

<https://doi.org/10.48061/SAN.2022.24.3.194>

## ESTUDIO DEL IMPACTO DE LA DIETA CETOGÉNICA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA Y SUS FAMILIAS

### *STUDY OF THE IMPACT OF THE KETOGENIC DIET ON THE QUALITY OF LIFE OF PEDIATRIC PATIENTS WITH EPILEPSY AND THEIR FAMILIES*

María Constanza Rossi<sup>1</sup>, María Magdalena Vaccarezza<sup>1</sup>, Cecilia Diez<sup>1</sup>, Lorena Santillán<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Servicio de Neurología Infantil. Hospital Italiano de Buenos Aires. CABA. Argentina

Correspondencia: María Constanza Rossi  
E-mail: cotyrossi@hotmail.com  
Presentado: 28/04/23. Aceptado: 20/07/23

#### RESUMEN

**Introducción:** El tratamiento mediante los distintos tipos de dietas cetogénicas ha demostrado en diversos trabajos efectividad en la reducción de las crisis convulsivas, de manera total o parcial. Sin embargo, se reportan tasas de deserción en la realización a largo plazo. Objetivo: Este trabajo tiene como objetivo identificar beneficios y dificultades que perciben las familias de niños en el tratamiento de Epilepsia resistente a fármacos que lleven a cabo la dieta cetogénica y que podrían influir en la adherencia o deserción.

**Materiales y métodos:** Se realizó un estudio descriptivo transversal retrospectivo, en el Servicio de Neurología Infantil del HIBA, sección Dieta Cetogénica. Para el estudio, se realizó una encuesta para recabar características sociodemográficas de la población bajo estudio y también sobre dificultades y beneficios hallados en la terapia cetogénica. Se analizaron frecuencias, medias y chi cuadrado para establecer diferencias significativas con intervalo de confianza de 95%.

**Resultados:** La muestra estuvo compuesta por 51 participantes, de 0 a 18 años. Al indagar sobre si percibían mejoras tras realizar terapia cetogénica, el 81% respondió que sí, el 11% no percibió mejoras y el 8% no sabía. Acerca de la presencia de dificultades para llevar a cabo el tratamiento, el 71% respondió que se encontraba con dificultades, el 23% no registró dificultades y el 6% manifestó que a veces.

Al relacionar la presencia de dificultades con el nivel socioeconómico, se observaron diferencias significativas entre los grupos, siendo de mayor incidencia en familias de ingresos más bajos. Respecto de la variable edad, no se encontraron diferencias significativas en relación con las dificultades percibidas.

**Conclusiones:** Es importante continuar trabajando con las familias en las dificultades que presentan para evitar deserción del tratamiento. Asimismo, resulta indispensable destacar el alto porcentaje de mejorías que perciben sus padres para lograr mayor adherencia.

**Palabras clave:** epilepsia refractaria; dieta cetogénica; calidad de vida.

#### ABSTRACT

**Introduction:** Treatment using the different types of ketogenic diets has been shown in various studies to be effective in reducing seizures, which can be total or partial. However, dropout rates are reported in the long-term completion of it. Objective: The objective of this work is to identify the benefits and difficulties perceived by the families of children undergoing treatment for drug-resistant epilepsy who follow the ketogenic diet and that could influence adherence or desertion.

**Materials and methods:** A retrospective cross-sectional descriptive study was carried out at the HIBA Child Neurology Service, Ketogenic Diet section. For the study, a survey was carried out to collect sociodemographic characteristics of the population under study and also about difficulties and benefits found in ketogenic therapy. Frequencies, measures and chi square were analyzed to establish significant differences with a 95% confidence interval.

**Results:** The sample consisted of 51 participants, from 0 to 18 years old. When asked if they perceived improvements after performing ketogenic therapy, 81% answered yes, 11% did not perceive improvements and 8% did not know. About the presence of difficulties to carry out the treatment, 71% answered that they had difficulties, 23% did not have them and 6% sometimes.

When relating the presence of difficulties with the socioeconomic level, significant differences were observed between the groups, with a higher incidence in lower-income families. Regarding the age variable, no significant differences were found in relation to the perceived difficulties.

**Conclusion:** It is important to continue working with families on the difficulties they present to avoid dropping out of treatment. Likewise, it is essential to highlight the high percentage of improvements that their parents perceive to achieve greater adherence.

