



## 實話實說腦癇症：孩子需要有的認識 (Straight Talk on Epilepsy: What Kids Need to Know)

此小冊子告訴你腦癇症是什麼、可預期會怎麼樣、以及如何處理它。此刻你也許會擔心或害怕。我們希望此小冊子可幫助你明白，你能好像同齡孩子一樣過正常的生活。不要讓任何事情，尤其是腦癇症，使你退縮！

親愛的年輕人：

但願我知道你的名字，因為我有很多事情想告訴你。

我 16 歲大的兒子 Leon 患了腦癇症。兩年前，我在工作期間接到電話。Leon 跌倒了及有某種痙攣。我獲告知要到醫院等那輛救護車來。我覺得世界在繞著我旋轉，我奮力保持呼吸。我十分害怕！

當我看見 Leon 時，我感覺好多了。他看來相當正常，不過我可以看得出，他對於所發生的事感到很苦惱。當天稍後時間 Leon 得離開急症室，但接下來的一星期我們似乎只是去見醫生和接受檢驗，其他的就什麼都沒有做。

在 Leon 去急症室之後不久的一個晚上，我們正在看電視，突然間 Leon 大叫一聲，然後倒在長沙發上。他的腿和手臂在抽動，他看似靈魂出了竅。這個情況只持續了大約一分鐘，但對我來說就好像永沒完的。我覺得很無助。在那幾星期我們十分難受，我們感到忐忑不安，而我甚至害怕讓 Leon 上學。

不過我不再多說了，因為你知道嗎？Leon 現在健康良好。他服食腦癇藥物一年多了，過去九個月沒有發作過。他是英式足球校隊的正選門將，也是游泳隊的成員。讓 Leon 繼續參加所有體育運動，我有覺得為難嗎？當然有。哪個母親會不擔心兒子有發作和弄傷自己？但又有哪個母親會不讓兒子做會令他開心的事情呢？

對，Leon 是患了腦癇症，但這只是他人生的一個小部分。有醫生和許多其他人的幫忙，在他的人生中這會變得愈來愈無足輕重。

我知道對你和你的父母來說目前是一段艱難的時間。但是，給自己一些時間去適應確診，並且讓身體有時間去適應醫生吩咐的治療。然後，只管過你的生活。

Marian Bell

### 何謂腦癇症？

我在大約十歲大時開始有發作，可是我不知道那是發作。除了突然間我不知道自己身在何處或誰坐在我旁邊之外，我實在無法解釋發生什麼事。我能夠聽到別人講說話，但無法明白他們在說什麼。然後我只覺得筋疲力盡。

## - James , 11 歲

我患了那種會使我變得僵硬然後渾身發抖的腦癇症。最糟的是在學校發作，以及要面對所有人的反應。我肯定我顯得極之古怪。當我被診斷出是患了腦癇症時，我實在有如釋重負的感覺，因為至少我知道自己的問題是什麼，以及可以開始服藥治療它。此外，我可以向人家解釋。大部分人對腦癇症一無所知，但是在我告訴他們之後，他們都沒有什麼說話。

## - Sondra , 13 歲

腦癇症是一種在大腦內電流活動突然迸發的症候。這些迸發稱為發作。它們好像大腦裏面的雷暴。發作會擾亂正常的大腦功能，並且可能導致你在感覺和行為方面短暫失控。發作一般持續幾秒至幾分鐘。它們通常不會造成大腦受損，並且不會致痛(除非你跌倒及弄傷自己)。

除非你曾發作多過一次，否則你不算是確診患上腦癇症。確診腦癇症的意思是你再三有發作。

### 腦癇症並非

精神病或心理病

具傳染性的

不能有精采人生的原因

### 發作的類型

腦癇發作有許多種。醫生必須知道你的發作是什麼類型，這會有助醫生為你制訂最佳的治療計劃。

#### 全身發作

全身發作影響了大腦兩邊。全身發作在十歲以下的兒童當中較為常見，不過它們也會出現在青春期的兒童以及青少年身上。以下所講的是四種常見的全身發作。

#### 失神或小發作

失神發作是在兒童當中常見的一種腦癇症。你如出現失神發作，可能會茫然直視、“僵住”(完全停住不動)、或有幾秒的肌肉痙攣或抽動。你的父母和老師可能會以為你是在發白日夢，但你不知道自己發作。

