

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 33. árgangur | 2023



LAUFBLAÐIÐ



Eva Þengilsdóttir

Viðtal við Evu Þengilsdóttur framkvæmdastjóra ÖBÍ réttindasamtaka þar sem hún segir frá hvernig hún helgar kröftum sínum í réttindabaráttu fatlaðs fólks > 8

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

Forsíðumynd:

Eva Þengilsdóttir

Prentun:

Prentmet Oddi ehf

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

Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Sigtúni 42 | 105 Reykjavík
Sími: 551-4570 | Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is



STJÓRN LAUFS

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

Halldóra Alexandersdóttir

Sigrún Einarsdóttir

Daníel Wirkner

Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason

Rúna Baldvinsdótti

Halldór Jónasson

Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir

Skoðunarmenn reikninga:

Sigrún Birgisdóttir

og Frans Sigurðsson til vara



8

Eva Þengilsdóttir



Félagsstarfið

15



Gott að hafa í huga
þegar farið er til læknis

18



20

Ýmis fróðleikur



26

Hlutleysi og þekking
er styrkur Sjónarhóls

Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Líkaminn er í eðli sínu fær um að lækna sig sjálfur!

Heilbrigði og góð heilsa er eitt það dýrmætasta sem við eigum og hún leikur stórt hlutverk í hamingju okkar og velsæld. Góð heilsa, bæði líkamleg, andleg og félagsleg, er undirstaða þess að við getum blómstrað í lífinu.

Ýmislegt ógnar heilsu fólks og lífsskilyrðum og getur haft veruleg áhrif á daglegt líf okkar. Líklega hefur það sjaldan verið eins mikilvægt og í áreiti nútímans, að taka eftir, virða og efla jákvæða þætti í lífi okkar sjálfra og hjá öðrum.

Margir eru á þeirri skoðun að síaukin sjúkdómsnálgun hafi átt sér stað í samfélaginu undanfarna áratugi. Slíkt getur leitt af sér sjúkdómavæðingu, t.d. á eðlilegum frávikum mannlegrar hegðunar. Þetta er umhugsunarefni í samhengi þess að fleiri greinast nú með sjúkdóma, frávík og raskanir og öryrkjum fjölga í herra hlutfalli en íbúafjöldun landsmanna.

Þegar manneskja greinist með sjúkdóm, hefur það óhjákvæmilega í för með sér að ábyrgðin er tekin af sjúklingnum og yfirfærð á sjúkdóminn sjálfan sem viðkomandi greinist með. Þessi þróun getur leitt til viðhorfs sem dregur úr trú á lækningu og að við lítum á sjúkdóminn sem hluta af okkur um ókomna tíð. Í mörgum tilfellum er þessi upplifun ekki að reynast fólki hjálpleg þegar það stendur frammi fyrir heilsubresti. Hins vegar er þetta viðhorf vatn á myllu lyfjaframleiðanda sem þá meðhöndla sjúkdóminn. Algengt er að gefin eru lyf við einkennum en okkur yfirsést að takast á við orsakir einkenna, sem getur leitt til vítahrings. Í þessu samhengi er til dæmis vert að hafa í huga að allt bendir til þess, að lyf lækni ekki áföll. Jafnframt er vert að nefna hvaða áhrif viðmót lækna og hjúkrunarfræðinga hafa á sjúklinginn, jákvæðni þeirra og uppörvun.

Mikilvægt er að hafa hugfast að sjúkdómavæða ekki sjálfan sig, heldur finna styrkleika sína, leita lausna og tækifæra og setja sér raunhæf markmið í því að öðlast fyrri styrk. Líkaminn býr yfir býsna fullkomnu kerfi til að viðhalda heilbrigði sínu og getur fólk haft veruleg áhrif á eigin heilsu með viðhorfi sem snýr að því að líkaminn geti læknað sig sjálfur. Sýnum okkur mildi, lifum heilsusamlegu líferni, eflum jákvæðar tilfinningar og gefum líkamanum athygli og tíma. Jákvæðar tilfinningar mynda vellíðunarhormón í líkamanum sem hefur róandi áhrif á taugakerfið. Við höfum val um viðbrögð okkar við áreiti og eftir því sem við erum í betri tengingu við okkur sjálf því betur getum við stjórnað tilfinningum okkar til hins betra.

Fyrir hönd LAUF vil ég þakka öllum þeim fjölmörgu styrktaraðilum sem lagt hafa félaginu okkar lið á árinu fyrir þeirra framlag.

Lesandi góður, munum að brosa og gleðjast hvert með öðru og auka með því hamingju okkar og heilbrigði.

Kærleiksríka jólahátíð!

Brynhildur Arthúrsdóttir

Formaður LAUF félags flogaveikra

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 18. desember 2023. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður svo miðvikudaginn 3. janúar 2024.

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.



Pegar 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.

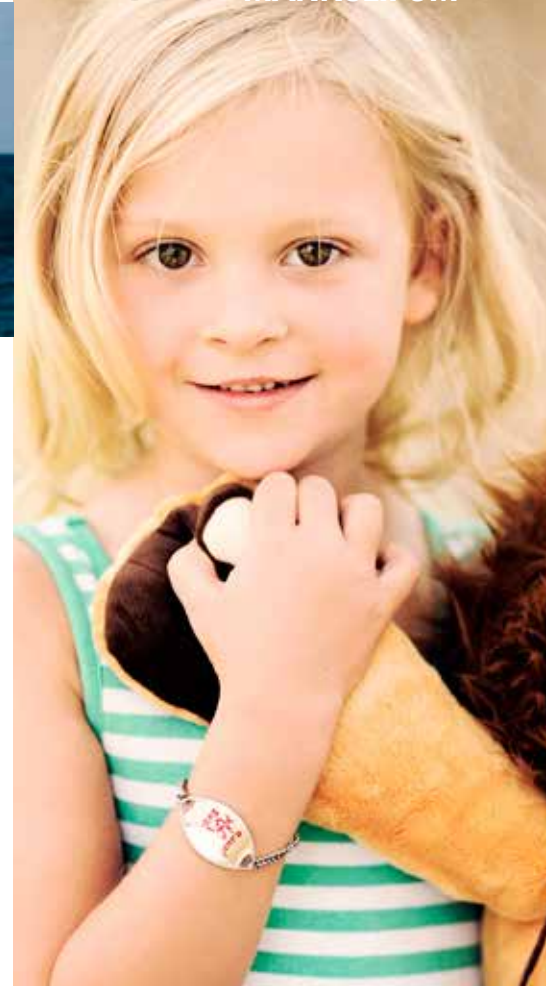


MedicAlert
á Íslandi

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



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



Krampaflog - Fyrsta hjálp Hvað getur þú gert til að hjálpa?

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

Hringið í 112:

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



FÉLAG FLOGAVEIKRA

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 óþjál 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 réttindabarátta 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 tök 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*

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 skammtímavistun í Árlandi, í Austurbæjarskóla, tvisvar í Mýrarhúsaskóla, verið með námskeið hjá Framvegis, sem er símenntun fyrir sjúkraliða, frætt bílstjóra hjá Ferðapjónustu fatlaðra, heimsótt Hulduhlíð sem er heimili

fyrir börn í Mosfellsbæ, íbúakjarnann við Vallholt á Selfossi, verið með erindi í Guluhlíð hjá Klettaskóla 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 veturinn 23/24 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.

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

Umsóknarfrestur er til 22. janúar 2024 og skulu umsóknir sendar á netfangið lauf@vortex.is

Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu félagsins www.lauf.is

Ævintýra- og hugsjónakonan, Eva Þengilsdóttir,
framkvæmdastjóri ÖBÍ réttindasamtaka.
Ljósmynd/Aðsend



**„Vinnan er svo stór hluti
af lífinu að það skiptir
máli að hún sé til góðs“**

Eva Þengilsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ réttindasamtaka, er svo sannarlega rétt kona á réttum stað. Rætur hennar og hugsjónir eru samofin ÖBÍ enda var afi hennar fyrsti formaður ÖBÍ og frumkvöðull í að bæta hag fatlaðs fólks. Eva segir að fyrir sig sé mikilvægt að þau störf sem hún taki að sér leiði til góðs, hafi áhrif og geri gagn í samfélaginu. Hún hefur komið að mörgum slíkum verkefnum í gegnum tíðina. Hún var t.d. upphafsmanneskja Kærleikskúlunnar sem margir þekkja og safna, auk þess sem hún tók þátt í því að gera hlífðarglæraugun, sem allflestir nota nú við flugeldasprengingar, sjálfsögð. Nú helgar hún krafta sína réttindabaráttu fatlaðs fólks.

Blaðamaður hitti Evu á kaffihúsi á góðviðrisdegi í október. Strax frá fyrstu stundu kom í ljós að Eva hefur einstaklega þægilega og gefandi nærveru. Hún er skemmtilegur viðmælandi og fyrir en varði erum við komin á kaf í skemmtilegt spjall og blaðamanni verður fljótt ljóst að Eva er ævintýragjörnn, óhrædd að feta nýjar slóðir og hefur borið marga hatta um ævina. Eva er borinn og barnfæddur Reykvíkingur. „Ég bjó í Reykjavík fyrstu fimm ár ævinnar en þá fluttum við til Vopnafjarðar. Pabbi var nýútskrifaður læknir og ætlaði að leysa þar af í níu mánuði en það endaði í 9 árum,“ segir Eva kímin og bætir við: „Við fluttumst að vísu til Svíþjóðar á miðju tímabilinu þar sem hann fór í frekara nám.“ Eva á góðar minningar frá árunum á Vopnafirði. „Mér finnst forréttindi að hafa fengið að vera Vopnfirðingur um tíma og alast upp við sjóinn. Þetta var gott samfélag, mikið frelsi og yndislega fallegur staður. Reykjalundur togaði hins vegar í pabba og fjölskyldan flutti í Mosfellsbæinn þegar ég er að verða 15 ára.“ Síðasta árið sem fjölskyldan bjó á Vopnafirði ákvað Eva að breyta til og lauk grunnskólanámi í Alþýðuskólanum á Eiðum sem þá var heimavistarskóli. „Það er skemmtileg tenging við þann skóla í fjölskyldunni því afi minn í móðurætt fæddist á Eiðum þar sem langafi minn var skólustjóri Alþýðuskólans á þeim tíma.“ Það var þó ekki einungis það sem dró Evu í skólann. „Mig langaði til að prófa eitthvað nýtt og svo voru góðir vinir á leið þangað.“ Það má segja að Eva hafi þarna stigið fyrsta skrefið í átt að sjálfstæðu og ævintýralegu lífi því næst lá leið Evu í Menntaskólann á Akureyri. „Við bjuggum í húsi fyrir neðan Reykjalund og mér fannst sú staðsetning ekki henta mér á þeim tíma. Rútuferðir í bæinn voru strjálár. Ég stundaði íþróttir og hafði mikinn áhuga á félagslífi þannig að ég ákvað að fara í MA með vinkonu minni. Þar bjó ég á vistinni og gat tekið fullan þátt í öllu því sem mig listi,“ segir Eva og hlær þegar henni er hugsað til árána í MA.

Reykjalundur örlagastaður

Það var sennilega ekki tilviljun sem réði því að faðir Evu, Þengill Oddsson og fjölskylda hans, ákváðu að flytjast til Mosfellsbæjar. „Föðurafi minn, Oddur Ólafsson, var yfirlæknir á Reykjalundi frá stofnun og fyrstu 25 árin, en það var þá ört stækkandi vinnuheimili og endurhæfingarsjúkrahús. Afi fékk berkla sem ungur maður og var í raun bæði læknir og berklasjúklingur á Vífilsstöðum þegar hann og amma kynnastr. Hann fer svo út til að nema berklalækningar og þegar hann kemur heim flytja þau í Mosó og taka þátt í Reykjalundarævintýrinu. Þengill, faðir Evu, var alinn upp í læknisbústaðnum á Reykjalundi og bjó þar öll sín æskuár. „Síðar eftir að hann flutti að heiman og stofnaði sjálfur fjölskyldu lá leið okkar oft í heimsókn til afa

Odds og ömmu Ragnheiðar í Mosó.“ Eva segir að sínar fyrstu minningar tengist einmitt Mosó og heimsóknum til ömmu og afa. „Það var mikill erill á heimilinu og það stóð öllum opið. Mamma talar stundum um að þar hafi oft verið gestir í öllum herbergjum, og gjarnan voru það sjúklingar sem höfðu verið útskrifaðir af Reykjalundi en fengu að dvelja á heimilinu enn um sinn eða þar til þeir gátu snúið til síns heima.“

Þrátt fyrir að Eva hafi búið á Akureyri á menntaskólaárunum snéri hún heim í Mosó, eins og hún segir, á sumrin. „Ég vann á Reykjalundi á sumrin. Fyrst við skúringar en síðar í Krakkaprógramminu og sem aðstoð við hjúkrun. Reykjalundur var heill heimur út af fyrir sig og þangað var alltaf gott að koma.

