

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 27. árgangur | 2017



# LAUFBLAÐIÐ

## Halldóra Alexandersdóttir

Viðtal við **Halldóru** varðandi lífið og tilveruna og hvernig hefur tekist til með verkefni sem hún hefur verið að vinna að.

>16



# LAUFBLAÐIÐ

## Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

## Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

## Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

## Prentun:

Prentsmiðjan Oddi

Blaðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum.

Prentað í 2.300 eintökum

## Gefið útaf:

LAUF Félag flogaveikra

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



## STJÓRN LAUFS

### Formaður:

Brynhildur Arthúrsdóttir

### Varaformaður:

Helga Sigurðardóttir

### Ritari:

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

### Meðstjórnendur:

Haldóra Alexandersdóttir  
og Dagrún Mjöll Ágústsdóttir

### Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason  
Lena Rós Matthíasdóttir  
Rúna Baldvinsdóttir

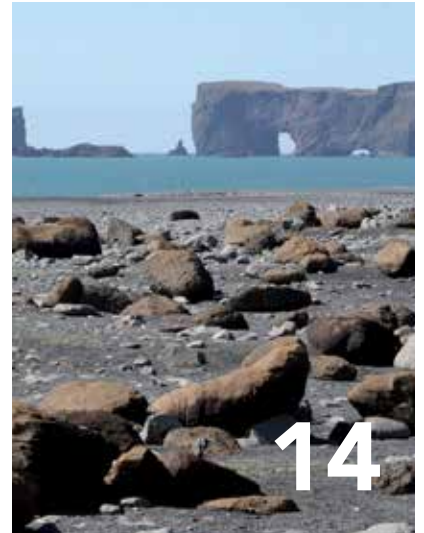
### Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir.



8

Haldóra Alexandersdóttir, „Pegar maður miklar þetta ekki fyrir sér þá gerir það enginn annar“



14

Vorferð um Suðurlandið



28

Velferðartækni



20

Sólrún Kamban, Ungt fólk með langvinnan heilsufarsvanda – fullorðinsárin undirbún



# Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra  
[www.lauf.is](http://www.lauf.is)

## Horfum bjartsýn til framtíðar og gerum okkar besta!

Nú eru Alþingiskosningar um garð gengnar og samfélagið að falla í fastar skorður eftir umrót kosninganna. Forystufólk flokkanna sem við kusum keppist við að setja saman ríkisstjórn til að sigla þjóðarskútunni af öryggi og kostgæfni næstu misserin.

Aðgerðir ríkisstjórnar hafa vissulega áhrif á lífsgæði okkar og umræðan í samfélaginu hefur einnig áhrif á sálarlíf þjóðarinnar en ríkisstjórn stýrir ekki hamingju okkar. Ytri aðstæður verða að vera þannig í þjóðfélaginu að þær veiti okkur öryggi, heilbrigði og lífsgleði en það snýst ekki eingöngu um ytri gæði. Það snýst einnig um það hvernig við nýtum gæðin til að rækta það sem býr innra með okkur.

Gerum okkar besta til að láta okkur líða vel. Látum bjartsýni og jákvæðni ráða umræðunni. Höfum hugrekki til þess að standa með okkur, spyrja spurninga og til að biðja um það sem við raunverulega viljum og byggjum samskipti okkar við aðra upp á heiðarlegan og skýran hátt, bæði sem þjóð og einstaklingar.

Frjáls félagasamtök eru fjölbreytileg að gerð og hugsjón, en eiga það sameiginlegt að berjast fyrir og veita ákveðnum málstað liðsinni sitt. LAUF félagið þarf, eins og önnur frjáls félagasamtök, að treysta á framlög einstaklinga og fyrirtækja auk styrkja frá

hinu opinbera og vil ég færa öllum velunnurum félagsins hinar bestu þakkir fyrir þeirra framlag.

Lesandi góður, förum jákvæð inn í veturinn, munum að brosa og gleðjast hvert með öðru og öðlast með því hamingju og heilbrigði.

Kærleikskveðjur  
Brynhildur Arthúrsdóttir  
Formaður LAUF



## Frá skrifstofunni

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman. Jóralokun skrifstofunnar verður: frá og með mánudeginum 18.desember 2017 til og með miðvikudagsins 3.janúar 2018. Fyrsti opunardagur á nýju ári verður þá mánudagurinn 8.janúar. Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.





# Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2016, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

- Enginn jólafundur hefur verið haldinn síðustu þrjú ár, en nú ákváðum við að reyna nýbreytni og halda fund sameiginlega með Samtökum sykursjúkra, fréttir af þeim fundi náðu ekki tímanlega inn í blaðið núna en við munum fjalla um það á öðrum vettvangi.
- Við höfum haldið ótrauð áfram með mánaðarlega opna húsið, alltaf fyrsta mánudag í hverjum mánuði. Þar eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Núna leitum við svo að hugmyndum um hvernig má þróa þetta starf áfram, stöðnun er ekki góð og framþróun er nauðsynleg til að svona starf haldist á lífi.
- Aðalfundurinn okkar var haldinn 13.mars og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu.
- Kvinnahreyfing ÖBÍ hefur verið öflug á árinu og eru þar innanborðs nokkrar konur með flogaveiki.
- Í maí fórum við í vorferð um Suðurlandið í samvinnu við Samtök sykursjúkra. Nánar er sagt frá ferðinni annars staðar í blaðinu.
- Mikil vinna hefur verið unnin á vegum félagsins varðandi fræðslu til starfsfólks skóla, leikskóla, sambýla og fleiri staða sem sinna fólki með flogaveiki.

Í Vik í Mýrdal: Götur.  
Ljósmynd úr eigu Laufs.

Eins og flest önnur svipuð félög glímum við hjá LAUF við það að aðsókn á viðburði fer stöðugt minnkandi og því orðin mikil spurning um hvernig best sé að nýta mannafla og fjármuni. Þar að auki verður sífellt erfiðara að fá fólk til að gefa kost á sér til sjálfbóðaliðastarfa, t.d. í stjórn. Þess vegna hefur það færst stöðugt í vöxt að við auglýsum viðburði á vegum annarra félaga og sem haldnir eru á vegum ÖBÍ og viljum við eindregið hvetja okkar fólk til að nýta sér það sem þar er áhugavert og eins auglýsum við okkar viðburði hjá öðrum félögum. Þannig nýtist betur mannafla og fjármunir. Þetta kallar á að sjúklingafélög taki höndum saman og standi í sameiningu að ýmsum viðburðum, og nýti þannig betur tíma og fé. Einnig þýðir þetta að félögin þurfa að fara í naflaskoðun og spyrja hvort rétt sé að breyta áherslum í starfinu. Kannski er rétt að félög eins og okkar færi sig frá hefðbundinni félagsstarfsemi og snúi sér meira en verið hefur að hagsmunabaráttu og pólitískri stefnumótun. Þetta eru spurningar sem nú þarf að ræða og skoða frá öllum hliðum svo að félagið okkar geti áfram verið sterkt og unnið fyrir fólk með flogaveiki. Hvetjum við félagsmenn sem skoðun kunna að hafa á þessu máli til að hafa samband.



## Fyrir alla fjölskylduna

  
**STÉRIMAR™**

*Kvef, dagleg hreinsun  
eða sem stuðningsmeðferð  
með lyfjameðferð, þá er  
Stérimar lausnin.*



# Þekkjum merkið sem bjargar mannlífum

Lúðvík Andreasson formaður MedicAlert skrifar:

Í næstum þrjú áratugi hefur Lionshreyfingin annast MedicAlert á Íslandi og nota um 6500 manns á landinu merkið sem getur bjargar mannlífum. Lionshreyfingin vinnur að því að uppfæra og kynna MedicAlert með ýmsum hætti. Afar brýnt er til að mynda að heilbrigðisstarfsmenn, sjúkraflutningafólk og allir þeir sem koma að slysum eða hættuástandi þekki merkið.

MedicAlert eru alþjóðleg öryggissamtök, rekin án ágóða, sem veita upplýsingar um merkisbera á neyðarstundu. Tilgangur MedicAlert er að koma á og starfrækja aðvörunarkerfi fyrir sjúklinga með alvarlega sjúkdóma, sem af einhverjum ástæðum gætu veikst þannig, að þeir verði ófærir um að gera grein fyrir veikindum sínum og gætu þar af leiðandi átt á hættu að fá ranga meðferð. Um 4 milljónir manna í 40 löndum í fimm heimsálfum bera MedicAlert merkið í sínu daglega lífi.

Saga öryggissamtakanna byrjaði vorið 1953 í bænum Turlock í Kaliforníu, þar sem 14 ára læknesdóttir hafði nærri látist vegna ofnæmis af völdum stífkrampasprautu eftir að hafa skorið sig á fingri. Foreldrar hennar létu hana síðan bera miða á klæðnaði sínum þar sem fólk var beðið að gæta að ofnæmi hennar. Feðginin Linda Collins og Marion C. Collins þróuðu síðan í sameiningu hugmyndina að merki sem gæti bjargað mannlífum, og faðirinn lagði fram fjármuni til þess að gera hana að veruleika. Árið 1956 var MedicAlert sett á stofn sem sjálfstæð stofnun fyrir Bandaríkin öll. Collins lækni sagði við það tækifæri: „Við erum ekki að stofna þetta til að græða peninga. Við erum hér til að bjarga mannlífum.“

## Þríþætt aðvörunarkerfi

Aðvörunarkerfið MedicAlert er þríþætt; merki, upplýsingaspjald og tölvuskrá.

- Í fyrsta lagi er um að ræða málmmerki sem borið er í keðju um háls eða úlnlið og greinir helstu áhættuþætti merkisbera.
- Í öðru lagi fylgir plastspjald í kreditkortastærð fyrir veski þar sem fram koma fyllri upplýsingar um viðkomandi sjúkling, sjúkdómsgreining og eða ábending um meðferð sjúkdómsins.
- Loks er að finna ítarlegar upplýsingar í tölvuskrá, sem er í vörslu Slys- og bráðadeildar Landspítalans. Þar er gjaldfrjál sólarhrings vaktþjónusta fyrir neyðarnúmer MedicAlert.



Lúðvík Andreasson formaður  
MedicAlert

Björn Guðmundsson og fleiri Lionsfélagar reifuðu fyrst hugmyndina að Íslandssdeild

MedicAlert á fundi í Lionsklúbbsi Kópavogs árið 1981. Í framhaldinu var stofnuð undirbúningnefnd sem Guðsteinn Þengilsson lækni veitti formennsku. Stofnfundur MedicAlert var svo haldinn 30. janúar 1985 í húsnæði Lionshreyfingarinnar að Sigtúni 20 í Reykjavík og reifaði Svavar Gests umdæmisstjóri þar hina merku sögu öryggissamtakanna. Aðsetur MedicAlert hefur síðan verið á þeim stað eins og fram kemur á heimasíðunni [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)

Vökult sjálboðaliðastarf er forsenda þess að hægt sé að reka aðvörunarkerfi MedicAlert á Íslandi af nauðsynlegum krafti. Helst þyrftu allir Íslendingar að vita um merkið, bæði þeir sem haldnir eru kvillum sem skyndilega geta gert þá óvirka, og við hin líka sem gætum lent í því að þurfa að bregðast rétt við í slíkum aðstæðum.

Við bjóðum félögum samstarfsaðilja að gerast meðlimir hjá Medicalert og bjóðum þeim 25% afslátt af fyrstu kaupunum á merki og skráningu.

Skrifstofa okkar er nú í nýja Lionsheimilinu að Hlíðarsmára 14 í Kópavogi en þar er hægt að fá nánari upplýsingar um verð og skráningu. Vinsamlega leitið upplýsinga á heimasíðu okkar [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is) eða í síma 533 4567.

Við höfum látið gera myndband sem er um leið auglýsing og skýring á hvernig MEDICALERT vinnu og má sjá það á heimasíðu okkar.



## Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi.  
**Nánari upplýsingar fást á [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)**

### Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

#### Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)  
Epilepsy (flogaveiki)  
Hemophilia (dreyrasyki)  
Asthma  
Addison's disease (Addisonsveiki)  
Coronary artery disease (kransæðapregslí)  
Kidney transplant (ígrætt nýra)  
Multiple sclerosis (MS)  
Alzheimer's disease

#### Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, joði, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

#### Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþyning)  
Takes corticosteroids (notar barkstera)  
Insulin dependent diabetes (sykursýki)  
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)  
Implanted pacemaker (með gangráð)  
Knee prosthesis (gervihné)

#### Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins látnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Þegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beiðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft.

Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



## MedicAlert® á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567  
[medicalert@medicalert.is](mailto:medicalert@medicalert.is) | [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)



Sjálfsveigarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



MERKIÐ SEM  
**BJARGAR**  
MANNSLÍFUM



## Njóttu þess að fara í sund / sjósund

Verndaðu eyrun með **Ear Band-It Ultra** eyrnaböndum og eyrnatöppum



Fyrirbyggjandi vörn gegn eyrnabólguog nauðsynlegt fyrir þá sem eru með rör í eyrum eða viðkvæm eyru. Til í þremur stærðum.

Dreifing:

Ýmus ehf. - Sími 5331700 - Dalbrekku 2, 200 Kópavogur  
[ymus@ymus.is](mailto:yumus@ymus.is) - [www.yumus.is](http://www.yumus.is)

# „Þegar maður miklar þetta ekki fyrir sér þá gerir það enginn annar“

-Halldóra Alexandersdóttir hefur farið í tvær aðgerðir í Bandaríkjunum vegna flogaveiki á 11 ára tímabili og lifir nú án floga. Hún spjallaði við blaðamann og greindi frá sögu sinni og reynslu af sjúkdómnum - e. Báru Huld Beck

**H**alldóra Alexandersdóttir fékk sitt fyrsta flogakast tuttugu og sjö ára gömul og nú sextán árum seinna er hún orðin nýjasti meðlimurinn í stjórn Laufs - Félags flogaveikra. Henni fannst vanta samvinnu milli lækna og félagsins, sjúklingum til hagsbóta. Þannig mætti vera til ferli þar sem læknar vísi fólki, nýgreindu með flogaveiki, á félagið en fólkið hjá Lauf býr yfir mikilli reynslu. Þeir sem veikjast þurfi líka fræðslu um sjúkdóminn því maður verði ekkert sjálfkrafa sérfræðingur í sjúkdómi sínum við það að veikjast.

„Við þurfum að læra hvernig við eigum að fræða aðra og kenna þeim að bregðast við flogi. Ef einungis læknar ættu að sjá um að fræða og kenna sjúklingum allt þetta væri lítið annað gert í lækneisheimsóknum og allir tapa. Samvinna er því lykilþáttur í að vel gangi hjá sjúklingi sem þarf að lifa með flogaveiki,“ segir hún. Hún bætir við að hún sjálf hefði verið til í að fá fræðslu og utanumhald þegar hún var fyrst að fá sín flog. Þess vegna hafði hún samband við félagið en stjórn þess bað hana fljótlega eftir það að ljá félaginu krafta sína. „Nú er ég komin í það að reyna að ná til þessa fólks sem er í sömu stöðu og mér fannst ég fyrst vera í,“ segir hún.

Mikilvægt er, að mati Halldóru, að fræða almenning um flogaveiki en hún segir að ekki sé síður mikilvægt að ná til þeirra sem eru með flogaveiki og hafa kannski engan nema lækinn til þess að ræða við um mál sem tengist því að lifa með flogaveiki. „Svo er hver að berjast í sínu horni en þá er gott að geta fundið einhvern til að spjalla við. Eða allavega hafa einhvern vettvang til að tala, hvort það sé á netinu eða geta komið eitthvert og spjallað,“ segir hún.

