

La Fundación para la Epilepsia, con filiales a lo largo de los Estados Unidos, brinda información acerca de la epilepsia y los servicios que se ofrecen en su comunidad.

Puede llamar al:
1-866-748-8008



O puede visitarnos en Internet:
www.fundacionparalaepilepsia.org

Este folleto está dirigido al público en general con el fin de brindar información básica acerca de la epilepsia. Este folleto no contiene, ni pretende brindar de forma alguna, consejos médicos. Por lo tanto, los lectores no deben modificar, bajo ninguna circunstancia, sus indicaciones médicas ni sus actividades diarias basándose en la información contenida en este folleto, sin antes haberlo consultado con sus respectivos médicos.

La Epilepsia
es más común de lo que piensas

La producción de este folleto ha sido posible por el auxilio (5U58DP00606-03) de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés).

Todos los derechos reservados.



Printed on FSC Certified paper.

La Epilepsia
es más común de lo que piensas

DIETA CETOGÉNICA PARA LA EPILEPSIA



**EPILEPSY
FOUNDATION®**

Not another moment lost to seizures™



La Epilepsia
es más común de lo que piensas

Este panfleto está destinado a ofrecer al público en general, información básica sobre la epilepsia. No está destinado ni constituye un consejo médico. Se advierte a los lectores que no cambien sus programas médicos ni sus actividades diarias basándose en esta información, sin consultar antes a un médico.

UN TIPO DIFERENTE

DE TRATAMIENTO

La mayoría de las personas con trastornos convulsivos, conocidos también como epilepsia, toman medicamentos para evitar los ataques.

Si los medicamentos no dan resultados, o si causan efectos secundarios desagradables, los médicos pueden recomendar otros tipos de tratamiento. Pueden sugerir cirugía para extirpar la parte del cerebro donde se inician los ataques. Pueden sugerir el tratamiento VNS que implanta un dispositivo para enviar señales eléctricas al cerebro a lo largo de un nervio del cuello.

O pueden sugerir probar la dieta cetogénica.

"Más y más doctores están sugiriendo la dieta cetogénica a familias. Nuestro doctor la sugirió luego de que nuestro hijo tuvo montones de ataques, a pesar de estar en varios medicamentos."

La dieta cetogénica altera la manera en que el cuerpo de una persona obtiene energía a partir de los alimentos. Normalmente se prueba en niños de 1 a 12 años de edad que presentan ataques difíciles de controlar, o tienen ciertas clases de síndromes, como transporte de glucosa o deficiencias de deshidrogenación de piruvato.

Algunos niños tienen menos ataques mientras hacen la dieta. Algunos dejan de tener ataques completamente. Algunos continúan teniéndolos a pesar de la dieta. En años recientes, algunos adultos han decidido probar la dieta, pero se la prescribe más a menudo para niños.

"La dieta fue un reto para mi hijo. Los niños en esta dieta no pueden comer pasteles o pizza. Pero valió la pena porque los ataques terminaron con la dieta."

Normalmente, nuestros cuerpos funcionan obteniendo energía de la glucosa, que se puede obtener a partir de los alimentos. Sin embargo, no podemos almacenar grandes cantidades de glucosa. Solamente tenemos abastecimientos para unas 24 horas.



Cuando un niño no recibe alimentos por 24 horas — que es la forma en que se inicia la dieta, normalmente en el hospital — usa toda la glucosa que tenía almacenada. Sin más glucosa para proporcionar energía, el cuerpo del niño comienza a quemar la grasa que

tenía almacenada.

La dieta cetogénica continúa este proceso.

Obliga al cuerpo del niño a usar grasas las 24 horas, al proporcionar pocas calorías y transformar los productos grasos en el alimento primario que el niño recibe.

En realidad, la dieta obtiene la mayor parte de sus calorías (80 por ciento) a partir de la grasa. El resto es proporcionado por los carbohidratos y las proteínas.

Cada comida tiene aproximadamente cuatro veces más de grasas frente a las proteínas o carbohidratos. Las cantidades de alimentos líquidos en cada comida se han calculado cuidadosamente y se pesan para cada persona.

Los médicos no saben exactamente por qué una dieta que quema grasas para obtener energía puede evitar los ataques, aunque este tema se está investigando. Tampoco saben por qué es que la dieta da resultados en algunos niños y no en otros.



Hace más de 80 años existieron informes de que los ataques podían prevenirse haciendo ayuno, un descubrimiento que dio lugar al desarrollo de la dieta cetogénica. La dieta imita lo que el organismo hace cuando le faltan alimentos.

