

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 32. árgangur | 2022



LAUFBLAÐIÐ

Halla Rún Árdísardóttir

Viðtal við Höllu Rún sem hefur skrifað afar gagnlega pistla um líf með erfiða flogaveiki. Þessa úrræða góðu pistla má lesa á heimasíðu Lauf. > 8

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

Forsíðumynd:

Í Elliðaárdal

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 Baldvinsdótti

Halldór Jónasson

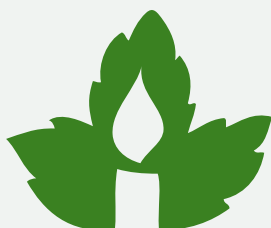
Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir

Skoðunarmenn reikninga:

Sigrún Birgisdóttir

og Frans Sigurðsson til vara



8 Halla Rún Árdísardóttir



Flogaveiki og áfengi

15



17 Félagsstarfið



24 Lífsánægjan endurheimt



26 Lífið er eins og stóll það er mikilvægt að sinna öllum fjórum fótunum

Minningakort félagsins okkar



LAUF
FÉLAG FLOGAVEIKRA



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Lesandi góður!

Það er ekkert að hræðast – flogaköst eru yfirleitt hættulaus! Við fæðumst óttalaus. Nýfætt barn hrædist ekkert, vill bara skoða heiminn og læra með æfingunni. Hins vegar er það innprentað í eðli okkar sem eldri erum að við þurfum að vara börnin við öllu mögulegu og ómögulegu. Að vara við öðru fólki er eitt af varnarviðbrögðum okkar. Með því erum við að byggja upp óttatilfinninguna hjá börnum. Ótti er streituvaldur og kvíðavandamál stafa oft af ástæðulausum ótta.

Fólk óttast gjarnan hið óþekkta og á það m.a. við um sjúkdóma eða einkenni þeirra. Sér í lagi ef útlit og hegðun fólks breytist. Til dæmis þegar einhver hefur miklar hreyfingar eins og ofvirkni, eða afbrigðilegar hreyfingar eða hegðun eins og Tourette og þá ekki síður þegar fólk með flogaveiki er í flogi sem hefur augljós áhrif á hegðun.

Að bregða er ósjálfrátt varnarviðbragð líkamans og eðlilegt viðbragð við því að sjá manneskju í flogi. Að verða hinsvegar óttaslegin og/eða kvíðin er í flestum tilfellum ástæðulaust og óhjálplegt. Þrátt fyrir að sumar tegundir floga geti verið óþægileg að sjá eru flest flog ekki hættuleg og standa stutt yfir. Í langflestum tilfellum gengur flogið yfir á innan við mínútu og svipaðan tíma tekur fyrir þann flogaveika að jafna sig eftir flogið.

Hræðslan við að kunna ekki réttu viðbrögðin við flogi er óþörf. Almennt veit fólk nóg og bregst rétt við. Þegar manneskja með flogaveiki er spurð hvernig best sé að bregðast við, er svarið oft „þú þarft ekki að gera neitt nema vera hjá mér“. Sálrænar- og félagslegar afleiðingar hafa því miður gjarnan alvarlegri afleiðingar fyrir þann flogaveika heldur en flogin sjálf. Atvinnumissir og útilokun fá félagslegri þátttöku og hverskonar viðburðum getur haft skaðleg- og heilsuspillandi áhrif á viðkomandi. Það er veigamikilið atriði í að viðhalda gleði og góðri heilsu að láta ekki flogaveikina stjórna lífi sínu meira en nauðsynlegt er, láta frekar heilbrigða skynsemi ráða ferðinni hvað varðar leik og störf.

Verum til staðar, sýnum hlýtt viðmót og veitum manneskjunnar á bak við einkennin og afbrigðileika athygli og umburðalyndi, það er ekkert að óttast!

*Kærleikskveðjur
Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður LAUF*

Frá skrifstofunni

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl. 9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman.

Jóralokun skrifstofunnar hefst mánudaginn 19. desember 2022. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður svo mánudaginn 2. janúar 2023.

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.



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

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.

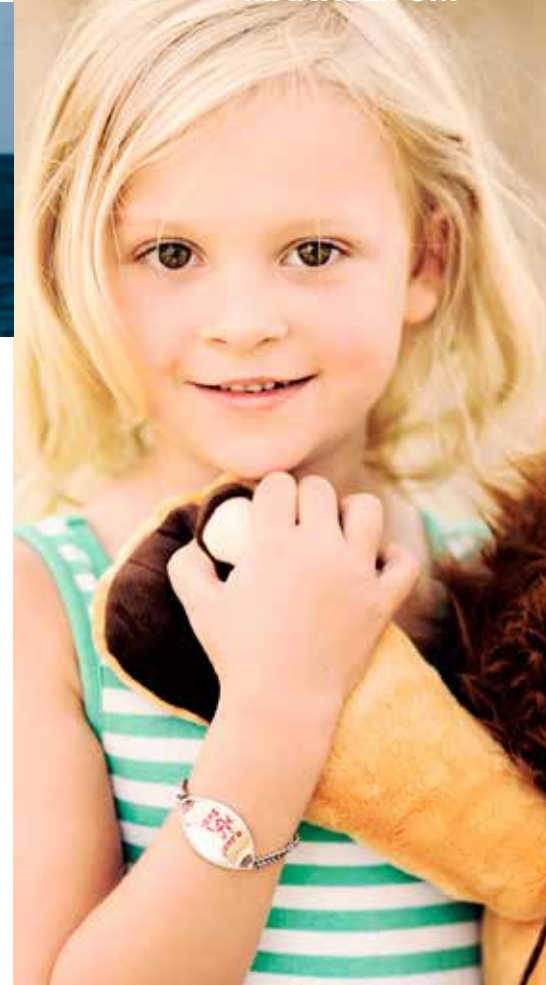


MedicAlert
á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfseignarstofnun, 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 armband
- 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
- Hlúíð 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

Kynning á stjórn

Brynhildur Arthúrsdóttir



Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?

Ég er í félagi flogaveikra sem aðstandandi. Kristín Hrefna dóttir mín sem er þrítug í dag hefur verið með flókna flogaveiki frá tveggja ára aldri.

Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?

Ég fór á fræðslu- og kynningarfund hjá Lauf skömmu eftir að dóttir mín greindist. Mér varð fljótlega ljóst að við þyrftum á stuðningi félagsins að halda og gekk í félagið.

Af hverju ákvaðstu að taka þátt í starfi félagsins og hefurðu verið að gera eitthvað fleira en að sitja í stjórn?

Annars vegar hef ég áhuga á félagsstörfum og hins vegar lít ég á það sem samfélagslega skyldu að leggja krafta mína í félagsstarf sem þetta. Ég hef setið í stjórn í rúmlega 10 ár og formaður félagsins lengst af. Undanfarin ár hef ég séð um fræðslu um flogaveiki fyrir félagið og farið víða með erindi, bæði hér á höfuðborgarsvæðinu og eins út á land. Ég hef auk þess setið í stjórn og málefnaþópum fyrir Öryrkjabandalag Íslands. Nú sit ég í málefnaþópi um atvinnu- og menntamál hjá ÖBI.

Hvert finnst þér að hlutverk og tilgangur svona félags eigi að vera?

Hlutverk félags flogaveikra á að vera að styðja við fólk með flogaveiki og verja réttindi þess og vera þrýstiafl á góða þjónustu í heilbrigðiskerfinu. Mér finnst það eigi að vera forgangsmál hjá okkur í félaginu að fræða samfélagið og einstaklinga um flogaveiki og hvað það er að lifa með flogaveiki.

Varamenn í stjórn LAUF eru:

Guðsteinn Bjarnason, eiginmaður konu sem er með flogaveiki
Rúna Baldvinsdóttir, sem sjálf er með flogaveiki
Halldór Jónasson, faðir ungrar konu sem er með flogaveiki

Framkvæmdastjóri félagsins er Fríða Bragadóttir

Daníel Wirkner



Ég heiti Daníel Wirkner og er 38 ára. Ég er sjálfur með flogaveiki og hefur ekki gengið nógu vel að hafa stjórn á henni með lyfjum. Fæ reglulega stór flog og hef nokkrum sinnum lent í vandræðum, td þegar ég fékk stórt flog um borð í flugvél sem í kjölfarið þurfti að neyðarlenda í Skotlandi.

Hef verið lengi í félaginu en kom inn í stjórn fyrir 4 árum.

Mér finnst mikilvægt að uppfæða samfélagið og draga úr vanþekkingu og fordómum.

Halldóra Alexandersdóttir

Ég heiti Halldóra Alexandersdóttir og er 48 ára.

Hvernig tengist flogaveiki þínu lífi?

Ég greindist með flogaveiki 27 ára gömul í kjölfar veikinda.

Hvernig og hvenær komst þú inn í félagið?

Skráði mig í félagið skömmu eftir að ég veiktist en var óvirkur félagi þar til ég ákvað að gefa kost á mér í stjórn árið 2017 og var kosin.

Af hverju ákvaðstu að taka þátt í starfi félagsins og hefurðu verið að gera eitthvað fleira en að sitja í stjórn?

Kem inn í stjórn árið 2017 og gaf svo fljótlega líka kost á mér í stjórn Örtækni, sem er eitt af fyrirtækjum Öryrkjabandalagsins, og hef setið þar í stjórn í nokkur ár, nú sem formaður. Á síðasta ári kom ég svo inn í stjórn Brynju leigufélags og er þar varaformaður og hef nýlega tekið sæti sem fulltrúi Brynju í fulltrúaráði Eirar.

Hvert finnst þér að hlutverk og tilgangur svona félags eigi að vera?

Hlutverk félags eins og LAUF á að vera að gæta hagsmuna fólks með flogaveiki og að uppfæða samfélagið um flogaveiki og lífið með henni.

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir



Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir heiti ég og er 57 ára gömul. Ég var með flogaveiki frá 15 ára aldri til 38 ára en þá var ég svo heppin að fara í heilaskurðaðgerð vegna flogaveikinnar. Á meðan ég var með flogaveikina tók ég eftir að það var svo gott að það væri til félag fyrir flogaveika sem gæti frætt mann um flogaveikina og um leið gott að hafa vettvang til að geta talað saman um okkar vandamál,

eða væri ekki réttara að segja um okkar hetjuskap.

Af því að Lauf er búin að hjálpa mér svo mikið þá ákvað ég að fara í stjórn og reyna að hjálpa öðrum í þessu félagi. Ég er með ýmsar hugmyndir en alltaf væri gaman að heyra frá ykkur. Ég hef líka verið í stjórn Fella- og Hólakirkju en svo má ekki gleyma að ég er núna í vor að klára nám í tólmstunda- og félagsmálafræði í Háskóla Íslands og myndi vilja nýta mér það hér í félaginu okkar.

Hlutverk og tilgangur þessa félags er að hjálpa flogaveiku fólki og ættingjum þeirra að lifa með flogaveikinni og um leið að sjá jákvæðu hliðarnar á lífinu með flogaveikinni. Svo má ekki gleyma að alltaf er gott að geta talað við aðra um það sem við erum að glíma við því þá opnast alltaf gáttir sem maður áttaði sig kannski ekki á. Þá finnur maður gleðina.

Sigrún Einarsdóttir



Ég heiti Sigrún Einarsdóttir og er fædd árið 1960. Mest af minni atvinnu hefur snúið að ýmsum skrifstofustörfum og þýðingum. Nú er ég ekki lengur á vinnumarkaði vegna heilsubrests í kjölfar heilaaðgerðar.

