

MANEJO NUTRICIONAL CON DIETA CETOGÉNICA EN NIÑOS CON EPILEPSIA REFRACTARIA

LAURA BUSTACARA DIAZ, Est. N.D.¹, LILIANA LADINO MELÉNDEZ, N.D.²,
LUZ NORELA CORREA, M.D.³

RESUMEN

La dieta cetogénica ha sido utilizada desde 1920 para el tratamiento de la epilepsia refractaria, principalmente en la edad pediátrica. Esta dieta es, esencialmente, un tratamiento alimentario con un elevado contenido de grasas y un aporte mínimo de carbohidratos y proteínas, el cual contribuye, por diferentes mecanismos de acción, a disminuir en un 50% las crisis epilépticas de los pacientes.

Palabras claves: Manejo nutricional, Dieta cetogénica, Epilepsia refractaria, Niños

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es la enfermedad crónica más común que afecta al sistema nervioso central y se caracteriza por periódicas descargas eléctricas anormales del cerebro, las cuales generan las crisis epilépticas. La recurrencia de estas crisis aumentan por las terapias no convencionales de la medicina alternativa aplicadas a los pacientes.

A pesar de la naturaleza crónica de esta enfermedad y de los recientes avances en el manejo farmacológico, un alto porcentaje de pacientes, particularmente en la edad pediátrica, sigue presentado crisis epilépticas. Sin embargo, en la actualidad se conocen múltiples terapias convencionales ampliamente utilizadas en el manejo de esta enfermedad, aunque la efectividad que tienen algunas de estas, como es el caso de los fármacos antiepilépticos, en muchos casos trae consigo efectos adversos en la salud del paciente, los cuales generan resistencia farmacológica o empeoran el cuadro clínico. Además, para el manejo de la epilepsia no solo se cuenta con un tratamiento farmacológico, sino que hay diferentes alternativas que no siempre se utilizan como primera opción. Entre estas se encuentran, en primer

SUMMARY

The ketogenic diet has been used since 1920 for the treatment of refractory epilepsy, especially in children. This diet is essentially a food processing with a high content of fat and a minimum contribution of carbohydrates and proteins, which contributes, through different mechanisms of action, a 50% decrease in the epileptic crisis of patients.

Key words: Nutritional management, Ketogenic diet, Epilepsy, Children

lugar, las inmunoglobulinas, cuya eficacia y mecanismo de acción están todavía por demostrar; en segundo lugar, la estimulación del nervio vago, que presenta un espectro similar al de la dieta cetogénica en cuanto a efectividad y mecanismo de acción; en tercer lugar, la dieta cetogénica, cuya efectividad está suficientemente demostrada por varios mecanismos de acción de los cuales aún no se conocen cuál es el realmente efectivo.

El uso de la dieta cetogénica ha resurgido en los últimos años particularmente en la población infantil, debido a que es en esta en la que se observa con mayor frecuencia a los pacientes con epilepsias fármacorresistentes o refractarias. Estos últimos casos se caracterizan porque las crisis epilépticas son más frecuentes y limitan la habilidad del paciente para vivir plenamente acorde con sus deseos, su capacidad mental y física, así como por su baja respuesta al tratamiento anticonvulsivante, el cual no llega a controlar las crisis o sus efectos secundarios son limitantes para un desarrollo normal.

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. De todas maneras, la indicación más precisa de la dieta es para aquellos pacientes con epilepsia refractaria o farmacorresistente, y en particular para aquellos con síndromes para los cuales no está indicada la cirugía como alternativa de tratamiento. Por ello se señala que estas terapias se deben utilizar en casos

¹Estudiante de Nutrición y Dietética. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia

²Nutricionista infantil. Profesora. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

³Profesora. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

particulares y su eficacia depende de la selección adecuada de los pacientes. A esta opción se acude cuando otras terapias convencionales han fracasado.