**Keywords:** Refractory epilepsy; Ketogenic diet; Quality of life.

---

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una afección neurológica tratable común que se caracteriza por una actividad cerebral involuntaria recurrente que se manifiesta en crisis epilépticas<sup>1</sup>. Aunque la mayoría de las personas con epilepsia tendrán una buena respuesta y estarán libres de episodios con el tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE), aproximadamente el 30% de las personas con epilepsia seguirán teniendo crisis, incluso cuando tomen varios FAE; una afección denominada epilepsia farmacorresistente<sup>2</sup>. En estos pacientes la intervención oportuna con la prescripción de una dieta cetogénica o terapia cetogénica se vuelve fundamental.

En la actualidad, existen 5 tipos de TCs o DCs: Terapia Cetogénica Clásica (TCC), Dieta Cetogénica de Triglicéridos de cadena media (DTCM), Dieta de Atkins modificada (DAM) Dieta Bajo índice Glicémico (DBIG) y Dieta Cetogénica Modificada (DCM).

Las TC, en sus diferentes modalidades, se consideran efectivas para el control de las crisis convulsivas. El tipo de TC a utilizar dependerá de etiología o tipo de síndrome epiléptico, la edad y de las características del paciente y de su familia. Las características en común de las distintas modalidades de TC son el aporte elevado de grasas, reducido en carbohidratos y adecuado en proteínas siendo el porcentaje de cada uno de los diferentes componentes lo que determinará el tipo de TC.

El tratamiento mediante los distintos tipos de dietas TC ha demostrado en diversos trabajos efectividad en la reducción de las crisis convulsivas, que puede ser total o parcial al cabo de tres meses.

La dieta más difundida inicialmente fue la TCC, donde se utiliza una proporción de 3 a 4:1 de energía total de grasa a carbohidratos y proteínas combinadas.

Dada la proporción de macronutrientes en las diferentes modalidades de TC, las dietas resultan poco agradables y difíciles de tolerar, lo que conduce a un cumplimiento deficiente y, por lo tanto, a tasas de deserción en su realización a largo plazo<sup>3</sup>.

En los últimos años contamos con numerosos trabajos en epilepsia con un creciente interés en el reconocimiento de los diferentes aspectos de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, más allá de la información sobre el número de crisis o de la mejoría cognitiva, con escalas que, además de evaluar parámetros de performance funcional y física, sumaron a los cuestionarios variables de corte psicológico y social haciendo a estas escalas más inclusivas.

El Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) es una medida de calidad de vida ampliamente publicada con una escala genérica central y numerosos módulos específicos de la enfermedad. Recientemente, se desarrolló un módulo específico de epilepsia de 29 ítems: el módulo de epilepsia PedsQL (PedsQL-EM). Sus ventajas son su simplicidad y facilidad de uso, la capacidad de evaluar la calidad de vida entre los 2 y los 18 años, la disponibilidad de versiones paralelas de informes para cuidadores y niños, y la inclusión de niños con discapacidades en la muestra de desarrollo<sup>4,5</sup>.

La alimentación es, de acuerdo con lo antes mencionado, un punto clave y decisivo en el tratamiento de las epilepsias resistentes a fármacos. La detección oportuna de las posibles causas de deserción dentro de las familias resulta fundamental para poder realizar intervenciones eficaces con el objetivo de prevenir el abandono del tratamiento. Nos permite, además, una intervención temprana y puede ayudar a los profesionales en la práctica, anticipando posibles obstáculos para trabajarlos con las familias.

Entre las posibles limitaciones para la continuación a largo plazo del tratamiento con DC se encuentran los referidos a la baja disponibilidad de alimentos aptos en instancias de socialización con niños (reuniones, fiestas, consumo de alimentos en la escuela), factores económicos (teniendo en cuenta que la dieta está basada en alimentos que pueden resultar más costosos que los de una canasta básica habitual), dedicación por parte de la familia a cocinar recetas específicas, acompañamiento de los profesionales, entre otros.

Involucrarse en la detección y descripción de esta problemática permite llevar a cabo tratamientos exitosos y por eso resulta fundamental la investigación en esta área. Consideramos que los resultados obtenidos no

solo permitirán conocer y profundizar en las dificultades de los pacientes con prescripción de Dieta Cetogénica, si no también brindar herramientas para la práctica profesional, lo que resulta fundamental si se tiene en cuenta que lo nutricional es en este caso determinante.

