

Landssamtök  
áhugafólks  
um flogaveiki



Eldra fólk og **flogaveiki**  
Upplýsingar og ráðgjöf

# Landssamtök áhugafólks um flogaveiki



**LAUF** - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki  
Hátúni 10b, 105 Reykjavík – sími: 551-4570,  
netfang: [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is), heimasíða: [www.lauf.is](http://www.lauf.is)

---

Höfundar: Birthe Pedersen yfirlæknir og Helene Meinild hjúkrunarfræðingur.  
Þýtt úr dönsku með leyfi dönsku flogaveikisamtakanna af Margréti Njálsdóttur.

## Formáli

Meira en 3000 Íslendingar eru með flogaveiki, á hverju ári fá um 120 Íslendingar þessa sjúkdómsgreiningu. Fjórði hver er eldri en 65 ára. Þegar fólk fær flogaveiki á efri árum, er hún oft afleiðing blóðtappa í heila, heilablæðingar, eða annarra sjúkdóma í heilanum. Það er að segja sjúkdómar sem fleiri og fleiri verða fyrir vegna þess að almennt lifir fólk lengur nú en áður. Þess vegna hefur flogaveiki meðal aldraðra aukist.

Burtséð frá aldri breytist margt við að greinast með flogaveiki. Fólk finnst það vera veikburða og óöruggt og um leið er margt í daglegu lífi sem þarf að taka tillit til

Þessi bæklingur er ætlaður til fróðleiks fyrir eldra fólk sem er með flogaveiki. Burtséð frá því hvort það hefur haft sjúkdóminn í mörg ár eða hvort það veikist á efri árum, getur það fundið góð ráð hér.

# **Þess virði að vita um flogaveiki**

## **Hvað er flogaveiki?**

Flogaveiki er sjúkdómur sem birtist í ósjálfráðum, endurteknum flogum, sama eðlis – með eða án áhrifa á meðvitund.

Flogin hefjast sem afleiðing af skammvinnri truflun í stórum eða litlum hluta heilans. Flogaköst eru mismunandi frá einum til annars og sama manneskja getur haft fleiri en eina tegund floga. Ein tegundin getur til dæmis verið svokallað ráðvilluflog. Það er að segja milt, stutt flog, þar sem manni finnst maður vera fjarlægur og þar sem maður upplifir eða tekur sér fyrir hendur einkennilega hluti. Önnur tegund floga getur verið sú sem flestir tengja við flogaveiki nefnilega krampaflog.

## **Hver er orsökinn fyrir flogaveiki?**

Það eru margar ólíkar ástæður fyrir flogaveiki. Hjá sumum er ástæðan þekkt og oft afmörkuð. Flogaveikin getur til dæmis verið afleiðing af:

- Heilabólgu
- Blóðtappa í heila
- Heilablæðingu
- Meðfæddri afmyndun (vansköpun) á heila
- Heilæxli
- Ofnotkun áfengis
- Öðrum sjúkdómum sem hafa áhrif á heilann

Hjá öðrum er orsök flogaveikinnar óþekkt. Hún getur meðal annars orsakast af erfðum. Áfram er unnið að rannsóknum til að finna ástæðurnar fyrir þeim tegundum floga, sem enn eru af óþekktum orsökum.

Læknirinn þinn getur sem sagt í flestum tilfellum sagt þér orsökina fyrir þinni flogaveiki, en orsökina er í öðrum tilfellum óþekkt.

## Þess virði að vita um flogin

Flest fólk tengir flogaveiki við krampaflog, en það eru til aðrar tegundir floga. Sumir geta fengið eina eða tvær mismunandi tegundir floga. Flogaköst af sömu tegund eru þó eins frá einu skipti til annars hjá sama einstaklingnum. Hægt er að skipta floga-gerðum í tvo meginflokka, nefnilega:

- Staðbundin flog; eru flog, sem eiga sér aðeins stað í afmörkuðum hluta heilans.
- Alflog; þar sem kastið nær til alls heilans í einu. Algengustu alflog hjá öldruðum eru krampaköst með meðvitundarleysi.

