

癲癇兒吃出健康活力

◎林口長庚 9L 病房護理長 黃芳儀

◎林口長庚兒童神經科主任 王輝雄

生酮飲食對很多癲癇病人或家屬可能還是相當陌生。生酮飲食 (ketogenic diet) 是一種高脂肪、適量蛋白質、低醣的治療飲食，透過強迫人體燃燒脂肪而非醣類，模擬飢餓狀態，在醫學上主要用於兒童困難控制的頑固型癲癇。一般情況下，醣類經人體攝食後會轉換成葡萄糖，運往身體各處供給能量，維持大腦功能也是如此。由於生酮飲食中只攝取少量的醣類，肝臟便會將脂肪轉換成脂肪酸和酮體，酮體運經腦部，取代葡萄糖做為能量來源。酮體取代葡萄糖提供了腦內神經細胞所需的能量，並可能製造了較多的穩定性神經傳導物質 GABA (γ -aminobutyric acid)，藉以改善癲癇神經細胞的過度興奮及不安，緩和癲癇的頻繁發作。生酮飲食治療最重要的目標是持續維持體內的酮性。只要能促進酮體生成的食物都好；反之，會反制酮體生成的因素都絕對要禁止，因為即使是一小片餅乾或一小顆糖果，都可能讓先前所有的努力化為烏有。其實這道理與突然停用抗癲癇藥物雷同，且後果一樣嚴重。除了造成癲癇的罕見原因如紫質症 (porphyria) 或特定粒腺體異常，不可嘗試生酮飲食外，其他絕大

多數類型的癲癇都可以嘗試生酮飲食。國內千分之 7.6 的兒童罹患癲癇，約 20% 是屬於頑固型癲癇。生酮飲食對頑固型癲癇病人而言，是除了藥物、手術之外，可以治療癲癇的另一種選擇，有近 15% 的病童經由生酮飲食的治療發作完全消失，有 50% 的病人能使癲癇次數減少一半以上，因此這是一種可以認真思考列入治療選擇的方案。

生酮飲食最早可追溯到新約聖經中提到可以用斷食治療癲癇，1910 年法國首先有醫師做過這類文章發表，但是讓大家較知道是在 1990 年代美國有位叫 Charlie 的病童家屬大力推行，提出他使用生酮飲食後的良好效果，並拍成電影 "First Do No Harm"，才讓世人重新認識生酮飲食。以前生酮飲食通常用於頑固型癲癇病人，在使用多種藥物治療後仍然無法控制癲癇才會選擇此種方法，2009 年在美國癲癇學會第 63 屆年度科學研討會中終於得到國際上的共識，對某些孩童而言，生酮飲食療法可以有效作為第一線治療，例如：嬰兒點頭痙攣，還有先天代謝上無法分解糖分者，如 GLUT1 和丙酮酸鹽脫氫酵素 (pyruvate dehydrogenase) 不足，至於少數病人因



服用抗癲癇藥物而產生的副作用及不適，也可以考慮生酮飲食作為第二線治療。

臨床上欲接受生酮飲食的家屬在聽到生酮飲食做法後，常會有以下的疑慮：這麼麻煩，做得來嗎？這麼油小孩可能會吃嗎？真的有效嗎？開始吃了，在過程進行中也會出現以下疑問，包括：每次小孩都不吃，一直哭或抗拒，還要強迫他吃嗎？出現嘔吐或拉肚子，這樣營養有吸收進去嗎？好像比藥物不好控制？情況好像改善有限？是不是真的有效？還要多久小孩才不會抽筋？會不會努力餵食或強迫小孩吃到最後還是白費？……等等。家屬心裡會重複出現這類疑問，本院有專業的醫師、藥師、營養師及護理師，可提供完善諮詢。雖然我們知道生酮飲食可以很有效，但使用生酮飲食3個月後癲癇仍然沒有改善的，就可以考慮停止這種飲食療法。

開始執行生酮飲食前，需遵照下列表一的程序：此時，除了孩童雙親及主要照顧者外，仍需有醫師、營養師、護理人員一起準備。首先病童得先禁食滿兩天（48小時），人體飢餓後自然產生的酮體出現後，第三天才開始食用這份與一般飲食比例不同的生酮飲食，配合中鏈三酸甘油脂（MCT）油繼續維持體內的酮性狀態，以達到控制的效果。

若病童因禁食或攝取生酮飲食初期而發生低血糖症狀時（血糖低於70mg/dL），可適時給予含糖食物或飲料以緩解低血糖所產生的不適症狀，其食物種類與給予份量如下表二所示。

返家必備用品：記錄本、小磅秤、驗尿酮試紙、MCT油、玻璃奶瓶。生酮飲食因熱量經過計算，所以並不致於影響成長發育；偶爾因脂肪含量過高，而致腹痛或腹瀉，經調整飲食或必要時配合腸胃藥物，大都可改善。整體而言並

無重大的副作用，不會有傳統抗癲癇藥物造成認知的問題；不過仍需小心以下問題：血脂上升、便秘或腹瀉、腹痛、水溶性維他命缺乏、腎結石、高尿酸血症、成長遲滯、視網膜神經病變，以上的問題在門診追蹤時醫師都會為孩子安排相關的檢查及追蹤。

