

## RECOMENDACIONES DE ENFERMERIA AL NIÑO CON DIETA CETOGENA POR EPILEPSIA REFRACTARIA

Lic. Karina Rojas<sup>1</sup>, Dres. José María Palacio<sup>2</sup>, Marisa Armeno<sup>3</sup>

### INTRODUCCION

La epilepsia es una enfermedad crónica que afecta al 0,5-1% de la población. El 60% de los casos se presentan durante la infancia. Un 20-30% de los pacientes evoluciona refractariamente al tratamiento clásico con fármacos antiepilépticos (FAE) lo que plantea al equipo de salud un gran desafío terapéutico en la atención de estos niños.

La dieta cetogénica (DC) es un tratamiento no farmacológico y efectivo utilizado como método alternativo para el manejo de la epilepsia refractaria desde 1992<sup>1-8</sup>. Consiste en la selección de alimentos que aporten un alto contenido en grasas, un bajo contenido en hidratos de carbono y un aporte de proteínas recomendados para la edad del paciente. La proporción de grasas es de tres a cinco veces mayor que la suma de hidratos de carbono y proteínas. Es una dieta rígida, matemáticamente calculada, individual y medicamente controlada<sup>9</sup>. La dieta cetogénica clásica (DC) es la más utilizada en Argentina y en nuestro centro siguiendo el protocolo del Hospital John Hopkins<sup>10</sup>.

Las intervenciones de enfermería al niño con dieta cetogénica por epilepsia refractaria desde el aporte comunicacional y educativo ayuda a la implementación y adherencia de la población infantil a esta terapéutica novedosa.

### Desarrollo

Se ha observado en los últimos años en las áreas de cuidados intermedios e intensivos pediátricos un aumento de la casuística de niños con diagnóstico de epilepsia refractaria sometidos a dieta cetogénica como tratamiento no farmacológico de su enfermedad de base. Esta situación generó debate acerca de cuales eran las intervenciones de enfermería para la atención de estos niños y debido a la inexistencia de literatura científica a nivel nacional en relación a esta temática, se realizó una búsqueda estratégica de evidencia a nivel nacional y se tomó como precedente el Consenso Nacional sobre Dieta Cetogénica de la Sociedad Argentina de Neurología Infantil<sup>11,12</sup>, en el que participaron integrantes del Servicio de Neurología y de Nutrición del Hospital de Pediatría Garrahan los cuales permitieron delinear algunas recomendaciones de intervenciones de enfermería al niño/adolescente con dieta cetogénica por epilepsia refractaria. Existen determinados síndromes epilépticos en los cuales la DC ha demostrado ser eficaz en el control de las crisis (Tabla 1).

### Recomendaciones de enfermería

- Es fundamental lograr la adherencia al tratamiento a través de la educación y comunicación al niño/adolescente como sujeto activo del proceso enfermedad y al continente familiar para el éxito de la terapéutica.
- Es dable resaltar el rol educador del enfermero de la unidad metabólica hacia los padres en relación al control de cetonas en orina dentro de

1. Licenciada en Enfermería. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

2. Doctor de la UBA área Pediatría. Licenciado en Enfermería. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

3. Pediatra Especialista en Nutrición Infantil. Servicio de Nutrición. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

**TABLA 1: INDICACIONES MAS FRECUENTES DEL TRATAMIENTO CON DIETA CETOGENICA.**

Deficiencia del transportador de la glucosa (Glut.1)
Deficiencia de piruvatodeshidrogenasa.
Epilepsia mioclónica grave (Síndrome de Dravet) y atónica (Sme. Doose).
Síndrome de Lennox- Gastaut.
Encefalopatía epiléptica con punta-onda continua durante el sueño.
Síndrome de Landau- Kleffner.
Encefalopatías con convulsiones focales refractarias inducidas por la fiebre.
Otras (Espasmos infantiles. Epilepsias focales estructurales y de causa desconocida).

Fuente: *Consenso Nacional sobre dieta cetogénica*<sup>11</sup>.

la hospitalización y posterior a su externación el monitoreo de manera ambulatoria.

