

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA - IMIP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA

**DIETA CETOGÊNICA NA EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE:
AVALIAÇÃO CLÍNICA NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DA
CRIANÇA E DO CUIDADOR; E PROJETO PARA ELABORAÇÃO DE UM
PRODUTO TÉCNICO DE VÍDEO EDUCATIVO**

Recife
2023

CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA

**DIETA CETOGÊNICA NA EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE:
AVALIAÇÃO CLÍNICA NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DA
CRIANÇA E DO CUIDADOR; E PROJETO PARA ELABORAÇÃO DE UM
PRODUTO TÉCNICO DE VÍDEO EDUCATIVO**

Dissertação apresentada ao Programa de PósGraduação Stricto Sensu do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Cuidados Paliativos.

Mestranda: Cecília Nascimento de Mendonça.

Orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello

Coorientadoras: Adélia Maria de Miranda Henriques Souza

Larissa de Andrade Viana

Colaboradores: Paula Azoubel de Souza

Linha de Pesquisa: Controle dos sintomas, reabilitação e qualidade de vida em cuidados paliativos.

Recife

2023

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP
Ficha Catalográfica BAB-027/2023
Elaborada por Ediane Santos CRB-4/1893

M539d Mendonça, Cecília Nascimento de

Dieta cetogênica na epilepsia fármaco-resistente: avaliação clínica nutricional e qualidade de vida da criança e do cuidador; e projeto para elaboração de um produto técnico de vídeo educativo / Cecília Nascimento de Mendonça; orientadora Maria Júlia Gonçalves de Mello; coorientadoras Adélia Maria de Miranda Henriques Souza, Larissa de Andrade Viana. – Recife: Do Autor, 2023.
141 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, 2023.

1. Epilepsia resistente a medicamentos. 2. Convulsões. 3. Dieta cetogênica. 4. Desnutrição. 5. Cuidados paliativos. I. Mello, Maria Júlia Gonçalves de, orientadora. II. Souza, Adélia Maria de Miranda Henriques, coorientadora. III. Viana, Larissa de Andrade, coorientadora. IV. Título

CDD 613.2

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA - IMIP

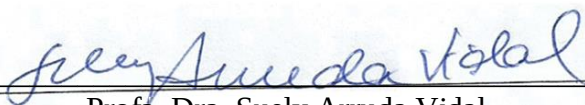
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FOLHA DE APROVAÇÃO

**DIETA CETOGÊNICA NA EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE:
AVALIAÇÃO CLÍNICA NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA
DA CRIANÇA E DO CUIDADOR; E PROJETO PARA
ELABORAÇÃO DE UM PRODUTO TÉCNICO DE VÍDEO
EDUCATIVO**

Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), submetida à defesa pública e pela banca examinadora em 15 de fevereiro de 2023.



Prof. Dra. Suely Arruda Vidal
(Avaliadora)

LETICIA PEREIRA DE BRITO
SAMPAIO:60881615668

Assinado de forma digital por LETICIA
PEREIRA DE BRITO SAMPAIO:60881615668
Dados: 2023.03.21 19:24:18 -03'00'

Dra. Leticia Pereira de Brito Sampaio
(Avaliadora)



Prof. Dra. Maria Júlia Gonçalves de Mello
(Orientadora)

Nesses 2 anos de muito estudo e abdicação, gostaria de dedicar esta dissertação a todos que me acompanharam na realização deste sonho.

Primeiramente a Deus e a Nossa Senhora, pelas infinitas bênçãos e por cada dia vivido, por me concederem fé e perseverança necessárias para lutar e enfrentar todos os obstáculos.

Aos meus pais, Tereza e Osvaldo, pelo apoio incondicional, incentivando sempre o meu crescimento e aperfeiçoamento. Vocês são fundamentais na minha formação profissional e pessoal.

A toda minha família, pelo carinho e incentivo, aos meus irmãos, sobrinhos, tios e primos; ao meu avô e a minha eterna vizinha (in memoriam).

Ao meu namorado, por todo amor, paciência e compreensão. E aos amigos e grandes companheiros de caminhada, por tornarem esta jornada menos árdua.

AGRADECIMENTOS

À Prof. Dr. Maria Júlia Gonçalves de Melo, professora permanente do Mestrado Profissional em Cuidados Intensivos associado à Residência em Saúde do IMIP, pela sua imensa paciência e, sobretudo, por transmitir seu conhecimento de modo assertivo, orientando com maestria.

À Dra. Adélia Maria de Miranda Henriques-Souza, Coordenadora do Ambulatório de Terapia Cetogênica no tratamento de Epilepsia fármaco-resistente do IMIP, pelo intenso aprendizado e por sempre ter acreditado e depositado sua confiança em mim ao longo desses dois anos de trabalho.

À Ms. Larissa de Andrade Viana, nutricionista do Ambulatório de Terapia Cetogênica no tratamento de Epilepsia fármaco-resistente do IMIP, por ter acreditado nesse trabalho desde o início, por me auxiliar e fazer com que a concretização desta dissertação fosse possível.

À Ms. Paula Azoubel de Souza, nutricionista do Ambulatório de Terapia Cetogênica no tratamento de Epilepsia fármaco-resistente do IMIP, por ter me ajudado neste árduo percurso acadêmico, por ter compartilhado experiências inesquecíveis no Centro de Tratamento de Erros Inatos do Metabolismo e no Ambulatório de Terapia Cetogênica. Agradeço, especialmente, pela sua amizade, atenção e por sempre ter sido tão solícita.

Ao Luis Bandeira Alves Neto, estudante de medicina da Universidade de Pernambuco, pela atenção e por sempre ter se colocado à disposição durante todo o processo de elaboração do estudo e do produto técnico.

Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, pelos valiosos ensinamentos, que foram de suma importância para meu crescimento profissional.

À Nahãmi Cruz de Lucena, Coordenadora do Programa de Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos, pelo zelo, dedicação e por todo aprendizado.

Aos pacientes, que com carinho e perseverança sempre me receberam com afeto.

E aos cuidadores, que colaboraram para que a dieta se tornasse efetiva na vida de seus filhos. Obrigada por generosamente terem aceitado participar deste trabalho e compartilhado suas histórias, servindo, acima de tudo, como fonte de inspiração constante. E por isso, expresso aqui, através de palavras, os meus sinceros agradecimentos a todos.

“Curar quando possível; aliviar quando necessário; confortar sempre”

(Hipócrates)

RESUMO

INTRODUÇÃO: A epilepsia, uma das doenças neurológicas crônicas mais prevalentes, tem geralmente início na infância e cerca de 30% dessas crianças desenvolvem crises de difícil controle medicamentoso. As crises recorrentes podem determinar comprometimento da ingestão com consequências negativas no estado nutricional, consideráveis restrições nos aspectos físico, social e emocional com piora na qualidade de vida dos envolvidos e sobrecarga dos cuidadores. Intervenções não farmacológicas como a terapia com dieta cetogênica melhoram o padrão clínico das crises, mas existem poucos estudos sobre a repercussão no estado nutricional e na qualidade de vida da criança/adolescente e na sobrecarga dos cuidadores. **OBJETIVOS:** Avaliar o efeito da terapia cetogênica na evolução clínica das crises epiléticas e no estado nutricional da criança/adolescente com epilepsia fármaco-resistente, estimando a qualidade de vida da criança e a sobrecarga do cuidador. Desenvolver um projeto para elaboração de vídeo educativo direcionado aos cuidadores para melhor manejo do tratamento cetogênico. **MÉTODOS:** A) Para avaliar o efeito da terapia cetogênica sobre a evolução clínica e estado nutricional foi realizado estudo tipo corte transversal envolvendo crianças e adolescentes em acompanhamento no Ambulatório de Terapia Cetogênica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, durante o período de dezembro de 2015 até dezembro 2021. Foram coletados dados socioeconômicos, demográficos, clínicos, antropométricos e laboratoriais a partir da análise dos prontuários. Para determinar a qualidade de vida das crianças/adolescentes e seus cuidadores foi realizado estudo transversal tipo *survey* através de entrevistas telefônicas onde foram aplicados dois formulários: Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50), que aborda domínios físico, psicológico, cognitivo/educacional e sociofamiliar; e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), que avalia a repercussão dos transtornos crônicos mentais sobre o bem-estar físico e emocional, vida social e aspectos financeiros do cuidador. B) O produto técnico tecnológico será um vídeo que está sendo elaborado em três etapas: pré-produção, produção e pós-produção. As estratégias de ensino serão apresentadas numa sequência didática de técnicas de registro no caderno de acompanhamento diário, mensuração da cetonúria, pesagem e armazenamento adequado dos alimentos. **RESULTADOS:** ARTIGO 1 - A amostra do estudo foi constituída de 49 crianças e

adolescentes, com idade entre 5 meses e 17 anos, mediana de 4,4 anos, 61,2% do sexo masculino e 51,0% procedentes de Recife e região metropolitana. Os participantes diagnosticados com baixo peso melhoraram seu estado nutricional em seis meses de tratamento, no entanto, aqueles com eutrofia e com sobrepeso mantiveram a classificação do estado nutricional; a dislipidemia foi um efeito adverso comum e transitório. Houve uma redução de crises superior a 50,0% em cerca de 70% dos participantes e 63,3% diminuíram a dosagem de fármacos anticrises. ARTIGO 2 – O QVCE-50 das crianças e adolescentes, segundo a entrevista dos 49 cuidadores, evidenciou que o domínio físico foi o mais prejudicado além do cognitivo/educacional e o mais preservado foi o psicológico. A sobrecarga foi considerada moderada a grave para a maioria (55,1%) dos cuidadores. **CONCLUSÃO:** A dieta cetogênica preveniu o agravamento da desnutrição, reduziu as crises epiléticas e a dosagem de fármacos anticrises. Foram evidenciadas baixa qualidade de vida da criança/adolescente e sobrecarga do cuidador, interferindo na vida cotidiana e nas relações pessoais dos responsáveis. Assim, a equipe multidisciplinar no planejamento terapêutico deve também oferecer amparo e suporte técnico apropriado aos cuidadores por meio do vídeo educativo em vias de produção.

