

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 31. árgangur | 2021



# LAUFBLAÐIÐ



## Gunnhildur Heiða Axelsdóttir

Viðtal við Gunnhildu Heiðu fjölskyldufræðing sem hefur lagt stund á andleg fræði sem og akademískt nám og rannsóknir en hún er manna fróðust um réttindi langveikra og fatlaðra > 8

# LAUFBLAÐIÐ

## Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

## Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

## Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

## Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

## Forsíðumynd:

Gunnhildur Heiða Axelsdóttir

## Prentun:

Prentmet Oddi ehf

Blaðið er sent félagsmönnum,  
styrktaraðilum og ýmsum öðrum.  
Prentað í 1.800 eintökum

## Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

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



## STJÓRN LAUFS

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

Halldóra Alexandersdóttir

Daníel Wirkner

Sigrún Einarsdóttir

## Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason

Rúna Baldvinsdóttir

Halldór Jónasson

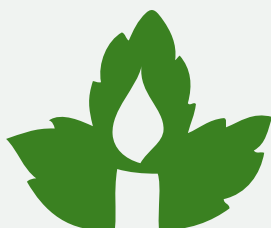
## Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir

## Skoðunarmenn reikninga:

Sigrún Birgisdóttir

og Frans Sigurðsson til vara



8

Gunnhildur Heiða Axelsdóttir



Tilhlökkun í hverri frumu – aðventan er hér

14



24

Göngunámskeið að vori



25

Öryggisatriði vegna floga  
að lifa með flogaveiki, nokkur heilræði



30

Spurningar og svör um ágæti hreyfingar

# 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)



## Ágæti lesandi!

**N**ú þegar skammdegið grúfir yfir öllu og sólin hvað lægst á lofti er notalegt að hjúfra sig upp í sófa með kertaljós í kósýheitum. Þessi árstími er yndislegur og mann langar oft að vera í notalegheitum í stað þess að rífa sig af stað í útivist og hreyfingu. Aldrei er góð vísa of oft kveðin þegar kemur að heilbrigði og lífstíl. Áhrif þjálfunar og regluleg hreyfing hefur fjölpættan ávinning fyrir heilsu og heilbrigði fólks líkt og fjölmargar rannsóknir staðfesta. Dagleg hreyfing er nauðsynleg fyrir andlega, líkamlega og félagslega heilsu og vellíðan og minnkar meðal annars líkur á að fá ýmsar tegundir sjúkdóma. Vísindi á heilbrigðissviði telja að hreyfing og útivera vinni jafnframt gegn farsóttum, streitu og öðrum lífstílstengdum sjúkdómum og geti dregið úr notkun lyfja. Undanfarin misseri hefur Lauf félag flogaveikra lagt áherslu á að fræða félagsmenn sína um áhrif lífstíls á sjúkdómsferli og bata. Félagið skipulagði, meðal annars, í samstarfi við gönguklúbb sem kallar sig „Vesen og vergangur“ göngunámskeið með fræðslu og leiðsögn í nokkrar vikur síðastliðið vor. Þátttaka félagsmanna var virkilega góð og gafst þátttakendum tækifæri til að nærja bæði líkama og sál undir handleiðslu fagfólks á tímabilinu. Á nýju ári munum við ótrauð halda áfram á sömu braut og hvetja félagsmenn til heilbrigðs lífennis og bjóða upp á heilsumiðaða viðburði í góðum félagsskap.

Fyrir hönd LAUF vil ég þakka öllum þeim fjölmörgu styrktaradilum sem lagt hafa félaginu okkar lið á árinu 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.

Kærleiksríka jólahátíð!

*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 hefst mánudaginn 20.desember 2021. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður svo mánudaginn 3.janúar 2022.

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.



# Apótekið heim til þín

Átt þú lyfseðil  
í gáttinni?

Í Netapóteki Lyfjavers á **lyfjaver.is**  
getur þú séð þína lyfseðla, valið  
samheitalyf og séð lyfjaverðið þitt.

Nýttu þér lágt vöruverð  
og heimsendingar um land allt.



**LYFJAVER**



# Hugrækt með hugleiðslu

Hugleiðsla er hugrækt, þar sem lögð er áhersla á að þjálfva vakandi athygli, öndun og einbeitingu. Með því að þjálfva hugann með ástundun hugleiðslu auðgum við möguleika okkar að takast á við áreiti daglegs lífs.

Rannsóknir sýna fram á að sú vellíðan og ró sem næst í hugleiðslu hefur mikil heilsufræðileg áhrif og dregur úr sjúkdómum og ótímabærri öldrun.

Með ástundun hugleiðslu erum við að gefa okkur möguleika á því að takast á við aðstæður af meðvitaðri yfirvegun og skilja okkur frá aðstæðum sem ekki eiga við.

Til að skýra hvað ég á við, þá er veruleiki okkar flestra þannig að allt í kring er mikið áreiti hvort sem það er í vinnunni eða heima við. Þetta áreiti hefur áhrif á tilfinningalega vellíðan okkar og heilsu.

Við þurfum að geta greint á milli áreitis sem hefur ekkert með okkur að gera og það áreiti sem hefur með okkur að gera. Það gerum við best með því að hugleiða og draga um leið athyglina frá utanaðkomandi áreiti.

Með því að þjálfva upp meðvitaða athygli í hugleiðslu náum við að vera í takt við eigið tilfinningalíf og það sem skiptir okkur máli.

Rannsóknir sýna okkur í dag, að með því að lágmarka áreiti, aukum við vellíðan og því betri líðan, þeim mun meiri árangur í öllu sem við tökum okkur fyrir hendur.

Ég læt hér fylgja með einfalda og góða æfingu sem allir geta gert öðru hvoru yfir daginn. Gefið ykkur jafnframt tíma til að átta ykkur á hvaða áhrif hún hefur haft í lok dags á hugsun ykkar og sjálfsmynd.

Besta leiðin til að styrkja sjálfsmynd sína er að fjölga þeim stundum sem okkur líður vel.



og ef þú situr á stól að hafa fætur á gólfinu, þannig að þú finnur fyrir því að fætur þínir hvíla öruggir á gólfinu.

Byrjaðu á því að draga andann djúpt og vel að þér þrisvar sinnum og leyfðu þér að upplifa að þú slakir vel á við útöndun.

Andaðu síðan eðlilega og hafðu athyglina á önduninni um stund. Vertu meðvitað um inn og útöndun og þau áhrif sem öndunin hefur á líkama þinn.

Segðu við sjálfa þig í huganum „ég leyfi mér að sleppa tókunum á öllu og að vera hér með mér“

Sjáðu svo fyrir þér að sólin sé staðsett

beint fyrir ofan höfuðið á þér og skíni á þig.

Gefðu þér tíma að finna hitann frá geislum sólarinnar, þennan þægilega hita sem sólin veitir.

Síðan skaltu sjá fyrir þér að þú horfir upp í átt til sólarinnar (í huganum með þínu innra auga) og brosir.

Við það aukast geislar hennar og þeir skína nú yfir þig alla, bjartir, mjúkir og hlýir.

Leyfðu þér að sjá fyrir þér að geislar hennar fari inn um hvirfilinn þinn og inn og út um allan líkama þinn, inn í líffæri þín, inn í hverja frumu líkama þíns, niður í fætur og hendur.

Leyfðu þér að upplifa þig umvafða geislum sólarinnar og að við bros þitt hafi geislar hennar margfaldast og skína enn bjartar á þig og alls staðar í kringum þig og á allt umhverfi þitt.

Kallaðu síðan fram mynd í huganum af þér, þar sem þér líður vel og ert stolt af þér.

Allt sem þú sérð fyrir þér á jákvæðan hátt vex og verður meira af alveg eins og geislar sólarinnar aukast þegar þú brosir til hennar.

## Hugleiðsluæfing

Að brosa til sín og vekja upp innri gleði.

Byrjaðu á því að koma þér vel fyrir með hrygginn beinan

Gunnhildur H. Axelsdóttir  
Fjölskyldufræðingur og ráðgjafi.



ÞORBJÖRN

Hafnargötu 12 · 240 Grindavík





MERKIÐ SEM  
**BJARGAR**  
MANNSLÍFUM

## 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 (dreyrasýki)  
Asthma  
Addison's disease (Addisonsveiki)  
Coronary artery disease (kransæðapregsl)  
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 beðinn 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 málmplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.

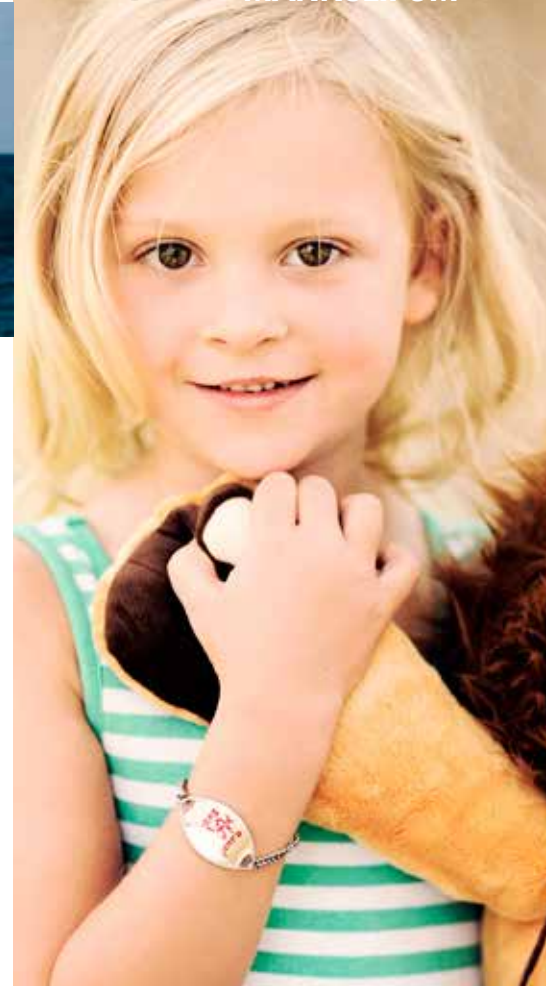


**MedicAlert**  
á Íslandi

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



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



# 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 armbandi
- Reynið að koma í veg fyrir meiðsli
- Losið um föt sem þrengja að hálsi **ekki setja neitt upp í munn!**
- Hjálpið viðkomandi að leggjast á hliðina
- Hlúið 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 órugg!



FÉLAG FLOGAVEIKRA

*Gunnhildur Heiða Axelsdóttir, fjölskyldufræðingur, hefur verið óhrædd við að feta ótroðnar slóðir í gegnum tíðina.*

# Kona tveggja heima



Gunnhildur Heiða Axelsdóttir, fjölskyldufræðingur, hefur verið óhrædd við að feta ótroðnar slóðir í gegnum tíðina. Hún hefur lagt stund á andleg fræði í áratugi – löngu áður en þau komust í tísku. Á sama tíma hefur hún lagt stund á akademískt nám og rannsóknir. Henni hefur tekist að samvinna þessa tvo ólíku heima í starfi sínu sem ráðgjafi hjá Vinun, fyrirtæki sem hún hefur rekið um árabil. Gunnhildur er manna fróðust um réttindi langveikra og fatlaðra, auk þess sem hún veitir einstaklings- og parameðferðir.

