

ÁRS
RIT

félags flogaveikra



8

ALMA ÝR INGÓLFSDÓTTIR

Viðtal við formann Öryrkjabandalags Íslands sem segir hvernig hún berst fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og öryrkja af mikilli ástríðu

I. TBL.
NÓV. 2024
34. ÁRG.

ÁRSRIT
félags
flogaveikra

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Prentmet Oddi ehf

Forsíðumynd:

Öryrkjabandalag Íslands

Prentun:

Prentmet Oddi ehf

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

Gefið út af:

Félagi flogaveikra

Félag flogaveikra | Sigtúni 42 | 105 Reykjavík
Sími: 551 4570 | Netfang: flog@flogaveiki.is
Heimasíða: www.flogaveiki.is



STJÓRN FÉLAGS FLOGAVEIKRA

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

6

40 ára afmæli félagsins



„Við erum bara fólk eins og allir aðrir.“

8



Þú njóta og eiga huggulega daga

14



Samlíf og flogaveiki

18



Þú lifa með langvinnan sjúkdóm...

28



Tengsl flogaveiki geðræna vandamála hjá börnum

30



Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, Félag flogaveikra
www.flogaveiki.is



Verum til staðar fyrir hvert annað!

Hvernig viltu að ég bregðist við ef þú færð flog? Er sá flogaveiki oft spurður. Okkur er tíðrætt um mikilvægi þess að við séum til staðar fyrir hvert annað og hjálpum hvert öðru. Það eru mikil sannindi fólgin í því, sérstaklega fyrir fólk sem þarf að reiða sig á aðra, eins og þeir sem geta fengið flog við hvaða aðstæður sem er. Algengt er að við höldum að við þurfum að vita svo mikið og að bregðast við flogi með einhverjum ákveðnum hætti. Það þarf ekki að skilja hvað flogaveiki er eða hvað er að gerast þegar fólk fær flog og það eru til fleiri leiðir til að skilja flogaveiki en út frá líffræði. Í stað þess að greina einstaklinginn og takmarkanir hans er hægt að greina umhverfið og áhrif þess á möguleika og þátttöku viðkomandi. Oftast er sá flogaveiki ekki að krefjist mikils af okkur og algengt er að hann segi, „þú þarft ekkert að gera, vertu bara hjá mér þar til ég hef jafnað mig“.

Meirihluti fólks upplífir því miður einhverskonar áföll á lífsleiðinni. Veikindi, missir, skerðing á hæfni eða fötlun eru dæmi um áföll. Við sem samfélag berum mikla ábyrgð á því hvernig til tekst með bata. Þar gegnir félagslegur stuðningur veigamiklu hlutverki. Þá gildir að vera til staðar fyrir fólk, fjölskyldu, vini og vinnufélaga, sýna samkennd, skilning og virðingu og láta þau vita að þau geti leitað til okkar. Með því erum við að ryðja hindrunum úr vegi og að skapa öruggara umhverfi með fjölbreyttar þarfir fólks í huga.

Við getum öll verið til staðar og gefið af okkur þegar meðborgarar okkar ganga í gegnum erfiðleika. Allt skiptir það máli og fólk man yfirleitt ævina út hver stóð með því og var til staðar á erfiðum tímum.

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

Kærleiksríka jólahátíð!
Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður 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 Félag flogaveikra-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman.

Jóralokun skrifstofunnar hefst mánudaginn 16.desember 2024. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður svo mánudaginn 6.janúar 2025.

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.

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:

Penicillín, sulfa, joði, morfín, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpertækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþynning)
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 málplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



MedicAlert® á Íslandi

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



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða
undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



MERKIÐ SEM
BJARGAR
MANNSLÍFUM



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
- Hlíðið 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

40 ára afmæli félagsins okkar

Á árinu 2024 eru liðin 40 ár frá því félagið var stofnað og hefur gengið á ýmsu á þeim tíma eins og gengur.

Á þessum tímamótum var ákveðið að gefa félaginu nýtt nafn og nýja ásynd og er það tíundað á öðrum stað í blaðinu.

Af þessu tilefni var boðið til afmælisveislu þriðjudaginn 22. október s.l.

Formaður félagsins, Brynhildur Arthúrsdóttir, bauð gesti velkomna og framkvæmdastjórinn, Fríða Bragadóttir, kynnti nýtt nafn, nýtt lógó, nýtt netfang og nýja heimasíðu.

Að því loknu tók við hefðbundinn afmælisfagnaður með ljúffengum veitingum og tónlist sem Ívar Símonarson gítarleikari tófraði fram.

Mæting var með besta móti og allir skemmtu sér vel, eins og vera ber í góðri afmælisveislu.

Ívar Símonarson gítarleikari. Ljósmynd/Aðsend



Félagsmenn í afmæli. Ljósmynd/Aðsend



Afmælisveitingar. Ljósmynd/Aðsend



Nýtt nafn, nýtt útlit



Sigríður Ólafsdóttir og Fríða Björk Pálsdóttir kynntust fyrir tilviljun í Háskólanum. Í samtali kom í ljós að báðar glímdu við flogaveiki og leituðu til sama læknis, Sverris Bergmanns. Þær fengu Sverri til liðs við sig, sem hafði samband við sína sjúklinga og aðra lækna sem áttu einnig í samskiptum við fólk með flogaveiki. Vorið 1984 var haldinn stofnfundur félagsins þar sem um 200 manns mættu, sem var mun meira en þær höfðu búist við.

Svona byrjaði starfið

Félagið var stofnað með það að markmiði að skapa vettvang fyrir fólk með flogaveiki til að styrkja hvert annað og efla vitund um málefni tengd sjúkdómnum. Sigríður Ólafsdóttir var kjörin fyrsti formaður félagsins og Anna Bjarnadóttir, einn stofnenda, kom með nafnið og skammstöfunina LAUF - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki. Bróðir hennar, Jakob Bjarnason, hannaði græna laufblaðið sem hefur verið merki félagsins í gegnum árin.

Skrifstofan

Skrifstofuaðstaða félagsins var upphaflega heima hjá formanninum. Um 1990 flutti félagið í Skífhúsið á Laugavegi 26 ásamt öðrum líkum félögum. Árið 1999 stofnuðu nokkur félög þjónustusetur líknarfélaga og leigðu saman aðstöðu við Tryggvagötu og síðar á Hátúni 10b. Voru þau þar allt fram til 2015 þegar þau fluttu niður á jarðhæð Hátúns 10. Í byrjun árs 2023 flutti félagið í Mannréttindahúsið við Sigtún 42 í samstarfi við önnur aðildarfélög ÖBÍ, þar sem það starfar í dag og nýtur samvinnu við fjölda annarra félaga sem sinna svipuðum málefnum.

Í byrjun ársins 2023 hafði svo ÖBÍ keypt efri hæðina í þessu húsi, hér við Sigtún 42, og bauð aðildarfélögum sínum að leigja aðstöðu á neðri hæðinni.

Setrið var leyst upp og félögin öll sem þar voru, auk fjölmargra

FORMID

Þar sem táknið er einfalt, abstrakt og finnst mikið í raunheiminum eru engin mörk í hvaða búning við getum sett það og fundið það í náttúru, list eða í borgarlífi.

Dæmin hér eru láguð með gervirgind.



annarra, fluttu hingað í Sigtúnið.

Hér njótum við stuðnings og styrks af sambúð og samstarfi við fjölmarga aðra hópa sem vinna að svipuðum málum og við gerum.

Formenn

Formenn félagsins hafa komið úr röðum þeirra sem sjálfir glíma við flogaveiki eða eiga nákomna með sjúkdóminn. Fyrsti formaðurinn var Sigríður Ólafsdóttir, en í kjölfarið tók við Kolbeinn Pálsson, faðir ungs manns með flogaveiki, síðan Þorlákur Hermannsson, faðir stúlku með flogaveiki og núverandi formaður er Brynhildur Arthúrsdóttir, móðir ungrar konu með flogaveiki og þroskahömlun.

Logo

Lógó félagsins, græna laufblaðið, hefur þjónað vel í gegnum árin. Nú er þó stefnt að nýrri og ferskri ímynd með nýju nafni og heimasíðu. Nýtt nafn félagsins verður Félag flogaveikra og heimasíðan www.flogaveiki.is. Nýtt netfang verður flog@flogaveiki.is.





„Við erum að gera okkur gildandi þar og finnum að til okkar er leitað. Við fögnum því og nýtum hvert tækifæri til að koma sjónarmiðum okkar og vilja á framfæri.“

„Við erum bara fólk eins og allir aðrir“

Alma Ýr Ingólfsdóttir er formaður ÖBÍ. Hún er fötluð og segir það úrelt að gera fatlað fólk að hetjum þó að það standi sig vel í lífinu. Fatlað fólk vilji vera eðlilegur hluti af samfélaginu og að það sé sýnt í venjulegum hlutverkum eins og annað fólk til að mynda í kvikmyndum, auglýsingum og bókum. Hún segir að með fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafi þokast í rétta átt en enn sé hins vegar af nægu að taka í réttindabaráttunni. Þar séu brýnustu verkefnin, bætt kjör, húsnæði fyrir alla, betri heilbrigðisþjónusta og að fólki standi til boða nauðsynleg hjálpartæki til að hafa möguleika á að taka fullan þátt í leik og starfi.

Alma Ýr berst fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og öryrkja af mikilli ástríðu. Sjálf er hún fötluð en segir að það hafi samt sem áður verið tilviljun sem leiddi hana í það starf sem hún gegnir í dag. „Það tók mig langan tíma að finna út hvað mig langaði til að læra. Ég vann hjá tryggingafyrirtæki í nánú samstarfi við lögfræðinga við að meta persónutjón eins og það er kallað, segir Alma Ýr og heldur áfram. „Ég ákvað svo í hrúninu að rétti tíminn væri kominn til að fara í nám og ákvað að leggja fyrir mig lögfræði. Ég sá fyrir mér að sérhæfa mig í skaðabótarétti eða vátryggingarétti en þegar ég skrifaði BA ritgerðina mína stakk leiðbeinandinn minn upp á því að ég skoðaði hluti tengda mannréttindamálum sem ég og gerði og hélt svo áfram á þeirri braut þegar ég skrifaði ML ritgerðina.“ Eftir námið lá leið Ölmú Ýrar til Rannsóknasetursins í fötlunarfræðum þar sem hún vann að lögfræðilegri greiningu. „Samstarfsfélagar mínir hvöttu mig eindregið til að fara til Írlands til að sérhæfa mig í réttindum fatlaðs fólks í mjög víðtækum skilningi. Úr varð að ég sló til og fór til Írlands og útskrifaðist þaðan árið 2015.“ Alma Ýr kom heim full bjartsýni eftir námið en komst fljótlega að því að enga vinnu var að hafa. Þegar hún er spurð út í hvort það hafi haft með fötlun hennar að gera svarar hún: „Nei, það held ég ekki. Það er mikið framboð af lögfræðingum en hitt er annað mál að sérhæfing mín í réttindabaráttu fatlaðs fólks þótti einfaldlega ekki nógu töff. Það þykir mun merkilegra að fólk útskrifist með aukagráðu t.d. í skattalögfræði eða einhverju álíka.“ Alma Ýr hélt því áfram að vinna, eftir námið, í verkefnum fyrir Rannsóknarsetrið en hjólin fóru hins vegar að snúast haustið 2016. „Ellen Calmon, þáverandi formaður ÖBÍ, hafði samband við mig í kjölfar þess að íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og úr varð að ég var ráðin til að vinna í ákveðnum verkefnum tengdum samningnum.“ Verkefni Ölmú Ýrar þróuðust með tímanum og sinnti hún m.a. verkefnastjórnun og ráðgjöf allt þar til að hún ákvað að bjóða sig fram til formanns. „Ég tók við starfi formanns ÖBÍ í október á síðasta ári,“ segir Alma Ýr og bætir við að það sé af nógu að taka þegar kemur að réttindabaráttu fatlaðs fólks og öryrkja. Þó að mikið hafi áunnist sé enn langt í land. Hún segir að á síðustu árum hafi mikil áhersla verið lögð á að ná samstarfi og sambandi við stjórnvöld, hvort heldur sem er á sveitastjórnarstigi eða við ríkið enda sé það mjög mikilvægt til að ná enn frekari árangri. „Við erum að gera okkur gildandi þar og finnum að til okkar er leitað. Við fögnum því og nýtum hvert tækifæri til að koma sjónarmiðum okkar og vilja á framfæri.“

