

Universidad del Norte
Santo Tomas de Aquino

Facultad de Ciencias de la
Salud

Licenciatura en nutrición



Epilepsia refractaria en niños y adolescentes: nivel de conocimiento sobre la dieta cetogénica

Autora: Casanova Florencia

Director: Gustavo Vigliocco

Co-director: Jorge E. Fagalde

Tucumán 2014

Agradecimientos y dedicatoria

A mi familia

A mis amigos

Al doctor Jorge E. Fagalde y Gustavo Vigliocco

A Victoria Lascano Y Ricardo Ocaranza

Epilepsia refractaria en niños y adolescentes: nivel de conocimiento sobre la dieta
cetogénica

Florencia Casanova

Claude Bernard cuando expresó: «Entre los experimentos que cabe probar en el ser humano están prohibidos los que solo dañan; son permisibles los inocuos y son obligatorios los que pueden brindar el bien».

Índice

Resumen

Introducción

Capítulo 1 o I: Problema de investigación

1.1 Justificación del estudio

1.2 Objetivos de investigación

1.3 Interrogantes de investigación

Capítulo 2: Antecedentes del tema

Capítulo 3: Marco Teórico

3.1 Epilepsia

3.1.2 Etiología de la epilepsia

3.1.3 Clasificación internacional de las crisis epilépticas

3.2 Epidemiología de la epilepsia

3.3 Epilepsia refractaria

3.4 Dieta cetogénica en el tratamiento de la epilepsia

3.5 Protocolo de la dieta cetogénica clásica

3.6 Dieta cetogénica en niños con epilepsia

Capítulo 4: Materiales y métodos

4.1 Tipo de estudio

4.2 Hipótesis

4.3 Tipo de diseño

4.4 Población y muestra

4.5 Técnica de muestreo

4.6 Presentación de instrumentos

4.7 Técnica de recolección y análisis de datos

Capítulo 5: resultados

5.1 Análisis descriptivo

5.2 Análisis del conocimiento

5.3 Comprobación de hipótesis

Capítulo 6: Discusión, conclusión y propuestas

6.1 Conclusión y discusión

6.2 Propuestas

Bibliografía

Anexos

Resumen

El presente estudio de investigación se realizó para indagar principalmente el nivel de conocimiento que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, sobre el tratamiento dietoterápico. El efecto de las grasas en el niño, Y conocer también si existen modificaciones en las crisis convulsivas entre los que tuvieron nivel adecuado de cetonas.

Se les realizó una encuesta a los responsables de llevar a cabo el tratamiento dietoterápico de los niños, en la fase extra hospitalaria. Considerándose que tenían un nivel de conocimiento suficiente con 10-13 respuestas correctas e insuficiente en caso de responder correctamente entre 0-9. Sobre un total de 13 afirmaciones. Para la elaboración de la afirmaciones se utilizó teoría del libro, dieta cetogénica ,(Amado Salvatierra, y otros, 2012).

La investigación estuvo constituida por 8 niños que padecen epilepsia refractaria y que en algún momento recibieron o estaban recibiendo dieta cetogénica, a los que se les evaluó la presencia o ausencia de cambios en la crisis, durante dicho tratamiento. Y constituida también por sus padres a quienes se les suministró la encuesta antes mencionada.

Los resultados arrojaron que no hay diferencia significativa entre los conocimientos que tienen los responsables de los niños, y que los conocimientos sobre los efectos de las grasas en el niño durante el tratamiento eran insuficientes por parte de los responsables de los niños con epilepsia. Por último que si hubo modificaciones en las crisis entre los que tenían un nivel adecuado de cetonas.

Introducción

La definición vigente de epilepsia, de acuerdo con la Liga Internacional de Lucha contra la Epilepsia (ILAE) y la organización mundial de la salud (OMS), es, Afección crónica y recurrente de crisis paroxísticas (crisis epilépticas), desencadenadas por descargas eléctricas anormales que tienen manifestaciones clínicas variadas, de origen multifactorial, que se asocian a trastornos para-clínicos, anormalidades en el electroencefalograma (EEG), y que se presentan de manera no provocada. (Fisher, y otros, 2005)

Se considera refractario a terapia médica aquel paciente que haya utilizado al menos dos anticonvulsivantes con indicación y dosis adecuadas en monoterapia o politerapia sin alcanzar un estado libre de crisis. El estado libre de crisis es el periodo de tiempo máximo que alcanza un paciente sin presentar episodios convulsivos una vez iniciado el tratamiento. Éste debe ser por lo menos tres veces el periodo intercrisis promedio de dicho paciente; en caso de ser el intervalo máximo libre de crisis menor a cuatro meses, éste debe permanecer sin crisis durante doce meses para poder considerarse que ha alcanzado un estado libre de crisis. (Reyes Botero & Uribe, 2010)

La dieta cetogénica fue descrita en 1921 y utilizada ampliamente hasta después de la II Guerra Mundial, cuando fue desplazada por los entonces nuevos fármacos antiepilépticos (FAE) de más fácil utilización, y ha tenido en los últimos 15 años un renacimiento que ha demostrado sus beneficios. La observación empírica de que el ayuno mejoraba las crisis en epilépticos, llevó a la descripción de la dieta cetogénica en 1921 .y aún se mantiene como uno de los más efectivos tratamientos para la población pediátrica con epilepsia refractaria. (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

La DC clásica provee una nutrición en que la mayoría de las calorías son aportadas por lípidos. La relación de grasa a carbohidratos y proteína fluctúa entre 2:1 a 4:1. La relación más alta es más restrictiva pero posiblemente más efectiva. Se compone de 1 gr/kg de proteína, 5-10 grs/día de carbohidratos y las restantes calorías como triglicéridos de cadena larga.

El objetivo es lograr un nivel adecuado de cetonas, pero evitar el catabolismo con un adecuado aporte proteico. Los alimentos pueden ser muy apetecibles: tocino, huevos, atún, salchichas, camarones, vegetales, mayonesa, nata de leche, mantequilla, carne de vacuno, pescados, aves, palta, aceite de oliva, canola o sésamo, etc. En lactantes y pacientes alimentados por sonda gástrica se prefiere la preparación líquida que facilita su administración. Hay fórmulas comerciales de DC 4:1. (Rauch Avila, 2006)

Es en la edad pediátrica, cuando la epilepsia cobra características que la particularizan, primero por los efectos sobre la calidad de vida del niño y la morbilidad psicosocial de la familia y en segundo lugar por el reto que representa para el personal de salud lograr un diagnóstico rápido, que permita tratar y eliminar las convulsiones antes de que estas deterioren de forma irreversible el desempeño neurológico de los pacientes. (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Este trabajo tuvo como finalidad describir el conocimiento que tienen sobre el tratamiento con la dieta cetogénica los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, y la observación de los cambios en las crisis y medicamentos, en los niños que realizaron la dieta.

Capítulo 1: Problema de investigación

1.1 Justificación del estudio

La epilepsia es en el niño un problema de salud, debido a que es la primera causa de morbilidad en los servicios pediátricos. (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Es en la edad pediátrica, cuando la epilepsia cobra características que la particularizan, primero por los efectos sobre la calidad de vida del niño y la morbilidad psicosocial de la familia y en segundo lugar por el reto que representa para el personal de salud lograr un diagnóstico rápido, que permita tratar y eliminar las convulsiones antes de que estas deterioren de forma irreversible el desempeño neurológico de los pacientes.

Aproximadamente un 5-10% de los pacientes epilépticos no pueden controlarse con los medicamentos actualmente conocidos y se catalogan como pacientes con epilepsia de difícil control, refractario intratable.

A pesar de que sólo un pequeño grupo de los pacientes con epilepsia padece crisis de difícil control, las consecuencias sociales, económicas y médicas son muy importantes; además, son individuos sujetos a intoxicación medicamentosa por la politerapia a que se someten y padecen conductas anormales y fallo escolar.

Se de gran importancia una alternativa al tratamiento de la epilepsia refractaria, con la dieta cetogénica. La intensión de este trabajo fue indagar el conocimiento que tienen sobre el tratamiento dietoterápico, los responsables de administrar la dieta a los niños y a su vez observar que cambios en las crisis se producían.

1.2 Objetivos de la investigación

Objetivo general: Describir el nivel de conocimiento sobre el tratamiento de la epilepsia refractaria que tienen los responsables a cargo de los niños y adolescentes con edades entre 1 y 17 años que la padecen en Tucumán, durante el año 2014.

Objetivos específicos:

1. Determinar el nivel de conocimiento sobre el tratamiento que tienen los responsables a cargo de los niños y adolescentes con epilepsia refractaria.
2. Identificar y valorar el nivel de conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico de la epilepsia refractaria, en los responsables a cargo de los niños con la enfermedad antes mencionada.
3. Indagar el nivel de conocimiento sobre el efecto de las grasas en la dieta cetogénica, que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria.
4. Identificar si los niños con epilepsia refractaria con un nivel adecuado de cetonas durante la dieta cetogénica manifiestan cambios en las crisis convulsivas.

1.3 Interrogantes de la investigación

1. ¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre el tratamiento que tienen los responsables a cargo de los niños y adolescentes con epilepsia refractaria?

2. ¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria?
3. ¿Cuál es el nivel de conocimiento que tienen sobre el efecto de las grasas en la dieta cetogénica los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria?
4. ¿Existen cambios en las crisis convulsivas, en los niños con epilepsia refractaria que logran un nivel adecuado de cetonas durante la dieta cetogénica?

Capítulo 2: Antecedentes del tema

- R. Carballo; J. Trípoli; L. Escobal; R. Cersósimo; S. Tenenbaum; C. Palacios; N. Fejerman , “dieta cetogenica: eficacia y tolerabilidad en epilepsia refractaria en pediatría “ revista neurología 1998; 26:6

Objetivos:

En este estudio prospectivo evaluaron la eficacia y tolerabilidad de la dieta cetogénica (DC) en el tratamiento de niños con epilepsia de difícil control.

Materiales y métodos:

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1.

Pacientes con epilepsia refractaria al tratamiento con uno o más fármacos antiepilépticos (FAE); 2. Niveles séricos de FAE en rangos terapéuticos; 3. Ausencia de enfermedad hepática, renal, anormalidades metabólicas o errores congénitos del metabolismo u otras encefalopatías progresivas; 4. Familias en condiciones psicológicas y económicas para cumplir estrictamente la DC. Nosotros utilizamos la DC clásica siguiendo los criterios sugeridos por el John Hopkins Pediatrics Epilepsy Center. Todos los pacientes fueron sometidos a examen físico, neurológico, análisis sanguíneos, incluido perfil lipídico antes y durante la DC. La eficacia de la DC fue evaluada de acuerdo con el porcentaje de reducción de la frecuencia de crisis, y consideramos que los resultados eran positivos cuando la reducción fue del 50% o más. La aceptación de la dieta y la calidad de vida fueron especialmente consideradas. Fueron admitidos 18 pacientes de edades entre 2 y 11 años, diez de sexo masculino y ocho de sexo femenino. Los diagnósticos de los distintos tipos y síndromes epilépticos se realizaron de acuerdo con la clasificación de la ILAE (1989), y la distribución fue: epilepsia parcial sintomática en 8 casos (uno de ellos tenía antecedentes de síndrome de West a los 5 meses); epilepsia parcial criptogénica, 1 caso; síndrome de Lennox-Gastaut, 2 casos; epilepsia mioclónica severa de la infancia, 6 casos, y epilepsia con crisis mioclónicas astáticas en 1 caso.

Resultados:

No se logró una cetosis persistente en cuatro paciente debido al rechazo de la DC e incumplimiento de la misma por parte de los padres. La DC se mantuvo

durante dos meses antes de considerarla carente de respuesta. Cinco pacientes no mostraron mejoría significativa y la DC fue suspendida. Actualmente nueve pacientes continúan con la DC. El tiempo de seguimiento de la misma abarca un período de 6 a 24 meses (promedio de 16 meses). Cuatro de ellos mostraron una reducción en la frecuencia de las crisis entre el 75-100% y en tres la reducción fue del 50-75%. Conclusiones. La DC fue bien tolerada en 14 de 18 pacientes y sus familias. El 50% de los 14 pacientes bajo DC mostraron una mejoría en la frecuencia de las crisis y en la calidad de vida. Debido al bajo número de pacientes, y al corto tiempo de seguimiento, no podemos especular sobre los resultados en relación con cada síndrome epiléptico, ni sobre los riesgos de complicaciones tardías

- M.galvan manso.; A.Sans. ; F. Sanmantií.; L.Gomez.; A.Vernet.; J. Campistol., “dieta cetogénica ¿una alternativa válida en epilepsia refractaria? “ , revista de neurología 2001 ; 33: 1010,4

Objetivos:

Presentar el protocolo realizado recientemente en nuestro hospital, el tipo de dieta, forma de inicio y controles posteriores de las complicaciones, así como la respuesta clínica, electroencefalográfica y efectos secundarios observados en los pacientes.