Esta dieta se usó ampliamente hasta aparecer los medicamentos eficaces para prevenir ataques. Para la mayoría de la gente, era más fácil tomar píldoras o tabletas que hacer cambios radicales en la dieta.

Sin embargo, la dieta cetogénica continuó siendo ofrecida a niños con epilepsia difícil de controlar por la institución médica Johns Hopkins y otros pocos centros médicos especializados.

Las familias y los médicos volvieron a tomar conciencia de ella nuevamente en la década de los noventa. El productor cinematográfico Jim Abrahams produjo un drama para televisión basado en las experiencias de su hijo de dos años, cuyos ataques fueron controlados con éxito usando la dieta.

A medida que aumentaba la demanda por la dieta, los investigadores comenzaron a estudiarla. Actualmente se ofrece en muchos centros médicos y por médicos individuales, familiarizados con su uso.

Cuando los niños (o los adultos) son tratados con la dieta cetogénica, el dietista es un miembro muy importante del equipo de tratamiento médico.

El dietista es el que decide cuánto de uno u otro tipo de alimento deberá combinarse para que la dieta dé resultados. El ayudará a la familia a planificar las comidas del niño. El dietista también calcula cuántas calorías necesita el niño para crecer.

Los planes de comidas combinan pequeñas cantidades de frutas o verduras (carbohidratos), carne, pescado o pollo (proteína), grandes cantidades de grasas (con frecuencia en forma de crema, mantequilla, huevos o mayonesa) y no usa azúcar.

El plan siguiente de comidas ofrece una idea general de la forma en que se combinan.

DESAYUNO

Huevos revueltos con mantequilla
Crema diluída
Jugo de naranja

ALMUERZO

Calabaza con mantequilla y queso parmesano
Hoja de lechuga con mayonesa
Refresco dietético de naranjas mezclado con
crema batida

COMIDA

Perros calientes en tajadas con salsa de tomate
sin azúcar
Espárragos con mantequilla
Lechuga picada con mayonesa
Sorbete de crema de vainilla sin azúcar

Estos ejemplos no muestran las cantidades exactas de cada alimento porque éstas deben ser ajustadas por el dietista para cada niño.

Cada porción de alimento debe ser preparada por los padres con sumo cuidado, a menudo usando una balanza de gramos para pesar los artículos exactamente.

Esto se debe a que un error pequeñísimo al pesar y medir los alimentos (o si el niño encuentra y come unas pocas migas de galleta dulce, o se pone en la boca cualquier cosa que contenga azúcar, incluso medicamentos y pasta dental), puede arruinar los efectos de la dieta y causar un ataque.



Los padres usan una balanza de gramos para obtener las cantidades exactamente correctas de alimentos.

"La familia de un paciente aprendió que tan estricta es la dieta cuando le dieron a su niña siete nueces de macademia un día en lugar de las tres que eran parte de su plan de dieta. Esto podría parecer un pequeño error de cálculo pero le ocasionó tener ataques."

POSIBILIDADES DE ÉXITO

Con frecuencia se necesita un período de ajuste antes de poder ver si un niño va o no a responder a la dieta cetogénica.

Los médicos frecuentemente piden a los padres que prueben la dieta al menos por un mes, o tal vez hasta dos o tres, si al principio no da resultados.

Usualmente, un niño que hace la dieta continúa tomando el medicamento antiepiléptico, pero más tarde tal vez pueda tomar menos.

Si al niño le va muy bien, el médico tal vez reduzca lentamente la dosis del medicamento con la meta de suspenderlo completamente.

Aproximadamente un tercio de los niños que prueban la dieta cetogénica se libran completamente o casi completamente de los ataques.

Otro tercio mejora, pero todavía tiene ataques.

El resto no responde en absoluto o encuentra que es demasiado difícil continuar con la dieta, sea por los efectos secundarios o porque no pueden tolerar la comida.

Un beneficio secundario de la dieta es que muchos padres informan que sus niños están más alertos y progresan más mientras hacen la dieta, aunque los ataques continúen.

Si la dieta parece ayudar, los médicos la prescribirán normalmente por unos dos años. Al cabo de éstos, tal vez sugieran a los padres que introduzcan lentamente alimentos regulares en la dieta del niño, para ver si los ataques siguen controlándose hasta con una dieta normal.

"La dieta tiene mucho trabajo para la familia. Yo estaba preocupada acerca del daño emocional en mi hijo porque nuestra familia podía comer cualquier cosa que quisiéramos pero el niño tenía que estar muy estricto con su forma de comer."