#### 失張力發作

你如出現失張力發作，肌肉會突然放鬆，頭可能會垂下，或者你可能會虛脫，倒在地上。失張力發作會突然發生，全無預兆。它們有時被稱為突然性跌倒。

#### 肌抽躍發作

你如出現肌抽躍發作，肌肉會收縮或繃緊，然後放鬆。這種情況會重複出現，但只持續短時間。肌抽躍發作通常會牽涉到身體兩邊。患者常常將它們形容為突然抽搐或動作笨拙。

#### 強直痙攣或大發作

你如出現強直痙攣發作，身體可能會僵硬，然後肌肉可能會不受控制地抽搐。你或會大聲叫喊，並倒在地上。你可能會失去知覺或昏倒。之後，你會記不起曾發作。

## 局部發作

局部發作是在大腦其中一個部分開始。局部發作有兩種常見類型：單純和複雜。

### 單純局部發作

單純局部發作一般是短暫的。如果你出現單純局部發作，在發作期間你是有意識和有知覺的。你在這些發作期間有什麼感覺和行為，視乎牽涉到的是大腦哪個部位。你的發作可能會牽涉到肌肉(它們可能會抽搐或抽動)或官能(物件可能會有古怪的樣子、聲響或氣味)。或者你的發作可能會牽涉到神經系統(呼吸或心跳可能會變得不規律)或情緒(你可能會驚慌、害怕或憤怒)。

### 複雜局部發作或顳葉腦癇症

如果你出現複雜局部發作，你可能看似知道自己正在做什麼，但對自己的思想或行為並無意識或知覺。在複雜局部發作期間，你可能會重複一些簡單的動作，例如扯衣服或口部以某種方式活動。你或會含糊地吐出字句。你也許會四處徘徊。在這些發作過後，你完全記不起曾發作，或只有依稀的記憶。

## 為何是你？

最初我無法相信，我怎可能會患了腦癇症？我甚至不認識任何患了腦癇症的人，而我家中也無人患者，那麼我怎可能會患了它呢？這不公平！不過稍後我想到這個患了糖尿病的男孩，他一直都要驗血和給自己打針。在本班教室裏，有一個坐輪椅的女孩，她甚至不能走路。因此，我知道有很多事情是不公平的。

### - Nikki , 14 歲

極少腦癇症病例是由於某些基因而遺傳的。有時，孩子由於造成大腦受損的難產，或者因為媽媽在懷孕期間患了重病，而天生患上腦癇症。

在某些兒童和青少年當中，嚴重的童年疾病可能會導致腦癇症。腦癇症也可能是頭部受傷所致。

不過在大部分兒童和青少年患腦癇的病例當中，成因都是不明的。

你知不知道有 270 萬美國人患了腦癇症？到了 20 歲時，每 100 人就有一個將會患了腦癇症。因此，雖然在兒童和青少年當中腦癇症不及哮喘或注意力不足症那麼常見，但許多兒童和青少年都會患上腦癇症。

腦癇症和發作可能是頭部受傷或對大腦造成了損壞的嚴重疾病所致。然而，發作本身不會對大腦造成損壞，除了十分罕見的病例之外；在這些病例裏，氧氣由於一次很長時間的發作或接連有許多次發作而無法運送到大腦。

## 腦癇症是怎樣確診的？

起初我設法告訴自己，我沒有患上腦癇症；我的意思是，醫生從沒說過他是百分百肯定，患腦癇症只不過他的“最合理猜測”而已。即使我接受過的那項檢驗顯示有反常腦波或之類的情況，我想也許他猜錯了。另外，我一直都有這些“沉醉於自己的天地裏”的時候，使一些老師十分生氣。結果醫生給我進行藥物治療，媽媽說我一定要服藥。幾星期後，我發覺情況有好轉，我想也許醫生不是順口開河。