La dieta cetogénica es una alternativa de tratamiento para algunos pacientes con epilepsia refractaria, particularmente en los niños, y funciona mejor en pacientes de 1 a 10 años de edad. En algunos casos ofrece mejoría en el comportamiento y estado de alerta, mientras que en otros mejora los efectos indeseables de las medicaciones.

EPILEPSIA

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos crónicos más comunes en el mundo, que afecta aproximadamente a 50 millones de personas, de las cuales 5 millones viven en la región de las Américas, y el 75% de estas se encuentra en los países en vía de desarrollo.

La incidencia y prevalencia de la epilepsia varía considerablemente entre los países desarrollados, en vía de desarrollo o subdesarrollados. Los datos de los que se dispone para estas comparaciones muchas veces no son del todo fiables, dada la heterogeneidad de criterios y de metodologías empleadas en los estudios. La prevalencia de dicha enfermedad en los países en vía de desarrollo se ha calculado entre 15 a 20 por cada 1000 habitantes, comparada con los países desarrollados, donde es de 4 a 7 por cada 1000 habitantes.

En Colombia, se han hecho estudios epidemiológicos de la epilepsia desde la década de los setenta. El último estudio neuroepidemiológico realizado en las ciudades de Bogotá, Medellín, Bucaramanga y Cartagena reportó una prevalencia de 10.3%, lo cual significa que en nuestro país viven aproximadamente 400 mil personas con epilepsia activa.

En general, los datos que aportó el estudio mostraron prevalencias similares a las de otros países en vías de desarrollo. Además, llama la atención la reducción en la prevalencia general de epilepsia en Colombia en las últimas décadas, lo cual, aunque positivo, se encuentra hasta dos veces por encima de la esperada en países desarrollados.

La epilepsia refractaria o farmacorresistente es una condición frecuente en la práctica neurológica. Se considera que aproximadamente el 30% de pacientes con epilepsia de cualquier tipo van a persistir con crisis epilépticas a pesar de la terapia farmacológica. La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)

define la epilepsia farmacorresistente como aquella en la que las crisis son tan frecuentes que limitan la habilidad del paciente para vivir plenamente acorde con sus deseos y su capacidad mental y física, o cuando el tratamiento anticonvulsivante no controla las crisis o sus efectos secundarios son limitantes para un desarrollo normal.

DIETA CETOGÉNICA

Alrededor de un tercio de los pacientes con epilepsia no controlan satisfactoriamente las crisis a pesar de recibir un tratamiento farmacológico adecuado. Es por esto que la dieta cetogénica es una buena opción, ya que se ha utilizado en el tratamiento de las epilepsias refractarias, sobre todo en niños, desde 1920. La dieta cetogénica representa un intento de imitar los efectos del ayuno para el control de las crisis. Durante el ayuno, tienen lugar una serie de cambios metabólicos dirigidos a la obtención de energía, en un principio a partir de los carbohidratos y, posteriormente, de las grasas, intentando evitar la degradación proteica. Durante las fases iniciales del ayuno (4 a 12 horas después de la ingestión) ocurre una degradación de los depósitos de glucógeno (glucogenólisis) como fuente de glucosa para su oxidación en el sistema nervioso central. Acabados estos depósitos se activa la gluconeogénesis a partir de aminoácidos, al tiempo que se produce una hidrólisis de los depósitos de triacilglicéridos, liberándose ácidos grasos que son utilizados como combustible preferentemente por el hígado y el músculo. Después de 2 o 3 días de ayuno se produce un aumento de los cuerpos cetónicos en el hígado, que pasan a ser utilizados por el cerebro como combustible principal. Aunque la producción de cuerpos cetónicos es máxima ya al tercer día de ayuno, los valores en sangre continúan aumentando progresivamente hasta la segunda semana de ayuno, a causa de la disminución de su uso por parte del músculo, que utiliza ácidos grasos libres.

