#### 台灣癲癇醫學會理事長

癲癇是腦部陣發性放電而造成暫時不自主運動或神智不清,是一種可以治療的病症,大多數病人可以用藥物得到良好的控制,與一般需要長期服藥的慢性病如高血壓、糖尿病等一樣只是一種病症。但是癲癇朋友在社會上常常受到歧視、誤解,這種打擊比疾病本身還要可怕。消弭這種歧見是我們從事照顧癲癇病患工作者的責任,台灣癲癇醫學會這幾年除了舉辦路跑活動、公車廣告、印製宣傳海報、舉辦演講教育大眾外,也從 2003年開始舉辦「人間有情,關懷癲癇」徵文比賽,希望藉由這個活動的推廣增加大眾對癲癇的認識與了解。

徵文比賽分為病友組及一般民眾組,每一屆的得獎作品都彙集成冊,每一篇作品都很感人。特別是病人將自己與癲癇症共處的經驗與感受與大家分享,讓我們更了解癲癇病患的想法。

在這一次的比賽中共有 154 篇稿件,大部分的文章都很令人感動,由 於獎項有限,我們特別挑出得獎的作品,編輯成冊,希望與社會大眾共享。 看過這些文章後,不論是病人本身或非病友的作者都認為一般人誤解、歧 視的眼光才是癲癇病患最大的障礙,就像其中一位病友寫到「一定有很多 人在看到那些患者時,就趕緊將自己的心築上一道又厚又高的牆,因為他 們認為那是很可怕的疾病,根本就直接的阻斷了接觸的可能,深不知自己 正在強烈的排斥他們!」。希望藉由我們的努力能擊碎這道無知的牆。此 外,在我們選出來的文章中,有許多跟癲癇症相關有用的知識,文後也有 專家加入的一些補充,希望藉此也能增加閱讀者對於癲癇的一些常識。 我要特別感謝擔任評審的楊青矗、朱淑靜及洪千惠老師,評審這麼多稿件著實辛苦。以及在每篇文章後寫註解的關尚勇醫師,他對癲癇病友多年來的付出令人讚佩,相信我們大家的努力能幫更多癲癇病人走出黑暗的角落。

得

## 癲癇朋友

目 錄

獎

作

品

國小組				
	第一名	關懷癲癇	陳信文	4
國中組				
	第一名	快樂癲癇人	丁宛瑩	5
	第二名	癲癇心	李彦儀	7
高中組				
	第一名	我要上學	程筠鈞	9
	第二名	超越「癲」峰	包孟禹	11
	第三名	如何走出癲癇,從頭爬起	楊宜婷	13
	佳作	人間有愛關懷癲癇	陳冠如	15
成人組				16
	第一名	癲癇與我	周世毓	
	第二名	敞開心關懷癲癇天使	蔡欣伶	18
	第三名	對自己負責	劉沛清	20
		我想跟你們聊天	李香蘭	23
	佳作	精神科與癲癇	郝永恬	26
		癲癇人的夢想	連玉桂	29
		癲癇與我	陳炘柯	31
		癲癇的生命	林秀芬	34
		勇氣和機會	涂亨成	37

## 得

## 社會朋友

奬

作

뮸

國小組				
j	第一名	2 半株向日葵	林妍妍	39
j	第二名	落 癲癇不可怕	蔡佩錡	41
į	第三名	2 如何關心癲癇患者	卓欣屏	43
1	佳 亻	作 瞭解與關懷	李安宗	45
		我們班的癲癇朋友	陳宛萱	47
		癲癇的朋友,加油!	洪詩雲	49
		如何關心癲癇患者	林玉錡	51
		堅強的小勇士	林怡君	52
國中組				
第	一名	我們該如何關懷癲癇	李易融	53
		緣起不滅 一段難忘的邂逅	蔡其佳	56
第	二名	原來那是癲癇	林敬沂	59
第	三名	癲癇的面紗	王琬琄	61
		與心談癲癇	林瑾瑜	62
佳	作	擁抱生命 關懷癲癇	洪可欣	64
		關懷癲癇 —— 照亮黑暗	邱珮金	67
		我對癲癇的了解	林宥延	69
		人間有情關懷癲癇	李易儒	70
		關懷癲癇	羅方君	73
		原來「癲癇」並不可怕	林怡萍	75
		讓他們活出自己	陳宥廷	77
		手牽手,關懷癲癇人	許涵雅	79
		人間有情 關懷癲癇	胡宗錦	81
		活出生命的色彩	林怡均	83
成人組				
		兒身結節苦,娘心千千結	梅秀梅	87
•		走出生命的幽谷	周招香	91
第	三名	走出癲癇,迎向希望	許慈君	10
<b>)</b> 1.	11-	讓愛永不止息	李佩倫	10
佳	1F	走過癲癇的歲月	洪季庭	11
		勇於突破 1. 明本は 明原 麻原	范美麗	11
		人間有情 關懷癲癇 永不放棄的愛	游福生	11
		小小似果则复	陳淑貞	11

### 癲癇朋友 國小組 第一名

## 關懷癲癇

陳信文

我自己也是癲癇病人就讀小四,我是個多重障礙的小朋友,癲癇病不可怕的,我沒有語言有的是我媽媽幫我的,我和爸爸是癲癇病患,我出生時後腦部缺氧可是媽媽都一直不放棄,我只希望社會人士多多關心了解癲癇病人的苦呀,我是病患的家人我了解癲癇他們也不願意的,只要按時吃藥他們是很善良的人,我是不願意這樣,所以社會大眾多多關懷癲癇朋友。

#### -編者的話-

信文小朋友:癲癇病友當然是很善良的,癲癇和凶惡絕對扯不上關係。你的文 常寫得很好,根本看不出有多重障礙。你說的很正確,癲癇病並 不可怕,只要按時吃藥都會好的。社會上善良的人很多,大家都 會盡力關懷癲癇朋友的。

### 癲癇朋友 國中組 第一名

## 快樂癲癇人

丁宛瑩

會寫一篇我對癲癇了解及知道自己得了癲癇疾病的法及心情,原因是我本身也是癲癇患者,我非常了解那種發作當時卻很少有人可以幫上我的那種無助的心情。

當我發作時身旁的人很少有可以幫得上忙的,因為他們沒有接觸過癲癇患者,所以都只能愣在那邊。這也是為什麼我一看到徵稿的活動時,就馬上投稿的原因之一;另一個原因就是我非常不願意看到因為得了癲癇疾病而被別人歧視及不諒解,不管是先天還是後天,誰會願意得這種病呢?我希望大家都可以包容及體諒患有癲癇的人。

我覺得有這種機會很不錯,可以讓同樣患有癲癇的小孩及小孩的父母,看了我親身經歷癲癇的故事,也可以了解,即使有癲癇疾病,我也可以每天照常上、下學、運動、做自己想做的事,智力方面也不比其他正常人差,像我的功課在學校也是保持在前十名以內,體育方面也代表學校參加比賽;我現在依然還是快快樂樂的過日子。寫這篇文章的最終目的是要讓同樣跟我患有癲癇疾病的人,能夠不氣餒、提振信心,努力的活下去;除外,說癲癇是個大惡魔也不奇怪,因為我之前患有偏頭痛,所以只要一發作就會想吐,讓我身旁的親朋好友有不勝其擾及感到心疼。

有一次,聽大哥哥及大姐姐聊天時,我突然地就倒了下去,讓他們著實嚇了一跳,也不知所措該如何處理,大哥哥把他的手指塞到我的嘴巴,因為怕有危險。後來我清醒了,發現他的手指不但腫起來且瘀青,跟我爸爸之前一模一樣,他們都怕我在沒知覺的情況下咬斷舌頭(其實不會),因為怕我有危險,所以才這樣做。我打從心底真的感謝他們這樣地關心我、照顧我、為我付出心力,在此,我要對關心我、照顧我、為我付出心力的人說聲:謝謝您們。

第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

> 而我已經上國中了,我不會因為我患有癲癇而膽怯、退縮,我反而會更勇 往直前,面對未來更多的挑戰;我會愈挫愈勇,我相信總有一天我能越過癲癇 這座高山,我更相信古人說過的話:「天生我材必有用」,換句話說:上帝是公 平的,祂為人關一扇窗,也必為他開一扇窗。

#### -編者的話-

宛瑩小朋友:你說的很正確,當癲癇發作時身旁的人很少有可以幫得上忙的, 因為他們沒有接觸過癲癇,這正是我們要努力的方向。歧視及不 諒解的人,也是因為他們不瞭解癲癇,我們不但要原諒他們,更 要像你一樣勇敢地現身說法,給予社會大眾更正確的知識。你德 智體群樣樣都好,正是所有癲癇小朋友的典範。喔,也別忘了告 訴大家,把手指伸到發作者的口中是錯誤的做法!

### 癲癇朋友 國中組 第二名

## 癲癇心

李彥儀

哇哇的哭聲中充滿著幸福的歡笑,又是一個嬰兒平安的落地。家人的歡 喜和親戚的祝福,都全部灌注在育嬰室的我。我很活潑也是一個愛吃以及愛哭 的平凡女孩,或許上帝看煩了像我這樣即為普通的小女孩,於是幫我多添了幾 分的色彩。但是這顏色誰也不愛,那就是患有癲癇。

在一個安靜的夜裡只有少許的風聲和車聲,突然一陣劇痛在我的左腳徘徊,一會抽痛一會發抖,媽媽也嚇壞了。我的哭聲劃破了天際,隔天我去醫院看了神經內科後,才知道是大腦不正常的放電。那段時間我幾乎一到半夜就發作,吵得大家都睡眠不足,於是我只好住院觀察治療,當時的我才小學一年級,是大家同年時最需要玩耍的時段,但我卻只能坐在病床等著吃藥或抽血。那時我恨透了老天,我不要任何的色彩,我只要平安的度過這一生,或許老天他聽到了我的怨言,於是病情又平穩下來了。但是現在我還有那顏色的痕跡,我每天都要照三餐飯後服藥,或許那天又發作了也說不定,但是我一定要把握現在所擁有的時間,好好的利用去做些有益的事,告訴所有人雖然我患有癲癇,但我也可以成為這世上偉大又有用的人。

現在我很謝謝上天給我這樣的不一樣,讓我了解癲癇病患的辛苦,只要妳不以自悲的心看待自己,我相信每一個人一定不會以異樣的眼光來看你,讓我們一起為自己加油以及懷著感恩的心,我也要再此感謝一路上對我不離不棄的家人,和榮總的四位主治醫生:姚俊興、張開屏、關尚勇、尤香玉醫生。

#### -編者的話-

彦儀小朋友:你的文筆真好!你的左腳抽痛發抖,是右邊大腦管左腳的區域不 正常放電所導致的「單純型部份性發作」。不必煩惱,因為這是 較小的發作,好好吃葯,一定會根治的。人生就像一個圓,中間 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

> 切一半,有好有壞,你一定會苦盡甘來,享受人生的榮華富貴! 另外,我們已經向榮總的醫生們轉達你的謝意。

### 癲癇朋友 高中組 第一名

## 我要上學

程筠鈞

我最怕觸痛的傷口-那一段天天哭泣、不堪回首的童年。

國小二年級時,在安親班裡意外摔成腦震盪,三個月後的某一天,媽媽帶我去聽一場鋼琴演奏,媽媽說:「寧可早到半小時,也不可以遲到,遲到是最不禮貌的行為!」結果我們晚餐沒吃,就入會場,現場音響震耳欲聾、五彩燈光閃爍耀眼。回到家將近十一點,我餓過了頭,疲憊得倒頭便睡,凌晨一點多,開啟我悲慘童年的序幕。

那夜,我發出好幾聲巨響,口吐白沫、全身抽搐,聲音之大把爸媽都驚醒, 爸爸從沒見過這景象,嚇得不知所措;媽媽以為我快死了,抱著我尖聲大叫。

之後,爸媽連夜送我到<u>彰化</u>基督教醫院,經過一連串的檢查,醫生說:「你們的孩子,檢查報告結果是『癲癇』,這孩子腦中有個小血塊,它壓迫到腦神經,造成腦部異常放電,必須長期吃藥,直到不再放電為止…。」爸媽呆若木雞,久久無法置信。

一天吃三種不同藥丸,副作用是注意力不集中,身體虛弱,上課時間有三 分之二是昏睡狀態,功課從前三名一落千丈為倒數三名內。

媽媽試著告訴老師我的病況,老師告訴全班小朋友,結局是同學認為我魔 鬼附身,和我在一起很可怕;老師也覺得我是燙手山芋,他怕我會隨時發作, 很難處理。

我被有意無意地冷落、孤立、漠視,漸漸地我變成班上的「幽靈人口」。

不知是藥物副作用,還是壓力,我開始產生幻聽、幻覺。身邊時常有人對 我講話,時刻不得安寧,眼前也不時看到灰濛濛的影子上下飄浮,家裡學校鬼 影幢幢,每天天一亮要上學時,我總是淒厲哭喊著:「有鬼!有鬼!我不要上 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

學!」驚惶失控的哭叫聲,傳遍整條巷子。

爸媽沒辦法只好辦轉學,但新老師知道我的病情,都覺得我是頭痛人物,有些老師更因為我的成績低落而說出:「我真想剖開你的腦袋,看看裡面裝的是什麼?為什麼這麼基本的數學,你也不會?」或是「你的父母怎麼會生出你這樣的小孩…。」

聽到這些話,我又哭鬧不上學。就這樣直到國小畢業,總共轉了六所學校。

國中時,爸爸拜託熟識的朋友多加照顧,在這位老師耐心及愛心照料下,我只有五六次發狂而不上學,很幸運地我竟然能國中畢業。

癲癇藥一吃吃了八年,身體及各器官功能明顯受損,瘦弱的身軀像國小學生,我斷然停藥,因此和媽媽爭執一陣子,我連上學的意願、信心、勇氣都失去了。

休學了一年,幸運地考上了高職,填學生個人資料時,媽媽要我老實填上「癲癇」,我好怕老師同學再以異樣眼光看我、排斥我、冷落我,我多麼渴望 能順利到高中畢業。我可以忍受病痛,但不能忍受被當成瘟神對待。

「我要上學!」「我想上學!」我要和大家一樣擁有夢想和希望。我不想讓「癲癇」像魔咒般控制我一輩子!

我需要老師、同學關懷的心、溫暖的手,幫助我、接納我,我不要爸爸擔心,媽媽再為我哭泣,我要重新站起來和大家一樣 ——— 我要上學!

### -編者的話-

筠鈞小朋友:你的文章深深地觸動每個人的心,大家都聽到了你的吶喊!你得的是因腦震盪造成腦出血而引起不正常放電的「大發作」。但也不必煩惱,不論是大、小發作,只要好好吃葯,都會根治的。藥的副作用確實不少,你很堅強地熬了過來。最近幾年發明的新葯副作用較少,很多癲癇朋友不必再和你一樣吃這麼多苦。另外,覺得你是燙手山芋的老師或對你成績不滿的老師,都是因為不瞭解癲癇所致,這是我們大人的責任,我們很慚愧。請再給我們機會來彌補,好嗎?

### 癲癇朋友 高中組 第二名

# 超越「癲」峰

包孟禹

在某個角落的一旁,陰暗的角落,有著一個顫抖嬌小的身體,他害怕、他 恐懼、他憂傷、他自卑。而為何都沒有人發現有這麼一個脆弱的軀體呢?不敢 與其他人接觸,只因為「癲癇」。

癲癇,是一種奇特的症狀,因為腦放電不正常而造成全身性的痙攣或是肢體動作的不協調等……在台灣很少有人知道什麼是癲癇,遇上時該如何處理。但是,隨著教育的宣導,些許改善。其實,癲癇的病患並不可怕,他也不是什麼中邪了,只是生病了而已。他不是異類,他也是個正常人。舉一個實例,我本身就是患有癲癇的病患,在高中剛開始第一次大發作,做了核磁共振的體檢,兩週內,醫生宣布了我患有此症狀。真像是天外一來一筆呀!腦中頓時空白一片,原來,之前的漏尿、迷惘、語言表達瞬時不佳等…就是因為發作了。剛開始,我好害怕,怎麼會漏尿、全身大抽筋呢?剎那之間,我像是個迷路的小孩,我在闇黑的空間找不到光明的出口。耳朵內不斷響起同學的恥笑聲、辱罵聲,不時,背後還感覺有種歧視的眼光,好似機關槍不停地掃射,我的心正在淌血……

不過,在我住院檢查的一星期,意外的發現不是只有我一人有癲癇,其實許多人與我相仿,甚至病情嚴重。可是在他們臉上看見的是笑容、是關懷,毫無感覺他們有因為患有癲癇而悲傷。在住院期間,每天都會有醫生來探病,問身體有無不適,也說故事或是教我功課,護士都會案時來換藥、打點滴。媽媽也像 7-11 一樣,二十四小時在旁邊照顧,短短幾天,我的心情開懷多了。回到學校,同時也因為有老師宣導,同窗之間也以關懷相待。在初期身體還不適時,同學安慰我、照顧我、帶我到保健室,有激烈運動時,也叫我休息,他們體諒我、照顧我,讓籠罩的黑暗散開了,而且心中不再是冰山,而是有股暖流通過。

只要有按時吃藥,生活作息正常,癲癇患友與正常人是一樣的。在醫生及癲癇協會的贊助,常會舉辦些郊遊,使更多的人了解、認識癲癇,使病患們走出恐懼與自卑的心,用心歡笑,病患們都能各自發揮出其內在無限的潛能。癲癇病不是社會的負擔,而是能為社會散發無限關懷的泉源,讓社會多一份憐愛。世上有許多歷史偉人也有癲癇:法國帝王拿破崙,就是其一呢!他建立起法國史上的最強帝國,連英國國王也讚歎:只要一個拿破崙,就足以抵抗三十萬大軍。如此一偉人的豐功偉業,是名留青史、遠傳不息呀!

癲癇不是絕症,只要每一個人付出一點的愛,給予他們最真誠的關懷,一樣是美麗、快樂的。讓那冷漠角落下顫抖的身軀,擔心受創的弱小心靈能走出來,踏出他的第一步,迎向光明。不再有任何的歧視,有的就是發自內心的愛。讓病患真正的超越「癲」峰。

#### -編者的話-

盂禹小朋友:你的文章將喚醒社會大眾沈寂的心!「漏尿、迷惘、語言表達瞬時不佳…」等現象,都是大腦異常放電所導致的「複雜型部份性發作」。但無須煩惱,這種發作根治的機會很高,只是時機(例如年齡愈大腦子愈成熟)未到而已。「同學的恥笑聲、辱罵聲,歧視的眼光…」,也經常只是自己主觀的感覺,其實周圍的人也許想對妳表達關懷而不知如何表示。 妳在對如何使社會上每一個人付出一點的愛,給予癲癇朋友最真誠的關懷方面,有什麼具體建議呢?讓我們一起將口水化為實際行動!

### 癲癇朋友 高中組 第三名

# 如何走出癲癇,從頭爬起

楊宜婷

各位評審老師癲癇的朋友大家好,我是癲癇朋友高中組的同學叫<u>楊宜婷</u>,我本身也是一位癲癇的朋友,我第一次發作是在國小六年級,升國一的暑假,發作當天我記得我還在玩電視遊樂器,我發作時家裡的人都很緊張,不知如何是好,就先把我送到一家醫院去做檢查,當我醒來時我看到的是我的父母都在哭,記得當時我還呆呆的樣子在看他們,然後過了一下子醫生就帶我去做檢查,當醫生說查不出原因時,我的父母就更緊張了,我就再納觀察了一星期,雖然父母心疼,但是他們還是很堅強的去克服,尤其是我的母親更是日夜不休的為我找病因。

一直到第二次發作,是在國中開學的某一天,我要出去搭公車時,走到一半突然在半路昏倒,那時我的鄰居就趕緊跑到我家告訴我的父母。發作當天我的父母就把我送到長庚醫院檢查,當檢查完時醫師也說查不出病因,但是慢慢檢查完時醫師就說可能是有癲癇的症狀,要長期吃藥好好控制,因為腦波會不定時的放電,要在什麼時候放電也不知道。因為沒有感覺,所以要好好的控制,而且生活作息要正常,按時吃藥。如果沒有控制好的話就有可能一輩子都吃藥。

當我們聽到時都無法接受這個事實,因為一個好好的人怎麼有可能會這樣,所以我們就傷心了好幾天,更何況疼愛我的親朋好友,更是無法接受。尤其是我的父母雖然心疼,但是他們要我勇敢的去面對,老天爺給我這麼大的懲罰我就要勇敢的去克服它,他們就說不用怕有一天會好起來的,看世界上的人那麼多,別人有困難的都有辦法去克服了,所以我們也要好好的去面對它、克服它。

雖然有時想起眼淚還是會流下,責怪我的母親為何要把我生成這個樣子, 但是我知道比我更心痛的是我的父母親。我的母親就會告訴我說,他也不希望 他的女兒要承受那麼大的懲罰,如果可以的話她可以承擔這種病,只要我和哥 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

哥身體健康就好,要她怎樣都沒關係。

然後我就每天告訴自己不用怕有一天會好起來的,就慢慢的想開了,自從想開了以後家人就覺得我很樂觀,而且連醫師也都這麼的說,現在也跟醫師像朋友一樣,也交了很多的好朋友,大家都很關心我,有時候還會問我說現在病情有好點了嗎?真的很感謝這些關心我的朋友們。自從想開了以後,現在的我也比以前活潑、快樂、開朗,也比以前敢表現出自己,像這次的徵文比賽也是我從前到現在參加的第一項比賽,雖然寫的不好,但是家人給我很大的鼓勵與勇氣。

我希望每一位癲癇的朋友能像我一樣,慢慢的走出來尋找自己的夢想、理想,不要那麼悲觀,「走出自我,會比以前更快樂」,而且有什麼比賽就儘量去參加,不用怕別人的取笑,我相信樂觀一點病情會好的比較快,最後感謝癲癇協會舉辦了這個活動讓我有機會可以跟大家分享我走過的路,謝謝,祝:大家身體健康,事事都如意,謝謝。

#### -編者的話-

宜婷小朋友:父母都是愛子女的,如果可以,他們一定會願意代替子女生病的。 癲癇並不是老天爺給人的懲罰,若真如此,那麼得到中風、癌症 或癱瘓的人怎麼辦?又,查不出病因的癲癇,通常都是最良性、 最好治的!癲癇也罕見須一輩子吃藥的。感謝你跟大家分享曾走 過的路,一定會鼓勵很多人的。

### 癲癇朋友 高中組 佳作

## 人間有愛 關懷癲癇

陳冠如

在我高中三年來,我非常想把情緒管理好。有一次,上課鐘聲響了,同學們卻在聊天說笑,我忍不住了,我大叫:上課了,安靜點行不行?這句話應該由班長、風紀股長喊的。當我大叫時,全班鴉雀無聲,都在看我。下課時間到了,我靜待在椅子上想著,我剛才那樣做是對還是錯?我好懊惱,剛才為什麼大叫,我已經把情緒積壓到最高點了,但是為什麼會火山爆發?

每當上電腦課時,我總是會頭昏腦脹的,趴在桌上休息,同學們都以為我 發作了,請我到保健室比較安全,我都回他們一句:我休息一下就好了。我想, 這時比較緊張的是老師吧!老師深怕我出了問題,總是會在我身邊徘徊。

這三年來,我也快畢業了,在學校最辛苦、最照顧我的,當然是老師、同學啦!如果沒有同學、老師的照顧與關心,我現在的心情不知是如何?在來就是家庭的關心,尤其是老媽,他必須每個月定期到台中榮總幫我拿藥,老爸則是只要一接到學校電話,馬上叫老媽來學校看我的情況如何,還有下面兩位小弟,游泳時是不能離開他們的視線。

現在如果上有關癲癇課時,我還是有點尷尬,等日子一久,我會盡量提起 勇氣,向陽光邁進。

#### -編者的話-

冠如小朋友:你一定是個行俠仗義、正直勇敢的人,難怪你的老師、同學對你都愛護備至。癲癇因為發作的時候,常常會神智迷糊,自己並不知道,因此常需家人或朋友的協助。你真幸運,有那麼好的手足,更有慈愛的爸媽。請你不但要提起勇氣,向陽光邁進,更要以餘力幫助其他仍陷於憂暗深谷的癲癇朋友們。

### 癲癇朋友 成人組 第一名

# 癲癇與我

周世毓

我是五年級後段班,從我被診斷為癲癇也有約三十年了,記憶中只記得每 天固定服藥,吃完藥後媽媽會給我巧克力吃,後來因牙齦增生的副作用而改服 現在的藥,至於我為什麼會生病,根據媽媽告訴我是因為外傷的後遺症所造成 的,而吃藥與門診也成了我的朋友,但我著實不喜歡癲癇所造成必須長期服藥。

在我的成長過程,媽媽的囑咐與醫生的叮嚀使我了解道要愛護自己的身體,不要從事危險的運動或熬夜並了解自己的病況,我的病情一向在醫師的預期中,而我也如同一般人一樣升學,完成大專教育,畢業之後也能一份工作,我完全不認為我矮人一截,我想這一切都歸功於父母與家人從小對我灌輸正確的心理觀念,使我與大家一起面對生活的競爭。

而唯一讓我認為遺憾是台灣的社會普遍對患者仍然存有錯誤的認識,如同 患者求職前要隱瞞病情,我也如此才謀得現今的工作,即使我的工作能力不差 我也必須保護自己不願真實告知,因為,如果真實告知,你可能連面試的機會 都沒有了。

還有一件是我本身的經歷,幾年前我曾認識一個女孩子,經過一陣交往,雙方都有好感,我決定向其告白我是癲癇病患,無奈其在父母壓力與我結束了這一段戀情,從此我不願再追尋我的感情,即使是有一段情我也不願明白告之,因為之前的經驗實在使我刻骨銘心,現在回想起便較能釋懷了,因我能體會父母愛護子女的心,就如同我父母在世時愛護我一樣。

目前我在長庚醫院施茂雄醫師處門診,醫師也常鼓勵大家敞開心胸,多與 人交往,我想我正朝著這條路走,也鼓勵所有患者,即使你做不成凱撒大帝, 但你絕對可以做個平凡的人,快樂過日子。

#### -編者的話-

世毓大朋友:回憶起媽媽的巧克力,心中一定很甜蜜!牙齦增生,常為癲能停(Dilantin, phenytoin,或名阿雷彼阿慶錠Aleviatin)的副作用,服用者一定要勤刷牙,保持口腔衛生。若必須服用而過度牙齦增生者,可請口腔外科醫師以手術切除之。此外,不要從事有潛在危險的運動(如攀岩、潛水、爬竿、滑翔翼等)或熬夜(易誘發癲癇)是極正確的觀念!其實,很多癲癇朋友都有美好的婚姻,還有活潑可愛的下一代,值得你去追尋。社會對癲癇仍存錯誤的認知,造成求職前須隱瞞病情,實是你我每個人的責任,

## 癲癇朋友 成人組 第二名

# 敞開心 - 關懷癲癇天使

蔡欣伶

「我們無法選擇生下來已有的一切,但我們卻可以改變我們未來人生的過程」癲癇 — 一個陪伴我七年的疾病,在這七年中我學會了接受、關懷與包容。

國中生活裡我一直是導師室請假和保健室病床上的常客,原因沒有別的, 只因為我常昏倒、抽搐,我永遠都記得那段日子,剛得病的時候,同學都 常 害怕我、害怕發作時的我那可怕的表情,於是在學校我變得很孤獨也不愛說 話,更有時候會莫名的害怕別人討論有關癲癇的話題,我常在聯絡簿上的日記 欄書寫自己的心情,而我的老師就成為了我抒發情緒的對象;我很感激很、謝 謝他陪伴我一路走過來,給予我心理許多的支持與安慰。大多數的人都不知道 什麼是癲癇?其實它就是民間俗稱的「羊癲瘋」。剛發病時許多人都認為那可 能是被鬼神附身所導致的,所以常常去廟裏求偏方或是喝喝符水之類的,這些 方法我也都試過,直到上了五專,念了醫科我才清楚的明白,原來癲癇是「大 腦放電不正常」所引起的,而容易誘發的危險因子是睡眠不足、虛弱、壓力過 大等等,也有可能是某些疾病合併產生的,以遺傳或是出生時所受到的創傷較 多,特殊的是也可能查不出致病的原因,我呢?我就是恰巧原因不名的個案之 一,檢查結果永遠是時好時壞,但比起其他人,我算是控制的很好了!我的主 治醫師告訴我:「整個治療的過程是需要一段很長的時間,在這個治療過程中 絕不可任意停藥,而且必須配合日常生活作息才能達到事半功倍的效果!」我 直謹遵守醫師的叮嚀所以漸漸地我的病情控制的越來越穩定。回想當初剛開 始的不斷否定甚至有時會出現輕生的念頭、到現在能夠和別人侃侃而談,我算 是走過了一段漫長又艱難的旅程,幸虧有許多人一路的扶持才讓我順利的走過 來,真的很謝謝他們!