## - Brent , 14 歲

兒科醫生和神經科醫生兩者都能診斷和治療腦癇症。神經科醫生專長於大腦和神經系統。醫生會診斷你的腦癇症，並與你一起制訂治療計劃。

確診也許會需要一些時間。發作可能由腦癇症以外的其他事物引起，例如感染或發高燒。沒有任何單一檢驗可讓醫生能斷定你是患了腦癇症。醫生會與你和你的父母談談，並會安排許多檢驗。這種種資料就好像拼圖的碎塊。醫生會把它們砌好，作出診斷，並決定最適合你的治療。一般來說，除非你有多過一次發作，否則不能確診是患了腦癇症。

醫生會問一些問題，以了解你在發作之前、期間及之後有什麼感覺和舉動。目睹你發作的人，例如你的父母、朋友或老師，也許能夠描述你的發作。醫生也會問及你過去曾有什麼傷病，以及你家族裏是否有人曾患腦癇症。

醫生很可能會想進行神經科檢查，或檢查你的大腦。腦電圖及磁力共振或電腦斷層是通常用來幫助診斷腦癇症。這些檢驗不會致痛，每一種可能需要一小時或以上。

### 腦電圖(EEG)

這項檢驗會測量大腦的電路模式。技術員會用凝膠將很多細小圓片貼在你頭部的多個位置。(不用擔心，那些凝膠可洗掉，你不必剃光頭。)從電極延伸出來的電線將會連接到一台機器，記錄腦波。在檢驗期間，技術員可能會要你急速呼吸、開合眼睛、或望著閃爍的光。在這項檢驗期間，你必須靜靜地躺著。

醫生會審視腦波的曬像，看看圖案是否顯示你可能患了腦癇症。這項檢驗不能確實證明你是否患了腦癇症。有些腦癇症患者的腦波是正常的；有些不是患了腦癇症的人卻有反常的腦波。

### 磁力共振(MRI)或電腦斷層(CT)

磁力共振或電腦斷層可提供大腦的掃描或照片。照片會顯示出大腦的結構，包括任何贅生物、疤痕或其他可能引起發作的生理狀況。接受磁力共振或電腦斷層掃描時，你要靜靜地躺在掃描床上，而床會滑進一台有如隧道般的機器。

視乎這些檢驗結果而定，醫生也可能想進行其他檢驗。

### 腦癇症是怎樣治療的？

當我第一次發作時，或者至少是有人知道(包括我自己)的第一次發作時，我剛滿 17 歲。忽然間，我躺在地上，別人好像大吃一驚的望著我。有個女孩甚至尖叫。於是在見過家庭醫生之後，我結果去見神經科醫生(到了那個時候我又有另一次發作)，這位醫生確診我患了腦癇症，並開了一些藥。我想，好了，罹患腦癇症雖然不妙，但至少他們可以醫治它。於是，我沒有那麼難受，但我又有另一次發作。情況不算太差，就像我最初的兩次發作，但仍然糟糕。我十分沮喪，只是哭泣。神經科醫生立即診視我。他更改了我的藥物劑量。這是六個月前的事，自此我再沒有發作過。

## - Noelle , 18 歲

## 藥物

兒童和青少年的腦癇症最常以藥物來治療。大部分藥物是每天服食，並且是藥丸或液態形式。最有效的藥物是抗癲癇藥物。

許多抗癲癇藥物已獲批准用於患了腦癇症的兒童和青少年。每種藥是略有不同。某些藥物以特定的大腦部位及特定的發作類型為目標。醫生會根據你有何種發作以及你可能會有的其他症候，來決定開哪種藥。

