

罕見疾病介紹與日常護理注意 事項

生命徵象

1. 體溫 Temperature

2. 脈搏 Pulse

3. 呼吸 Respiration

4. 血壓 Blood Pressure

發燒症狀及如何處置

- 發燒的時候，呼吸、心跳會變快，且一開始會畏寒、發抖，因血管收縮而使得手腳冰涼、蒼白，甚至發紫，這都是發燒時的正常現象，不需要過度慌張
- 孩童耳溫體溫呈現 37.5°C 時，就需要在半小時後監測體溫，若超過 38°C ，通知家長帶回家並且就醫治療
- 發燒症狀：
 - (一) 發燒超過四十度半：

燒得太高就有可能是有嚴重的疾病，例如中樞神經感染、藥物中毒、敗血症
 - (二) 發燒合併抽筋：

此時要考慮是否是腦膜炎、腦炎還是熱性痙攣
此時要注意小孩抽筋的型式、抽筋時間的久暫、以及抽筋前後小孩子的狀況，以供醫師作為診斷的參考

如果是中樞神經感染，則需要較積極的處理。可能只是單純的熱性痙攣，則十分良性，以後再發作也不必過分緊張

發燒症狀及如何處置

- (三) 發燒合併劇烈嘔吐或嚴重腹脹：當然普通的感冒或腸胃炎也可能有這種情形，但也可能是腸道阻塞、腦壓上升等嚴重疾病，需要立刻送醫以鑑別原因並治療之
- (四) 發燒合併劇烈腹瀉或大量血便
- (五) 發燒合併有發紺、呼吸困難、呼吸急促、神智改變等
- (六) 發燒合併有皮膚紫癍或紫點
- (七) 發燒年齡小於三個月

發燒性抽搐發作時有哪些特徵

- 發燒至少在 38 度以上，常見在 39 度或 40 度。一般在開始發燒後 24 小時內出現抽搐現象，有時卻是在抽搐後才被發現有發燒。抽搐常在高燒急遽上升時出現，但也可在退燒時出現。
- 抽搐時通常有以下表現：突然失去知覺、沒反應、目光呆滯或眼睛往上吊、嘴唇變黑、牙關緊閉、手腳會抽動、僵直、或是突然全身鬆軟無力
- 痙攣時間，可從數十秒到數十分鐘，大多少於十分鐘。雖然發作時間不長，但對從未經歷過抽搐發作的大人而言，時間好像停止了一般，通常會認為小孩子正被噙住、舌頭哽住喉嚨或者好像快死了一樣
- 大多的小孩抽搐過後 1 ~ 4 小時內就會清醒過來，除了可能仍有發燒外，不會留下任何神經症狀，如肢體無力等

熱性痙攣處置

- 請讓小孩子側躺，可用枕頭放在小孩頭下避免碰撞，且清除周圍尖銳及可能危及小孩的物品
 - 鬆開過緊的衣領或任何圍住脖子影響呼吸的衣物
 - 若小孩口中含有異物，容易取出則可在側躺後將之清出，千萬不可用任何東西（如湯匙或自己的手指頭）塞入病人口中，以避免進一步傷害病人、並影響其呼吸道暢通
 - 不要為了壓制痙攣而緊壓或束縛的身體
 - 不用作人工呼吸，除非病人在抽搐停止後沒有呼吸時才需要
 - 在抽搐時或抽搐後不要馬上給小孩喝東西以免噎著呼吸道，也不要馬上要小孩子起來走動，因他（她）可能還處於抽搐後的精神恍惚期
 - 若發燒，可使用肛門栓劑退燒
 - 若抽搐超過十分鐘或有連續抽搐、神智無法恢復時，則送往醫院就醫
 - 請觀察小孩抽搐時眼睛、臉、四肢的變化。醫生可能會問您其眼睛轉動的方向、是雙側的手腳抽動或僅是單側抽動，請也注意抽搐時間的長短，因為這些資料對醫生的診斷及處理有幫忙
- ★ 請保持鎮靜、千萬不要慌張，小孩並不會感到痛苦或因此死亡，大多抽搐發作會在數分鐘內自動停止。

冷靜第一切勿慌張

不論發生什麼緊急事情，**第一先穩住的心情及情緒，切勿緊張!!**

發展遲緩

- 引起發展遲緩兒童的原因很多，大多數成因仍是不明的，目前能被發現的原因約僅占20%至25%，其中包括環境因素、社會文化因素、心理因素及腦神經、肌肉系統疾病等
- 一般說來，大部分的家長對孩子的發展遲緩現象並沒有警覺性，大多是入學後與其他孩子相比才發現，錯失及早期療育的機會