Straumhvörf við fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna

Fullgilding íslenska ríkisins á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skipti mjög miklu máli því þar með skuldbatt ríkið sig til að vinna ekki gegn samningnum. „Það felst mikil barátta og vinna í að reyna að tryggja að ríkið standi við skuldbindingar sínar en síðustu ár hefur þó þónokkur árangur náðst og það má alveg hrósa félagsmálaráðu-

neytinu fyrir hvernig, þar á bae, hefur verið tekið á málefnum er varða réttindi fatlaðs fólks undanfarin ár. Við þurfum hins vegar að sjálfsgöðu að halda áfram að veita aðhald og berjast enn frekar fyrir betra lífi og þjónustu. En vitundin um að samningurinn hafi verið fullgildur og hvað það er sem felst í honum og hugmyndafræðina að baki honum gerir það að verkum að miklar breytingar hafa átt sér stað frá því að ég hóf störf árið 2016,“ segir Alma Ýr og bætir við: „Það er þó enn langt í land á sumum sviðum og ríki og sveitarfélög mættu gera betur í að framfylgja þeirri lögbundnu þjónustuveitingu sem samningurinn kveður á um.“

Baráttan fyrir bættum kjörum brýnust

Þegar Alma Ýr er spurð að því hvert sé brýnasta verkefni ÖBÍ þessi misserin stendur ekki á svarinu. „Þau eru mörg og alls ekki tæmandi listi og eru kjaramálin ofarlega enda er framfærsla grundvöllur lífs en í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur skýrt fram að allir eigi að geta lifað mannsæmandi lífi á framfærslunni. Þar erum við eftirbátar og verðum örugglega áfram jafnvel þó að ráðist hafi verið í breytingar á kerfinu sem eiga að taka gildi á næsta ári. Þannig að baráttan fyrir bættum kjörum verður eftir sem áður alltaf baráttumál ÖBÍ. Við munum einnig halda áfram að berjast fyrir að fatlað fólk fái þá lögbundnu þjónustu sem þeim ber samkvæmt lögum og má þar t.d. nefna möguleika til sjálfstæðs lífs (NPA) en þar eru biðlistar mjög langir. Við krefjumst þess að allir fái heilbrigðisþjónustu við hæfi en við erum t.d. aftarlega á merinni þegar kemur að því að veita geðheilbrigðisþjónustu. Þá berjumst við fyrir því að allir fái þak yfir höfuðið en biðlistar eftir húsnæði eru langir hvort sem það er sértækt eða félagslegt og síðast en ekki síst að fatlaðir fái þau hjálpartæki sem þeir þurfa til að geta tekið fullan þátt í leik og starfi. Jafnframt að fötluð börn fái notið sömu tækifæra til jafns við önnur börn. Allt eru þetta atriði sem kveðið er á um í samningnum.“ Alma Ýr segir að félags- og vinnumálaráðherra tali um að hann ætli að lögfesta samning Sameinuðu þjóðanna en það skiptir miklu máli fyrir baráttu fatlaðs fólks fyrir betra lífi. „Löggildingin eyðir ákveðinni réttaróvissu og krefur stjórnvöld, fyrirtæki og einstaklinga til að virða þann tiltekna rétt sem fatlað fólk hefur þá samkvæmt lögum, sem hingað til hefur ekki verið virtur.“

Heppin að vera á lífi

Þegar Alma Ýr nefndi að berjast þurfi fyrir því að fatlaðir fái nauðsynleg hjálpartæki til að geta tekið fullan þátt í leik og starfi rekur blaðamaður upp stór augu enda taldi hann að þannig væri það í pott búið. Staðreyndin er hins vegar sú að fötluðu fólki býðst einungis allra nauðsynlegustu hjálpartæki til að komast lífs af. Í framhaldinu berst talið að sögu Ölmú Ýrar og hvernig það kom til að hún tilheyri nú þeim hópnum sem í daglegu tali er nefndur fatlað fólk til aðgreiningar frá öðrum hópnum samfélagsins. „Ég átti dásamlega æsku og var alin upp í Ólafsvík. Þar naut ég frelsisins sem fólst í því að

„Ég veiktist af heilahimnubólgu sem varð til þess að taka þurfti af báðum fótum fyrir neðan hné og framan af níu fingrum,”

öbí

strax!

BLANKSY öbí



„Við erum sífellt að reyna að vekja samfélagið til umhugsunar um að fatlað fólk er bara eins og annað fólk og eðlilegur hluti samfélagsins – að það þurfi ekki alltaf að beina athyglinni að fötluninni heldur eigi að sýna fatlað fólk í ólíkum hlutverkum rétt eins og annað fólk. Það á að vera eðlilegt að fatlað fólk komi t.d. fram eins og ófatlaðir í auglýsingum, kvikmyndum, skáldsögum o.s.frv.

Alma í kröfugöngu í vor. Hún segir af nógu að taka þegar kemur að réttindabaráttu fatlaðs fólks og öryrkja. Þó að mikið hafi áunnist sé enn langt í land. Ljósmynd/Aðsend

búa í litlu fallegu sjávarþorpi úti á landi. Ég var mikil íþróttastelpa og alltaf á fullu. Þegar kom að því að velja framhaldsskóla ákvað ég að fara í heimavistarskóla þar sem bekkjarkerfi væri við lýði. Úr varð að ég valdi Menntaskólann á Laugarvatni. Ég sé ekki eftir því enda kynntist ég þar góðum vinum sem eru enn mínir bestu vinir í dag.“ Lífið var gott og framtíðin virtist blasa við Ölmum. Þegar hún var 17 ára breyttist hins vegar allt svo að segja á augabragði. „Ég veiktist af heilahimnubólgu sem varð til þess að taka þurfti af báðum fótum fyrir neðan hné og framan af níu fingrum,“ segir Alma Ýr. Hún var í jólafrí heima í Ólafsvík þegar ósköpin dundu yfir. „Ég veiktist af hastarlegri flensu að því við héldum í fyrstu. Ég var mjög veik um nóttina en þegar fór að bera á húðblæðingum áttuðu foreldrar mínir sig á því að þetta væri eitthvað meira en svæsin flensa. Fyrir einhverja guðslukku og algjöra tilviljun var þýrlandshelgisgæslunnar á flugi yfir Snæfellsnesi þegar kallið kom og ég held að ég geti sagt að það hafi hreinlega orðið mér til lífs.“ Alma Ýr fékk blóðsýkingu af völdum heilahimnubólgunnar með fyrrgreindum afleiðingum en þeir sem sýkjast af heilahimnubólgu fá annað hvort blóðsýkingu eða vírus í heila sem veldur þá heilaskaða. Misjafnt er hversu alvarlegar afleiðingarnar verða og sumir hafa það hreinlega ekki af. „Mér skilst að góð og snögg viðbrögð og að sú staðreynd að ég var í mjög góðu formi hafi orðið mér til happs en einnig er talið að ungur aldur hafi spilað inn í en á þessum aldri er líkaminn enn að þroskast og endurnýjun frumna hröð.“ Við tók hjá Ölmum Ýr löng og ströng endurhæfing. „Fjölskyldan flutti suður í kjölfar veikindanna minna. Ég þurfti á endurhæfingu að halda sem stöð mér ekki til boða í Ólafsvík. Það reyndist okkur öllum erfitt að vera rifin upp með rötum og kveðja það samfélag og það líf sem við þekktum og unnum,“ segir Alma Ýr alvarleg í bragði og heldur svo áfram: „Það fylgir því mikið álag bæði fyrir foreldra og systkini þegar einn úr fjölskyldunni veiktist lífshættulega og við tekur langur tími þar sem tilveran fer eiginlega á hvolf. Eftir á að hyggja hefði ég óskað þess að betur hefði verið tekið utan um foreldra mína og systkini. Það er ekki nóg að sinna einungis þeim veika því að álagið og óttinn sem þessu fylgir situr í fjölskyldunni rétt eins og þeim sem lendir í veikindunum.“

Andlegur stuðningur er ekki síður nauðsynlegur

Alma Ýr var staðráðin í að komast sem fyrst heim og hefja nám í skólanum á ný. „Ég held að sá mikli viljastyrkur, sem ég hafði og hef enn, hafi fleytt mér langt, ásamt því góða baklandi sem ég átti bæði í fjölskyldu og vinum. Það voru allir af vilja gerðir til að aðstoða mig og ég nýtti mér það. Ef ég er hins vegar alveg heiðarleg þegar ég lít til baka finn ég að ég tók þetta mjög mikið á kassann og einbeitti mér að því að setja mér stöðugt ný markmið sem ég lagði svo hart að mér að ná.“ Alma Ýr segir að eftir því sem hún eldist og þroskist finni hún að hún hafi brynjað sig en staðreyndin sé hins vegar sú að sálarlífið hafi ekki verið eins sterkt og stöðugt eins og það leit út fyrir að vera. „Ég var á viðkvæmum aldri og sjálfsmyndin beið hnekki. Ég var ekki sú sama og líkaminn var ekki sá sami og áður. Ég fór frá því að hlaupa daginn áður en ég veiktist til þess að geta kannski aldrei hlaupið aftur. Mér bauðst að fá viðtal við geðlækni en það var ekki það sem ég þarfnæðist mest. Ég hefði frekar þurft á því að halda að fá að tala við einhvern um það hvað biði mín og hvaða möguleika ég ætti t.d. á að halda áfram að stunda íþróttir. Einhvern sem hjálpaði mér að finna út úr því hvað ég gat gert í staðinn fyrir það sem ég gat gert áður eða jafnvel hvernig ég gæti framkvæmt það í þessum nýju aðstæðum.

Ég fékk ekki nægan andlegan stuðning og eftirfylgni frá heilbrigðiskerfinu og ég er ekki viss um að ég væri á þeim stað sem ég er á í dag án þess mikla stuðnings sem ég naut bæði frá fjölskyldu og vinum.“ Alma Ýr segir að allir séu ekki eins heppnir og hún. „Þess vegna er svo mikilvægt að taka á öllum þáttum í endurhæfingunni. Það er ekki nóg að úthluta einungis hjálpartækjum heldur þarf að kanna bakland hvers og eins og skipuleggja einstaklingsmiðaða eftirfylgd út frá þeim aðstæðum sem fólk býr við. Spyrja þarf spurninga eins og hvað það er sem tekur við þegar heim er komið? Einfaldasta leiðin fyrir einstakling í þessum sporum sem ekki á bakland getur verið sú að einangra sig þegar heim er komið. Þar er enginn sem tekur á móti honum og hvetur hann áfram til að taka þátt í lífinu.“

„Við viljum vera samfélagslega samþykkt“

Alma Ýr segir að hún sé fullkomlega sátt við hlutskipti sitt og vilji ekki hafa þau öðruvísi í dag. „Ég er örugg, á auðvelt með að koma fram, læra og sjá fyrir mér. Ég reyni að standa mig vel sem vinur og móðir og þar fram eftir götunum en sjálfsmyndin er samt sem áður götött. Það er enginn eins og ég í samfélaginu, enginn sem ég get speglað mig við t.d. í fjölmiðlum. Þetta verður til þess að fatlað fólk finnur að það er öðruvísi og jafnvel ekki samfélagslega samþykkt.“ Alma Ýr segir að þetta trufla hana ekki mikið lengur en henni sé hugsað til ungs fólks sem lendi í sömu sporum og hún. „Það skiptir ekki máli hvort það eru auglýsingar, sjónvarpsþættir, bækur eða blaðagreinar það er aldrei talað við fatlað fólk nema vegna þess að það er fatlað og þá gjarnan sett í hlutverk hetju - ekki vegna þess að það er að gera merkilega hluti. Eins er það með kvikmyndir. Fatlaður einstaklingur birtist ekki í kvikmynd eins og hvert annað foreldri í hverfinu heldur snýst hlutverk hans um að sýna hann sem fatlað foreldri.“ ÖBÍ hefur tekið þátt í vitundarvakningu í þessum efnum. „Við erum sífellt að reyna að vekja samfélagið til umhugsunar um að fatlað fólk er bara eins og annað fólk og eðlilegur hluti samfélagsins – að það þurfi ekki alltaf að beina athyglinni að fötluninni heldur eigi að sýna fatlað fólk í ólíkum hlutverkum rétt eins og annað fólk. Það á að vera eðlilegt að fatlað fólk komi t.d. fram eins og ófatlaðir í auglýsingum, kvikmyndum, skáldsögum o.s.frv. Ég get ekki ímyndað mér að virði markaðsherferðar minnki þó að fatlaður einstaklingur tæki þátt í henni eins og hver annar.“ Alma á soninn, Bjarkar Sigur, sem er fimm ára. „Ég velti því fyrir mér að það komi að þeim tímamarki að hann velti því fyrir sér hvers vegna enginn er eins og mamma hans. Hann býr að vísu við þau ákveðnu forréttindi að alast upp í vinnuumhverfinu mínu og veit að það er til fullt af hæfileikaríku og flottu fólki sem er allskonar. Við viljum fá að tilheyra fjöldanum en ekki skipað í ákveðin hólf þar sem ákveðnar fyrirfram gefnar hugmyndir gilda um okkur.“