Por esta razón, este trabajo plantea como hipótesis que los pacientes pediátricos y sus familias perciben beneficios y dificultades para llevar a cabo la Dieta Cetogénica y que estos repercuten en la calidad de vida.

### **Objetivos generales**

- Identificar beneficios y dificultades que perciben las familias de niños en tratamiento de Epilepsia resistente a fármacos que lleven a cabo la dieta cetogénica.

### **Objetivos específicos**

- Caracterizar los datos socioeconómicos de las familias de niños bajo el tratamiento con Dieta cetogénica y su relación con la duración de la dieta.

- Conocer qué tipo de dieta llevan a cabo (Atkins modificada, TCC con o sin agregado de TCM).

- Describir áreas en las que se enfocan los beneficios y dificultades de diversa índole que se presentan: síntomas, efectos adversos, dificultades económicas, en la socialización, organización de la familia, disponibilidad de alimentos, etc.

## **MÉTODOS**

### **Tipo de estudio**

Descriptivo, retrospectivo, transversal.

### **Ámbito**

El estudio se llevó a cabo en el Servicio de Neurología Infantil del HIBA, sección Dieta Cetogénica. Dicha sección se dedica al seguimiento de pacientes con epilepsia refractaria

### **Población y muestra**

La población de estudio estuvo compuesta por las familias de 51 niños que se encuentran o se encontraban en terapia cetogénica en los últimos 5 años. La muestra fue realizada con un método no probabilístico, por conveniencia, incluyendo a los pacientes que se hayan tratado en los últimos 5 años en el Hospital y que hayan accedido a brindar información mediante consentimiento informado.

### **Criterios de inclusión**

Familias entre cuyos integrantes se encuentre un niño (hasta 18 años) con epilepsia que realizara o que haya realizado Terapia Cetogénica.

Familias seleccionadas de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión:

Familias que asistan al servicio de Dieta cetogénica del Hospital Italiano.

Tener algún miembro de la familia de hasta 18 años que realice DC como parte del tratamiento de epilepsia.

Firmar el consentimiento informado.

### **Criterios de exclusión**

Ausencia de consentimiento informado.

### **Instrumento de evaluación**

Encuestas personalizadas con preguntas acerca de las variables de interés señaladas.

El Módulo Genérico del PedsQL investiga cuatro áreas o dimensiones de la calidad de vida (CV) del niño: estado físico, bienestar emocional, percepción social, desempeño escolar. Para ello, utiliza preguntas referidas al último mes, las que se responden mediante una escala de cinco puntos.

El PedsQL™ evalúa la satisfacción del cuidado de la salud en general, el impacto familiar de la enfermedad y el nivel de información de la familia. Consta de 23 ítems divididos en 4 dominios.

### **Consideraciones éticas**

La conducción de esta investigación se desarrolló en función del cumplimiento de los principios éticos de las normas regulatorias de la investigación en salud humana a nivel nacional e internacional y en concordancia

con las normas regulatorias de investigación en salud humana a nivel nacional (Resolución del Ministerio de Salud de la Nación 1480/2011) y Ley 3301/09 de CABA, la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y todas sus enmiendas, y respetando las Normas de Buenas Prácticas Clínicas ICH E6. Para la realización del estudio se contó con la aprobación del Comité de ética del Hospital Italiano (CEPI).

Todos los datos del estudio se trataron con máxima confidencialidad, de acuerdo con la normativa legal vigente Ley Nacional de Protección de Datos Personales 25326 (Ley de Habeas data) y la Ley 26529.

La identidad de los datos personales se mantuvo bajo absoluta confidencialidad. Los datos se codificaron utilizando una clave numérica generada al azar. Para la realización del estudio se les solicitó a las familias de los niños/as un consentimiento informado escrito en el que acepten su participación en el presente estudio.

### **Análisis estadístico**

Se determinaron medias/porcentajes para cada uno de los parámetros estudiados. Para evaluar las diferencias observadas entre dos proporciones se utilizó la prueba de Chi<sup>2</sup>.

