

王子的煩惱

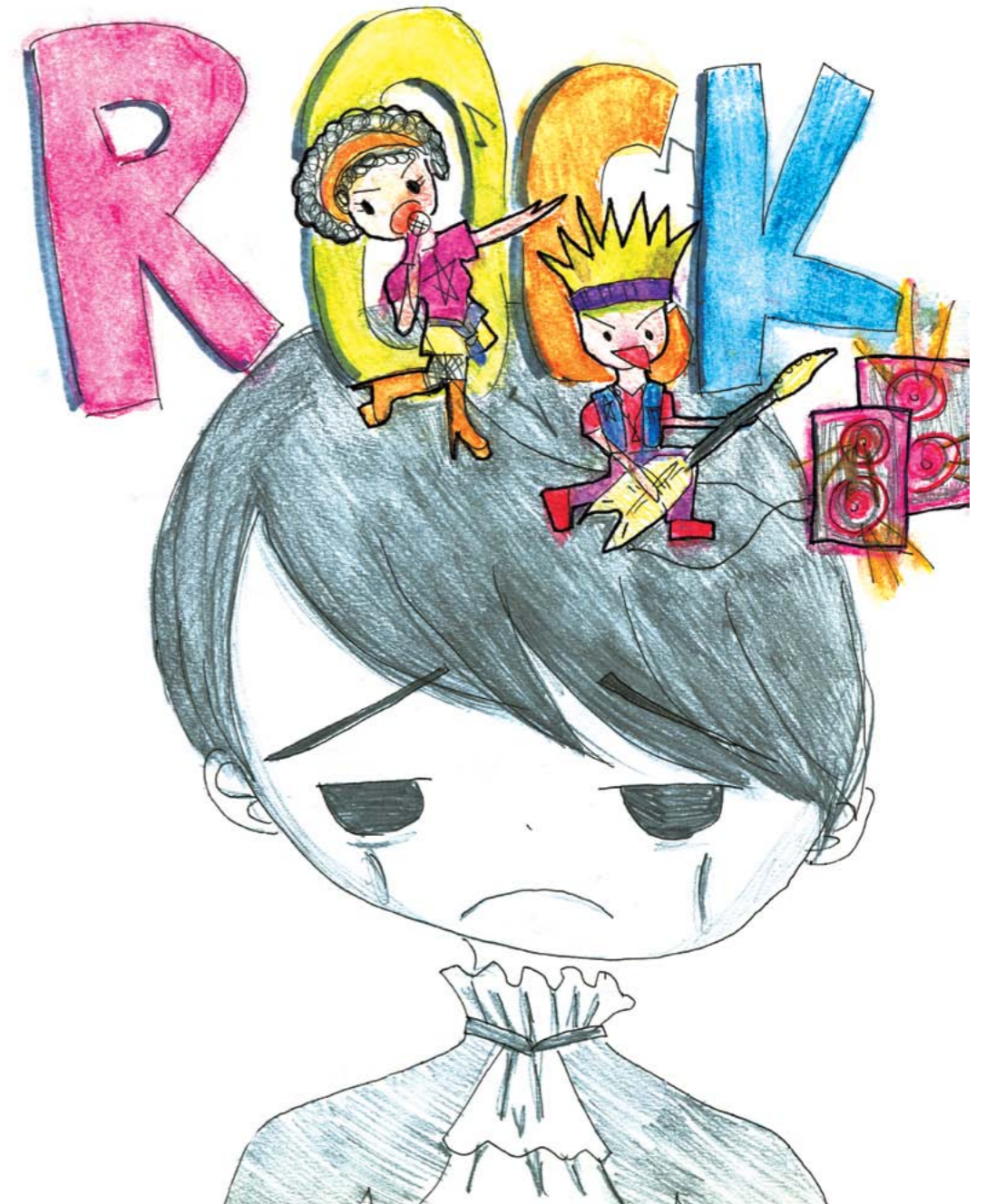
The Tale of
Prince Daiyuan

林岱芳 著



王子的煩惱

The Tale of Prince Daiyuan





謝謝明亮耀眼的你
翻開了這本書
為王子趕走了黑暗





致 謝



謝謝媽媽爸爸 阿嬤阿公 外婆外公 哈利波特

謝謝打從哥哥生病就一直陪伴著我們的王輝雄醫師阿伯及李淑惠阿姨

謝謝手術房裡盡力救助哥哥的吳杰才醫師及其他醫生叔叔阿姨們

謝謝邵哲淳老師及朱玲瑤老師的美術指導

謝謝被我畫禿的色鉛筆

謝謝被我畫到沒毛的水彩筆

謝謝爸爸的西洋建築圖鑑

謝謝我喜歡的搖滾樂 推理小說 漫畫

謝謝哥哥



序



一向喜愛古典音樂，從來沒想過音樂真會有壞處，醫學書上讀過卻沒親身經驗，直到面對岱源：幾個月大的嬰兒竟然因特定歌曲而癲癇發作，後來更演變到很難控制的頑固癲癇。除了藥物、飲食、迷走神經刺激術等等治療，家人也試遍了各式各樣的另類療法，一而再、再而三的失望，試鍊著他們全家人的身，卻從來沒動搖他們全家緊密相繫的心。

對於岱源父母的盡心盡力，我除了佩服還是佩服；沒多久小他三歲的妹妹也加入，這個小太陽肯定更堅強了照顧岱源的陣容。每年歲末，我都會收到他們一家非常精心製作的卡片，雖似例行，卻每年都有創意與驚豔，對我這個被岱源打敗的醫生，療傷止痛許多。

現在他們更要延伸給更多為病痛所苦的人們；每兩百人就有一人癲癇，其中十之三、四還無法控制的很好，估計全台至少有三、四萬人，全球更是千萬人以上。我很榮幸能為他們這份創作寫這幾個字，但願所有受苦的人能像他們這一家達觀、甚至樂觀，更因而緊密團結，也希望少數被打敗的醫生能如我一般受用。家庭健全是社會和樂的基石，台灣家家戶戶如都能像他們這一家，相信鬼島之說不攻自破。