- El foco del tratamiento es la administración de la alimentación. En niños sin compromiso deglutorio la alimentación puede administrarse por vía oral. En niños con compromiso deglutorio puede recurrirse a la administración de la fórmula comercial con relación ceto-anticetogénico de 4:1 (significa que por cada 4 grs de grasa se aporta 1 gramo de proteína más hidrato de carbono. La misma puede administrarse por goteo continuo mediante bombas infusoras o por gavage).
- Se recomienda una vez por turno el lavado con agua de la sonda nasogástrica debido a las oclusiones que puede ocasionar la fórmula por su alto contenido graso.
- Durante la fase de inicio o introducción de la dieta se va aumentando la relación cetogénica en días consecutivos (durante 4 días) para lograr cetosis en rango adecuado. Los efectos adversos que pueden surgir en forma aguda durante la semana de inicio de la DC son: hipoglucemias, acidosis metabólica, náuseas, vómitos, diarrea por lo que el enfermero deberá estar atento a los cambios clínicos.
- Es muy importante el rol de la enfermería en cuanto a la rigurosidad en la etapa de inducción de la cetosis, ya que la misma junto con el descenso del umbral glucémico son los parámetros buscados desde el punto de vista terapéutico.
- Debido a que la condición de cetonemia de la dieta administrada al niño/adolescente puede producir hipoglucemias, se deberán realizar los controles de glucemia una vez por turno a través del monitoreo de glucemia capilar con tiras reactivas, que es el parámetro que nos indicara

el registro de glucemia del niño en 24 horas. Se deberán registrar los valores encontrados en la hoja de enfermería. Se considera hipoglucemia un valor de glucemia capilar igual o inferior a 65 mgs. El enfermero además deberá reconocer signos y síntomas de hipoglucemias, entre ellos: nerviosismo o ansiedad, escalofríos, diaforesis, Irritabilidad o impaciencia, confusión, taquicardia, mareos, temblores y pérdida de conciencia. En el caso de sospecharlos, comunicar de inmediato al médico.

- Control de cuerpos cetónicos: se deberá valorar la presencia de cetonas en orina una vez al turno mediante tiras reactivas utilizadas a tal fin (Ketodiabur o Ketodiastick), registrando los valores encontrados en la hoja de enfermería y comunicar cambios al médico tratante. Dado que el objetivo de la dieta cetogénica es que el paciente presente CC++, la cetonuria presente con valores de 80mgr/dl se considera adecuada<sup>11,12</sup> y la glucosuria debe ser negativa.
- Recientemente se ha introducido el monitoreo de cetonas en sangre con tiras reactivas. En caso de contar con el equipo de medición (Optium Free style, Abbot) y las tiras reactivas, se deberá realizar la misma según las indicaciones del médico Especialista de Nutrición a cargo del paciente. El rango deseado en estos pacientes es de 2-6 mmol/L<sup>13</sup>.
- Control de signos vitales cada dos horas en niños que se encuentren en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP): frecuencia cardiaca, presión arterial, temperatura, frecuencia respiratoria, saturimetría. En caso de que los niños se encuentren hospitalizados en cuidados intermedios podrá realizarse 2 veces por turno.
- Control de balances de ingresos y egresos una vez por turno de manera parcial y balance general en 24 horas. Es muy importante para monitorear la tolerancia a la DC, ya que estos niños durante la fase introductoria de la dieta cetogénica (DC) pueden presentar acidosis metabólica, manifestaciones gastrointestinales (náuseas, dolor abdominal e intolerancia a la alimentación con riesgo de deshidratación). Implementar en la hoja de enfermería el registro de convulsiones que presentan estos niños.
- Control de peso: se recomienda que el mismo sea una vez a la semana para valorar el estado nutricional metabólico y registrar el mismo en la hoja de enfermería para su valoración nutricional.
- Se deberá comunicar al área de Farmacia del hospital el comienzo de un paciente en Dieta cetogénica, ya que se deberán modificar las medicaciones que el paciente este recibiendo que contengan hidratos de carbono.
- Se deberá evitar la administración de jarabes

con aporte de glucosa debido a que aumentan los hidratos de carbono los cuales deben estar restringidos por la característica de la dieta.