Métodos y materiales:

Introducción de la dieta cetógena con aceite MCT en 6 pacientes de entre 2 y 11 años, con varios tipos de epilepsia, todas ellas refractarias al tratamiento, con un período de tratamiento de 28 meses en un paciente y entre 4 y 6 meses en el resto. Evaluamos la respuesta con los criterios clínicos de Huttenlocher y electroencefalográficos de Panico. Resultados. Dos de los pacientes presentaron un buen control de las crisis con normalización del EEG. No observamos efectos secundarios graves, únicamente gastrointestinales que se controlaron con reducción de la cantidad de aceite MCT.

Resultados:

En pacientes con epilepsia farmacorresistente es importante disponer de un protocolo de tratamiento mediante la dieta cetógena; es asimismo conveniente el manejo con un equipo multidisciplinario, el control de los efectos adversos tardíos y el obtener la colaboración de la familia en el seguimiento del protocolo.

- Hospital pediátrico Garrahan ; fleni ; hospital rossi la plata ,servicio de neurología hospital cosmo Argerich , “epilepsia refractaria del lóbulo temporal secundaria, a patología dual”

Objetivos:

Es alertar sobre la existencia de la doble patología como causa de epilepsia refractaria del lóbulo temporal, no siempre fácil de diagnosticar en la etapa pre-operatoria.

Materiales y métodos:

Población adulta, se operaron 19/90 (21,1%). *Patología*: esclerosis mesial temporal (EMT) + displasia cortical (DC) 17; + oligodendroglioma 1; + ganglioglioma 1. *Cirugía*: LATS 15, Spencer 3 y selectiva 1, condicionada por la anatomía venosa. *Resultados*: Engel I: 12 y Engel II: 7 pacientes, con un seguimiento postoperatorio X= 8,5 años (4a 4m a 12 a). Población pediátrica: 13/152 (8,5%). *Patología*, luego de una revisión de las patologías, la distribución es la siguiente: **A)** EMT asociada a trastornos del desarrollo: + DC 2, + displasia/ duplicación del dentado 2, + alteración de la arquitectura del hipocampo 2 y EMT + displasia cortical + ganglioglioma 2; **B)** EMT + ganglioglioma 1, + secuelar post-infecciosa 1; **C)** Displasia cortical asociada a otra entidad: + ganglioglioma 1, + glioma de bajo grado 1, + MAV 1. *Cirugía*: LATS 9, Spencer 2, lesionectomía ampliada 1 y selectiva 1, condicionada por la anatomía venosa. *Resultados*: Engel I: 10 pacientes, Engel II: 2 y con menos de 1 año post-op 1, con un seguimiento post-op X= 5.6 años (2m a 12a 6m).

Resultados:

Los buenos resultados obtenidos se lograron con la resección completa de las entidades anatomopatológicas que conforman la patología dual, así como las "patologías asociadas". Para ello los pacientes previamente deben ser adecuadamente estudiados, diagnosticar la doble patología y así definir la mejor técnica quirúrgica para cada caso

- Ma. Carniello; L. R. Pánico; Mg. dimantini; Vg. rios "dieta cetogenica en la epilepsia refractaria infantil: respuesta electro clínica , complicaciones y efectos secundarios", revista de neurología 2000

Objetivos: Mostrar la respuesta anticonvulsiva clínica de la DC, los cambios electroencefalográficos, la necesidad de una estricta metodología para aumentar el éxito del tratamiento y la evaluación de los efectos secundarios y complicaciones observadas.

Materiales y métodos:

Tras ser introducidos en un protocolo de dieta cetogénica clásica, se evaluaron prospectivamente 13 pacientes, de entre 1 y 19 años, durante un período promedio de 22 meses, todos ellos portadores de distintos tipos de epilepsia refractaria según la puntuación de Schmidt modificada por Aicardi.

- Ximena Ramannt; Verónica Martin B.; Verónica Burank.; Marcelo Devilant B., "dieta cetogeniac en epilepsia refractaria :eficacia ,evolución, complicaciones a largo plazo" revista chilena de pediatría septiembre 2007

Objetivos: Evaluar la eficacia de la dieta en el control de las convulsiones y la frecuencia de complicaciones en los pacientes del programa de DK, para el tratamiento de ER, del Hospital Luis Calvo Mackena (HLCM).

Materiales y métodos:

Evaluamos todos los niños ingresados al programa entre 1999-2004. Para efectos de este trabajo se consideró el control al ingreso y cada 6 meses, evaluándose: eficacia de la dieta, tolerancia digestiva, evolución nutricional, niveles de colesterol plasmático y litiasis renal

Resultados:

: Ingresaron 21 niños de 6,2 años (6 meses a 17 años), 14 de sexo masculino. A los 6, 12 y 18 meses, 76%, 71% y 67% de los pacientes, respectivamente, se mantenía en dieta. La eficacia del tratamiento fue 67%. A los 12 meses, 24% de los pacientes estaba sin crisis. A los 18 meses 85% de los pacientes estaba eutrófico y 15% obeso. Se observó deterioro en la talla ($\Delta zT/E -0,7 \pm 0,4$; $p < 0,05$). El colesterol total aumentó significativamente a los 6 meses, encontrándose el 64% hipercolesterolémico; a los 18 meses este porcentaje se redujo a 15%. Dos pacientes presentaron litiasis renal (9%). Este estudio muestra una muy buena eficacia de la dieta cetogénica para el tratamiento de la epilepsia refractaria, y una baja frecuencia de complicaciones, por lo que debería ser considerada como alternativa terapéutica en estos pacientes.

Capítulo 3: Marco Teórico

3.1 Epilepsia

La definición vigente de epilepsia, de acuerdo con la Liga Internacional de Lucha contra la Epilepsia (ILAE) y la organización mundial de la salud (OMS), es, Afección crónica y recurrente de crisis paroxísticas (crisis epilépticas), desencadenadas por descargas eléctricas anormales que tienen manifestaciones clínicas variadas, de origen multifactorial, que se asocian a trastornos para-clínicos, anormalidades en el electroencefalograma (EEG), y que se presentan de manera no provocada.

Una propuesta de la misma ILAE establece que la epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por una predisposición duradera y permanente para presentar crisis, con sus respectivas consecuencias biológicas, cognitivas y psicosociales.(Fisher, y otros, 2005) Lo importante de esta definición es que plantea que para establecer el diagnóstico es suficiente la presencia de una crisis epiléptica. Si analizan esta propuesta podrán establecer que es lógica, ya que el paciente que ha tenido dos, tres, cuatro o más crisis, inició con un primer evento. Si un paciente presenta una primera crisis, pero existe la certeza de poder establecer que tendrá una predisposición permanente para seguir presentando estos eventos, deberá catalogarse desde un inicio como epilepsia.(Resendiz Aparicio & Aguirre Garcia, 2011)

El diagnóstico de epilepsia con una sola crisis deberá estar en manos de un especialista en epilepsia, de lo contrario la recomendación es que, para establecer el diagnóstico y por tanto iniciar tratamiento, el padecimiento deberá ser crónico y repetitivo, esto es, más de dos crisis epilépticas.(Resendiz Aparicio & Aguirre Garcia, 2011)

3.1.1 Etiología de la epilepsia

Inicialmente la ILAE separó las epilepsias y los síndromes epilépticos de causa conocida o formas sintomáticas (secundarias), de aquellas idiopáticas (o primarias) y criptogénicas o de origen desconocido. En dichas clasificaciones, las formas sintomáticas se consideran secundarias a un proceso patológico del sistema nervioso central (SNC) de causa conocida o sospechada como pueden ser hipoxia-isquemia, infecciones, traumatismos, malformaciones congénitas, alteraciones innatas del metabolismo, neoplasias e intoxicaciones, entre otras. La epilepsia idiopática o primaria se define como un padecimiento de etiología desconocida, que no es precedido u ocasionado por otro y no existe otra causa que no sea una aparente predisposición hereditaria. Las formas criptogénicas (presumiblemente sintomáticas) se refieren a trastornos de causa desconocida o aún no determinada que no son idiopáticos. (Lopez Meraz, y otros, 2009)

3.1.2 Clasificación internacional de la crisis epiléptica

1.Crisis parciales o focales
1.a. Crisis parciales simples:
1.A.1.Con signos motores
1.A.2.Con síntomas somatomotores o sensoriales especiales
1.A.3.Con signos o síntomas autonómicos
1.A.4.Con síntomas psíquicos
1.b. Crisis parciales complejas
1.B.1.Crisis parciales simples seguidas de alteración de la conciencia
1.B.2.Con empeoramiento de la conciencia desde el inicio
1.c. Crisis parciales con evolución secundaria hacia crisis generalizadas

1.C.1.Crisis parciales simples que evolucionan a crisis generalizadas
1.C.2.Crisis parciales complejas que evolucionan a crisis generalizadas
1.C.3.Crisis parciales simples que evolucionan a crisis parciales complejas y después a crisis generalizadas
2. Crisis generalizadas (convulsivas y no convulsivas)
2.A. Crisis de ausencia
2.A.1.Ausencias típicas
2.A.2.Ausencias atípicas
2.B. Crisis mioclónicas
2.C. Crisis clónicas
2.D. Crisis tónicas
2.E. Crisis tónico-clónicas
2.F. Crisis atónicas (crisis astáticas)
3. Crisis epilépticas inclasificables

Clasificación de las crisis epilépticas:

Las crisis epilépticas son síntomas de disfunción cerebral que se producen por una descarga hipersincrónica o paroxística de un grupo de neuronas, hiperexcitables, localizadas en el córtex cerebral. (Izquierdo, 2005)

Las manifestaciones clínicas son muy variables, dependiendo del área cortical involucrada. Las crisis epilépticas son autolimitadas. Duran, normalmente, de uno a dos minutos y puede ser seguidas de un periodo variable de depresión cerebral que se manifiesta por déficits neurológicos localizados (pérdida de fuerza en extremidades –parálisis de Todd-, alteraciones sensitivas, etc.) o difusos (somnolencia, cansancio, agitación, delirio, cefalea, etc.).

Las crisis epilépticas pueden ser reactivas cuando son consecuencia de una respuesta cerebral a un estrés transitorio como traumatismo craneo-

encefálico, fiebre, desequilibrios metabólicos, contacto con tóxicos, abstinencia o abuso de alcohol y/o drogas y lesiones permanentes cerebrales. En otras ocasiones se producirán como síntoma de un síndrome neurológico más amplio denominado síndrome epiléptico que entre sus múltiples manifestaciones neurológicas (retraso mental, alteraciones en el control del movimiento, etc...) también producirá crisis epilépticas.(Izquierdo, 2005)

La Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas (Comisión para la Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE-1981) divide las manifestaciones clínicas en crisis parciales (comienzan en un área hemisférica específica) y en crisis generalizadas (comienzan en los dos hemisferios simultáneamente).(Izquierdo, 2005)

Cuando una crisis parcial no produce alteración de la conciencia se denomina crisis parcial simple. Si la conciencia está alterada se van a llamar crisis parciales complejas. Los síntomas o signos de las crisis parciales simples dependerán del área cortical involucrada en el foco epiléptico y se dividen en: motoras, sensitivas, autonómicas y psíquicas. Las crisis parciales simples sin síntomas motores son denominadas auras. Las descargas neuronales anormales focales pueden propagarse después de un tiempo desde su inicio y dar lugar a que la crisis parcial evolucione a una crisis parcial compleja o a una crisis generalizada, pasándose a llamar crisis parcial secundariamente generalizada.

Las crisis generalizadas pueden ser convulsivas y no convulsivas.

- Las crisis de ausencia que consisten en lapsos de conciencia de segundos de duración (menos de 10 segundos), se pueden observar movimientos simples como parpadeo o muecas faciales. El comienzo y el fin son súbitos (ausencia típica). En otras ocasiones son de mayor duración, (ausencias atípicas).
- Las crisis mioclónicas son sacudidas musculares bilaterales y simétricas, súbitas y breves, sin alteración de la conciencia.

- Las crisis tónicas son breves contracciones musculares más prolongadas, simétricas y bilaterales, con o sin empeoramiento de la conciencia y que con frecuencia causan la caída del paciente al suelo.
- Las crisis atónicas (astáticas) consisten en una pérdida de tono bilateral y súbito, con o sin empeoramiento del nivel de conciencia y que frecuentemente causan caídas.