Los mecanismos de acción de la dieta cetogénica descritos en la literatura son: cetosis, acidosis, deshidratación, aumento de la concentración de lípidos y el incremento de los niveles de neurotransmisores como el GABA.

Cetosis. Esta es producida por la utilización de cuerpos cetónicos como fuente de energía, los cuales actúan sobre los neurotransmisores, neuroinhibidores y parámetros neurofisiológicos cerebrales, relacionados

con la excitabilidad nerviosa de forma que podrían modificar el umbral convulsivo.

Acidosis. La acidosis puede tener acciones múltiples que disminuyen la excitabilidad neuronal y la susceptibilidad a convulsionar.

Deshidratación. Se conoce que el exceso de líquido aumenta las crisis convulsivas y, dada la deshidratación provocada voluntariamente con la dieta, las crisis epilépticas disminuyen.

Aumento de la concentración de los lípidos séricos. El aporte de grasas suministradas en la dieta puede alterar la química de las membranas celulares cerebrales y, por medio de esto, disminuir la sensibilidad de algunos neurotransmisores.

Aumento de los niveles de neurotransmisores como el GABA. El aumento de los neurotransmisores generados en el ayuno altera la neurotransmisión simpática disminuyendo las crisis epilépticas.

TIPOS DE DIETA CETOGÉNICA

Existen tres clases de dieta cetogénica. La primera es la dieta clásica del Hospital Johns Hopkins, que maneja la energía por unidades y se vale de la tasa cetogénica para determinar el contenido de lípidos, carbohidratos y proteínas. Por ejemplo, si la tasa es 3:1, indicará que se aporta tres gramos de lípidos por un gramo de carbohidratos y proteína, lo cual es modificable. La segunda es la dieta con triglicéridos de cadena media (TCM), la cual incorpora grandes cantidades de estos ácidos grasos. Por último está la dieta cetogénica combinada, en la cual se ofrece 100% del aporte energético recomendado o sugerido, pero de este el 75% es grasa (30% con TCM, 30% como aceites vegetales y 15% como grasas saturadas contenidas en los alimentos), 9% es proteína y el 16% son carbohidratos.

EPILEPSIA Y DIETA CETOGÉNICA

Aproximadamente entre el 20 y el 30% del total de las epilepsias son refractarias. En Colombia, se ha encontrado una prevalencia general de 11.3 recién nacidos por 1000 habitantes por año, situación que adquiere relevancia por las consecuencias desfavorables en la calidad de vida del individuo, la familia y la sociedad, ya que se asocia con mortalidad, daño cognitivo y segregación social. La dieta cetogénica ha sido usada por más de 80 años para el tratamiento de la epilepsia refractaria y se ha demostrado en varios estudios que en cerca de la mitad de los pacientes disminuye en un 50% el número de convulsiones,

mientras que un tercio del total lo hacen en un 90%. La mayoría de los efectos colaterales que produce la dieta cetogénica en su inicio son leves y transitorios e incluyen náuseas, vómitos, diarrea y falta de apetito, pero, en general, no se afecta la adherencia al tratamiento.

La importancia que tiene la dieta cetogénica como tratamiento nutricional en los pacientes con epilepsia refractaria es muy grande en el área de la salud y nutrición. Sin embargo, en Colombia no se cuenta con un protocolo establecido para el tratamiento nutricional de estos pacientes.

Es de vital importancia iniciar con diferentes alternativas de tratamiento para la epilepsia, que les permitan a los niños colombianos mejorar la calidad de vida no solamente de ellos sino de su familia.

Los protocolos para el manejo nutricional con dieta cetogénica en pacientes con epilepsia refractaria, llevan menos de 6 años en los países desarrollados, en nuestro medio aún no se tienen establecidos esquemas de diagnóstico y protocolos para el manejo nutricional de dichos pacientes, dado que no son una prioridad para los esquemas de salud estatal en nuestro país según la Asociación Colombiana de Ligas Contra la Epilepsia (ACLCE).