林口長庚醫院兒童神經科 醫師 /
長庚大學醫學院 教授





作者 | 序



其實在六年級時就想畫一本關於哥哥的故事繪本
但是因為忙畢業，就漸漸的把此事拋到腦後

直到那年的暑假，那一天哥哥毫無預警的一場大發作
在他那脆弱的腦袋裡撞出了血塊

昏睡了一晚後，精神好多了
但誰也沒想到

隔天的他，卻一個人躺在冷冰冰的手術室裡
身邊沒有任何認識的人

在手術室外的我們心急如焚
看著極度擔心的阿公阿嬤 外公外婆
看著淚流不停的媽咪
看著外表堅強卻難掩自責的爸比
我的眼淚也潰堤了

我一直想著萬一哥哥就這樣走了怎麼辦？
大家都知道這是一場十萬火急而且很難的手術
萬一永遠見不到他了怎麼辦？
萬一他就這樣一覺不醒怎麼辦？

當時 我才發現
哥哥對我是一個多麼重要的存在
雖然他常常搶我的手提音響

雖然他愛聽我討厭的歌
雖然他是那麼的特別 跟別人的哥哥都不一樣
雖然他的不一樣常常害我被同學嘲笑
但是我的生活沒辦法沒有他

看到躺在病床上的哥哥
他看起來是如此的虛弱無助
當時我就決定
一定要把他的故事畫出來
當做送給他的出院禮物
現在的我們
還是跟以前一樣
偶爾會吵架
偶爾會打架

而且 現在我懂了
我擁有別人沒有的
最特別的哥哥

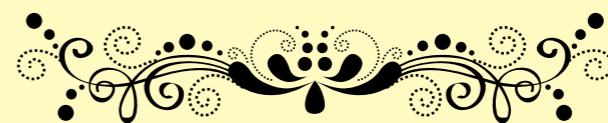
我最喜歡哥哥了

希望大家看了這本繪本
能夠用輕鬆的方式學到更多關於癲癇的知識以及緊急處理方式
我更熱切的希望人們能了解並愛護這些生病的孩子
讓他們也能變成世界上最幸福的人



從前從前有一個勇敢的王子，
他的名字叫岱源。

Once upon a time, there was a brave,
young prince named Daiyuan.





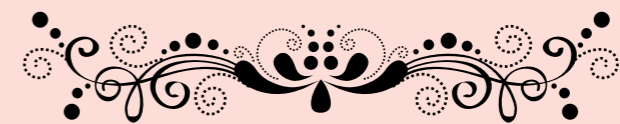
岱源王子長得很可愛，只要皇后媽媽帶他到公園，
『哇！王子好可愛！』『王子的眼睛像泉水一樣清澈！』
很多人都會來跟王子玩，王子總會被逗的哈哈大笑，
王子一笑大家也會跟著笑。
大家都說王子的笑容有魔法，
會讓人心情變好。

Prince Daiyuan was a handsome boy, and he would often be brought to play in the royal gardens by his mother, the Queen. People adored the Prince.

“Oh! How handsome is the Prince!”

“Behold! Prince Daiyuan’s eyes are beautifully clear like the mountain springs!”

The Prince would always smile and laugh, and everyone around him would smile and laugh too. People agreed that Prince Daiyuan had a special aura that put everyone in good spirits.





岱源王子是個音樂天才，
只要他聽過的旋律，便能馬上唱出來。
再加上王子的歌聲像天使一般清脆響亮，
於是，『我們要找王子加入我們的合唱團！』
『我們要找王子錄製唱片！』但皇后媽媽總是說：
『不要急，等王子長大以後再說吧！』

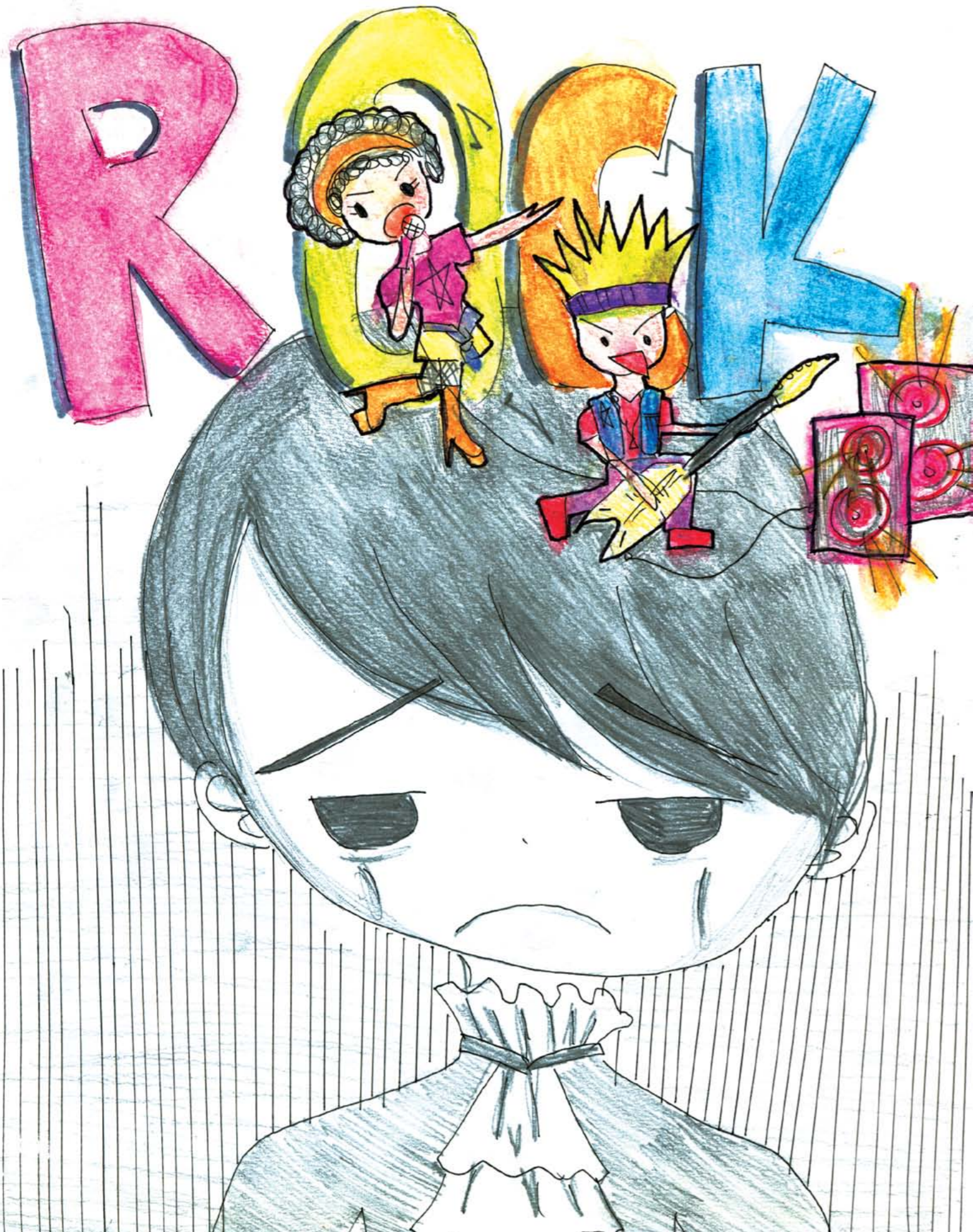
Prince Daiyuan was a musical prodigy. He could listen to a tune and sing it right after. He also had an angelic voice, which was lavishly praised by people who heard him sing.