Það er á fögrum og sólríkum haustdegi sem ég renni í hlaðið hjá Gunnhildi. Ég veit lítið um hana annað en að hún er fjölskylduráðgjafi og rekur ráðgjafafyrirtækið Vinun. Það er einmitt þetta sem er svo heillandi við blaðamannastarfið – að fá stöðug tækifæri til að kynna nýju fólki og heyra nýjar sögur. Um leið og ég hitti Gunnhildi og heilsa henni finn ég að ég á skemmtilega stund fyrir höndum. Hún hreinlega geislar af orku og lífsgleði og áður en ég veit af erum við komnar í djúpar samræður um lífið og tilveruna – andleg málefni; hugleiðslu, yoga, dáleiðslu og heilunina sem býr í náttúrunni. Þegar ég hins vegar spyr hana út í persónulegu málefni kemur örlítið hik á hana enda segist hún vera mikil privatmanneskja en hún lætur svo tilleiðast. „Ég er fædd og uppalin á Fáskrúðsfirði og bjó þar ásamt foreldrum mínum og systkinum. Þegar ég lauk gagnfræðaskóla flutti ég hins vegar til Reykjavíkur til að fara í nám. Ég leigði hjá eldri konu og okkur varð fljótt mjög vel til vana. Hún fann að ég var ekki með hugann við námið og stakk upp á því að ég færi til Ameríku til að passa barnabarn systur hennar,“ segir Gunnhildur og skellir upp úr þegar hún rifjar upp fyrstu dagana í New York. „Það kom mjög fljótlega í ljós að fólkið

sem tók á móti mér var miklu frekar að leita að ráðskonu en barnapíu. Ég átti sem sagt að þrifa húsið, elda mat og passa dreng sem var 5 ára. Ég sem kunni ekki einu sinni að sjóða kartöflur án þess að brenna þær við.“ En eins og svo oft vill verða þegar lífið tekur óvænta stefnu reddast málin og þannig var það líka í þetta skiptið. „Þetta var auðvitað dálítið áfall bæði fyrir mig og frúna á heimilinu. Fjölskyldan tilheyrði yfirstéttinni og ég fann fyrir mikilli stéttaskiptingu til að byrja með. Það var t.d. ekki gert ráð fyrir að ég sæti til borðs með fjölskyldunni á matmálstímum,“ segir Gunnhildur en málin áttu eftir að þróast á annan hátt. „Segja má að frúin á heimilinu hafi tekið mig undir sinn verndarvæng enda var ég bara unglingur. Hún kenndi mér t.d. að elda og bý ég enn að því og drengurinn varð svo hændur að mér að hann krafðist þess að ég sæti með fjölskyldunni til borðs.“ Skiljanlega voru það mikil viðbrigði fyrir lítt lífsreyndan ungling að fara nánast beint frá Fáskrúðsfirði til stórborgarinnar New York. „Þetta var mikið ævintýri – oft mjög erfitt en líka mjög skemmtilegt.“

## Heillaðist af yoga og hugleiðslu áratugum áður en það komst í tísku

Gunnhildi eru andleg fræði hugleikin og hún er svo sannarlega enginn nýgræðingur á því sviði. „Ég var innan við tvítugt þegar ég kynntist yoga fyrst og fór að leggja stund á það ásamt því að hugleiða.“ Það vekur upp forvitni hvað það var sem dró unga stúlku í þessa átt. „Ég lagði stund á íþróttir og keppti í hlaupum. Það vildi svo til að ég slasaðist á æfingu með þeim afleiðingum að ég var sett í gifs og gat því ekki æft. Þarna var ég í námi í framhaldsdeild Samvinnuskólans og um líkt leyti kom ungur maður í skólann og hélt fyrirlestur um yoga og hugleiðslu. Mér fannst það sem hann hafði að segja mjög heillandi og ákvað að kynna mér þessi fræði betur



„Ég var innan við tvítugt þegar ég kynntist yoga fyrst og fór að leggja stund á það ásamt því að hugleiða.“

Gunnhildur hefur um langt árabil rekið fyrirtækið Vinun og veitir einstaklingum ráðgjöf og meðferð, auk þess sem hún heldur námskeið.



*„Þetta fólk var að gera aðra hluti, það var með opinn huga, róttækt í hugsun og þældi mikið í heilbrigðum lífsstíl og mataræðinu. Ég small með þessu fólk. Á þessum árum þóttum við sem lögðum stund á þessi fræði skráttin,“*

Gunnhildur segir fátt betra en að vera úti í náttúrunni, anda súrefninu að sér, ekki bara í gegnum munn og nef heldur líka í gegnum allan líkamann.

og það varð ekki aftur snúið,“ segir Gunnhildur sem ljómar þegar hún rifjar upp fyrstu kynni sín af yoga. Hún kynntist fljótt skemmtilegu fólk sem var svolítið öðruvísi en hún átti að venjast. „Þetta fólk var að gera aðra hluti, það var með opinn huga, róttækt í hugsun og þældi mikið í heilbrigðum lífsstíl og mataræðinu. Ég bara einhvern veginn small með þessu fólk. Á þessum árum þóttum við sem lögðum stund á þessi fræði skráttin,“ segir Gunnhildur og hlær um leið og hún bætir við: „Ég man eftir að hafa lesið grein í dagblaði sem varaði fólk við því að læra hugleiðslu því slíkt gæti hreinlega ýtt undir geðræna kvilla hjá fólk. Núna er öldin hins vegar önnur og varla til sá sálfræðingur eða meðferðaraðili sem ekki mælir með hugleiðslu eða slökun við skjólstaðinga sína.“

Gunnhildur lét ekki deigan síga þrátt fyrir fordóma í garð þeirra sem lögðu stund á andlega iðkun á þessum árum. „Ég var svo heilluð að ég ákvað að sækja mér fræðslu til Danmerkur, Þýskalands og Svíþjóðar. Þegar ég bjó í Svíþjóð lenti ég í leifum hippamenningarinnar. Fólk hugaði að andlegum málefnum, var að vinna með bernskuna og tilfinningarnar. Það var að skoða hvernig tilfinningarnar setjast að í líkamanum. Þessi fræði voru kölluð Rebirthing. Ég og barnsfaðir minn á þessum tíma ákváðum að flytja þessa þekkingu hingað heim og settum á stofn miðstöð sem hét Miðgarður og var til húsa á Bárugötunni. Við fluttum inn hina ýmsu meðferðaraðila bæði frá Svíþjóð, Bretlandi, Bandaríkjunum og meira að segja frá Ástralíu. Þeir voru með nýja og öðruvísi nálgun á meðferðarvinnu sem vakti mikla athygli, þetta er í kringum 1982,“ segir Gunnhildur og bætir við: „Þetta þróaðist síðan í nám sem samanstóð af reglubundnum námskeiðum í biosynthesis, body psychotherapy, sem gengur út á það að vinna þarf heildstætt með einstaklinginn, þar sem tilfinningar og áföll setjast að í líkamanum. Meðferðarvinnan

felst því bæði í samtalinu og að vinna með líkamann og losa þannig um bældar tilfinningar og áföll. Meðferðaraðili þarf því að hafa þekkingu á því að lesa í líkama skjólstaðings og vinna með hann. Þetta nám sem samanstóð af röð námskeiða var í u.þ.b. tvö ár undir handleiðslu David Boadella, bresks sálfræðings, og Ingólfs Sveinssonar geðlæknis sem handleiddi hópinn á milli námskeiða. Gunnhildur segir að þetta hafi mælst vel fyrir: „Námið sóttu til að mynda sálfræðingar og kennarar ásamt öðru fagfólki.“ Gunnhildi þótti þetta ákaflega áhugavert en einhvern veginn hafi lífið tekið yfir og við tók barnaupveldi og akademískt nám. „Á meðan börnin voru lítil vann ég en meðfram vinnunni stundaði ég nám í íslensku og bókmenntum þar sem ég ætlaði mér að verða rithöfundur enda hafði ég alltaf haft gaman að því að skrifa ljóð og sögur.“ Örlögin gripu hins vegar í taumana því eiginmaður Gunnhildur greindist með krabbamein og lést nokkru síðar. „Ég stóð uppi ein með þrjú börn og þurfti heldur betur að bretta upp ermar til að sjá okkur farborða.“ Hún fór á þessum tíma að vinna fyrir Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra og það átti eftir að ýta henni í óvænta átt.

### **Samtvinnar ólíka heima**

Gunnhildur hefur sótt nám víða. Hún er leikskólakennari, uppeldisfræðingur og með próf í fötlunarfræðum og fjölskyldumeðferð, auk þess sem hún hefur sótt fjöldann allan af námskeiðum á andlega sviðinu. „Áður fyrr skildi ég á milli þessara tveggja heima þ.e. þess akademíska og andlega. Nú hef ég hins vegar samtvinnað þá og nýti þá báða í ráðgjafa- og meðferðarstarfinu,“ segir Gunnhildur áköf og bætir við: „Ég er mjög heilluð af taugasálfræði og hef kynnt mér þau fræði mjög vel. Þar hefur t.d. verið sýnt fram á að

bældar tilfinningar frá bernsku geta ýtt undir sjúkdóma síðar á ævinni og áföll sem við verðum fyrir og vinnum ekki með. Það má því segja að þetta grúsk mitt í taugasálfræðinni hafi orðið eins konar brú á milli þessara tveggja heima sem ég hef lifað og hrærst í um ævina.“

Gunnhildur segir að öndunin skipti mjög miklu máli fyrir heilsu og líðan fólks. „Fólk sem er t.d. með langvinna sjúkdóma fer ósjálfrátt að anda grynna, mögulega þar sem einhver vanlíðan er líka til staðar. Þegar það gerist minnkar súrefnisflæði til líkamans, spennan eykst og fólk á erfiðara með að slaka á. Það fer að eiga erfitt með svefn og hætta á að þunglyndi aukist, auk þess sem meltingin getur farið úr skorðum. Ónóg öndun hefur því margþættar afleiðingar. Þessa vitneskju nýti ég mér í meðferðarstarfinu þó að það sé kannski ekki það fyrsta sem ég geri þegar skjólstæðingur leitar til mín. Það fer allt eftir einstaklingnum hverju sinni, hvað það er sem hann vill vinna með og fyrir hverju hann er opinn.“ Á tali Gunnhildar má þó ráða að hún er opin fyrir því að nota bæði hefðbundnar- og óhefðbundnari aðferðir í meðferðarstarfi sínu. „Ég lærði á sínum tíma bæði hefðbundna dáleiðslu og klíniska meðferðardáleiðslu. Í fyrstu var ég ekki viss hvernig dáleiðslan gæti nýst mér í starfi og gerði í rauninni ekkert við þá kunnáttu í nokkur ár. Það var ekki fyrr en ég sótti námskeið á vegum Endurmenntunar Háskóla Íslands hjá bandarískum fjölskyldumeðferðarfræðingi og sálfræðingi að þetta small saman. Þá opnaðist fyrir mér nýr veruleiki varðandi það hvernig hægt er að nota dáleiðslu sem meðferðarform, á mjög djúpan og skilvirkan hátt.“ Gunnhildur ítrekar þó að um dáleiðsluna gildi sömu reglur og um öndunina eða aðrar andlegar aðferðir. Hún sé ekki neydd upp á neinn. „Ég geri mér fulla grein fyrir því að þessi fræði henta ekki öllum og ég virði það að sjálfsögðu og beiti hefðbundnari aðferðum henti það skjólstæðingnum betur. Það eru líka til mjög árangursríkar hefðbundnar aðferðir. Það sem ég legg hins vegar mikið upp úr í allri minni meðferðarvinnu er að fá fólki verkefni og tól sem nýtist þeim til að ná betri tökum á tilverunni.“

## Vinun, meðferð og ráðgjöf

Gunnhildur hefur um langt árabil rekið fyrirtækið Vinun. Á tímabili var fyrirtækið fyrirferðamikili á sviði þjónustu við fatlað fólk en ríkið og síðar sveitarfélögin keyptu þjónustu af Vinun. Nú seinni ár hefur Gunnhildur hins vegar dregið saman seglin og veitir einstaklingum ráðgjöf og meðferð, auk þess sem hún heldur námskeið. „Ég vann fyrir Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra og var forstöðumaður yfir þjónustukjörnum í 5 ár. Ég varð þess fljótt áskynja hversu kerfið var stírt gagnvart fötludum. Ég fann þó sérstaklega fyrir því að í kerfinu var ekki gert ráð fyrir úrræðum fyrir þá sem veiktust eða slösudust á fullorðinsárum og áttu ekki afturkvæmt til fyrra lífs. Allt var mjög þungt í vöfum og margir að hlutast til um málin og lítið samráð var á milli aðila. Það hljómar eflaust ótrúlega núna en á þessum árum var eiginlega ekki litið á það sem eðlilegan hlut að faðir eða móðir sem t.d. lamaðist fengi húsnæði sem hentaði þannig að



þau gætu sinnt börnum sínum. Eins sá ég að fólk átti í sífellndri baráttu fyrir því að fá þá þjónustu sem það virkilega þurfti á að halda. Mér fannst þetta skelfilegt þannig að ég vann að því á bak við tjöldin að hjálpa fólki við að skrifa bréf og kenna því hvernig það átti að biðja um þjónustu. Í tengslum við þetta vaknaði áhugi minn á því að hefja nám í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands,“ segir Gunnhildur og bætir við: „Í kjölfarið stofnaði ég svo fyrirtækið mitt Vinun en markmiðið með því var að veita einstaklingum ráðgjöf og heildrænan stuðning. Það breyttist hins vegar fljótt án þess að ég vildi það endilega og við fórum meira og meira að veita þjónustu sem ríki og bær keyptu af okkur.“

Í fötlunarfræðunum vaknaði einnig áhugi Gunnhildar á fjölskyldumeðferð. „Í rannsókn sem ég gerði í náminu tók ég viðtöl við langveikt fólk þar sem ég var að skoða líf þess og aðstæður. Ég varð þess fljótt áskynja að það vantaði sárlega alhliða fjölskyldustuðning fyrir þennan hóp. Þessi vitneskja leiddi mig svo í nám í fjölskylduráðgjöf og núna er fyrirtækið mitt, Vinun, á þeim stað sem ég ætlaði því upphaflega, þ.e. að vera umgjörð utan um þá ráðgjöf og meðferðarvinnu sem ég veiti. Hvort sem það er ráðgjöf vegna réttindamála eða einstaklings- eða pararáðgjöf.“

## Náttúran nærir og heilar

Áður en ég kveð Gunnhildi þennan fagra haustdag spyr ég hana hver séu hennar helstu áhugamál og hvað hún geri í frístundum. Svarið kemur ekki á óvart enda gustar hreystin og krafturinn af henni. „Ég geng á fjöll og er mikil útivistarmanneskja. Ég á tvo hunda sem ég geng einnig mikið með. Ég elska hreinlega að vera úti í náttúrunni og hugleiða. Það er vísindalega sannað að heilunarmáttur náttúrunnar er mikill og ég hef sannreynt það á sjálfri mér,“ segir Gunnhildur og bætir við: „Rannsóknir sýna einnig að það að sækja eingöngu tíma til sálfræðings eða vinna í hópum með það sem á bjátar hefur takmörkuð áhrif eitt og sér. Það er ekki síður mikilvægt að sækja heilun í náttúruna og opna fyrir hana. Sambland af þessu tvennu gefur besta árangurinn. Ég nýti mér þessa vitneskju óspart. Það er fátt betra en að vera úti í náttúrunni, anda súrefninu að sér, ekki bara í gegnum munn og nef heldur líka í gegnum allan líkamann. Það gefur mér einnig mikið að ganga meðfram sjónum því þar er mikil orka sem ég elska að njóta og taka inn.“

*Áður fyrr skildi ég á milli þessara tveggja heima þ.e. þess akademíska og andlega. Nú hef ég hins vegar samtvinnað þá og nýti þá báða í ráðgjafa- og meðferðarstarfinu,“*

# Öll við erum samferða, þannig er það bara í þessu lífi

Þegar ég var beðin um að setja á blað hugleiðingar á aðventu þá kom þessi setning upp í huga mér sem ég held að sé dægurlagatexti.