## Áttaði sig ekki á að flogaveikin væri komin til að vera

Halldóra er fædd og uppalin á Stokkseyri en flutti til Reykjavíkur til að fara í menntaskóla aðeins sextán ára gömul. Hún stundaði cand. oecón. nám í Háskóla Íslands í viðskiptafræði á reikningshalds- og endurskoðunarsviði. Hún fór að vinna við endurskoðun með náminu og síðan í fullt starf eftir námið. Hún eignaðist sitt fyrsta og eina barn tuttugu og fimm ára og er dóttir hennar átján ára í dag.

Eins og áður segir fékk Halldóra fyrsta flogið tuttugu og sjö ára gömul en þá var dóttir hennar aðeins tveggja ára gömul og hún búin að vinna í þrjú ár. Það atvikaðist þannig að hún fékk flensu eftir sumarfrí erlendis og vírus. Þá kom í ljós að hún hefði fengið heilabólgu. „Þeir komust aldrei nákvæmlega að því hvað gerðist en ég fæ allavega ör á heilann eftir þetta,“ segir hún. Flogaveikin byrjaði í framhaldinu.

Hún segist ekki hafa almennilega áttað sig á því að þetta væri komið til að vera, að hún væri orðin krónískt veik. Eftir fyrstu flogin fór Halldóra í vinnu rúmum mánuði seinna og segist hún ekki hafa haft miklar áhyggjur af ástandinu. Hún segir að eftir að hún hafi byrjað að vinna þá hafi flogin haldið áfram að koma. Á þessum tíma hafi hún aldrei misst úr vinnu og hélt hún lífi sínu óbreyttu. Hún segist hafa verið að fá flog í tíma og ótíma.

## Krampflogin hættu eftir aðgerð

Hún fór í skurðaðgerð árið 2005 á Mayo-sjúkrahúsinu í Minnesota í Bandaríkjunum. Áður en hún fór í aðgerðina þurfti hún að fara í heilasírta til að kanna hvort hægt væri að finna upptök floganna og hvort þau væru á svæði í heilanum sem hægt væri að fórna án þess að valda óásættanlegum skaða.



Hún segir að mikilvægt sé að flogin eigi uppruna á einum ákveðnum stað í heila og að hægt sé að fjarlægja þann hluta heilans án þess að valda skerðingu á minni, hreyfingu eða máli. Vel hafi gengið að kortleggja upptök floganna en þá hafi komið í ljós að ör hafi verið á heila. Að þessu leyti var Halldóra heppin og flaug hún til Bandaríkjanna eins og svo margir aðrir Íslendingar hafa gert sem eru í sömu stöðu og hún.

Áður en hún fór í aðgerðina segir Halldóra að búið hafi verið að reyna allt til að ná tökum á flogaveikinni með lyfjum. Stöðugt var verið að prófa ný lyf, auka lyfjaskammta eða breyta lyfjasamsetningu en það dugði ekki til. Hún hafði verið að fá stór krampaflog fyrir aðgerðina og hættu þau alveg eftir að hún snéri heim að aðgerð lokinni.

### Áfall þegar hún fékk aftur flog

Hún var flogalaus í nokkra mánuði eftir að hún kom heim úr aðgerð. Halldóra fór að vinna rúnum tveimur mánuðum eftir hana og allt virtist hafa heppnast vel. En átta mánuðum eftir aðgerð fékk hún aftur flog. Hún segir að það hafi verið áfall en ljósu punktarnir hafi þó verið að hún hætti að fá krampaflogin. Flogin breyttust á þessu stigi í ráðvilluflog sem lýsir sér í því að fólk tapar meðvitund, annað hvort að hluta eða alveg.

Hún segir að hún hafi alltaf fundið fyrir að flogin væru að koma, þ.e. einskonar áru sem gerði henni viðvart. Eftir aðgerðina fékk hún minni flog sem gerðu boð á undan sér. „Ég gat dottið út, jafnvel fyrir framan fólk og það tók ekki eftir því,“ segir hún. Helstu kostir aðgerðarinnar hafi því tvímælaust verið að stóru krampaflogin hættu.

### Naut sín alltaf í vinnu

Halldóra segir að fyrir aðgerð hafi verið ákveðið mynstur varðandi krampaflogin. Hún hafi unnið mikið, oftast alla daga vikunnar, allan ársins hring og komist fljótlega að því að ef hún væri á mikilli keyrslu þá fengi hún ekki flog fyrr en hún slakaði á. Þannig hafi hún ídulega fengið stóru flogin heima á kvöldin eftir að hún kom úr vinnunni.

Á þessu voru þó undantekningar og segir hún að ekki hafi verið hægt að stóla á þetta og hafi þetta verið ákveðinn streituvaldur. „Ég var mikið að vinna úti í fyrirtækjum og hitta kúnna. Það var minna mál að fá flog inni á sínum eigin vinnustað þar sem samstarfsfélagarnir vissu af flogaveikinni en ég hafði áhyggjur af hinu. Þegar ég var að vinna úti í bæ nefndi ég aldrei flogaveikina heldur ákvað að ef eitthvað kæmi upp á þá myndi ég bara taka á því. Yfirmenn mínir vissu af flogaveikinni, þeir treystu mér í þessi verkefni og ég vann þau samvisskusamlega,“ segir hún.

Öll frí voru aftur á móti erfið, segir hún. „Þá var eins og ég væri að taka út allt í einu,“ segir hún og hlær. Tilhlökkunin fyrir afslöppun hafi því ekki verið eins og hjá öðrum. Hún segist því alltaf hafa notið sín í vinnu og telur að streita varðandi starf sitt hafi ekki haft slæm áhrif á hana, streita í einkalífinu hafi haft meiri áhrif.

### Hætti að vinna og flutti til Danmerkur

Halldóra vann í tíu ár hjá sama fyrirtækinu og fann sig vel í því umhverfi. En árið 2008 tók fjölskyldan þá ákvörðun að söðla um og flytja til Danmerkur. Hún segist hafa fundið fyrir pressu frá öllum í kringum sig, bæði fjölskyldu, vinum og lækni að slaka meira á og vinna minna. Hún hafi ekki verið sammála þeirri skoðun en lét til leiðast og ákvað að prófa að hætta að vinna. Hún hafi viljað prófa allt til að sýna fram á að flogin væru ekki vegna vinnunnar. Hún segir að hún hafi prófað að breyta mataræði, reynt að passa vel upp á svefninn og að hafa lyfjainntöku á réttum tíma. Hún hafi viljað útiloka allar flogakveikjur.

*Hún kláraði meistaraþráðu í endurskoðun rétt fyrir seinni aðgerðina. Mynd úr einkasafni.*



Dvölin erlendis breytti engu, að sögn Halldóru. Maðurinn hennar fór í nám, stelpa þeirra í skóla en hún sjálf slappaði af. Hún lærði dönsku, sinnti móðurhlutverkinu og sá um hundinn sem fékk að flytja út með fjölskyldunni. Hún segir að þarna hafi hún fengið endanlega staðfestingu á því að vinnan hafi ekki verið orsakavaldur floga í hennar lífi.

Eftir ársdvöl í Danaveldi var Halldóra farin að sakna þess að vera í rútínu og í vinnu. „Ég þekki ekkert annað en að vera annað hvort í skóla á fullu eða í vinnu,“ segir hún. Aftur á móti hafi tíminn í Danmörku verið skemmtilegur og hafi til að mynda stelpa hennar notið þess í botn. „Það er gaman að breyta til og stækka sjóndeildarhringinn,“ segir hún.

### Datt út í strætó eftir ráðvilluflog

Halldóra byrjaði að vinna hjá embætti sérstaks saksóknara um haustið 2010 eftir að fjölskyldan flutti aftur til Íslands. Hún segir að flogin hafi breyst á þessum tíma. Hún fékk stundum flog á morgnanna í vinnunni en hún segir að fyrir þeim hafi alltaf verið fyrirvari. „Þá kem ég mér í skjól og bíð eftir að það sé búið,“ segir hún. Hún fékk fleiri ráðvilluflog en áður. Halldóra segir frá því kímum þegar hún lenti einu sinni upp í Mjódd eftir að hafa misst af stoppistöðinni sinni á leið heim úr vinnu. Hún hafi rankað við sér ringluð á skiptistöðinni og hringt í aðstandenda til að fá hjálp.

Hún hætti að keyra fyrir mörgum árum og telur hún að ekki sé ráðlegt fyrir fólk að keyra þegar það er flogaveikt. Hún sé orðin von almenningsamgöngum, sérstaklega eftir dvölinni í Danmörku og hún geri sér grein fyrir því að erfiðt sé að hætta að nota bílinn, enda sé bílnotkun mikil á Íslandi. „En svo þegar maður kemst upp á lagið með hitt og hefur einhvern til að skutla sér hitt og þetta þá er það öðruvisi,“ segir hún. Auðvitað hafi hún orðið pirruð á þessu stundum en svo hafi bílleysið vanist.

### Gekk á Hvannadalshnjúk

Halldóra hefur ekki setið auðum höndum þrátt fyrir sjúkdóminn. Hún fór árið 2012 á Hvannadalshnjúk en það var hluti af 52 fjalla verkefni hjá Ferðafélagi Íslands þar sem gengið var á eitt fjall í hverri viku. Hún segir að þannig séu veikindin engin fyrirstaða í lífinu og ef fólk ætli sér eitthvað þá sé um að gera að láta drauminn rætast.

Halldóra veltir því fyrir sér hvenær henni beri að segja frá því að hún sé flogaveik. Hún hafi til dæmis velt því fyrir sér þegar hún fór á Hvannadalshnjúk hvort hún hefði átt að láta leiðsögumenn vita af þessu. Hún segist hallast að því að svo þurfi ekki að vera. Ýmislegt geti komið fyrir hvern sem er og henni beri ekki endilega að greina frá þessu nema hún vilji.

Þá hafi fólk ekki verið beðið um að láta vita ef það væri með einhvern sjúkdóm og ekki hafi verið kannað hvort fólk hefði almennt nægt þrek til að ganga á Hnjúkinn. „Ferðafélagi minn vissi af flogaveikinni og ef eitthvað hefði gerst þá hefði það bara verið leyst eins og margt annað sem kom upp á í þessum

ferðum. Ég var í góðu gönguformi og treysti mér í gönguna en ef ég hefði fundið fyrir einhverju þá hefði ég hætt við," segir hún.

### Önnur aðgerð eftir meistaranám

Á árunum eftir fjallgöngurnar fór Halldóra að finna fyrir ólíkum flogum. Hún fór að detta meira út og segir hún að hún hafi aftur fengið flog meira í líkingu við krampaflog. Eftir það hafi hún farið að vera varari um sig enda hættulegra að hrynja í jörðina í þeim flogum.

„Einu sinni rankaði ég við mér á sjúkrahúsi en þá hafði ég dottið á Snorrabraut. Ég var á leið heim úr vinnu og tók alltaf strætó frá Hlemmi en hvað ég var að gera uppi á Snorrabraut er ekki gott að segja. Ég vildi samt ekki gera mikið úr þessu en viðurkenni að mér var brugðið," segir hún og bætir við að hún vilji forðast allt drama í kringum flogaköstin. Hún lítur svo á að best sé að geta hlegið að fyndnum aðstæðum sem myndast og taka hlutunum ekki of alvarlega.

Læknir Halldóru hafði spurt hana á þessum árum hvort hún gæti hugsað sér að fara aftur í aðgerð. Þannig að eftir að hún lauk meistaraáráðu í endurskoðun samhliða vinnu og eftir síðasta prófið í þeim áfanga fór hún í aðgerð í febrúar 2016. „Ég er kexrugluð, ég veit það," segir hún og hlær. Hún hélt út til Bandaríkjana á nýjan leik til að fara í aðra aðgerð en spítalinn átti enn gögn síðan hún var þar síðast.

„En það er smá skuggi á þeirri aðgerð," segir Halldóra. Aðgerðin sjálf heppnaðist vel en hún fékk heilablóðfall í kjölfar aðgerðar. „Þeir vita ekki hvað gerðist en segja að þetta hafi bara gerst tvisvar sinnum áður í sambærilegri aðgerð," bendir hún á.

### Þurfti á mikilli endurhæfingu að halda

Hún var úti í tvo mánuði en hún þurfti að fara í endurhæfingu þar eftir heilablóðfallið. Einnig tók við margra mánaða endurhæfing á Íslandi eftir heimkomu. Halldóra varð alveg lömuð vinstra megin og segir hún að það hafi verið hræðilegt áfall. „En þá kemur þessi þrjóska og þá reyndi á þolinmæðina," segir hún. Hún trúði því að þetta myndi ganga til baka sem það og gerði.

Hún fór oft á dag í æfingar og með tímanum fékk hún styrkinn aftur. Hún greinir frá því að það erfðasta við þetta tímabil hafi verið að hún fékk engin svör hvort lömunin myndi ganga til baka. Tíminn einn myndi leiða það í ljós.

Halldóra vill samt taka það fram að líkurnar á heilablóðfalli í aðgerð eins og hún fór í eru hverfandi og vonast hún til að reynsla hennar fæli aðra ekki frá aðgerð. „Það fylgir áhætta öllum aðgerðum," bendir hún á.

### Getur nú farið með góðu móti í ræktina

Hið jákvæða við seinni aðgerðina, í samspili við lyfjabreytingar, er að Halldóra er búin að vera flogalaus í rúmt eitt og hálf ár. Hún segist þó ekki vera viss nákvæmlega hvað veldur en segir að lífið hafi breyst til muna síðan þá. Hún geti til dæmis farið í ræktina með góðu móti en á árinu fyrir aðgerð fékk hún þrisvar sinnum flog í ræktinni sem er ein af fjölmennustu líkamsræktarstöðvum í Reykjavík.

„Í tvö skipti var ég með einkaþjálfara sem ég var búin að undirbúa en í eitt skiptið fékk ég ráðvilluflog og það er kannski merki um hvað allir eru í eigin heimi þarna því enginn skipti sér af mér og þegar ég man fyrst eftir mér er ég komin langleiðina heim en samt með dótið úr skápnunum mínum. Algjörlega á



Dóttir Halldóru, Andrea Rún Einarsdóttir, í dönskum fótboltaþúningi. Mynd úr einkasafni.



Hjónin, Einar Skaftason og Halldóra Alexandersdóttir, á leiðinni út að ganga með hundinn. Mynd úr einkasafni.



sjálfstýringu," segir hún. Þá sé kvíðinn við að fá flogin farinn. Halldóra var átta mánuði frá vinnu eftir aðgerðina og segist hún hafa beðið eftir að komast í vinnuna.

### Viðbrögð annarra stundum vandamál

Dóttir Halldóru, sem er átján ára gömul í dag, þekkir ekkert annað en að eiga flogaveika mömmu. Halldóra segir að veikindi hennar hafi bitnað mest á dóttur sinni en að hún hafi þroskast mikið á þessu ferli öllu saman. Þegar hún sjái flog í dag þá sé hún róleg og höndli það af yfirvegum.

Hún segir að dóttir sín hafi haft orð á því að það sem fór mest í taugarnar á henni við flogin voru viðbrögð annarra. Hún hafi sjálf verið pollröleg þegar mamma hennar fengi flog en fólkið kringum hana hafi oft og tíðum komist í uppnám.

En hvernig upplifir Halldóra fólk í kringum sig, þ.e. hvernig bregst fólk við henni? Hún telur að margir hverjir haldi að flogaveiki sé einungis krampaflog, enda séu það þekktustu flogin. Hún hafi sjálf haft þá ímynd af flogaveiki áður en hún fékk fyrsta kastið. Annars veit fólk almennt mjög lítið um flogaveiki.

### Reynslan gefur henni styrk

„Mér finnst ganga ágætlega að fræða fólk um flogaveiki en þeir sem eru með flogaveiki þurfa að vera duglegir að tala opinskátt um sjúkdóminn. Þrátt fyrir að vera með flogaveiki geta flestir verið virkir þátttakendur í lífinu," segir Halldóra. Hún lítur ekki svo á að hún sé veik, heldur sé hún með sjúkdóm. Hún segir að fólk í kringum hana setji ekki endilega samasemmerki milli þess að hún sé veik og með þennan sjúkdóm.