„Ég held að ég hafi bara fengið áhugann á því að láta gott af mér leiða svolítið í uppeldinu. Ég hafði sterkar fyrirmyndir og fylgdist með afa að einhverju leyti þegar hann var formaður ÖBÍ.“

„Hefði ekki gert neinum greiða með að fara í læknisfræði“

Hugur Evu stóð um tíma til læknisfræðinnar enda hafði hún fylgst af áhuga bæði með afa sínum og föður. „Þegar við vorum á Vopnafirði fór ég stundum í vitjanir með pabba. Heilsugæslan var líka inni á heimilinu okkar þannig að sjúklingarnir kíktu stundum við í kaffi til mömmu á undan eða eftir að þeir áttu tíma hjá pabba þannig að ég hafði einhverjar hugmyndir um læknastarfið og fannst læknisfræðin spennandi. Þegar ég fór að vinna á Reykjalundi kom hins vegar í ljós að ég þoli ekki að sjá blóð og hefði ekki gert neinum greiða með því að fara í læknisfræði,“ segir Eva og skellir upp úr um leið og hún segir góða sögu: „Þegar við fjölskyldan, Martin Eyjólfsson maðurinn minn og dæturnar, bjuggum í Genf þurfti hann eitt sinn að fara í aðgerð á tá. Ég fór með honum til að túlka þar sem ég tala frönsku en ekki hann. Þegar við komum inn til læknisins og hann byrjar að krukka í tána á Martin gýs upp megn blóðlykt og við það steinligg ég á gólfinu og rankaði við mér við það að verið var að stumra yfir mér. Það var svo löngu búið að gera að tánni þegar ég mátti loksins fara heim. Martin fékk svo blóðeitrun í tána og þegar við komum aftur á spítalann var ég vinsamlegast



„Kjaramálin er stóra málið núna. Þegar að staðan í þjóðfélaginu er eins og hún er í dag, há verðbólga og miklar vaxta- og leiguhækkningar heldur lífeyririnn ekki í við breytingarnar og fólk festir fátæktargildru.“

Eva og Guðjón Sigurðsson í réttindagöngunni 1. maí 2023. tekur virkan þátt í. Ljósmynd/Aðsend

beðin um að bíða fyrir utan.“ En þó að Eva hafi ekki orðið lækni má segja að hún hafi fundið þörf sinni fyrir að hjálpa þeim sem veikir standa sinn farveg og hún átti eftir að feta í spor afa síns þó að læknisfræðin yrði ekki fyrir valinu.

Kenndi íslensku í Japan

Þegar Eva lauk stúdentsprófi ákvað hún að hleypa heimdraganum og halda út í heim. „Sumarið eftir stúdentspróf fór ég út að vinna á vegum Nordjob og í kjölfar þess ákvað ég að fara til Sviss í ferðamálafræði.“ Á þeim árum var ferðamannaíðnaðurinn hér á landi ekkert í líkingu við það sem hann er í dag. „Þetta var allt saman tiltölulega nýtt og mér fannst þessi geiri ákaflega spennandi og ákvað því að fara út að læra og lauk diplómu í hótél- og ferðamálafræði.“ Þaðan lá leið Evu svo í Háskóla Íslands í viðskiptafræði. Eftir útskrift vann hún hjá Háskóla Íslands eða allt þar til enn eitt ævintýrið bankaði upp á. „Ég og barnsfaðir minn, sem áttum á þessum tíma þriggja ára gamlan son, ákváðum að fara til Japan. Hann til að læra en ég fór að kenna íslensku.“ Blaðamaður rekur upp stór augu og hváir: „Voru margir í Japan sem vildu læra íslensku?“ „Já, það var merkilega mikill

áhugi á íslenskunámi. Það voru á bilinu 20 – 30 stúdentar í skólanum sem lögðu stund á norræn tungumál og íslenskan er góður grunnur.“ Eva segir að hún hafi undrað sig á áhuganum og spurt nemendur sína hvers vegna þeir vildu læra íslensku, hver draumurinn væri og hvað þeir ætluðu að gera við kunnáttu í íslensku. „Ég fékk allskonar svör. Einhverjir ætluðu t.d. að verða rithöfundar á meðan nokkrar stúlkur sögðust vera í skólanum í von um að kynnast góðum manni. Það er nokkuð langt síðan þetta var og hlutirnir hafa breyst en á þessum tíma var viðhorf til kvenna í Japan á þá lund að ef þær giftu sig og eignuðust börn gáfu þær starfsferil oftast upp á bátinn og snéru sér alfarið að heimilishaldi og barnauppleidi. Þetta fannst mér eftirtektarvert enda allt annað upp á teningnum hér heima.“ Eva segir að gott hafi verið að búa í Japan þrátt fyrir að það hafi verið mjög ólíkt íslensku samfélagi. „Þetta er ey- og eldfjallaþjóð rétt eins og við Íslendingar en takturinn var allur annar. Við Íslendingar erum öll í vertíðarhugsuninni, að grípa tækifærin á meðan þau gefast, öll í skammtímalausnum á meðan Japanir horfa til langs tíma. Þeir leggja mikla alúð í allt sem þeir taka sér fyrir hendur. Á meðan við skellum í túnfisksamlöku til að taka í

nesti vakna þeir fyrir allar aldir til að nostra við sushi-ið og raða því í fallegum litasettingum í nestisboxið.“ Eva segir að nalgun Japana sé ólík þeirri íslensku á fleiri sviðum. „Sonur minn var á leikskóla í hverfinu okkar og það var merkilegt að sjá að það voru börnin sem hugguðu hvert annað en ekki kennararnir. Kennarinn steig ekki inn í aðstæðurnar og börnin voru vanin á að ef þau vildu fá leikfang sem félaginn var með áttu þau að bjóða fram sitt leikfang fyrst. Þarna lærðu þau að bera umhyggju fyrir hverju öðru og vinna saman.“ En þetta var ekki það eina sem var ólíkt því sem Íslendingar eiga að venjast í leikskólum. „Börnin tóku þátt í að rækta grænmeti og jurtir til matar og gefa fiskunum í leikskólanum. Það var magnað að fylgjast með þessum litlu krílum hlúa að matjurtargarðinum og bera ábyrgð á fiskunum.“

„Ég trúí því einlæglega að hægt sé að hafa áhrif“

Þegar Eva er spurð út í það hvers vegna hún hafi ákveðið að feta í fótspor afa síns og vinna fyrir ÖBÍ, hikar hún aðeins og svarar svo: „Ég held að ég hafi bara fengið áhugann á því að láta gott af mér leiða svoltið í uppeldinu. Ég hafði sterkar fyrirmyndir og fylgdist með afa að einhverju leyti þegar hann var formaður ÖBÍ. Ég keyrði hann t.d. stundum á fundi þannig að ég hafði komið þarna inn og þekkti mig þar löngu áður en ég hóf sjálf að starfa fyrir bandalagið. Ég hef áhuga á samfélaginu og hvernig við sem samfélag leysum okkar mál og ég trúí því einlæglega að það sé hægt að hafa áhrif og það gerir maður með því að taka þátt og berjast fyrir sannfæringu sinni.“ Eva fékk smjörþefinn þegar hún vann hjá Blindrafélaginu en þangað réði hún sig eftir að Japansdvölinni lauk. „Til að byrja með var ég skrifstofustjóri og tók svo við starfi framkvæmdastjóra Blindravinnustofunnar. Þetta var

mjög skemmtilegur tími þar sem það áttu sér stað ákveðnar breytingar og við settum á laggirnar mörg ný verkefni.“ Eva og félagar fóru til að mynda að huga meira að forvörnum og leituðu frumlegra leiða til að koma þeim á framfæri. „Við fórum t.d. í samstarf við Vegagerðina og settum upp skilti þar sem hættan var mest á Hringveginum. Á skiltunum voru áletranir á borð við: Á fleygiferð inn í eilífðina, Hraðinn drepur o.s.frv. Þetta gerðum við vegna þess að margir höfðu misst sjón í bílslysum. Ágóðann af þessu verkefni notuðum við til að gefa öllum 12 ára börnum á landinu hlífðargleraugu og draga þannig úr hættu á sjónskaða þegar höndlað er með flugelda. Við fengum Stefán Karl heitinn, til að taka þátt í þessu með okkur til að vekja athygli á málstaðnum og hann sló í gegn sem Geiri hvellur. Það endaði svo með því að næstu 15 árin gaf félagið, í samstarfi við Landsbjörgu, krökkum á aldrinum 12-15 ára hlífðargleraugu fyrir áramótin. Í dag þykir flestum þessi gleraugu sjálfsagður öryggishlutur í sprengileðinni.“

Fór út með eitt barn en kom heim með þrjú

Eva hætti hjá Blindrafélaginu þar sem hún ákvað að fylgja Martin, manningnum sínum, til Brussel. „Martin vinnur hjá utanríkisráðuneytinu og er flutningsskyldur.“ Líf Evu tók því enn einn snúninginn á erlendri grundu. „Við vorum í Brussel í fjögur ár og eignuðumst tvær dætur á því tímabili. Við komum út með eitt barn en fórum heim með þrjú,“ segir Eva og skellir upp úr. „Tíminn í Brussel fór því að mestu í að ganga með börn og vera með börn á brjósti.“ Þess á milli hitti Eva skemmtilegt fólk og tók þátt í diplómatalífinu í Brussel. „Það voru margir Íslendingar í Brussel, meðal annars vegna EES, EFTA og Evrópusambandsins. Margir þeirra voru á okkar aldri og með börn þannig að mér leiddist aldrei og hafði nóg



Eva með handhafa 20. Kærleikskúlnnar, Steinunni Ásu Þorvaldsdóttur. Ljósmynd/ Sunna.



Fjölskyldan á góðri stundu. Ljósmynd/Aðsend

að gera.“ Eva segir að þó að þetta hafi verið skemmtilegur tími hafi fylgt honum áskoranir og breytingar. „Ég fór úr því að vera í krefjandi starfi heima ásamt öllum hinum skyldunum í það að vera maki. Ég þurfti svolítið að finna upp hjólið í þessu nýja hlutverki. Fyrst um sinn fannst mér ég vera að svíkjast um þar sem ég átti ekki að mæta til vinnu en það vandist fljótt enda nóg að gera. Þegar ég hugsa til baka er ég ákaflega þakklát fyrir þennan dýrmæta tíma sem ég fékk með börnunum mínum.“

Kærleikskúla sem gefur ár eftir ár

Eftir heimkomuna vann Eva hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra. „Ég kom inn í verkefni þar sem verið var að skoða sumarbúðir á vegum Paul Newman hér á Íslandi. Þegar því verkefni lauk hélt ég áfram að vinna hjá félaginu og fékk þá hugmynd að fjáröflun fyrir sumarbúðirnar í Reykjadal.“ Sú hugmynd Evu lifir enn góðu lífi nú 20 árum síðar og hefur skilað félaginu miklu. „Þetta er Kærleikskúlan sem kemur út fyrir hver jól. Hún er aldrei eins því að á hverju ári hannar nýr listamaður kúluna og gefur verk sitt og vinnuna. Margir safna þessum kúlum og þær hafa notið mikilla vinsælda. Það er líka gaman að segja frá því að þær verslanir sem selja kúlurnar gera það án þóknunar. Við greiðum hins vegar vinnustofunni Ás fyrir að brjóta saman kassana, klippa borðana og pakka svo öllu inn. Þetta hafa þau gert í öll 20 árin og gera það af miklum kærleika. Það má því segja að Kærleikskúlan hafi ekki einungis þýðingu fyrir Reykjadal heldur einnig fyrir Ás.“ Á meðan Eva starfaði hjá Styrktarfélaginu fór hún að skrifa fyrir sjónvarp. „Þegar Styrktarfélag lamaðra- og fatlaðra, ákvað í samvinnu við Proskahjálpi, Umhyggju og ADHD samtökin, að stofna Sjónarhól blésum við til söfnunarþáttar í sjónvarpinu. Fyrir þann þátt varð til figúran Engilræð andarungi sem Kári Gunnarsson teiknaði fyrir okkur. Ég fór svo í að búa til

karakterinn og skrifa fyrir Engilræð.“ Eftir þáttinn varð svo úr að Engilræð andarungi varð fastur liður í Stundinni okkar. „Ég skrifaði stutta leikþætti þar sem lögð var áhersla á lífsleikni og samfélag fyrir alla. Ólafía Hrönn lék Engilræð og var algjörlega dásamleg í því hlutverki.“ Eva lét ekki þar við sitja. Hún hefur einnig skapað hvolpinn Hvata og skrifað barnabækur.