為什麼許多人都害怕接近癲癇?我想其實真正的原因是「他們不了解、所以害怕」,相對的大多數了解癲癇的人當週遭有類似的人出現時,他們大部分都能給予較多的關懷與包容,反之,不了解的人永遠就停留在抗拒的階段。被

排斥的感覺真的很不好,更別說時常要接受社會大眾某些人的異樣眼光和竊竊私語的談論。有一次我的同學陪我去複診時,我看到那些嚴重者的外觀時我就對他說:「一定有很多人在看到那些患者時就趕緊將自己的心築上一道又厚又高的牆,因為他們認為那是很怕的疾病,根本就直接的阻斷了接觸的可能,深不知自己正在強烈的排斥他們!」而我的同學是這麼回答我的:「那些築著高牆的人,在我的眼裡他只是個愚昧又膚淺的人,因為他們讓那些患有癲癇的患者對於交朋友視為一種遙不可及的夢想,你說是嗎?」最後我們俩就回頭對對方笑了笑。直到現在,每當複診時看見他們那落寞的神情時,我的心就會為他們感到心疼,我時常在想要到何時他們才能和我一樣擁有天使般的笑容呢?在多年前我就已經加入了相關的支持性團體,在那裡我們彼此分各自的心情、重要的是他們在那也實現了他們的願望、結交到許多的好朋友,幾次之後我發現他們那顆單純的心其實是非常熾熱的,如果有和他們聊聊天、說說話,你一定會發現他們是群很可愛、很天真的天使呢!

「在治療疾病之前,一定要先治療自己的心,唯有讓心更加的坦然、開朗,才能使自己對於未來充滿無限的希望。」現在的我對生活感到非常的滿足,因 為癲癇讓我更懂得付出、更懂得將心比心的關懷身邊的任何一個人,而你呢?

#### -編者的話-

欣伶大朋友:讓那座愚昧的高牆倒下吧!實際上不論是羊癲,豬癲,雞癲,馬癲, 狗癲,和猴癲全部都是一樣的病,只是以發作當時所發出的叫聲 或手腳外觀形狀的不同而負予不同的命名而已。因為有的患者在 發作中或剛結束時,口中常會發出低沈急促渾濁的聲音,像豬叫, 故老一輩常稱癲癇為"豬母癲"。有的則會手腳僵直,似羊頭上 之雙角,故稱"羊癲風"或"羊角風".又因病發時常會昏倒,故 又稱"羊暈"。若病人年幼嗓音尖銳似雞鳴者,則稱為"雞癲"; 若病人發聲強而有力似狗吠者,則叫"狗癲";若發作結束時喘 息聲似馬跑步時之鼻息者,則叫"馬癲"。又有病人在發作時,手 腕極度彎曲, 五指併攏直伸, 似猴爪一般, 則稱"猴癲"。又因中 國人自古以來即認為各種疾病都是受了風寒而來,故病名中多半 有個「風」。除了羊癲風以外還有"中風"、"風疹"、"風溼"、 "痛風"、"傷風"、"破傷風"、"鬼驚風" (周邊型顏面神 經麻痺,老一輩的人認為是被鬼迎面吹了一口氣所致), "雞爪 風"(老年人因缺鈣易致手腳抽筋,且老人多半手腳瘦骨嶙峋, 抽起筋來手腳型態似雞爪,故名之)。

### 癲癇朋友 成人組 第三名

# 對自己負責

劉沛清

有種人,他沒有癲癇,當你向他談到了癲癇,他會露出異樣眼神盯著你, 因為在他的觀念中,他認定了癲癇就是精神病。

有種人,他患有癲癇,當你向他提到了癲癇,他會低頭不發一語,他開始 不再理會你所問他的一字一句,因為他深怕你再問下去,若有那傷人的字眼, 又會再一次刺激著他,再次讓他的淚水潰堤!

有種人,他沒有癲癇,當你向他談到了癲癇,他可以誇張到從椅子上跳起來,再大聲的對你大叫:「離我遠一點!」因為在他腦子裡,一直存在著一個亟錯誤的觀念,他總認為癲癇是種傳染病,那怕是被癲癇患者碰觸到、或是被其飛沫沾到,都必定會被感染到,也因此,在他的世界裡,癲癇患者有和他的距離永遠都是非常遙遠的。

有種人,他患有癲癇,當你向他提到了癲癇,他會先握緊雙拳,再懇求你別探討下去!因為在其生活週遭,他所承受的歧視已太多,所遭受不平的誤解已太深,因此他只好悍然的拒絕了和外界的接觸!甚至也盲目的拒絕了藥物的持續治療。

有種人,他沒有癲癇,當你向他談到了癲癇,他竟可以大言不慚的向你炫耀著,炫耀他曾經是如何當眾用不堪入耳的字眼,輕易的就讓一位患有癲癇的患者在眾人面前無地自容、落荒而逃。

有種人,他患有癲癇,當你向他提到了癲癇,他會用無辜的眼神看著你,因為你的好奇心已經讓他開始感到畏懼,他會畏懼在他眼前的你,畏懼你是否同其他傷害過他的人一樣,視他就如瘟神般的敬而遠之!畏懼你是否會在每一次再見到他時,唯一的反應就是立刻轉身離去!

請問各位:在上述種種情形中,你是否也曾經歷過?

沒有癲癇的幸福人們啊!相信沒有人會願意被人視為怪物來盯著你看,癲癇患者也是一樣的啦!他們就算是屬於較弱勢的一群,但他們也是有自尊,也是有權利受到該有的尊重。

癲癇的患友們啊!若在你身旁,真的就是有人喜歡拿「癲癇」來當娛樂大家的話題,甚至還刻意拿你當主題,傷害著你時,我倒有個絕招可以供你參考: 當下回你在遇上了這樣的環境時,你不妨試試:

- 一、不應:不要有任何反應!更別讓自己氣到臉紅脖子粗!
- 二、不理:不要理會他!別讓自己和他起口角、起爭執!不然當心激發「潑婦 罵街」這檔戲,主角就是「他」和「你」。
- 三、不聽:不管對方說了多少不堪入耳的話,你就讓這些話左耳進、右耳出就對了啦!

最後再請你送他三個字,你可以大方的走向正在傷害你的人面前,先向他來個深深一鞠躬,再面帶微笑的跟他說聲:「謝謝你!」然後你要挺直胸膛、 大步離去,我絕對深信,這個時候會在眾人面前感到羞愧的肯定不會是你!

也許你會質疑為何要說:「謝謝你!」,若你可以讓自己多往好的方向去想一想,你就告訴自己,這不就是一個可以訓練自己在人際關係上,如何面對各種壓力、困難時,讓自己可以學習應對進退的好機會嗎?

癲癇的朋友們!今天的我們是如此的幸福耶!因為在醫療上,只要你循正確管道,就可以受到妥善的治療;在心靈上,我們的癲癇病友會的大家長 — 謝良博醫師,其實他一直都無私,並默默的在為我們癲癇患友們在鋪路,我深信他就是希望我們這群患友們可以透過每次澄清醫院為癲癇患友們所辦的活動中,讓癲癇患友們能更勇敢、更具信心的走向人群、接近人群。

而且在活動中,你除了可以吸收許多癲癇方面的新知,你更可以發現還有 漂亮的醫護人員(佳諭、亮慈、祥琳),都是全程無懼的帶領著我們參與活動, 在無形中,其實就已經讓癲癇患友們不再有那不被尊重、及受歧視的感覺了!

切記!癲癇的患友們!不要輕易讓人決定了你的眼淚何時潰堤!更別隨 人擺佈、任人左右了你的歡喜或悲傷!你唯一必須要求自己去做的,就是對你 自己的癲癇負責!好好持續接受治療吧! 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

#### 特別叮嚀你:

癲癇的藥絕對不能說停就停,仍必須由為你診治癲癇的醫師替你審慎評估後,再由醫師為你下決定!

別質疑!即使你服藥時間已經好多年!只要你遵循醫師指示,循序漸進來 治療,想要健康的身體!一定沒問題!

#### -編者的話-

沛清大朋友:這個冷酷的社會中,你正是那顆散發著溫暖光芒善良的心!癲癇 既不是精神病,又非傳染病,為何要歧視?為何會有不平的誤解?怎麼會有人用傷人的字眼或病態地炫耀曾當眾用不堪入耳 的字眼羞辱癲癇朋友?希望大家都能找到自己的謝良博醫師!

### 癲癇朋友 成人組 第三名

## 我想跟你們聊天

李香蘭

關掉心不在焉看的電視機,吸吐一口氣懶懶的站起來,走出門外抬頭望天空,昨夜的星辰今夜依然閃爍。我一雙孤獨的腳步,慢慢走到巷頭,再走回巷尾,除了一家馬達聲大了點外,偶爾也聽到那家老奶奶哄孫子睡覺,口唱著孩子乖乖睏一夜大一寸,哎呀!好溫馨的詞曲。來回巷道不知走了多少遍,就是不想走進那冷清清的屋裡。快七年了,獨自一個人生活,酸甜苦辛只有自己知道。老公啊你在另一個世界可好?至今我還難忘你在世時,每次我癲癇病發作,你毫無怨言的照顧我,又紀錄日期時間跟大或小,醒時又告訴我發病的樣子,心中對你的感恩,真是難以言謝,你的愛心有了結果,我們的獨子在工作上很敬業,也知道要求上進多看書,去年成家取了一個溫柔的同事小姐當賢內助,再沒多久我就要當奶奶了,你知道嗎?

提起癲癇症就是俗稱的羊癲瘋,發作前有的會有像豬或羊的叫聲,然後就失去意識,這種病是不會傳染的,更不是什麼鬼神附身。為何造成癲癇病的原因有好幾種,最主要的原因是頭部外傷,第二個是腦部感染,像腦炎、腦膜炎,另外腦中風也有的會,在生產時陣痛時間過久,分娩導致胎兒缺氧,也會造成以後癲癇發作,總之癲癇分先天與後天,遺傳的機率很小,但是也有不明原因的,反正就是腦神經細胞活動力不穩定,過度放電,影響到整個腦部。發作的過程也因人而異,像我大部分都是半夜或傍晚時發作,我的癲癇原因是頭部外傷的後遺症,每次發作頭一定往左邊彎,大發做手腳抽搐,眼向上翻,口吹吐白沫,有時還尿失禁,等醒後最親的人也不認識,幾分鐘後才會想起病前的事,小或失神又不同,胸口會痛,腦子裡就像錄放影機暫停,那畫面好像在那裡見過,很恐怖害怕再也不敢忘記吃藥,患友們定時吃藥,發病次數就會減輕,或者都控制到不患病了。

四五十年以前,醫學常識沒那麼普遍,資訊也不像現在那麼發達,家族裡

如有癲癇患者,家人就因而被人取笑事事矮人一截一樣,家境富有又明理的, **會去找偏方醫治,有的為了面子,怕人知道,索性把他關在屋裡,不准出去,** 一天二頓剩飯冷菜讓患者自生自滅,生在那時代的患者實在可憐又無助,不像 現在我們這麼幸運,因醫學發達有多種藥可控制,使發病減少,甚至不再發病。 還有社會一些善心人士跟醫師們,為了這種病,要讓人多認知了解不再誤會, 各縣市幾乎都有成一些服務協會會關懷協會,專門為癲癇病患舉辦的團體,常 請一些專家醫師來教導社會大眾,如何來對待病患發病時的處理方法,也會舉 辦演講活動,使我們多得到一些癲癇以外的知識。朋友們有癲癇病不事件可恥 見不得人的事,我從來就沒有因這病而覺得丟人。三十五六年的與病為伍不算 短吧!再二三年我就六十歲了。回顧過去到工廠上班,因患病老闆為了安全起 見,不再讓我去工作,第三次的一家鞋模工廠,發病時,不知是廠長了解這種 病,或是我很敬業工作,心生惻隱之心,叫我回家休息,明天派輕鬆工作給你 做,之後先生反對我再外出工作,每次在外患病換來顴骨瘀青,牙齦流血,臉 皮手背擦傷,就因旁觀者不懂病患的處理方法,使我們二度傷害,更荒唐的還 是用鐵鎚放到嘴裡,怕我咬到舌頭,如今這些都已成回憶。朋友們如碰到病患 發作時,正確的方式是讓患者側躺,頭部拿衣服或報紙墊高一點,讓口水流出 以防嗆到,注意頭部的四周,不要再碰傷,另外手腳如有抽搐,不要拉它順其 自然,慢慢就會停,醒後一定會很疲勞,有時還會昏痛,喝一點溫開水休息或 睡覺,很快就會恢復精神。

患友們我們有這種病,就認命吧!別誤會我所說的認命,不是悲觀也不是 消極,而是接受事實,每天定時吃藥不要嫌麻煩,我們不患病的時候,還不是 跟常人一樣,有感情、有思想、明是非懂道理不是嗎?雖然在工作場上,我們 吃了點虧,不要氣餒,先充實自己,所謂知識就是金錢,社會上處處都是學問, 只要我們用心去想,兩年前路過一家超商買東西,因沒帶眼鏡很不方便,店員 很熱心幫我講解看日期跟價錢,幾天後又到別家買東西,顧客不多,找不到要 買的貨品,問店員一副不耐煩的口氣,有寫字自己看嘛,這種服務態度 開於,錯的就是借鏡。患友們,路雖然有人幫忙鋪好,但是走還是要靠自己, 人生有許多不公平的事,有人出生在富有的幸福家庭,而有人卻生長在貧窮得 的環境,只有一點上帝最公平的就是每人都給你一日二十四小時,窮富一樣, 不過要怎樣分配利用,那就要看你自己了,不要羨慕坐轎的人,回頭看看還有 用爬的勇敢者,患友們請自信的走向人群不要害怕,大家來互相關懷勉勵,一 起來參加支持服務協會的宣導活動,讓社會大眾更清楚什麼是癲癇,進而不再 用異色眼光看我們,朋友你們是否同意我的想法,腦海裡突然想起一道久未聽的歌曲:「友情,人人都須要友情,不能孤獨走上人生旅程,要珍惜友情的可貴…」

#### -編者的話-

香蘭大朋友:「那畫面好像在那裡見過」的發作,亦即有「似曾相似」的感覺, 常來自「顳葉癲癇」。聽到你在外發病導致顴骨瘀青,牙齦流血, 臉手擦傷,實在令人心疼。為了怕咬到舌頭,竟有人用鐵鎚放到 嘴裡,這警告我們要加快宣導的腳步,勿再使民眾因不懂處理方 法,造成癲癇朋友的二度傷害。

## 癲癇朋友 成人組 佳作

# 精神科與癲癇

郝永恬

幾顆藥丸真的可以讓心獲得寧靜嗎,亦是麻痺她懺抖的恐懼?

六年前從交大物理碩士所畢業,先是腦血管出血手術後赴美留學赫然發現 癲癇立即回國。接連不段的癲癇及事故,從一個好不容易被訓練成可以從事手 工很巧精密實驗工作者,到現在連吃飯的手都會抖,意氣逐漸消沉。更令人難 過的,個性從溫和到會忽然大發脾氣。幾星期前,心底在極度驚恐猶疑徘徊著 時,慌亂地做一些明明會後悔的事,衝到榮總再看覺得無用的精神科,拿了明 明不會吃的藥,或是盲目亂打著電話給任何朋友,但怎麼也安定不下了這顆心。

冷静下來,拿了精神科的藥卻不吃它,我到底在做什麼?

回想六年前一直很好奇大夫們如何在一天當中就把我激出癲癇,可是怎麼問,所有的醫療人員都不肯講。住觀察癲癇的腦波室並不便宜,而且更好奇為什麼幾個主治大夫看完我之後,都建議要會診精神科。問題是自己的體質是史蒂芬生症;真的好怕吃精神科的藥,而且覺得無由地叫我去看精神科,簡直是污辱。只是後來非常喜歡精神科大夫的晤談,可是藥,就免啦!於是久而久之和大夫的衝突自然會展開。在今天這麼痛苦的時候,終於讓媽媽說出當初他們怎麼讓我癲癇發作的。原來就是她住院當天立刻在我面前一直哭,說她從小對我期望最大,結果我嚇壞了!癲癇開始發作,我表示自己沒事的樣子,拔頭上所有的測夾,媽抱住我按鈴叫人。猜大夫們觀察如果一句話就讓一個病患這麼敏感,那代表這一個人的癲癇的確很有可能是由情緒起伏而來,才會有要會診精神科的建議。

接受精神科大夫的治療對我是一個極大的考驗,坐在外面的候療椅等待看診。會很害怕看著好些人遲滯的目光,隔行如隔山,再看一位大夫一個早上或下午可能就要看接近一百位病患。我的天啊!怎麼比看感冒還快。很感激簡玉城大夫,雖然最後因為我太不合作,決裂收場。很感激他,在我笑稱「三分鐘

病患」的精神科裡,他盡他所能花他最多的時間和我說話。有一次住院,才發現他晚上十二點下班,還得再過來看一下我。算算如果明早八點半要上班,然後再聽一群像我們這些人的話,立即得下對的判斷,他的心志能力真的要很堅強。有幾次在單獨的晤談當中,根本超過吃飯時間,看他吃糖果撐住體力,換我很想趕快結束晤談時間。可是任憑千言萬語就是不敢吃藥,四年的治療宣告結束。我真的有精神上的問題嗎?精神上的問題是用藥物就能解決嗎?這是那時離開時心底的問題。

直到最近不斷觀察自己,患病以來重了二十公斤,雖然想減肥,做不到。可是最近因為考試失敗,一個半月瘦了七公斤,呆坐,或是抓著任何一個人碎碎念,最糟時會一直掉眼淚。忽然回想小時若不是因為聯考擋住,每每學校或班級的美術比賽就是派我參加,老師會問我:「你的畫,為什麼就是帶著一股憂鬱的感覺?」才讓我想起六年前大夫們說的話。他們的眼很利,這六年來平均我每個月一定會發作大於兩次以上,唯一一個月沒有發作的時候是妹妹從美國回來,心情很好。如果是這樣的話,我就不要覺得去看精神科丟臉,害怕吃精神科的藥。勇於解決眼前的問題,事的,我的情緒深深影響到癲癇的發作。

很坦白地說,在台灣當你要向眾人說你是一個癲癇病患,那將有一種無形 歧視枷鎖套在你的脖子上。如果你勇敢地告訴旁人你在看精神科,你就要有勇 氣接受別人笑你是「神經病」。記得在美國癲癇第一次發作時,一堆老師起先 很緊張,後來確定我動過手術後他們全部鎮定,並告訴我:「癲癇沒什麼,我 們的大主管就是癲癇患者。」結果我被召見,同樣的話再次重複。他還希望我 留在美國治療,只是先不要跟大家一起上課。但是算算,醫療費太驚人,我回 來了。可惜的是回來之後觀察到,台灣真的比不上美國。不是醫療技術的問題, 是全民醫療常識的問題。在台灣是功成名就的癲癇人也不敢暴露自己的身分, 應該說是越不敢吧!問題不在醫術,在文化,根深蒂固的歧視!會讓我想到古 早前把癲癇患者直接關在豬籠裡。回來後哪怕是和大學教授說明自己患了癲 癇,他們一聽到直覺那就是口吐白沫,抽搐倒地,甚至有點智能不足,這輩子 是沒什麼指望了。起先會傷心,會生氣,後來不了。如果沒有生這場病,我不 相信我可以區分出癲癇有分大、小癲癇,有分真、假癲癇。我不能如此輕易看 到情緒怎樣操控身體,活生生瞬間觸動。於是一字一句清清楚楚跟他們介紹什 麼是癲癇,明明白白說我就是一個癲癇病患,然後失去這一個工作機會,再去 找下一個。離開時,你心底會知道,下一個倒在路邊的癲癇人嘴裡不會被塞了 一堆筷子;又有一個人不用經歷種種痛苦就可以了解這一種病。

第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

我希望很快的就不用再由精神科的藥物來鎮定自己,其實上天已經給了我好幾多次多活下來的機會。事的,我不像以前那麼聰明,但肯定還有其他的路還可以走。一直以來,要求自己能獨立多少就獨立多少。經濟上不求多,只求養飽自己。行動上更是會是先設計一下,然後出發。幾個星期來重新和精神科大夫合作,算拾回一條小命。但我深信一個人心的穩定最好的狀況由他自己來掌握。但如果支撐不了時,就快出來求救吧!天底下你並不孤單的!

#### -編者的話-

永恬大朋友:在這個步伐快速的科技社會中,許多人都承受著無比的壓力,癲癇朋友們更是!這些壓力若無適當的宣洩,常會造成身心不適,精神科醫師正可以協助解決我們心寧上的創傷,重覓心情上的平靜。簡玉城醫師對癲癇朋友的關愛,眾所皆知,讓我們一起謝謝他。但亦絕不能忘記,我們的家人也承受著不亞於你我的壓力,幻化成媽媽滴滴的眼淚,惟有專心服葯,才能報答家人的關愛。

### 癲癇朋友 成人組 佳作

## 癲癇人的夢想

連玉桂

癲癇症在我的生命中已過三十一年的歲月,各種辛酸和淚水都已嘗盡,內心裏堅信李主任曾對我說過癲癇不是病是一種症狀,只要有恆心放寬心情,總有苦盡甘來的時候;雖然已經過了數十年的醫治,心中的毅志力堅信不移,相信自己會有痊癒的一天;別人常說我很懷念過去的醫生,我承認這是事實,因為沒有他們個個的關懷及開導,我心中不會有夢想,想著在未來幾年,只要再加把勁,我可以和癲癇說再見。

最近這一、二年我的癲癇症持續在穩定中減少藥量,降低發作頻率,可以做到一年不會超過二次輕微的復發,對自己的身體狀況我很滿意,心裡常想可不可以不用吃藥,好端端的一個人為什麼一天還要吃四次藥,感覺有種壓迫感,又有點無奈的感覺,想把它扔了!還是當維他命吃吧;以前心中自我期許,期待要親耳聽到醫生開尊口親自告訴我,再也不用吃藥,不然不會擅自更改藥量,希望這麼一點的等待,真的能在生命旅程中劃下美麗的句點。

自從參與士林社區大學的終身學習課程以後,我幫自己找到另一個生活天地,經由慎選自己喜愛的課程,充實從未擁有的知識,促進腦力的激盪,激發頭腦思考的能力,考驗自己的頭腦不因癲癇而退步,反而藉重終身學習課程,提昇個人的修養,改變自己的氣質,間接交到不少朋友,讓自己的生活圈更廣擴,生活中活的更快樂;對於自己是個癲癇人,學校並沒有排斥我,還鼓勵我踴躍投稿,借由學校這塊園區,把癲癇相關資訊傳入每個學員中,讓自己盡一點綿薄之力,介紹有關癲癇的基本常識;雖然自己只是個小小人物,也是個癲癇人,在社大受校長及老師們的肯定,推鑑選拔癲癇楷模,領過癲癇楷模獎,在校內領過學習楷模、熱心服務、特殊貢獻獎,當過學員代表、班級幹部,我並不因此為滿足,我相信我能每位癲癇人也都行。

近年來各種活動越辦越遜色,人、事、物都不足及經濟上的不景氣固然是

事實,最重要的是癲癇朋友的心都未能帶出來,反觀我們這群早期參與活動的朋友,見了面就相互擁抱在一起互相虛寒問暖,或者握握手問聲好,問問彼此間情形怎麼樣,不再僅限於癲癇的問題,談的都是未來、夢想,生活上實質的問題,包含著瑣瑣碎碎的事,無形中隱約含著一股力量,大家都會關心每個人,即使一年只見過一、二次面一點也不生疏,因為我們擁有一份牢不可破的友誼,只要肯走出來的癲癇朋友們,未來的人生不會是孤單,會有一群朋友永遠圍繞著你。

對於各地的病友團體,長久以來都是由醫護人員、藥商、社工站在主導的地位在帶領,這不是永久之計,他們是可以幫忙把活動辦的很好,設想的很週到,但每位癲癇人總是會成長,早晚都要學習適應現實的社會,應該嘗試交給癲癇人及家屬來帶領著,讓他們自己試著去了解自己想要的是什麼,需求的又是什麼,該如何去爭取,這纔是重點,醫生、藥商們只要站在協助的角色從旁幫忙即可,因為世上弱勢團體多著很,我們還算是幸運兒,千萬不能貫輸他們負面的觀念,那麼我們跟罕見疾病又怎麼能比?

#### -編者的話-

玉桂大朋友:癲癇楷模,妳確實當之無愧!學習楷模、熱心服務、特殊貢獻獎, 學員代表、班級幹部等,都在在証明妳的勇氣。病友團體的成長, 需每位癲癇朋友和家屬的幫忙,醫護人員及藥商們確實很希望能 退居協助的角色。事實上,近一兩年來,各地病友團體各種活動 越辦越出色,我們應自問「我為大家做了什麼?」,而不要問「病 友團體為我做了什麼?」

### 癲癇朋友 成人組 佳作

## 癲癇與我

陳炘柯

誰的童年不是快樂的呢?誰的童年不是充滿了歡笑、與同學間的互動、與同學間的學業競爭及參加種種才藝活動的美麗回憶呢?但我的童年幾乎可以說有一半以上是痛苦的回憶。怎麼說呢?一般人,除非是不正常家庭才有可能帶給孩子不愉快的回憶:像我們這種和樂的家園,為何小孩子會留下痛苦的回憶呢?以下待我說清楚、講明白吧!!