Ég er þroskaþjálfari og hef starfað með fötluðum frá 1970 og nú síðastliðin 35 ár verið forstöðumaður í Álfalandi 6 sem er skammtímavistun fyrir börn á aldrinum 0-12 ára. Í starfi mínu undanfarið hefur mikilvægi samveru og það að mega ekki eða hafa takmarkaða möguleika á að hitta þá sem okkur þykir vænst um verið flestum fjölskyldum mjög þungbært. Því segi ég það? Jú það sem skiptir okkur flest mestu í lífinu eru samverustundir með ættingjum og vinum. Menn jafnvel sakna þess að geta ekki farið á fundi en þurfa bara að spjalla

við skjáinn. Í fyrstu var það bara ágætt en til lengdar frekar leiðinlegt því nánd og nærvera, knús og faðmlag skipta máli. Sjaldan eða aldrei hefur mikilvægi samverustunda verið eins mikið og nú. Við reynum að sýna samhygd, skilning og gleði í samskiptum okkar því það eru litlu hlutirnir sem skipta okkur alltaf mestu þegar á hólminn er komið. Ekki endilega stóru partýin þó þau sé líka ágæt. Við reynum að létta undir þegar allt er lokað og ekkert má gera, eins og var á tímabili vegna ástands sem nú hefur varað í tæp 2 ár.

Segja má að eitthvað sem okkur hefur alltaf fundist meira en sjálfsagt og ekki einu sinni hugsað út í að ekki sé sjálfsagt, hefur örugglega aðeins breytt heimsmynd okkar og sýn á lífið. Það sem þó hefur verið yndislegast í þessu öllu eru samverustundir með okkar besta fólki. Því það er eitthvað sem hefur mátt í fámennum hópi manna. Hvílík gleði þegar nokkrir vinir hittast undir ströngum hreinlætisaugum samfélagsins. Því enginn vill jú veikjast og alls ekki setja heilsu annarra í neina hættu.



Í mínu starfi finn ég betur / meira mikilvægi þess að vera til staðar fyrir fólk þegar það þarf þess með. Kannski gerum við okkur ekki grein fyrir því að sóttkví, einangrun eða smitgát reynir talsvert á og reynir enn meira á séu börn með langvarandi veikindi eða þroskafrávik á heimilinu. Þá er gott að geta fengið hvíld eftir slíkt og þá erum við til staðar hér. Mörg okkar börn eru flogaveik og hér er eins og annar staðar í lífinu tekið á því, oftast með afslöppun! allavega á yfirborðinu. (halda á ró sinni) því öll við erum samferða og enginn er eyland.

Það er svo gott að eiga góða að hvort sem það er í leik eða starfi. Munum að bara stutt spjall eða að hittast er mikilvægt. Það þarf ekki að vera mikið, oft eða með mörgum

en án hvers annars getur þetta verið hálf dapurlegt. Séum við ekki í stórri fjölskyldu eða stórum vínahóp eða vinnuhóp má alltaf spjalla í búðinni, í sundi og eða á kaffihúsinu. Maður er manns gaman og flestir vilja samskipti, ekki bara rafræn. Þessu linnir einn daginn og við erum (verðum) auðugri af samvistum við fjölskyldu og vini. Glöð og þakklát að hafa notað tímann til að deila upplifun okkar og tíma. Ekki bara með hugann við hvað lífið setur okkur þröngar skorður. Áður gerðum við allt þegar okkur datt það í hug og fannst það ekki einu sinni neitt nema sjálfsagt. Notum okkur þetta ástand nú á aðventunni og hlúum að hvort öðru, sýnum fólki að okkur er ekki sama, það þarf oft ekki mikið til að gleðja aðra og skipta máli.

*Kær kveðja,  
Margrét Lísa Steingrimsdóttir*

## Gunnhildur H. Axelsdóttir ráðgjafi hjá Lauf

Gunnhildur aðstoðar félagsmenn og fjölskyldur þeirra með hin ýmsu réttindamál og eða persónuleg málefni er varðar eigin hag. Þetta er þjónusta sem Lauf býður sínum félagsmönnum upp á þeim að kostnaðarlausu.

Gunnhildur er menntaður fjölskyldufræðingur og hefur starfað sem ráðgjafi hjá Lauf síðan haustið 2018. Gunnhildur er reglulega með námskeið þar sem hún kennir fólki að nýta sér hugleiðslu, öndun og sjálfsdáleiddslu til að styrkja heilsu sína og ná persónulegum markmiðum.

Síðustu tuttugu ár hefur hún unnið mikið með einstaklinga og fjölskyldur langveikra og aðstoðað við ýmis stuðnings úrræði og réttindamál. Hún hefur því mikla reynslu á því sviði.

Þau sem vilja fá viðtal hjá Gunnhildi geta sent tölvupóst í netfangið [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is), [gunnhildur@vinun.is](mailto:gunnhildur@vinun.is) eða hringt í númerið 578-9800.

# Öryrkjabandalag Íslands

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er heildarsamtök hagsmuna og mannréttinda fatlaðs fólks á Íslandi stofnað 5. maí 1961. Bandalagið samanstendur af 41 aðildarfélagi fatlaðs fólks, öryrkja, einstaklinga með langvinna sjúkdóma og aðstandenda þeirra. Aðildarfélögin eru hagsmunasamtök ólíkra fötlunarhópa sem öll starfa á landsvísu. Hvert og eitt er með sérþekkingu á sínu sviði og veita margskonar fræðslu og stuðning. Samanlagður félagafjöldi þeirra er um 47.000 manns.

## Markmið ÖBÍ

er að íslenskt þjóðfélag verði samfélag jöfnuðar og réttlætis þar sem allir einstaklingar, óháð líkamlegu og andlegu atgervi, njóti mannsæmandi lífskjara og jafnra möguleika til sjálfstæðs lífs og virkrar samfélagslegrar þátttöku.

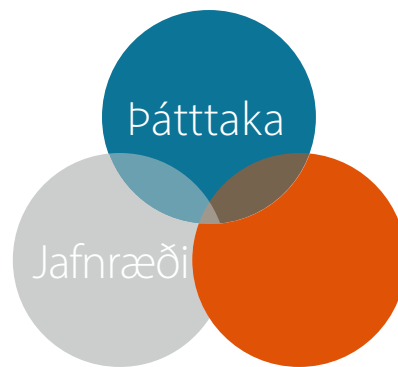
## Hlutverk ÖBÍ

er að koma fram fyrir hönd fatlaðs fólks gagnvart opinberum aðilum í hverskyns hagsmunamálum svo sem varðandi löggjöf, framkvæmd hennar og í dómsmálum er snerta rétt þess.

## Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

er leiðarljós í starfi bandalagsins. Bandalagið er stefnumótandi í réttindamálum fatlaðs fólks og frumkvöðull innan málaflokksins. Öflun og miðlun þekkingar er mikilvægur liður í starfseminni. Þá býður starfsfólk ÖBÍ upp á ráðgjöf til einstaklinga og aðstoð við að leita réttar síns.

## Gildi ÖBÍ



## Kjörorð ÖBÍ

Við stöndum fyrir réttlæti • Ekkert um okkur án okkar!

### Málefnaþópar

Innan ÖBÍ starfa málefnaþópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélögunum.

Málefnaþópur um:

- aðgengismál
- atvinnu- og menntamál
- heilbrigðismál
- kjaramál
- sjálfstætt líf
- húsnæðismál
- málefni barna

### Hreyfingar

- Kvinnahreyfing ÖBÍ
- Ungliðahreyfing ÖBÍ



Öryrkjabandalag Íslands

Sigtún 42 • 105 Reykjavík  
Sími 530 6700 • obi@obi.is  
www.obi.is



### Fyrirtæki á vegum ÖBÍ

Bandalagið stofnaði eða var einn af stofnendum eftirtalinnna fyrirtækja þar sem hluti eða allir stjórnarmenn eru fulltrúar ÖBÍ og aðildarfélaga þess.

- BRYNJA
  - Hússjóður Öryrkjabandalagsins
- Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð
- Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing
- Íslensk getsþá
- TMF Tölvumiðstöð
- Örtækni, tæknivinnustofa – ræsting

# Tilhlökkun í hverri frumu – aðventan er hér

Mig klæjar í fingurna þegar aðventan nálgast og einhver einstök tilfinning hreiðrar um sig í kroppnum. Ég held svei mér, svona ef ég á að kryfja þessa tilfinningu, að það sé tilhlökkunin sem lætur á sér kræla. Ég elska aðventuna, ég held bara allt við hana. Tilhlökkunin eftir notalegheitum í allri sinni mynd; kertaljósum, seríum, jólaföndri, samveru við fólkið mitt, jólatónlist, snjó (ekki hálfu og slabbi sko) smákökubakstri, konfektgerð, að elda og borða góðan mat. Núorðið er ég líka farin að hlakka til rólegu stundanna sem fylgja því að vera í jólafríi og þeirri dásemd að geta farið í göngutúr eða á gönguskíði þegar mann lystir, óháð klukkunni. Lesið, spilað og einfaldlega bara verið, oftast þó með einhver sætindi í seilingarfjarlægð. Já ég er sætindagrís og enn að fá bólur þó ég sé að detta á sextugsaldurinn.



er þó jólatré frá 1950 en af greinum þess drýpur fjölskyldusaga frændfólks úr Ólafsfirði. Sænsk- og danskættaðir jólasveinar, ásamt bústnum jólagaurum eftir litla fingur gera sig heimakomna á hillum og skápum. Kertastjakar, könglar og seríur ásamt englum og jólaköttum setja svo punktinn yfir I-ið í jólasviðsmynd heimilisins. Þeirri mynd tilheyrir einnig aðventudagatalið, sem Stína frænka mín saumaði og gaf mér fyrir 25 árum. Áður fyrr héngu þar litlar gjafir í formi súkkulaðibita, brjóstsykurs eða harðfisks. Í seinni tíma, í auknu annríki foreldranna, héngu þar skilaboð um fjölskyldusamveru af einhverju tagi meðan börnin voru yngri, s.s. spilakvöld, jólaljósarúntur, sleðaferðir, jólabíómyndakvöld eða jafnvel jólatónleikar.

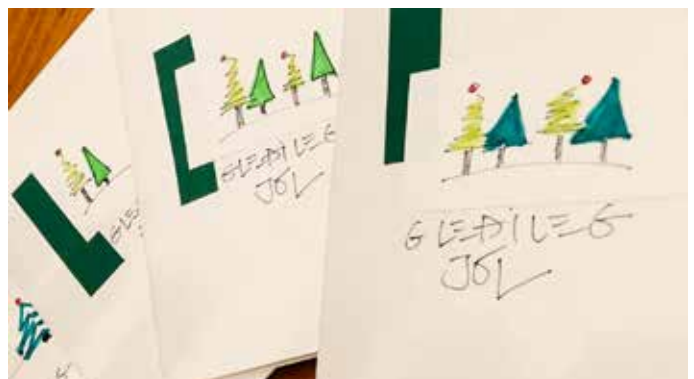
Rétt fyrir aðventuna dríf ég aðventukassan inn úr bílskúrnum. Eitt sinn komst adventuskrautið mitt fyrir í skókassa undan skóm nr 36, en ekki lengur!