“We must ask the Prince to join our choir!”

“We should produce a record for the Prince!”

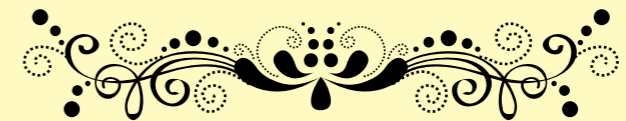
But the Queen would always smile and remind people, “Let’s wait until Prince Daiyuan grows up.”





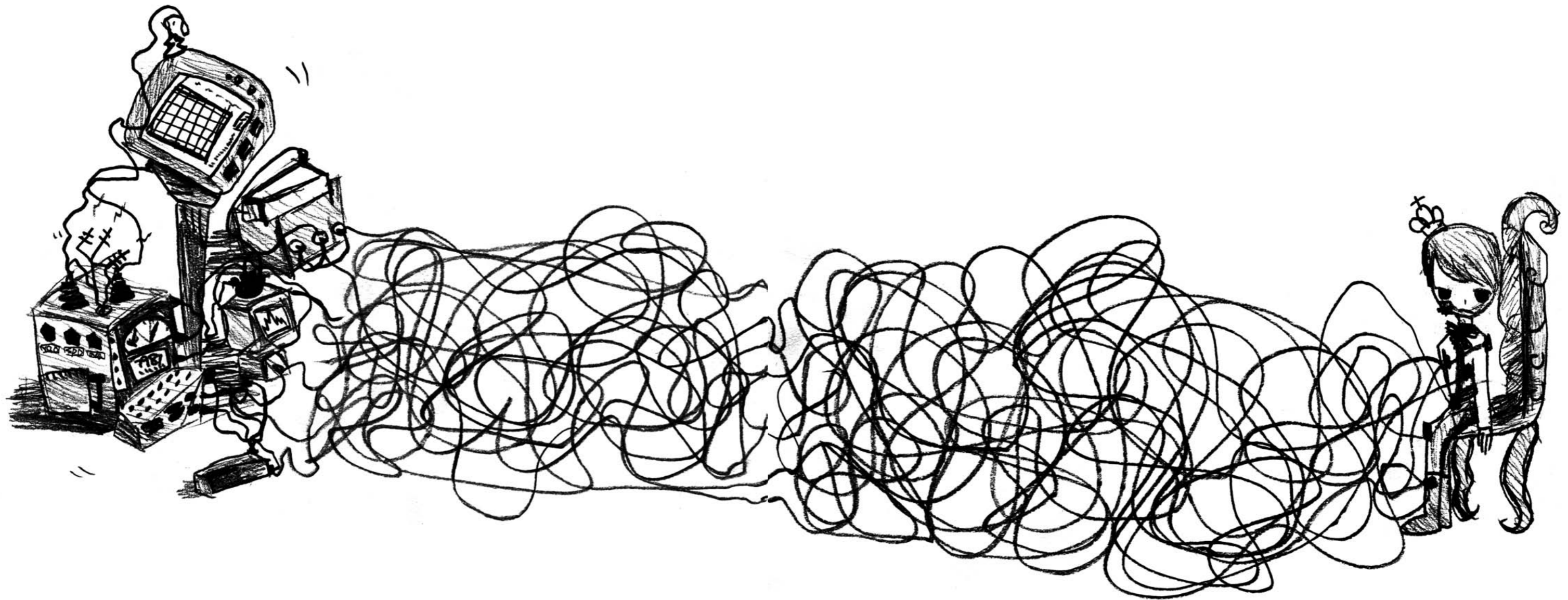
但是王子很奇怪，
雖然很愛唱歌也愛聽音樂，
卻不愛說話，
最近只要他聽搖滾音樂，
王子就會常常昏倒抽搐而撞到地板受傷。

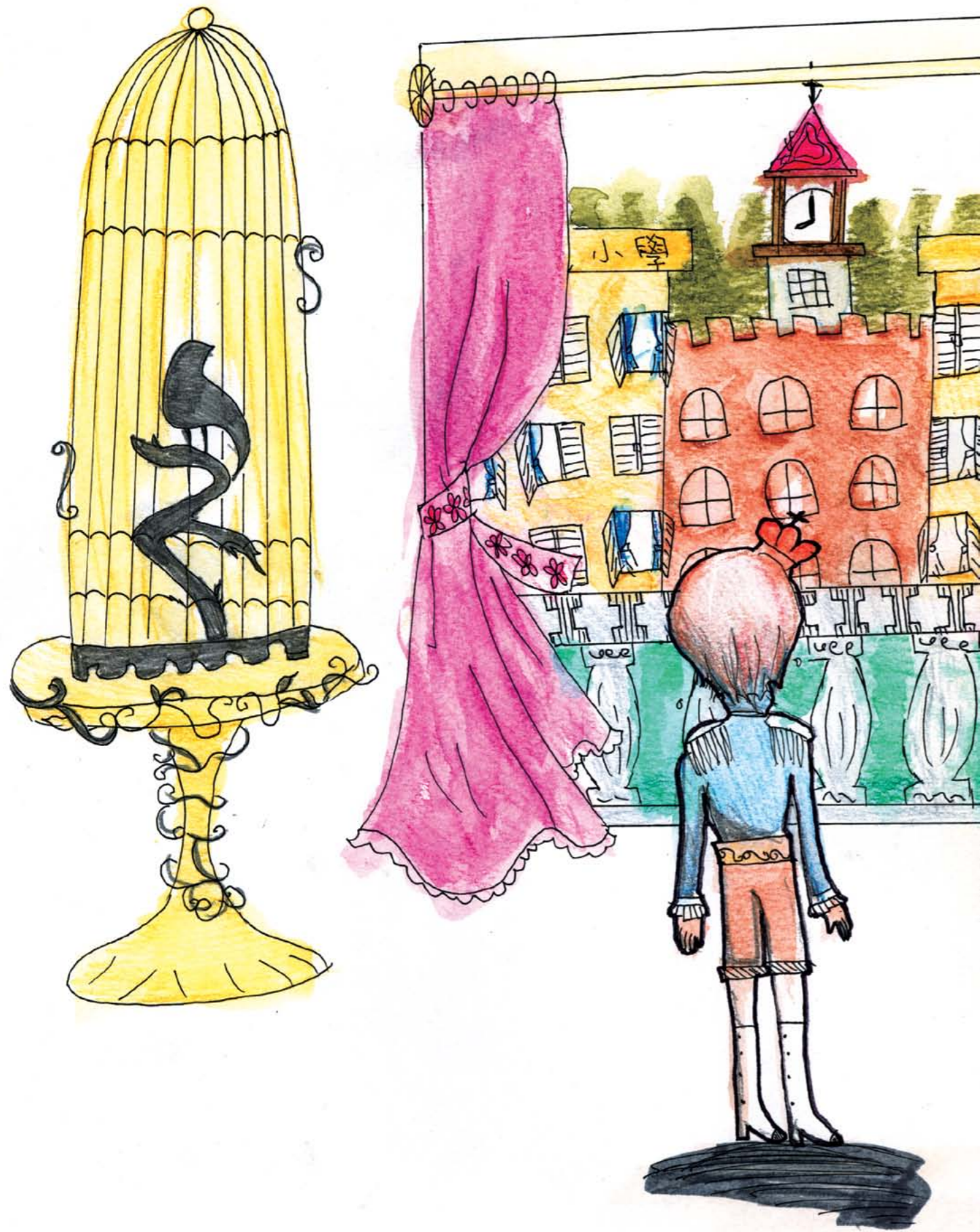
Yet, strangely, even though Prince Daiyuan loved singing, he did not like speaking. When he listened to fast-paced and loud music, he would faint and get hurt upon falling.