醫生將會決定你在開始時應該服用多大劑量的藥；不過，由於人體處理藥物的情況有異，醫生將要監察你血液中藥物的濃度，直至他或她肯定你的服藥量是恰當的。在這段調整期內，你如繼續有發作，必須告訴醫生。如有不受控制的發作，這意味了藥物的劑量或種類須要更改。此外，必須照足醫生吩咐服藥，這是十分重要的。每天在同一時間和地點服藥。詢問醫生，如漏服一劑應怎麼辦。此外，如果藥房給你的藥丸在形狀或顏色方面是與正常的不同，務必告訴醫生。

所有藥物都有副作用，你對某種藥的反應可能與別人不同。你如服用腦癇藥物而：

覺得煩燥

反胃

不能集中精神

出疹或蕁麻疹

睏倦

馬上告訴醫生！但不要停止服藥。醫生想與你合作，好讓你正服用的藥物能控制你的腦癇症，而副作用是最少的。

許多兒童和青少年服藥來治療注意力不足症、哮喘及糖尿病等疾病，因此你肯定不會班上唯一必須服藥的人。

## 其他治療方案

大多數時候，藥物能成功控制患腦癇兒童和青少年的發作。當藥物是不夠功效時，可考慮其他方案。

一種稱為生酮飲食的特殊飲食已經證明可有效控制某些腦癇症病例。這種高脂肪、低碳水化合物的飲食是十分嚴格的；要採用這種飲食，你和家人必須與營養師緊密合作。同藥物治療一樣，這種治療可能有副作用，須要受到監察。

腦部手術是一項危險的手術，但在藥物不起作用的病例裏，它可能十分有效。手術或會牽涉切除大腦贅生物、切除大腦其中一部分、或切斷大腦各部分之間的神經纖維。

迷走神經刺激是一種外科治療方法，醫生會把一個儀器埋植於你胸部的皮膚下面。一條附有電極的細管子會連接到這個儀器，而管子的另一端會纏繞著頸部的迷走神經。這個儀器會發出電訊號，經過迷走神經去到大腦。在大多數情況下，這些電訊號會調控大腦的活動，好讓你不會有發作，或者發作的次數會減少和嚴重性減低。

同醫生緊密合作，確定最適合你的治療方案。

你可怎樣最恰當地處理你的腦癇症？

我知道自己患了腦癇症之後，感到有點兒無法承受。我不再同朋友出去玩，基本上我只想“隱形”。我沒有告訴任何人我患了腦癇症，因為我不想面對它。不過有一天我在互聯網上閱讀到有關這名運動員，他毫不隱瞞身患腦癇症，我的意思是他基本上將此事告訴了全世界，而且絕不退縮，各種各樣的事情都去做。我想到自己的生活和我沒有做的一切事情，例如同朋友出去玩及參加校內籃球比賽(我的跳投甚準)。這是其中一個“愚蠢荒謬”的時刻 - 腦癇症沒有令我卻步；我令自己卻步！

## - Jared , 16 歲

本部分是此小冊子的最重要部分，因為從這裏你會認識到想過較為正常的生活你可以做的一切事情。

你已經知道，按照指示服藥以及將你的發作或遇到的任何副作用告訴醫生，是多麼重要。即使你覺得精神爽利，每次醫生約見都要去，及接受血液中藥物濃度檢查，這是很重要的。

但是想減低有發作的危險及事事得心應手，你還有許多事情可以做，而這些事情有部分甚至是十分有趣的！

### 用日誌記下發作。

除了讓醫生知道你的藥物可能須要調整之外，記錄發作實際上還可以幫助你想出怎樣減少發作。記下日子、時間、地點、你正在做什麼、你與誰在一起、你有什麼感覺、以及你記得的其他事情。你可能察覺到，發作只會在你感到有很大壓力時才出現，那麼你就可以想辦法去減低自己承受的壓力。

