

癫痫生酮饮食疗法

一种针对小儿和其他类癫痫患者的治疗方法

The Ketogenic Diet

A Treatment for Children and Others with Epilepsy

第 4 版

原 著 John M. Freeman
Eric H. Kossoff
Jennifer B. Freeman
Millicent T. Kelly

译 者 王 雪 刘民台 王 瑜



人民卫生出版社

糖尿病饮食疗法

——国际糖尿病联盟最新指南——

The Ketogenic Diet

——最新指南——



作者：John B. Banting
John W. Banting
Donald B. Banting
William B. Banting

译者：王 明 王 明 王 明 王 明

癫痫生酮饮食疗法

一种针对小儿和其他类癫痫患者的治疗方法

The Ketogenic Diet

A Treatment for Children and Others with Epilepsy

第 4 版

原 著 John M. Freeman
Eric H. Kossoff
Jennifer B. Freeman
Millicent T. Kelly

译 者 王 雪 (Snow W. Mulroy)
刘民台 (Mintai Liu)
王 瑜 (Yu Wang)

主 审 廖建湘

人民卫生出版社

The Ketogenic Diet: A Treatment for Children and Others with Epilepsy, Fourth edition (9781932603187)
John M. Freeman, MD, Eric H. Kossoff, MD, Jennifer B. Freeman, Millicent T. Kelly, RD, LD

Copyright © 2007 by Demos Medical Publishing, LLC. All Right Reserved.

The original English language work has been published by Demos Medical Publishing, LLC, New York, New York, USA. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise without prior permission from the publisher.

所有权利保留。在没有得到出版者的书面许可前,不允许将此书的任何部分重印和在检索系统里储存,不允许将任何部分以任何的名义转换为其他的形式,如电子、机械、影印、录音或者其他形式。

图书在版编目 (CIP) 数据

癫痫生酮饮食疗法 / 王雪等译. —北京: 人民卫生出版社,
2009. 7

ISBN 978-7-117-12034-0

I. 癫… II. 王… III. 癫痫—食物疗法 IV. R459.3

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2009) 第 091885 号

门户网: www.pmph.com	出版物查询、网上书店
卫人网: www.hrhexam.com	执业护士、执业医师、 卫生资格考试培训

图字: 01-2009-3755

癫痫生酮饮食疗法

译者: 王 雪 刘民台 王 瑜

出版发行: 人民卫生出版社 (中继线 010-67616688)

地 址: 北京市丰台区方庄芳群园 3 区 3 号楼

邮 编: 100078

E - mail: pmph@pmph.com

购书热线: 010-67605754 010-65264830

印 刷: 三河市宏达印刷有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 710×1000 1/16 印张: 15.75 字数: 282 千字

版 次: 2009 年 7 月第 1 版 2009 年 7 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-12034-0/R · 12035

定 价: 33.00 元

版权所有, 侵权必究, 打击盗版举报电话: 010-87613394

(凡属印装质量问题请与本社销售部联系退换)

致读者的重要提示

本书将生酮饮食介绍给医生、营养师和患儿父母，因为他们的孩子患有难以控制的抽搐而有可能受益于这种疗法。本书并不是使用这种饮食的操作指南。书本不能够解决某一具体病人的特殊需要。像其他任何癫痫的治疗方法一样，尝试生酮饮食的决定必须是孩子家长和主管医生之间经过共同讨论决定的。

生酮饮食只能在医生和培训过的
营养师和护士的指导、观察下开始。

假如您正在阅读本书，我们假设您对癫痫及其造成的结果是熟悉的。这不是一本关于抽搐或者癫痫的书，而是一本关于癫痫的一种治疗方法的书——生酮饮食。假如您希望了解更多的有关癫痫的问题，我们建议您再参考其他专业类图书。

序 言

1993年3月11日,当我正在推着荡秋千的儿子查里玩的时候,他的头部开始抽动,他的右臂开始在空中舞动。整件事情是那么微妙,以至于直到几天后这种情况再次出现我竟然没有想到要告诉我的太太南希。她说,她也看到过类似的情况。那就是一场难以用语言表达的灾难的开始。