類型

- 認知-全面遲緩、內部能力表現不一致
- 語言-說話異常、語言理解、語言表達、混合性語言
- 知覺動作-粗大、精細、感覺統合失調、動作靈巧與協調度
- 社會情緒-情緒表現、人際互動、環境適應
- 感官功能-聽力、視力
- 其他發展-視知覺、聽知覺、注意/執行功能、過動/衝動

- 兒童發展遲緩症狀會互相影響，造成兩種以上的發展遲緩
- 如：兒童如果沒有正確基本的認知能力，會降低語言的學習速度，語言的正確表達能力也會受限

唐氏症

- 由於存在額外的第三條21號染色體(正常為兩條) 或其一部分部而引起的一種遺傳性疾病
- 通常伴隨身體發育遲緩、輕度至中度智力障礙和典型面部特徵

檢查

- 產前診斷的方式則是透過絨毛膜採樣 (建議進行之懷孕週數為10~12週) 或羊膜穿刺採樣 (建議進行之懷孕週數為16~18週), 取得胎兒細胞檢體, 經細胞培養後進行染色體核型分析, 準確率將近100%, 但這類侵入性的檢驗將有0.1~1%致流產的風險。由於產前母血唐氏症篩檢的施行, 目前台灣活產新生兒唐氏症的發生率約為萬分之1.6

特徵

- 新生兒先天性心臟病(心室中隔缺損...)
- 肌肉張力差
- 視覺聽力缺損
- 扁平而寬臉、短脖子、過度關節靈活性
- 常有髕骨、髌骨的脫臼或發育不全與腳骨頭的問題及脊椎骨第一頸椎和第二頸椎不平衡性
- 身材矮小
- 社交技能佳

- 大多數患有唐氏症的人有輕度或中度智力障礙，有些人有嚴重（智商：20-35）困難
- 語言理解優於表達
- 有良好社交能力

貓哭症(貓啼症/貓叫症候群)

- 第五號染色體短臂缺損而引起的罕見基因異常病症。患病嬰兒的哭聲特別，似貓啼，因而得名
- 因為嬰兒的喉頭和神經系統異常，所以患有此症的嬰兒會發出貓哭般的聲音，大約三分之一的患兒在兩歲之後就不會再發出這種哭聲

因為嬰兒的喉頭和神經系統異常，
所以患有此症的嬰兒會發出貓哭般的聲音，
大約三分之一的患兒在兩歲之後就
不會再發出這種哭聲

特徵

- 吞嚥和吸允困難而引起餵食問題
- 出生體重低，生長遲緩
- 嚴重的認知、語語言和動作發展遲緩
- 行為問題包括：過度活躍、暴怒、重覆動作
- 隨時間改變的特有面部特徵
- 嚴重流口水
- 便秘

特徵

- 肌肉張力低
- 小腦症
- 發育不良
- 圓臉
- 兩眼過份分離
- 上眼線下斜、斜視、扁鼻樑、
- 嘴角下垂、低耳、短手指、斷掌、
- 先天性心臟病（例如：心室中隔缺損、心房中隔缺損、動脈導管未閉、法樂氏四聯症）

特徵

- 在較年長的小朋友和青少年的身上，患者會表現出明顯的智力不全、小腦症、臉部特徵變得粗魯、突出的眼眉骨、深陷的眼睛、扁鼻樑、嚴重的咬合不正、脊椎側彎
- 受影響的女性患者會踏入青春期，第二性徵、月經會如常出現，生殖器官正常，但曾發現心型的子宮。受影響男性的睪丸通常會比較細小，但可正常製造精子

檢查

- 孕婦在懷胎時可藉超音波檢查胎兒外觀
- 做羊膜穿刺分析胎兒染色體是否正常
- 受影響的家庭可以接受基因諮詢和基因測試

療育

- 患有貓哭症的兒童可以接受物理治療、職能治療和語言治療，使病童可以發揮本身最大潛能，如合併有先天性心臟缺陷，則通常還需要接受手術治療。

威廉氏症

威廉氏症的產生是因為染色體第七對當中，缺損了約 15 個基因，才導致威廉氏症的發生。其中，彈力蛋白 (Elastin) 基因缺損是這些孩子會有先天性心臟病的主因

威廉氏症的產生是因為染色體第七對當中，缺損了約 15 個基因，才導致威廉氏症的發生。其中，彈力蛋白 (Elastin) 基因缺損是這些孩子會有先天性心臟病的主因

威廉氏症患者壽命只有30-40年左右

一般威廉氏症的兒童智商都只有50上下，最好的頂多到80左右，平均智商約處於在輕-中度智力不足範圍。

一般的染色體檢查並無法檢出這種小基因缺損，需使用螢光原位雜交法 (FISH) ，，只須抽取血液檢體，產前則可以抽取羊水細胞，用含有彈力蛋白基因的螢光標定探針來偵測，準確度高達98%。