El análisis estadístico se realizó con el paquete (IBM Software Group, Chicago, IL, EE. UU.) SPSS Advanced Statistics 20.0. Se seleccionó  $p > 0,05$  para denotar significación estadística.

## **RESULTADOS**

La muestra estuvo conformada por 51 pacientes, cuyos padres o tutores respondieron los cuestionarios en referencia a las variables de interés del trabajo.

En la tabla 1 se muestran los resultados de las características de los participantes.

En referencia al tipo de TC que realizan los pacientes, se consultó teniendo en cuenta las prescripciones que habitualmente se indican en la unidad del Hospital. Las categorías fueron: clásica con o sin agregado de TCM, Atkins modificada, Otras / No Sabe.

Se indagó también acerca de la duración de la dieta cetogénica hasta el momento de la realización de la encuesta, los beneficios y las dificultades con las que los pacientes y su entorno se encontraron. Los resultados se presentan en las figuras 1, 2 y 3 respectivamente.

A continuación, se enuncian las principales problemáticas con la que los padres/tutores de los pacientes se encuentran. Cabe destacar que a pesar de haber expresado en la mayoría de los casos que no encontraban dificultades, cuando se pudo brindar una respuesta más extensa, muchos de los cuidadores señalaron problemas, a pesar de haber declarado no encontrar inconvenientes en la anterior pregunta.

En la table 3 se encuentran resumidos los ejes problemáticos y también la transcripción de algunas de las respuestas obtenidas.

En cuanto a la relación de variables, se buscaron diferencias significativas según la duración de la dieta, el tipo de DC indicada y otras características.

En la figura 4 se puede observar cómo el grupo de pacientes que practicaba la terapia cetogénica hace menos de un año reportaba más dificultades que el resto. También se puede notar que a medida que transcurren más años la presencia de dificultades disminuye. Las diferencias encontradas son estadísticamente significativas.

Con respecto a la mejoría que los cuidadores percibieron en los pacientes, en la figura 5 se muestra la relación con el tipo de DC realizada. También se puede afirmar que no existen diferencias estadísticamente significativas ( $\alpha=0,1$ )

En la figura 6 se pueden ver los resultados de la relación entre la percepción de mejorías y el tiempo de realización de la DC.

Respecto de los resultados de las Encuestas de Calidad de Vida, PedsQL módulo epilepsia validado en español, los tutores realizaron la encuesta correspondiente según la edad del paciente a cargo. Los resultados se muestran en la Figura 7.

## **DISCUSIÓN**

Al analizar los datos concernientes a la duración de la terapia cetogénica, el tipo de TC que se está realizando y la presencia de beneficios y dificultades, los resultados muestran claramente los siguientes aspectos:

Al inicio de la dieta (durante el primer año) las familias y cuidadores observan de modo más notorio las mejorías, esto no quiere decir que estas disminuyan, sino que probablemente se deban al contraste con el es-

tado inicial del paciente.

Aunque todos los encuestados asumieron que existen dificultades de diversa índole en la realización de la TC, los resultados mostraron diferencias significativas en cuanto a la disminución de estas dificultades cuando transcurrían más tiempo bajo esta alimentación. Por esta razón, es indispensable el acompañamiento a familias y cuidadores, especialmente en las primeras etapas en las que se realiza la adaptación y cuando todavía hay desconocimiento del manejo de fórmulas terapéuticas y alimentos aptos<sup>6</sup>.

A pesar de la diversidad de TC mencionadas en este artículo y realizadas por los participantes del estudio, no se encontraron diferencias significativas en las mejorías observadas de acuerdo con el tipo de TC.

Con respecto a los resultados obtenidos a partir de la implementación de las encuestas PedsQL módulo epilepsia, cabe mencionar que el área donde se observaron mayores puntuaciones fue la referida al estado de ánimo y comportamiento de los pacientes. El área en la que se obtuvo un menor puntaje fue la relacionada con los aspectos cognitivos, probablemente debido a las características de los pacientes, que reciben tratamiento en un hospital de alta complejidad. Sin embargo, otros autores reportan una mejora cognitiva marcada en niños con epilepsia refractaria bajo terapia cetogénica. Trabajos observacionales y aleatorizados que analizan los efectos de la dieta cetogénica en pacientes pediátricos con epilepsia sugieren que esta dieta tiene un efecto neurocognitivo y conductual positivo<sup>7</sup>. Esta mejoría es más evidente en los aspectos de estado de ánimo, nivel de alerta y actividad, atención sostenida e interacción social recíproca, tal como lo muestran los resultados del presente trabajo<sup>8,9,10</sup>.