大家很緊張地把各科的醫生找來，
醫生們幫王子做了各種檢查跟測驗，
也不知道王子到底生了什麼病？

As this problem intensified, everyone became worried and
rushed to find all kinds of doctors. The doctors who came to
treat Prince Daiyuan did many different tests. But none of them
could find which illness it was that troubled the Prince.





一天又一天，
王子像被下了魔咒一樣，
不但常常生病也常常昏倒，
連學校都不能去了！

Day after day, the increasingly exhausted Prince would fall sick and faint. To the point where he could not even go to school anymore!





皇阿公請來了法力高強的仙女們，
但是不管仙女們拿出什麼法寶跟護身符，
也無法改善王子的病，
可憐的王子還是一樣無法上學。

The Prince's grandfather also tried to help. He invited all sorts of powerful fairies, but their protective charms and magic could not cure the Prince of his ailment. Poor Daiyuan still could not go to school.





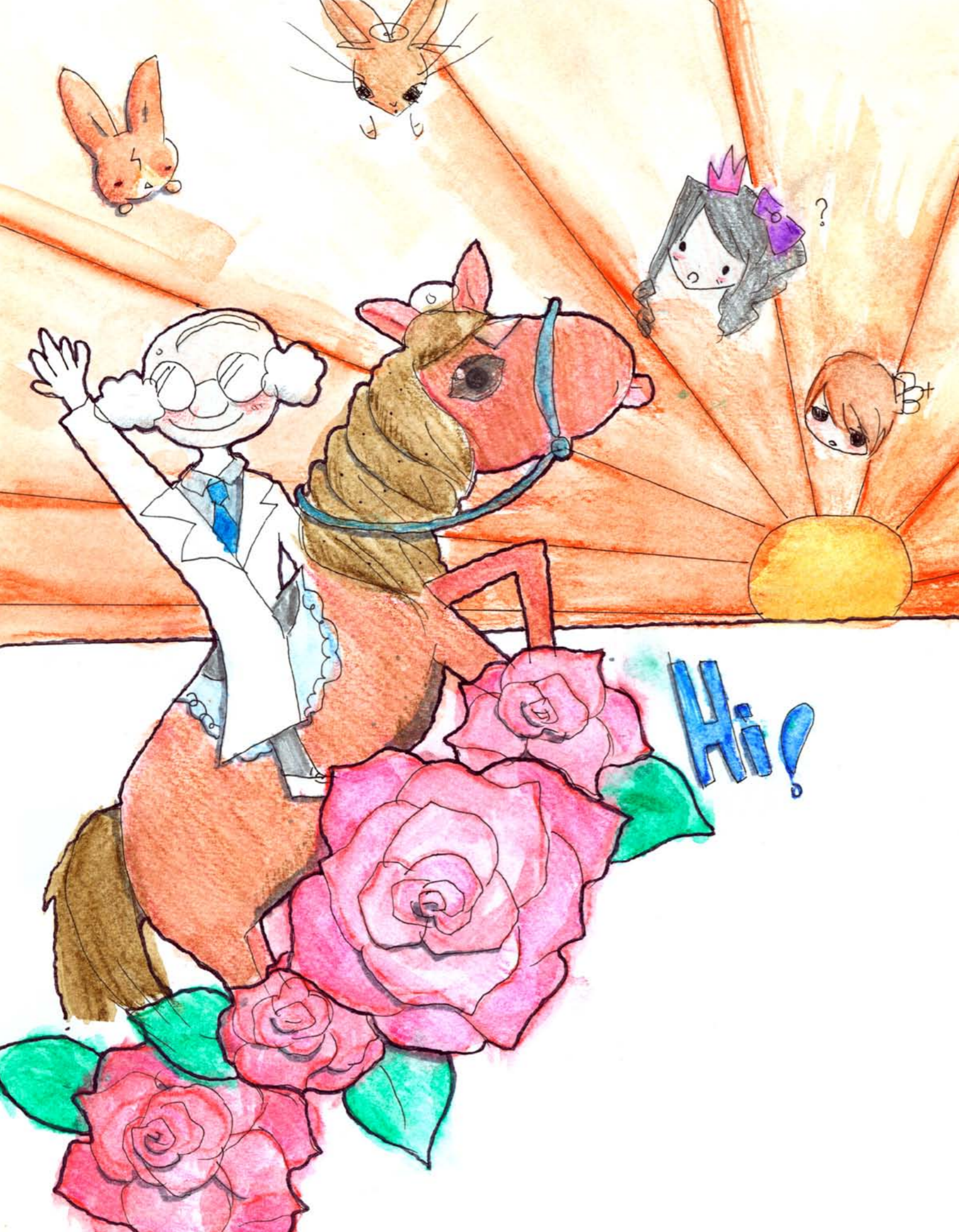
皇阿嬤也請來了隱居深山的巫師，
但不管是黑貓的尿，白鴿的大便，
還是古井的黑土再加上清晨竹葉上的高級露水，
都無法改善王子的病，可憐的王子仍然無法上學。

