

# 家有癲癇兒

父母指南



台灣癲癇醫學會

## 敬致貴家長：



您可能會問：「為什麼？為什麼是我的孩子患了癲癇？」，您也想瞭解：「我該怎樣照顧病童？」，也許您關切本身的某些情緒困擾，例如：發怒和恐懼。其實，這些情緒非常自然，許多父母在得知孩子患了癲癇症之後，都油然而生這種反應。

孩子需要接受許多種檢查。起初，父母們可能會對孩子們需要接受多項檢查而感到困擾。同時也關心服藥劑量和服藥時間等問題。您或許心想：

該告訴孩子多少實情？

該對孩子的老師，說些什麼？

孩子可以參加何種活動？

孩子發病的話該如何應變？

製作這本小冊的目的，就在於為家長解答這些基本問題，並且描述家長們未來可能體驗的種種感受。父母親若能得到更多的瞭解，就更能夠照顧好孩子。



專家的協助與治療，對孩子的健康當然很重要，但在孩子的治療工作中，最重要的有關人物還是父

母，因為在孩子成長而終於獨立成人的過程中，唯有父母才能給孩子愛與瞭解。

打起精神來吧！您們並不是孤軍奮戰。

## 疑團與憂心

### 父母們的感受

孩子的健康家長們無不關切，但儘管天下父母的關心並無二致，一旦得知孩子患了癲癇症，各人的反應卻不盡相同。有些父母難以接受事實，於是發脾氣就成了最常見的反應——「為什麼不是別人，為什麼是我的孩子？」於是，心情為之消沉，無力感油然而生。

有關這一類情緒反應，父母應該花點時間來自我分析，因為日久天長，瞭解越來越深入，這些情緒終將趨於和緩。此外，父母的情緒會影響孩子對病情的反應。如果父母親願意調整態度，平心靜氣的面對自身的種種感受，就可以協助孩子面對這種駭人的新情況。孩子的病也可以形成全家人成長的新境界，使全家更加團結，促進家人溝通，增加親密感。



生活有危機出現（比如說生病），人易於為之發作情緒，當事人往往認為這些情緒不應當有，而且無法了解何以會有這些反應。舉例說，孩子生病了，您發脾氣，這種反應似乎很自私，其實

這是許多父母都會有的自然反應。您希望孩子這一生能幸福美好，而癲癇症卻粉碎了這個美夢。有時您或許會自責：某些母親責怪自己，以為懷孕期間，曾經有某些無關緊要的情況不夠小心，因而導致孩子罹患癲癇症，其實這些母親耿耿於懷的小事，根本與孩子的病無關。



父母親應當坦誠相互傾訴自己的感覺。彼此都能成為對方的力量泉源。請您請教醫師，他能了解您的恐懼和疑慮：他為許多同一問題的父母處理過相同問題。您當前所感受到的憤怒、沮喪與自責將逐漸成為過去。癲癇症可以治療，而且絕大多數都可以有效控制。您的孩子將能過著進取的人生，享受滿意的事業生活，這種可能性相當高。

## 癲癇症是什麼？

為了瞭解癲癇症是什麼，我們不妨把人腦想像成電腦。電腦裡由零組件組成，人腦也像它，由腦細胞相互串連，利用微弱的電活動來聯繫。但是有時候腦部會有異常的電活動，結果，表現於身體上的現象就是癲癇發作。

如果有人一再癲癇發作，他就叫做癲癇患者。癲癇發作是一種短暫的現象，是腦部大發強烈快速的生物電能而引起。



如果電流的失常範圍侷限於腦部的某個部分，結果便造成部份性癲癇發作



(partial seizure)。部份性癲癇發作最常見的一型，常涉及人腦的顳葉，通常稱之為複雜型部份性癲癇發作 (complex partial seizure)。這類病童可能會有暈眩、迷糊、視覺中出斑點、耳鳴。也可能會拉扯衣服、漫無意識的揮手擲腳，渾然不覺自己的行動以及週遭的一切。通常在發作過後，並不記得發生過什麼事。這一類型的癲癇發作，常被誤認為情緒障礙或是心理問題。

另一類型的局部癲癇發作可能涉及控制某一組特殊肌肉的腦部，結果那一組肌肉轉為僵硬、並抽搐。倘若病發生在腦內控制人體自主功能區域 (自主神經)，則病童可能出現胃痙攣、噁心及脈搏變化等現象。