國小三年級以前,一切都還很正常(身心健全);直到國小三年級那年,一切都改變了。回想起當時,突如其來的發病,讓當時還是幼小心靈的我,怕父母責備而不敢告知自己不舒服的事實,就這樣自己獨自承受病痛好一些時日。說實在,當時老師有些離譜,自己的學生舉止行為與往常大大的不同,竟沒發覺進而主動關心學童身、心方面的健康;若是老師能提早發現我不對勁之處,就能提早找出解決之道,如此將可避免許多沒有必要的事情發生;直到某一天,母親終於觀察到了自己的兒子有點不對勁,才趕緊送醫治療。

就醫過程中,跑過中部各大小醫院,但結果是 — 查無發病原因;倒也還好,發病狀況並不持續很久,於是當初父母認為我的病就這樣好了!!好景不長,雖然過了一個快樂的小學四年級,五、六年級這時病又發作了,發作情形與先前發病狀況皆相同;但發病期間並未持續很久,因此過了發病期,父母也就不再提起這件事(聲明一點,發病期間父母依舊是帶我東奔西跑、四處求醫,只是苦於無法找到病源),我的國小階段因此充滿了痛苦的回憶。

國一時,進入升學率頗高的西苑國中,本來這應當是我人生的第一個轉換點才對(班上同學功課都有一定的水準,如果不自我加強學習,隨時都有落後於別人的危險)。就在學業剛要起步的同時『舊病復發』(國一下開始發作),而且發作的頻率比往前更為嚴重,發作的時間更高達一年半之久,期間並未間斷。這之間的痛苦我想只有我本人和我的家人可以體會吧!!在學校時,給同

學的印象就是:那個人怎麼不是一天到晚趴著就是課上到一半就叫父母帶回家??難道我想這樣嗎?實在是因為發作起來實在太痛苦,才會如此,一度還叫父母幫我辦理休學在家裡休養算了。

終究讓我熬了過去,就在國二升國三那年,台中榮總小兒神經外科主任, 大膽嘗試用藥,認為我的症狀有點類似『癲癇』,果然服藥之後發作情形明顯 降低,於是乎醫生斷定我這為『癲癇症』即俗稱『羊癲瘋』。

病情得到了控制一直沒有發作情形,讓我有個完整高中生活;但是在考進師大的第一學期,無緣無故的又發作了起來,經過榮總醫院三個禮拜的住院觀察,得知是自己體質的改變,先前的藥身體已產生些微排斥現象,必須調配新藥物加以控制病情。大學四年生活,持續有些小發作纏身,致使無法減輕藥物劑量;直到今年(教師實習)已慢慢穩定下來。

以上大概是我當學生十幾年的生活狀況,下面繼續述說我個人在這方面的心得吧!!

『癲癇』(羊癲瘋) 幾個字一般人聽到都會敬而遠之,這是因為對它產生曲解而不敢進一步認識它。通常會接觸到『癲癇』等字樣相關資訊可能是從電視上、報章上等方面獲得,但如此是不夠的;往往電視或報章雜誌報導都只是片面,描述發病者的當時狀況如此而已,現在身為當事人的我想來澄清一些事實,矯正一般人對於癲癇症的錯誤觀念。相較於常被電視等報導的癲癇(如發作時會口吐白沫、牙齒不自覺的很可能會咬到自己舌頭、意識不清、手腳痙攣…等)我的癲癇症輕微了許多(發作時頭腦暈眩、右半邊手腳酥麻、帶點心悸),但發作時我個人意識非常清醒,並不會有咬舌頭或傷及他人的危險,若有需要的話我還能自行走路不需他人扶持(走路會不穩,但還是可以走的),走到可以讓自我休息之處。

『癲癇』可經由先天遺傳或後天某種因素得到:若是經由先天遺傳癲癇症,一般來說都是屬於較嚴重的症狀而無法單純以藥物控制病情;而後天得癲癇的來源可就多了:如壓力、情緒、睡眠品質等若是處理不好都有可能帶來短暫癲癇甚至長期癲癇等,或者是身體某些地方曾經受創而未治療完全,引發了日後癲癇的發作等,此類癲癇發作時症狀有些相同有些則視引發的部位不同而跟著有所差別;但共同的特點是目前此等候天引發癲癇皆有藥物控制,只要按時服藥,服藥期間不再持續發做則有減藥機會,長大後癲癇症狀也可能因而消失。

回想起兒時,當年由腳踏車上摔下來,碰撞到額頭(直覺會趕快敷一敷頭,就沒事了),但這次的撞擊並不像以往,而是讓我感到有如失憶般,走到自己以往熟悉的地方都覺得這地方怎麼會似曾相識呢?就是記不起何時到過此地;這些狀況,在當時幼小的我不知如何處理,未能及時除去病根就這樣不了了之,直到長大在腦部留下病根而引發癲癇,造成了永生無法抹滅的`痛苦;現在,我只能靠藥物來控制自己的症狀,其他在飲食、運動、睡眠等方面也必須好好的配合醫師的指示,把癲癇發作的可能性降到最低,甚至不再發作。

不管是誰,相信若是患了此等病症應該會羞於告知他人,以我自己為例:自從病情得到了控制知道自己到底生的是什麼病時,就絕口不提相關自己的病情的事;一是怕 — 提起痛苦往事,畢竟這種痛苦可只有自己最清楚,所以根本不想再去提起他;二是怕 — 若是告知朋友或周遭的人時,他將因害怕而離我遠去,而我本身也並不想因這種病而博得別人同情等,索性不將自己患病的事告知任何人。日子一年一年的過去,我的想法也慢慢的有所改變,我必須把我的經歷、我的個人心得慢慢分享給朋友聽,這並不是博得他人的同情而是澄清一件事實:我雖得到此病,但並不代表我的人生因此就會蒙上一層陰影,相反的我必須活出自我的一片天來。

現今社會上患有此病的也不在少數,但能對此病症有所瞭解的我想除了醫生就只剩患者本身及其家屬了。身為當事人的我,當此之時更應該跳出來,雖然我不能把有關『癲癇』症的一切症狀詳細述說,但至少我能把我自己親身經歷的事實詳述給大家,澄清世人不少錯誤的觀念。今日,更進一步寫出一篇文章,公諸於大眾,讓社會上更多人瞭解癲癇的相關訊息,我想至少這是我能為這個社會及癲癇朋友所做的一些事吧!!

#### -編者的話-

斯柯大朋友:常被電視等報導的癲癇,如發作時會口吐白沫、咬牙、咬到舌頭、 意識不清、手腳痙攣,這種俗稱「大發作」的,正式名稱為「全 身性僵直陣攣性發作」。你的輕多了,發作時只有頭腦暈眩、右 半邊手腳酥麻、帶點心悸,意識非常清醒,還能走路,這種發作 正式之名稱為「單純型部份性發作」。你文中描述的都很正確, 但是遺傳來的癲癇症,一般來說反而都是屬於較輕的症狀,不但 可以單純以藥物控制病情,預後更是良好。祝你順利當上老師, 並盡力協助學校中的癲癇小朋友及家長。

## 癲癇朋友 成人組 佳作

# 癲癇的生命

林秀芬

雖然一出生癲癇即與我為友,天生良善又活潑達觀的我,國小求學期仍是同學所推選出來的康樂股長,許多活動中常扮演主動帶領的角色,一點都不為奇;演講、獨唱是我的特殊才藝,且有多次比賽得獎紀錄,口不開好似舌頭會生鏽,什麼都不怕,特別擁有正義敢言,保護弱者的勇氣,很少受到任何影響而異,往後因課業壓力及 IQ 變化,才稍微改變活躍的生活型態。

自有記憶以來,腦中偶會有相同的異覺,幾秒過後即無覺,就不再當它一回事,也未向家人提及,父母、師長當見我雙眼瞪白,不知所以,直到國小五年級,某天早上弟弟因急於下樓,不小心當我從五公尺高的樓梯口推倒,意外墜落地面後,於是與「頑性癲癇」結緣。經過醫師解說終於明白以前所懷疑的異覺,就是醫學所謂的腦神經不正常放電現象,原來我是母親非自然生產下誕生的生命,由於超重難產過程中,小腦受物品輕撞而形成傷害。畢竟癲癇是二十世紀初才漸漸研究出病理,難怪民間有遺傳的誤解流言,以致個人、媒介才會造出那麼多奇怪的預言,甚至父親還曾向我表達出對我的虧欠,令人很傷腦筋,不知如何勸說。

我很訝異父親關愛的背後,竟會藏有著和其無關之「腦部受傷」事件的自責心理。事實上,除了感恩,我個人同樣對犧牲付出給予者和曾受驚嚇的陌生人有虧欠感,著實無埋怨,自卑可言。未損的思考能力及不脆弱的心靈,幫助我很快找到另一種的智慧生活方式,遇事不逃避,放棄依賴的心態,也就不在乎什麼有意無意的傷害,不僅忘記曾受過的苦楚,也未因病痛而失信,每當看到弟弟默默承受父母責罵的憔悴神情,會為了其不忍心想:不是故意的,又何必在意。的確,記憶損傷是累積越來越多難以估計的無奈,覺得上帝給予了一天 24 小時好像不夠用,是不是太不公平?幸好紙、筆可作為解決用品,否則可能就真的不太容易度日。

換個角度而思:在科學資訊發達的社會,不知癲癇為何病患,如果遇見了不舒服的病友病發,是否會有「預知病由」的意念,進一步把握機會激發自己客觀探詢,若未經正確認識及隨便揣測,自覺無能相處互助,產生排斥感,成為謠言重傷禍首,我也只能暗笑其無知的畏懼心理,對其不智言行嗤之以鼻。因為智能高者與人相處是重視對方的心智識能,不會隨便排斥傷害患者,若無此醫學專長他們就不敢輕易主觀論斷,更不會相信民間那些非理性又毫無醫學根據的不當傳言。不懂得尊重和不知虧欠者,是否才是造成社會混亂、傷害的真正悲者!!

活在 EQ 時代,理當勇於開口,僅量嘗試作坦誠溝通,解說、詢問,不能 閒置有愛心智慧的腦袋。舉個例,若是有人因缺水而須到寺廟借浴,洗完髮後, 能不能向和尚借吹風機?又有誰會向和尚借用?生中培養幽默,享受生活樂 趣,自然能將樂觀心境表達出來;走出自己或被他人羈絆的世界,心胸舒暢便 知天地寬廣;若能學會享受寧靜,生活豈會孤寂?忙碌的背後只要做好智慧的 取捨,可能就不會輕乎許多有形、無形的各種福氣!

十多年前的我已不渴盼婚姻。時代在改變進步,單身怎會沒有快樂?結婚會比單身好?晚年真要靠兒女才能過活?為何要結婚生子,將之生出來承受壓力。面對現實人生?我想不出非得結婚的好理由。過去有重男輕女觀念,今日女兒如果是貼心、孝順、經濟能力佳者,生女兒有什麼不好?

相識者中大都有美學,喜歡繪畫,衣著打扮…等。這些對我都無趣,若要拿起畫筆,定是茫然失措,痛苦不已;深得我心的音樂卻能立刻轉換情境,心曠神怡、解放心靈,不知為何有如此大的差異!從小至今,音樂人士都說我「有條件」,教授對我有所期盼、鼓勵,聽過我高亢甜歌聲及欣賞唱歌怡人動容者誰在乎我曾放電的腦神經?平常要是興起唱歌忘了歌詞,就唱 Do、Re、Mi,聲音隨身相伴,輕快方便、經濟又實惠,何能替代?一位擁有上億小提琴企業主感慨台灣有錢人很多,舉辦音樂會卻要拜託他人來聽,入場券是用送的,但是歐洲音樂會,即使是窮苦人家也會餓著肚子排隊欣賞;缺乏文化氣息和知足之心就會使得現實外在變得很重要,產生更多問題。

癲癇醫療在十九世紀末於國外發現有效的治療方法,進而正確分類並藉由藥物、開刀手術使病人獲得控制痊癒,早已打破過去危言聳聽的傳聞,遠離被虚擬的世界,層次提高且福利制度佳。明顯的肢體異常抽搐,旁人只要幫忙挪移開身旁重要不穩定坐好或躺地,雙方就都安全無事,盡量不要隨便碰觸病

友,更不能挖其口舌,通常十分鐘左右病友會自然恢復常態,繼續完成職責任務;要談意外,也是微乎其微,因為大部分病友皆會有預感,可以提前避免危險。有生命者,誰無意外?國外許多知名的創造、發明、領導者是癲癇病患為不爭的事實,不畏人知的癲癇怎會是難治的疾病,過去那些不實又可笑的不當傳言,不值得再被提起沉浸過去。

為什麼勞力賺錢的美國人、日本人幸福感沒有多大提升,工作時數越來越多的文明歐洲人,一天比一天快樂?朋友真誠何必在乎多寡?誰有時間、興趣接觸參與喜歡是非或八卦新聞的團體生活?人只要活著就有希望,與其埋怨所失、痛苦爭取已榮,不如擴大眼界瞭解時代趨勢,心平氣和看待周遭一切。相信忘記過去、把握現在;企畫未來,多方客觀思考再前行,必能早日活出自我,找到智慧人生,重新拾回自信。

#### -編者的話-

秀芬大朋友:「頑性癲癇」(或稱頑固型癲癇),意即所罹患的癲癇,以現今所有抗癇藥均無法獲得良好的控制,葯物濃度均已達公認之有效血中治療濃度,每個月仍至少有兩次以上的發作,而且這些發作會導致生命、生活、或學習上的困難者。一般而言,規則服正確的抗癇藥用2-4年下,75-80%的患者將會獲得良好的控制甚至痊癒,剩下的20-25%的患者則屬於頑固型癲癇。對部份頑固型癲癇的患者,經驗顯示,在接受顳葉切除術的患者中有85%的痊癒率,在接受胼胝體切斷術的患者中則有20%的痊癒率,亦另有60%的患者有明顯的改善。所以,頑固型癲癇的患者不必悲觀!

## 癲癇朋友 成人組 佳作

# 勇氣和機會

涂亨成

我是台南市癲癇之友協會的病友,我是涂亨成,在這十幾年來癲癇困擾我的生活太多太多,也使我的觀念變化很大。說起來我的個性一直都是樂觀進取,即使患了癲癇仍然想要發揮鬥志好好的做一番令人刮目相看的事業,但大多只是夢想、空談,現實能給癲癇患者的空間太小太小了,實際上癲癇患者不是要那一點掌聲或是一瞥的目光,而是現實所給予的生存空間和機會。

筆者感覺癲癇給我很多求職上的巨大阻礙,有很多時候感到現實讓自己沒有選擇的權利,即使是那不太適合的、陌生的職業也必須列入考慮,是自己沒有努力去爭取機會嗎?還是那衛生教育的普及真是出了很大的漏洞,讓癲癇患者一方面求職;一方面接受現實無情的奚落和折磨。癲癇太可恨了,患者們應該證明自己不是社會上的米蟲。我有癲癇可是身邊的親人好像比我更害怕,就是因為這樣我在高職畢業後,得不到向更高學府求學的機會,到現在看求職學歷多普遍性的要找專科以上學歷,自己心中真是一陣又一陣的刺痛。

癲癇發作固然會造成職場上的意外和損失,但我不相信沒有一個職業場所不會發生意外,只是癲癇患者在身份特殊又處於弱勢的情況下較受人關注,更容易發生像台語所說的:「有功無賞,打破要賠」的情況。因為筆者在家幫母親送飲料罐頭給客戶總會有一些小意外,這時就會發生對我病情不必要的耳語和攻計。我常告訴自己癲癇並不可怕,是那一小群對你指指點點的無知人們才可怕。

癲癇不該走出去嗎?那麼何必要給我們和一般人一樣的心智和手腳,我們要工作有什麼不對?何必把我們侷限在只是麻煩製造者,這種現象歸咎於不信任和不瞭解,深入一點有些人根本拒絕接納癲癇患者,很多次我努力向老闆們解說癲癇其實沒什麼的,而且自己的病情也很穩定,但他們嚇得好似驚弓之

鳥,連談到一點其它細節的機會沒有。癲癇的工作機會在那哪?我想說:「一個有勇氣的生命,人生哪裡都充滿機會。」等待那漫漫流金漸成空白,我要把旁人對癲癇的誤解拋開,承受這外面可能的種種磨難。我知道現在正是累積未來成功,面對將來不可知的挑戰做最佳準備的關鍵,接下來我要用以前十年對外面世界的空白一一彌補,我知道癲癇患者也是渴望成功,一定用自己的雙手創造出機會,因為癲癇患者心中是充滿勇氣,和對彼此的關愛。

#### -編者的話-

亨成大朋友:癲癇衛生教育的普及真的還不夠,讓癲癇患者在求職上飽受現實無情的奚落和折磨,這是每個醫護人員、家屬、甚至是病友的責任。逝者已矣,來者可追,讓我們一齊努力吧!此外,現在求學的管道非常多,可以向社工人員請教。

## 社會朋友 國小組 第一名

# 半株向日葵

林妍妍

小志,他是為患有癲癇的七歲小男童,在一次突然的發病中幾乎將全家徹底擊潰。三歲時的一次墜樓意外造成腦部重創,直到五歲生日的那天,本來應該個歡愉、溫馨的日子,卻被突發的癲癇病癥,將本來暗藏於底層的危機,徹徹底底的掀上臺面,這驟然的變化將父母嚇得手足無措,但他們並未因此而將他放棄,反而付出更多疼惜和關愛。

在<u>小志</u>就讀小學一年級的頭一天,當老師點名要他站起來唸課文時,全班都發現他的目光呆滯,不發一語地直瞪著老師,沒有任何的反應,就這樣約默過了三分鐘,他才慢慢地恢復了意識,小朋友目睹了整個過程後,有人覺得<u>小</u> <u>志</u>好奇怪,更有人感覺害怕,而不敢和<u>小志</u>玩耍,這著實讓他幼小又纖細的新難受極了。

日復一日,<u>小志</u>愈來愈自閉、沒信心,連說起話來總是吞吞吐吐的,當爸媽知道了整件事實的原委,便決定帶<u>小志到台東</u>去散散心,此時正巧遇上向日葵盛開的時節。心煩的<u>小志</u>一路上習慣性的默默不語,眼睛無神地望著窗直到目的地。當他看見那片向日葵田的瞬間,他彷彿是匹脫韁的野馬,瘋狂地朝向那一片花海奔去。突然間,他發現有株新生的小小向日葵花,有一半的花瓣沾滿了泥巴,將它重重的壓住並且垂下,但是小志纖細的心似乎可以感應到,此時此刻的小小向日葵仍然奮力掙扎,努力地開放。小志憐惜地幫小向日葵花除去壓在身上的泥巴。剎那間,<u>小志</u>突然了解:「小小向日葵花不畏強風和大雨,總是用它嬌弱的身軀抵擋著外來的侵襲,現在,即使是因為泥土的重壓而面臨腐爛和死亡的命運,它也不曾放棄希望,努力掙扎,奮力地成長著。」

這樣的情景,彷彿小仙女的魔法棒,撫平了<u>小志</u>心裡的傷口,心想:「人絕對不可以放棄希望,要學小小向日葵一樣的勇敢、堅韌,我會讓父母知道,我也可以戰勝病魔。」在<u>小志</u>的心中,金黃色向日葵就像是太陽一般,代表著

希望,他知道只要自己永遠面向陽光,黑暗的影子,將永遠拋在身後。所以每個人的心田都應種有一大片的向日葵花,即使是患有癲癇的人,也可以在心中藏著太陽,溫暖自己也照亮別人。

### -編者的話-

妍妍小朋友:小志發作時會目光呆滯不發一語,沒有反應,約三分鐘才慢慢地恢復了意識,這種發作是「複雜型部份性發作」的一種。但在國小,有一種也會目光呆滯不發一語,沒有反應,但時間很短只有十幾秒的發作,叫「兒童失神性癲癇發作」。後者更是非常良性,吃一點點葯就可完全控制。癲癇不會傳染,亦不會傷人,周圍的人毋需害怕。畫家梵谷(亦有癲癇)熱愛向日葵,原來他跟小志一樣,體會到向日葵的啟示,謝謝妳告訴我們。

## 社會朋友 國小組 第二名

# 癲癇不可怕

蔡佩錡

最近,我在英文補習班裡,轉來一個學生。大家都很喜歡他,因為他英文好又很親切,直到有一天,老師上課到一半,他突然發瘋,嚇得大家再也不敢和他坐在一起。老師解釋他有輕微的癲癇,大家反而更害怕。我決定瞭解何謂癲癇。

去學校上課,我問了閻老師,她馬上拿了資料,並詳細向我解釋,還告訴我,要多接納這個朋友,我決定為他禱告,也要把癲癇的觀念,告訴我的朋友們,於是我寫了這篇文章。

癲癇是什麼?俗語叫「羊癲」,也有人稱「豬母癲」。它不是一種病,而是一種「症狀」,只要大腦皮質受到傷害或功能異常,腦部的電位活動就會發生不正常,就像電線走火起火花,發生不該有的放電現象,發作通常是短暫的,自己會停止,通常不給予任何治療,病人也會自己醒過來,這就是所謂的癲癇。

常見的癲癇發作症狀(通常一次發作 1-3 分鐘,很少超過 5 分鐘),因此陪伴者或目擊者就需要非常注意,最好把患者立刻置於可以讓他平躺的安靜之處,並在旁陪伴。癲癇發作時可能有意外傷害(如燙傷、跌傷、撞傷)吸入性肺炎、缺氧、溺水(洗澡、游泳時),所以當我們都需要知道癲癇病人發作時的緊急處理:保護病人的頭部,並移開易造成傷害的傢俱或物件,也不要試圖中止他發作,並請留意觀察病人發作情形,詳加紀錄;若發作時間太長(持續超過 10 分鐘),或短時間內頻繁發作(30 分鐘內發作 3 次以上)或呈現癲癇重積狀態,就需送醫急救。若只是失神發作,則不需處理只要紀錄觀察,在下一次就診時告知醫師調整用藥即可。

患有癲癇症並不可怕,好好與癲癇共存,一樣可以擁有正常的生活。閻老 師說,有些著名的人物,也是癲癇病患,如凱薩大帝、亞歷山大大帝、拿破崙、

> 著名的文學家杜斯托也夫斯基,還有音樂家柴可夫斯基、畫家梵谷、釋迦牟尼, 他們都有非凡的成就,所以不管我們是不是癲癇者,都該坦然面對,不要用異 樣的眼光來看待癲癇者。只要瞭解什麼是癲癇與癲癇發作,就會發現這不是什 麼可怕的病。我希望我的那位朋友能快樂,所有的癲癇者,加油喔!

#### -編者的話-

佩錡小朋友:你的同學上課到一半,突然「發瘋」,這種發作也是「複雜型部份性發作」的一種,並不是真正的精神異常之發瘋,僅因其短暫喪失神智所致。癲癇只是其他病(如頭受傷、腦炎、難產、中風、腦瘤等)的後遺症之一而已,真的不是什麼可怕的病,只要規則服药就有很高之痊癒機會。周圍的人知道發作時的緊急處理及如何保護病人,即可適時給予協助。你覺得應該怎麼做,才能讓社會大眾像你一樣,不用異樣的眼光來看待癲癇朋友?

## 社會朋友 國小組 第三名

# 如何關心癲癇患者

卓欣屏

癲癇又稱羊癲瘋,發病的原因是重金屬中毒、藥物中毒或過量、例如:重鎮靜劑、油溶性維他命 A、D、或含抗組織的感冒藥,也會導致癲癇,其他常見的病因如下:生產傷害、發炎性疾病(如:腦炎、腦膜炎)、頭部外傷、腦瘤、腦膿腫、腦血管疾病(如:腦中風、腦血管畸形)、腦部退化性疾病(如:癡呆症)、遺傳性腦部疾病、代謝障礙(如:缺氧、電解質不平衡)、內分泌障礙(如:低血糖),因此,絕大多數病人都與腦部病變有關,另外有少部分是查不出病因的。

癲癇發作時的症狀有意識障礙如:雙目直視、失神、發呆、迷惘或昏迷,有時還會發聲如:叫、吼、低哼、說話,局部肢體或全身僵直、抽搐,也可能會雙目上吊、牙關緊閉、口吐白沫,也可能會咬破舌頭、嘴唇、大、小便失禁,發作過後,有頭痛或身體不適、局部肢體無力、神志不清,完全清醒時,通常無法回憶發作經過。

在古代,有人認為,癲癇發作是遭到魔鬼附身或是做壞事遭神明懲罰,也 因此古代人的治療方式不外乎求神問鬼或驅鬼符咒,有人甚至把「癲癇」當成 揶揄他人行為的詞句。

癲癇一旦發作,周邊的人不必太恐慌,也沒必要急著馬上壓制發作,病人發作中如果口中流出血,也不需太緊張,因為多半是病患在抽搐等過程中咬傷自己,可待發作結束後再予以處理,其實癲癇症是一種相當普遍的疾病,患者並不會對周遭的人產生危險威脅,也不會傳染。

#### -編者的話-

欣屏小朋友:重金屬中毒、藥物中毒或過量、重鎮靜劑、油溶性維他命 A、D、或含抗組織的感冒藥,並非癲癇常見之發病的原因!老人失智症

> 也不是。其他的部份,你描述得很正確。在古代,有人認為癲癇 是天神降臨,具偉大天賦者才有此症,是一種「神聖病」,例如 凱撒大帝和亞歷山大帝等帝王才配有癲癇,所以癲癇朋友不應妄 自菲薄!

## 社會朋友 國小組 佳作

## 瞭解與關懷

## 李安宗

我曾經和媽媽去銀行劃撥時,我們身旁有一位媽媽帶著他的孩子正在辦事,他的孩子忽然「癲癇症」大發作,現場的人都嚇得目瞪口呆、不知所措,我也嚇了一跳,不知道該怎麼半才好?幸好有一位也在辦事的護士阿姨知道這就是「癲癇症」,給予病患正確的照顧,並且告知大家,不僅讓恍然大悟,也讓我瞭解了「癲癇症」這個疾病。

雖然自己並沒有「癲癇症」,但是我們生活週遭隨時都會遇到癲癇症的病患,幸好上次有了那位護士阿姨的幫助,才讓那位癲癇患者得到正確的照顧,那麼我們遇到癲癇患者發作時,該怎麼做呢?我上網找到了正確的步驟:如果我們遇到癲癇症的病患發作時,我們要保持冷靜,保護病患的頭部不要讓他撞傷,病患口中若有異物要讓患者的頭歪向一邊,以防嗆到,而造成窒息,還要趕快就近找醫護人員診治。如果我們每一個人都能夠有這些知識,那麼就可以幫助隨時可能發作的癲癇病的患者了。

癲癇症是一種常見的疾病,但是因為一般人對這個疾病不瞭解而無法接受病患,更造成他們心理上的壓力和精神上的傷害。我們有了這些正確的觀念要告訴其他人,這樣就能讓社會上所有人都知道,癲癇並不可怕,不去認識他才可怕。

我們都可以成為幫助他們的好心人,我們可以鼓勵他們,陪伴他們走出疾病的限制,讓他們不會感到寂寞,讓他們也能擁有和一般人一樣的生活,雖然我沒有癲癇症,不過我們卻可以成為所有癲癇症病患的朋友喔!

#### -編者的話-

安宗小朋友:癲癇症大發作(全身型僵直陣孿性發作)之病患,口中若有異物 (如嘔吐物、食物),發作完要讓患者的頭歪向一邊,目的是暢

> 通呼吸道,以防嗆到窒息,但別忘了更重要的是同時要用手清除 其口中之異物!你覺得應該怎麼將正確的觀念傳播出去,讓社會 上所有人都知道癲癇並不可怕,而是不去認識他才可怕?