Hviss, bamm, búmm - Jólatré í ýmsum myndum birtast hér og þar í vistarverum heimilisfólks. Í öndvegi inni í stofu

Jólakortagerð og sú stund sem hún tekur er tilhlökkunarefni ár hvert. Meðan börnin voru lítil þá voru þau með mér, nú dunda ég mér ein. Furðulegt nokk þá endar það oftast þannig að mótífið er það sama, en þó aldrei eins. En hversu margar aðferðir getur maður notað til að gera jólatré á kort? Jú ég get vottað það að þær eru ótalmargar og ég er enn að!

Jólatónlist er mér ómissandi í aðventunni. Ég byrja í laumi að spila hana uppúr miðjum nóvember, þá þegar ég er ein heima, eða í göngutúr. Ég hlusta endalaust, oftast verður yndislegur diskur Brother Grass fyrir valinu, Sissel, Carola, Peter Jöback og diskarnir Jól, Des og Þar ljós inn skein eru í mikilli hlustun, endalaust. Leitið þá uppi ef þið hafið ekki hlustað. Ég gæti ekki hugsað lífið án tónlistar, hún spilar á allan tilfinningaskalann ef maður leyfir henni það. Ómissandi fyrir mér er að fara á alla vega eina kórtónleika og þá eiga nú vinninginn kór Akureyrarkirkju og sönghópurinn Hymnodia.

Aðventukrans. Jú ég bjó til slíka í mörg ár. Hefðbundna með greinum, vír og öllum pakkanum, fallega, misheppnaða og svo hef ég líka bara sleppt því. Nú stilli ég upp fjórum uppáhaldskertastjökum (ekki alltaf þeir sömu sko því ég er haldin stjakaástýki (er það ekki nýyrði?)) set inn á milli





við að kæla kremið á kökunum áður en maður hjúpar þær súkkulaði. Frost úti við leikur þar aðalhlutverkið. Sörur koma heim í baukum og annar smákökubakstur getur tekið við. Laufabrauðsútskurður er nokkuð sem við hjónin erum bæði alin upp við. Það gerir stórfjölskyldan saman. Ég er, þó ég segi sjálf frá, meistari í ólíku mynstri með þremur strikum - það tekur nefnilega svolítið á að gera allan þennan haug af brauði og þá ríður á að vera snöggur, en gleyma ekki að fagurfræðin þarf að fylgja með.

Á síðustu árum, eftir að börnin mín urðu, tja, nánast fullorðin, þá hef ég svolítið velt fyrir mér hvernig þau upplifi adventuna. Hvað er þeim ómissandi, hvaða minningar eiga þau frá adventunni? Sjálf hef ég komið með nokkrar jólah hefðir úr mínum foreldrahúsum, maðurinn minn líka og saman höfum við auðvitað í gegnum árin búið til okkar eigin hefðir. Ég ákvað því að spyrja einfaldlega dóttur mína sem nú heldur sín fyrstu jól sjálf og meira að segja á erlendri grundu. Adventan í hennar huga er bakstur, heitt kakó og jóladagatalið með litlu pökkunum, en eftirminnlegust eru skilaboðin um fjölskyldusamverustundirnar, spilastundir og samvera, opna og lesa jólakortin á þorláksmessu og að kúpla sig út úr hversdeginum og hlusta á jólatónlist. Furðulegt nokk man hún ekkert eftir adventukransinum eða fróðleikum um Spádómskertið. Ég spurði ekki son minn, enda er hann enn heima og tilveran snýst um æfingar og að nóg sé til af mat. Gjörðir okkar skila sér áfram til komandi kynslóða, líka í adventunni. Góðar minningar verða mögulega að hefðum, nýjar hefðir verða til þegar nýtt fólk bætist í hóp þeirra sem deila adventunni og jólum. Já, hefðir verða til með ýmsum hætti. Það eru mínar hefðir, hans, okkar og svo verða þær mögulega hefðir okkar barna og jafnvel barnabarna.

Ég elska adventuna og öll notalegheitin sem við fjölskyldan höfum náð að skapa í henni í gegnum árin. Samvera fjölskyldu og vina er það sem stendur upp úr og uppbrotið frá hversdeginum. Þetta er ekki flókið. Njótið adventunnar og verið góð hvert við annað, bætið í banka minninganna og skapið nýjar hefðir með ykkar nánustu.

Gleðileg jól.

*Kristín Sóley Björnsdóttir,  
adventuelskandi aðfluttur Akureyringur.*

þeirra jólatré af ýmsum gerðum (kemur á óvart, ekki satt?) og könglum og greinum til skreytingar. Oft hefur mig langað óskaplega til að gera hefð úr því að kveikja á hverju kerti þessa sunnudaga í adventunni. Hef prófað eitt og annað, kakó og kökustund, hátíðlega athöfn þar sem við kveiktum á kertinu og ég las, eða fékk börnin til að lesa, fróðleik um hvert kerti... ekkert af þessu hefur haldið. Ég enda sjálfsagt með því að kveikja á kerti og skála í þúrtvíni þessa fjóra sunnudaga í adventunni með mínum ektamanni.

Auðvitað baka ég líka. Hef áttað mig á því að alltaf eru að skapast nýjar hefðir. Nú baka ég Sörur með þremur vinkonum mínum. Það er margföld uppskrift og útsjónarsemi þarf

## Jóla hvað?

Kæru félagsmenn, því miður getur ekki orðið af því þetta árið frekar en í fyrra, að vera með neitt jóla-húllumhæ. En, við erum tilbúin að stökkva af stað um leið og covid leyfir og vonumst til að geta gert allskonar skemmtilegt á nýja árinu.

*Jólakveðja frá LAUF*



# Áhrif flogaveiki nákomins á aðstandendur

Flogaveiki er algeng og greinist hjá börnum, fullorðnum og eldri borgurum og hefur jafn margar mismunandi birtingarmyndir eins og einstaklingarnir eru margir. Eitt er þó öruggt, flogaveikin hefur áhrif á alla fjölskylduna. Hún truflar, veldur áhyggjum, veldur óvissu og kemur alltaf að óvörum og án þess að fólk hafi óskað eftir henni.

Félag flogaveikra í Danmörku gerði nýlega stóra rannsókn meðal aðstandenda fólks með flogaveiki. Tilgangurinn var að fá mynd af upplifun aðstandendanna, varðandi hversdagslífið og það hvernig þau upplifðu samskiptin við heilbrigðiskerfið og félagslega kerfið.

Hér fer á eftir útdráttur úr skýrslu sem gefin var út um rannsóknina. Skýrsluna alla má finna á heimasíðu danska félagsins, epilepsiforeningin.dk.

Auðvitað er sitthvað ólíkt í Danmörku og á Íslandi, en þó má gera ráð fyrir því að að flestu leyti sé upplifun fólks sú

sama eða svipuð. Í rannsókninni tóku þátt 892 aðstandendur, foreldrar, börn og makar fólks með flogaveiki.

## Almenn líðan, streita og áhyggjur

„Alltaf viðbúin/n“, „Stöðugar áhyggjur“, „Of lítill svefn“, „Útbrunnin/n“, „Ég hef ekki orku til að hitta vini og fjölskyldu“. Þetta er sumt af því sem aðstandendurnir sögðu um líðan sína.

Þegar einstaklingur fær flogaveiki hefur það líka mikil áhrif á þá sem standa viðkomandi nærri. Um það bil annar hver (52%) sagðist hafa upplifað langvarandi streitu vegna veikinda aðstandanda síns. Um 60% þátttakenda sögðust hafa miklar eða mjög miklar áhyggjur af því að aðstandandinn fengi flog og jafn margir höfðu áhyggjur af framtíð sinni og aðstandandans.



**61%** fá ekki nægilegar upplýsingar frá læknum/sjúkrahúsinu um hvað það felur í sér að greinast með flogaveiki

**82%** voru aldrei spurð hjá læknum/á sjúkrahúsinu hvernig þeim liði



**62%** eru ekki ánægð með stuðning og aðstoð frá félagsþjónustu



**11%** fá góðar leiðbeiningar um félagsleg réttindi og möguleika á stuðningi



**52%** hafa fundið fyrir langvarandi streitu



**79%** hafa stöðugar áhyggjur af því hvort aðstandandi þeirra sé að fá/ muni fá flog



**80%** fá jákvæða orku út úr því að fara að heiman til vinnu



Um 25% foreldra barna með flogaveiki sögðu flogaveiki barnsins hafa mjög neikvæð áhrif á sig, en samsvarandi tala fyrir maka fullorðinna með flogaveiki var um 10%.

Langflestir (um 80%) segjast fá mikla ánægju út úr því að komast að heiman til vinnu og geta þannig einbeitt sér að öðru og flestir (69%) segja vinnuveitanda sýna aðstæðum heima fyrir skilning og sveigjanleika. Svo það er ekki vinnan sem er að valda þessari miklu streitu hjá fólki.

## Samskiptin við heilbrigðiskerfið

„Mér finnst eingöngu vera horft á klíniska hlutann, enginn spáir í hvernig mér eða fjölskyldunni líður“ sagði fertug kona, móðir 7 ára barns sem fær flog nokkuð reglulega.

Þessi móðir er ekki ein, því það komu fram mjög ákveðnar óskir um að heilbrigðisþjónustan horfi meira til aðstandenda. 61% segja að enginn starfsmaður heilbrigðisþjónustu hafi nokkurn tíma spurt hvernig þeim líði og meira en helmingur (60%) sögðust gjarna vilja fá að ræða við fagaðila, t.d. sálfræðing, um aðstæður sínar.

Heilbrigðiskerfið horfir alveg fram hjá því að aðstandendur geta verið mikilvæg hjálp í meðferðinni. Það að talað sé við sjúklinginn einan síns liðs getur oft þýtt að mikilvægar upplýsingar tapast af því sjúklingurinn meðtekur þær ekki, og eins að mikilvægar upplýsingar sem aðstandandinn býr yfir um það hvernig flogaveikin hegðar sér komast ekki til fagfólksins.

## Samskiptin við félagslega kerfið

Kona á fertugsaldri, móðir ungs barns með illvígna flogaveiki sagði „Baráttan við að fá félagslega þjónustu er næstum verri en flogaveikin sjálf!“

Í það heila sýnir myndin hér að fólk þarf að berjast fyrir allri þjónustu, fólk treystir ekki kerfinu og finnst það ekki þjóna sér og upplifunin er sú að kerfið vilji helst ekki veita hjálp, stuðning og þjónustu. Sérstaklega er kvartað undan því hve erfitt er að fá upplýsingar um það hvaða þjónustu fólk á rétt á. Þetta vandamál virðist þó einskorðast við þá þjónustu sem félagsþjónusta sveitarfélaga veitir, því flestir eru mjög ánægðir með samstarf við skóla/leikskóla/sambýli/hjúkrunarheimili, sem sé þá staði þar sem fólkíð þess býr eða dvelst yfir daginn.

## Tillögur aðstandenda um úrbætur

### Almenn líðan

- Aðstandendur óska eftir ráðgjöf um kvíða, streitu og hugrænar og geðrænar áskoranir sem geta fylgt með flogaveiki, bæði fyrir sig og fyrir þann sem er með flogaveiki.

- Aðstandendur óska eftir að ná sambandi við og eiga samtál við aðra aðstandendur til að geta fengið góð ráð og stuðning frá öðrum sem þekkja aðstæðurnar sem þau eru í.
- Aðstandendur óska eftir því að fagfólkið, bæði í heilbrigðis- og félagsþjónustu, spyrji um líðan annarra fjölskyldumeðlima og hvaða áhrif flogaveikin hefur á fjölskylduna sem heild.
- Aðstandendur óska eftir úrræðum hjá félagsþjónustu varðandi stuðning og aðstoð við aðstandendur.

## Heilbrigðisþjónusta

- Aðstandendur óska eftir því að heilbrigðisstarfsfólk taki tillit til sín og hafi sig með í ráðum, að það sé viðurkennt að flogaveikin hefur áhrif á alla fjölskylduna og að þekking aðstandenda á því hvernig flogaveikin hegðar sér getur komið að gagni.
- Aðstandendur óska eftir meiri hjálp og stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni og vilja gjarna fá að ræða við fagaðila um aðstæður sínar.
- Aðstandendur sakna meiri og betri fræðslu um áhrif flogaveikinnar á daglega lífið. Upplýsingarnar snúast oftast eingöngu um sjálf flogin og um lyfjameðferðina.
- Aðstandendur óska eftir því að auðveldara væri að ná sambandi við lækinn/hjúkrunarfræðinginn sem sinnir þeim með flogaveikina þegar þörf er á og að upplýsingar um slíkt væru gefnar strax í upphafi þegar greiningin er gerð.
- Aðstandendur óska eftir betri samfellu milli þjónustu heilbrigðiskerfis og félagslega kerfisins, og betra upplýsingaflæði þar á milli.
- Félagsþjónusta
- Aðstandendur óska eftir því að félagsþjónustan hlusti betur á fólk svo auðveldara verði að meta hver þörfin er fyrir aðstoð og það sé ekki stöðug barátta að fá hjálp.
- Aðstandendur óska eftir því að félagsþjónustan mæti þeim með skilningi og trausti, svo það að sækja um þjónustu tengist ekki auka álagi og streitu.
- Aðstandendur óska eftir því að félagsráðgjafinn sem á að skera úr um hvaða þjónusta verði veitt afli sér fræðslu um flogaveiki og það sem henni fylgir, svo hjálpin verði markvissari.