Como se dijo anteriormente no existen protocolos de manejo nutricional lo que impide muchas veces realizar el abordaje adecuado con dieta cetogénica en los pacientes con epilepsia refractaria. De hecho se han encontrado distintos protocolos, principalmente en México (Protocolo del Hospital Infantil de México "Federico Gómez"), España (Protocolo de dieta cetogénica, Hospital Sant Joan de Déu), Chile (Protocolo de la Unidad de Neurología Hospital Padre Hurtado) y Argentina (Protocolo para el manejo con dieta cetogénica), los cuales han realizado diferentes estudios en este ámbito comparando el abordaje adecuado que debe recibir el paciente, en el momento de prescribir y progresar la dieta.

Entre algunos de estos protocolos para el manejo nutricional con dieta cetogénica se evidencian básicamente las indicaciones, la progresión de la dieta, las tasas cetogénicas que se deben manejar, los efectos adversos, los tipos de dieta, tiempo de duración y las recomendaciones de energía, proteína y líquidos, sin

embargo, la importancia de contar con protocolos dietoterapéuticos que describan como debe hacerse el abordaje nutricional al paciente con epilepsia refractaria, teniendo en cuenta los cinco componentes de la valoración nutricional (Antropometría, Bioquímica, Clínica, Dietética e Interacción fármaco nutriente), permite no solo al nutricionista hacer una dieta exacta, sino abordarlo de una manera segura y confiable.

Luego de realizar el correspondiente diagnóstico que identifica si el paciente es candidato a recibir dieta cetogénica como tratamiento nutricional, se debe realizar una adecuada instauración de la dieta, dado que su inicio determinará la aceptabilidad y apego de ésta en el paciente. Aunque la asistencia y tratamiento para la epilepsia refractaria requiere de la participación de personal multidisciplinario para un mejor manejo, en beneficio del paciente, el profesional en Nutrición y Dietética tiene una de las obligaciones más importantes para el tratamiento de estos niños, pues de esta terapia nutricional, dependerá en gran medida el control las crisis epilépticas y de los efectos adversos que genera mencionada dieta, lo que traduce un gran desafío para estos profesionales. Para el tratamiento de esta patología, los profesionales en Nutrición y Dietética deben contar con los conocimientos de la enfermedad y del tratamiento nutricional.

Los pilares del tratamiento nutricional con dieta cetogénica consisten en mantener una excreción de cuerpos cetónicos en orina entre 80- 160 mg/dL y una concentración plasmática de ácido hidroxibutirato sobre los 2 y 4 mM/L, ya está excreción y concentración disminuye por diferentes mecanismos de acción las crisis epilépticas en los pacientes. Así mismo, aportar las cantidades adecuadas de nutrientes, prevenir el catabolismo, mantener un estado nutricional normal asegurando crecimiento y desarrollo, y por último, reducir el riesgo de daño cerebral, lesión de otros órganos y episodios de crisis epilépticas.

La dieta de estos pacientes en general va a sufrir alteraciones cuantitativas y cualitativas. La dieta debe realizarla un profesional en Nutrición y Dietética, efectuando los diferentes cálculos indispensables para la prescripción dietaria, buscando un equilibrio entre los aportes ya sea de diferentes alimentos naturales así como de fórmulas especiales para el tratamiento de la epilepsia refractaria, evitando el aporte excesivo de

carbohidratos y proteínas. La intervención nutricional generalmente involucra restricción de ciertos grupos de alimentos, especialmente de carbohidratos, para disminuir el aporte de glucosa y producir cuerpos cetónicos como fuente de energía.

La restricción alimentaria no sólo incluye una dieta baja en carbohidratos, sino también una restricción hídrica lo que en algún caso puede promover efectos adversos tales como deshidratación, estreñimiento y falta de apego. Esto ha promovió el desarrollo de nuevos productos alimenticios destinados al tratamiento prolongado de pacientes con epilepsia refractaria.