## 社會朋友 國小組 佳作

## 我們班的癲癇朋友

陳宛萱

我們班有一位癲癇朋友,他的名字叫做林瑞豐。

剛開學,老師告訴我們有關<u>林瑞豐</u>的病情,她說:「<u>瑞豐</u>是一位癲癇朋友,他常會在不能預期的情況下發作,他發作時可能會突然倒下、全身僵直、抽搐、雙目上吊、喃喃自語、大、小便失禁等症狀,但是你們小朋友不必驚慌,只要注意不要讓他撞到東西,儘快通知護士阿姨或老師即可,而我也希望你們可以接納並關心林同學。」

自從老師說了這些話後,有些同學便自告奮勇說要幫助<u>林</u>同學,<u>林</u>同學只要發作一次,記憶力就會減少一些,因此成績並不好,但是有些同學在旁邊教他、幫他,成績也逐漸好轉,下課時間,老師告訴他不可以玩得太激烈,而我們也在一旁叮嚀、注意,所以就算想犯規,也沒辦法,還記得<u>林</u>同學有一次發作時,小便失禁,我們趕緊找老師幫忙,才解決了這件事情,事後他告訴我們,當時雖然意識不清,但是,他知道自己尿失禁,本來以為我們嘲笑他,但是我們沒有,所以他鬆了一口氣,原來我們的一舉一動都可能會傷到他的自尊心。

對<u>林</u>同學,我們接納他定尊重他,幫助他並鼓勵他,雖然他有病,但是我們並不歧視他,因為我們知道,他有病,已經對他有不小的影響,如果還排擠他,那他會感到人間沒有溫暖而自暴自棄,所以我們應該多關懷他。

#### -編者的話-

宛萱小朋友:瑞豐的突然倒下、全身僵直、抽搐、雙目上吊、大小便失禁等症狀,正是典型的「癲癇大發作」(正式名稱為全身型僵直陣攣性發作)。大發作每發作一次,都可能會因短暫缺氧或頭摔到而導致腦子受傷,因此記憶力就可能會減少一些,加上原本的腦傷和

> 葯物副作用,因此有的癲癇小朋友成績會受影響。你的老師和同 學們處理得非常正確,會教他、幫他,人性的光明面在你們身上 展現無遺!

## 社會朋友 國小組 佳作

# 癲癇的朋友,加油!

洪詩雲

今天老師在課堂上介紹了有關「癲癇症」的知識讓我們認識,我本來都不知道有「癲癇症」這種疾病,多虧老師向我們大家介紹,所以我對「癲癇症」有進一步的了解。

記得有一次,我在要去動物園的路上,看到一位小姐,因為「癲癇症」突然發作而倒地,讓附近的人嚇得目瞪口呆、不知所措,這時候有一位先生知道這是「癲癇症」,就跑過來照護這位小姐,並且告訴大家這是「癲癇症」以及叫我們趕緊叫救護車,讓所有人恍然大悟,結束了這場風波也讓我們明白了「癲癇症」的病人,隨時都需要社會上每個人的幫助。

當身邊有人「癲癇症」發作時,該怎麼辦呢?首先我們要保持冷靜,保護病患的頭部不要撞到桌腳、石頭,並且把病患附近的危險得的物品移開,以免病患受到二次傷害,接著將病患的頭偏向一側,使口水、異物流出。切記不能強行讓病患咬著東西也不要約束病患,以免病患的手或其他部位更加感到疼痛,趕緊請救護車,並在旁邊照顧他。只要注意以上事項,遇到「癲癇症」的病患就不怕了。

「癲癇症」是一種因先天或後天因素引起的慢性疾病,其特徵為腦細胞不正常放電引起反覆發作,我們不能因為他們有這種疾病,而不理會他們,因為他們比我們正常人更加勇敢、堅強只要我們多了解他們,隨時給予他們必要的協助,就能幫助他們正常的生活,希望「癲癇症」患者們加油!加油吧!

#### -編者的話-

詩雲小朋友:老師會向你們介紹癲癇症,讓我們這些醫護人員很高興,因為多 年來在學校推廣的癲癇教育終於發芽結果了!你也學會了怎麼

幫助癲癇朋友。但是,救護車並非一定要請的,只要沒受傷(如骨折、撕裂傷)或反覆長時間的發作,病人會在十至卅分鐘內自動醒來。你只需在旁邊照顧保護他,直至其清醒為止。社會上多一些你們這些懂得緊急處置的小朋友,猶如多了好多上帝派來保護癲癇朋友的小天使!

## 社會朋友 國小組 佳作

# 如何關心癲癇患者

林玉錡

癲癇又稱羊癲瘋,它發病的原因是重金屬中毒(鉛)藥物中毒或過量例: 重鎮靜劑、油溶性維他命 A、D、或含抗組織的感冒藥,也會導致癲癇發作, 任何導致腦皮質傷害的狀況、部分病人可能與遺傳因素有關,其他常見的病 因。因此,絕大多數病人都與腦部病變有關。

它的病發症狀有大、小便失禁咬破舌頭、嘴唇。雙目上吊、牙關緊閉、口吐白沫。肢體或全身僵直、抽搐。叫、吼、低哼、說話。眨眼、咂嘴、咀嚼、吞嚥、手部搓揉等動作、行走、奔跑、哭笑、喃喃自語、唱歌、其他……等。

古代的醫術不是很發達,所以可能些人會以為這些有癲癇的患者是被一些 妖魔鬼怪附身,因此大家都對他們敬而遠之,把他們關進小房屋裡讓他們被活 活被餓死。可是自從現代科技愈來愈發達了,所以可以查出各種我們會得的病 或一些症狀……等,也可以知道怎麼治療與照顧才會健康。

我對癲癇的想法就是不要把癲癇看的很可怕,只要以平常心和他們在一起,因為癲癇這個病是不會有固定時間發作的,只要不讓患者受到刺激癲癇就不會常發作,也不要不理他們、取笑他們等,這樣是會傷他們的自尊心。我們應該要把他們當作好朋友,和他們一起玩、做各樣活動……。

### -編者的話-

玉錡小朋友:重金屬中毒、藥物中毒或過量、重鎮靜劑、油溶性維他命 A、D、或含抗組織的感冒藥,並非癲癇常見發病的原因!老人失智症也不是。其他的部份,你描述得很正確。癲癇這個病不會有固定時間發作,這才是它令人擔心之處!你對癲癇的想法很對,不要把癲癇看的很可怕,要以平常心和他們相處,並適時給予關懷和協助。

## 社會朋友 國小組 佳作

## 堅強的小勇士

林怡君

在大家的印象中,小勇士是最勇敢的。沒錯!有癲癇症的人,就像小勇士 上戰場奮力抗敵時充滿勇氣。

當癲癇者病發時,他們會喪失記憶,根本不知道自己在做些什麼,如果有 天換成你們得到癲癇症,你們還會跟他們一樣堅強嗎?我猜想,有人會義正辭 嚴的說:「我一定會活下來」,而有些人則會說:「我不想活了」。在這兩種截然 不同的態度中,如果是我,我相信我一定是堅強的那一端,那你呢?

癲癇者多麼勇敢啊!他們能忍受別人的嘲笑和打量眼光並容忍別人對他們的肚量就像天空一樣廣大無際。想想,這一種病他們也不想要,可是沒辦法!向上天賦與我們的容貌—別無選擇,發病時他們無法控制,自己,只能接受藥物的治療,雖有病癒的機會,但「病發」仍是條必經過程。如果你們班有這樣的人,你一定要和他們一樣,心胸寬大、善解人意,對他們好一點、寬容一些,可千萬不要欺侮他們。

小勇士們,我想要跟你們說:「一定要堅強並充滿希望的走,不要垂頭喪氣、自暴自棄,別人對你們要怎樣的看法都要保持對自我的自信,千萬不可被自己擊敗。」病魔就像是怪獸一般,打擊怪獸本是勇士的天責,你們一定能易如反掌的將它一一擊退。小勇士們,加油、加油!你們將會是許多人心中的模範。

### -編者的話-

怡君小朋友:謝謝你對癲癇朋友的鼓勵,是的,在癲癇這條路上的,不論是病 人或家屬,都是勇士!往後的人生旅途上,勿忘適時給予癲癇朋 友關懷和協助!

### 社會朋友 國中組 第一名

# 我們該如何關懷癲癇

李易融

聳動的新聞標題『兒子罹患癲癇,母親服藥輕生!』這是一則社會中的「天倫淚」。一位罹患癲癇,早年喪父的年輕人,他相依為命的母親由於不忍一次次見到孩子癲癇發作時的痛苦模樣,愧疚自責之餘,終於服藥自殺,回天乏術,留下了痛不欲生的年輕人。類似這種悲劇真叫人情何以堪呢?

我想,在現代這個知識爆炸的時代中,大家都應該去了解「癲癇」是怎麼一回事,並不是因為誤解而歧視,恐懼而排斥癲癇朋友。「癲癇」早期人們以怪力亂神、果報說來做解釋,近年醫學發達,眾人得以一窺他的真面貌。原來癲癇是由於大腦不正常放電所致,發作情形各不相同,常見的「大發作」是由於腦部瞬間放電,導致患者四肢僵硬,甚至全身抖動的情形,十分駭人。而另一種「小發作」則會使患者突然不說話,雙眼無神,甚至對旁人的呼叫視若無睹。這些發作情形常會使週遭的人驚嚇萬分,或許這正是被誤解多年的主因吧!

而當我們了解之時,又該如何去關懷癲癇朋友呢?

### 一、從「心」開始:

- (一)以愛心堅強脆弱的心:通常癲癇患者,因為害怕被排擠、輕視,當作是異類,而覺得很自卑,不自在;有時還會覺得未來一片黑暗,不知如何面對現實與環境,甚至為自己下了負面的期許,尤其是年輕人,身心正在發展,在繁重的課業,多重的壓力下,一但患了癲癇,不但身心遭受重大傷害,也將給家庭、學校、社會帶來問題和風暴。青少年的心是很脆弱的,我們應給予比常人更多的關懷、包容和愛心,來導正他們的心理,堅強正確的心態。
- (二)以善心打開陰霾的心:有癲癇的人,需要長時間的治療,此時,最重要的是能打開緊閉的心門,除去內心的病魔;而在身旁的人,應

該要深入了解「癲癇」所衍生的各種問題和狀況,用善的知識和人性協助他們走出陰霾。我們能適時的伸出援手,盡一己之力幫助他們,也許就會扭轉了他們悲觀的人生,成為樂觀生命中的大善人。

(三)以真心勇敢痛苦的心:癲癇患者更需接受指示和輔導,以及眾人的關心和照顧,這樣的療效會事半功倍。大家真心的陪伴,可以讓癲癇患者覺得被尊重而不孤單,被溫暖而更勇敢,更有異歷程單病情的痛苦。天地有情,路不絕人,只怕人絕於路,集合眾人的真情,定能鼓勵癲癇患者堅定信念,勇往直前,度過難關。痛苦和黑暗將會過去,快樂光明終會來臨,生命也充滿了希望和期待。

#### 二、從「行」做起:

- (一)從教育方面著手:教育是國民知識的最大途徑,學生再教育中潛移 默化關懷癲癇的信念,也必能了解其道理和意義。設立記功、嘉獎, 舉辦座談和競賽,也是鼓勵關懷癲癇的催手。
- (二)從大眾傳播媒體著手:利用宣導短片或電視節目,正確的引導關懷癲癇的觀念,說明益處和重要性,分享心得與成就,公開表揚抗癲癇成功的患者和醫師,使這項工作從日常生活中便能自動做起。
- (三)從身體力行方面著手:荀子曰:「聞之不如見之;見之不如行之。」 「關懷癲癇」不是一句口號,我們應親自去體會癲癇患者的不足與 需要,給予真實的愛和幫助,這也許是小小的一個接受、一個動作、 一個鼓勵,也或許是一個微笑,便能給予他們一個大大的希望人生 呢!

青少年是民族的動脈,更是社會的血輪,時代的重擔完全扛在你我的 房上。今天,我們共同在這裡關懷癲癇,人人應該「從心開始,從行做起」, 以道德心、關懷心、功德心來鼓勵大家關懷癲癇。如此一來,家庭美滿, 社會安定,國家富強,大家都能快快樂樂的生活,健健康康的成長,美麗 的台灣一更有了璀璨光明的未來呵!

### -編者的話-

易融小朋友:孩子得到癲癇,與做父母的毫無關係,父母無庸愧疚或自責!重要的是,健全人格的培養應自幼時起,青少年的心是很脆弱的,癲癇小朋友尤是。因此,我們確應給予癲癇小朋友比一般人更多的關懷、包容和愛心,來導正他們的心理,建立堅強正確的人生觀!

## 社會朋友 國中組 第一名

# 緣起不滅 -- 一段難忘的邂逅

蔡其佳

曾經看過「第一劇場」的情節,總覺得痲瘋病、癲癇等等的疾病,離我離得好遠,因為我身旁的每一個人都四肢健全,身心健康。未見過世面的我,總是覺得生活就像童話般,一切都是那麼的美好。

直到有一天,我的生命裡出現了另一個背影,他就此徹底改變了我的觀念。那是一個尋常的午候,揚著一顆剛考完試的雀躍心情,手裡拿著珍愛的小說,踩著輕快的腳步,我來到住家附近的公園。夕陽西斜,把我的影子拉得特別長,當我有點陶醉在「變高」的幻想中時,赫然發現身後有一處較短小的黑影。它動也不動的杵在那,起先還以為是石雕,轉身細看時,他竟是活生生的人啊!只是他的眼睛直往上吊,嘴巴張得大大的,面對這樣的情況,腦際閃過一個詞彙:目瞪口呆吧!我順著他的目光往上看,只見彩霞滿天,漸層的色彩迷炫了我的雙眼,好美麗的晚霞啊!我正想:這小孩小小年紀就懂得賞心悅目,將來不是詩人就是藝術家。就在此時,那小孩突然走到我面前,塞給我一顆軟糖,那糖摸起來有點濕濕的,或許是他的手汗吧!我不忍拒絕他的好意,拆開準備吃下時,卻見那糖早已融化,甚至有點噁心了。我嚥了嚥口水,快速的吞下這真誠的「邀宴」。他看我吃了,似乎很開心,臉上堆滿了笑容,接著便轉身跑走了。望著他漸行漸遠的背影,對這個傻氣的孩子,我感到有某種難以言喻的親切感。

一齣突如其來的默劇,在我心中卻是千言萬語;一個沒有對話的傍晚,卻 繫下了我倆奇妙的關係。

翌日,我又來到公園,遠遠就望見他坐在那。我慢慢的走到他身邊,他看到我來了,似乎很高興,又給了我一顆糖。深感他的天真之餘,卻又不免對他孤獨的身影感到不解。公園裡有成群結成夥的小孩在嬉戲,為什麼唯獨他枯坐在此,對近在咫呎的友誼乾瞪眼呢?我首先打破沉默:「小弟弟,你怎麼不去

跟他們玩呢?」他搖搖頭,無助的雙瞳頓時更顯無助,一副泫然欲泣、黯然神傷的模樣,令人不捨!

我俩對坐在那,沉默了好一會兒。我看看他似乎又在發呆了,依然一副「目瞪口呆」。我叫了幾聲「小弟弟…小弟弟……」,他卻沒有一點反應,於是我輕輕推他,而他竟應聲而倒。我慌了,愣在一旁不知道該如何是好……,不一會兒,他全身微微顫抖並且抽搐著……,正當我急得像熱鍋上的螞蟻時,他卻自己爬起來,接著逕自趴在我身上嚎啕大哭,彷彿我是他心靈的依靠。不知所措的我本能的拍拍他的背,給他微不足道的安慰,奇蹟發生了,他停止了哭泣,並且端坐了起來,目光交會中,在我俩之間徘徊的沉默,成了一座別人聽不到,只屬於他和我之間溝通的橋樑。

他,是個癲癇兒童,我也是近日才知道的。原來初次的邂逅,不是他在欣賞晚霞,而是癲癇正在發作;原來不是他喜歡與寂寞獨處,是因為他患有癲癇,遭到同儕的排擠,只能無奈的接受形單影隻的困境。多麼可憐的孩子啊,我忿忿地想。

為什麼老天這麼不公平,降罪在這無辜的孩子身上,要他背負一身病痛、讓他被排斥、讓他自卑?為什麼要在他那幼小的心靈狠狠的劃上一刀?那痛是無法磨滅;那傷是難以癒合的。

得知內情後,我便常常的鼓勵他,陪他說笑、聊天,只想讓人間少一點遺憾。曾經一度,我有放棄的念頭,對照顧小孩沒興趣的我,對於一個癲癇兒童,更是備感吃力。但看著他日漸開朗、健談,不在暗自悲傷,沉默也不再是他唯一的語言,或許正因為他的進步鼓勵著我持續這份美好的因緣。

雖然有時他仍會發作,但次數減少了,發作時間也變短了,我不知道「癲癇」有沒有痊癒的一天,但我願默默陪他一起度過。

對於這樣的一個兒童,我破例的關愛或許是因為同情吧!連我自己都很訝異,跟他非親非故的我,為什麼會甘願為他每天挪出一點時間呢?或許可以這樣說,這是一份善緣,一份來自心靈深處的真心關懷吧!

人生的路是很寬廣的,不該為了癲癇的病痛而畫地自限的。親愛的癲癇朋友,走出來吧!接納自己才能克服障礙;面對難題才能解決問題。與其自怨自艾、怨天尤人,不如拋去舊包袱,迎向新生命。明天,明天來時,希望你們挺直脊背、抖擻精神,用心的活在每一個當下!這一條路縱然走得崎嶇坎坷、荊

棘處處,但就當是上帝給你的淬鍊吧!「動心忍性」之後,你們仍然可以擁有 自己的一片天。不要在瑟縮的躲在角落了,打開窗戶,讓陽光進來洗滌,讓清 風進來沐浴。窗外的世界,天寬地廣、海闊天空,一切的美好,等你前來感受。

#### -編者的話-

其佳小朋友:文章中的小弟弟「目瞪口呆、有時還會倒地、全身顫抖抽搐」, 這種癲癇發作叫做「複雜型部分性發作演變成次發性大發作」。 「目瞪口呆」這部分是「複雜型部分性發作」,「倒地、全身顫抖 抽搐」這部分是「大發作」。大發作接著(次發於)複雜型部分 性發作而來,因此叫做「次發性大發作」。癲癇發作多半都會自 己醒來,旁觀者只需保護其於發作中不受傷即可。樂觀勇於面對 病痛,是康復的不二法門。我們都應該向你學習,隨時向癲癇朋 友伸出溫暖友誼的手!

## 社會朋友 國中組 第二名

# 原來那是癲癇

林敬沂

小時後,在一個飄著雨的梅雨季,和老奶奶去市場買菜時,曾看到一群人 聚在一起不知道在看些什麼,與老奶奶前去觀看,看到一個人倒在泥濘中,縮 成一團,全身痙攣,雙眼像是失去控制,無法對焦般的亂轉,樣子好慘好慘, 可是都沒有人去幫他,奶奶也跟我說不要多管閒事,便馬上把我給帶走了。

最後,我依然不知道故事的結局。

原來那是癲癇……。

很多人認為,癲癇是一種精神病、遺傳性疾病,發病時,會口吐白沫,全身肌肉無法控制,在大家腦海裡留下不佳的印象以及錯誤的觀念。小學時。曾有老師來學校講解癲癇症,病人發作時該如何處理。老師也強調,癲癇症算是一種很普遍的症狀,於是我就納悶了,「既然如此,那怎麼不常遇見呢?」

其實,因為外界的眼光,讓許多癲癇症患者,不願讓別人知道。老師說,癲癇症,是可以治療的,當然,重要的是患者要有愉快的心情、進行適當的社交、運動,但在外界的眼光之下,患者怎麼能愉快呢?誰喜歡別人像觀看稀有動物一樣,觀看著你?偶爾還不時地偷瞄幾下,有些人,對著患者露出了笑容,但那些微笑,看起來又那麼勉強,那麼無力,那麼虛偽……如此這般,患者有勇氣去面對大眾、與大眾互動嗎?這些投射而來的異樣眼光,逼使病人只能把秘密往心底埋,越埋越深,成為悲劇的種子,在陰暗角落發芽生根。

我本應還有個阿姨,她就是在13歲那一年,命喪癲癇之手。她在某一次的高燒中全身抽搐,自此以後,三不五時,便會突然抽筋,阿姨一出生便有些缺陷,便與他人不一樣。好不容易,最難度過的都安然過關了,13歲!跟我一樣哪!哪年代,醫療沒有現在那麼發達,不知道她患了癲癇症,那年真是個悲劇,愁雲慘霧,阿姨在她房間內突地發作,然而家中卻無人知曉。慘!能想

像嗎?那麼孤單地獨自奮鬥,縱使已失去意識,卻有多悽涼?家人們的痛,又有多哀悽?該自責嗎?這也不是家屬們的錯呀!如果早知道是癲癇,不就能夠避免了嗎?老奶奶走進她房間,迎接她的,是多大的悲痛啊!不但痛,也令旁人慟!

癲癇,能奪走一個人的生命,遇到癲癇患者,請伸出你的援手,你可以適時的挽救一個生命,人間有愛,處處溫情?請做到吧!請幫助他們吧!真誠接受他們吧!癲癇並不算是遺傳性疾病,只有少數患者才是因遺傳而患病,很多患者是因後天病變而產生,請不要再用異樣的眼光去看他們了!他們在生活上已有許許多多的不便,不要讓癲癇,成為家屬與患者的陰影!

#### -編者的話-

敬沂小朋友:文章中的「…一個人倒在泥濘中,縮成一團,全身痙攣,雙眼像是失去控制,無法對焦般的亂轉…」,很可能是癲癇發作剛結束人尚末完全恢復清醒時。沒有人去幫他,這是現今社會的常態,因為大家都不想惹事。但若發生在美國,大家早就爭先恐後去協助他了!這正是我們道德教育不足的地方,當然也是癲癇常識未普及而令旁觀者不知如何伸援手所致。癲癇發作導致死亡者少見,除非正好病人同時有其他重大疾病(如心率不整)或發生大發作癲癇重積狀態(即發作不停,常因突然停藥所致)。其他可能因發作致死傷之間接原因有:病人正在駕駛、游泳、泡澡、從事高危險性運動(如爬竿或攀岩)、烹飪、過馬路或上下樓梯、摔倒頭部撞到硬物、在進食過發作時嘔吐等。所以,你、我、癲癇朋友及家屬,都應稍具癲癇常識!

## 社會朋友 國中組 第三名

## 癲癇的面紗

王琬琄

「癲癇症」也就是在<u>台灣</u>所俗稱的「羊癲瘋」,這是個眾所皆知,且耳熟 能詳的名詞,但真正深入了解這個症狀的人,又有多少人呢?

「癲癇症」是一種相當普遍的疾病,大約占世界人口的百分之一,在<u>台灣</u>就有約十萬到二十萬人左右,換句話說,罹患癲癇症的人,隨時都充斥在我們的生活週遭,如何接納他們融入社會,正是我們當務之急,必須面臨的課題。看過真實情況的人,就會有感而發,病人會發出一聲叫聲,聽起來就像是內心的痛苦與掙扎而發出吶喊聲,然後會喪失意識而跌倒在地上,兩眼往上吊,眼神凝視,就像永無止境的黑洞般。嘴唇發青,不時猶如牙牙學語的嬰兒般流出口水來,手腳還會有僵硬的情形,接著抽筋,然後變得疲勞,通常會熟睡一番,從他們的臉上可以感受到,天使般天真無邪而純淨的臉孔。

古人認為那是魔鬼附身或神明降罪所致,那是多麼不平等的對待啊!因此採取的治療不外乎就是些求神問卜、驅鬼符咒。長久受到大眾的誤解及歧視,對他們是何等的殘忍呢?為何不用將心比心的心情去感受、去體會呢?他們就和我們平常人沒兩樣啊!理應在求學、就業的路上,受到公平的對待,而非排斥,以異樣的眼光看待。我認為要敞開心胸接納他們、不時給予鼓勵、幫助,迎領他們邁向多采多姿的人生,活出自己的一片天。才是對他們最根本、最迫切所需的「心靈良藥」。

#### -編者的話-

琬琄小朋友:其實癲癇發作大部份並不可怕,而且多數的人發作次數並不多, 沒有那麼悲慘。真正悲慘的是,社會上許多人因不瞭解而排斥他 們。試問,癲癇可因難產、頭傷、腦炎、腦瘤、中風等原因導致, 誰能保証自己或親人一輩子不得癲癇呢?所以,現在對癲癇朋友 多盡一份心力,也許有一天自己正是受益者呢!

## 社會朋友 國中組 第三名

## 與心談癲癇

林瑾瑜

在某日的午后,小明:「喂!你看那個人,手在那裡抖,而且還流口水耶!」小容:「噁 —— 好恐怖哦!」小冬:「啊!他又發作了!趕快去請老師過來幫忙!」小天:「我去推輪椅。」人潮越來越多湧來觀看,此時老師來了,老師大聲急喊:「各位同學請別圍觀,保持空氣的流通啊!」從這個短小的狀況故事,體會到有人只會嘲笑,但有人卻是擔心的,有人卻是關心的。你是屬於哪一種人呢?只會嘲笑嗎?還是站在一旁圍觀的人呢?或者你只是一個毫無性情的人嗎,連看到事情發生了也裝成什麼都不知道的人呢?或許會因為你小小的幫助,比方說扶他一把,請別人來幫忙,都有可能幫他把受傷降到最低,也說不定。

癲癇給我的感覺,一點都不陌生,在隔壁班,就有一位女同學,因癲癇而造成她學業的中斷,她的發作,會造成她呆坐無反應、小便失禁、合併舐唇……等。我的印象最深的一次,就是她已經走到樓梯旁,正要下樓梯時,竟突然發作,所幸命大,沒有因此滾下樓梯。其實,不管是我同學的例子也好,或是……,我最遺憾的是他們都可能因突來的發作,造成跌傷、或無法控制的情況下,造成身體上的傷害。我常在想,我總覺得大部分的人都不肯給癲癇一個機會,其實癲癇並非絕症,他不是一個可怕的邪魔,目前醫療技術那麼先進,約80%一90%以上都已經有很好的藥物控制了。但目前最重要的是一一要先正確認識癲癇,好好的定期去追蹤病情、守時吃藥,並且要按照醫師的囑咐,說一不二,守規矩、不偷懶、不放棄,千萬別因「亂放電」而造成遺憾。在我心中,笑開天下古今愁,保持愉快的心情,樂觀的面對病情,依然是很重要的事情。

古早人,有人稱「羊癲瘋」或是「羊暈」,其實都是在指癲癇。癲癇發作 前在數小時、甚至數天,都可能出現一些症狀,例如:失眠、頭痛、倦怠、情 緒抑鬱、煩躁不安,甚至行為退縮,這些都可稱作先兆。而當癲癇發作時,都

可能造成意識障礙、身體手腳部分或是全身抽搐,更可能在知覺方面,造成身體麻痛,視覺、嗅覺、平衡感……等的障礙。對於患者,最可怕的就是突如其來、無預知,連閃電都來不及反應,卻也已經打雷的癲癇,這些影響,都會慢慢成為有癲癇症的人,心中最深處、最大傷害而造成的不平衡。

癲癇其實一點都不可怕,而是我們不能勇敢去面對它罷了!如果當大家發現有人發作時,希望是可以向前去幫助他,而不是當一個沒有任何用處的電線桿,對於患者是毫無幫助的。或許只要你一個小小的幫助,一點點的熱心,就可以將他的傷害降到最低。人生不如意的事,十常八九;月有陰晴圓缺,人有旦夕禍福。讓這些突然被「閃電」擊中的人,也能擁有一個美好的人生與充滿無限希望幸福的天堂。

#### -編者的話-

瑾瑜小朋友: 妳找到的癲癇資訊都很正確,文章中也透露出你的同情心和正義感。看到妳文中的描述:「…隔壁班女同學,因癲癇造成學業中斷,發作會造成她呆坐無反應、小便失禁、合併舐唇…。一次正要下樓梯時,竟突然發作,所幸沒滾下樓梯…」正是癲癇最令人擔心的地方!如果各個人都能適時地扶癲癇朋友一把,絕對可以幫他們把受傷的機率降到最低!