Cuando cualquiera de las crisis anteriores produce caída al suelo ("drop-attacks") pueden causar traumatismos graves o una incapacidad muy importante. En ocasiones, el paciente puede notar síntomas prodrómicos sistémicos (malestar, nerviosismo, etc.) que marcan el inicio de una crisis generalizada.

No constituyen una epilepsia las crisis reactivas a alteraciones transitorias del sistema nervioso central (SNC) que se resuelven espontáneamente o son tratadas satisfactoriamente.

Las crisis epilépticas que aparecen como crisis reactivas son normalmente generalizadas (convulsiones febriles, etc.), aunque pueden ser focales si ya el cerebro tiene una lesión con anterioridad que hace que un área lesionada sea más epileptogénica que otras (antiguas lesiones cerebrales por traumatismo en alcohólicos pueden producir crisis focales durante la abstinencia alcohólica, crisis parciales por hipoglucemia en un paciente diabético con un infarto cerebral previo). (Izquierdo, 2005)

3.2 Epidemiología de la epilepsia:

La prevalencia mundial de la enfermedad se ubica en 7 x 1 000 habitantes con una tasa de incidencia entre 20 y 70 nuevos casos por 100 000 por año. En la población menor de 15 años la incidencia está en 89 x 100 000 habitantes y entre el 18 % y 54 % comienzan en los primeros 10 años de vida (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Aproximadamente un 5-10% de los pacientes epilépticos no pueden controlarse con los medicamentos actualmente conocidos y se catalogan como

pacientes con epilepsia de difícil control, refractaria o intratable. A pesar de que sólo un pequeño grupo de los pacientes con epilepsia padece crisis de difícil control, las consecuencias sociales, económicas y médicas son muy importantes; además, son individuos sujetos a intoxicación medicamentosa por la politerapia a que se someten y padecen conductas anormales y fallo escolar.(Cuéllar & Molinero, 2003)

3.3 Epilepsia refractaria

La definición del término “epilepsia refractaria” o “epilepsia farmacorresistente” continúa siendo motivo de extensa controversia y ha sido ampliamente discutida en una reciente propuesta de la ILAE. Lo anterior propone un marco de trabajo en dos fases para clasificar la epilepsia como farmacorresistente. De una parte, deben haberse utilizado medicamentos con indicación demostrada para el tipo de epilepsia tratada a dosis terapéuticas. El estado libre de crisis es el periodo de tiempo máximo que alcanza un paciente sin presentar episodios convulsivos una vez iniciado el tratamiento. Éste debe ser por lo menos tres veces el periodo intercrisis promedio de dicho paciente; en caso de ser el intervalo máximo libre de crisis menor a cuatro meses, éste debe permanecer sin crisis durante doce meses para poder considerarse que ha alcanzado un estado libre de crisis.(Reyes Botero & Uribe, 2010).

De esta manera, se considera refractario a terapia médica aquel paciente que haya utilizado al menos dos anticonvulsivantes con indicación y dosis adecuadas en monoterapia o politerapia sin alcanzar un estado libre de crisis. La aplicación clara de estas definiciones y conceptos en la práctica clínica permitirán seleccionar a los candidatos a terapias no farmacológicas. El periodo de tiempo establecido con el fin de definir el estado de refractariedad es arbitrario y representa el tiempo necesario para instaurar y evaluar la respuesta a varios fármacos de primera línea y terapias combinadas; de manera general se ha estimado en alrededor de dos años, pero depende

claramente del tipo de epilepsia, la causa subyacente, las frecuencias de crisis y las condiciones descritas.(Reyes Botero & Uribe, 2010)

A partir del 2002, por un gran esfuerzo de nuestro Ministerio de Salud Pública, lograron acceder a nuevos fármacos antiepilépticos (FAE), sintetizados en la década de 1990 y con demostrada eficacia en el tratamiento adjunto de las epilepsias de difícil control.

A pesar de que su experiencia con los nuevos FAE es todavía muy pobre, siempre existe un grupo de pacientes que evolucionan progresivamente hacia una encefalopatía epiléptica, que cada vez ensombrece más el pronóstico de vida y de calidad de vida para ellos y para su familia.(Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Es en este grupo específico, donde la relación médico-paciente-familiar se ha convertido en un gigantesco reto bioético. Este reto, al que se enfrentan todos los países del mundo, ha producido frutos con alternativas terapéuticas que se van abriendo paso, utilizando nuevas tecnologías y viejos procedimientos como son la cirugía de la epilepsia y la dieta cetogénica.

3.4 Dieta cetogénica en el tratamiento de la epilepsia

La dieta cetogénica fue descrita en 1921 y utilizada ampliamente hasta después de la II Guerra Mundial, cuando fue desplazada por los entonces nuevos fármacos antiepilépticos (FAE) de más fácil utilización, y ha tenido en los últimos 15 años un renacimiento que ha demostrado sus beneficios. Hoy por hoy, en los países desarrollados existen centros dietéticos especializados en dieta cetogénica para epilépticos. Estos centros muestran una casuística impresionante, tanto por el control que logran de las crisis, como por la

posibilidad de disminuir y hasta suspender las drogas que el paciente necesitaba hasta ese momento. (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

La observación empírica de que el ayuno mejoraba las crisis en epilépticos, llevó a la descripción de la dieta cetogénica en 1921 .y aún se mantiene como uno de los más efectivos tratamientos para la población pediátrica con epilepsia refractaria. La dieta cetogénica puede utilizarse en el tratamiento de todos los tipos de convulsiones en niños con epilepsia intratable y fracaso de los fármacos. (Mahan, y otros, 2013). Se han descrito diferentes tipos de dieta cetogénica

La DC clásica provee una nutrición en que la mayoría de las calorías son aportadas por lípidos. La relación de grasa a carbohidratos y proteína fluctúa entre 2:1 a 4:1. La relación más alta es más restrictiva pero posiblemente más efectiva. Se compone de 1 gr/kg de proteína, 5-10 grs/día de carbohidratos y las restantes calorías como triglicéridos de cadena larga. Las calorías se restringen al 75% y los líquidos al 80% de la recomendación diaria. El objetivo es lograr un nivel adecuado de cetonas, (más de 3 mmol/l; +++ o ++++) que debe ser medido todos los días, sobre todo durante el período de prueba, se realiza con unas tiras reactivas impregnadas de químicos ,que en contacto con una gota de orina mostrarán la presencia o no de cetonuria a través del cambio de color. (Amado Salvatierra, y otros, 2012) Pero evitar el catabolismo con un adecuado aporte proteico (1-7). Los alimentos pueden ser muy apetecibles: tocino, huevos, atún, salchichas, camarones, vegetales, mayonesa, nata de leche, mantequilla, carne de vacuno, pescados, aves, palta, aceite de oliva, canola o sésamo, etc. En lactantes y pacientes alimentados por sonda gástrica se prefiere la preparación líquida que facilita su administración. Hay fórmulas comerciales de DC 4:1, aún no disponibles en todo el mundo. Una variante, es la dieta con triglicéridos de cadena media (MCT), desarrollada en 1960. Los MCT son fuertemente cetogénicos, lo que permite reducir la cantidad de lípidos, aumentar las proteínas y aún los carbohidratos. Teóricamente mejoran el sabor, pero es común la diarrea y los cólicos abdominales, siendo usada ocasionalmente. El MCT a menudo es incorporado en la DC clásica para

reducir los lípidos, prevenir la constipación o mejorar la hiperlipidemia. (Rauch Avila, 2006)

Dieta cetogénica con triglicéridos de cadena media (TCM):

Los triglicéridos de cadena media (TCM, C6-C12) son más cetogénicos que los triglicéridos de cadena larga. En 1971, Huttenlocher introdujo una variante en la DC clásica incluyendo TCM. Permitía un consumo de mayor cantidad de HC y era, por tanto, más palatable (Huttenlocher, wilbourn, & Signore, 1971) al tiempo que la eficacia era similar a la de la DC clásica; sin embargo, su empleo se acompaña de más efectos indeseables, fundamentalmente en el aparato digestivo (retortijones, vómitos, diarrea), lo que ha limitado considerablemente su uso. La dieta consiste en un 71% de grasas, un 19% de HC y un 10% de proteínas, con un ratio cetogénico de 1,2:1. El contenido en TCM suma alrededor del 60% del aporte calórico total. Como consecuencia de la elevada frecuencia de intolerancia digestiva a las dosis elevadas de TCM, se han propuesto variantes en las que la cantidad de TCM se disminuye a un 30-45%. (Amado Salvatierra, y otros, 2012)

Dieta de Atkins modificada:

La dieta de Atkins modificada fue diseñada en el hospital John Hopkins en un intento de crear una dieta más palatable y menos restrictiva para niños con trastornos de conducta y adolescentes en quienes los padres y los neurólogos son reacios a iniciar la DC clásica (Kossoff, Krausse, McGrogan, & Freeman, 2003). La composición es similar a la dieta con una ratio 0,9-1:1, con un 65% de las calorías procedentes de la grasa. Los HC se limitan a 10 g/día inicialmente, con aumentos progresivos después de un mes a 15 g y después a 20-30 g/día según la tolerancia basada en el control de las crisis. Los HC pueden darse de una sola vez o a lo largo de todo el día.

Se denomina de Atkins “modificada” porque la restricción de los HC es indefinida (no solo en la fase de inducción), porque la grasa es recomendada (no solo permitida) y porque la pérdida de peso no es el objetivo. Esta dieta no

precisa ayuno en su inicio y, por tanto, se evita el ingreso hospitalario. (Amado Salvatierra, y otros, 2012)

Dieta de bajo índice glucémico:

El índice glucémico o índice glicémico (IG) es un sistema para cuantificar la respuesta glucémica de un alimento que contiene la misma cantidad de HC que un alimento de referencia, generalmente glucosa o pan blanco al que se asigna arbitrariamente un índice de 100. La dieta de bajo IG pretende conseguir unos valores estables de la glucemia, como en la DC clásica, pero con un régimen mucho menos restrictivo. La hipótesis es que la clave del éxito de la dieta reside en mantener unas concentraciones estables de glucosa en sangre. Es también una dieta rica en grasas (60% de las calorías), aunque permite un aporte de HC mayor que la DC clásica y la dieta de Atkins modificada. Se caracteriza porque, además de restringir la cantidad total de HC, solo se permite el consumo de los que tienen un IG <50. (Amado Salvatierra, y otros, 2012)

Dietas enterales listas para su consumo

Recientemente se dispone de dietas enterales en polvo que pueden diluirse para constituir una dieta líquida y que puede administrarse como dieta exclusiva, (por ejemplo en pacientes que llevan una sonda o una gastrostomía) o como parte de cualquiera de las dietas anteriormente citadas. Solo existe una dieta en el mercado español (KetoCal®, laboratorio SHS-Nutricia) . Se trata de una dieta nutricionalmente completa, basada en leche y suplementada con aminoácidos, grasas, HC, vitaminas, minerales y oligoelementos. Existen dietas con ratio 3:1 y 4:1 y en versión neutra y saborizada (vainilla) (Amado Salvatierra, y otros, 2012)

3.5 Protocolo de la dieta cetogénica clásica

Requiere de la participación de un equipo multiprofesional entrenado: médicos, enfermeras, nutriólogos, siendo útil incluir un farmacéutico que informe del contenido de carbohidratos en los medicamentos.

Inicio

La composición se calcula según edad, peso, talla y actividad, considerando calorías, líquidos diarios y la relación lípidos a proteínas y carbohidratos. La mayoría de los niños se inician con 4:1. En los lactantes y niños pequeños se prefiere 3:1 para aporte extra de proteína, al igual que en los adolescentes lo que permite aumentar la elección de alimentos (El protocolo del Hospital Johns Hopkins) considera una hospitalización de 5 días, durante los cuales la DC se administra gradualmente después de 24 a 48 hrs. de ayuno. Este periodo de ayuno aparentemente no es necesario para lograr una cetosis prolongada y la dieta pudiera comenzar en el hogar. Ocasionalmente hay un control inmediato de las crisis durante el ayuno, lo cual puede ser alentador para el paciente y su familia. La fase de ayuno puede complicarse con problemas agudos como hipoglucemia, vómitos, deshidratación y rechazo alimentario. Se aconseja revisar los medicamentos en uso y así evitar los preparados con alto contenido de carbohidratos que pueden interferir con la cetosis (Rauch Avila, 2006)

El estado nutricional se mantiene con cualquier tipo de dieta utilizada. Requiere la participación activa de los padres, ya que cada alimento debe ser pesado y calculado rigurosamente en gramos. Produce incremento detectable del grado de vigilia y mayor inserción en la vida normal. No se recomienda su uso por más de 2 años, aunque su efecto perdura en el tiempo.

