



我們的人生路上，感謝有你相伴

癲癇照顧者的心路歷程

專刊

JUN 2020 // 社團法人台南市癲癇之友協會

/CONTENTS

理事長的話	2		
當今癲癇醫療照護的挑戰：從難治癲癇談起	3		
蔡景仁			
抱持希望 癲癇治療方式之進展	6		
尤香玉			
面對癲癇的人生	9	Keep Calm and Carry On	蔡碧玉 13
王瑞賢		保持冷靜，持續前進	
癲癇的照護，生命的伴隨	11	妹仔的生病歷程	妹阿爸爸 16
王瑞賢		伊，是我們的朋友	周玉芬 18
一位有癲癇老婆外加 輕微妥瑞症兒的爸爸 經驗分享	30	走在生酮飲食之路	Cloudy 20
轉彎後的風景	32	除了你自己， 沒有任何人和任何事物 可以給你帶來平靜	SUN 24
愛子心無盡	34	母親節， 請送我牽牛花	陽光媽媽 25
一個故事 兩個主角	35	明燈	昭爸 29
癲癇病友給照顧者的心聲	38	我的爺爺和阿伯	劉韋巖/黃秀娟 43
人生馬拉松 與兒子一路前行	39	孩子會長大的	小M的媽 47
我的人生日記簿	41	他帶給我平凡的溫暖	貝貝 50

ASSOCIATION

/TAINAN EPILEPSY

理事長的話

蔡景弘

照護癲癇者的家屬們，除了責無旁貸的身心重擔外，還得承攬社會上無所不在、形形色色的偏見與不友善，卻很難有安心抒發心聲的場域。

在門診，醫師們常只在需要照護者提供癲癇發作資訊時，才有交談；我們也發現，照護者參加癲癇宣導時，只敢在會後私下詢問照護對象的病情，但幾乎沒有人提及照護者本身會遭遇到的問題。顯然隱身在癲癇朋友身後守候與支持的癲癇照護者的心聲與需求，是很少被主動關心的。以全人醫療的角度而言，醫師、癲癇者與照護者(即家庭)應視為一體，才是全面性的健康照護。

為了協助照護新手學習並了解有照護經驗者的心路歷程，以及讓有經驗的照護者互相交換經驗、相互檢討與學習正確的照護角色，本人在門診時，特別邀請有較長病程照護經驗者書寫他們的故事，終而集結成冊，這不但有助於新手照護者超前部屬，及早避免陷入家庭照護困境的覆轍，也可讓有照護經驗者相互觀摩，砥礪，共同建構正向的照護之路，甚至成為協會未來規劃癲癇照護工作坊與親子探索成長團體的背景資訊。

本專刊對於癲癇領域的專業人員，如醫療、社工、諮商心理師，甚至相關領域的學生們，具有協助輔導的重要參考價值，了解癲癇家庭的多面向問題，有助於融合專業知能，幫助更多癲癇家庭。

專刊得以付梓出版，特別感謝接受邀請撰寫專刊的照護者，願意分享以心、以情、以智慧照護的漫漫長路上的點點滴滴，並感謝臺南市政府社會局、慈揚社會福利慈善事業基金會慨然贊助。

主題專文



當今癲癇醫療照護的挑戰：從難治癲癇談起

蔡景仁 理事長

1997年我曾以「什麼是難治癲癇」在成大醫院癲癇病友會主辦的「難治癲癇的處置」教育演講中作為引言，當時有幾個癲癇病友團體正在積極爭取立法，將最難治的頑性癲癇列入「身心障礙者保護法」；2001年底，終於獲得政府公告修法，不過其主軸是立基於社會福利，因此對病友、家屬與社會而言，「癲癇症」仍然是很大的困擾與負擔。

難治癲癇一直是全世界醫療與研究的核心議題，它帶來了新型抗癲癇藥物的開發、臨床試驗、癲癇診斷的精進、外科評估與治療的進步。雖然台灣的癲癇醫療照護都緊跟著先進國家的頂尖醫療持續進步中，但是普及性與落實度仍不足以嘉惠全台灣約五至六萬名難治癲癇的朋友。

癲癇醫療的核心是正確的診斷，其次才會有適當的處置，如藥物治療、外科評估與處置

以及心靈的關懷。各國的文獻幾乎一致認同癲癇的誤診率達30%左右，因此醫師的主責是做出正確的診斷；相反的，也有癲癇朋友，甚至家屬堅持自己的信念，不能接受或不信任醫師給予癲癇的診斷，從而延誤病情，甚至發生嚴重的傷害與意外之後，再來求診。

癲癇醫療的處置主要以獲得長期持續沒有癲癇發作為目標，藥物治療仍是主流，外科處置也扮演重要的角色(將另有專家以專題介紹)。二十年前，台灣醫界可以選擇的抗癲癇藥物只有第一代(一種)、第二代(兩種)與當時最新的第三代(二至三種)三種類別，如今健保已同意給付超過十種以上的第三代抗癲癇藥物供選擇使用。服用抗癲癇藥物有其必要性、合理性與長期性，但是卻有為數不少的癲癇朋友與家長質疑使用藥物的種類、藥量，暗中以自己做實驗，為自己減藥或停藥；由於使用過程難免出



現藥物的副作用，這是許多癲癇朋友及家長所最擔心的，但很遺憾的是有時他們並不會因為醫師事前的說明，甚至保證，而去除心中的疑慮。有些病人在增加劑量的過程或新增藥物後，在預期治療效果尚未彰顯時，就懷疑療效而未能同意接受醫師的指示，規則服藥。長期服藥過程中，不少醫師要求病友每次複診提供癲癇日誌，以查看癲癇發作日期、次數、生活型態，以供分析綜合可能的誘發因素，作為醫療參考。卻總是有病友忘記，甚至在幾次複診後，有許多癲癇朋友或家屬要求「只要拿藥就好」，但就是有醫師聽從他們的要求。癲癇朋友或家屬的這些信念與行為，以及縱容病友與家屬的醫師，都深深的影響癲癇的醫療品質。

醫師對癲癇朋友與家族的安慰與鼓勵、親人的陪伴、朋友的支持、師長的教誨，都屬於雪中送炭，但是每次面對再發的挫折，尊嚴與信心馬上就被打敗，主要的因素包括長年以來，媒體側重於報導癲癇的負面新聞，其成效為一再強化社會文化對癲癇的標籤、汙名化，使得一般人聽到癲癇，隨即反應內心的恐懼，一看到癲癇朋友也就自然而然的保持距離，甚至排斥，造成許多癲癇朋友及家屬只得生活在這個看不到但卻深深的感受

到龐大陰影，難以處之泰然。許多癲癇朋友常聽到「要看開、要獨立、要堅強」的鼓勵與勸戒，但是這並不實惠，因為這是一件知易行難的大難事。解決此一難事之道在於，要越早開始，就可以越早克服，因為高達60-70%的首次癲癇發作都發生於嬰幼兒、兒童與青少年期，他們在發育與發展的過程中，若一再的飽受隔離、歧視、霸凌、侮辱，影響人格與個性至鉅，甚至終其一生；此外，由於每個人都是所屬家庭的成員，家庭中有人罹患癲癇時，難免因為癲癇發作的併發事件，如難以預期的傷害、意外或需要轉送急診，甚至於有的還需住院等而帶來困擾，尤其是有難治癲癇的成員；還有因為家人對待癲癇成員的態度，包括過度保護或限制，有些則選擇逃避、甚或轉而憂鬱，也有容易情緒失控、衝突，尤其是在青少年這個階段；負責照護的家屬在持續的壓力下，也會造成焦慮、憂鬱或疏離。如果照顧者與被照顧者雙方沒有建立有共識的合理解決方案並落實於生活中，一再的家庭衝突，不僅無法有正向溝通，甚至可能破壞和諧的家庭關係。



癲癇症不屬於罕見疾病，大多也不需要高強度的照護，但它所延伸出的家庭、心理、社會層面議題，卻高於其他的疾病類別。藉此提出幾項重要具體可行的策略與方案，供各層級關心癲癇醫療照護者參考：

1. 訓練癲癇專科護理師成為癲癇醫療照護團隊的一員。
2. 建立各級學校的校護以及特殊輔導諮商管道，形成地區癲癇登錄系統，以利全面性的進行癲癇醫療照護。
3. 整合各醫療層級致力於癲癇醫療照護的醫師群，建立癲癇個案管理系統，以利雙向轉診。
4. 落實個人化整合醫療服務，在執行面上要以癲癇朋友以及家庭為單位，並由此推動癲癇醫療健康知能。
5. 登錄各地方、地區或區域的正式、非正式病友團體，由交換經驗到形成共識。
6. 組織癲癇青年朋友共識群，共同與所屬癲癇醫療專業團隊，為進行廣泛正確癲癇知識宣導教育盡一份心力。
7. 在醫療商業化取向的現實，規劃癲癇醫療照護團隊的分級與任務。
8. 規劃癲癇白皮書。

全文轉載自2020-02-05 元氣網「醫病平台」專欄

主題專文

抱持希望 癲癇治療方式之進展

台北榮總神經醫學中心癲癇科
尤香玉主任

癲癇是一種很容易治療的疾病，70%的病人用一種或兩種抗癲癇藥物就可以得到很好的控制，將近30%的病患在試過兩種藥物仍無法有效控制則是屬於頑性癲癇。所有頑性癲癇的病人都應該做一個病史、影像學、腦波的再評估以釐清癲癇控制不佳的原因。在詳細的評估之後約有一半的病人甚至是可以進行癲癇手術。

癲癇手術術前評估通常需要一個多領域合作團隊，評估內容包括詳細病史詢問、癲癇專門的神經影像學檢查，長時間錄影腦波監測、神經心理評估等。綜合這些結果將癲癇機轉做一個合理的推論，再根據已經有的經驗與資訊，給予病人手術切除計劃建議及預後的評估。

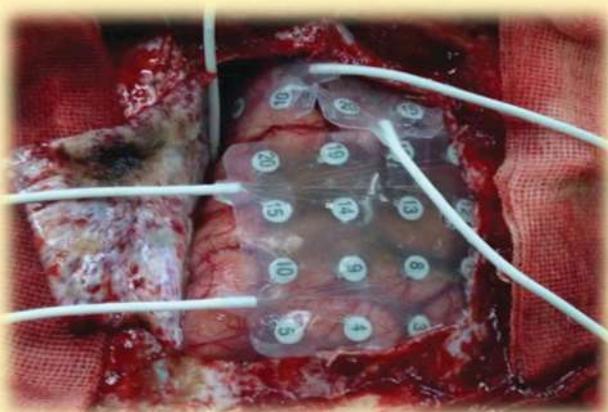
傳統的癲癇手術以找到致癲癇病灶然後切除為主流，在核磁共振上可以看出異狀的常見癲癇病灶例如海馬回硬化、局部皮質異常發育、腫瘤、血管瘤等，切除之後癲癇不再發作的成功率非常的高。然而，

還是有一部分病患的致癲癇病灶無法確定、要切除的部位重疊大腦功能區、或者癲癇病灶橫跨數個大範圍區域，這類個案手術切除計劃難度比較高，常令病人與家屬在此階段猶豫，甚至放棄。

近年來癲癇手術的趨勢是精準的切除，非致癲癇病灶不做多餘切除，隨著手術前各種檢查的進步，定位的能力越來越強，我們可以更接近微創的目標。例如選擇性杏仁核海馬回切除，功能性大腦離斷手術，最近這兩三年美國及歐洲非常流行的雷射燒灼手術、熱頻燒灼，都有越來越盛行的趨勢。甚至連頭皮零傷口的聚焦式超音波損毀技術也開始在一些人體實驗進行中。台北榮總這幾年來手術術式進展很多，自2010年至今有七十八例選擇性杏仁核海馬回切除；自2017年至2019年截止，約有三十人次的熱頻燒灼治療，效果良好。

微創手術能成功的前提是致癲癇病灶定位的精準，頭顱內腦電波的紀錄是最直接的方法，顱內腦電波有幾種方式做記錄：

一、硬腦膜下電極板或電極條植入(見附圖1)



附圖1：subdural_grid 圖片來源 / 醫病平台

二、立體腦電波深部電極植入(見附圖2)



附圖2：SEEG 圖片來源 / 醫病平台

三、上述兩種方式混合，台北榮總早期以第一種方式記錄顱內腦電波，自1998年開始至今大約七十例，並於2013年開始第一例的立體定位腦電圖植入，至2019年年底共施行了一百零二例。立體定位腦電圖並非是最近才發明的新技術，三十年前開始就盛行於歐洲癲癇醫學中心，利用立體定位的技術將深部電極植入顱內，接上腦波機在病房記錄，第一階段記錄癲癇發作，判定發作起源的位置，第二階段用電刺激的方式，定位大腦相關功能，前後大約需三週的時間，最後將電極移除，就可以出院，等待二、三個月後安排切除手術。由於我們受到北美的醫學影響較大，過去三十年來顱內腦電波的檢測都是以硬腦膜下電極板或電極條為主要的潮流，最近十五到二十年北美幾個重要的癲癇手術中心如加拿大蒙特利爾神經中心或克里夫蘭癲癇中心都紛紛導入立體腦電圖檢查。立體腦電圖可以補足硬腦膜下電極板在深度及廣度上面的缺陷，以往我們比較少去碰觸到

的深部構造，例如島葉、扣帶回、腦室旁邊的構造在導入立體腦電圖之後，我們可以更明確的建構出癲癇網絡及致癲癇病灶區。除此之外，立體腦電圖記錄並不需要把整塊顱骨移除，腦腫情況比較少見，通常不需要住加護病房，病患比較可以接受。硬腦膜下電極板對於語言功能皮質定位與表淺靠近皮質致癲癇病灶較有優勢，因為覆蓋面較廣可以得到更準確的資料。無論是硬腦膜下電極板植入或立體深部腦電圖

各有其優缺點，癲癇手術團隊通常會根據手術前非侵入性評估得到的結果，在討論後選擇適合病人的方法。

這些技術在二、三十年前我們是無法想像的，我們有些病患曾經在十年前或十五年前做完手術前評估後，由於我們手上的工具及技術有限，無法直接做任何的外科處置，只能先維持藥物調整或是用神經調控(迷走神經刺激術或深部腦刺激術方式)穩定病情。隨著科技的進步、團隊技術成長，對於癲癇的癲癇網路釐清及致癲癇病灶的定位技術增加，我們可以更精準勾勒需要被移除的腦組織，也可以用更微創的方式處理致癲癇病灶，以前評估完不能馬上進行手術的病人，我們在多年後的現在終於有方法可以進行手術。對於目前尚且無法脫離癲癇的病友們，千萬不要灰心，在科學的不斷進步下，每天都有新的進展，醫生跟病友目前可以一起努力的是，用目前可以使用的抗癲癇藥物，搭配正常的作息，減少意外受傷的機會，維持身體健康的狀態，保持對醫學新知的更新，可能明天，可以治癒癲癇、不用長期服藥，又沒有甚麼副作用的方法就被發明出來了!