Una de las limitaciones del estudio en cuanto a la evaluación de la calidad de vida es no haber podido realizar dos mediciones longitudinales, para conocer las puntuaciones de las diversas áreas antes y después de la indicación de DC.

## CONCLUSIONES

La dieta cetogénica genera un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, con un grado de satisfacción favorable. Es importante remarcar la importancia de la adherencia a la dieta, por lo que es de extrema utilidad la educación a la familia sobre el tratamiento, el seguimiento interdisciplinario para favorecer la adherencia y obtener resultados esperados, pudiendo sortear las dificultades que se presentan en el camino.

### Financiamiento

Esta investigación se financió mediante el subsidio a las Investigaciones científicas de la Sociedad Argentina de Nutrición

### Agradecimientos

Agradecemos a todos los pacientes y personal de la unidad de Dieta Cetogénica HIBA por su participación, y a la SAN por su confianza en el proyecto y financiamiento.

### Conflictos de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

## REFERENCIAS

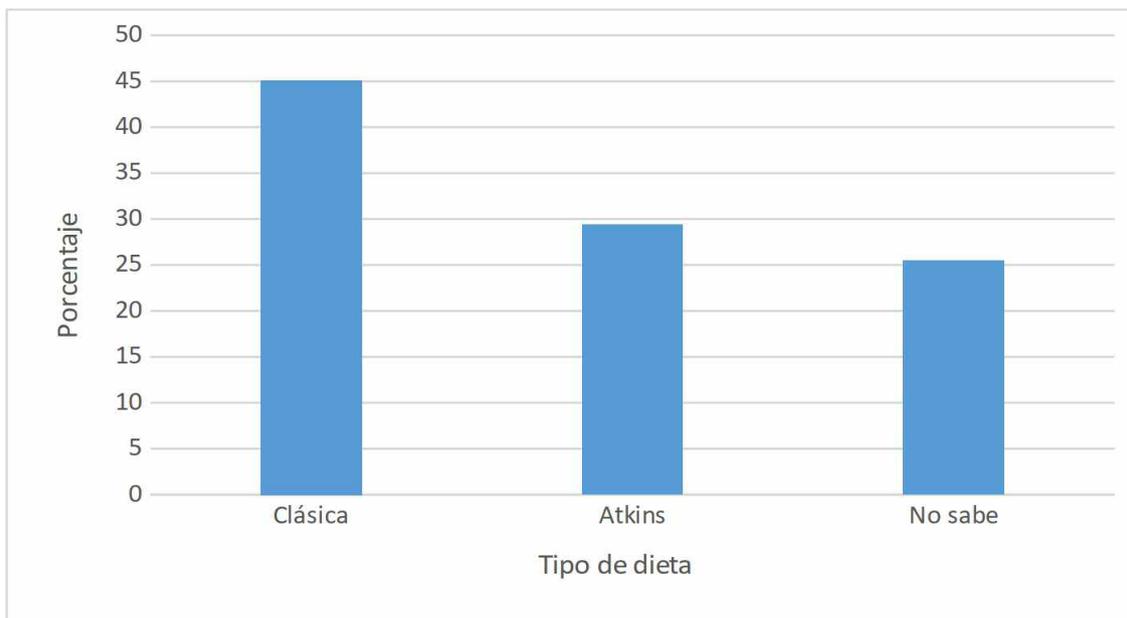
1. Chang, P, Zuckermann, A M, Williams, S, Close, A J, Cano-Jaimez, M, McEvoy, J P, & Williams, R S. (2015). Seizure control by derivatives of medium chain fatty acids associated with the ketogenic diet show novel branching-point structure for enhanced potency. *Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics*, 352(1), 43-52.
2. Granata, T, Marchi, N, Carlton, E, Ghosh, C, Gonzalez-Martinez, J, Alexopoulos, A V, & Janigro, D. (2009). Management of the patient with medically refractory epilepsy. *Expert review of neurotherapeutics*, 9(12), 1791-1802.
3. Worden, L T, Abend, N S, & Bergqvist, A. C. (2020). Ketogenic diet treatment of children in the intensive care unit: Safety, tolerability, and effectiveness. *Seizure*, 80, 242-248.
4. Varni, J. W, Junger, K F, Kellermann, T, Grossman, L B, Wagner, J, Mucci, G A, & Modi, A. C. (2020). PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in youth with epilepsy: Reliability and validity. *Epilepsy & Behavior*, 103, 106850.
5. Hulse, D, Harvey, A S, Freeman, J L, Mackay, M T, Dabscheck, G, & Barton, S M. (2020). Clinical application of the PedsQL Epilepsy Module (PedsQL-EM) in an ambulatory pediatric epilepsy setting. *Epilepsy & Behavior*, 106, 107005.
6. Ramírez Rodríguez, S M. (2015). Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANI-VAE-LICCE. Departamento de Pediatría.