萬一受到影響的是整個腦部，就稱為全身型癲癇發作 (generalized seizure)。

發作時全身僵直、陣攣，就是一般俗稱的癲癇。這類發作的兒童會突然失去意識，僵直仆倒地上 (有時病童會喉中有聲，但這並不表示他感到痛苦)。然後全身開始抽搐，病童可能會咬住自己的舌頭，也可能尿失禁。通常在二至三分鐘之後 (但在感覺上卻像一輩子那麼久) 全身抖動的情形便停了下來。許多病例發作過後，只需靜靜歇一回兒，就能恢復正常活動。



另一種全身性發作稱為失神性發作 (absence seizure)，這一類發作有時因為太過短暫而無人發覺。病童可能只是目光呆滯一瞬間，彷彿在作白日夢，然後又繼續做剛才的事。雖然小孩不會有猛烈的手足動作，但是他的確失去了意識，失去反應。儘管這類發作才持續幾秒鐘之久，但如果不加治療，一天之中很可能會發作許多次。

## 為什麼是我的孩子？

癲癇發作是指有些腦部細胞在不該釋出電能的時候卻釋放了出來，但在許多發作的病例中，我們卻找不出病因。我們往往缺乏絕對的答案可供解釋何以兒童罹患癲癇症。



目前已知的幾項原因有：頭部受到傷害、懷孕期間的健康問題、童年時期疾病造成的後遺症，例如腦炎。但是在大部分的例子中，要指出導致癲癇症的原因實在有所困難。這一類癲癇症就稱為原因不明性癲癇 (idiopathic epilepsy)，也就是說肇因不明，但與「白痴」或「智障」無關。

孩子的癲癇症是否來自父母遺傳呢？如果您還有另一個孩子，他罹患癲癇的機率是不是很高？兩個問題的答案都是：「未必」。唯有父母親家族都有癲癇症病史的例子在先，遺傳才會是可能的因素。根據統計，我們可以肯定的說：癲癇兒童的兄弟姐妹罹患同樣疾病



的可能性非常渺小，其實他們成為健康的正常人可能性倒要大得多。假使您想知道家族病史是否會影響孩子罹患癲癇症，不妨請教神經專科醫師。

## 我的孩子能了解嗎？

請參考孩子當前的年齡狀況，告訴他需要知道的知識，以便讓他了解本身的問題。孩子應當知道他得了一種病，會發作癲癇，父母親應該在孩子能理解的範圍內，儘量給予正確的解釋。即使是三、四歲的幼童也能明白腦是身體的主宰，腦會給身體各部位下達命令。有時候身體不想遵守腦的命令，但是又不能不遵守，癲癇發作就是這麼一回事。

顯然年紀較大的兒童接受得了更確切的解釋，一旦瞭解問題的嚴重程度，明白了自己的病不會在明天或後天痊癒之後，您得要有心理準備，隨時幫忙處理他的負面情緒。您自己也曾問過：「為什麼會是我的孩子？」同樣的，您的孩子也會納悶：「為什麼會落到我的身上？」這時您必須坦誠的回答說：沒有人知道原因。最重要的是要讓孩子知道，癲癇發作並不是因為他做了什麼壞事而得到報應。



剛剛提到，如果您願意接受現實，也接受本身的感受，則孩子對自己的病情的反應也將受到良性的影響。我們願意再次重複：對未來感到憤怒、自責與恐懼乃是正常反應。對醫師傾吐你的心事吧，他在這方面經驗豐富，協助過許多家庭

面對同樣的問題，也協助他們克服了困難。

## 癲癇症會因年紀增長而痊癒嗎？

這個問題並沒有確切的答案。有些兒童的確會在年紀稍長之後痊癒，這類例子中，多半是成長到青少年階段，癲癇症痊癒了；可惜，在其他例子裡，癲癇症卻是綿延一生的疾病。我們還沒有方法可供不同病人作預測。

如果您的孩子經過了幾年的時間不曾再發作，醫師可能考慮停止藥物治療，觀察他是否不再發作。結果可能不復發，不過萬一再發作，請勿懷疑藥物治療是否值得重新來過。只要再度進行藥物治療，幾乎可以百分之百的控制病情。



## 照顧病童的日常生活

### 孩子服藥的問題

醫師根據孩子的年齡、身體狀況、癲癇的類型，為孩子處方了藥物。於是督促孩子定時、定量服藥就成為父母親的重要任務。



切記！醫師給的抗癲癇藥並不能讓孩子的癲癇斷根，但是在大多數的情況下，卻能減少發作的次數、緩解發作的嚴重程度，有時候甚至能做到完全控制發作。不過我們還是要提醒各位父母，這並不表示孩子已經痊癒，即使他有一段長時間沒有發作，也千萬不能停止他的藥物治療，更不可減少藥物劑量。唯有醫師才能決定：孩子的藥物治療是否該改變，或何時該改變。