## 社會朋友 國中組 佳作

# 擁抱生命 關懷癲癇

洪可欣

午後時分, 艷陽高照, 彷彿能看到炙熱的空氣到處流竄, 窗外的景色依舊單調, 不變的是萬里無雲的晴空和樹上引聲嗷嘯的蟬, 這感覺真的很夏天, 四處洋溢著慵懶的氣氛。我悠閒的靠在沙發上, 手中的遙控器卻一直沒有停過, 電視節目一台台跳過, 漫無目的地等待著意外的邂逅。突然間一個介紹健康資訊的節目, 吸引了我的目光, 我放下手中的遙控器, 靜靜的看著節目, 是關於「癲癇」的內容。它除了提出一些並患們的疑問, 還將這些問題一一解答, 也請了專業醫師及病患朋友到達現場一同討論, 並分享彼此的經驗, 也錄了一些影片與觀眾分享, 讓我對於癲癇症更加好奇。其實, 對於「癲癇症」這三個字, 我並不怎麼陌生, 因為我的身邊也曾有過癲癇症患者, 而她正是住在附近的大姊姊; 由於那已經是兒時的事了, 所以印象中大姊姊的模樣早已模糊不清, 但是她那獨特的笑容卻讓人難以忘懷!

記得我在上小學以前,是個不折不扣的野丫頭,每天都玩到天黑了才肯回家,而我第一次遇見大姊姊就是在一個涼爽的傍晚。初次見面時,她給了我一個親切的微笑及一個溫柔的眼神,她黝黑的長直髮披垂肩膀上,好有氣質喔!這就是我對她的第一個印象。夕陽為大地披上一層橘紅色的薄紗,我的臉頰也摻上了夕陽的餘暉,紅潤潤的,我用一個羞答答的笑容回應大姊解的問候。她是住在附近的老奶奶的孫子,大概是國中生吧!有一次我去她家找她,卻看見她獨自一人在房內哭泣,一時之間我愣住了,不知該如何是好,想安慰她,卻說不出一句話。接著是一陣沉默,晶瑩的淚珠滑落她略嫌慘白的臉頰,轉頭看我時,嘴角微微的牽動著,她似乎是給我無言的安慰一個回應;但她濕潤的雙眼似乎沒有一絲笑意,這只是強顏歡笑吧!後來,我發現大姊姊總在一個人的時候偷偷哭泣。

有一回,吃完晚餐後,我們一同去散步,晚風徐徐,帶著淡淡青草幽香,

蟲聲唧唧,彷彿是讚頌夏夜的盛大交響樂。我們就在滿天星斗下散步,突然看見迎面而來的一群三姑六婆,他們似乎正在談論著大姊姊的是非,我很想聽聽他們的竊竊私語,卻都聽不清楚,只能從僅聞的隻字片語拼湊他們談話內容。他們似乎在說什麼「羊癲瘋」的,那時候的我並不明白這是什麼意思,但是我知道這一定不是什麼好事!我望著大姊姊問:「羊癲瘋是什麼?」她淡淡的說:「妳以後就會明白的。」之後又給了我一個微笑,但這次的笑容卻有些落寞與無奈。對話結束後,換來的仍是一片沉默。突然一顆流星劃過天際,我興奮的說:「快許願!」她小聲的回答:「希望我的病能夠治好。」「姊姊,妳生病了嗎?」她沉默不語,之後又給了我一個令人不解的笑容,但我從中看見淡淡的哀愁。我心想,願望能重許嗎?如果可以重新許願,我希望流星能夠實現大姊姊的願望!回家後,媽媽告訴我一切,原來大姊姊患有癲癇症,而阿姨們口中的「羊癲瘋」指的就是癲癇症,但我不解這到底有什麼好可怕的!

我即將要上小學了,而開學前夕正是我與大姊姊分別的時刻,因為她也要返台上學去了,我們彼此祝福對方能有個美麗的未來。記得在臨走前,我對她說了一句「我最喜歡妳了!」,她又再次露出了笑容,但與以往不同的是,這次的笑容真的很美很燦爛,就像天上的星星般閃耀著,我看過她許多種笑容,但這次的笑容是最甜最美的!

她的笑容沒有少女應有的羞澀,有的卻是另一種成熟,或許是[恩為她經歷過許多我所沒有經歷過的事吧!記得我曾看過一則新聞,內容是述說一名癲癇症患者的自殺事件。看完新聞後,令我不解的是,為何他們會走到如此絕境呢?是受到大家排斥與歧視吧?或是自己無法克服這樣的困境?但我想他們的心一定很痛!雖然我不知道在他們身後藏有多少悲傷的事,但我知道他們有多麼的堅強,有多麼的勇敢,因為一個又一個的故事印證了這個事實。我曾在【病人心、醫生情 —— 我的癲癇病友】一書中看過一篇短文,內容是在說明一位患有癲癇症的心理醫生的故事。那位心理醫生向他的病患坦白了他患有癲癇症的事,起初,他非常擔心病患是否會被他嚇跑,但沒想到大家一如往昔地接受他,日後找他看診的病人也越來越多了,而且許多患有癲癇症的人,有心理方面的問題也會去找他商量;當你願意走出陰暗角落時,你會發現大家其實不會歧視你,唯有坦然面對自己,別人才有可能對你改觀。

有許多患者常會埋怨上帝的不公平,但我想上地之所以會有這樣的安排一定是有祂的道理,孟子也曾說過:「天將降大任於是人也,必先苦其心志,勞其筋骨,餓其體膚,空乏其身,行拂亂其所為,所以動心忍性,增益其所不能。」

也許換個角度來想,這是上天疼你的另一種方式。人唯有不斷的磨練,才能突破人生的逆境,所以患有癲癇不是悲哀,而是另一種福分;上天給了你一個難能可貴的經驗,正是要你更勇敢、更堅強。面對這種病症,「態度」是相當重要的,積極的態度能夠讓你走出陰霾,反之,消極的態度只會讓事態更加嚴重。癲癇不是病!它只是一種生理現象,因此只要按時吃藥,並且聽從醫生的指示,在必要時與他人分享內心的想法,不要將煩惱一扇承擔,如此一來,便能有效的控制病情,也能與一般人過相同的生活。

每一個人需要關懷與愛,而癲癇患者更加渴求!我們能幫助他們的就是盡自己的一份心,多為他們付出一點,給予真誠的關愛;然而有些人卻排斥、欺侮他們,絲毫不顧慮他們的感受。其實,他們害怕的不是這個病,而是人們異樣的眼光!人心是相當脆弱的,有時就連一滴淚水的重量也無法承受,而他們呢?他們更加的脆弱,心思更加的敏感,又要如何面對別人鄙視的眼光及不友善的言語呢?他們就像是羽翼未豐卻想展翅高飛的小鳥般,想飛得很高很遠,我們就當包容他們的天空,幫助他們的風,讓他們也能夠翱翔天際!

有人說他們像是折翼的天使,若真是如此,我想送他們一對全新的翅膀,讓他們能夠在空中盡情飛翔,直到他們找到一片屬於自己的天空,並且用翅膀幫助更多的人。「天堂」究竟在哪裡?我想它就在自己的心中,就在你我身旁,只要常保持愉悅的心,坦然的面對自己,永遠對未來抱持希望,你就能找到天堂,就在這「人間天堂」裡,盡情的飛翔!

#### -編者的話-

可欣小朋友:由你的文中得知,在【病人心、醫生情,我的癲癇病友】書中有 一患有癲癇症的心理醫生的故事,這証明了每個人都可能得到癲 癇,連醫師也不例外。亦告訴我們,縱使有癲癇,祇要努力仍可 出人頭地。我們的癲癇朋友中,不乏電腦工程師、老師、博士、 留學生及模特兒。甚至體育方面也出類拔萃,如跆拳選手、游泳 拳選手、自由車選手等不勝枚舉等。所以,只怕癲癇朋友自己未 戰先敗,正如你所說,只要常保持愉悅的心,坦然面對自己,永 遠對未來抱持希望,就能找到天堂,盡情飛翔!

## 社會朋友 國中組 佳作

# 關懷癲癇 - - 照亮黑暗

邱珮金

自從知道有癲癇這種疾病,我就想去了解它,可是我發覺我對於醫生和病人的關係和故事,更帶給我思考的不同層面,和前所未有的感觸、另種生命的意義。

為此,我看了幾本賴其萬醫師所著的書,病人心·醫師情書中有三篇故事,印象仍十分鮮明。

「新藥風暴」有些情形發人深省,因大眾對癲癇不夠了解,以訛傳訛,而 對癲癇存有偏見,異樣的眼光使病人認為是諱疾,生活也有了阻力,不過,我 相信會隨時間和有心人的奉獻逐漸減少的。

「令人動容的女病童」文中描述的許小妹,自信、樂觀,許小妹意外成了植物人,令人惋惜,她是多麼堅強呀!我也是國中生,但若我有一天得了癲癇,我還有勇氣面對自己嗎?

「癲癇病人也能享受美麗人生」裡的琳達用心的控制病情,仔細的照顧胎兒,她的努力造就了一個和諧的家庭,書中全家福笑得很甜,看著看著連我也 笑了。

有一本也是賴醫師所撰的當醫生遇見 Siki 的「Siki」是美國印地安人的特殊用語,有「我關心你,你也關心我。」的意思,賴醫師的書都道出了醫師和病人的感受,病人要的不只是診斷還有醫生的信賴。

一盞燈雖然無法照亮黑暗的角落,但,二盞呢?三盞呢?

籬笆的那一端雖然無法和病人一般感同身受,但之間並不是遙不可及,籬笆交錯成的空間便是交流的馨暖、便是雙方界線的瓦解!

#### -編者的話-

珮金小朋友:我們的老祖宗也教導我們:「仁民愛物」、「民胞物與」、「老吾老, 以及人之老;幼吾幼,以及人之幼」、「樂善好施」!甚至還有「先 天下之憂而憂,後天下之樂而樂」及「人生以服務為目的」等, 鼓勵人為善的訓示。但在現代社會,我們大概都已經忘得差不多 了,希望藉由你的文章,重新喚醒我們埋藏在內心深處沈蟄已久 的善心。

## 社會朋友 國中組 佳作

# 我對癲癇的了解

林宥廷

之前我對於癲癇的認識,是出自於朋友、親人,那時,我聽到癲癇發作的過程是非常可怕的,身體劇烈的震動、口吐白沫、無藥可醫等等……,另我覺得十分不可思議,但今天經老師的介紹後,充分了解到它並不是想像中的恐怖。

大部分具有癲癇的嬰幼兒原因可能有,先天腦發育畸形、周產期腦缺氧和腦炎;兒童與青少年的可能原因是,頭部受傷、遺傳和腦炎;成年人的主因有腦瘤和頭部外傷;老年人的主因則是中風、頭部外傷,這些因素都會導致不同年齡層的人患有癲癇。它發作的種類分為兩種,一是全面性發作,它是大腦兩側同時放電引起的,又可分為四部份有大發作、肌抽躍性發作、失神性發作、失張力性發作;二是部份性發作,是從大腦的一個部分放電所引起的癲癇,又可分單純型部分發作及複雜型部分發作。癲癇的治療方式有內科治療及外科治療,其中內科治療是以抗癲癇為主,約百分之七十的患者可獲得良好的控制,甚至痊癒,當內科治療失敗時則可考慮外科治療,以上是我對癲癇症的了解。

現在面對癲癇症發作時,不再是生疏、恐懼了,不僅了解它,也可以在生活上幫助身旁患有癲癇症的人,目前可做到如何處理它發作時的方式,一是保持鎮定,觀察患者的變化,二是讓病人平躺,把他週遭的桌椅搬移,三不強行撬開已緊閉的嘴巴,或壓住患者的手腳,四如果患者發作時間超過三分鐘沒有減緩,可以尋求醫護人員前來急救,以上是可以避免患者有二次傷害的方法,希望每個人都把以上方式、知識熟記起來,在必要時伸出援手幫助別人。

### -編者的話-

宥廷小朋友:你對癲癇的瞭解相當正確,希望你寫文這篇文章後,能將癲癇的 相關知識永遠銘記心中,俾能日後隨時協助癲癇朋友。這也正是 癲癇學會十來年在各級學校推廣癲癇教育的目的。

## 社會朋友 高中組 第一名

## 人間有情--關懷癲癇

李易儒

我,冥想,彷彿聽到回應的聲音。

在這裡,我與大部分的癲癇朋友,及少部分的社會人士,絮絮叨叨地對話著。經過多次的採訪,癲癇朋友的真情告白,用來閱覽人生的雙眼,早已泛滿淚光。我想著想著,想像他們內心的世界,想像病房內還留有他們灌注過心聲的餘溫。不知他們,是以什麼樣的心情去面對房外的一片有情藍天。

你可注意到了嗎?在我們的生活週遭中,有許多的癲癇朋友,他們受創偏見而誤解,異樣眼光而自卑,就形同是躲在角落的黑暗人。想對他們有深一層的了癲癇朋友的處境,就好比身陷逆境的勇士,為突破每一道難關,必須經過病魔的考驗,縱使前程有萬般的艱難,但終能安然抵達目標。歷史上有許多偉人也患有癲癇,如:諾貝爾、蘇格拉底、梵谷、拿破崙、海頓、釋迦牟尼……等。可見,癲癇是可以百分之百痊癒,而且比例很高!若選對正確的抗癇藥,規則服藥不亂減藥物。在此原則下服用,近八成的患者將會獲得良好的控制及痊癒。剩下的二成則屬於「頑固型癲癇」,而癲癇外科手術對部分的患者也有明顯的療效,手術後很多亦可百分之百痊癒。據遺傳特質的良性癲癇症候群更是容易治,常用一種藥低劑量就可以達到完全控制的效果。現代的醫學是先進發達的,精湛的醫師醫術更值得信賴,所以,癲癇朋友千萬不要聽信錯誤傳聞而喪失信心!

身為癲癇朋友的家長、老師、同學和朋友都應盡量協助他們,導正負面之情緒。

一、身、心、靈的照護:關懷癲癇工作,積極參與協助,有效防止病情再患,其中以靈性照顧之困難度較高。歐美各國由於基督宗教之普及,宗教在靈性成長佔有相當高之位置。但國內有儒家兩千年的影響,道教佛教及民間信仰的薰習。癲癇朋友可以在其中尋到安心的

理念時,應有極大的幫助。

- 二、真心接納,共同學習:人生中不如意的事十之八九,患病是不得已的。如何面對生命中的困境才是最重要的課題。也許真的處境已經到了絕望,可是只要活者就有希望。人間多溫情,憑著信心和毅力,定能度過難關,得到眾人的認同。患了癲癇只是一次有價值的學習經驗,生活中的挫折也就成了最好的禮物。真心接納癲癇朋友,視其為己師,正也是給自己再次學習的機會。
- 三、雪中送炭,鼓勵關懷:社會中的癲癇朋友,定有不少人決定盡力使 自己能安身立業。也許是能得到大家的認同,也許是能找到一份安 身的工作。我們雖平凡、渺小,但能就一己之力,協助癲癇朋友完 成心願,找到存活的意義,是多麼有福報的一群人。俗言:「落井 下石總不比雪中送炭來得心安;疲累交織之際,關懷與了解的鼓 勵,最能感動心田。」癲癇朋友及其親人如此,我們身為社會一份 子更是如此。
- 四、拉他一把,給他一個機會:協助癲癇朋友拋開批判的心,不再恐懼別人的眼光,讓他活得更自在,因為恐懼無法阻止生活,卻會阻礙生命。許多癲癇朋友的血淚心路,更揭示我們只要用善心寬待,仁慈包容就足以拉他一把,幫他戰勝病魔和恐懼,助其追尋夢想,創造另一個機會。

人間有情,關懷癲癇,就是這麼簡單動人!
一念天堂,一念地獄,你的一念之間是癲癇朋友的兩個世界。關懷癲癇,協助癲癇朋友是每個人都可以做得到的事。 讓善知識的力量,給予癲癇朋友一個生命的出口。 讓眾人的愛心,給癲癇朋友一個自在呼吸的勇氣。

我在這裡,寫下紀錄。寫下我與「人間有情 —— 關懷癲癇」,進行這趟長遠的旅程,由艱澀開始,在這巨大的、幻變的、多采的生命迷宮裡找尋其出口,其過程,並非是哀淒慘澹,而將會是我體驗,以此救贖對人對事、對生命的有所不足,而成為另一種的奔放與昇華的經歷。

### -編者的話-

易儒小朋友:你的文辭間對癲癇朋友充滿了同情,讓我們感受到臺灣仍是一塊 充滿溫暖的應許之地,希望癲癇朋友都能找到他們的麵包與蜜! 但其實大多數癲癇朋友的生活,並不是你想的那麼糟,他們一樣在各行各業出類拔萃,在學校中名列前茅,成就超過你我。更多的癲癇朋友都有美好溫暖的家庭,有關愛他們的兄弟姊妹和呵護無徵不至的父母!所謂「失之東隅,收之桑隅」,正是他們最好的寫照!

# 社會朋友 高中組 第二名

# 關懷癲癇

羅方君

我們來到這個世界,上帝賜予我們豐富的人生,而在上帝的安排下,某些人的生命中出現了許多的意外,這樣的意外不是驚喜而是永遠無法抹滅的惡夢......

在我生活的四周,我從來沒遇過癲癇患者,我一直都認為癲癇不就是羊癲瘋嗎?那不是很可怕嗎?那不是一種無治之病嗎?這樣的想法一直持續到某一天,我無意間在電腦上看到有關癲癇病人所寫的文章,我的思緒一直沉浸在罪惡感當中,久久不能平息,因為,自己不曾深入了解卻又盲目判斷,我們可能會認為癲癇不就是病而已!但是,對癲癇患者而言,那是一場不會醒的惡夢,他們每天都充滿恐懼,他們不知道時麼時候會發作,而他們最害怕的不是癲癇的發作,而是那一雙雙充滿排斥的眼神,它的出現總是讓人不知所措,癲癇的發作,而是那一雙雙充滿排斥的眼神,它的出現總是讓人不知所措,癲癇的突發狀況,也要面對一句句輕蔑的字眼、嘲笑的口吻,他的無奈沒人了解,也許,對每個癲癇患者而言,他們的遭遇都是一樣的,你說他們可憐嗎?我想,這也許又是上帝所給的磨練吧!他們必須在這樣的環境下,活出自己的生命,卻又不能坦露他們心中的孤單,這樣的他們,更能珍惜所擁有的,不是嗎?

在一般人的認知下,癲癇常被人誤會是奇怪的遺傳疾病,其實,它就跟「頭痛」一樣,只不過是一種症狀或徵候罷了;對於癲癇,我們不能再用以前的觀念去了解它,而是要用專業的醫學知識去看待,癲癇患者發病時,我們應該要保持鎮定,要注意病人的症狀,避免病人受傷,協助病人呼吸,仔細觀察和紀錄患者狀況,而癲癇發作時,一定要有人陪伴著,對於癲癇,我們不需要恐懼或害怕,但是,病人和家屬們必須有耐心,對於抗癲癇是場永久的耐力賽,每個人都要努力去克服困難,而患者本身也要有條是自己的心情,聽取醫生指示;社會大家如何去面對癲癇患者?最重要的事:是面對每一位的癲癇患者,

都能感受到他們的感覺,不要用輕視的眼神去對待,因為,每個人沒有選擇生病的權利,即使得癲癇也不要覺得可恥。在歷史上有太多的名人也患有癲癇,他們也都有很大的成就去點亮他們的人生,而且,現在的醫療如此發達,癲癇患者不應該為自己的病而感到可恥,相反的,患者也可以和平常人一樣,開創自己的一片天空,而我們也要去接納他們,去了解他們,不能夠用世俗的眼光去猜測,如此一來,每一個癲癇患者都能擁有自己的人生,也能用不同於一般人的心情去看待生命,去欣賞這個世界的美好,最後希望,每一位的癲癇患者都能很開心的完成自己的夢,也為這個世界更多的關懷。

### -編者的話-

方君小朋友:你的文辭間對癲癇朋友充滿了關懷,但癲癇並不是一場不會醒的 惡夢!只要選對葯物耐心服葯,終有痊癒的一天。從此,再也不 必擔心何時會發作!多數的癲癇朋友,並不會以自己有癲癇而引 以為恥,不知外界為何認為他們會自覺可恥?大概是道聽途說的 誤解太多所致。此外,我們的世界真的如此殘忍冷酷嗎?有人會 用「一句句輕蔑的字眼、嘲笑的口吻」來傷害癲癇朋友?若真如 此,那是我們的社會病了,過去的教育失敗了,這可能要靠你我 來重新建立一個善良的社會。

# 社會朋友 高中組 第三名

# 原來「癲癇」並不可怕

林怡萍

「小芸!小芸!妳怎麼了?快醒醒啊!」如此驚駭的呼喊聲已是五年前的事了。某夜,正酣睡的我忽然被此聲的激切所驚醒,映入眼簾的場景令我害怕不已,因為媽媽抱著妹妹急切地呼喚著她,希望她能醒過來,然而,妹妹依舊雙目上吊、牙關緊閉加上局部的肢體抽搐。平日活蹦亂跳的妹妹,失去了應有的朝氣,恐懼拔山倒海撲向我,淹沒了我的理智,心中只有一個念頭:希望老天保佑妹妹,讓她趕快清醒,要我做什麼,我都願意。幾分鐘後,妹妹逐漸清醒,對我們而言,可真是「度秒如年」啊!

經過醫生的診斷,證實了妹妹患有「癲癇症」,此刻,媽媽的臉上多出了一串串的淚珠,而我的心……沉入了深淵。據我們所知,癲癇發作時的情況令人害怕,人們甚至會刻意疏遠病患,但是,適當的防護措施能大大降低危險性。由於妹妹的關係使我時常留意相關的資訊,也令我深刻體會到平時就應該具有癲癇症的基本觀念與知識,除了能在緊急狀況下應變,亦能增進與患者更「近」一步的相處。

「癲癇」俗稱羊癲瘋,是種先天獲後天因素所引起的慢性腦疾病,由於腦細胞過於放電導致反覆性發作。致病的原因有些和遺傳有關,但腦病變也可能引起腦細胞過度放電。發作時的症狀除了上述外,還可能伴隨雙目失神、昏迷、肢體局部麻木,甚至咬破舌頭、嘴唇等症狀。有個觀念必須修正,患者發作時,患者發作時,為了怕他們咬傷舌頭,總會把手指或東西塞入口中,這是非常危險而且錯誤的行為,可能導致彼此的傷害。發作過後,患者會身體不適、無力,完全清醒時,通常無法回憶發作經過。而當患者發作時的緊急處理如下:若患者抽搐時,協助側躺,務必保護患者的頭部,並且保持呼吸道通暢、不要強行撬開患者的牙關或強行約束抽搐的肢體,必要時需立即送醫。

在診斷確定後應儘早治療。所有癲癇患者中,有七、八成用藥後獲得良好

的控制,妹妹就是最好的例子了。癲癇並不可怕,康復的機會也大,但是,需要病人、家屬以及社會大眾的共同認知,多關懷癲癇朋友,在治療過程中,即使一句貼心的話語、一個溫暖的擁抱,都能令他們感受到人間的愛,讓他們明白我們並不排斥他們,促使他們夠有自信迎接每日的到來。當時,妹妹知道自己患有癲癇後,曾一度自卑過,甚至害怕朋友因而離她而去,她抱著既期待又怕受傷害的心情,偷偷問了她的朋友,朋友的回答令她感動不已:「不論你生的是什麼病,我永遠都是妳的好朋友。」我聽了以後,淚濕衣襟,深深地擁抱著她,對她說:「姊姊永遠會陪在妳身邊,因為你是我最心愛的妹妹。」

### -編者的話-

怡萍小朋友:由於妳的妹妹有癲癇,因此妳對癲癇的體會應較一般人為深。妳 文中對發作時之處置描述正確,但若患者在抽搐結束,若口中有 嘔吐物或大量唾液,恐有窒息或吸入之危險時,才需協助側躺, 俾便清除之以保持呼吸道通暢。癲癇剛發作完,常有不等時間之 神智喪失或迷糊期,過了此階段,病人才會慢慢清醒過來。愈大 愈嚴重的發作,時間愈久;如全身型陣攣抽搐性發作(大發作) 常需半小時人才會完全恢復清醒,而複雜型部分性發作僅需三至 五分鐘!在此迷糊階段,病人極易受傷(如到處亂走而摔傷或撞 傷),尤需小心保護。

# 社會朋友 高中組 佳作

# 讓他們活出自己

陳宥廷

癲癇,是一種自有人類以來就有的病症,它不只發生在人類身上,就連動物也可能會有相同的病狀,它在台灣俗稱羊癲瘋、羊暈或豬母癲,古人曾經以為此病乃魔鬼附身或是神明降罪所致,因此治療不外乎求神問卜或驅鬼符咒,直到後來以希臘醫學之父為首的許多研究者,才明確的指出癲癇是由於腦細胞不正常的過度放電所引起的。

目前對癲癇症的定義,只知道它是先天或後天性的原因而導致腦細胞過度 放電所引起,臨床上可以看到的特徵是一種突發且短暫性的發作,癲癇症其實 是一種相當普遍的疾病,雖然醫學現況已經有辦法測定出腦部異常的放電,但 還無法研發出根治病症的藥物,只能暫時穩定病情而已,且仍有約百分之六十 左右的病患是找不到原因的,癲癇好發的年齡是在出生前後及小學、中學入學 的前後,最後是六十五歲以上的老年人,這些都是癲癇症的危險群,國內報章 雜誌屢有癲癇病友相關的消息,其中不乏癲癇患者遇到不公平待遇,以及老年 患者遭受親人遺棄等問題,使癲癇病友失去公平生活競爭的機會,尤其是老年 患者,通常是由於有嚴重的腦部疾病而引起癲癇症,加上治療老年癲癇病人 時,會遇到很多問題,譬如老人的胃腸吸收差、體內功能退化和身體脂肪比例 增加,抗癲癇藥物的劑量不易拿捏,而一些治療老人疾病的藥物可能跟抗癲癇 藥物互相干擾,使病情更難掌握,某些藥物甚至會降低體內抗癲癇的機能,讓 癲癇容易發作,另外,有些老人症狀如頭暈、運動失調、顫抖等,症狀與抗癲 癇藥物過量相似,不易判別,治療時,應由低劑量開始,緩慢遞增至適當劑量, 也有些是因為我們社會醫療資源的缺乏,使癲癇病友因無知而失去治療的機 會,甚至因發作而造成不必要之傷害或死亡,國人二千一百萬人口中即有十四 萬七百多位患有癲癇,這是一個不可忽視的數目,而上述常被遺忘的醫療問題 也是急需人們探討及省思的。

這個世界有很多明人都患有癲癇症,例如柏拉圖、凱撒大帝、洪秀全等,他們都是癲癇症的病患,不要感到孤獨和氣餒,治療的機會有很多,而社會上的人們如果能對這些患者多付出些關心,使他們有機會好好地接受治療,他們照樣也可以發揮個人才能,且和別人一樣地對社會有所貢獻,開創出一條屬於自己的美麗道路。

## -編者的話-

宥廷小朋友:從你文中對葯物治療上的描述得知,你確實對癲癇下了一番功夫研究。對於老年及幼兒癲癇病人時,確會遭逢較多問題,有時因其無法正確描述不適,而使病情較難掌握,此時則有待富經驗之醫師來做判斷。癲癇葯物是有一些副作用,如有的會嗜唾、頭暈、過動、食欲增加、體重減輕、結石、顫抖或運動失調,但這畢竟都是少數,而且都很輕微,可以忍耐而不影響日常生活及健康。若是會過敏、肝炎、血球減少等較嚴重者,才需立即換藥。因此,只要在有經驗之醫師處理下,一般是無庸掛心的,更何況那一種葯沒副作用呢?