複印在書末的發作日誌，並且務必記下有關你的發作的資料。去見醫生時一定要帶備這些記錄。

### 鍛煉身體及參加體育運動。

好消息是並無研究顯示體育運動和鍛煉身體有可能引起發作；事實上，情況是剛剛相反。體育運動和鍛煉身體會減低壓力及改善身心健康，那麼你就不大可能會有發作。

如果發作受到良好控制以及有人直接照看，你可以參與以下的體育運動：

籃球          游泳          田徑          冰球  
足球          網球                  英式足球

向醫生查詢，不過如格外小心的話，你也可能參與一些涉及高度的體育運動，例如體操、器械攀岩及騎馬，只要你有採取安全防範措施。其中一項十分重要的預防措施是確保你在鍛煉身體或參加體育運動時，總有至少一個人與你在一起。

只有很少活動是不宜參加的。這些活動包括懸掛式滑翔、水肺式潛水、徒手攀岩、以及拳擊。

### 注意你的警告訊號和誘因。

有時，腦癇症患者會有感覺或先兆，讓他們知道發作即將出現。你的肌肉可能會有刺痛的感覺，你可能會聞到古怪的氣味，或者你可能會感到“恍恍惚惚”。先兆實際上是輕微的發作。如果你有先兆或其他警告訊號，你可以躺或坐在地上，或者叫其他人注意。如果你正在騎單車，你可以停下來，然後下車，離開路面。

你可能察覺到，某些情況或環境似乎會引起發作。你的“誘因”也許會與別人的不同，但下列的誘因是許多腦癇症患者曾經講過的。

睡眠不足。睡眠不足是十分常見的誘因。每天盡量在相同時間就寢和起床，以養成健康的生活節奏，讓大腦得以在最佳狀態下運作。

壓力太大。壓力也是十分常見的誘因。除了日常生活的壓力之外，你也可能擔心，自己會在學校或其他地方發作，讓別人見到。與醫生和父母談談你的憂慮，他們可幫助你想辦法減壓。

光或燈光圖案也會引起某些人發作，這是稱為光敏感。有光敏感的人可能要限制看電視、玩電視遊戲、或在頻閃燈附近逗留的時間。

### **請父母看看在學校你可能合資格獲得的服務。**

如果你有特殊學習需要，在學校你也許會合資格獲得特殊服務。你和父母將須與醫生、學校的學習支援人員、以及老師合作。你或父母應與每位老師跟進，以確保他們知道怎樣滿足你的需要。

將你患了腦癇症一事告訴關鍵人員。

不向人吐露秘密是十分困難的事，尤其是一個你未必能守得住的秘密。

你的父母當然知道你患了腦癇症。很好，因為他們是百分百支持你，並想你事事順利。你的父母可提醒你服藥。他們可幫忙使你保持井井有條和不會失控，好讓你能有充足的睡眠以及沒那麼心力交瘁。他們可幫助你解決在學校遇到的問題。

他們可帶你去見醫生，及確保訊息是人人都分享到和明白的。

你必須對父母完全坦白。如果你有發作，即使是輕微的，也要讓他們得知。你的藥物可能要調整。

你的父母自然會擔心你。他們可能不想你在朋友處留宿，或參加籃球隊選拔賽。你也許會認為他們溺愛你。保持與父母溝通。一起決定你如在家門以外的地方有發作應怎麼辦。建立信任，好讓父母願意稍稍放手。

與父母一起決定你還會告訴誰人以及怎樣告訴他們。

### **這些人可能包括：**

老師

學校行政人員

學校護士

教練

鄰居

朋友

你和父母可能決定告訴很少人或很多人。這是你們自己的決定，但肯定有一些充分理由要告訴別人。

你可讓他們有正確的認識，並說明如果你有發作應怎樣做。許多人對腦癇症一無所知，或者他們相信一些有關腦癇症的不真確情況。有時發作可能令從未目睹此情此景或沒有心理準備的人震驚。腦癇症基金會(Epilepsy Foundation)的網站([www.epilepsyfoundation.org](http://www.epilepsyfoundation.org))有一些你可以給老師和朋友的材料，裏面解釋了腦癇症以及說明恰當的發作急救。