Por otro lado, no solo es fundamental realizar un protocolo dietoterapéutico para profesionales en Nutrición y Dietética, sino que además, se debe realizar educación nutricional a las familias, educadores y a todos los responsables de la alimentación del paciente, ayudándolos a entender las distintas alteraciones así como trastornos que pueden presentar estos pacientes, y como la alimentación, es fundamental a la hora de mejorar la calidad de vida de los mismos.

El tratamiento precoz y oportuno, así como la implementación de un protocolo dietoterapéutico para el manejo nutricional con dieta cetogénica en niños con epilepsia refractaria y la implementación de materiales educativos, están mejorando el pronóstico de esta enfermedad en los últimos años optimizando la calidad y esperanza de vida de estos pacientes.

En conclusión, la epilepsia refractaria es un problema médico que produce deterioro en la calidad de vida de los pacientes y aumento en la morbimortalidad de la población con epilepsia; la dieta cetogénica, generalmente en combinación con fármacos antiepilépticos, es eficaz en el control de la epilepsia refractaria de la infancia; la dieta cetogénica evidencia el óptimo resultado al disminuir o eliminar las crisis, lo que contribuye favorablemente en la calidad de vida de quienes padecen este tipo de epilepsia; hasta el 50% de los pacientes con quienes se ha probado la dieta cetogénica para el manejo de la epilepsia refractaria mantienen un buen control de las crisis al cabo de 2 años de tratamiento; la excelente tolerancia y los escasos efectos adversos que presentan los pacientes animan al empleo de la dieta cetogénica en los casos de difícil control, y un protocolo para el manejo nutricional con dieta cetogénica es la base fundamental

para instaurar de forma efectiva y segura un tratamiento nutricional en el paciente sin causar algún daño iatrogénico.

LECTURAS RECOMENDADAS

1. Barañano KW, Hartman AL. The ketogenic Diet: Uses in Epilepsy and Other Neurologic Illnesses. *Curr Treat Options Neurol* 2008; 410-419
2. Bolaños AR. Nuevas alternativas en el tratamiento. *ACN* 2008; 230: 65-72
3. Bough KJ, Rho JM. Anticonvulsant mechanisms of the ketogenic diet. *Epilepsy* 2007; 43-58
4. Epilepsy in colombia: epidemiologic profile and classification of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia* 2006; 487: 193-201
5. Kossoff EH, Zupec - Kania BA, Amark PE. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: Recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsy* 2009; 304-317
6. Meinardi HSR. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward epilepsy. 2001
7. Neal EG, Chaffe H, Schwartz RH. The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomized controlled trial. *Lancet Neurol* 2008; 7: 500-506
8. Panico LR, Demartini MG, Ríos VG, Carniello MA. Dieta cetogénica en la epilepsia refractaria infantil: respuesta electroclínica, complicaciones y efectos secundarios. *Rev Neurol* 2000; 212-220
9. Pradilla G. National neuroepidemiological study in colombia. *EPINEURO* 2003: 104-111
10. Sevilla-Castillo RA, Palacios GC, Ramirez-Campos J, Mora-Puga M, Diaz-Bustos R. Methylprednisolone for the treatment of children with refractory epilepsy. *Neuropediatrics* 2009; 40: 265-268
11. Snead OC. The ketogenic diet. A cautionary note *peiatricres* 2004; 55: 368-369
12. Swaiman K, Ashwal S, Ferreiro D. *Pediatric Neurology Principles and Practice*, 4th Edition. Mosby: USA 2006: 1131-1150
13. Velasco, CA, Ladino, L. *Temas Selectos en Nutricion Infantil*. Bogota DC: Distribuna 2005: 49-61
14. Velasco, CA. La dieta cetogenica como alternativa en el tratamiento de los niños con epilepsia refractaria. *Revista Médicas UIS* 2000; 14: 87-91
15. Villares JM. *Dieta Cetogenica: Fundamentos y Resultados*. 2003; 60 (3) España