

告別

伊比力斯

EPILEPSY 癲癇治療新里程



「癲癇」，英文病名 Epilepsy，源於古希臘語，原意為被不可抗拒的因素所抓住。伊比力斯症患者常因腦部不正常放電，導致意識、運動、感覺等瞬間急遽變化；但令人訝異的是歷史上許多偉大的藝術家、作家、領導者，如貝多芬、莫泊桑、梵谷、亞歷山大、凱撒大帝、拿破崙等，都是伊比力斯症病友。

全臺灣目前約有二十萬人罹患伊比力斯症，由於被投以異樣眼光，並常在睡眠間發作，造成無數病友家庭夜不成眠，為保護病友尊嚴，二〇〇七年臺灣醫界將「癲癇」更名為「伊比力斯症」。

花蓮慈院早在二〇〇三年就已成立癲癇治療及研究中心，治療成效豐碩，論文獲獎連連；二〇一〇年九月更與交通大學組成跨院校神經醫學科學團隊，透過科學、生物和醫學合作所研發的晶片組，更精確地偵測與記錄伊比力斯症的放電位置和周期，適切阻斷腦中放電來源或切除病灶，告別無端來去、任意放電的伊比力斯夢魘……



文 / 黃思齊

「在小禎四歲那年，有一天剛睡著不到十分鐘的她，突然坐起來然後眼球往左邊看，我們兩個就知道不對了！」回想起第一次發病的晚上，小禎的爸媽至今仍然心有餘悸。

原本就跟一般孩子一樣開朗活潑，語言跟肢體動作發展都很正常的小禎，從四歲開始，就常常在睡夢中突然醒來，眼睛斜視全身僵硬，嚇得小禎的爸媽帶著她，找了很多醫師檢查後，才知道原來小禎罹患了「伊比力斯症（Epilepsy）」，也就是一般人聽到的「癲癇症」。

### 睡眠期發作高峰 發病急且猛

藉著藥物的控制，小禎發病的次數與症狀慢慢穩定下來，小禎的爸媽也抱

持著「應該會這樣好下去」的想法，沒想到小禎到了六歲之後，每次發病的症狀變得越來越嚴重，甚至還出現氣喘、缺氧的症狀，即使在服用了醫師調整過後的藥物，還是沒有明顯的改善，反而是包含眼睛斜視在內的後遺症越來越明顯。

「剛開始看到她喘不過氣缺氧的時候，我們兩個都緊張得不知道要怎麼辦，打電話叫救護車，還一直哭著求他們救我女兒……」，面對小禎無預警的發病，辭去工作專心照護小禎的高女士與先生，除了要學怎麼急救，在家裡、車上隨時都會準備好氧氣筒與人工甦醒急救球，並且夫妻倆還會預先做好分工，當小禎發病的時候，一個負責開燈拿氧氣筒，另一個就負責記錄時間與發



● 哈鐵木爾醫師與辛裕隆主任以腦部模型向小禎和父母講解腦部構造和治療方式。

病癥狀，之後才能向醫護團隊說明整個過程。

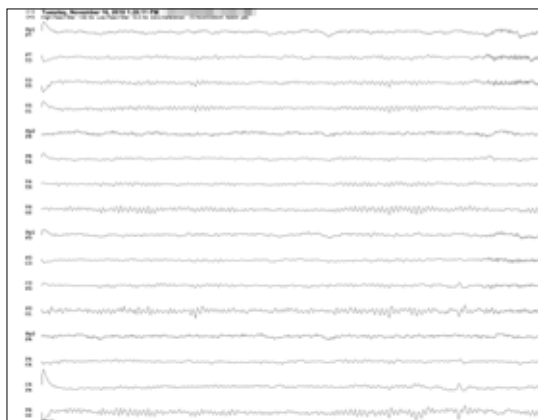
「我們最擔心的不是伊比力斯症發作，而是發作時造成的意外！」

對一般人來說，伊比力斯症的發作是無法預期的，即使許多個案的發作確定與睡眠有關，可是還是無法準確知道下一刻會不會發作，所以，每當發作的時候很可能會造成意外。有一位身高超過一百九十公分，體重一百四十公斤的病患，每當他發作的時候，他的父母親只有放任他，因為沒有人可以攔阻他做出任何發作的動作，只要想去攔阻就會受傷。而像小禎這樣的孩子，常常就是會跌得全身是傷，曾有病友嚴重的摔到門牙斷裂甚至骨折。