岱源王子只能天天待在皇宮裡，
王子難過的掉下眼淚對皇后媽媽說：
『為什麼我會生病？我多想像公主妹妹一樣去上學啊！』。
皇后媽媽總是安慰王子說：『乖寶貝，別哭，我們大家都會陪著你啊！
等王子長大了，病也一定會好起來的。』

The Prince's grandmother tried a different approach. She called on the hermit sorceress to offer help. The sorceress devised a cure made of a black cat's pee and white pigeon's poo, mixed with earth from an ancient well and morning water drops from the bamboo leaves. But none, none of this could cure the Prince. Poor Prince, he still could not go to school.

Eventually, Prince Daiyuan could only stay inside the palace, hoping to get better. Knowing this, he weepingly asked his mother, "Why am I always sick? I really want to go to school like my sister and the other children." The Queen tried to comfort him by saying, "My dear child, don't cry, we will all be here with you! When you grow up, I'm sure your illness will get better."





一天又一天，王子的病依然沒有起色，
正當國王爸爸和皇后媽媽傷腦筋的時候，
皇宮裡來了一位奇特的人，他身穿白袍，
騎著額頭有菱形記號的棕馬來自遙遠的國度，
他的名字叫大雄博士。

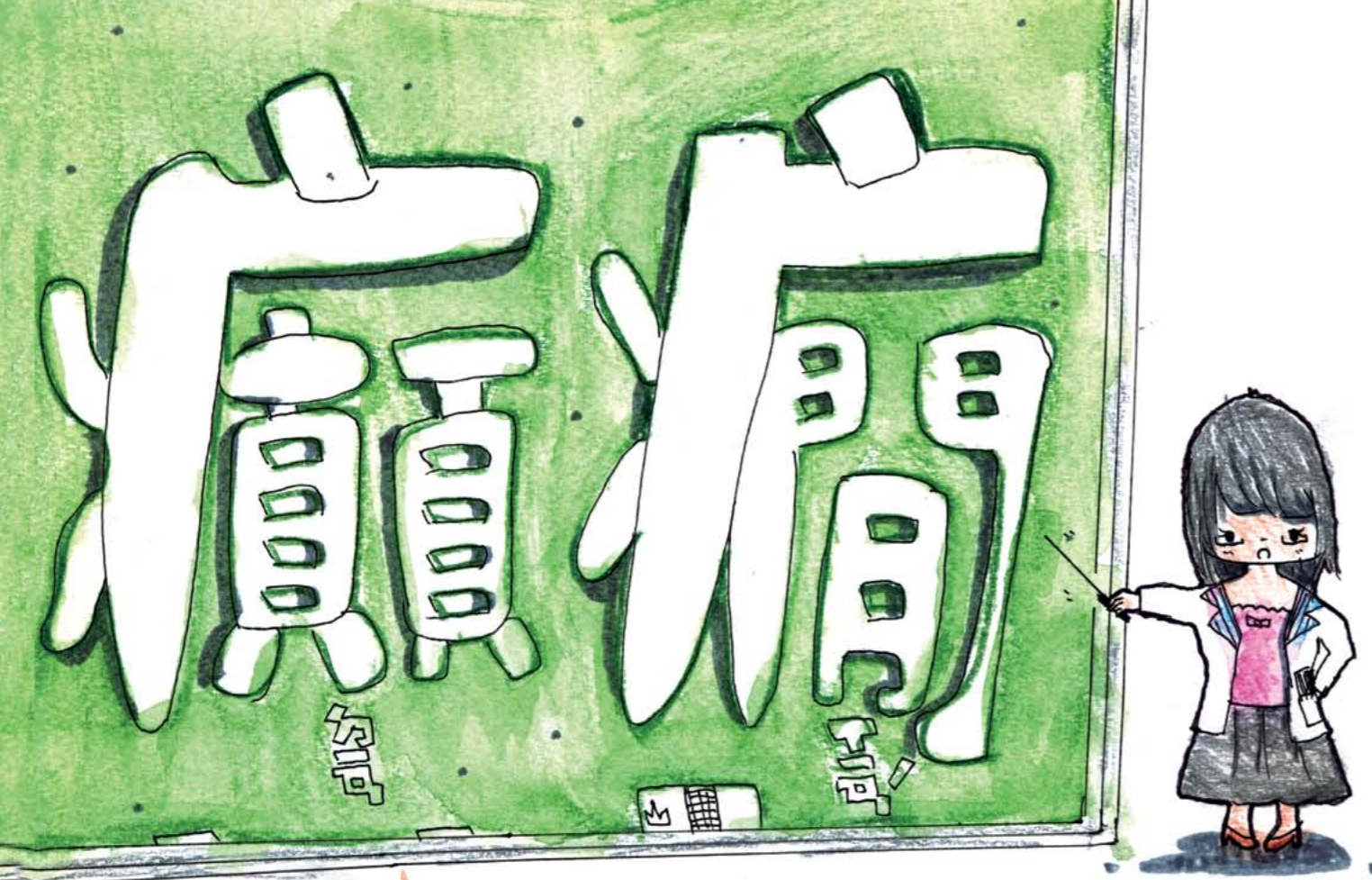
大雄博士幫王子做了檢查後便對國王爸爸說：

『嗯！我也許可以醫岱源王子的病，
可是王子必須要好好配合才行喔！』

大雄博士說。

Still, Prince Daiyuan would not get better. Right when the King and the Queen were pondering what to do, a peculiar man from a kingdom far, far away appeared. He was dressed completely in white and came to the palace sitting atop a brown horse that had a diamond mark on its forehead. He introduced himself as Professor Dahsiung. The Professor made a diagnosis and told the King, "I may be able to cure Prince Daiyuan's illness, but the Prince must do as I say!"

