

Tómstundir og íþróttir

Mikilvægi fræðslu

Flestir Vesturlandabúar nú á tímum telja það sjálfsgöð réttindi að fá að stunda þá tómstundaíðju og þær íþróttir sem geta leyfir og hugurinn stendur til. Flogaveikir ættu að sjálfsgöðu að sitja þar við sama borð og aðrir, en því miður er það ekki alltaf raunin. Vitað er að flogaveikum hefur verið meinuð þátttaka í íþróttum og börn jafnvel útilokuð frá almennri skólaleikfimi. Kemur þar ýmislegt til. Það hefur lengi ríkt og ríkir enn mikil vanþekking gagnvart flogaveiki þótt mjakist í rétta átt hægt og bítandi. Vanþekking leiðir til fordóma og hræðslu við hið óþekkta og dularfulla og flogaveikir mæta víða bæði skilnings- og tillitsleysi af þeim sökum. Það er ekki við almenning að sakast. Flogaveiki er í raun einkenni margra ólíkra sjúkdómsmynda og flogin geta lýst sér á ótal mismunandi vegu. Þau geta jafnvel virkað ógnvekjandi. Nú orðið kannast margir við krampaflog (Tonic-clonic eða Grand-mal) og vita hvernig bregðast skal við þeim. Færri þekkja hinsvegar ráðvilluflog, sem þó eru mun algengari. Þeir sem fá slík flog geta hagað sér á sérkennilegan, óviðeigandi hátt og fólk veit sjaldnast hvernig bregðast skal við. Allt þetta mótar viðhorf til flogaveikinnar og margir flogaveikir telja sálrænar og félagslegar afleiðingar hennar mun verri en flogin sjálf.

Hvað er til ráða?

Fræðsla og aftur fræðsla. Versti óvinur hins flogaveika er vanþekking og þá fyrst og fremst hans eigin. Það þarf að fræða hann um sjúkdóminn og þjálfana hann í að ræða um hann við aðra. Margir flogaveikir hafa þjáðst og beðið andlegt tjón vegna óheillavænlegra viðbragða fjölskyldu og umhverfis við sjúkdómnum. Einnig líða fjölskyldur vegna þess oks sem það er að annast þann flogaveika án aðstoðar og stuðnings. Hægt er að fyrirbyggja slíka soun krafta og óþarfa þjáningu með því að veita greinargóða, alhliða einstaklingsbundna fræðslu og ráðgjöf strax við greiningu sjúkdómsins. Vitað er að íþróttir og tómstundastarf skipar stóran sess í lífi allflestra, bæði fullorðinna og barna og ber því sérstaklega að veita fræðslu um tengsl flogaveikinnar við þá þætti lífsins.

Æskilegt væri að slík fræðsla yrði eðlilegur hluti og sjálfsgöð þjónusta í hverju tilviki. Árangurinn



Maður þarf ekki að vera hár í loftinu til að fara á hestbak ef mamma hjálpar.

myndi vafalaust skila sér í því að flogaveikir aðlöguðust betur fjölskyldu og samfélagi og gætu síðan frætt aðra á jákvæðan hátt.

Að láta heilbrigða skynsemi ráða

Fjölskyldur flogaveikra barna lenda oft í togstreitu milli þess að vernda börnin sín og leyfa þeim að þroskast sem heilbrigðir einstaklingar. Ofverndun er mjög algengt og alvarlegt vandamál sem hefur áhrif á alla félagsmótun barnsins, íþróttir og tómstundir. Því hefur m.a. verið haldið fram að flogaveik börn séu eigingjörn, vilji alltaf hafa rétt fyrir sér og þoli ekki að tapa í íþróttum og leik. Algengt er að foreldrar hafi hugmynd um að streita geti haft



Allir ættu að geta fundið áhugamál við sitt hæfi – mikilvægt er að láta heilbrigða skynsemi ráða valinu.

áhrif á flogin og láta því allt eftir börnunum og „pakka þau inn í bómull“. Börn skynja einnig oft á tíðum hræðslu og öryggisleysi foreldra sinna og verða ofurviðkvæm, kjarklaus, forðast samkeppni og einangrast félagslega.

Í sumum tilvikum læra bæði börn og fullorðnir að nýta sér flogin til að fá athygli eða aðra æskilega umbun og nota þá flogaveikina sem stjórnunartæki á heimilum, á vinnustöðum, í skólum og íþróttum. Vissulega þarf að meta bein áhrif áreynslu og streitu

samfara íþróttaiðkun á flogaveikina hverju sinni og taka skynsamlegar ákvarðanir í kjölfarið.

Það er lykiltríði að láta ekki flogaveikina stjórna lífi sínu meira en bráðnaúdsynlegt er, láta heilbrigða skynsemi ráða ferðinni hvað varðar leik og störf. Sjálfsagt er að taka ekki óþarfa áhættu, en takast annars á við lífið af dug og kjarki. Æskilegt er að flogaveikir læri að lifa með flogaveikina, þekki sín sérstöku flog og kenni öðrum að bregðast við þeim. Það eru ekki margar íþróttagreinar sem flogaveikum er ekki fært að stunda. Þó segir sig sjálft að ekki er skynsamlegt fyrir þann sem fyrirvaralaust missir meðvitund í upphafi flogs, lyppast niður eða fær ráðvilluflog, svo eitthvað sé nefnt, að stunda fjallaklifur eða hestamennsku. Stundi flogaveikir sund eða siglingar skulu þeir gera það með öðrum sem kunna að bregðast við flogum í vatni. Fáir menn flog við óþægilegar aðstæður e.t.v. fyrir framan margt fólk, er mikilvægt að missa ekki móðinn. Mörgum hefur reynst vel að fara sem fyrst aftur á staðinn, ræða við starfsfólk eða aðra sem urðu vitni að floginu, gera þeim grein fyrir því sem gerðist og nota auðvitað tækifærið til að veita smá fræðslu.

Afar mikilvægt er að fræða ítarlega tómsstunda- og íþróttافرómuði, þjálfara, starfsfólk íþrótt- og tómsstundamiðstöðva og aðra sem koma að þessum málaflökkum. Reynslan hefur sýnt að slíkri fræðslu er tekið fegins hendi. Flogaveikir eiga að leitast við að lifa sem ríkustu og eðlilegustu lífi. Flogaveiki er ekki stöðugur ólgusjór heldur sjávarföll sem koma og fara. Það ber því að njóta góðu stundanna og láta ekki ástandið menga líf sitt meira en beinar afleiðingar floganna sjálfra gera.