Hér sést greinilega að mörgu er ábótavant, sérstaklega varðandi fræðslu, upplýsingaflæði og samfellu milli kerfa. Þessir hlutir allir hafa mikil áhrif á líf þeirra fjölskyldna sem hafa langveikan einstakling innanborðs.

*Þýtt og endursagt; Fríða Bragadóttir*



Akureyrarbær



Alþýðusamband Íslands

# Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2020, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

Eins og allir vita hefur staðan í samfélaginu okkar verið harla óvenjuleg síðusta eitt og hálf árið. Þetta hefur valdið því að félagsstarf hefur verið að mestu ómögulegt og að mestu fallið niður.

Við höfum þó getað haldið áfram með mánaðarlega opna húsið, svona inn á milli covid bylgja. Þar eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Annað slagið höfum við fengið gesti á þessa fundi, með ýmis konar fræðslu og umfjöllun. Mæting hefur verið misjöfn en almennt hefur þetta tekist vel og áætluð við að halda þessu áfram. Ef þið hafið hugmyndir um gesti sem væri gaman að fá til okkar, endilega látið í ykkur heyra.

Aðalfundurinn okkar var haldinn mun seinna en ætti að gera samkvæmt lögum félagsins, aftur var það covid sem setti strik í reikninginn, og er nánar sagt frá honum 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 og er nánar sagt frá því annars staðar í blaðinu. Þessar fræðsluferðir

hafa verið færri en ella, vegna covid, en þó ekki alveg fallið niður.

Óhætt er að segja að góð reynsla hafi verið af því að hafa fjölskylduráðgjafa að störfum fyrir félagið. Hún Gunnhildur er nú búin að vera hjá okkur í tvö ár og hefur nú þegar hjálpað mörgum mikið. Hefur hún verið að nýta fjarfundarbúnað til að taka viðtöl. Til þess að fá viðtal hjá henni má senda tölvupóst til félagsins, [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is), hringja á skrifstofuna, 551-4570, eða senda tölvupóst beint á Gunnhildi, [gunnhildur@vinun.is](mailto:gunnhildur@vinun.is)

Við viljum minna fjölskyldur með flogaveik börn á að LAUF er eitt átján aðildarféлага Umhyggju og því eiga okkar félagsmenn rétt á allri þeirri þjónustu sem þar er að fá, svo og hjá Sjónarhóli. Það er um að gera að nýta sér þá aðstoð sem í boði er, en allar upplýsingar um hana má finna á heimasíðu Umhyggju, [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is)

S.l. vor, á milli covid bylgja, héldum við göngunámskeið í samvinnu við gönguklúbbinn Vesen og vergang. Mikil ánægja var meðal þátttakenda og í umræðunni er mögulegt framhald.

Okkur langar mikið til að laga starfið sem best að vilja félagsmanna og fögnum því mjög að fá ábendingar um efni í blaðið eða á heimasíðuna, um umfjöllunarefni á fræðslufundum og um hvaðeina sem ykkur finnst að félagið ætti að gera og bjóða upp á.

## Fræðslustarf LAUF

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur alltaf 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](mailto:lauf@vortex.is) eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15.

Þótt minna hafi verið um fræðsluferðir undanfarið ár en venjulega höfum við samt farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni á nokkra staði:

Klettaskóli, fræðsla á bæði íslensku og ensku  
Framhaldsskóli Snæfellinga  
Fjölskyldu- og barnamálasvið Hafnarfjarðarbæjar  
Ýmsir leikskólar  
Starfsmenn Ferðaþjónustu fatlaðra  
Grunnskólinn á Eskifirði

Barnaspítali Hringins býður venjulega starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum um það leyti sem 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. Þetta árið féll þessi fundur niður, af augljósum ástæðum, en annars hefur þessi viðburður fest sig í sessi sem 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 höfðum á árinu 2019 og 2020 farið í ferðir út á land, til Akureyrar og Egilsstaða, og ætlunin hafði verið að halda áfram á þessu ári. Það hefur ekki gengið, vegna covid, en vonandi getum við tekið upp þráðinn á árinu 2022.

Mikilvægt er að njóta samvinnu félagsmanna á stöðunum við að auglýsa og kynna fundina og munum við leita eftir því í gegnum facebook síðuna og heimasíðuna okkar.



# Við viljum sjást!

Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflög 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 krampaflög 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).



LAUF félag flogaveikra

# Ungt fólk með flogaveiki

## FRÓÐLEIKSMOLAR

### Er óhætt að stunda kynlíf?

Já, það er engin sérstök hættu á því að fá flog vegna kynlífsathafna. Stúlkur verða að athuga að sum lyf við flogaveiki hraða niðurbroti getnaðarvarnarpillunnar í lifrinni og því getur virkni hennar minnkað. Mikilvægt er að ræða þetta við lækni sinn til að koma megi í veg fyrir ótímabæra þungun. Og mikilli lyfjanotkun getur auðvitað fylgt almennur sljóleiki, sem þá kemur fram í sambandi við kynlífið eins og allt annað í tilverunni.



### Má fólk með flogaveiki keyra bíl?

Allir sem sækja um ökuskrteini þurfa að upplýsa um það hvort þeir séu með flogaveiki eða ekki. Ef svarið er játandi þarf greinargerð læknis að fylgja með umsókninni. Ef læknir telur engar hömlur á því að viðkomandi fái réttindi til að aka vélknúnum ökutækjum þá er leyfið veitt.



### Áfengi.

Áfengi getur truflað verkun flogaveikilyfja og áfengi getur hjá sumum komið af stað flogi. Áfengisdrykkja leiðir oft til þess að fólk vakir lengur. Svefnleysi, matarleysi og ruglingur á lyfjatöku eru allt líklegir til að auka hættu á flogum. Það er mjög einstaklingsbundið hvaða áhrif áfengi hefur á líkamann og flogaveikina. Því þarf hver og einn að finna út hvað hentar honum best.



### Að segja öðrum frá flogaveikinni.

Fyrir suma er nauðsynlegt að vita af flogaveiki þinni. Best er að þú sjáir sjálf/ur um að upplýsa aðra. Einfaldast og best er að upplýsa um ástand sitt á opinskáan og jákvæðan hátt án þess að gera of mikið úr því né draga upp mjög svarta mynd af ástandinu.

### Er hollt fyrir alla, líka þá sem hafa flogaveiki, að stunda hreyfingu?

Svarið er ótvírætt JÁ. Það er öllum hollt að stunda hreyfingu, líka fyrir þá sem eru með flogaveiki. Lítil hluti, u.þ.b. 10%, eiga frekar á hættu að fá flog ef þeir gera of mikið of fljótt. En rannsóknir sýna að þetta á helst við þá sem eru í lélegu formi og fara of hratt af stað.



### Menntun.

Flogaveiki kemur ekki í veg fyrir að þú getir lært. Þó er það stundum þannig að fólk með flogaveiki glímir jafnframt við einhver önnur vandamál, og þau geta stundum valdið námsörðugleikum. Einstaka menntunarleiðir eru þó ekki í boði, t.d. að verða flugmaður, en í langflestum tilvikum ætti flogaveikin ekki að koma í veg fyrir að þú getir lært það sem þig langar til.

### Fordómar.

Margir eru hræddir við að verða fyrir fordómum. Reyndin er nú samt oftast sú þegar málið er skoðað að mjög fáir fá í raun og veru neikvæð viðbrögð frá umhverfinu út af flogaveikinni. Lang oftast er þessi neikvæðni eingöngu til í huga okkar sjálfra.



### Ferðalög.

Þegar lagt er í ferðalag með flogaveiki í farteskinu þarf að huga að ýmsu. Nauðsynlegt er að ferðafélagarnir viti af flogaveikinni og viti hvernig þeir eiga að hjálpa til ef eitthvað bregður út af. Passa þarf vel að hafa með sér nóg af nauðsynlegum lyfjum og öðrum búnaði sem til þarf. Hafa þarf í huga að á ferðalögum raskast oft hefðbundin dagleg dagskrá fólks og það gæti valdið örlítið meiri hættu á flogum.

# Aðalfundur LAUFS

mánudaginn 14.júní 2021 kl 17:30

**B**rynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl. 17:35 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Fríða tók við stjórn fundarins og byrjaði á því að biðja fundarmenn að greiða atkvæði um lögmæti fundarins, þar sem hann var haldinn á óvenjulegum tíma, sem ekki samræmist lögum félagsins, vegna covid19, og var það samþykkt samhljóða að fundurinn væri lögmætur.

Næst átti skv lögum félagsins að lesa upp fundargerð síðasta aðalfundar, fundarstjóri bar upp tillögu um að sleppa því og var hún samþykkt samhljóða.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2020 til aðalfundar 2021. Engar athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítillaga ýmis atriði sem höfðu breyst milli ára. Reikningarnir voru síðan samþykktir með öllum greiddum atkvæðum.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2021 yrði óbreytt frá fyrra ári, engar aðrar tillögur komu fram, tillagan samþykkt samhljóða.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Í stjórn sátu fyrir fundinn: Brynhildur Arthúrsdóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Trausti Óskarsson og Daníel Wirkner. Brynhildur, Heiðrún og Daníel höfðu árið áður verið kjörin til tveggja ára. Halldóra og Trausti höfðu lokið sínum kjörtímabilum, Halldóra gefur kost á sér áfram en Trausti hefur óskað eftir að hætta. Sigrún Einarisdóttir gaf kost á sér til stjórnarstarfa. Ekki komu fram aðrar tillögur og skoðaðist því stjórnin sjálfkjörin. Stjórnin er því þannig skipuð eftir aðalfund 2021: Brynhildur Arthúrsdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Daníel Wirkner og Sigrún Einarisdóttir.

Varamennirnir Guðsteinn Bjarnason, Rúna Baldvinsdóttir og Halldór Jónasson höfðu öll verið kjörin árið áður til tveggja ára.

Skoðunarmaður reikninga, Sigrún Birgisdóttir gaf kost á sér áfram og einnig Frans Páll Sigurðsson, sem verið hefur varamaður. Engar aðrar tillögur komu fram og skoðuðust þau því sjálfkjörin.

Að lokum var komið að liðnum Önnur mál og gaf fundarstjóri orðið laust.

Heiðrún stjórnarkona kvaddi sér hljóðs og sagði frá því að dóttir hennar, sem er útskrifuð úr Kvikmyndaskóla Íslands, hefur áhuga á að gera litla heimildarmynd um félagsstarfið hjá LAUF, td að taka upp í gönguferð og taka viðtöl við fólk. Var gerður góður rómur að þessari hugmynd en minnt á að passa upp á persónuvernd og að enginn upplifi sig þvingaðan til þátttöku. Heiðrún sagði líka frá því að hún tekur nú þátt í sumarskóla SP í Galway þar sem farið er yfir ýmsar greinar Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og að þessu sinni fjallað mest um frístundir og áhugamál. Kom upp hugmynd um að Heiðrún hafi kynningu á efninu í haust.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl. 18:15.

Endað var á kaffi og léttu spjalli.

## Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2020

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 10.760.747,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr. 2.000.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr. 6.010.663,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr. 1.423.900,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr. 8.088.545,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr. 3.957.734,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr. 1.626.167,- og kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu kr. 590.000,-

Handbært fé í árslok voru kr. 7.202.580,-



**Glæðir  
blómaáburður**



# Hvað er LAUF?

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, og allt fram til ársins 2010, LAUF – landssamtök áhugafólks um flogaveiki.

Á aðalfundi árið 2010 var samþykkt að breyta nafni félagsins í LAUF – félag flogaveikra. Ástæðan var aðallega sú að fólki þótti gamla nafnið langt og óþjálmt og ekki nægilega lýsandi fyrir starfið í félaginu. Nokkrum þeirra sem verið höfðu í félaginu frá upphafi þótti nafnabreytingin ekki góð, en allt féll þó fljótlega í ljúfa löð og flestir eru nú orðnir sáttir við nýja nafnið.

Haustið 1985 varð LAUF aðili að ÖBÍ, Öryrkjabandalagi Íslands. Þróunin hefur orðið sú með árunum að réttindabaráttan hefur að miklu leyti færst inn á vettvang ÖBÍ. Það á ekki bara við LAUF, heldur öll aðildarfélag 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 tækni á að fara yfir flókin mál, eins og t.d. lagafrumvörp, og koma athugasemdum á framfæri við yfirvöld.

Segja má að starfið innan félagsins um þessar mundir snúist aðallega um tvo meginþætti: fræðslu og félagsstarf.

