



少女患腦癇方面的特殊問題 (Special Concerns About Epilepsy For Teenage Girls)

在腦癇藥物方面幫助我的護士最近告訴我，我正「進入青春期」，可能「長得使我的劑量不再適用」。這是什麼意思？

青春期是你在生理上由小孩變為成人的一段時間，你會長高及體重增加，並且開始長出乳房和體毛。有些生理變化可能會發生得很快，以前有效力的控制發作藥物劑量，由於你的新體型而也許要增加。

從一年級開始我就有「腦癇小發作」，醫生說我十來歲時會長大得不再有小發作，那是不是真確的？有些類型的發作在病人長大到十來歲時就幾乎一定不會再出現，良性羅蘭腦癇是其中一種。在有兒童失神腦癇裏的失神發作的人中，大約 75%或以上會長大得不再有發作的傾向，不過在大約 25%的病人當中，發作可能會在十來歲時重現。醫生會與你和你父母商討，什麼時候停止服藥是安全的。有些病人在停止服藥後可能會再度有發作，因此也許有必要恢復服藥。必須記住，大多數腦癇症患者都能夠過正常、令人滿意的生活，即使他們繼續服食控制發作藥物。

我的朋友服食另一種控制發作藥物，哪一種才是最好？

能有效控制發作的藥物有很多種，有些對某類發作的效力比對其他更大。醫生選擇給你服食什麼藥物，是根據你的發作類型、腦電圖模式、那種藥對你所起的作用以及你服食那種藥是否有副作用。目標是用最低劑量的藥物來控制發作而不會產生副作用。對藥物的反應人人都不同，如果你的發作不受控制或者如果你遇到副作用，就可能有必要改用另一種藥。

我已開始行經，我聽說這會使我的發作惡化。這是不是真確的？

並無法子知道在你開始有月經時你的發作會否改變。對於大部分年輕婦女來說，發作模式沒有改變。然而，有些少女和婦人在月經要來或開始時會有多些發作。我們並不完全知道成因是什麼，不過這似乎是與荷爾蒙變化有關。如發覺在經期前後發作似乎惡化，與醫生商談。必須寫日記幾個月，把你的經期時間以及發作的日子記錄下來。

要知道更多與行經有關的發作方面的資料，聯絡卑詩腦癇症協會(BC Epilepsy Society)，索取講及荷爾蒙與腦癇症的類似資料單張。

我害怕朋友會發現我有發作並且取笑我，我應怎樣做？

是否告訴其他人你患了腦癇症，由你決定，但要把秘密不讓好朋友或經常在一起的人得知，有時並不容易。很多青少年發覺，當他們決定公開這方面的資料時，朋友是支持和理解的。與父母或你可信賴的成人詳細商議，及在作決定方面取得他們的協助，也許有幫助。

我有男朋友。我們在一起時我如有發作，情況會怎樣？

你擔心這一點是正常的。他可能是獲你告知你有發作毛病的人其中之一，因此不會驚訝。任何年齡的人都對他們不了解或預期的情況感到更害怕。倘若你的男朋友知道會發生什麼事，他將能夠幫助和支持你，假如發作真的出現。也許你的父或母，或者護士或醫生，能協助你向摯友解釋有關你的發作。

我的父母擔心我，不讓我與朋友一起活動。我有什麼辦法可以使他們讓我更獨立？

父母往往會非常擔心患了腦癇症及有其他長期健康問題的孩子，因為他們關心和愛護子女。讓護士或醫生與他們談談合理的活動，也許會有幫助。你可能要採取額外預防措施。仔細想想你希望進行什麼活動，及確保如有發作你不會受傷。舉例來說，你不應在沒有良好監督的情況下參與水上運動；如去滑雪的話，應有一位認識你的發作的人與你一同乘坐升降椅。運用你的磋商技巧，找出一個你和父母都放心的計劃。

我的父母老是告誡我不要喝酒吸毒。其他人都這樣做，為何我不可以？

未成年喝酒，或者在任何年齡吸毒，對任何人都沒有好處。如患了腦癇症，酒精和毒品可能增加發作的危險，或可能令你對藥物有副作用。這是由你決定，不過你要衡量一下，只因為其他人都如此，你就這樣做，是否恰當。你需要比你的朋友更注意生活方式。

如有發作，可否取得駕駛執照？

在卑詩省，一般來說如果腦癇症患者已經無發作六個月，有依處方服藥，以及醫生有信心那個人是盡責和可靠的，通常他就能夠取得私家車駕駛執照(第 5 至 8 類)。不過，對以下人士有不同的駕車限制：有戒酒引起的發作或單純局部發作、在更改藥物期間、或只是在睡夢中或醒來之際才會發作。

我和男朋友真正相愛，我如患了腦癇症，我們可否結婚？

可以，很多腦癇症患者都談戀愛和結婚，就像其他人一樣。如對這段感情關係是認真的，有些重要問題是所有年輕愛侶都要考慮的。你須了解有關身體和性慾。取得有關性病的資料；如性行為頻密，確保自己了解怎樣避孕和安全性行為。

我能否生孩子？

能，患腦癇的婦女可懷孕及大部分會誕下正常、健康的寶寶。在懷孕前，你應與醫生商討一些與以下有關的重要問題：控制發作、某些藥物及一種稱為葉酸的維他命添加劑。對任何夫婦來說，生孩子是重要的決定，必須籌劃及意志堅定。可能有必要調整或更改藥物；為懷孕定下計劃及與神經科醫生商討你的藥物，這是很重要的。沒有理由你不能養兒育女。

我憎恨發作和要食藥，有時我返回房間大發脾氣。

每個腦癇症患者有時都會感到憤怒和悲傷，這些感受是正常的。如開始感到絕望或受不了，應與父母或可信賴的成人一談，及取得協助。有些人在談及自己的感受方面可能需要輔導，並學習怎樣應付精神壓力。切勿因害羞而不願求助，你值得別人相助。

經腦癇症基金會(Epilepsy Foundation)允許改寫。2009 年獲批准作公開傳閱。(lh)

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