„Þegar maður miklar þetta ekki fyrir sér þá gerir það enginn annar. Þetta er svona, viðhorf þitt mótar veröld þína," segir hún. Hún lítur svo á að hún sé ekki fórnarlamb og finnst henni mikilvægt að aðrir líti heldur ekki á hana þannig. Frekar eigi að líta á þetta sem lærdóm.

Lauf býður upp á opið hús og hvetur Halldóra fólk að mæta þangað. Auðvitað sé fólk á misjöfnum stað gagnvart sínum sjúkdómi en telur hún að hægt sé að finna flöt á því. Fólk þurfi að varast að einangra sig og vera í samskiptum við aðra með sömu reynslu.

Halldóra segir að reynslan og áföllin gefi henni og fjölskyldu hennar styrk til að takast á við hina ýmsu hluti sem verða á veginum. Þau hafi lært hvað skipti máli og gildi lífsins. Hún dvelji ekki við áföllin og líti frekar á jákvæðu hliðarnar.



Halldóra gekk á Hvannadalshnjúk árið 2012. Mynd úr einkasafni.

„Það er ekki hægt annað en að vera með húmor fyrir þessu öllu saman.“



„Mér finnst ganga ágætlega að fræða fólk um flogaveiki en þeir sem eru með flogaveiki þurfa að vera duglegir að tala opinskátt um sjúkdóminn. Þrátt fyrir að vera með flogaveiki geta flestir verið virkir þátttakendur í lífinu.“

# Hvað er gott líf?

**Þá er komið að spurningunni um hvað sé gott líf og á hverju það byggist?**

„Það er fallett en sorglegt að vera manneskja“ voru orð Ragnars Kjartanssonar á jólakúlu Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra um árið. Mér fannst það smellið og satt. Lífið sjálft er fallett en oft erfitt jafnvel í friðsælu og ríku landi eins og Íslandi.

Sjálf hef ég stundum sagt að allt sem sé gott sé líka erfitt. Að það þurfi að hafa fyrir hamingjunni.

Ég hef verið svo lánsöm að hafa haft að ævistarfi að vinna með fólki sem oft var á krossgötum í lífinu og að berjast fyrir betra lífi, sér og börnum sínum til handa. Fólk sem lifði við fátækt, vanheilsu eða skerðingar. Líf þessa fólks var oftast og um margt erfitt og gekk út á baráttu við kerfið, skilningsleysi, fordóma og skort á viðeigandi bjargráðum. Vissulega er ekki hægt að alhæfa, hvorki um einstaklinga né hópa fólks, engar tvær manneskjur eru eins og aðstæður alltaf breytilegar, einnig innan hópa samfélagsins sem lifa í skugganum og úr alfaraleið. Hins vegar get ég fullyrt að margt af því fólki sem ég átti samleið með í störfum mínum átti gott líf þrátt fyrir og kannski vegna baráttu sinnar. Það gaf mér mikið að kynnast því.

Ég hef líka þekkt fólk sem virtist hafa „allt“ og gat valið af veisluborði lífsins en átti samt ekki gott líf.

Fólkið sem ég kynntist í gegnum störf mín sem félagsráðgjafi og stjórnandi félagsþjónustu hefði þó vissulega átt betra líf ef hið opinbera, ríki og sveitarfélög, hefðu veitt betri þjónustu sem mætt hefði þörfum hvers og eins.

Að þessu sögðu var það þó líklega annað sem enn frekar kom í veg fyrir gott líf þessa fólks sem bjó við fátækt, sjúkdóma og skerðingar. Það voru fordómar og skilnings- og virðingarleysi sem það mætti bæði af hálfu samferðafólks og opinberra stofnana. Því var erfiðast að mæta enda kom það í veg fyrir að einstaklingurinn eða fjölskyldan gætu orðið fullgildir þátttakendur í samfélaginu og þar með eignast gott líf - verða „maður með mönnum“ eða „fólk meðal fólks“.

Árið 1958 varð ég 15 ára, flutti „að heiman“ á heimavist í menntaskóla og fékk tækifæri til framhaldsmenntunar sem fæstar ungar stúlkur á Íslandi áttu kost á á þessum árum. Ég var lánsöm, fékk hvatningu og var á réttum stað á réttum tíma og hef verið þakklát fyrir lán mitt æ síðan.

Þetta sama ár fæddust tvö börn í stórfjölskyldunni, Einar Stefán yngsti bróðir minn, stór og hraustur strákur og Margrét Stefanía frænka mín, lítil og nett með Downs heilkenni og alvarlegan og ólæknandi hjartagalla. Stefanía var yngsta barn föðursystur og móðurbróður míns, sem sagt mjög nákomin frænka mín og mikil væntumþykja og tengsl voru milli fjölskyldnanna. Önnur amma okkar átti heimili hjá foreldrum Stefaníu og það hafði mikil og góð áhrif á uppvöxt hennar. Bæði börnin voru skírð í höfuðið á afa okkar sem lést þetta sama ár öllum harmdauði ekki sist okkur unglíngunum í fjölskyldunni.

Á Íslandi er fæðing barns almennt talið tilhlökkunarefni. Í íslenskri orðræðu er ekki mikið gert úr þeim breytingum sem barneignir hafa óhjákvæmilega á líf verðandi foreldra svo sem andvökunætur, fæðingarpunglyndi, áhyggjur af velferð barnsins og vaxandi framfærslubyrði. Slíkt tal er jafnvel talið óviðeigandi undir þessum gleðilegu kringumstæðum. Eitt er það þó sem oft er haft á orði meðan barn er enn í móðurkviði: „Bara að barnið verði heilbrigt“. Sem sagt að þá þurfi ekki að hafa frekari áhyggjur. Við sem höfum lifað tímana tvenna og víða farið vitum samt að lífið er ekki svo einfalt að hægt sé að ganga að því vísu að barn sem fæðist heilbrigt eignist gott líf né barn sem fæðist með sjúkdóma eða skerðingar muni ekki eiga hamingjuríkt og gott líf.



Lára Björnsdóttir, félagsráðgjafi.  
Ljósmynd úr einkasafni.

Þessi tvö börn áttu þrennt sameiginlegt; fæðingarárið, nafngiftina og skilyrðislausu ást sem foreldrar, systkini og allt frændfólk létu þeim í té. Börnin voru bæði velkomin þótt þau hafi kannski komið nokkuð „óboðin“ í heiminn enda mæðurnar um og yfir fertugt sem ekki þótti æskilegur aldur kvenna fyrir barneignir á þessum árum.

En íslenskt samfélag gerði ekki þessum tveimur börnum jafn hátt undir höfði á nokkurn hátt. Gilti þá einu hvort um var að ræða lög landsins og stofnanir sem skilgreindu rétt og möguleika barnanna eða viðhorf og orðræða valdhafa og einnig almennings á þessum tíma. Hrausti og stóri drengurinn



var boðinn velkominn í öllu tilliti en litla veikbygðða stúlkan var dæmd úr leik fyrirfram. Eða að minnsta kosti þar til kom til kasta foreldra hennar sem með baráttu sinni og ást á dóttur sinni létu ekki segjast á hverju sem gekk.

Strax við fæðingu Stefaníu var móðirin hvött af læknum til að láta „mongólítann“ sem fyrst á „fávítastofnun“ (lesist Kópavogshæli) og helst gleyma henni enda myndi hún lifa stutt, einungis vera til byrði og eyðileggja líf systra sinna. Þessari hugmynd eða tillögu var hvorki mætt með gleði né samþykki af hálfu föðursystur minnar og þarna hófst baráttu hennar og foreldrana beggja fyrir lífi og réttindum Stefaníu sem stóð látlaust meðan hún lifði.

Stefanía átti ekki að fá að fara á leikskóla og því síður skóla. Jafnvel skóli fyrir börn með þroskahömlun („vangefna“) neitaði henni um inngöngu þar sem „mongólítar gætu ekki lært“. Á þeim tíma var Stefania þá þegar læs og hafði lært það með bandþrjónsaðferðinni við hlið ömmu okkar.

Allt líf Stefaníu gafst mamma hennar aldrei upp og ruddi brautina á öllum sviðum samfélagsins eins og hægt var og það kom eins og öll slík baráttu öðrum börnum og fullorðnu fólki með skerðingar síðar til góða. Stefania barðist sjálf á fullorðinsárum við veikindi en ekki síst ranglæti og sorg vegna fordóma og skilningsleysis sem hún mætti.

Samt átti Stefania gott líf, var elskuð og hafði djúpstæð áhrif á líf okkar sem þekktum hana.

Eflaust hugsa margir lesendur mínir að þetta sé liðin tíð og ekki sambærilegt við nútímann. Að við höfum fengið breytt lagaumhverfi og bættu þjónustu við fólk með fötlun og það hafi öðlast bæði betri kjör og aukin réttindi. Það má til sanns vegar færa en á sama tíma hefur allt þjóðfélagið, samfélagsumgjörð og réttindi þegnanna breyst að sama skapi og margfalt frá því sem áður var.

Stofnanavist er sem betur fer ekki það fyrsta sem foreldrum er boðið fyrir fötluð börn sín og nú eiga þau kost á leik- og grunnskólavist. Ýmsar aðrar breytingar hafa orðið sem til framfara horfir meðal annars aukin þekking og samþykkt alþjóðlegra sáttmála.

En þrátt fyrir þetta er baráttu foreldra fyrir þjónustu við hæfi, virðingu og góðu og réttlátu lífi til handa fötluðum og langveikum börnum sínum ekki úr sögunni. Sama gildir um fullorðið fólk með fötlun. Báðir hópar glíma við samfélagslegar hindranir og fá oft hvorki viðeigandi þjónustu né virðingu og skilning til jafns við aðra þrátt fyrir að kveðið sé á um það í alþjóðlegum sáttmálum sem Ísland er aðili að meðal annars Samningi SP um réttindi fólks með fötlun.

Úr þessu mætti bæta í okkar ríka landi ef vilji og nægur skilningur væri fyrir hendi en enn er langt í land. Hvernig sem árar er fjárskorti borið við og enn virðist „plástra- og bútasaumsaðferðin“ ríkjandi og einnig hræðslan við að hjálpa einhverjum of mikið eða þeim sem „ekki þurfa“ að mati kerfisins.

Öll höfum við okkar eigin skilning á því hvað geri líf okkar gott og hvernig við viljum lifa því. Þau okkar sem þurfa til þess stuðning á einhverju æviskeiði eða jafnvel öllum ættum að eiga stuðninginn vísan og á okkar eigin forsendum. Það þarf ekki að óttast að fólk sem ekki þarf hjálp sækist eftir henni í miklum mæli. Það er reynsla mín að nánast undantekningalaust vilji allir vera sjálfs sín ef þeir mögulega geta. Það er innbyggt í manneskjuna og við þurfum ekki annað en að horfa á litlu börnin sem segja „ég get og ég vil sjálf(ur)“.

Þannig verður gott samfélag til og mig dreymir um það.

Lára Björnsdóttir, félagsráðgjafi

## Krampaflog - Fyrsta hjálp

### Hvað getur þú gert til að hjálpa?

- Haldið ró ykkar og takið tímann, engin ástæða til hræðslu!
- Er vitað hvort um flogaveiki sé að ræða?
- Leitið t.d. eftir MedicAlert armband
- Reynið að koma í veg fyrir meiðsli
- Losið um fót sem þrengja að hálsi **ekki setja neitt upp í munn!**
- Hjálpið viðkomandi að leggjast á hliðina
- Hlíúið að þar til fullri meðvitund er náð

#### Hringið í 112:

- ✓ Ef krampaflogið varir lengur en 5 mínútur
- ✓ Ef þetta er fyrsta flogakast, ef viðkomandi slasast
- ✓ Ef flog á sér stað í vatni
- ✓ Ef þið eruð eitthvað óörugg!



FÉLAG FLOGAVEIKRA



Reynisfjara

# Vorferð um Suðurlandið

**L**augardaginn 20.maí s.l. var farið í vorferð um Suðurlandið. Eins og í fyrra var ferðin farin í samvinnu við Samtök Sykursjúkra, sem eru einn af sambýlingum okkar í Hátúninu. Þetta tókst svo ansi vel í fyrra svo við ákváðum að endurtaka leikinn.

Þar sem þessi ferð var lengri og fjölbreyttari en sú sem við fórum í fyrra fengum við leiðsögumann með okkur, hana Guðrúnu Kr Þórsdóttur, djákna og leiðsögumann. Það reyndist góð ráðstöfun, og flutti hún okkur fróðleik og skemmtisögur alla leiðina.

Mætt var við Hátúnið um kl.8,45 um morguninn og rútan frá Guðmundi Jónassyni lagði svo af stað um kl.9. Veðrið var með eindæmum gott allan daginn, logn og 15 stiga hiti, og ekki einu sinni í Reynisfjöru eða úti í Dyrhólaey blakti hár á höfði.

Hópurinn taldi rúmlega 50 manns, börn og fullorðna, LAUF fólk og fólk frá Samtökum sykursjúkra, bara fin blanda.

Haldið var austur yfir Hellið, ekið fram hjá Hveragerði og í gegnum Selfoss. Stuttu síðar var beygt til suðurs út af Þjóðvegnum, og stoppað við Urriðafoss. Fossinn er ægifagur, en fáir í hópnum höfðu séð hann áður. Uppi eru fyrirætlanir um að virkja fossinn og því hver að verða síðastur að sjá hann í sinni villtu mynd.

Eftir um hálf tíma stöpp var haldið af stað á ný og stefnan tekin á Hellu. Þar komum við á Sögusafnið þar sem tekið var á móti okkur með gleði og velvilja. Þar bættist í hópinn einn LAUF félagi sem býr á Hellu. Tekin var um hálf klukkustund í að skoða safnið, þó flestir væru sammála um að þarna gæti maður sko notað heilan dag til að skoða vel allt sem þar er til sýnis.

Frá Hellu var haldið áfram austur, fram hjá Seljalandsfossi og Skógum og Dyrhólaey, og ekki stoppað fyrr en komið var að Götum, um 5 km frá Vík, þar sem búíð var að panta hádegisverð. Hópnum var skipt í tvennt og fór þá annar helmingurinn í Reynisfjöru á meðan hinn borðaði og svo skipt um.

Á boðstólum var alvöru, matarmikil kjötsúpa og kaffi og konfekt á eftir, og gestgjafar tóku á móti öllum með bros á vör og almennilegheitum. Í Reynisfjöru var bara dásamlegt, frábært veður, fremur lítil alda og ekkert allt of margir túristar. Eftir matinn, á meðan menn biðu eftir rútunni úr Reynisfjöru gafst tími til að spjalla og liggja í sólbaði, eða var ég búin að segja hvað veðrið var ótrúlega frábært?



Skógafoss







## Dyrhólaey

Þegar allir voru orðnir saddir og sælir og búnir að skoða Reynisföru, var haldið af stað til baka. Stoppað var í Dyrhólaey og er óhætt að segja að þar hafi ljósmyndaáhugamenn fengið fullt fyrir sinn snúð, ekki ský á himni og logn. Þaðan var haldið að Skógafossi og stoppað þar í um hálf tíma.

Við þurftum auðvitað að stoppa á Hellu aftur í bakaleiðinni, til að skila af okkur LAUF manningum sem þar býr, og þá var ákveðið að nota tækifærið og fara í bensínsjoppuna og kaupa sér ís eða aðra hressingu. Allir settust út í sólina og voru tregir að koma aftur inn í bílinn.