Fræðsla á vegum LAUF í dag 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.. Viljum við sérstaklega minna á að við höfum á að skipa frábærum fjölskylduráðgjafa, Gunnhildi Axelsdóttur, sem félagsmenn geta fengið ókeypis viðtöl hjá. Útgáfan felst í annars vegar fræðsluefni og hins vegar LAUF blaðinu, sem undanfarin ár hefur komið út árlega. Langmest af okkar útgáfuefni er komið frá hinum Norðurlöndunum, mest Danmörku, og efnið hefur svo verið þýtt og staðfært.

Félagsstarfið felst í því að haldnir eru fræðslufundir, aðalfundur, jólafundur, opin hús, námskeið og ýmislegt fleira.

Nú þegar heilbrigðiskerfið á í miklum erfiðleikum, erfitt er orðið fyrir sjúklinga að komast að hjá lækni og fjármagn til reksturs félaga eins og okkar er orðið mjög takmarkað 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 nú þegar opinber framlög hafa dregist saman eru tekjurnar af Lottóinu okkur enn mikilvægari en áður, svo verið dugleg að spila Lottó!!!

*Fríða Bragadóttir  
Framkvæmdastjóri LAUF*



**Berserkir ehf.,  
Heiðargerði 16**



**Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUF**

**Æskulýðs- og fræðslusjóður  
LAUFs auglýsir eftir umsóknum  
um styrki úr sjóðnum.**

*En í 3. grein samþykktá hans segir m.a. „Tilgangur sjóðsins er að styrkja og styðja við æskulýðsstarf í þágu barna og ungmenna með flogaveiki, og skal miðað við að verkefni sem til greina koma gagnast sem flestum börnum og ungmennum; svo og að styðja við kynningu og fræðslu til almennings um flogaveiki og lífið með flogaveiki“.*

Viljum við hvetja alla þá sem eru að vinna að ofangreindum markmiðum til að sækja um styrk. Að þessu sinni verður úthlutað allt að kr. 400.000.- sem getur farið til eins aðila ellegar dreifst á nokkra.

**Umsóknarfrestur er til 17. janúar 2021 og skulu  
umsóknir sendar á netfangið [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is)  
Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu  
félagsins [www.lauf.is](http://www.lauf.is)**

# Göngunámskeið að vori

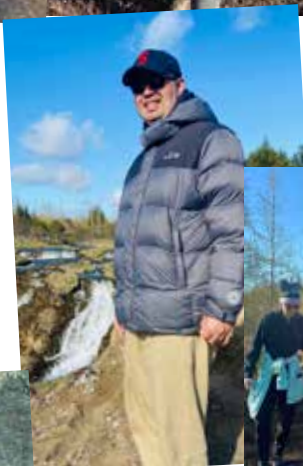
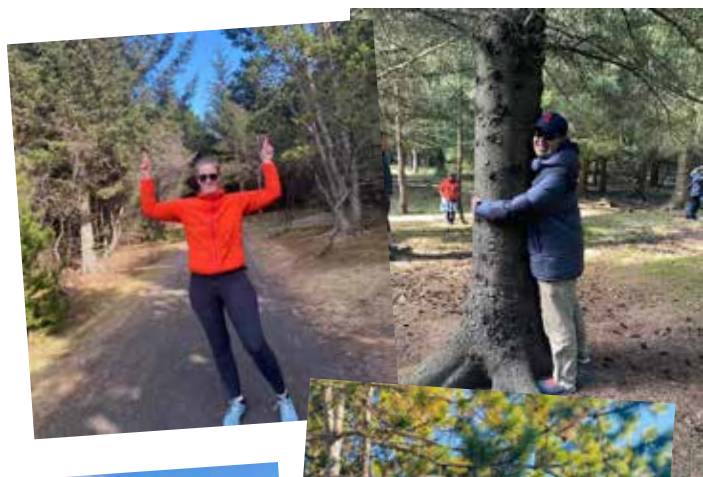
Vegna covid hefur félagsstarf verið af skornum skammti undanfarið.

Það sem við gátum þó gert var að halda göngunámskeið s.l. vor.

Fengum við til samstarfs við okkur gönguhópinn Vesen og vergang og sendu þau okkur hana Guðnýju Ragnarsdóttur, og var hún leiðsögumaður og fararstjóri.

Farið var í gönguþróttum þriðjudaga í maí á höfuðborgarsvæðinu og vorum heppin með veður í öll skiptin, sem er sko ekki sjálfgefið.

Auðvitað hefðu þátttakendur mátt vera fleiri, en allir sem mættu skemmtu sér stórkostlega vel og mikil ánægja var með framtakið og nú er í umræðunni að mögulega verður þetta endurtekið næsta vor, kannski með eitthvað öðru sniði.





# Öryggisatriði vegna floga

## að lifa með flogaveiki, nokkur heilræði

Þegar greining á flogaveiki liggur fyrir kemur oft það versta upp í hugann. Fólki finnst það á einhvern hátt öðruvísi og hefur áhyggjur af að líf þess muni breytast. Oft er vitneskja um allt það sem ekki er hægt að gera miklu meiri en vitneskjan um allt það sem hægt er að gera þrátt fyrir flogaveikina. Fólki með flogaveiki (eða aðstandendur) hefur áhyggjur af aukinni slysatíðni, heilaskaða eða jafnvel dauðsfalli. Í daglegu lífi leynast víða hættur og fyrir suma getur líf með flogum aukið þær. Flogaveiki hefur mjög mismunandi áhrif á daglegt líf fólks. Sumir verða að gera breytingar á sínum högum til að draga úr hættum sem skapast geta vegna flogakasta en hjá öðrum er einungis þörf á minniháttar breytingum. Allt er þetta háð því hvers konar flog fólk fær, hversu oft þau koma og því sem fólk telur mikilvægt til að geta notið lífsins. Þau heilræði sem rakin verða hér á eftir eru hugsuð fyrir þá sem eru með flogaveiki þannig að þeir geti betur metið þær hættur sem þeir kunna að standa frammi fyrir. Einnig er bent á leiðir sem hægt er að fara til að draga úr hættum og hvernig hægt er að lifa virku lífi þrátt fyrir flogaveiki.

Byrjið á að hugsa um eigið öryggi og spyrjið eftirfarandi spurninga:

**Hvernig flog fæ ég?** Ef þú færð fallflog eða krampaflog eykst hættan á meiðslum. Áhætta þín er hugsanlega minni ef þú færð fyrirboða, ef þú heldur meðvitund á meðan þú ert í flogakasti eða ef þú færð einungis næturflog.

**Dett þegar ég fæ flog?** Að missa jafnvægið og falla eykur hættu á beinbrotum, skurðum og mari.

**Veit ég hvar ég er og hvað ég er að gera þegar ég fæ flog?** Ef svarið er nei getur það aukið hættu fyrir þig vegna þeirra hluta sem eru umhverfis þig – sérstaklega frá vélbúnaði, eldi, vatni eða vegna þess að þú ráfir um og getur hugsanlega því orðið fyrir meiðslum.

**Geri ég það sama í hvert sinn sem ég fæ flog?** Ef það sem þú gerir (eins og að stara, muldra eða toga í fötin) veldur lítilli hættu, er hættan á að þú slasist einnig lítil. Ef þú hleypur eða gengur um án þess að vita hvar þú ert er hættan meiri.

**Hef ég einhvern tímann slasast vegna floga?** Ef þú hefur slasast, hugsaðu þá um hvar þú varst og hvað gerðist. Getur þú gert eitthvað til að draga úr líkum á að slíkt gerist aftur?

**Veit ég hvenær líklegt er að ég fái flog?** Ef svo er getur þú dregið verulega úr hættum á slysum með því að skipuleggja þig þannig að það sem veldur meiri áhættu sé framkvæmt þegar minnstar líkur eru á því að fá flog.

**Veit ég hvað kemur flogi af stað?** Ef þú veist það, reyndu þá að koma í veg fyrir það eins og hægt er að lenda í slíkum aðstæðum. Þannig getur þú minnkað hættuna.

**Fæ ég áru eða fyrirboða?** Fyrirboði getur gefið þér nægan tíma til að komast á öruggan stað þegar þér finnst þú vera að fá flog.

**Fæ ég flog á hverjum degi?** Hverri viku? Eða oftar? Því oftar sem þú færð flog því meiri er hættan á að þú getir slasast. Ef þú færð ekki flog í nokkra mánuði eða jafnvel ár er hættan ef til vill lítið meiri en ef þú værir ekki með flogaveiki. Samt sem áður eru ákveðin grundvallar öryggisatriði mikilvæg - eins

og fara ekki í sund án fylgdar – og ættu þau að vera hluti af daglegu lífi óháð því hvort þú færð flog eða ekki.

Sumar athafnir valda meiri hættu en aðrar. Ef þú ert að fá flog hugsaðu þá um þá hluti sem þú vilt gera og á hvað hátt þú vilt lifa þínu lífi núna (og í framtíðinni) og spurðu þig eftirfarandi spurninga:

**Get ég meidd þegar ég er að framkvæma þetta?** Ef þú er í mikilli hæð, nálægt vatni eða öðru sem hætta getur stafað af, eykst að sjálfsögðu hættan á slysum.

**Hvað er hægt að gera til að þessar athafnir verði öruggari fyrir fólk sem fær flog?** Til að mynda er hægt að nota hjálma til að vernda höfuð, hlífar á olnboga og hné geta dregið úr hættunni á meiðslum þegar verið er að hjóla eða í öðru sporti. Á svipaðan hátt er hægt að gera matseld öruggari með því að nota örbylgjuofn.

**Er þessar athafnir mér það mikilvægar að hættan sé þess virði?** Sérhvert okkar og fjölskylda okkar verður að meta hversu mikilvægar þessar athafnir eru samanborið við þá hættu sem falist getur í þeim. Í sumum tilvikum er svarið augljóst. Í öðrum tilvikum eru þær háðar heilsu, áhugamálum og lífsstíl. Sumir þurfa ekki (eða vilja ekki) að gera sérstakar ráðstafanir.



### Persónulegt öryggi

Við kenndum börnum okkar, strax frá upphafi, hvað þau ættu að gera ef mamma dytti, kiptist við og missti meðvitund. Ég sagði þeim að ég ætlaði að láta sem ég fengi flog og þau áttu að æfa sig í að hringja í ákveðið símanúmer. Þegar þau urðu eldri æfðum við einnig fyrstu hjálp. Þau þurftu bara að nota þetta við raunverulegar aðstæður nokkrum sinnum og þau gerður það rétt og vel og þau voru mjög stolt af sjálfum sér.

Verið viss um að allir í fjölskyldunni viti hvers má vænta ef þú færð flog, hvernig bregðast á við og viti hvenær þörf er á sjúkrahúsi (eða viti hvenær þess er ekki þörf).

- Kunnið að bregðast við þegar einhverjum svelgist á og liggur við köfnun.
- Hjálpið ungum börnum í fjölskyldunni að æfa sig og æfðu flogakast með þeim, farðu yfir fyrstu hjálp og hvernig kalla á eftir aðstoð.

- Notið auðkennisarmbönd eða hálsfestar þar sem kemur fram að um flogaveiki sé að ræða t.d. Medic alert.
- Forðist það sem vitað er að eykur hættu á flogum til að mynda ef lyfjagjöf gleymist, svefnleysi, áfengisneyslu eða vímuefnaneyslu.
- Notið skömmtunarbox til að minna ykkur á lyfjagjöf. Geymið öll lyf á öruggum stað þar sem börn ná ekki til.
- Ef þið fáið áru (fyrirboða) áður en þið fáið flog reynið þá að leggjast á hliðina á teppi eða annan mjúkan flöt.
- Verið með símann á ykkur ef þið þurfið að kalla eftir hjálp.
- Ef þið fáið tíð og skyndileg flog hugleiðið þá að nota hjálm eða aðrar varnir s.s. hné- eða olnbogahlífar í það minnsta þegar þið eruð ein heima.



*Mála þurfti eldhúsið okkar og ég var eina manneskjan sem gat gert það. Ég vildi ekki nota stiga en það var eina leiðin til að geta málað loftið. Þannig að ég náði í reiðhjólaljálms og setti á höfuðið á mér. Ég býst við að ég hafa litið undarlega út en mér leið betur. Og að auki losnaði ég við að fá málningu í hárið.*



## Öryggi á baðherberginu

- Best er að baðherbergishurðin opnast út í stað þess að opnast inn. Ef einhver fær flog og dettur fyrir hurðina er samt hægt að opna hana auðveldlega.
- Ekki læsa baðherberginu. Notið skilti sem á stendur upptekið og hengið á hurðina í stað þess að læsa henni.
- Syngið í baðinu eða í sturtunni til að fullvissa aðra um að allt sé í lagi hjá ykkur.
- Athugið reglulega niðurföll í baðinu eða sturtunni til að tryggja að þau virki eins og þau eiga að virka.
- Ef þið dettið oft í flogakasti íhugið þá að nota baðstól með öryggisbelti í sturtunni eða baðinu.
- Notið handsturtu þegar setið er við böðun.
- Notið mottur sem koma í veg fyrir að þið rennið í baðinu eða í sturtunni.
- Notið **hitastýrð blöndunartæki** til að koma í veg fyrir bruna af völdum vatnsins. Ef þau eru ekki til staðar er mikilvægt að byrja fyrst á að láta kalda vatnið renna og bæta síðan heita vatninu við. Einnig getur verið gott að fá einhvern til að stilla hitann fyrir sig. **Munið að heita vatnið hér á landi er mjög heitt og því bráðnaðsynlegt að allir noti hitastýrð blöndunartæki til að koma í veg fyrir bruna.**
- Mikilvægt er að góð loftræsting sé á baðherbergum til að koma í veg fyrir of mikinn lofthita.
- Forðist að nota rafmagnstæki s.s. hárpurrku og rafmagnsrakvél inni á baðherbergi eða nálægt vatni.
- Hafid öryggisgler í gleri og speglum inni á baðherbergi.