### Staðbundin flog

Staðbundin flog geta birst á mismunandi vegu og eru háð því í hvaða hluta heilans þau eiga upptök sín. Í sumum flogum er maður með fulla meðvitund, önnur flog geta haft áhrif á meðvitundina og minnið. Til dæmis getur maður upplifað:

- Óákveðna tilfinningu sem er erfitt að lýsa, en sem er eins frá einu skipti til annars.
- Undarlegt bragð eða lykt.
- Tilfinningu í maganum sem fer stigvaxandi

Í flogakasti getur maður líka tekið upp á undarlegustu hlutum, sem maður man ekki eftir. Staðbundið flog varir oftast minna en eina mínútu

en það getur oft liðið langur tími áður en maður hefur jafnað sig alveg.

Maður getur verið ruglaður og þreyttur eftir flog. Það er líka mjög algengt að maður sé gleymnari í einhvern tíma eftir flogið en maður er vanur að vera. Stundum getur flogið breiðst út um allan heilann. Og þá er talað um alflog.

### **Alflog (altækt krampakast)**

Við altækt krampaflog verða allir vöðvar í líkamanum algjörlega stífir. Þegar vöðvarnir sem maður notar til að draga andann verða stífir, pressast loftið frá lungunum upp í gegnum raddböndin, svo það getur hljómað eins og fólk sé að veina en það er líkamlegt ástand sem veldur hljóðinu, en ekki tjáning tilkomin vegna þess að viðkomandi finni fyrir sársauka.

Þar næst hefjast krampakippir og flogið endar oft með því að maður fellur í djúpan svefn. Í sambandi við krampana getur fólk misst þvag og hægðir. Eftir flogið er eðlilegt að finnast maður vera þreyttur, aumur og viðkvæmur í líkamanum, vera gleyminn, þirraður og hafa höfuðverk.

Einstaka upplifa, að þeir eiga erfitt með að hreyfa handlegg eða fót í einhvern tíma eftir flogið.

Ef maður veit fyrirfram, að krampaflogið byrjar með staðbundnu flogi, getur maður náð að setjast, eða leggja sig, svo maður komist hjá að skaða sig í krampafloginu en sumt fólk fær flog án þess að það finni að nokkuð sé að gerast.

Flest flog standa stutt, og því ekki þörf á að fara á bráðamóttökuna eða leggjast inn á sjúkrahús.

# Flogaveiki er hægt að meðhöndla

Hjá flestum sem eru með flogaveiki er hægt að ná stjórn á flogunum með hjálp lyfja sem koma í veg fyrir flogin. Fáir maður flogaveiki á efri árum, er staðreyndin sú að maður hefur meiri líkur á að losna við flogin en ef maður hefur fengið flogaveiki fyrr á æfni.

Áður en þú byrjar lyfjameðferð er áriðandi að þú ræðir meðferðina ítarlega við lækinn. Þú þarft að vera alveg viss um hvort tveggja; hvers vegna og hvernig þú átt að taka lyfin.

## Aukaverkanir

Öll lyf geta haft aukaverkanir og þess meira sem þú færð af lyfjum því meiri er hættan á að þú fáir aukaverkanir. Lyf eru nauðsynleg ef þú átt að komast hjá að fá flog en um leið er mikilvægt að þú og lækinn þinn finnið nákvæmlega það lyf og þá skammtastærð sem hefur eins fáar aukaverkanir og mögulegt er.

Talaðu við lækinn um; nákvæmlega hvaða aukaverkanir lyfið getur haft, svo þú (eða aðstandandi þinn) getir sagt til um ef þær koma upp. Biddu líka um að fá upplýsingarnar skriflegar, annars getur verið erfitt að muna þær, þegar þú kemur heim.

Oft er flogaveiki ekki eini sjúkdómurinn sem maður er í meðferð út af, þegar maður er orðinn aldraður. Sum flogaveikilyf getur verið erfitt að nota með öðrum tegundum lyfja. Þess vegna skalt þú líka fullvissa þig um að lækinn sé með það á hreinu, hvaða aðrar tegundir lyfja þú notar.

Þekkt er að nokkrar tegundir lyfja eru ekki heppilegar fyrir aldraða. Aðrar tegundir lyfja þarf að nota með meiri aðgát fyrir eldri manneskjur en fyrir yngri.

