



痙攣疾病兒童指南 (A Child's Guide To Seizure Disorders)

痙攣疾病是一種只會有時發生的病。

它不是那種使你感到身體裏面不適的病。

我的名字是...

.....

它不是那種使你咳嗽和打噴嚏的病。

它不是那種意味了你要臥床休息和量體溫的病。

患了痙攣疾病的小孩大部分時間感覺與別人一樣健康，不過有時他可能會有發作。此小冊子全是關於發作的。

這種病的另一個名稱是腦癇症(英文是 epilepsy)。

(ep-i-lep-sy)

如果你患了腦癇症，對它盡量有多點認識是好的。

你會知道你的發作是怎樣發生的。

你會知道你的藥物是怎樣起作用的，以及為何你每天都要服藥。

那麼你就可以告訴其他想知道的男孩和女孩。

如果你對此小冊子有什麼不明白的，請媽媽或爸爸給你解釋。

如果你對自己的痙攣疾病有特別的問題，下次去檢查身體時問醫生。

發作是怎樣發生的

發作是在大腦的神奇細胞網絡開始的。

這些細胞十分細小，但它們使大腦和身體每個部分起作用。

它們通過互相發出微小的訊號(速度比你能想像的要快)來發揮這種功能。

這些訊號在全身飛快流動，於是你能跑和跳，以及做每天每刻所做的一切事情。

在身體其他部分都休息時，腦細胞也辛勤工作。

你不必去想它們。它們會繼續做應該做的工作。大部分時候，腦細胞會發揮應有的功能。

我的生日是...

.....

不過，如果你患了痙攣疾病，這意味了有時它們會失去應有的作用一段短時間。

我的最好朋友是...

.....

在只是幾秒或一、兩分鐘之間，大腦其中一些細胞會發出混淆不清的訊號。

它們使其他細胞不能正常運作，而身體就接收到混淆不清的訊息。

- ☞ 這可能令手臂不由自主的發抖。
- ☞ 它可能令你覺得事物有古怪的樣子、聲響或感覺 - 只是片刻而已。
- ☞ 它甚至可能令你停下來，凝視一陣子。

有時，那些來自大腦的混淆不清的訊息可能令全身運作大亂。

- ☞ 它們可能會使你跌倒，變得僵硬，然後渾身發抖一、兩分鐘。
- ☞ 它們可能會使你猶如半睡半醒的四處走動。

這一切在感覺或舉動方面的變化是稱為發作。

我最喜愛的電視節目是...

.....