萬一孩子少服一劑藥，不必太過憂心。如果孩子一直定時定量服藥，少服一劑應該不至於有問題，不過要確定孩子依照恰當的時段，服用下一劑藥。再者，服藥一陣子之後，如果孩子變得不合作，或是告訴您在不該用抗癲癇藥的時候卻用了，不要太吃驚。如果您有理由相信孩子所言屬實，仍應避免引起任何一方喪氣。最好的處理方法是：由您本人，或是另一位有責任感的人在吃藥的時間做監督。

假如您記不住該何時給孩子服藥，不妨預先將各日的藥量準備好。先把藥在小紙杯或藥盒中放好，杯子上寫明預定服藥的時間，然後放在孩子拿不到的地方。經常保持備份的藥物，不失為一個好辦法。將來孩子年紀成長，到了不用旁人督促的時候，即可要求他自己負責隨身攜帶一兩劑額外藥物。



只要情況允許，孩子可以不必在上學校的時間服藥，即使是每天必須服用三次的抗癲癇藥，也可以這麼辦。許多醫師們建議：讓孩子早晨服一劑，放學回家服一劑，就寢時再服一劑。

## 向孩子解釋各種檢查

某些發作現象容易與其他非癲癇的短期症狀相混淆，所以在醫師開始治療之前，必須非常確定他所要治療的是何種病。為了確定無誤，醫師必須依賴病人或病人父母告訴他的病史，其中不僅包括目前的症狀，也包括過去的病史。除了將病人曾經罹患的疾病作成紀錄之外，醫師還需要檢查病人的身體。如果醫師懷疑是腦部異常或是神經系統異常，他將要求病人作神經檢查。這一類檢查通常由神經學家主持，因為他們是治療腦與神經系統障礙的專家。



神經檢查一般包括一系列測試，有的測試還用上精密儀器。例如腦電圖（EEG）用來紀錄腦部的電流活動。癲癇兒童在接受腦電圖測試時，一般顯示電流失常。雖然作腦電圖檢查並不疼痛，但是，如果不事先告訴孩子，不讓他了解測試的經過和原因，結果可能嚇著他。有的測試運用電腦斷層（CT）和磁共振造影（MRI）掃描，這些測試也不痛，但是光是看到那麼多醫師、技師和複雜的儀器，就能夠嚇壞一個事前沒有大人詳細解說、沒有得到大人保證的孩子。所以父母在這方面的角色極為重要。此外，經驗豐富的醫師和技師通常也能夠解除孩子的焦慮。

腦電圖、電腦斷層及磁共振造影掃描並不痛，血液測試則不然。沒有人喜歡驗血，因為必須用針筒把血液抽出來。父母不妨在抽血時陪著孩子，完畢後說幾句獎勵的話。萬一檢查結果顯示孩子有癲癇症，從此以後，他可能必須定期抽血檢查。醫師依靠血液分析了解血流中的藥物成分有多少，方能確定需要多少藥物才能有效控制發作。

## 觀察發作情形

### 告訴老師



孩子的導師及校內有關的人員都應該知道您的孩子罹患癲癇。即使孩子已經數個月不曾發作，父母親也不應該祕而不宣。預防萬一孩子在課堂上發作，老師難免手足無措。所以，父母親應該協助老師學習有關癲癇的一般資訊，以及了解您孩子的特殊情形。

學校護士也能幫助老師免除不必要的焦慮。讓老師給孩子的醫師通個電話，即能有效減輕憂慮。一點也不誇張，我們說一位熱心、體諒、能平靜的接受孩子病情的老師，極其重要，因為是他們替您照顧孩子。

## 過度保護病童所產生的問題

從小被過度呵護的孩子長大後會變成頤指氣使，難於相處的大人。有一天當他發現社會不像他父母一樣，隨時願意為他做牛



做馬，這時他就會表現惡劣。

父母親並不需要過度保護癲癇兒，孩子並不會因為得不到想要的東西就癲癇發作。過度保護的副作用是：孩子很快就會明白他不准做其他同齡小孩可以做的事，結果他反倒可能以此為藉口，而不願上學、不願參加課外活動。過度保護不獨對癲癇症兒童有害，對他的兄弟姐妹也有傷害，因為他們會心懷怨恨，家庭結構因而受損。

