanir. Sálræn – ekki flogaveikiköst eru ekki hættuleg, það er þess vegna ekki skaðlegt þó að köstin standi lengi yfir.

Sálræna – ekki flogaveiki verður að lækna smám saman, ef það er hægt að ákveða að köstin séu ekki flog. Einhver flogaveikilyf er líka hægt að nota við sálrænni vanlíðan, og í nokkrum tilfellum eru flogalyf notuð sem geðlyf.

Hvernig upplifir sjúklingur að fá PNES greiningu?

Fyrir suma er það léttir að fá að heyra að köstin séu sálræn, vegna þess að þeir hafa þá meiri möguleika til að hafa sjálfir áhrif á köstin. Margir sjúklingar sem fá PNES sjúkdómsgreininguna fá litlar upplýsingar um greininguna og lítinn sálrænan stuðning. Vegna þess að það er skortur á þekkingu á PNES í heilbrigðisgeiranum, kemur líka fyrir að sjúklingar upplifa að þeim sé illa sinnt og sumir upplifa að þeir falli í óskilgreindan flokk vegna þess að PNES greinist oft sem taugasjúkdómur sem er síðan meðhöndlaður af geðlæknum.

Fyrir marga er það líka mjög íþyngjandi að skilja ekki hvers vegna þeir fá köst. Þetta verður til þess að þeir eyða mikilli orku í að leita að einni ákveðinni orsök, sem getur útskýrt að einmitt hún hafi þróað PNES.

Samspil milli líkama og sálar er flókið og erfitt viðureignar og það er margt sem við höfum ekki vitneskju um. Sá sem hefur fengið PNES sjúkdómsgreininguna upplifir sig þannig að hann sé mitt í flóknu samspili. Margir lýsa því þannig að þeim finnist þeir aleinir og án stuðnings. Sálrænar sjúkdómsgreiningar hafa líka minna vægi en líkamleg greining. Bæði læknir og sjúklingur hafa tilhneigingu til að tengja í huganum trúverðugleika sjúklings við sjúkdóma af líkamlegum einkennum.

Sálræn ekki-flogaveikiköst geta virkað hræðileg, vegna þess að viðbrögð líkamans eru svo kröftug. Þá getur það hjálpað að hugsa um að PNES er leið líkamans til að tjá sig. Líkaminn tjáir sig á mismunandi hátt, sumir fá höfuðverk, öðrum verður illt í maganum og enn aðrir fá kast. PNES er ástand sem á að virða á sama hátt og aðra sjúkdóma til dæmis astma og flogaveiki.

ÞAÐ AÐ VERA EKKI TRÚAÐ ER ÞUNGBÆRT

■ Sjúkdómsgreiningin flogaveiki felur í sér meira en flog. Flogaveiki sjúkdómsgreiningin gefur líka til kynna að eitthvað er ekki eins og það á að vera. Í framhaldi af greiningunni fær maður sjálfkrafa vernd gegn vanþekkingu annarra og takmarkaðri þekkingu. Þegar maður verður flogaveikur verður „sektarkenndin“ sem margir geta fundið fyrir, flutt frá einstaklingnum til samfélagsins. Minni köstin sem maður fær á milli fá strax áþreifanlega skýringu sem hægt er að koma áfram til annarra.

■ „Ég er flogaveik og það er ekki hættulegt. Það er vegna þess að heilinn sendir út stjórnlaus boð til annarra hluta líkamans.“ - Að ein þannig setning á þátt í því að gefa okkur tilfinninguna fyrir þekkingu er kannski ekki neitt sem við hugsum um daglega, en ég fullyrði samt sem áður að það að hafa útskýringu á orsökunum á þátt í að takast betur á við daglega lífið til viðbótar því að vera viðurkennt af öðrum.

■ Fólk með sálræn – ekki flogaveikiköst (PNES) hefur í dag enga góða skýringu á því hversvegna það hagar sér allt í einu öðruvísi eða fær aðrar tegundir af köstum. Við skelfumst oft að samfélagið hefur of litla þekkingu á sjúkdómsgreiningunni flogaveiki- en hugsið ykkur þá að lifa með sjúkdómsgreiningu sem er ekki einu sinni viðurkennd af WHO sem sjúkdómsgreining. Sjúkdómsgreining sem enginn veit hvernig verður til og fáir hvernig á að meðhöndla.

■ Að vera ekki trúað er þungbært og erfitt. Margir sem fá köst sem hafa sálrænar orsakir finnst að aðrir viðurkenni ekki vandamál þeirra því þau eru „bara sálræn“. Það hjálpar ekki að segja „hertu þig upp“ við lítinn dreng sem er illt í maganum af því hann vill ekki fara í skólann. Jafn lítið hjálpar það til að segja hið sama við sjúkling sem fær köst af sálrænum orsökum.

Hvernig á að bregðast við flogakasti

1 Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

2 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

3 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 hætti
- Ef einstaklingurinn kemst ekki til meðvitundar t.d. eftir að kippirnir eru hættir

LAUF

LYFJA

- Lifið heil

www.lyfja.is

+ mál er að mæla

Reglulegt eftirlit er mikilvægt. Það á ekki síst við um heilsuna. Þess vegna býður Lyfja upp á eftirfarandi heilsufarsmælingar. Við mælum:

- Blóðþrýsting
- Blóðfitu og blóðsykur
- Blóðrauða (hemóglóbín)
- Beinþéttni
- Öndun og kolmónoxíð í útöndun

Hjúkrunarþjónusta Lyfju veitir auk þess sérhæfðari þjónustu við notendur stóma- og stoðvöru.

Kynntu þér málin í Lyfju Lágmúla og Smáratorgi. Við erum þér ávallt innan handar.

ÍSLENSKA SIA.IS LYF 46319 12/09

Lágmúla - Laugavegi - Garðatorgi - Smáralind - Smáratorgi - Setbergi - Borgarnesi - Grundarfirði - Stykkishólmi - Búðardal - Patreksfirði - Ísafirði - Bolungarvík - Blönduósi - Hvammstanga
Skagaströnd - Sauðárkróki - Húsavík - Kópaskeri - Raufarhöfn - Þórshöfn - Egilsstöðum - Seyðisfirði - Neskaupstað - Eskifirði - Reyðarfirði - Fáskrúðsfirði - Höfn - Laugarási - Selfossi - Grindavík - Keflavík