

生酮飲食甘苦談

發表人：黃正雪

職業：全職媽媽

生酮飲食資歷：2年7個月

背景—初次發作

- 回想的首次大發作
 - 2歲三個月；台中沙鹿光田醫院。
 - 現象：極度虛弱；無明顯意識。
 - 未被診斷出確切原因（病危通知＋加護病房）
- 明顯的大發作
 - 三個月後，2歲半；台北新光醫院。
 - 現象：大抽筋；在急診室中用藥後，仍持續了二個小時之久。
 - 病因確定為癲癇。
 - 接受癲癇通為用藥，但副作用出疹子的現象明顯。

背景—持續發作期

- 持續的發作期間（2歲半～3歲半）
 - 主要用藥：
 - 帝拔癲
 - 發生時段（維持了10個月）：
 - 大都為淺睡期—剛睡著(午睡)或即將醒來（清晨）的時間。
 - 現象
 - 抽筋。規律頻率的眨眼；右半身抽動以及嘴歪以致流出口水。
 - 極少部份於十分鐘內自行停止抽筋；大都在使用 Stesolid (5 or 10mg)後二分鐘內停止。

決心採用生酮飲食的原因

● 負面的原因

- 不定時的大小發作；增加藥量或其他用藥卻無法有效抑制。
- 教育挫折感。重複的腦部放電導致翰翰一點一滴累積的學習成果，卻在一次的發作後即大幅退步。
- 再一次的住院型大發作。

● 積極的原因

- 減少身體負擔；相形下較服藥的副作用來的小。

對生酮的疑慮



- 這麼麻煩；我能做得正確嗎？
- 這麼油；小孩吃得下嗎？
- 腸胃受得了嗎？營養足夠嗎？
- 真的有效嗎？
- 是不是可以不用再吃藥了？
- 什麼時候可以恢復正常飲食？

踏出的第一步

住院觀察

- 斷食的前三天

- 非常擔心的心情下

- 忍心讓他挨餓嗎？（不要在他面前進食）
- 會不會餓到他捉狂？（準備一堆玩具作為增強物）
- 小小的身體受得了嗎？（小心觀察並紀錄數據）

- 期待到了好消息

- 挨餓期間；這傢伙異常的冷靜。只是靜靜地躺著。
- 沒有再看到發作的跡象。
- 酮體順利地在第二天即反應在尿液上。

令人氣餒的新飲食初期

- 小心；要吐出來了！
 - 真的是很油！剛開始每到用餐時，總覺得對翰翰很抱歉。但他真的是聽話的乖孩子，總能在一陣陣的作噁聲中；辛苦地完成一餐飯。
- 預料中的一再的拉肚子
 - 初期的好一陣子(約三個月)，翰翰時常拉肚子。好像拉不完似的；往往一個大規模的之後還會再加上數個小規模。
- 有時連便秘也來參一腳。

初期秘訣－拉肚子對策

- 要察言觀色：
 - 臉色不對勁！快～捉去廁所！
 - 突然間安靜下來了～糟了！太遲了。
- 要保持熟練而快速的清理手法
 - 尤其在寒冬的夜晚裡。
 - 多訓練幾個幫手。
- 再多等一下
 - 時間就是金錢；多等一下可能會替你省下一片紙尿布。

初期秘訣－拉肚子對策

- 隨手可得的清理裝備：
 - 凡士林、乳膠檢驗手套、濕紙巾、衛生紙、塑膠袋數個、尿布、浴巾、沐浴乳、數套換洗衣物。
- 飲食：
 - 注意水分攝取及電解質補充，以避免脫水狀況及電解質不平衡。
 - 多吃雞皮、豬皮、杏仁果、腰果…以替代部份MCT油攝取量。
 - 補充益生菌幫助腸胃運作。

老手的經驗分享

- 兩年多過去了 . . .

生酮飲食經驗分享



心理與裝備上的支持

- 心理支持的力量

- 發作次數明顯的減少。
- 家人的支持（24hrs待命幫忙洗屁股、換床單、擦地板．．．）。
- 失敗後換個方法再試試。

- 必要的裝備

- MCT油與量杯。
- 小型電鍋與大小適用的鍋子。
- 電子秤。
- 食物營養換算表與每日攝取量紀錄表。
- 飲食增強物（肉鬆、雞翅膀…）

生酮飲食的工具



翰翰的增強食物



生酮飲食紀錄表

	酮油	主食	肉類	水分	其他食物	備註
早餐						
早點						
午餐						
午點						
晚餐						
晚點						
統計						
尿酮 早上： 中午： 晚上：						

生酮飲食製作一要訣

- 剝細點；別指望他能像享受美食般地細嚼慢嚥。
- 還是有偷懶的作法
 - 準備多個食物保存容器。
 - 一次製作多餐主食。
 - 葉菜類則以當餐川燙處理；以保持新鮮。
- 部份的MCT油量可以加入牛奶；用力搖均勻。幾秒內就下肚了。

生酮飲食製作一要訣

- 用完餐後；別忘了用熱開水或熱湯將附著餐具上的MCT油趕盡殺絕。
- 開發增強物；在允許範圍內作為飯後打賞用。（水果、肉鬆、肉干…）
- 渡假?這可能嗎?
 - 不鏽鋼便當盒
 - 小電鍋或攜帶型爐具
 - 冰箱與保冷裝備

出去玩囉－外出工具



生酮飲食成功秘訣



- 找個同伴互相打氣，一起想辦法
- 對於入口東西錙銖必較
- 多給孩子讚美、鼓勵
- 堅持下去，不輕言放棄