全文轉載自2020-02-07元氣網「醫病平台」專欄



Photo by Sarah Pflug from Burst

王瑞賢

面對癲癇的人生

恐慌和否認，大概是所有癲癇病友心理的第一階段。這種心理狀態可能來自於對疾病的不明、誤解和標籤化。當癲癇疾病最初來襲，由於病況不明最常讓人病急亂投醫：有的人求神問卦兼收驚，有人南來北往四處問診。研究指出，癲癇的否認常來自於對癲癇的標籤化。癲癇的標籤化最早出現在醫生診斷出病症的一剎那之間。這個「標籤」貼上去的人往往是我們自己，不是他人，也不是社會。社會學有一個概念，叫做「情境的自我主觀定義」。它的意思是就像「一切唯心所造的意涵」。也就是說，如果一開始我們貼上去的癲癇標籤是污名的，內心意識就會形成一個較為晦暗的解釋架構。這個解釋架構對於病痛也會傾向較消極、晦暗的解釋，無形中影響了自我，別人互動，以及生涯的重新再出發。

我們每個人都是由身體、心理和社會關係所組合而成的，且各自有自己的生涯發展和軌跡。其中，心理的我最為重要的樞紐，因為它銜接身體的我和社會的我，也是我們生涯軌跡的建構者。因此，當任何疾病來襲時，衝擊最大的就是心理的我。一般來講，癲癇發病時，我們的心理經常會歷經恐慌、否認、掙扎、接受和重建等不同的階段，

只是每個人在歷經這些階段的歷程、時間長短和方式不同而已。每個人也或多或少會在沮喪、煩悶、壓抑、釋懷、積極的心理狀態中擺盪，只是前進和超越的力道和快慢各有差別而已。

對癲癇病友而言，有人常會抱怨，得到了癲癇好像等於將身體的控制權交付了出去，身體不再屬於自己的。每日都活在癲癇可能隨時會發作的陰影之下。佛家說：「一切唯心所造」。也就是說，癲癇病友是如何看待和解釋癲癇疾病和發作這件事情，將會影響後續自己的處理策略，心理經歷階段和狀態，進而影響我們的生涯方向和生活形態。

因此，在疾病的初期，我們應該勇敢的面對。在治療上，應當積極配合醫生，而不是故意任何停藥或是減藥，甚至逃避治療。在心理上，正念的心態才能避開負面的自我標籤化。正念是心理諮商的好方法。正念是告訴我們，要以開放，不批判，真真實實地接受身體，接受自己。面對癲癇時，我們先不要自我譴責，自我否定。癲癇發作時，身心當然是痛苦和疲憊萬分，但如實的告訴自己，這就是我們的身體，誠誠懇懇地接受我們的身體。面對自己的身體，接受自己的身體，並不是面對自己的殘缺，而是告訴自己，

它就是我的身體的一部份。如此，我們才能儘早結束否認、掙扎的階段，邁向生命的重建。

俗話說，學歷不等於能力。不管我們是從哪一個學校畢業，學歷總是跟隨我們一輩子，但是能力培養卻不會受到學歷所影響，全靠個人日後的努力和付出。它是無止盡的終身學習。或許，學歷是別人認識你的一個開頭，但不是一個結果；癲癇也是別人對自己的初步認知，但它不是對自己永恆的標誌。也就是說，癲癇來襲後，癲癇病歷就像學校學歷一般可能會跟隨我們一生，融入了我們的生命軌跡之中一起成長和發展。但是，許多病友卻常常將注意力擺在癲癇疾病上，彷彿就像心裡一直惦念著學校的畢業學歷

一般，認為人生已被學歷決定了一切，病歷宣判了一切，翻不了身了。殊不知能力的多寡，全仰賴自己的培養和努力。自己如何壯大自己，培養自己才是決定我們生活和生涯的根本，而不是糾結在病歷和學歷不放。

疾病是個人的隱私，自然不用告訴他人，他人也無從過問。這是禮貌，也是文明的表現。如果事涉權益、安全和親密情感，例如保險、危險工作、交通或是伴侶等，最好還是清楚交待。至於，其他事情，我們也不用為「何時講」、「講哪些」、「為何講」、「講給誰」、「如何講」，內心感到忐忑不安。在日常生活上，我們只要時時記住這首詩即可！

春有百花秋有月，夏有涼風冬有雪
若無閒事掛心頭，便是人間好時節

Photo by Matthew Henry from Burst

癲癇的照護，生命的伴隨

王瑞賢

屏東大學教育學系教授

癲癇總是來得突然，破壞了原本一切穩定的生活作息。癲癇不只帶來生理失去平衡，更要面對心理和社會的重大改變。癲癇與其說是疾病，不如說是一段生命的經驗和故事。因此，除了生理照料之外，照護其實是一種生命的伴隨。大致上，癲癇的生命伴隨通常會歷經五個不同階段，包括疾病初期的生病我和日常我的撞擊，專業治療與配合、生活意義的重建、自我污名和照護者生活品質的危脅與增進。這五個階段是環環相扣，彼此相互牽連在一塊。

第一個階段是疾病突然來襲的階段。這個階段也是最令人措手不及，驚慌失序的階段。除了對疾病一片茫然之外，照護者或病友也常會反覆詰問自己，為何是我？我怎會變成這樣子等問題。這些茫然和驚慌都會讓照護者和病友渴望著有快速明確的答案，於是就會發生四處求醫、甚至求神問卜、消災解厄等現象出現。請別誤解，本文並不是指責這些動作的不是，而是在說明這些現象都是我們面臨癲癇發生初期常見的反應。這都是人之常情的正常反應，畢竟任何人遇到問題，無不希望趕緊得到答案和解決方法，快點將疾病治好或是穩定下來。

第二個階段是專業治療的階段。對照護者來講，除了接受專業治療之外，也要培養正確的癲癇知識和癲癇發作時的處理能力。我曾經訪問過一個女性照護者非常認真的去記錄她先生發作的頻率、時間、狀況、影響因素以及服藥後的生活和發作時的身體變化。藉由這些完整的觀察和記錄和醫師的專業判斷，逐漸找到最適當的用藥方式，進而達到最妥當的治療。這位女性照護者最終找到讓癲癇從不可測性提高它的可預測性的一個模式，使得病友的日常生活品質大大提升。



第三個階段

是心理重建的階段。癲癇是一種慢性病，是融入於照顧者和病友的生活世界裡。因此，這個階段主要在於尋找一個最急切的問題，就是「如何生活，過好癲癇人生。」慢性病往往讓個人的既有生涯的延續性受到挑戰，而且也會造成過去與未來的自我概念斷裂的危機。生涯的瓦解包含一種自我失落感的存在。因此，如何協病友面對自我的失落，發展新的自己是照顧者心路歷程中最大的挑戰。

第四個階段

是社會關係重建的階段。這個階段是心理羞恥和社會污名碰撞最激烈的階段。癲癇污名是最令人無法忍受的問題。事實上，癲癇污名可以分為感受性污名和經驗性污名。感受性污名是病友或照顧者內心感到羞恥，造成自我污名化現象。經驗性污名是指出日常生活中他人或社會給予的污名。特別的是，研究指出，感受性污名常出現在癲癇疾病初始階段，影響最大的往往來自癲癇照顧者或家庭成員。研究將照顧者內心感受到的愧疚，無法接受癲癇事實，甚至過度擔憂癲癇身份曝光等現象，稱之為污名訓練者。生病固然是生理的問題，但感受性污名往往是自我訓練而成的心理問題。癲癇病友順理成章地接受這種心理狀態，反而影響了自我概念和社會關係。例如，有的照顧家長和子女討論會以「這個」來代替癲癇這個名詞；有的會告誡病友最好保持單身，不要結婚或生子。

第五個階段

是照顧者生活品質的增進。這個階段是照顧者歷經了癲癇照顧一個時段後，造成的心理壓力、體力負荷過重、睡眠品質不好，心力交瘁，甚至身體健康受到影響。研究曾發現有的家長過於擔心子女癲癇發作的安危，導致罹患憂鬱症。因此，照顧者的情緒必須找到出口，沒有適當的解消情緒壓力容易造成心理和生理的不穩定，連帶地使得生活品質下降。照顧者積極尋求支持系統的協助，從非正式到正式，支持系統可以分為親友、同事、宗教、病友團體、醫療專業機構等，照顧者可以依個人的特質和需求尋求相關幫助。

照顧是一種伴隨，

是兩個主體的生命對話。照顧者的生活品質是非常重要的。照顧者對於癲癇擁有良好的價值信念、積極的態度和支持系統的幫忙。照顧者的生命意義會影響著病友的生命重建。照顧者的生命經驗和病友病痛經驗是連動的，是共鳴的。癲癇的病痛經驗是和生活經驗結合為一體，而不是一直將癲癇視之為多餘的、破壞的東西，就像電影情節是環環相扣，才能成為一部生動的劇情。換言之，癲癇照顧者的心路歷程就是在尋找敘述癲癇人生的故事，就是在探求一個能夠讓生命故事再次精彩的方法和途徑。

Keep Calm and Carry On

保持冷靜，持續前進

蔡碧玉

編者註：主角就讀小學時首次癲癇發作，已有23年疾病史，屬頑性癲癇

相信許多癲癇病患的人生旅途大多是顛簸不平的，除了本身必須承受無預警的發病之苦，不便行事之外，還得遭受旁人異樣的眼光和對待。想要看開、要獨立、要堅強，實為難事！醫生的安慰與鼓勵、親人的陪伴、朋友的支持、師長的教誨，對他們說來都比正常健康者更顯得珍貴。也正因為如此，就更能體會到知足與感恩自己能夠在艱辛的成長過程中走了過來的美好，真可謂禍福相倚啊！

兒子自從10歲發病以來，我們一直就在無助中摸索前進，從埋怨與無力，到今日的面對與接受，慢慢地終於領悟出生病未必不對，也沒有什麼不好，與其詛咒四周的黑暗，不如在身邊點燃一盞明燈，既可看清楚自己，還能照亮他人。所以我們堅強樂觀地一步一步走，相信終有一天會有辦法解決病苦。原先曾經悲傷難以自持的那一切，現在回顧起來，不過是前塵，早已在陽光下慢慢飛散了。因為我們有信心，按部就班地看醫生服藥，與病為友，保持冷靜持續前進。既習慣了病苦，也習慣了在公共場所發作時窘態的回應，人間處處有溫暖，善心人士處處皆在，我們不再緊張，也用不著再害怕了。

科技進步日新月異，求醫不氣餒。在成大醫院蔡景仁醫師不離不棄的照顧下，一直都接受有新的資訊；16年前曾赴台北榮總評估是否可以開刀，3年前第二次赴北榮評估立體定位腦波電極置入手術，皆因神經外科醫師們認為，兒子腦內皮質異位放電處極深，不好處理而作罷。今年10月終於因緣俱足了，蔡醫師建議我們再度前往台北榮總找癲癇科尤香玉主任。

術後狀況



在尤大夫癲癇手術多領域治療團隊的安排下，10月2日先行住院，作24小時全天錄影連線監測腦波7天，之後回家等候開刀的通知。11月30日再入院，照CT與MRI等許

多前行的準備，以提供精密正確的資料給神經外科李政家醫師。12月2日接受李醫師的立體定位腦波電極置入手術，在頭部紮下17支，隔天隨即連線錄影，再次監測腦波與發作，一天24小時歷經14天，以確定致癲灶，12月16日李醫師移除電極並做立體定位高射頻熱凝損手術，電燒病灶。

這段時間，兒子頭上纏著電極線包著紗布，身上日夜背著儀器包，僅僅可以活動於病床與浴室之間(因為要全天候精密錄影)其辛苦不言而喻，醫療團隊的醫師們盯著螢幕仔細分析判讀腦波更是辛苦，共同的辛勞為的是要成就一件有意義的工程。我們把身體交給醫生，把心交給佛菩薩，帶著信心和希望承擔著，身體雖苦內心卻是喜樂的。兒子的勇敢、耐性、堅強與樂觀，讓每一個原本無趣的住院日子顯得格外充實愉悅，令我心慰！很感恩醫療團隊菁英成員們的巧思與安排，從他們和兒子的互動當中我看到是：

人，互相幫助必有溫暖；
路，有人同行必會精彩；
生活，懂得知足就會快樂。

手術順利成功，隔天(12月17日)李醫師准許我們出院回家，兒子不在乎剛縫合傷口的疼痛，身心雀躍感到歡喜，12月25日回診拆線。其實考驗才剛開始，因為癲癇是一種腦內的不正常放電，兒子的致病灶很深，雖然醫生們盡了力，但不敢有百分百的把握，手術後的修復必須要三個月，腦內熱凝毀損處才能復原，是否完全停止發作仍是未定數。此時我們仍必須保持冷靜才能繼續前進(keep calm and carry on)，二次大戰時英國人以此口號對抗納粹，現在我們以此心境來看待疾病，等待腦內完全修復，不再有發作。

作者紀錄的手札▼

1/2 Dr. 李政家做立體定位手術 (9:30-12:00) 2.5小時，更換病房 1.5小時 後回病房 連線做腦波錄影 14天。

1/6 Dr. 李政家移除電極並做立體定位高射頻熱凝損癲癇灶 (11:00-12:30) 手術 1.5小時，送恢復室 1.5小時 後回病房休息。

1/7 早上 11:00 出院進台南。

1/8 Dr. 李政家拆線，回北榮眼科看診，左眼視神經有受損。Dr. 李忠排 1/1 回北榮照MRI。

1/8 Dr. 劉嘉云調 VNS output 0.25，會一個月(依成醫指示)

1/8 A x 9次，B x 2次 (11:25-15:17 下午睡) A (3秒內)，B (6秒7秒)

1/1 A x 1次 (2秒)

1/2 A x 4次 (3秒)

1/3 A x 3次 (2.3秒)

1/4 A x 2次 ()

1/9 A x 1次 3秒

1/13 ~~B x 1次~~ C x 1次 (30秒) 早上 7:15

1/19 B x 2次 早上 7:00 和 10:00 睡會

1/20 A x 5次 半夜 睡醒整天不睜眼。

1/21 一切OK (照腦波) 戒醫藥醫師。

2/1 回北榮看犬夫診，照MRI。

所有小發作都在下午或夜裡睡覺時，白天一切OK。

adm and

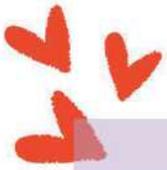
倘若尚有未完全毀損的病灶，相信日後醫療團隊仍然會幫我們完成不可能的任務，我相信只要對醫生有信心，就會有奇蹟出現。

感恩視病如親的成大醫院蔡景仁醫師！感恩台北榮總的菁英醫療團隊，尤香玉醫師、李政家醫師、周建成醫師！他們不辭辛勞地照顧兒子，細心地研究其病灶。感恩陽明大學的年輕技師們以及陪同我們度過住院18天的醫護人員和行政人員們！我提醒兒子要永遠記住，你的健康是這些人給的，要懂得感恩！

wy on

全文轉載自2020-02-03元氣網「醫病平台」專欄
圖片提供：蔡碧玉





編者註：妹阿就讀高中時發病，已有19年病史，屬頑性癲癇

小惠排行第四，前面有三個姊姊，家人都稱呼她：妹阿。妹阿從小就很乖、很懂事，又有責任心，每天下午都會幫忙收衣服，晚上睡前則會檢查門窗是否關好，才會安心入睡。

在幼稚園時就都會幫老師做些小事情，國小時還是老師心目中的模範學生。每每參加作文、演說各方面的比賽，都能獲得不錯的名次。在校課業亦不錯，品學兼優，每學期幾乎都拿第一名，記得在她的國小六年中，曾有一次作業簿沒有家長簽名，被老師打了一下，她回家後很在意的跟我說都是我害的。還記得以前總跟她說：下課時在教室休息就好、不要往操場跑，要保持文靜的形象。現在回想其實那樣不一定是好的。

國中時，月考也都保持在三名內。期中考有一次甚至七科總分高達699分，每學期總評都是全校第一。升學期間，有時上課忘了帶相關資料，總是一通電話打回家，家人一定趕在下節課前送達。在家裡溫習課業時，若發現少了文具、課本，也都全由家人代買，總希望讓她能全心在家溫習功課。在校期間，每當中午送便當時，母親也都會特地為妹阿多準備一些水果、食物，有時甚至多到必須分送同學才吃得完，無非是希望把一切好的東西都留給她。妹阿從小就心地善良，和學校師生也都互動良好。家人為了讓