Orsökina er sú að lyf geta haft áhrif á hjartslátt og nýru eða eytt kalkinu úr beinum líkamans.

Nokkrar algengar aukaverkanir lyfja við flogaveiki eru:

- Slappleiki
- Ógleði
- Höfuðverkur
- Svimi
- Sjóntruflanir

Ef þú færð aukaverkanir af lyfinu, þýðir það ekki að þú eigir að hætta að taka það.

En þú skalt hafa samband við lækinn þinn og ræða við hann um hvort orsökina fyrir aukaverkununum getur verið vegna lyfjanna, og hvort það er möguleiki að fá aðra tegund af lyfi.

### **Svona tekur þú lyfin**

Flestar tegundir flogaveikilyfja á að taka einu sinni eða tvisvar á sólarhring, og gott er að hafa sem reglu að tengja það við máltíð, tannburstun eða aðra tímamark á sólarhringnum þannig að auðveldara sé að muna eftir því. Áriðandi er að lyfið sé tekið á sama tíma á hverjum degi. Ef maður hefur ekki ákveðnar venjur getur verið erfitt að muna eftir því. Mögulegt er að nota lyfjabox. Þegar lyfið er sett í boxið fyrir eina viku í einu, er auðvelt að fylgjast með hvort þú hafir tekið það daglega eða ekki.

Lyfjabox er hægt að fá í apótekum, þar eru til mismunandi tegundir boxa með plássi fyrir fáar eða margar töflur.

Ef þú hefur vandamál við að finna út hvernig á að taka lyfið – til dæmis í sambandi við aukningu lyfja eða við að minnka lyfjainntöku – getur þú ef til vill fengið hjúkrunarfræðing til að hjálpa við að fylla lyfjaboxið á hverjum degi, einu sinni í viku eða aðra hverja viku. Einnig er hægt að fá slíka þjónustu í gegnum apótek.





Þegar þú byrjar í lyfjameðferð, er mjög mikilvægt að byrja með því að lækurinn og þú komið ykkur saman um hvernig þú átt að bregðast við ef þú gleymir að taka lyfið, kastar upp eða færð niðurgang.

### **Þú skalt fara í eftirlit**

Flogaveiki á að vera meðhöndluð af lækni sem er sérfræðingur í taugasjúkdómum.

Lækurinn sem greinir sjúkdóminn, mun ráðleggja rannsóknarferli og byrja meðhöndlunina.

Fyrir utan að fá upplýsingar um flogaveiki, og meðferð mun þér líka verða afhent flogadagbók, svo þú getur skrifað niður, hvenær þú færð flog og mögulega í hvaða sambandi.

Dagbókin er mikilvægt tæki til að hægt sé að sjá hvort lyfið hjálpar til að fækka flogunum. Það getur líka hjálpað að finna út hvort það eru sérstakir hlutir eða aðstæður, sem koma flogi af stað. Kemur það til dæmis oftast vegna þreytu eða álags eða þegar þú ert í hvíld? Þess vegna þarf lækurinn að sjá flogadagbókina í hvert skipti sem þú kemur í eftirlit. Það getur líka verið mikil hjálp fyrir lækinn að fá lýsingu á flogunum. Biddu þess vegna maka þinn

eða aðra, sem hafa séð þig í flogakasti, að skrifa niður hvernig það lýsti sér, eða taktu viðkomandi með til læknisins, svo hann eða hún geti sagt frá, hvernig flogið lýsti sér. Það er að öllu leyti góð hugmynd að taka einhvern úr fjölskyldunni eða góðan vin með til læknisins til að heyra hvað læknirinn segir, bæði um flogaveiki og líka um þitt sérstaka tilfelli. Þegar fleiri eru sem hafa fengið upplýsingarnar gefur það um leið betri möguleika á að ræða hvað var sagt.

### **Minnismiði til læknisins**

Það er alltaf góð hugmynd að skrifa niður, hvað maður þarf að muna að tala um við lækninn sinn.