9个月后,在几千次的癫痫抽搐发作后,超多的相关药品,无数次的血液检查,8次的住院,堆积如山的脑电图、核磁共振、脑CT和正电子放射断层扫描检查,一次没有结果的大脑手术,经过3个城市的5位儿科神经专家、两位同种疗法医师、一位信仰治疗师的治疗,无数次的祈祷,查里的抽搐并没有改变,他的发育“延迟”了,而他的预后诊断为:持续的抽搐和进行性的智力发育障碍。

1993年12月,我们听说了生酮饮食,以及约翰·弗瑞曼医生和米莉森特·凯利太太在约翰·霍普金斯用其治疗儿童难以控制的癫痫获得成功。我们将查里带到了那里,他开始了这种饮食。查里从此而成为了一个不再抽搐、不再服药和一个非常棒的孩子。虽然他不得不在2年的生酮饮食治疗后坚持使用一种改良的生酮饮食数年,但是现在他可以上学而且有了一个正常的、开心的生活。假如我们能早15个月得到这本书中的信息,查里就可能不需要花10万美金的医疗费、手术费和药物治疗费,而那些抽搐也就不会发生。

《癫痫生酮饮食疗法》第1版的出版是由查里基金赞助的,这样,其他的有类似问题孩子及其家长以及医生们可以得到生酮饮食疗法的信息,完全像在约

翰·霍普金斯医院进行的那样。我们希望这本书可以帮助其他人来决定,这种饮食疗法是否能成为他们目前使用的疗法之外的另一种可行的选择。我们知道,一旦开始采用生酮饮食,这本书会提供一个非常有价值的指南。

Jim Abrahams

帮助治愈儿童癫痫的查里基金会

前言

“真难吃!”,这曾经是对生酮饮食的最常见评价,它曾经是家长,甚至是很多没有这种饮食治疗经验的医生们的印象。在1994年,当我们最初出版《癫痫生酮饮食疗法》来将生酮饮食再次推广的时候,一种以单纯的饮食疗法就可以控制其他方法难以控制的癫痫发作的理念,对于许多人看起来太难以置信。11年以后,在前3版的基础上,生酮饮食成为了一种被广泛接受的用来控制儿童难治性癫痫的疗法,赢得了医生和公众的广泛接受。在世界范围内,越来越多的医疗中心正在建立起专家队伍以保证成功使用这种疗法。其在使用上受限于缺少经过适当培训的营养师,而这是该饮食疗法使用和成功的关键因素。

在现代医疗领域,没有多少新的治疗方法可以在如此短的时间内得到人们如此的关注。现代医学用抗惊厥药物治疗癫痫。由于生酮饮食的基础是食物,它被许多人看成是“另类疗法”,但是它是少有的一种经过了仔细的研究并取得了成功的“另类疗法”,而且成为了医学上治疗癫痫的主流的一部分。

有关这种饮食为什么有效的研究仍然在进行中,但是,正像本书中讨论的,研究并不能给我们详尽的理解。也许生酮饮食疗法最大的进展是这种饮食疗法被公认确实有效。但努力探索它是如何有效的,仍然在研究中。

自从本书的第1版面市以来,大量的有关生酮饮食的新信息产生了:

- 许多临床和实验室关于生酮饮食知识研究的新数据,包括:饮食对生长的影响问题,体重的增加,对血脂水平的影响,以及饮食的有效性等。

- 在数百位新病人身上获得的经验加深了我们对生酮饮食的理解,有助于我们去寻找最好的方法来帮助儿童及其家长适应这种饮食的局限和约束。
- 已有很多反馈信息,源于学术讨论会、出版物与神经科专家、营养师和家长间私下的交流。
- 产生了新的、改良了的食谱,包括一些由专业厨师为他们自己的孩子设计的生酮饮食的食谱。目前,很多国家都可以使用生酮饮食,而且融入了很多不同的民族食品。
- 现代的营养师也加入了生酮饮食的队伍,以满足需要,修订了教程,以便做到可以对每天的饮食进行计算和管理。
- 正在进行的实验室研究集中于酮体测量技术的进一步改善,而且潜在的更易实施和限制更少的生酮饮食的新方法也在研究中。

目前,关于生酮饮食的争议从该饮食是否有效转移到了是否应该仅仅将这种饮食限制在儿童的难以控制的癫痫上。仅仅将这种疗法提供给那些在所有的药物都失败后的儿童是否适当?或是在他/她有两种药物失败后开始?是否应该将它仅仅限制于1岁以上的儿童?对成人有效吗?当我们不知道有什么原因成年人不可以尝试的同时,其在成人中的效果和副作用也没有得到广泛的研究。其作用仅仅限于癫痫患者吗?

