

癲癇伴我成長



台灣癲癇醫學會



前言

癲癇可不是開玩笑，不過，它也不是世紀末日。有許多著名人物，改變了歷史，本身就是癲癇患者。說說兩位偉人吧，一位是凱撒大帝，另一位是亞歷山大大帝，他們都是有名的例子，表現不凡，對吧？何況他們當年還得不到當今的醫療照護呢！

現代醫療幫助許多病人接受良好教育，從事待遇豐厚的工作，得以享受美滿人生。你也同樣有這個機會。

回答你的問題

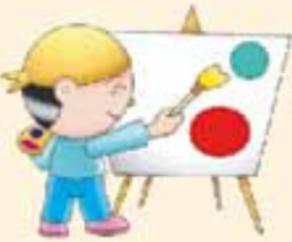
到底什麼叫做癲癇？

為了方便瞭解到底什麼叫做癲癇，不妨將人腦看作一種電子計算機（俗稱「電腦」）。人腦就像電腦似的，腦細胞也被接在一起，彼此由小小的電子脈衝相連接。不過有時候人腦狀況並不正常，這時，表現在外的身體徵候，即為發作。

如果某個人一而再，再而三地發作，我們就說，這個人得了癲癇，或者說他「癲癇發作」。因而，我們說，癲癇發作是一種暫時性的，為期短暫，當此時，人腦突發強烈而短暫的電氣活動，取代了正常功能的短暫症狀。



如果電氣阻撓現象只及於部份腦區，結果便稱為部份性癲癇發作 (partial seizure)。它最常見的一型叫做複雜型部份性癲癇發作 (complex partial seizure)。發作時症狀不一，有的會頭暈、意識混亂、有斑狀物出現在視覺中。有的人會捏扯身上的衣服，漫無意識地踱步、搓手，並且意識不到自己的行為及週邊的環境。多數人發作過後，對這一切全都忘卻。身旁的人把這一型癲癇錯認為情緒或心理障礙，其實不是。



還有別種類型的部份性癲癇發作，它涉及人腦某些部分，正好那個部分控制著某一群肌肉，例如控制右手臂的腦區發作時，右手即告僵硬，並開始不由自主地動了起來，而同時其他肌肉卻不受影響。有時候，受影響的腦區正好主控自行運作的生命功能 (自主神經)，結果可能出現噁心、反胃、或者脈搏改變，因此症狀的表現就看是哪一區腦部受到了影響。

如果發作涉及整個腦部，稱為「全身型癲癇發作 (generalized seizure)」。其中有一型，就是一般人所說的羊癲風。這一類大發作出現時，病人可能忽然喪失意識、跌倒在地、肌肉僵直，然後全身開始抽搐。兩、三分鐘過後 (但是看起來似乎更久) 停止顫抖。歇息過後，大多數人都能再站起身來，恢復正常。

另有一型全身型發作，叫做「失神性發作」或「小發作」 (absence



seizure 或 petit mal)。它發作時，一會兒就過去了，往往不被人發覺。患者視線凝滯前方，就像正做著白日夢，過了幾秒，才又把方才的動作繼續下去。患者並不會猛烈揮手動腳。雖說如此，患者還是短暫地喪失了意識。失神性發作可能只不過幾秒鐘就過去了，然而，不加以治療的話，可能一天發作許多回。

本說明書所敘述發作型態為最常見。此外，還有別種型態，你不妨請教醫師。

是什麼造成了癲癇？

我們都明白癲癇病人的腦細胞，不該釋出電能的時候卻釋放了出來。可是有許多發作，其原因何在，並不清楚。某一位病人為什麼得了癲癇呢？往往並沒有明顯的解釋。醫學界知道，頭部損傷能造成癲癇；也知道懷孕期間生病，可能生出癲癇兒；兒童期間生病，也可能引起。而營養不良或腦部長瘤（少見），也可能是原因。

然而大多數病例都查不出致病原因，醫學上稱它為原因不明性癲癇(idiopathic epilepsy)。

我應當對誰說？ 又該說出多少？

既然癲癇沒有什麼好羞恥的，你經常交往或攸關緊要的人沒有理由不讓他們知道。應當告知所有好朋友、親屬、鄰居、同學、老師、牙醫師、運動教



練，以及舞蹈老師等等。當今社會上許多人對癲癇已有所瞭解。他們將能明白你的問題，還能接受你就是一位「得了癲癇的人」。重要的是：他們將能認識到你和同年齡的人並無不同，祇不過得了癲癇而已。