El tipo que se utiliza actualmente en el *Neurological Institute*, en Nueva York, y en el *John Hopkins Pediatric Epilepsy Center* es la dieta clásica con ácidos grasos de cadena larga. Tradicionalmente se ha utilizado en niños por 2 razones

- Mayor capacidad del cuerpo del niño para generar cuerpos cetónicos.
- Mantiene igual concentración de glucosa a nivel cerebral que el cerebro maduro.

Aunque el mecanismo de acción de la dieta cetogénica sigue siendo poco claro, estudios recientes muestran que la cetosis puede producir efectos gabamiméticos, debido a similitudes estructurales entre el GABA, el beta hidroxibutírico y el acetoacetato. El aumento de las reservas de energía producido por el tejido cerebral cetogénico podría ser el factor más importante en el aumento de la estabilidad neuronal y por ende de la resistencia a las convulsiones que se observa en la cetosis crónica. Siempre se ha demostrado que la dieta cetogénica tiene menos efectos adversos que los FAE.

Para obtener el estado de cetosis el protocolo establece un período inicial de ayuno que puede producir náuseas y vómitos (por acumulación rápida de cuerpos cetónicos) y que es fácilmente regulable con pequeñas dosis de jugo de naranja para obtener una cetosis gradual. Otras complicaciones descritas en la fase inicial son

- Somnolencia (25 %).
- Estreñimiento.
- Nefrolitiasis (4 %).
- Hipoglicemia asintomática.
- Acidosis metabólica.

Por su alto contenido en grasas requiere suplementos de vitaminas hidrosolubles (B y C), carnitina y calcio.

En la indicación de la dieta cetogénica, consideramos 2 aspectos fundamentales que dependen del paciente: la refractariedad de la epilepsia y la edad. El factor edad es muy importante si se considera que es una dieta rica en grasas, por lo que debe administrarse después del año de edad, cuando ya se

ha establecido completamente el esquema de ablactación, es después de los 18 meses es el momento cuando los efectos son más favorables.

Hay también un factor externo a tener en cuenta: el medio social del paciente. La dieta requiere disciplina y dedicación, por lo que el nivel cultural de los padres, la funcionalidad del hogar y el grado de compromiso de la familia con la enfermedad del niño tienen un papel primordial (Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Es importante cumplir estrictamente la dieta, una cantidad mínima de hidratos de carbono extra puede causar una convulsión inesperada. También hay que vigilar al niño por qué una tasa de aumento de peso demasiado elevada puede reducir el nivel de cetosis y disminuir su eficacia. (Mahan, y otros, 2013)

3.6 Dieta cetogénica en niños con epilepsia

Es en la edad pediátrica, cuando la epilepsia cobra características que la particularizan, primero por los efectos sobre la calidad de vida del niño y la morbilidad psicosocial de la familia y en segundo lugar por el reto que representa para el personal de salud lograr un diagnóstico rápido, que permita tratar y eliminar las convulsiones antes de que estas deterioren de forma irreversible el desempeño neurológico de los pacientes.

La dieta cetogénica como parte del tratamiento de la epilepsia de difícil manejo, se debería considerar una terapéutica de primera línea en algunos síndromes. (Gil Hernández, y otros, 2010)

La dieta parece tener mayor beneficio en pacientes en edad pediátrica, quienes llegan a un estado cetogénico más rápido y en los cuales la

preparación de la dieta no es difícil, siempre y cuando se inicie en edades tempranas.(Bustacara Diaz, Ladino Melendez, & Norela Correa, 2012)

En los niños, la epilepsia tiene un comienzo temprano cuando responde a causas orgánicas, como los trastornos en la formación del cerebro (disgenesias), errores congénitos del metabolismo, cromosomopatías, síndromes neurocutáneos o por lesiones hipóxicas del cerebro producidas antes, durante o después del parto.(Valdivia Alvarez & Abadal Borges, 2006)

Para tener éxito, es posible que resulten útiles técnicas conductuales en los niños, mientras que los padres suelen necesitar apoyo psicosocial importante.

Para aquellos niños cuya epilepsia queda controlada con la dieta, es mucho más fácil cumplirla que afrontar convulsiones y lesiones devastadoras. (Mahan, y otros, 2013)

Capítulo 4: Materiales y métodos

4.1 Tipo de estudio:

Es un estudio descriptivo. Los estudios descriptivos tienen como propósito describir situaciones y eventos. Esto es, decir como es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. Estos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Se mide o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

4.2 Hipótesis

Hipótesis nº1: Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el tratamiento en general.

Variable nº 1: “conocimiento sobre el tratamiento general”

Definición conceptual: el conocimiento suele entenderse como, hechos o información adquiridos por un ser vivo a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica, de un asunto referente a la realidad. Lo que se adquiere como contenido intelectual. Conciencia adquirida por la experiencia con el tratamiento general, en los niños con epilepsia refractaria.

Definición operacional: se administró una encuesta como instrumento de medición, en la cual a partir del apartado que se titula, cuestionario, se evaluó el nivel de conocimiento que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, sobre el tratamiento general, a partir de lo respondido por el entrevistado se categorizó la variable en función de los puntajes totales obtenidos, donde se asignó 1 punto por respuesta correcta y

sin puntaje para las incorrectas. Por último se sumo el puntaje de las 13 afirmaciones, y el resultado total permitió categorizar la variable de la siguiente manera.

Categorías de la variable:

- Suficiente: 10-13 correctas
- Insuficiente: 0-9 correctas

Hipótesis nº 2: Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el tratamiento dietoterápico.

Variable nº 2: “**conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico**”

Definición conceptual: el conocimiento suele entenderse como, hechos o información adquiridos por un ser vivo, a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica, de un asunto referente a la realidad. Lo que se adquiere como contenido intelectual. Conciencia adquirida por la experiencia con el tratamiento dietoterápico en los niños con epilepsia refractaria.

Definición operacional: en la encuesta que se administró, las afirmaciones de la 6 a la 10 y la 12 y 13, del apartado cuestionario, hacen referencia al conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico, por lo tanto los que respondieron de 5 a 7 correctamente, poseen un conocimiento suficiente, mientras que los que solo respondieron entre 0 y 4 de manera correcta, poseen un conocimiento insuficiente.

Categorías de la variable:

- Suficiente: 5 a 7 correctas
- Insuficiente: 0 a 4 correctas

Hipótesis nº 3: Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico.

Variable nº 3: "conocimiento sobre el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico"

Definición conceptual: el conocimiento suele entenderse como, hechos o información adquiridos por un ser vivo, a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica, de un asunto referente a la realidad. Lo que se adquiere como contenido intelectual. Conciencia adquirida por la experiencia con el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico en los niños con epilepsia refractaria.

Definición operacional: en la encuesta que se administró, el enunciado número 4, de la sección cuestionario, hace referencia a cual es el efecto deseado de las grasas en el cuerpo del niño con epilepsia refractaria, durante el tratamiento con la dieta cetogénica. De manera que las personas que respondieron correctamente tienen un conocimiento suficiente, e insuficiente para los que lo hicieron de manera incorrecta.

Categorías de la variable:

- Suficiente: respuesta correcta
- Insuficiente: respuesta incorrecta

Hipótesis nº 4: Entre los niños con epilepsia refractaria que tienen un adecuado nivel de cetonas, existen modificaciones en las crisis.

Variable nº 4: "modificaciones en las crisis"

Definición conceptual: Las crisis epilépticas son síntomas de disfunción cerebral que se producen por una descarga hipsincrónica o

paroxística de un grupo de neuronas, hiperexcitables, localizadas en el córtex cerebral.

Definición operacional: en la encuesta que se empleó, la pregunta número 3, hace alusión al cambio o modificaciones de las crisis, observadas durante el tratamiento con la dieta cetogénica en los niños. Y la número 2 hace referencia al nivel de cetonas de los niños durante el tratamiento. Por lo tanto en los que se observó un nivel adecuado de cetonas (más de 3 mmol/l; +++ o ++++), se registro si tuvieron modificaciones (reducciones) en las crisis, siendo ausencia cuando no se registraron cambios y presencia cuando si se observo algún cambio en las crisis.

Categorías de la variable:

- Ausencia: sin cambios
- Presencia: cuando disminuyeron en intensidad, cantidad o desaparecieron.

4.3 Tipo de diseño:

El diseño de investigación no experimental es aquel que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Se trata de investigaciones donde no hacemos variar intencionalmente las variables independientes, se observan fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. En estas investigaciones, los sujetos son observados en su ambiente natural, en su realidad. En estos estudios, no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes que no son provocadas por el investigador. Un diseño no experimental transversal es aquel que se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es descubrir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

4.4 Población y muestra

Población 1: Todos los niños y adolescentes, de ambos sexos, que padecen epilepsia refractaria y realizan o realizaron tratamiento dietoterápico (dieta cetogénica) durante su atención médica en San Miguel de Tucumán, Tucumán, 2014.

Muestra: 8 niños y adolescentes con edades comprendidas entre 1 y 17 años, de ambos sexos, que padecen epilepsia refractaria y realizan o realizaron tratamiento dietoterápico durante su atención médica en San Miguel de Tucumán, Tucumán, 2014.

Población 2: Todos los responsables a cargo de los niños y adolescentes, de ambos sexos, que padecen epilepsia refractaria y realizan o realizaron tratamiento dietoterápico (dieta cetogénica) durante su atención médica en San Miguel de Tucumán, Tucumán, 2014.

Muestra 2: 8 responsables a cargo de los niños y adolescentes con edades comprendidas entre 1 y 17 años, de ambos sexos, que padecen epilepsia refractaria y realizan o realizaron tratamiento dietoterápico (dieta cetogénica) durante su atención médica en San Miguel de Tucumán, Tucumán, 2014.

4.5 Técnica de Muestreo:

Es una muestra no probabilística intencional ya que la elección de los niños participantes responderá al criterio de elección del investigador. Es una elección de sujetos con ciertas características previamente especificadas

4.6 presentación de instrumentos

El instrumento que se utilizó fue una encuesta, la cual consto de 13 afirmaciones para evaluar en nivel de conocimiento que poseen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, sobre el tratamiento con dieta cetogénica, otorgándole 1 punto a cada respuesta correcta. También contó con tres preguntas en donde se indagaba acerca de el cambio en las crisis y cambio en la los medicamentos anticonvulsivos y en el nivel de cetonas que presentaba el niño.

.A los entrevistados se les presentó una nota de consentimiento en donde se les explicó el motivo de la investigación.

Grilla: La grilla de corrección del nivel de conocimiento, la cual consta de tres columnas, encontrándose en la primera las afirmaciones de la encuesta, en la segunda la respuesta correcta y las incorrectas y en la tercera el puntaje asignado a cada una, sumando al final un total, para poder saber en qué categoría de la variable se encuentra el entrevistado.

4.7 Técnica de recolección y análisis de datos

Recolección: para iniciar esta investigación en un primer momento me contacte con el neurólogo del centro regional integral de neurociencia (C.R.I.N.) , para poder así obtener la muestra de niños con epilepsia refractaria que realizaron o realizan la dieta cetogenica. Para ampliar la muestra, hice lo mismo en el hospital del niño Jesús, en donde solicite las historias clínicas de los niños a través de una carta al director del hospital con el protocolo de la tesis adjunto. En esta instancia tuve el inconveniente que de los 7 pacientes

que habían en estas condiciones, en el archivo de historias clínicas del hospital solo encontraron 4, por el gran caudal de pacientes que tenían el mismo nombre, y de las cuales no en todas tenían uno de los datos más relevantes que necesitaba, el número de convulsiones de los pacientes antes y después de la dieta. Solo indicaba disminución o desaparición de las mismas. De acuerdo a estos imprevistos fui modificando objetivos a lo largo del desarrollo de la investigación.

Luego se procedió al ajuste de los instrumentos de recolección de datos. Se aplicó una encuesta que solicitó primero los datos personales del paciente: nombre y apellido, sexo, edad, también, tipo de epilepsia y tipo de crisis que presenta. Y las cuatro preguntas siguientes que indicaban el nivel de cetonas durante la dieta, la fecha de realización de la dieta, el cambio evidenciado en las crisis y la modificación de medicamentos luego de iniciada la dieta. Estos datos se extrajeron de las historias clínicas de los pacientes.