„Ég teikna, mála og skrifa og hef mikinn áhuga á menningu yfir höfuð.“

Skapandi fulltrúi Íslands

Með starfinu hjá Styrktarfélaginu fór Eva í nám. „Þegar maður er úti horfir maður heim og sér að fólk á Íslandi lifir mjög hratt og hefur mjög mörg járn í eldinum. Úti er oft annar taktur, fólk er ekki með eins marga hatta eins og heima. Ég hugsaði með mér að ég skyldi ekki stökkva á sama vagninn aftur þegar ég kæmi heim eftir dvölinu í Brussel. En einhvern veginn sogast maður í gamla farið og áður en ég vissi af var ég komin á fullt í allskonar og byrjuð í námi líka.“ Eva fór í meistaranám í opinberri stjórnsýslu. „Í lokaverkefninu skrifaði ég um takmarkanir og tækifæri í þriðja geiranum og velti þar upp hvort heildarsamtök gætu orðið til þess að bæta starfsumhverfi sjálfbodaðisamtaka á Íslandi. Í kjölfar þess tók ég þátt í að stofna samtökin Almannaheill, sem eru samtök sem vinna að því að bæta umhverfi góðgerða- og hagsmunasamtaka á Íslandi.“ Frá Styrktarfélaginu lá leið Evu svo í Háskólann í Reykjavík þar sem hún kom að því að setja á laggirnar nám í stjórnun og síðar tók hún við markaðs- og samskiptasviðinu. „Ég fór svo út í stjórnunarnám til Barcelona og um það leyti



Reykjalundur hefur spilað stórt hlutverk í lífi Evu. Afi hennar var yfirlæknir á Reykjalundi og síðar faðir hennar. Amma og afi á Reykjalundi stolt ásamt barnabarnabörnum. Ljósmynd/Aðsend

„Vinnan er svo stór hluti af lífi manns og mér finnst skipta máli að hún sé til góðs, að maður upplifi að maður sé að taka skref í átt að betra samfélagi í gegnum vinnuna.“

sem ég er að klára það kom kall frá utanríkisráðuneytinu og Martin var skipaður sendiherra gagnvart EFTA og stofnunum Sameinuðu þjóðanna í Genf og svo í Þýskalandi.“ Fjölskyldan flutti því aftur út og við tóku nýjar skyldur hjá Evu. „Maki sendiherra hefur val um hversu mikinn þátt hann tekur í starfinu. Ég hef tekið fullan þátt og það hefur gefið mér mikið. Það eru tvímælaust ákveðnir kostir fölgirnir í því að makinn taki þátt því tengslanetið tvöfaldast og önnur tenging næst við samfélagið. Oft eru makarnir konur, þó að það sé að breytast, og það opnar leið inn í viðskipta- og menningarlífið hraðar en þegar sendiherrann er einn að störfum.“ Eva hefur þó lagt áherslu á að sinna eigin hugðarefnum meðfram því að taka þátt í störfum sendiherra Íslands á hverjum stað. „Ég teikna, mála og skrifa og hef mikinn áhuga á menningu yfir höfuð. Á þessum tíma komu m.a. út tvær barnabækur eftir mig, önnur um Hvata hvolp en hin, Nála riddarasaga, er í grunninn pæling um frið. Upp úr bókinni Nálu gerði ég barnasýningu fyrir Þjóðminjasafnið sem svo ferðaðist hringinn í kringum Ísland. Hluti sýningargripa var listilega unninn af starfsmönnum Ásgarðs, en ég hafði kynnst þeim í gegnum átak í atvinnumálum fatlaðs fólks nokkrum árum fyrr. Þegar Nála kom út í Þýskalandi fylgdi skemmtilegur tími upplestra og vinnustofa sem gaf manni tækifæri til að kynnast þjóðinni með öðrum hætti. Þjóðverjar hafa almennt mikinn áhuga á Íslandi og íslenskri menningu og eru stærsti neytandi íslenskrar menningar utan Íslands.“ Eftir dvölinu í Berlín fluttist fjölskyldan heim til Íslands. „Þegar ég kom heim fór ég að vinna hjá Ríkissáttasemjara þar til ég tók við starfi framkvæmdastjóra ÖBÍ árið 2021.“

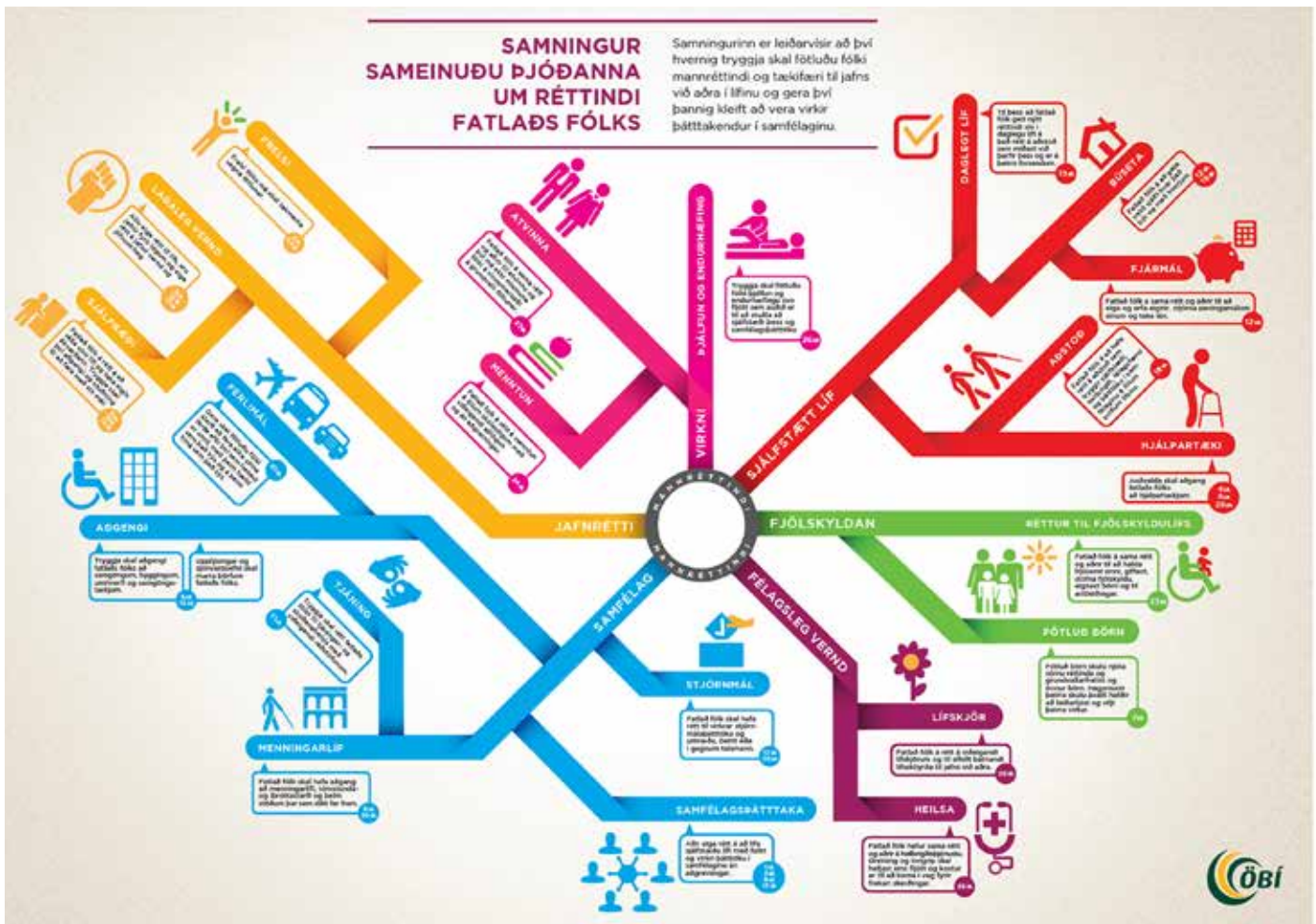
Kjaramálin eru stóra málið

Það má að vissu leyti segja að Eva hafi verið að undirbúa sig fyrir starf framkvæmdastjóra ÖBÍ lungað úr starfsævi sinni. Hún hefur leitað í störf þar sem hún getur haft áhrif og breytt lífinu til hins betra. „Vinnan er svo stór hluti af lífi manns og mér finnst skipta máli að hún sé til góðs, að maður upplifi að maður sé að taka skref í átt að betra samfélagi í gegnum vinnuna,“ segir Eva aðspurð um hvers vegna hún hafi ákveðið að sækja um starfið hjá ÖBÍ. „Ég hef líka í

gegnum tíðina gjarnan tekist á hendur verkefni sem fela í sér stjórnun breytinga. Það var ljóst að gera þurfti umfangsmiklar breytingar hjá bandalaginu og mér fannst spennandi að taka þátt í að leiða þær og þróa. Nú er á þriðja ár síðan ég hóf störf og er stolt af þeim breytingum sem við höfum gert og þeim árangri sem við höfum náð saman, öflugur hópur starfsfólks, stjórn og grasrót bandalagsins.“

Þegar hún er svo spurð um hver séu brýnustu verkefni ÖBÍ um þessar mundir stendur ekki á svarinu: „Kjaramálin er stóra málið núna. Þegar að staðan í þjóðfélaginu er eins og hún er í dag, há verðbólga og miklar vaxta- og leiguhækkningar heldur lífeyririnn ekki í við breytingarnar og fólk festist í fátæktargildru, segir Eva alvarleg og bætir við: „Þess vegna er svo aðkallandi að hækka lífeyrinn strax. Matarkarfan ein og sér hefur hækkað um 12,4% og þeir sem eru í þeirri stöðu að eiga vart til hnífs né skeiðar verja svo miklu stærri hluta af ráðstöfunartekjunum í að lifa af frá degi til dags. Ástandið í dag er því svo miklu þyngra fyrir hópinn sem hefur lægstu tekjurnar og fatlað fólk er mjög gjarnan í þeim hópi. Að vera fastur í fátækt hefur margvísleg og neikvæð áhrif á líkamlega- og andlega heilsu. Fólk hefur ekki efni á að taka þátt í félagslífi eða annarri afþreyingu þar sem það á varla fyrir brýnustu nauðsynjum.“ Það má svo sjá sorg í augum Evu þegar hún segir: „Það sem er svo enn sárara er að geta ekki stutt barnið sitt til þátttöku. Það vill ekkert foreldri þurfa að neita barninu sínu um að fylgja skólafélögunum í tómstundum og íþróttum vegna fátæktar og horfa á það færast út á jadarinn.“

Eva segir að nauðsynlegt sé að gera öryrkjum sem það geta kleift að vinna hlutastörf. „Eins og staðan er í dag er erfitt að fá hlutastarf, það ætti að vera miklu sjálfsgaðara á vinnumarkaðnum en nú er, ekki bara fyrir fólk með skerta starfsgetu heldur þá sem það kjósa, auk þess sem skerðingarhlutfall launa er allt of hátt þegar kemur að örorkubótum. Það er svo mikill ávinningur fyrir alla og þá ekki síst samfélagið að sem flestir fái að nýta krafta sína til atvinnuþátttöku. Við þurfum að fá stjórnvöld og atvinnulífið í lið með okkur til að breyta þessu. Við viljum samfélag fyrir alla þar sem fatlað fólk nýtur mannsæmandi lífskjara og lífs til jafns við aðra.“



Hvað er SRFF?