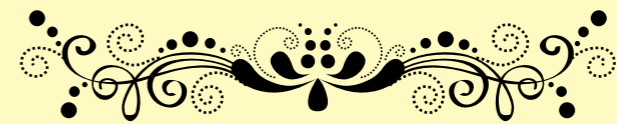




『其實王子的病叫癲癇，
 它是一種腦部不正常放電
 所產生的感覺或運動異常，
 它在嚴重大發作的時候，
 一定把大家嚇了一大跳，
 但其實只要處理得當癲癇並不可怕喔！』大雄博士說。

『那我們該怎麼做呢？』皇后媽媽問。

“The Prince has a disorder called epilepsy. It is a type of illness in which the brain abnormally sends pulses through the body causing seizures. I’m sure everyone was quite scared when seizures occurred, but as long as we properly treat the disorder, the Prince’s condition will improve.” The Queen asked, “What can we do?”



Step 1.

側躺!

Step 2.

移開四周物品
(防撞傷)!

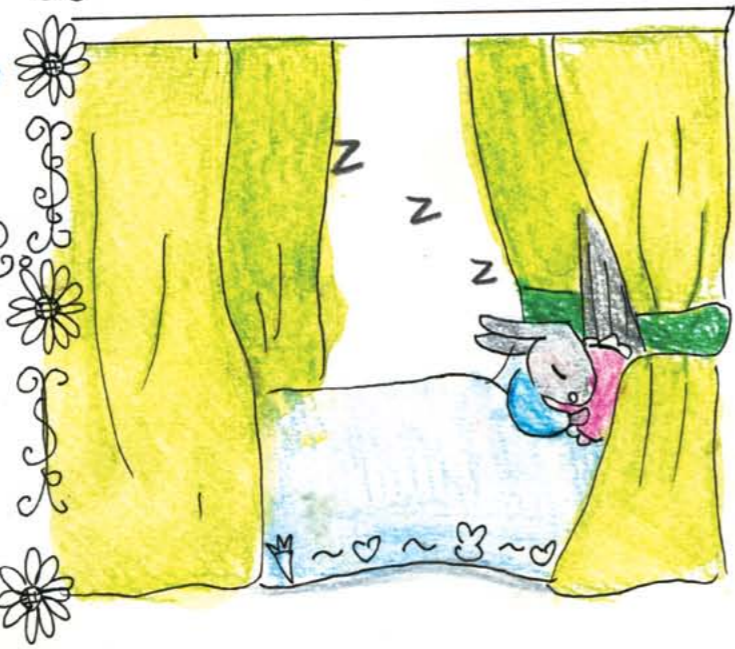


Step 3. 鬆開衣領, 保持呼吸道
暢通!

Step 4. 休息!



切勿放手指或板子到嘴裡!



這時候只要牢記保護王子的原則：

- (1) 側躺：發作時，先讓王子側躺，保持呼吸道暢通。
- (2) 移開：移開四周的堅硬物品，不讓王子撞傷。
- (3) 鬆開：鬆開衣服，保持呼吸暢通；不必撬開嘴巴硬塞任何東西到王子口中。
- (4) 休息：等王子發作完，休息一下就會慢慢醒來。

The Professor gave the following instructions:

- 1. When seizures occur, let the Prince rest on his side to ensure his nasal path is clear and unobstructed.
- 2. Remove any objects nearby, so that the Prince will not get injured.
- 3. Do not place anything inside the Prince's mouth during the seizure.
- 4. The Prince will wake up shortly after the seizure ends.





癲癇的種類很多，但只要保持規律的生活習慣、
均衡的飲食和規律的運動。

還有別忘了定時服用癲癇藥，
而且不可間斷，就能改善王子的發作情形。

雖然王子很喜歡聽音樂，
也要注意不要給王子聽太搖滾的音樂，
否則會很容易誘發王子的癲癇發作。

另外也要記得將王子發作的時間記錄下來跟醫生討論，
這樣醫生會比較容易掌握王子的病情喔 !!

The Professor further explained, "There are many types of epilepsy. But as long as the Prince maintains a balanced lifestyle, adheres to a healthy diet, exercises regularly, and remembers to take his medicine, his condition will improve. Also, remember to record the exact time of the Prince's seizures, so that doctors can keep track of his condition. Finally, even though the Prince loves music, don't let him listen to any type of music that is too loud, so as to avoid seizures.





接下來的好幾個月，
大雄博士留在皇宮裡教導其他的醫生
有關癲癇的醫治療程與用藥方法，
皇后媽媽也每天定時讓王子服用藥物，
雖然每天要吃很多藥丸，但是王子從不抱怨，
公主妹妹總是驕傲的說：
『我的哥哥是全世界最勇敢的王子。』

In the next few months, the Professor stayed at the palace to teach doctors how to treat the illness. The Queen made sure to consistently help Prince Daiyuan with his medicine. And even though he had to take lots of medicine every day, he never complained. Thus, the Princess, his sister, proudly proclaimed: "My brother is the bravest Prince in the world!"



認識癲癇

「異常放電發作」是具中樞神經系統的生物都可能出現的現象，人類也不能例外；甚至因身為萬物之靈，腦部最複雜而出現率很高，每二十人中就有一人在一生當中的某個時刻會發生此類發作，其中有一成的人會反覆出現成癲癇。通常「抽搐」一詞指的是有動作的發作，有些發作是發生在腦部的感覺區，就不會有抽搐的現象，而是出現怪異的感覺；若是發生在精神區，發作就以精神狀況突然異常來表現。有時是整個腦一齊大量放電，呈現全身性的強直痙攣或失神發作等型態。不過，基本上，發作時間均很短暫，多數持續數秒鐘到數分鐘，很少超過一、二十分鐘的，發作過後通常會馬上或很快恢復正常，有如一陣雷電交加之後，迅即平息下來。雖然發作時的表象可能蠻可怕的，以至於有人搞混為一種「休克」，事實上，是目擊者嚇得「休克」了；發作的本人可能完全不知情，或者迷迷糊糊，也有完全清醒的。我們的老祖宗在不明究理的時代，將反覆抽搐的現象命名為「癲癇」，像洋人稱為epilepsy或seizure，皆源自「被XX抓著」，都是不太高明的稱呼。近來，音譯epilepsy為「伊比力斯症」，可稍減污名化現象。

有家長擔心孩子睡夢中抽搐會不會就走了呢？事實上他們可以大大安心，因為治療癲癇的主要目的之一是為了防患意外，若能保證發作都在床上，則不治療也沒關係，因為再也沒有比床上更安全的地方。在泡澡、炒菜、上下樓梯、過馬路、開車、盪鞦韆、攀岩...不是更危險嘛！癲癇兒童或成人被建議不作某些活動，事實上是為了他們的安全著想，就像其他疾病的患者也有種種的禁忌，只要個人有足夠的理性與克制，則癲癇患者還是可以過著與一般人幾乎無異的日子。