Ég greindist með góðkynja heilaæxli árið 2008 og var það fjarlæggt, en eftir það myndaðist ör á heila sem fór að valda

framheilaflogum nokkrum árum síðar. Eftir greiningu flogaveikinnar voru gerðar ýmsar tilraunir með lyf en ekki hefur náðst að koma í veg fyrir flogin og lengsti tími sem ég hef náð án þessara floga eru 6 vikur. Í dag er ég á lyfjum og fæ vægari flog 2-3 sinnum í mánuði og gengur vel að lifa við það.

Þegar ég greindist hafði ég fljótlega samband við skrifstofu LAUF og fékk þar góð ráð og leiðbeiningar, t.d. varðandi armbönd í sundi sem eru til þess gerð að sundlaugaverðir viti sérstaklega af okkur. Einnig hafði ég samband við Medic Alert og finnst gott að vita að þar eru geymdar allar upplýsingar um þau lyf sem ég er á og er með armband frá þeim sem aðkennir mig með númeri skyldi eitthvað koma uppá.

Ég tel samtök eins og LAUF mjög nauðsynleg til fræðslu og upplýsinga fyrir fólk með flogaveiki og aðstandendur þeirra þar sem félagið vinnur stöðugt að því að afla upplýsinga og gæta hagsmuna þessa hóps.

Á heimasíðunni er heill hafsjór af fróðleik sem getur verið bjargráður fyrir þá sem greinast með flogaveiki. Opin hús og aðrir auglýstir viðburðir eru góður vettvangur til að hittast, fræðast og gera eitthvað skemmtilegt saman.



Reykjavíkurborg



Starfsgreinasamband Íslands



ARKITEKTASTOFA
ARCHITECTURAL OFFICE



Síðuhúsi 504 Reykjavík, sími: 552 1185



**„Virðingin gagnvart
flogaveikum er nánast engin“**

Margir lesendur þessa blaðs kannast eflaust við Höllu Rún Árdísardóttur sem hefur skrifað afar gagnlega pistla um líf með flogaveiki og sem hægt er að lesa á heimasíðu Lauf. Okkur lék forvitni á að vita meira um Höllu sem hefur af miklu að miðla, þrátt fyrir að vera bara 24 ára gömul.

Með flogaveiki frá 11 ára aldri

„Ég byrja að fá gróf og leiðinleg köst þegar ég er 11 ára en það tók smá tíma að greina mig því það sást aldrei neitt í heilalínuriti eða skanna þannig að ég er orðin 12 ára þegar það gerist,” segir Halla. Flogaveiki hafði fram að því bara verið eitthvað sem hún sá í myndum, hún þekkti engan sem var flogaveikur. Flogaveikin reyndist frá fyrstu vera alvarleg hjá Höllu. „Um leið og þetta byrjaði var erfitt að finna lyf sem hentuðu. Það byggðist svo fljótt upp þol gagnvart lyfjum sem ég var sett á þannig að það varð mjög fljótlega að hækka skammtinn og svo aftur og aftur. Fljótlega var ég komin í hæsta skammt og þá varð að finna nýtt lyf og þá hófst sama sagan aftur. Ég var síðast hjá taugalækni í október og þá var verið að hækka skammtinn á lyfjunum sem ég er á núna og bæta við lyfi á kvöldin líka.”

Sú eina í fjölskyldunni

Fjölskyldu Höllu brá mjög við þá frétt að hún væri með flogaveiki og mikið var rætt hverjar ástæðurnar gætu verið. Hvort einhver í ættinni væri mögulega flogaveikur. Svo reyndist þó ekki vera. Flestir vina Höllu áttu líka erfitt með að skilja þetta. „Þeir sem sáu mig fá flogakast urðu svakalega hræddir. Það sannast algjörlega hverjir eru vinir í raun þegar þeir þurfa að hugsa um mann þegar maður er svona berskjaldaður. Ég á vini sem hafa verið vinir mínir í tíu ár og þetta er allt fólk sem hefur hugsað um mig í flogakasti.” Halla segist aldrei hafa beinlínis misst vini vegna flogaveikinnar en hún finni alveg að sumir hafa haldið sig frá henni vegna hennar. Sömuleiðis hafi hún líka lent í því að hafa ekki fengið vinnu vegna þess að hún sé flogaveik, það sé erfitt að sætta sig við það.

Öryrki vegna flogaveikinnar

Halla er öryrki í dag vegna flogaveikinnar og það hefur hún verið frá 2017. „Ég fékk greininguna skömmu fyrir 19 ára afmælið mitt. Það var mikið sjökk. Ég bjó þá á Akureyri og fór til Reykjavíkur til þess að hitta taugasérfræðing sem tók m.a við mig langt viðtal. Á þessum tíma fékk ég oft taugakippi í hendur og fætur og brenndi mig m.a í vinnunni þegar það gerðist. Sérfræðingurinn varð reiður vegna þess að ég var að vinna sem kokkur og að ekki væri þegar búið að greina mig sem öryrkja. Ég mætti ekki vinna verklega vinnu og ég varð að hætta í kokkanámi og að vinna sem kokkur. Þetta þótti mér mjög erfitt að sætta mig við.”

Verður að passa álagið

Fyrst kokkabrautin lokaðist fyrir Höllu ákvað hún að reyna við bóklegt fag og skráði hún sig á félagsfræðilínu við Fjölbrotarskólann á Akranesi. „Ég hef reynt nokkrum sinnum að vera í fullu námi en það gengur einfaldlega ekki. Við þannig álag verð ég hreinlega veik og fæ fleiri flogaköst. Ég verð því að velja: Að vera í öllum áföngum, vera ótrúlega

veik og ná einhverjum áföngum eða taka fáa áfanga, fá góðar einkunnir og vera heilbrigð. Ég valdi seinni kostinn og er sennilega hálfnuð í náminu.” Eftir að þeim áfanga hefur verið náð langar hana í háskóla, og jafnvel þá erlendis, og fara í sálfræði. Það á eftir að koma í ljós.

Réttu verkfærin skipta máli

Halla hefur lengst verið flogalaus í tvo mánuði og eins og staðan er í dag fær hún flogakast á u.þ.b þriggja vikna fresti. „Ég hef líka lent í því að upplifa tímabil þar sem ég fæ flogakast mörgum sinnum á dag. Þannig að mér finnst ég bara vera á frekar góðum stað í dag!” Halla segir að flogaveiki hafi verið máluð verri í gegnum tíðina en hún sé í raun. „Maður getur stjórnað svo miklu. Ég þarf t.d röð og reglu á hlutunum og það hentar mér vel að fara í lyfjaskömmun. Ég veit nákvæmlega hvenær á að taka lyfin og hef reglu á því hvenær ég borða og hvenær ég sef. Þegar ég var milli 18 ára og tvítugs fannst mér ótrúlega erfitt að lifa með þessu en það þarf ekki að vera það. Maður getur lifað vel með þessum sjúkdómi, svo lengi sem maður fær réttu verkfærin. Ég mæli t.d mjög með því að flogaveikir og aðstandendur þeirra leiti til Gunnhildar sem vinnur hjá Lauf, hún er eini ráðgjafinn sem sinnir flogaveikum, sem er að sjálfsögðu ekki nóg. Ég er 25 ára gömul, hef verið flogaveik í 13 ár og ég er fyrst núna að ná að skilja mín veikindi almennilega og læra að lifa með



Mæðginin en Halla á soninn Gabriel Gunnar sem er fæddur 31.7 árið 2020.



Halla og Gabríel halda tvöföld jól, en þau fara til Englands um jólin og halda þar bæði upp á jólin eins og þau eru á Íslandi og svo deginum á eftir er haldið upp á jólin líkt og gert er í Englandi.

þeim. Ég tala reglulega við hana og hún hefur reynst mér mikil hjálp. Hún bað mig einmitt að skrifa pistlana sem hafa verið að birtast hjá Lauf. Ég vona að þeir hafi komið einhverjum að gagni.”

Skortur á skilningi í samfélaginu

Halla segist vera mjög heppin hvað varðar góðan stuðning því almennt séð sé það ekki málið. Hún eigi góða að og sérfræðiaðstoðin sem hún fær sé líka frábær. „Taugalæknirinn minn er einstaklega fær. Það er hins vegar ekki sjálfgefið að maður mæti góðu viðmóti innan heilbrigðiskerfisins. Þegar ég hef t.d. lent inni á bráðamóttöku eftir að hafa fengið flog þá er mér stundum ekki sýndur skilningur þegar ég vakna og er ringluð; hef ekki hugmynd um hvar ég er og skil ekki af hverju það er verið að pota í mig. Við þær aðstæður hef ég upplifað mikið virðingarleysi og samt er þetta fólk sem ætti að hafa fengið mikla fræðslu um minn sjúkdóm. Ég hef líka oft þurft að útskýra fyrir kennurum í smáatriðum af hverju ég get ekki tekið próf í skólanum því prófkvíði geti valdið flogakasti hjá mér. Það er heimskulegt þegar fólk er að efast um þessa hluti. Ef ég væri með hjartagalla og ég segði að ég gæti fengið hjartaáfall vegna kvíða þá myndi fólk ekki draga það í efa. Virðingin gagnvart flogaveikum er nánast engin. Við fáum ekki sama skilning og fólk með aðra sjúkdóma.” Hún lenti reglulega í því að fólk spyrji af hverju hún sé öryrki þar sem hún sé bara flogaveik. Þetta sé ekki alvöru fötlun og hún sé bara löt. „Ég hef jafnvel heyrt að flogaveiki sé ekki alvöru sjúkdómur. Þetta minnir mig stundum á gamla daga þegar fólk var sent til prests eftir að hafa fengið flog og presturinn átti að reka út illa andann. Ég fann t.d. í læknabók frá 1920 útskýringu á flogaveiki sem var sú að þetta væri sjúkdómur sem byrjaði í heilanum vegna



of mikillar kynhvatar, þetta tengdist líka samkynhneigð og kynlífi utan hjónabands!”

Meiri fræðsla til almennings nauðsynleg

Greinilegt er að almenningur veit ekki nógu mikið um flogaveiki og viðbrögð við flogaköstum. Halla segist m.a. vita til þess að sums staðar sé ennþá kennt að það eigi að setja eitthvað upp í fólk í flogakasti því það geti bitið tunguna af sér en það er löngu úrelt. Það auki líka vanda flogaveikra



hvað almenningur sé hræddur við köstin. „Fólk þarf að vita að þótt því þyki erfitt að sjá mig í flogakasti þá er tíu sinnum erfiðara fyrir mig að vakna úr flogakastinu og sjá einhvern í kvíðakasti yfir flogakastinu mínu. Það að ég finni mig knúna til þess að biðjast afsökunar á mínum veikindum er engan veginn í lagi.“ Almenningar þyrfti líka að vita að það á ekki alltaf að leggja flogaveika í læsta hliðarlegu. Ef það væri t.d gert við Höllu myndu líkurnar aukast um 90% á því að hún gæti kafnað. Frekar ætti að leggja einstakling í flogakasti alveg flata á bakið, lyfta höfðinu upp, færa hluti frá líkamanum og leyfa manneskjunn að klára flogið sitt. Ekki sé nauðsynlegt að halda manneskjunn að öðru leyti heldur passa bara að manneskjan geti ekki meitt sig á neinu. Gott sé að spyrja einstakling með flogaveiki hvernig hann vilji að brugðist sé við þegar hann fær flogakast. Það er því mikilvægt þegar verið er að fara í skóla og á vinnustaði til þess að kenna neyðarhjálp að það sé farið vel í viðbrögð við flogaveiki. Að auki séu til margar gerðir af flogaveiki; störflog séu t.d algeng líka.