„Ég hef setið á bekknum í 30 ár“

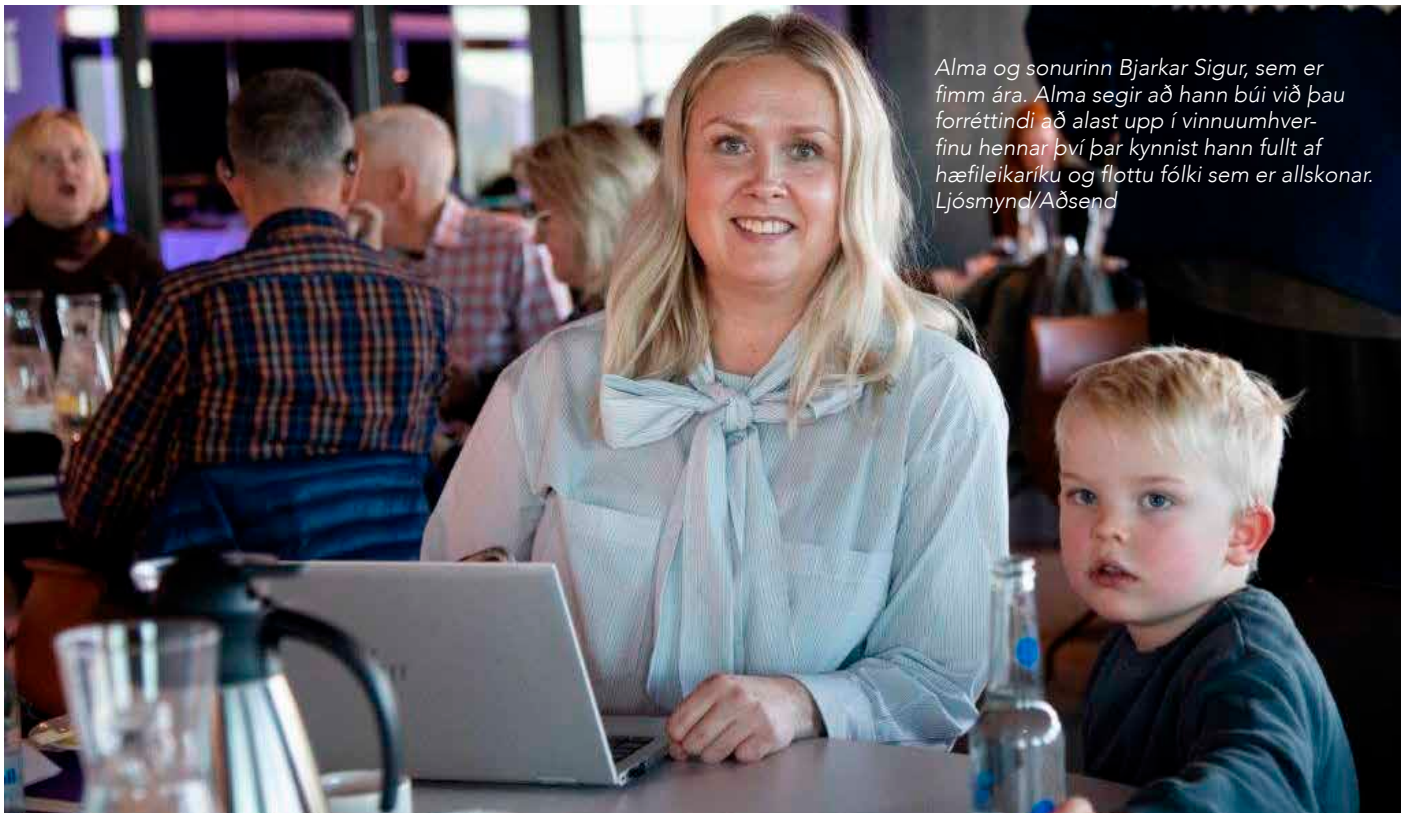
Í samfélaginu er stöðugt hamrað á því að fólk eigi að lifa heilbrigðu lífi, hreyfa sig og borða hollt. Það eru ekki bara heilsugúrúar úti í bæ sem halda þessu fram heldur einnig ýmsir fulltrúar þess opinbera. Staðreyndin er hins vegar sú að mörgu fötluðu fólki er neitað um nauðsynleg hjálpartæki til að geta t.d. lagt stund á íþróttir og útivist. Þeim er þar með meinað að stunda hreyfingu sem eykur bæði lífsgæði og getur dregið úr líkum á lífshættulegum sjúkdómum. Alma Ýr, var eins og fram hefur komið, mikil íþróttastelpa áður en hún veiktist. Sá mikilvægi þáttur í lífi hennar þurrkaðist út í einu vettangi, ekki



Hvatningarverðlaun ÖBÍ.
Ljósmynd/Aðsend



„Kerfið virkar þannig að ég og aðrir í minni stöðu eigum rétt á ákveðnu hjálpartæki sem þarf að duga í ákveðið langan tíma. Ef ég stunda íþróttir og lifi eðlilegu lífi á „venjulegu“ fótunum mínum slitna þeir of mikið áður en ég á rétt á nýjum fótum, auk þess sem þeir nýtast ekki í ákveðnum að-
stæðum. Þetta er bara eins og að segja fólki að nota sama skóparið við allar hugsanlegar aðstæður í lífi þess.“



Alma og sonurinn Bjarkar Sigur, sem er fimm ára. Alma segir að hann búi við þau forréttindi að alast upp í vinnuumhverfinu hennar því þar kynnist hann fullt af hæfileikaríku og flottu fólki sem er allskonar. Ljósmynd/Aðsend

vegna þess að hún getur ekki stundað íþróttir heldur vegna þess að hún fær ekki þar til gerða gervifætur. „Ég hef setið á bekknum síðastliðin 30 ár og horft á aðra stunda íþróttir. Ég fæ ekki þau hjálpartæki sem ég þarf til að stunda t.d. hlaup eða fjallgöngur sem ég myndi þó svo gjarnan vilja gera,“ segir Alma Ýr alvarleg í bragði: „Það felast mikil forvarnargildi í því að stunda íþróttir. Ég er viss um að ég væri bæði minna verkjuð og líkamlega í betra standi fengi ég að stunda íþróttir,“ bætir Alma Ýr við og segir kímín: „Og jafnvel toppstykkið líka. Kerfið virkar hins vegar þannig að ég og aðrir í minni stöðu eigum rétt á ákveðnu hjálpartæki sem þarf að duga í ákveðið langan tíma. Ef ég stunda íþróttir og lifi eðlilegu lífi á „venjulegu“ fótunum mínum slitna þeir of mikið áður en ég á rétt á nýjum fótum, auk þess sem þeir nýtast ekki í ákveðnum aðstæðum. Þetta er bara eins og að segja fólki að nota sama skóparið við allar hugsanlegar aðstæður í lífi þess.“ Það er sorglegt að hugsa til þess að stjórnvöld standi í vegi fyrir að hópur fatlaðra barna, ungmenna og fullorðinna fái tækifæri til að stunda íþróttir. „Reglugerðin er mjög þröng og samkvæmt henni á einstaklingur einungis rétt á þeim hjálpartækjum sem talin eru lífsnauðsynleg og í okkar tilfelli er ekki talið lífsnauðsynlegt að við höfum sömu

tækifæri og aðrir landsmenn til að stunda hreyfingu.“ Alma Ýr segir að kerfið sé stundum mjög skrýtið og bíti í skottið á sjálfu sér. „Það er kannski dýrt í upphafi að bjóða fólki upp á nauðsynleg hjálpartæki til að stunda íþróttir en til langs tíma skila krónurnar sér aftur í kassann. Hreyfing getur dregið úr ýmis- konar stoðkerfisvanda, byggt upp vöðva, aukið úthald, bætt andlega heilsu og svo mætti lengi telja. Þá er fólk sent í alls- kyns endurhæfingu til að reyna að koma í veg fyrir að það fari á örorku en endurhæfingin nýtist hins vegar ekki sem skyldi þar sem fólk hefur ekki til þess bær hjálpartæki.“

Ekki jöfn tækifæri til að stunda íþróttir og útivist

Á Íslandi er einn fremsti stoðtækjaframleiðandi í heimi, Össur. Alma Ýr segir það skrítna tilhugsun að á nýliðnum Ólympíuleikum hafi Ísland ekki átt einn einasta keppanda í flokki fólks sem notar stoðtæki. „Þeir einir sem fá hjálpartæki til að geta stundað íþróttir eru einstaklingar sem annað hvort eiga stöndugt bakland sem hefur efni á að kaupa nauðsynleg hjálpartæki, skotið sé saman í hjálpartækið eða að einka- fyrirtæki á borð við Össur gefi viðkomandi hjálpartækið.“ Það felst ekkert réttlæti í þessu og sorglegra en tárur taki að hugsa til þess að t.d. börn fái ekki tækifæri til að stunda íþróttir til jafns við jafnaldra sína vegna fötlunar sinnar. „Hvernig má það t.d. vera að barn þurfi að reiða sig á að hópur fólks hlaupi í Reykjavíkumaraþoninu svo að það geti fengið sérútbúið þrí- hjól?“ Við getum gert svo miklu, miklu betur í þessum efnum og ekki bara varðandi íþróttaiðkun heldur líka varðandi al- menn lífsgæði. Fólk sem notar t.d. hjólastóla getur ekki farið út í hvaða veðri sem er eða stundað útivist sem krefst sérútbúinna hjólastóla.“ Það er greinilegt að Alma Ýr og félagar hennar í ÖBÍ hafa af nógu að taka þegar kemur að því að berjast fyrir sjálfsögðum réttindum fatlaðs fólks. Verkefnið eru ærin en þrátt fyrir það er engan bilbug á Ölmum Ýr að finna og hún er til í slaginn á komandi árum.



Á málþingi. Ljósmynd/Aðsend

Að njóta og eiga huggulega daga

Við hugsum um sumarfríð sem tíma til að slaka á, njóta og hafa það huggulegt en hvernig væri það að koma huggulegum stundum inn í hversdagslífið og leyfa sér að hægja á tilverunni, einfalda hana örlítið og njóta.

Gera eitthvað á hverjum degi þar sem maður á "huggulega stund" hvort sem það er að koma sér heim snemma og leyfa sér að fara í þægileg föt, kveikja á kertum, taka heitt bað og fá sér góðan kakóbolla. Ekki síst að eiga notalega stund innan veggja heimilisins með fjölskyldunni og eða vinum, spila, spjalla og borða góðan mat þar sem ekkert utanaðkomandi áreiti er til staðar.

Að hafa það huggulegt er að njóta, hægja á sér og eiga stund með sjálfum sér og þeim sem eru manni kærir. Þegar við hægjum á okkur og leyfum okkur að vera í rólegheitum náum við betri tengsl við okkur sjálf og fólkið okkar. Við verðum meðvitaðri um okkur sjálf, eigin líðan, hugsanir og þroskum hjá okkur umburðarlyndi þegar við leyfum okkur ró og vellíðan. Það má segja að við verðum betri manneskur.

Að hafa það notalegt og huggulegt og leyfa einfaldleikanum að ráða um stund, sleppa því að drífa sig hingað og þangað, þjóta og þeysast um. Heldur skoða það að taka frá ákveðna daga sem eru t.d. bíllausir og vera bara heima við, ganga og skokka þangað sem þú þarft að fara eða einfaldlega taka göngutúr með sjálfum sér eða fjölskyldunni og eða vinum.

Taka ákveðinn tíma seinni part dags eða kvöld þar sem enginn skjáttími er, heldur er tíminn notaður í að eiga samskipti, fara í sund saman, út að ganga, búa til mat saman í eldhúsinu, spjalla, spila eða annað sem fólki dettur í hug til að hlúa að samskiptum.

Að hlúa að samskiptum er það dýrmætasta sem við getum gefið af okkur til annarra manneskju. Að slaka á með fólkinu

sínu, börnunum þá erum við að þroska og stuðla að heilbrigðu taugakerfi, við erum að kenna börnum að hafa tíma, rými þar sem ekkert annað er til staðar en bara þau, við og rýmið á milli okkar.

Tími er eitthvað sem við getum ekki keypt en við getum ráðstafað af eigin vilja til þeirra sem okkur er annt um. Ekki síst að gefa sér tíma með sjálfum sér, hugleiða og eiga samtal við sjálfan sig. Að gefa sér tíma fyrir þetta innra samtal, þar sem aðeins þú átt í samtali við eigin huga er dýrmætur tími til að koma á jafnvægi með það sem mögulega þarf að leysa úr.

Það er aðeins í hvíldinni sem við náum sambandi við innsæi okkar og að þjálfa gott samband við eigið sjálf er dýrmæti sem enginn hefur í raun efni á að fara á mis við.

Svo njótum huggulegu stundanna með okkur sjálfum og þeim sem okkur er annt um núna í vetur og fögnum aðventunni og því sem hún hefur upp á að bjóða.



Gunnhildur H. Axelsdóttir ráðgjafi hjá Félag flogaveikra

Gunnhildur er menntaður fjölskyldufræðingur og hefur starfað hjá Félag flogaveikra 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 flog@flogaveiki.is eða á gunnhildur@vinun.is og eða hringt í númerið 578-9800.