En nú var orðið verulega áliðið dags og tímabært að halda heim. Var brunað í einum áfanga frá Hellu og heim í Hátúnið, þar sem allir kvöddust gladdir og ánægðir eftir afar góðan dag. Við hlökkum til að endurtaka leikinn að ári, eigum bara eftir að finna einhverja góða leið að fara og þiggjum auðvitað hugmyndir og ábendingar um slíkt.

Góður dagur, skemmtilegt safn, einstakt veður og dásamlegt útsýni, gómsætur matur og indæll félagsskapur, er hægt að biðja um mikið meira? Og báðir hópar sammála um að svona samstarf milli félaga sé alveg tilvalið og öruggt að við munum gera meira af þessu í framtíðinni.

Fríða Bragadóttir, frkv.stj LAUF -félags flogaveikra

## Götur



## Sögusafn



## Urriðafoss



# Hverjar eru þær?

Til þess að félag eins og LAUF geti starfað þarf hóp af góðu fólki sem er tilbúið að leggja fram vinnu sína og tíma. Skrifstofan er opin tvo daga í viku og þar starfar Friða framkvæmdastjóri í 40 prósent starfi. Þess utan er svo stjórn félagsins en þar starfa allir

í sjálfböðavinnu og sinna ýmsu sem þarf til að starfið í félaginu geti gengið upp.

Í stjórninni eru: Brynhildur Arthúrsdóttir, Helga Sigurðardóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir og Dagrún Mjöll Ágústsdóttir.

## Nafn og aldur? Friða Bragadóttir, 54 ára.

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Persónulega hef ég engin tengsl við flogaveiki en mér hefur þótt afar fróðlegt að kynnst fólkinu og starfinu hjá LAUF. Hins vegar hef ég um langt árabil starfað fyrir hin ýmsu sjúklingafélög og verð að segja að langsamlega flestar spurningar sem fólk er að velta fyrir sér eru þær sömu hvert svo sem nafn sjúkdómsins er.

**Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?** Ég hef starfað fyrir fleiri félög sem eru með skrifstofu á sama stað og LAUF, lengst Samtök sykursjúkra, en einnig Parkinsonssamtökin og fleiri. Vorið 2011 frétti ég af því að Margrét ætlaði sér að hætta á skrifstofu LAUF og starfið væri laust til umsóknar. Ég hafði haft samneyti við Margréti og Jónínu til margra ára og þekkti því aðeins til starfsins hjá LAUF og ákvað að sækja um, var ráðin og hóf störf í ágúst 2011.

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Ég er auðvitað ekki í stjórn hjá LAUF, en hef hins vegar, eins og áður sagði, starfað lengi innan þessa geira og það hefur gefið mér mikið. Ég tek þátt í félagsstarfi og hef eiginlega alltaf gert, sat lengi í stjórn Samtaka sykursjúkra, sit núna í stjórn Samtaka um Kvennaathvarf og var alltaf starfandi



í foreldrafélögum og slíku meðan börnin mín voru lítil. Mér finnst gaman að taka þátt í slíku starfi, maður kynnist mörgu góðu og skemmtilegu fólki og lærir af því, og svo finnst mér það líka eiginlega borgaraleg skylda mín að gefa tíma minn og orku til samfélagslegra verkefna.

**Fjölskylduhagir?** Ég er gift kona, á 5 börn, 2 tengdabörn og 2 barnabörn og svo 2 kisur.

**Nám og störf?** Ég er með BA próf í ensku og B-Ed próf frá HÍ. Starfaði skamma hríð við kennslu fyrst eftir nám en síðan hef ég nær eingöngu unnið skrifstofustörf, lengst hér á skrifstofu Setursins í Hátúni hjá hinum ýmsu félögum, en líka mörg ár í banka og á fleiri stöðum.

**Helstu áhugamál?** Helstu áhugamál utan vinnunnar og félagsstarfanna eru hvers kyns handverk og hönnun og mestur tíminn fer í að þrjóna og að hanna þrjón.



**Nafn og aldur? Halldóra Alexandersdóttir, 43 ára..**

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Hef verið með flogaveiki síðan ég var 27 ára.

**Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?** Ég skráði mig í félagið fljótlega eftir

að ég veiktist sem hefur þá verið árið 2001 eða 2002 (óvirkur félagsmaður þar til 2017).

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í**

**slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Ég kem inn í stjórn Laufs á síðasta aðalfundi sem var í mars 2017.

**Fjölskylduhagir?** Á mann og 18 ára dóttur.

**Nám og störf?** Viðskiptafræðingur með meistaragráðu í endurskoðun. Ég vann við endurskoðun hjá Deloitte í 10 ár og vinn núna hjá Héraðssaksóknara.

**Helstu áhugamál?** Fjallgöngur eru eitt af áhugamálunum og einnig finnst mér gaman að fara á tónleika en veit nú ekki hvort það getur talist áhugamál.



**Nafn og aldur? Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, 52 ára.**

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Ég fékk flogaveikina þegar ég var á sextánda ári og losnaði við hana þegar ég var 38 ára eftir heilaskurðaðgerð.

**Hvernig og hvenær komst**

**þú inn í félagið?** Ég gekk í félagið upp úr tvítugu og hafði kynnst því í gegnum frænku barnsfoður míns en maður hennar var þá formaður félagsins

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Fyrir svona tveimur árum fór ég í stjórnina. Mér finnst það hafa hjálpað mér svo mikið að vera í Lauf og mig langaði að gefa eitthvað af mér.

**Fjölskylduhagir?** Ég er gift Guðsteini Bjarnasyni blaðamanni, á tvær dætur sem eru 29 og 22 ára.

**Nám og störf?** Ég er söngkona, útskrifaðist sem stúdent af rafvirkjabraut og er núna að vinna sem leiðbeinandi í félagsstarfi aldraðra.

**Helstu áhugamál?** Söngurinn og tónlistin er mitt helsta áhugamál. Ég hef einnig gaman af því að mála og taka þátt í leiklist.



**Nafn og aldur?** Helga Sigurðardóttir, 53 ára.

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Greind með flogaveiki um 45 ára aldur og fór fljótlega eftir það á fundi hjá félaginu til að afla mér upplýsinga um flogaveiki og félagið.

**Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?** Man ekki alveg hvenær ég kom í stjórn en finnst mikilvægt að fræða almenning um flogaveiki til að koma í veg fyrir hræðslu og misskilning um sjúkdóminn.

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Einnig finnst mér nauðsynlegt að það sé vettvangur þar sem einstaklingar með flogaveiki eða aðstandendur geti komið og rætt sín milli um vandamál sem og úrlausnir sem kunna að koma upp.



**Fjölskylduhagir?** Ég er gift og á 3 börn sem öll eru komin í framhaldsskóla.

**Nám og störf?** Fór í Hring sjá starfs- og endurmenntun til að koma mér af stað í námi og lauk Lyfjatekninámi svo rétt fyrir fimmtugt frá FÁ. Vinn sem lyfjateknir

á Landspítala Háskólasjúkrahús.

**Helstu áhugamál?** Áhugamál eru fjölskyldan, mannleg samskipti, vinirnir, ferðalög og alls konar föndur.



**Nafn og aldur?** Brynhildur Arthúrsdóttir, 48 ára

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Dóttir mín Kristín Hrefna hefur verið með flogaveiki frá tveggja ára aldri.

**Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?** Ég fór á fræðslu- og kynningarfund hjá Lauf fyrir um 25 árum, skömmu eftir að dóttir mín greindist. Mér varð strax ljóst að við þyrftum á stuðningi félagsins að halda og gekk í félagið.

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Ég kom í stjórnina fyrir tíu árum og hef verið formaður félagsins í átta ár. Annars vegar hef ég áhuga á félagsstörfum og hins vegar lít ég á það sem samfélagslega skyldu að leggja krafta mína í félagsstarf sem þetta.

**Fjölskylduhagir?** Gift Guðbrandi Stíg Ágústssyni, kennara og á þrjú börn, fjórar stjúpdætur og litla ömmustúlku.

**Nám og störf?** Meistarapróf í félagsráðgjöf og starfa sem forstöðumaður á fjölskylduheimili í Reykjavík.

**Helstu áhugamál?** Útivera og að ferðast um landið með fjölskyldunni, hestamennska, veiði, leikhúsferðir, lestur góðra bóka og eldamennska. Auk þess hef ég áhuga á mannréttindamálum, sjálfbærni í samfélögum og umhverfisvernd.



**Nafn og aldur?** Dagrún Mjöll Ágústsdóttir, 52 ára.

**Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?** Ég greindist með flogaveiki í kjölfar heilablóðfalls árið 2015.

**Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?** Þekkti til félagsins í gegnum frænku mína sem er með flogaveiki. Eftir að ég greindist sjálf hafði ég þörf fyrir að kynna mér þessi mál betur.

**Hvenær komst þú inn í stjórn og hvers vegna gefur þú þig í slíkt starf, og hvers vegna finnst þér mikilvægt að taka þátt í félagsstarfi?** Vorið 2017 gaf ég kost á mér í stjórn félagsins. Í gegnum tíðina hef ég tekið þátt í margvíslegu félagsstarfi og núna finnst mér þetta málefni standa mér hvað næst og vil jafnframt leggja mitt af mörkum.

**Fjölskylduhagir?** Gift Aroni Haukssyni, forritara. Á fimm börn og tvö barnabörn.

**Nám og störf?** Starfaði lengi vel sem launafulltrúi. Er að koma aftur út á vinnumarkaðinn eftir veikindi og endurhæfingu og starfa í dag við bókhald.

**Helstu áhugamál?** Áhugamanneskja um flestar íþróttir, spila golf, góðir göngutúrar og útivera, fylgist með tísku og borða góðan mat.

# LAUF, félagið okkar.

## LAUF, félagið okkar.

Hvað er félag? Í mínum huga er félag samtök fólks með sameiginleg markmið eða baráttumál. Af því leiðir að félag er alltaf summa þess fólks sem innan þess starfar. Þannig getur félag aldrei orðið öflugra en það fólk sem leggur því til vinnu sína. Það er því lífsspursmál fyrir hvert félag hvers konar fólk það er sem helgar því krafta sína.

Hjá LAUF – félagi flogaveikra situr öflugur hópur kraftmikilla kvenna í stjórn, og þar starfar líka kvenkyns framkvæmdastjóri í hlutastarfi. En, er LAUF þá kvennafélag? Svárið er ákveðið NEI! LAUF er félag fyrir alla sem þekkja flogaveiki af eigin raun eða hafa á henni áhuga, eða bara telja ástæðu til að vinna að heill fólks með langvinna sjúkdóma. Hins vegar er það staðreynd að konur hafa löngum haft meiri áhuga en karlar á því að leggja vinnu í samfélagsleg málefni, og er þar skemmst að minnast kvenfélöganna um allt land sem unnið hafa ómetanlegt starf í gegnum árin til heilla fyrir sín nærsamfélög. Annars staðar í blaðinu eru kynningar á konunum sem um þessar mundir leggja félaginu okkar til tíma sinn og orku, svo og ítarlegra viðtal við eina nýja stjórnarkonu, hana Halldóru Alexandersdóttur.

LAUF var stofnað árið 1984 af nokkrum einstaklingum með flogaveiki, Sverri Bergmann taugalækni og hópi aðstandenda. Tilgangurinn með stofnun félagsins var m.a. að stuðla að opnari umræðu um flogaveiki í samfélaginu, eyða fordómum, fræða almenning og ekki síst að styrkja félagslega stöðu fólks með flogaveiki. Nafn félagsins var þá LAUF – landssamtök áhugafólks um flogaveiki, en var síðar breytt í LAUF – félag flogaveikra, sem þótti þjálfa og betur lýsandi fyrir starfið í félaginu.

Hjá félaginu starfar nú einn starfsmaður í 40% starfi. Þessi litli mannaflí setur vissulega starfinu ákveðnar skorður því á þessum vinnutíma eru auðvitað takmörk fyrir því hvað hægt er að komast yfir. Því er mikilvægt að félagsmenn séu duglegir að koma til okkar ábendingum og upplýsingum um það sem þeir vilja að félagið geri og leggi áherslu á svo við getum einbeitt okkur að því sem ykkur finnst skipta máli.

Segja má að starfið innan félagsins um þessar mundir snúist aðallega um tvo meginþætti: fræðslu og félagsstarf. Þessi fræðsla felst aðallega í: útgáfu fræðsluefnis, t.d bæklingum ýmiskonar; farið er í heimsóknir til skóla, leikskóla, sambýla, elliheimila, heimahjúkrunar og fleiri aðila sem sinna einstaklingum með flogaveiki; hingað leita nemar sem eru að skrifa ritgerðir eða vinna verkefni um flogaveiki; á skrifstofuna leitar fólk sem vantar ráðgjöf og aðstoð, þá aðallega varðandi hvernig á að snúa sér í kerfinu, hvert er hægt að leita eftir aðstoð o.þ.h.. Útgáfan felst í annars vegar fræðsluefni (bæklingar og mynddiskar) og hins vegar LAUF blaðinu, sem kemur út í desember á hverju ári. Langmest af okkar útgáfuefni er komið frá hinum Norðurlöndunum, mest Danmörku, og efnið hefur svo verið þýtt og staðfært. Félagstarfið felst í því að haldnir eru fræðslufundir,

aðalfundur, jólafundur, hópafundur, skemmtifundur, námskeið og ýmislegt fleira.

LAUF er aðili að ÖBÍ og hefur þróunin orðið sú með árunum að réttindabarátta hefur að miklu leyti færst inn á þann vettvang. Það á ekki bara við LAUF, heldur öll aðildarfélög ÖBÍ að sú vinna er unnin mikið til í samvinnu milli aðildarfélaganna og í vinnuhópum og nefndum innan Öryrkjabandalagsins. Öll, eða í það minnsta langflest, samtök sjúklinga og fatlaðra telja núorðið að heillavænlegra sé að vinna þetta saman og að þannig séum við sterkari baráttuhópur. Sífellt erfiðara verður að ná eyrum stjórnvalda, fá viðtöl við ráðamenn og að koma sjónarmiðum á framfæri við þá sem málum ráða; og þá er betra að sameina kraftana og koma fram sem einn hópur. ÖBÍ hefur auk þess yfir að ráða hópi starfsfólks með sérþekkingu á ýmsum sviðum sem hefur betri tök á að fara yfir flókin mál, eins og t.d. lagafrumvörp, og koma athugasemdum á framfæri við yfirvöld.

Nú þegar heilbrigðiskerfið á í miklum erfiðleikum og erfitt er orðið fyrir sjúklinga að komast að hjá lækni er enn mikilvægara en áður að félagið sé sterkt og öflugt, en félag getur aldrei orðið meira en félagsmennirnir. Því hvetjum við ykkur félagsmennina til að láta okkur heyra ef þið hafið hugmyndir að félagsstarfi eða ábendingar um baráttumál. Alltaf er hægt að hafa samband við okkur í gegnum t.d. Facebook síðuna okkar, eða í netfangið [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is). Og munum að stærsta tekjulind félaga eins og okkar koma frá Lottóinu, svo verið dugleg að spila Lottó!!!

Fríða Bragadóttir  
Framkvæmdastjóri LAUF – félags flogaveikra

## LÍFSGANGAN

Upp ég fer,  
upp upp um mikið grjót.  
Nú sest ég niður.  
Á ég að gefast upp?  
Nei, áfram ég fer,  
upp næsta holl,  
en nú birtist mold.  
Ég er föst,  
hvað geri ég nú?