## Öryggisatriði í eldhúsi

- Forðist að bera heita potta eða pönnur.
- Rennið diskum með heitum mat eftir borðinu í stað

þess að taka þá upp eða notið vagn þegar farið er með hann á milli herbergja.

- Notið örbylgjuofn við matseld.
- Takið rafmagnstæki úr sambandi þegar þau eru ekki í notkun.
- Notið góða hitapolna hanska þegar heitir hlutir eru teknir út úr ofni.
- Reynið að nota eins og mögulegt er niðursneidd matvæli, notið blandara eða matvinnsluvélar í stað þess að nota beitta hnífa.
- Notið hanska þegar beittir hnífar eru notaðir eða þegar vaskað er upp.
- Notið plastlát frekar er gler eins og kostur er.
- Ef samhæfing er vandamál notið þá skeið og diska með háum börmum.
- Notið hlífar á hvasar brúnir.

## Öryggisatriði heima fyrir

- Hafid teppi í húsinu eða íbúðinni með þykku undirlagi.
- Bólstrið hvöss horn á borðum og öðrum húsgögnum, leitist við að kaupa hluti sem eru með ávölum brúnum.
- Komið í veg fyrir að leikföng séu á gólfinu sem hætta er á að detta um.
- Notið hlífar umhverfis arna eða helst að hafa arna sem eru með lokuðum eldstæðum.
- Forðist að reykja eða nota eld þegar þið eruð ein
- Ekki bera heita ösku frá arninum eða logandi kerti um húsið.
- Setjið teppi sem brenna ekki fyrir framan rafmagnssofna og hitara
- Notið strauvélar eða straujárn sem slökkva sjálfkrafa á sér.
- Forðist að klifra upp á stóla eða nota lausa stiga þegar þið eruð ein.
- Tryggið að vélarbúnaður s.s. sláttuvélar séu með takka sem halda þarf inni þannig að ef eðlilegur þrýstingur hverfur slekkur vélin sjálfkrafa á sér.
- Skoðið vel þau verkfæri sem eru heima við – eru þau með sjálfvirkum búnaði sem slekkur á þeim? Getur þú slasast ef þú færð flog þegar þú ert að nota þau? Verið sérstaklega varkár gagnvart sög, borvél og saumavél.
- Ef þið eigið það til að ráfa um þegar þið fáið flog, tryggið þá að útihurðir séu vandlega lokaðar. Hugleiðið að setja upp aðvörunarkerfi á útihurðir þannig að aðrir heimilismenn verði varir við það ef reynt er að opna hurð í flogakasti.
- Hafid öryggishlið í stigaopum.

## Öryggi á vinnustað

Samstarfólk mitt vissi að ég fékk ráðvilluflog þannig að ég stóð upp og ráfaði um. Það var mjög skilningsríkt og verndandi gagnvart mér, ofverndandi. Alltaf þegar ég fór frá skrifborðinu mínu þá sendi það út flokk til að leita að mér ef ég skildi nú hafa fengið flog. Ég kom mér því upp persónulegu skilti sem ég setti upp til að það vissi að ég væri fjarverandi vegna ákveðinna aðstæðna en ekki vegna þess að ég hefði fengið flog.

Flest fólk með flogaveiki getur stundað vinnu án þess að þurfa að hafa áhyggjur af öryggisatriðum. En samt eru sum störf hættulegri en önnur ef flog eru tíð, fela í sér meðvitundarmissi og koma án fyrirboða. Oft er hægt að gera starfsumhverfið öruggara með örlitlum breytingum. Atvinnurekendur eru oft skilningsríkir gagnvart slíku.

- Farðu yfir alla starfstengda hættu sem á við um þig. Er hægt að breyta einhverju til að auka öryggi þitt?
- Íhugaðu að segja samstarfsfólki frá flogaveikinni og upplýstu um rétt viðbrögð við þeim flogum sem þú færð. Þetta slær oft á ótta og breytir þeim ranghugmyndum sem fólk kann að hafa.
- Láttu einnig bráðaliða og slökkviliðið sem er í nágrenninu vita. Ef þeir verða kallaðir út þá vita þeir fyrirfram það sem þú hefur sagt þeim og hvernig best er að bregðast við flogunum hjá þér.
- Ekki fara í meiri hæð án öryggishjálms, en svo að ef þú dettur á steinsteypt gólf þá er lítil hætta á að meiðast. .
- Þegar unnið er við vélar athugaðu öryggisatriði s.s. sjálfvirkna slökkvibúnað.
- Reyndu að hafa reglulegan vinnutíma til að lenda síður á löngum vöktum.
- Ef þú ert viðkvæm/ur fyrir flóktandi ljósi reyndu þá að takmarka þann tíma sem þú þarft að vera í þannig umhverfi eins og hægt er. Líttu undan. Notaðu dökk gleraugu. Sumum finnst blátt gler best.
- Eykur álag flogin hjá þér? Ertu í streituvaldandi starfi? Ef svo er leitaðu þá leiða til að draga úr álagi.
- Reyndu að vera í hlífðarfötum, ef þú færð oft flog.
- Geymið lítinn kodka á afviknum stað (t.d. í skúffu) til að samstarfsfólk (sem veit hvar hann er og veit hvað á að gera við hann) geti sett hann undir höfuðið á þér ef þú færð krampflog.
- Geymið aukaföt á vinnustað ef fötin óhreinast í flogakasti.

## Samgöngur og öryggisatriði

- Ekki aka bíl nema þú hafir réttindi til þess og ekki er hætta á að fá flog.
- Notaðu alltaf bílbelti og krefstu þess sama af farþegum.



- Ef þú getur ekki keyrt vegna flogaveikinnar kynntu þér þá almennings samgöngur. Fólk með flogaveiki sem metið er til örorku á rétt á ódýrari fargjöldum.
- Þegar reiðhjól er notað, vertu þá með hjálm, hné- og olnbogahlífar. Hvettu aðra til að gera það sama.
- Leitastu við að hjóla á þar til gerðum stígum eða hliðargötum.
- Stattu ekki nálægt götunni þegar beðið er eftir strætó og stattu einnig fjarri lestarteinum þar sem það á við.
- Ef líklegt er að þú fái ráðvilluflog, reyndu þá að taka með þér vin, þegar ferðast er.
- Notaðu frekar lyftur en stiga.
- Ef þú færð tíð flog getur það verið þess virði að taka leigubíl í stað almenningsvagna.
- Ef þú ætlar út í mjög köldu veðri farðu þá með vin með þér.



## Tómstundir og öryggisatriði

Í áraraddir fór ég ekki í sund þótt mér fyndist það mjög gaman. Sundlaugin var alltaf yfirfull og ég óttaðist að ef ég fengi flog myndi engin taka eftir því í tíma til að koma mér upp úr vatninu. Síðan komst ég að því að það voru sundtímar í boði sem hugsaðir voru fyrir fatlaða og þá voru fleiri starfsmenn voru á vakt. Mér fannst ég miklu öruggari og ég fór aftur að stunda sund.

- Þegar verið er að æfa takið þá oft pásu, passið að ofhitna ekki og sleppið erfiðum æfingum yfir heitasta hluta dagsins.
- Áður en byrjað er á nýjum tómstundum farið þá vandlega yfir það hvað er hættulegt fyrir ykkur að gera ef þið missið allt í einu meðvitun.
- Æfið á mjúku undirlagi, eins og á grasi, dýnu eða trégólfu.
- Notið björgunarvesti við vatn eða á vatni.
- Sund getur verið öruggt og ánægjulegt en ef þið fáið flog farið þá ekki ein í sund.
- Segið sundlaugavörðum og vinum sem þið farið í sund með hvers konar flog þið fáið, hvernig hægt er að þekkja þau og hvað eigi að gera ef þið fáið flog. Verið þið viss um að þeir séu vel syntir þannig að þeir geti hjálpað ykkur ef þörf krefur.

## Fyrsta hjálp við flogum í vatni:

- Styðjið við höfuðið og haldið því fyrir ofan vatnið.
- Komið viðkomandi að landi eða upp á sundlaugarbakkann og leggið á hliðina.
- Athugið öndun
- Hefjið lífgunartilraunir ef öndun hefur stoppað.
- Kallið eftir hjálp sjúkraliða

- *Komið viðkomandi undir læknishendur til að kanna hvort vatn hafi farið í lungu jafnvel þótt viðkomandi virðist vera í lagi.*
- Notið hjálma ef hætta er á að þið dettið fyrirvaralaust.
- Tæklingar í fótbolta eru öllum hættulegar.
- Ef þið stundið skíðaþróttir farið þá með félagi, þið gætuð þurft á aðstoð að halda ef þið fáid flog í kulda.



## Öryggi barna

Ef barnið þitt er með flogaveiki er það sem við á um fullorðna einnig gagnlegt fyrir öryggi barna. Að auki læra foreldrar barna með flogaveiki líkt og aðrir foreldrar að hafa heimilið öruggt s.s. með því að setja hlið fyrir stiga eða aðra hættulega staði, geyma eitrefni sem notuð eru innan heimilisins á öruggum stað sem börn komast ekki í og passa að litlar hendur geti ekki skaðað sig á rafmangsinnstungum. Mikil hætta getur hlotist af ofverndun ef foreldrar reyna að sjá fyrir allar hugsanlegar hættur og bægja þeim frá. Það er partur af eðlilegum þroska barna að uppgötva umhverfið og reyna nýja hluti. Sem foreldri verður þú finna mörkin á milli þess að búa við öryggi eða ofverndun. Eftirfarandi heilræði geta hjálpað með tilliti til aldurs barnsins, hvernig flog það fær og hversu oft það gerist.

- Notið „barnapiútæki“ í herbergi barnsins til að heyra hvort það fær flog.
- Notið ekki efri kojur. Neðri koja, venjulegt rúm eða dýna á gólfinu er öruggari staður að sofa á fyrir barn með flogaveiki.
- Hjálmar sem sitja vel geta varið barn, sem fær fallflog, fyrir höfuðmeiðslum.
- Hætt er við að það standi í öllum börnum, sérstaklega börnum með tíð flog og aðrar fatlanir. Stundum geyma börn mat uppi í munninum, kannið hvort þetta er vandamál hjá ykkar barni.
- Settu lista yfir fyrstu hjálp á ísskápinn (til hjá Laufi) eða einhvers staðar sem auðvelt er að finna hann. Skrifðu niður símanúmer þar sem hægt er að ná í þig eða annan aðstandanda, einnig símanúmer læknisins og neyðarnúmer á sama lista.
- Ef barnið ætlar að gista hjá vini eða ættingja látið þá afrit af listanum fylgja barninu og tryggjið að einhver fullorðinn (þar sem barnið gistir) viti hvers má vænta og hvað á að gera ef barnið fær flog.
- Ef barnið hefur fengið síflog (flog sem stoppar ekki af sjálfu sér eða hvert flogið rekur annað), fáðu þá upplýsingar frá lækni um það hvað á að gera ef slíkt gerist aftur. Verið viss um að allir í fjölskyldunni og þeir sem koma að barninu viti það líka!

*Sonur okkar fékk flog að næturlagi. Við vorum skelfingu lostin yfir því að ef slíkt gerðist aftur á meðan við svæfum gætum við ekki hjálpað honum. Okkar lausn var að setja barnapiútæki við rúm hans, (við köllum það flogatæki því hann vill ekki vera kallaður barn) tækið nemur hristingin í rúmi hans þegar hann fær flog og vekur okkur. Vitandi að tækið væri þarna gerði okkur öruggari og einnig hann.*

## Öryggi foreldra

Ef þú færð oft flog og þú ert ábyrg fyrir öðrum sem treysta á þig s.s. barni þarft þú að skoða hvernig hægt er að auka öryggi bæði þess og þín. Þegar þú ferð í gegnum þínar daglegu athafnir hugsaðu þá um hvað gæti gerst ef þú værir ekki fær um að bregðast við í stuttan tíma. Stundum er engin hætta en stundum er hún til staðar. Þá þarft að íhuga til hvað ráðstafanir þarf að grípa þér og fjölskyldu þinni til verndar. Oft er ekki um að ræða önnur atriði en þau sem allir foreldrar viðhafa dags daglega.