Mæðrahlutverkið

Halla á soninn Gabríel Gunnar sem er fæddur 31.7 árið 2020 og er því tveggja ára. „Ég eyddi allri meðgöngunni í að plana hvernig ég gæti gert umhverfið sem öruggast fyrir hann. Mómmur gera þetta auðvitað alltaf en ég fór ennþá lengri, í

ljósi minna veikinda. Ég talaði við konur í umræðuhópum flogaveikra og þar heyrði ég t.d um að hafa hann sem mest í ungbarnahreiddri eða ömmustól og að hafa alltaf einhvern með mér þegar ég baða hann og ég hef fylgt þessu. Þegar ég var að gefa honum var ég alltaf með hann uppi í rúmi þannig að ef ég fengi kast væri ekki möguleiki á að ég myndi missa hann.“ Með því að fylgja þessum ráðum og fleirum hafi hlutirnir gengið vel hingað til. Þar sem Gabríel er ekki nema rúmlega tveggja ára gamall gefst lítill tími til frístunda hjá einstæðri móður. Hún les þó mikið og eru það aðallega fantasíur eins og Harry Potter og Lord of the Rings sem verða fyrir valinu. „Svo erum við mikið úti, förum á róló eða út í garð og leikum okkur saman. Við förum líka oft í heimsókn til ömmu minnar og afa og Gabríel og langafinn eru bestu vinir. Það gefur mér líka aðeins frí að fara í heimsóknir og ég get þá lært á meðan.“

Úrið veitir mikið öryggi

Það var árið 2019 sem Halla frétti fyrst af sérstöku úri, Empatica Embrace, sem nemur þegar flogakast er í uppsiglingu. Henni leist strax vel á úrið og pantaði sér það að utan. „Það gerir ekki bara mitt eigið líf einfaldara heldur líka aðstandenda. Þegar Gabríel var lítill var úrið frábært öryggistæki því ef eitthvað kæmi upp myndu þau vita af því samstundis.“ Því miður sé úrið þó ekki algengt hérlendis. Þar sem úrið er pantað frá Bandaríkjunum er það nokkuð dýrt en sjúkratryggingar eru samt byrjaðar að taka þátt í þeim kostnaði. Á sínum tíma fékk Halla sérstakan styrk frá Barnavernd til þess að minnka kostnaðinn þar sem það þótti vera mikilvægt öryggisatriði fyrir Gabríel. Sjálf er Halla dugleg við að kynna úrið, hvort sem það er í umræðuhópum eða hjá Lauf. Hjá Lauf sé t.d hægt að nálgast bæklinga og eins hefur hún látið nokkrar heilsugæslur og sjúkrahús fá bæklinga líka. Það er henni mikilvægt að sem flestir viti af þessu öryggistæki.



Tvöföld jól

Nú í aðdraganda jóla spyrjum við Höllu út í jólahald og hvernig hún haldi upp á þau. „Ég fer til Englands um jólin en ég er nú ekki mikið jólabarn. Ég hef t.d aldrei tekið upp jólatré sem ég á! Ég veit samt að ég á að vera svaka peppuð um jólin fyrir Gabríel og ég mun örugglega vinna mig smám saman upp í jólafíling. Þegar skórinn er settur í gluggann, jólaföndrið byrjar og allt fer af stað í leikskólanum með jólaþema allan desember, þá mun það allt koma. Þær hefðir sem ég fylgi eru hefðir sem ég á með mömmu og stjúppabba í Englandi. Við mæðginin höldum tvenn jól, þau eru hringd inn á Íslandi og þá fæ ég kalkún og opna íslensku jólapakkana. Þann 25. desember höldum við svo upp á bresk jól. Þá er vaknað á jóladagsmorgun og ensku jólagjafirnar eru opnaðar. Eftir það er haldið í jólamat til fjölskyldunnar. Í ár verður fyrsta árið sem Gabríel mun skilja eitthvað í kringum þetta og það mun gera mömmu mína ennþá spenntari því hún er miklu meira jólabarn en ég!

Umhyggja býður upp á markþjálfun

Dropinn, sem er hluti af okkar samtökum, er aðili að Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum.

Halldóra heiti ég og er markþjálfari Umhyggju. Mig langar til að fá að segja ykkur stuttlega frá því hvað markþjálfun er og hvernig hún getur nýst ykkur.

En allir aðildarfélagar Umhyggju geta fengið alls fimm stykki markþjálfasamtöl sér að kostnaðarlausu í boði Umhyggju.

Svo það er um að gera að nýta sér það! Hér fyrir neðan er að sjá upplýsingar um það hvað markþjálfun er og hvernig hún getur nýst fólki.

Hvað er markþjálfun?

Markþjálfun hjálpar fólki að leita svara inn á við með áhugahvetjandi samtalstækni. Aðferðarfræðin og þau verkfæri sem markþjálfari nýtir í samtalinu getur nýst fólki vel til þess að takast á við hið daglega amstur hversdagsleikans. Undanfarið eitt og hálf árið sem ég hef starfað hjá Umhyggju hafa leitað til mín skjólstæðingar með alls konar mismunandi erindi og náð góðum árangri á skjótum tíma.

Hvernig getur markþjálfun hjálpað þér?

Þrátt fyrir að verkefni heima séu stór, flókin og krefjandi, þá er hægt að finna leiðir til að lifa eftirsóknarverðara og hamingjuríkara lífi. Ég skil svo vel hversu flókið það er að vilja kom inn í strembna stundarskrá dagsins einhverju eins og, „sinna sjálfinu betur“, sinna hinum börnum heimilisins betur og/eða hjónalífinu, svo eitthvað sé nefnt, eigandi fjölfatlað og langveikt barn sjálf. Það eru hins vegar til lykjar sem leysa örlítið úr flækjunni og þá lykla hefur þú að geyma! Eigum við að prófa kafa eftir þeim í sameiningu? Kíktu til mín í tíma og við skulum sjá hvað gerist?

Hér er hægt að sjá lista yfir nokkur að þeim viðfangsefnum sem tekin hafa verið fyrir í tímum hjá mér.

- * Viltu auka andlegan styrk þinn?
- * Vantar þig stuðning, hvatningu eða pepp við næstu skref lífsins?
- * Finnst þér erfitt að byrja hreyfa þig og að koma hreyfingu í rútinu?
- * Viltu bæta daglega og persónulega tímastjórnun?
- * Vantar þig hugarró og betri fókus á daglegt líf?
- * Viltu finna tilganginn þinn og/eða ástríðu?
- * Vantar þig tíma til þess að sinna þér?
- * Vantar þig verkfæri til að auka jákvætt hugarfar?
- * Viltu fá meiri gleði inn í líf þitt?
- * Fá trú á þér?
- * Bæta svefninn þinn?
- * Bæta sjálfstraustið þitt?
- * Viltu bæta hjónalíf þitt?
- * Viltu betri tengsl við börnin þín?

Hægt er að óska eftir markþjálfunarviðtali með því að fylla út eyðublaðið á heimasíðu Umhyggju:
<https://www.umhyggja.is/is/um-felagid/markthjalfun>

Ég hlakka til að hitta þig!
Hljýjar kveðjur,

Halldóra Hanna Halldórsdóttir
Markþjálfari Umhyggju
- Einkaðþjálfun hugans -
S. 692-9027
halldorahanna@gmail.com



ÖBÍ slær nýjan tón

ÖBÍ réttindasamtök eru heildarsamtök fatlaðs fólks á Íslandi. Í yfir sextíu ár hafa samtökin barist fyrir samfélagi jöfnuðar og réttlætis þar sem allir einstaklingar njóta mannsæmandi lífskjara og jafnra möguleika til sjálfstæðs lífs og virkrar samfélagslegrar þátttöku, óháð líkamlegu og andlegu atgervi. Fatlað fólk er í öllum fjölskyldum, öllum atvinnugreinum og á öllum skólastigum.

Með reglulegu millibili hafa áherslur og aðferðir ÖBÍ verið endurskoðaðar með tilliti til tíðaranda, stöðu réttinda og þeirra verkefna sem fyrir liggja. Hluti af því er að skoða ásýnd samtakanna og umgjörð. Nú er lokið slíkri endurmörkun til næstu ára og merki, útlit og tónn verið endurhönnuð til móts við nýja tíma. Samhliða þessum breytingum hefur nýr vefur ÖBÍ verið opnaður þar sem höfuðáherslan er á aðgengi, notendaupplifun og öfluga miðlun.

Nánar um nýja ásýnd

Aðalliturinn í nýrri ásýnd er fjólublár, sem er orðinn einkennislitur réttindabaráttu fatlaðs fólks víða um heim. Hann er alþjóðlegt tákni fyrir hugrekki og nýja nálgun í baráttunni fyrir jöfnum réttindum og samfélagslegri þátttöku á forsendum hvers og eins.

Merkið er kröftugt og mjúkt í senn. Skáskurður í einum upphafsstafnum minnir á að fatlað fólk er að jafnaði 15% mannfjöldans og að þótt vanti upp á að stafurinn b sé heill þá þjónar hann sínu hlutverki jafn vel og aðrir. Að auki fær skammstöfunin undirtitilinn „réttindasamtök“ og sem undirstrikar það hlutverk samtakanna að sækja rétt fatlaðs fólks.

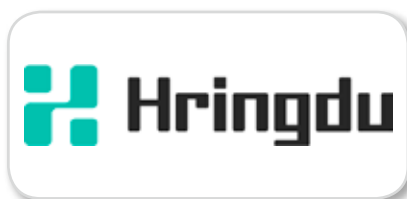
Nánar um nýjan tón

Um leið er með merkinu sleginn upphafstónn nýrrar hugsunar í markaðsefni ÖBÍ sem gengur út á áherslu á hina jákvæðu hluta. Þannig fá neikvæð forskeyti

öbí



hvíld meðan jákvæða hlutanum er haldið fram. Lögð er áhersla á orkuna, jöfnuðinn, réttindin, meðan ör-, ó- og for- hverfa í bakgrunni. Málið er að útrýma þessum takmarkandi forskeytum, ef ekki eiginlega þá í það minnsta samfélagslega. Krafan er (ó)réttlæti og (ó)jöfnuður og sterkasta vopnið í baráttunni er (ó)sýnileiki.



Sorgin

Leiðin að nýju upphafi með örið sem situr eftir

S terkar og miklar tilfinningar geta valdið okkur mikilli vanlíðan. Ein af þeim er sorgin. Flest okkar hafa vafalítið heyrt talað um sorgarferlið og hvað það getur tekið á fólk að fara í gegnum það. Fáir sleppa við að upplifa sorgina því hún kveður dyra víðar en við oft áttum okkur á. Sorgin bankar upp á þegar við verðum fyrir áföllum. Ekki einungis þegar við missum einhvern nákominn heldur líka þegar eitthvað óvænt og sárt hendir okkur. Við getum fundið fyrir mismikilli sorg við ólík áföll og verið mislangan tíma að komast í gegnum sorgina okkar. Sorgin er mjög persónuleg, hver og einn tekur út sorgina á sinn hátt.

Reynslan hefur kennt mér að það sem er fólki þungbærast í lífinu eru áföll tengd börnum. Börnin okkar eru það dýrmætasta sem okkur er gefið. Við erum því ofurviðkvæm þegar þau þjást eða glíma við erfiðleika án þess að við getum nokkuð að gert. Þeir sem hafa þá lífsreynslu að eignast langveik, fötlud eða börn með sérþarfir þekktja sorgina sem því fylgir. Heitasta ósk foreldra í þeim aðstæðum er að geta tekið þjáningar og frávik barnanna á sig en því miður er það ómögulegt.