Upp ég fer  
Nú er þetta mjög erfitt.  
Úpps ég renn.  
Aftur verð ég að fara upp.  
Aftur renn ég,  
úpps, hvað geri ég nú?  
Guð minn góður,  
hvað á ég að gera?  
Jú, ég skrið bara áfram

Upp ég fer.  
Já, mér tókst það.  
Ég sigraði moldina.  
Áfram þá fer ég  
um næsta holl.  
Núna næ ég.  
En hvað gerist nú?  
Verður eitthvað meira?  
Já, nú er það brattinn

Upp ég fer  
Loks er ég komin upp.  
Úfff, hnén eru bólgin,  
buxurnar rifnar,  
hendurnar hruflaðar,  
neglurnar brotnar.  
Ég sigraði samt.  
Ég komst upp.  
- En hvar er fólkið

Heiðrún Kristín  
Guðvarðardóttir, sept. 2017



# Ýmislegt fróðlegt

Ljósmyndari: Álfheiður Einarsdóttir

## Vissir þú?:

- Að 4-10 af hverjum 1000 eru með flogaveiki
- Að allir geta fengið flogaveiki hvenær sem er
- Að skilgreiningin á flogaveiki er mjög víðtæk og nær jafnt til einstaklinga sem flogum er haldið í skefjum hjá og þeirra sem fá óviðráðanleg, tíð, alvarleg og langvinn krampaflog
- Að stundum fylgja flogin föstu mynstri en þau geta einnig

verið algjörlega óútreiknanleg

- Að sumir finna fyrir aðkenningu áður en þeir fá flog
- Að flest flog ganga fljótt yfir og hjá mörgum er auðvelt að hafa stjórn á þeim
- Að einkenni floga eru breytileg frá einum einstaklingi til annars
- Að flogaveiki er heilsufarsástand sem krefst skilnings og viðurkenningar.

## Helstu gerðir floga

Til eru yfir 20 tegundir floga sem lýsa sér á marga mismunandi vegu. Sumir fá aðeins eina tegund floga en það er alls ekki óvenjulegt að fá tvær eða fleiri tegundir. Talað er um tvo aðalflokka: Annars vegar flogaveiki með staðbundin upptök og hins vegar flogaveiki þar sem truflun verður um allan heilann, altæk flog. Algengustu staðbundnu flogin eiga upptök sín í gagnaugalappa heilans. Þeim er skipt í einföld staðbundin flog þar sem meðvitund raskast ekki, fjölþætt staðbundin flog þar sem meðvitund raskast og flog sem breiðast út og verða altæk flog. Altæk flog eru talin um 40% allra floga en staðbundin flog um 60%. Þar af eru fjölþætt staðbundin flog u.þ.b. 34%. Flogaveiki er ýmist sjúkdómsvakinn þ.e.a.s. flogaveiki með vefræna orsök sem tengjast hinum undirliggjandi sjúkdómi eða sjálfvakinn þ.e.a.s. orsökinn óþekkt en tengist líklega erfðabáttum. Algengustu gerðir altækra floga eru krampaflog og störuflög. Staðbundin flog hafa áhrif á hreyfingar, skynjanir, dultaugakerfið (öndun, hjartslátt, meltingu o.s.frv.) og meðvitund. Sumum finnst þeir skynja fyrirboða, (t.d. undarlegt bragð, lykt eða hljóð). Þessir fyrirboðar gefa vísbendingu um það hvar í heilanum flogin eiga upptök sín. Fyrirboðinn getur verið gagnleg viðvörðun til að bregðast við flogi eða koma í veg fyrir það.

Altæk flog frá upphafi; krampaflog, störuflög, fallflog og kippaflog

### Krampaflog

Sá sem fær krampaflog missir meðvitund, dettur, bláan jafnvel í framan og taktfastir kippir eða krampar fara um líkamann. Oft sést froða í munnvikum sem stundum er blóðlituð ef tunga eða gómur særast. Í byrjun krampans getur heyrst hávært óp sem stafar af því að kröftugur vöðvasamdráttur þrýstir lofti úr lungum. Af sömu ástæðu getur þvagblaðra og ristill tæmst. Þegar flogið er gengið yfir (það gerist yfirleitt innan fárra mínútna), kemst viðkomandi aftur til meðvitundar og eftir hvíld er hann oftast fær um að hverfa aftur til fyrri iðju.

### Störuflög

Þessi gerð floga hefur einnig áhrif á stóran hluta heilans. Þau valda stuttu rænuleysi oftast nokkrar sekúndur. Þau lýsa sér þannig að viðkomandi missir skyndilega meðvitund án þess að detta. Starir fram fyrir sig, sjáöldur víkka, eitt augnablik og heldur síðan áfram þar sem frá var horfið án þess að átta sig á að nokkuð hafi gerst. Stundum sjást kippir í andliti eða útlimum. Köstin geta komið mörgum sinnum á dag og geta auðveldlega

farið fram hjá aðstandendum og kennurum. Stundum er talið að um dagdrauma eða vísitandi einbeitingarleysi sé að ræða. Þessi gerð floga hefst nær alltaf fyrir 15 ára aldur og hættir fyrir 20 ára aldur í um 80% tilfella. Lyfjameðferð er mikilvæg til að hafa hemil á flogunum og til að hindra hugsanlegar aðrar gerðir floga.

### Fallflog

Sá sem fær fallflog fellur fyrirvaralaust vegna þess að skyndilega tapast vöðvastyrkur, allur líkaminn verður slappur, einstaklingurinn missir meðvitund og getur fallið illa og meitt sig.

### Kippaflog

Skyndilegir útlimakippir, meðvitund tapast ekki alltaf. Slík flog geta komið mörg í röð og yfirleitt dettur viðkomandi ekki. Staðbundin flog; ráðvilluflog og hreyfi- og skynflog

### Ráðvilluflog

Í ráðvilluflogi tapast meðvitund, annað hvort að hluta eða alveg. Oft fylgir starandi augnaráð, munnhreyfingar og síðan ósjálfráð hegðun. Það fylgja engir vöðvakrampar, en viðkomandi virðist í draumkennu ástandi og sýnir engin viðbrögð þegar yrt er á hann. Hegðun hans er klaufaleg og beinist ekki að neinu sérstöku. Hann getur farið að fitla við fötin sín eða hluti í kringum sig og jafnvel afklæðst. Hann getur hlaupið um og virst hræddur. Sé reynt að hindra hann eða halda honum föstum getur hann brugðist við með ofsa. Þegar hegðunarmynstur er mótað eru flogin oftast eins í hvert skipti. Flogið varir í nokkrar mínútur en einstaklingurinn getur verið ringlaður í langan tíma á eftir. Hann man yfirleitt ekki hvað gerist meðan flogið stóð yfir eða hann hefur þokukenndar minningar um það. Einstaklingur í ráðvilluflogi getur virst drukkinn eða undir áhrifum lyfja.

### Hreyfi- og skynflog

Önnur tegund staðbundinna floga getur lýst sér sem afbrigðileg hreyfing á afmörkuðu svæði líkamans. Þessi flog verða vegna þess að trufluðu rafboðin eiga sér upptök í þeim hluta heilans sem stjórnar viðkomandi vöðvum. Annað afbrigðið, þegar truflunin á sér stað í sjón- og heyrnarstöðvum heilans, veldur því að viðkomandi heyrir hljóð eða sér hluti sem eru í raun ekki til staðar. Einnig gæti hann fundið fyrir óþægindum í maga, eða fengið ákveðna tilfinningu sem vekur ótta eða fyrirboða. Þessi sérkennilega tilfinning sem kemur rétt fyrir flog er kölluð ára eða aðkenning.

# Ungt fólk með langvinnan heilsufarsvanda – fullorðinsárin undirbúin

**Y**firfærsla ungmenna með langvinn veikindi, frá barnasviði yfir á fullorðinssvið, hefur verið áberandi í umræðu meðal fræðimanna undanfarna áratugi. Rannsóknir sýna, að farsæl yfirfærsla, þar sem ungmenni fær stuðning, skilning og fræðslu um leið og ábyrgð þess á eigin lífi vex, skilar sér í betri lífsgæðum seinna í lífinu. Á sama tíma og ungmenni með langvinn veikindi ganga í gegnum það þroskaferli sem óumflýjanlega fylgir slíkum veikindum, þurfa hans nánustu á stuðningi að halda við að aðlagast breyttum aðstæðum. Ungmennin tekur smám saman yfir fulla ábyrgð á eigin lífi, og þá getur foreldrum reynst erfitt að sleppa takinu á því mikilvæga hlutverki sem þau hafa gegnt gjarnan allt frá því barn þeirra, sem nú er orðið stálpað ungmenni, reiddi sig á að aðrir hugsuðu fyrir þörfum þess og gerðu hlutina, eins og best var á kosið.

## Hvað er yfirfærsla?

Yfirfærsla (e. transition) er hugtak sem notað er yfir það ferli breytinga sem á sér stað þegar meðferð og eftirlit ungmennis með langvinnan sjúkdóm færir frá barnasviði yfir á fullorðinssvið. Ýmsar skilgreiningar eru til um hugtakið en flestir eru sammála um að yfirfærsla sé ferli sem spannar um það bil tíu ár. Tímalengdin er einstaklingsbundin og tekur mið af þörfum ungmennis með langvinnan sjúkdóm til að efla ábyrgð á eigin lífi, samhliða því að foreldrar hætti umsjónarhlutverki sínu og fylgist þess í stað með af hliðarlínunni. Hér á eftir má lesa algenga bandaríska skilgreiningu á hugtakinu yfirfærsla. Taugateymið við Barnaspítala Hringins styðst við þessa skilgreiningu í vinnu sinni við yfirfærslu ungmenna með flogaveiki.

- Yfirfærsla er ferli breytinga með ákveðinn tilgang þar sem ung manneskja með langvinn veikindi lærir markvisst nýja hluti í nýju umhverfi (Blum, Garrel og Hodgman, 1993; Osterkamp, Costanz, Ehrhardt og Gormley, 2013)

Það er ljóst að yfirfærsla ungmenna er flókið félagslegt, tilfinningalegt og verklegt ferli, sem krefst mikillar samvinnu heilbrigðisstarfsfólks, ungmennisins og foreldra eða annarra fjölskyldumeðlima (Osterkamp o.fl. 2013). Á göngudeild Barnaspítala Hringins er nú hugað að þessum málum á vettvangi nokkurra fagteyma, sem komin eru mislangt á veg í sinni vinnu. Þegar barn greinist með langvinnan sjúkdóm eru foreldrar eða forráðamenn óhjákvæmilega málsvavar þess og vinna með heilbrigðisstarfsfólki að velliðan þess og lífsgæðum. Þannig myndast mikilvæg samvinna á milli náinna aðstandenda barnins og fagfólks þess teymis sem það tilheyrir. Í tilviki barna með flogaveiki er það taugateymi barna við Barnaspítala Hringins sem kemur að slíkri samvinnu. En ekki nægir að huga einungis að einkennum barnsins, því það er löngu þekkt að veikindi eins innan fjölskyldu hefur áhrif á alla meðlimi hennar. Af þessum sökum er mikilvægt fyrir fagfólk að mynda góð tengsl við fjölskyldumeðlimi og styðja við þá á sem flestum sviðum eftir að barn greinist. Þetta er til að tryggja að það sé á hreinu hvert foreldrar geti leitað ef vandamál

koma upp eða ef óvissa gerir vart við sig varðandi þann sjúkdóm sem glímt er við eða meðferð við honum (Wright og Leahey, 2013; Wipff, Sparsa, Lohse, Quartier, Kahan og Deslandre, 2016). Af hverju þarf að huga sérstaklega að ungmennum með langvinna sjúkdóma?

Fyrir marga eru unglingsárin ár átaka og mikilla breytinga, ekki síst á tilfinningasviðinu. Þar geta sveiflur upp í mestu hamingju og sælu lífsins og þaðan niður til mestu sorgar, óhamingju og gremju átt sér stað, allt á einum og sama deginum. Það er á unglingsárunum sem sjálfsmynd okkar þróast, kynhneigðin verður ljós, siðferðileg gildi koma fram og sjálfstæði fer stigvaxandi. Á sama tíma þarf hið hraðþroskandi ungmenni mjög mikið á fjölskyldu sinni að halda sem og að huga að framtíð sinni og hugsanlegum starfsvettvangi.

Árið 2011 bentu amerísku barnalæknasamtökin (The American Academy of Pediatrics) á að ef fagfólk eigi að hafa tækifæri að styðja vel við bakið á ungu fólki er því nauðsynlegt að hafa þekkingu á þörfum og eðlilegum þroska þess. Hegðun ungmenna getur verið hvatvís og tilfinningin fyrir að vera ósigrandi getur verið sterk. Þannig er hegðun unglunga oft ögrandi og getur því hæglega reynt á þolinmæði þeirra nánustu. Vinir geta haft góð áhrif hver á annan, þó hið gagnstæða þekkist vissulega einnig.

Unglingur með langvinnan sjúkdóm upplifir sömu tilfinningar og langanir og aðrir unglingar, en hefur samtímis um margt annað að hugsa í tengslum við sína sjúkdómsmynd, sem valdið getur hugarangri. Viðkomandi vill ekki vera öðruvísi en aðrir unglingar og reynir gjarnan að passa inn í hóp vana sinna. Þegar einstaklingur fær meðferð, minnka einkenni eða jafnvel hverfa. Á þessum tíma er ekki óalgengt að unglingur með langvinnan sjúkdóm ákveði með sjálfum sér að ekkert sé að honum, þar sem hann finni lítið fyrir sjúkdómnum. Slíkt getur aukið líkur á slægrei meðferðarhaldni. Jafnvel geta komið tímabil áhættuhegðunar þar sem lyfjataka er hundsud og áfengisneysla og önnur óregla gerir vart við sig. Þannig getur viðkomandi átt í átakanlegri sjálfstæðisbaráttu frá foreldrum og/eða fjölskyldu samtímis því að vera mjög háður þeim, eins og fram kom hér að ofan (Osterkamp o.fl., 2013).

Unglingar með langvinn veikindi hafa tilhneigingu til að einangra sig félagslega vegna tilfinningarinnar um að vera öðruvísi en félagarnir. Þá er einnig vel þekkt í rannsóknum, að unglingar sem greinast með flogaveiki veigra sér við að taka þátt í félagslegum atburðum vegna hræðslu við að fá flog (Valizadeh, o.fl. 2013; Burns, Sadof og Kamat, 2006). Taugateymi barna við Barnaspítala Hringins vinnur eftir ferli líku því sem sjá má á mynd 1 sem hér fer á eftir. Ferlið tekur mið



Sólrun Kamban



af rannsóknarniðurstöðum frá Bretlandi og Bandaríkjunum varðandi hvernig best muni vera að vinna að yfirfærslu ungmenna frá barnasviði yfir á fullorðinssvið. Mælt er með að yfirfærsluferlið hefjist nálægt 12 ára aldri. Þá á að hvetja barn til að tjá sig eigin orðum um líðan sína og gefa því jafnframt færi á að spyrja um atriði sem kunna að leita á hugann. Þetta er gert í samvinnu við foreldra. Eftir því sem barn þroskast og hugsun þess breytist þarf það að taka meiri þátt í komum á göngudeild. Ef unglingur á í hlut þarf að veita viðkomandi tækifæri til að vera einn í viðtali við fagaðila. Slík viðtöl geta verið við hjúkrunarfræðing, lækni, sálfræðing eða félagsráðgjafa. Viðtöl, sem beinast að heilbrigðum lífsstíl og almennri styrkingu fara yfirleitt fram hjá hjúkrunarfræðingi. Unglingurinn þarf að vita að um trúnaðarsamtal sé að ræða og að fagaðilar séu tilbúnir að aðstoða hann varðandi mál sem kunna að gera vart við sig. Undantekning frá trúnaðarsamtölunum er að sjálfsgöðu ef unglingurinn eða einhver tengdur honum er í hættu en þá ber að láta vita af því í samráði við unglinginn.