她能全心在課業上發展，總是幫打理一切的生活鎖事，但也就因為這樣，導致了她後續的自理能力較為不足。

上了高中，隻身前往台南念書，離家稍遠了些，又沒有參加課外輔導，家人無法像以前一樣隨側照顧，亦沒注意到原來資優班的課業是比較沈重的。平常妹阿沒有帶零用錢的習慣，家人又沒辦法時時為她準備營養食品，就這樣體力、壓力的負荷下，身體免疫力出現了狀況。在高一升高二那年暑假前夕的期末考，妹阿那陣子的身體狀況不好，大家都一直以為只是普通的感冒，她自己也因為要考試了，心想吃藥會讓她沒精神、而遲遲不去看病，也就忍到考完試才去看醫生。家人以為看醫生就會好了，沒想到星期五看完病、星期日又狀況好去回診，沒想到星期一晨間五點左右，她無預警的全身抽動起來，接著就不醒人事。之後緊急送到市立醫院



Photo by Matthew Henry from Burst

妹仔的生病歷程

妹阿爸爸

看病，後又轉到成大急診室，在急診室轉病房住了二十幾天，當中不乏各方人士的關心，也提供了許許多多的方法，其中一項是找了宮廟的神明代言人幫忙，為此還付了二十幾萬元，現在想想這件事情雖然誇張，但在那當下只要是人家說有用的方法我們真的都嘗試了。

住在加護病房期間，身體虛弱的妹阿，又感染了其它併發症，幸好在成大醫院黃主任的細心照顧下救了回來。期間我有個想法建議，加護病房的冷氣或許可以再調整低溫一些，才不利於病菌的生長，或許可以降低感染的機會。

妹阿住在加護病房期間，我完全放下手邊工作、一直守在醫院，等的就是每日二次的會客時間，之後又另外獲得醫院的准許，一日增加二次的會客次數，每天就利用這短短的四次機會，幫妹阿做手腳按摩，以避免她因長期臥床而血液循環不好，並嘗試在加護病房的床位下，用卡帶播放著和妹阿從小一同長大堂弟的祝福話語錄音檔及輕音樂，期盼她能藉此而早日清醒。二十幾天後，妹阿醒來的第一句話就是：「爸～救我」。當時我聽到後，心中五味雜陳。第一想法當然是覺得安心，好在妹阿終於醒了還呼喚著我。接著她說的第二句話竟是：「會很貴喔！」，真是善良又懂事，令人哭笑不得且又心疼。

轉到普通病房後，陸續有老師和同學來關心，記得有一個可愛的同學來探視她時，帶來了一個魔術蛋，妹阿開心的玩著玩著竟然發作了起來，

這是我們第一次看到她癲癇發作。在那之後每日都有好幾次的發作，發作時全身抽動，雙手僵硬緊握、牙齒緊咬、還會流口水，甚至有時還會尿床；若是較大的發作，則需要較長的時間才能恢復，看她如此辛苦，大家都覺得心疼。

就這樣過了一段日子，妹阿的個性發生了轉變。有時沈默不語、不太說話，而且敏感，大家都不太敢刺激她，總是選擇說些她可能會想聽的話。

看著她每日依靠藥物來過日子，其實家人很擔心妹阿是否會因長期用藥而造成身體負擔，所以每次回診都會跟蔡醫生反應，而蔡醫生也很有耐心的評估妹阿的狀況來調低使用量。真的非常感謝蔡醫生，因為我們是第一次遇到這種病，就是他的專業及耐心，我們才能一直堅持到現在。

後記：孩子的成長，有時父母言教的方式不對，也會造成孩子的壓力，妹阿現在常說，以前我教育她的方式其實是不適合她。



伊，是我們的朋友



癲癇大使 周玉芬

編者註：主角專科畢業初就業後才發作，已有30多年病史，目前偶有發作

我是守護著，堅強，加倍努力的伊比力斯（癲癇）病友的大姊。從不讓妹妹孤獨的躲在角落裡，總是牽著有點膽怯的小手，走入人群。她是我妹妹，很棒的妹妹。

排行老三的妹妹，從小乖巧，凡事有哥哥姊姊頂著、小妹墊著。專科畢業後，在攝影器材公司上班，認真負責細心友善的工作態度，很受老闆，同事喜愛。35年前，某一天，妹妹身體不適，以為感冒了，接著，發燒、意識不清、昏迷、抽搐，趕緊送急診，經檢查，是日本腦炎。住院期間，高燒、頸部僵硬、不斷全身大抽搐，醫生告訴媽媽：

「要有心理準備，妳女兒有1/3機率救不回來；若倖存下來，康復後，可能會有學習障礙，癲癇等問題.....。」堅強的媽媽哭求醫師，無論如何，請把女兒救回來。好不容易，把妹妹搶救回來了，記憶力減退，且有了癲癇症。出院後，不定時的癲癇大小發作，記憶力差，只能待在家裡，被寵著、哄著。

溫柔婉約的她，長時間無所事事，很少外出，加上藥物的副作用，有點變胖，心情鬱悶，個性也大變，蠻橫鴨霸。飽受癲癇之苦的妹妹曾懊惱，媽咪為何要苦求醫師把她救回來，為此，我們起了衝突。「當初，發病時，瘦小的媽咪，全天候守護著一天好幾次大發作的妳，甚至要處理大小便失禁的

清潔，出院後，還要陪著妳，長途跋涉，從高雄到林口長庚做檢查，就在醫院美食街大發作。一次次的大發作，媽咪總是不捨的說：『忍一忍，一下就過了』，妳怎麼可以輕忽自己...」，我話還沒說完，她大聲咆哮：「但是，藥也吃了，還是不定時的大發作，你們不是我，怎知我活的多苦...」。我們抱著痛哭。

媽咪還是一樣細心記錄，妹妹發病時段、發作狀態、持續時間、次數，每次回診時，

攜手走過崎嶇艱辛路的全家福↓



高醫優質志工授獎↓



提供主治醫師參考。身材嬌小，卻耐力無敵的媽咪，感動了醫師，極盡全力，耐心醫治我這棘手的妹妹。醫生一再叮嚀妹妹，要按時服藥，避免誘發因素，減少大發作，減少對腦部的傷害，自然可以開始工作。妹妹終於明白了，這陌生又搞怪的腦部不正常放電，要伴著她，可能三、五年，可能一輩子。她自己振作起來，開始學著面對它、接受它，當它是朋友。按時服藥（不能貿然自行停藥，減藥），作息正常不熬夜。休養一年後，安排到大哥的電腦公司門市部上班，

內向的妹妹，
經過癲癇大使培訓，完成雲林縣癲癇之友協會年會，
40分鐘分享演講
⇒⇒⇒



「生活永遠不可能像你想像的那麼美好，
但也不會像你想像的那麼糟」

（莫泊桑語錄）

~紫色人生，漫漫長路，
你不孤單，有愛自然美好~

走在生酮飲食之路

Cloudy

編者註：Lucus就讀小學時首次癲癇發作，將近3年病史。屬頑性癲癇，目前服用抗癲癇藥物與生酮飲食治療，仍偶有發作

一直照顧Lucus的瑋婷營養師替協會邀稿，讓我寫一篇照顧者心得分享文，我問自己，一路走來，除了迷惘、恐懼、無力、無奈、心疼、心痛、...，我還有什麼可以分享的？

故事的開端

其實，從Lucus生病到現在將近三年了，對比剛生病前半年，每日戰戰兢兢，如履薄冰的心情，現在是好很多了。

106年3月，Lucus發高燒2天，我們去了一般小兒科診所，吃了普拿疼，休息一天，不發燒了，遂回學校上課。當天卻在校昏倒，送到醫院急診，診斷腦炎合併叢發性癲癇，隨即轉住院。成大俐文醫生、護士、徐營養師、小兒團隊一直陪著我們；佛教如來宗的歌曲持續播放，陪伴我們度過加護病房、3C病房的漫漫長日，撫慰哀傷；大士殿前誠心參拜，跪在佛前，虔誠地祈求神佛保佑。住院第五天，經由俐文醫生的指導，開始「生酮飲食」。當時生酮飲食還是很陌生的名詞，我們天真地想，只要吃了兩年就會好，我們完全聽從醫師的指示，面對這可怕的疾病，只要不發作，什麼都可以嘗試。

調藥的過程中，曾經發生背部滿滿的紅

疹、精神異常（學術一點叫譫妄）、血小板低下等可怕的藥物副作用，從此知道Lucus不適應的藥物還蠻多的。

第一次出院後回診，我沒有意識到小孩體力之差，車子停到較遠處，小孩軟弱無力，一路踉踉蹌蹌，每走三步還得休息喘息一下，媽媽一路攙扶、提醒快一點，怕門診過號了。孩子回答：「我知道，我盡力了。」媽媽絕望的想著，是不是以後都要這樣？

進行生酮飲食後，出院之後前2個月從未發作，我天真地以為病已經好了，直到換手讓祿母照顧一周後，開始了第一次發作。106年6月起，半年內每個月一次大發作，發作後孩子陷入沈睡，媽媽只能陪著，常常不吃也不想喝一滴水，縱使感受到嘴唇、舌頭一點一滴地蒸乾，但沒有動力取水，只想一直陪在孩子身旁，妄想著能不能因為不喝水，多替孩子受一點苦，孩子就能少受一點罪？當然，這全都是妄想。

正面迎擊

坐在家裡煩惱，是不會改變現況的，是不是別再無奈地嘆息、憂鬱，更積極地做一點什麼事？何不多了解生酮飲食是什麼？於是在亞馬遜書店買了兩本英文書，我就像看天書一樣，但為了了解內容，靠手機翻譯軟體，一個字一個字翻吧！兩本書對於困境中的我，起了很大鼓舞作用，讓我對這個飲食法更有信心。值得一看，略述如下：

1. Keto kid，作者Deborah Ann Snyder，畢業於俄亥俄州大學整骨醫學學院。她是賓夕法尼亞州的家庭醫生。她的兒子Bryce四歲時開始患有無法控制的癲癇發作，因此開始了生酮飲食。兩年的飲食結束後，兒子不再發作。她將切身經驗寫成書，書中提供了實用指南-生酮菜單、策略、應對特殊假期和心理技巧，最鼓舞我的，是她藉由這個飲食，幫他的兒子再不發作。
2. The Ketogenic and Modified Atkins Diets, 6th Edition: Treatments for Epilepsy and Other Disorders 《生酮飲食和改良的阿特金斯飲食》第六版，由約翰·霍普金斯醫院生酮飲食中心的醫生、營養師和兒科執業醫師以及該領域的其他專家共同撰寫，涵蓋進行生酮所有問題的答案，是該醫院患者入院前指定必讀的一本書。它提供了全方位實用的資訊，包括如何進行生酮飲食、注意事項、營養補充品建議、可能問題處理步驟。

最鼓舞我的，是書中提出了最壞的結果，諸如骨質疏鬆等，都不是致命的。

剛開始時曾經對生酮飲食有所疑惑，進行時也有一些未盡完善之處，幸好當時有撒景賢先生領導的酮好社團，也參考了郭葉璘醫生對生酮進行的經驗談，慢慢增加生酮飲食的認識及實行。我還看了很多相關書籍、參加演講，也參考細胞分子矯正醫學聖經、營養學書籍，在營養上多加強，在實踐中我相信了營養的力量。為了改善飲食，經由瑋婷營養師推薦，我到查理基金會網站，認真查詢、影印食譜（註），從每一次錯誤中，反省、檢討、改進。

107年開始，藉由增加睡前的油，以及下午多喝10克油，發作就以失神為主，沒有大發作。甚至一度有兩三個月不發作。

108年，有較頻繁的失神，尤其剛換襪母時，一周可能發生一、兩次；天氣變冷時會有頻繁的發作。這一年，Lucus身體也更成長了，醫生不捨孩子，和我們討論：頻繁的發作、身高體重的增加，是不是要增加藥量？曾經猶豫，其實現在也一直在猶豫，是不是要增加藥量？有時陷入深深的猶豫與煩惱中，甚至造成夫妻之間的歧見與爭吵。

加油經驗

我們不是自己DIY生酮飲食，是照營養師建議份量進行，一整天碳水、蛋白質皆有定量。營養師替Lucus選擇mct油的方式，滿足了孩子熱愛白飯的感情，醫生會定期做檢查，確認生理狀況，給予專業建議。

每餐喝油量，初時拌在湯中，Lucus邊喝邊噁心，有時還會吐出來，後來發現加在酪梨中打汁，一點油味也沒有，從此冰箱囤積滿滿酪梨，為了解決沒有酪梨的空窗期，於是買了大冷凍庫，冰酪梨塊。現在好市多有賣冷凍酪梨，就不用擔心青黃不接了。

有幾次喝完油2小時後發作，使得我疑神疑鬼的猜想是晚上飯量太多，於是不顧營養師建議，擅自減少飯量。「白飯」一直是Lucus的最愛，看著他一小口一小口細細嚼著少少的白飯，卻仍有失神發生，生酮沒用了嗎？但總得知道哪裡出錯了，買了血糖血酮機(一片血酮試紙80元，真是貴)，測血酮才知過高，瑋婷營養師立即提醒，酮體太高也不好，飲食要依比例，從此回復飯量，也增加了一項牛蕃茄的零食，當時是想將過高酮體降下來，後來成為習慣，最近睡前油喝完，Lucus都要討一小顆牛蕃茄吃。

為了增加油量，我也開始買奶油塊，一塊一塊攜帶方便，一塊10公克，隨時塞進嘴裡，Lucus能接受。還在學習認識油的品項。

期待

有一陣子，常常睡到半夜就醒來，我警惕自己：要好好照顧自己，照顧者健康了，才有多餘的心力照顧身邊的人啊！感受到可能陷入憂鬱之中，我決定不逼自己做詳細的飲食記錄，能放手的，就得過且過一陣子。飲食中學習Lucus，開始喝一點油，諸如防彈咖啡、防彈紅茶，焗烤飯麵等，也是加油良方。休息夠了，再上路。

Lucus現在國小六年級，聽力似乎略有受損，課業正常發展，除了字體潦草了一點，對比剛從醫院回來寫的蝌蚪文、字寫漏筆畫，現在是好很多了。文字部分略有影響。數學推理的部分正常發展。體能進步了，但是天氣太熱時踢球、騎腳踏車，似乎偶爾會失神。天氣突然變冷時，偶爾會發作。是不是進行這些活動時，需要比較多的能量？要加油嗎？要加到什麼程度？這些真的需要經驗的累積。

個人一直為小孩的將來憂思不已，深深期望這個病症能有完美的解法；我相信全天下有癲癇兒的父母，都和我感受一樣的憂慮、也懷抱相同的夢想。實現健康的方法百百種，對孩子的期望卻永遠不變，希望有一天孩子再不發作，能夠停藥，自由自在，能夠照顧自己，能不被身體的病痛綁住。常常，孩子健康時，我以為病痛遠離我們了；但是當孩子失神發作時，我也有無力、走不出來的感覺。我們的經驗僅是身為父母一段努力的過程，天下父母心皆相同。期待有一天，能有醫院或協會、機構和美國的查理基金會

結盟，在台南設一個生酮飲食中心，指導生酮進行者，如何進行生酮、飲食注意事項、餐飲準備研習課程、由健檢資訊做營養建議—治病飲食，確實有細節需要注意。將醫者仁心、父母愛心極大化。