Þú getur haft þennan gátlista til grundvallar:

- Fá ítarlegar upplýsingar um aukaverkanir af lyfinu. Biddu lækninn að skrifa þær niður fyrir þig.
- Segðu lækninum, hvaða fleiri tegundir af lyfjum þú tekur.
- Sjáðu um að þú fái almennilegar upplýsingar um hve oft og á hvaða tímum þú átt að taka lyfið.
- Segðu frá ef þú veist fyrirfram, að þú eigir erfitt með að muna eftir að taka lyfið. Náðu þér ef til vill í lyfjabox eða biddu um hjálp frá hjúkrunarfræðingi eða á apóteki.
- Vertu vakandi fyrir líklegum aukaverkunum og skrifaðu þær niður.
- Talaðu við lækninn um þær aukaverkanir sem þú upplifir. Kannski getur þú fengið aðra tegund af lyfjum.
- Ákveddu með lækninum, nákvæmlega hvað þú átt að gera, ef þú gleymir að taka lyf eða finnur fyrir aukaverkunum.



- Haltu yfirlit yfir flogin sem þú færð (skrifaðu í flogadagbók og mundu að sýna læknum þínum hana).
- Taktu einhvern aðstandanda með þér til læknisins ef þú hefur möguleika á því.

## Möguleikar á stuðningi

Þegar maður fær sjúkdómsgreininguna flogaveiki, getur orðið þörf fyrir að fá hjálp dagslega, bæði fjárhagslega og við daglegt líf. Það koma oftast upp spurningar eins og:

- Hef ég aukakostnað vegna lyfjanna?
- Hvernig á ég að geta keypt inn, meðan ég má ekki keyra bíl?
- Get ég búið einn/ein?
- Get ég fengið heimilisaðstoð?
- Get ég fengið heimahjúkrun?

## Niðurgreiðslur lyfja

Flogaveikilyf á Íslandi eru niðurgreidd að hluta af Tryggingastofnun ríkisins.

## Heimilishjálp og heimahjúkrun

Ef þú hefur þörf fyrir það, getur þú átt rétt á heimilis- aðstoð. Félagsþjónustan í viðkomandi sveitarfélagi leggur mat á hvort þú ert í aðstæðum þar sem þú hefur þörf fyrir persónulega umönnun eða hjálp við dagleg verk. Hægt er að kanna möguleikann á aðstoð við innkaup, einnig er hægt að fá vörur sendar heim úr sumum verslunum gegn gjaldi. Sum sveitarfélög bjóða upp á heimsendingu á tilbúnum mat.

Heilsugæslan metur hvort þú hefur þörf fyrir heima- hjúkrun, líklega í samvinnu við lækinn þinn.

## Neyðarhnappur

Sumir geta haft þörf fyrir að fá hjálptegar köstin koma. Ef þú ert í þeim hópi getur þú fengið settan upp neyðarhnapp, svo þú getir komist í samband við öryggisgæslu sem býður upp á slíka þjónustu og metur þörf fyrir aðstoð. Hægt er að fá neyðarhnapp sem hjálpartæki.

## Nýtt heimili

Fyrir fáeina getur verið nauðsynlegt að skipta um heimili, ef fólk þarf mikla aðstoð vegna floganna.

Ef svo er þarf maður að fá úrlausn hjá sveitarfélaginu um þjónustuíbúð, dvöl á hjúkrunarheimili eða þess háttar.

Misjafnt er eftir sveitarfélögum hvaða þjónusta er í boði.

## Lifðu góðu lífi

Það er alveg eðlilegt að vera áhyggjufullur, þegar maður hefur greinst með flogaveiki. Allt í einu missir maður stjórnina á líkama sínum – annað hvort alveg eða að hluta til.

Jafnvel þótt flogið standi yfir í fáar mínútur og maður skaðist ekki er það óþægilegt. Þess vegna vilja dagarnir oft bera merki ótta við hvenær næsta flogakast kemur - líka þó þú fái mjög fá kost á ári. Það er líka vandamál, að það eru svo margir fordómar tengdir við flogaveiki. Margir halda, að hún sé andlegur kvilli, smitandi sjúkdómur – já sumir tala meira að segja um heilagan sjúkdóm. Fordómar í sambland við algjört þekkingarleysi um flogaveiki eru því miður orsök fyrir því að margir sem fá flogaveiki, skammast sín fyrir sjúkdóminn.