7. García-Peñas, J J (2018). Epilepsia, cognición y dieta cetogénica. Rev Neurol [Internet], 66, S71-75.
8. Demirdjian, M, Franco, A, Gutierrez, F, Icardi, R, Melendrez, M, & Trinidad, V. (2021). Dieta cetogénica en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria en el Centro Hospitalario Pereira Rossell.
9. Thomman, B; Del Aguila, F; Portal, G; De la Peña, . (2016). Calidad de vida relacionada con la salud y trabajo en la epilepsia. Rev. Medicina seguridad y trabajo 62:157-174.
10. Urzua, A. 2010. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. Rev Médica de Chile 138 :358-365.

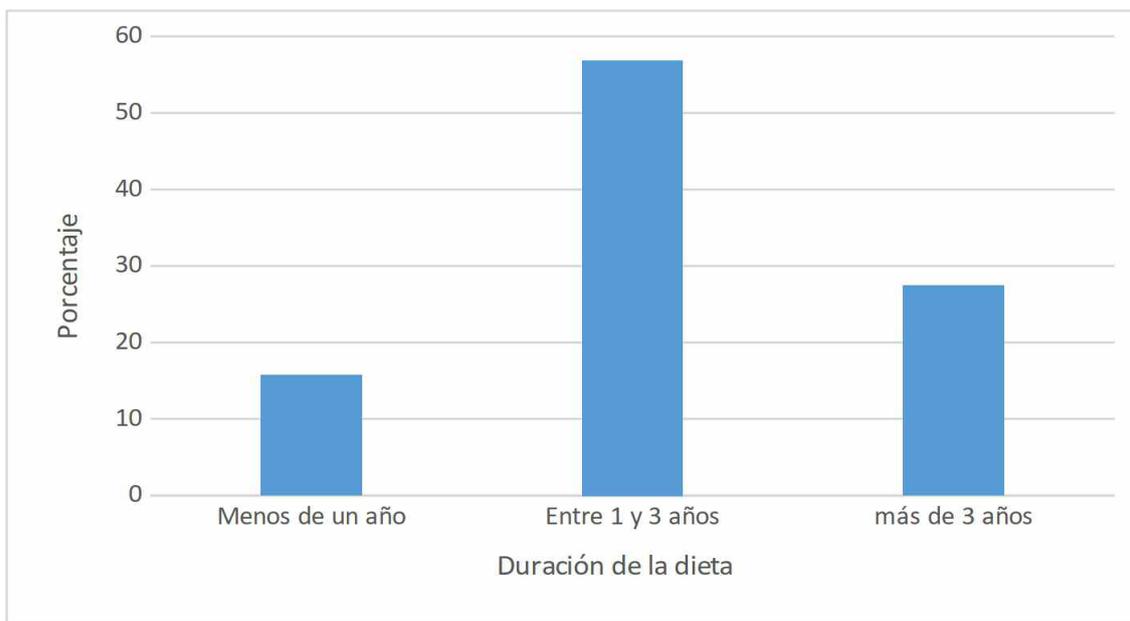
**Tabla 1.** Características de la muestra (N=51)

Variable	Categorización	Media/porcentajes
Edad	Años	9,8±5,5
Sexo	Masculino	55%
	Femenino	45%
Nivel socioeconómico	Bajo	5,5%
	Medio	38,9%
	Alto	55,5%