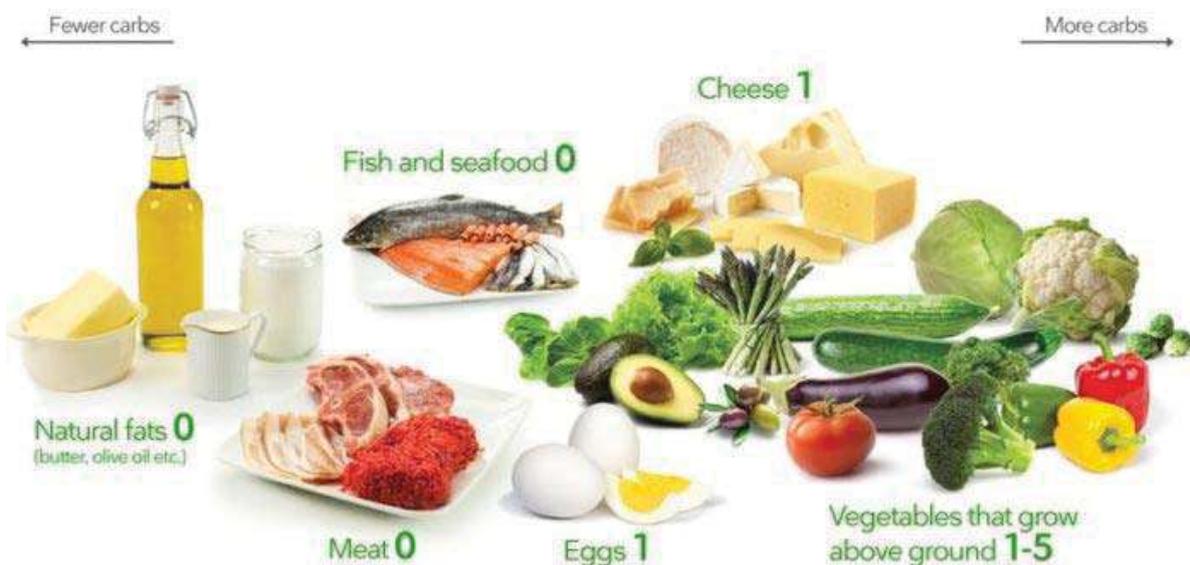
感恩

受人恩惠之多，個人無以回報，僅以此文心得，盼能安慰心慌無依之人——我們感受相同的痛，我們懷抱同樣的夢，在生命長河中，我們承諾做一盞明燈，守護孩子一輩子。

Lucus進行生酮飲食兩年半來，承蒙成大醫院黃朝慶醫生、陳俐文醫生、徐瑋婷營養師陪伴照顧，做定期之檢查，調整飲食、藥量，不勝感激，也要感謝小兒加護、小兒神經、小兒感染的醫生群及護理、營養團隊，您們全力以赴、一路相陪，是Lucus一生的貴人；生在台南，何其幸運！也感謝家人、同事、朋友鼎力扶持，一路支援。感恩、感恩、再感恩。

註：

<https://charlifoundation.org/category/recipes/>
1993年，好萊塢製片人Jim Abrahams的兒子，癲癇不止，藥石罔效，他沒有放棄，日日到圖書館翻閱所有關於癲癇的書籍，找到約翰霍普金斯醫院John Freeman醫師的著作：「兒童癲癇發作與癲癇：給家長的指引」，帶著兒子飛去找他，在接受生酮飲食治療數天後，癲癇發作完全控制。於是Abrahams設立查理基金會，推廣生酮飲食，將對孩子的愛，散播到世界。



編者註：主角就讀小學時首次癲癇發作，已有將近20年癲癇史，屬頑性癲癇

被醫師確認為癲癇患者時，為人父母者和當事人第一時間的感覺應是傷心難過。既不能改變的事實，傷心難過又有何意義？所以傷心難過，情緒發洩只要一天就好。

以下是我高中時期就牢記的一段話：大約 300 年前，當彌爾頓雙目失明後，他就發現了這一真理：「思想運用以及思想本身，能將地獄變為天堂，抑或將天堂變為地獄。」

思考，癲癇是神所賜與的福氣，因為癲癇，親子間相處時間變多；因為癲癇，親子間互動變多；因為癲癇，親子間關懷滿溢。「士為知己者死，女為悅己者容」，為人父母者所付出的一切皆是享受，不是負擔。

癲癇對於當事人而言，在生活作息可能需要作一些調整。例如1.生活變規律，早睡早起。2.飲食上有些忌諱。3.交通上儘量



除了你自己，沒有任何人和任何事物 可以給你帶來平靜

以拿破崙和海倫凱勒的生平為例，就可以證明彌爾頓的話是何等的正確：拿破崙擁有了一般人夢寐以求的一切——榮耀、權力、財富...等等，然而他卻對聖海琳娜說：「在我的一生中，從來沒有過快樂的日子。」而海倫凱勒是個又盲又聾又啞的殘疾人，可她卻說：「生活是多麼美好啊！」-----摘自“人性的弱點”。

癲癇既為事實，若朝向負面思考，除了讓人憂愁以外又有何益？更何況現在醫學發達，癲癇並非無法治癒的絕症。若朝向正面

搭車而不要自行開車或騎車。感謝智者，成大醫院蔡xx醫師，提醒:這些調整最好與親子間互相溝通，陳述利弊得失，取得共識再施行。若為人父母者求好心切，只是單向要求，可能的結果是適得其反，破壞親子關係。

「謀事在人，成事在天，盡人事而聽天命」，既然心有所本，一切不必要的憂慮皆交付給神。(家長,醫師,當事人)互相溝通，好好配合。在調養過程中，親子間享受的人倫溫暖是美事一樁。



母親節， 請送我牽牛花

陽光媽媽

編者註：主角就讀高三開始癲癇發作，已有30多年癲癇史，屬頑性癲癇

發作

1990年9月20日，女兒17歲，花樣年華，多才多藝高三女生，有一天莫名發燒，接著中邪似的抽搐，送到羅東聖母醫院後昏迷三天、斷斷續續抽筋了12次，原來順遂的人生劇本，因為頑性癲癇，驟轉。

醫師診斷是腦膜炎。從昏迷中醒來後，有些事情記不得了，約兩個星期後才出院。起初發作很頻繁，一個月甚至高達30次。剛開始時，我每天都很緊張，因為不知道這是怎麼回事，什麼事都做不了，只會哭，想著為什麼會發生這件事。

Photo by Barbara Webb from [Pexels](#)

我只是想好好上學

當時醫師告訴我們，女兒稍作休養就可以回學校上課，「要給孩子一個正常的環境，該上學就上學」長庚的醫師這麼說。於是爸爸去懇求學校讓女兒回去上課，向學校保證：「如果在學校受傷、死亡，我們也不會怪學校。」但在學校發作，還是被學校趕了回來，女兒一路哭回家。此後的一個多月，女兒在學校仍然頻頻發作。老師開口要求她不要來學校，說同學嫌棄她在學校發作，影響同儕的課業；同學甚至說：「我阿嬤說，像你這樣，要關起來。」同年11月，發病後的兩個月，她再也沒有機會踏進校園。

勇敢說出來

那時候我在另一所學校擔任會計主管，沒有特別向同事隱瞞女兒的癲癇。某次恰好要去其他辦公室洽公，突然同事提醒我，別提及女兒的癲癇，因為有位老師私底下嘲笑：「這又不是什麼特別值得驕傲的疾病，好意思拿出來說」，這才讓我意識到，學歷和素質沒有直接的關係。但也因為我沒有隱諱，

有天有位其實並不熟的同事特別跑來告訴我，某個電視台有癲癇相關的報導，讓我備感溫馨，也因為同事的貼心提醒，女兒在動了胼胝體切除手術後，發作的頻率下降許多。

I can fly

女兒生病前成績很好，人緣很不錯，發病初期還跟一些成績比較好的同學來往，但漸漸地，同學的生活圈不一樣了，有人念研究所，有人出社會工作，甚至有人當上大學教授，只有她留在原點，停滯不前。她無法接受這樣的自己，常常想著自己成績明明比同學們好，為什麼他們比我有成就？他們能做到的，為什麼我做不到？為什麼我是這個樣子？為什麼是我？她受不了這一切，在生病6年後，她聽到同學們說：「嘿，我們都跳啦！妳怎麼不跳？」為了搏得朋友認同，她在家中跳樓了，腰椎斷裂，雙腳粉碎性骨折。

在家裡躺了半年，還是無法正常行走，我選擇帶她去泳池游泳復健。救生員知道女兒有癲癇之後，想盡辦法希望我們不要再去，我一再強調發作了，把她拉上岸就好，但救生員還是擔心。我想，既然你們不救，那我就自己救，於是我報考救生員，利用上班前或晚上6點下班後去練習，一個月後就考取救生員執照。因為這樣，我們去游泳池不會有人阻止了。

之後的日子，女兒常說：「我不只會游泳，還會飛。」跟幻覺裡的朋友相比較，她不會游泳，她還會飛，用此來證明自己依然還是那樣的優秀。

陽光媽媽的救生員證



只要妳照顧得到，她什麼都可以做

為了女兒，只要聽聞有療效的方式，就會帶著女兒去，有一次聽說嘉義一位醫師的藥很有效，一個月3萬6，我去了，連吃3個月，卻在媒體報導上看見說是騙人的。後來又有人告訴我，有個壇專門幫人家做“草人脫身”，很靈驗，我又帶著女兒去，回家途中，女兒問我：「我被魔鬼附身了嗎？」我怔了一下，開始思考，自己做對了嗎？

生病開始的那幾年，我總是擔心這個，擔心那個，什麼事都得問過醫生，確定安全之後才能放心，弄得大家心力交瘁。感謝施茂雄醫師，給了我很正向的思考方式，他說：「只要妳照顧得到，她什麼都可以做。」我瞬間豁然開朗，簡單的一句話，我卻這時候才懂，為什麼以前一直要往死裡鑽？之後，我們開始適應了整個情況，決定帶她出國走

要面對這麼多病患，不太可能讓每個人都滿意。

雖然我常常跟關醫師說：「你要訓練別人啊，別每次都叫我回去幫忙，我已經老了呀！」其實幫忙病友家屬，對我來說也是一種慰藉。很多家屬都需要過來人的經驗，協助他們，但這也需要一點技巧，維持住自己的立場，不和他們一起掉入哀傷的幽谷，並不是一件很簡單的事。

靠自己

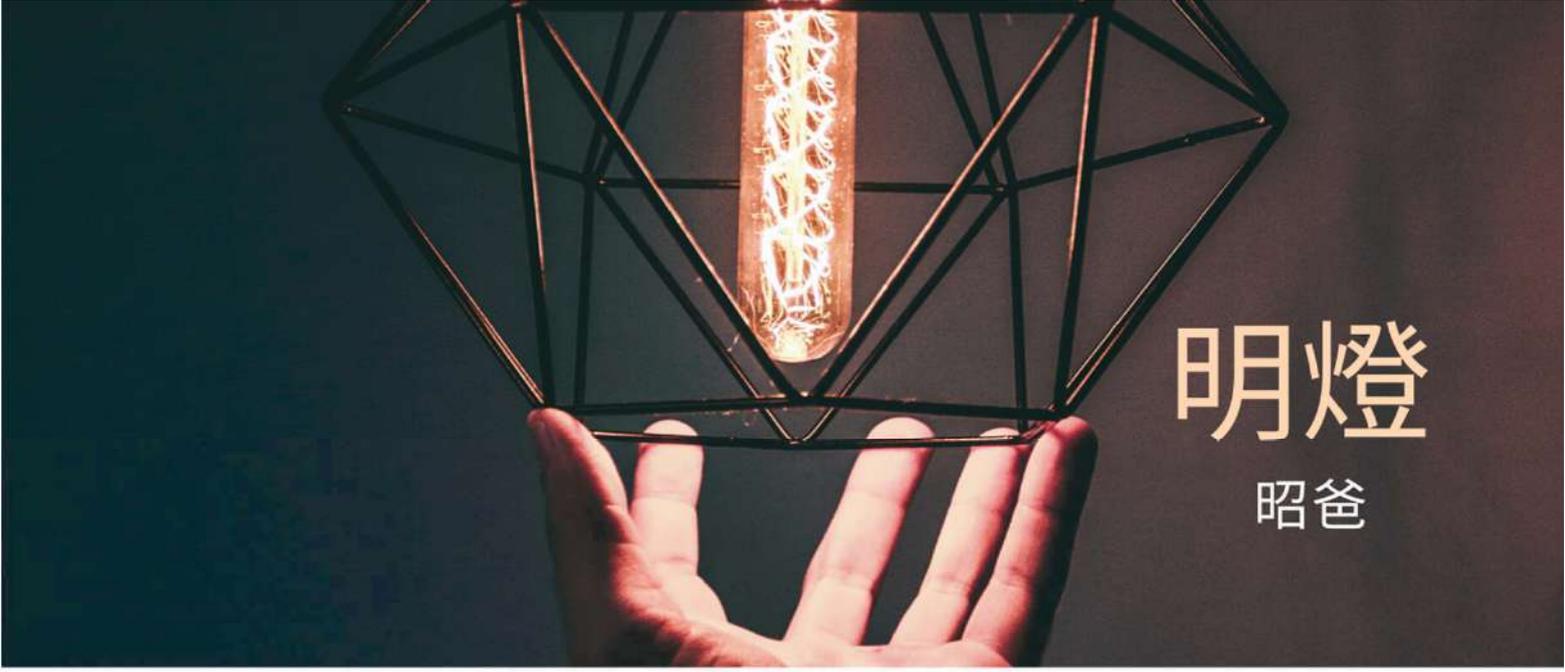
協會時常舉辦活動，如果有過夜，家長們會召開小學堂，讓我跟大家聊一聊，我常鼓勵大家：「不要期望醫師太多，醫師開給我們藥，但是最主要還是靠我們自己。」家長們可能要付出非常大的心力，要是醫師把病醫好了，那是福氣；醫不好也沒關係，慢慢來。天底下沒有好當的父母，曾有家屬跟我提到要廣泛宣導癲癇，但她卻不願意出面，怕別人知道她女兒有癲癇。我認為應該要自己站出來，而不是請別人來幫自己開路。我常說：「醫師沒有義務幫我們辦活動，我們只要繳一點點錢，其他不足的費用，都是醫生護士辛苦募來的，他們不欠我們，我們應該要好好感謝才是，而不是常常抱怨東抱怨西。」

自我成長

之前總認為我這一生該會的都學會了，畢竟已經活到了這個歲數，但孩子患了頑性癲癇之後，我對很多事情產生了不同的體悟，需要學習的地方還很多，孩子生病其實是父母成長的機會。雖然我和女兒的一生都被癲癇囚住，但我並不會因此而抱怨。當老天對我們不慈悲，我們更要笑給老天看。當全天下的人都把我們的孩子放棄，唯有母親更要堅守。我跟兒子講，如果我走了，請把我的骨灰灑向大海，隨著海浪自由自在的漂流，而不是困在櫃子裡。

母親節，請不要送我康乃馨，送我牽牛花，因為我們家女兒屬牛，我要牽著她一輩子，一直一直照顧她。





明燈

昭爸

編者註：阿昭就讀中學時首次發作，至今20多年病史，已4年多完全沒有發作

我是阿昭的爸爸。阿昭是一個活潑開朗、人緣極佳的孩子，在學校上至校長、老師、同學，都有良好的交情，在班上功課前10名內，在家很聽話。

大約15歲曾經有一次幫我工作，提起他的手會麻、我罵他小孩子做點事就說手會麻，沒關心他，帶去看醫生，就錯過黃金治療期，到現今我還很自責。

再過一年多、91年12月8日晚上9點左手臂有發麻抽筋、扭力，隔天到成大醫院看診，才知道腦部不正常放電、稱為癲癇。91年12月22日凌晨5點忽然聽到有啊啊的聲音，一查看，阿昭眼請上吊、嘴唇發紫、抽搐、呼吸困難、當時不知道怎麼辦，趕緊叫救護車送到成大醫院，在成大醫院遇到癲癇科主任醫師蔡景仁，經過醫師的說明才知道當病友發作時會摔倒，要注意身邊的危險物品、避免患者受傷、協助患者側躺，要在身邊照顧他、拿軟東西墊頭部讓患者能順利呼