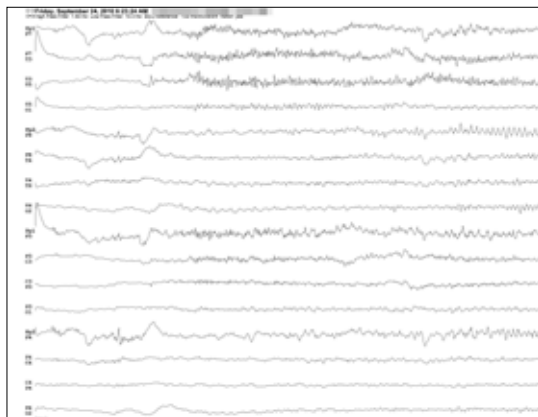
常在睡眠時發作的伊比力斯症，常常在睡著後不一會兒就會發作，不但造成小禎嚴重的睡眠障礙，也讓小禎的爸媽開始害怕「睡覺」，小禎一家十幾年來幾乎沒有一晚睡過好覺，這樣的生活一直持續到二〇〇六年的某天，高女士在電視上看見花蓮慈濟醫院神經醫學科學中心團隊協力讓伊比力斯患者找回正常的生活，當下便決定帶著小禎從南部來到花蓮。

### 研發晶片精確偵測 阻斷與切除放電源

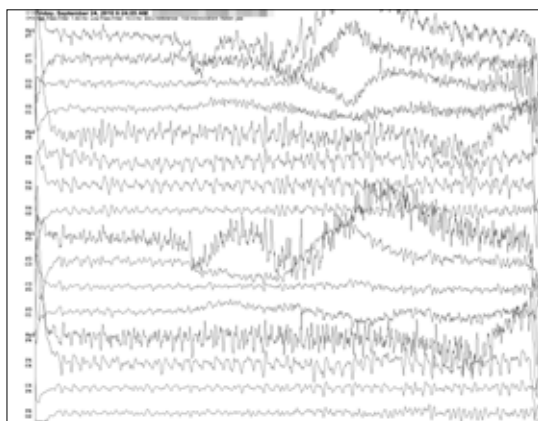
「那時候辛醫師說要住院檢查，問我們說方便嗎？需不需要先回去準備行李？當場我們毫不猶豫地說，馬上辦手續！行李已經帶在身邊！」



