

解除癲癇魔咒

■ 吳美枝

癲癇 (epilepsy) 的突發性和症狀，易使人們對患者產生偏見與歧視。其實，癲癇和大家熟知的高血壓、糖尿病一樣，都屬慢性疾病。簡單而言，癲癇是因腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致症狀反覆發生。而腦細胞會不正常放電，多因腦部病變。但是，有些癲癇查不出病因，在查出病因的個案中，有些是先天性的，如腦發育異常、代謝性疾病、先天性感染等；有些則是後天性的，如腦外傷、腦炎、腦膜炎後遺症等。

癲癇是小兒神經科門診中常見的疾病之一，1千名兒童中，約有4~6人罹患這症狀。而在成人癲癇患者中，其症狀始於兒童時期的約占60%。因此，如何照護癲癇

兒童並帶領他們與癲癇共存，實為重要課題。過去，中外對癲癇兒童的研究著重於探討所產生的學習障礙、行為問題、低自尊等的狀況與影響因素，鮮少有人探究其生活經驗是什麼。為此，陽明大學護理學院穆佩芬副院長決定深入了解癲癇兒童家庭的心路歷程。

穆副院長的研究對象是學齡前期兒童罹患初期癲癇的家庭，儘管罹病初期所面臨的衝擊最大，穆副院長卻認為初發病這一年半是黃金關鍵期，若能在這階段建立起對癲癇的正確認知與態度，後續的調適會較順利。因此，穆副院長以現象學研究法，針對10個癲癇兒童家庭進行深度訪談，以了解癲癇兒童家庭從健康到疾病的

轉型歷程中，家庭面臨的壓力與父母的經驗為何，以及家庭重新建構系統的機轉如何發生與運作？

現象學研究法是請受訪者仔細地回溯經歷，研究者藉此體認受訪者的經驗，進而得到整體的經驗。根據穆副院長的研究，癲癇兒童家庭的心理歷程通常包含幾個階段。

一開始，父母的心會很「痛」，難免會問：「為什麼是我？」這種「痛」同時承載了社會對癲癇的偏見。接著，當父母看到孩子發作時，會感到「驚嚇」，不知道該怎麼辦。之後，父母會進入「機警性照顧」階段，他們害怕孩子隨時發作，無時無刻不在觀察孩子，以致無法熟睡、身心俱疲。最



在癲癇兒童家庭中，父母身負協助孩子認識疾病及自我照顧的重任，只要父母能以正常眼光看待疾病，讓孩子接受治療，就能帶領他們走向社會，並擁有快樂的童年。
(圖片來源：日創社)

後，他們會進入「調適」階段，慢慢地回歸正常生活。其中，父母的疾病信念與態度、家庭經濟狀況、親友支持度及醫療系統是否能順遂地溝通，都會影響癲癇

家庭回歸社會的情況。

現象學研究法的研究成果是放諸四海皆準，亦即不論哪個家庭有罹患癲癇的孩童，都會經歷相同的心理歷程。因此，穆副院

長的研究成果能幫助護理人員感受癲癇家庭的處境與心理需求，進而提供他們所需的協助與照護。

穆副院長強調，學齡前期發病的孩子往往不知道自己發生了什麼事，父母的角色因此舉足輕重，其看待癲癇的態度、觀點，除了影響他們怎麼建構自己的角色、怎麼教養孩子外，也會影響孩子如何自處、能否建立自尊與自信。總而言之，穆副院長期許大家能以一個健康、正確的態度面對癲癇，並建構一個新的文化、新的社會觀點，正視癲癇就是一種慢性疾病，才能找到與之共處的方法。

吳美枝

本刊特約文字編輯