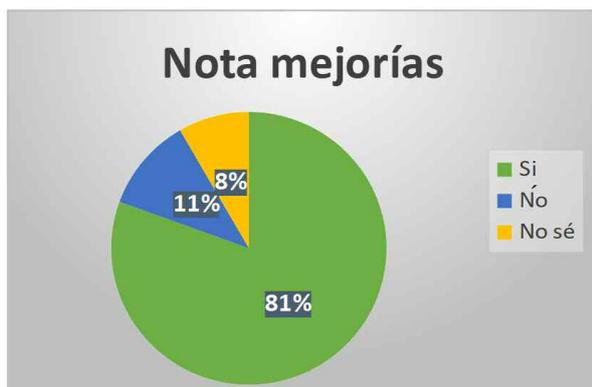
**Figura 1.** Tipo de DC



**Figura 2.** Duración de la dieta



**Figura 3 a y 3 b.** Presencia de beneficios y dificultades durante la terapia cetogénica



3 a. Beneficios



3 b. Dificultades

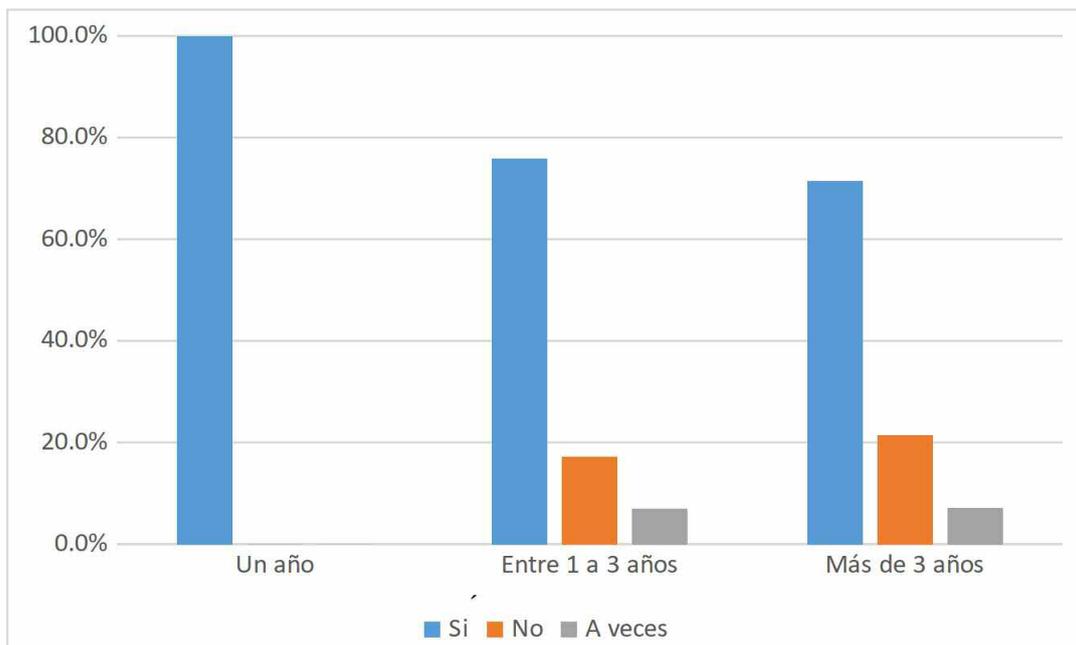
**Tabla 2.** Beneficios percibidos

Beneficio	Respuestas
Conductual	“Conexión con el entorno, mayor nivel de actividad y expresividad.”
Cognitivo	“Control de Crisis, Mejoría Cognitiva. Logra más concentración.”
Disminución de las crisis	“Bajaron las crisis, la mantiene más activa eso y de mejor estado general.”
Descenso de peso	“Logró bajar de peso, tenía sobrepeso.”