Allir foreldrar vilja það besta fyrir börnin sín og á þann veg byrjar eftirvænting okkar þegar nýtt líf hefur kviknað. Það að byrja að sjá fyrir sér lífið með alheilbrigðu barni er sammanlegt og heilbriggt hugarfar væntanlegra foreldra. Því miður þá lenda margir foreldrar í miklum áskorunum á meðgöngu, í fæðingu og eftir fæðingu barna sinna. Öllum slíkum frávikum fylgir mikil sorg. Hún er alltaf eðlilegt tilfinningalegt viðbragð við óeðlilegum aðstæðum. Aðstæðum sem geginn bjóst við eða gat búið sig undir.

Ég var ekki gömul þegar ég lærði að sannleikskorn er í gamla orðatiltækinu tíminn læknar öll sár. Velti þó fyrir mér hvort rétt er að nota orðið læknar yfir stöðu okkar þegar við höfum komist í gegnum sorgarferlið. Nær er að mínu mati að segja að tíminn kenni okkur að lifa með örinu sem sárið skilur eftir sig. Tíminn þegar sorgin bitur sem fastast, nístir og jafnvel lamar okkur að innan er þó langt frá því að vera auðveldur. Honum fylgir doði í upphafi og óraunveruleikatilfinning. Sektarkennd og sjálfsásökun getur einnig verið hluti af því erfiða sjálf tali sem á sér stað í upphafi sorgarferlis. Áleitnar spurningar sækja á okkur og við efumst um eigið ágæti í tengslum við áfallið og aðdraganda þess. Sumir ganga svo langt að eigna sér alla sök þó enginn beri í raun ábyrgð á því t.d. að fá meðgöngueitrun og eignast fyrirbura eða að barnið manns greinist með sjaldgæfan lítt þekktan sjúkdóm. Því miður þá erum við oftast hardari húsbændur í eigin garð en okkur myndi nokkurn tíma finnast sanngjarni í garð annarra sem okkur þykir vænt um.



Við sýnum okkur ekki þá mildi og samkennd sem við eigum skilið í þeim erfiðu aðstæðum sem við erum að fóta okkur í.

Reiði, depurð og kviði eru oftar en ekki fylgifiskar sorgarinnar. Þeir sem eru trúaðir geta t.d. orðið reiðir Guði og almættinu. Það er líka erfitt að vera reiður út í aðra sem til að mynda eiga heilbrigð börn eða vinkonuna sem gat verið með börnin sín á brjósti og/eða upplifað hefðbundna fæðingu. Þessum hugsunum fylgir skömm og því nefnum við ekki þessa reiði við nokkurn mann. Það sem er gott að vita er að svona hugsanir eru eðlilegar og þær á ekki að skammast sín fyrir. Með tímanum sjáum við að aðrir eru að glíma við margskonar vanda og finnum aftur jafnvægi í samanburði okkar við aðra. Verum óhrædd að trúa þeim sem við treystum fyrir hugsunum okkar og munum að það er í lagi að eiga dapra daga og kviða framtíðinni. Í erfiðum aðstæðum eru það skiljanlegar tilfinningar og væri í raun undarlegt ef við myndum fyrir mikilli gleði strax í kjölfar áfalls. Tökum á móti döprum dögum af skilningi og leyfum okkur að segja öðrum frá ótta okkar um að lífið verði aldrei samt. Kímnigáfa eða húmor getur reynst gott vopn til að létta okkur þungbærar stundir. Við þurfum því að minna okkur á að við megum brosa og að bros og hlátur merkir ekki að við berum ekki lengur sorgina í brjósti. Það að tala um sorgina sína, setja orð á sárar tilfinningar, minningar og

brostnar væntingar og að leyfa sér að gráta er nauðsynlegt til að komast áfram með sorgarferlið og til þess að líða betur.

Smátt og smátt förum við að setja hlutina í samhengi og verðum fær um að segja sögu okkar án þess að lita hana of dökkum litum. Með tímanum förum við að sjá hvað þessi reynsla hefur kennt okkur og hvað við höfum staðið sterk af okkur erfiða tíma. Eftir situr dýrkeypt reynsla sem markar djúp spor og við verðum aldrei söm. Við þekkjum betur sársaukann og hvernig við getum náð vopnum okkar á nýjan leik. Við finnum djúpan skilning á því hvað skiptir í raun máli í lífinu, lærum að ekkert er sjálfgefið og að það eina sem

við getum gert er að halda áfram. Við endurskipuleggjum líf okkar miðað við nýjar forsendur og finnum sáttina og skilninginn. Þessi tímamót í sorgarferlinu boða nýtt upphaf miðað við þær afleiðingar sem áfallið hafði á lífið í nútíð og til framtíðar. Við getum nú horft óhikað fram á veg og fundið tilgang aftur.

Kærleikskveðja,
Berglind J. Jensdóttir
sálfræðingur Umhyggju

Flogaveiki og áfengi

Gaman getur verið að neyta áfengis í hóflegu magni. Bjórglas getur svalað þorsta og vinglas hjálpað fólki að slaka á eftir erfiði dagsins. Vinir hittast á kránni og félagslíf er öllum mikilvægt. Sá sem drekkur áfengi verður þó að sýna ábyrgð ef hann ætlar sér að komast hjá þeim alvarlegu heilbrigðis- og félagslegu vandamálum sem leitt geta af misnotkun áfengis.

Einstaklingur með flogaveiki

Einstaklingur með flogaveiki þarf yfirleitt að gæta sín betur en aðrir við neyslu áfengis og fyrir því eru margar ástæður.

1. Áfengi getur truflað virkni flogaveikilyfja og hindrað þau í að ná þeirri blóðþéttni að þau komi í veg fyrir flogaköst.
2. Mikið magn hvaða drykkjarfanga sem er, t.d. bjórs, getur framkallað flog í einstaklingi með flogaveiki.
3. Mikil áfengisdrykkja leiðir oft til þess að fólk vakir lengi um nætur, gleymir máltíðum og man ekki eftir að taka töflur á réttum tíma. Allt þetta eykur hættu á flogaköstum.

Læknar eru ekki sammála um það, hvort fólk með flogaveiki megi neyta áfengis eða ekki. Sumir læknar mæla með því, að áfengi sé ekki snert en aðrir segja að hóflega drukkið áfengi valdi alls engu tjóni. Það er því einstaklingsbundin ákvörðun hvort drekka eigi áfengi eða ekki og hana ber að taka í ljósi ráðlegginga læknis og óska viðkomandi.

Hvað er hófdrykkja

Skilgreining hugtaksins hófdrykkja getur verið margvisleg, allt eftir því hver skilgreinir, og landamærin milli félagslegrar drykkju og ofdrykkju eru mjög óljós. Oft er miðað við að hjá hraustum einstaklingi þýði hófdrykkja daglega neyslu að hámarki samkvæmt neðangreindu:

Karlar - lítri af bjór, fjórir einfaldir sterkir drykkir eða hálfhlaska af víni.



Konur - Hálfur lítri af bjór, tveir einfaldir sterkir drykkir eða fjórðungsflaska af víni.

Flest fólk með flogaveiki kys að drekka allmiklu minna magn af áfengi en hér er tilgreint. Margir velja að snerta alls ekki áfengi.

Misnotkun áfengis

Mikil áfengisdrykkja um langa hríð getur valdið tímabundnum eða varanlegum heilaskaða sem svo getur orsakað mörg önnur vandamál, t.d. flogaveiki. Einn af hverjum fimm körlum og ein af hverjum tíu konum yfir 25 ára aldri, sem glíma við áfengisvandamál, fá krampaflog. Yfirleitt má rekja flogin til fráhrarfseinkenna áfengis eftir langvarandi drykkju. Rannsóknir sýna yfirleitt enga óeðlilega heilastarfsemi og ólíklegt er að flogin haldi áfram ef einstaklingurinn hættir algjörlega að drekka áfengi. Þegar um alvarlega og mjög langvinna misnotkun áfengis er að ræða, getur flogaveiki þróast vegna heilaskemmda sem rekja má annað hvort til beinna áhrifa áfengis á heilann eða slysa á höfði í tengslum við drykkju. Við þær aðstæður sýna rannsóknir yfirleitt óeðlilega heilastarfsemi sem heldur áfram þótt áfengisneysla sé hætt. Sumir fá krampaflog sem ekki tengjast á neinn hátt áfengismisnotkun þeirra. Þeir hefðu líklega þróað með sér flogaveiki burtséð frá hinum vandanum. Hjá einstaka fólki kemur drykkjuvandamál fram eftir að flogaveikin hefur greinst. Ástæðan gæti verið sú að áfengi er notað til að flýja erfiðleika vegna persónulegra samskipta, atvinnu o.s.frv.

Í samfélagi okkar er áfengi oft tákn um félagslyndi og gestrisni. Ef einstaklingur með flogaveiki á að geta notið félagslífs á sem bestan hátt, er mikilvægt að taka ábyrgð afstöðu til neyslu áfengis og standa við hana.

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 eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15.

Frá því síðasta blað kom út höfum við farið á fjölmarga staði með fræðslu um flogaveiki og lífið með henni. T.d. höfum við farið: í leikskólann Litlu Ása, tvisvar á heimili fyrir börn í Móvaði, á heimili fyrir fatlað fólk við Drekaelli, verið með námskeið hjá Framvegis, sem er símenntun fyrir

sjúkraliða, frætt bílstjóra hjá Ferðaþjónustu fatlaðra, heimsótt skammtímadvölinu í Árlandi, íbúakjarnann við Tindasel og við Vallholt á Selfossi, verið með erindi á starfsmannafundi Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og hitt starfsfólk í félagsmiðstöðinni Öskju í Klettaskóla og hjá Úlfinum, sem er frístundastarf fyrir börn með sérþarfir.

Við höfðum á árinu 2019 og 2020 farið í ferðir út á land, til Akureyrar og Egilsstaða, en svo datt það niður, út af „dottlu“. Nú vonum við að árið 2023 náum við að vera öflug að þessu leyti.

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.

Ef þið vitið um staði þar sem fólk gæti haft gagn af fræðslu um flogaveiki, endilega hafið samband.

Að lifa í hæglætinu

Að vera í hæglætinu er að lifa lífinu í rólegum takti, geta slakað á, í því sem við erum að takast á við hverju sinni, að hvíla í núinu og njóta. Þegar við erum í jafnvægi eigum við auðveldara með að takast á við áskoranir, við erum lausnamiðaðri og umfram allt meira skapandi og gláðari.

Rannsóknir eru að sýna það að brosa oftast, hlæja og njóta er það besta sem við gerum fyrir heilsuna okkar.

Þegar við leyfum okkur að hægja á og taka því rólega erum við sáttari við okkur sjálf, við náum að tengjast innsæi okkar, góðu hliðunum í okkur og þá kemur upp löngun í jákvæð samskipti.

Að vera í hæglætinu þarf ekki að þýða það sama fyrir okkur öll. Hæglæti er huglægt fyrirbæri og þýðir fyrst og fremst að finna sinn hraða í lífinu. Hraða sem gefur möguleika á að njóta líðandi stundar og upplifa sig hafa góða yfirsýn og tök á eigin lífi.

Jákvæð félagsleg samskipti við aðra kallar fram öryggistilfinningu og vellíðan og styrkir ónæmiskerfi okkar. Í jákvæðum samskiptum við aðra eigum við auðveldara með að sýna okkur sjálfum mildi og sjálfsmynd okkar styrkist. Sterk sjálfsmynd og félagsleg samskipti er auðlind sem næst með því að hægja á og vera í núinu.