### Ungmenni með þroskafrávik

Ungmenni með þroskafrávik hafa sömu þarfir og annað ungt fólk þegar kemur að verulegri breytingu varðandi hag þeirra eða þörf fyrir þjónustu. Þau þurfa hugsanlega rýmri tíma, útskýringar og öryggi í breytingaferlinu. Nauðsynlegt er að styðja vel við fjölskyldur þessa hóps, hlusta og skynja hvað fjölskyldumeðlimir treysta sér til að gera og hvenær, og um leið að aðstoða við að leiða fram lausn til hagsbóta fyrir alla fjölskyldumeðlimi. Foreldrar þekkja best sitt eigið barn en mjög sterk tengsl myndast oft á milli barns með þroskafrávik og foreldra þess. Þess vegna skiptir miklu máli, að heilbrigðisstarfsfólk sýni virðingu og vinni með þeim þegar kemur að flutningi ungmennis með þroskafrávik frá barnasviði yfir á fullorðinssvið eða til heilsugæslu. Ferlið sem lýst er hér að neðan hentar vel fyrir þessa einstaklinga með sama hætti og fyrir ungumenni með eðlilegan þroskaferil (Nagra, McGinnity, Davis og Salmon, 2015).

### Hvað gerist við 18 ára aldur?

Við 18 ára aldur verða lagalegar breytingar hjá einstaklingum. Það er því nauðsynlegt að ræða breytingarnar við unglinginn sjálfan og fjölskyldu hans. Viðtali við félagsráðgjafa er mikilvægt, t.d. varðandi greiðslufyrirkomulag á fullorðinssviði eða félagsleg réttindi ungmenna með langvinn veikindi. Einnig þarf unglingurinn að vita hvernig nálgun sjúklinga er á fullorðinssviði, s.s. vegna lagalegra breytinga við það að ná 18 ára aldri en einnig varðandi ákvörðunartöku um meðferð, friðhelgi einkalífs, aðgang að sjúkragögnum og fjárhagslegar breytingar.

Það er því að mörgu leiti ólík lagaleg nálgun, sem fagfólk á fullorðinssviði þarf að halda sig við um leið og þau leggja sig fram við að veita góða heilbrigðisþjónustu. Þess vegna er yfirfærsla mikilvægt samvinnuverkefni fagaðila og fjölskyldu. Mjög mismunandi er hvenær ungmenni er í stakk búð að axla fulla ábyrgð á tilveru sinni með þann sjúkdóm sem hann ber. Í rannsóknum á þessu sviði kemur fram að sumir unglingar hafa ekki þroska til að axla fulla ábyrgð á tilveru sinni, jafnvel ekki fyrr en komið er fram á þritugaaldur. Það er því mikilvægt að fagfólk geri sér grein fyrir að yfirfærsluferli lýkur ekki fyrr en við 18-25 ára aldur og því nauðsynlegt að heilbrigðisfagfólk vinni áfram með skjólstaðingi sínum og fjölskyldu hans með það leiðarljósi að efla heilbrigði hans til framtíðar.



### Heimildir

American Academy of Pediatrics (2011). Clinical report: Supporting the health care from Adolescence to adulthood in the medical home. Journal of the American Academy of Pediatrics, 128(1), 182-200.

Blum, R.W., Garrel, D. og Hodgman, C.H. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A positive paper of the society for adolescent medicine. Journal of Adolescent Health, 14(7), 570-576.

Burns, J.J., Sadof, M., og Kamat, D. (2006). The adolescent with chronic illness: How to manage treatment issues and provide specialized services in this population. Pediatric Annals, 35(3), 207-216.

Heimasíðan <http://www.gottransition.org/> sótt á veraldarvefinn 20. febrúar 2017.

Heimasíðan <http://www.jatransition.org/> sótt á veraldarvefinn 20. febrúar 2017.

Heimasíðan <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/ChildHealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Transitiontoadultcare.aspx> sótt á veraldarvefinn 20. febrúar 2017.

Nagra, A., McGinnity, P.M., Davis, N. og Salmon, A.P. (2015). Implementing transition: Ready Steady Go. Arch Dis Child Educ Pract Ed, 100, 313-320. doi:10.1136/archdischild-2014-307423.

Osterkamp, E.M., Costanzo, A.J., Ehrhardt, B.S. og Gormley, D.K. (2013). Transition of care for adolescent patients with chronic illness: Education for nurses. J Contin Edu Nurs, 44(1), 38-42.

Valizadeh, L., Barzegar, M., Akbarbegloo, M., Zamanzadeh, V., Rahiminia, A. og Ferguson, C. (2013). The relationship between psychosocial care and attitudes toward illness in adolescents with epilepsy. Epilepsy and Behavior, 27, 267-271.

Wipff, J., Sparsa, L., Lohse, A., Quartier, P., Kahan, A. og Deslandre, C.J. (2016). Impact of juvenile idiopathic arthritis on quality of life during transition period at the era of biotherapies. Joint Bone Spine 83, 69-74. DOI:10.1016/j.jbspin.2015.03.005

Wright, L. M. og Leahey, M. (2013). Nurses and families: A guide to family assessment and Intervention. (6. útgáfa). Philadelphia, Pennsylvania: F.A. Davis Company



# Ert þú með PNES-flog?

Við erum smátt og smátt að ná tökum á en það er svo langt í frá að við vitum allt sem við viljum vita um hvernig heilinn og líkaminn virka, hvort sem er sitt í hvoru lagi eða saman. Við vitum ekki enn öll svörin við þeim spurningum sem brenna á okkur. Í nútímalæknisfræði er oft talað um starfrænar (e. functional) truflanir þegar vísað er til einkenna sem ekki finnast nein vefræn skýring á. Undirrituð þekkir sjálf vel til slíkra einkenna, en starfræn flog geta eins og venjuleg flog bæði verið þjáningafull og leitt til örorku. Vegna líkindanna eru starfræn flog oft vangreind í fyrstu og talin vera flogaveiki (e. epilepsy) en það er safn margskonar og mismunandi heilkenna sem verður vegna skyndilegra breytinga á starfsemi heilans sem hafa áhrif á starfsemi hans. Einkenni floga er því röskun á hreyfingu, skynjun, atferli, tilfinningu eða meðvitund. Munurinn á vefrænum flogum og starfrænum er sá að þrátt fyrir að einkennin geti verið svipuð þá eru hin starfrænu út frá taugakerfinu og án þess að vefrænar orsakir finnast eins og í heilaskanna eða heilalínuriti. Í geðlæknisfræðinni hins vegar eru slík einkenni kölluð röskun (e. disorder). Þetta er því allt svolítið zik-zak í læknisfræðinni.

## Þekkt einkenni en óþekkt orsök

Starfræn flog/einkenni, geta haft verulega truflandi áhrif á lífsgæði fólks, eru flóra viðamikilla einkenna sem ekki er hægt að komast yfir í einni grein. Flog af þessari tegund eru stundum skammstöfuð á ensku PNES (e. Psychogenic Non Epileptic Seizures) en það er í raun bara enn eitt heitið yfir starfræn flog. Einkennin geta eins og fyrr segir verið svipuð eða jafnvel þau sömu og í vefrænni flogaveiki (en reyndar eru til um 20 tegundir floga) og t.d. skert meðvitund, lömum í útlimum, krampar, hugsunin verður óskýr og fólk á jafnvel erfitt með mál en það er hins vegar ekkert hjálpraði í hefðbundnum flogalyfjum.

Um árabíl og jafnvel aldir hafa starfræn flog verið misgreind sem vefræn flog og því hefur hefðbundin meðferð ekki virkað þar sem ekki hefur verið ráðist að rótum þess vanda sem hugsanlega gæti verið. Það er ekki fyrr en fyrir tveimur til þremur áratugum að vísindamenn og læknar fóru af alvöru að gefa þessum einkennum gaum, taka þau alvarlega og reyna að finna orsakir þeirra auk þess sem tækninýjungar komu fram á sjónarsviðið sem gátu greint á milli starfrænna og vefrænna floga. Þá kom í ljós að allt að þriðjungur floga og jafnvel meira var starfræns eðlis. Hins vegar lá og liggur lækning ekki ljós fyrir því orsakir eru að mörgu og raunar flestu leyti óþekktar. Þetta á við fleiri tilvik þar sem starfræn einkenni virðast tengjast taugakerfinu og koma út frá taugakerfinu. Lækning liggur ekki fyrir og enn er æði margt á huldu.

## Að stofna félag

Við erum nokkrar sem greindar hafa verið með starfræn einkenni/flog sem höfum stofnað lítinn hóp og draumurinn er að stofna félag þar getum við deilt reynslu okkar, fræðst, frætt hvor aðra (80% af sjúklingunum eru kvenkyns en karlmenn eru að sjálfsögðu velkomnir), sem og aðra m.a. heilbrigðisstarfsfólk sem því miður er ekki nægilega vel upplýst um einkennin og ástæður þeirra. Þá viljum við upplýsa og hvetja til rannsókna á starfrænum flogum og til framfara hvað varðar vísindalega þekkingu. LAUF, félag flogaveikra, hefur verið svo vingjarnlegt að taka okkur sem glímum við þessi einkenni undir sinn verndarvæng, svo nú er bara að bretta upp ermar og hefjast handa við að koma okkur saman. Því biðjum við ykkur sem þekkið þessi einkenni af eigin raun og aðstandendur að hafa samband við okkur á eftirfarandi netfang: starfraenflog@gmail.com.



Unnur H. Jóhannsdóttir



# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

11S Security	Ferðaþjónustan Brattholt	Húnavatnshreppur	Rafmiðlun
Aðalbjörg Jónasdóttir	Ferðaþjónustan Húsafelli	Hvannadal ehf	Rafstilling
Aðalvík	Ferðaþjónustan Syðri Vík	Höfðakaffi	Rafsvið hf
Afl og Orka verkfræðistofa	Ferskfiskur	Höldur bílaleiga	Raftákn ehf
Aflhlutir ehf	Fiskverkun K og G	Iceland Fish and Chips	Raftækjavinnustofa Einars
Akrahreppur	Fínþússning	Iðntré	Raftækni
Alark Arkitektar	Fjarðargrjót	Ingibjörg Jónsdóttir	Raftækniþjónusta Trausta
Apótek Vesturlands	Fjarðarveitur	Init ehf	Rarik
Ágúst Friðriksson	Fjarðarþrif	Ísfélag Vestmannaeyja	Reiðhjólaverkstæði Axels
Álnabær	Fjölbautarskóli Norðurlands	Ísfugl ehf	Reiknistofa Fiskmarkaða
Árbæjarapótek	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	Íslensk Endurskoðun	Rimaskóli
Árskóli	Fjölskylduheimilið Búðareyri	Ísrefur ehf	S.Ó. Húsabyggingar
Ás fasteignasala	Flúðir stangaveiðifélag	Íþróttalæknar ehf	Samhentir VGI
Bakarinn hf	Frár ehf	Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Samherji
Bautinn ehf	Fræðslusetrið	Jarðböðin hf	Samstaða stéttarfélag
Ben Medía	Garðsapótek	Jóhann Hauksson	Samvirkni ehf
Bensínsalan Klettur	Garðurinn Kaffihús	Jón og Óskar	Sámur verksmiðja
Bífreiðastöð Þórðar	GÁ Húsgögn ehf	K Þorvaldsson og co ehf	Seltjarnarnesbær
Bífreiðaverkstæði Auðuns	Gámaþjónusta Norðurlands	KFO ehf	Set ehf
Bífreiðaðjónustan	Gámaþjónusta Vestfjarðar	Kjarr ehf	Seyðisfjarðarkaupstaður
Bílaklæðning hf	Gámaþjónustan	Kjartan Guðjónsson	Sigurbjörn ehf
Bílamarkaður Alberts	Geiri ehf	Klausturkaffi ehf	SÍBS
Bílasmiðurinn	Gesthús Gistihús	Knattspyrnufélagið Haukar	Síldarvinnslan
Bílaverkstæði Kjartans & Þorgeirs	Geymsla1 ehf	Kom Almannatengsl	Sjúkraliðafélag Íslands
Björn Harðarson	Gisting Háholti	Kópavogsskóli	Sjúkraþjálfun Georgs
Blaðamannafélag Íslands	Gjögur	Kraftur og Afl ehf	Sjúkraþjálfun Vestfjarðar
Blikkrás ehf	Gróðravn	Kristján Kárason	Skálatúnsheimilið
Blönduósskóli	Grunnskóli Hveragerðis	Kæling ehf	Skípting ehf
Bolholt ehf	Grýtubakkahreppur	Köfunarþjónusta Hafsteins	Skorri
Bolungarvíkurhreppur	Guðmundur Arason	Lagnalagerinn	Skóghúsið
Borgarbyggð	Gullborg Leikskóla	Lamb Inn	Skóli Ísaks Jónssonar
Bókasafn Garðabæjar	Gullfoss kaffi	Laugardalslaug	Skúlason og Jónsson
Bókasafn Reykjanesbæjar	Gullsmiðurinn Mjódd	Leðurverkstæðið Hlöðutúni	Smurstöð Akraness
Bókhalds og Tölvuþjónustan	Gusesthouse Borg	Leikskólinn Sólvellir	Snæljós
Bókhaldsstofan	Gæðasmiði	Lindaberg	Sólsteinar ehf
Bókráð bókhald og Ráðgjöf	H Berg	Litir og Föndur	Sprinkler Pípulagnir
Bragginn Bílaverkstæði	H Jacobsen ehf	Loft og Raftækni	SSF
Bruggsmiðjan	Hafsteinn Guðmundsson	Löndun ehf	Stangaveiðifélagið Flúðir
Brúarárskóli	Hamborgarabúlla Tómasar	M2 Fasteignasala	Stálver ehf
BSRB	Handverkstæðið Ásgarður	Margmiðlun Jóhannesar & Sigurjóns	Stefán Gunnar Þengilsson
Byggðaðjónustan	Háskólabíó	Markús Lífenet	Stéttarfélag í almannatengslum
Bæjarbakarí ehf	Heilsubrunnurinn	Málarameisterinn	Stíflupjónustan
Castec ehf	Heimsbílar	MD Vélar	Stórkaup
Dagsverk hf	Hestasport Ævintýraferðir	Mekka Wines and Spirits	Straumnes ehf
Dansrækt JSB	Héðinn Schindler lyftur	Melaskóli	Suðurverk hf
Delotte Keflavík	Héraðsprent	Menningarmiðstöðin	Sundlaug Akureyrar
DMM Lausnir	Héraðssjóður Suðurlands	Nano Tækni ehf	Suzuki bílar
Dúndur ehf	Hérðadýralæknir	Nonni Litli ehf	Sveinn og Sigrún
Effect ehf hársnyrtistofa	Hérðasbókasafn	Nýji Ökuskólinn	Sæfell ehf
Efling Stéttarfélag	HGK ehf	Nýþrif	Tannlæknastofa Guðrúnar
Eignamiðlun	Híbýlamálun ehf	O Johnsson og kaaber	Tannlæknastofa Helga
Eiríkur og Yngvi Valur	Hjá Jóa Fel	Orka ehf	Útfarastofa Kirkjugarðanna
Eldhestar ehf	Hlaðbær Colas	Orkubú Vestfjarðar	Útfarastofa Rúnars
Endurskoðun	Hlaðhamrar leikskóli	Ólafur Þorsteinsson	Útvarp Vestmannaeyja
Endurskoðun Vestfjarðar	Hóperðabílar Víkingbus	Ópal sjávarfang ehf	Verkalýðs og sjómannafélagið
ENNEMM	Hótel Dyrhólaey	Ósal ehf	Verkalýðsfélagið Hlíf
Ensku húsin gistiheimili	Hótel Leifs Eiríkssonar	Pakkhús Veitingar	Verslunin Brynja
Ernst og Young	Hótel Natur	Passamyndir	Við og Við
Ezmarine ehf	Hótel Óðinsvé	Pottagaldrar	Vignir G Jónsson
Fashion Group ehf	Hótel Staðarborg	Pósthúsið Akraness	Vinaminni leikskóli
Felgur.is	Hótel Vestmannaeyjar	Prentsmiðjan Ásrún	VSÓ Ráðgjöf ehf
Ferðaþjónusta bænda	Hraungerðisprestakall	Promens Dalvík	Þrastarhóll ehf
Ferðaþjónusta Syðri Vík	Hrefna Hreiðarsdóttir	Rafey ehf	
Ferðaþjónustan Aðalgötu	Hrundamannahreppur	Rafholt ehf	

# Aðalfundur LAUFS

mánudaginn 13.mars 2017, kl.19,30.