甚至在今天,在所有的新的抗惊厥药物进入了市场的情况下,许多儿童仍然被难以控制的癫痫发作所困扰。生酮饮食,尽管很难坚持,但是假如应用适当,拥有比任何新的抗惊厥药物更有效的作用。很清楚,假如这种饮食是一种药物,医药公司就会将它作为难治性癫痫的一种治疗方法而进行推动。很不幸,尚没有任何公司进行参与或推动。

生酮饮食 应该只有在密切的医疗指导下使用。使用的决定必须是孩子、家长和主管医生之间经过共同讨论决定的。如果没有有经验的医生和知识丰富的营养师的坚持不断的支持,这种饮食疗法是很难成功的。

生酮饮食并不能解决每一个人的问题。但是对于有些人,它可能会改善生活质量,而且副作用比任何其他疗法更少。

关于生酮饮食的许多问题都有待于解答。但是,第4版的《癫痫生酮饮食疗法》比起11年前的第1版来,反映了在理解生酮饮食上取得的多方面的进展。

John M. Freeman

Eric H. Kossoff

Jennifer B. Freeman

目 录

第一部分 传统的生酮饮食的概述	1
第一章 目前的癫痫治疗方法和生酮饮食的地位.....	3
第二章 什么是生酮饮食?	16
第三章 生酮饮食的历史	21
第四章 生酮饮食控制发作的作用机制	30
第五章 我的孩子是生酮饮食的合适人选吗?	37
第六章 有关生酮饮食的二十个问题	42
第二部分 生酮饮食的“ABC”	51
第七章 生酮饮食的开始:一个系列程序.....	53
第八章 精细调节:成功的关键.....	68
第九章 生酮饮食的副作用	90
第十章 使它可以成功地在家,甚至在路上使用.....	95
第十一章 饮食的停止.....	107
第三部分 计算	113
第十二章 生酮饮食的计算.....	115
第十三章 流质配方和管道喂养.....	134

第四部分 改良的生酮饮食	141
第十四章 中链甘油三酯(MCT)饮食	143
第十五章 使用 Atkins 饮食来治疗癫痫	146
第五部分 生酮饮食的烹调	153
第十六章 饮食计划举例	155
第十七章 Atkins 饮食的食谱	181
第六部分 展望	191
第十八章 生酮饮食未来的角色	193
第七部分 附录	199
附录 A 药物	201
附录 B 约翰·霍普金斯医院生酮饮食入院医嘱	207
附录 C 食物数据库	209
附录 D Atkins 的碳水化合物克数计算	216
附录 E 参考网页	219
附录 F 参考文献	221
附录 G 全球生酮饮食中心	225

第 一 部 分



传统的生酮 饮食的概述

第一章

目前的癫痫治疗方法和生酮饮食的地位

癫痫发作 是一种由大脑过度异常放电而引起的人体抽搐,并有知觉和运动的改变。癫痫的定义是有两次或者是两次以上的发作。

癫痫 发作表现有许多不同的形式,它取决于大脑开始异常放电的部位、程度、速度和范围。可以是大的痉挛式的,称之为癫痫大发作;也可以仅仅是短暂的凝视,称之为癫痫小发作或失神发作。抽搐可以简单到只是将头部跌落到一侧,也可以是引人注目的猛烈地摔倒在地上。

大约 10% 的人在他们的生命的过程中可能会有一次抽搐发作;而这其中,仅有 30% 可能会有第二次抽搐。有些人有时会有重复的抽搐;有些甚至会比较频繁。这种频繁发作的抽搐称为癫痫。癫痫不是一种病,它是大脑电活动紊乱的一个症候群。就像短路,是无线电通信的静电干扰。

癫痫的表现有很多不同的类型:

- 患有癫痫的儿童(和成人)在平时可能表现与正常人一样。他们可能是老师、工人、商人或者是农民;他们可能会是您的邻居和朋友,您甚至可能并不知道他们患有癫痫;癫痫患者也可能会是在上大学,而且表现很好;他们也可能是运动员,甚至是精于科研的人;