Palavras-chave: Epilepsia refratária; crises epiléticas; dieta cetogênica; desnutrição; cuidados paliativos; exaustão do cuidador; vídeo educativo.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Epilepsy, one of the most prevalent chronic neurological diseases, usually begins in childhood and about 30% of these children develop seizures that are difficult to control with medication. Recurrent crises can determine intake impairment with negative consequences on nutritional status, considerable restrictions in physical, social and emotional aspects with worsening of the quality of life of those involved and burden on caregivers. Non-pharmacological interventions such as ketogenic diet therapy improve the clinical pattern of seizures, but there are few studies on the impact on the nutritional status and quality of life of the child/adolescent and on the burden on caregivers. **OBJECTIVES:** Evaluate the effect of ketogenic therapy on the clinical evolution of epileptic seizures and on the nutritional status of children/adolescents with drug-resistant epilepsy, estimating the child's quality of life and caregiver burden. Develop a project to create an educational video aimed at caregivers to better manage the ketogenic treatment. **METHODS:** A) To evaluate the effect of ketogenic therapy on clinical evolution and nutritional status, a cross-sectional study was carried out involving children and adolescents being followed up at the Ketogenic Therapy Outpatient Clinic of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, during the period from December 2015 to December 2021. Socioeconomic, demographic, clinical, anthropometric and laboratory data were collected from the analysis of the medical records. To determine the quality of life of children/adolescents and their caregivers, a cross-sectional survey study was carried out through telephone interviews where two forms were applied: Quality of Life of Children with Epilepsy (QVCE-50), which addresses physical, psychological, cognitive domains /educational and socio-familial; and the Zarit Burden Inventory (ZBI), which assesses the impact of chronic mental disorders on the physical and emotional well-being, social life and financial aspects of the caregiver. B) The technological technical product will be a video that is being elaborated in three stages: pre-production, production and post-production. The teaching strategies will be presented in a didactic sequence of recording techniques in the notebook for daily monitoring, measurement of ketonuria, weighing and proper storage of food. **RESULTS:** ARTICLE 1 - The study sample consisted of 49 children and adolescents, aged between 5 months and 17 years, median of 4.4 years, 61.2% male and 51.0% from

Recife and metropolitan area. Participants diagnosed with low weight improved their nutritional status in six months of treatment, however, those with normal weight and overweight maintained the classification of nutritional status; dyslipidemia was a common and transient adverse effect. There was a reduction in seizures greater than 50.0% in about 70% of the participants and 63.3% reduced the dosage of anti-seizure drugs. ARTICLE 2 – The QVCE-50 of children and adolescents, according to the interview of 49 caregivers, showed that the physical domain was the most affected in addition to the cognitive/educational domain and the most preserved was the psychological domain. Burden was considered moderate to severe for the majority (55.1%) of caregivers. **CONCLUSION:** The ketogenic diet prevented the worsening of malnutrition, reduced epileptic seizures and the dosage of anti-seizure drugs. Low quality of life of the child/adolescent and caregiver overload were evidenced, interfering in the daily life and in the personal relationships of those responsible. Thus, the multidisciplinary team in therapeutic planning should also offer support and appropriate technical support to caregivers through the educational video in the process of production.

Keywords: Refractory epilepsy; epileptic seizures; ketogenic diet; malnutrition; palliative care; caregiver exhaustion; educational video.

SUMÁRIO

	Página
I. INTRODUÇÃO	18
II. OBJETIVOS	27
2.1 Objetivos Gerais	27
2.2 Objetivos Específicos	27
III. MÉTODOS	28
3.1 Desenho do estudo	28
3.2 Local do estudo	28
3.3 Período do estudo	28
3.4 População do estudo	29
3.5 Amostra do estudo	29
3.6 Critérios e procedimentos para seleção dos participantes	29
3.6.1 Critérios de inclusão	29
3.6.2 Critérios de exclusão	29
3.7 Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes	30
3.8 Variáveis de análise	31
3.8.1 Variáveis preditoras	31
3.8.2 Variáveis de desfecho	31
3.9 Definição e operacionalização dos termos, critérios e variáveis	31
3.9.1 Categorização de variáveis preditoras	32
3.9.2 Categorização de variáveis desfecho	35
3.10 Procedimentos, testes, técnicas e exames	37
3.10.1 Análise dos prontuários e do protocolo de atendimento do ambulatório (ARTIGO 1)	37
3.10.1.1 Socioeconômicos, demográficos	38
3.10.1.2 Avaliação Nutricional	38
3.10.1.3 Avaliação Laboratorial	40

3.10.1.4 Dados Clínicos	40
3.10.2 Entrevista telefônica com o cuidador (ARTIGO 2)	41
3.10.2.1 Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50)	41
3.10.2.2 Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)	42
3.11 Processamento e análise dos dados	42
3.12 Aspectos éticos	43
3.12.1 Consentimento livre e esclarecido	44
3.12.2 Conflito de interesses	44
3.13 Produto técnico	44
3.13.1 Pré-produção	45
3.13.2 Produção	46
3.13.3 Pós-produção	47
IV. RESULTADOS	48
Artigo 1 - Ketogenic diet in drug-resistant epilepsy: a clinical nutritional assessment	49
Artigo 2 - Qualidade de vida do cuidador e da criança com epilepsia fármaco-resistente em tratamento com dieta cetogênica	68
V. CONCLUSÕES	84
VI. SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES	85
6.1 Recomendações para a prática	85
6.2 Recomendações para a pesquisa	86
VII. REFERÊNCIAS	87
APÊNDICES	93
APÊNDICE A – Lista de checagem	93
APÊNDICE B - Protocolo Dieta Cetogênica	94
APÊNDICE C - Carta de anuência	98
APÊNDICE D - Termo de Confidencialidade	99
APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	100
APÊNDICE F - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)	102

APÊNDICE G - Roteiro do vídeo “Terapia cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores”	104
APÊNDICE H - <i>Storybord</i> para construção do vídeo “Terapia cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores”	109
APÊNDICE I - Termo de autorização para uso de imagem e voz	113
ANEXOS	114
ANEXO 1 - Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)	114
ANEXO 2 – Avaliação de Qualidade de Vida na Criança com Epilepsia (QVCE-50)	118
ANEXO 3 - Escore de correção QVCE-50	122
ANEXO 4 - Instruções para submissão na revista <i>Trends in Psychiatry and Psychotherapy Journal</i> (ARTIGO 1)	123
ANEXO 5 - Comprovante de submissão na revista <i>Trends in Psychiatry and Psychotherapy Journal</i> (ARTIGO 1)	131
ANEXO 6 - Instruções para submissão na revista <i>Brazilian Journal of Nutrition</i> (ARTIGO 2)	132
ANEXO 5 - Comprovante de submissão na revista <i>Brazilian Journal of Nutrition</i> (ARTIGO 2)	140

LISTA DE QUADROS

	Página
Quadro 1 – Definição operacional e categorização das variáveis preditoras	32
Quadro 2 – Definição operacional e categorização das variáveis de desfecho	35

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1 - Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes, de acordo com modelo sugerido no STROBE	30
 Artigo 1 - Ketogenic diet in drug-resistant epilepsy: a clinical nutritional assessment	
Fig. 1. Percentage of ketosis and reduction in the dosage of antiepileptic drugs in patients with drug-resistant epilepsy on ketogenic therapy at IMIP, in 2015-2021. Recife, 2022	66
Fig. 2. Nutritional status according to ketogenic diet duration of patients with drug-resistant epilepsy on a ketogenic diet at IMIP from December 2015 to December 2021. Recife, 2022	67

LISTA DE TABELAS

Página

Artigo 1 - Ketogenic diet in drug-resistant epilepsy: a clinical nutritional assessment

Table 1. Characterization of the ketogenic diet used by 49 patients with drug-resistant epilepsy followed at IMIP from December 2015 to December 2021. Recife, 2022	63
Table 2. Ketogenic diet type and reduced epileptic episodes according to diet duration in patients with drug-resistant epilepsy followed at IMIP from December 2015 to December 2021. Recife, 2022	64
Table 3. Lipid profile according to the ketogenic diet duration of the sample followed up at IMIP from December 2015 to December 2021	65

Artigo 2 - Qualidade de vida do cuidador e da criança com epilepsia fármaco-resistente em tratamento com dieta cetogênica

Tabela 1. Caracterização sociodemográficas dos cuidadores e das 49 crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período de 2015-2021	81
Tabela 2. Escores referentes aos domínios do QVCE, segundo perspectiva dos cuidadores de 49 crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período de 2015-2021	82
Tabela 3. Classificação da escala ZBI, referente a sobrecarga do cuidador de crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período de 2015-2021	83

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SINAIS

ATP	Adenosina Trifosfato
BAPC	Benefício Assistencial de Prestação Continuada
BIG	Baixo Índice Glicêmico
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DAM	Dieta de Atkins Modificada
TC	Terapia Cetogênica
DCC	Dieta Cetogênica Clássica
ERO	Espécies Reativas de Oxigênio
FAC	Fármacos Anticrises
IBGE	Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
GABA	Ácido Gama-aminobutírico
ILAE	Liga Internacional contra Epilepsia, do inglês <i>International League Against Epilepsy</i>
IMC	Índice de Massa Corporal
IMIP	Instituto Medicina Integral Professor Fernando Figueira
QOLIE-AD	Qualidade de Vida em Adolescentes com Epilepsia, do inglês <i>Quality of Life in Epilepsy for Adolescents</i>
QVCE	Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia
SE	Semi-envergadura
SM	Salário Mínimo
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCM	Triglicerídeos de cadeia média
VNS	Estimulador do Nervo Vago
ZBI	Inventário de Sobrecarga de Zarit, do inglês <i>Zarit Burden Interview</i>

I. INTRODUÇÃO

A crise epiléptica é definida como a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas decorrentes de atividade neuronal síncrona ou excessiva no cérebro. Tais fenômenos incluem alterações da consciência, eventos motores, sensitivos/sensoriais, autonômicos ou psíquicos involuntários percebidos pelo paciente ou por um observador.¹

Na definição operacional, a epilepsia é uma doença cerebral caracterizada por uma das condições: 1) ocorrência de pelo menos duas crises não provocadas (ou duas crises reflexas) em intervalo superior a 24 horas; 2) ocorrência de apenas uma crise epiléptica não provocada (ou reflexa) e uma probabilidade de pelo menos 60,0% de chance de novas crises; e 3) diagnóstico de síndrome epiléptica.²

É uma das doenças neurológicas mais comuns, na qual uma parte dos indivíduos pode desenvolver uma síndrome epiléptica grave, caracterizada por crises de difícil controle medicamentoso.^{2,3} Na maioria dos casos, as crises começam antes dos 20 anos, sendo mais de 50,0% de início na infância, período crítico para aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais, o que pode causar prejuízos orgânicos, psicológicos, sociais e educacionais para a criança.⁴

A epilepsia afeta mundialmente aproximadamente 50 milhões de pessoas de todas as idades, raças, classes sociais e localizações geográficas.³ Uma meta-análise realizada em 2017 mostrou que a taxa de incidência anual de epilepsia é de 61,4 por 100.000 habitantes, com uma prevalência geral ao longo da vida de 7,6 por 1.000 habitantes.⁵ No Brasil, um estudo publicado em 1986, utilizando o questionário de pesquisa domiciliar programado pela Liga Brasileira de Epilepsia, encontrou uma taxa de prevalência de 11,9 por 1.000 habitantes. Outro estudo de 1992, utilizando o questionário de rastreamento neurológico para epilepsia (uma combinação dos três protocolos - Organização Mundial de Saúde,

International Community-Based Epilepsy Research Group e Porto Alegre) apresentou uma taxa de prevalência ainda maior, sendo 16,5 por 1.000 habitantes.^{6,7}