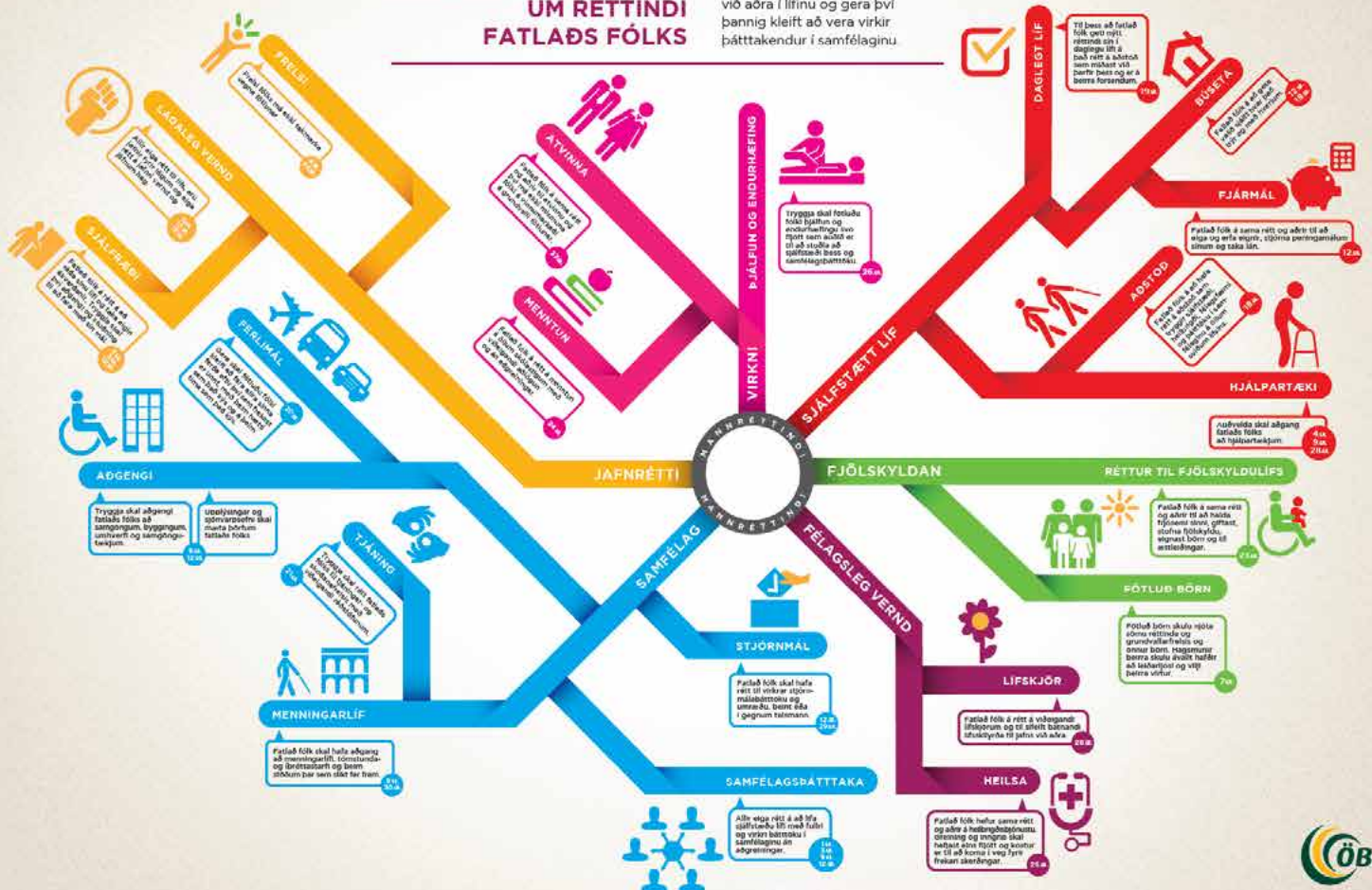
Fyrir einstaklinga fjarri höfuðborgarsvæðinu er boðið upp á viðtöl á teams, skype og eða síma. Fjarlægd er engin fyrirstaða.

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

Gunnhildur kennir einnig hugleiðslu, öndun og sjálfsdáleifslu 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 sann- að að andlegt ástand styrkir ónæmiskerfi líkamans.

SAMNINGUR SAMEINUÐU ÞJÓÐANNA UM RÉTTINDI FATLAÐS FÓLK

Samningurinn er leiðarvísir að því hvernig tryggja skal fötluðu fólki mannréttindi og tækifæri til jafns við aðra í lífinu og gera því þannig kleift að vera virkir þátttakendur í samfélaginu.



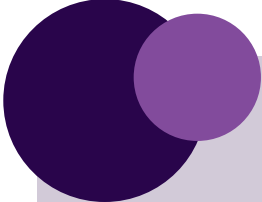
Hvað er SRFF?

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 fötluðu 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 sem 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 stjórnmálum 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 fötluðu 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/rettur 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.obí.is



Fræðslustarf Félags flogaveikra

Eitt aðalmarkmið félagsins 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 flog@flogaveiki.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 skammtímadvöl í Hólabergi, verið með námskeið hjá

Framvegis, sem er símenntun fyrir sjúkraliða, frætt bílstjóra hjá Ferðaþjónustu fatlaðra, 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 erum líka núna að undirbúa ferð með fræðslu til Akureyrar og á Breiðdalsvík.

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.

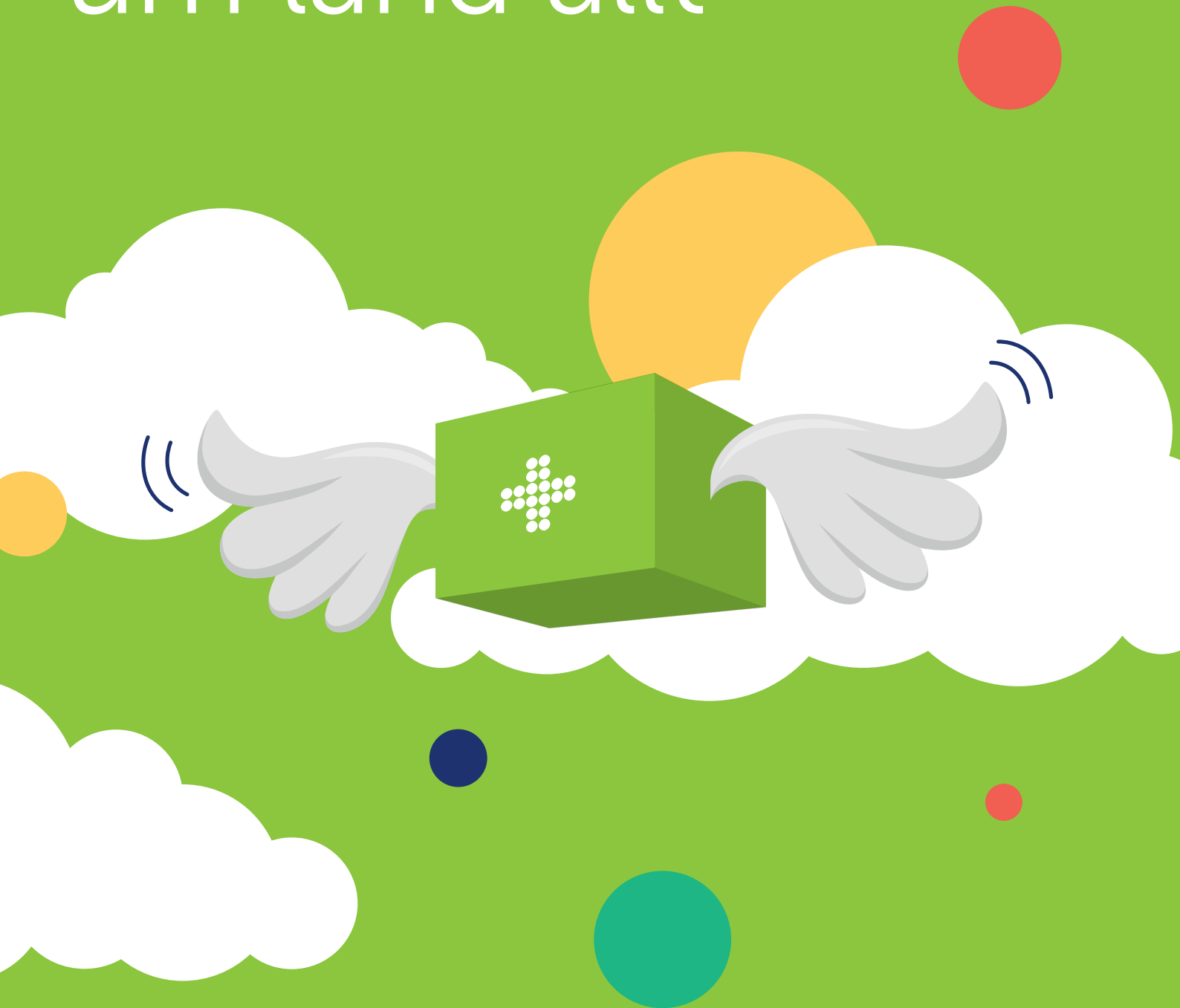
Ef þið vitið um staði þar sem fólk gæti haft gagn af fræðslu um flogaveiki, endilega hafið samband.

1 AF 10 FÆR FLOG YFIR ÆVINA

Lærðu meira

FÉLAG
Flogaveikra

Lægra verð og heimsending um land allt



lyfjaver.is
Suðurlandsbraut 22



Kíktu í
Netapótekið

Samlíf og flogaveiki

Allir einstaklingar með flogaveiki standa frammi fyrir þessum mikilvægu spurningum: á ég að segja þessari manneskju frá því að ég er með flogaveiki? Hvenær á ég að segja henni eða honum frá því? Hvað á ég að segja mikið?

Það er engin sérstök ástæða til að flýta sér um of að opna sig um flogaveiki sína, nema flogin séu svo tíð að nauðsynlegt sé að segja frá við fyrstu kynni. Annars er ágætt að bíða þar til ísinn hefur verið brotinn og traust hefur skapast milli fólks. Best er að segja frá flogaveikinni í eigin persónu í stað þess að nota síma eða tölvupóst.

Það hvernig þú segir frá flogaveiki þinni skiptir líka máli um það hvernig hinn aðilinn upplifir hana. Gefðu honum/henni tíma til að melta það sem þú segir. Mundu að þú hefur sjálf/ur haft tíma til að sættast/venja þig við að þú sért með flogaveiki og vinur þinn eða vinkona þarf að fá tíma til að spyrja spurninga og hugsa um það sem þú hefur sagt. Ekki láta flogaveikina verða að aðalatriði í samtölum ykkar. Segðu frá henni og færðu þig svo yfir í önnur umræðuefni.

Fólk með flogaveiki hefur auðvitað, eins og allir aðrir, mismunandi persónueinkenni og eiginleika. Ekki á að nota floga

veikina til að útskýra eða takmarka eiginleika fólks. Allir sem fara á stefnumót eða byrja í sambandi geta átt á hættu að vera stundum hafnað.

Þú munt lenda í því að einhver segi „Nei“ við fyrsta eða öðru stefnumóti og svo einnig að einhver mun slíta sambandinu eftir einhvern tíma. Slík höfnun er því miður óaðskiljanlegur hluti þess að taka upp samband við aðra manneskju, fyrir okkur öll og er ekkert algengari hjá fólki með flogaveiki. Fólk bregst á mismunandi hátt við persónuleika og hegðun hvort annars. Áhrif, álit og tilfinningar safnast saman í undirmeðvitundinni og gerir okkur aðlaðandi í augum sumra en ekki annarra. Heilbriggt og langlíft samband mun þróast þegar aðilar laðast að hver öðrum og geta horft á flogaveiki sem það sem hún er, læknisfræðilegt vandamál sem hefur ekkert að gera með persónu viðkomandi.

Á Íslandi eru um 3000-4000 manns með flogaveiki, um það bil jafn margar konur og karlar. Sum vandamál fylgjandi flogaveiki og flogalyfjum eru algengari hjá konum og önnur hjá körlum og er sá munur tíundaður í öðrum pistlum hér í blaðinu.

Flestir einstaklingar með flogaveiki lifa eðlilegu kynlífi, eru frjó og eignast heilbrigð börn. En ekki verður þó litið fram hjá því að flogaveikin og/eða flogalyfin geta haft áhrif á frjósemi.



Fjölskyldan – barn með flogaveiki

Þegar barn bætist við verður til nýr veruleiki hjá öllum í fjölskyldunni. Margir upplifa sorg þegar barn þeirra reynist vera með flogaveiki. Það er oftast ekki sorg yfir því barni sem maður hefur eignast, heldur frekar sorg út af því barni sem maður ekki eignaðist.