# 社會朋友 高中組 佳作

# 手牽手,關懷癲癇人

許涵雅

炎炎夏日,在太陽光的照射下,柏油路熱德發燙,眼前的柏油路,竟變成了小湖泊!我想,我真的是熱得頭昏眼花了,於是,我決定前往附近的游泳池「消暑」一番。

出乎意料地,游泳池內竟不似我想像般的人山人海,只有「小貓」兩三隻,忽然,我發現「一隻挺會游泳的貓」,她的泳姿極為流暢,那是我第一次覺得「蛙式」的游水姿勢不可怪又畸形,反而是一種美,後來,她似乎注意到我對她行了相當久的「注目禮」,竟也和善的對我微一微笑,就迫不及待的重回水池的擁抱。

正當我讚嘆於她的美麗時,那身影竟急速的沉入水底,我嚇得大喊「救生員叔叔!有人溺水了!」當她被救生員救上了岸上,並不像一般人溺水那樣,她竟不斷的抖動,頭也不停的轉動,眼球往上吊,嘴角還溢出了白色泡沫,嚇得大家都退避三舍,這時有個婦人衝了出來,馬上把她的頭側躺一邊,並一直用手護著她的頭部,直到她漸漸靜了下來,大家心中的大石,才放了下來,更驚人的是,她竟然還很清醒的謝謝大家的關心呢!

雖然在她清醒後,人群也都漸漸的散去了,但是我卻餘悸猶存,並且很想知道方才發生了什麼事,所以也不知從哪來的勇氣,我走上前去問她:「姊姊,妳剛剛怎麼了?大家都非常擔心。」又見她無奈的笑一笑,小小聲地告訴我她生病了,是「癲癇」,一種令她十分困擾的病,說著說著,那臉魔又染上了一抹憂鬱,她說現在的人,對癲癇不甚了解,所以看到他們發作的時候,不僅害怕得不敢靠近,甚至還在旁邊議論紛紛,讓她非常心寒,而且在家人的過度保護下,她連想做點有益身心健康的運動都會被禁止,就連今天跑來游泳都是偷偷來的,聽完之後,心頭一陣酸,想到自己剛才也是嚇得退得老遠,就十分汗顏。

在那之後,我不斷的查資料,想知道有關癲癇的一切,發現了其實癲癇並不可怕,可怕的是人心的冷漠,常常有許多的癲癇病患在發作時,因為沒有正確的知識去處理,而讓他們在發作的過程受了傷,反而比癲癇發作本身的傷害還要大,所以當我們在面對患有癲癇的病患時,不應該用異樣的眼光來看他們,那對他們也是一種變相的傷害,更不要在他們需要幫助時吝於伸出援手,因為,你永遠不會知道,你的一個簡簡單單的知識和動作,能為一個人的人生,帶來多大的改變。所以,期許美一個人都能將心比心,重視每一各生命。

## -編者的話-

涵雅小朋友:癲癇的發作,偶而會造成受傷,尤其是恰巧發生在一些具潛在危險性的場合,例如:游泳時、泡澡時、泡溫泉時、走樓梯時、切菜時、在炸食物或提拿熱湯時。所以,當癲癇控制尚不良時,應避免單獨游泳、泡澡或泡溫泉,在廚房工作亦應特別小心!亦應避免開車及騎摩托車。小學生則應避免體育課時之爬竿運動,大朋友應避免如攀岩或潛水等運動。

# 社會朋友 高中組 佳作

# 人間有情 -- 關懷癲癇

胡宗錦

拿破崙在一次校閱砲兵陣地時,突然間大笑數聲,不久即口吐白沫、昏倒在地……,在拿破崙身旁的衛兵見到此狀,趕緊將拿破崙送到御醫處診治,不久之後拿破崙便悠悠的醒來,原來如日中天、盛極一時的拿破崙所患的是癲癇。

縱古觀今許多知名的歷史人物也都離患有癲癇,向凱撒大帝、亞歷山大大帝,著名的文學家杜斯妥也夫司基,還有音樂家柴可夫斯基、畫家梵谷、佛教世尊釋迦牟尼……等都是癲癇患者,但不容否認的,上述人物都擁有非凡的成就。

根據統計,目前全台患有癲癇症病人達五萬至十五萬之多,實在是不容忽視,需要探討的問題。

到底什麼是癲癇?癲癇一辭在古代常被蒙上神異的色彩!常與鬼神附身、靈魂出竅、著魔失神……等一些怪異的想法及荒唐現象牽扯在一起。根據現代醫學研究指出:癲癇俗名叫「羊癲」、「羊癲瘋」,亦有人稱指「豬母癲」。它不是一種病,而是一種「症狀」。只要大腦皮質受到傷害或功能異常,腦部的電位活動就會發生不正常,發作通常是短暫的,自己會停止,通常不給予任何治療,病人也會自己醒過來,這就是所謂的「癲癇」。

癲癇該如何治療?一般而言,分為下列三種治療方式:

- (一)藥物治療:基本上使用一種藥物為原則,需長時間服用,不可以間斷, 有時吃、有時不吃。
- (二)飲食治療:酮性飲食。所謂「酮性飲食」是指飲食抽去大部分的碳水化 合物,代以大量油脂類。吃了這樣的飲食,體內會有大量的酮體生成, 而酮體有穩定神經細胞膜的作用,但酮體飲食只對特殊患者如:嬰兒時

期痙攣或 Lennox-Gastaut 症候群病人有益,而一般癲癇患者則不宜嘗試。

(三)手術治療:外科手術治療癲癇主要目的在切除不正常的放電組織,大部分人的發作有顯著的改善。

癲癇患者平日家居照護,在飲食方面,應該講求:均衡的飲食、避免過多刺激性的飲料。避免大量的喝水。攝取足夠的維他命。如此一來營養充足不失衡,便可減少發作的次數。

社會大眾面對癲癇應抱持何種態度?癲癇其實並不可怕,真正可怕的是患者不敢去面對挑戰、自暴自棄,無法向前踏出一步,患有癲癇的患者應按時服藥、多參與活動,勇敢面對自己。社會大眾應給予患有癲癇的友人照顧、鼓勵、機會,不要用特殊的眼光歧視、排斥癲癇,也因此剝奪了許多癲癇朋友生活與就業的機會,這對癲癇朋友來說是不公平的,請給他們一個開放、合理的生活空間,並請接納他們。

我們要有正確的觀念,癲癇其實並不可怕,它不會傳染、也不會遺傳,我們社會大眾絕對不可以因為對患有癲癇症的友人排斥、漠視他們,這樣對他們是不公平的,他們已經受過了一次大傷害,難道我們還要再傷害他們,給他們貼上標籤嗎?這樣很不人道的,期望我們社會大眾能給予這些癲癇有人更多機會、關懷、包容,而患有癲癇的友人不要因此而絕望,認為自己什麼事都不能做,怨天尤人,上帝給您關了一扇窗,上帝一定會給您開另一扇窗,上帝是公平的,只是最困難的就是您有沒有勇氣、毅力去克服自已,激發自己真正的潛能,世界上許多患有癲癇著名的人物都是這樣走過來的,進而改變了自己的一生,創造出非凡的成就,最後期待癲癇的友人們,可以走出自己的路,祝福你們。

#### -編者的話-

宗錦小朋友:你對癲癇治療的描述基本上無誤,但避免大量的喝水並非治療之必要。相反地,在服用某些抗癲癇藥物(如妥泰 Topamax)時, 反而要多喝水(避免尿路結石)!此外,癲癇名人雖多,但多為稗官野史道聽途說罷了,較確定者為凱撒大帝、杜斯妥也夫司基和梵谷。但不論如何,總是給我們「有為者亦若是」般的鼓勵。

# 社會朋友 高中組 佳作

# 活出生命的色彩

林怡均

「癲癇」這個在醫學學術上的專有名詞,卻硬生生為這群抵抗病魔入侵的 癲癇人士冠上專有名詞,他們自小生存在異樣的空間裡,儘管如此這般辛酸卻 還是要鼓起莫大勇氣走下去。

『戰勝癲癇』故事中的<u>查理</u>就是如此,<u>吉姆·亞伯拉罕</u>夫婦的兒子<u>查理</u>,長期飽受病魔的摧殘,但意志堅強的<u>查理</u>體驗了挫折和痛苦的戕害,依然樂觀奮鬥著,對於自己依舊保持堅定的意念。如牆角萌芽的小樹苗日漸茁壯,或許他相信「人定勝天,戰勝自己」的信念,促使他繼而突破一道又一道的關卡,接受一陣又一陣的摧殘,陪伴身旁的雙親不但心錐如刺,只能內心為他默禱,為他做些竭盡所能之事。

他用弘毅的意念與疾病搏鬥,他相信「生命不只一個」的道理,引註<u>杏林子一劉俠</u>(生命之歌)文章內容中的一段:「痛苦會過去,美會留下」。是的,存在的痛處只是假象的,一旦克服將獲得無窮的快樂。在我們的印象中,癲癇的人就好比羊癲瘋,身體不斷抽搐,甚至嚴重到口吐白沫等現象,發作的機率更是頻繁,就因此他更要堅如盤石,發揮堅毅的精神,發揮生命鬥士的應對態度,否則是無法度過難關的。

撇開癲癇不說,查理的父母屢次眼睜睁看到幼小的查理不由自主、痛苦不堪的模樣,看在眼裡心卻在滴血,照顧小孩本是一件費時費力的事,如今查理卻不幸罹患癲癇症,迫使他的父母花上大筆的金錢與體力在醫療上,加重父母親的擔子,但這種負擔是甜蜜的、是心甘情願的,世界上沒有一個父母是放棄自己的小孩的,即使只有百分隻一的機會挽救也在所不惜,就是這種偉大的精神和震撼打動了我,相信給予天底下所有癲癇兒童的父母親一種心有戚戚焉般的感同身受,對於無法深入體會的我,更是一個不可多得的學習經驗,就像罹患類風濕性關節炎的杏林子,小兒麻痺的羅斯福總統,口足畫家謝坤山先生,

以及殘障兒童<u>陳俊翰</u>與癲癇兒童<u>查理</u>對生命的熱忱,深深震撼傾洩我的心情,整個心頓時被席捲進入他們生活的漩渦裡無法自拔。

及至第二年<u>查理</u>病況同樣沒有任何進展,尋遍各名醫,或者探尋個民間秘方,也是無法治癒,眼看時光一分一秒逝去,<u>查理</u>的父母隨著時間似水的流去,心情真是如同熱鍋上的螞蟻般焦急萬分,這種心情彷彿就像溺水時恨不得想隨便找個東西緊緊抓住似地,無法多等待每一刻,但是我相信,上天有好生之德,不會讓這般無辜純真的孩子生受這般苦痛,雖然有點吃力,但必須像落地生根的小樹苗般堅毅不拔,也需像倚傍河畔邊的楊柳「隨風侵襲卻也無動於衷」的精神。

此時此刻上天好像有求必應似地,下賜一道光芒,那是璀璨的,是充滿希望的。事情事發生在查理預定進行腦部手術的前夕,吉姆在圖書館發現有關「生酮性食療法(Ketogenic diet)」的資料,意外發現「戰勝癲癇(First Do No Harm)」片中的那家人和他所遭遇的景況非常相似,這對查理父母來說是驚喜的事,對查理來講那更是無可比擬的冀望,這真的是奇蹟嗎?我暗自心底問著,真的是他們的誠心感動了他們每日信奉的耶穌嗎?我多麼相信這真是一個奇蹟,真想此刻就與他們共同分享這個喜悅,陪他們笑,陪他們共患難,這是我對那位癲癇兒童查理的小小要求。

得知消息後他們一家人隨即前往約翰·霍普金斯醫學中心一這是世上唯一以「生酮性食療法」來醫治癲癇病的地方。這不是幸運那還將會是什麼呢?在此之前,查理曾因癲癇發作達 90 次之多,很難去想像這種辛酸的場景,因為他無法控制自個的運動神經,怕他發作時傷到頭部,就想出把美式足球隊員的頭盔替查理戴上,雖然顯得帥氣,卻無法抹滅查理心頭的創傷,如此深刻烙印在他幼小的心靈,接受上帝一切的安排,不怨天尤人、不自怨自艾,只是默默的獨自承擔自己難以解決之事。從小就必須面臨著上天賜與他的身軀,但卻是擁有別人所沒有的愛一「處處有父母的細心呵護,耳邊不時傳來父母親鼓勵的話語」,因而查理下定決心用自己有限的生命,創造有恆的價值以報父母的恩情。

對於能前往<u>約翰·霍普金斯</u>醫學中心治療,這過程一切都發生的太突然,如一部戲裡一個癌症末期、危在旦夕的癌症患者,突然傳來可以救癒希望的轉機發生,或是如一篇文章中的起承轉合,這都太戲劇化了,足以讓人驚訝與害怕。他們知道「生酮性食療法」是現今的醫學院和醫生訓練中對其避而不談之

事,我難免對他們所傳授的醫療能力信心不足,也擔心查理一家人得知的狀況下還能如何產生信心。雖然如此,吉姆不顧醫生的反對,自行開創一間基金會,調查全國各大小兒科神經學中心收集有關「食療法」的資訊內容,研究出大大小小可行的治療與相關病因,開始與病人相互交流,人們也紛紛來信索取食療方法,想起「心靈點滴」劇中派奇所說:「如果你治的是疾病,那麼有輸有贏,如果你治的是人,那麼不管結果如何,你總是贏的。」吉姆相信專業知識是死板的,因吉姆而打破民眾認為醫院是最適合醫療的地方,假使醫生能秉持對病人的信任,將是一個好的就是華陀。

那醫學的本質究竟為何?醫生是要以何種的姿勢面對病人?看到的只是一個病、一些症狀,還是一個活生生站在他眼前的人?這篇文章不僅只是闡述查理對抗病魔的過程,也不只是給天下為人父母者一個認同,更是需要這些自稱是好醫生卻是虛有其表的人一個警惕,相信意義也相當深遠。查理從一天九十次的抽筋發作到不發作,現在他以不再被癲癇發作所困擾,我相信,目前也是如此,而原因相信你們也能猜的出來。 吉姆發現「生酮性食療」中包含許多的油脂、肉類及挑選過的碳水化合物,它是富含高蛋白質及脂肪的,促使身體形成酮血症現象,那就是像是處於禁食狀態的身體狀況。當他們讓小孩進行此食療時,他們禁食二到五天,不餵食任何東西,往往這些孩子開始食療前都很衰弱,因而這是最困難的階段,當身體再調整時,他們漸漸引用一些食物,同時戲劇性的效果也開始呈現,令人難以置信的是一般家庭都不知在目前的治療方式外,還可有此種選擇。

我沒有把故事看完,因此也不知道結局將會如何發展?也不知這篇文章將如何延續下去,不知道查理最終的結果,卻給我廣大的想像空間,或許他應該痊癒了吧!正在力爭上游規劃他的未來,這本是一個沒有結尾的故事,何況是癲癇兒童查理的故事呢?! 在我國就有許多癲癇病症患者,需要別人支援,我們不應置之不理,反而更要支援他們的需求,不要嘲弄他們的不完整,同樣生活在一個地球圈裡,不管你我,就應彼此相知相惜、互相幫忙解決問題,而不是「自掃門前雪,休管他人瓦上霜」的態度,看完這篇文章,希望你們下次看到癲癇兒童或其他殘障人士,不妨適時給予一個微笑吧!

## -編者的話-

怡均小朋友:你對癲癇生酮飲食治療的方式似乎很感興趣,生酮飲食(又叫酮體飲食)治療就是藉著飲食來升高血液中的酮體含量,因而達到治療癲癇的目的。方法是藉由嚴格限制了醣類的飲食,而以大量

的脂肪取代之,使體內產生酮體。飲食中的脂肪則以中鍊脂肪酸油為主,因為中鍊脂肪酸油比較容易吸收,所以比較容易產生酮體。一般人生活上熱量的來源中蛋白質、脂肪及醣類各佔的比率為12%、25%、和63%。而酮體飲食時,蛋白質、脂肪及醣類各佔的比率則為7%、87%、和6%。二者在脂肪的攝取上差異極大!這就是酮體飲食的基本精神所在。在1921年時由美國醫師 R.M. Wilder 首先發表此治療方法。

# 社會朋友 成人組 第一名

# 兒身結節苦,娘心千千結

梅秀梅

癲癇俗稱「羊癲癇」, "豬母癲"是一種相當常見及古老的疾病, 在中國古老的醫書"黃帝素問"已有癲狂記載, 其中"癲"即指我們所謂的癲癇, 它的由來已久, 就像我們人類歷史一般的長久; 古希臘醫學稱之為[神聖的疾病], 無論東方或西方, 古人以為癲癇是因為魔鬼附身或神明降罪所致, 因此治療不外求神問卜或驅鬼符咒。

事實上癲癇不是一種「疾病」,癲癇也不是一種「精神病」,癲癇更不是一種「傳染病」,癲癇只是一種被「烙印」的疾病,從古至今,俗稱「羊癲癇」等的錯誤名稱及印象所致,所以癲癇變成是一種常遭受到岐視、誤解、與社會偏見的慢性疾病。人類有史以來,各種文化都有對癲癇病人歧視的記載,因此使得癲癇患者必須要面臨並承受更多更大的無形及有形的壓力,於是乎?學校、求職、工作、人際關係、家庭、交友、婚姻、約會、保險、法律問題…等等皆面臨許多的考驗,事實上有關癲癇的大眾教育是十分重要!

今天之所以參加台灣癲癇醫學會第三屆[人間有情\_關懷癲癇]徵文比賽,最主要是希望透過文章與各位分享身為一位癲癇孩子媽媽的心歷路程及讓社會大眾重新認識並重視癲癇的重要性。我的小女兒沛沛在我懷孕8個月即被醫師用2D立體超音波,檢查出肚子裏的胎兒患有『心臟先天性多發性腫瘤』,當時聽到這個消息,幾乎都快要瘋掉,因為在懷孕16週大有做羊膜穿刺,報告是:正常的,豈知孩子比預產期提早三個禮拜剖腹生下來,一生下來沒有任何生命跡象,立刻住在新生兒加護病房,完全靠著機器及強心利尿劑賴以為生,當時醫生說:除非『換心』否則一個禮拜內難以存活下來,然而『換心』談何容易?最後以『開心』來緩解當時心臟衰竭造成的危險;直到孩子6個月大又因出現持續一個星期的驚嚇動作,再度入院做進一步的檢查,所有小兒科醫師會診加上一連串的檢查,終於診斷出孩子罹患的是一種罕見疾病\_結節硬化症合併腦、心臟、腎臟及皮膚病變,這下才終恍然大悟,原來之前『心臟先天性

多發性腫瘤』,也只是此罕見疾病結節硬化症合併心臟病變造成的,而另外前面提到6個月大,出現持續一個星期以上的驚嚇動作,原來又是此罕見疾病一結節硬化症合併腦室結節所引起的一種症狀稱之為點頭式的癲癇。

大家或許只聽過罕見疾病中的:玻璃娃娃、漸凍人、小胖威利症候群、但就從來沒聽過有這種病?大家對這疾病想必相當陌生,結節性硬化症究竟是什麼樣的疾病?結節性硬化症(tuberous sclerosis )是一少見的遺傳疾病,發生率約為十五萬分之一,男與女比率相等,典型的臨床表徵包括常於部分患者常因腦部的結節,致使神經傳導受阻,引發腦部不正常放電,產生癲癇,並常伴隨智能障礙,與特異性皮脂腺瘤(sebaceous adenoma),也由於發育不正常,在身體各器官形成缺陷瘤(hamartoma),而侵犯全身各器官腦、皮膚、心臟、腎臟、胰臟、骨、甲狀腺及肺臟等,臨床上患者表現的症狀僅有其中一或兩種,或是複合徵狀,根據國外醫療統計,約有1/3患者智力正常,另2/3患者弱智,部分病人有自閉行為,而我自己女兒就腦方面常常癲癇發作,醫生都說一旦受損的神經是不可能再恢復,因此從小一直到現在,都已經四足歲了,除了會叫媽媽爸爸外,根本無法用任何言語來表達她的需求。

『兒身結節苦,娘心千千結』是我跟孩子這四年來的最佳寫照,打從懷孕16週的羊膜穿刺報告正常,一直到懷孕8個月又被醫師告知胎兒『心臟先天性多發性腫瘤』,連一生下又再被告知『換心』?接著是沒得選擇只好『開心』?兩邊腎臟不可撞擊,否則面臨命運也逃不過『洗腎』?『換腎』?最棘手的是:腦室結節引起的癲癇,從嬰兒時期6個月大出現的點頭式的痙攣(癲癇),隨著年齡開始陸續出現:失神性發作,泛發性強直及陣攣發作(全身性大發作),而且每次只要稍微一點發燒就會立即誘發癲癇發作,而每次發作,自己是不可能會自動緩解,因為發作時間幾乎超過30分鐘以上,所以每次都要叫119立即送到高雄榮總急診室初步處理後再轉送小兒科加護病房繼續監視孩子生命徵象隨時的變化情形…

此次當我看到台灣癲癇醫學會,正在舉行第三屆[人間有情\_關懷癲癇]徵文比賽,才正要著手開始寫時,剛好又碰上沛沛癲癇發作,沒有任何感冒症狀,體溫量才37度3就開始發作了,原本要送榮總急診,但因血氧濃度已由100掉到60幾…加上血壓一直上升…只好就近送到高雄醫學院醫院急診急救後,因為出現心律不整現象,醫院立即發出病危通知,馬上轉到小兒科加護病房…當時的我,聽到病危通知的消息,我整個身體軟趴趴的,連要簽字的力氣都無…當時一個人失神、徬惶、無助的獨自守在小兒科加護病房外,直到天亮…這一

晚我也不知我是如何熬到天亮的…因為這種日子早已不是第一次發生…但當 我完全清醒過來時,我非常清楚明白知道今天 94 年 10 月 12 日是沛沛滿 4 足 歲的生日。

打從孩子還在我肚子8個月開始,即開始承受一連串空前所未有的壓力, 我的人生早已由彩色變成黑白,一直到今天支撐我再生的是:孩子堅強的意志 力及勇氣,帶給我無比的信心及無形的力量及希望,我常想或許這一切都是上 帝的安排,否則發生率約為十五萬分之一的結節硬化症,及根據統計:在流行 病學上只有 0.3%\_1%的人口患有癲癇,每一千兒童中有四至十人患有癲癇的兒 童,為何沛沛是如此幸運的降臨在我的家庭裏呢?

每當我看到這個長的清秀又貼心的孩子,每每經常要歷經如此的折磨.我心真的好痛喔?我是一個職業婦女,小時候要找奶媽帶沛沛時,大家只要聽到孩子的情形,都沒有人敢願意帶…直到現在唸公立幼稚園學前特教班,都需要經過高雄市教育局的鑑定輔導委員會鑑定,才能予以安置學校就讀。不管是一般老師也好,特教老師也好,似乎只要一聽到孩子有癲癇這兩個字,都非常的害怕及惶恐,我更難過的是:身為一位明星學校的特教老師居然也拒絕收我們這樣的孩子…

其實接受教育,是每一個孩子的義務與權力,不管是任何人都不應該剝奪的,然而卻有許多癲癇孩子經常會面臨到一共同經驗,就是上學不快樂、焦慮、挫折、忿怒或者是他們在學校裏無法快樂且滿意的學習狀態。或許因為他們得到的種種負面的經驗及令人不悅的感覺而這或許正是大部份的老師和學生對癲癇疾病的不了解所引起的恐慌與害怕而導致的結果。

基本上大眾對癲癇普遍的了解不足,才會導致對癲癇「產生莫名的害怕及恐懼的感受」,而這種莫名的害怕及恐懼的感受常常會轉變成眾人的偏見、歧視的眼光、及排斥的態度,而如果父母親本身對癲癇的態度不對,觀念也不正確,則又會直接影響到孩子對癲癇誤解,我很難過如此說:是因為我的孩子在公立幼稚園第一天在融合班上課,聽到老師告訴我說:有家長反對跟我們這樣小朋友在一起上課,如果學校一定要讓這種孩子在這裡,那我們就轉到其它學校就讀…聽到這句話,我心猶如刀割般?回到家告訴先生,一定要出席晚上的親師懇談會,因為我們這樣的家長,一定要勇敢的站起來,表達我們的心聲,沒想到一向不輕易掉眼淚的先生,居然告訴我說在座談會上,自己一個大男人一講完自已孩子的事情之後,眼淚立刻奪眶而出…這是我第一次看到我的先生

會因為這樣的事情掉下眼淚,或許他也真的開始感覺到美麗小天使的偉大及無助無奈…

坦白說:每個小生命都是獨特且彌足珍貴的;癲癇症的孩子個個都是勇敢的小天使,他們常常必須承受我們一般人所沒有辦法承受的痛楚,我們一般人只要一點病痛,就可以痛得呼天喊地了,更何況是癲癇的大發作,而那種痛苦不是當事人是無法體會的出來的,所以我稱孩子是勇敢的小天使、美麗的小天使,實在一點也不為過,因此我覺得我們社會大眾應該能夠敞開心胸對癲癇有更進一步的正確認識及嘹解包括發作情形、發作的症狀、如何處理等…相信這種莫名害怕的感受是可以減少、降低甚至於避免…

最後我要說的:"沒有缺陷,就看不到完美;沒有痛苦,就體會不出快樂;殘障的人,其實都是大地的精靈,是快樂的使者"不是嗎?為了讓我黑白人生再變成彩色的,我告訴自己:對生命的堅持,無悔的付出,才是為人父母至愛的表現,我要為這些父母也為自己加油、打氣、鼓勵,同時更呼籲社會大眾應該對癲癇的孩子,給予多一點關懷與尊重,少一點批評;多一點了解與共識,少一點施捨;多一點認同,少一點排斥;多一點同理心,少一點同情心及憐憫心;多一點真愛及行動支持,少一點歧視及不屑;多一點熱忱與溫暖,少一點冷漠;因為這些孩子比我們任何人都來的要堅強,來的要勇敢,來的要善良,來的要更得人疼,請大家共同來為我們的孩子們加油加油喔,希望在有這麼多人的愛心、誠心、熱心、真心、溫暖雙手下共同照亮這些孩子的未來路,相信這些孩子們的未來是必定是光明燦爛的…謹以此文獻給我家美麗又勇敢的小天使\_沛沛作為四歲(90.10.12)的生日賀禮!沛沛:媽媽永遠愛妳…

## -編者的話-

秀梅大朋友:妳是個偉大的母親,讀完妳的文章,絕無不動容者。沛沛真是一位勇敢、美麗的小天使,她因為罹患結節硬化症而產生嬰兒點頭痙攣癲癇的後遺症,後來又進展出 全身型僵直陣攣性發作(大發作)。結節硬化症是導致嬰兒點頭痙攣癲癇最常見的原因之一,目前台灣已經成立結節硬化症家屬聯誼會(可上網查詢),相信藉由大家的合作,在醫學進步日新月異下,沛沛終有痊癒的一日。

# 社會朋友 成人組 第二名

# 走出生命的幽谷

周招香

### 緣起

個案目前就讀國小三年級,自個案國小一年級暑假生病住院,開學後一直沒有來上課,級任老師到醫院與家裡去探望二次。據醫生表示個案罹患腦炎。故於暑假在加護病房住了十七天,普通病房住了十八天,直到十一月才開始來上課,之後,經常陸陸續續住院三天、五天、一週、兩週不等。個案一年級時是班上的模範生,成績為全班第一名,相當優秀,然個案再出院再回到學校來遊似昨是今非,什麼都不是了,什麼都記不得了,學校的一切是那麼陌生,一切都要從頭開始,媽媽是澳門的新娘,原先懷抱著美好的夢想到台灣,結果家長、級任老師都很難接受這樣的事實。十一月中旬,級任老師只好將個案轉介至輔導室,二年級升三年級重新編班,級任老師退休,代理老師來上課,個案從三年級上學期開始進入資源班協助迄今。