Luego un segundo apartado denominado cuestionario que contenía 13 afirmaciones, para evaluar el conocimiento de los responsables a cargo de administrar la dieta cetogénica, en el hogar, a los niños y adolescentes. Dichas preguntas fueron formuladas luego de un trabajo de recolección de información bibliográfica fundamentada, referida a los efectos esperados de la dieta en el paciente y la composición de la dieta en sí. Recurriendo a diversos autores. (Amado Salvatierra, y otros, 2012), (Rauch Avila, 2006) (Kossoff, Krausse, McGrogan, & Freeman, 2003) (Reyes Botero & Uribe, 2010)

La elección de la muestra responde a criterios del investigador, es una elección de sujetos con características previamente especificadas.

Finalmente para realizar la recolección de los datos en sí, se contactó a los padres de los niños por teléfono para concretar un encuentro y de esta manera aplicar la encuesta a los mismos, estas se llevaron a cabo, algunas en su casa, en un caso en un bar y otras en el hospital, según la elección de preferencia de cada responsable de los niños o adolescente. El apartado llamado cuestionario es el que debían responder marcando con una cruz la opción que consideraron la correcta. Esto fue previamente aclarado para evitar errores al responder.

Éstas fueron realizadas durante el mes de septiembre del año 2014 en San Miguel de Tucumán.

Análisis. Una vez terminada la recolección de datos se procedió al análisis.

Cada encuesta fue codificada en el margen superior derecho. Para luego ser cotejada con la grilla de recolección la cual fue utilizada para nivel de conocimiento. Y saber a qué categoría de la variable correspondía cada participante.

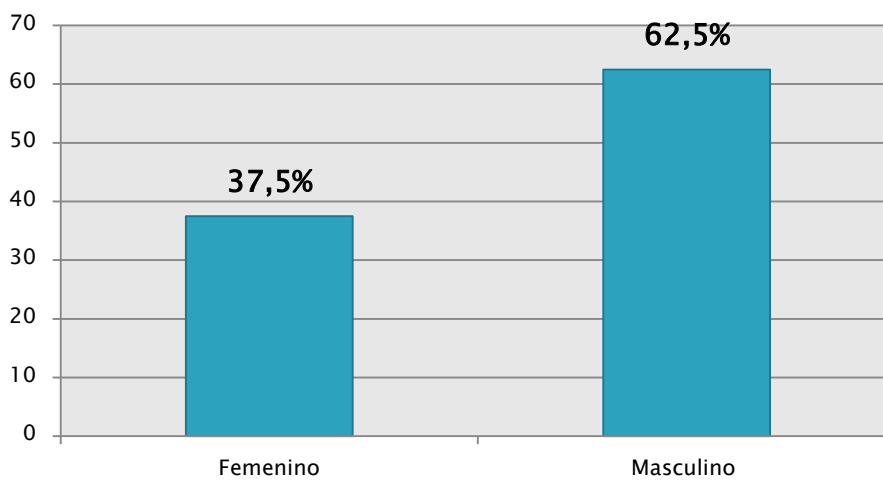
Por otro lado se realizó una planilla en Excel, donde se cargaron todos los datos e ítems de las encuestas y los datos obtenidos. Una vez terminada, en un nuevo documento de Excel se realizaron las tablas y respectivos gráficos. Se aplicaron filtros en la primera planilla para saber la cantidad de cada variable. Una vez realizados los gráficos se utilizó la prueba no paramétrica de χ^2 para una variable.

Capítulo 5: Resultados

5.1 Análisis descriptivo

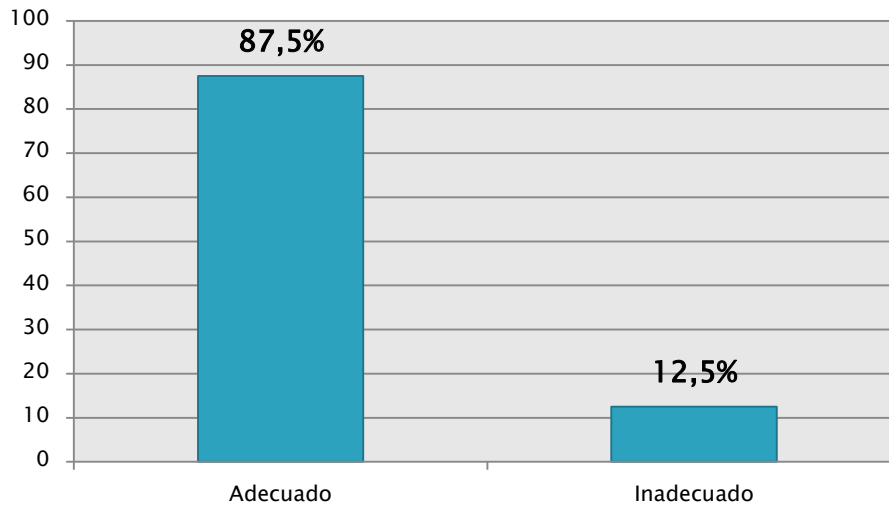
Teniendo en cuenta el sexo de los niños participantes, predominó el masculino, representando al 65,5% de la muestra total, Mientras que el femenino fue el 37,5% restante. Como se muestra en el siguiente gráfico.

Gráfico N° 1: Distribución de la muestra según sexo (n=8)



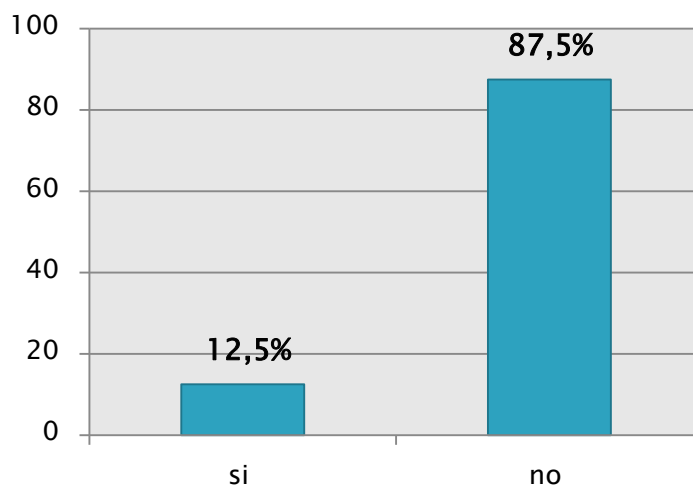
Con respecto al nivel de cetonas alcanzado por los niños durante el tratamiento, se observó que la mayoría, un 87,5%, obtuvo un nivel adecuado del mismo, no alcanzándolo el 12,5% restante. Como puede apreciarse en el siguiente gráfico.

Gráfico n°2 Distribución de la muestra según nivel de cetonas (n=8)



Haciendo referencia a la realización actual de la dieta, se observó que el 87,5% de los participantes del estudio no se encuentra realizando la dieta en la actualidad, mientras que el 12,5% continúa en tratamiento con la misma. Como puede verse en el gráfico a continuación.

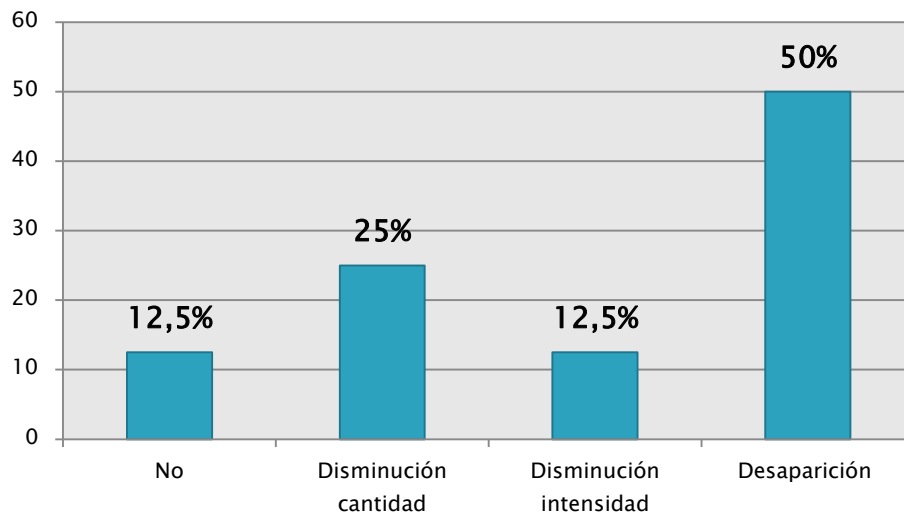
Gráfico n° 3: Distribución de la muestra según realización actual de la dieta (n=8)



En lo que respecta al cambio de las crisis convulsivas durante el tratamiento puede destacarse que el 87,5% de los niños participantes tuvo

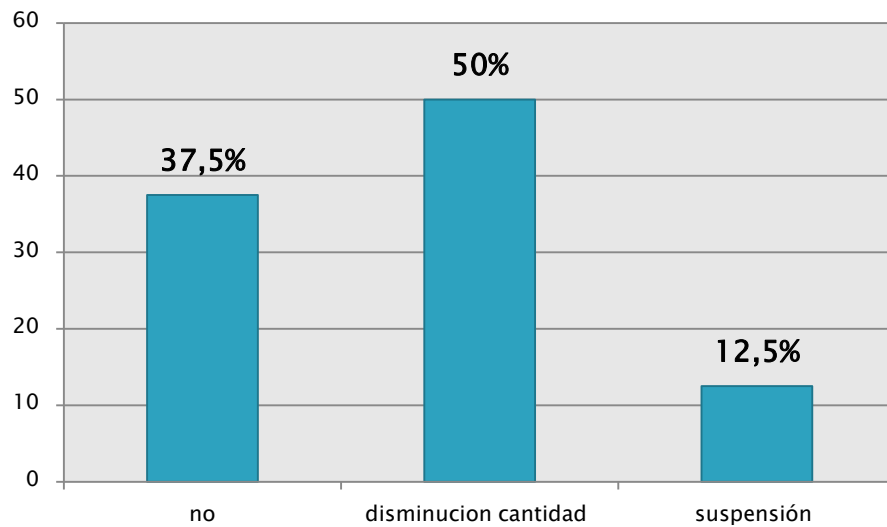
modificaciones en estas, en donde el 25% tuvo una disminución en la cantidad de crisis, un 12,5% una reducción la intensidad de las mismas, y la mitad de los niños de la muestra, es decir un 50% evidencio una desaparición de estas. Y por último se observo que solo en el 12,5% de los casos no se percibió ningún cambio. Como se observa en el gráfico que sigue.

Gráfico nº 4: Distribución de la muestra según cambio en las crisis (n=8)



Teniendo en cuenta el cambio en los medicamentos durante el tratamiento, se observo que más de la mitad, 62,5%, de la muestra tuvo un cambio en los mismos, dentro de este valor el 50% obtuvo una disminución de la cantidad de medicamento indicado, mientras que a un 12,5% se le suspendió la medicación. Y por ultimo en el 37,5% restante no se registraron cambios en los fármacos. Tal como puede apreciarse en el siguiente gráfico

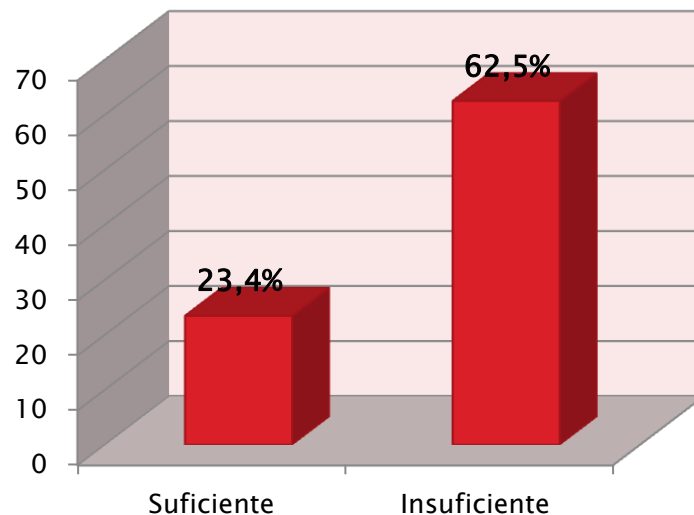
Gráfico nº 5: Distribución de la muestra según cambios en los medicamentos (n=8)



5.2 Análisis de los conocimientos

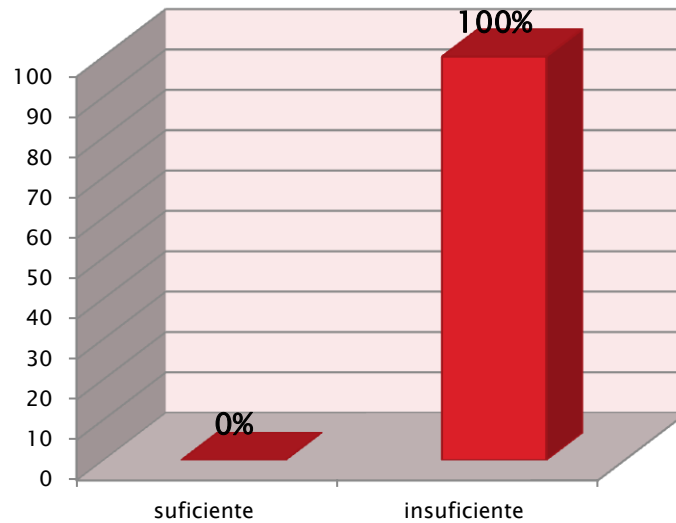
Teniendo en cuenta el conocimiento general sobre el tratamiento que tienen los responsables a cargo de los niños, se destacó que el 62,5% de los encuestados tiene un conocimiento insuficiente, mientras que solo el 23,4% de los responsables de los niños tiene un conocimiento suficiente del tratamiento. Tal como se observa en la gráfico siguiente.