特徵

- ◆ **心血管問題**：最主要臨床症狀，因為主動脈或肺靜脈狹窄，有可能造成高血壓，症狀的嚴重性依個體不同而有差異，需要做定期的心臟檢查
- ◆ **高血鈣**：某些威廉氏症候群的嬰孩血液中的鈣濃度會提高，因此避免食用額外的鈣片及維生素D，以預防高血鈣，目前造成這種現象的頻率與起因仍未知，大部份患者在兒童時期會自行解除這樣的症狀
- ◆ **體重增加速率緩慢**：出生體重較一般出生兒輕，特別是出生的前幾年。而成人的體重也低於一般人之平均值
- ◆ **吞嚥、吸允困難及嚴重的吐奶**：嬰兒時期餵食困難，因肌肉張力低
- ◆ **牙齒的問題**：易造成牙齒較小，齒距較寬，排列不整齊，咬合不正等
- ◆ **對聲音敏感**：對聲音較一般的小孩敏感，輕微的噪音都可能造成痛苦
- ◆ **肌肉骨骼問題**：肌肉張力較低，關節較鬆弛

特徵

- ◆ 過動
- ◆ 過度焦慮與擔憂
- ◆ 對聲音過度敏感
- ◆ 注意力不集中
- ◆ 外向、喜歡交際、對成人極度友善：容易親近，喜歡與成年人互動，表現出非常友善與高度合作
- ◆ 對高度或不平的表面感到恐懼：視覺空間的障礙，伴隨他們運動的協調能力較差，他們開始會坐與站的時間比較晚，一些需要動作協調的事情，例如騎腳踏車，用剪刀剪東西，對他們來說都是困難的，他們多半會懼高，不敢碰觸或走在不平表面或地面上
- ◆ 非常喜歡講話，尤其會用成人的口吻並陳腔濫調地不停說，會不斷提出問題來開始或維持與他人的互動聯繫，並善於言語引起他人注意，但對於言語的了解並不如他們的語言表達，因此語言的發展或社交能力常被高估

療育

- 語言發展
 - 簡化對話時所使用的言語，讓他較能了解語句的意義
 - 如果重複或模仿大人的話，只是一個習慣，忽略他們的言詞，或用其它的話題來轉移他們注意力，是可以阻卻他們這類無意義的語言表現的有效方法
 - 適時的給予讚美與鼓勵能使學習的成效更好

- **感覺與運動能力**

- 感覺與運動能力比較不足，空間感及平衡感差，他們對於較高的地方、攀爬、下樓梯、走槓桿等動作會非常緊張與害怕。所以像丟球接球、用剪刀剪東西、騎腳踏車...等動作，對他們來說會特別困難
- 喜歡動作模仿，但對於眼部和頭部間的協調性，空間適應力，距離與方向的判定以及**視覺處理**的工作都比一般孩子差，例如辨識、排序與視覺記憶，**尚未能讀寫之前可以進行物體的分類或排序，形狀配對等遊戲進行早期學習**
- 選擇讀物時，有太多顏色或圖片的書本或繪本並不適合，這些可能造成過度視覺刺激而得到反效果。**選擇內容簡單，每頁中只放一點點資料的讀物是比較好的**

- **注意力不足與過動**

- 注意力不足與無法專心是威廉氏症候群的小朋友普遍的問題，因為他們**對聲音過度敏感**，在學習的過程中他們非常容易受外界聲音的干擾
- 在教學時，先確定他已看著你並**注意**你，利用他們有興趣或覺得新奇的話題或事物吸引他們，然後再轉到要教授的書或教材上。**並適時的在過程中提醒他們該做的事**
- **安靜不受干擾的環境**也能幫助他專心的學習，如果可能，讓他坐在比較靠近老師的位置，並遠離窗戶，門口及愛說話的同學旁邊。
- 青春期或成人的威廉氏症候群，可教導他們不斷告訴自己“試著再坐一下”、“專心並注視著我正在做的事”，**自我提醒**對較大的威廉氏症患者是個有效的方法