Haldinn í sal félagsins að Hátúni 10.



**B**rynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.19,40 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Friða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Friða tók við stjórn fundarins og byrjaði á því að lesa upp fundargerð síðasta aðalfundar, engar athugasemdir komu fram við hana.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2016 til aðalfundar 2017. Var lítillaga spurt út í samstarfið innan SAMTAUGar og um það sem helst er að gerast á taugadeild LSH.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítillaga ýmis atriði sem höfðu breyst milli ára. Formaður félagsins, sem jafnframt situr í stjórn sjóðsins, sagði frá því að sjóðsstjórnin ætlar að láta sjóðinn vinna sjálfan aðeins lengur áður en farið verður í úthlutanir úr honum. Reikningarnir voru síðan samþykktir samhljóða.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2017 yrði óbreytt frá fyrra ári og var það samþykkt.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Þrjár stjórnarkonur, þær Helga Sigurðardóttir, Brynhildur Arthúrsdóttir og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir voru á síðasta aðalfundi kjörnar til tveggja ára og sitja því áfram. Thelma Björk Brynjólfssdóttir og Trausti Óskarsson hafa óskað eftir að hætta í stjórn. Þær Dagrún Mjöll Ágústsdóttir og Halldóra Alexandersdóttir hafa gefið kost á sér til starfa. Ekki komu fram önnur framboð og skoðast stjórnin því sjálfkjörin og klöppuðu fundarmenn fyrir stjórninni.

Varamennirnir Guðsteinn Bjarnason, Lena Rós Matthíasdóttir og Rúna Baldvinsdóttir voru kjörin á síðasta aðalfundi til tveggja ára og sitja því áfram.

Skoðunarmaður reikninga, Sigrún Birgisdóttir, og varamaður hennar, Björn Guðnason, hafa bæði gefið kost á sér áfram. Ekki komu fram önnur framboð og skoðast þau því sjálfkjörin.

Því næst var komið að liðnum Önnur mál og bauð fundarstjóri fólki að taka til máls. Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir sagði frá því að hún myndi halda tónleika þann 1.apríl næstkomandi kl.17 í Fella- og Hólakirkju, þar sem hún mun syngja kirkjutónlist

með sínu nefi og bauð alla velkomna. Fundarstjóri minnti á vorferðina sem fyrirhuguð er þann 20.mai næstkomandi. Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.20,10. Endað var á kaffiveitingum og léttu spjalli.

## Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2016

Rekstrartekjur voru samtals kr. 8.997.116,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr. 2.500.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr. 3.929.285,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðið kr. 1.399.000,-

Rekstrargjöld voru samtals kr. 7.583.434,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.2.289.769,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.577.643,- húsnæðiskostnaður kr.561.204,- og framlag til Æskulýðs- og Fræðslusjóðs kr. 2.000.000,-. Handbært fé í árslok voru kr. 7.753.831,-.

## Fræðsla

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur ávallt verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafið samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti lauf@vortex.is eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15.

Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni m.a. á þessa staði: Leikskólinn Gefnarborg í Garði, vinnustaði Styrktarfélagssins Áss tvisvar sinnum, Lágafellsskóla, sérdeild Álfhólsskóla, sambýlið á Byggðarenda og til starfsfólks Strætó vegna Ferðapjónustu fatlaðra.

Nú hefur verið tekin upp sú nýlunda á Barnaspítalanum að bjóða starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum stuttu áður en skóli hefst að hausti. Þær Sólrún og Eygló hjúkrunarfræðingar, sem sinna börnum með flogaveiki, flytja fyrirlestur og fólk gefst svo kostur á að spyrja og spjalla að loknum fyrirlestri. Í ágúst s.l. var þetta gert í annað sinn, og verður hér eftir árlegur viðburður. Við viljum hvetja stjórnendur leik- og grunnskóla til að senda sitt starfsfólk á fundinn. Fulltrúar frá LAUF mæta líka á staðinn og svara með ánægju þeim spurningum sem að félaginu snúa.





# 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.
- Vertu 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).
- Hjálpaðu okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



Landssamtök áhugafrólks  
um flogaveiki

# Sagan mín

**S**em barn vissi ég ekki hvað það væri sem ég fann stundum fyrir í maganum og fór alltaf inná klósett og var þar á meðan á kastinu stóð. Klósettið var minn felustaður fyrir flogaveikinni alla þann tíma sem ég glímdi við hana. Þó svo að fólk í kringum mig vissi að ég væri flogaveik fannst mér ekki þægilegt að fá kast fyrir framan aðra og þóttist því alltaf þurfa á klósettið.

Móðir mín komst að þessu þegar ég var að hjálpa henni að búa til smákökur. Ég var þá 7 ára og hafði þá líklega verið að fá köst í 1-2 ár. Ég sat við eldhúsborðið heima ásamt fleirum. Allt í einu set ég smáköku tvöfalda að stærð á bökunarplötuna og reyni svo með látum að komast frá borðinu sem var erfitt þar sem ég var ekki við enda borðins en tókst þó að lokum. Móðir mín eltir mig inn og sér þá að ekki er allt með felldu. Þegar ég kem frá klósettinu spyr hún mig hvað væri í gangi og ég svara að þetta hafi verið Hugsunarörnninn, en var ég þá búin að gefa þessu nafn. Þetta vakti grunsemd hjá fjölskyldunni og var því farið með mig til læknis. Kom þá í ljós að ég væri flogaveik.

Að mati foreldra minna var ekki mikið gert í málinu í heimahéraði mínu. Köstin héldu áfram en lítið gert. Að lokum fóru þau sjálf með mig til læknis til Reykjavíkur þar sem ég var lögð inn á Landakotsspítala yfir viku. Eftir rannsóknir var ég látin á flogaveikislyf. Í fyrstu safnaði ég dökkbrúnu lyfjakrúkkunum sem voru á þeim tíma utanum lyfin og fyllti ég lítinn skáp af þeim. Tilgangurinn með því er nú óljós.

Grunnskólagangan mín gekk vel og höfðu veikindi mín lítil sem engin áhrif á hana. Mínir nánustu vinir vissu hvernig þeir áttu að bregðast við sem sjaldan var þörf því eins og áður hefur komið fram kom ég mér afsíðis. Það voru misjöfn viðbrögð hjá kennurum, sumir létu mig setjast niður á meðan aðrir tóku utanum mig. Í sundkennslu fékk ég a.m.k. tvisvar kast og komu þá vinkonur mínar mér til bjargar. Köfðu eftir mér og komu mér uppá bakkann þar sem sundþjálfarinn var. Sundþjálfarinn sem var þekktur fyrir að vera frekar strangur kennari varð hinsvegar mjög stressaður. Hann vildi til að mynda ekki í eitt skiptið hleypa mér ofan í laugina því vatnið væri frekar kalt.

Varð ég þó vör við hræðslu hjá sumum krökkum og kom það fyrir að einstaklingar sem sátu við hlið mér komu sér í burtu þegar þeir áttuðu sig á því að ég væri komin með kast. Hef ég þá ekki vegna aðstæðna getað komið mér afsíðis.

Þó svo að ég hafi alltaf verið á lyfjum náðist aldrei að finna lyf sem að hélt köstunum alveg niðri. Komu köstin upp við ýmsar aðstæður. Sem krakki var ég mikið í frjálsum íþróttum og á einu móti þar sem ég var að fara að keppa í spretthlaupi fann ég að kast var í uppsiglingu. Byrjaði ég þá að tala á fullu við sjálfa mig en gerði það oft gagn því einhvernvegin dró það úr kasti. Virtist svo tilfinningin vera farin og ég kom mér fyrir

í startblokkunum og hljóp svo af stað. Þegar ég var hálfnuð, kemur kastið og ég hneig niður í hlaupinu en var svo heppin að kona sem stóð við brautina náði að grípa mig og koma í veg fyrir harkalegt fall.

Ég hjólaði oft á milli heimilis míns og Laugarbakka sem er nærliggjandi þorp og þá yfirleitt með systkinum mínum eða vinum. Eitt skipti var ég aftast í röðinni, fæ kast og hjóla útaf þjóðveginum. Til allra lukku hjólaði ég útfyrir veginn en ekki inná hinn vegarhelminginn.

Bróðir minn er einu ári yngri en ég og suðaði ég eitt kvöldið um að fá að sofa inni hjá honum. Þarna hef ég verið um 10 – 11 ára. Hann var nú ekkert svaka jákvæður fyrst en að lokum fékk ég þó að gista á gólfinu hjá honum. Það má eiginlega segja sem betur fer því um nóttina vaknaði hann við stórt krampakast hjá mér þar sem ég hefði auðveldlega geta kafnað því andlit mitt sneri ofaná koddann.

Ég hef spilað í hljómsveit frá 13 ára aldri. Flogaveikin og hljómsveitarspil eiga ekki mikla samleið þar sem ég varð alltaf að fá nægan svefn. Var ég eitt skiptið að koma heim eftir að hafa spilað á balli í öðrum landshluta og vorum því ekki komin til baka fyrr en undir morgun og lítið sofnið á leiðinni. Sofnaði ég þó þegar tæpur klukkutími var eftir af ferðinni og vakna svo við að bróðir minn heldur um mig og fylgir mér inn, hafði ég þá fengið stórt krampakast afturí.

Það er nú samt ótrúlegt hvursu sjaldan það hafi hitt á að ég fengi kast á meðan ég var að spila. Það gerðist þó einu sinni og labbaði ég þá af sviðinu í miðju lagi og skildi strákagreyin eftir eina uppi á sviði.

Það er misjafnt hvort fólk með flogaveiki fær leyfi til að keyra bíl, fer það eftir fjölda og styrkleika á kasti. Ég hef haft bílpróf frá 17 ára aldri. Á einni leið minni til Reykjavíkur fæ ég fyrirboða um kast. Ég stoppa bílinn úti í kanti og bíð eftir að kastinu ljúki. Kastið kom ekki en átti það oft til með að gerast að ég fengi fyrirboða um kast sem aldrei kom. Þetta gerðist tvisvar aftur í þessari ökuferð og stoppaði ég í bæði skiptin. Þegar



Ingibjörg Jónsdóttir



kom að þriðja fyrirboðanum tók ég þá röngu ákvörðun um að hunsu hann og hélt áfram að keyra. Afleiðingin var útafakstur. Sem betur fer velti ég ekki bílnum en hinsvegar hefur komið einhver snúningur á hann því eftir kastið snýr bíllinn þannig að ég gat keyrt beint uppá veg aftur. Ég skynjaði líka (í kasti) þegar bíllinn var stoppaður að ég var með inngjöfina í botni.

Þegar ég var 23 ára fór flogaveikin versnandi. Ég starfaði á hóteli um sumarið og var það mikil vaktavinna og óreglulegur svefn. Gat það verið svo slæmt að starfsfélagar mínir horfðu á mig labba á vegg því ég sá allt tvöfalt vegna lyfjanna. Einnig var ég búin að útbúa blað þar sem á stóð bæði á íslensku og ensku að ég væri flogaveik, þar sem köstin gátu komið upp í miðri afgreiðslu.

Þegar ég kom heim um haustið fór ég að hitta lækinn og var ég sett á nýtt lyf. Hann vildi byrja rólega á skömmtuninni en hefur það líklega verið of rólega því eina nóttina ranka ég við mér með lækni, 3 sjúkraflutningamenn og systur mína grátandi yfir mér. Hafði ég þá fengið stórt kast og þar sem systir mín og móðursystir sváfu í sama herbergi urðu þær varar við það og hringdu á sjúkrabíl. Læknirinn taldi best að leyfa mér að sofna aftur en ef að það kæmi annað kast ættu þær að láta vita. Stuttu seinna kemur annað kastið og var ég þá flutt niður á gjörgæslu og þar kom þriðja stóra kastið. Var þá móðursystur minni ráðlagt að hringja í foreldra mína og segja þeim að koma suður til Reykjavíkur. Ég man ekki mikið eftir þessari nótt en um morguninn eru foreldrar mínir komnir að norðan og skv. lækni var orsökkin of lítill skammtur af nýja lyfinu og var hann því aukinn til muna.

Um þremur árum seinna fór ég að finna mikla aukaverkanir af lyfjunum þó sérstaklega ef að ég tók lyfin án þess að borða með. Einn morguninni hafði ég tekið lyfin mín en ekki borðað með. Ég labbaði í vinnuna sem var um 20 mínútna ganga. Þegar ég var að nálgast vinnustaðinn fór mér að verða óglatt og fann fyrir mikum svima. Náði ég þó inná vinnustaðinn þar sem húsvörðurinn fann mig í móki við lyftuna. Hann kallaði á deildarstjórnann minn og báru þeir mig inná herbergi starfsmannafélagsins. Gerðist það í einhver skipti á sama vinnustað að ég fékk samstarfskonur mínar til að keyra mig til ömmu minnar sem bjó nálægt vinnustað mínum og lagði ég mig þar í um tvo tíma. Að lokum var ég búin að fá nóg af þessum aukaverkunum, talaði við lækinn minn og taldi hann vera kominn tími á aðgerð.

Ég fór til Bandaríkjanna í júní 2004 ásamt foreldrum mínum og Sæu vinkonu minni þar sem ég var lögð inná Mayo Clinic í Rochester Minnesota. Ferðin tók um 2 vikur. Eftir innlögn var ég strax tekin af öllum lyfjum til að hægt væri að greina hvar kastið færi fram. Foreldrar mínir og Sæunn voru stödd hjá mér þegar ég fékk „grand mal“ kast og tók það skiljanlega á alla. Enginn þeirra hafði áður séð svo slæmt kast og þurftu þau öll að

hjálpast að, að halda mér niðri þar sem miklar hreyfingar urðu á líkama mínum. Eftir rannsóknina kom í ljós að ég hafði ör í vinstra heilahveli og fjórum dögum seinna fór ég í uppskurð. Þar voru um 2-3 cm teknir annarsvegar af „hippocampus“ og hinsvegar af „amygdala“ sem stjórna m.a. tilfinningum og minni. Mér var tjáð að 8% líkur væru á að aðgerðin myndi ekki takast og ég gæti jafnvel hlotið alvarlega aukaverkanir vegna hennar. Fannst mér það ekki nógu há % til að hætta við. Eftir aðgerðina var ég í um viku áfram í Rochester og var þá haldið heim. Næstu þrjár vikur var ég meira og minna með höfuðverk en með nægri verkjalyfjatöku var hægt að halda því niðri. Elías Ólafsson læknirinn minn vildi ekki fara of geyst í að minnka lyfjaskammtinn og var það fjórum árum seinna sem að ég var farin að taka 1 töflu á dag í staðinn fyrir 14 töflur. Í dag eru 4 ár síðan ég hætti alveg á flogaveikislyfjum og hef ég ekki fengið neitt kast síðan 6. júní 2004 eða fyrir 10 árum síðan.



# Velferðartækni

## Um höfundinn

**B**úinn að starfa að heilbrigðismálum frá árinu 2000 við margvísleg verkefni. Útskrifaðist sem félagsliði 2005 og síðar iðjuþjálfunarfræði 2014. Er viðskiptastjóri fyrir velferðartækni hjá Öryggismiðstöð Íslands frá árinu 2016.