在兒童階段的癲癇，有新生兒時期的發作、嬰兒期痙攣、學童期的失神性發作及良性局部性癲癇發作等特殊症候群。雖然預後極差，很不易控制的情況也有，但在癲癇藥物相當發達的今天，六、七成可以達到不再發作的成效，絕大多數的這些人，都只是單純的偶爾發作而已，並不伴隨其他神經學上的缺陷，因此他們即使不予以治療，癲癇也不過耗掉他們一生中非常少部份時間的一時腦部脫序而已；比如一次發生半分鐘，一個月發作兩次的話，一輩子七十年中也不過十四個小時浪費在癲癇上。

然而，儘管如此，他們還是可能遭遇以下的不適當看待：

1. 過度保護：特別是來自家長的溺愛，使得很多原本可以很正常的小孩，都變得霸道。
2. 活動限制：為免於意外發生，很多活動都被限制了。
3. 學校老師的排斥：很多老師會勸家長把孩子治療好再來上學，或者甚至強行勒令退學。
4. 同儕的鄙視和譏笑：現時不注重生活教育的狀況下，各種嬉笑辱罵都被縱容著，甚至模仿患者發作時的窘狀。
5. 就業問題：很少老闆「願意」雇用他們，免得麻煩多多。
6. 很難被異性朋友接受：談及婚嫁時，更免不了將「遺傳學」搬上檯面。

癲癇多發病於孩童時期，是兒童神經科醫師主要的診療對象，目前全台灣有一百多位兒童神經專科醫師，面對數萬至數十萬位癲癇兒頗嫌不足，歡迎有心人投入這方面的服務與研究；尤其是自身有癲癇的朋友，更是可以久病成良醫，或投入相關行業。古時沒有好藥，凱撒、海頓、牛頓、梵谷、諾貝爾、杜斯妥也夫斯基、洪秀全.....還是都成就了大事業。在知識爆炸、思想開放的今日，像精神患者或肢體殘障者等，均逐漸受到更多的關注，但癲癇患者卻還繼續畏縮在陰影中。全台灣估計約有十萬人口正為癲癇所苦，如何協助他們走出陰霾步入陽光，仍有待具有超人智慧的您我支持。我們每個人身旁都可能有癲癇的朋友，請釋懷接受他（她）們，因為癲癇是不會傳染的，癲癇也不會傷人，請包容這種造物者造人過程中的小瑕疵，發作時保護他們，不發作時正常看待他們，請不要把他們當成不正常的病人，而幸運之現代人有百分之六、七十服藥成功治療的機會，藥物吃不好的還有生酮飲食、外科手術等更多治療方法。癲癇朋友除了嚴格規律服藥、充足睡眠與注意防範意外之外，自身的心理建設和整體社會的正確看待才是更高難度。

林口長庚醫院兒童神經科 醫師 /
長庚大學醫學院 教授

後記

大家好，我就是故事中從未露面的「國王」爸爸。

故事的主角，岱源哥哥，在 1998 年 1 月 14 日凌晨出生的時候，因為臍帶繞頸，很緊急地剖腹手術後才來到這個世界，成為我們家的一員。在他 6 個月大時發現了癲癇的症狀，就此展開了一連串艱辛的治療過程。

從嬰兒時期起，岱源便開始吃藥，先後試過 10 幾種藥、快 20 種配比組合，卻始終沒法子有效控制癲癇不發作。他也曾嚐試生酮飲食治療（Ketone Diet），必須摒棄醃類食物，以高蛋白及特製油脂類為主食，希望代謝時產生的酮體能抑制腦部異常放電，但對孩子來說，不能吃甜食真得很辛苦，這可能是他日後異常偏食的原因之一。也曾經試過類固醇療法，但卻衍生了毛髮茂盛的副作用。2009 年，在諸多好友的協助下，我們像貿易商一樣，自己向外國買進一部幾萬美金的迷走神經刺激器（VNS），動手術植入岱源的左鎖骨下方，可惜在抑制癲癇發作上一樣沒有明確的效果，說起來，這個孩子的病情，實在有點棘手。

不斷的癲癇發作、急診、住院，對岱源造成了各種傷害，發作突然倒下時常常撞得滿頭包，4 歲時更摔斷門牙，膝蓋、手肘也常瘀青，看著這些傷痕，就像是切割父母心頭肉一樣痛楚。更令人憂心的，也因為一直無法有效控制癲癇的關係，岱源除了發展遲緩外，還合併自閉的癥狀。因此，一方面持續西醫治療，3 歲時也開始到長庚、關渡等醫院上早期療癒課程。

西醫與早療似乎不能有效地治療他的病，於是又嘗試了漢醫的針灸與湯藥的治療，卻因誤信親戚介紹的密醫，害得岱源住進榮總加護病房、差一點就沒命了。持續著西醫的正規治療與漢醫的調理外，同時到處尋找各種另類的與宗教的治療方法，林林總總也試過了精油按摩、芳香療法、吃靈芝、吃能量蔬菜湯、印第安能量療法、花精療法、光療法、離子氧治療、按摩、精神理氣、馬術治療；到各宮廟拜拜、收驚、靈媒、改名字、神佛收為義子、過房等等，一家四口求診治病的足跡踏遍北台灣，更遠及雲林口湖、花蓮玉里等地，耗費了不少金錢、大人小孩都精疲力盡，卻也沒有明顯的療效。

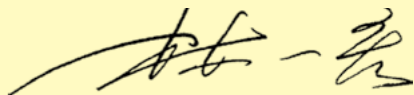
岱源在就學路上也備嘗艱辛，曾經在幼稚園遭到園方歧視，被勢利的園長強迫退學，隨後又因病況嚴峻，比同齡孩子們晚了一年入學。在小學資源班的融合教育中，岱源大多與普通班同學一起作息，我們體認到，如何讓大家能瞭解癲癇，以及如何與病友相處，是非常重要的。非常感謝長庚王輝雄醫師（大雄博士）及李淑惠小姐撥空到學校演講，不僅讓主要照顧者老師和同學們能瞭解岱源對抗病魔的努力，也讓大家找到與岱源相處的方法，讓岱源擁有多采多姿且充滿喜悅回憶的學校生活。

2013 年 7 月 15 日，因一場意外我們差一點就失去了岱源，在緊急開顱手術後，岱源昏迷了好幾天，住在林口長庚腦外科加護病房 15 天、普通病房 5 天，那個夏天，我們都在冰冷的醫院度過。