- Administrar comprimidos vía oral o por sonda nasogástrica de acuerdo a la presencia o no del compromiso deglutorio, se recomienda diluir la medicación en agua bidestilada si se la va a administrar por sonda nasogástrica (SNG).
- En caso de que el paciente reciba soluciones parenterales (sedación, planes hídricos parenterales, inotrópicos etc.), se recomienda preparar las mismas en goteo de solución fisiológica (no suero glucosado).
- En caso de que el paciente realice el tratamiento con alimentos vía oral, se deberán administrar según indicación médica vitaminas y minerales debido a la poca variabilidad de macronutrientes que esta dieta presenta. Se recomienda educar acerca de los beneficios de la exposición solar para la incorporación de la vitamina D.
- Debido al uso prolongado de anticonvulsivante, administrar calcio según indicación médica para evitar la osteopenia y osteoporosis.
- Administrar anticonvulsivantes según protocolo de neurología aplicado para cada paciente.

## CONCLUSION

La dieta cetogénica es un tratamiento útil para los pacientes pediátricos y adultos con epilepsia refractaria, incluso en algunas epilepsias catastróficas en la niñez<sup>12</sup>. Las presentes recomendaciones de enfermería pretenden aunar criterios en la atención del niño/adolescente con dieta cetogénica por epilepsia refractaria de modo tal que pueda dar respuesta a una demanda específica de la población infantil con alteraciones neurológicas y nutri-

cionales. Consideramos que el rol del personal de enfermería dentro del equipo interdisciplinario puede ser clave a la hora de fortalecer las herramientas comunicacionales y educativas de la familia para lograr la adherencia del tratamiento. Se cree conveniente desarrollar un protocolo de intervenciones de enfermería desde el aspecto de los cuidados neurológicos y nutricionales focalizados en la educación a la familia para permitir la ejecución de una práctica segura que impacte en la población infantil.

## REFERENCIAS

1. Caraballo RH, Vinning E. Ketogenic diet. En *HandbClinNeurol* 2012;108: 783-93. Editorial Elsevier.
2. Freeman JM, Vinning EP, Pillas DJ, et al. The efficacy of the ketogenic diet – a prospective evaluation of intervention in 150 children. *Pediatrics*1998; 102: 1358-63.
3. Freeman JM, Kossoff EH, Freeman JB, Kelly MT. The ketogenic diet: a treatment for epilepsy in children and others. 4 ed. New York: Demos medical. 2006
4. Stafstrom CE, Rho JM. Epilepsy and the ketogenic diet. New York: Springer Science. 2004
5. Stafstrom C, Vinning E, Rho J. Ketogenic diet. In Engel J Jr, Pedley T, eds. *Epilepsy: a comprehensive text book*. 2 ed. Philadelphia: Lippincott Williams &Wilkins; 2008. p. 1377-85.
6. Kossoff EH, McGrogan JR. Worldwide use of theketogenicdiet. *Epilepsia* 2005; 46: 280-9.
7. Neal EG, Chaffe H, Schwartz RH, et al. The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomized controlled trial. *Lancet Neurol* 2008; 7: 500-6.
8. Neal EG, Chaffe H, Schwartz RH, et al. A randomized trial of classical and medium-chain triglyceride ketogenic diets in the treatment of childhood epilepsy. *Epilepsia* 2008; 50: 1109-17.
9. Panico L. Manual de tratamiento dietético de la epilepsia: dieta cetogénica. *Rev. Med Santa Fé* 1997; 30: 13-21
10. Freeman JM, Vining EP, Pillas DJ, et al. The efficacy of theketogenic diet – a prospective evaluation of intervention in 150 children. *Pediatrics*1998; 102: 1358-63.
11. Armeno M, Caraballo R, Vaccarrea M, Alberti MJ, Rios V, Gallicchio S, et al. Consenso nacional sobre dieta cetogénica. *Rev. Neurol*2014; 59: 213-23
12. Hartman A, Vinning E. Clinical aspects of the ketogenic diet. *Rev. Epilepsia*. 2007; 48: 31-42
13. Caraballo Roberto. 2017. Dieta cetogénica en el tratamiento de la epilepsia. *Journal. Ciudad Autónoma de Buenos Aires*.