你的發作

發作有許多不同的種類，不是每個人的發作都一樣。

往後退，閱讀一下手形指示符號所在之處。

你看見自己有的那種發作嗎？

或者你有的發作是完全不同的一種嗎？

如不肯定，問媽媽或爸爸。

你那種發作有一個特別名稱。問醫生你那種發作的特別名稱是什麼，並寫在這裏：

我有的那種發作叫做

你有的那種發作只持續一分鐘，還是兩分鐘？或者它是不是那種幾秒就結束的？將答案寫下來：---

我有的那種發作只持續

發作停止時，腦細胞會立刻恢復正常運作。

我最喜愛的寵物是

你的藥物

你患了腦癇症並有發作時，醫生會給你服用藥物。

醫生會告訴你每天要服食多少次。

她可能會說每天服食一次，或每天服食兩次，或每天服食三次，或每天服食四次。

你每天服食控制發作藥物多少次？

我每天服藥_____次

如果醫生認為另一種藥是更有效，她有時可能會更改你的藥物。她會繼續設法找出最有效的藥物，阻止你有的那種發作。

你的藥物有個特別名稱。你知道你的藥物的名稱嗎？

下次配藥時詢問藥房的人，你的藥物叫什麼名稱；或者下次身體檢查時問醫生。

我最喜愛的遊戲是

我的藥物的名稱是

你服食的藥物會使發作較難開始；它可能有很大的功效，以致你完全沒有發作。

每天在同一時間服食控制發作藥物，這是很重要的。

你一定要繼續服藥，因為你想每天都不會有發作，而不只是某些日子不會。

你的身體會消耗你所服食的藥物，就好像汽車會消耗汽油一樣。

當你吞藥丸時，你是把自最近一次服藥以來所消耗了的藥物放回身體內。

吞多些藥丸是不行的；吞少些也不行。醫生說你應該服食多少，這個劑量就是對你最恰當的。

你在什麼時候服食你的藥物？

在鐘面上圈出時間。

特殊飲食

有些小孩要吃某種特殊飲食。

飲食要依規定，意思是有些東西你可以吃，但有些東西就不可以吃。

這種治療腦癇症的飲食有助阻止發作。它叫做生酮飲食。

如果醫生要你吃這種飲食，你知道一定不可以吃不在這種飲食之內的东西。只吃這種飲食所允許的東西，會讓你有最佳機會可阻止發作。

你媽媽或爸爸可能會把你的食物全部都十分仔細地稱一稱重量。他們也只會讓你喝小量的水或其他飲料。

不要了，謝謝！

總有一天，醫生會說你不再須要吃規定的飲食。總有一天，你也能夠吃其他東西。

那時，你就能夠再吃所有心愛的食物。

我最喜歡的食物：

在醫院

有發作的小孩有時會去醫院。有些小孩去醫院，是要接受手術，阻止發作。有些小孩去醫院，是要讓醫生將一塊細小的圓片放在他們的皮膚下面。它會發出微小的訊號，幫助發作停止。

不過大部分患了腦癇症的小孩去醫院，是要接受檢驗。

- ▼ 他們要驗血。
- ▼ 他們也要接受腦電圖檢查。腦電圖檢查會記錄大腦裏面的活動情況，但它不能顯示你在想什麼。

- ▼ 磁力共振檢查會拍攝頭部裏面的照片。照片是由一台巨型的機器拍下，但它也不能顯示你在想什麼。

你有沒有去過醫院？你在那裏接受過檢驗嗎？

我在醫院接受過的檢驗

急救

如果你看見小孩有跌倒和發抖的發作，你知道該怎麼辦嗎？

以下是你應該做的：

- 把擋道的東西移開。
- 叫其他小孩不要驚慌。
- 叫人去找成年人。
- 如果那個小孩是躺在地上，在他的頭下面放一些柔軟的東西。把他翻向一邊。
- 當他醒來時，跟他做朋友。
- 這就是你須要做的。

如果你有這種發作，這就是你的朋友須要做的。

我喜歡收集

要記住的事情

- ▼ 腦癇症沒有傳染性，你不可能從別人那裏染上它，別人也不可能從你那裏染上它。
- ▼ 腦癇症不是因為你或家中任何人做了什麼壞事，而發生在你身上。沒有人使你患上它；它就是出現了。
- ▼ 在發作期間你不可能弄傷自己。
- ▼ 在似乎半睡半醒的狀態下看見一些不存在的東西，或聽到別人聽不見的古怪聲音或者做事情，這並不表示你精神失常。這些情況是由其他人看不見的小小發作造成的。
- ▼ 有發作並不表示你的聰明才智比不上其他人，也不表示你會變得沒那麼聰明。
- ▼ 在任何一種發作期間，你都不可能吞下自己的舌頭。它是牢牢連住口腔的底部。
- ▼ 你不應放任何東西入正在發作的人口中；它可能會弄傷那個人的牙齒或下頷。

▼ 過正常、積極的生活，參加體育運動以及玩得痛快，不會令你有多些發作。

也要記住，你不是孤軍作戰，有許許多多的其他小孩也患了腦癇症。

有成千上萬的成年人在小時候曾患腦癇症，他們現在有自己的子女，從事有趣味的工作，以及過著快樂的生活。

而你也會！

Reproduced with the permission of the Epilepsy Foundation

你可加入卑詩腦癇症協會(BC Epilepsy Society)成為會員，從所有項目和服務中得益。

#2500-900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

電話：(604) 875-6704 傳真：(604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com