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er alþjóðasamningur sem felur í sér skyldur aðildarríkja til þess að tryggja réttindi fatlaðs fólks. Hann markar tímamót í allri mannréttinda- og frelsisbaráttu fatlaðs fólks. Samningurinn var undirritaður fyrir Íslands hönd í mars 2007 og fullgiltur af Alþingi 20. september 2016. Með fullgildingu er Ísland orðið eitt af aðildarríkjum samningsins, sem felur í sér að íslenska ríkið lýsir sig skuldbundið af samningnum. Samningurinn er óháður skerðingu einstaklingsins, kyni og aldri og er leiðarvísir að því hvernig tryggja skal fötlugu fólki sömu mannréttindi og tækifæri í lífinu og öðrum. Sjálfsgöð mannréttindi fatlaðs fólks eru viðurkennd í samningnum, meðal annars:

- **Jöfn staða allra** Að fatlað fólk fái stuðning s em geri því kleift að stjórna eigin lífi. Allir eiga sama rétt til einkalífs, hjónabands, fjölskyldulífs og foreldrahlutverks.
- **Sjálfstætt líf** Allir einstaklingar eiga rétt á lífi í samfélagi án aðgreiningar og með sömu valkosti og aðrir. Fatlað fólk skal m.a. eiga rétt á vali á búsetustað og með hverjum það býr.
- **Samfélagsþátttaka** Allir eiga rétt á samfélagsþátttöku, þar á meðal í stjórnámálum og opinberu lífi, tómstundum, íþróttum og menningarlífi. Allir hafa tjáningar- og

skoðanafrelsi og rétt til upplýsinga á aðgengilegu formi að eigin vali.

- **Menntun** Allir eiga rétt til menntunar til jafns við aðra með einstaklingsmiðuðum stuðningsaðgerðum á öllum skólastigum innan almenna menntakerfisins.
- **Lífskjör og félagsleg vernd** Réttur fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðeigandi og sífellt batnandi lífsskilyrða til jafns við aðra. Tryggja skal fötlugu fólki aðgang að húsnæði á vegum hins opinbera og að það fái aðstoð til þess að mæta útgjöldum vegna fötlunar sinnar.
- **Heilsa, þjálfun og endurhæfing** Fatlað fólk á rétt á góðri heilbrigðisþjónustu án mismununar vegna fötlunar og fjárhags. Allir einstaklingar eiga rétt á heildstæðri hæfingu og endurhæfingu sem eflir og viðheldur sjálfstæði og samfélagsþátttöku.
- **Atvinna** Fatlað fólk á rétt á aðgengi til jafns við aðra innan samfélagsins að mannvirkjum, samgöngum, upplýsingum og samskiptum.
- **Ferlimál/réttur til þess að ferðast á jafnréttisgrundvelli** Til að tryggja sjálfstætt líf einstaklinga skal þeim gert kleift að fara ferða sinna til jafns við aðra.

Nánar má lesa um samninginn á heimasíðu ÖBÍ, www.obi.is

Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2022, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

- Í janúar höfðum við opið hús sérstaklega ætlað foreldrum barna með flogaveiki. Það komu foreldrar nokkurra barna og áttu gott spjall við okkur.
- Í febrúar fluttum við skrifstofu félagsins úr Hátúni 10, þar sem við höfðum verið síðan í upphafi árs 2000. Nú erum við til húsa í Sigtúni 42, húsi öbí, sem nú heitir Mannréttindahúsið. Hér erum við í sambýli við öbí réttindasamtök, 14 önnur aðildarfélög öbí og að auki nokkur önnur félagasamtök sem vinna á ýmsan hátt að mannréttindum.
- Aðalfundurinn okkar var haldinn 26.apríl kl 17 í húsnæði félagsins við Sigtún 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 þrjú 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 viðtal 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 aðildarfélag 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



Nýtt húsnæði félagsins að Sigtúni 42 í Reykjavík

hana má finna á heimasíðu Umhyggju, www.umhyggja.is

- 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.

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 höfuðborgar-



svæðinu 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 sjálfsdáleiddslu þeim sem áhuga hafa á. Það að kunna að beita réttri öndun og hugleiða getur skipt máli fyrir almenna heilsu og andlega líðan. Það er löngu orðið sannað að andlegt ástand styrkir ónæmiskerfi líkamans.

Ég og flogaveikin mín

Hvað ætli skilgreini mig? Ég er einstæð móðir, ég er nemi, ég er dóttir, systir, vinkona, og listinn gæti ábyggilega farið áfram, en ég er samt líka flogaveik. Ég greindist með flogaveiki fyrir um 14 árum, eða þegar ég var 12 ára. Þrátt fyrir að hafa verið greind svona ung með flogaveiki hef ég samt þurft að læra að lifa með henni og að aðlaga líf mitt gagnvart henni, það hefur ekki alltaf verið auðvelt og held ég að ég sé bara tiltölulega ný búin að læra það, þó svo að ég á ábyggilega eftir að læra miklu meira til viðbótar! Ég hef fundið fyrir mörgum mismunandi tilfinningum gagnvart minni flogaveiki; ég hef verið reið, sár, ég hef skammast mín, en þó skringilega séð að þá hef ég líka stundum fundið fyrir þakklæti. Ég er ekki þakklát fyrir það að vera langveik eða fyrir að vera með flogaveiki, alls ekki misskilja mig, en mér finnst að vegna minnar fötlunar að þá hef ég öðruvísi sýn á heiminn oft heldur en aðrir sem eru ekki í mínum sporum.

Eins og ég minntist á þá hef ég þurft að aðlaga allt mitt líf að mínum veikindum og hefur það oft verið mjög hamlandi og jafnvel hindrandi, en með því að nota þau verkfæri sem mér eru gefin að þá næg ég að lifa mínu lífi á nokkuð þægilegan hátt. Ég tek lyfin mín á hverjum degi, ég hreyfi mig daglega, ég reyni að borða reglulega, ég reyni að sofa nóg, ég reyni að halda andlegu jafnvægi, ég er í reglulegum samskiptum við taugasérfræðinginn minn. Þegar ég skrifa niður þessi verkfæri að þá virðast þau vera svo auðveld, en það er ekki endilega alltaf auðvelt að fylgja þeim eftir. Það hindrar mig ekkert að taka lyfin mín eða að hreyfa mig daglega, en stundum á ég til að gleyma því að borða, stundum hef ég svo mikið að læra eða að strákurinn minn á erfiðar nætur og þá fæ ég ekki nógan svefn. Eins og flest allir upplifa að þá get ég ekki alltaf verið í andlegu jafnvægi, að það koma dagar þar sem allt er ómögulegt og mér líður ömurlega, það koma dagar þar sem stress er yfirþyrmandi, en ég reyni að vinna með því til þess að halda minni heilsu eins stöðugri og ég get. Get ég gert betur? Já, ábyggilega, en þetta er það besta sem ég get gert að þessu sinni og það er það sem skiptir máli.



Það sem ég gleymi stundum er að mín veikindi snúast ekki bara um mig og hafa ekki bara áhrif á mig, heldur hafa þau áhrif á alla í kringum mig! En það þýðir hins vegar ekki að þeirra líf eigi að snúast um mig og höfum við fundið leiðir til þess að mínir nánustu séu ekki í stanslausri hræðslu um hvað gæti gerst, því það er jafn hamlandi fyrir þau og það er fyrir mig! Þar kemur Empatica armband, sem ég tönnlást á endalaust, inn! Armband, veitir mér og mínum nánustu svo mikið öryggi, þannig mínir neyðaraðilar vita samstundis ef ég fæ flogakast og geta þá komið mér til hjálpar og passað uppá öryggi barnsins

míns, sem fyrir mér er það allra mikilvægasta. Empatica armband veitir ekki bara mér hugarró, heldur einnig fjölskyldunni minni og það er svo mikil gjöf. Ég vil engan veginn að fjölskyldan mín sé með stanslausar áhyggjur af mér, það orsakar óþarfa vanlíðan hjá öllum og getur endað í mjög slæmum vítahring. Ég og fjölskyldan mín leitum til Gunnhildar, fjölskylduráðgjafa hér hjá LAUF, og hjálpaði hún okkur svakalega mikið við að setja upp mörk, reglur, plön o.s.frv. til þess að mín veikindi myndi ekki taka yfir allt, og er ég ævinlega þakklát henni fyrir allt sem hún hefur hjálpað mér og fjölskyldunni með og er hún ein af aðal ástæðunum af hverju ég byrjaði að skrifa greinar fyrir LAUF.

Ég hef verið svo heppin að fá að skrifa greinar fyrir LAUF í rúmt ár og hef ég fjallað um mikið af mismunandi hlutum sem eru mér mikilvægir og hefur LAUF gefið mér þann vettvang til þess að geta tjáð mínar skoðanir og upplifanir til annarra í von um að geta hjálpað öðrum á sama stað og ég. Það er svo margt sem mig langar til þess að tjá mig um gagnvart flogaveiki, það eru svo margar greinar sem mig langar enn þá að skrifa og koma á framfæri og að ég hafi vettvang til þess er algjör gjöf. LAUF hefur kennt mér að ég er ekki ein þegar kemur að veikindum mínum heldur er stórt samfélag í kringum flogaveiki sem eru alltaf tilbúin að hjálpa hvort öðru og að gefa ráðgjöf þegar þörf er á. Hjálpar er aldrei langt undan, það eina sem þarf er að kunna að biðja um hana.

Halla Árdísardóttir

belladonna

FLÚÐA
SVEPPIR



GRINDAVÍKURBÆR



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

Gott að hafa í huga þegar farið er til læknis

Birt með leyfi Hrannar Stefánsdóttur

Besta leiðin til að hlúa að heilsunni er að vera virkur þátttakandi í meðferðinni. Mikilvægt er að leita sér upplýsinga og nota þær þannig að þú getir tekið virkan þátt í öllum ákvörðunum sem teknar eru um meðferð þína.

Rannsóknir sýna að sjúklingar sem eru í góðu sambandi við lækninn sinn eru líklegir til að vera ánægðari með meðferðina og ná betri árangri.

Sjúkdómsgreining byggir að stærstum hluta á þeim upplýsingum sem sjúklingurinn gefur lækninum og skoðun læknisins á sjúklingnum og niðurstöður úr rannsókn eru notaðar til að styðja við þá greiningu.

Þessar munnlegu upplýsingar, „sjúkdómssagan“, eru mjög mikilvægar og eru að mestu fengnar með tveimur leiðum – í fyrsta lagi þegar sjúklingurinn svarar spurningum læknisins og í öðru lagi þegar hann segir hluti án þess að spurt hafi verið um þá.



Þó gert sé ráð fyrir að læknir og sjúklingur tali sama tungumálið gera þau það ekki alltaf. Læknar nota oft fræðimál, sem getur gert það að verkum að sum orð hafa aðra merkingu fyrir lækninum en sjúklingnum. Mikilvægt er að telja allt til, jafnvel einkenni eða líðan sem sjúklingurinn telur að tengist ekki, því fyrir lækninum geta þetta verið mikilvægar upplýsingar þó að sjúklingurinn átti sig ekki á því.

Af þessum ástæðum er mikilvægt sjúklingurinn útskýri nákvæmlega hvað hann á við og skammist sín ekki þó hann skilji ekki eitthvað, það gerir öllum lífið auðveldara og kemur í veg fyrir vandamál.

Sama á við ef læknirinn spyr sjúklinginn hvað hann á við þá er mikilvægt að útskýra hlutina á annan hátt til að tryggja að læknirinn skilji hvað átt er við.

Hér eru ráð sem stuðla að því að þú og læknirinn þinn vinni saman að því að bæta heilsu þína.

Gefðu upplýsingar.

Ekki bíða eftir að vera spurður.

- Þú veist mikilvæga hluti um einkenni þín og heilsufarssögu. Segðu lækninum allt það sem þú telur að hann/hún þurfi að vita. Læknar eru líka mannlegir og gætu gleymt að spyrja um ákveðna hluti.
- Það er mikilvægt að gefa lækninum þínum persónulegar upplýsingar – jafnvel þó þér finnst það óþægilegt eða vandræðalegt.

- Skráðu heilsufarssögu þína og hafðu hana með þér og mundu að uppfæra hana.
- Hafðu með þér lista yfir þau lyf sem þú tekur, einnig lausasölulyf – ásamt upplýsingum um það hvenær og hve oft þú tekur þau og í hve stórum skömmtum.
- Láttu lækninn vita um ofnæmi eða aukaverkannir sem þú hefur fundið fyrir vegna lyfja sem þú tekur
- Láttu lækninn vita um náttúruulyf sem þú notar eða önnur óhefðbundin lyf og meðferðir sem þú færð.

Fáðu upplýsingar

- Spurðu spurninga. Ef þú gerir það ekki heldur læknirinn að þú skiljir allt sem komið hefur fram.
- Skrifðu þær spurningar sem þú hefur niður fyrirfram. Raðaðu þeim í röð eftir mikilvægi til þess að tryggja að tími verði til að spyrja þeirra og fá svör við þeim
- Það getur verið gott að taka einhvern með sér til læknisins sem getur hjálpað við að spyrja spurninga og skilja svörin.
- Ef það hjálpar skalt þú biðja lækninn um að teikna skýringarmyndir.
- Skrifðu hjá þér minnispunkta. Lækninum er sama ef það hjálpar þér að muna það sem þið talið um.
- Láttu lækninn vita ef þú þarft meiri tíma. Ef það er ekki tíma í þetta sinn pantaðu þá annan tíma.
- Biddu lækninn um skriflegar leiðbeiningar, sérstaklega ef þér er ávísað nýju lyfi.