A alteração neurológica de base pode determinar limitações físicas e cognitivas, associada à frequência das crises e ao risco de acidentes e traumas. São considerados também como prejuízos orgânicos, os efeitos colaterais das terapias medicamentosas e cirúrgicas. Entre os prejuízos psicológicos ressalta-se a preocupação familiar e da criança, o sentimento de culpa e rejeição e alterações no desenvolvimento da personalidade. As limitações na interação social, no lazer, no baixo desempenho escolar e as dificuldades de formação para a profissionalização são os principais danos sociais e educacionais.⁴

Sabendo-se do impacto da doença e do tratamento, o conceito de qualidade de vida na epilepsia é multidimensional e subjetivo, baseando-se na perspectiva do sujeito e da família.^{8,9} Estudos demonstraram que a qualidade de vida em crianças com epilepsia foi menor do que a da população em geral, e menor ainda, quando essas crianças apresentavam crises refratárias. Essa pontuação mais baixa pode ser atribuída ao aumento do número e da gravidade das crises epiléticas, altos níveis de ansiedade e angústia na família, exacerbados pela imprevisibilidade das crises nos participantes.^{10,11}

Apesar da disponibilidade de novos fármacos com diferentes mecanismos de ação, o percentual de controle das epilepsias recém-diagnosticadas não melhorou e se mantém em 63,7% ao longo dos anos. A probabilidade de controle de crises diminui substancialmente a cada nova adição de fármaco.¹² Um grupo de aproximadamente 30,0% dos participantes permanece sem controle de crises, apesar da terapêutica apropriada com fármacos anticrises (FAC). Estes, podem evoluir com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e até mesmo regressão das funções cognitivas.^{12,13}

Esta população fármaco-resistente pode se beneficiar de intervenções não convencionais com alto potencial anticrise, como a cirurgia de remoção da zona

epileptogênica, estimuladores do nervo vago (VNS), uso de canabidiol e o tratamento dietético através das terapias cetogênicas (TC).¹³

O paciente é considerado fármaco-resistente quando é incapaz de ficar livre de crises epiléticas, mesmo após duas tentativas de uso de FAC em dose máxima tolerada, apropriadamente escolhidos e usados de modo adequado.¹⁴ É necessário lembrar que o uso descontrolado desses medicamentos pode causar efeitos colaterais como letargia, déficit de atenção, comprometimento da memória e interferência na absorção de alguns nutrientes^{3,15}. Com o auxílio do tratamento dietoterápico, esses efeitos colaterais podem ser minimizados e a efetividade do medicamento pode ser aumentada.¹⁶

O tratamento dietoterápico tem como princípio fundamental fornecer uma dieta que atenda as necessidades nutricionais para garantir o crescimento e desenvolvimento adequado da criança, baseada nas modificações dos componentes nutricionais da dieta normal e considerando as condições particulares que a epilepsia possa requerer.¹⁶

Estudos sugerem que os espasmos musculares involuntários aumentam o gasto energético e os vários fármacos necessários para o controle dessa síndrome epilética grave pode interferir na absorção de alguns nutrientes. Entretanto, a relação entre a desnutrição e a epilepsia deve ser mais explorada em estudos posteriores.^{3,17}

Em estudos com animais, foi observado que o estado nutricional comprometido pode agravar o quadro da doença epilética. Foi verificado que a desnutrição, além de retardar o crescimento cerebral, pode também encurtar o dendrito apical e reduzir o número de espinhas dendríticas, o que sugere que indivíduos desnutridos podem estar mais propensos a crises epiléticas do que os bem nutridos. Entretanto, em humanos a relação ainda é inconclusiva.^{18,19}

Há mais de um século já era observado que pacientes epiléticos apresentavam melhor controle de suas crises quando em jejum ou na presença de acidose metabólica

induzida pelo jejum. Em 1921, foi então proposta uma dieta conhecida como dieta cetogênica.²⁰ A terapia cetogênica, que substituiu o termo dieta cetogênica, é um tratamento médico não farmacológico efetivo, seguro e bem estabelecido, que pode ser realizado sinergicamente com outras opções de tratamento.²¹ É caracterizada por ser rica em gorduras, adequada em proteínas e pobre em carboidratos, o que simula as alterações bioquímicas associadas aos períodos de jejum, mantendo um estado de anabolismo.²⁰

Essa terapia produz na circulação sanguínea um grupo de substâncias denominadas corpos cetônicos, principalmente o β -hidroxibutirato e acetoacetato.²² O mecanismo de ação dos corpos cetônicos ainda não está totalmente esclarecido, mas sugere-se que a oferta excessiva de gorduras é capaz de manter o mecanismo metabólico de inanição, e assim este macronutriente é utilizado como principal fonte energética, criando e mantendo um estado de cetose com efeito anticonvulsivante efetivo em um grupo significativo de pessoas com epilepsia intratável.²⁰

Dentre as possíveis ações farmacológicas das TC, ressalta-se: 1) alteração do metabolismo de aminoácidos excitatórios, através da inibição direta do glutamato (aminoácido que age no sistema nervoso central como neurotransmissor excitatório); 2) alteração do metabolismo de aminoácidos inibitórios, através do aumento na produção do ácido gama-aminobutírico (GABA), aumentando a sinalização inibitória no cérebro; 3) ativação dos canais de adenosina trifosfato (ATP) sensíveis ao potássio, gerando uma hiperpolarização da membrana e reduzindo a excitabilidade celular; 4) aumento dos níveis de adenosina, reduzindo a excitabilidade neuronal; 5) aumento no metabolismo mitocondrial e inibição da via glicolítica, reduzindo os níveis de glicose; e 6) redução das espécies reativas de oxigênio (ERO), causando um efeito neuroprotetor.²³⁻²⁵

As TC têm como principais objetivos: melhorar o padrão clínico das crises; diminuir os medicamentos anticrises e, conseqüentemente, seus efeitos adversos; e

melhorar a qualidade de vida do paciente (com melhora da cognição, alerta e o comportamento).²⁶

Apesar do uso amplamente conhecido como uma estratégia dietética para um rápido emagrecimento,²⁷ na epilepsia fármaco-resistente os pacientes em terapia cetogênica podem se beneficiar com a recuperação e/ou manutenção do estado nutricional, por ser uma dieta calculada a partir do valor calórico ideal para cada faixa etária.²⁸

O planejamento e a execução das TC são bastante detalhados, monitorados por uma equipe multiprofissional com neurologista infantil, nutricionista, enfermeira e a colaboração de um farmacêutico. Esta equipe é responsável em informar aos cuidadores sobre dificuldades inerentes à dieta e reais chances de alcançar o êxito terapêutico.³ A implementação bem-sucedida do tratamento está associada a frequentes ajustes na rotina alimentar habitual e requer compromisso por parte do paciente e da família.²⁹

Além da dieta cetogênica clássica (DCC), que geralmente é apresentada em uma proporção de 3:1 (3 gramas de gordura para 1 grama de proteína + carboidrato) ou 4:1 (4 gramas de gordura para 1 grama de proteína + carboidrato), pode-se utilizar outros tipos diferentes de TC menos restritivas e mais palatáveis. A dieta de Atkins modificada (DAM), a dieta com baixo índice glicêmico (BIG) e a dieta com triglicerídeos de cadeia média (TCM) são igualmente efetivas. Essas variantes possuem uma composição de macronutrientes semelhantes à forma clássica e viabilizam maior diversificação de alimentos e melhor aderência ao tratamento, além de reduzir possíveis efeitos adversos.^{28,29}

A DAM restringe os carboidratos a 10 - 30g/dia, sem restrições de líquidos, calorias ou proteínas. A dieta BIG permite que os pacientes comam mais, restringindo os carboidratos a 40 - 60g/dia, desde que esses carboidratos tenham um índice glicêmico

menor que 50.²⁹ A dieta com TCM possibilita a ingestão de maior quantidade de carboidratos, visto que esses triglicerídeos são absorvidos de forma mais efetiva e permitem alcançar a cetose mais facilmente, entretanto, seu uso pode gerar maior desconforto abdominal. Para todos esses tipos de terapia cetogênica é necessário o acompanhamento do médico e do nutricionista, fazendo constantes reavaliações do estado clínico do paciente e, da necessidade ou não de suplementação com vitaminas.²⁸

Apesar de apresentar menos efeito adverso que o tratamento medicamentoso tradicional, as complicações do tratamento cetogênico podem ocorrer na fase de introdução da dieta, quando os pacientes entram em cetose, podendo ocorrer um período de maior letargia, picos hipoglicêmicos e hipercolesterolemia. Outras repercussões importantes são as gastrointestinais (constipação, diarreia, náuseas, vômitos e dificuldade de ingestão da dieta), a desidratação e a acidose metabólica.²⁰

Em estudo observacional avaliando 32 crianças com epilepsia de difícil controle em tratamento com a terapia cetogênica, foi demonstrado que 35,5% delas tiveram uma redução maior que 50,0% na frequência das crises e 19,4% ficaram livres de crises. Houve boa tolerância da dieta, com efeitos colaterais leves e reversíveis; e 96,4% dos participantes mantiveram parâmetros de crescimento adequados, comprovando assim sua efetividade.³⁰ Estudos observacionais com menor amostra e de curto prazo realizados com a DAM e a dieta BIG, relataram que aproximadamente 50,0% dos participantes têm pelo menos uma redução de 50,0% nas crises epiléticas e aproximadamente 30,0% deles têm pelo menos 90% de redução de crises.^{31,32}

Tradicionalmente, a redução das crises era o único objetivo do tratamento, todavia, com o passar do tempo foi constatado que o impacto da epilepsia envolve também preconceitos que expõem os pacientes e familiares a um grave processo de

estigmatização e restrições que podem levá-los ao distanciamento social e sobrecarga do cuidador.⁴

Há uma diversidade de sentimentos e de atitudes vividos pelos pais, em especial as mães, de crianças com epilepsia, como o medo, ansiedade, raiva, mágoa e culpa.³ O adoecimento da criança traz profundas e, quase sempre, inesperadas mudanças na vida do cuidador e da família, principalmente quanto à sobrecarga, que ocorre em função da rotina intensa de cuidados, das restrições nas atividades de toda a família e da falta de suporte social que o cuidador tem que enfrentar.³³

Estudos afirmam que o cuidador cobra de si a perfeição e muitas vezes tem que ser forte nos momentos de dificuldade, o que contribui para a depressão em decorrência do impacto da doença em sua vida.³⁴ Um estudo sobre a ansiedade dos pais de crianças com epilepsia, mostrou que o número de crises era diretamente proporcional à ansiedade e à piora na sobrecarga desses familiares.^{3, 4}

Para calcular e avaliar a sobrecarga em cuidadores de pessoas com transtornos crônicos mentais ou físicos, o Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview* - ZBI) é frequentemente um dos instrumentos mais utilizados (Anexo 1). Desenvolvido em 1985, padronizado e validado no Brasil, é composto por 22 questões, divididas em cinco domínios que envolvem a saúde, a vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais.³⁵

Existem atualmente poucos instrumentos construídos ou traduzidos e validados para a língua portuguesa com a finalidade de avaliar a qualidade de vida das crianças com epilepsia, como o Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil, a Qualidade de Vida na Epilepsia em Adolescentes (*Quality of Life in Epilepsy for Adolescents* - QOLIE-AD-48) e o formulário Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia

(QVCE-50).³⁶ Entretanto, apenas o QVCE-50 possibilita avaliar a qualidade de vida da criança sob a perspectiva dos cuidadores (Anexo 2).