• 行為及情緒問題

- 容易過度焦慮，對於批評與失敗也容易感到沮喪。可能對於預期的考試或去看醫生擔心焦慮不已，就算不是他本人的事情都一樣焦慮。如：對體能課的焦慮
- 對別人需要的關心與注意，常讓別人覺得他們很溫暖很窩心，但是這種過度的焦慮也表示他們經常需要他人的注意及尋求老師或其他人再三的保證與確認以求安心
- 適當的安慰及消除他們的疑慮是必要的，不要抱怨他們，這樣只會增加他們的焦慮與沮喪。當您花了很多時間安慰他們，仍然沒有降低他們焦慮時，您也許可以仍給予安慰，但告訴他們必須要有時間限制，但要讓他們了解你已經知道他們的憂慮，然後轉移話題或情境
- 對於可預期的事項或例行、常規的事務可以做的很好，臨時改變或超出他們預期的事項則會顯得適應不良、無所適從，因此有需要改變計劃或事務時，應給予多一點解釋與時間做準備

沃夫－賀許宏氏症候群

- 是第4號染色體短臂缺失的遺傳性疾病，會影響身體許多部位。包括臉部結構、發展遲緩、智能障礙及癲癇...等
- 發生率:每50,000位中會有一位。女性患者是男性的兩倍

- 85%~90%的患者是自發性而非遺傳而來的
- 少數患者可能是因為第4號染色體形成環狀結構或者父母親其中之一為平衡性轉位的帶原者，他們傳給下一代過程會變成為不平衡性轉位的基因，此遺失片段基因靠近第4號染色體短臂末端，而產生染色體結構異常

此類患者會有生長及發展遲緩,從胎兒時期就能觀察的到,在嬰兒時期,會發現有餵食上的困難,且體重不易增加,動作技能,如坐、站、走都有發展遲緩的現象

智能障礙從輕到重度都有可能,相較於其他原因而造成智能障礙的患者,此類病人的社交能力較好,但是語言溝通技巧較弱

症狀和醫療問題

身高矮小

肌肉張力低弱

頭圍較小(小頭症)

眼距較寬

印堂突出

耳朵發育不全

寬或鳥喙狀的
鼻子

短人中

小下巴

嘴巴下垂

唇顎裂

脊髓側彎/駝背

癲癇(會隨著時間減少)

先天心臟結構異常,腎臟異常

缺乏單側或雙側睪丸

免疫不全

發展及智能障礙

療育

- 沒有針對此疾病的特殊治療方法，透過物理、職能、語言、心理治療及早期療育能全面幫助患者改善情況
- 可以開刀來校正心臟異常或是隱睾症，而如果患者患有癲癇，定期服用抗癲癇藥和腦波追蹤

卓飛症候群

- 病因主要是因為大腦神經細胞膜鈉離子孔洞 (稱為鈉離子第1A型, SCN1A) 基因變異所致
- 卓飛症候群病童身上腦細胞的鈉離子孔洞 (SCN1A) 呈現基因突變進而導致功能異常, 產生嚴重的癲癇症狀
- 將近90%卓飛症候群個案與鈉離子孔洞基因變異有關, 變異方式包括無意性突變、移碼性突變、缺失、基因放大或複製, 不過, 大部分個案的鈉離子孔洞基因變異為新生突變

離子孔洞

- 人體中有很多器官含有興奮性的組織，包括中樞神經系統、肌肉系統及心臟系統等，這些組織主要是細胞膜上的鈉、鉀、氯、鈣等離子孔洞調控電流，當離子孔洞的基因產生變異時，就無法順利調控電流
- 換句話說，調控電流的孔洞因為基因變異，使得電流通過時，通道該開的時候不開，該關的時候不關，這會造成電流量不穩定而產生短路，在中樞神經系統中這樣的短路會造成不正常放電，也就是臨床上所見癲癇的發作

抽搐誘發因子

- 發燒，即使是輕微發燒也是誘發抽搐的重要因子
- 感冒
- 輕微上呼吸道感染
- 疫苗注射
- 處於熱的環境，氣溫改變、天熱或熱水浴等而誘發
- 光刺激或格式化形狀之刺激也會加重肌陣攣抽搐及非典型失神性抽搐