你如有強直痙攣發作，應說明別人可通過以下做法幫助你：

小心翼翼地把你放在地板或地面上  
把你翻向一邊  
給你墊上枕頭  
不放任何東西入你口中(你不會吞下舌頭)  
陪伴著你，直到發作結束

你如有失神發作，應說明別人可通過以下做法幫助你：

使你遠離危險，例如陡直的樓梯。發作過後給你提供錯過了的訊息(例如老師在功課方面的指示)。

通過告訴和讓老師有正確的認識，你可以得到他們的支持。舉例來說，你可能要老師重複給予指示，或者你可能需要額外時間做測驗。

通過告訴和讓教練有正確的認識，如果你有發作，他們將會有心理準備幫忙，而你的父母就會更放心讓你成為隊伍的一分子。

通過告訴可信賴的鄰居，你的父母可能會更放心讓你獨留家中。

通過告訴你的好朋友，如果你有發作，他們將會有心理準備幫忙。

### **佩戴醫療身分證明項鍊或手鐲。**

如果你的發作可能會有危險性，你應該佩戴醫療身分證明項鍊或手鐲。這將有助確保你會得到恰當的醫療協助，如果你有此需要的話。

醫療身分證明“首飾”並不十分惹人注目，你可以佩戴其他首飾來使它更不容易被察覺到。

### **它會消失嗎？**

雖然我希望我的腦癇症會消失，但我知道這種情況可能永遠都不會出現。不過，如果我不是患上腦癇症，我就不會發現了一些實在重要的事情，例如我因為罹患腦癇症而認識了許多很好的人，當中包括我的醫生和化驗室工作人員，還有為我單獨補課的生物科老師。有朝一日，我希望能幫助其他患病的人，例如腦癇症患者。我認為自己可能在化驗室工作或也許從事研究。

### **- Kayla, 17 歲**

有些人終身都有腦癇發作，不過許多人的腦癇症會減退，意思是他們不再有發作。這種情況通常會在他們服食了腦癇藥物至少五年並且在此期間沒有發作之後出現。

即使你沒有發作一段長時間，也不要假定你的腦癇症已經減退。繼續按照指示服藥，以及繼續讓醫生得知情況如何。

目前，腦癇症是無法治癒的，不過在遺傳學、藥物開發、手術及科技等方面，大量研究正在進行中，而這些研究總有一天可能會是控制和預防各種腦癇症的關鍵。

## 你的將來又怎麼樣？

高中畢業那一年，我最大的難題是要確定下一年我將會何去何從。我知道我會上大學，那是肯定的，但在哪裏呢？我在考慮天氣暖和的地方，因為我實在不喜歡冬天。我其中一位朋友問我，是否擔心我的腦癇症，害怕它會拖累我。絕不！我患了腦癇症已經五年，因此我很清楚知道可預期情況會怎麼樣。當然，有幾次我無法參加活動，例如有一次實地考察我無法參加，以及有兩場英式足球賽我要作壁上觀(我承認我實在討厭這種情況)。不過重點是？我已做好一切準備，任何事情都不能阻擋我，尤其是我的腦癇症。

### - Morgan , 17 歲

問：你可能聽聞過所有這些人，但你知道他們有什麼共通點嗎？

阿歷山大大帝(Alexander the Great) 拿破崙(Napoleon) 狄更斯(Charles Dickens)  
凱撒大帝(Julius Caesar) 貝多芬(Beethoven) 克莉絲蒂(Agatha Christie)  
愛倫坡(Edgar Allan Poe) 聖女貞德(Joan of Arc) 卡羅爾(Lewis Carroll)  
梵高(Van Gogh) 塔布曼(Harriet Tubman)

答：他們全都在其人生中取得輝煌的成就；他們也全都可能患了腦癇症。

最近，後衛范納卡(Alan Faneca)協助匹茲堡鋼人隊(Pittsburgh Steelers)勇奪超級碗(Super Bowl)。另外，門將岡恩(Chanda Gunn)協助美國女子冰球隊贏得世界錦標賽。兩人均為腦癇症患者。