Núna á adventunni er ekki ólíklegt að það byrji stress hjá



mörgum, allt sem þarf að gera fyrir jólin, taka í gegn, kaupa, sanka að sér og breyta. Mögulega ættum við að spyrja okkur að því hvort við ættum ekki frekar að lifa í hæglætinu. Leggja áherslu á gæðastundir á heimilinu og með þeim sem okkur eru kærir, finna upp á skemmtilegum samverustundum og njóta líðandi stundar. Eitt af því sem við eigum alla æfi eru gæðastundir með fjölskyldunni okkar, því er svo mikilvægt að búa til skemmtilegar minningar, því þær eyðast ekki, verða ekki úreltar, heldur búa með einstaklingnum allt lífið.

Það sem ég hef lært sem ráðgjafi er að þegar erfiðleikar stöðja að fólki á fullorðinsárum og heilsan bilar, eru það

jákvæðar minningar bernskunnar sem hjálpa þeim að ná í kraftinn sinn og takast á við aðstæður sínar.

Leggjum því áherslu á að einfalda líf okkar og minna okkur á að gæðastundirnar liggja í samskiptum í eldhúsinu heima, í stofunni við spil, spjall og hlátur. Fyrir börnin að sjá og upplifa foreldra sína hafa tíma fyrir sig er auðlind sem ekki er hægt að kaupa.

Fyrir þá sem vilja kynna sér frekar um „Hæglætis-hreyfinguna“ bendi ég á að fara inn á heimasíðu hæglætis-hreyfingarinnar (www.haeglaeti.is) og hana er líka að finna inn á facebook.



ÞORBjÖRN

Hafnargötu 12 · 240 Grindavík

||belladonna||



Útfararþjónusta
Rúnars Geirmundssonar
1974-1980
Traust fjölskyldufyrirtæki í áratugi

Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2021, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

Eins og allir vita hefur staðan í samfélaginu okkar verið harla óvenjuleg árin 2020 og 2021. Þetta olli því að félagsstarf féll að mestu niður. Í upphafi árs 2022 fór svo að rofa til og við höfum verið smátt og smátt að koma félagsstarfinu af stað aftur.

Við höldum áfram með mánaðarlega opna húsið, sem er alltaf fyrsta mánudag í mánuði kl 19,30-21. 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.

Á opnu húsi höfum við fengið Heiðrúnu Guðvarðardóttur og Bryndísi Viðarsdóttur til að kynna BA verkefnið sitt um mikilvægi tómsundaiðkunar fyrir fatlað fólk og eldri borgara, Siggi Jóhannsson kom og ræddi reynslu sína af notkun CBD olíu við einkennum taugasjúkdóma og í janúar er fyrirhugað að hafa opið hús sérstaklega ætlað foreldrum barna með flogaveiki.

Í september fengum við Stefán Pálsson sagnfræðing til að fara með okkur í sögugöngu um miðbæinn og var mjög skemmtilegt.

Heiðrún stjórnarkona bauð félögum og fjölskyldum þeirra í nokkrar laugardagsgöngur í frábæru haustveðri í október.

Aðalfundurinn okkar var haldinn 26. apríl kl 17,30 í húsnæði félagsins og gekk vel og var stjórnin öll endurkjörin.

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.

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. Tekur hún fólk til sín á stofu í viðtöl en getur líka boðið upp á fjarfundi fyrir þá sem það kjósa. Til þess að fá viðtöl hjá henni má senda tölvupóst til félagsins, lauf@vortex.is, hringja á skrifstofuna, 551-4570, eða senda tölvupóst beint á Gunnhildi, 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



Miðbæjar-sögu-ganga með Stefáni Pálssyni, sagnfræðingi

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.

Við höfum reynt að bjóða upp á mismunandi umræðuefni og mismunandi viðburði, en mæting hefur verið afar lítil. Það væri frábært að fá frá félagsmönnum skilaboð/símtöl/tölvupóst ef þið hafið einhverjar hugmyndir um hvað þið viljið að við bjóðum upp á, því lítið gagn er í að setja vinnu og peninga í að skipuleggja viðburði sem félagsmennirnir vilja ekki taka þátt í.



Akureyrarbær



Sprautu- og
bifreiðaverkstæði
Borgarness

Heppin!

Við vorum heppin um daginn. Vorum búin að sjá að við þyrftum að fara í það í vetur að endurnýja tölvubúnaðinn á skrifstofunni, sem er ansi dýr pakki.

EN, eftir krókaleiðum og í gegnum kunningsskap frétti einhver hjá Arionbanka, okkar viðskiptabanka, af þessu og þau ákváðu að gefa okkur það sem við þyrftum.

Tækin eru notuð, en algjörlega yfirfarin og uppfærð, og miklu nýrri og betri en þau sem við áttum áður.



Framkvæmdastjóri félagsins sjanghæjaði svo son sinn í vinnu við uppsetningu og yfirfærslu gagna, og nú er skrifstofan útbúin nýjum og öflugum vinnutækjum.

Við færum Arionbanka, og syninum, kærar þakkir.





Við viljum sjást!

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

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

Foreldrar með flogaveiki

Inngangur

Fæðing barns hefur yfirleitt í för með sér endurskoðun á öryggismálum heimilisins. Ef nýbakað foreldri er með flogaveiki, þarf að gefa öryggi barnsins sérstakan gaum. Nokkrir einfaldir öryggisþættir geta minnkað mjög hættu á óhöppum og dregið úr óþarfa áhyggjum foreldra. Sumir þessara þátta skipta meira máli en aðrir, allt eftir því hvernig flogaveiki þú ert með og hve tíð flogaköstin eru. Foreldrar, sem fá oft flog án viðvörunar og missa meðvitund, þurfa að sýna meiri aðgát en foreldrar sem sjaldan fá flog eða fá viðvörðun um flog með nógu miklum fyrirvara.

Almennar öryggisreglur

Þegar þú ferð með nýfætt barnið heim, getur barnahjúkrunarfræðingur gefið þér ágætis leiðbeiningar um umönnun þess og almenn öryggisatriði í uppeldinu. Öryggisatriði snerta alla foreldra, ekki síst þá sem hafa flogaveiki. Komið getur til greina að setja grind í eldhúsdyr til að hindra forvitnið smábarn í að komast að eldavél meðan þú ert að hugsa um annað eða liggur meðvitundarlaus vegna flogakasts. Eldavélarhlíf er góð leið til að koma í veg fyrir að barnið hvolfi yfir sig heitum potti. (Þær má fá í heimilistækjaverslunum). Stigagrind getur verið mjög skynsamleg lausn á heimilum með fleiri en einni hæð. Ráðlegt er að láta barnið vera í leikgrind meðan verið er að sinna ýmsum heimilisstörfum eins og t.d. að strauja. Mikilvægt er að hafa sterkyggt garðhlið með læsingu þegar barnið leikur sér utandyra. Viða er hægt að fá keyptar öryggisbarnalæsingar fyrir rafmagnsinnstungur. Læsingarnar eru flatar og erfitt er að fjarlægja þær.

Böðun

Ef þú færð flog sem orsakar meðvitundarleysi, er skynsamlegt að baða barnið aðeins þegar einhver annar er heima. Einnig er hægt að þvo barninu með svampi í vöggum sinni eða á vatnspéttri yfirbreiðslu á gólfi og þá skal þess gætt að hafa vaskafatið í góðri fjarlægð þannig að það velti ekki um koll ef þú færð flog. Hægt er fá keyptar sérstakar höldur úr plasti sem halda barninu föstu í baðkari.



Burður

Ef þér hættir til að fá flog án viðvörunar og með meðvitundarmissi, er skynsamlegt að bera barnið ekki mikið í örmum sér þegar þú ert ein(n) á ferð. Hægt er að setja hjólagrind á burðarrúm og aka barninu þannig.

Matargjöf

Sama er hvort móðir gefur barni brjóst eða faðir gefur pela, hægt er að draga úr hættu á því að missa barnið ef þú færð flog. Sestu á gólfið með bakið upp að vegg og þúða báðum megin þannig að barnið detti ekki illa ef þú missir meðvitund. Ef þú gefur barninu pela og þér hættir til að detta alltaf í sömu átt, haltu barninu hinu megin við þig svo þú dettir frá því, ekki yfir það. Flestar tegundir barnastóla eru með stillanlegri hæð. Til greina kemur að hafa stólinn í lægstu hæð og sitja við hlið hans meðan barninu er gefið.

Skipt um bleiur

Við bleiuskipti er skynsamlegast að notast við vatnspétta yfirbreiðslu á gólfi. Forðastu að skipta á barninu ofan á húsgögnum þar sem barnið gæti velt sér niður á gólf meðan ekki er fylgst með því. Gott er að krjúpa á kné við hlið yfirbreiðslunnar meðan skipt er á barninu þannig að ekki sé hætta á að þú fallir yfir barnið ef þú færð flog.

Lyf

Margar nýbakaðar mæður hafa áhyggjur af því að barnið fái með móðurmjólkinni í sig flogaveikilyfin sem þær taka. Það gerist þó í afar litlu magni og hefur í flestum tilfellum engin áhrif á barnið. Spurðu lækni þinn ráða. Börn hafa gaman af því að herma eftir fullorðna fólkinu og ungbarn, sem horfir á foreldri sitt taka töflur daglega, gæti freistast til að gera það líka. Geymdu öll þín lyf þar sem börn ná ekki til.



Utan heimilis

Þegar þú ferð út að ganga með barn þitt í barnavagni, gæti komið til greina að binda band frá úlnliði eða mitti við vagninn svo hann renni ekki áfram ef þú sleppir honum vegna flogs. Bandið ætti að vera það langt að þú veltir ekki vagninum ef þú fellur. Beisli hindrar ungt barn í að ráfa burt ef þú færð flog úti á götu en barnið ætti ætíð að bera á sér persónuupplýsingar ef þetta gerist. Það er þó hægt að kenna jafnvel mjög ungu barni að setjast við hlið þér og bíða meðan flogið gengur yfir.

Að útskýra flogaveiki

Barni þínu mun vitaskuld bregða við ef þú færð flog án þess að hafa sagt því frá flogaveikinni. Mikilvægt er að þú byrjir að útskýra flogaveiki þína fyrir barninu eins fljótt og hægt er og að þú bætir svo við smáatriðum eftir því sem barnið eldist. Leitaðu til LAUFs um upplýsingar um bækur og annað efni sem hentar til þessa.

Sambönd

Nýtt barn í fjölskyldunni getur verið mikið álag á samband foreldranna og álagið eykst ef fólk hefur miklar áhyggjur af afleiðingum flogaveiki annars eða beggja foreldra. Opinskáar og hreinskilnar samræður um tilfinningar hvors annars getur oft dregið mjög úr þessari streitu og jafnvel eytt henni algjörlega. Foreldrar verða þó að skilja og sætta sig við þarfir hvors annars. Öðrum hvorum makanum getur þótt hann fjarlægjast barn sitt vegna nauðsynlegra varúðarráðstafana heima fyrir og fundist þar að leiðandi hann verða að fá góðan tíma til að halda á og gæla við barnið þegar hinn makinn er til staðar.

Niðurstaða

Ef þú ert foreldri með flogaveiki, er best að gera ráðstafanir áður en nýja barnið kemur inn á heimilið. Óþarfa áhyggjur mega ekki eyðileggja ánægjuna af nýja fjölskyldumeðlimnum. Ef þú þarft að spyrja einhvers frekar, er hægt að leita svara hjá hjúkrunarfræðingi ungbarnaeftirlitsins eða hafa samband við LAUF.

Aðalfundur LAUFS

félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF

Þriðjudaginn 26. apríl 2022 kl 17:30 – Haldinn í sal félagsins að Hátúni 10.