- 定診斷須一連串臨床演化的特點，加上第一型鈉離子通道SCN1A基因突變。早期診斷，有助於抗癲癇藥物的選擇及協助照料方式

LOW氏症候群

- 影響患者的眼睛、腦部及腎臟等部位，又稱眼腦腎症候群 (oculocerebrorenal syndrome)，患者通常為男性
- 患者出生時，可發現雙眼罹患先天性白內障，常伴隨其他影響視力之眼疾；約有半數患者會發展成嬰幼兒型青光眼，臨床特徵為眼壓升高。許多患者有發展遲緩的問題，智能差異大，可能為正常，亦可能出現嚴重智能障礙
- 另曾有臨床報告指出患童有行為問題及癲癇。大部分患者在出生時即有肌肉張力過低 (neonatal hypotonia) 的問題，導致餵食困難、呼吸障礙、粗動作發展遲緩 (如坐、站、走等動作發展較慢)

- 常見的腎臟疾病為范可尼氏症候群 (Fanconi syndrome)，因腎臟無法對身體所需的營養分子進行再吸收，而出現多尿、脫水及代謝性酸中毒等症狀，電解質及營養分子的流失，也會影響患者的生長發育，可能併發低磷酸鹽佝僂症 (hypophosphatemic rickets)，特別影響下肢，使患者走路時感到疼痛；年齡較大的患童或成人患者，可能因漸進性的腎臟疾病，進展為致命性腎衰竭及末期腎病
- 發生率Lowe氏症候群的盛行率約為五十萬分之一

檢查

- 低分子量蛋白尿 (low molecular-weight proteinuria)99%以上男性患者透過皮膚纖維母細胞 (cultured skin fibroblasts) 酵素活性檢測，可發現磷酸肌醇磷酸酶蛋白 (inositol polyphosphate 5-phosphatase OCRL-1) 之酵素活性明顯降低，低於正常的10%。約95%男性患者可透過基因檢測找到 OCRL基因之致病性突變，**女性亦可進行帶因者檢測。**
- 產前診斷通常以基因檢測為主，若家族中的基因突變點位已確認，則可針對胎兒進行OCRL基因突變檢測來輔助診斷。

楓糖尿症

- 楓糖尿症是特殊支鏈胺基酸代謝異常的罕見疾病，屬於體染色體隱性遺傳疾病
- 通常罹患典型此症的嬰兒，在開始餵食後，會逐漸出現嘔吐、嗜睡、食慾減低、呼吸急促、黃疸、抽搐等現象，身上散發焦糖體味或尿味，嚴重者會意識不清、昏迷甚至死亡
- 目前國內發生率不明，臨床上發現原住民病患約佔半數以上。歐洲白人發生率約十二萬分之一，美國約二十五萬分之一

- 楓漿尿症治療先口服大量的維生素B1，觀察病患血液中纈氨酸、白胺酸、異白胺基酸是否有反應而降低，再依降低之情形來配合低支鏈胺基酸飲食治療
- 在長期治療方面，則是利用特殊奶粉適當管制病患對這三種支鏈胺基酸的攝取，不過支鏈胺基酸是必需胺基酸，身體無法自行製造，必須靠外界適量的補充，所以要調整一般嬰兒奶粉與特殊奶粉的比例，以兼顧必需胺基酸的來源恰足以供應病童生長，但又不能過高而造成毒性
- 要經常抽血以偵測血液中胺基酸的濃度，若有造成中樞神經系統傷害則需接受早期療育

雷特氏症

- 罕見的複雜性神經系統疾病，通常好發於小女孩，病童會有快速退化及發展遲緩的現象。雷特氏症的相關基因已被發現，但其原因及治療對策仍然不清楚
- 國內雷特氏症病童MECP2基因的確有變異的現象

特徵

- 正常發展直到6-18個月
- 出生時頭圍正常，3個月至4歲後成長變慢
- 語言的表達及手運動技巧嚴重退化
- 重複性手部運動，例如：洗手、扭手、鼓掌以及誇大的手勢
- 肢體及軀幹顫抖（尤其是孩童在翻滾或焦慮時）
- 假如能走，則步態不穩、腿部僵硬
- 脊柱側彎（尤其是無法行走或早期肌肉張力較低時）
- 癲癇（可以腦波監控，因有時會誤將Rett症候群運動行為誤當成癲癇）
- 成長較慢（與吞嚥困難、營養不良有關）