"Mi niña era muy sensible al medicamento que ni siquiera estaba trabajando. Entonces tratamos la dieta; eventualmente aprendimos que la razón por la cual ella nunca respondió al medicamento fue porque su tipo de ataque fue diagnosticado erróneamente. Hasta que encontramos el medicamento correcto para su tipo de ataque, la dieta trabajó hermosamente como una medida temporal para recudir los ataques. La dieta fue nuestra red de seguridad. Hoy, ella está sin la dieta y toma una pequeña dosis de medicamento."

Algunas veces, se vuelve a instituir una pequeña cantidad de medicamento contra los ataques después de suspenderse la dieta. Sin embargo, algunos niños pueden mantenerse libres de ataques sin recibir más tratamiento.

Si los ataques vuelven a aparecer, los médicos pueden recomendar volver a usar la dieta para el niño.



Las cantidades pequeñas de alimentos parecen más grandes si el plato es pequeño.

¿QUIÉN DEBE TRATAR LA DIETA?

La mayoría de los especialistas dicen que vale la pena probar la dieta cuando dos o más medicamentos no han tenido éxito en controlar los ataques, o cuando los medicamentos causan efectos secundarios que están afectando adversamente la vida del niño.

También ayuda el tener un niño que está dispuesto a probar alimentos que no le entusiasman demasiado, y que es tolerante y no se fastidia durante las comidas.

La dieta parece dar buenos resultados para más de un tipo de ataque, y para los niños que tienen muchos o pocos ataques.

Pero la mayoría de los médicos dicen que no se debe usar en vez de los medicamentos, si éstos están dando resultados y el niño no presenta efectos secundarios desagradables.

“Mi hijo tenía mucho sueño con sus medicamentos. Continuó teniendo en promedio 20 ataques al mes estando con medicamentos. No era candidato para cirugía porque sus ataques venían del área que controla el habla en su cerebro. Entonces tratamos la dieta; él mostró real fuerza de voluntad para seguirla.”

Los padres generalmente deciden seguir la dieta porque tienen la esperanza de que dé a sus niños una probabilidad mejor de tener una vida normal.

Sin embargo, la dieta puede ser una barrera para algunas experiencias de vida normal en los niños, especialmente las que ocurren en los días de festividades, y que incluyen comidas. Y, como otros tratamientos para la epilepsia, también puede causar efectos secundarios que afectan a algunos niños más que a otros (ver la página 11). De modo que, como es el caso con cualquier tipo de tratamiento, hay que pensar mucho antes de decidir probar la dieta.

“Tratamos la dieta con nuestra hija porque los medicamentos la estaban haciendo letárgica. Queríamos darle la oportunidad de que estuviera consciente de su alrededor y tenerla de vuelta con nosotros.”

La mejor manera de tomar una decisión es examinar todas las posibilidades con su médico. También puede ser útil hablar con otros padres cuyos niños hayan hecho la dieta.

IMPORTANTE: NO LA PRUEBE POR SU CUENTA

La dieta cetogénica tiene atracciones especiales para las familias porque el cambiar lo que el niño come parece una manera más “natural” de evitar los ataques que la administración de píldoras.

Pero la dieta es muchas cosas, pero no natural. Es una selección de alimentos muy fuera de lo natural, e invierte la manera natural en que el organismo usa los alimentos para obtener energía.

En realidad, la dieta cetogénica es un tratamiento médico serio, como tomar medicamentos o someterse a cirugía.



Bebidas endulzadas artificialmente pueden sustituir bebidas regulares.

No es una dieta “para aficionados”.

Si se trata de poner a un niño a dieta sin la orientación del médico, se pone al niño en gran riesgo de consecuencias graves. Cada paso del proceso de la dieta cetogénica debe ser manejado por un equipo de tratamiento con experiencia, normalmente en un centro médico especializado.

La dieta se inicia en el hospital, aunque algunas veces el equipo cetogénico opta por comenzarla afuera.

El niño se pone en ayuna por 24 horas y se vigila rigurosamente para verificar que esté haciendo frente al estrés muy real de no recibir alimento alguno durante ese tiempo.

Una vez que el niño comienza a quemar grasas



en vez de glucosa para obtener energía, (un estado denominado cetosis), los médicos introducen gradualmente los alimentos que formarán parte de la dieta, en las cantidades correctas para ese niño.

Cuando el niño va a su casa, los padres continúan con la dieta, pesando cada

artículo y verificando que se mantenga el equilibrio entre la grasa y los otros elementos de nutrición. Los médicos y dietistas vigilan rigurosamente a los niños para verificar que estén recibiendo suficiente nutrición y que estén creciendo.