Esta ferramenta específica, foi construída e validada em 2007, contém 50 questões respondidas pelos pais ou responsáveis pela criança avaliando a dimensão física, psicológica, sociofamiliar e cognitiva/educacional.³⁷

No QVCE-50, a dimensão física refere-se aos elementos essenciais para a boa saúde física, a vitalidade e energia para as atividades físicas, a qualidade do repouso e sono e as oportunidades de lazer e esporte.³⁷ Uma vez que crianças com epilepsia tem uma maior incidência de problemas de saúde mental do que as com outras doenças crônicas, a dimensão psicológica investiga esse aspecto, incluindo transtornos psiquiátricos como a ansiedade e a depressão.³⁷ Na dimensão sociofamiliar é avaliado se a instalação de uma doença crônica no núcleo familiar gerou significativas mudanças em sua dinâmica, permitiu um ajustamento à nova realidade com impacto na própria criança doente.³⁷ Finalmente, a dimensão cognitiva e educacional, investiga se a epilepsia acarretou distúrbios da aprendizagem.³⁷

Uma vez que tem sido demonstrada a importância da terapia cetogênica sobre a redução das crises epiléticas⁹, torna-se essencial verificar os efeitos da dieta sobre o estado nutricional do indivíduo em fase de crescimento, seu efeito sobre a cognição, comportamento e vários outros aspectos neuropsicológicos. Até 2022, ao procurar nas bases de dados *Scielo* e *Pubmed*, não foram encontrados estudos abordando os riscos nutricionais que esta população está exposta durante o uso da terapia cetogênica. Também não foram identificados estudos que abordassem a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida da criança com epilepsia refratária em tratamento com a terapia cetogênica, na percepção do cuidador. Os dados obtidos são relevantes para a prática clínica pois existem diversas dificuldades relacionadas à análise da qualidade de vida dos pacientes com

doenças crônicas e da repercussão sobre a vida de seus familiares visando ressaltar a importância desses aspectos durante o planejamento terapêutico.

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivos Gerais

- 1) Avaliar o efeito da dieta cetogênica no estado nutricional e na evolução clínica das crises epiléticas da criança/adolescente com epilepsia fármaco-resistente, bem como a qualidade de vida da criança e a sobrecarga do cuidador.
- 2) Desenvolver um projeto de vídeo educativo direcionado aos cuidadores visando promover melhor adesão ao tratamento dietético

2.2 Objetivos Específicos

2.2.1

- Caracterizar a amostra quanto a dados socioeconômicos, demográficos e clínicos, verificando a influência sobre o estado nutricional;
- Identificar os efeitos colaterais relacionados à terapia cetogênica e comparar os padrões de crises epiléticas e uso de fármacos anticrises antes e após a implementação da terapia;
- Descrever os domínios mais comprometidos na qualidade de vida da criança e determinar o nível de sobrecarga do cuidador após a introdução da terapia cetogênica;

2.2.2

- Planejar as etapas de pré-produção do vídeo: título, sinopse, roteiro, *storyboard* e aspectos financeiros; produção e pós-produção

III MÉTODOS

3.1 Desenho do estudo

O método apresentado abaixo envolve:

- Estudo tipo corte transversal com dados coletados em prontuários, para avaliar o efeito da dieta cetogênica sobre a evolução clínica e estado nutricional com resultados apresentados no artigo 1.
- Estudo de corte transversal, tipo *survey* para determinar a qualidade de vida das crianças/adolescentes e seus cuidadores, apresentado no artigo 2.
- Elaboração de produto técnico com 3 etapas: pré-produção, produção e pós-produção.

3.2 Local do estudo

O estudo se desenvolveu no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP no Ambulatório de Terapia Cetogênica para Epilepsia Fármaco-resistente. O IMIP atende principalmente pacientes de Recife e da região metropolitana, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) através de prestação da assistência integral à saúde da criança, da mulher e do adulto.

O Ambulatório de Terapia Cetogênica para Epilepsia Fármaco-resistente teve sua implantação em dezembro de 2015 e é o primeiro do Norte/Nordeste que conta com profissionais capacitados da Neurologia infantil e da Nutrição.

3.3 Período do estudo

O período para a coleta de dados foi entre outubro de 2021 e janeiro de 2022 envolvendo os cuidadores e pacientes acompanhados no ambulatório desde dezembro de 2015 até dezembro de 2021.

3.4 População do estudo

Crianças e adolescentes em acompanhamento no Ambulatório de Terapia Cetogênica para Epilepsia Fármaco-resistente do IMIP.

3.5 Amostra do estudo

A amostra foi obtida por conveniência, através da análise dos prontuários de atendimento ambulatorial e composta pelos indivíduos que se enquadravam nos critérios de elegibilidade, mediante lista de checagem (Apêndice A).

3.6 Critérios e procedimentos para seleção dos participantes

3.6.1 Critérios de inclusão;

- Menor de 18 anos de idade;
- Diagnóstico de epilepsia fármaco-resistente;
- Em uso de dieta cetogênica;
- Acompanhado no centro de referência de terapia cetogênica do IMIP por um período mínimo de 6 meses.

3.6.2 Critérios de exclusão

- Paciente em terapia cetogênica iniciada em outro serviço.

3.7 Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes

O fluxograma de captação e acompanhamento está descrito abaixo (figura 1).

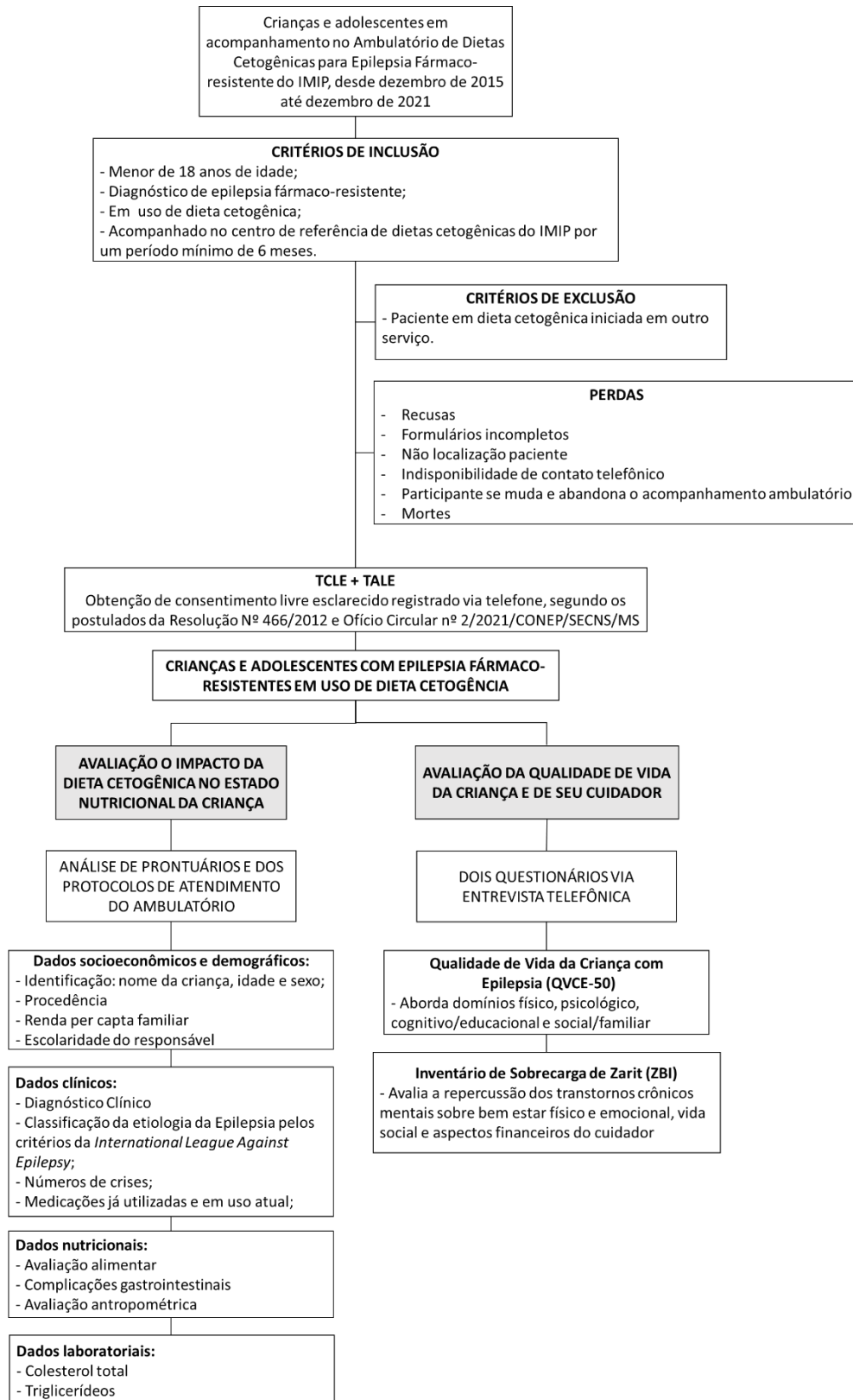


Figura 1. Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes, de acordo com modelo sugerido no STROBE.³⁸

3.8 Variáveis de Análise

3.8.1 Variáveis preditoras

Foram agrupadas em:

- Variáveis sociodemográficas: idade, sexo, procedência, escolaridade, categorização e escolaridade do cuidador principal, número de moradores no domicílio, renda per capita familiar.
- Variáveis clínicas: categorização da epilepsia
- Variáveis nutricionais: via de alimentação, tipo de dieta cetogênica, tempo de terapia cetogênica

3.8.2 Variáveis de desfecho

- Adequação do estado nutricional, redução do número de fármacos anticrises utilizados, redução no número de crises, controle do perfil lipídico, efeitos colaterais da dieta cetogênica, escore do formulário de Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) e escore do Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview - ZBI*).