特徵

- 骨折（骨頭內礦物質鈣質、密度低）
- 躁動
- 便秘（與缺乏活動、肌肉收縮能力低、飲食及抗癲癇藥物有關）
- 運動發展延遲(可能無法坐或站、手部功能退化)
- 異常的呼吸型態(包括換氣過度、呼吸困難、呼吸過快或過慢；通常發生於清醒時)
- 血液循環差
- 溫度調節差（排汗少、無感染源的發燒）
- 疼痛忍受度高

常見問題

- 會呈脊椎側彎 - 需骨科或復健科醫師協助
- 有些會出現抽搐或癲癇症狀 - 需小兒神經科醫師協助治療
- 生長會遲緩 - 通常導因於餵食困難 - 需營養師協助
- 骨折 - 通常因骨骼疏鬆而引起 - 需補充高鈣食物
- 躁動 - 通常認為是患童無法與外界溝通而引起 - 需適當安撫，包括撫摸、環境安靜、聽音樂、餵可口食物，必要時請小兒神經科醫師協助
- 便秘 - 患童常有之問題，會導致病童非常難過，給予適當之水份，及攝取高纖維食物改善症狀

迪喬治症候群

- 是一種罕見的先天性疾病，因缺失大量的 22 號染色體(22q11.2)重組錯誤產生。1968 年首次被描述為胚胎期內第三和第四咽囊發育異常所引起的原發性免疫缺陷。此症候群在出生後如果可以很快被診斷並進型外科手術可以拯救小孩的生命
- 是染色體顯性遺傳，但目前大多數 90 % 都是自發性，發生在生殖細胞形成期間或胎兒早期發育期間，非父母遺傳，只有少數 10% 的病例中，從父母那裡遺傳了 22 號染色體的缺失

特徵

- 眼距過寬、鼻及鼻樑基部寬大，人中短、上唇薄、耳廓異常、唇顎裂
- 重覆感染史
- 心臟缺陷(先天心臟病)
- 腎臟異常
- 甲狀腺功能低下(低血鈣)
- 血小板減少症
- 脊椎側彎、聽力喪失
- 發展遲緩及學習障礙、生長激素缺乏
- 餵食困難

癲癇

- 癲癇是腦部的不正常放電所產生的不自主運動
- **全般性發作**：瞬間整個大腦同時放電
- **部份性發作**：先從大腦的一個部份先放電，漸漸擴大影響到腦子其他部份至整個腦部

發作型態

- 原發性大發作
- 失神性發作（小發作）
- 失張性發作
- 肌抽躍性發作

局部性發作

- 單純型部份性發作
- 複雜型部份性發作
- 部份性發作演變成的次發性大發作

治療方式

- 控制→找出原因→去除病因
- 藥物治療
- 手術治療(迷走神經刺激術治療、胼肢體切開術(頑固型癲癇患者適用)、局部切除)
- 生酮飲食治療
- 另類療法

常用癲癇藥物

藥名	作用	副作用
帝拔癲(Valproic acid)	適應症為癲癇之大發作，小發作	腸胃不適、噁心、消化不良、嗜睡、體重增加、落髮、手抖
癲能停(Dilantin)		眼球不自主的前後移動或轉動，視力模糊或複視，精神紊亂或幻覺，暈眩或嗜睡，口齒不清或步伐不穩。皮膚疹，異常出血或瘀血，喉嚨痛或發燒，尿液顏色變暗或淋巴腺腫大，胃痛或眼睛發黃
癲通(Tegretol)		嗜睡、胃不舒服、嘔吐、胃痛、食慾不振、便秘、腹瀉、幻覺、失眠、煩躁、易怒(特別是小孩)、精神錯亂、頭痛、行動不協調、說話困難、口乾、嘴巴或舌頭刺激

癲癇處遇

- 保持環境及病人安全，並鬆開衣物，保持空氣流通
- 側臥，避免嘔吐物嗆入氣管，保持呼吸道暢通
- 避免塞入物品致口腔中以免受傷或吞入
- 避免壓制患者抽筋，保持週為環境安全即可
- 紀錄發作時間及類型，好在回診時告知醫生
- 病人清醒後可能喪失記憶，身旁的人可給予安撫穩定情緒
- 發作時間若超過5分鐘，若反覆發作，有可能造成癲癇重積，必須盡快送醫
- 觀察清醒後發作時的記憶，體力，及恢復時間

Q&A

謝謝大家!!

參考資料來源

- 台灣癲癇協會
- 財團法人罕病基金會
- 衛生福利部
- 親子天下