Sorg, reiði, uppgjöf og örvænting eru algeng en þó upplifa ekki allir slíkar tilfinningar. Það er eðlilegt að vilja geta kennt einhverju eða einhverjum um, en oftast finnst engin ástæða. Margir nota mikla orku og tíma í að finna praktískar lausnir á úrlausnarefnum daglegs líf og að tryggja sér þau réttindi sem þeir eiga. Þeir vilja fá eins miklar upplýsingar og mögulegt er um greiningu, orsakir, afleiðingar og um hvernig tilveran verður í framtíðinni. Aðrir vilja helst alls ekki tala um málið.

Það er ekki til nein rétt eða röng leið til að takast á við hinar nýju aðstæður. Þær væntingar sem maður hafði til barnsins og til þess að vera foreldri geta fallið um sjálfar sig á augabragði. Framtíðin lítur öðruvísi út nú þegar maður á barn með flogaveiki.

Mikilvægt er að vinna úr þessum tilfinningum og hugsunum og leyfa því að taka sinn tíma. Það hvernig hver og einn í fjölskyldunni bregst við hefur áhrif á hina. Því er mikilvægt að horfa á fjölskylduna sem eina heild. Eigi fjölskyldan að geta komist heil í gegnum breytingarnar þarf að taka tillit til allra, líka systkina. Samskipti við aðra foreldra/fjölskyldur, leiðbeiningar og stuðningssamtöl geta verið góð hjálp.

Hjá barnafjölskyldum er oft mikið um að vera og margt að gera og ef börnin eru ung getur parasambandið auðveldlega lent neðarlega á forgangslistanum. Sé eitt barnið með flogaveiki geta dagarnir einkennst af óvæntum atburðum, sérstaklega til að byrja með. Þá er auðvelt að setja parasambandið á bið. Samband og samskipti hinna fullorðnu á heimilinu skiptir miklu fyrir andrúmsloftið í fjölskyldunni og líðan allra. Því er mikilvægt að huga vel að því. Samlíf, að hafa það gott saman, krefst vinnu af hendi beggja aðila. Fyrir foreldra barna sem hafa flogaveiki getur þetta verið mikil áskorun og nauðsynlegt að sækja sér aðstoð áður en vandamálin eru orðin allt of stór.

(þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir.
Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)

Æskulýðs- og fræðslusjóður Félags flogaveikra

Æskulýðs- og fræðslusjóður Félags flogaveikra auglýsir eftir umsóknum um styrki úr sjóðnum.

En í 3. grein samþykktu 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 gagnist 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 18. janúar 2025
og skulu umsóknir sendar á netfangið **flog@flogaveiki.is**

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



Karlar og flogaveiki

Flogaveiki – vandamál tengd kyni

Líkurnar á því að fá flogaveiki eru um það bil þær sömu fyrir bæði kynin, en veikindin hafa ólíkar afleiðingar fyrir þau. Þetta á jafnt við um líkamlegar, andlegar og félagslegar afleiðingar. Líkamlegu áhrifin hjá körlum hafa í gegnum tíðina ekki verið eins mikið rannsökuð eins og hjá konum en það er þó að breytast allra síðustu ár. Hjá konunum er heilmikið vitað um hvernig flogaveiki og flogatíðni tengist lífeðlisfræðilegum ferlum eins og tíðablæðingum, meðgöngu, brjóstagjöf o.fl. Við vitum ekki eins mikið um áhrif flogaveiki á líkama karla, en vitum þó að flogaveiki og notkun flogalyfja hefur áhrif hjá þeim á þætti eins og kynlöngun, frjósemi og kyngetu.

Frjósemi og risvandamál

Karlar með flogaveiki eiga stundum erfiðara með að geta barn en aðrir karlar, og vitað er að gæði sæðis er oft ábótavant hjá þessum hóp. Einnig er vel þekkt að kynlífsvandi eins og getuleysi og minnkuð kynhvöt er algengari hjá körlum með flogaveiki en öðrum. Eistun gegna tveimur aðalhlutverkum hjá full-orðnum körlum, er varða annars vegar kynhvöt og hins vegar frjósemi. Kynhvötin tengist testósterón framleiðslu, en hún hefur áhrif á karlmannleg útlitseinkenni og kynlöngun, frjósemin hangir svo saman við myndun sæðfrumna. Ýmsar rannsóknir hafa sýnt fram á að þetta getur hvort tveggja orðið fyrir áhrifum af bæði flogaveikinni sjálfri og ekki síður af lyfjunum sem gefin eru við flogaveikinni. Ýmislegt bendir til að þeir sem fá staðbundin flog, sem hafa aðeins áhrif á hluta heilans, séu líklegri en aðrir til að glíma við kynlífsvandamál. Þetta á sérstaklega við þegar flogin hafa áhrif á gagnauga-blöðin, því fylgir mælanlega minnkuð testósterónframleiðsla og minnkuð kynhvöt.



Aukaverkanir lyfja

Flogalyf geta bæði valdið minnkaðri kynlöngun og einnig minnkuðum gæðum sæðis. Nákvæmlega hver áhrifin eru þarf að meta hjá hverjum einstaklingi. Því er mikilvægt að ræða það við lækni sinn ef maður upplifir slík vandamál. Stundum getur verið nóg að skipta um lyf til að gæði sæðis aukist aftur.

Holdris og fullnæging

Kynlíf byggir á flóknu samspili líffræðilegra ferla og sálrænna þátta. Þar koma inn t.d. líffræðilegir þættir eins og holdris og svo sálrænir þættir eins og kynlöngun.

Hjá körlum með flogaveiki er tíðni risvandamála hærrí en hjá öðrum hópum, stundum stendur það vandamál eitt en oft er það í samhengi við minnkaða kynlöngun. Upplifi maður slíka erfiðleika er um að gera að ræða við lækni.



Sumir hafa áhyggjur af að fá flog við samfarir eða fullnægingu. Slíkt er hins vegar afar óvenjulegt. Sú líkamlega virkni sem fylgir kynlífinu ásamt því að menn eru að einbeita sér dregur úr líkum á flogakasti akkúrat á meðan. Ef þú skyldir nú samt upplifa slíkt er mikilvægt að ræða það við lækinn svo hægt sé að aðlaga lyfjameðferðina og bæta hana eins og mögulegt er. Yfirleitt er líka góð hugmynd að ræða þessi mál við maka sinn. Það að vera öruggur með sig gagnvart makanum er oft lykillinn að því að hægt sé að leysa svona vandamál. Stundum getur líka verið gott að fá aðstoð frá kynlífsráðgjafa.

Sálfélagslegar áskoranir

Áður fyrr voru skörp skil milli hlutverka konunnar, sem heima-vinnandi húsmóður, og karlsins, sem fyrirvinna. Í nútíma samfélagi höfum við verið að fjarlægjast þessi skýru skil á milli hlutverka kynjanna og fólk skiptir með sér verkum á ýms konar máta. Gegnum tíðina hafa hlutir eins og akstur, atvinnuþátttaka og verkefni eins og viðhald á húsi verið mest tengdir við hlutverk karlmannsins. Á öllum þessum sviðum getur flogaveiki sett strik í reikninginn og það upplifa sumir karlar sem mjög mikil og neikvæð félagsleg áhrif sjúkdómsins.



En reyndar er það svo að hvorki það að vera með flogaveiki né flogaköstin sjálf setja mönnum í raun miklar skorður í tilverunni. Það eru hins vegar eigin fordómar og annarra sem búa til mestu hindranirnar ásamt þeim takmörkunum sem menn setja sér sjálfir.

Get ég unnið?

Langflest störf henta mönnum með flogaveiki, með örfáum undantekningum. Maður með flogaveiki ætti ekki að sækjast eftir að verða flugstjóri, flutningabílstjóri eða annað sem krefst heilsufarsvottorðs. En þar fyrir utan geta menn unnið langflest störf, hafi þeir til þess rétta menntun og hæfni. Aðlögunarhæfni er lykilorð til þess að menn geti haldið áfram að vera virkir á vinnumarkaði. Þá er átt við að vinnustaðurinn þarf stundum að aðlaga sig lítillega að þörfum starfsmannsins. Þar sem birtingarmyndir flogaveiki eru mjög einstaklingsbundnar er mikilvægt að þú metir sjálfur hvort þú þarft á því að halda að vinnustaðurinn lagi sig með einhverjum hætti að þörfum þínum.

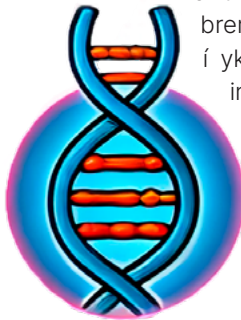
Get ég keyrt bíl?

Öllum sem sækja um ökuskírteini er gert að upplýsa um það hvort þeir séu með flogaveiki eða ekki. Ef svarið er játandi þarf greinargerð læknis að fylgja með umsókninni. Matið sem gildir um leyfisveitingu hér á landi er eingöngu læknisfræðilegt. Ef læknir telur engar hömlur á því að viðkomandi fái réttindi til að aka vélknúnum ökutækjum þá er leyfið veitt. Mat læknisins byggir á því að viðkomandi hafi t.d. verið án floga í að minnsta kosti eitt ár, flogaköstin séu bundin við ákveðinn tíma s.s. eingöngu á næturnar eða viðkomandi fái alltaf fyrirboða. Ef þú ert þegar með ökuskírteini og byrjar að fá flog ættir þú að hætta öllum akstri. Það er óábyrgt, ólöglegt og jafnvel hættulegt þér og öðrum að halda áfram að aka án þess að hafa rætt það við lækni. Fólki með flogaveiki var lengi bannað að aka vélknúnum ökutækjum hér á landi og sumstaðar erlendis gildir það bann enn.

Mörgum körlum reynist afar þungbært að missa ökuleyfið. Margir eyða líka miklum tíma í að hugsa um ökuleyfið sem þeir svo gjarna vildu fá aftur og upplifa mikinn ósigur. Best er ef menn geta sett orkuna í að venja sig á að vera án bílsins.

Get ég verið virkur í frítímanum?

Flestir karlar með flogaveiki geta vel verið virkir í frítíma sínum og t.d. dyttað að húsinu sínu eða tekið þátt í íþróttum. Reyndar leiðir líkamleg virkni hjá flestum til þess að flogum fækkar. Svo framarlega sem menn huga almennt að öryggisatriðum er ekkert því til fyrirstöðu að menn séu virkir og taki fullan þátt í því sem lífið býður upp á.



Get ég orðið foreldri?

Að verða faðir er einn stærsti viðburður í lífi flestra karla og hefur mikil áhrif á tilveruna. Faðir þarf að taka ábyrgð á barni sínu og samtímis viðhalda hlutverki sínu sem maki, launþegi, vinnufélagi, vinur osfrv. Sé maður ofan í kaupið með flogaveiki geta hlutirnir orðið flóknir.

Flogaveiki er í sjálfu sér engin hindrun varðandi barneignir. Að vera með barn á heimilinu þýðir auðvitað að maður er sjálfur ekki lengur í fyrsta sæti og það getur haft í för með sér langa daga og svefnlitlar nætur. Sú streita sem því fylgir getur hjá sumum valdið fjölgun flogakasta. Slíkt er hægt að koma í veg fyrir að mestu með góðri skipulagningu og samvinnu foreldranna.

Börn eru háð því að báðir foreldrar séu til staðar, því getur fjölgun flogakasta hjá föðurnum haft afleiðingar fyrir barnið. Það er því mikilvægt að undirbúa sig vel fyrir föðurhlutverkið þegar maður er með flogaveiki. Fyrir suma getur það þýtt að vinna dálítið minna meðan barnið er lítið, fyrir aðra getur það verið að passa sérlega vel upp á að forðast þær aðstæður sem stuðlað geta að flogum, t.d. óreglulegan svefn. Það er til ýmis hjálpartæki sem geta verið til gagns, t.d. auka bremsur á barnavagninn. Ræðið við félagsþjónustuna í ykkar hverfi/byggðarlagi til að athuga hvaða stuðningur og aðstoð er í boði fyrir foreldra sem glíma við sjúkdóma.

(Þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir.
Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)

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.



Aðalfundur LAUFS

félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF mánudaginn 29.apríl kl. 17:30 í húsnæði félagsins að Sigtúni 42

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 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 mikinn kostnað við að senda fundarboð með bréfpósti, auk þess sem pósthjónustan er ekki lengur mjög áreiðanleg.

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 20236 til aðalfundar 2024. Í umræðum um skýrsluna var rætt var um mikla aukningu í fræðslustarfi.

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 2024 yrði óbreytt frá fyrra ári, urðu nokkrar umræður um upphæðina en engar aðrar tillögur komu fram, tillagan samþykkt samhljóða.