現在再來談談一個實際的問題：找臨時褓母。只要您準備出門，就應該給孩子找個臨時褓母。這樣不但對您好，也對孩子好，因為這讓他明白您不怕離開他。要找個願意照顧



癲癇兒童的褓母並不容易，親戚朋友可以幫忙，要不然家長們也可以要求本地癲癇症協會的其他家長會員替您照顧一下孩子。無論如何，褓母必須知道：萬一孩子發作，應當怎麼辦，此外，褓母也應當知道如何聯絡孩子的醫生。

## 病童的活動

患有癲癇症的兒童只要不發作，都能正常活動。但是在發作時，他卻陷入完全無助，有的人更為之喪失意識。即使如此，父母仍應該讓癲癇症兒童參加運動和其他活動。

當然，活動的內容要適合孩子的年齡，還要有合理的安全考量。運動對人人都有好處，包括癲癇患者。更重要的是，不能允許孩子以自己的

病情為藉口，作為迴避一些本身足以應付的活動。常常與他人相處，做自己想做的事，便能幫助孩子長成一個獨立自主的大人。

父母需要考慮的問題是：如何決定什麼叫做「可以接受的風險」。有些活動本身顯然比較危險，而且每個孩子的體力也不同。您應當跟醫師商議，聽從他的建議。



總括而言，病情在有效控制下的孩子可以參加任何活動，但是必須作好預防措施。例如：多數醫師贊成癲癇兒童可以在泳技高超的成人陪伴下，到游泳池或海邊游泳。網球、桌球和籃球可能比潛水、橄欖球和躲避球要安全的多；最好避免在梯子上進行任何活動，比如說油漆房子。

所有負責督導做體能運動或社交活動的成人，都應該知道參加的兒童是否有罹患癲癇症。

父母應該安排時間告知他們有關癲癇的一般狀況，以及你孩子的特殊情況。萬一孩子發作，他們必須知道應當怎麼辦。貴地的癲癇症協會想必有資料可供利用。

## 發作期間

「失神性癲癇」發作，可能為時極短。或許根本沒有人發現孩子曾經有目光呆滯的現象。這種情況之下，通常不需要，也無法為孩子



做什麼。但是，親眼見到病童「全身型僵直陣攣性發作」，不管對誰都是可怕的經驗。當然，只有發作的病童例外，因為他對周遭環境已經喪失意識。

以下列出幾條簡單的守則，說明病童癲癇發作時該怎麼辦、什麼不該做：

- 保持鎮定，要陪著孩子，不要離開他去求救，如果需要急救，請利用電話。
- 不要試圖抑制病童，不要壓制他。
- 讓孩子躺到床上或地板上，移開尖銳的物品或傢俱，以免孩子弄傷自己。
- 發作完讓孩子側臥，頭部微微俯低，以便唾液流出，讓孩子呼吸較順暢。
- 解開孩子的緊衣：如果眼鏡破裂，要摘下來。切忌放任何東西進入孩子口中。
- 病童發作之時，千萬不要餵藥，也不要試圖中止發作。
- 記住，在發作完了後，孩子可能脾氣暴躁、疲憊、乖戾，所以您應當心平氣和，事後好好的為他鼓勵，多多打氣。



前面提過，您可以使用醫師給您的「發作紀錄本」，詳細記載發作次數、持續時間、發作間隔、以及任何您觀察到的情況。這些資料都有助於醫師做診療。

## 您絕非孤軍奮鬥

癲癇的確是個沉重的負荷，但是不需要因為這個病而把父母親自己和四週的人弄得愁雲慘霧。照顧癲癇兒童成功的關鍵是什麼？就在於做到徹底瞭解癲癇症。



## 備忘錄

### 您詢問醫師什麼問題

您需要醫師協助什麼問題，請利用這一頁先寫好，只要一想到，就寫下來。如果您現在就有疑問，請趕緊寫下！

## 成人指導活動

病童父母應當洽詢有關的成人活動，罹患癲癇的孩子也要一起參加，有的父母經由此種活動，方才了解孩子的狀況是癲癇症。病童的父母必須懂得如何應付孩子的病發作。還必須勸告父母，不可在任何方面區別對待病童。

## 興利除弊

從全面評估，運動對健康的好處顯然強過可能要冒的風險。所謂天有不測風雲，人有旦夕禍福。誠然，患有癲癇症的人有時冒的風險的確比一般人大，可是讓癲癇症患者參加正常活動，其好處卻遠足以彌補其風險。這一點對孩子尤其重要，因若是想讓兒童成長為一個獨立進取的人，就必須讓他們與人接觸，有機會做自己想做的事。



## 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  
壙新癲癇病友聯誼會







# 關 懷 癲 癇

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](http://www.epilepsy.org.tw)

E-mail:[epil1990@ms36.hinet.net](mailto:epil1990@ms36.hinet.net)