吸，要在身邊照顧與關心，不讓孩子受到傷害。

從91年2月6日至104年8月19日，阿昭共發作83次，我都詳細的紀錄。上天慈悲、發作時間都在家、大部份都在凌晨至早上8點睡覺時間。

父母當孩子發作時的痛苦，在旁不知所措、百感焦急、內心愧疚，心想孩子的未來及婚姻的問題、不知覺眼淚直下，但一次又一次的煎熬，心想這是無法改變的事實，重要是讓孩子接受、面對，多參加社會活動。在生活方面保持身心愉快，不要太刺激的事情，絕對不能熬夜，要按時吃藥。在社會方面，呼籲大家多了解癲癇病友的狀況，如果遇到有人發作，知道要怎樣幫助他們，把傷害降到最低。要關心，而不是排斥輕視他們。在職場方面，呼籲大老闆們，不要排斥、多體諒、多關心，給他們有個生存的空間。

感謝蔡理事長，給孩子的照顧、關懷與奉獻，您就像一盞明燈，永遠照亮孩子。

一位有癲癇老婆 外加 輕微妥瑞症的爸爸經驗分享

洵爸

編者註：洵媽就讀中學時首次癲癇發作，已有20多年癲癇史，將近7年不再發作

「有癲癇的父母如果生小孩，會不會緊張有遺傳的問題？」這是蔡景仁醫師兩年前請老婆寫的文章主題。然而，我們都很勇敢的生了一男一女，而且都很健康可愛。這一篇，更加確認：勇敢的生小孩吧。

故事的開端

不論如何，沒有人天生就懂得如何扮演好一個好爸爸、好媽媽，在這個世紀是個極度物化的社會，各種心理疾病層出不窮，內在精神生活的耗竭難以言喻，人與人之間顯得相當的疏離。在這種環境下養育一個正常的孩子，已算是相當辛苦！再加上當你發現家中有一位特殊(妥瑞症)幼兒時，父母的心情甚至會瀕臨崩潰。

多數的妥瑞症患者是在幼稚園，或小學階段被診斷出來。而我的兒子就是在上了幼稚園，慢慢發現有了妥瑞症的病徵。

發現孩子有妥瑞症的病徵

洵洵不尋常的表現，爺爺、奶奶、外公、外婆都特別疼愛他，小時候會有些固執，也挑食，相當聰明，跟其他小孩無異。直到上幼稚園時，發現洵洵會一直眨眼，一開始以為是眼睛出了問題，就先帶去給眼科檢查。眼科醫生看了看，說眼睛沒什麼事，頂多拿保養眼睛的人工淚液回去點。然而不久之後居然開始翻白眼，爺爺、奶奶更是擔心得不得了，當下懷疑是不是因為媽媽有癲癇而遺傳給孩子，因此老婆躲在棉被裡痛哭，質疑是不是自己害了孩子，心情到了崩潰邊緣。

為了讓家人放心，馬上帶洵洵到大醫院小兒科尋求診治。醫生一看就知道妥瑞症，醫生說這孩子很聰明，要父母親不要擔心，長大後，徵狀自己就會好起來。

解決問題的求醫問診過程

為了幫老婆澄清妥瑞兒不是她遺傳給孩子，故意在洵洵的爺爺、奶奶陪同之下，問了權威醫生。醫生回答：妥瑞症有可能是家族遺傳，但並不是癲癇媽媽所遺傳的。這下老婆才終於鬆了口氣，但是我們還想聽聽看其他權威醫生的見解，於是就遠征高雄長庚兒童醫院。這次看診就故意帶著外公一起來聽，看看醫生怎麼講。果不其然跟我想的一樣，不用回診、不用吃藥，醫師還請父母不要太緊張一些有的沒的。為了讓雙方的爺爺、奶奶能更放心不是因為遺傳，我主動跟醫生提出安排做腦波跟血液檢查。至少可以檢查看看還有哪些未知的併發症。結果出爐了，腦波是正常的，其他血液檢查也都是正常的。這下老婆才再度鬆了口氣。

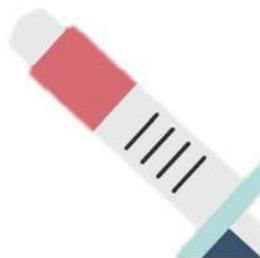


結語

多數的家長在面對家中特殊幼兒時，心中除了不捨，他們的生命歷程也會因著家中的特殊幼兒而有極大的轉變，其中的艱辛非外人能體會，甚至聽從民間療法，因為症狀相當於老一輩人俗稱的「中猴」，還跑去齊天大聖廟拜拜收驚，戴平安符，喝符水。在我看來都是宗教迷信，但是寧可信其有的想法，尊重老一輩人的想法，只好照做，好讓長輩們放心。不管有沒有成效，總之有去做了，接下來就看自己的造化。正確的方法是，可從旁觀察孩子的興趣是什麼、發掘他的長處，並針對他的長處多鼓勵，讓他們找回自信心，且要讓他的長處比別人強。

父母家人佔有重要角色，一個鼓勵者的角色。父母家人有時候也要很勇敢，不見得每次都是要低聲下氣。總之，我自己也還在學習，修生養性，忍耐、包容、諒解、解決。

廣大的病友們：我們並不孤單，讓我們有信心的培育下一代吧。



轉彎後的風景

菽芬

編者註：主角就讀高中時首次癲癇發作，將近有10年癲癇史，已有5年多沒有發作

俗話說：「生產時，生得過是麻油香，生不過是四塊板」。形容生產時的風險。在20世紀末醫學發達，又有產檢，生產，在我的觀念是，陣痛或破水時去醫院報到就是了。我既非高齡產婦，也不菸酒，沒有遺傳疾病，兩個兒子健康、六根俱全，好像是天經地義，理所當然。雖是男孩，不調皮、自律、乖巧，偶有發燒、感冒、出疹子需要費心，生活就很一般，等孩子長大，畢業、就業，謹守本分，循著一般人的生活軌跡，人生不就如此這般？

我的半百人生中不乏各種考驗，卻不以為意，深信吃苦了苦，苦盡甘來，小小的風浪都是滋養個人成長的養分，只要家人身體健康，沒有過不去的難關。然而就在次子高二那一年(2011)，他因為發燒請假在家，又遇到假日，打電動到凌晨一點，我不想嘮叨沒催促他上床，他會

自制吧！就因為不想惹年輕人嫌，自願上樓睡覺，隔天周一上學，接獲校護來電，次子癲癇發作！他從沒有這種病，怎會發作？和外子匆忙到校接他，在學校又親眼看他放電，真的是父母心都痛得不亞於他受的苦。到成大急診，醫生問我他放電時身體成甚麼形狀？時間多久？我都沒答案，第一次發生我也不知要觀察這些細節。抽脊髓液、做各項檢查確定不是腦膜炎引起的。那是遺傳嗎？婆婆有癲癇，三十幾歲因放電時跌倒臉朝下，窒息而亡；我的姑媽有癲癇，生第三胎時有放電，吃社區診所開的藥方後，就已擺脫它也不必再服藥。醫生曾說若是遺傳，年滿十七歲後罹患機率變小，那時他確是再不久就會滿十七歲。我一直自責當晚為何不囉嗦一些催他上床？是否一切不會發生？或者診所給的感冒藥不適合他，也是肇因？

若真的是遺傳，一直想著到底是何原因喚醒這潛在的病灶？因為心中的陰影，造成日後他再感冒我都不敢再帶他上高二時發燒去就診的診所。

孩子從小心態都很健康，如他的小二導師曾說他不論何種境界來臨，都是具平常心。故已有終生服藥的打算，住院時班上沒通車的同學課後都來探望，青春的談笑聲讓人忘卻身在冰冷的病房。出院後如常上課，向導師請假回診，導師很不以為意的態度問：「是羊癲瘋嗎？」孩子回來說了老師的用詞，我直覺這位男導師是與社會脫節且沒同理心的人，身為人師，沒有關懷也就罷，怎會用這種非醫學名詞的古早民間用語？不怕傷人嗎？幸虧他的學生心態很開朗。從一樣是患者家屬的口中學到一句名詞：閃電俠，如是稱呼患者；我也不想說：「發作了」，而是「放電」，重視人權的進步社會，對任何族群的遣詞用字都是一再斟酌改進，達到尊重的目的。

癲癇患者最忌熬夜及飲酒。年輕人熬夜趕作業或玩線上遊戲普遍皆是，這些年孩子一直在外



地求學就業，殷殷期盼他要早睡要按時服藥，期望他不再放電讓身、腦受苦，也冀望腦波線條能正常沒有放電跡象，有兩次幾乎是快兩年都很穩定，就能考慮減藥，就會因為生病忘了按時服藥而放電，一切計時重來。媽媽就會懊惱，如果那時如何如何，他就不會又放電了。

佛家講因果，一切如是因如是果，完全是自己造作，凡事發生了唯有接受它，處裡它。如今我都以祝福代替擔心，患者本身也都不願意再放電，恪遵醫囑，父母也勿時時想著深怕孩子再放電，念力，是會牽引讓所想的事發生的。我也很阿Q式地自我安慰，他因為有這個病，就不會飲酒及肆無忌憚地熬夜，造成其他的疾病，有所失也有所得。在特教班擔任助理員以來，見到各種身心障礙或情緒障礙、學習障礙的孩子，甚或罕見疾病的孩子，有這樣的孩子，家長一定如我當初想知道為甚麼會發生？我想醫生也無法回答，只有天知道。如今我不再視順產且生出健康的孩子為理所當然，也同理家有特殊兒的家長身心煎熬的辛苦，對於特教班的孩子必視如己出般地照顧。

兒子未來的人生不一定照著一般大眾走的路線一一完成，最簡單的如考駕照買車；結婚生子等，我沒有奢望，只希望孩子平安健康工作順利，甚而要有為人群服務奉獻的心，累積自己的福德，因為人生路要自己走，即使前面有荊棘，也是靠自己一一剷除，唯有廣結善緣，才能重業輕受，貴人時時現，父母也就安心了。

愛子心無盡

編者註：主角就讀中學時首次癲癇發作，將近有20年癲癇史，已有5年多沒有發作

從前只聽說過癲癇，認知上卻是零。初次遇見了，只能用兩個字形容：「慌亂」。相信各位照顧者都經歷過，只是每個人的遭遇不盡相同罷了。在此我想跟所有的照顧者分享我幾個初期過程和心情故事。

當蔡醫師診斷出兒子是「腦波放電指數異常」時，我心慌腦袋一片混亂，回過神意識到，我是媽媽，不能亂了步調，必須盡快尋求治療與認知。初期一天七至八次的大小發作，我害怕極了，剛開始的照顧，我幾乎是寸步不離，吃飯在旁陪著、上廁所、洗澡時，讓他不上鎖，在浴室門口候著，上樓時他在前我在後，下樓時我前他後，避免發作時摔下樓沒了依靠，至少有媽媽為他頂住減少傷害。晚上睡覺時，房門不關我耳朵豎著，哪怕有一點點聲音，我都會立馬衝到他床前照看，我無時無刻緊繃著神經，隨時警惕。坦白講，照顧的過程很是煎熬，但我必須撐住，還好大兒子貼心，從旁協助照料，甚至陪同上醫院，從初診起一路陪伴，讓我心裡得到許多安慰，看來老天對我還算是眷顧。

某天全家人正吃著晚餐，兒子又小發作了，碗筷飯菜抖了一地，爺爺漠視他的病情，說了幾句不悅的言語，兒子轉身逃離了飯桌，躲到廚房嚎啕大哭起來，之前壓抑的情緒頓時崩潰，看著我心如刀割。忙著安慰他：「碗破了沒關係，再買就好」，哥哥也趕緊帶他上樓休息，緩和情緒。跟到廚房的老公，

沒一句安慰的話就罷，竟還讓我買一副塑膠碗筷給兒子使用，當下我一口氣按捺不住，大聲的問：「你是他的父親嗎？兒子已經夠難過，為何還要去標榜他跟我們的不同？讓他再一次受傷？碗筷有兒子重要嗎？」老公聽完，愣了一下不再吭聲。家人的態度讓我感到無言和心酸，我心痛想著，不能讓類似的情形發生。

就業也是一個問題，怕他面對工作有壓力，會控制不住病情，但不工作整天在家胡思亂想，會讓他覺得自己一無是處。最後在朋友的介紹下找到一份工作，是「安全帽繪圖員」，心想學美工的 he 應該可以勝任，就放手讓他去試試，不料工作壓力讓他在職場大發作，被送往醫院，我趕到醫院，看到他的神情，我心碎了，接下來連著二天上班，回家後，更加不言語了，我從旁了解，發現在他發作後，同事們沒給他好臉色，甚至排擠他，他的心裡該有多難受，訝異的是，他竟沒說要離職，讓我更加心疼。於是我決定讓他辭職，免得日後造成心理上更大的傷害，回家重新調整好心情和身體，建立信心後再重新出發。

最後，感謝蔡醫師在治療上給予很大的幫助，現在的他身體狀況平穩，工作也平順了。或許生命不夠完美，但生命存在的一天，都應該值得尊重與愛護，在此對各位照顧者說聲：「辛苦了」，更希望我們在專業醫師的幫助下，得到更好的生活，彼此鼓勵。



二姐

錦燕

佩儀是二姐的小女兒，也是在照顧多年之後才知道佩儀是結節性硬化症的罕病病人。原先只知道佩儀自幼體弱，一個小小的摔傷換來的卻是骨折的久久不癒，是個需要多點心思照顧的孩子。

直到借住在二姐家才知道照顧這孩子的辛苦，而被照顧者也同樣活得艱辛！因為癲癇症的緣故，必須有一雙眼睛一直關注在佩儀身上，更不可能讓她獨處，姐姐、姐夫和佩儀就像連體嬰一般必須時時刻刻處在一塊，每每看到癲癇發作後，佩儀那無焦的眼神，就讓人無比心疼。

結節性硬化症讓佩儀癲癇發作愈發頻繁，身體的各個部位也難逃魔掌，醫院進進出出狀況不斷，一次一次跟死神拔河，佩儀也都堅毅的挺過一次又一次的磨難。

姐夫過世後，二姐承擔所有照顧責任，她說：「不會讓佩儀影響到哥哥、姐姐的生活！」後來二姐也把自己的人生跟照顧佩儀劃上等號，佩儀無論是上課、住院、回診、旅遊，都能看見二姐相伴的身影。二姐常說孩子是自己生的，這是自己不可推卸的責任，再苦再累都得笑著承擔下來！

二姐生病住院了，當知道自己可能無法再照看佩儀，病榻上一直叮嚀要如何安排佩儀，心中完全沒有自己，一個母親的偉大在此展現無遺。

也許有人對罕病病人的照顧者說三道四，唯有真正參與到照顧日漸衰弱又完全無治癒可能的罕病病人，才明白其中辛苦，有些事不是他們不做，是“無法做”！

給所有辛苦的照顧者跟病患最衷心的祝福，你們真的辛苦了！

編者註：妹妹出生不久就癲癇發作，屬罕見疾病併頑性癲癇，已過世將近8年

今天在我上班的水果乾店裡，來了一組客人，站在媽媽身旁的那位大男孩，一眼看過去就知道他有身心障礙，是一位被照顧者。大男孩一直吵著要試吃，媽媽臉上充滿愧疚，非常的不好意思，但我覺得很開心，媽媽有勇氣並且願意帶他出門。這讓我想起因結節性硬化症而併發癲癇的妹妹。

其實對妹妹的記憶片片段段的，照顧她就像我們日常生活般，拉拉雜雜，真要寫也不知從何寫起，瑣碎的事太多，但每一次的驚心動魄都是真的，應該沒有人想體驗這種生活。我時常在想妹妹要是健康的，她是怎麼樣的人生。

只記得小時候我K過她。因為半夜癲癇發作，我被吵醒，還有覺得父母不公平，總是偏袒她變成一個小霸王。以前我是不用鬧鐘的，因為妹妹是一個使命必達的人體鬧鐘。早期她行動自如時，會直接殺上樓叫我起床，若想賴床，還會聽到她跟媽媽告狀說我叫不醒。撇下一句：遲到了別怪我。還有妹妹的固執，一句話總會一直講、一直講，總需要媽媽制止她；怕危險不准她做的事，會趁大家不注意時去做。