Næst var lögð fram tillaga til breytinga á lögum. Stjórn leggur til að 7.grein, um framkvæmd aðalfundar, verði einfölduð og henni breytt til samræmis við gildandi verklag. Var lítillaga rætt um orðalag varðandi fundarboðun, tillagan svo breytt borin upp til atkvæða og 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. Halldóra og Sigrún voru árið áður kjörnar til tveggja ára. Brynhildur, Heiðrún og Daníel höfðu lokið sínum kjörtímabilum, Brynhildur og Heiðrún gáfu kost á sér áfram, en Daníel er hættur.. Ekki komu fram aðrar tillögur og skoðaðist því stjórnin sjálfkjörin. Stjórnin er því þannig skipuð eftir aðalfund 2024: Brynhildur Arthúrsdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Halldóra Alexandersdóttir og Sigrún Einarsdóttir. Það vantar því einn í stjórnina og verður rætt við varamenn um að stíga inn.

Varamennirnir Guðsteinn Bjarnason, Rúna Baldvinsdóttir og Halldór Jónasson voru öll endurkjörin til tveggja ára.

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

Enginn tók til máls undir liðnum Önnur mál.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.18:30.

Endað var á kaffi og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi fyrir árið 2023

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 8.608.350,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr. 1.800.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr. 3.376.288,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr. 1.634.000,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr. 9.298.775,- en þar voru stærstu póstar: laun og launtengd gjöld kr. 4.471.836,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins 1.970.310,- og kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu 600.000,- Handbært fé í árslok voru kr. 6.770.886,-





Við viljum sjást!

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

Við viljum sjást, því ef við fáum krampaflög í sundi er mjög líklegt að við druknum. **Þess vegna notum við appelsínugulu armböndin frá Laufi** – til að hjálpa ykkur að hjálpa okkur.

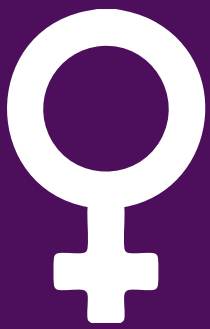
Þú getur bjargað lífi okkar!

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



Konur og flogaveiki

Inngangur

Flogaveiki er álíka algeng hjá báðum kynjum, en þó geta konur upplifað ýmis vandamál sem karlar lenda ekki í. Þau tengjast þá kynþroska, tíðahring, getnaðarvörnum, kynlífi, barneignum og breytingaskeiði.

Flogaveiki er ekki einn sjúkdómur heldur safnheiti fyrir ýmsa sjúkdóma og raskanir sem allir eiga það sameiginlegt að þeim fylgir tilhneiging til þess að fá endurtekin flogaköst. Í flestum tilfellum er orsökina fyrir flogaveikinni flókið samspil margra gena og umhverfisáhrifa. Sjaldnast er vitað hver er hin eiginlega orsök fyrir því að einstaklingur fær flogaveiki.

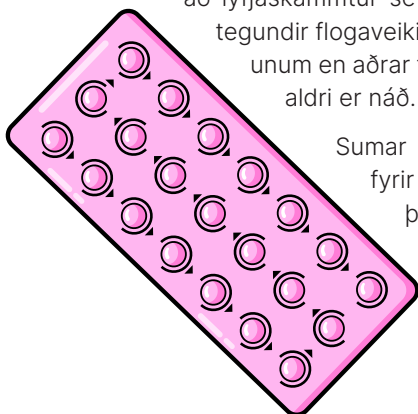
Vandamál tengd kynlífi

Flestar konur lifa eðlilegu kynlífi þrátt fyrir að vera með flogaveiki. Þó er vitað að ýmis kynlífsvandamál eru heldur algengari hjá konum með flogaveiki en öðrum konum. Þetta á bæði við minnkaða kynlífslöngun og líka vandamál af líkamlegum toga, svo sem sársauka við samfarir og erfiðleika við að fá fullnægingu. Ástæðurnar eru margvíslegar og margþættar og geta verið sálrænar, félagslegar, taugafræðilegar eða tengst hormónum eða lyfjum, eða þá blanda af öllu þessu. Þó vitað sé að sum flogalyf hafi áhrif á hormónabúskap líkamans er fátt sem bendir til að áhrifin á kynlífið séu mikil. Kynlífsvandamál koma stundum fram um sama leyti og flogaveikin sjálf og svo batnar ástandið þegar næst stjórn á flogaköstunum. Reynslan sýnir að mjög margar konur með flogaveiki óttast að fá kast meðan á kynlífi stendur og sú hræðsla reynist oftast vera ástæða vandans. Þessi ótti veldur því að konan heldur aftur af sér og hamlar því að hún geti notið kynlífsins. Oftast lagast þetta þegar stjórn næst á flogaköstunum, og rétt er að leggja áherslu á að það er afar sjaldgæft að fólk fái kast á meðan það stundar kynlíf.

Flogaveiki og kynþroski

Á þessu tímabili verða miklar breytingar á líkamanum, stúlkur stækka og þyngjast og þær fá brjóst og kynhár. Sumar þessara breytinga gerast mjög hratt og það getur því gerst að lyfjaskammtur sé allt í einu ekki réttur. Sumar tegundir flogaveiki koma fyrst í ljós á unglingsárunum en aðrar tegundir hverfa þegar þessum aldri er náð.

Sumar stúlkur með flogaveiki finna fyrir breytingu á flogamynstrinu þegar þær fá tíðablæðingar. Köstin koma þá frekar meðan blæðingar standa yfir eða við egglos. Þetta



kallast *katamenial* eða tíðatengd flogaveiki. Til þess að hægt sé að ákvarða hvort um slíka tegund flogaveiki sé að ræða þarf að skrá nákvæmlega flogaköst í 3 mánuði og skrá jafnframt niður tímasetningar tíðablæðinga. Það eru ekki til góð gögn um þetta en sumar konur hafa fengið færri flog ef meðferðin er sniðin sérstaklega utan um tíðahringinn. Einnig er mikilvægt að hafa í huga að áfengisneysla og ónógur svefn getur komið af stað flogum.

Getnaðarvarnir

Hvaða getnaðarvarnarpillu þú getur notað fer eftir því hvaða flogalyf þú tekur og fyrir sumar er öruggast að nota pilluna ásamt smokkum eða öðrum vörnum.

Þegar þú biður um getnaðarvarnarpillu í fyrsta sinn þarftu að ræða það við heimilislækninn eða hjúkrunarfræðinginn að þú sért með flogaveiki og notir flogalyf og biðja um að það sé skoðað sérstaklega því ekki vita allir um milliverkun flogalyfja og getnaðarvarnarpilla.

Sum flogalyf geta haft áhrif á virkni getnaðarvarnarpilla og annarra getnaðarvarna sem innihalda hormón. Þar að auki geta hormónalyfin haft áhrif á virkni sumra flogalyfja. Um er að ræða samspil milli hormónanna (estrógens og prógesteróns) og sumra virku efnanna sem hafa stjórn á flogunum. Niðurbrot hormónanna getur orðið of hratt og það þýðir þá verri vörn gegn þungun.

Þau flogalyf sem hafa þessi áhrif eru þau sem brotna niður í lifrinni. Þau helstu sem þekkt er að geti valdið minnkaðri virkni getnaðarvarnalyfja eru: Karbamazepin (Tegretol, Trimonil), Fenytoin (Epinat, Fenytoin, ProEpaneutin), Fenobarbital (Fenemal), Primidone (Mysoline), Okskarbazepin (Trileptal), Topiramat í skömmtum yfir 200mg á dag (Topimax, Topiramat) og Lamotrigin (Lamictal) í skömmtum yfir 300mg á dag.

Noti kona þessi lyf er aukin hættu á þungun noti hún venjulegar lágskammta getnaðarvarnarpillur. Stundum eru þá notaðar sterkari pillur með hærri hormónainnihaldi eða þá samsetning af tveimur pillum. Til að vera alveg viss er skynsamlegt að nota jafnhliða aðrar varnir, svo sem smokk eða sæðisdrepandi efni. Valproat (Orfiril), Lamotrigin (Lamictal) undir 300mg á dag, Levacetam (Keppra), Pregabalin (Lyrica) og Gabapentin (Neurontin) hafa ekki áhrif á verkun getnaðarvarnarpilla.

Getnaðarvarnarpillur geta dregið úr virkni Lamotrigin (Lamictal) og þannig aukið hættuna á flogum og því getur



þurft að auka skammtinn af Lamotrigín. Áhrifin koma fljótt fram og því ætti að mæla þéttni lyfsins í blóðinu um tveimur vikum eftir að byrjað er að taka pilluna.

Ekki eru mikil gögn til um áhrif hormónalyfja sem grædd eru undir húð, svo sem Levonorgestrel, á konur með flogaveiki en margir álíta að þau muni einnig gefa ófullnægjandi vörn séu notuð lyf sem brotna niður í lífrinni. Hið sama má segja um hormónalyf gefin í sprautuformi (Depo-Provera), þar þarf sennilega að hafa styttra á milli gjafa, t.d. 10 vikur í stað 12, til að halda fullri virkni.

Finnurðu sjálf að getnaðarvörnin virkar ekki?

Milliblaðingar þegar notuð er hormónagetnaðarvörn er merki um að egglos sé í gangi og þá er hættu á þungun. Lendirðu í þessu ættirðu að ræða við lækinn um aðra getnaðarvörn og á meðan einhver vafi er ættirðu að nota aðrar aðferðir með, t.d. smokk.

Engar rannsóknir hafa sýnt fram á breytta tíðni flogakasta í samhengi við notkun hormónagetnaðarvorna. Samt er vitað að sumar konur fá fleiri köst en aðrar færri. Þú þarft að finna sjálf hvað hentar best fyrir þig.

Dungun

Best er að undirbúa þungunina vel og tímanlega í samráði við lækinn sinn svo að öruggt sé að kona sé að taka réttu lyfin og í réttum skömmtum. Um leið og þungun hefur verið staðfest ætti að hafa samband við taugalækni. Meðgöngu-eftirlit og fæðingarhjálp ætti að miðast við áhættumeðgöngu, þannig að eftirlit og eftirfylgni sé sem nákvæmust.

Konur með flogaveiki fara í 90% tilfella áfallalaust í gegnum meðgöngu og eignast heilbrigð börn, og munið að engin hefur 100% tryggingu fyrir því að allt gangi vel, heldur ekki þær sem ekki eru með flogaveiki. Líkurnar aukast með því að skipuleggja barneignirnar vel fyrir fram í samráði við taugalækni og gera, ef þarf, breytingar á lyfjagjöf og byrja að taka inn Fólínsýru áður en konan verður barnshafandi.

Fólínsýra er notuð til að minnka líkur á vansköpun hjá fósturun. Öllum konum er ráðlagt að taka 0,4mg á dag af Fólínsýru hyggi þær á barneignir eða noti ekki öruggar getnaðarvarnir, fyrir meðgönguna og fyrstu þrjá mánuðina. Konur sem taka Valproat og KARBAMAZEPIN ættu að taka 4-5mg daglega á sama tímabili.

Sumar tegundir floga geta verið fósturun hættuleg og því er mikilvægt að láta fylgjast vel með lyfjatökunni á meðgöngunni. Sé flogastjórnun góð fyrir er minni hættu á flogum meðan á meðgöngu stendur.

Vegna hormónabreytinga í líkamanum á meðgöngunni getur styrkur sumra lyfja í blóðinu minnkað og þar með aukið líkurnar á flogum, t.d. Lamotrigín (Lamictal) og Oxcarbazepín (Trileptal). Því þarf að taka blóðprufur reglulega og kanna styrk lyfjanna í blóði og stundum getur reynst nauðsynlegt að auka skammtana.

Er flogaveiki arfgeng?

Aðeins nokkrar sjaldgæfar tegundir flogaveiki erfast beint. Almenn má segja að líkurnar á flogaveiki hjá barni séu um 3-4% hafi móðirin flogaveiki en um 2-3% sé það faðirinn sem er með flogaveiki. Hafi báðir foreldrar arfgenga tegund flogaveiki er áhætta barnsins um 20-30%.

Sum flogalyf geta aukið hættuna á vansköpun hjá fósturun. Í langflestum tilfellum er þessi hættu þó afar lítil. Það sem helst hefur verið sett í samhengi við slíka hættu er notkun lyfsins Valproat (Orfiril) og það þegar notuð eru mörg lyf saman. Samtímis er Valproat (Orfiril) lyf sem gagnast afar vel við meðhöndlun ákveðinn tegunda flogaveiki, svo þetta getur verið snúið.

Það er afar mikilvægt að konur með flogaveiki hætti ekki að taka lyfin án samráðs við taugalækni því flog á meðgöngu, og sérstaklega flogafár, geta skapað mikla hættu fyrir barnið.

Ef ekkert annað lyf en Valproat virkar á flogin er það samt stundum notað á meðgöngu, svo virðist sem minnka megi áhættuna með því að minnka skammta eða breyta yfir í þær tegundir sem hafa hægt frásog og gefa því jafnari þéttni í blóði allan sólarhringinn. Það skal haft í huga að ekki eru til upplýsingar um hugsanleg áhrif á fóstur varðandi nýjustu lyfin.