Þegar þú ferð frá lækninum

- Hafðu samband við lækninn ef þú ert í vandræðum með lyfið eða einkennin versna
- Ef þú hefur farið í rannsókn og átt von á því að heyra frá lækninum en hann hefur ekki samband, hringdu þá á læknastofuna eða í læknaritarrann og biddu um að fá að tala við lækninn í símatíma eða fáðu að skilja eftir skilaboð
- Ef læknirinn segir að þú eigir að fara í rannsókn, fylgstu með því að tíminn sé bókaður.
- Lestu alla upplýsingaseðla sem þú færð og geymdu þá á meðan þú ert í meðferðinni.
- Hafðu samband við stuðningshóp sjúklinga ef þeir eru til staðar.



Mundu

- Vertu heiðarleg/ur þegar þú segir læknum þínum hvernig þér líður, segðu ekki aðeins hvar þú finnur til heldur hversu lengi þú hefur fundið fyrir einkennunum.
- Segðu honum/henni hvað þér finnst um ástand þitt og meðferð. Ef þú vilt ekki þyggja meðferð er betra að segja það og ræða aðra möguleika en að fara í burtu án þess að ræða það.
- Læknirinn vill hjálpa þér til að ná eins góðri heilsu og mögulegt er en getur ekki gert það án þess að þú takir virkan þátt í meðferðinni.
- Umönnun þín mun skila miklu betri árangri ef læknirinn veit hvernig þér líður. Þú þarft ekki að segja að þú „hafir það gott.“
- Ef þú ert í uppnámi vegna ástands þíns skaltu ræða við lækninn. Hann/hún gæti hugsanlega mælt með ráðgjafa eða sálfræðingi sem getur hjálpað þér að takast á við tilfinningar sem þú finnur fyrir og ákvarðanir sem þú gætir þurft taka varðandi meðferðina.
- Það er líkami þinn sem er verið að meðhöndla – berðu ábyrgð á honum og gerðu samband læknis/ sjúklingsins að samstarfi.

Góð öndun eflir lífsgæði

Þeir þættir sem eru að skipta öllu máli varðandi heilsu okkar og vellíðan er góð öndun, fæða, hreyfing og hugarfar. Allt eru þetta þættir sem er undir okkur komið að hafa áhrif á.

Undanfarin ár höfum við heyrt og lesið um hvað öndunin hefur mikil áhrif á líkamlega og andlega heilsu okkar.

Þegar við komum í þennan heim drögum við fyrsta andardráttinn og þann síðasta þegar við kveðjum. Öndunin er hluti af ósjálfráða taugakerfinu okkar og við öndum án þess að veita því sérstaka athygli.

Með aukinni þekkingu á heilsu og vellíðan, hefur verið sýnt fram á, að öndun er svo miklu meira en ósjálfráð viðbrögð líkamans við að halda lífi. Góð öndun styrkir ónæmiskerfið, eykur brennslu líkamans og heldur okkur ungum og hraustum.

Góð djúp öndun hefur jákvæð áhrif á huga, líkama og auðveldar okkur að hafa stjórn á tilfinningum okkar.

Á sama hátt getur grunn öndun, svo kölluð „brjóst-hölsöndun“ sem er algeng haft skaðleg áhrif á líkamlega- og andlega heilsu. Grunn öndun kemur í veg fyrir eðlilegt flæði súrefnis um líkamann, skerðir blóðflæði og veikir meltinguna.

Svefnvandamál og streitu má oftast en ekki laga með því að þjálfra upp góða og heilbrigða öndun



Utanaðkomandi kröfur og áreiti sem liggja ljóst og leynt í umhverfinu geta svo auðveldlega ýtt undir streitu. Ekki síst áföll, áhyggjur og erfiðleikar sem erfitt er að sjá fyrir endann á.

Það er því afar mikilvægt að taka frá tíma á hverjum degi til að anda meðvitað og leyfa sér að skynja hvernig öndunin, þessi jafni bylgjukenni taktur hjálpar líkamanum að slaka á. Skynja viðbrögð líkamans og upplifa hvernig líkami og hugur eiga tíma sem aðeins er tengdur líðandi stund.

Þegar of mikið áreiti og streita er í lífi okkar spennist líkaminn upp og öndunin verður grynri og líkamstaða skekkist. Í þeim tilfellum sem þetta ástand er

langvarandi getur það haft alvarlegar afleiðingar fyrir bæði líkamlega- og andlega heilsu okkar.

Heilinn fær stanslaust þau skilaboð að hætta sé á ferðum og í fer viðbragsstöðu, í þannig ástandi er hætta á að viðkomandi þrói með sér vanmátt og lítið sjálfstraust.

Það er í okkar höndum að lifa góðu lífi, viðhalda heilsu með því að vera meðvitað um hvernig við öndum. Góð öndun er undirstaða þess að við getum slakað á og liðið vel.

*Gunnhildur Heiða Axelsdóttir
Fjölskyldufræðingur*

Ýmislegt fróðlegt



Vissir þú?:

- Að 4-10 af hverjum 1000 eru með flogaveiki
- Að allir geta fengið flogaveiki hvenær sem er
- Að skilgreiningin á flogaveiki er mjög víðtæk og nær jafnt til einstaklinga sem flogum er haldið í skefjum hjá og þeirra sem fá óviðráðanleg, tíð, alvarleg og langvinn krampflog
- Að stundum fylgja flogin föstu mynstri en þau geta einnig verið algjörlega óútreiknanleg
- Að sumir finna fyrir aðkenningu áður en þeir fá flog
- Að flest flog ganga fljótt yfir og hjá mörgum er auðvelt að hafa stjórn á þeim
- Að einkenni floga eru breytileg frá einum einstaklingi til annars
- Að flogaveiki er heilsufarsástand sem krefst skilnings og viðurkenningar.

Börn með flogaveiki – ráð til foreldra

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



Börn og flogaveiki – gott að hafa í huga



- Köst eru sjaldnast næg ástæða til að útiloka barnið frá venjubundnu daglegu atferli.
- Mikilvægt er að barninu finnist það ekki vera útilokað eða einangrað frá því sem jafnaldrarnir aðhafast.
- Í flestum tilvikum er eina hjálpin að tryggja öryggi með umhyggju og stuðningi og hughreysta barnið þegar kastið er afstaðið.
- Mikilvægt er að passa sig á að mikla ekki köstin, þótt þau virðist óhugnanleg.
- Munið að börn eru fljót að skynja það sem liggur í loftinu og gera sér grein fyrir þeim áhyggjum sem þau hafa valdið.
- Hægt er að grípa til einfaldra varúðarráðstafana til að draga úr slyshættu en forðast ber víðtakar hömlur.
- Til lengri tíma getur ofverndun skaðað barnið meira en einstaka flogakast.

Börn með flogaveiki - ráð til kennara



- Læra fyrstu hjálp
- Tryggja góða samvinnu milli foreldra, kennara og sjúkráðgjafna
- Vera vel upplýstur um barnið og flogaveiki þess, lyf og hugsanlegar aukaverkanir
- Uppfræða bekkjarfélagi og alla sem koma að barninu innan skólans um flogaveiki og fyrstu hjálp
- Hafa skýr skilaboð milli nemanda og kennara og hafa tryggingu fyrir því að þau berist til foreldra s.s. með bréfi, samskiptabók eða sjá um að barnið hafi tengilið í skólanum
- Stuðla að sambandi við bekkjarfélagi meðan barnið dvelur á sjúkrahúsi eins og aðstæður leyfa
- Upplýsa barnið um allar félagslegar upptækur í skólanum
- Stuðla að því að barnið fái að lifa sem eðlilegustu lífi með þeim boðum og bönnum sem því fylgir
- Hafa aðstöðu í skólanum þar sem barnið getur jafnað sig eftir flog. Hafa teppi, dýnu og þvottapoka til taks. Það er ekki þörf á því að senda þau heim í hvert sinn sem þau fá flog í skólanum.

Vinátta - mikilvægur þáttur lífsins

Þér finnst örugglega erfitt að segja vinum þínum frá því að þú sért með langvinnan sjúkdóm, sérstaklega af því það sést ekki utan á þér að þú sért veik/ur. Það getur líka orðið svo að það verði léttir þegar þú loksins getur útskýrt af hverju allt er eins og það er, hversvegna þú ert svo oft sljór, af hverju þú ræður ekki við að gera jafnmikið og aðrir, ert svo oft þreytt/ur og svo framvegis. Kannski ertu hrædd/ur við viðbrögð vina þinna. Munu þeir snúa við þér baki? Verða þeir óruggir eða jafnvel hræddir við að vera með þér? Næstum allir sjúkdómar gera fólk óruggt og það eitt getur orðið til þess að það bregdist rangt við. Oftast er það vegna þekkingarleysis. Segðu frá sjúkdómnum í stuttu máli, upplýstu hvað það þýðir að hafa langvinnan sjúkdóm og segðu vinum þínum hvernig hægt er að hjálpa þér, ef þú þarft á hjálp að halda til að geta verið með þeim. Þú ert ennþá sami einstaklingur og þú varst áður en þú greindist með sjúkdóminn.

Eldra fólk og flogaveiki



Með aldrinum verða óneitanlega ýmsar breytingar á starfsemi líkamans. Snerpa og samhæfing minnkar og getur það aukið hættu á ýmsum meiðslum. Æðar líkamans breytast líka sem getur leitt til ýmissa áfalla og sjúkdóma. Flogaveiki meðal aldraðra er að mati margra vanmetinn og dulinn vandi. Fólk sem komið er yfir miðjan aldur er annar fjölmennasti hópurinn sem greinist með flogaveiki næst á eftir börnum og ungmennum. Í aldurshópnum 40 - 59 ára eru 12 af hverjum 100.000 og hjá 60 ára og eldri eru það 82 af hverjum 100.000, sem greinast með flogaveiki. Í breskum rannsóknum hefur komið fram að 24% allra nýrra tilfella sem greinast með flogaveiki eru eldri en 60 ára. Búist er við að eldra fólk með flogaveiki komi til með að fjölga á næstu áratugum. Mesta fjölgunin verður í elsta hópnum eða þeim sem eru eldri en 80 ára. Það kemur ekki á óvart þar sem flest floganna orsakast af æðasjúkdómum í heila sem tengist hækkanði aldri. Jafnframt fjölga þeim einstaklingum sem lifa af heilablæðingar og heilablóðtappa vegna betri bráðabjónustu og endurhæfingar.

Margt gamalt fólk býr eitt og af þeirri ástæðu eru ekki sjónarvottar til staðar sem geta gefið upplýsingar um það sem gerist. Slíkt getur gert alla greiningu erfiðari. Einnig er erfiðara að greina flog frá öðrum athöfnum sem tengjast ef til vill einhverjum öðrum einkennum.

Hjá eldra fólk er oft auðveldara að hafa stjórn á flogum, það bregst betur við lyfjameðferð og þarf stundum minni lyfjaskammta en þeir sem yngri eru.

Að greinast með flogaveiki á efri árum hefur ef til vill ekki mikil áhrif á atvinnu og menntun líkt og það hefur oft hjá yngra fólk. Áhrifin eru oft meiri á samskipti og tengsl fólks sem eru mjög mikilvægir þættir. Eldra fólk getur verið háðara því að komast á milli á bílum sínum og ef sá sem fær flog er sá aðili sem er með ökuréttindi getur missir þeirra réttinda þýtt að tveir einstaklingar verða bundnir heima.

Greining á flogaveiki

Leiki grunur á að maður hafi fengið flog er mikilvægt að rannsaka það nákvæmlega. Margir fá eitt flog einhvertíma á ævinni án þess að það sé flogaveiki en ef þau verða fleiri en eitt er mikilvægt að kanna hvort um flogaveiki geti verið að ræða.