不過，有些人還不懂這一層。傷心啊！他們對癲癇患者差異看待，不喜歡。有的人排拒癲癇患者，理由不是不肯說出來，就是說不出一個所以然。

請把這種事看成是對方的損失吧。有人瞭解你的情況，不以為意，仍然喜歡你，請和他們多多交往，這種人在社會中倒還不少。

到底告訴別人的時候，應當說些什麼？一般而言，要看對象是誰而定。要由自己下判斷做決定，父母及醫師能幫你判斷。如果有癲癇之友社，不妨參加。或許醫師能幫助你認識同病之友，彼此交換一下心得。

至於該說出多少病況，有些人對你負有責任，例如：學校老師或護士，你都必須說明病情，以便萬一發生情況之時，處理得來。請和家長到學校去找老師坐一坐、談一談，老師有可能瞭解明白的。把癲癇說明資料帶著，面談時，交給老師看。朋友們應當讓他們明白癲癇是怎麼一回事，至少要說明癲癇的一般現象，聽完知道有人癲癇發作之時，身邊的人可以採取什麼措施。如果對癲癇沒有一點概念的話，猛然見



到有人發作，會大受驚嚇。當然不可能每一回見到不熟的朋友，或者對每一位同學都說一遍癲癇常識。但如果態度坦然，可能你怎麼說，對方就會怎麼聽進去。

癲癇對我的人生造成什麼影響？

且讓我們面對現實。癲癇會影響我們的人生。不過呢，並非太甚。長大成人之後，你也許無法擔任飛機駕駛員，也不能走鋼樑當高樓建築工人。



不過，你可以上學，包括上大學。沒有理由說你不能當醫師、律師、老師等等。不能擔任的工作很少。癲癇患者可以結婚，過著正常的生活。你現在年齡十幾歲，廿不到，一切可以和別人一樣，幾乎沒有什麼不同，你可以和人家約會，參加派對玩樂，也可以到海邊去，郊遊烤肉，或者和朋友們相聚等等…和別人一樣。

如果，你居住的市鎮有青少年癲癇互助會之類的組織，不妨找機會參加聚會，聽聽同一類年紀，同一類患者如何應付癲癇。這些經驗之談對你很有幫助。

癲癇控制自己來

癲癇病人楷模

你或許很高興聽說當今許多癲癇患者的成就，其中有些人進入國會殿



堂，為民眾服務；有的當上醫生，濟世活人；有的成為登山家，有人當上職業運動家；有人成為芭蕾舞家等等…甚至還有人參加高空自由落體 (skydiving)！所以說，雖然罹患了癲癇必受它左右，但照樣能過著活潑的人生。

歷史上有好幾位著名的人物，都是癲癇患者，例如：偉大的凱撒大帝、亞歷山大大帝以及拿破崙。還有著名的文學家杜斯妥也夫斯基也患有癲癇。諾貝爾（諾貝爾獎就是紀念他）也是癲癇患者。柴可夫斯基、梵谷、以及聖保羅等等都是，例子很多，還需要繼續列舉下去嗎？

服用藥品



醫師為你處方藥品，預先考慮過你的年齡、身體狀況、以及癲癇的類型。重要的是你必須定期服用，醫師規定的服藥時間要遵守。你年紀還小的時候，爸爸媽媽照管你服藥細節。可是現在已經長大，意思就是吃藥的事情要自己管了。

要記住，你所吃的藥物，並不能根治癲癇，不過它能有助於不發作，或者減少發作的次數，有的情形，藥物能使癲癇不發作，為期長達數日之久。

不過，再說一次，它並非表示癲癇已經斷根。即使癲癇不發作已經有好幾個月，你還是不許停止服藥，或者自行減量服藥。只有醫師才能決定何時可以停藥，或者是否可以改變藥物。你有辦法幫助醫師，方式是長期做紀錄，記下任何發作的紀錄，並且拿給醫師看。醫師就能根據它做判斷，決定出恰好的劑量。

服藥必須定期，不過萬一漏失一回的話，那倒不至於造成重大的麻煩。只要記得，下一回要在恰當的時刻服用下一劑藥就成了。如果你的確難以記住服藥的時間，不妨先把各劑量分別裝進小紙杯，杯子上記好預定的時間，要確定放藥的地方小朋友拿不到才行！

飲食 運動 日常生活



癲癇患者和一般人一樣，也需營養均衡的飲食，但是並不特別需要礦物質或維他命。運動呢，對每個人都有益處。如果你向來不活躍，不妨慢慢來。有一些運動項目是你不適合參加的，除非癲癇獲得良好控制。