除少數例外，腦癇症不一定會改變你的計劃。它不應該令你不能去做幾乎任何你想做的事情。

你可以：

有許多朋友

駕車(你的發作一旦受控制)

上大學

結婚

成為藝人

成為機械師

成為商業行政主管

成為教師、律師、參議員、超級碗巨星、奧運選手

實情是，腦癇症患者在所有這些方面都幹得有聲有色，而你也可以。

處理腦癇症是一個過程

要準確診斷和治療你的病，你和父母必須對醫生說實話，絕無虛言。詳細地回答問題；不明白醫生說什麼時，要清楚表明。如果記起一些可能是重要的事情，回個電話。

在診斷及開始治療期間，你應該問醫生很多問題。將問題寫下來並帶往約見，這種做法是可以的。

**在最初幾次約見期間，你或父母可能想問這些問題：**

你認為我是患了腦癇症嗎？

你會安排進行什麼檢驗以及何解？

我何時可接受這些檢驗？

我何時會知道檢驗結果？

所有檢驗結果到了之後，醫生將安排你前來跟進約見。

**在這次約見期間，你或父母可能想問這些問題：**

檢驗結果顯示了什麼？

你建議進行什麼治療以及何解？

如建議用藥物治療，你會開什麼藥以及何解？

我服藥的劑量和次數應該是多少？

如漏服一劑，我應該怎麼辦？

我怎知道那種藥是否有效？

我應該預期有副作用嗎？

我應該安排何時進行另一次約見？

處理腦癇症是一個過程，你必須繼續定期見醫生。如果你正在接受藥物治療，醫生會想確定你的發作是受到控制，以及你是遇到極少的副作用。

隨著你長大和成熟，你的藥物劑量可能須要調整。你也要應付其他問題，而這些問題是你可能想與醫生、父母、其他可信賴的成年人、以及可信賴的朋友討論的。繼續閱讀下去，看看那些可幫助你在初中和高中學業有成的資訊和建議。

**如果你是讀初中...**

當我確診患上腦癇症時，我的父母只想把我放入密室或之類的地方。我要讓睡房門開著，因為他們害怕我會有發作，而他們是不知道的。他們不讓我到別處留宿；他們不讓我同朋友去逛商場；他們甚至想我退出樂隊(我仍然不明白這有什麼道理)。我認為他們終於開始明白，我要以自己的方式行事。

**- Maria , 14 歲**

**這麼多人**

在大部分地方，初中與小學有很大分別。在小學，一天裏大部分時間你可能只面對一位老師，而班上都是那 25 或 30 個孩子。在初中，你可能每一科有不同的老師。你在一天裏不同的時段會與不同的孩子在一起，而不會整天都是與同一班孩子在一起。

大部分初中都有組織體育隊伍，因此你也許能夠參加許多不同體育運動的選拔。許多初中也有課餘活動及學會，例如戲劇學會等。

換句話說，每天你將會接觸到各種各樣的人。由於你可能會在學校有發作，你可能決定要向許多不同的人說明你的病況，尤其是所有老師和教練。

## 適應環境

孩子上初中時，適應環境對他們來說往往是十分重要的。除了想保持自我之外，你也可能想好像所有其他人一樣。

有病在身可能使到適應環境是更困難的。正因如此，你必須同父母保持溝通，以及去找其他你可信任的人，包括朋友。如果有些孩子因為你患了腦癇症而不想跟你做朋友，他們又算哪門子的朋友呢？

## 離開家門

到別處留宿、參加過夜學校旅行、以及去夏令營都是成長的一部分。只要你的發作是受到控制的，這些事情你全部都應該能夠做。

你的父母(在你的回條上簽名的人)想知道你離家在外時是安全的。換言之，無論你去哪裏，負有責任的成年人必須知道你是患了腦癇症、你如發作應怎麼辦、以及可能會引起發作的因素。你也可能想告訴你同住一室的人你是患了腦癇症。此外，無論你去哪裏，你都一定要帶備你的腦癇藥物。