Brynhildur 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 lýsa því yfir að fundurinn hafi verið boðaður og auglýstur með þeim hætti sem lög félagsins gera ráð fyrir og teldist því 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 2021 til aðalfundar 2022. Engar athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítilla ymis atriði sem höfðu breyst milli ára. Reikningarnir voru síðan samþykktir með öllum greiddum atkvæðum. Einnig var lögð fram til kynningar fjárhagsáætlun fyrir árið 2022.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2022 yrði óbreytt frá fyrra ári, engar aðrar tillögur komu fram, tillagan samþykkt samhljóða.

Stjórn lagði fram tillögur til breytinga á lögum félagsins, til samræmis við lög frá Alþingi 110/2021, um starfsemi almannaheillafélaga. Fundarstjóri fór yfir tillögurnar og bar þær upp, samþykkt með öllum greiddum atkvæðum.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Í stjórn sátu fyrir fundinn: Brynhildur Arthúrsdóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Daníel Wirkner og Sigrún Einarsdóttir. Brynhildur, Heiðrún og Daníel höfðu lokið sínum tímabilum, en gáfu öll kost á sér áfram. Halldóra og Sigrún höfðu árið áður verið kjörnar til tveggja ára. Ekki komu fram aðrar tillögur og skoðaðist

því stjórnin sjálfkjörin. Stjórnin er því þannig skipuð eftir aðalfund 2022: Brynhildur Arthúrsdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Daníel Wirkner og Sigrún Einarsdóttir.

Varamennirnir Guðsteinn Bjarnason, Rúna Baldvinsdóttir og Halldór Jónasson höfðu öll lokið sínum kjörtímabilum og gáfu öll kost á sér áfram. Ekki komu fram aðrar tillögur og skoðuðust þau því sjálfkjörin.

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.

Daníel stjórnarmaður kvaddi sér hljóðs og spurði hvort ekki væri hægt að gera meira í kringum Reykjavíkumaraþonið. Var það aðeins rætt og ákveðið að skoða það í vor að undirbúa meiri kynningu í kringum þann viðburð. Einnig stakk hann upp á að við látum hanna skartgrip með tengingu við lógó félagsins, sem yrði til sölu og þá jafnframt kynning á félaginu.

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

Endað var á kaffi og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2021.

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 8.339.458,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr.1.500.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr.4.690.000,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr.1.230.500,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr.8.832.792,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.4.066.321,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.613.146,- og kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu kr.530.000,- Handbært fé í árslok voru kr.6.737.694,-



Alþýðusamband Íslands



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 tók 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 namar 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. 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*

Gunnhildur H. Axelsdóttir ráðgjafi hjá Lauf

Gunnhildur er menntaður fjölskyldufræðingur og hefur starfað hjá Lauf síðan haustið 2018.

Síðustu tuttugu ár hefur hún unnið mikið með einstaklinga og fjölskyldur langveikra og aðstoðar m.a. 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 eða á gunnhildur@vinun.is og eða hringt í númerið 578-9800.



Fyrir einstaklinga fjarri höfuðborgarsvæðinu er boðið upp á viðtöl á teams, skype og eða síma. Fjarlægð er engin fyrirstaða.

Þetta er þjónusta sem Lauf býður sínum félagsmönnum upp á þeim að kostnaðarlausu.

Gunnhildur kennir einnig hugleiðslu, öndun og sjálfsdáleiðslu þeim sem áhuga hafa á. Það að kunna að beita rétttri öndun og hugleiða getur skipt máli fyrir almenna heilsu og andlega líðan. Það er löngu orðið sannað að andlegt ástand styrkir ónæmiskerfi líkamans.

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. 500.000.- sem getur farið til eins aðila ellegar dreifst á nokkra.

**Umsóknarfrestur er til 18. janúar 2023 og skulu
umsóknir sendar á netfangið lauf@vortex.is
Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu
félagsins www.lauf.is**

Lífsánægjan endurheimt

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir og Bryndís Viðarsdóttir segja frá B.A. ritgerð sinni í tómsunda- og félagsmálafræði

Ritgerðin okkar heitir *Lífsánægjan endurheimt – að iðka tómsundir til jafns við aðra*. Við erum að skoða stöðu aldraðra og fatlaðra og mikilvægi tómsunda fyrir þennan hóp. Við beinum athyglinni einkum að þeim sem eiga við fötlun að stríða, ekki síst þau sem eru með dulda eða ósýnilega fötlun og væru farin að nálgast efri ár og væru jafnvel að veikjast eða finna meira fyrir fötlun sinni en áður. Hugmyndin var að skoða hvað tómsundir geta verið mikilvægar fyrir þennan hóp, og hjálpað honum að komast betur í tengsl við sjálfa sig og umhverfið.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er fötlun skilgreind þannig að til fatlaðs fólks teljist þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Í fötlunarfræði er einnig oft talað um tvenns konar viðhorf til fötlunar, læknisfræðilega og félagsfræðilega viðhorfið. Læknisfræðilega viðhorfið sé þannig að litið er á fötlun sem persónulegan harmleik sem þarfnist lagfæringar. Félagfræðilega viðhorfið gangi aftur á móti út á það að það sé samfélagið sem gerir fatlað fólk óvirkt og áherslan lögð á að taka smánarstimpilinn af fólki með fötlun. Það er gert með því að nálgast fötlun frekar sem mannréttindamál.

Loja og félagar eru meðal þeirra fræðimanna sem við vitnum í, en þau segja engan vafa leika á því „að baráttan fyrir viðurkenningu (sem er barátta gegn fötlunarfordómum) sé mikilvæg þegar halda þarf á lofti kröfum fatlaðs fólks um virðingu og álit.“

Dulin fötlun

Við komum einnig sérstaklega inn á dulda fötlun eða ósýnilega fötlun. Hún er regnhlífahugtak sem fangar allt litróf dulinnar fötlunar eða áskoranir sem margar eru fyrst og fremst taugafræðilegar í eðli sínu og geti valdið þeim sem við þær stríða miklum erfiðleikum í daglegu lífi. Ófatlað fólk eigi oft erfitt með að taka eftir fötluninni eða það gerir lítið úr henni einmitt af því að hún er dulin. Enda kemur hún oft ekki í ljós nema við sérstakar aðstæður eða þá hinn fatlaði greini sjálfur frá fötlun sinni, eða einhver annar segir frá.

Fólk með dulda fötlun lendir mjög oft í því að vera litið hornauga eða fær skammir fyrir að vera löt eða ýkja ástand sitt. Þau fyllast þá oft skömm, gremju eða tilfinningu fyrir að vera stimplaður. Um leið finna þau fyrir magnleysi og þreytu, þurfa að upplifa örærei vegna fötlunarfordóma. Þau sögðu líka að það sé þreytandi að vera undir eftirliti annarra sem væri að meta þau hvort þau séu nógu fötluð.

Breytt samfélag

Athyglinni er einnig beint að öldrun og hvað sé að vera aldraður og þar ræddum við aðeins um kenningar á



borð við hlédrægnikenninguna, athafnakenninguna og samfellukenninguna og fjöllum um það sem Berger segir um skiptingu eldri aldurshópa í unga-gamla (e. the young-old) sem er stærsti hluti aldraðra, heilbrigðir, virkir og sjálfstæðir, gamla-gamla (e. the old-old) sem hafa lélega heilsu félagslega, andlega og/eða líkamlega en sjá um sig sjálf ennþá og eldri-gamla (e. oldest-old) sem eru háðir öðrum og þurfa hjálp.

Við settum líka inn í ritgerðina það sem Árni Guðmundsson, kennari okkar í tómsunda- og félagsmálafræði, ræddi í fyrirlestri sínum um ýmsar breytingar sem hafa átt sér stað í þessum málaflokki. Vinnufyrirkomulag og störf taka miklum breytingum vegna örra tæknibreytinga og um leið mun frítíminn breytast. Einnig muni eldri borgurum fjölga og að í framtíðinni muni hugsun um eldri borgara í félagsstarfi verða miðuð við 50 ára aldur frekar en 65 ár eins og nú er, af því að störfum fer að fækka fyrir þennan hóp. Starfsævin hafi þá styst en lífaldurinn hækkað.

Við komum líka inn á einmanakennd sem getur aukið á þunglyndi hjá eldri borgurum og um leið stuðlað að félagslegri einangrun. Um leið hraki lífsgæðum og þörf verður á aukinni þjónustu. Þar þurfi að styðjast við einstaklingsmiðaðar aðgerðir sem henta hverjum og einum.

Farsæl öldrun

Stór hópur lítur á eldri borgara sem byrði og þeir skili samfélaginu engu. Þessi neikvæða skoðun er eitthvað sem einstaklingar hafa þróað með sér frá unga aldri og hefur mótast af áhrifum fjölmiðla. Þjónusta fyrir eldri borgara sé of dýr fyrir samfélagið og ekki sé til fjármagn. Þessar skoðanir geta aukið á vanlíðan og óöryggi meðal aldraðra sem sjálfir geta farið að líta á sig sem vandamálahóp sem er byrði á samfélaginu.

Sigurður Kristinnsson heimspekingur segir að til þess að öldrun verði farsæl þurfi aldraðir að geta metið sjálfa sig að verðleikum og þá verði samfélagið líka að gera það t.d. að falast eftir leiðsögn þeirra, ráðleggingum og fróðleik í stað þess að ýta þeim til hliðar eins og hverju öðru ónýtu drasli.

Mikilvægi tómsundastarfs

Í ritgerðinni komum við einnig inn á mikilvægi mikilvægi tómsundastarfs, ekki síst fyrir fatlað fólk sem er að nálgast efri árin. Newman fjallar um að tómsundir geti haft áhrif á huglæga vellíðan og meðal annars hafi verið sýnt fram á að lífsánægjan styrkist í tómsundastarfi, tómsundir bæði auki vellíðan og dragi úr félagslegri einangrun.

Áhugavert var að skoða rannsókn eftir Xinyi og fleiri sem sýndi að hætta á vitrænni skerðingu meðal eldri borgara í Kína reyndust um 41% minni hjá þeim sem voru mjög virkir í tómsundastarfi, miðað við þau sem taka lítinn þátt í tómsundastarfi.

Rodriguez gerði einnig rannsókn á lífsánægju, sem sýnir að hún minnkar eðlilega þegar fólk áttar sig fyrst á því að það sé orðið fatlað, en eftir um það bil fimm ár var lífsánægjan yfirleitt komin aftur á svipað stig og hún var áður. Að minnsta kosti hjá þeim hópi sem hann skoðaði í þessari rannsókn. Hann segir einnig að þegar kemur að samfélagsstefnu sé mikilvægt að greina og viðurkenna fötlun eins fljótt og mögulegt er til þess að geta gripið sem fyrst inn í.

Í SREFF kemur fram að þjónusta á vegum samfélagsins eigi að vera til staðar fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og taka mið af þörfum þeirra. Fatlað fólk eigi rétt á nauðsynlegri þjónustu sem stuðlar að því að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað frá samfélaginu.

Lífsleikni

Stephoe og Jackson segja að ákveðin lífsleikni, ef svo má orða það, haldi áfram að skipta máli á efri árum. Í ljós

hafi komið að sumar tegundir lífsleikni höfðu góð áhrif á ýmsa þætti lífsins. Með aukinni lífsleiknifræðslu urðu þunglyndiseinkenni færri, minna bar á kvíða og streitu, félagsleg einangrun minnkaði og einmanaleiki varð minni. Niðurstöðurnar séu því hvatning til að efla og viðhalda lífsleikni á efri árum til hagsbóta fyrir samfélagið og líka fyrir eldri borgarana sjálfa.