3.9 Definição e operacionalização dos termos, critérios e variáveis

As variáveis foram definidas de acordo com os quadros abaixo:

3.9.1 Categorização de variáveis preditoras

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Sociodemográficas		
Idade	Calculada a partir da data de nascimento até o dia da admissão no ambulatório	Variável nominal policotômica e expressa em anos • < 2 • 2 - 4 • 5 - 9 • 10 < 18
Sexo	Coletado pelo Registro Hospitalar no momento da admissão.	Variável nominal dicotômica • Masculino • Feminino
Procedência	Município de residência do participante, como registrado no prontuário ou referido pelo paciente ou acompanhante de acordo com a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). ³⁹	Variável nominal policotômica • Recife e região metropolitana • Interior do Estado de Pernambuco • Outros estados
Escolaridade	De acordo com o informante referente a última série e o grau de escolaridade que o paciente completou. Considerada de acordo com os anos de estudo completados no momento da admissão no ambulatório. Sendo classificados: ⁴⁰ • Não se aplica: crianças < 5 anos de idade • Analfabeto: crianças ≥ 5 anos de idade, que não sabem ler, escrever e interpretar • Fundamental I: até 4 anos de estudo • Fundamental II: 5 a 8 anos de estudo	Variável nominal policotômica e expressa em anos de estudo • Não se aplica • Analfabeto • ≤ 4 • 5 - 8
Categorização do cuidador principal	Pessoa que assume total ou maior parte da responsabilidade de cuidar, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. ⁴¹	Variável nominal policotômica • Mãe • Pai • Outros
Escolaridade do cuidador	De acordo com o informante referente a última série e o grau de escolaridade que completou. Sendo classificados: • Analfabeto: não sabe ler, escrever e interpretar • Fundamental I: até 4 anos de estudo • Fundamental II: 5 a 8 anos de estudo • Médio: 9 a 11 anos de estudo • Superior: a partir de 12 anos de estudo	Variável nominal policotômica e expressa em anos de estudo • Analfabeto • ≤ 4 • 5 - 8 • 9 - 11 • ≥ 12

Moradores no domicílio	Obtida no momento da admissão pela pergunta: “Contando com você, quantas pessoas moram na mesma casa?”	Variável numérica
------------------------	--	-------------------

3.9.1. Categorização de variáveis preditoras (continuação)

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Renda Familiar per capita	Obtida no momento da admissão pela pergunta: “Somando a renda de todas as pessoas que moram na sua casa, inclusive você, qual é o valor em reais”. O valor referido foi dividido pelo número de moradores do domicílio A classificação foi baseada de acordo com o salário (SM) mínimo vigente na região no ano do estudo. ⁴²	Variável nominal policotômica • < 1 SM • 1 - 2 SM • > 2 SM
Clínicas		
Classificação etiológica da epilepsia	Etiologia da epilepsia, conforme dados obtidos em prontuário médico, seguindo <i>International League Against Epilepsy</i> (ILAE). ⁴³	Variável categórica policotômica • Estrutural • Genética • Infecciosa • Desconhecida • Metabólica • Imune
Nutricionais		
Via de alimentação	Obtida pela solicitação de que o informante respondesse a forma que o paciente se alimenta. A via de alimentação foi definida de acordo com sintomas clínicos, as funções digestivas e a adequação da ingestão A via oral é a mais fisiológica, quando há inadequação da terapia nutricional por esta via, a terapia nutricional enteral deve ser o tratamento de escolha, sendo indicada de acordo com o tempo de uso, sendo via sonda (<6 semanas) ou ostomia (>6 semanas). Podendo ainda, ser utilizada mais de uma via simultaneamente (mista). ⁴⁴	Variável categórica policotômica • Oral • Enteral via sonda • Enteral via ostomia • Mista
Tempo de terapia cetogênica	Calculado a partir da data de início da terapia cetogênica até a descontinuidade do tratamento. Após iniciada, a terapia cetogênica deve ser mantida por 3 meses para avaliação da eficácia e o acompanhamento deve acontecer de forma habitual, a cada 3 – 6 meses, para melhor avaliação dos efeitos da dieta. De acordo com a análise da eficácia, a permanência no tratamento varia entre 2 – 3 anos, podendo ser mantida por tempo indeterminado naqueles que obtiveram controle >90,0% das crises. ⁴⁵	Variável categórica policotômica • 1: 3 – 6 meses • 2: 7 – 12 meses • 3: 13 – 24 meses • 4: 25 – 36 meses • 5: > 36 meses

3.9.1. Categorização de variáveis preditoras (continuação)

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Tipo de dieta cetogênica	Classificada de acordo com distribuição de gordura, proteína e carboidrato na dieta.^{28,29} Essa proporção pode ser modificada de acordo com a resposta clínica e a cetose do indivíduo: • Transição: é o ajuste qualitativo da dieta, iniciando da introdução dos alimentos permitidos neste novo esquema alimentar; • Dieta de Atkins modificada (DAM): é menos restritiva e mais palatável, sendo permitido de 10 - 30g de carboidrato por dia, sem restrições de líquidos, calorias ou proteínas; • Diet de Baixo Índice Glicêmico (BIG): permite que os pacientes comam mais, restringindo a 40 - 60g/dia de carboidrato, desde que tenha um índice glicêmico menor que 50. • Dieta 2:1: a distribuição da proporção é de 2 gramas de gordura para 1 grama de proteína + carboidrato; • Dieta 3:1: a proporção é de 3 gramas de gordura para 1 grama de proteína + carboidrato; • Dieta 4:1: a proporção é de 4 gramas de gordura para 1 grama de proteína + carboidrato).	Variável categórica policotômica • Transição ou 1:1 • 2:1 e 2,5:1 • 3:1 e 3,5:1 • 4:1 e 4,5:1 • DAM • BIG

Quadro 1 – Definição operacional e categorização das variáveis preditoras.

3.9.2 Categorização de variáveis de desfecho

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Peso	Este dado foi utilizado para definição do estado nutricional. A técnica para obtenção do peso está descrita na seção “Procedimentos, testes, técnicas e exames”.	Expresso em quilogramas
Altura	Este dado (o valor real ou estimado) foi utilizado posteriormente para definição do estado nutricional. A técnica para obtenção da altura está descrita na seção “Procedimentos, testes, técnicas e exames”.	Expresso em metros
Índice de Massa Corporal (IMC)	Após a aferição do peso e estatura, foi calculado através da relação do peso pela altura ao quadrado (kg/m^2) para determinar o diagnóstico nutricional	Expresso em kg/m^2
Diagnóstico Nutricional antes e a cada 3 a 6 meses após a TC	O estado nutricional (definido a partir do índice IMC/Idade) foi avaliado antes (na admissão - <i>baseline</i>) e após o início da terapia cetogênica (na consulta de acompanhamento ambulatorial a cada 3 a 6 meses para comparação) Para definição de diagnóstico, foi utilizado o <i>Anthro</i>, aplicativo desenvolvido pela OMS para facilitar a aplicação das curvas de referência de crescimento para crianças de 0 a 19 anos. A classificação foi através do índice IMC/Idade, ligeiramente adaptado com relação aos adotados pela WHO,^{46,47} para melhor diagnóstico. Para crianças < 5 anos, o diagnóstico nutricional será classificado: • < Escore-z -2 = Baixo peso • $\geq$ Escore-z -2 e < Escore-z +2 = Eutrofia • $\geq$ Escore-z +2 = Excesso de peso Para aquelas crianças $\geq$ 5 anos, o diagnóstico nutricional será classificado: • < Escore-z -2 = Baixo peso • $\geq$ Escore-z -2 e < Escore-z +1 = Eutrofia • $\geq$ Escore-z +1 = Excesso de peso	Variável categórica policotômica IMC/Idade em < 5 anos • < Escore-z -2 • $\geq$ Escore-z -2 e < Escore-z +2 • > Escore-z +2 IMC/Idade em $\geq$ 5 anos • < Escore-z -2 • $\geq$ Escore-z -2 e < Escore-z +1 • > Escore-z +1
Redução do número de fármacos anticrises utilizados	Calculada a partir da diferença entre o número de fármacos utilizados antes e após a terapia cetogênica	Variável nominal dicotômica • Sim • Não
Redução no número de crises	Monitorada a partir do registro feito pelo cuidador na agenda de controle de crises epiléticas. As porcentagens de redução das crises foram classificadas segundo os Critérios de Huttenlocher:⁴⁸ • Redução <50%: Regular • Redução 50-90%: Bom • Redução 90-99%: Muito Bom • Redução 100%: Excelente • Aumento no número de crises: 0	Variável categórica policotômica • <50% • Entre 50-90% • Entre 90-99% • 100% • 0

3.9.2 Categorização de variáveis de desfecho (continuação)

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Colesterol total antes da terapia cetogênica	O exame de sangue foi solicitado antes de iniciar a dieta. Os valores foram classificados, segundo o <i>National Cholesterol Education Program</i> (NCEP)⁴⁹ e por Kwiterovich⁵⁰: • Alterado: ≥ 170 mg/dl • Normal: < 170 mg/dl	Variável nominal dicotômica • Alterado • Normal
Colesterol total após a terapia cetogênica	Os exames foram monitorados a cada 3 meses, no primeiro ano de tratamento, e, depois, a cada seis meses.²⁶ Os valores foram classificados, segundo o <i>National Cholesterol Education Program</i> (NCEP)⁴⁹ e por Kwiterovich⁵⁰: • Alterado: ≥ 170 mg/dl • Normal: < 170 mg/dl	Variável nominal dicotômica • Alterado • Normal
Triglicerídeos antes da terapia cetogênica	O exame de sangue foi solicitado antes de iniciar a dieta. Os valores foram classificados, segundo o <i>National Cholesterol Education Program</i> (NCEP)⁴⁹ e por Kwiterovich⁵⁰: Crianças até 10 anos: • Alterado: > 100 mg/dl • Normal: ≤ 100 mg/dl Crianças e Adolescentes acima de 10 anos: • Alterado: > 130 mg/dl • Normal: ≤ 130mg/dl	Variável nominal dicotômica • Alterado • Normal
Triglicerídeos total após a terapia cetogênica	Os exames foram monitorados a cada 3 meses, no primeiro ano de tratamento, e, depois, a cada seis meses. Os valores foram classificados, segundo o <i>National Cholesterol Education Program</i> (NCEP)⁴⁹ e por Kwiterovich⁵⁰: Crianças até 10 anos: • Alterado: > 100 mg/dl • Normal: ≤ 100 mg/dl Crianças e Adolescentes acima de 10 anos: • Alterado: > 130 mg/dl • Normal: ≤ 130mg/dl	Variável nominal dicotômica • Alterado • Normal
Efeitos colaterais da terapia cetogênica	Geralmente observados na fase de introdução da dieta, quando os participantes entram em cetose e apresentam principalmente sintomas gerais e digestivos.	Variável categórica policotômica • Constipação / Diarreia • Náusea / Vômito • Fome / Inapetência • Sonolência / Irritabilidade

3.9.2 Categorização de variáveis de desfecho (continuação)

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
Escore do formulário de Qualidade de Vida da Criança com Epilpesia (QVCE-50)	Obtido através da entrevista telefônica com o cuidador principal. Avaliada a mediana, os valores mínimos e máximos, para os seguintes domínios:³⁷ • Físico; • Psicológico; • Sociofamiliar; • Cognitivo/educacional	Variável numérica expressa em medidas de tendência central e de dispersão. • Mediana • Quartil 1 • Quartil 3 • Valores mínimos • Valores máximos
Escore do Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)	Obtido através da entrevista telefônica com o cuidador principal. Classificado, segundo ZBI:³⁵ • Pouca ou nenhuma sobrecarga: 0-20 pontos • Leve a moderada: 21-40 pontos • Moderada a grave: 41-60 pontos • Sobrecarga grave: 61-88 pontos	Variável categórica policotômica • Pouca/Nenhuma sobrecarga • Leve/Moderada sobrecarga • Moderada/Grave sobrecarga • Sobrecarga grave

Quadro 2 – Definição operacional e categorização das variáveis de desfecho.