Flogaveiki er tilkomin vegna endurtekinnar skammvinnar truflunar í rafboðum heilans sem geta haft í för með sér eftirfarandi afleiðingar:

Röskun á meðvitund eða vitund

Breytingar á hreyfingu líkamans, skynjun eða ástandi

Oftast er viðkomandi ómeðvitaður um hvað í raun gerðist. Af þeim sökum er mjög mikilvægt að muna og tengja nákvæmlega saman alla atburði í tengslum við flogið og gerð þess. Upplýsingar sjónarvotta eru læknum mjög mikilvægar og geta stundum verið einu upplýsingarnar sem greiningin byggir á

Til að finna svör getur viðkomandi þurft að fara í ýmsar rannsóknir. Þær eru til að hjálpa við að staðfesta greiningu og líka til að kanna hvort einhverjar þekktar orsakir valda flogunum.

Rannsóknirnar gefa ekki alltaf til kynna að um flogaveiki sé að ræða. Skoðun læknisins og sjúkrasaga viðkomandi hjálpa þar til. Það er ekki óeðlilegt að ekkert finnist við rannsókn en greiningin verði samt flogaveiki.

Blóðprufa er tekin til að skoða almennt heilbrigði og hjálpar til við að útiloka óeðlilega starfsemi í líkamanum sem gæti orsakað flogin.



Tölvusneiðmyndataka og segulómun (CT og MRI) af heila geta hjálpað til við að greina breytingar í heila sem hugsanlega orsaka flog. En hjá mörgum kemur ekkert fram sem skýrt geti hvað orsakaði flog.

Heilalínurit (EEG) mælir rafspennubreytingar í heilaberki. Rafskaut eru fest í hársvörð sjúklings á ákveðinn hátt. Boðin eru mögnuð upp og skráð með sérstökum pennum á pappír. Rannsóknin er sársaukalaus og tekur um 30 mínútur. Hafa ber í huga að heilalínurit gefur einungis upplýsingar um rafspennubreytingar í heilanum á því tímabili sem upptakan á sér stað. Því er heilalínurit einungis marktækt ef dæmigerðar truflanir sjást á meðan á upptöku stendur. Eðlilegt heilalínurit útilokar því ekki möguleikann á flogaveiki. Stundum er þörf á langtíma upptöku. Sjúklingur er þá tengdur við tæki sem hann getur borið á sér. Boðin frá rafskautum í hársverði eru skráð á snældu. Skráningin getur tekið marga daga og sjúklingur getur sinnt sínum daglegu störfum á meðan.

Helstu gerðir floga

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

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

Krampaflog

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

Þessi gerð floga hefur einnig áhrif á stóran hluta heilans. Þau valda stuttu rænuleysi oftast nokkrar sekúndur. Þau lýsa sér þannig að viðkomandi missir skyndilega meðvitund án þess að detta. Starir fram fyrir sig, sjáöldur vikka, eitt augnablik og heldur síðan áfram þar sem frá var horfið án þess að átta sig á að nokkuð hafi gerst. Stundum sjást kippir í andliti eða útlimum. Köstin geta komið mörgum sinnum á dag og geta auðveldlega farið fram hjá aðstandendum og kennurum. Stundum er talið að um dagdrauma eða vísvitandi einbeitingarleysi sé að ræða. Þessi gerð floga hefst nær alltaf fyrir 15 ára aldur og hættir fyrir 20 ára aldur í um 80% tilfella. Lyfjameðferð er mikilvæg

Er flogaveiki arfgeng?

Við höfum vitað í margar aldir að flogaveiki tilhneigingin til flogaveiki er meiri í sumum fjölskyldum en öðrum. En nú er ljóst að erfðir og umhverfi spila flókið samspil í þessu tilliti. T.d. fá margir flogaveiki eftir að hafa fengið alvarlegan höfuðáverka, en alls ekki allir. Lítur út fyrir að ef tilhneiging til flogaveiki er fyrir hendi í genum fjölskyldunnar sé meiri hættu á að fá flogaveiki í kjölfar áverka. Eins er þetta innan fjölskyldu, systkini barna með flogaveiki eru líklegri en önnur til að fá flogaveiki. Ekki vegna þess að flogaveikin smitist, heldur vegna þess að tilhneigingin er til staðar í genunum og því aukast líkurnar hjá þessum börnum. Líkurnar eru þó litlar, aðeins 4-10%, svo engin ástæða er til að hafa sérstakar áhyggjur fyrirfram. Sama á við um börn foreldra með flogaveiki. Sé móðirin eða báðir foreldrar með flogaveiki eru líkurnar um 5-10% að börn þeirra fái líka flogaveiki.

Góðar horfur hjá börnum með flogaveiki

- Rannsóknir sýna að í innan við helmingi tilfella flogaveiki hjá börnum er augljós ástæða fyrir henni, annar undirliggjandi sjúkdómur eða áverkar. Flest börn fá flogaveiki án nokkurrar sýnilegrar ástæðu. Og langflest þessara barna losna líka við þessa flogaveiki án nokkurrar sýnilegrar ástæðu annarrar en þeirrar að þau hafi vaxið eða þroskast upp úr henni. Svo í langflestum tilvikum má segja að horfur barna með flogaveiki séu mjög góðar, lyfin hjálpa þeim til að vera flogalaus á meðan ástandið varir, en svo hverfur flogaveikin af sjálfu sér og þau geta hætt lyfjatöku.



Eigin fordómar valda meiri vanda en annarra

Rannsóknir hafa sýnt fram á að félagsleg vandamál fólks með flogaveiki stafa mun oft af þeirra eigin hræðslu um að verða fyrir fordómum eða mismunun en af því að þau hafi í raun orðið fyrir slíkum fordómum. Þegar fólk fær greiningu á flogaveiki eru viðbrögðin oft þau að fara í vörn og hræðast viðbrögð umhverfisins. Þessi hræðsla veldur því oft að fólk ákveður að leynd sjúkdómi sínum. Það er þessi leynd og þessi hræðsla sem

veldur streitu og vandamálum, sem jafnvel geta leitt til verri sjúkdómseinkenna. Börn bregðast að sjálfsgöngu ekki svona við, en því miður er þeim oft stýrt af foreldrum sínum í þessa átt. Þegar viðtöl eru tekin við sjúklinga um þessi mál hafa í raun mjög fáir upplifað neikvæð viðbrögð annarra, en flestir óttast þau hins vegar mjög og það hefur mikil áhrif á lífsgæði þeirra.

til að hafa hemil á flogunum og til að hindra hugsanlegar aðrar gerðir floga.

Fallflog

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

Kippaflog

Skyndilegir útlimakippir, meðvitund tapast ekki alltaf. Slík flog geta komið mörg í röð og yfirleitt dettur viðkomandi ekki.

Staðbundin flog: ráðvilluflog og hreyfi- og skynflog

Ráðvilluflog

Í ráðvilluflogi tapast meðvitund, annað hvort að hluta eða alveg. Oft fylgir starandi augnaráð, munnhreyfingar og síðan ósjálfráð hegðun. Það fylgja engir vöðvakrampar, en viðkomandi virðist í draumkenndu ástandi og sýnir engin viðbrögð þegar yrt er á hann. Hegðun hans er klaufaleg og beinist ekki að neinu sérstöku. Hann getur farið að fitla við

fötin sín eða hluti í kringum sig og jafnvel afklæðst. Hann getur hlaupið um og virst hræddur. Sé reynt að hindra hann eða halda honum föstum getur hann brugðist við með ofsa. Þegar hegðunarmynstur er mótað eru flogin oftast eins í hvert skipti. Flogið varir í nokkrar mínútur en einstaklingurinn getur verið ringlaður í langan tíma á eftir. Hann man yfirleitt ekki hvað gerist meðan flogið stóð yfir eða hann hefur þokukennar minningar um það. Einstaklingur í ráðvilluflogi getur virst drukkinn eða undir áhrifum lyfja.

Hreyfi- og skynflog

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

Flogaveiki

Flogaveiki er íslenskt orð yfir epilepsy sem komið er úr grísku sögninni epilembanein og þýðir að grípa eða hremma. Orðið flogaveiki er að mörgu leiti villandi þar sem um er að ræða margskonar einkenni frekar en afmarkaðan sjúkdóm. Allir hafa meiri eða minni tilhneigingu til að svara ákveðnum áreitum með flogi en eru misnæmir. Þegar fólk hefur tilhneigingu til að fá endurtekin flog er sagt að það sé flogaveikt.

Flogaveiki er líkamlegt ástand sem verður vegna skyndilegra breytinga á starfsemi heilans og kallast þessar breytingar flog. Þegar heilafrumurnar starfa ekki rétt getur meðvitund einstaklingsins, hreyfingar hans eða gjörðir breyst um tíma. Einkenni floga er því röskun á hreyfingu, skynjun, atferli, tilfinningu og eða meðvitund. Flog eru oftast sjálfstýrð þ.e. kvikna og slokkna af sjálfu sér. Flogaveiki hrjár fólk af öllum kynþáttum um allan heim og getur byrjað hvenær sem er á mannsævinni.

Orðið flogaveiki er notað um þá einstaklinga sem einkennum er alveg haldið niðri hjá og sem verða ekki varir við neinar óþægilegar aukaverkanir af lyfjameðferð og um þá sem fá flog öðru hverju. Einnig um fólk sem er með illviðráðanlega flogaveiki sem fær tíð og alvarleg flog og býr jafnvel við fötlun. Flogaveiki er algengust meðal barna og eldra fólks.

Orsakir flogaveiki



Orsök flogaveiki er í grundvallaratriðum sú sama. Í heilanum eru rafboð og við eðlilegar aðstæður eiga frumur heilans samskipti sín á milli með því að mynda örlitla rafspennu sem þær senda frá sér á mjög lágrí tíðni, truflun á þessum rafboðum veldur flogum. Truflunin getur annað hvort verið vegna rangra efnaboða í heila eða skemmda í heilafrumum s.s. þær sem koma fram við æxlisvöxt eða þegar heilaæxli er fjarlæggt. Stundum getur flog því verið byrjunareinkenni einhvers sjúkdóms s.s. í alvarlegum tilvikum byrjun á heilaæxli eða góðkynja arfbundin truflun sem varir stundum bara í ákveðinn tíma og hverfur svo. Ástæðan gæti líka verið höfuðáverka, áfengisneysla, blýeitrun, galli í þroska heilans fyrir fæðingu, ýmsir sjúkdómar s.s. heilahimnubólga eða alvarlegt mislingatífelli. Í mörgum tilfellum eru orsakir óþekktar þá kemur flogaveikin eins og þruma úr heiðskýru lofti án fyrirvara. Orsakir flogaveiki eru afar margvíslegar og hjá um 40% finnast engar skýringar. Flogaveiki er ekki smitandi.

Á Íslandi er áætlað að fjórir til tíu af hverjum 1000 séu með flogaveiki. Það þýðir að um 1320-3300 Íslendingar eru með flogaveiki.

Hér áður og fyrr þegar lítill skilningur var á af hverju sumir fengu flog urðu einstaklingar með flogaveiki oft fyrir barðinu á fordómum.

Sem betur fer er þekking fólks að aukast og fordómar að sama skapi að minnka. Samt sem áður rekumst við oft á einstaklinga sem orðið hafa fyrir barðinu á fordómum sem rekja má til þekkingarleysis. Slíkt er mjög sorglegt því í dag er í flestum tilvikum hægt að hafa stjórn á flogum með réttri lyfjameðferð. Sannarlega getur líf með flogaveiki falið í sér ýmis vandamál en flestir sem eru með flogaveiki geta lifað innihaldsríku og heilbrigðu lífi.



Nokkrar gagnlegar vefsíður:

www.epilepsy.com

www.epilepsy.org

www.ilae.org

www.ibe-epilepsy.org

Aðalfundur LAUFS

félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF

miðvikudaginn 26. apríl 2023 kl 17:00 í húsnæði élagsins að Sigtúni 42.

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.17,05 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Friða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Friða tók við stjórn fundarins og byrjaði á því að spyrja viðstadda hvort allir væru sammála um að fundurinn væri löglegur. Fundarboð fór út í tölvupósti og auglýsing á heimasíðu og facebook 17.apríl og skrifleg fundarboð í póst 18.apríl, hinsvegar virðist sem mörgum hafi ekki borist það bréf með póstinum fyrr en 25.apríl. Fundurinn samþykkti lögmæti, og rætt var um að hætta að senda út fundarboð í bréfpósti.

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 2022 til aðalfundar 2023. Í umræðum um skýrsluna lýsti einn fundarmaður ánægju með starfsemi félagsins. Rætt var um mikla aukningu í fræðslustarfi. Einn fundarmaður lagði til að stjórnin skoðaði að borga formanninum fyrir fræðsluna, og sagðist fundarstjóri myndi leggja það fyrir á næsta stjórnarfundum.

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

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2023 yrði óbreytt frá fyrra ári, urðu nokkrar umræður um upphæðina en engar aðrar tillögur komu fram, tillagan samþykkt samhljóða.