## 一、資本資料

- (一) 個案姓名:李小治(化名)
- (二) 性別:男
- (三)家庭背景:父親、母親(澳門配偶)、個案、妹妹住公寓三樓, 祖母、兩位叔叔、嬸嬸、堂姊住公寓二樓。
- (四) 個案能力現況:個案 92 年 9 月在財團法人高雄醫學大學附設中 和紀念醫院做過魏氏三版智力測驗, VIQ70, PIQ83, FIQ74 診斷 結果:
  - 1. 腦炎後遺症
  - 2. 癲癇
  - 3. 輕度 臨界發展遲緩(智能)
  - 4. 93 年 4 月中華適應行為量表,獨處 114,接近偏差或異常,人進關係適應 120,屬偏差。

## 二、主要行為問題

## (一)上課遲到

個案因為腦炎住院後,經常由於感冒、手腳發抖、癲癇等問題住院三、五天或一、二週。早上經常 9:00 — 10:00 才來上學,偶而勉強準時來上學都嘟著嘴巴,情緒不佳、很生氣的樣子。在學校也很容易和同學起言語上、肢體上的衝突,老師曾經觀察,如果個案今天來學校情緒是好的,跟同學相處會比較融洽,告狀的次數會比較少。

## (二)課業落後

在普通班因課程完全跟不上進度,級任老師也很理解,並不要求他回家作業一定要交,只要求習作能完成就批改,在班級內能和同學和諧相處,按時上下課,準時回家就好。在資源班,老師給予基本識字教材)上課,學習狀況要看個案今天的情緒,有時可以學,有時不要,若個案不要時老師會提供 CAI 課外教材,可以在電腦上做練習。

## (三) 自傷、攻擊行為

- 1. 93 年 12 月想回家睡覺,媽媽不答應,用手搥玻璃,割破無名指,縫了八針。
- 2. 94年1月打六年級掃廁所的男生。
- 3. 3月18日到資源班上課,一臉不高興,情緒也不好,爸爸跟著他到資源班,之後爸爸回去,媽媽因為擔心他早上不想來上學(想去安親班)也來資源班探望,謝老師認為媽媽太寵愛孩子,對個案說:「你這樣讓爸爸媽媽擔心,真該打」個案說:「你不敢打我,你是膽小鬼」謝老師在個案手心打兩下,個案發脾氣,一腳踢過去,把資源班的鐵櫃玻璃門踢破了。

## (四) 遭遇挫折時有自殺傾向

個案如果被爸爸、媽媽罵或跟妹妹吵架被打時,經常會大聲嚷嚷「我乾脆自殺好了!」然後拿著水果刀往自己的心臟比畫,媽媽

經常很生氣的奪下刀子,有一次跟媽媽說他要跳樓,他去學校五樓看過了(因為老師曾經帶他們到學校五樓的植物園看過花,他自己偷跑去二次。)媽媽都跟他說明不可以。還有一次個案被爸爸訓了一頓後說:「我要離家出走了!」然後牽著自己的腳踏車就出去了,半小時後,媽媽很擔心,出門到處找,最後在住家附近的公園找到了個案。

## (五)人際關係產生問題

個案因為時常請假沒來上課,因此同學對他的感情並不深厚,但 是還不至於排斥他,因為二上輔導主任進班級向全班同學說明個 案的情況,三上輔導主任進行二次班級團體輔導,引導同學發揮 同學愛來協助他,下課時間不可以作追逐或激烈的活動。上課如 果他答對問題同學都會給予鼓勵,下課班上同學會跟他聊天。但 是別班的同學不知他的情況會排斥他,不跟他玩。有一次掃地時 間他想上廁所,六年三班的大哥哥不讓他上廁所,就打了大哥哥, 事後經老師勸解,並請六年三班級任老師約東班級男生才平息風 波。

## (六)學習產生問題

普通班的課程對個案來說太難了,加上住院沒有來上學,數學幾乎跟不上,社會和國語還會回答一些,個案喜歡上電腦課,也很盼望上電腦課,有電腦課那一天會要求來上課。但是他上電腦跟不上老師上課的進度,一直舉手問老師,電腦老師因為有課程進度,曾安排電腦高手坐在個案旁邊,他也會抱怨電腦老師沒有及時教他。考試的時候他很在意,不會寫都不願意交卷,情緒也很不好,可能父母期望高,產生挫折。資源班的老師會安排適合他能力的課程,但是他的自尊心很強,如果遲到貨附母親陪伴來經常會發脾氣,不願意學習老師提供給他的教材,加上請假次數多,資源班老師課程頗難介入個案的學習心。

## (七)父母的管教態度有差異

自個案生病以來,父母根本不能接納個案的情況。爸爸總認為個案會好起來,他只不過是被某些東西附身而已,所以父親積極的請師兄等(以前鍛鍊身體、練習功夫的同好)以民俗療法等來協

助或帶去收驚等方式,期待個案早日復原。媽媽是澳門來的外籍配偶,還好會說國語,可以跟老師溝通。母親積極關切個案狀況,如果個案有什麼異樣會一直找醫生,他覺得醫生有延誤個案的病情,醫生應該隨叫隨到來幫助孩子。媽媽到學校來經常會生氣的責備個案,「為什麼不吃飯?」「為什麼不早點好起來?」也責備爸爸不幫忙照顧,對孩子沒有耐心,只會用嘴巴講,其實沒有用。父親比較理性的談話知道母親的個性急,頗能理解學校、老師的作為,母親來學校談話幾乎都在指責父親。

## 三、訪談家長(對象:個案母親)

- 1. 孩子在星期日參加完妹妹的畢業典禮當天晚上發病,(當天是星期日),星期一就帶去看醫生,孩子一直說頭好暈,醫生說去驗尿,回頭看到是自費(沒有參加健保)就說那不用驗尿了,開藥帶回家吃就好。回家吃完藥還叫孩子去睡覺,媽媽下午2點去做生意,晚上10點又發燒(孩子一直叫好燒、好燙),晚上又去醫院掛急診,急診的醫生說可能腦膜炎,孩子嘴唇乾裂,護士說不能喝水,如不遵守後果自行負責,但也沒有解釋為什麼。
- 2. 星期二、三就沒有燒了,醫生來查房說,止痛針打得比較重,再觀察 一天才出院,星期三下午,孩子因為打針手腫起來,媽媽說洗完澡再 打點滴,當護士在換班,護士說等五分鐘再來幫孩子打針,媽媽帶著 孩子到遊戲室玩,剛進去不久,孩子就暈倒,不省人事,醫院氧氣也 沒有,醫生來急診,說可能是腦膜炎。
- 3. 星期四去照腦波,推出來孩子就一直抽筋,護士、主治醫師出來討論, 醫師說腦部長瘤也會抽筋,安排住進加護病房,先掃描再做核子共 振,做完核子共振出來醫生說要轉診高醫。高醫住進加護病房,孩子 變得笨笨的,一直流口水,也不會說話,在加護病房住了十八天。我 看了一直掉眼淚,幾天來我一直以淚洗面,我只能求地藏王菩薩保 佑,每天祈求神明。
- 4. 轉進普通病房,白天睡覺,到了晚上就大喊:「燒火了,爸爸、媽媽燒火了,火災啦!」「流血了,殺人啊!」還會抓著別人的衣服大叫,高醫的醫生說是腦炎,有抽髓液去檢查,醫生說沒有什麼細菌,純粹是因為高燒過度,昏迷指數曾經只有3。我一直責怪自己,是我的疏

忽。剛出院回到家裡玩具也不會玩,電視卡通也不會看,在家裡走來走去,還隨地大小便(媽媽哭了)。我一直很傷心,壓力很大,有時候罵他,他會說:「媽媽,我要離家出走,我不要在家裡」有兩、三次他自己騎著腳踏車就走了。有一次問我要去哪裡,我說我有很多地方可以去「澳門啦、台北、大陸哪裡都可以去!」「那我門一起走!」。

- 5. 我先生在家裡經常跟他硬碰硬,明明醫生說不要去刺激他,刺激起來 會出現暴力行為,我先生他個性很直,很木訥,什麼都會講就是做不 到。太兇對他,他會說要去自殺,還跟我說死掉會上天堂,我跟他說 那是騙人的。有一次我去學校看他,同學都在寫功課,我就跟他說: 「你看,小朋友都在寫功課,你不會也寫一下。」他回家就跟我說, 他要跳樓自殺。之前在醫院時,說他要咬舌自殺,被我罵一頓,還一 直發脾氣,我不知道為何種念頭?
- 6. 我希望他在資源班的時間可以增加一些,因為普通班的功課他沒有辦法跟上,在資源班考 100 分還會有一點成就感,回家還會考我數學,如果他生氣時就先不要管他、唸他,可以讓他打電腦,如果他不要就不理他,等他一下就好了,不要刺激他。
- 7. 現在星期三下午,他有去學繪畫,想一想他就可以畫出來,也會用影子做鱷魚、小白兔、小羊、烏龜,很多他都會,能不能請主任跟繪畫 老師說一下他的情況,請老師特別注意他一下。

## 四、輔導策略

## (一)對癲癇的了解與處理

依據高雄長庚醫院神經內科陳順勝醫師:「癲癇是醫學名詞俗稱羊癲瘋、羊暈,它是一種先天或後天因素所引起的慢性腦疾病,其特徵是由於腦細胞過於放電所引起的反覆性發作,伴隨著複雜多端的臨床症狀表現,通常為抽搐或伴隨著意識障礙,但也有其他類型。常見的癲癇症有大發作、小發作、精神運動型發作、局部發作。許多種腦部病變都有可能引起腦細胞過度放電,因而在開始治療計畫之前,醫生都會安排一系列的檢查以確定癲癇的致病原因。」

高雄醫學院急診科主任林國靖醫師:「癲癇發作是起因於腦細胞不 正常放電所引起的一種臨床表徵;病人可能呈現昏迷狀態,並有全身抽 處之大發作,可能只有一邊手、腳之局部抽處或感覺異樣,也可能呈現重複同一動作之自動症等局部發作」,對照顧癲癇兒童應具有高度的警覺性及避免過度的保護和特別待遇,更要緊的是老師要早期注意癲癇兒童學業及行為問題的發生,而加以早期治療與輔導。因此讓級任老師、科任老師正確認識癲癇是很重要的。

「大部分的病人都需要長期服用抗抽搐的藥物,以減少或消除其發作,對藥物的選擇及使用需要遵照醫師的指示按時且定量。並定期接受檢查,若有副作用或再發,應與醫師聯繫做必要的藥物調整。」有些藥物會影響病人的學習能力及發生行為問題,因此教師、家長、醫師應有良好的溝通,避免問題的發生。

減少或避免兒童進一步受到傷害,老師對癲癇發作的型態及緊急處理方式,應該知道且能隨時應用。癲癇之友協會義工陳瑞珍表示:「清除週遭物件,避免有尖銳的物品或硬物傷害到學生,將頭側轉並墊上軟物於頭下,以避免發作時把嘔吐物或口水吸入肺氣管中,嗆到或創傷」,勿強行約束,以免造成傷害和抗拒,未清醒前勿餵食,必要時立即送醫處理。

## (二)建立良好的輔導關懷系統

## 1. 學生學習輔導

- (1)利用中午午睡時間,在教室請程度好的同學教導學生唸 圈詞、生字和練習寫字。數學則配合資源班實施補救教 學。
- (2) 個案的繪畫能力在生病前就很好,在一次指導個案的比賽中,發現個案還能安靜坐下來,願意畫畫,建議媽媽週三下午讓他去學習繪畫,並跟老師講個案的情況,請繪畫老師特別照顧他。

#### 2. 學校生活輔導

(1) 普通班老師:積極與資源班老師聯繫,請老師一定要特別掌握學生到校的行蹤與狀況,請班上愛心小天使注意個案是否回教室,下課時的去向,每節課要注意個案是

否回教室及下課時的去向。

- (2) 資源班老師:課程的設計讓學生有成就感的經驗,利用個案喜歡上電腦課、數位學習,以電腦輔助教學。並特別注意「將電腦的亮度減低,把背景(教室)的亮度增加一些,不要讓電腦螢幕的閃光太明顯,相對減少對病人的刺激」
- (3) 輔導室: \*個案,經常自己去打電話要媽媽帶他回家, 不想上課,非必要時請媽媽不要經常到校,交給老師處理,有必要老師會與家長聯繫。

\*重新帶領個案認識校園環境。

## (三)加強親職教育

1. 父母管教態度相互配合

由於父母的管教態度及孩子生病的認定不同,照顧時間也不同(媽媽一、四下午一點去黃昏市場做生意,四點半左右回家,這段時間孩子由爸爸照顧。爸爸每天晚上七點到拍賣市場拍賣玉器或骨董,凌晨二點才回家,這段時間由媽媽照顧小孩)父母因管教孩子問題起口角,夫妻之間感情也因孩子生病的緣故,跌至谷底。去年十二月,因為父親到中國大陸去,母親因為照顧孩子的壓力,一直罵父親,想要自殺,因此轉介伊甸基金會,藉著社工人員的努力,去輔導父母親的觀念及接納態度,管教態度趨於一致、相互配合。

## 2. 遵照醫師指示正常服藥

鼓勵家長參加由醫院主辦的家長成長團體,支持團體,更進一步認識腦炎、癲癇的孩子,並能從與家長互動中,得到支持、協助。榮總神經醫學中心癲癇科醫師顏得楨說:「癲癇的孩子最重要的是有沒有好好的吃藥,因為有很多家長不願意讓小朋友接受抗癲癇藥物治療,反而會去尋找各種秘方、草藥,不願意去醫院接受正規治療」。

## (四) 尋求社區資源協助

- 因為個案在一年級時很優秀,二年級生病後情況轉變很大,父母親心理都無法接受學生的學習狀況,九十四年二月申請高市身心障礙團隊協助,是否能申請助理教師來協助個案的功課,經一學期後再評估其成效,父母也較能接受個案的程度,但是身心障礙團隊評估後,只請諮商心理師來參與個案輔導會議。會議中諮商師建議轉介高雄醫學院復建科心理諮商。
- 2. 九十三年十二月母親曾揚言自殺,因為父親到中國大陸去旅遊,她一個人要照顧兩個孩子壓力很大,更氣先生對他們不聞不問(五天沒有一通電話),輔導室將個案轉介伊甸基金會(因為勵馨關懷協助的對象是性侵害個案,伊甸基金會有協助處理外籍新娘)。伊甸基金會尋求伴讀志工,及邀請父母參與兒童與家庭諮商中心的活動,並加入高雄市超越顛峰關懷協會。

### 五、輔導成效與檢討

## (一) 處理過程

- 1. 個案從本學期開始(94年2月)上下學時間,比93年同期次數 多,而且比較穩定。
- 2. 雖然功課還是無法跟上,本學期開始,只要正常上學都給予鼓勵。
- 3. 父母的心態是有一些調整,不再經常逼迫個案要完成功課。
- 4. 級任王老師對於個案的情況還頗能理解,願意接納,如有疑慮會 尋求輔導室協助。

## (二) 未來努力的方向

- 1. 邀請醫師參與個案輔導會議
  - (1) 請醫師來說明個案的腦傷狀況、部位,影響個案哪些行為?個案用藥部分,目前使用的藥品是否會使個案昏睡,早上爬不起來?個案醫學部份,可以復原到什麼程度尚不知道?
  - (2) 换藥時是否知會家長、老師觀察紀錄反應行為。

### 2. 鼓勵個案參與醫院的成長團體

(1) 身心障礙團隊心理諮商師的建議,家長帶個案尋求復建 科醫師的協助。 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

- (2) 參與醫院為此類兒童所成立的成長團體。
- 3. 輔導家長參與為此類障礙兒童成立之協會
  - (1) 同質性團體同理心高,可協助家長抒發長期照顧的情緒。
  - (2) 家長可學習到如何更妥善的照顧腦炎、癲癇學生。可從 高雄市成立的超越顛峰關懷協會中可獲得協助。
- 4. 社會福利機構的協助
  - (1) 伊甸基金會等單位,社工師、諮商師等外籍配偶的支援 與協助單位。
  - (2) 像福利政策補助的申請等。

## -編者的話-

招香老師:妳是個好老師,讀完妳的文章,我們無不慶幸小治有妳這位老師。 小治因為腦炎而留下癲癇後遺症,同時亦造成智能遲緩。其日常生 活上所表現出的「想回家睡覺、課程完全跟不上進度、容易和同學 起言語肢體上的衝突、暴力…」等,在較嚴重的癲癇病友中並不罕 見,有待家人、師長、同學、醫師、社工…等共同協助之。妳的文 章活生生的呈現出一位癲癇小朋友最真實的一面,相信能帶給大家 對癲癇更進一步的認識!

## 社會朋友 成人組 第三名

# 走出癲癇,迎向希望

許慈君

因為癲癇 所以懂得珍惜生命 因為癲癇 所以懂得面對人生不平凡 因為癲癇 所以用愛畫了一個圈圈才發現裡面 — 有我 有你 如此熱鬧 如此溫馨

那是我們用生命的詩篇揮灑出彩色的版面刻書在我們生命的音符所成就不同凡響的交響樂章

因為不平凡 所以勇敢 因為不完美 所以用盡生命的力量去補全小缺口 才發現自己有多麼堅強 才發現世界有多麼溫暖

我是特教班的老師,已經有兩年的工作經驗 也曾接觸過癲癇的孩子,但癲癇的孩子比起任何人還要樂觀還要懂事 也許這就是孩子所謂天真的一面,不知道原來人難過的權利 也許這就是單純的好處,因為單純所以只懂得往前看 所以往活得相當自在快樂

這是我以站在老師的立場響給癲癇患者的一個健康觀念:『活在當下 享受人生』

也許我們常常會對生活有一種埋怨,為什麼是我?我怎麼會這麼倒楣!

因為負面情緒的攻陷,往往讓我們反而迷失了面對事情的勇氣而選擇用抱怨和 逃避來冷處理事情,直到癲癇不好好控制,嚴重影響到日常生活機能的運作或 影響智力退化時才不得不面對它處理它

對於癲癇,我覺得更重要的部分在於如何去面對及解決心理層面的障礙,會比

第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

克服此種症狀要來得困難多了

以下便對癲癇病因、誘發因素、心理層面探討如何面對它、目前癲癇的用藥、 居家照護方面來探討

## 癲癇

癲癇是由於腦部不正常的過度放電所導致(一般人放電 200 次/秒;癲癇放電 200-900 次/秒)

## 病因

先做觀念的澄清 - 癲癇的發作與遺傳較無關 (機率 3-9%)。

糖尿病、高血壓患者比起癲癇患者更需擔心遺傳因素的問題

先天:腦部發育異常、代謝性疾病、先天性感染

絕大多數的癲癇患者皆是後天腦傷所造成的

後天:生產傷害、腦膜炎、頭部外傷、腦瘤、腦腫瘤、腦中風、癡呆症、電解質不平衡、低血糖···

## 誘發的因素

- 1. 癲癇藥物的停藥或減量
- 2. 睡眠不足、過度疲勞
- 3. 過量喝酒、酒精中毒、酗酒後突然戒酒
- 4. 身體不適: 感冒、發燒
- 5. 心情緊張、暴飲暴食
- 6. 外界燈光的刺激:如舞廳裡、電視發出強烈而不斷閃動的燈光
- 7. 賀爾蒙影響:月經來潮

正常的腦像平靜的河流,只要水閘門高,水便能循序漸進的流而如果有誘因(以上)引起流水膨脹氾濫便會造成癲癇發作(不正常放電),只要加以注意且配合就能降低癲癇的發作。

心理層面探討 - 自癒力:探討身體機能的自我修復能力

近幾年來在醫學上強調『身心醫學』的發展,醫療時不只是著重醫學的治療更進一步加強患者「心靈」的健康,如何讓自己回歸大自然最原始的狀態,找尋身體『最佳平衡』是一件大事

我並不是想告訴癲癇患者說,依靠「自癒力」癲癇有一天會自然好,只是想給大家一個很健康的觀念,如何穩定的控制它讓它不影響你的生活且讓你的生活

## 品質提升

痊癒是一種自然的力量:在 DNA 的作用下人體都有自我修復的能力,如傷口的修復、受損細胞的再生

這種痊癒過程是發生在每一個人身上,所有的電路及機械皆具備了,唯一的挑 戰是去發掘如何把正確的開關打開而啟動整個過程

### 下面教大家幾個小撇步

### 一、心靈的力量最大:

保持愉快的心情面對每一天,懂得面對病症,適當的宣洩壓力、憤怒,然後真 正的接受自己的一切

### 二、痊癒的飲食:

- 1. 降低脂肪總攝取量:避免油炸食物、堅果、乳酪的攝取過量,盡量將你的脂肪攝取控制在總熱量的 20-30%間
- 2. 降低飲食中飽和脂肪的攝取(如帶皮的肉類、全脂牛奶、奶油)降低心血 管疾病
- 3. 煮菜時多使用單元不飽和植物油:橄欖油 更為人體所吸收、利用
- 4. 多吃魚類:鮭魚、青魚、沙丁魚(補充Ω-3脂肪酸)
- 5. 多吃黄豆蛋白,如:豆漿、豆腐,來取代動物性蛋白質(家禽肉類)
- 6. 多吃各類蔬菜、水果、全穀類食品 (五穀飯、燕麥、大麥麵包)

對於癲癇患者在作食物的選擇可多注意【因癲癇藥物會造成一些維生素的缺乏】

- 7. 足夠攝取維他命 B6 的食物:深綠色蔬菜、豆製品(四季豆)、花生堅果【B6 缺乏會引起癲癇】
- 8. 維生素 D 的食物: 蛋、奶、肝臟、魚類、增加日曬也可促進維生素 D 皮下 生成
- 9. 鈣的食物:奶、乳製品、小魚乾、黑芝麻
- 10. 葉酸的食物:深綠色蔬菜、肉類、內臟、蛋(對於要懷孕的癲癇患者尤其 重要可以預防神經管的缺陷,也可每天服用 1mg 葉酸補充)
- 11. 維他命 B12 的食物:動物性食物是主要來源,如:肝臟、蛋、奶
- 12. 維他命 C 的食物:蔬菜、水果 (尤其是柑橘含量豐富)

## 三、充分活動量與休息:

## 第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

- 1. 適當的運動:癲癇患者也不設限,只要在癲癇獲得良好控制下可以進行走路、騎腳踏車、跑步、網球、籃球、游泳(身邊要有人陪伴以防溺斃),強調適當的運動對身體機能的恢復及心靈的健康適很重要的,大口大口的呼吸可是每個人的權力喔!
- 2. 充分的休息,不要過分的疲倦、緊張,睡個好覺可勝過吃任何特效藥喔! 儲備身體最佳能量!

## 四、心舆性靈的結合:

- 1. 信心:對自己有信心,對突破疾病有毅力
- 2. 思想:對於哀傷、恐懼,要停止思想是不可能的,但是我們可以將「注意 力轉移」,懂得用不一樣的角度觀看世界,找尋生命的出口
- 3. 意象:試著「往內看」,細看內心真實的自己,停一下抱怨的腳步,聽一聽 內心的呼喊與渴望
- 4. 情緒:保持快樂的情緒,打從心裡開心,身體也會跟著律動喔!
- 5. 從呼吸開始解放性靈 放鬆且大口的呼吸

## 癲癇用藥

簡單的介紹目前癲癇的用藥,每個癲癇患者根據症狀的不同所需要的藥物也不盡相同,重要的是要與您的醫師保持密切的配合,最好一個月回診一次(不要超過6個月)與醫師充分說明這段期間癲癇控制的情形或有無難受的副作用, 千萬可別擅自停藥,以致引發「癲癇重積狀態」 — 就是癲癇連續不斷的發作造成腦部缺氧而造成很多後遺症甚至會導致死亡,那可多划不來啊!

## 用藥

介紹常用的第一線抗癲癇藥物:

- 1. 癲能停 (Dilantin)
- 2. 癲通 (Tegretal)
- 3. 帝拔癲 (Depakine)
- 4. 利福全 (Rivotril)

最近幾年陸續發展一些新的抗癲癇藥,主要作為輔助用:

- 1. 赦癫易 (Sabril)
- 2. 樂命達 (Lamictal)

## 藥物的使用

全身性強直性-陣攣型抽搐(大發作-倒地、全身抽動)	癲能停、癲通、地拔癲
失神性發作(小發作-眼皮、嘴角抽動,意識清楚【編	帝拔癲
註:應為不清楚】)	
肌抽躍性發作(冷不防的產生全身抖了一下的動作)	利福全
局部癲癇:單純局部癲癇-意識清楚,症狀是一手或一	癲能停、癲通
腳抽動或部分的身體有奇怪的感覺等	

所有的症狀並不都適用固定模式的藥物,主要看是否有副作用因素或體質是否 適應此種藥物,只要跟你的醫師做好密切配合!剩下的事就交給您的醫生煩惱 就好了,我們只要乖乖的按時吃藥喔!

## 副作用

對癲癇患者而言,較難忍受的是藥物帶來的副作用會引起身體的不舒服,容易做出貿然停藥的動作,這樣反而會造成癲癇的再發作而影響腦部的發展喔!其實只要將您不舒服的症狀跟醫師說明,我想加以調整藥物便可以免除不舒服的副作用

### 對一般常用的癲癇藥物的副作用稍做說明

藥物	副作用
癲能停	牙齦增生、皮膚多毛粗糙、粉刺增多(女性不太適用)
癲通	皮膚紅疹、白血球數目降低 (須注意)
帝拔癲	肝功能不良、血小板數目降低、食慾增加、體重上升、畸形胎
利福全	疲倦、嗜睡、口水增多、紅疹、白血球數目下降(副作用與其劑量有關)
樂命達	嗜睡、視力模糊、噁心、頭痛、皮膚紅疹

請不要擔心!根據藥品局的規定是要將所有可能出現的副作用接標明清楚,但那並不代表你吃下此種藥物便一定會出現以上的副作用,要視個人體質而定 (編註:以上僅為少數特異體者才有,部分與劑量有關,在醫師仔細使用下毋庸掛心)

## 癲癇療育

- 1. 『癌症都沒有藥可以吃!癲癇患者可以藉吃藥便將病情控制住』想一想! 反而是件多幸運的事(48%癲癇完全被控制住、37%症狀改善、15%無法 控制)
- 2. 癲癇發作經過藥物治療且經過 2-3 年不曾發作,這時便可試著將藥循序漸進的少量遞減,約半年時間慢慢將藥停掉

## 注意事項

- 1. 避免過多刺激性的飲料:如一酒、咖啡、茶。(因為具有興奮神經細胞的作用)
- 2. 避免瞬間大量的喝水:每 4-5 小時內喝水不能超過 800-1200c.c.。(過多的水分造成腦水腫與低血鈉也會引發癲癇發作)

## 藥物須知

- 1. 服用抗癲癇藥物時,應避免與其他藥物(如胃藥、感冒藥、重鎮靜劑)一 起服用。服用時最好與抗癲癇藥物相隔 2 小時(抗癲癇藥物很少會傷胃) (編註:此說未証明)。
- 2. 應避免與牛奶、飯一起服用,相互需相隔二小時以上。(會降低抗癲癇藥物的吸收與代謝,以致降低血中抗癲癇藥物濃度)(編註:此說未証明)
- 3. 按時服用藥物。突然停藥,可能使血中藥物濃度下降,而發生「癲癇重積 狀態」甚至導致死亡。
- 4. 切勿自行調藥。藥量的調整必須在神經專科醫師指導下依據血中藥物濃度 及發作次數評估後行之。
- 5. 服藥初期會有想睡或噁心的現象,但服用一段時間,身體適應後,血中濃 度達一定時,這些副作用都可以獲得改善。

#### 健康 123

- 給予孩子正常的發展,避免過分的保護、溺愛,這樣反而會讓孩子永遠無 法獨立
- 2. 給予健康的觀念,如何按時服用藥物避免發作
- 3. 鼓勵孩子多參與社活動,成為一個受歡迎的人,擁有健康的身心

#### 總結

孩子,你的未來很美,但是要先懂得跨出第一步,接受包容自己的一切這樣才可以知己知彼百戰百勝 — 面對它!觀察它!分析它!擊破它!