Eftir að barnið er fætt breytast hormónarnir í líkama móðurinnar og þéttni lyfjanna í blóðinu eykst en það getur leitt til aukaverkana. Þetta á sérlega við um Lamotrigín (Lamictal) og Oxcarbazepín (Trileptal), og því þarf að endurstilla skammtastærðir.

Flestar konur með flogaveiki geta vel gefið brjóst. Flogalyf skiljast út í brjóstamjólk en það virðist ekki hafa áhrif á barnið. Takirðu lyf eins og Fenobarbital (Fenemal), Klonazepam (Rivotril) eða önnur Benzodiazepín-lyf (Valium, Sobril, Vival) þarftu að athuga vel hvort barnið sýni merki um óeðlilega þreytu eða þirring. Hugsanlega þarf að takmarka brjóstgjöf í slíkum tilfellum og nota þá með.

Það er auðvitað ekki hægt að vera viss um að fá ekki flog meðan maður heldur á barninu. Ef þú ert von að fá fyrirvara um flog getur verið gott að hafa öruggan stað í hverju herbergi þar sem þú getur lagt barnið frá þér ef þú finnur að flog er á leiðinni. Ef þú færð ekki fyrirvara geturðu minnkað hættuna á að barnið skaðist með því að skipta á barninu á gólfinu, nota þúða til að búa til góðan stað að sitja á gólfinu meðan þú gefur barninu og passa að halda aldrei á barninu meðan þú ert að elda, strauja eða heldur á einhverju heitu.

Besta leiðin til að tryggja öryggi bæði móður og barns er að taka lyfin samkvæmt ráðleggingum. Á þessu tímabili er sérlega mikilvægt fyrir konur með flogaveiki að fá nægan svefn. Reyndu að sofa þegar barnið sefur og að fá aðstoð ef þú ert með fleiri börn.



Tíðahvörf (breytingarskeið) og beinþynning

Við tíðahvörf verða ýmsar hormónabreytingar í líkama kvenna. Hjá sumum getur þetta haft í för með sér breytingar á tíðni floga; flogum fækkar, þau hætta alveg, þeim fjölga eða þau haldast óbreytt.

Sérstaklega getur tímabilið áður en blæðingar hætta alveg þýtt miklar sveiflur í hormónabúskap líkamans sem aftur getur valdið fjölgun floga, en hjá flestum fækkar flogum þegar breytingaraldurinn er alveg genginn yfir. Hjá þeim sem áður hafa fengið flog sérstaklega í tengslum við blæðingar og/eða egglos fækkar oftast flogum eða þau hætta alveg eftir breytingarskeiðið. Ýmislegt bendir til þess að tíð flog geti valdið snemmbúnu breytingarskeiði.

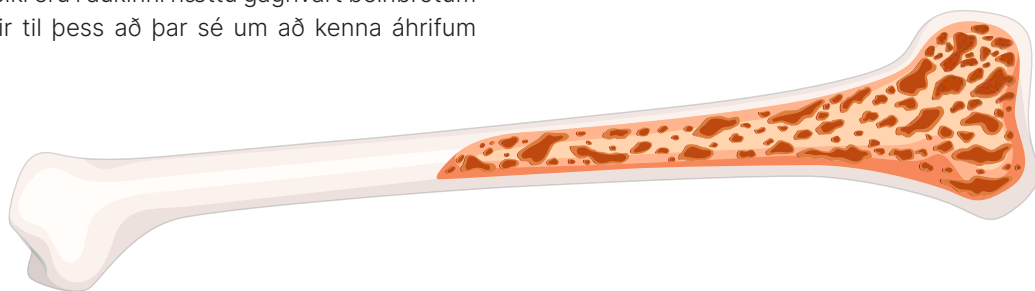
Konur með flogaveiki eru í aukinni hættu gagnvart beinbrotum og ýmislegt bendir til þess að þar sé um að kenna áhrifum

flogalyfjanna, að þau ýti undir beinþynningu. Reykingar, áfengisneysla og of lítil hreyfing hefur einnig áhrif, eins og hjá öllum öðrum. Konur með flogaveiki ættu að fara reglulega í beinþéttnimælingu og ættu alltaf að taka kalk og D-vítamín.

Hormónameðferð við einkennum breytingarskeiðs getur hugsanlega haft áhrif á tíðni floga og slík lyf svo og jurtalyf ýmiskonar geta haft áhrif á virkni flogalyfja og ætti að athuga slíkt reglulega með blóðprufum.

Konur með flogaveiki stríða við ýmis sértæk vandamál tengd flogaveikinni og meðferð hennar. Mörg þessara vandamála má leysa með því að þú sjálf kynnir þér málin vel og leitir lausna.

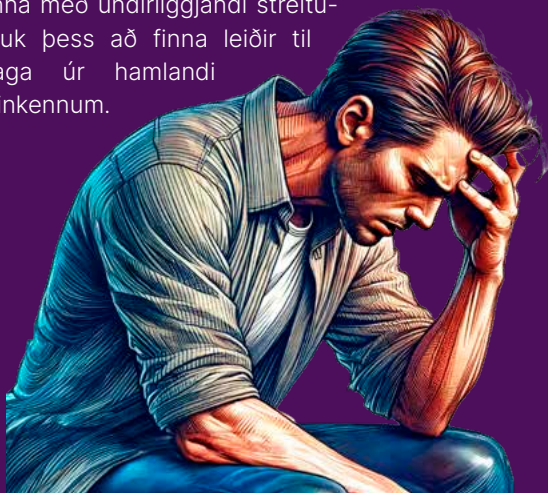
(Þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir. Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)



Streita

Í raun er streita fyrirbæri sem hefur jákvæð áhrif á okkur. Hún bætir frammistöðu og skerpir athyglina. Þannig verður um við líklegri til að ráða við flóknar og erfiðar aðstæður. Streita er því ekki skaðleg nema þegar hún er til komin vegna langvarandi álags þar sem lítil eða engin hvíld og endurheimt hefur átt sér stað. Álagið getur hvort sem er verið til komið vegna vinnu eða einkalífs, t.d. þess að búa við langvarandi sjúkdóm.

Ef tekst að létta á streitunni bætir það líðan og eykur starfsgetu. Til þess þarf að auka eigin sýn og skilning á áhrifum langvarandi streituálags á heilsuna, bera kennsl á og vinna með undirliggjandi streituvalda auk þess að finna leiðir til að draga úr hamlandi streitueinkennum.



Dektu þín einkenni

Birtingarmynd streitu er fjölbreytt og einkenni geta verið líkamleg jafnt sem andleg. Þau geta birst í bæði hegðun og hugsun. Hér eru nokkur algeng dæmi:

- Andleg og líkamleg þreyta og orkuleysi, örmögnunartilfinning.
- Erfiðleikar með minni og einbeitingu.
- Tilfinningalegt ójafnvægi, pirringur, aukin hætta á kvíða, þunglyndi, brotin sjálfsmynd.
- Svefnvandamál, erfiðt að sofna og rofinn svefn.
- Líkamlegir kvillar á borð við stoðkerfisvanda, meltingartruflanir, viðkvæmni fyrir áreiti t.d. hljóði og birtu.
- Hegðunarbreytingar ýmiskonar, framtaksleysi, frestunarárátta, tilhneiging til að loka sig af, borða meira eða minna en áður.

Þeir sem eru með flogaveiki sjá strax af þessari upptalningu að streita getur auðveldlega ýtt undir flog. Ef þú heldur að þú sért mögulega haldinn streitu en megnar ekki sjálf/ur að greiða úr málum, leitaðu þá hjálpar, hjá t.d. þinni heilsugæslu.

Félags flogaveikra þakkar eftirtöldum góðan stuðning

115 Security	Fizus ehf	Micro ryðfrí smíði
A1 Arkitektar	Fjarðargrjót	Naust Marine
Aðalvík	Fjarðarkaup	Nonni Litli
Apótek Vesturlands	Fjarðarveitingar	Nýpríf
Argos ehf arkitektar	Fjarðarþríf	O Johnsson & Kaaber
Arkform	Fjölskylduhúsið	Olís
Arkitektastofa OG ehf	Flúðasveppir	Ólafur Þorsteinsson
Álnabær	Gaflarar ehf	Ósal ehf
Árni Helgason	Garðræktarfélag Reykhverfinga	ÓV Jarðvegur
Árni Valdimarsson	Gastec ehf	Pixel ehf
Árskóli	Geymsla Eitt	Plús markaðurinn
Ásco ehf	Gjögur	Promens Dalvík
Ásvallalaug	Glæðir blómaáburður	PV pípulagnir
Baugsbót ehf	Godði ehf	Rafmiðlun ehf
Belladonna	Grastec ehf	Rafsetrið ehf
Berserkir	Grýtubakkahreppur	Ráðhús ehf
Bílaleigan Höldur	H Berg ehf	Renniverkstæði Björns
Bílasmiðjan SGB	Hafnarfjarðarhöfn	Rexinn
Bílaverkstæði KS	Hafsteinn Guðmundsson	Reykjavíkurborg
Bílaverkstæðið Klettur	Hagi ehf	Rýnir sf
Bílpró ehf	Hamraborg ehf	Ræktunarsamband Fella og Skeiða
Bílstál	Handverkstæðið Ásgarður	Sigurgeir G Jóhannsson
Bjarni Fannberg Jónsson	Harðbakur ehf	Sigurjón Óskarsson
Björn Harðarson	Henson Sport	Síðuskóli
Blikkrás ehf	Heydalur	Síldarvinnslan
Blikksmiðjan Vík	Héraðsdýralæknir	Sjúkraþjálfun Halldóru
Bókasafn Reykjaneshæjar	Hilmar Bjarnason	Skúlason og Jónsson
Bókhaldsstofan Stemma	Hótel Leifs Eiríkssonar	SÓ Byggingar
Bókráð bókhaldsstofa og ráðgjöf	Hótel Staðarborg	Sprautun og bifreiðaverkstæði
Brúarskóli	Hreinsitækni	Sólbrekkur 5
Dagsverk	HSH verktakar ehf	SSF
Dansrækt JSB	Höfðakaffi ehf	Stálgrindarhús
DMM Lausnir	Ingibjörg Jónsdóttir	Stálvélar ehf
Dögun	Ísfélag Vestmannaeyja	Stjórnendafélag Austurlands
Eðalbyggingar	Ísloft blikk og stál	Suðurverk
Effect hársnyrtistofa	Íþróttalækningar	Tannlæknastofa Árna Páls
Einar Beinteinsson	Jóhann Hauksson	Tónastöðin
Eiríkur og Yngvi	Jón og Óskar	Útfarastofa Rúnars
Eldhestar	Kaupfélag Skagfirðinga	Verkfærasalan
Endurskoðun Hafnarstræti 62	Kjarr ehf	Vísir félag skipstjórnarmanna
Endurskoðun Vestfjarða	Kjörís	Vöggur ehf
ENNEMM	Klausturkaffi	Þjónustustofa Grundarfjarðar
Ferðaþjónustan Húsafelli	Loft og Raftæki	Þrastarhóll
Ferli	Loftorka	Ökukennsla Halldórs
Fiskmarkaður Suðurnesja	Menningarmiðstöðin Höfn	



Að lifa með langvinnan sjúkdóm og bera ábyrgð á eigin heilsu

Að greinast með langvinnan sjúkdóm

Sumir finna fyrir létti við að fá sjúkdómsgreiningu, finnst jákvætt að fá nafn á einkennin og fá staðfestingu á því að þau séu ekki bara ímyndun eða „aumingjaskapur“. Mikilvægt er að finnast að manni sé trúað. Fyrir aðra er sjúkdómsgreiningin áfall og þeir upplifa sorg. Þú gætir þurft að gera talsverðar breytingar á lífi þínu. Vitneskjan um að þú sért haldinn langvinnnum sjúkdómi getur vakið sterkar tilfinningar. Sumir þjást af kvíða og spyrja: Af hverju kom þetta fyrir mig? Aðrir fá sektarkennd: Hvað gerði ég rangt? Gat ég gert eitthvað öðruvísi? Í fyrstu finna flestir til öryggisleysis og óvissu: Hvernig verður framtíðin? Mun mér versna, get ég orðið betri eða eru einhverjar líkur á því að ég öðlist heilsu á ný? Öll þessi viðbrögð eru eðlileg, allt frá dýpstu örvæntingu til ólýsanlegs léttis. Þessum tilfinningum þarf að vinna úr og það getur tekið langan tíma.

Ef þú greinist með langvinnan sjúkdóm, eins og t.d. flogaveiki, þýðir það að lífið verður á ýmsan hátt öðruvísi en áður og þú getur þurft að taka tillit til breyttra aðstæðna. Sennilega þarft þú að taka lyf að staðaldrí það sem eftir er. Þörfin fyrir sam-

skipti við lækna mun aukast og sumir þurfa að leggjast inn á sjúkrahús. Hvað sem öllu líður þarft þú að gera þér grein fyrir því að þú kemur til með að eiga í þessu það sem eftir er ævinnar og nauðsynlegt er að reyna að gera það besta úr því. Aflaðu þér upplýsinga um hvað ber að varast vegna sjúkdómsins, þar fyrir utan skalt þú reyna að lifa eins eðlilegu lífi og kostur er.