為何執行生酮飲食會有副作用，我們還是要推行？因為生酮飲食副作用較少，不會對病童的心智發展造成衝擊，且家屬在治療過程中較有參與感。只要家屬意志力堅定，願意多花點時間學習正確的食物準備方法，烹調的色香味俱全，美味的讓孩子很想吃，2年至3年後您的小孩至少有1/2的機會可以改善50%以上，甚至痊癒。其實在前3個月通常也就知道其療效，所以若認真學習並執行3個月，您的孩子有明顯效果時請繼續維持，用您堅持的態度，面對挑戰，堅信生酮能改善癲癇。

其實高油脂一直是生酮飲食推行上的最大障礙。近來已有針對減少油脂比例上的MAD（Modified Atkins Diet）及低GI（Glycemic Index）飲食的改良飲食，是比較接近日常飲食的比例，但療效較難掌握。初期還是遵照傳統的生酮飲食，若沒效也就不用考慮所有飲食治療了。若很有效，可考慮慢慢轉換到新的改良飲食或混著吃。「民以食為天」，若每天吃的都一成不變，那人生也是蠻乏味的，菜色多變化是家長要多傷腦筋為準備飲食的重要原則之一。

近來越來越多的證據發現，生酮飲食不只治癲癇，還可預防糖尿病、肥胖症、巴金森氏症、阿茲海默氏症，甚至治療惡性腦腫瘤。辛苦的目的最終是為了想要讓孩子有個健康的身體，為了他（她），我們是否都應該給他（她）們一次機會？



表一 病童入院後之生酮飲食療程（共五天）

住院天數	病童治療步驟	父母（或照顧者）學習重點
第一天 （入院當天）	a. 病童持續禁食中。 b. 水份或液體的限制（非絕對必要）：由醫師計算病童每日可攝取之水份量（需扣除施打之點滴量）。 c. 營養師來訪，與父母討論病童之飲食習慣、嗜好與禁忌。 d. 參考病童之 3 天飲食攝取記錄表及平均每日攝取總熱量，以擬定病童的生酮飲食治療計畫。	a. 瞭解何謂生酮飲食及注意事項； b. 記錄病童的尿液量（或尿布秤重）； c. 評估病童身體產生酮體狀態，可於早晚以尿酮試紙檢測尿酮含量（價數）； d. 觀察病童是否有低血糖狀況，如：冒冷汗、發抖、全身無力、頭暈、心跳加快、嗜睡……等症狀；或以血糖試紙檢測血糖含量；若發生神經系統症狀之過份低血糖則可給予 30 毫升之飲料柳橙汁； e. 記錄病童癲癇發作抽搐的型態、次數與每次發作的時間長短； f. 記錄病童水份攝入及排出量。
第二天	a. 當病童的尿酮含量達+2-3（+3~+4）價時，表示此時的身體狀況已進入酮性狀態，可開始攝取由營養師設計之生酮飲食；需先從每日 1/3 量之生酮飲食量開始攝取（每日分四餐供應），餐點由醫院供應，需全部吃完； b. 若病童為管餵者，則以代餐餵食之，同樣需先從每日 1/3 量之生酮飲食量開始餵食，每 2~3 小時餵食一次； c. 若此時病童身體狀況未達酮性狀態（即尿酮含量未達+2 價），則需持續禁食，直至尿酮含量達+2-3 價時，才開始攝取（餵食）每日 1/3 量之生酮飲食（作法同上 a, b 所述）。	a. 觀察病童進食情況，是否發生嘔吐、腹瀉、腹痛、消化不良、嗜睡、神經系統症狀、過份酮症……等症狀； b. 監測病童進食（或管餵）生酮飲食後之尿酮價數，若酮性不足時，需檢查是否有攝取其他含糖化物，如：含糖藥物、飲料或牙膏……等； c. 若仍持續禁食者，需特別觀察是否有低血糖症狀，同樣的若發生過份低血糖則可給予 30 毫升之飲料柳橙汁或 10~15g 含糖食物； d. 記錄病童的尿液量（或尿布秤重）； e. 記錄病童癲癇發作抽搐的型態、次數與每次發作的時間長短； f. 記錄病童水份攝入及排出量。
第三天	a. 增加攝取每日 2/3 量的生酮飲食餐（每日分四餐供應）或每日管餵 6 次此餐。	a. 觀察病童的餐點設計、特色及進食的適應狀況； b. 學習食物的配製； c. 記錄病童的尿液量（或尿布秤重）； d. 記錄病童癲癇發作抽搐的型態、次數與每次發作的時間長短； e. 記錄病童水份攝入及排出量。
第四天	a. 攝取每日全量的生酮飲食餐（每日分四餐供應）或每日管餵 6 次此全餐； b. 營養師來訪，指導六大類食物代換（包括：奶類、主食類、肉類、蔬菜類與油脂）註四、病童每日飲食指南註五及確認父母能執行食物的製備與調理。	a. 持續觀察病童的餐點設計、特色及進食的適應狀況； b. 確認能正確操作驗尿酮的技術與判讀； c. 購買中鏈脂肪酸油脂（MCT oil）； d. 驗收六大類食物代換的能力； e. 練習食物的製備與調理。
第五天	a. 持續攝取每日全量的生酮飲食餐（每日分四餐供應）或每日管餵 6 次此全餐。	a. 持續觀察病童的餐點設計、特色及進食的適應狀況； b. 能正確操作驗尿酮的技術與判讀； c. 完成生酮飲食居家照護學習。

表二 含糖 15 克的食物及份量

食物來源	份量
葡萄糖錠劑	3~4 錠
糖果	8~10 顆
葡萄乾	2 大匙
果汁	100~200 毫升
低脂或脫脂牛奶	240 毫升