Los padres de los niños que siguen la dieta usan tiras especiales de papel para controlar la concentración de cetonas en la orina del niño.

Suplementos vitamínicos son usados para reemplazar la carencia de vitaminas en la dieta.

Como es el caso con todos los otros tratamientos para la epilepsia, la dieta cetogénica causa algunos efectos secundarios, que pueden o no afectar a un niño en particular. Algunos efectos secundarios pueden desaparecer si se los descubre y controla inicialmente. El saber lo que se está buscando puede ser muy importante.

Los efectos secundarios observados incluyen deshidratación, estreñimiento y, algunas veces, complicaciones debidas a cálculos renales o hepáticos.

Las mujeres adultas que siguen la dieta pueden presentar irregularidades menstruales. También se han informado casos de pancreatitis (inflamación del páncreas), reducción en la densidad ósea y ciertos problemas oculares. Nuevamente, ésta es la razón por la cual el equipo médico vigila tan de cerca a los niños y adultos que siguen la dieta.

La dieta carece de varias importantes vitaminas que tienen que ser adicionadas a través de suplementos. Algunas de las formulas comerciales como KetoCal son suplementos con las vitaminas necesarias, pero la mayoría de nutricionistas y médicos

recomiendan un multivitamínico que cumpla con todos los requerimientos.

Algunas veces se acumulan concentraciones elevadas de grasas en la sangre, especialmente si un niño tiene un defecto congénito en su capacidad para procesar grasas. Esta posibilidad puede dar lugar a consecuencias graves, la cual es una razón más para la vigilancia cuidadosa.



“La dieta estaba funcionando para nuestro hijo, pero nos asustamos cuando fue hospitalizado por una infección en el riñón. Los doctores nos advirtieron que podría pasar, pero él se recuperó muy bien.”

1

¿Aumentará el niño de peso por comer tanta grasa?

En esta dieta, la cantidad de alimento se pesa cuidadosamente, de modo que su niño ingiera todas las calorías que necesite para mantener una buena salud, pero no tantas que aumente de peso. El contenido de grasa en los alimentos no afecta el peso si se limita estrictamente el total de calorías.

2

¿Por cuánto tiempo debo sentarme con mi niño antes de resignarme a que no termine su comida?

Algunos padres refieren que las comidas durante la dieta pueden terminar en unos veinte minutos, mientras que otros dicen que deben sentarse con sus niños hasta dos horas, antes de que la comida se haya terminado.

El niño debe ingerir toda la comida porque ésta se prepara con las cantidades que le darán el equilibrio correcto entre las grasas, proteínas y carbohidratos. Si no se ingiere todo, el equilibrio se pierde y el niño puede sufrir un ataque.

Como esto es importante, los padres a menudo prueban engaños, como pasarles un video durante las comidas, u otros juegos para distraer al niño mientras se le alienta a comer.

Los padres que han tenido éxito aconsejan usar la dieta con creatividad y tratar de ofrecer algo nuevo y especial en cada comida, para mantener el interés del niño. Los niños de mayor edad, que saben que la dieta les ayuda a evitar los ataques, tal vez cooperen más.

“Además de la deshidratación, yo creo que la dieta cetogénica tuvo otro efecto en mi niña. Ella pasó por un período en que no quería comer nada. Estaba inestable muchas veces y se cayó a menudo porque estaba tan débil.”

3

¿Afectará a la dieta si se toman medicamentos de venta con receta o de otros tipos?

Todos los medicamentos y productos farmacéuticos, desde la pasta dentífrica al jarabe para la tos, a las vitaminas, a la medicina de venta con receta deben, si es posible, estar libres de azúcar y otros carbohidratos. Recuerde a su médico que prescriba todos los medicamentos necesarios en formas sin azúcar y libres de carbohidratos*. Lea las etiquetas cuidadosamente y verifique con su farmaceuta.

4

¿Causa la dieta un problema con el colesterol alto?

Cuando los niños son transferidos de una dieta normal a una dieta con 90 por ciento de grasas, tanto las concentraciones de colesterol como las de triglicéridos pueden aumentar. Sin embargo, la dieta cetogénica no es para toda la vida. Los niños la mantienen por unos dos años. Cuando se les retira la dieta, la mayoría de los niños vuelven a sus valores previos a la dieta.



*Un artículo publicado en el *Journal of the American Dietetic Association* da una lista de la cantidad de carbohidratos usada comúnmente en los medicamentos. La referencia es: McGhee B, Katyal N. Avoid unnecessary drug-related carbohydrates for patients consuming the ketogenic diet. *J Amer Diet Assn* 2001; 101(1):87-101.