3.10 Procedimentos, testes, técnicas e exames

A coleta de dados foi realizada em duas etapas: 1) análise dos prontuários; 2) entrevista telefônica com o responsável ou cuidadores.

3.10.1 Análise dos prontuários e do protocolo de atendimento do ambulatório (**ARTIGO 1**)

Para caracterização da população do estudo foram coletados dados socioeconômicos, demográficos, clínicos, nutricionais, antropométricos e laboratoriais a partir da análise dos prontuários e das anotações no Protocolo de Terapia Cetogênica (Apêndice B), desenvolvido pelas nutricionistas e pela neurologista infantil que realizam o acompanhamento ambulatorial dos pacientes.

Em diferentes períodos (3, 6, 12, 18 e 24 meses) de seguimento do tratamento dietético, foram coletados dados referentes à caracterização da dieta cetogênica e determinado a

frequência de controle de crises, a redução da dose e número de fármacos e a avaliação nutricional das crianças e adolescentes.

3.10.1.1 Socioeconômicos, demográficos

Nome do participante, idade, sexo, procedência, escolaridade, categorização do cuidador principal, escolaridade do cuidador, número de moradores no domicílio, renda familiar.

3.10.1.2 Avaliação Nutricional

Anamnese Alimentar:

Foi coletado a via de alimentação (oral ou enteral via sonda orogástrica, sonda nasogástrica, gastrostomia, jejunostomia).

As dietas cetogênicas apresentadas a cada paciente possuem um valor nutricional de acordo com as necessidades energéticas individuais, calculadas a partir do peso ideal para estatura, visando promover o crescimento e desenvolvimento adequados.

Efeitos colaterais:

Também foi coletada informações sobre efeitos colaterais apresentados durante o período de introdução da terapia cetogênica, como constipação, diarreia (no mínimo 3 evacuações líquidas em 24hs), náuseas, vômitos, inapetência, sonolência e irritabilidade.

Avaliação Antropométrica:

Foram avaliados os parâmetros de peso, estatura, semi-envergadura, IMC e perda de peso, o que além de informar sobre o estado nutricional do participante, fornece também dados necessários para o cálculo adequado da dieta cetogênica. Estes dados permitiram a avaliação da adequação do IMC/Idade (IMC/I), utilizado para o diagnóstico nutricional segundo a classificação adotada.

Peso atual: A pesagem foi realizada em cada consulta, de acordo com a faixa etária da criança, para aquelas com até 2 anos de idade, foi utilizada balança Filizola Beyond Technology, em uma superfície plana, onde a criança foi posta na horizontal, sem vestimentas e sem fralda. Para aquelas maiores de 2 anos, foi pesada em balança digital vertical, bem posicionada no centro da balança, com o peso bem distribuído em ambos os pés, descalça, com os braços ao longo do corpo e movendo-se o mínimo possível, para evitar oscilações e assim permitir a leitura, já nos casos que foram inviáveis, a criança foi pesada juntamente com o responsável e posteriormente calculado o peso pela diferença dos pesos.

Altura: Até os 2 anos de idade, quando possível, foi utilizado o antropômetro, onde a criança foi deitada na horizontal em um lugar plano, com os pés juntos, os braços ao longo do corpo e cabeça reta. Naqueles maiores de 2 anos, foi utilizado o estadiômetro vertical, com a criança bem posicionada sobre a base do estadiômetro, em superfície plana, descalça, de forma ereta, com a cabeça posicionada de forma que a linha da visão estivesse perpendicular ao corpo, membros superiores pendentes ao longo do corpo e a região occipital em contato com a escala de medida. Para aqueles com idade superior com impossibilidade de mensuração, a altura foi estimada através das equações de estimativa da estatura de pacientes elaborada por Kwok e Writelow (1991), utilizando o dobro da semi-envergadura (SE).⁵¹

A semi-envergadura (SE): Foi utilizada na impossibilidade de medir a estatura pelo método tradicional. Correspondeu à distância entre o esterno e a falange distal do dedo médio esquerdo com o braço estendido, passando uma fita métrica flexível e inelástica paralelamente à clavícula. O dobro da medida da semi-envergadura correspondeu à estimativa da altura.⁵¹

Índice de Massa Corporal (IMC): Após a aferição do peso e estatura, foi calculado através da relação do peso pela altura ao quadrado (kg/m^2).

Diagnóstico Nutricional: Foi avaliado antes (*baseline* ou seja, na admissão) e após o início da terapia cetogênica (em cada consulta de acompanhamento no ambulatório). Foi

monitorado através do parâmetro IMC/ Idade, utilizando as curvas da WHO/OMS ou específicas para Paralisia Cerebral. A classificação do estado nutricional foi ligeiramente adaptada com relação aos adotados pela WHO^{46,47} para melhor diagnóstico. Assim, para crianças < 5 anos de idade, foram considerados: A) Baixo peso para valores de Escore-Z < -2; B) Eutrofia para valores de Escore-Z $\geq$ -2 e < +2 e C) Excesso de peso para valores de Escore-Z $\geq$ +2. Já para as crianças $\geq$ 5 anos de idade, foram considerados: A) Baixo peso para valores de Escore-Z < -2; B) Eutrofia para valores de Escore-Z $\geq$ -2 e < +1 e C) Excesso de peso para valores de Escore-Z $\geq$ +1.

3.10.1.3 Avaliação Laboratorial

Todos os participantes do estudo realizaram avaliação laboratorial como rotina no ambulatório antes da terapia cetogênica e a cada 3 meses ou conforme necessidade. Os resultados encontram-se registrados no protocolo de acompanhamento.

Os níveis séricos de colesterol total e de triglicerídeos, utilizados para esta pesquisa, fazem parte dos exames obrigatórios de acordo com o protocolo internacional de terapia cetogênica. Logo, o estudo não acarretou custo adicional ao serviço, uma vez que são exames de rotina no Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP.

Foi classificado como hipercolesterolemia ($\geq$ 170mg/dL) e hipertrigliceridemia ($>$ 100mg/dL para crianças até 10anos e $>$ 130mg/dL para crianças acima de 10 anos), valores séricos de colesterol e triglicerídeos, recomendados pelo *National Cholesterol Education Program* (NCEP)⁴⁹ e por Kwiterovich⁵⁰.

3.10.1.4 Dados Clínicos

- Número e etiologia de crises segundo critérios da ILAE.⁴³
- Medicações já utilizadas e em uso atual;

3.10.2 Entrevista telefônica com o cuidador (**ARTIGO 2**)

Foram realizadas entrevistas telefônicas, atribuído um número a cada sujeito entrevistado (mantendo o anonimato) e as respostas transcritas e registradas em planilha, juntamente com a data e a hora da entrevista. Foi aplicado ao responsável pela criança/adolescente dois formulários: Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview* - ZBI). Ambos os formulários foram traduzidos para a língua portuguesa e validados no Brasil.^{35, 37}

3.10.2.1 Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50)

O QVCE-50 é um formulário respondido pelos pais ou responsável pela criança e contém 50 questões, que avaliam a dimensão física (9 itens), dimensão psicológica (18 itens) dimensão sociofamiliar (7 itens) e dimensão cognitivo/educacional (16 itens).³⁷

A pontuação para cada domínio possui uma medida ponderada e o valor atribuído a cada questão varia de 1 a 4. Os resultados de escores de cada domínio são obtidos através de soma e porcentagem, bem como o escore total que é conquistado após soma de todos os escores dos domínios isoladamente e calculado em porcentagem, conforme está descrito no anexo 3. Quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida.³⁷ No final do QVCE-50 existe uma escala visual analógica com pontuação de 0 a 10 para a determinação da qualidade de vida global – esta escala não foi utilizada neste estudo.

Visto que o QVCE-50 não estabelece um ponto de corte, os resultados foram descritos a partir da mediana e do valor mínimo e máximo de cada dimensão avaliada (física, psicológica, sociofamiliar e cognitivo/educacional), e assim, identificamos qual foi o domínio mais prejudicado e o mais preservado.

3.10.2.2 Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview* - ZBI).

É um inventário autoaplicável padronizado e validado no Brasil, composto por 22 questões, sendo dividido em cinco domínios. Cada questão foi pontuada de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes 3 = bastante frequentemente, 4 = quase sempre. O resultado na escala foi obtido através da somatória de todas as questões, e sendo os possíveis resultados: Pouca ou nenhuma sobrecarga (0-20 pontos), leve a moderada, (21-40 pontos), moderada a grave (41-60 pontos) e sobrecarga grave (61-88 pontos).³⁵

A realização das entrevistas por telefone foi um ponto importante em relação aos cuidadores das crianças selecionadas para o estudo. O contato telefônico permite uma maior facilidade no acesso ao participante com redução do tempo e dos gastos com o deslocamento, bem como a relativa rapidez da coleta dos dados. Também pode proporcionar um sentimento de conforto e redução da carga emocional dos cuidadores frente a esta comunicação não presencial.⁵²

3.11 Processamento e análise dos dados

A digitação e o armazenamento dos dados foram realizados pelo entrevistador principal em planilha no programa Microsoft Excel[®] versão 2010. A análise estatística descritiva foi realizada no *software* Stata[®], versão 13.0 e as incoerências foram verificadas e ajustadas. Foram determinadas as frequências relativas para as variáveis categóricas e medidas de tendência central e de dispersão para as contínuas.

Os resultados obtidos durante a pesquisa foram apresentados em forma de tabelas e gráficos, arquivados no *pendrive* e na computação em nuvem, estando todos esses dados sob posse dos pesquisadores, respeitando os princípios éticos de confidencialidade e privacidade das informações coletadas que consta na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, e serão preservados por 5 anos, sob a orientação de acesso restrito aos pesquisadores.

Em outra etapa, houve o tratamento dos dados, associando-os à literatura encontrada nas bases científicas (BVS, Pubmed), além de livros e teses sobre os assuntos, objetivando a interpretação e apresentação dos resultados obtidos, de modo, que as informações expostas possibilitem responder aos objetivos propostos.

3.12 Aspectos éticos

O projeto desta pesquisa atendeu aos postulados da Resolução N° 466/2012 e Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que diz respeito às pesquisas em meios digitais. O estudo só teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP, por meio da Plataforma Brasil (CAE: 50599821.0.0000.5201) e da autorização prévia do local de estudo na diretoria da clínica médica pediátrica do IMIP, mediante Carta de Anuência (Apêndice C) e Termo de Confidencialidade (Apêndice D).