曾經我的父母也都會帶妹妹一起出門，我曾經問過他們，這樣很麻煩而且別人都會看，他們總是回答說：「看就讓他們看，有

什麼關係。」所以我們家很喜歡和習慣帶著妹妹一起出門去玩，開著車環島，也坐船去澎湖離島玩，甚至帶著氧氣筒和協會一起去玩！現在想來真是有趣。

疾病的關係，妹妹總是狀況不斷。記得有次氣胸又發作，媽媽打電話給上班中的我，衝回家時，妹妹拉著我說：「姐姐救我。」媽媽很有經驗的準備住院的東西，等救護車到達時，妹妹的嘴唇已經發黑！那是第一次到達醫院時，完全不用檢傷就直接被推到小房間。我一度以為我們將要失去她，但就像親戚們常說：妹妹是九命怪貓。這次又平安的度過，媽媽又經歷了一次身心煎熬的陪伴。那時常在想，妹妹的病，對我們家真的是一種煎熬。

妹妹是勇敢的。記憶中她腦部開刀拔引流管後，護理人員告訴我，妹妹好勇敢（因為很痛）；腎臟腫瘤破裂開刀前，她居然安慰媽媽說，她只是要去生一個baby；還有一次腳部骨折，醫生為了保障妹妹癲癇發作時的安全性，以石膏做外部加強固定，出院回家第一天，妹妹半夜癲癇大發作，固定的螺絲還是被撞掉了，當然又得請救護車來。我永遠忘不掉那一晚通知爸爸時，爸爸那份不敢置信的神情。回醫院後醫生也覺得不可思議，所以又加了石膏。

媽媽是妹妹的主要照顧者，從小看著媽媽、爸爸對妹妹無微不至的呵護，感覺其中交雜著不捨、擔憂、愧疚。隨著時間的流逝，妹妹的病越來越嚴重，身體各個器官陸續出現不同的狀況，照顧起來真的勞心勞力。媽媽扮演著24小時的無給職看護，偶爾無助、憤怒時，我總會淡淡的叫她放輕鬆。

無常總是無聲無息的來襲！媽媽因病於2008年過世，負責照顧的重擔落在我的肩上，我才明白，這麼多年來媽媽承受了多少的壓力。過世前，媽媽交代要捐出大體，作為對成大醫院最後的感謝；妹妹則在2012年，因為多項器官衰竭離世，為了讓醫護人員更了解結節性硬化症與癲癇的相關性，妹妹也捐出大體，在成大醫院進行病理解剖。

以往生活中煩人的事，現在都忘了，只剩下無限思念。思緒不由自主的飄到早上鬧鐘響起，按停後，想著再賴床一下吧。張開眼睛看著時鐘滴答走動，「阿姐、起床了！」忽然覺得我幻聽！老天爺啊！我多麼希望可以再聽到一次妹妹的叫喚聲。

隨手寫到這，我哭了。



佩儀(前排左二)、媽媽及繪畫班集體創作畫(蔡清根老師帶領)

癲癇病友給照護者的心聲

洛

編者註：作者8歲首次癲癇發作，將近有35年癲癇史

癲癇病友不可怕，可怕的是癲癇病友沒自信，但為何會沒自信呢？其實有兩大因素：

其一：個人因素

個人因素主要依據病友個人本身病情狀況與控制情形，再來就是病友本身是否願意嘗試接觸人群，融入人群。(這因素只要病友本身願意嘗試融入人群即可改善)

其二：家庭因素(也是重點因素)

家中照護者往往因為病友的症狀，去控制病友應該有的學習與接觸人群。照護者心中往往會想說這樣可以避免不必要的問題。其實不然，這只會造成病友本身的孤立感、無自信感，進而無法融入人群接觸人群。

照護者能照護病友多久？不是都希望病友能自我獨立，那為何還要限制病友的活動、交友...等事情呢？

舉例說明：當照護者害怕病友受傷，一直不讓病友騎機車、考駕照，可是病友有自己的交友圈，朋友當中都一一考取駕照，唯獨自己因為家中反對而無法考取駕照，甚至照護者還會干涉病友交了那些朋友、做了哪些事情，試問：你認為病友本身會不會深受打擊，而無自信感呢？

病友角度探索

有時候病友會自己做決定去處理事情，不跟照護者說並不是因為反叛，而是因為想獨立、想被承認，想獲得認可、想有自信，就這麼簡單。照護者犯不著只因為病友所做的事未跟照護者一一表明就大發雷霆。照護者通常會不自覺的灌輸病友一個觀念就是：不聽從或不依照照護者指示安排行事，就是不孝，不然就是會挨一頓罵，然而家中其他兄弟姊妹做了相同事情，並不會因此而挨罵。請不要再用這種舉動，侷限癲癇病友的空間，這樣會造成病友走不出去，甚至無法自我獨立。

癲癇病友要求的其實很簡單，那就是：請把我當一般人看待，不用特別照護我；請用一般標準對待我，不需要特別對待，因為我會照顧好我自己。

結語

奉勸照護者，有時擔心是多餘的，唯有敢放手，我們才能有尊嚴的找回自信及獨立，並讓你我不需要擔心的迎接未來的人生。

亨鑫媽

亨鑫是家中老大，他的到來讓家裡充滿歡喜，雖然他是個早產兒，剛出生時非常可愛，長得也很快，但隨著他的一陣哭鬧及隨之而來的發病，讓一切都變了調。

亨鑫第一次發作在兩歲半的年紀，看他小小的身軀被病痛折磨，身為母親的我，除了抱緊他不讓他摔倒、撞到，無法幫他分擔一點點痛苦，日漸頻繁的發作讓他的身體越來越不好。

年紀還小，家裡的人都可以照顧他，但是到了上學的時候，還是要和外面的人相處，隨之而來的歧視，讓求學之路越來越坎坷。三、四十年前普遍對於癲癇並不了解，總以為是鬼神附身、怪力亂神的事情，同學的父母都叫他們不要跟亨鑫一起玩，認為癲癇病會傳染，「歧視」讓在校跟同學相處上頻頻受挫，甚至有些同學還會用言語、肢體的霸凌，使得他對同學的脾氣越來越暴躁，學校老師對亨鑫的態度也相當不能體諒，把他當作麻煩，要求將他轉到特教班，不願意了解他；在學校發生事情，處理態度也充滿偏見，不論青紅皂白，總認為是亨鑫的錯，老師甚至當眾把他的書包、便當盒，從3樓丟到1樓花園，讓孩子相當受傷，而身為家長的我們，只能咬緊牙關撐下去。

國中時，老師與同學的相處更是水火不容、變本加厲，不得已在半年後便辦休學。所幸摯友某國中莊老師，在了解我們的狀況後，主動提出：「把孩子帶來，我負責照顧他」，此後國中三年，同學的霸凌不見了，卻多了莊老師以及各位

人生馬拉松
與兒子
一路前行

師長的關懷與照顧，學習才能逐漸步入正軌，順利從國中畢業。想想莊老師真是亨鑫除了蔡醫師外最大的貴人，實在非常的感激。

受完義務教育後，希望讓亨鑫繼續升學，無奈病情難以控制，也只能放棄。生活總是要過下去，希望亨鑫可以習得一技之長，讓他在家裡的工廠幫忙，簡簡單單的工作還可以應付，但是危險的工作，總是擔心他受傷，不敢讓他碰，久而久之，也只能在家幫幫小忙。

過去沒有全民健保，癲癇門診也相當少，家裡經濟相當拮据，為了省錢都由亨鑫父親帶著他，搭客運上台北，借住親戚家，為了能治好這個病，再遠再累都要跑；甚至上山下海，希望藉由宗教、神明的力量，可以發生奇蹟，讓病情好轉，但是印證了一句話：希望越大、失望越大，跑越遠、花越多錢，最後換來的還是失望，並沒有好轉。

沒有全民健保的年代，面對一個無法痊癒的病症，每個月花錢買藥的錢都要萬元左右，對於家裡的經濟是雪上加霜，只能咬緊牙關撐著。過去的苦日子，現在想起來還是非常辛苦。還好現在有健保，也讓癲癇用藥納入健保，真的讓家裡減輕非常多的壓力。

更幸運的是成功大學有開設癲癇特別門診，不用舟車勞頓、熬夜搭車北上看診，亨鑫頑固型癲癇讓蔡醫師非常費心，仔細的診斷、腦波檢查、用藥調整，只為了增加一點點的進步。除了看診之外，蔡醫師還會提醒孩子多運動、少喝飲料，關心照顧者的心情，真的是仁醫仁術，非常感謝成大醫療團隊的付出。

隨著亨鑫和我的年紀越來越大，照顧越來越辛苦，年輕的時候只要花上時間和體力，照顧上還算可行，但是亨鑫對於自己病情沒有改善，想法越來越狹隘，總是對於生活不滿足，脾氣時好時壞，讓照顧者很辛苦，也只能慢慢的和他溝通希望他不要發脾氣，帶他出去戶外走走，可以改善他鑽牛角尖的想法，只能希望這一切都會好轉。

身為一位癲癇患者母親，這是我極其平凡的家庭，極其平凡的生活，聊述極其平凡的心聲。

編者註：亨鑫出生不久開始癲癇發作，已有40幾年病史，屬頑性癲癇



女兒在四歲那年，有人叫我帶她去檢查智能，於是去了台南醫院。進去診間，醫生做些問題及測試，女兒沒有動靜也無說話。檢查報告出來後，醫生開出一張重度智能不足的證明，我無法控制情緒的跟自己生氣，感覺女兒不該有那麼嚴重不足！後來自己慢慢想開了，有什麼關係，自己認為沒有就好了，何必在意那張殘障手冊。

我的人生日記簿

有愛的媽媽

編者註：主角9歲首次癲癇發作，20年疾病史，已有3年沒有發作

因為有愛，我需要在更多對女兒好的事件上做功課。女兒的爸爸不管她，也不會在意她好不好，因為醫師說過，她永遠就是這樣子，再怎麼努力讓女兒學習，也不會好起來，雖然如此，我還是努力到底不肯罷休，所以我都是偷偷帶她出門去上課，所需的費用就去借，不然就是做加工成衣賺錢。時間慢慢的過著，她也真的慢慢的有點進步，只是她的癲癇症發作時，還是要送急診室急救，無法自行醒來。

我得陪伴在女兒身邊，只有我知道她的需求及認知，那時就無法照顧家裡的另外二個孩子，有時真的很對不住孩子。隨著時間慢慢的過去，女兒長大了，越來越漂亮，身體狀況也不錯，大約一年才會發作一次癲癇，三分鐘左右就恢復意識，只不過會嘔吐，但是我感覺這樣子就很好了，不強求太多。在我的照顧下，她也很開心生活。

我35歲那年離婚，三個孩子都由我自己帶，跟隨我住，雖然生活環境不好，很堅苦過日子，但是能這樣子看著孩子們開心幸福就足夠了。女兒成長過程中，度過很多困難及生命危險難關，為了讓



女兒學習學校以外的課程，機緣之下遇見一位貴人，她是位感覺統合的老師，教導學習障礙、自閉症、智能不足、學習遲緩兒、過動兒等等的孩子。女兒大概三歲時，就找過統合教學的老師，因為費用的問題，上了半年就停掉；讀小學後，遇見林老師開發腦力，很有愛心、又是一對一教學，知道我單親家庭就直接減我一半收費，就這樣上課整整六年多，老師要我們不要請假，除非颱風天，不然就要來上課。她真的是位專業訓練師，女兒漸漸開發她的語言及體能平衡，剛開始上課時太刺激她，回家後休息睡覺就會癲癇發作，跟老師商量重新規劃課程，不要太敏銳刺激她，之後就好很多，比較少發作。很感謝林老師的愛心，幫忙我們照顧女兒，雖然已經沒有上課了，我們還是有連絡，她是女兒的貴人，真的很開心認識老師，讓女兒學習能力加強許多。

女兒26歲時，發現她精神出問題，本來不想讓她吃精神科開的藥物，怕她吃太多種藥物身體狀況不佳，但問題是女兒白天會碎碎念，我跟她說話，都不理人還會生氣罵人，再來是晚上無法睡覺，眼睛睜得大大的，還會走來走去，讓我也無法睡覺，怕她出事情，蔡景仁醫師也建議我找精神科詢問，最後才決定看精神科。就這樣子又過了五年多，她還是依然碎碎念，沒有改變。我就改變自己，習慣她這樣子，不然真的不知道要怎樣過下去。

一個智能不足、言語不通的遲緩兒，父母真的要用心、努力奮鬥才能走出來，面對外界對智能不足及癲癇症的孩子的不理解，是我們家長要走出來的最大挑戰，其實心態是最重要的。這樣子的孩子，最需要父母親的關愛，走出來看看這世界的每個漂亮的風景，讓孩子也快樂成長，感恩心。

這是我的人生日記簿，分享女兒成長過程中一小部分，寫出來給有需求的人看看，是否有幫助，用感恩的心過日子，才會幸福快樂。

我的爺爺和阿伯

孫/劉韋巖

記於2018年6月台南市父親節表揚大會前

關於背影與牽手，有的是什麼樣的記憶？

那些平凡無奇的時光，在回溯時總像海藍色藤蔓緊緊攀附，看似無關，但無法抽離，有隱喻，有輪廓，卻難以解釋。

癲癇是腦部放射電波異常，導致抽搐、痙攣、口吐白沫等現象。

小時，對阿伯最深刻的影像是佝僂的背影，旁邊是我爺爺攙扶。洗澡、上樓、搭車等，怕阿伯失去重心跌倒，爺爺始終陪在他左右。三餐配合用藥是常態，定期追蹤回診亦是，還得克服長期用藥帶來的副作用，聽起來很麻煩，像腳被網綁還要自主跑動，換作是我想必難以忍受。

但那時還懵懂，世界上虛弱個體需要寄生另一生命體才能存活是件理所當然的事。

倒地的身軀，斷層。成型已久的，傾塌；未曾思索與未接受的，建構。

長大，對那影像有一更深層的體悟。像從母體孕育胚胎的濫觴，過渡漩渦翻攪的胎動，至出生感受依附的體溫。扶持的身影，一加一是註解。課本所學的寄生似乎轉變成了溫柔的依附關係。我也似乎稍微能夠理解爺爺對於阿伯無微不至照顧下背後的情絲，包含著某種責任與義務，但更多的是親情的鏈結。

可能這疾病被許多人誤解，認為會飛沫傳染，甚至是惡意性的被針對隔離。但事實上，患者只需按照醫生指示、安全用藥，便能有效地控制疾病狀況。

在這些歲月裡，我想，爺爺對阿伯從小至大的守護，至始至終都未曾改變。對於未來，我想一定也是.....。

編者註：阿智12歲首次發作，過去30幾年發作頻繁，已將近5年不再發作



前言

阿智來醫院看癩癩門診已經25年，爸爸每次必定陪伴。爸爸身材魁梧，一點也看不出來年屆80。對這家人的印象，是溫暖笑容、謙恭禮貌與有機竹筍。每次看完診，阿智爸總是深深一鞠躬，說「謝謝蔡醫師」，再牽起阿智的手步出診間，那位左側偏癱、步行不易的孩子與滿頭白髮父親緩步向前的身影，總是讓人動容。

沒有全民保險的60年代，阿智爸已經開始為生病的孩子奔波，踩三輪車賺來微薄薪水，除了全家糊口還有醫療支出。訪談過程，就像走過一段台灣醫療發展史。阿智爸爸說：「我們要感恩台灣有很好的健保制度，不用再擔心沒錢看病。」因為這句話，成了訪談的動機。