● 正常的腦波在熟睡時非常的平穩。



● 伊比力斯症剛發作時，右前額葉開始出現不正常的腦波。



● 伊比力斯症劇烈發作時，腦波記錄出現劇烈抖動。



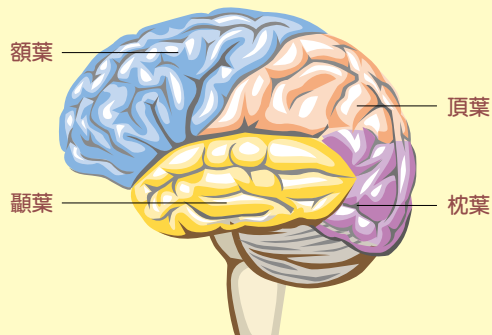


「住進來的第一天晚上，辛醫師調整了用藥，小禎睡得很熟，我才發現她可以跟一般的孩子一樣睡覺。」成功的第一步，讓小禎的父母在心中燃起了一線希望。

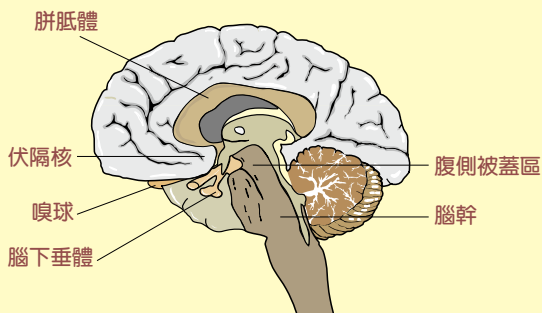
經過詳細的檢查後，花蓮慈院神經內科主任辛裕隆醫師表示，小禎屬於比較難分辨類型的伊比力斯症，因為沒有明確的致病原因，譬如說遺傳、感染或是撞擊等造成腦神經缺損的原因，但是確實在發作時出現全身抽搐的症狀，行為跟智能發育方面也漸漸受到影響。更重要的是，小禎罹患的是頑固型的伊比力斯症，簡單來說就是藥物最終還是無法控制發病狀況，這時候病人與家屬剩下的選擇，就是手術。

在與辛裕隆主任和花蓮慈院神經外科哈鐵木爾醫師討論過後，為了避免小禎發作時全身抽搐、缺氧的症狀會造成其他影響，二〇〇八年家屬決定讓小禎接受了胼胝體切割術（Corpus

側視圖(由左側看)



- 大腦皮質可分為四區，都有可能不正常放電，目前最常發生的個案大都出現在額葉和耳朵位置的顳葉。



- 胼胝體是左右腦間的橋梁，由一束神經纖維將兩個腦半球聯結起來，不斷的往返運送訊息，若一側腦不正常放電，也有可能透過胼胝體傳向另一側大腦。



- 哈鐵木爾醫師（右）拿出晶片組預備植入腦中。



- 辛裕隆醫師（右一）連接晶片組，進行腦波的探測。攝影／黃思齊

Callosotomy)，切除胼胝體以分隔左右大腦半球。如此一來發作時不正常的放電活動就不會傳向另一側大腦。

「雖然他們說是小手術，但是小禎整整一年十個月都沒有再發過病！我們也沒有再用氧氣瓶了。」就當小禎的爸媽稍微放下心中那塊大石的時候，遺憾的是，二〇一〇年當小禎升上國中後，她的伊比力斯症再度發作了！突如其來的變化，讓小禎的父母一時慌了手腳。而醫護團隊則是馬上安排小禎接受檢查，確認是否可以接受進一步「病灶切除術」，切除腦部異常放電的部位。

辛裕隆醫師表示，罹患伊比力斯症的人，其實一輩子都會有再發生的風險，很少有病人能痊癒到終身不用再服

藥。切除手術對腦部來說畢竟還是一種傷害，可是如果真的有一個疾病區，留著它，它其實並不會有功能，可是卻會一再地造成伊比力斯症的發作，切除勢必是個選擇，所以，對臨床醫師來說，如何找出有可以切除的癲癇病灶，精準確定疾病區的位置，同時評估手術切除病灶後是否會對病人產生不當的神經缺損，就變得特別重要。

「我是一個臨床醫師，病人就是我最好的老師，但是我知道我沒有太多時間去做研究實驗。」守護生命的團隊不單單只能侷限在醫院，對包含辛裕隆在內的每個臨床醫師來說，無不希望能提供更好、更適當的醫療服務，所以，花蓮慈院神經醫學科學中心，已經結合中央



● 與花蓮慈院合作的大學技術開發人員至手術室了解晶片的運用，辛裕隆醫師對他說明腦波的解讀方式。

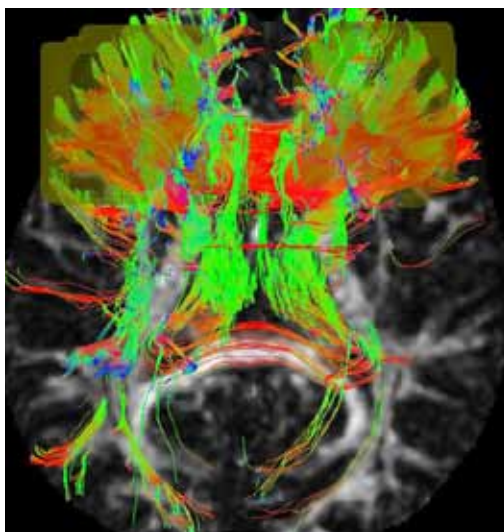


大學、交通大學、成功大學的資源，組成跨科、跨院校的團隊，透過各項專業整合儀器、腦波訊號分析與實驗，研發出一套系統，透過埋在腦內的電芽和電極的晶片組作用，不但能比現在更精確的偵測腦部異常放電的時間與位置，也能收集數據，依據發病前後的癱狀，偵測發病的時間、空間因素。因為精確的偵測，讓需要手術切除的放電部位可以縮小得更精確，不會對生活造成影響，小禎也成為第一位使用這個系統的病人，找出伊比力斯症的「致病機轉」。