Okkur datt í hug nota í þessu samhengi orðið öldrunarleikni. Þar er þá átt við einhvers konar tómsundaráðgjöf með lífsleiknifræðslu fyrir fólk sem er að nálgast efri árin og þá ekki síst fatlað fólk.

Fræðsla um tómsundir

Niðurstöður rannsókna sýna að inngríp í umönnun veikburða eldra fólks, sem felst í því að efla þátttöku þeirra í félags- og tómsundastarfi, geti mögulega verið góð leið til að auka og bæta þátttöku þeirra. Rannsóknir hafa einnig sýnt að fatlað fólk tekur minni þátt í tómsundastarfi en þeir sem eru ekki fatlaðir. Því sé mikilvægt fyrir fatlaða og aldraða einstaklinga að bjóða upp á fræðslu um tómsundir, eða tómsundamenntun eins og það nefnist í fræðunum.

Eftir að hafa farið í gegnum þessi fræði og lesið um fatlað fólk og eldri borgara, þær áskoranir sem þessir hópar glíma við og hve mikilvægt er að tryggja þeim möguleika á lífsfyllingu þegar erfiðleikar stöðja að, þá höfum við fengið ákveðna staðfestingu á þeirri tilfinningu sem við höfðum fyrir fram, nefnilega hve mikilvægt er að samfélagið allt og stjórnvöld ekki síst leggi áherslu á þennan málaflökk. Þeir sem koma að þessum málaflökkum þurfa að átta sig á því að fjármunum veitt í þetta málefni eru fjármunir sem koma til með að skila sér margfalt til baka í þágu samfélagsins.

Ritgerðina okkar má finna Skemmu: <https://skemman.is/handle/1946/42928>

Jólafundur LAUF 2022

Opna húsið í desember verður haldið mánudaginn 12. des kl 19:30-21 í húsnæði félagsins, í stað 5. des eins og áður birt dagskrá sagði til um.

Opnið hús með jólaívaði; upplestur, kertaljós, kökur, tónlist.

Blaðið var farið í prentun áður en fundurinn var haldinn, svo myndir og frásögn koma á heimasíðu og facebook.





Lífið er eins og stóll, það er mikilvægt að sinna öllum fjórum fótunum

Victor Guðmundsson, læknir og tónlistamaður, betur þekktur sem tónlistarmaðurinn Doctor Victor, hefur verið á fullu síðan hann útskrifaðist úr læknisfræði árið 2020 en hann samdi meðal annars þemalagið fyrir Vetrarólympíuleikana í Beijing 2022 og er nú að þróa nýjar leiðir til að geta boðið upp á betri þjónustu og aðgengi að læknum hér á Íslandi með stafrænum leiðum. Tókum við tal við Victor um allt milli himins og jarðar – lækninga og ljúfra tóna.

Afhverju hverju læknisfræðin

Victor hefur alltaf haft mikinn áhuga á læknisfræði „Ég hef alltaf haft mikinn áhuga á mannslíkamanum og hvernig hann virkar síðan ég man eftir mér, en afi minn Frosti Sigurjónsson var skurðlæknir og var duglegur að sýna mér alls konar læknaþætur sem hann átti. Mér finnst líka mjög gefandi að hjálpa fólki, svo ég var því alltaf fastur á því að mig langaði að fara í læknisfræði þar sem það sameinaði þessa tvo hluti.”

Victor lærði læknisfræði í Slóvakíu í læknskólanum Jessenius Faculty of Medicine í Martin, en hann útskrifaðist árið 2020. Hann var meðal annars stofnandi Félags íslenskra læknanema í Slóvakíu (FÍLS) og hlaut heiðursverðlaun frá bæjarstjórnunum þar fyrir vel unnin störf í bænum, en hann var duglegur að halda viðburði fyrir nemendur og annað fólk sem átti heima í bænum.

Að blanda saman tónlistaráhuga og læknisfræði

Ungur fór Victor í tónlistarnám, „Mínar fyrstu minningar af tónlist eru þegar pabbi minn, Guðmundur Rafn, sem hafði sjálfur klárað píanónám, setti mig við píanóið.” Eftir það fór Victor svo í tónlistarnám í klassískum píanóleik við Tónlistarskólann í Kópavogi og kláraði burtfararprófið um tvítugt. „Þar hélt ég lokatónleika fyrir prófdómurum og gestum“ og bætir hann við að „Tónlist er mjög gefandi og held að flestir séu sammála mér með það að hún getur breytt góðum degi í frábæran dag og það er ennþá skemmtilegra að spila hana og gleðja aðra. Ég hafði alltaf verið að skapa mína eigin tónlist og fann það í læknanáminu hvað ég sótti í tónlistina undir miklu álagi í prófalestri og öðru, en það var á mínu öðru ári sem ég fór að gera mína eigin tónlist af einhverju viti og þá fór boltinn að rúlla. Það sem mér fannst skemmtilegast að gera var að fá söngvara til að syngja lög sem ég gerði. Ég var svo duglegur að skipuleggja mig til að geta sinnt báðum hlutum, en skipulag er lykill að lífinu ef maður ætlar að gera marga hluti í einu,“ segir Victor.

Þá hefur Victor hefur unnið með mörgu mismunandi tónlistarfólki og gefið út mörg lög í gegnum tíðina, m.a. Sumargleðin, lög með Daníel Ágúst, Svölu Björgvins og fleirum - en hann var tilnefndur nýliði ársins og lag ársins ásamt tónlistarmyndbandi ársins árið 2019 með Svölu. Hann flutti heim til Íslands að loknu námi og starfar nú sem læknir hjá Heilsuvernd ásamt því að vera á fullu í tónlistinni.



Gamla góða dagbókin

Þá segir Victor að til að ná að blanda lækna starfinu og tónlistinni saman eftir að hann útskrifaðist, að það hafi gengið vel hingað til. Ég held áfram að nota gömlu góðu dagbókina sem ég var með í læknisfræðinni. Ég hef starfað hjá Heilsuvernd og heilsugæslunni Urðarhvarfi við bæði heimilislækningar og fyrirbyggjandi læknisfræði, sem ég hef mikinn áhuga á en svo eru líka endalaust af gígum tengt tónlistinni.” Og segir Victor að hann hafi mestan áhuga á í báðum geirum er að skapa og er hann að klára að byggja studio heima hjá sér og svo einnig er hann að þróa nýja lausn til að geta boðið upp á aðgengilegri þjónustu fyrir fólk út um allt land, „en á mínum stutta læknaferli hef ég orðið var við mikið álag í heilbrigðiskerfinu, eins og hefur komið mikið fram í fjölmiðlum, og langar mig að breyta því.”

Jafnvægið er það sem skiptir máli

Aðspurður hvað Victor sjái fyrir sér að gera í læknisfræðinni og hvað honum finnst mikilvægast í lífinu sem læknir, segir hann „Það sem ég vil gera og sé tækifæri til að breyta er að nota tæknina meira í læknisfræði, en stafrænar lausnir í læknisfræði eru orðnar mjög vinsælar erlendis. Ég vil reyna að bæta aðgengi að læknum, bæði svo fólk þurfi ekki að bíða lengi eftir þjónustu, og held það geti líka haft jákvæð áhrif fyrir heilbrigðiskerfið og minnkað álagið í kerfinu.” Þá bætir hann við að „Það eru oft mjög einföld vandamál sem fólk þarf að bíða lengi eftir að fá lausn við og þar viljum við grípa inn í áður en það versnar. Annars hef ég líka mikinn áhuga á fyrirbyggjandi læknisfræði og forvörnum, en lífstíllsjúkdómar eru allt of algengir og eru að aukast. Þar erum við að tala um hluti eins og blóðsykurshækkun, háþrýsting og fleira sem við getum sjálf komið í veg fyrir” Persónulega segir Victor alltaf tala um lífið eins og stól með fjóra fætur þar sem hver fótur



er mikilvægur til að stóllinn standi.” Fæturnir standa fyrir: Hreyfingu, Mataræði, Svefn og Andlega heilsu. Þetta eru fjórir hlutir sem haldast allir í hendur og við þurfum að sinna til að vera í góðu andlegu og líkamlegu jafnvægi. Við finnum það til dæmis að ef við erum illa sofin, þá líður okkur ekki eins vel og erum ólíklegri til að hreyfa okkur eða borða hollt og þá líður okkur ekki eins vel. Því er mikilvægt að taka hreyfinguna og finna sér eitthvað við hæfi þar - hreyfa sig nokkrum sinnum í viku. Mataræðið er algjört lykilatriði og þar er mikilvægt að hafa fjölbreytta fæðu og drekka nóg af vatni yfir daginn en það er mjög algengt að fólk sé ekki að drekka nóg af vatni yfir daginn. Svefninn er svo líka gríðarlega mikilvægur til að hvíla hugann og líkamann, en mælt er með 7-8 klst á hverjum degi og að hafa góða rúttínu í svefninum - reyna að sofa á sama tíma og vakna á sama tíma. Andlega hliðin er svo sú hlið sem skiptir kannski mestu máli og er mikilvægasti fóturinn á stólnum, en til þess að sinna andlegu hliðinni þurfum við til að byrja með að sinna hinum þremur fótunum - hreyfingu, mataræði og svefn, en einnig að hitta fjölskyldu og vini, sinna áhugamálum okkar, ferðast og njóta náttúrunnar - gera allt sem lætur okkur líða vel. Myndlíkingin með stóllinn lætur okkur muna þetta betur, svo ég mæli með því að leggja hann á minnið svo maður geti sest niður á hann og liðið vel! segir Victor að lokum.



LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

NAFN_	Fínþússning ehf	Loftorka
115 security ehf	Fjallatindur ehf	Marás
A Margeirsson ehf	Fjarðargrjót	Málarameistarinn
A1 arkitektar	Fjarðarkaup	Meba Rhodium
Aðalbjörg Jónasdóttir	Fjarðarveitingar	Menningarmiðstöfðin
Aðalblikk ehf	Fjarðarþrif	Nethamar
Aðalvík ehf	Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri	Nonni litli ehf
Aflhlutir ehf	Fjölbrotarskóli Norðurlands	Nordic office of architecture
Argos ehf arkitektastofa	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	Nuddstofan Vera
Arkitektastofa OG ehf	Fljótaldshérað	Nýþrif
Asco ehf	Fossvélar ehf	O Johnsson og Kaaber
Álnabær	Frár ehf	Orka ehf
Árni Helgason	Frimann og Hálfván útfaraþjónasta	Orkubú Vestfjarða
Árni Valdimarsson	Frimann Sturluson	Orlofsbúðir
Árskóli	Gaflarar ehf	OV Jarðvegur ehf
Ása Jónsdóttir	Garðræktarfélag Reykhverfinga	Ólafur Þorsteinsson
Ásdís Pálsdóttir	Gastec ehf	Ósal ehf
Ásklif ehf	Geymsla eitt ehf	Pixel ehf
Ásvallalaug	Gilbert úrsmiður	Plúsmarkaðurinn
Ásverk hf	Gjögur hf	Promes Dalvík
Baugsbót ehf	Glertækni ehf	PV Pípulagnir
Ben Media	Go Fishing Iceland	Rafey ehf
BGI málarar ehf	Goddi ehf	Rafholt ehf
Bifreiðarstöð Þórðar	GÓK húsasmíði	Rafmiðlun ehf
Bílamálun Sigursveins	Grastec ehf	Rafsvið hf
Bílasmiðja SGB	Grunnskóli Húnabyggðar	Rarik
Bílasmiðurinn	Grunnskóli Hveragerðis	Ráðhús ehf
Bílaverkstæði KS	Grýtubakkahreppur	Renniverkstæði Björns
Bílaverkstæði Sveins	Gullsmiðurinn í Mjódd	Rexinn
Bílaverkstæðið Klettur	Gunnarsstofnun	Rýnir sf
Bílaverkstæðið Rauðalæk	H Berg ehf	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Bílpro ehf	Hafnarfjarðarhöfn	Samhentir
Bílstál ehf	Hafsteinn Guðmundsson	Samstaða stéttarfélag
Bjarni Fannberg Jónasson	Hagblikk ehf	Sigurgeir G Jóhannsson
Bjartur	Hagi ehf	SÍBS
Björn Harðarson	Hamraborg ehf	Síðuskóli
Björn Þorbergsson	Handverkstæðið Ásgarður	Síldarvinnslan
Blikkrás ehf	Harðbakur ehf	Sjúkraliðafélag Íslands
Blikksmiðjan Vík	Hásandur ehf	Sjúkraþjálfun Halldóru
Blönduskóli	Heilsustofnun NLFÍ	Skorri ehf
Bolungarvíkurkaupstaður	Heimsbílar ehf	Skúlason og Jónsson
Bókasafn Reykjanesbæjar	Henson Sport	SÓ húsbyggingar
Bókhaldsstofan Stemma	Héðinn Schindler lyftur	SSF
Bókráð Bókahald og ráðgjöf	Héraðsdýralæknir	Stansverk ehf
Bólstrarinn	Hérðaðsbókasafn Rangæinga	Stálvélar ehf
Brúarskóli	Hilmar Bjarnason	Stefán Gunnar Þengillsson
BSRB	Hitastýring	Stjórnunarfélag Austurlands
Burgerinn veitingastaður	Híbýlamálun ehf	Suðurverk hf
Dagsverk hf	Hlaðbær Colas	Suzuki bílar
Dansrækt JSB	Hótel Frón ehf	Tengi ehf
DK hugbúnaður	Hótel Leifs Eiríkssonar	Tjónaviðgerðir
DMM lausnir	Hótel Natur	Tréver sf
Duggan slf	Hótel Staðarborg	Úti og inni sf
Dögun ehf	Hótel Vestmannaeyjar	Vatnspípa ehf
Eðalbyggingar ehf	Hreinstitækni	Velferðarsvið Akureyrar
Effect ehf hársnyrtistofa	HSH Verktakar ehf	Verkalýðsfélagið Hlíf
Egersund Ísland	Höfðakaffi ehf	Verkfærasalan ehf
Einar Benediktsson	Höldur Bílaleiga	Verslunartækni og Geiri
Eiríkur og Einar Valur	Iðnsveinafélag Skagfirðinga	Vélaverkstæðið Þór
Eldhestar ehf	Ingibjörg Jónsdóttir	Vélsmiðja Stefáns Jónssonar
Endurskoðun Hafnarstræti	Ísfélag Vestmannaeyja	Vígnir G Jónsson
Endurskoðun Vestfjarða	Ísfugl ehf	Vinaminni Leikskóli
ENNEMM	Ísloft blikk og stál	Vísir félag Skipstjórnarmanna
EÓ Tréverk	Jóhann Hauksson	Vöggur ehf
Eyjablikk	Jón og Óskar	XMarine ehf
Fashion Group ehf	Kjarr ehf	Þjónustustofan Grundarfirði ehf
Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk	Klausturkaffi ehf	Þratarhóll ehf
Ferðaþjónustan Húsafelli	KOM almannatengsl	Ökukennsla Halldórs
Ferli ehf	Kæling ehf	Ökuskólinn í Mjódd
Ficus ehf	Lágafellsskóli	
Fiskmarkaður Suðurnesja	Loft og Raftæki	

Flogaveiki og kynlíf

Þú og maki þinn

Sambúð

Eðlilegt er að einstaklingur með sögu um flogaveiki hafi áhyggjur af því að hefja sambúð með öðrum og mögulega eignast börn, en margir þeirra eru þó í góðum og öruggum samböndum. Mikilvæg forsenda velgengni sambanda er sú að sambýlisfólk sé opinskátt og hreinskilið hvort við annað og ræði flogaveikina og áhrif hennar á líf hins flogaveika, og hvaða áhrif hún hefur á sameiginlegt líf ykkar.

Kynhvöt

Einstaklingar með flogaveiki hafa stundum áhyggjur af því að flogaveiki eða lyfjagjöf henni tengd hafi áhrif á kynhvötina. Rannsóknir á þessu sviði hafa verið takmarkaðar en niðurstöður benda þó til þess að bæði flogaveiki og lyf sem hafa hemil á flogum geti í einstaka tilfellum dregið úr kynhvöt. Algengari eru þó líkamleg áhrif eins og þurr leggöng sem valda því að kynlíf verður ekki jafnánægjulegt og fullnægjandi og annars. Ef þú hefur áhyggjur af þessum áhrifum skaltu leita ráða hjá lækni þínum, ráðgjafa eða lyfjafraeðingi.

Frjósemi

Flestir einstaklingar með flogaveiki eignast heilbrigð börn. Áhrif flogaveiki á frjósemi hafa lítt verið rannsökuð en samt virðist sem frjósemi minnki hjá sumum konum. Engar óyggjandi sannanir hafa þó fundist fyrir því að flogaveikilyf hafi áhrif á frjósemi.

Getnaðarvarnir

Oft notast pör við getnaðarvarnir áður en stefnt er að fjölgun í fjölskyldunni. Sé kona með flogaveiki, er mikilvægt að hún ræði viðeigandi getnaðarvarnir við lækni sinn. Sum flogaveikilyf hafa áhrif á starfsemi hormónalyfja og það hefur áhrif á hvaða tegund getnaðarvarnaraflna hentar best. Læknir getur einnig lagt til að aðrar getnaðarvarnir séu notaðar og breytt lyfjagjöf eða lyfjaskömmtum. Konur á flogaveikilyfjum þurfa oft hærri skammt af getnaðarvarnartöflum.

Arfgengi

Það er mjög eðlilegt að fólk með flogaveiki hafi áhyggjur af því að börn þeirra „erfi“ flogaveiki. Erfðir geta verið flókið mál. Eitt af hverjum 200 börnum getur þróað með sér flogaveiki. Ef annað foreldrið er með flogaveiki aukast líkur á að hún erfist, allt eftir því um hvaða tegund flogaveiki er að ræða. Svo virðist, sem lágur flogaþröskuldur erfist að einhverju leyti sem getur leitt til þess að barni sé hættara við að fá flog. Það þarf ekki að þýða að barnið fái þau. Ef sýnt hefur verið fram á arfgengi í fjölskyldunni og þú ert sjálf(ur) með flogaveiki, er rétt að ræða þetta við lækni sem gæti vísað þér á erfðaráðgjafa.

Meðganga kvenna með flogaveiki

Lyfjagjöf við flogaveiki

Margar verðandi mæður hafa áhyggjur af lyfjagjöf á meðgöngu. Lyf geta haft áhrif á fóstur sem er að þroskast og því er mikilvægt að fá leiðbeiningar um notkun lyfja eins fljótt og mögulegt er svo hægt sé að hefja rétta lyfjameðferð áður en meðganga hefst. Sjaldgæft er að breytt sé um lyfjagjöf meðan á meðgöngu stendur. Ólíklegt er að læknir hætti algjörlega lyfjameðferð því snöggar breytingar í lyfjagjöf geta leitt til aukinna flogakasta. Í flestum tilfellum er reynt að gæta þess að valin séu lyf og lyfjaskammtar sem hafa sem minnst áhrif

á ófætt barn. Stundum þarf þó að auka við skammta til að viðhalda stjórn á flogum vegna breytinga á líkamsþyngd. Í langflestum tilvikum er hægt að stjórna lyfjagjöf þannig að hún hafi lítil áhrif á fósturið. Mjög mikilvægt er að allar konur sem þurfa að taka lyf að staðaldri skipuleggji barneignir. Ef fósturið tekur til sín eitthvað af lyfjunum, losar nýfætt barn sig við þau á fyrstu vikum eftir fæðingu. Barnið fær áfram örllitla skammta við brjóstgjöf og venst þannig smám saman af lyfinu.

Mynstur flogakasta (flogamynstur)

Þær breytingar sem verða á líkama konu við meðgöngu geta leitt til breytinga á mynstri flogakasta, þeim getur fjölgað, þeim getur fækkað, eða kannske hverfa þau jafnvel alveg.

Áhrif floga

Ef barnshafandi kona fær flog, hefur hún oft áhyggjur af heilsu fóstursins. Því er jafnvel mikilvægara en annars að taka lyf í samræmi við fyrirmæli læknis. Þótt þessi ótti sé mjög eðlilegur, ætti það að vera væntanlegum mæðrum uppörvun að vita að meðganga flestra kvenna með flogaveiki gengur vandræðalaust fyrir sig og þær fæða alheilbrigð börn. Ef þú hefur áhyggjur af þessu, skaltu ræða við mæðra- eða ungbarnaeftirlitið eða hafa samband við LAUF.

Vítamínskortur

Sum flogaveikilyf draga úr magni K-vítamíns í blóði og það getur haft áhrif á storknunareiginleika blóðs. Stundum mæla læknar með að konur taki K-vítamín fyrir fæðingu og að það sé gefið barninu í einhvern tíma eftir fæðingu.

Fólínsýra

Áður en meðganga hefst er nauðsynlegt að konur með flogaveiki ræði lyfjagjöf við lækni sinn til að tryggja að þær fái nægilega mikið af fólínsýru á meðgöngu. Öllum konum með flogaveiki er ráðlagt að taka fólínsýru daglega í þrjá mánuði fyrir getnað og að halda því áfram þar til á 12. viku meðgöngu.

Lækniseftirlit

Það er sérlega mikilvægt að taka inn flogaveikilyf eftir fyrirmælum læknis á meðgöngu og mæta reglubundið í eftirlit, þannig að hægt sé að lágmarka hættuna á að fá flog. Láttu lækni þinn vita um þau flogaköst sem þú færð á meðgöngunni. Það er mjög ólíklegt að eitthvað komi fyrir barnið sem þú gengur með þó þú dettir þegar þú færð flog, en það er þó öruggara að fara í skoðun eins fljótt og hægt er til að þú getir fengið fullvissu um að allt sé í góðu lagi.

EFTIR FÆÐINGU

Brjóstgjöf

Öll ungbörn hafa gagn af brjóstgjöf. Sem móðir nýfædds barns gætir þú þó haft áhyggjur af áhrifum lyfjagjafar á mjólkina. Mjólkinn inniheldur smáskammta af lyfinu en brjóstgjöf getur hjálpað barninu að aðlagast því að venja barnið af áhrifum lyfja sem það fékk í líkamann á meðgöngunni. Í flestum tilfellum berst lítið sem ekkert magn lyfja með móðurmjólk í barnið og það litla magn sem gæti borist í hana fer um lifrina og þaðan út úr líkama barnsins. Spurðu lækni um þau lyf sem þú tekur, ef þú hefur áhyggjur.

Uppeldi barns

Foreldrar með flogaveiki, sem eiga á hættu að fá köst og meðvitundarleysi, eru oft mjög áhyggjufull. Í annarri grein hér í blaðinu „Foreldrar með flogaveiki“, er að finna tillögur um öryggisráðstafanir við böðun, bleiuskipti, hvernig best sé að halda á ungbörnum, bera þau og margt fleira.



*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

Læggra verð og heimsending um land allt



lyfjaver.is
Suðurlandsbraut 22



Kíktu í
Netapótekið