阿智，1969年生，當時父母親帶著三個姐弟四處遊牧租屋，爸爸踩三輪車掙錢養家，每趟賺個3-4元，日子辛苦，倒也平安。出生10個月後，阿智種牛痘卻引起發燒，在那個醫療尚未普及的年代裡，求醫不及而導致腦膜炎，所幸搶救回來，卻造成左半邊偏癱，視力、智力也受到影響。扣除每個月250元的房租、生活基本開銷，再加上孩子治療、

1969-1994

住院的高額自付醫療費用，「每個月都得跟人家借錢」，阿智爸語氣平和得像在敘述別人的故事，雲淡風輕。

12歲時，阿智癲癇發作，爸爸趕緊去問神明們，有神明說要把阿智帶走、也有說阿智的元神走了...，「這些話聽聽就好，孩子是一定要救回來的！」阿智爸說。剛開始三、兩天就發作一次，聽人家說哪裡有醫生可以治得好，就急著四處借錢，揹著孩子、搭上公車就去求診。曾經聽聞屏東某中醫醫術好，顧不得每次藥費2000元的高價，往返看病將近一年，卻病情沒有好轉，只好作罷。

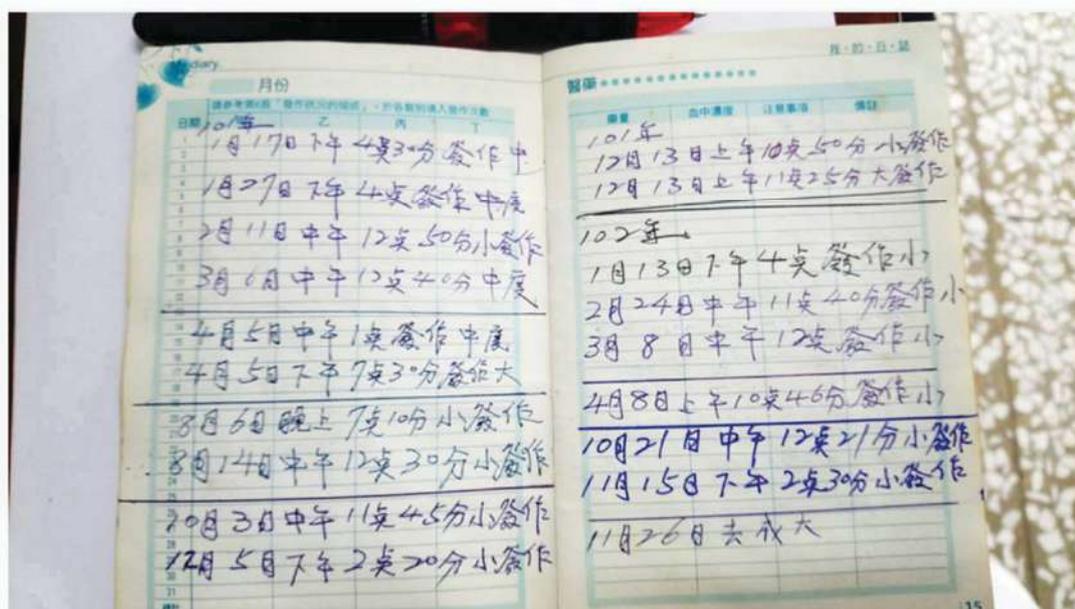
「再苦也不能苦孩子，他爸爸初五領月給(月俸)、初八就沒錢了」阿智媽媽說。當時爸爸替一間藤藝公司開交通車，月薪萬把塊；媽媽則做竹編髮夾、別針，一個幾角錢的代工(客廳即工廠的年代，關廟竹製品外銷聞名，當時一斤豬肉12元)，也在凌晨2:30起床做早點、賣早點，補貼家用，這樣的日子過了好多年。雖然生病，但阿智爸堅持孩子得上學受教育，因此爸爸負責載阿智上下學，直到國中畢業。

阿智是頑性癲癇，稍不留神就跌撞倒地，下巴、額頭縫合、住院次數多到數不清。1995年，終於等到健保上路了！「還好有健保」阿智爸感謝了好多次的話。1996年透過崇德醫院醫師的推薦，總算可以使用健保找專業醫師看病，不用為錢擔心。阿智爸倆到癲癇特別門診等待奇蹟，怎知初幾次診療，醫師只是安排許多檢查，沒給藥，阿智爸緊張又擔心，想著等待與檢查的日子裡，孩子又得忍受多少次的發作？醫師人很嚴肅，問了又可能被兇，真有說不出的緊張。等到開始用藥治療，在藥物和腦波檢查中，不斷的調整、改善，發作果真大幅減少，從兩、三天發作一次，降到一個月發作一、兩次，阿智爸告訴自己：「找對醫生了！一定要好好配合，不能自己胡亂作主。」



阿智爸記錄的發作日誌(2012、2013)

2015-



阿智爸堅心與醫師配合看診20幾年來，「雖然一個月還有發作一、兩次，但比起剛開始的密集發作，已經滿足了」阿智爸這樣認為，但醫師卻仍不斷的安排檢查與調整藥物。2015年8月一次發作過後，癲癇離開了阿智。阿智爸把最後一本發作日誌留下來，如同告別癲癇的證書。

甜美的竹筍季節到來時，阿智爸媽會提著自家種的竹筍，生的、熟的一大堆，用最草根性、最有人情味的方式感謝醫師。

問起阿智爸，50年的照顧經驗，想給新手爸媽什麼建議？「孩子生了，就要用心照顧，不賺錢也沒關係，不要發燒、延誤醫治，這樣誤了孩子一生，自己也會傷心一輩子，而時間再也回不去。」

問起阿智媽，帶孩子的想法？「我們的年代，過過許多苦日子，孩子因為生病，被旁人看輕、看衰，但我告訴孩子們，我們不輸人，怎樣都要靠自己的雙手打拚！絕不讓人看輕。」

夫妻倆，以身教育德、辛勤的奮鬥，培育了四個孝順的孩子，也教育出優秀的孫輩。韋巖選擇就讀醫學系，其他人則在台積電、師大等處，用成就榮耀親愛的爺爺奶奶。



2015年8月25日，最後一次發作記錄

孩子會長大的

編者註：小M，8歲首次癲癇發作，疾病史超過20年，目前控制良好

小M的媽

孩子小時會熱痙攣，家中必備退燒藥、塞劑、冰枕、氧氣筒，還有對孩子的擔心、照顧自不在話下。

上國小後，感覺他越來越愛講話，而且一句話重複說好幾遍，告訴他說一遍我就聽懂了，他說好，但卻沒改善。過一些時候，變成偶爾會翻白眼。告訴他這樣不好看，要把這習慣改掉，他也說好。可是卻慢慢變成眨眼，且眨眼的頻率極快，驚覺不對勁，才帶他去看眼科。

幾次看診檢查後，醫師篤定的說：這不是眼科的毛病，建議我們找腦神經科，心想怎麼可能？明明是眨眼的毛病，遂又到教學醫院檢查，得到的結果仍是眼睛正常沒什麼毛病。再找小兒科次專科為腦神經的醫師做腦波檢查，竟被診斷為「癲癇」。天啊！怎麼是這樣，頓時腦袋一片空白，心都亂了，這答案未在我預料之中。醫師問：「要不要開始吃藥？」我回：「不知道，我不知道要怎麼辦，要回去找先生商量。」

先生認為要相信醫師的專業，該吃藥就吃藥。從此，孩子就過著與「癲癇」為伍的日子，吃「癲癇」有緩解眨眼，但每天早上起床及午睡起來還是會眨，需眨一段時間才會慢慢緩解。

不知道是孩子的心理因素，還是我心裡有疙瘩，總覺得孩子與同學互動不太好。孩子曾告訴我：「灰姑娘很仁慈，大家都要和她做朋友，但我也很仁慈，為什麼同學都不願意和我做朋友？」。聽得我心裡很難過，但也只能勸他誠心誠意對待別人，總會交到朋友，不要氣餒。

有一次下課時同學在玩遊戲，孩子好奇也想擠進去看，手肘不小心撞到一位女同學的眼睛，導致眼睛紅紅的。對方家長向老師說，如果我們不給個交待，要戳瞎兒子的眼睛。老師馬上打電話給我，要我買個禮盒向對方賠不是，對方家長有吸毒前科，怕會鬧事，老師希望先生陪我一起到眼科診所去，但先生上班不方便，便請姊夫陪我過去。檢查後，眼科醫師說沒問題，如果不放心就冰敷，沒有怎麼樣。我

趕快到對面超商買來衛生冰塊，但對方家長硬要醫師診斷為嚴重，否則若眼睛有事要醫師負責，醫師只好再加開一瓶眼藥水回家點。老師後來要我們先離開，事情交給學校處理。經過這事，我嚇到了。學期結束，我們幫孩子辦轉學。

到了新的學校班級，將孩子的情況告知老師，老師沒帶過癲癇兒童，顯得很緊張，拿了一些癲癇衛教資料給老師，但照樣緊張，甚至還去腦神經科就醫。孩子午睡起來仍然會眨眼，要經過一些時間才慢慢緩和，所以孩子爸爸每天中午都抽空去學校觀察孩子睡醒的狀況，也請老師不必擔心。

對於孩子的病情，我們真希望他趕快好。有一次孩子爸爸看到電視報導有癲癇病友開刀後痊癒，透過第四台得知是中部醫師開的刀，於是夫妻滿懷希望的請假帶孩子北上就診。檢查後醫師直接告知找不到病灶，無法開刀，建議我們到附近醫院就診即可。希望瞬間破滅，心情盪到了谷底。

直到有一天，看到同事正在看一本有關三叉神經報導的醫訊，我心想孩子眨眼是否與三叉神經有關，要不然怎麼癲癇通吃那麼久了眨眼還沒好，其實心裡還是不太願意承認孩子是「癲癇」的事實。鄰課同事的太太是護理師，經她推薦台南成大醫院有一位留德醫學博士，是癲癇權威，瞬間希望之火又燃起了。夫妻請假帶著孩子和轉診單到台南看診，滿懷希望覺得應該找到貴人了。

第一次初診，先是實習醫師問診，才再由主治醫師做一次更詳細的問診，並安排下週做腦波檢查，不先給孩子吃藥，做腦波時要攝影看發作的情況，才能用藥。

第二次看診，沒吃藥，要做腦波時就有點發作的跡象，我開始擔心，做完腦波出來，眼睛眨得更快，我害怕了。醫師看腦波圖，覺得不滿意，馬上打電話去腦波室，安排下午再做一次，但孩子還是沒吃藥。我擔心、害怕，萬一大發作怎麼辦？先生說：「有醫師在，妳怕甚麼？」醫師是上午診，下午會在診間等我們嗎？第二次腦波完成，醫師還在診間，這時才讓孩子吃藥，也做了一些測驗，等孩子眨眼的情況緩和後，才讓我們回家。

回程，我告訴先生，沒看過這麼負責的醫師，好像非把兒子的病治好不可，腦波和抽血都在當天知道報告，省下我們很多時間，先生亦頗有同感。

第三次看診，醫師決定漸進式將「癲癇」換成「帝拔癲」。加進「帝拔癲」沒幾天就有顯著的效果，我欣喜若狂的告訴先生，這藥對了，醫師真是孩子的貴人。雖仍要與「帝拔癲」共存，但眨眼的情形確實改善了，似乎一切都開始往好的方向了。

升上高年級，重新分班，換了位資深的老師，教學經驗極豐富，告知孩子的狀況，她不會緊張，正當慶幸之時，豈料卻是惡夢的開始。

老師分派孩子早上打掃公共區域，孩子認為落葉可當肥料，掃到樹幹旁邊即可，豈知風一吹，落葉又飄散開，老師認為孩子偷懶不打掃，要我每天早上親至學校督促兒子打掃，對於上正常班的我來說，非常不方便。無計可施下，遂硬著頭皮與主管商量，承蒙主管體諒，同意以週六加班、週一至週五早上請補休假一小時，總算問題解決了，就這樣一直持續到我離開公司。

有一次到安親班接孩子，接到弟弟，沒看到哥哥，安親班老師說：教室、操場、廁所都找過，就是找不到哥哥。我心涼了，害怕是否會在哪裡大發作而沒人發現，亦或是被不良少年押走。不敢多想，牽著弟弟沿途找人，越找越害怕、心越冷，菜市場、寺廟，甚至沿路的店家都不放過，一直找到學校，最後在老師辦公室看到哥哥。當下真想痛哭，但礙於老師在場而強忍著。老師說：孩子犯了錯要懲罰他，所以把他留下來。我想老師是懲罰孩子還是孩子的媽？要把孩子留下，至少也告知一聲。先生安慰我，老師是幫我們

教導孩子，不要多想，孩子會長大的。

在孩子小六時，遇到公司優惠資遣，先生希望我趁機離開職場，專心帶孩子。同事卻希望我留下來，一、公司栽培設計人員不容易，二、若孩子大了，上學或工作離家後，要找到像現在工作環境好，薪資優渥的職缺就不太可能了。著實讓我陷入兩難。但先生說：萬一孩子出了差錯，賺再多的錢，再高的成就，都沒有用，只會徒增後悔。於是毅然決然辦理優退，放手了20幾年的工作。

離開職場後，孩子親自接送，以前曾有的問題都已不是問題，孩子的情況也一直很平穩，只在國三下，一次短暫的呆滯，大二下因忘記吃藥而發作，幸好室友、老師、學長、教官的幫忙，一切無礙。直到新藥「樂命達」問世，醫師認為「樂命達」對孩子會更好，所以換了藥。

孩子現在已經30歲，有固定的工作，一切穩定向上中。誠如孩子爸爸所說：孩子會長大的，一切的愉快與不愉快事情都會隨時間過去，不要想太多。一路走來，非常感謝醫師、護理師及腦波室的醫療人員們。

他帶給我 平凡的溫暖



編者註：老爺23歲首次發作，已有10幾年病史，屬頑性癲癇，2017年進行腦深層電刺激手術治療

人生在世，有許多人是喜歡回憶過去的，而我！44歲的年紀，才發現，其實是個不喜歡回顧過去的人。過去再苦、再樂，想它也是過去了。現在和未來，才是我們必須不斷面對的。

和老爺認識13年半，初相識半年我便因故離開家鄉，再見面是5年後的事了。記得離開前，他是個高大帥氣的男孩，回鄉第一次在他家經營的鳥店看到的他，“震驚”還不足以形容。蒼白、滿臉病容、乾瘦、舉步顛簸的“老男孩”，開心的對我說，才剛剛夢到我，想說我什麼時候才能與他再見！那個開心的眼神，是我在他身上唯一找到的光彩。之後好多人過問我，包括老爺，為什麼選擇跟他在一起？只有我心裡明白，就只為了那一道唯一的光彩！

老爺是長子，從小書唸不好，但是對於家裡傳承的鳥業卻極富興趣，厚厚的鳥類圖鑑，他竟然可以一本一本背起來，父親曾經對他寄予厚望。老爺說，會得到癲癇是因為在科工區工作，仗著自己年輕，下班後還會去釣魚釣蝦，有一次感冒了卻不以為意，公司老闆疼他們，高粱還隨意讓他們喝，他也覺得多喝一點酒可以殺菌，就這樣，在無塵室昏倒了。救護車緊

急送醫，在加護病房住了1個月，還做了氣切手術，勉強把這條命撿回來，感冒延誤治療引起腦膜炎，併發癲癇，醒來後，他的人生也因此而完全改變！

當時的女友，因為他癲癇後的種種行為，加上情緒不佳，最終選擇離開他。父親是個嚴格的人，糾結於老爺將身體弄成這樣，最重要的是，再也無法對他寄予任何期望，父子的關係，從此形同陌路。