岱源一路走來，跌跌撞撞，在艱困的時候，總是有貴人伸出援手。經常看到有著這樣生病孩子的家庭，可能是受不了壓力，不是父親逃走、就是母親離開。值得慶幸的是，我們這一家人，反而因為岱源，更緊密地結合在一起，共同去面對難纏的病魔。

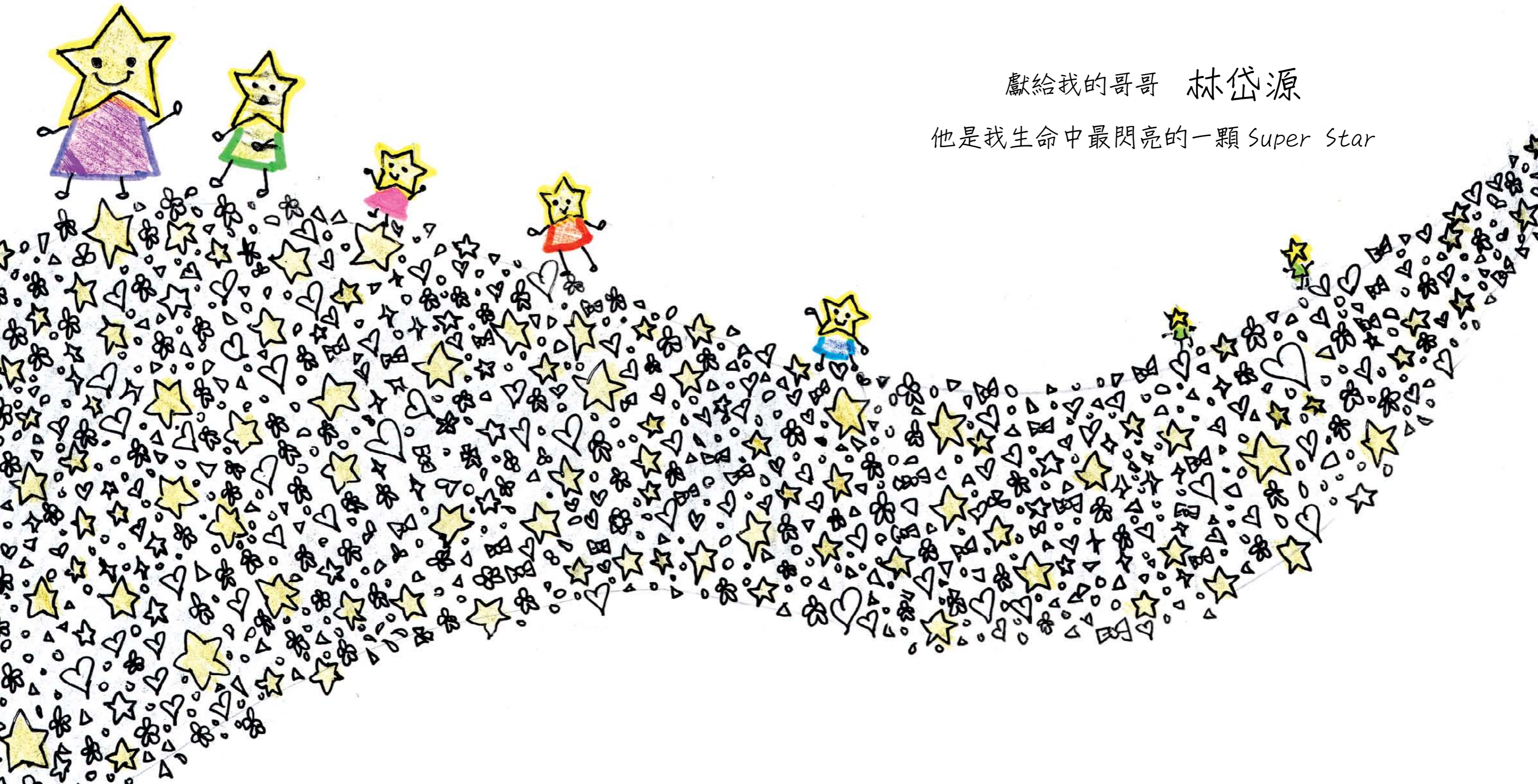
身為父親，我曾經不惜一切代價，想要治好他的病。逐漸地發現他的病情難以控制，退一步希望盡一切努力，希望病情不要影響正常的成長與學習；慢慢地，接受了這孩子無法獨立生活、需要一輩子受人照顧的事實；現在，每天都能看到岱源陽光般的燦爛笑容，就是我們的期望。我們這一家，衷心感謝各位好朋友及老師們的關心與協助，讓這繪本能順利出版，也希望小朋友能透過閱讀岱源的故事，來了解癲癇，並包容這些渴望與大家一起成長的慢飛天使。

岱源爸爸



獻給我的哥哥 林岱源

他是我生命中最閃亮的一顆 Super Star



王子的煩惱

The Tale of Prince Daiyuan

繪 圖：林岱芳

撰 文：蔡靜娟

英 譯：陳威達 (Tomson Chen)、楊飛 (Jan Venema)

庶務應援：哈利波特 (小哈兔)、林一宏

專業諮詢：王輝雄、李淑惠

繪畫指導：邵哲淳、朱玲瑤、吳美華

美術編輯：張慧娟

印 刷：瑞鴻印刷事業有限公司

出 版 者：林岱芳

249 新北市八里區中山路二段 447 巷 13 號 6 樓
02-86304756

2015 年 5 月 31 日再版

ISBN：978-957-43-2416-3 (精裝)



作者簡介 |

林岱芳 (Sophie Lin)

學歷：

台北市立明德國中在學

新北市立大崁國小畢業

著作：

2011，《兔子白日夢》繪本。自行出版。

興趣：

音樂、繪畫、閱讀、游泳、田徑

獲獎：

2014 台北市明德國中英語演說第一名

2013 台北市學生音樂比賽鋼琴獨奏國中 B 組第四名

2013 台北市明德國中英語演說第一名

2012 新北市八里區歌唱大賽第二名

2012 新北市學生音樂比賽鋼琴獨奏國小 B 組第四名

2012 新北市新莊區國語演說第四名

2012 新北市板橋區田徑對抗賽 200 公尺第二名

2012 台北文化盃鋼琴獨奏大賽國小五年級組第三名

衷心感謝所有贊助印刷經費的朋友們



桃園市跳躍的音符兒童發展協進會
Dancing Notes of Children Development Association



台灣馬術治療中心
The Therapeutic Riding Centre of Taiwan