癲癇獲得良好控制的患者，大多數主治醫師會允許病人到游泳池或海水浴場游泳，不過身邊要有個能泅善泳的人陪著才行。騎腳踏車應沒有問題，不過再說一次，要控制住發作才行。網球、足球較少發生身體碰撞的情形，或許安全性高於潛水、橄欖球或曲棍球運動。從事任何新的運動之前，先請教你的主治醫師。

至於其他休閒活動 ---- 跳舞、看電影、看電視、和朋友們相聚等，並沒有任何理由說癲癇患者不能和別人做同樣的活動。事實上，活動參加的越多，對癲癇患者越有好處。



高中時代

青少年時代可不簡單，身為青少年，而又患有癲癇，又更不簡單，不過不管什麼事都有辦法的。對大多數十多歲的青少年而言，最重大的困難在於社交活動。前面提到過，癲癇並不可恥，無須隱瞞。朋友之間熟了，便可以把你的情況告訴對方。一開始的時候，可能大多數反應都很驚訝。不過一旦瞭解了你的困難，他們將會接受。



你就是如此人物

沒有理由說你患了癲癇，就應該停止約會，你可以參加派對、參加俱樂部、訪問朋友、從事大多數運動項目、或者享受一下好時光。但是，不可以過度、過分、或者過量。許多癲癇患者發作是因為先前已經過度疲勞或睡眠失序。



開車

今天人人都在開車，有的地區非開車不可。但目前台灣監理法規定癲癇病人不可報考駕照。有很多病人是先有了駕照以後才得到癲癇的，所以為避免癲癇病人在開車過程中發生危險，建議儘量以搭乘大眾交通工具為宜。

上大學 找工作



大多數癲癇患者完全有能力進大學拿學位。假設你已經通過了校方有關的其他規定，那麼，被學院或大學接受與否，就應當不是問題。將來你必須讓校方知道你是癲癇患者，最好有一封主治醫師的信，其中說明你的癲癇病史，提到你目前服用的藥品。

找工作，做最好的選擇以前，請先嚴肅思考你想從事什麼工作，以及什麼事情可以做，這時候要考慮你的癲癇被控制到何種程度。

結婚成家



首先你必須明白，癲癇本身對於患者的性能力並無影響，也沒有理由說癲癇患者不能使用避孕藥。有疑問的話儘管請教醫師，別不好意思，你可能問到的問題，他早就聽過不只一次了。

癲癇患者常想到：「正常人」願意和他們結婚嗎？千頭萬緒。最關心的問題是：「該不該向對方說明白。」答案是：「應該！」。婚姻的互信基礎如果少於100%，麻煩立刻來到。這並非意思說要對普通約會對象也該說出心事。不過，當對方進一步認真了起來，那就必須完全坦承。其後，如果它帶來雙方關係的結束，並沒有什麼好驚訝的，這樣的結果，可能對大家都好。

子女呢？他們會得癲癇嗎？機會是小的：除非夫妻雙方家族都有明顯的癲癇紀錄。不過如果癲癇患者決定有子嗣之前，先請教遺傳專科醫師，這個主意倒挺有道理的。

請幫助別人瞭解癲癇



前面說過，這裡值得再提一次，癲癇並不可恥，無須遮掩，然而不幸有人仍把癲癇視為奇異，而排拒癲癇病患。你能幫助人們改變錯誤的想法。瞭解了一名癲癇病患，其實等於瞭解了所有的患者。你要開口說明，為了自己，為了其他所有的癲癇病患，都該如此。一點一滴的努力，都有幫助。

備忘錄

想到什麼問題就問醫師

以下空白留給你記下問題，方便請教主治醫師。要他幫助你，別不好意思，一想到問題，就記下來。如果現在想到什麼問題，趁此機會先寫出來再說。



提供癲癇患者專業的服務

- 中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部
台大醫院癲癇病友聯誼會
台中榮民總醫院神奇之友會
台北市立聯合醫院中興院區癲癇峰造極同學會
台灣兒童伊比力斯協會
台灣癲癇之友協會
光田癲癇病友聯誼會
社團法人台南市癲癇之友協會
社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟
社團法人高雄市超越巔峰關懷協會
社團法人雲林縣癲癇之友協會
花東地區癲癇病友會
長庚醫院癲癇病友會
屏東縣癲癇之友服務協會
為恭醫院癲癇病友會
恩主公醫院閃電俠聯誼會
財團法人彰化基督教醫院癲癇之友會
跳躍的音符兒童發展協進會
澄清癲癇之友會
壠新癲癇病友聯誼會

台灣癲癇醫學會

Taiwan Epilepsy Society

112 台北市石牌路二段201號

電話：886-2-2876-2890

傳真：886-2-2876-2891

網址：www.epilepsy.org.tw

E-mail: epil1990@ms36.hinet.net