Os métodos utilizados apresentaram riscos mínimos aos cuidadores, como desconforto, constrangimento ou alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ao responder os formulários. Caso necessário, haveria encaminhamento para suporte psicológico do familiar no ambulatório do IMIP.

Em relação às crianças, todos os participantes incluídos, independente da pesquisa, já têm acompanhamento médico e nutricional e são submetidos à dietoterapia, conforme rotina do referido ambulatório. A coleta de dados foi em prontuário e protocolo do ambulatório, sem procedimentos invasivos para as crianças.

Os benefícios resultantes da realização deste estudo se baseiam na identificação do impacto da terapia cetogênica nos aspectos nutricionais e a avaliação da qualidade de vida dos pacientes, fomentando a literatura para a implementação da dieta como possibilidade terapêutica precoce nas epilepsias fármaco resistentes.

3.12.1 Consentimento livre esclarecido

Na entrevista telefônica, foi lido o TCLE (Apêndice E) para o cuidador e o TALE (Apêndice F) para a criança/adolescente, ambos os entrevistados foram orientados quanto ao caráter voluntário de sua participação, podendo aceitar responder algumas perguntas e permitir a coleta de dados secundários dos prontuários. A obtenção de consentimento foi registrada e comprovada por meio da assinatura de uma testemunha que não faz parte da equipe de pesquisa e que acompanhou a entrevista. Este documento foi guardado com o pesquisador e entregue ao cuidador em sua próxima visita ao ambulatório ou, conforme preferência, recebeu uma cópia do documento assinado pelo aplicativo WhatsApp ou por mensagem telefônica (SMS).

3.12.2 Conflito de interesses

Declaro que, por parte dos autores, não há nenhum conflito de interesse que possa influenciar o resultado da pesquisa

3.13 Produto técnico

O produto técnico tecnológico derivado do estudo proposto, será um programa de mídia social, com a produção de um vídeo educativo direcionado aos cuidadores, a fim de promover a melhor adesão à terapia cetogênica.

A mídia de veiculação será através do aplicativo *WhatsApp* e da disponibilização de um link na plataforma *Youtube*, pela maior facilidade de divulgação e alcance pelos cuidadores. As estratégias de ensino serão apresentadas numa sequência didática de orientações, abordando de forma simples e prática, técnicas de registro no caderno de acompanhamento diário, mensuração da cetonúria, pesagem e armazenamento adequado dos alimentos.

A elaboração do produto será dividida em três etapas, segundo o referencial de Fleming, Reynolds e Wallace:⁵³

3.13.1 Pré-produção:

Inicialmente, a ideia do que o vídeo deveria conter foi pensada contemplando: O que gravar? Qual a finalidade? Qual o público? E como gravar?⁵⁴ Após a discussão dessas questões com as nutricionistas que realizam o acompanhamento ambulatorial dos pacientes, o vídeo educativo intitulado “Dieta cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores” produzido a partir da sinopse, elaborada com base em evidências científicas e experiência dos profissionais do Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP.

Sinopse do vídeo:

“O vídeo aborda as principais dificuldades de adesão a terapia cetogênica relatadas pelos cuidadores, principalmente nos primeiros meses de tratamento dietético da epilepsia. Construído com base nas situações reais de trabalho e na literatura científica, o vídeo objetiva orientar o cuidador da melhor maneira possível, estimulando uma melhor adesão ao tratamento e eliminando, ao máximo, os possíveis erros que levam à falha terapêutica”.

Em seguida, analisou-se, juntamente com a equipe técnica do ambulatório, a viabilidade da produção do vídeo sob os aspectos financeiro, de abrangência do público, retornos almejados e disponibilidade do participante (com capacidade e talento para desenvolver o que foi sugerido na sinopse), a fim de avaliar se seria possível prosseguir com o desenvolvimento do roteiro.

Na elaboração do roteiro (Apêndice G), o conteúdo pretendido para o vídeo foi construído com linguagem própria e na escrita das falas, optou-se pelo emprego de vocabulário comum e acessível ao público-alvo, seguimentos curtos, uso da voz ativa e exemplos para descrever determinados trechos e melhor compreensão da mensagem. O texto foi dividido em cenas, de modo que o roteiro orientasse a produção das gravações e informasse o leitor sobre aquilo que o telespectador veria e ouviria no vídeo, de acordo com as recomendações de Kindem e Musburger.⁵⁵ Distribuiu-se o conteúdo em 4 colunas: cena/tema, áudio/texto falado, descrição da cena e sugestão de *lettering*. A duração prevista para o vídeo será de 15 minutos.

Após construção do roteiro, elaborou-se o *storyboard* (Apêndice H), uma representação das cenas sob forma de desenhos, que permite a visualização das cenas antes da gravação.⁵⁵ A montagem do storyboard foi realizada através do site Canva® e do aplicativo Avatoon®, por aquisição independente.

3.13.2 Produção

O vídeo está sendo produzido a partir do roteiro e *storyboard*. As nutricionistas que fazem parte da equipe do Ambulatório de Terapia Cetogênica estão participando das gravações das cenas, de forma voluntária a contribuir com o estudo. A escolha das participantes foi norteada pela familiaridade com o tema abordado no vídeo e pela disponibilidade em participar. O conteúdo das gravações foi entregue com antecedência de alguns dias, para que elas possam conhecer e se inteirar do que estão produzindo. Antes das gravações, as participantes assinaram o Termo de Autorização para Uso de Imagem e Voz (Apêndice I), estando cientes do teor das gravações, da finalidade do material, da necessidade de autorização para uso das imagens e de sua ampla divulgação.

Serão utilizados materiais das práticas de atendimento no Ambulatório de Terapia Cetogênica, imagens, efeitos audiovisuais e animações condizentes com o objetivo do vídeo, de modo a despertar e reter a atenção dos participantes, bem como facilitar a fixação das informações. As fotos que serão utilizadas pertencem ao arquivo do ambulatório e a música incidental, também conhecida como “música de fundo” será adquirida em banco *online* de publicação gratuita, livre de direitos autorais. Serão introduzidas legendas para a inclusão de pessoas com déficit auditivo.

3.12.3 Pós-produção

A edição das imagens gravadas, sobreposição do áudio das falas, do fundo musical e das animações, será realizada pelos autores por meio do programa CapCut®, por aquisição independente. Após a conclusão, o vídeo será distribuído nos meios de comunicação digital *WhatsApp* e *Youtube*.

IV. RESULTADOS

Os resultados desta dissertação de mestrado estão apresentados no formato de dois artigos científicos e do projeto do produto técnico:

- **ARTIGO 1**

Submetido à revista *Trends in Psychiatry and Psychotherapy Journal* (fator de impacto 2,302), com o título: **KETOGENIC DIET IN DRUG-RESISTANT EPILEPSY: A CLINICAL NUTRITIONAL ASSESSMENT**

As instruções para submissão do artigo estão apresentadas no Anexo 4 e o comprovante de submissão está no Anexo 5.

- **ARTIGO 2**

Submetido à revista *Brazilian Journal of Nutrition* (fator de impacto 0,988), com o título: **QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE EM TRATAMENTO COM DIETA CETOGÊNICA**

As instruções para submissão do artigo estão apresentadas no Anexo 6 e o comprovante de submissão está no Anexo 7.

ARTIGO 1**KETOGENIC DIET IN DRUG-RESISTANT EPILEPSY: A CLINICAL
NUTRITIONAL ASSESSMENT****Running title: KETOGENIC DIET AND EPILEPSY**

Cecilia Nascimento de Mendonça¹; ORCID 0000-0002-6587-2876
(cecilia.nascimento.mendonca@hotmail.com)

Adelia Maria de Miranda Henriques-Souza²; ORCID 0000-0002-5303-5528
(adelianeuro@gmail.com)

Larissa de Andrade Viana²; ORCID 0000-0002-4628-8914
(larissa_viana@hotmail.com)

Paula Azoubel de Souza²; ORCID 0000-0003-1279-2589
(paulaazoubel@gmail.com)

Luis Bandeira Alves Neto²; ORCID 0000-0003-3245-1036
(luis_neeto@hotmail.com)

Maria Júlia Gonçalves de Mello¹; ORCID 0000-0003-4645-8343
(mjuliagmello@gmail.com)

¹Stricto Sensu Graduate Program of Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.
Recife, Pernambuco, Brazil

²Ketogenic Diet Ambulatory of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.
Recife, Pernambuco, Brazil

Address for correspondence:

Cecilia Nascimento de Mendonça. Stricto Sensu Graduate Program of Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira Recife. Address: Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Zip code: 50070-902. Recife, Pernambuco, Brazil. Fax: +55 082 2122-4722. Telephone: +55 082 99666-5668. E-mail: cecilia.nascimento.mendonca@hotmail.com | <https://orcid.org/0000-0002-6587-2876>

Funding: This study received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflicts of interest: No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

This article comes from the Master's Dissertation entitled “KETOGENIC DIET IN DRUG-RESISTANT EPILEPSY: CLINICAL NUTRITIONAL EVALUATION AND QUALITY OF LIFE OF THE CHILD AND THE CAREGIVER”, presented by the researcher Cecilia Nascimento de Mendonça, from the Stricto Sensu Graduate Program of the Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira (IMIP), in the year 2023.

Word Count: 2129 words

Number of tables and figures: 5 tables and figures

Date of the last literature review: 20th February 2023

Abstract

Purpose: The aim was to evaluate the effects of a ketogenic diet on the nutritional status and clinical course of patients with drug-resistant epilepsy. **Methods:** This cross-sectional study included patients under 18 years of age followed up at the Ketogenic Diet Ambulatory of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira between December 2015 and December 2021. Socioeconomic, clinical, nutritional, and laboratory data were collected from medical records at many duration points of the ketogenic diet. **Results:** The sample comprised 49 patients aged between 5 months and 17 years (median = 4.4 years), mostly male (61.2%), and from Recife and metropolitan region (51%). Patients with underweight improved their nutritional status in six months. However, patients with normal weight and overweight maintained their nutritional status. Dyslipidemia was a common and short-term adverse effect. Moreover, the treatment reduced epileptic episodes by over 50% in 69.9% of the patients, and 63.3% lowered the dosage of antiepileptic drugs. **Conclusion:** The ketogenic diet recovered nutritional status and reduced epileptic episodes and the dosage of antiepileptic drugs.

Keywords: Refractory epilepsy; ketogenic therapy; malnutrition; epileptic seizures.

Introduction

Epilepsy is one of the most common neurological diseases. In some cases, epilepsy can progress to severe epileptic syndrome, which is difficult to control with drugs [1, 2]. Thus, patients with drug-resistant epilepsy benefit from non-pharmacological or non-conventional interventions, such as the ketogenic diet (KD) [3].