Engar tillögur til lagabreytinga lágu fyrir fundinum.

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 voru árið áður kjörin til tveggja ára. Halldóra og Sigrún höfðu lokið sínum kjörtímabilum en gáfu kost á sér áfram. Ekki komu fram aðrar tillögur og skoðaðist því stjórnin sjálfkjörin. Stjórnin er því þannig skipuð eftir aðalfund 2023: Brynhildur Arthúrsdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Daníel Wirkner og Sigrún Einarsdóttir.

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

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.

Enginn tók til máls undir liðnum Önnur mál.

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

Endað var á kaffi og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi fyrir árið 2022.

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 9.673.452,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr.1.800.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr.5.293.802,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr.1.229.000,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr.8.890.170,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.4.240.738,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.733.664,- og kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu kr.770.000,- Handbært fé í árslok voru kr.7.520.976,-



Akureyrarbær



Útfararþjónusta
Rúnars Geirmundssonar
Stofn 1990
Traust fjölskyldufyrirtæki í áratugi



GARDABÆR

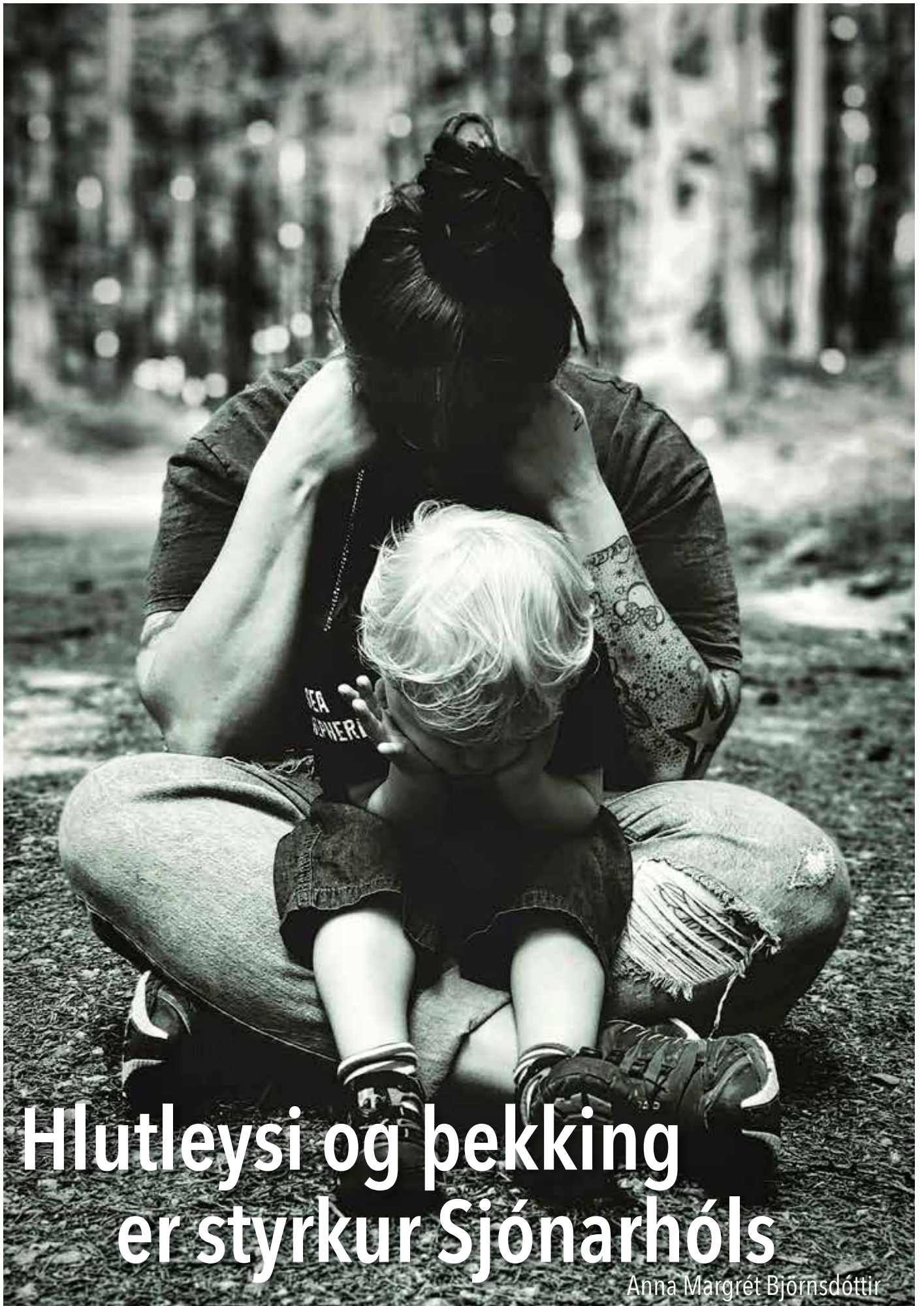
Glæðir
blómaáburður



HS VEITUR



MÚLALUNDUR



Hlutleysi og þekking er styrkur Sjónarhóls

Anna Margrét Björnsdóttir

Í ágúst á þessu ári tók nýr framkvæmdastjóri við stjórnartaumunum hjá Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir á Íslandi. Rætt var við Bóas Valdórsson, hinn nýja framkvæmdastjóra Sjónarhóls til að kynna honum og sýn hans á starfseminu betur.

Hvað hvatti þig til að taka að þér starfið?

Það eru margar ástæður að baki því. Ég er menntaður sálfræðingur og kennari og hef starfað mikið í skólakerfinu undanfarin ár, bæði grunnskóla og menntaskóla. Þar á undan starfaði ég m.a. hjá barna- og unglingsdeild með fjölskyldum og svo hef ég sinnt ýmsum fræðsluverkefnum á þessu sviði líka, svo þetta kemur að mörgu leyti í beinu framhaldi af því sem ég hef verið að starfa við. Ég er líka faðir sjálfur og mér hafa verið málefni barna og unglinga mjög hugleikin.

Hvers konar þjónustu er Sjónarhóll að veita?

Sjónarhóll veitir einstaklingsmiðaða ráðgjafarþjónustu til fjölskylda barna og unglinga með sérþarfir. Við leiðbeinum fólki í réttar áttir, veitum upplýsingar um næstu skref og brúum bilið á milli foreldra og þjónustuaðila. Við hjálpum foreldrum að eiga samskipti við kerfið, hvort sem það er með því að aðstoða þau við að bera fram erindi eða með því að veita þeim stuðning á skólafundum.

Það getur stundum verið yfirþyrmandi fyrir foreldra að mæta á fund þar sem sitja kannski fimm til sex fagmenntaðir einstaklingar sem tala við þá á sérhæfðu fagtingumáli og vísa í einhverjar greiningar og úrræði sem foreldrar þekkja jafnvel ekki til hlítar. Þá getur verið hjálplegt að hafa aðila með sem getur speglað það og haft áhrif á samtalið á uppbyggilegan hátt. Það eykur tiltrú á kerfið og skapar nauðsynlegt traust.

Hverjar eru ykkar áherslur í þessu hlutverki ykkar?

Við leggjum áherslu á að vera hlutlaus aðili og það er t.d. meðvitað ákvörðun hjá okkur að við deilum ekki pólitísku efni eða gagnrýni á stjórnvöld og skólakerfið. Til þess að geta haft nokkuð hlutlausa aðkomu þá tökum við ekki þátt í þeirri umræðu. Við erum þó auðvitað að vinna fyrir fjölskyldur út frá hagsmunum barna og það þýðir að stundum þurfum við að beita okkur í samskiptum við kerfið, með því að spyrja spurninga eða óska eftir úrræðum. Við leggjum hins vegar líka mikla áherslu á að vera í góðu samstarfi við þá sem sitja hinum megin við borðið og að við séum vinveittur þjónustuaðili. Við viljum vera velkomin á fundi, en viljum líka geta rýnt til gagns með öllum aðilum.

Hversu mikilvægt er fyrir skjólstaðinga ykkar að fá samfelldan stuðning?

Það er gríðarlega mikilvægt og sem betur fer eru allir sammála um það, enda er Sjónarhóll búinn að vera starfandi í 18 ár og sprettur ekki upp úr engu. Hann sprettur upp úr þörf á því að barn með sérþarfir fái viðeigandi þjónustu og að sú þjónusta taki breytingum út frá þeim breytingum sem verða á þörfum barnsins.

Þjónustuaðilar falla undir þrjú ráðuneyti, heilbrigðismál, félagsmál og menntamál. Svo er þjónusta ýmist á vegum ríkis eða sveitarfélaga og getur verið breytileg eftir sveitarfélögum og jafnvel eftir skólum innan sama sveitarfélagsins. Það sem má heldur ekki gleymast er að þjónustubörf átta ára gamals barns er allt önnur en þegar sama barn er orðið fjórtán.

Þetta krefst úthalds og við verðum oft vör við ákveðna þjónustubreytu, því það reynir á að veita samfelldan stuðning í mörg ár. En það er raunveruleikinn sem við búum við og ekki geta foreldrar stimplað sig út þótt þeir séu þreyttir. Þeir þurfa að vera til staðar fyrir barnið og þessir þjónustuaðilar þurfa það líka.

Hefur þjónustubörfin breyst í takt við tíðarandann?

Að einhverju leyti má fullyrða það að sem samfélag séum við upplýstari í dag um ýmsar áskoranir. Fyrir tuttugu



árum var almenn þekking á t.d. ADHD og einhverfu ekki jafn mikil og hún er í dag. Sem samfélag gerum við kröfu um að það sé pláss fyrir alls konar fólk með alls konar eiginleika, en ef við ætlum að vera með kerfi sem kortleggur og greinir vanda hjá fólki, þá verður líka í framhaldinu að vera eitthvað sem ávarpar þá erfiðleika. Það er tilgangslaut að fara í sjónmælingu ef það er hvergi hægt að fá gleraugu. Það gagnast mér ekkert að vita að ég sé ekki vel ef ég fæ ekki aðstoð og stuðning í kjölfarið. Það er órjúfanlegur hluti af greiningarferlinu.

Þjónustuúrræðin eru öðruvísi í dag heldur en þau voru fyrir átján árum og við þurfum að aðlaga okkur að því. Það er svolítið verkefni vetrarins sem er framundan. Áherslurnar eru almennar, en taka alltaf mið af því hverjir leita til okkar hverju sinni. Stór hópur sem leitar til okkar eru foreldrar sem eru að reyna að ná betra samtali eða óska eftir betri stuðningi fyrir börnin sín í skóla. Í flestum tilfellum eru aðstæður góðar og margt er vel gert, en inn á milli koma upp mál þar sem við þurfum að vanda okkur og gera betur. Ekkert kerfi er fullkomið og við þurfum öll að geta tekið þá umræðu.

Hvernig er samstarfinu við önnur félög í húsinu háttað?

Það er mikill styrkur í að hafa svona klasa eins og þetta húsnæði er og hafa þessa grasrótastarfsemi í gangi. Þetta eru félög sem hafa marga sameiginlega hagsmuni og úrræði sem nýtast einum hópi geta nýst öðrum hópi líka. Það þarf ekki alltaf að vera að finna upp hjólið og flest börn með sérþarfir eiga það sameiginlegt að það þarf að aðlaga úrræðin að þeim einstaklingslega. Það er ekki hægt að nota sömu gleraugun á alla. Börn geta einnig verið með fjölbættan vanda og þar gagnast þetta sömuleiðis.

Á sama tíma megum við félögin vera meðvituð um að svona samlegðaráhrif gerast ekki af sjálfu sér. Það þarf líka að sameina kraftana og ég held að baráttumál margra félaganna séu sterkari ef við vinnum öll að þeim saman. Ég er nýr hérna og mér finnst vera frekar margir nýir og nýlegir í húsinu, ákveðin kynslóðaskipti að einhverju leyti og þá er það undir þeirri kynslóð komið að búa til þessa stemningu. Nýja menningu um samlegðaráhrifin og kraftinn sem er hægt að hafa í svona starfsemi og það er vonandi að gerast.

Hvaða mál eru á sjóndeildarhringnum?