## 如果你是讀高中...

我修理汽車，這是我的工作。我的意思是，這是我的事業，我的生活樂趣。因此，對來說，知道自己患了腦癇症，最糟糕的是不能駕車。我在想，拿走我的 iPod，拿走我的薄餅，但不要拿走我的駕駛執照。不過，我的朋友對我很好，他們帶我到處去 - 可能因為我擅長解決問題，他們有事都會找我幫忙。另外，醫生很鼓勵我。我現在服食這種新藥，已經三個月沒有發作了。最快在今年夏天我就可以恢復駕車。

## - Dean , 18 歲

### 駕車

大部分孩子都急不及待，不等到拿駕駛執照可以開車四處去。駕車是一種特權，司機必須證明他們能夠安全地駕駛。患了腦癇症的青少年和成年人可以取得駕駛執照及駕車，但他們必須沒有發作一段時間；至於這段時間是多長，各州有不同規定，但一般是六個月至一年。

有關你所在州份的駕駛法例的資料，請瀏覽腦癇症基金會 (Epilepsy Foundation) 的網站：[www.epilepsyfoundation.org](http://www.epilepsyfoundation.org)，點擊接近網頁頂端的方格內的 State Driving Laws(州駕駛法例)。

法律規定醫生必須向你所在州份的汽車監管部門報告你的病況。醫生也是能夠證明你的發作已經受到控制，符合規定時間要求的人。正因如此，你要對醫生說實話，報告你曾有的發作，這是極之重要的。醫生可能會決定更改你的藥物劑量，或試用另一種藥物。

因不能駕車而感到失望和沮喪是正常的。比這些感受還要糟糕得多的是，你因為發作以致車子失控，於是可能弄傷自己及/或別人。

## 約會

你可以有約會；你可以參加學校舞會！如果你開始一段新的戀情，你也許會覺得，要找到最適當時間去披露自己患了腦癇症，是很艱難的事。你想誠實和坦白，但你不想把別人嚇跑。在任何戀情裏，溝通是關鍵。因此，不管你是在第一次約會還是第十次約會說明自己患了腦癇症，最重要的是，分享個人資料是在你感到自己和那個令你怦然心動的人都準備好的時候。

## 酒精及其他藥品

目前，你未必覺得有壓力要嘗試吸毒，但大部分青少年表示，他們感到有壓力，在高中某個時候要“盡情歡樂”。因此，你必須明白到酒精和許多其他藥品可能增加你有發作的可能性，因為它們可能干擾你的腦癇藥物以及大腦的自然節奏。甚至有些成藥也可能是危險的，所以在服食其他藥物之前，要向醫生查詢。

## 高中以後

如果你是高三或畢業班學生，你可能在考慮未來路向。攻讀大學是一個選擇。投身社會也是一個選擇。同父母、學校輔導老師或你特別喜歡的老師談談。開始考慮一下你想做什麼，以及你要怎樣做才可實現理想。

## 供你參考

腦癇症基金會(Epilepsy Foundation)的網站([www.epilepsyfoundation.org](http://www.epilepsyfoundation.org))可以為你提供更多有關腦癇症的資訊。

此網站也有專為青少年而設的資訊和資源([www.epilepsyfoundation.org/eCommunities/teen.cfm](http://www.epilepsyfoundation.org/eCommunities/teen.cfm))。在那裏，你可以參加青少年討論區(Teen Discussion Forum)，這是個留言板，青少年可以提問、閱讀、以及回應問題。你也可以進入並參加青少年聊天室(Teen Chat Room)，在該處你可以認識其他青少年及與他們交流(但你必須先在腦癇症基金會網站登記)。

另一極好的網上資源是由腦癇症治療發展計劃(Epilepsy Therapy Development Project)建立的網站 [www.epilepsy.com](http://www.epilepsy.com)。此網站有為小孩和青少年而準備的資訊。請瀏覽：[epilepsy.com/kids/kids.html](http://www.epilepsy.com/kids/kids.html) 或 [www.epilepsy.com/info/teen.html](http://www.epilepsy.com/info/teen.html)。