「我們相信辛醫師與哈醫師！」四年多的互動下來，跟醫護團隊建立起良好的信任關係，聽到又要再開一次刀，小禎的爸媽心裡其實沒有太多掙扎，而且很高興這次開刀，不只是為了治療小禎，還能为研究團隊提供研究的數據，小禎的爸媽表示，希望這一次的開刀，能幫助所有罹患伊比力斯症的患者，尤其是有那些罹患伊比力斯症的孩子們，能夠接受到最直接、最適當的治療。

從年初的切除手術後至今，小禎已經超過半年沒有發病，語言組織能力、專注力與右側肢體的活動力也透過復健慢慢恢復中，雖然小禎的爸媽到現在還不敢讓她單獨睡，但是看著小禎一天天的恢復，慢慢學會自己照顧自己，就是一件最幸福的事情。

● 小禎和父母溫馨全家照。小禎與許多伊比力斯病友一樣，擁有獨特的天賦，她對數字特別的敏銳，曾吸引媒體報導。



● 辛裕隆主任製作的伊比力斯症患者腦磁共振攝影神經纖維重組圖型，以綠、紅、藍代表腦部前後、左右、上下神經，以研究腦部纖維較少與伊比力斯症的關聯。





## 伊比力斯症簡介

癲癇的英文「Epilepsy」來自希臘語，原意是被超自然的力量抓住。二〇〇七年取英語音譯正名為「伊比力斯症」，是一種腦部神經細胞重覆發生突然過度放電導致的臨床現象。伊比力斯症狀包括意識、運動、感覺等瞬間功能變化（障礙），約有二十種左右不同的發作表現。其中有近百分之四十的病人目前仍找不到確切的發生原因；而找得到的主要原因是「腦部傷害」，包括生產傷害、熱性痙攣、頭部外傷、腦炎、腦膜炎、中風、先天腦部發育異常、腦血管畸形、腦瘤……等等，至於遺傳的因素並不明顯。約有八成的病人可以藥物的治療後獲控制或減少發作。

### 終身相隨可控制 放電人生不褪色

伊比力斯症發作時，除了無意識的動作容易受傷外，突然間的抽搐也會造成肌肉拉傷，頻繁發作時還會造成睡眠障礙，甚至影響智力的學習。辛裕隆醫師表示，從流行性病學的角度來看，每十萬人約有一百多人患有伊比力斯症；換句話說，臺灣二千三百多萬人當中，至少有超過十五萬人罹患了伊比力斯症。可是他們並沒有受到像腫瘤、癌症等病人那般的被重視，因為罹患伊比力斯症沒有立即的死亡風險。可是伊比力斯症卻是跟隨病人一輩子的問題，影響的是病人與家屬未來的生命和生涯。

特別值得注意的是，目前部分社會大眾對伊比力斯症的認知有誤，以及伊比力斯症病人的自我認知不足，病人可能受到誤解、歧視、排擠，甚至沒有或無法正常接受教育訓練，取得工作機會，甚至有的人誤以為伊比力斯症是精神疾

病，但其實伊比力斯患者就跟一般人一樣，可以正常就學、工作、交友、結婚。辛裕隆醫師也以十年前花蓮慈院第一例接受「病灶切除術」的病友，目前已經結婚生小孩，而且不用吃藥的成功案例，鼓勵所有因伊比力斯症所苦的病友及家屬，永不放棄追尋幸福的機會。



● 本身是伊比力斯症病友的李詩敏，也是花蓮慈院的糖尿病中心護理師。伊比力斯症病友跟一般人一樣，可以在職場和人際網絡上發光發熱。