Gráfico n°6: Distribución de la muestra según conocimiento general del tratamiento (n=8)



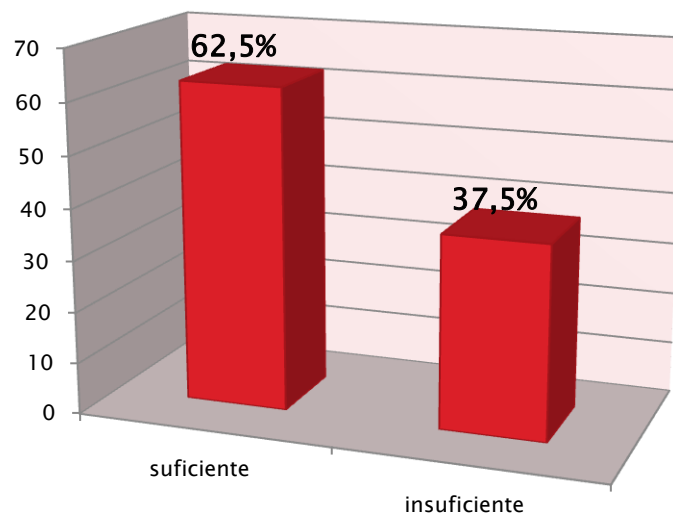
Con lo que respecta al nivel de conocimiento del efecto de la dieta en la patología, por parte de los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, se registró que la totalidad de los encuestados, es decir el 100% de los responsables a cargo de los niños, tiene un nivel insuficiente de conocimiento del efecto de la dieta en la epilepsia refractaria. Tal como se asienta en el gráfico posterior.

Gráficoº7: Distribución de la muestra según conocimiento del efecto de la dieta en la patología(n=8)



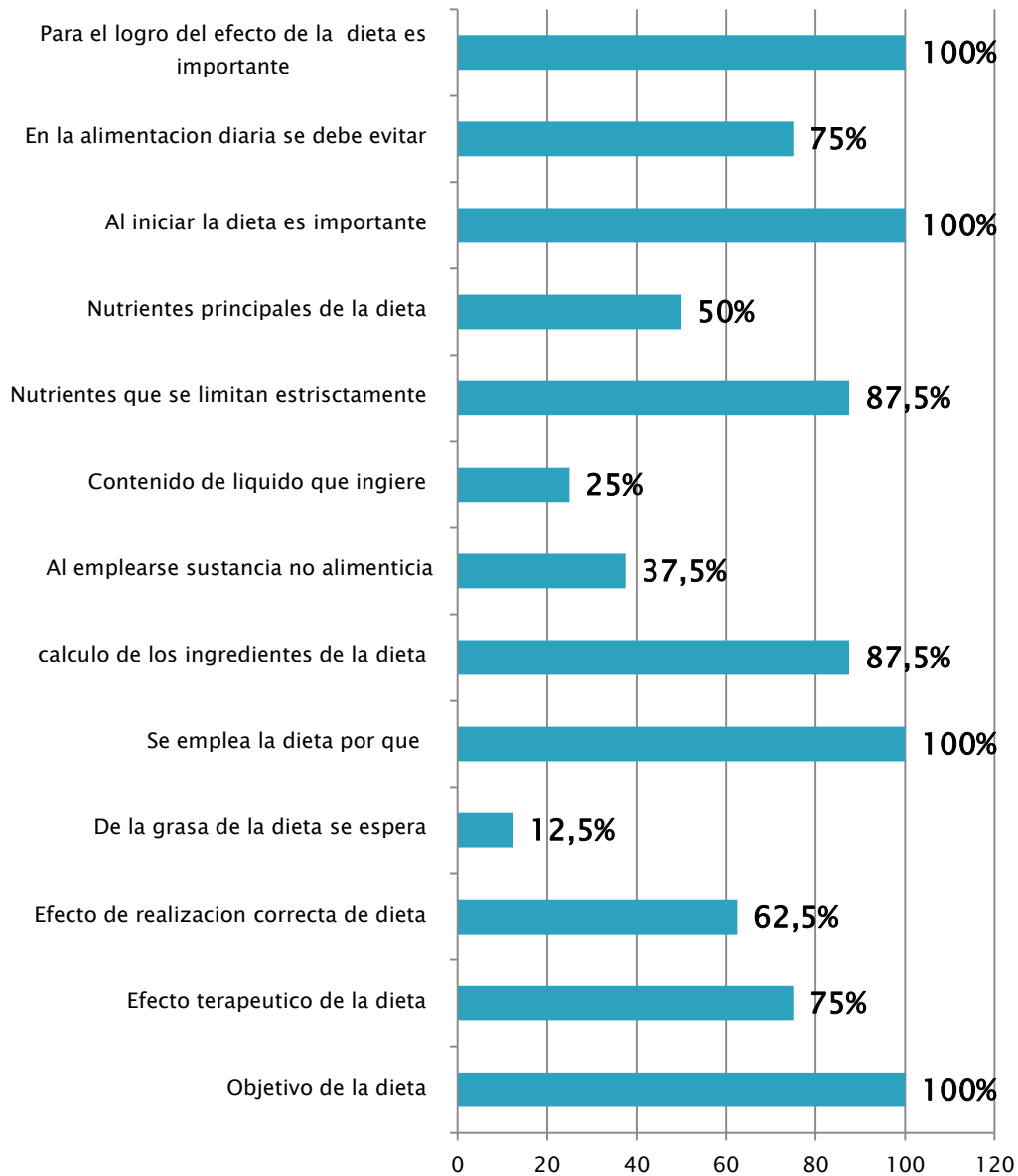
Haciendo referencia al nivel de conocimiento sobre la dieta, de los responsables de los niños, se observó que el 62,5% de los encuestados mostraron un nivel suficiente del mismo, destacándose a su vez que el 37,5% restante posee un nivel insuficiente del conocimiento de la dieta. Tal como se registra en el siguiente gráfico.

Gráfico nº8: Distribución de la muestra según nivel de conocimiento de la dieta



A continuación podemos observar la distribución de respuestas correctas, para cada pregunta formuladas en la encuesta. Donde puede destacarse que solamente un encuestado, 12,5%, supo que es lo que se espera de la grasa de la dieta, en tanto solo 25%, supo que es lo que debe hacerse con el liquido que ingiere el niño, también se registro un porcentaje bajo, 37,5 % ,que respondió correctamente como actuar al emplearse una sustancia no alimenticia en el niño, en cuanto a los nutrientes principales de la dieta fueron correctas el 50% de las respuestas, mientras que para el efecto de la realización correcta de la dieta se obtuvieron el 62,5% de respuestas acertadas, se encontró en distribución pareja a, que se debe evitar en la alimentación diaria del niño y el efecto terapéutico de la dieta con un 75% de respuestas correctas, así mismo con un 87,5% de respuestas correctas encontramos, tanto a nutrientes que se limitan estrictamente en la dieta y a como es el cálculo de los ingredientes de la dieta, y por ultimo destacamos con un 100% de respuestas correctas a las 4 preguntas restantes , es decir, para el logro del efecto de la dieta es importante, también , al iniciar la dieta es importante , sumándose también , se emplea la dieta porque y la ultima estableciendo cual es el objetivo de la dieta.

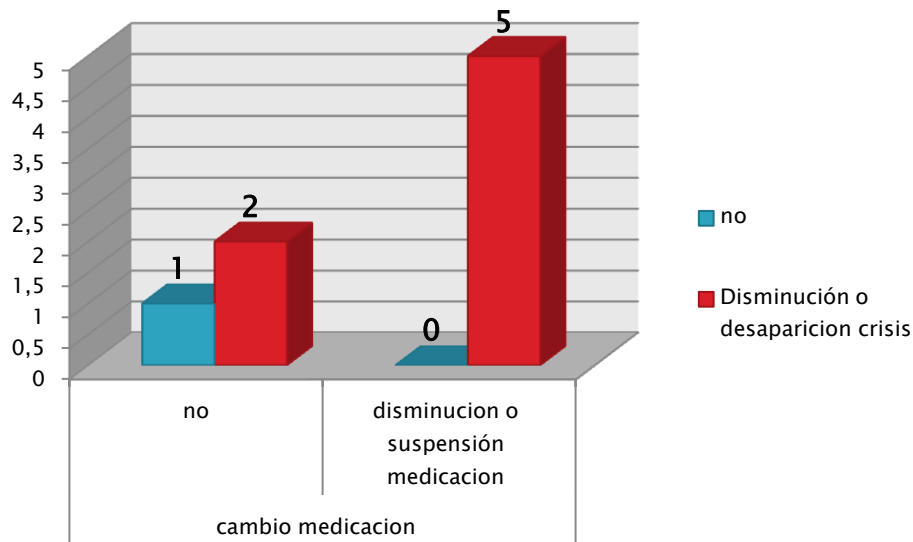
Gráfico n°9: Distribución de la muestra según las repuestas correctas (n=8)



Teniendo en cuenta en esta oportunidad, el cambio de las crisis y el cambio de la medicación de los niños con epilepsia refractaria tratados con la dieta cetogénica, se observó que solamente un participante del estudio no percibió cambios tanto en las crisis como en la medicación, mientras que solo dos de estos no registró ningún cambio en la medicación, sin embargo si disminuyeron o desaparecieron sus crisis. Y por último destacamos que la

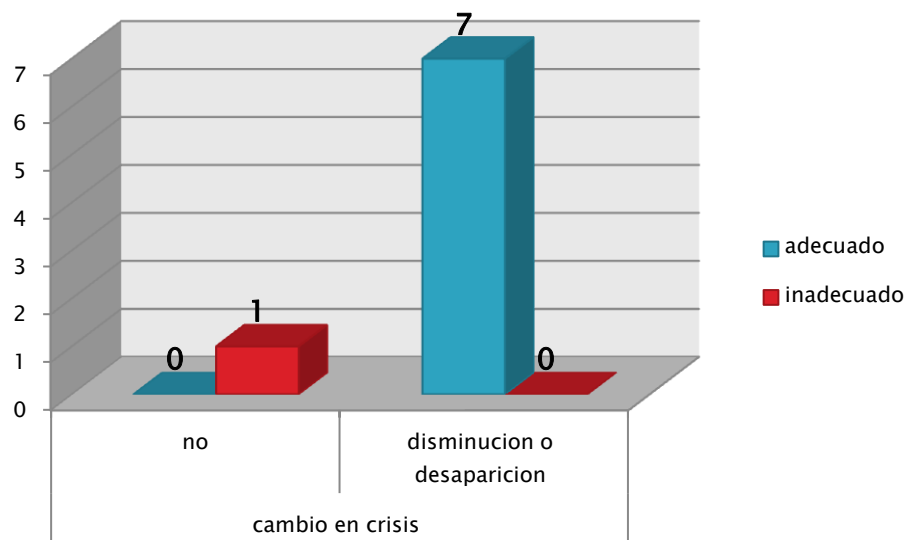
mayoría, es decir 5 de los participantes, tuvieron tanto una disminución o desaparición en las crisis, como así también una disminución o suspensión de su medicación anti convulsionante. Tal como se registra en el gráfico a continuación

Gráfico nº 10: Distribución de la muestra según cambio de crisis y cambio de medicación



Con respecto al nivel de cetonas que presentaron los niños participantes del estudio y el cambio de las crisis, se destaca que todos los niños de la muestra, 7, que alcanzaron un nivel adecuado de cetonas presentaron una disminución o suspensión de las crisis convulsivas. Y se resalto que solamente el niño que no alcanzó el nivel de cetonas adecuado, no presentó ningún cambio en las crisis. Como se puede ver en el siguiente gráfico.