### Lifðu eins og þú ert vanur

Óttinn getur orðið til þess að þú getir haft tilhneigingu til að hætta þeirri starfsemi og þeim athöfnum, sem þú hefur tekið þátt í. Þú kærir þig kannski ekki um að aðrir sjái flogin eða þú óskar ekki að valda erfiðleikum, ef þú færð flog. Það er mjög mikilvægt, að þú látir ekki undan lönguninni að breyta lífi þínu. Það er mikið betra að halda áfram að lifa, eins og vant er. Staðreyndin er sú að reynslan sýnir, að maður sem lifir eðlilegu og virku lífi getur á vissan hátt unnið gegn flogum. Að sjálfsögðu þarf valið á störfum að vera aðlagað bæði flogunum og hve oft þú færð flog. Til dæmis skalt þú ekki fara í vatn, nema þú sért með einhverjum, sem veit að þú ert með flogaveiki, og sem getur hjálpað þér ef þú færð flog.



Scamp/Thomas Nyberg

## Kröfur á fjölskyldu og vini

Það er líka eðlilegt, að fjölskylda og vinir verði áhyggjufull þegar greiningin flogaveiki liggur fyrir. Ef þau hafa séð flog, mun þeim líka finnast að þau missi vald á aðstæðunum. Jafnframt getur flogakast litið óhuggulega út. Einkum ef maður veit ekki neitt um flogaveiki áður. Það getur þýtt, að fjölskyldan byrjar að skipta sér af, hvernig þú skipuleggur þig dagsdaglega, líka þó staðreyndin sé sú að þú getir haldið áfram að lifa því lífi, sem þú hefur lifað hingað til. Þess vegna er heldur engin ástæða til þess að þú látir umhverfið vernda þig að öllu leyti og ákveða hvernig þú átt að lifa þínu lífi. Það er mikilvægt, að þú umgangist börn, barnabörn, aðra fjölskyldumeðlimi og vini á sama hátt og áður.

Forsenda þess, að allir geti haldið áfram sínu daglega lífi eins ótruflað af flogaveikinni og mögulegt er, er sú að bæði þú og aðstandendur þínir viti eins mikið um flogaveiki og hægt er. Einkum er það áriðandi að allir viti hvernig sjúkdómurinn birtist í þínu tilfalli.

## **Hvað með ökuskírteinið?**

Þegar maður fær flogaveiki, verður maður að hætta að aka bíl, þangað til stjórn næst á flogunum.

Læknirinn sem þú ferð í meðferð hjá metur, hvenær búið er að ná svo mikilli stjórn á flogaveikinni, að réttlætanlegt sé að aka bíl aftur. Ef flogaveikin hefur komið til eftir heilablæðingu, eða blóðtappa í heilanum getur verið að þú hafir fengið önnur vandamál, svo sem slæma sjón eða lömun. Þau vandamál geta minnkað líkurnar á því að þú getir haldið áfram að aka bíl.

## **Ráðleggingar**

Ef þú eða aðstendur þínir hafa spurningar eða þörf fyrir upplýsingar og ráðgjöf, er ykkur velkomið að hringja í Lauf, Landssamtök áhugafólks um flogaveiki.

# Fyrsta hjálp við flogum

- **Verið ekki hrædd** fólk finnur engan sársauka og er ekki í lífshættu.
- **Reynið aldrei** að stinga neinu upp í munninn á viðkomandi. Það gerir ekki gagn, það veldur skaða. Reynið ekki að stöðva krampana, að endurlífga eða að gefa eitthvað að drekka. Flogin ganga yfir af sjálfu sér.
- **Reynið** að hjálpa viðkomandi að leggjast niður, losið um þröng föt, fjarlægjið jafnvel gleraugu og verndið höfuðið fyrir höggum.
- **Pegar krampanir eru afstaðnir**, getur þú hjálpað viðkomandi að leggjast á aðra hliðina með lægra undir höfðinu. Hringið í 112 ef floga kastið varir lengur en fimm mínútur, eða endurtekur sig.
- **Verndaðu fyrir forvitni annarra**
- Vertu hjá viðkomandi þar til fullri meðvitund er náð aftur og hann/hún getur séð um sig sjálf.