Við bindum miklar vonir við ný lög um farsæld í þágu barna, með tilliti til samþættingar þjónustu. Það er hægt að skipuleggja þjónustu þannig að það séu ekki biðlistar,

en það kostar hins vegar peninga. Það hefur verið svolítil kerfisvilla í gegnum tíðina að það vantar þessa almennu tölfræði sem segir okkur hversu mörg börn muni koma til með að þurfa sérúrræði og þessi samþætting mun vonandi gefa okkur betri yfirsýn. Einhver þarf að bera ábyrgð á því að greiningum fylgi fjármagn og að úrræðum sé beitt þar sem börnin eru. Að það sé sveigjanleiki til þess að mæta börnum sem glíma við námserfiðleika, hegðunarerfiðleika og tilfinningaerfiðleika. Enginn hefur tekið verkefnið og ráðist á það hingað til, en það stendur vonandi til bóta.

Við þurfum bara alltaf að vera á tánum. Átaksverkefni geta skilað góðum árangri, en svo koma nýir árgangar sem hafa ekki fengið sömu fræðslu og sama undirbúning og þá geta sömu vandamálin komið upp aftur og aftur. Sum mál henta ekki sem átaksverkefni, heldur verða þau að vera síverkefni. Skammtímafráveitingar leysa ekki þessi vandamál, heldur verða að vera varanleg úrræði til staðar inni í skólum og hjá þeim kerfum sem hafa með börn að gera.

Hvað er á döfinni hjá Sjónarhóli?

Fyrst og fremst að halda áfram því flotta starfi sem unnið hefur verið og halda áfram að koma til móts við þarfir þeirra fjölskyldna sem leita til okkar. Eitt af því sem við viljum leggja áherslu á í vetur er að efla fræðsluhlutann hjá okkur og vera sýnilegri. Samfélagsmiðlar eru orðnir fyrirferðarmeiri en þeir voru þegar Sjónarhóll tók fyrst til starfa og við ætlum að reyna að gera okkur gildandi þar og koma upplýsingum og ráðgjöf til foreldra með þeim hætti.

Sjónarhóll er byggður á þeirri hugmyndafræði að þjónustan sé ókeypis, en við treystum á móti á stuðning og styrki frá fyrirtækjum og opinberum aðilum. Það hefur orðið erfiðara og erfiðara undanfarin ár að ná að fjármagna starfsemina og við stöndum bráðlega á krossgötum hvað það varðar. Það er því einnig verkefni vetrarins að reyna að skapa tiltrú og velvild þeirra sem geta lagt verkefninu lið og tryggt að það eigi sér framtíð.

Hátt í 6.000 fjölskyldur eru búnar að nýta sér þjónustu Sjónarhóls í gegnum tíðina og það koma alltaf nýjar fjölskyldur sem standa á núllpunkti og eru að hefja sína vegferð. Þótt margt sé vel gert má alltaf gera betur og það þurfa að vera til úrræði og aðgengi að þeim þarf að vera gott. Það dýrmætasta sem maður á eru börnin og um leið og þau eru að glíma við einhverja erfiðleika er stutt í óöryggi hjá foreldrunum. Þá skiptir höfuðmáli að hafa gott aðgengi að upplýsingum til að auka skilning og þekkingu og brúa bilið.



LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

115 Security ehf	Ferli ehf	Kristín Brynjólfsdóttir
A Margeirsson	Ficus ehf	Kæling ehf
A1 arkitektar	Fiskmarkaður Suðurnesja	Litir og fönður
Aðalblikk ehf	Fín Pússning ehf	Loft og Raftæki
Aðalvík ehf	Fjarðargrjót	Loftorka
Aflhlutir ehf	Fjarðar kaup	Málarameisterinn
Argos ehf arkitektar	Fjarðarveitingar	Meba rhodium
Arkitektarstofan OG ehf	Fjarðarþrif	Meningarmiðstöðin
Asco ehf	Fjölbrautarskóli Norðurlands	Múlaping
Álnabær	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	Nonni litli ehf
Árni Helgason	Fossvélar ehf	Nuddstofan Vera
Árni Valdimarsson	Frímenn og Hálf dán útfaraþjónusta	Nýþrif
Árskóli	Gaflarar ehf	O Johnsson og Kaaber
Ásvallalaug	Garðræktarfélag Reykhverfinga	Orka ehf
Ásverk hf vélsmiðja	Gastec ehf	Orlofsbúðir
Baugsbót	Geymsla eitt ehf	Ólafur Þorsteinsson
Ben Media	Gilbert úrsmiður	Ósal ehf
BGI Málara ehf	Gjögur hf	ÓV Jarðvegur ehf
Bifreiðastöð þórðar	Glertækni ehf	Pixel ehf
Bílamálun Sigursveins	Go Fishing Iceland	Plúsmarkaðurinn
Bílasmiðurinn hf	Goddi ehf	PV Pípulagnir ehf
Bílaverkstæði KS	GÓK húsasmíði	Rafey ehf
Bílaverkstæði Sveins	Grastec ehf	Rafholt ehf
Bílaverkstæðið Klettur	Grýtubakkahreppur	Rafmiðlun ehf
BílPro ehf	Gullsmiðurinn í Mjódd	Ragnheiður Jóhannesdóttir
Bjarni Fannberg Jónasson	Gunnarsstofnun	Ráðhús ehf
Bjartur	H Berg ehf	Renniverkstæði Björns
Björn Harðarson	Hafnarfjarðarhöfn	Rexinn
Björn Þorbergsson	Hafsteinn Guðmundsson	Rýnir sf
Blikkrás ehf	Hagi ehf	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Blikksmiðjan Vík	Hamraborg ehf	Sámur verksmiðja
Blönduósskóli/Húnaskóli	Handverkstæðið Ásgarður	Sigurgeir G Jóhannsson
Bókasafn Reykjanesbæjar	Hásandur ehf	SÍBS
Bókhaldsstofan Stemma	Heimsbílar ehf	Síðuskóli
Bókráð Bókhald og ráðgjöf	Henson Sport	Síldarvinnslan
Bragginn bílaverkstæði	Heydalur	Skorri ehf
Brúárskóli	Hérðasbókasafn	Skúlason og Jónsson
BSRB	Hérðsdýralæknir	Stálvélar ehf
Burgerinn veitingastaður	Hilmar Bjarnason	Suzuki Bílar
Dagsverk hf	Hlaðbær Colas	Sæplast ehf
Dansrætk JSB	Hótel Frón ehf	Tengi ehf
DMM Lausnir	Hótel Leifs Eiríkssonar	Tjónaviðgerðir
Duggan slf	Hótel Natur	Tréver sf
Dögun ehf	Hótel Staðarborg	Úti og inni sf
Eðalbyggingar ehf	Hreinsitækni ehf	Verkalýðsfélagið Hlíf
Efferct ehf hársnyrtistofa	HSH Verktakar ehf	Verkfærasalan
Egersund Island	Höfðakaffi	Verslunartækni og Geiri
Einar Benediktsson	Höldur bílaleiga	Vignir G Jónsson
Eiríkur og Einar Valur	Inigbjörg Jónsdóttir	Vinaminni leikskóli
Eldhestar ehf	Íþróttalækningar	Vísir félag skipstjórnarmanna
Endurskoðun Hafnarstræti	Jóhann Hauksson	Vöggur ehf
Endurskoðun Vestfjarða	JS Gull	Z Marine ehf
ENNEMM	Kaupfélag Skagfirðinga	Þjónustumiðstöðin Grundarfirði
Eyjablikk	Kjarr ehf	Þrastarhóll ehf
Fashion Group ehf	KLausturkaffi ehf	Ökukennsla Halldórs
Ferðaþjónunstan Húsafelli	KOM Almannatengsl	Ökukennslan í Mjódd

Frelsi frá sektarkennd

vegna þjáninga barna þinna (á öllum aldri)

Þekkir þú sektarkennd vegna veikinda barns - þó það sé uppkomið?

Lífið færir okkur ólík verkefni. Mörg verkefni eru valkvæð, á meðan önnur eru það ekki - svo augljóst sé. Þegar reynir á, skiptir viðhorf okkar öllu máli varðandi hamingju og heilsu.

Eitt mest krefjandi verkefni sem ég sjálf hef fengið er að vera móðir dóttur með geðræn veikindi. Veikindin hófust er hún var 12 ára og standa yfir enn, nú þegar hún er yfir þrítugt. Ég þekki það að marinera mig í sektarkennd og jórtra endurtekið á hugsunum eins og: „ég hefði átt að gera öðruvísi“ „bara ef ég hefði vitað betur“ þetta er mér að kenna“ „ég get ekki meira“ ég er ekki að standa mig nógu vel.

Ég hef beðið bænin, skammast mín, verið ráðvillt og viljað flakka til baka í tímavél.

Ég trúi þó jafnframt að það sé GJÖF Í ÖLLU – stór tækifæri til vaxtar og þroska.

Aðferðarfræði sem hefur hjálpað mér hvað mest er kölluð The Work (eftir Byron Katie) og hefur hún oft virkað líkt og töfrar til að sjá erfiðar aðstæður í nýju ljósi – jafnvel skapað þakklæti fyrir það sem áður virtist óbærilegt. Þannig hef ég náð að slaka á þegar ótti og meðvirkni hafa bankað uppá. Að mér líði vel er virkilega mikilvægt því það er alveg kýrskýrt að þegar mér líður ágætlega þá get ég verið betri stuðningur við dóttur mína. . . og um leið sáttari við sjálfa mig.

Ég hef náð að meta mig sem kærleiksríka móður og fyrirgefa mér margt. Ég dila þó enn af og til við sekt og ótta og vil gjarnan upplifa enn meiri sátt við það sem ég get ekki breytt. Því býð ég upp á námskeið fyrir foreldra sem tengja við svipaðar tilfinningar. Námskeiðið er byggt á eigin ferðalagi og reynslu í að umbreyta sektarkennd í sjálfsvirðingu og þakklæti til mín sem móðir.

Frjálst foreldri er hamingjusamara og því flottari fyrirmynd!
„If your happiness depends on your children being happy,



that makes them your hostages. So stay out of they're business and stop using them for your happiness, and be your own happiness. And that way you are the teacher for your children: someone who knows how to live a happy life.“
- Byron Katie.

Námskeiðið „FRELSI frá SEKTARKENND vegna þjáningar barna þinna (á öllum aldri)“ verður haldið helgina 27.-28.janúar 2024. Á námskeiðinu skoðum við hugsanir okkar tengdar líðan barna okkar, þó fullorðin séu, Við munum nota spurningar úr The Work til að aflétta þjáningarfullum hugsunum og

dómum um okkur sjálf, aðra, lífið og dauðann. Ekki er þörf á neinni reynslu í aðferðinni.

Þetta er innri tilfinningavinna og eru hámark 6 þátttökendur á hverju námskeiði.

Hægt að kynna sér The Work aðferðina hér: www.thework.com

Helga Birgisdóttir – oft kölluð Gegga, hefur verið virk í The Work síðan 2014 og varð Certified leiðbeinandi árið 2022. Hún hefur haldið fjölda námskeiða í aðferðinni. Gegga starfaði í 36 ár sem hjúkrunarfræðingur, m.a. á bráðageðsviði og sem ljósmóðir, hún er líka NLP meðferðar- og markþjálfari. Hún hefur reynslu í IFS (innri parta vinnu) og Energy Work. Gegga er frumkvöðull - skapari SMILER og er með BA í myndlist.

Ástriða hennar fyrir mannækt, velferð og vellíðan fólks hefur fylgt henni alla tíð og hún bætir við sig þekkingu og reynslu svo lengi sem hún finnur eitthvað bitastætt. Nú stundar hún nám í Soul Center Healing Hypnosis.

Gegga leggur áherslu á notalegt, öruggt og kærleiksríkt umhverfi á námskeiðum sínum. Þetta námskeið verður haldið á vinnustofu hennar í Rvk.

www.smiler.is – www.gegga.is



ÞORBJÖRN

Hafnargötu 12 · 240 Grindavík



SAMEYKI
STYTTAHELAN Í ALMANNAGÖNGUSTU

Sprautu- og
bifreiðaverkstæði
Borgarness



*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
gleðillegra jóla og gæfuríks nýs árs.

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra

Gegn flösu, kláða og flögnun í hársverði



Dermatín

20 mg/g hársápa

Dermatín inniheldur ketókónazól sem er sveppalyf og er notað við flösu og öðrum sveppasýkingum sem valda kláða og flögnun. Sýkt húðsvæði eða hársvörður er þvegin með hársápunni og hún látin liggja á húðinni í 3-5 mín. áður en skolað er. Hársápan notist tvisvar sinnum í viku í 2-4 vikur og síðan eftir þörfum. Dermatín er ætlað unglimum og fullorðnum. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað. **Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is**

Markaðsleyfishafi: Teva B.V. Umboðsaðili á Íslandi: Teva Pharma Iceland ehf.