Grafico nº 11: Distribución de la muestra según nivel de cetonas y cambio en las crisis



5.3 Comprobación de hipótesis

Hipótesis 1(H₁): Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el tratamiento en general.

Hipótesis de nulidad (H₀): No existen diferencias significativas en los conocimientos sobre el tratamiento en general que tienen los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria

Tabla N°1: Comprobación de hipótesis para H₁

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Suficiente	3	4	-1	1	0,25
Insuficiente	5	4	1	1	0,25
Total	8	8		Chi obtenido	0,5

Para la puesta a prueba de la H₁, se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se trabajó con un valor de α de 0,05, con un Nivel de Significación del 95% (NS) y 1 Grado de Libertad (GL).

Con estos parámetros, se obtuvo un valor de χ^2 teórico de 3,841.

La aplicación de la fórmula que se presenta en la tabla N°1 evidencia un valor de χ^2 obtenido de 0,5. Siendo el mismo inferior al teórico, se comprueba la H₀, refutándose la H₁.

Por lo tanto es posible afirmar a con un 95% de confianza que no existen diferencias significativas en los conocimientos sobre el tratamiento en general que tienen los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria.

Hipótesis 2 (H₂): Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el tratamiento dietoterápico.

Hipótesis de nulidad (H_0): no existen diferencias significativas en los conocimientos sobre el tratamiento dietoterápico que tienen los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria.

Tabla N°2: Comprobación de hipótesis para H_2

Categorías		E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Suficiente	5	4	1	1	0,25
Insuficiente	3	4	-1	1	0,25
Total	8	8		Chi obtenido	0,5

Para la puesta a prueba de la H_2 , se aplicó la prueba de χ^2 para una variable.

Se trabajó con un valor de α de 0,05, con un Nivel de Significación del 95% (NS) y 1 Grado de Libertad (GL).

Con estos parámetros, se obtuvo un valor de χ^2 teórico de 3,841.

La aplicación de la fórmula que se presenta en la tabla N°2 evidencia un valor de χ^2 obtenido de 0,5. Siendo el mismo inferior al teórico, se comprueba la H_0 , refutándose la H_2 .

Por lo tanto es posible afirmar con un 95% de confianza que no existen diferencias significativas en los conocimientos sobre el tratamiento dietoterápico que tienen los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria.

Hipótesis 3(H_3): Los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico.

Hipótesis de nulidad (H_0): No existen diferencias significativas en los conocimientos sobre el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico que tienen los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria.

Tabla N°3: Comprobación de hipótesis para H_3

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Suficiente	1	4	-3	9	2,25

Epilepsia refractaria en niños y adolescentes: nivel de conocimiento sobre la dieta cetogénica

Florencia Casanova

Insuficiente	7	4	3	9	2,25
Total	8	8		Chi obtenido	4,5

Para la puesta a prueba de la H_3 , se aplicó la prueba de χ^2 para una variable.

Se trabajó con un valor de α de 0,05, con un Nivel de Significación del 95% (NS) y 1 Grado de Libertad (GL).

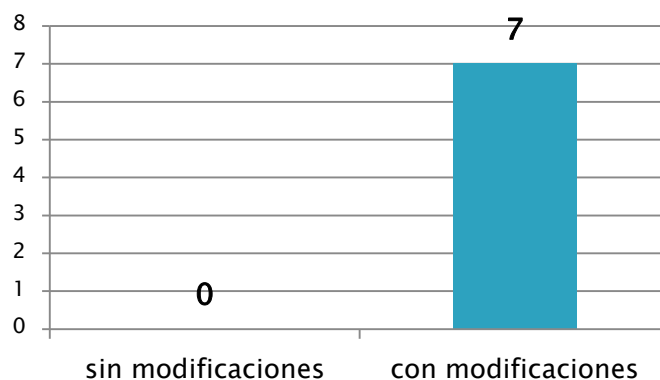
Con estos parámetros, se obtuvo un valor de χ^2 teórico de 3,841.

La aplicación de la fórmula que se presenta en la tabla N°3 evidencia un valor de χ^2 obtenido de 4,5. Siendo el mismo mayor al teórico, refutándose la H_0 , y se comprueba la H_3 .

Por lo tanto es posible afirmar con un 95% de confianza que los responsables a cargo del niño con epilepsia refractaria tienen conocimientos insuficientes sobre el efecto de las grasas en el tratamiento dietoterápico.

Hipótesis 4(H_4): Entre los niños con epilepsia refractaria que tienen un adecuado nivel de cetonas, existen modificaciones (reducción en la cantidad) en las crisis.

Hipótesis de nulidad (H_0): No existen modificaciones (reducción en la cantidad) significativas en las crisis entre los niños con epilepsia refractaria que tienen un nivel adecuado de cetonas.



Para la puesta a prueba de la H^4 se realizó el gráfico que se ve arriba, porque todos los integrantes de la muestra se encuentran en un mismo lado de la variable.

Por lo tanto es posible afirmar con un 95% de confianza que entre los niños con epilepsia refractaria que tienen un adecuado nivel de cetonas, existen modificaciones (reducción en la cantidad) en las crisis.

Capítulo 6: Discusión, Conclusión y propuestas

6.1 discusión y conclusión

Los intereses principales de esta investigación fueron, Identificar y valorar el nivel de conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico de la epilepsia refractaria, en los responsables a cargo de los niños. El trabajo de campo se llevó a cabo en el mes de septiembre del presente año, en una muestra compuesta por 8 niños y adolescentes, de edades comprendidas entre los 1 y 17 años. Se administro una encuesta para conocer el nivel de conocimiento sobre el tratamiento, a los responsables de administrar la dieta cetogénica a los niños en la casa.

A partir de los resultados encontrados es posible arribar a las siguientes conclusiones: los resultados de este estudio permitieron afirmar con un 95% de confianza que no existen diferencias significativas en el conocimiento sobre el tratamiento dietoterápico, que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria. En referencia a esto no se encontraron investigaciones acerca del nivel de conocimiento que tienen los responsables de los niños con epilepsia refractaria, pero si se encontraron trabajos en donde se destaca la determinante importancia que tiene la familia en el cumplimiento de la dieta, (Perez Villena ; Martinez Zazo ; Ruiz Falcó ; Garcia Alcolea ; Gonzalez.; & Cols (2012) ; Carballo ; Trípoli ; Escobal ; Cersósimo ; Tenenbaum & Cols (1998) en estos trabajo se considera que si la familia no es capaz de ajustarse al tratamiento , no se inicia la dieta , debido a que lleva a un fracaso de la dieta cetogénica. También lo que se afirma en la investigación de Valdivia Alvarez, & Calaña González, (2006), se necesita una gran disciplina en el entorno familiar del paciente durante la fase extra hospitalaria del tratamiento, en donde resulta de gran importancia educar tanto al niño como a la familia para ajustarse a la manera de preparar la comida y a las reglas estrictas. Y en investigaciones internacionales , que hacen referencia a las enfermedades crónicas, como diabetes, hipertensión arterial e insuficiencia renal crónica, se destaca también la importancia del conocimiento y apoyo familiar para el cumplimiento y eficacia

del tratamiento que el paciente este llevando a cabo ,Reyes Luna; Garrido Garduño; Torres Velázquez & Ortega Silva (2010).

Con respecto al nivel de conocimiento sobre los efectos de las grasas en el niño durante el tratamiento, se pudo afirmar con un 95% de confianza, que los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, tienen un conocimiento insuficiente sobre el efecto de las mismas en el niño. No se encontraron investigaciones acerca del nivel de conocimiento sobre el efecto de las grasas, que tienen los responsables de los niños con epilepsia refractaria

En este trabajo se evidenció también el resultado, Entre los niños que elevaron el valor de cuerpos cetónicos, el 100% de ellos experimentó modificaciones (reducción en la cantidad) en las crisis, se registran diferentes investigaciones en donde se produce una modificación de las crisis durante el tratamiento con la dieta, Ramírez Camacho; Meavilla; Catalán; Gutiérrez; Campistol (2011) un estudio de 27 pacientes, en donde 20 lograron una reducción del 50% o más de las crisis. Hayamos investigaciones también que muestran la relación directa entre el nivel adecuado de cetonas logrado y los cambios en las crisis, sin estar totalmente definido el claro mecanismo de acción de esta relación. ; Carballo; Trípoli; Escobal; Cersósimo; Tenenbaum & Cols (1998) este trabajo con una muestra de 18 pacientes, 14 toleraron la dieta y de esto el 50% mostro una reducción del 50 -100% de las crisis. Otros trabajos tanto nacionales como internacionales, que muestran esta reducción de las crisis con el estricto tratamiento de la dieta cetogénica es decir logrando un adecuado nivel de cetonas. Panico; Demartini; Ríos & Carniello (2000). Galván Manso; Arellano; Sans; Sanmartí; Gomez & Cols (2001). Raimann; Marín; Burón; Devilat; Ugalde (2007).

Particularmente considero que para obtener conclusiones más precisas se deben realizar estudios a largo plazo en donde pueda verse la evolución de la dieta cetogénica en el niño, y evaluar de este modo también los efectos secundarios de la misma.

6.2 Propuestas

- Fomentar el estudio y especialización sobre el tratamiento con dieta cetogénica para tratar la epilepsia refractaria, en la carrera de nutrición. Ya que es un tema poco conocido entre los licenciados a nivel provincial.
- Difundir entre los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria, la importancia de conocer y cumplir estrictamente la dieta para lograr eficacia.
- Realizar investigaciones futuras experimentales en la provincia donde pueda evaluarse a lo largo del tiempo la evolución que tienen los pacientes con la dieta y sus efectos secundarios.
- Difundir los beneficios que puede traer tanto para la calidad de vida del niño, como la familia e incluso para la sociedad, Un tratamiento que haya resultado eficaz.
- Transmitir el beneficio que trae un tratamiento con dieta cetogénica, en caso de resultar eficaz, en cuanto a la disminución del consumo de fármacos, restando efectos secundarios que estos tienen en los niños.

Bibliografía

Bibliografía

- Amado Salvatierra, J., Catalán Garcia, N., Castillo, N., Garcia Alcolea, B., Garcia Peñas, J. J., Gonzalez Gutierrez, L., y otros. (2012). *Dieta cetogenica* . Barcelona: SPANISH PUBLISHERS ASSOCIATES.
- Bustacara Diaz, L., Ladino Melendez, L., & Norela Correa, L. (2012). manejo nutricional con dieta cetogenica en niños con epilepsia refractaria . *Gastrohnutp* , 123-127.
- Cuéllar, R., & Molinero, M. (2003). Tratamiento de los niños con epilepsia de difícil control . *Revista de neurologia* , 371-375.
- Fisher, R. S., Emde Boas, w. V., Blume, W., Elge, C., Genton, P., Lee, P., y otros. (abril de 2005). epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the international league against epilepsy (ILAE) and the international bureau for epilepsy (IBE) . *epilepsia* , págs. 470-472.
- Gil Hernández, A., Vilà, P., Álvarez Hernández, J., Culebras Fernández, J. M., García de Lorenzo, A., Sanz, M. L., y otros. (2010). *Tratado de nutricion* . Madrid: Editorial medica panamericana, S.A.
- Huttenlocher, P., wilbourn, A., & Signore, J. (1971). medium-chain triglycerides as a therapy for intractable childhood epilepsy . *neurology* , 1097-1103.
- Izquierdo, A. Y. (2005). crisis convulsivas. concepto clasificacion y etiologia . *emergencias* , 68-73.
- Kossoff, E. H., Krausse, G. L., McGrogan, G. R., & Freeman, J. M. (2003). efficacy of the atkins diet as therapy for intractable epilepsy . *Neurology* , 1789-1791.
- Lopez Meraz, M. L., Rocha, L., Miquel, M., Hernandez, M. E., Toledo Cardenas, R., Coria Avila, G. A., y otros. (2009). conceptos basicos de la epilepsia. *rev med UV* , 31-37.

- Mahan, K. L., Escott-Stump, S., Raymond, J. L., Anderson, D. M., Taft Bayerl, C., Bayer, P. L., y otros. (2013). *Krause dietoterapia*. Barcelona: Elsevier España, S.L
- Perez, J. (2014).
- Rauch Avila, E. (2006). la dieta cetogenica. *revista chilena de epilepsia*, 25-33.
- Reséndiz Aparicio, J. C., & Aguirre García, E. (2011). Epilepsia infantil, diez puntos básicos para el psiquiatra. *salud mental*, 3.
- Reyes Botero, G., & Uribe, C. S. (2010). Epilepsia refractaria. *Acta neurologica colombia*, 34-46.
- Valdivia Alvarez, I., & Abadal Borges, G. (2006). alternativas terapeuticas en la epilepsia refractaria del niño. *rivista cubana de pediatria*, 3.