Tæknilausnir fyrir flogaveika eru sjaldnast á allra vörum og því ekki líklegt að margir þekki þennan heim velferðarlausna og flestir vita eru til ýmsar tæknilausnir fyrir flogaveika, þær virka misvel og eru sumar komnar lengra á veg en aðrar. Áður en hægt er að útlista hvaða tæknilausnir eru í boði fyrir flogaveika einstaklinga, langar mig að upplýsa ykkur um hvað regnhlífarhugtakið Velferðartækni þýðir og hvaða hlutverki hún gegnir frá mínum bæjardryrum séð.

Velferðartækni

Velferðartækni er ekki nýtt hugtak þó að margir Íslendingar hafi ekki heyrt þess getið. Hugtakið á uppruna sinn frá Skandinavíu þar sem orðin tækni og velferð eru orðin að einu. Eldra hugtakið; hjálpartækni (e. aid unit) hefur verið við lýði enn lengur en fer þó hverfandi og orðið velferðartækni er að taka við. Ein helsta ástæða þess er að sú tæknibylting sem hefur átt sér stað síðastliðinn áratug hefur leitt af sér þróun á nýjum tækjum og búnaði sem er auðvelt fyrir einstaklinga sem og umönnunaraðila að tileinka sér. Af minni reynslu hef ég útskýrt regnhlífarhugtakið velferðartækni með þrem öflugum orðum sem flestir ættu að þekkja til; valdefling, vinnuvernd og nýsköpun

- Valdefling (e. empowerment) er mjög öflugt hugtak sem flestir fagaðilar og notendur þekkja. Skilgreining á valdeflingu er mjög víðtæk en hægt er að tengja hana við velferðartækni þar sem áherslan er lögð á m.a. að hafa val og geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir um eigið líf. Tæknibúnaður sem fellur undir fyrrnefnda skilgreiningu má nefna umhverfis- og tjáskiptabúnað þar sem fólk getur stýrt sínu nánasti umhverfi t.d. opnað glugga og hækkað og lækkað í sjónvarpinu með augunum, blæstri, stýripinna eða litlum rofa sem er staðsettur þar sem líkamleg hreyfifærni er fyrir hendi.
- Vinnuvernd (e. ergonomics) er annað hugtak er tengist því hvernig hægt er að fyrirbyggja sjúkdóma, slys og auka vellíðan fólks í starfi. Velferðartæknin hefur leitt af sér ýmisskonar tækni sem getur létt umönnun, dregið úr álagi og hámarkað mannaúðinn. Gott dæmi er t.d. hátækni sjúkrarúm sem getur hallað til beggja hliða og létt undir þunga umönnun og jafnvel dregið úr sáraðættu fyrir skjólstaðinga.
- Nýsköpun (e. innovation) er hugtakið sem bindur allt saman og getur þýtt bæði ný afurð eða nýja aðferð. Velferðartæknin hefur bæði fætt af sér nýjar tæknilausnir en til að hægt sé að nýta þær er mikilvægt að við breytum bæði hugsunarhætti og vinnuaðferðum okkar. Tæknin breytir engu ef við tileinkum okkur ekki breyta nálgun í þeirri þjónustu sem við erum að veita í dag.

Grein eftir Stefán E Hafsteinsson, iðjuþjálfari og viðskiptastjóra Velferðartækni hjá Öryggismiðstöðinni.

## Velferðartækni fyrir flogaveika einstaklinga

Af þeim tæknilausnum sem henta fyrir flogaveika má nefna sérstaka flogamottu eða krampaviðvörðunartæki frá Abilia, sem hægt er að setja undir dýnu þar sem einstaklingurinn sefur. Flogamottan skynjar þegar viðkomandi liggur ofan á dýnunni og þegar búíð er að stilla hana eftir leiðbeiningum getur hún greint viðstöðulausan titring eða krampa sem stendur í 10 sekúndur eða lengur. Þá sendir hún boð með einföldu hljóðmerki. Hægt er að framlengja boðin í næsta rými eða yfir í GSM síma með einföldum búnaði. Flogamottuna þarf að stilla eftir þyngd viðkomandi og þeim tíma sem flogin standa venjulega yfir.



Skynjari sem greinir viðstöðulausan titring eða krampa sem stendur í 10 sekúndur eða lengur. Ljósmyndari: Stefán E Hafsteinsson



Einnig er til önnur tegund af mottu sem greinir vatnssameindir sem við höfum ekki prófað en er vel þekkt í Skandinavíu. Sú motta er hugsuð til að greina þvag, ælu, slím, svita sem og annan vökva og sendir hún síðan boð áfram með einföldu hljóðmerki. Lítil eftirspurn hefur þýtt að við höfum ekki sett hana sem hluta af þeim velferðarlausnum sem við bjóðum upp á en þó skoðum við hvert tilvik fyrir sig.

Önnur ágæt og vanmetin lausn er næturmyndavél sem hægt er að setja upp í rýminu þar sem flogaveikur einstaklingur hefst



við. Með því að láta næturmyndavélina taka upp stanslaust í 48klst og byrja síðan að taka yfir eldra efni mætti ná myndbandi af flogi sem gæti gefið verðmætar upplýsingar um framhaldið og hugsanlega breytingar í meðferð.

Önnur lausn sem við höfum heldur ekki prófað en er vel þekkt í nágrannalöndum okkar er sérstakt armband sem kallast Epi-Care. Armbandið er sett utan um úlnliðin og tengist þráðlaust við stjórnbúnað sem kemur boðum áfram ef armbandið verður vart við flog. Armbandið skynjar nákvæmar hreyfingar og gerir greinamun á venjulegum hreyfingum og krampaflogum. Armbandið þarf hinsvegar að hlaða á 24klst fresti og er einungis ætlað unglingum eða fullorðnum.

Á síðastliðnum árum hefur orðið hröð þróun í tengslum við snjallúrið frá Apple. Reynslan á þessum lausnum er takmörkuð vegna þess hversu stutt síðan er að þessi meðfærilegu snjallúr voru aðgengileg neytendum. Snjallúrin munu gera aðilum sem þróa ýmsar lausnir enn auðveldara fyrir þar sem möguleikar með söfnun upplýsinga er orðin sjálfvirk.

Fyrir áhugasama tel ég rétt að nefna ákveðin öpp/forrit sem geta hugsanlega hjálpað flogaveikum einstaklingum eða aðstandendum þeirra.

- **SeizAlarm** er app fyrir Apple snjallúrið sem getur greint endurtekna hreyfingu er líkist krampa og látið ættingja vita sjálfkrafa.

- **EpiWatch** er app fyrir Apple snjallúrið sem er hugsað til að safna saman upplýsingum um flog og aðra sambærilega sjúkdóma. Appið hefur þegar leitt af sér áhugaverðar niðurstöður þar sem hugsanleg tengsl eru á milli floga og stress og svefnmissis.

- **ResearchKit** er hugbúnaður fyrir forritara til að auðvelda söfnun upplýsinga um ýmsa sjúkdóma þ.á.m. flog og krampa.

Fákeppni á markaði og lítil eftirspurn hefur gert það að verkum að lítið er til af lausnum til að velja úr fyrir flogaveika. Sumar lausnir hafa sannað gildi sitt í gegnum árin og því hefur ekki þótt sérstök ástæða til að breyta eða þróa það sem ekki brotið er. Þess vegna eru margar af þeim lausnum sem taldar eru hér að ofan frekar flóknar í sniðum, gamaldags í útliti og stundum kostnaðarsamar. Bylting í velferðartækni er þegar hafin og við erum farin að sjá mikla breytingu á mörkuðum víðsvegar í heiminum. Við Íslendingar ættum að sjálfsgöðu að nýta tækifærið og þróa okkar eigin lausnir.

Ég er bjartsýnn á að á næstu árum muni koma fullt af nýjum lausnum og það skiptir miklu máli að flýta sér hægt í þeim efnum þar sem líf einstaklings er oft að veði. Þótt tæknin sé alveg frábær í marga staði verðum við að hlúa að okkur sjálf og treysta á okkar eðlisávisun og rækta hana áfram samhliða þeirri tækniþróun sem á sér stað. Tæknin hefur oft þau áhrif að draga úr áhyggjum okkar þegar sist skildi. Besta vopnið í baráttu við hvers kyns sjúkdóma er oftast sá einstaklingur sem stendur þér næst. Mig langar að benda áhugasömum á að taka þátt í umræðu hóp á Facebook sem ber heitið Velferðartækni.

Aðrir tenglar:

- [seizalarm.com](http://seizalarm.com)
- [hopkinsmedicine.org/epiwatch#.WeZvNLRlfmo](http://hopkinsmedicine.org/epiwatch#.WeZvNLRlfmo)
- [apple.com/researchkit/](http://apple.com/researchkit/)
- [aan.com/PressRoom/Home/PressRelease/1523](http://aan.com/PressRoom/Home/PressRelease/1523)
- [Abilia.com](http://Abilia.com)
- [Oryggi.is](http://Oryggi.is)

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Plúsmarkaðurinn  
Sjónvélar ehf  
Sjúkraþjálfun  
Halldóru

Sólarfilma  
Trésmiðja Helga  
Varmamót ehf  
Verðbréfaskráning

Íslands  
Vísir félag  
skipstjórnarmanna  
Örn Þór sf








# Hamingjan er þarna

Í hverju felst hamingjan? Er hún heppni eða mögulega ákvörðun? Svörin eru sennilega eins mörg og við sem erum hér ... og öll geta verið nokkuð rétt.

Hamingja og gleði eru nátengdar tilfinningar sem flestir vildu baða sig í alla daga... þvílík dásemd sem það nú væri. Við könnumst flest við gleðina, hún kemur og fer og tengist oft því sem er að gerast í umhverfi okkar t.d. þegar við erum með skemmtilegu fólki – fáum óvænta gjöf – förum á vel heppnað deit o.s.frv. Gleðin er þó oft fallvölt t.d. ef deitið endar í algjöru klúðri og þú ferð heim með skottið á milli fótanna. Hamingjan er dýpri og hægt er að upplifa hana þrátt fyrir erfiðar aðstæður og áföll. Þegar við erum virkilega sátt við okkur sjálf, Guð (þú velur nafn sem hentar þér að að nota á sköpunarkraft lífsins) og aðra menn og þegar við treystum lífinu sama hvað gengur á - þá erum við hamingjusöm. Hamingjan býr hið innra og verður aldrei keypt fyrir peninga... sem er góð frétt fyrir flesta.

Hvernig get ég fundið þessa dásamlegu hamingju – af hverju er hún ekki til taks hér og nú - og já, alltaf? Svarið finnur hver og einn hjá sér en það er þó til allrar lukku til frábær lausn sem gildir fyrir alla. Ég geri ráð fyrir að flestir trúu á mátt og gagnsemi kærleikans og vilji hann amk. sjálfum sér til handa. Hamingjan felst í því að vilja kærleika öllum til handa. Flest erum við þó breysk og hugsanir okkar geta verið þokukennar vegna ótta, græðgi, reiði, afbrýði, og ófundar sem menga hugann í hverdagsleikanum. Þegar við erum gröm út í aðra og viljum hefnd þá er það líkt og að vilja eitru fyrir öðrum en drekka eitrið sjálf. Margir telja að með því að halda í (réttláta) reiðina þá lagist vandamálið og afleiðingin verði meiri hamingja. Prófaðu það og þú kemst að því að það er eins og að drekka eitru - því þú munt þjást. Þeir sem reiðin beinist að geta jafnvel verið að njóta lífsins á góðri stundu og hafa ekki hugmynd um líðan þína... nú eða þá að þeir þjást af skömm og sektarkennd en hafa ekki kjark til að biðja þig fyrirgefningar.

Hættum að sulla í eitru og fáum okkur kampavín eða aðra hollustudrykki í staðinn.

Það er til lausn – afeitrun, og hún felst í fyrirgefningu! FYRIRGEFNING inniheldur frelsi sem er engu líkt. Að dæma ekki aðra er málið - dæmdu eigi og þú munt eigi dæmdur verða. Þegar þú sérð sakleysi annarra þá muntu upplifa þitt eigið sakleysi og öll skömm og sektarkennd hverfur. Að opna huga okkar og vera tilbúin að sjá að allir eru að gera sitt besta miðað við þá getu og kunnáttu sem þeir hafa á hverjum tíma



Helga Birgisdóttir - Gegga

felur í sér frelsi sem skapar frið í huga og sál. Við erum öll mannleg og gerum okkar mistök. Allt það 'slæma' sem við gerum er hálfgerður óvitaskapur og oft misheppnuð leit að hamingju. Öll erum við að prófa okkur áfram í lífinu og læra hvað virkar best. Hvert okkar hefur sína sögu (reynslu) í bakpokanum og saga flestra inniheldur meira en bara gleði og það er sagan okkar sem mótar hugsanir og hegðun okkar – til góðs eða miður góðs.

Fyrirgefning er hörku æfing í nýju hugsanamynstri og er eina leiðin að fullkomnu frelsi.

Það er ekki ofsögum sagt að kærleikurinn sigri allt og við getum valið að þjálfa hann með okkur. Tækifærin eru nóg alla daga og koma í hvert sinn sem pirringur eða önnur neikvæð tilfinning gerir vart við sig. Ekki gera þó of miklar kröfur til þín og á meðan þú finnur ekki fyrirgefningu frá hjartanu (til þín eða annarra) þá bara feikaðu hana – hagaðu þér eins og góðmennskan sé við völd þó þig langi jafnvel til að öskra á einhvern – brostu í staðinn og vittu hvað gerist.

Það þarf oft kjark til að velja kærleika umfram ótta en það er eina leiðin að vellíðan og friði... einfaldlega vegna þess að þá ertu með sjálfum/sjálfri þér!

Ég býð ykkur stuðning við að vera jákvæð, brosa og ná í 'smilerinn' sem býr innra með ykkur á [www.smiler.is](http://www.smiler.is) og á SMILER síðunni á facebook.

Óska ykkur eilífðrar hamingju  
Helga Birgisdóttir – Gegga

Helga Birgisdóttir starfar sem NLP markþjálfari, fyrirlesari og frumkvöðull SMILER, hjúkrunarfræðingur og myndlistarkona.

*Hamingjan býr hið innra og verður aldrei keypt fyrir peninga... sem er góð frétt fyrir flesta.*







*Til félagsmanna  
og annarra velunnara  
LAUF Félags  
flogaveikra*

LAUF Félag flogaveikra þakkar  
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

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

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

Stöndum saman og styðjum  
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra

Skoðið ávallt  
leiðbeiningar um  
notkun lyfsins

Ræðst gegn verkjum



# Paratabs®

– Öflugur verkjabani!

Paratabs 500 mg filmuhúðaðar töflur innihalda parasetamól sem tilheyrir flokki lyfja sem kallast verkjalyf. Paratabs er notað gegn vægum til miðlungi miklum verkjum og til að lækka hita. Paratabs má nota gegn höfuðverk, tannpínu, tíðaverkjum, vöðvaverk og hita í tengslum við kvef. Töfluna skal gleypa með glasi af vatni. Athugið að hærri skammtar en ráðlagðir eru geta valdið mjög alvarlegum lífrarskemmdum. Skammta hjá börnum og unglungum skal miða við líkamsþyngd og viðeigandi lyfjaform notað. Forðast skal samhliða notkun Paratabs og áfengis. Gætið varúðar við samhliða notkun annarra lyfja sem innihalda parasetamól. Töflurnar eru ekki ætlaðar börnum undir 26 kg. Ef hár hiti eða einkenni sýkingar eru enn til staðar eftir meðferð í meira en 3 daga, eða ef verkur er enn til staðar eftir meðferð í meira en 5 daga, skalt þú leita til læknis. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á [www.serlyfjaskra.is](http://www.serlyfjaskra.is)

[www.pinex.is](http://www.pinex.is)

  
**Actavis**