

放下偏見 摒棄歧視 — 認識腦癇症

每年 3 月份是香港的「腦癇症關注月」，藉以提高社會對腦癇症的認識，關注腦癇症者的需要。

一直以來，我們的社會對腦癇症存着不少負面看法，即使香港是先進的國際都市，但普遍社會對腦癇症的了解還是不足，甚至抱有錯誤觀念和偏見。最常見的誤解是以為腦癇症是精神病，患者病發時會精神錯亂、失常，甚至傷害別人。

過往腦癇症被稱為「癲癇症」，又名「羊癇症」，俗稱「發羊吊」，前食物及衛生局和醫院管理局於 2010 年將癲癇症正式定名為「腦癇症」，就是希望避免公眾把該病誤解為精神病，減少歧視的狀況。

腦癇症並不罕見

事實上，腦癇症並不罕見，是繼偏頭痛、中風和阿茲海默氏症（認知障礙症）後，最普遍的腦神經病。現時全球約有 6500 萬人患有此病，至於香港則有 6 至 7 萬名患者。一般來說，每 100 人中便有 1 人會於一生之中有過腦癇發作，而每 200 至 500 人中便有 1 人是持續性病發的腦癇症者。

腦癇症發病最常見於嬰孩及老人，就前者而言，成因包括腦部有缺陷又或出生時腦部缺氧或受傷；至於老人病發成因可以是中風、心血管病或退化症。其他成因包括頭部創傷、良性或惡性瘤，亦有不少病例是沒有明確成因。

腦癇症者在病發時腦內神經細胞會異常放電，出現陣發性短暫大腦神經紊亂，導致肌肉抽搐，身體反覆無故不受控制地痙攣，嚴重的甚至失去意識。過去數十年，腦神經科的研究取得重大進展，現時已有多種藥物治療腦癇症，約 7 成患者可靠藥物控制病情、減少病發，甚至斷尾，另外個別患者亦可透過手術治療。

對腦癇症的誤解與歧視

腦癇症並不可怕，可怕的只是社會上的不解、偏見和歧視。由於腦癇症者在病發時的身體狀況，令不少人感到恐懼、抗拒，又或排斥患者。以往便聽過有腦癇症的學生在學校被其他同學譏笑和欺凌，有上班一族被僱主以各種藉口辭退。又因坊間對病症認識有限，遇到患者病發時不懂如何施以援手。過往便有腦癇症者在街上病發，途人用紙巾及襪子塞進其口內進行急救，導致患者口腔受傷。

而正正就是這些誤解及負面態度，令腦癇者對病患變得忌諱，甚至諱疾求醫。有些患者因害怕外間異樣的眼光，選擇隱瞞病情。更有些因害怕在人前病發，不願上學或上班，又或杜絕社交，終日活在焦慮與驚恐之中。

另一方面，一些父母因害怕子女受到欺凌，亦過分保護小孩，例如不讓子女參與課外活動，直接影響子女面對病患的態度。

這一切皆源於我們社會對腦癇症的認知不足。其實隨著醫學進步，大部份患者在服食一種抗腦癇藥後就能完全控制腦癇發作，其餘部份患者的發作次數亦有所減少。腦癇症患者也能如常人一樣過著豐盛的生活。

加強教育 摒棄偏見

要改變社會對腦癇症的負面標籤，有關當局包括政府及醫院管理局等必須加強教育，透過廣泛宣傳，讓大眾加深認識這個病的成因、症狀及影響，從而建立正面態度。在這方面，病人組織及志願機構可發揮輔助角色，例如安排病友分享經驗，以增加大眾的資訊。香港啟迪會便是香港關注腦癇症的主要慈善機構。啟迪會每年舉辦不少公開活動，旨在提高香港社會對腦癇症的關注。

另一方面，學校擔當的角色可謂非常重要，除了協助患病的學生面對困難，確保校園環境能切合學生的特殊需要，學校亦應向所有學生灌輸有關長期病患的正確知識，讓他們學習了解和接納，關愛別人。

一直以來，平等機會委員會（平機會）十分關注患病及有特殊教育需要的孩童面對歧視的狀況。我們認為，每個孩童都應享有平等教育的權利，在機會均等和沒有歧視的環境下學習和成長，好讓他們能夠充分發展潛能，增強他們獨立生活和適應能力，以融入社會，在不同的領域發揮所長和作出貢獻。

至於職場方面，僱主亦應為患病的員工作出合理遷就，例如安排彈性上班時間，讓員工前往覆診。除此，僱主應向所有員工灌輸正確知識及觀念，要求他們平等對待所有同事，並設立機制處理員工有關歧視的投訴。「殘疾歧視條例」自1996年起生效，保障殘疾人士，包括長期病患者，在僱傭範疇免受歧視、騷擾及中傷。因此，僱主們絕對有責任建立一個沒有歧視、平等共融的工作間，這對增加員工對機構的安全及歸屬感、推動士氣和生產力方面都有正面效應。

罕見疾病支援不足

其實無論是腦癇症、其他長期病患，以至罕有疾病的患者，都面對不少障礙，極需要我們的支持。上星期我便參與了「香港罕見疾病聯盟」的成立典禮。所謂罕見疾病，現時全球並沒有統一定義。至於香港方面，過往因為個案不多，發病率難以掌握，有關罕有疾病成因的可靠資料有限，因此亦未有界定罕有疾病。據估

計，現時全球大約有 6000 至 8000 種罕見疾病，百份之 75 的罕有疾病會影響兒童。這些病大部分是與遺傳基因出現先天缺陷或突變造成，但亦有部分沒有成因。

一直以來，坊間稱這些罕見病為「孤兒病」，主要是因為患病的人數十分少，社會對疾病所知不多，造成支援不足。另一方面，因發病率低，不少藥商不願投資研發或引進藥物，令患病人士需支付昂貴的藥費，甚至無藥可醫，彷彿像孤兒一樣，孤立無援，被社會遺棄。

罕有疾病的患者除了要經歷病患的痛楚及漫長的醫療過程，更要應付沉重的經濟負擔，而他們的家人亦要承受照顧患者的疲累和壓力，他們極需要社會不同界別及大眾的支持。

結語

我在醫護界工作多年，深深體會疾病對患者及其家人於生活、情緒、人際關係等方面的影響。其實，我們每個人在生命歷程，都難免會經歷生病，又或遇到不同程度的困難。因此，我們都應抱著包容共濟的心，伸出援手、關愛別人。我衷心希望病者得治，愛在人間。

**平等機會委員會主席
周一嶽**

(本文刊於 2015 年 3 月 6 日明報)