Anexos

Anexo nº1

Carta de aceptación

Acepto participar voluntariamente en este trabajo de investigación conducido por Florencia Casanova. He sido/a informado/a que el fin de este trabajo es:

- Conocer el nivel de conocimiento que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria
- Conocer si existes si hay variaciones en la crisis en los niños que logran un nivel adecuado de cetonas durante la dieta cetogénica

Reconozco que la información que yo provea en el curso de la investigación es estrictamente confidencial y exclusiva para este trabajo. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informado/a que puedo hacer preguntas sobre él en cualquier momento y que puedo no responder a las preguntas que me incomoden. De tener preguntas sobre mi participación en este trabajo, puedo contactar a la Srta. Florencia Casanova en la siguiente dirección de mail, flopicasanova@hotmail.com o teléfono 381-155-320550

Apellido y nombre del participante

Firma.....

Fecha.....

Anexo nº 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Notificación

El presente trabajo de Tesis de Licenciatura titulado “epilepsia refractaria en niño: nivel de conocimiento sobre la dieta cetogénica” , elaborado por Florencia Casanova, estudiante de la Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias De La Salud de la UNSTA.

El objetivo de este trabajo es:

- Conocer el nivel de conocimiento que tienen los responsables a cargo de los niños con epilepsia refractaria
- Conocer si existes si hay variaciones en la crisis en los niños que logran un nivel adecuado de cetonas durante la dieta cetogénica.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto, puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. En caso de que algunas de las preguntas del cuestionario le resultaran incómodas o inconvenientes tiene el derecho de hacérselo saber a la Srta.Florencia Casanova ,ó, directamente negarse a responder.

Desde ya se agradece su participación.

Cordialmente.

Firma:

.....

Apellido y Nombre del responsable del trabajo de Tesis

Anexo n°3: instrumento de recolección de datos

Encuesta:

Datos personales del paciente

Nombre y apellido:.....Edad:.....Sexo: M F

Tipo de epilepsia:.....

Tipo de crisis que presenta:.....

Nivel de cetonas durante la realización de la dieta:

- Adecuado
- Inadecuado

Actualmente ¿Se encuentra realizando tratamiento con dieta cetogenica?

- No. ¿Hace cuánto la realizó?.....
- Sí. ¿Hace cuánto que la realiza?.....

Desde que inicio el tratamiento dietético, ¿evidencia cambios en las crisis?

- No, ninguno
- Si, aumentaron en su cantidad
- Si, aumentaron en su intensidad
- Si, disminuyeron en su cantidad
- Si disminuyeron en su intensidad
- Si, desaparecieron

Desde que inicio el tratamiento dietético, ¿se modificó su indicación de medicamentos?

- No, ninguna
- Si, se aumentó la cantidad
- Si, se aumentó la frecuencia de consumo
- Si, disminuyó la cantidad
- Si disminuyó la frecuencia de consumo
- Si, se suspendió su administración

Questionario

El doctor indicó una dieta especial al niño para

- disminuir o desaparecer el número de episodios convulsivos
- mejorar su consumo de harinas y cereales
- lograr un adecuado peso corporal

Uno de los efectos de realizar correctamente la dieta es la

- disminución o eliminación de los medicamentos anticonvulsivos
- el remplazo de los medicamentos anticonvulsivos por otros más suaves
- el reemplazo de los medicamentos por alimentos enriquecidos

Si realiza el niño la dieta de manera correcta

- A largo plazo, puedo curar mi epilepsia
- Puedo mejorar todos los síntomas de mi epilepsia
- Puedo evitar contraer otras enfermedades que surgirían con mi epilepsia

El contenido de grasa de la dieta tiene como efecto deseado en el cuerpo del niño

- El aumento de su peso corporal
- La aceptación de la dieta a partir de la mejoría del sabor
- Su uso como fuente principal de energía

El empleo de la dieta cetogénica se realiza porque

- Es la manera más económica de sostener el tratamiento a largo plazo
- Es la manera de mejorar la alimentación del niño
- Cuando los medicamentos anticonvulsivos no tienen el efecto deseado, se usa como alternativa para tratar la epilepsia

Para elaborar los alimentos del niño, los ingredientes

- Se pesan siempre con balanza
- Se estiman visualmente o se pesan según comodidad
- Se usan porciones conocidas (por ejemplo tazas)

Cuando se emplea alguna sustancia no alimenticia como medicamentos, pasta o enjuague bucal...

- Es importante identificar si tiene hidratos de carbono, para evitarlo
- Es importante identificar si tiene hidratos de carbono, para contabilizarlo
- Solo los alimentos tienen hidratos de carbono

En cuanto al contenido de líquido que ingiere el niño a diario...

- Es importante controlarlo
- Puede consumirlo libremente si es agua

- Debo controlarlo en caso de bebidas gaseosas o jugos solamente

Los nutrientes que se deben limitar estrictamente en los alimentos que el niño consume son

- Hidratos de carbono (pan ,pastas y cereales)
- Proteínas (carne , queso , clara de huevo)
- Grasas y aceites (mayonesa casera, aceite, manteca)

Los nutrientes principales que brinda la dieta cetógena son

- Proteínas y grasas
- Grasas y aceites
- Grasas e hidratos de carbono

En el inicio de la dieta es importante

- Lograr un nivel adecuado de cetonas
- Preparar el organismo del niño que inicia la dieta
- Normalizar el perfil de azúcar y grasa en sangre

En la alimentación diaria del niño se debe evitar:

- Huevo hervido, bife de pollo, mayonesa casera
- Aceite de oliva, queso rallado, manteca
- Aceite de girasol, arroz, fideos

Para que la dieta logre su efecto, es importante

- Que sea realizada lo mejor posible por el niño
- Que sea absolutamente estricta
- Que sea estricta en la medida de la disponibilidad de los alimentos

Anexo n° 4:

Dieta cetogénica en tratamiento de epilepsia refractaria:

Internación:

Día 0: no come hidratos de carbono, inicia ayuno después de la cena

Día 1: ayuno, líquidos 65cc/kg .en raciones de 120 cc cada 2 hs

Día 2: ayuno. Líquidos ídem día 1, llega a cetonuria +++

Día 3: alimentos 1/3 de las calorías totales

Día 4: 2/3 de las calorías totales

Día 5: dieta completa, alta

Indicaciones:

1. Cetonuria con cada micción (2 o 3 veces por día) si es incontinente usar colector
2. Glucemia cada 6 hs mientras dure el ayuno. Días 1 y 2

Complicaciones posibles durante el ayuno:

1. Que no entre en cetosis. Chequear
 - Si hay vía endovenosa con glucosa
 - Medicaciones que recibe (fuentes ocultas de hidratos de carbono)
 - Transgresiones dietéticas

- Mantener el ayuno hasta que llegue a cetonuria ++++

2. Hipoglucemia:

- Si el nivel es 30 a 40 mg sin síntomas , observar estrictamente y repetir glucemia en 2hs
- Si aparecen síntomas (nauseas, debilidad, sudoración, palidez, mareos, somnolencia) dar 15 a 30 cc de jugo de naranja, si no mejoran los síntomas dar 15 cc en 1 hs.
- Si tienen convulsiones o cambios importantes del sensorio y menos de 25 mg de glucemia corregir con endovenosa
- Evitar usar sedantes para procedimientos.

3. Exceso de cetosis:

- Puede dar nauseas, somnolencia, respiración de kussmaul y vómitos. Dar 30 a 60 cc de jugo de naranja con o sin una cucharada de azúcar

4. Si esta somnoliento:

- Descartar hipoglucemia
- Chequear si se bajo el nivel de medicamentos sedantes (fenobarbital, diazepam)
- Descartar sedantes
- Descartar exceso de cetosis

Complicaciones con las primeras comidas:

1. Rechazo del alimento. Inducir a que coma
2. Nauseas: pueden ser por exceso de cetosis. Dar de 30 a 60 cc de jugo de naranja.

Una alternativa: Tipo y cantidad de alimentos diarios:

- Queso tipo cuartirolo, de máquina ,mar del plata , por salud , ricotta , de rallar , etc100g
- Huevo:.....1 unidad
- Carne: vacuna, pollo , pescado, cordero, cerdo, jamón crudo o cocido, salchicha de Viena granja iris.....200g
- Verduras grupo 1:200g
- Verduras grupo 2:50g
- Galletitas de agua:1 unidad
- Aceite:.....90g (9 cucharadas soperas)
- Mayonesa casera:.....40g (3y ½ cucharadas sopera)
- Crema:.....80g
- Manteca:.....40g (2 cucharasdas soperas)
- Líquidos: agua, te, matecocido o cebado, jugo de compota con edulcorante, gaseosas dietéticas, soda, jugo dietético. Clight, gelatina dietética:.....2000 cc (2 L)

Anexo nº5:

Grilla de corrección del nivel de conocimientos:

afirmación	respuesta	puntaje
1.el doctor indico una dieta especial para	correcta: disminuir o desaparecer el numero de episodios convulsivos	1
	Incorrecta: mejorar su consumo de harinas y cereales. Y lograr un adecuado peso corporal	0
2.Uno de los efectos de realizar correctamente la dieta es:	correcta: disminución o eliminación de los medicamentos anticonvulsivos	1
	incorrecta: el remplazo de los medicamentos anticonvulsionantes por otros más suaves y el remplazo de los medicamentos por alimentos enriquecidos	0
3. si realiza la dieta de manera correcta:	correcta: puedo mejorar todos los síntomas de la epilepsia	1
	incorrecta: a largo plazo , puedo curar la epilepsia y puedo evitar contraer otras enfermedades que surgirían con la epilepsia	0
4.el contenido de grasa de la dieta tiene como efecto deseado en el cuerpo del niño	correcta: su uso como fuente principal de energía	1
	incorrecta: el aumento de su peso corporal y la aceptación de la dieta a partir de la mejoría del sabor	0
5.el empleo de la dieta cetogénica se realiza por que	correcta.: Cuando los medicamentos anticonvulsivos no tienen el efecto deseado , se usa como alternativa para tratar la epilepsia	1
	incorrecta: es la manera más económica de sostener el tratamiento a largo plazo y es la manera de mejorar la alimentación del niño	0
6.para elaborar los alimentos del niño , los ingredientes	correcta: se pesan siempre con balanza	1
	incorrectas: se estiman visualmente o se pesan según comodidad y se usan porciones conocidas (por ejemplo tazas)	0
7.cuando se emplea alguna sustancia no alimenticia como medicamentos,, pasta o enjuague bucal	correcta: es importante identificar si tiene hidratos de carbono para contabilizarlo	1
	incorrectas: es importante identificar si tienen hidratos de carbono para evitarlo ; solo los alimentos tienen hidratos de carbono	0

Epilepsia refractaria en niños y adolescentes: nivel de conocimiento sobre la dieta cetogénica

Florencia Casanova

8. en cuanto al contenido de liquido que ingiere el niño a diaria	correcta: es importante controlarlo	1
	incorrecta: puede consumirlo libremente si es agua y debo controlarlo en caso de bebidas gaseosas o jugos solamente	0
9. los nutrientes que se deben limitar estrictamente en lo alimentos que el niño consume son	correcta: hidratos de carbono (pan, pastas y cereales)	1
	incorrectas: proteínas(carne, queso ,clara de huevo) y grasas y aceites(mayonesa casera, aceite, manteca)	0
10. los principales nutrientes que brinda la dieta cetogenica son	correcta: grasas y aceites	1
	incorrectas: proteínas y grasas ;grasas e hidratos de carbono	0
11. en el inicio de la dieta es importante	correcta: lograr un nivel adecuado de cetonas	1
	preparar el organismo del niño que inicia la dieta y normalizar el perfil de azúcar y grasa en sangre	0
12. en la alimentación del niño se debe evitar	correcta: aceite de girasol , arroz y fideos	1
	incorrectas: huevo hervido, bife de pollo, mayonesa casera y aceite de oliva , queso rallado , manteca	0
13. para que la dieta logre su efecto , es importante	correcta: que sea absolutamente estricta	1
	incorrectas: que sea realizada lo mejor posible por el niño y que sea estricta en la medida de la disponibilidad de alimentos	0
	puntaje total	13
	nivel de conocimiento suficiente: correctas 10-13	
	nivel de conocimiento insuficiente :correctas 0-9	

Epilepsia refractaria en niños y adolescentes: nivel de conocimiento sobre la dieta
cetogénica

Florencia Casanova