我出現在老爺癲癇發生後的第二年。有天在置物架上，我看到一大疊的藥袋，上面寫著抑制癲癇作用，當時並不了解何謂癲癇。印象中，國小有一個同學，曾在走廊上“羊癲瘋”發作，老師們拿毛巾硬塞進他的嘴，拼命抓住他的手腳，回到家查詢資料才知道，老爺生了這種病！

一開始，我以為有藥控制應該也還好，一直到我第一次看到他癲癇發作。有一次在店裡，為了怕我看到他發作，就跑到廁所躲起來，我聽到砰一聲，衝去用錢幣硬把門衝去用錢幣硬把門撬開，發現老爺倒在地上全身抽搐，抓不住也叫不醒！持續約3~5分鐘，但對於我，卻是好久，好久！我抱著他的頭，一起倒在廁所

10分鐘，醒來後有將近半小時的混亂期，他不知道我是誰！不曉得自己做過什麼、說過什麼，一切空白。除了這些，他還要承受放電時胃液逆流所引起的嘔吐、摔倒時肉體的傷痛、頭部劇烈疼痛，飯也吃不下、無法思考，甚至痛到睡不著，而這一切，都由他窩在那個放滿鳥的店中，獨自承受。

我曾問他：「想不想改變你爸爸對你的看法？」，他說想。於是我陪著他，努力把店打掃乾淨、讓店生意變好，更試著要和家人談，但是我們得到的只有：「你做的，不是我想要的！滾！」我曾想，吸毒、殺人放火的人，都能得到家人給的機會和原諒，老爺是個十惡不赦的人嗎？不，他真的不是！他愛面子、嘴賤，但是善良、肯吃苦，從來沒害過別人，家人卻不願意用心了解他、照顧他。他媽媽說老爺很會說謊！交代他的事，很多都說忘記。我告訴她，老爺是屬於頑固性癲癇，放電對智力及記憶力都有極大的影響，並非說謊，而是真的記不起來！

不曉得老爺的家人是愛面子，還是真的久病無家人，在一個因緣下，我們被迫離開鳥店，那個讓他唯一可以遮風避雨的地方。老爺搬到我家，我的家人不曉得他的病，這是我們在一起的第二年。剛搬到我家時，聽到歌曲“想要有個家”，他哭了，說他也好想有家，我抱著他陪他一起落淚，告訴他，以後我的家就是你的家，我的爸爸、媽媽就是你的爸爸、媽媽。還好我的爸媽很疼愛他。老爺生命中的這些貴人，也是支持我一直走下去的動力啊！

前幾年，每每發作送到急診室一待就是十幾個小時，他的家人到急診室，大概20分鐘吧，看人還活著就走了。起初不敢讓我家人知道老爺的狀況，怕他們要我離開他，所以一路走來，都是我一個人。一次半夜又送急診室，我不得不拜託同事幫我代班，並且終於告訴了我的弟弟。慶幸兩

個疼我愛我的弟弟，愛屋及烏也疼愛老爺！決定事情找到解決方法前，幫忙瞞著父母親不讓他們擔心，幫忙照看老爺。

我在夜市工作，所幸老爺可以跟我一起出攤，所以隨時可以關注到他的狀況，可是夜市擺攤熱天很熱、冷天極冷，對於癲癇病友是件非常煎熬的事。老爺在夜市的廁所倒下過、在攤子放電尿失禁過，但他從來不喊苦，不論風雨，他每次仍陪伴在我身邊。他的右眉已經縫過好幾次，都是放電摔倒撞傷的。他都笑笑跟我說，沒關係啦！不會死！

除了感冒、太冷、太熱，睡眠不足、太餓、太累都是誘發因素，即使盡量都讓老爺每天睡足6~7小時，還是得半夜2點才能休息（因為我們是夜市）。吃飯每日固定2餐，但用餐時間卻常常無法控制，所以調整用藥次數，也只改善了1年。蔡醫師了解我們沒有家人的幫助，不斷用心的幫我們紀錄、追蹤，還到夜市來看望過我們，甚至曾為了一種從北榮開出，成大卻沒有進用的藥，幫我們一路爭取，最後直接找院長，硬是把藥爭取申請進成大醫院，讓我們不需再南北奔波。

人多力量大，弟弟的高中同學剛好因腦瘤誘發癲癇，在台北榮總做了切除手術，得知老爺有癲癇，就推薦我們北上詢求解決方法。到了台北，才曉得引起癲癇的因素很多，腦瘤引起的與頑固性癲癇是不同病灶的，並立刻將我們轉掛到神經內科尤香玉醫師。

到了那裡我才知道，一般患者一天服用3顆藥都算多了，老爺一天要服用24顆抗癲癇症的藥，而且還壓不下來。在尤醫師的安排下，重新做了血液以及腦波的檢測，並且另外安排7日腦波評估。透過24小時腦波檢查，

再加上其他諸多檢測，精密評估是否適合做切除手術。

會發現他的症狀越發難以控制，是因為送急診越來越頻繁，而且誤以為自己吸不到空氣(血中含氧量卻是足夠的)。尤醫師告訴我，這是劑量開始對他的身體壓制不足。我們期待著評估的結果，我跪求神明，如果能讓老爺評估通過，讓他的人生能有重來一次的機會，屆時就算他選擇離開我，我也不會怨，不會後悔。

可惜評估失敗，因為他的散點(發作位置)太多，無法以切除手術根除疾病。我承認當時我崩潰了！不知道該怎麼幫他！看著他一次次越來越頻繁的發作，我卻無能為力。想著他一個晚上放電7次，痛到我連床都不敢上，一動他就會痛！我哭，到底有誰可以救救他？他常常告訴我，他得了這個病，吃這麼多藥，很痛苦！他都會想把所有的藥都吞一吞，死了算了。可是他怕我難過，他知道我是真心對他好，捨不得我那麼難過。

尤醫師看我這麼難過，她也很不好受，安慰我們，先辛苦一點，繼續在北榮觀察半年，她來想想其他的辦法，雖然無法根治，但是至少可以改善50%~70%。終於，在半年的觀察期後，尤醫師幫我們找到腦部電極手術，此手術原本是用在帕金森氏症患者身上。對不正常釋放的電波，具有蠻好的平衡電波的效果。這個手術需要分兩次進行，穩壓的2條傳輸線切開頭皮表層植入，過兩天後再將電池(約半塊豆腐大小)植入左胸表層內。手術前會做檢測，手術後也會再做一次放電的腦波釋放位置確認，第二次手術完畢，再次進行術後的評估觀察。基本上，這個手術的危險性不高，只是等待的時間較漫長！

電極手術由神經內科尤香玉醫師及神經外科劉康渡醫師共同完成，劉醫師開電的時間早、調電速度較慢，是給患者有較長的適應期。因為這個手術目前除帕金森氏症患者，其他類型患者健保是不給付的，所幸有尤醫師為我們的開刀費用奔波，加上劉醫師的幫忙，手術費用才降到35萬元。左胸所置入的電池，因為每位患者狀態不同，所耗用的電量也不同，約6年需更換一次，還不清楚電池費用。

老爺手術至今快4年，目前用藥部份：因為是頑固性癲癇，所以現在還不敢減藥；放電次數部份：手術前輕則每個月至少會有1、2次的中、大發作放電。小、微發作放電也都還有2、3次。手術後，每個月小、微發作放電約3、4次，但是中、大發作已很少出現。手術後記憶力及智能都有慢慢改善。平時，我也會下載由淺入深的益智遊戲讓他訓練腦部，還有多陪伴他聊天，讓他幫忙思考週遭大小問題，不但讓他有參與感，還要讓他有發言權跟決定權。

長期患病的人，都會認為自己像吃軟飯的，容易產生自卑或輕生的想法，但是當我們讓對方覺得自己很重要、付出有受到肯定時，就會願意去努力爭取自己的存在價值。

我跟老爺在一起8年了！我不知道我們的未來會如何，但是我珍惜當下，他給我平凡的溫暖，願意在我需要他的時候陪我、對我的家人好，不是給家人好吃、好喝、給大把錢，而是當他們身體不舒服時，他可以放下一切，幫我一起照顧他們。

他的一切無法重來，但我們的未來可以創造。



社團法人台南市癲癇之友協會 入會申請書

會員證號碼

填寫日期： 年 月 日

※本表僅供協會建檔之用，請盡量填寫清楚，謝謝！

認識協會來源：親友介紹 醫院介紹 廣播 網路 報章雜誌 其它

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	相片黏貼處
出生年月	民國 年 月 日	婚姻狀況	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 已婚	
身份證字號		現職職稱		
緊急連絡人	姓名 電話：			
聯絡電話	住家： 手機： 工作： E-mail			
戶籍地址	□□□□□ 縣 鄉鎮 村 街 巷 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
聯絡地址	□同上 □□□□□ 縣 鄉鎮 村 街 巷 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
身分別	<input type="checkbox"/> 癲癇朋友 <input type="checkbox"/> 家屬 <input type="checkbox"/> 社會大眾 <input type="checkbox"/> 其他		與病友關係	

以下填寫病友狀況及資料

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
出生年月	民國 年 月 日	身分證字號	
聯絡電話	電話：() 手機：	興趣	
教育程度	<input type="checkbox"/> 學前兒童 <input type="checkbox"/> 幼稚園 <input type="checkbox"/> 國小 <input type="checkbox"/> 國(初)中 <input type="checkbox"/> 高中(職) <input type="checkbox"/> 大學(大專) <input type="checkbox"/> 研究所或以上 <input type="checkbox"/> 特殊教育 <input type="checkbox"/> 不識字 <input type="checkbox"/> 自修(識字)		
身心障礙類別	<input type="checkbox"/> 肢體障礙 <input type="checkbox"/> 聽覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 平衡機能障礙 <input type="checkbox"/> 聲音機能或語言機能障礙 <input type="checkbox"/> 視覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 智能障礙 <input type="checkbox"/> 重要器官失去功能 <input type="checkbox"/> 顏面損傷 <input type="checkbox"/> 植物人 <input type="checkbox"/> 失智症 <input type="checkbox"/> 自閉症 <input type="checkbox"/> 慢性精神病患 <input type="checkbox"/> 多重障礙 <input type="checkbox"/> 頑性(難治症)癲癇症 <input type="checkbox"/> 罕見疾病 <input type="checkbox"/> 其他經中央衛生主管機關認定之障礙 第__類 ()		
身心障礙等級	<input type="checkbox"/> 極重度 <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中度 <input type="checkbox"/> 輕度		



就醫狀況	癲癇主要發作類型及發作症狀：
	就醫單位及門診醫師：_____醫院，_____醫師
	<input type="checkbox"/> 發病年齡？_____；民國_____年； <input type="checkbox"/> 不清楚或忘記了

※ 以下由本會填寫

會員類別	<input type="checkbox"/> 個人會員 <input type="checkbox"/> 贊助會員 <input type="checkbox"/> 永久會員
入會日期	年 月 日

備註：

- 請將入會申請書詳填。
- 再將入會申請書、入會費、常年會費、一寸照片一張、身分證及身心障礙手冊正反面影印本各乙份，一併繳齊。
- ※會員資格依據「協會組織章程第七條」

	入會費	年費
A.個人會員：病友及家屬，設籍台南市-----	200元	300元
B.個人會員：社會人士，設籍台南市-----	200元	600元
C.贊助會員：病友及家屬，設籍台南市以外地區-----	200元	300元
D.贊助會員：社會人士，設籍台南市以外地區-----	200元	600元
E.永久會員：不論身分別與戶籍，一次繳納會費20,000元		
- 入會費及年費請至協會繳納或利用郵政劃撥帳號，「社團法人台南市癲癇之友協會 31376273」
- 協會地址：701-51台南市東區裕農路308號8樓之3，電話：06-2350253，傳真：06-2353235
- E-mail：ept@teatn.org.tw

-----黏-----貼-----處-----

請將身分證影印本
自行浮貼於線框內

-----黏-- ---貼---- -處-----

將身障手冊影印本
自行浮貼於線框內



社團法人台南市癲癇之友協會

會址：701-51台南市東區裕農路
308號8樓之3

電話：(06)2350253

傳真：(06)2353235

E-mail：ept@teatn.org.tw

網址：https://www.teatn.org.tw

Facebook：社團法人台南市癲癇之友協會



協會官網



協會FB

拈花惹草園藝作業所

地址：711-47台南市歸仁區文化
街三段592巷33號

電話：(06)2309185

E-mail：garden@teatn.org.tw

Facebook：拈花惹草園藝作業所



園藝作業所FB



98-04-43-04	郵政劃撥	31376273	金額 (阿拉伯數字)	儲蓄金存款單	元
通訊欄(限與本存款有關事項)			億	仟萬	拾萬
請勾選以下選項：☐			萬	仟	佰
☐ 捐款			元	拾	
☐ 入會費(入會時繳納)					
☐ 常年年費(每年繳費一次)					
☐ 個人會員					
☐ 設籍台南市病友\$300					
☐ 設籍台南市之社會人士\$600					
☐ 贊助會員					
☐ 設籍外縣市病友\$300					
☐ 設籍外縣市之社會人士\$600					
☐ 永久會員					
☐ 不論身分別及戶籍\$20,000					
收款戶名		社 團 法 人 台 南 市 癲 癇 之 友 協 會		收 款 帳 號 戶 名	
姓 名	寄 款 人		☐ 他人存款 ☐ 本戶存款		
地 址	電 話		主 管：		
經辦局收款戳		電 腦 記 錄			
存款金額		電 腦 記 錄			
電 腦 記 錄		電 腦 記 錄			
電 腦 記 錄		電 腦 記 錄			
電 腦 記 錄		電 腦 記 錄			

虛線內備供機器印錄用請勿填寫

◎寄款人請注意背面說明
◎本收據由電腦印錄請勿填寫

郵政劃撥儲蓄金存款收據

經辦局收款戳

郵政劃撥存款收據 注意事項

- 一、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收據郵局收訖者無效。
- 二、本收據請妥為保管，以便日後查考。
- 三、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。
- 四、個人帳戶本人存款及團體帳戶本人存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款影像（檔）。

請寄款人注意

- 一、本存款單收帳號、戶名及寄款人姓名、地址各欄請詳細填明，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換前一天存入。
- 二、本存款單金額之幣別為新臺幣，每筆存款至少須在新臺幣十五元以上，且限填至元位為止，倘金額塗改請更換存款單重新填寫。
- 三、本存款金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。
- 四、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫，並請勿摺疊、黏貼或附寄任何文件。帳戶如需自印存款單，各欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應婉請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。
- 五、他人存款及團體帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣市以外行政區域之存款，按每筆存款金額自帳戶內扣收手續費；個人帳戶本人存款及團體帳戶本人同縣市存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款影像（檔）。
- 六、所託收之票據於運送途中，若發生票據被盜、遺失或滅失時，同意授權由郵局或付款代理本人辦理掛失止付及聲請公示催告、除權判決等事宜。

交易代號：0501、0502現金存款 0503票據存款 2212劃撥票據託收
本聯由儲區處存查，210 X 110 mm (80 g/m²) 保管五年。



我們歡迎您以實際行動
與捐款，表達對協會的
支持

戶名：社團法人台南市癩
癩之友協會

郵政劃撥代號：700

帳號：31376273



感謝贊助

臺南市政府社會局

慈揚社會慈善基金會



廣告



社團法人台南市癲癇之友協會

會址 701-51台南市東區裕農路308號8樓之3

電話 (06)2350253

傳真 (06)2353235

E-mail ept@teatn.org.tw

網址 <https://www.teatn.org.tw>

Facebook 社團法人台南市癲癇之友協會

LINE 帳號 [epilepsytainan](#)

郵局劃撥帳號 31376273 社團法人台南市癲癇之友協會

拈花惹草園藝作業所

地址 711-47台南市歸仁區文化街三段592巷33號

電話 (06)2309185

E-mail garden@teatn.org.tw

Facebook 拈花惹草園藝作業所

總編輯 蔡景仁 編輯 鄒孟珈

出刊日 2020年6月17日