Því miður reynist sumum erfitt að ná tökum á lífinu þegar um langvinnan sjúkdóm er að ræða. Ef ekki tekst að losa um tilfinningar sorgarinnar getum við upplifað mikla þjáningu þar sem við förum ef til vill að líta á okkur sem áhrifalaus fórnarlömb örlaganna bæði gagnvart sjúkdómnum og umhverfinu. Við festumst í hugsunum um fortíðina og því sem verður „þegar ég verð frískur...“ og „ef ég hefði nú ekki gert þetta hefði ég ekki veikt...“. Takist okkur aftur á móti að ná tökum á tilverunni getum við aðlagð líf okkar nýjum aðstæðum og beint því í æskilegri farveg, hætt að líta á okkur sem fórnarlömb. Í stað þess að hugsa: „Ef ég hefði nú ekki veikt,“ er betra að hugsa: „Hvaða möguleika hef ég núna.“ Mundu að vandamál sem upp koma í lífi þínu eru ekki aðalatriðin heldur hvernig þú meðhöndlar þau og nærð að vinna úr þeim. Reyndu að hugsa um jákvæðu atriðin og einbeittu þér að því sem þú getur gert fremur en því sem þú getur ekki gert.

Samskipti við heilbrigðiskerfið

Að vera með langvinnan sjúkdóm hefur meðal annars í för með sér aukin samskipti við heilbrigðiskerfið. Reglulegt eftirlit er nauðsynlegt af læknisfræðilegum ástæðum. Gott er að venja sig á að undirbúa sig fyrir öll viðtöl við meðferðaraðila því það er þinn sjúkdómur og þitt líf sem um er að tefla. Komir þú til meðferðaraðilans með þá afstöðu að það séu þeir sem kunna og vita allt best, þá verður viðtalið einhliða og kemur þar af leiðandi að litlu gagni. Nauðsynlegt er að þú þekkir sjúkdóm þinn og einkenni hans. Með tímanum verður þú því sérfræðingur í þínum sjúkdómi því enginn annar veit hvernig þér líður. Þú verður að vera virkur og reyna að miðla upplýsingum til meðferðaraðila þinna svo að þið í sameiningu getið metið hvað er þér fyrir bestu. Aðeins þú sjálfur hefur forsendur til að meta og ákveða hvað þú vilt. Sért þú á öndverðri skoðun varðandi upplýsingar og tillögur um meðferð verður þú að láta vita af því. Það er mjög mikilvægt að hafa jákvæð og opin samskipti við meðferðaraðila sína.

Hvernig á að undirbúa sig fyrir læknisheimsókn?

Vertu vel undirbúinn. Hugleiddu hvað þú vilt spyrja um og vendu þig á að skrifa það niður fyrirfram, og gleymdu ekki að taka minnismiðann með þér! Gerðu eigin sjúkraskrá þar sem þú hefur afrit af niðurstöðum rannsókna, ljósrit af viðtölum og meðferð. Þurfir þú eða aðstandendur þínir á því að halda að fá upplýsingar endurteknar þá verður þú að fara fram á það. Flogaveiki krefst alltaf reglulegs eftirlits: Hversu oft þarf ég að fara í eftirlit, krefst það einhvers undirbúnings? Þarf rannsóknir fyrirfram, t.d. blóð- eða þvagprufur? Er einhver annar undirbúningur nauðsynlegur? Ef eitthvað fer úrskeiðis, hvað á ég þá að gera? Hvaða lyf á ég að taka og í hvaða skömmtum? Þú þarft að fá fræðslu um lyfin, verkun þeirra og aukaverkanir. Nauðsynlegt er að þú vitir hvenær hafa á samband við lækni eða hjúkrunarfræðing vegna lyfjameðferðar eða annarra breytinga sem kunna að verða á líðan þinni. Lyfjafyrirmæli eiga ávallt að vera skrifleg.

Mikilvægt er að bera ábyrgð á eigin hegðun í sambandi við langvinnan sjúkdóm. Að afla sér þekkingar og á sama tíma að vinna úr tilfinningum sínum, þegar langvinnur sjúkdómur greinist, er erfitt og tekur tíma. Í þessu ferli verður þú sjálfur að vera virkur þátttakandi. Hver og einn þarf að bera ábyrgð á eigin heilbrigði og geta að vissu marki meðhöndlað sig sjálfur. Sem betur fer er ekki erfitt að nálgast upplýsingar né auka þekkingu sína í dag. Taugadeild LSH og Félag flogaveikra gefa út fræðsluefni og halda úti heimasíðum þar sem er að finna margvíslegan fróðleik. Því betur sem þú þekkir þinn sjúkdóm því færari ertu um að stjórna eigin lífi. Þá veist þú hvað þú þolir og hvar þú verður að setja mörk. Lífsgæði þín eru að mörgu leyti undir þér sjálfum komin. Veljir þú að hjakka í sama farinu tekur þú þá áhættu að fjarlægjast fjölskyldu, vini og virka þátttöku í daglegu lífi. Auðvelt getur verið að lenda í vítahring sem leiðir til vanmáttarkenndar og þess að finnast maður ráða sífellt við minna.

Sjálfsábyrgð og hvernig tekist er á við lífið með sjúkdóm

Ekki er alltaf gefið að læknar eða aðrir meðferðaraðilar geti haldið sjúkdómnum niðri. Það krefst einnig virkrar þátttöku af þeim sem er veikur. Fyrir marga er það framandi hugsun að taka ábyrgð á eigin heilbrigði. Mikilvægt og nauðsynlegt er að taka virkan þátt í að hafa áhrif á eigin heilsu og í mörgum tilvikum er það tiltölulega einfalt. Hvort sem sjúkdómur þinn er sýnilegur eða ósýnilegur þarft þú að vera opinskár um hann gagnvart þeim sem þú umgengst. Auðveldara er fyrir fjölskyldu, vini og vinnufélaga að sýna þér tillitssemi ef þeir vita um sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á þig. Góð þekking á sjúkdómnum og meðferðarmöguleikum hefur þau áhrif að þú sjálfur getur haft áhrif á lyfjaskammtinn, fylgt nauðsynlegu mataræði, stundað rétta líkamsþjálfun og annað sem nauðsynlegt er til að lífsgæði þín verði sem best. Niðurstöður margra rannsókna sýna að góð þekking á eigin sjúkdómi gefur jákvæðan meðferðarárangur. Góð þekking stuðlar m.a. að:

- Færri sjúkrahúslegum
- Færri veikindadögum frá skóla eða vinnu
- Auknum lífsgæðum og ánægju

Skoðun margra er að upplýsingar um sjúkdóma séu almennt of neikvæðar. Of mikið er fjallað um hindranir í stað þess að fjalla um þá möguleika sem eru til staðar til að geta lífað góðu og nánast eðlilegu lífi þrátt fyrir langvinnan sjúkdóm. Mikilvægt er að þetta komi fram, sérstaklega gagnvart nánustu fjölskyldu sem stundum er með rangar eða úreltar upplýsingar. Þessir aðilar þurfa að hafa aðgang að nýjum, áreiðanlegum og réttum upplýsingum.

Þitt viðhorf er mikilvægt til að byggja upp jákvæðni í samfélaginu gagnvart fólki með langvinna sjúkdóma, og það hefur áhrif á sjálfsvitund þína. Fyrst og fremst ert þú sjálfstæð manneskja, með eigin stærð, lögun, lit, aldur, þekkingu, hæfni og metnað, með flogaveiki. Hafðu í huga að flogaveiki er það sem þú ert með en EKKI það sem þú ert. Vitneskjan um að þú ert með flogaveiki getur breytt hugsunarhætti þínum, tilfinningum og hegðun. Á sama hátt getur hugsunarháttur þinn, tilfinningar og hegðun haft áhrif á flogaveiki þína. Algengt er að fólk með flogaveiki upplifi að tilfinningar þess og geðs- hræringar hafi áhrif á tíðni flogakasta. Því er nauðsynlegt fyrir fólk með flogaveiki að temja sér jákvæðan hugsunarhátt og þekkja vel tilfinningar sínar, það getur í raun stuðlað að meira jafnvægi í flogatíðni.

Þekking er lykilorð í öllum samskiptum, þekking á sjúkdómnum og áhrifum hans á daglegt líf. Að vera opinskár um eigin sjúkdóm er mjög mikilvægt til að þeir sem næstir standa geti sýnt hluttekningu, stuðning, virðingu og umhyggju.

Textinn er unninn upp úr ýmsu fræðsluefni frá mismunandi sjúklingafélögum. Fríða Bragadóttir

Tengsl flogaveiki og taugasálfræðilegra og geðrænna vandamála hjá börnum

Börn og ungmenni – hvort sem þau eru með flogaveiki eða ekki – eru mislíkleg til að þurfa að glíma við geðrænan vanda. Margt hefur þar áhrif, m.a. erfðir, lífshlaup, uppeldis- aðstæður, skapgerð og persónuleiki. Almennt er algengi geðrænna og taugasálfræðilegra vandamála hjá börnum um 10%.

Hjá börnum með flogaveiki sem vel gengur að hafa stjórn á er algengið um þrefalt hærra. Hjá börnum með flogaveiki og þroskaskerðingu er algengið um 50%.

Hjá börnum með flogaveiki, án þroskaskerðingar, er ADHD, þunglyndi og kvíði mun algengara en hjá öðrum börnum. Ef barnið hefur einnig þroskaskerðingu bætist við þennan lista að miklum mun algengara er að börnin séu á einhverfurófi. Þunglyndi og kvíði er bæði vangreint og vanmeðhöndlað og það hefur mjög neikvæð áhrif á lífsgæði þessara barna. Þetta leiðir oft til hegðunarvandamála í skólanum þegar börnin upplifa að þau geta ekki mætt þeim kröfum sem til þeirra eru gerðar. Því er mikilvægt að meta vel þroskaferil barnsins og skoða hvort ástæða er til að vísa barninu til taugasálfræðings og/eða geðlæknis til greiningar.

Um þriðjungur barna með flogaveiki nær ekki viðmiðum varðandi grófhreyfingar, fínhreyfingar, samhæfingu hreyfinga og jafnvægi. Því er mikilvægt að barn, foreldrar og íþróttakennari fái upplýsingar um hvers þarf að taka tillit til og hvað þarf að þjálfra sérstaklega. Sérþjálfaðir sjúkráþjálfar geta þar hjálpað með ráðgjöf og kennslu um það hvað felst í skerðingu á hreyfiproska.

Um 40% barna með flogaveiki hafa einnig andlega þroskaskerðingu, séu þau með flogaveiki sem svarar illa eða ekki meðferð fer hlutfallið upp í 70%. Barn með erfiða flogaveiki er oft með miðlungs eða mikla þroskaskerðingu, einhverfu, ADHD og samhliða með hreyfiproskaskerðingu. Þessi börn þurfa mikla aðstoð og stuðning og algjörlega nauðsynlegt að allir fagaðilar sem koma að barninu vinni saman; skólafólk, þroskaþjálfar, sjúkráþjálfar, læknar, hjúkrunarfólk og auðvitað foreldrar.

Því miður bendir margt til þess að mörg börn séu ekki að fá þann stuðning og aðstoð sem þau þurfa og ná því ekki þeim árangri sem þau annars gætu náð og njóta ekki þeirra lífsgæða sem þau eiga skilið og rétt á. Hegðunarvandamál sem eiga orsök sína í taugasálfræðilegum eða geðrænum vanda eru oft afgreidd sem hluti af flogaveikinni og talið að einkennin séu hluti af flogi eða jafnvel aukaverkanir af lyfjum. Þetta þýðir að ekki er tekin afstaða til þess hvort barnið þurfi greiningar- meðferð hjá taugasálfræðingi eða geðlækni eða geðlyf. Þetta þýðir að barnið og fjölskyldan fá ekki þann sérsniðna stuðning sem þau þurfa og njóta því ekki þeirra lífsgæða sem þau annars gætu haft. Vinna þarf að aukinni og betri samvinnu milli heilbrigðisstarfsfólks á mismunandi sviðum og skólafólks og félagsþjónustu svo hægt sé að bæta tilveru barna með flókin vandamál og fjölskyldna þeirra.

Fríða Bragadóttir

Þýtt og staðfært úr grein eftir Susanna Danielsson, yfirlækni taugasálfræðiteymis Lénssjúkrahússins í Jönköping, Svíþjóð





Félag flogaveikra óskar öllum gleðilegra jóla
og farsæls komandi árs.

Á sama tíma viljum við þakka þeim fjölmörgu
sem stutt hafa starfsemi félagsins undanfarin ár.

Allur þessi stuðningur hefur verið okkur ómissandi
til að halda áfram þessari mikilvægu vinnu.

Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki.

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 sveppasykingum 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 unglingum 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.