#### 小秘訣:

- 1. 持續性按時服用藥物
- 2. 隨時觀察、紀錄自己發病的次數、頻率、原因
- 3. 跟主治醫師密切配合
- 4. 健康、均衡的飲食習慣 多蔬果、纖維,少油、少糖
- 5. 適當且安全的運動 規劃健走、太極拳、健康操

保持身體的最佳狀態,然後你便是生命中戰勝癲小英雄,往後的生命歲月中便由你來操生殺大權,來決定讓它停止影響你。

人生是如此的奇妙,從痛苦、反省中尋求的快樂格外甜美誘人,我們的人生也 因為從傷痛中學習成長而變的更成熟與穩重,那是金錢所換不來的成長的代價

也許有一天你會笑著說:『人生,真好』。

因為有你們真好,因為癲癇所帶來的附加價值 — 親情、友情、愛情、生命體悟、成熟。

癲癇並不可怕,可怕的是你的心也舉旗投降了!

我們的很幸運,可以大口呼吸、可以放聲大笑、可以認真活著無一天

讓我們一起來 走入人群 擁抱美好 走出癲癇 迎向希望

## -編者的話-

慈君老師:妳是個非常棒的特教老師,讀完妳巨細彌遺的文章,每個人都學到很多。缺乏維他命 B6 確會引起癲癇,因維他命 B6 可協助抑制性之神經傳導物質來壓制放電,但癲癇藥物是否會造成維生素缺乏則尚待証明。除樂命達及赦癲易外,近十年陸續發展出的新抗癲癇藥還包括:鎮頑癲、妥泰、除癲達及概別癲等。最新的輔助治療確實包含許多另類療法,如瑜珈、冥想、打坐、芳香療法等,如妳所言,運用心靈的力量,使心與性靈的結合來協助控制癲癇!

# 社會朋友 成人組 第三名

# 讓愛永不止息

李佩倫

A house is not a home unless it contains food and fire for the mind as well as the body. (Benjamin Franklin)

一個房子能成為家,是因為它為身體及心靈預備了食物與暖火。 (富蘭克林)

Keep your face to the sunshine and you cannot see the shadow. (Helen Keller)

面對陽光,陰影就在你的背後。(海倫凱勒)

想像一下:在生活中的場景與過去的生活資料庫中是否有任何經歷能妥切地形容「不定時的炸彈」或是「熱鍋上的螞蟻」?對於一般人而言,求學、就業、婚姻與家庭等可能會成為你我的壓力來源,然而,對於一特癲癇朋友與其家人而言,症狀本身就可能是生命中附加的長期抗戰、不定時的炸藥,在平靜外表下的心情轉折常常是熱鍋上的螞蟻。

認識許多這樣的朋友,才更多地了解他們的故事與處境。有時會有點心疼地目睹他們需要面對許多直接與間接的恐懼。面對自己突然的改變已經是一種隱形壓力,社會文化的傳統與包袱,冠以羊癲瘋的負面印象與民間長期的前世今生、因果輪迴觀念無形中可能讓癲癇朋友與他們的家人蒙上一層層長久陰影;定期的醫療過程對他們宛如法院的判決,除了面對招架突如其來的症狀外,還需要擔心別人的眼光和社會的評價,思及此我們實在不能再無端添加案外的解釋或審判。對他們而言,也許痛苦往往不只是事件的本身,而是需要更多地背負旁人對於事情的解讀與回應的冷漠。

其實,就像你我一樣,他們所需要的不是一群評論家,而是一群朋友。很 多時候,我們的恐懼來自於我們不夠了解,不知道如何與他們相處,然而有時 恐懼就這樣阻止我們學習與認識一個朋友的機會。

海倫凱勒 (Helen Keller, 1880-1968) 因為蘇利文 (Anne Sullivan)的支持,失去了聽與說的能力並不等於她失去了對於人類的貢獻,事實上她是美國著名作家與演說家;發明原子論的道爾頓 (John Dalton, 1766-1844) 患有先天色盲和癲癇症,然而色盲沒有影響他一流的觀察力,他開始了科學史上第一篇有關於色盲的研究,年老時候雖然二度中風,但這一切並未影響他一生奉獻於教育與科學的心思;焦耳 (James Prescott Joule, 1818-1889) 五歲時發現脊椎側彎,多次矯正仍失敗以致於他一生都站不直,他發明了焦耳定律;十九世紀園藝學家福畢綺 (Kate Furbish, 1834-1931) 從小就患有關節炎,但她卻是一位探險家,發現了許多稀有植物,後來更成為保育瀕臨絕種植物的先驅。兒童心臟醫學家道希葛 (Helen Brooke Taussig, 1989-1986) 有先天的視覺異常與後天的聽覺喪失,後來幾乎都是用手的觸覺去檢測孩子的心跳,卻也走出了一條新的道路,她是歷史上取得醫學院教授頭銜的第一位女性。

閱讀這些人的故事,常常可以有很深的感動:當一個生命的位置與價值被 擺對了,世界也因此得著祝福。並不是他們運氣好或是特別幸運,而更多的是 我看見了生命強壯的韌性。即使失去了一些東西,卻更發現原本所不曾發現的 一條活路,與了解生命本身就是豐富的。

儘管每個人面對生命中不同形式的衝擊與挑戰,各有不同所需學習的課題,然而我們都渴望在一個被愛與被了解接納的環境成長。在安全感的長大的孩子更擁有力量去面對考驗,即使是一個人的時候。越來越多地發現在生命的舞台上,重要的不是我們的能力,而是我們的態度。我們需要彼此欣賞與珍惜,畢竟少了任何一個人,這場戲都會顯得不夠精采。

這是我們需要用心去發覺與體會的。生命濃濃的恐懼需要用濃濃的愛與扶持來溶解。假性同情與無心插柳的評斷只會把他們逼向角落。我很高與能有機會得知與參加此次徵文比賽,我相信這並不只是比賽,它是與癲癇朋友同行的足跡,它提醒我們在生命的舞台上,你我是何其榮幸能與一群勇士為伍,在風雨中一起行走,一起再艱難中發現真實的信心與勇氣,一起在逆境中看見恩典。同時這也提醒我們要以真實穩固的愛圍繞彼此,面對諸多事件培養更多解讀與解毒的能力。

第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

### -編者的話-

佩倫大朋友:你很能體會癲癇朋友與其家人的內心痛處。誠然,一般人絕無法 想像,求學、就業、婚姻與家庭等日常生活的事,都可能會成為 癲癇朋友與其家人龐大壓力的來源。你文中舉出的成功故事,也 鼓勵癲癇朋友與其家人,即使失去了一些東西,卻更能發現原本 所不曾發現的一條更光輝燦爛的路,而豐富了生命本身。

# 走過癲癇的歲月

## 洪季庭

看著孩子們高高興興的討論畢業旅行的事情,我卻感到一絲的落寞;除了 擔心旅途上安全問題之外,最不捨的是不能一同旅行的小潔,因為她是一位癲 癇兒。

那是二十幾年前的某天夜晚,母親在睡夢當中驚醒!她不清楚是什麼聲音吵醒了她,起身看到的景象卻又令她感到害怕;一個喉嚨被擠壓發出低吼聲音、口吐白沫、眼睛翻白又全身抽筋的小孩躺在地上!腦中根本無從思考的母親,心中只閃過一個念頭:「醫院!」,顧不得披頭散髮,忘了穿上拖鞋,連錢包都沒帶,抱起孩子便衝了出去!第一次,我發現我醒來竟然沒在家裡的床上。從此之後我的生活蒙上一層陰影,從來沒有人告訴我發生了什麼事?我生了什麼病?妹妹成了我的「看護」,一發現不對勁就大聲把我搖醒,而通常那是在我正要進入熟睡時。我曾經胡思亂想:妹妹會不會為了報復我對她兇而故意叫醒我?當然那是不能的!只是隨著一次次將進入睡夢的我搖醒,我越來越擔心,下一次會不會又發作?不睡會不會比較好?

進入小學中年級,轉校的我仍然喜歡和班上同學打成一片,直到意外再次發生:一個天氣頗熱的午休時間,桌子突然被翻倒,把全班都驚醒了,哦!只有我沒醒,老師手忙腳亂的不知如何處理!當我醒來才知不妙!那種情況,我真希望那一天我沒到學校!從此我成了特殊人物,雖然沒有同學當面問我的病因,但我想換成是我也不知道如何開口?何況我是一位轉學生,每天跨學區的搭公車上放學,哪有時間多去認識同學?就算同學問我,我也只能苦笑的說:「我也不清楚!」

進入國中填基本資料時,看到病歷一欄,我好想填上癲癇二字,但勇氣敵不過恐懼只好作罷!幸好三年的國中生活有聯考在等著我,因此也不難熬。此時生命中的一線曙光出現,有一天父親的一位中醫朋友到家中拜訪順道幫我診

斷看病,他表示需要長期服用藥丸,我心想:真是太好了,或許我可以脫離這夢魘,恢復正常人的生活!拿到藥時,真不知該哭還是笑?藥丸分早、晚飯後各50粒,沒錯!真的50粒,為了吃藥,我得動作比別人快,訓練下來的結果使我可以五分鐘吃完一餐,一口氣吞下30粒藥丸及三年來體重增加到七十幾公斤!但努力是有代價的,或許藥丸發揮效果了,我的發作次數漸漸減少了。上了高中已不再發作,偶爾太疲倦時出現鼾聲,妹妹仍然盡忠的把我搖醒,現在長大了,回頭想想那段發病的歲月,真虧了妹妹這個小天使!

大學聯考如願的考上了師院,立志要做育英才的我,漸漸能接受我曾是癲癇病患的事實。雖然不會主動告訴別人,但已有坦然面對自己的勇氣。四年的訓練豐富了我的學知識,我明白癲癇是因為腦部不正常神經元放電引發,症狀因人而可能有所不同。隨著生活層面的拓展,看到形形色色人生故事,教我更珍惜與家人的相處時光;從生活中強化我的人格,讓我越來越能體會生存的意義、活出自己!畢業是人生的另一個里程碑,我不再因隱藏身體缺陷而感到心虚,接觸並接受更多不同學童的障礙,此時的我才覺知幸福原來那近,家人無微不至的呵護、快樂無憂的成長就是我最大的幸福!

轉眼我的教學生涯邁入第九年,擔任畢業班的導師,最讓我放不下心的畢旅來臨了。看著小孩子高興的尋覓室友、找人同車時,小潔卻是意態闌珊的,原來她媽媽不讓她去,我再三詢問才知,因為她患有癲癇,發作起來頭痛欲裂、神志恍惚,有嘔吐的傾向且聽不到外界的聲音等狀況,雖然我知道如果讓小潔去,我將背負多大的壓力,但打從心裡更不願意小潔和我一樣,從小學到高中都沒參加過畢業旅行!於是我一而再、再而三的和小潔媽媽溝通,並保證會多注意她、讓她睡隔壁房等等,為了不想麻煩大家,小潔的媽媽仍然選擇了拒絕。

其實造成癲癇的原因很多,大多是腦部曾受過傷;像頭部外傷、腦膜發炎甚至中耳炎等等皆可能是埋下的病因。至於引發的原因也各有不同;以我的例子發作常在非常疲倦時,所以睡眠不足觸動發作。記得一部港片『全職殺手』,劉德華在劇中飾演一位患有癲癇的職業殺手,身手矯健、動作俐落,可算位佼佼者,雖然最後他是因看到煙火的閃光病情發作,而死在亞洲第一殺手0(反町隆史飾演)的手下。但相信看過這部片的人一定忘不了劉德華在片中亮麗的表現。癲癇朋友不是妖魔附體,我相信如果能找出癲癇發作的因子,進而避免、去除,癲癇朋友有和正常人一樣廣闊的天空!

羊癲瘋、羊暈或豬母癲是大眾對癲癇的一種俗稱!因為當癲癇引發全身性 痙癴時,口吐白沫、渾身痙攣景象讓人望之卻步,造成大眾以異樣眼光對待甚

至排斥,這是多麼不公平而又鄙視的稱呼!回顧歷史,有多少有名之士,舉凡思想家蘇格拉底、柏拉圖、軍事家凱撒大帝、洪秀全、畫家梵谷、音樂家海頓、文豪杜斯妥也夫斯基等都是患有癲癇的人。他們的成就與事蹟古今皆知,沒有被癲癇打敗反而打造出自己的未來,你怎麼可以躲起來暗自神傷?你又怎麼可以輕視我們、嘲弄我們?走出黑暗、迎接光明吧!唯有我們自己走出恐懼的高塔,才能握住伸出的友誼之手!患有癲癇不可怕,克服心理障礙才能成為掌握命運的舵手。走出屋外,讓我們看雲去!

### -編者的話-

季庭大朋友:是的,走出屋外,讓我們看雲去。很多癲癇小朋友從小學到高中都沒參加過畢業旅行,因父母擔心其發作時無人照顧。劉德華飾演患有癲癇的職業殺手,因看到煙火閃光而引起發作,是一種「光反射性癲癇」,前幾年日本東京曾發生「口袋怪物事件」,即為光反射性癲癇之小朋友看卡通片口袋怪物,被其中之強烈閃光誘發出癲癇!這類癲癇並不少見,許多為良性具家族遺傳性,如「青少年肌抽躍癲癇」,相當好治,劉德華所演者即應為此種癲癇。

# 勇於突破

范美麗

今日社會上不少成功生活美滿的癲癇朋友,在拍攝宣導短片中,現身說其心路歷程的甘苦談。他們今日順暢人生是得天獨厚呢?還是也有一段刻骨銘心的日子。無論是何種環境出生,都有著一個歷練過程,任何人從出生開始,就要面對人世間各種挑戰,任何人也都會生老病死的時候遭遇挫折的可能,不因只有癲癇朋友的處境才如此。侏儒一些顏面傷殘、肢障、聽障……的朋友們,他們也須面對大環境的考驗,因為有歷練才會成長,遇困難、挫折才有勇氣去突破、有問題、疑惑要去了解,試著學習如何適應社會環境吧!

如果我們要尋求一個合理的生活空間,首先要:

- 一、認清事實面對它:當你接受癲癇跟著你生活時,你就要有正面的思想和健康的生活觀,逃避它並沒有好處,還可能有更嚴重後果,畢竟人無千日好, 花無百日紅,人難免有生病之時,只要按時服藥,樂觀進取,一樣有好的 生活品質。
- 二、詢正確的醫療方式:現今醫學發達,大部分的癲癇能用藥物控制。也有些病例經審慎檢查評估後,用手術治療有相當不錯的成效。我女兒也是用手術方式治療,不僅發作次數減少,藥物也減少了。許多醫學研究在努力研發新藥和新的治療方針,造福病患。可千萬別亂投醫、找偏方、草藥、求神問卜,耽誤時日可不好唷!配合醫生囑咐,按時吃藥沒錯啦——。
- 三、家人支持與鼓勵:家庭溫馨和樂,偏差行為就會減少,較能有健康的心態。 家庭環境對其行為、自我概念的形成,都有頗深的影響,家人能給予的力量很大,如果怕他受傷而過度保護和限制,會失去磨練、學習的機會。像溫室的花朵經不起考驗。如能適性及性向之不同所發展隨之所好,讓其有精神寄託和努力的方向。

四、求學期學校生活:以往升學風氣盛,課業較重。有些在服藥物作用下,學

習比較跟不上進度,導致學習降低。如能給其適當學習空間,壓力減少,意願也相對提高。現今教育普及,多元學習方案,人人都有受教育之機會,不需再擠大學窄門,也能隨志向所選讀。但在學校生活中,以中小學因有心智尚未成熟,有同儕年齡朋友因人格特質不同,被排擠或孤立,身心受影響,學校導師、諮商輔導員,應關切這類個案,使他們在求學階段,有完整人格發展。正常銜接下個階段的學校生活。

- 五、社會環境與工作:社會環境裡有一些比較弱勢,或部份會被認定為不適應之人,影響公司聲譽、影響工作進度,而被拒絕給其機會之人。勞工委會在扶弱規劃,要給有工作意願之弱勢者訓練其謀生能力有一技之長。讓他們提升對工作的價值觀及興趣。他們不是只坐在家中等領政府補助金,更不是社會的寄生蟲。而是也能貢獻社會有目標之人,有了工作目標,就更加有信心達成自我理想的實現。
- 六、異性朋友交往上:要抱持坦然心態、順其自然的正常心理。別因異性、同 傳排斥就把自己孤立過著缺乏情感的生活。因人是群居的,需要相互扶 持、照顧、勉勵。且社會處處有溫馨,如有緣能接納事實彼此相互尊重、 了解,依然能有幸福美滿的日子,何不走入團體生活,給自己更多機會去 認識不同境遇的人,感受人情的溫暖。

在近年,不僅電視、報章、書籍、大眾傳播媒介及學校中癲癇認知的專題演講等,都有助社會大眾對癲癇的了解。這些有心人士的努力關懷、協助、指引、提供諮商、導正社會觀念的推動之外,真正的還是要靠癲癇朋友自己的現身說法和努力,敞開心胸,走出象牙塔,與同樣處境的朋友們相互勉勵、分享經驗,克服困難一起成長。在這個園地裡有機會啟發助人的愛心,社會關懷工作你、我都可參與,這是一項長遠扎根的工作,讓熱忱、溫馨的互動延續下去。

#### -編者的話-

美麗大朋友:你的建議無疑是癲癇朋友的最佳參考,完全正確,謝謝。

# 人間有情,關懷癲癇

游福生

我學校有一位患有癲癇症的工友,有一天我因為輪值導護,很早就到學校去。這位男工友很勤勞,每天都會在校園裡澆花掃地,這一天早上,他用水管在校園內澆花草。

當我把車子開進校門口附近時,我發現一堆的孩子圍在一起看東西,我好奇地跑過去,竟然發現這問男工友正在發癲癇症,倒在地上滾來滾去,學生只是被嚇了一跳,也不知如何處理,此刻學校內沒有任何大人。這時我急忙將工友扶正坐在地上,請學生照顧,我很快打電話到一一九救護中心,把工友送到醫院去。

患有癲癇症的人,非常可憐,平日是好好的,看不出有任何症狀,可是一但發作起來,就會像瘋狂似的在地上打滾,雖然那只是幾分鐘的症狀,往往因為一時失救而失去了寶貴的生命。尤其在水中或有危險的地方,這種突然有些意外死亡,是由於癲癇症的失救,這是很需要有人去關心,時時加以照顧的病人,如果稍有大意,這是極危險的病患。對於這樣的病人,通常會疏於注意,沒有獲得適時的急救,而造成很大的不幸。

一個病人,如果是很平穩地病情,倒是容易料到,可以預測,這種持續性的病情,是比較容易去照顧的!最怕是如同癲癇症的病人,平時好好正常,在毫無防備之下,突然冒出一個緊急狀況來,這種突如其來的病作,又及又快,往往使照顧者束手無策,不知如何去急救,這種類似意外事件一樣的病發,才叫人同情又無奈呢!

如果自己有癲癇症,一定要跟朋友事先說好,而且要讓朋友知道如何去救助。有些這種疾病的人,朋友卻不知道,一但發生了,朋友常常驚慌失措,無法給予急救。患有此病的人,其內心的打擊很大,他害怕別人看不起他、疏遠

他,使他內心很沉悶,心緒陷入低潮,其實這種病是無奈的,不得已的,很值得同情的!

面對這種疾病的人,要多一些「同理心」,將心比心,設身處地,多一些 慰問關心,表達給對方一些欣喜和寬恕,讓病患者減少心理壓力,能勇於去抵 抗自己的病魔!也要「同情心」,因為沒有人願意自己罹患病痛,這是很不得 已的災難,多體貼患者內心的沉悶,有需要幫忙的地方,要多給予協助,不要 袖手旁觀才好。

患者宜在人多的地方,不必自卑,也不必難為情,因為在人多地方,萬一 發病了才會有人協助急救。少有個人獨處的行為,孤意獨行,萬一有病情發作, 卻找不到急救人,也常會失去救助機會,這是很危險的行為。

患者必須遵循醫師的指示,按時服藥,避免不必要的活動或情緒反應,讓 全身處在自由輕鬆狀態之下,喜悅地生活,減少緊張或操勞!把心情放輕鬆, 做事不急不緩,按部就班去完成,需要朋友幫忙者,不要悶在心中,有話直說! 當自己受到他人幫助時,要多謝謝人家,來感恩人家的協助。

對於癲癇患者,要隨時注意病情外,要努力而熱心去協助他,尤其要多一 些輕鬆氣氛,工作不要使患者太疲勞,也不要使患者心情苦悶,讓他開朗而自 由地去面對生活。凡是有危險性之工作,如水中工作、爬高工作,都不適合患 者去作,自己有這種病症也要讓上司者知曉才好。

人際關係需要彼此關懷,彼此照顧,明知朋友患有此病,更要多加送溫情, 多加使患者安心寬心,隨時表達自己的友誼,關懷對方的健康才好!生命是可 貴的,也是脆弱的,往往一時的疏忽,會造成終生的遺憾!救人一命,就是最 高的功德,遇到這種患者,一定要抱著隨時準備救人的工作,救他人的生命!

世間的情操是很珍貴的,親情友情愛情是人間寶物,尤其朋友有患難苦痛時,真情的流露才是可貴的!病痛而能相互扶持,真情安慰,相助相愛,這才是人間有情!雖然只有一句話,在患者心中是無比的珍貴,雪中送炭呀!

面對患者,最忌諱的就是冷漠,雪上加霜是多麼無情的事!病痛之苦,需溫情的安慰,即使小小一句安慰話,也是寒冬的陽光,可以溫暖淒苦的心呀!一束小小的鮮花更表達了熱情的關懷,在競爭又現實的社會裡,這是何等難得的心意啊!

第三屆人間有情關懷癲癇徵文比賽 得獎作品集

> 人間有溫情,這社會才會美麗,不要吝嗇那小小的心意,多施捨友誼,多 讚許別人,多給人家一點方便,多去關心他人,這個社會才會有溫情!充滿著 人性的光輝,才是人間的仙境。我們最需要這種相互扶持的人情,我們最想見 到這安和關懷的社會,這就是全民一致的期盼。

### -編者的話-

福生老師:你曾目睹癲癇發作,因此更能體會關懷癲癇朋友的重要。如你所言,如果自己有癲癇症,盡可能要告訴朋友或同事,俾便發作時予以適時協助。值得一提的是,通常在發作時有受傷(如骨折、撕裂傷、頭顱重創等)或接連不斷發作時,才需急電一一九送醫。否則,保護其並靜待其恢復,再告之其曾發作即可。

# 永不放棄的愛

陳淑貞

生命是何等脆弱,又何等的多變數。

小霖是個可愛的小男孩,白淨清秀的臉龐像極了小天使,靜靜的躺在病床上,不分日夜,從不爭吵。8歲的年紀,該是無憂無慮,對什麼都好奇,上小學,每天在媽媽愛的呼喚下起床,穿衣、吃早餐、排路隊,吱喳的與同學到學校去上課。下了課,到操場,盪鞦韆、跳格子,或者與同學在陽光下追逐。放學了,或許吵著媽媽帶去麥當勞,或者趕往才藝班。可是這些對小霖而言,已無任何意義了。

書香世家的背景,父親博士出身任職科研院,母親亦是高知識份子,從小 對小霖及兄姊即十分重視教育及腦力發展。

將近兩年了,小霖就只能躺在病床上,毫無預警的,一場突如其來的腦膜炎來勢洶洶,高燒不退併癲癇發作,許多藥物控制不下來,仍全身抖動不停, 大量的麻醉藥物下,呼吸受到抑制,插入氣管內管,一個月後行氣管切開。對 小霖的母親而言,猶如晴天霹靂,她\要如何承受摯愛的孩子遭受如此巨變?

沒有人可以知道生命下一刻會發生什麼事情,什麼時候會有意外?沒有人知道。

已在成長的孩子,無奈蒙上重症甚至死亡的陰霾,母親再也沒有笑容,雖 然重症房沒有年齡的限制,但在一群中年及老年的病人中,小男孩的存在讓人 不由得感到愕然與惋惜。

母親痛苦至極,他的孩子也許再也無法游泳,無法在陽光下跳躍,那是她心頭上的一塊肉,是懷胎十月的寶,怎能放棄!她擦乾眼淚,收起深深的心痛及背傷沉重的心情。她苦苦哀求讓她入加護病房親手照料她的孩子,她的愁苦

與強韌,讓醫療團隊與她之間有了無形的鴻溝。臺中榮總控制不下病情,得知花蓮慈濟醫院曾病例手術治療得以控制。只要有一絲的希望,母親怎肯放棄,在沒有任何支持系統下,隻身帶著小霖轉往花蓮慈濟醫院。非常遺憾,小霖病情並未因而改善,失望至極的母親聯繫上張院長(神經內科專科)而到我們醫院。

母親真是拼了命的不惜一切要挽救孩子,將工作辭去,不分日夜守候在孩子身旁,護理人員尚且三班輪值,小霖媽媽卻無人可更替,但她仍全神貫注的注意孩子的任何變化,有一絲絲的動靜即不只立即告知醫護人員,還詳細的記錄下來,舉凡用藥、藥名、劑量、治療方針她都要完全了解,一年多下來,一般護理人員尚不如她了解的透徹。

是什麼樣的力量支撐她?我想,那是一個母親對孩子的愛,強韌的母愛在 孩子遭受痛苦時,發揮極致。

人生的悲苦無奈,在我眼前活生生的展現。

我時常想像,若我身邊親愛的人遭此巨變,現在的我會怎麼面對?堅強嗎?沉溺在哀慟裡?還是漠然?

我能做的就是陪著母親,拍拍她的肩,和她一起陪小霖,讓她不要太緊繃, 聽她一路艱辛至極的求醫過程,聽她淡淡的述說這一兩年來的心路轉承,我眼 裡有淚,因為她的堅強。我也是個母親,我能體會一個母親如何的愛自己的孩 子,如何將孩子視為自己生命的全部。子女失去健康是為人父母壓力指數最高 的,意謂著父母無法保護自己的孩子、無法照顧孩子,而投射在子女身上的期 待與盼望也隨之破滅了。

我見到自己遠遠不及她的勇敢堅韌,我彷彿見到一些希望,因為她的堅強 及永不放棄。同時我讓她體會我同樣心疼她的孩子,雖然生病,依然是我們所 愛的孩子。我為她祈求,有幸運之神眷顧小霖讓他能好轉起來。 淑貞大朋友:小霖毫無預警的因腦膜腦炎引發高燒不退併癲癇發作,全身抖動不停,最後靠大量的麻醉藥物才控制下來,是常見的「癲癇大發作重積狀態」,也是很危險的情況。腦膜腦炎恢復後,常留下智力障礙及癲癇後遺症,父母將面臨日後長期照護的艱辛難題,小霖及父母均需我們的支持。