- Í fyrsta lagi þurfið þið líkt og allir foreldrar að gera heimilið öruggt fyrir börn.
- Ef þið eruð að hlúa að barni eða gefa því pela (brjóst) sitjið þá á gólfinu með stuðning við bakið. Á þann hátt er hægt að koma í veg fyrir að barn detti úr hæð ef þið missið meðvitund.
- Notið stóla fyrir börn þegar þeim er gefið að borða. Stólar og borð fyrir ung börn eru gagnleg þegar barnið eldist.
- Settið dýnu eða ferðaskiptisett á gólfið þegar skipt er á barninu eða það þvegið með þvottapoka.
- Notið kerru eða stól á hjólagrind til að keyra barnið á milli herbergja.
- Hafið ung börn í leikgrind eins mikið og mögulegt er, hafið eldri börn í stærra afgirtu svæði innan eða utan hús.
- Notið hlið fyrir stiga og dyr til að koma í veg fyrir að barn ráfi í burtu.
- Geymið öll lyf á öruggum stað.
- Þegar þú ferð út í búð eða í gönguferð með barnið festu þáól á milli þín og barnsins (eða í vagn barnsins) þannig að það geti ekki ráfað í burtu frá þér ef þú missir meðvitund.
- Eftir því sem barnið eldist og þroskast segðu því þá frá flogaveikinni með orðum sem það skilur og passaðu að hræða ekki barnið.
- Kennið barninu að hringa eftir hjálp. Hafið símanúmer hjá nágranna, ættingja eða vinum í stórum björtum litum nálægt símanum. Kennið barninu að hringja í neyðarlínuna og segja heimilisfang sitt. En betra er að forrita símann með númerum þannig að barnið þurfi bara að ýta á einn takka.

Leitið upplýsinga og fáid leiðbeiningar hjá fagfólki um öryggisatriði heima fyrir.

## Fyrsta hjálp vegna floga

Einn mikilvægur þáttur í öryggi fólks með flogaveiki, er að aðrir viti hvernig bregðast á við og kunni að tryggja öryggi þess, þar til flogið er gengið yfir. Kynnið ykkur vel upplýsingar um það og upplýsið aðra um hvernig flog þið fáid og kennið þeim að bregðast rétt við. Einnig er mjög mikilvægt að vera í góðu sambandi við lækna sem hafa þekkingu á flogaveiki og getað leitað ráða hjá þeim varðandi þau atriði sem þið eruð í vafa um.

# LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

115 Security ehf  
A Margeirsson ehf  
A-1 arkitektar  
Aðalbjörg Jónasdóttir  
Aðalblíkk ehf  
Aðalvík ehf  
Afl og orka verkfræðistofa  
Aflhlutir ehf  
Apótek Vesturlands  
Argos ehf arkitektastofa  
Arkform  
Arkitektastofan OG ehf  
Asco ehf  
Álnabær  
Árni Helgason ehf  
Árni Valdimarsson  
Árskóli  
Ása Jónsdóttir  
Ásdís Pálsdóttir  
Ásklif ehf  
Ásvallalaug  
Baldur Halldórsson  
Baugsbót ehf  
Ben Media  
Bifreiðastöð Þórðar  
Bílamálun Sigursveins  
Bílasmiðurinn hf  
Bílaverkstæði Einar  
Bílaverkstæði KS  
Bílaverkstæði Sveins  
Bílpro ehf  
Bílstál ehf  
Bjarni Fannberg Jónasson  
Bjartur  
Björn Harðarson  
Blíkkrás ehf  
Blíkksmiðjan Vík  
Blöndusskóli  
Bókhaldsstofan Stemma  
Bókráð bókhald og ráðgjöf  
Bólstrarinn  
Bragginn bílaverkstæði  
Brúarskóli  
BSRB  
Burgerinn veitingastaður  
Dagsverk hf  
Dansrækt JSB  
DK hugbúnaður  
DMM lausnir  
Duggan slf  
Dýralæknaþjónusta Vesturlands  
Dögur ehf  
Eðalbyggingar ehf  
Effect ehf hársnyrtistofa  
Egersund Island  
Eldvarnarþjónustan ehf  
Endurskoðun Hafnarstræti  
Endurskoðun Vestfjarða  
ENNEMM  
Eyjablíkk  
Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk  
Ferðaþjónustan Húsafelli  
Fínþússning ehf  
Fjarðargrót  
Fjarðar kaup  
Fjarðarveitingar ehf  
Fjölbrautarskóli Norðurlands  
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu  
Fossvélar ehf  
Fótaaðgerðastofa Frískir færur  
Frimann og Hálf dán útfarþjónusta  
Frimann Sturluson  
Gaflarar  
Garðræktarfélag Reykhverfinga  
Gastec ehf  
Geiri ehf  
Gilbert úrsmíði  
Gisting Háholti  
Gjögur hf  
Glertækni ehf  
Goði ehf  
GOK húsasmíði  
Grastec ehf  
Grísinn ehf  
Grófgil ehf  
Guðmundur Arason  
Guesthouse Borg  
Gullsmiðurinn í Mjódd  
Gunnarsstofnun  
H Berg ehf  
Hafsteinn Guðmundsson  
Hagblíkk ehf  
Hagi ehf  
Hamraborg ehf  
Handverkstæðið Ásgarður  
Harðbakur ehf  
Haugen Gruppen  
Hásandur ehf  
Heilsubrunnurinn  
Heilustofnun NLFÍ  
Heimsbílur ehf  
Henson sport  
Heydalur  
Héðinn Schindler lyftur  
Héraðsbókasafn Rangæinga  
Héraðsdýralæknir  
Héraðsprent ehf  
Hilmar Bjarnason ehf  
Hitastýring  
Híbýlamálun ehf  
Hlaðbær Colas  
Hótel Frón ehf  
Hótel Leifs Eiríkssonar  
Hótel Natur  
Hótel Vestmannaeyjar  
Hreinsitækni ehf  
Hringdu ehf  
Höfðakaffi ehf  
Hörður bílaleiga  
Iðnsveinafélag Skagfirðinga  
Ingibjörg Jónsdóttir  
Ísfélag Vestmannaeyja  
Ísfugl  
Íslensk endurskoðun  
Ísloft Blíkk og Stál  
Ísrefur ehf  
Íþróttalækningar  
Jóhann Hauksson  
Jón og Óskar  
Kaupfélag Skagfirðinga  
Kjarr ehf  
Kjartan Guðjónsson  
Klaki sf  
Klausturkaffi ehf  
KOM Almannatengsl  
Kópavogsskóli  
Kristján Kárason  
Kæling ehf  
Lágafellsskóli  
Lásahúsið  
Leðurverkstæðið Hlöðutúni  
Litir og Föndur  
Litlálón ehf  
Loft og Raftæki  
Loftorka  
Marás  
Málarameistarinn  
Málningarmiðstöðin  
Menningarstöðin  
Naust Marine  
Nethamar  
Nonni litli ehf  
Nuddstofan Vera  
Nýbrif  
Orka ehf  
Orkubú Vestfjarða  
Orlofsbúðir  
OV Jarðvegur ehf  
Ólafur Þorsteinsson  
Ósal ehf  
Plúsmarkaðurinn  
Promens Dalvík  
PV  
Rafey  
Rafholt  
Rafsvið  
Rarik  
Ráðhús ehf  
Reiðhjólaverkstæði Axels  
Renniverkstæði Björns  
Rýnir sf  
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða  
Samhentir Kassagerð  
Samherji  
Samstaða stéttarfélag  
Sámur verksmiðja  
Seltjarnarnesbær  
Sigurgeir G Jóhannsson  
Síðuskóli  
Sjómannafélag Ólafsfjarðar  
Sjúkraliðafélag Íslands  
Sjúkraþjálfun Halldóru  
Skorri ehf  
Skóhúsið  
Skriðuklaustur  
Smurstöð Akraness  
Stansverk ehf  
Stálvélar ehf  
Stefán Gunnar Þengilsson  
Stjórnunarfélag Austurlands  
Suðurverk hf  
Tengi ehf  
Tjónaviðgerðir  
Tréver  
Velferðarsvið Akureyrar  
Verkfærasalan  
Vélaverkstæðið Þór  
Vélsmiðja Stefáns Jónssonar  
Vignir G Jónsson  
Vinaminni leikhús  
Vöggur ehf  
Xmarine ehf  
Þjónustustofan  
Þrastarhóll ehf  
Ökukennsla Halldórs

# Spurningar og svör um ágæti hreyfingar



Er hollt fyrir alla, líka þá sem hafa flogaveiki, að stunda hreyfingu?

- svarið er ótvírætt JÁ. Það er öllum hollt að stunda hreyfingu, líka þá sem eru með flogaveiki. Líttill hluti, u.þ.b. 10%, eiga frekar á hættu að fá flog ef þeir ganga mjög nærri sér. En rannsóknir sýna að þetta á helst við þá sem eru í lélegu formi og fara of geyst af stað.

Þýðir þetta að þessi 10% ættu samt sem áður að stunda hreyfingu, en bara gæta sín að fara rólega af stað og ganga ekki fram af sér?

- þeir ættu alls ekki að nota þetta sem afsökun fyrir því að sitja kyrrir í sófanum, heldur að hreyfa sig og passa sig bara að ganga ekki fram af sér. Þá munu lang, lang flestir hafa bæði gagn og gaman af reglulegri hreyfingu.

Er það rétt að minni hætta sé á flogum meðan maður er að hreyfa sig? Hvað með þá fullyrðingu að hreyfing dragi úr tíðni floga yfir lengri tíma?

- margir upplifa að reglubundin hreyfing dragi úr tíðni og alvarleika floga almennt, og það er einnig vitað að það að einbeita sér að ákveðnu viðfangsefni dregur úr líkum á flogum á meðan, og það á einnig við á meðan maður er að hreyfa sig. Sumir segja þó að þeir finni fyrir aukinni tilhneingingu til að fá kast þegar þeir slaka aftur á, eftir hreyfinguna. Hvers vegna er ekki vitað, en aðalatriðið er að ganga ekki fram af sér.

Hvernig veit maður hvers konar hreyfing og hve mikið er passlegt fyrir mann?

- hver einstaklingur verður að prófa sig áfram og finna hvað hentar honum/henni best. Flestir þola vel og hafa gott af hreyfingu svo lengi sem þeir muna að fara rólega af stað og auka hægt við. Og auðvitað er mikilvægt að huga vel að öryggi, t.d. er kannski ekki sniðugt að byrja á klettaklifri eða skíðastökki fyrr en maður er orðinn nokkuð öruggur með sig. Þó eru flestir sammála um að meiri lífsgæði felist í að ögra sjálfum sér en að fara

óþarflega varlega. Sérlega hættir foreldrum barna með flogaveiki til að ofvernda þau. Slíkt getur haft mjög neikvæðar afleiðingar. Fáir barnið aldrei að taka þátt í skátastarfinu, skólakórnum eða hvað annað það er sem félagarnir stunda fara þau á mis við þá mikilvægu félagslegu þjálfun sem felst í slíku starfi og það getur háð þeim illa á fullorðinsárum.

Er sem sagt mikilvægt að finna að maður geti?

- einmitt! Að maður geti það sama og aðrir er tilfinning sem ætti alls ekki að vanmeta. Það ýtir undir sjálfstraustið, sem er mikilvægur þáttur í að ná árangri í lífinu.

Mjög margir einstaklingar með flogaveiki eru óvirkir, eru „sófakartöflur“, hver er helsta ástæðan fyrir því?

- fyrir því eru sennilega margar ástæður. Margir eru líklega hræddir við að hreyfing geti komið af stað flogakasti og að þeir gætu meitt sig. Auðvitað er ákveðin hætta á því, en fólki hættir til að gera of mikið úr henni og vera heldur kyrrt í sófanum heima. Afleiðingarnar geta verið slæmar. Kyrrseta getur leitt til ýmissa kvilla sem þá bætast ofan á flogaveikina. T.d. sykursýki, ofþyngd, hjarta- og æðasjúkdómar, liðverkir o.fl. Þar við bætist svo félagsleg einangrun þess sem situr alltaf heima. Betra er að fara í göngutúr en að gera ekkert, maður getur jú gengið með einhverjum öðrum og það er engin ástæða til að hlaupa maraþon. Hér gildir að lítið er mun betra en ekkert.

Þýtt úr norska Epilepsi-nytt Fríða Bragadóttir



MÚLALUNDUR



HS VEITUR



*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



# Verkur, eymsli, þroti?

## Diclofenac Teva hlaup

Til staðbundinnar meðferðar útvortis á vöðvum og liðum.

**Diclofenac Teva** er hlaup sem inniheldur virka efnið diklófenak. Lyfið er notað útvortis við verkjum, eymslum og þrota í liðum og vöðvum vegna bólgu. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað. 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)**  
Markaðsleyfishafi Teva B.V. Umboðsaðili er Teva Pharma Iceland ehf.

**teva**