



長庚癲癇中心病友會記事

◎林口長庚醫院神經內科系癲癇科主治醫師 謝向堯

「醫師，為什麼我會得這個病？我們家都沒有人有癲癇啊？」「這些藥到底要吃多久？會不會有副作用？」「會不會根治？結婚生子會不會有問題？」從事癲癇症治療很多年了，每天在門診得一再回答這些問題。不只是初診斷的癲癇病患者有滿腹疑問，就連已經吃藥多年的患者，有時候也會忽然冒出類似問題。原來病患的隱憂，不是門診講兩三次就能夠釋懷的。所以我萌生了辦病友會的念頭，有疑問希望大家當場問清楚。

這樣的想法很快就引起了共鳴。擬訂題目倒是容易，三位主講者爽快的拔刀相助：李盈瑩醫師講「認識癲癇」、馮漢中醫師講「癲癇與遺傳的相關性」、以及顏素珍藥師講「癲癇病患的用藥安全」，都是患者與家屬迫切想知道的內容。反倒是初次主辦活動後才知道細節繁瑣，萬一人來太少怎麼辦？現場動線如何設計才不會亂？如果沒人發問而太冷清要如何炒熱氣氛？這些假設讓我忐忑不安。

當天陸續湧現的人潮消除了我的擔憂。除了許多門

診的老面孔，還不乏見報而來的外院民眾。現場有幾位癲癇朋友帶來素描與水彩畫作，以及毛線、串珠飾品展示；他們的藝術天份真是不容小覷。

當天共來了九十幾位患者與家屬，在演講者們精彩的說明下，解答了許多常見的疑惑；而三位護理人員鄭青青、張乃丹、林淑君也與患者互動熱絡；有病患更熱情的上台發表心得，率直言論引起哄堂大笑。

我是樂於看見癲癇朋友站出來的！而會後有許多參加者表示收穫良多，希望我們多多舉辦類似演講。看到他們心滿意足的離去，我想工作人員們的努力都很值得了。📍



▲活潑的病患、家屬與醫師合影