- 患有癫痫的儿童(和成人)也可能有智力低下或者是运动功能障碍,我们称之为“脑瘫”,他们可能有或大或小的残障;
- 大多数癫痫病人的抽搐可以被完全控制,这样,癫痫就可能不会造成残障;
- 有些人有严重的抽搐而影响到他们的生活质量;而有些人可能会因此而有特殊的智力或者运动上的残障。

这本书讲述生酮饮食,这是一种用来控制那些严重抽搐(甚至引起了残障)或者是顽固性抽搐的食疗方法。它由高比例脂肪、低比例碳水化合物、低比例蛋白质构成。

一次单纯的抽搐发作后,大约有 30% 的人可能会发生第二次抽搐。也就是说,这个人有 70% 的机会可能这一生都不再发生抽搐。鉴于这个原因,除非是在非常特殊的情况下,大多数的神经科专家对于仅仅发生一次抽搐的患者并不给予药物治疗。

一旦病人有第二次抽搐发作,他就会有 70% 的几率发生第三次抽搐。除非是这两次抽搐的发生间隔很长的时间,神经科专家常常会在第二次抽搐发作后开始用药治疗以预防更多次抽搐的发生。

抗惊厥药物

所有抗惊厥药物的设计都是用来控制抽搐的;他们主要不是用来治愈癫痫的。抗惊厥药物常常要服用很多年,这样等到大脑成熟后,这个孩子可以有机会因为发育成熟而不再有癫痫的发作。

对于有连续的抽搐而影响到生活质量的那些患儿,药物是必需的,而且是很重要的。20 年前,医生们仅仅有少数的药物可以选择。到 2006 年,我们有将近 20 种药物可以使用,仅仅 10 年增加了 1 倍!

许多新的药物比老药的副作用要少。然而,这些新药的很多品种并没有被美国国家食品和药品管理局(FDA)批准使用于儿童,但是这并不意味着它们不安全或者不能用于儿童。“没有批准”的含义是还没有充分地在儿童身上使用的研究,从而使 FDA 批准公开用于儿童。一旦一种药物被批准了可以在成人使用,FDA 控制药品的广告,而医生则负责它们的使用。

尽管有这么多的新药物，与20年前相比，对于患有难以控制的癫痫儿童是否有明显的疗效仍然并不清楚，对这些抗癫痫的新型药物没有效果的儿童所占的百分比也没有改变。

在第二次抽搐发生后(被诊断为癫痫)，大约2/3儿童的发作可被他们首次使用的药物控制，而且通常没有太大副作用。

假如有副作用发生，或者抽搐不能够被控制，另一种抗惊厥药物就会被试用。但他们之中，只有20%~25%的人对第二种或者是第三种药物有效果。

说来遗憾，10%~15%患有癫痫的儿童似乎对于任何药物都没有反应(无效)。许多最近的对儿童和成人的研究显示：假如前两种或者前三种药物没有效果，医生和家长不应该再浪费时间尝试第四种或者是第五种药物，而应该采取其他的办法。具有代表性的，就是目前要讲的生酮饮食。而在这个时候也就是生酮饮食开始使用的时候。对于有一些病例，甚至应该开始使用得更早一些。

外科手术

在药物，甚至仅仅是有一种药物失败后，神经科专家就会想到使用大脑手术来治疗癫痫。考虑手术并不等于打算要做手术，但对某些病例，手术是一个很重要的选择。假如抽搐来自于大脑的某一部分，而那一部分大脑组织可以被切除而不致影响大脑主要功能的话，那么，癫痫手术就可能是最好的选择。

如果有以下情况，外科手术就可能不是一个合适的选择：

- 尽管做了大脑的电测试，仍然没有清楚地找到单独的病灶；
- 抽搐来自于大脑的很多不同的区域；
- 抽搐来自于大脑的有关运动、语言或者记忆的重要区域；
- 儿童有其他健康问题而使手术会有很大的危险。

当不能选择手术，而药物治疗又失败的情况下，患有抽搐的儿童就只剩下很少的选择了。这些包括生酮饮食和迷走神经刺激(VNS)。医生会为他们推荐一种方法。在约翰·霍普金斯医院，我们通常首先推荐生酮饮食。而另一些医生则在迷走神经刺激不成功的时候才会推荐生酮饮食。

我们的经验是，迷走神经刺激会有一些帮助，但不是一种治愈的方法。它治