**Tabla 3.** Dificultades percibidas

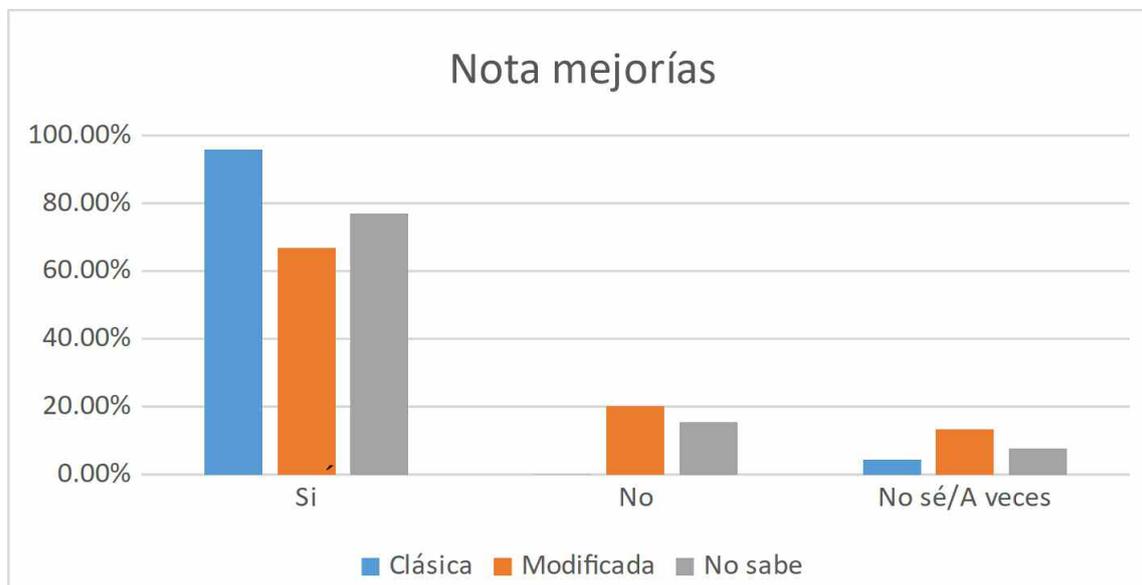
Problema percibido	Respuestas
Precio de los alimentos	“Los alimentos son algo costosos.”
Disponibilidad de alimentos aptos	“En el mercado no es fácil conseguir algo que sea apto.”
Identificar porciones	“Algunas veces no sé qué cantidad de los alimentos aptos debo darle.”
Alimentos en situaciones sociales	“Es difícil cuando asiste a cumpleaños u otras reuniones.”

**Figura 4.** Presencia de dificultades en relación con duración de la DC



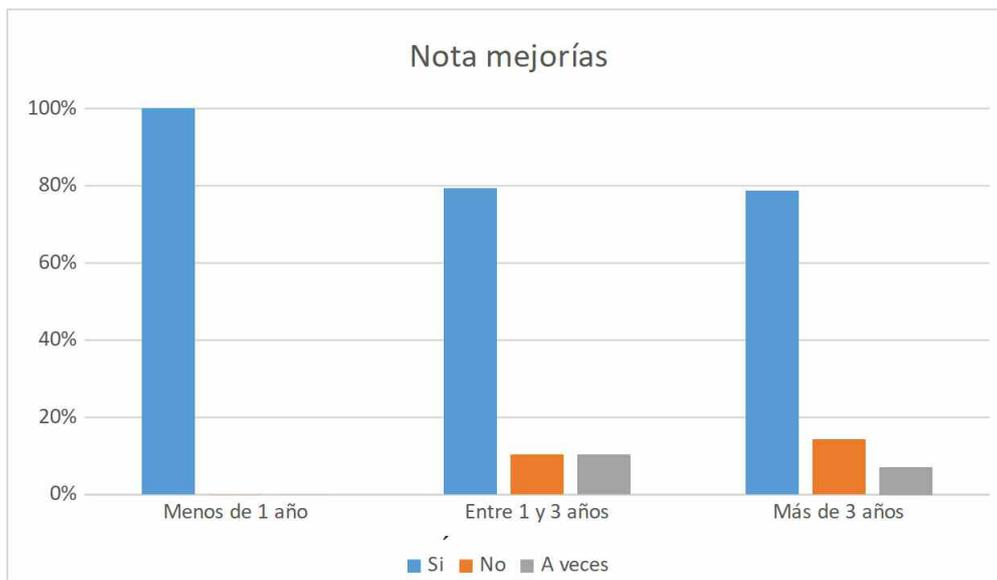
$\alpha=0,02$

**Figura 5.** Percepción de mejoría con relación al tipo de DC



$\alpha=0,1$

**Figura 6.** Percepción de mejorías en relación con la duración de la DC



$\alpha=0,005$

**Figura 7.** Resultados PedsQL según área de evaluación y edad