5

¿Qué es lo que el niño puede comer en la escuela?

Su dietista le ayudará a preparar comidas que su niño pueda llevar a la escuela. Las ensaladas de atún, huevos o pollo son fáciles de llevar en recipientes pequeños de plástico. Las comidas calientes o heladas pueden llevarse en una bolsa refrigerada o aislada pequeña, o envolverse en papel de aluminio.

Hay muchas festividades en las escuelas que comprenden comidas. Es muy importante que todos los maestros y asistentes sepan que su niño no puede recibir las mismas golosinas que los otros niños. Tal vez quiera pedir al personal de la escuela que le informen por adelantado cuándo es que se planea distribuir golosinas para poder preparar una golosina cetogénica correcta para su niño.

Es buena idea reunirse con los maestros de su niño y todas las personas con que entra en contacto en la escuela, al comenzar cada año escolar. Hágales entender que hasta media galleta o un bocado de pastel puede causar ataques, hospitalización y la pérdida del control sobre los ataques.

Ponga un aviso en la escuela: *Este niño no debe comer nada que no haya sido traído de su casa.*



6

¿Cómo puede mi niño explicar su dieta a sus amigos?

Los niños pequeños dicen: “Yo soy un niño especial, que necesita una dieta especial”. Los mayores pueden jactarse ante sus amigos de la cantidad de batidos, pasteles de queso, o tortillas que pueden comer en su dieta especial.



7

¿Qué pasa en las fiestas especiales, como los cumpleaños y el día de Acción de Gracias?

El dietista podrá darle recetas especiales para mantener el ambiente festivo mientras se permite que el niño siga la dieta. También puede encontrar recetas para fiestas en los libros mencionados en la página 16. Si su médico o el dietista está tratando a otros niños con la dieta cetogénica, esos padres tal vez tengan buenas ideas que puedan compartir con usted. Sin embargo, siempre hable con el dietista de su niño antes de probar algo nuevo.

Una familia ofrece la siguiente sugerencia para Halloween, donde todo es golosinas y azúcar. Permiten que el niño salga a pedir golosinas, como todos los otros niños del barrio pero, cuando vuelve a la casa, los padres le compran todas las golosinas y el niño puede usar el dinero para comprarse un juguete especial.



- No se preocupe demasiado acerca del procedimiento de ayuno inicial, al comenzar la dieta; la mayoría de los niños lo soportan sorprendentemente bien debido a la promesa de tener menos ataques.
- Cuando prepare las comidas, el seguir una rutina puede facilitar las cosas.
- Pida al niño que le ayude a medir sus alimentos, guiándole mientras coloca la comida en la balanza de gramos.
- Es posible que el niño tenga hambre (porque la dieta restringe las calorías) y trate de robarse comida de la refrigeradora, o hasta del plato de la mascota. El uso de agua con sacarina y el dividir las comidas por la mitad puede ayudar a combatir la sensación de hambre.

- Use un platillo para ensalada para presentar cada comida, ya que el plato más pequeño da la impresión de que el niño está recibiendo más comida.
- Si al niño le gustan los postres, siempre tenga a mano paletas heladas de crema caseras en la congeladora. Éstos se calculan entonces dentro de los planes de comidas.
- Mantenga unas pocas comidas cetogénicas preparadas, en recipientes de plástico en la refrigeradora. Póngales una etiqueta detallada para el uso de su niño mayor si usted no está en su casa o si el niño visita la casa de un amigo.
- Prepare las verduras al vapor para obtener el mejor valor nutritivo.
- Como los líquidos también se limitan en la dieta, hable con el médico sobre cómo puede enfrentarse con días calurosos, cuando su niño transpira más de lo normal.
- ¡Use su creatividad al escoger comidas!
- Corte los alimentos dándoles formas interesantes para que sean más atractivos.
- Pregunte a su niño cuál es su alimento cetogénico favorito y sírvaselo como premio.
- Elogie al niño a menudo por cooperar tan bien y mantenerse dentro de la dieta.

RECURSOS:

Campos, Manuel, y Andres Kanner, *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. Santiago, Chile: Mediterráneo, 2002.

La Dieta Cetogénica: Un Compromiso Total es un DVD, en español, que está de venta por la Fundación. Para ordenarlo llame al 1-866-330-2718, o visite <http://.shop.epilepsyfoundation.org> y aprete “En Español.”

Fundación para la Epilepsia (Internet)
www.fundacionparalaepilepsia.org