Severe epileptic syndrome can impair nutritional status. However, the relationship between malnutrition and epilepsy is still unclear [4]. Studies suggest muscle spasms increase energy expenditure, and antiepileptic drugs (AEDs) hamper nutrient absorption [2]. KD helps the nutritional treatment of patients with drug-resistant epilepsy using a high-fat, low-carbohydrate, and adequate-protein approach in a 3:1 or 4:1 ratio (3 or 4 grams of fat to 1 gram of protein + carbohydrate) [5]. Other less restrictive and palatable KD may be used, such as modified Atkins diet (MAD) and low-glycemic index diets (LGI) [6, 7].

KD aims at improving the clinical course of epilepsy and reducing the dosage of AEDs and adverse effects. Also, this diet reduces treatment costs, improves the quality of life, promotes the well-being of families, and reduces the risk of sudden death [3]. Although KD reduces epileptic episodes, its effects on the nutritional status of growing patients need verification [8]. Therefore, this study aimed to evaluate the effects of KD on the nutritional status and clinical course of patients with drug-resistant epilepsy.

Materials and methods

This cross-sectional retrospective study included patients under 18 years diagnosed with drug-resistant epilepsy. Patients were followed up for at least six months at the Ketogenic Diet Ambulatory of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) from December 2015 to December 2021. Patients who started KD in other services were excluded from the sample, and those with incomplete medical records were considered losses.

The IMIP is in Recife, the capital of the state of Pernambuco, and is one of the most important hospital structures in Northeast Brazil (the region with the lowest socioeconomic development) Human Development Index - HDI). The Ketogenic Diet Ambulatory for Drug-resistant Epilepsy was established in December 2015, is the first in North and Northeast Brazil, and has trained professionals in Child Neurology and Nutrition.

Socioeconomic, clinical, nutritional, and laboratory data were collected from medical records. The socioeconomic variables involved the age, sex, and origin of the patients. Clinical variables comprised epilepsy etiology according to the International League Against Epilepsy – ILAE criteria [9], number of daily epileptic episodes, and use and dosage of AEDs.

At each consultation, a team of nutritionists assessed the nutritional status; results of this study were analyzed in the follow-up periods. Nutritional status was assessed using body mass index (BMI)-for-age [10, 11]. The laboratory tests as cholesterol and triglycerides were also analysed. Total serum cholesterol ≥ 170 mg/dL characterized hypercholesterolemia, while triglycerides > 100 mg/dL for patients up to ten years and > 130 mg/dL for those over ten years characterized hypertriglyceridemia [12, 13].

Data on KD characteristics (KD ratio [transition, 2:1; 3:1; 4:1, MAD, or LGI], feeding route [oral or enteral via probe or gastrostomy], duration, treatment status, and adverse effects) were collected at different duration points: 3 months (n=49), 6 months (n=49), 12 months (n=30), 18 months (n=21) and 24 months (n=17) of KD. Treatment was complete when patients achieved well-controlled epilepsy and discontinued when patients presented adverse effects or no improvement in epileptic episodes. Also, the treatment was discontinued or abandoned if the family did not attend the consultations.

Reduction in epileptic episodes was classified according to the Huttenlocher criteria [14]. A reduction in epileptic episodes by over 50% characterized well-controlled epilepsy [15, 16].

Descriptive analysis was performed using Stata[®] software, version 13.0. The relative frequencies were used for categorical variables, and central tendency and dispersion measures for continuous variables.

The study followed Resolution no. 466/2012 and Circular Letter No. 2/2021/CONEP/SECNS/MS (Brazil) concerning research in digital media and was approved by the research ethics committee of the Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (no.: 50599821.0.0000.5201).

Results

The eligibility criteria were applied to 81 patients. Five patients were excluded because they started KD in another service, and 27 were lost due to unavailable contact or lack of information on medical records. Therefore, the study included 49 patients between 5 months and 17 years of age (median of 4.4 years).

Most patients were from Recife (state capital) and metropolitan region (51.0%), followed by the inland of Pernambuco (38.8%) and other states of Northeast Brazil (10.2%). According to medical records, the drug-resistant epilepsy etiology was likely genetic (55.1%), structural (26.5%), infectious (12.2%), or unknown (6.1%).

The feeding route, KD duration, and treatment status at the end of the study are shown in Table 1. About 77.6% of the patients presented adverse effects. Most occurred in the short term (less than three months) and were related to the gastrointestinal tract (nausea, vomiting, constipation, diarrhea, and lack of appetite); sleepiness and irritability occurred in low proportion. These data are not presented in the table.

Table 2 shows the KD ratio modified at each duration point according to the clinical response and the estimated percentage of reduced epileptic episodes. The number of patients gradually reduced in each period. In six months of treatment, 69.3% of the patients showed a

reduction in epileptic episodes by over 50%, 14.3% by below 50%, and 16.3% showed no reduction. Seventeen patients were under KD for 24 months, and two (11.8%) had poorly controlled epilepsy. Fig. 1 shows the ketosis and reduction of the dosage of AEDs for each duration point.

Nutritional status is presented in Fig. 2. Patients before the KD presented normal weight (51.0%), overweight (28.6%), and underweight (20.4%). Five of ten patients with underweight presented normal weight after six months of KD; no patient presented overweight after the same period. Among the 17 patients who remained on the KD for 24 months, 58.8% presented normal weight, and 41.2% overweight.

Table 3 shows the evolution of the lipid profile. After 12 months of KD, the number of patients with hypertriglyceridemia and hypercholesterolemia increased, decreasing at 18 and 24 months.

Discussion

In this study, KD prevented malnutrition worsening and reduced epileptic episodes and dosage of AEDs. Most patients with epilepsy were men, corroborating the literature [17, 18]. Despite physical and neurological limitations, most patients performed oral feeding, a more physiological feeding route. However, in oral feeding patients, a low-palatability KD may cause treatment refusal and interruption [6].

All KD was outpatient and started with fat offered in low proportions and gradual progression, favoring palatability and adherence. Also, the diet became more restrictive as the fat proportion increased. After three months, about half of the patients presented ketosis, a frequency that increased according to KD duration and adjustments to optimize the ketogenic effect. High-fat diets (3:1 or 4:1 ratio) promoted the highest levels of ketosis.

A high prevalence of patients on the 4:1 ratio diet was observed after 24 months. A randomized clinical trial with 158 children on KD (4:1 ratio), modified Atkins diet, and the low-glycemic index diet showed that all diets reduced epileptic episodes. About 40% of the patients discontinued the KD: 14.3% due to adverse effects or lack of improvement in epileptic episodes, and about 25% did not attend consultations. In a review of the applicability of KD, the dropout rate was between 20% and 54% [19]. This occurred because families had difficulties preparing and administrating the KD and attending consultations [19].

In our study, some patients were from the inland of Pernambuco or other states (covering distances > 500 kilometers) and did not receive financial support to access the reference center, corroborating the literature. Studies also reported discontinuation because of delayed improvement of epilepsy, adverse effects, and non-adherence due to low palatability [6, 19, 20].

Most patients (75%) presented gastrointestinal adverse effects (nausea, vomiting, diarrhea, and constipation), possibly due to intolerance to KD. Sleepiness and irritability were also presented in low frequency in the first months of treatment. Families were instructed on these mild adverse effects after KD adjustments [6].

A systematic review included 11 studies (n = 778 participants) on the effects of KD on drug-resistant epilepsy. The main reasons for discontinuation were adverse effects and non-adherence. All studies reported adverse effects, mainly short-term gastrointestinal symptoms [21]. Other less common effects were anorexia, lethargy, lower respiratory tract infections, and hyperammonemic encephalopathy [21].

In a randomized clinical trial involving 48 children with epilepsy (26 in KD and 22 on AEDs), about 58% of the KD group completed the 16-month follow-up. Despite the high cost of treatment, the amount and severity of epileptic episodes were reduced. However, data were inconclusive regarding the best cost-benefit among KD and AEDs [22].

Although KD is used for rapid weight loss [23], this is not the aim for drug-resistant epilepsy. Patients with underweight, overweight, and obesity may benefit from the ideal caloric value, according to the protein-calorie needs of each age group, favoring improvement or maintenance of the nutritional status [6].

In this study, half of the patients with underweight before KD increased their BMI-for-age at six months of treatment, being classified as with normal weight. Moreover, the percentage of patients with overweight was maintained. The reduction in the sample may explain changes in the nutritional status after six months of KD. Most patients in each duration point had normal weight.

The effects of KD on nutritional status are still controversial. A study showed that weight gain in children with epilepsy on KD is similar to healthy children [24]. However, early and long-term application of KD may highly impair anthropometric values and bone mass, highlighting the concern with nutritional status monitoring [25-28].

The lipid profile complements the nutritional status assessment [29]. Despite the prolonged and high fat intake, this study indicated that the ranges alternated between adequate and inadequate values in the lipid profile after 12 months of KD. The human body presents compensatory mechanisms to maintain balance in fat metabolism [30]. Less saturated fat intake may favor a normal lipid profile and controlled increase of atherogenic fractions [31]. In addition, dyslipidemia is a common and short-term adverse effect of KD, occurring at any time and controlled with adequate monitoring and adjustment [6]. Statins may also be used if dyslipidemia remains severe and persistent [6].

KD is an unconventional, safe, and effective treatment that reduces epileptic episodes and the use of AEDs [32-35]. A multicenter study indicated that about 33% of children with drug-resistant epilepsy achieved complete control, and 33% decreased medication use. In

addition, a longitudinal study demonstrated reduced use of AEDs; about 15% of the children could live without these drugs [33, 34].

Most patients in our study showed reduced epileptic episodes by over 50% after six months of treatment, corroborating the literature. In a multicenter study, 54% of the 51 children who presented a mean of 230 epileptic episodes per month showed a decrease by 50% after KD within three months of follow-up [35]. KD is efficient if epileptic episodes are reduced by at least 50% [15, 16]. Although some patients did not reach this percentage, the reduction in epileptic episodes improved cognitive and neurodevelopment, behavior, and quality of life of the patient and family, justifying the maintenance of treatment [6].

Although no difference was found in the mean number of used AEDs before and after KD, 6% of our patients showed dosage reduction, and one patient (2%) stopped using AEDs. In another study, the dosage reduction occurred in 33% of the sample [36]. Drug polytherapy is high-cost and presents adverse effects, limiting its use [33]. Moreover, a high dosage of AEDs impacts the behavior and cognition of the children, justifying early withdrawal or reduction [33]. A study evaluated the main adverse effects of drug polytherapy in the perception of parents, highlighting altered behavior, increased irritability, depressive symptoms, changes in cognitive function, motor and coordination problems, visual changes, headache, and dermatological, gastrointestinal, and hormonal complaints [16].

This study presents some limitations. The sample was small, and many losses occurred due to the lack of information in medical records. In addition, losses occurred because some patients were still undergoing treatment or did not adhere to KD and gave up before 24 months.

KD requires dedication, work, and organization, and most adverse effects can be prevented and controlled [6]. Important steps must be verified for treatment success: the initial lipid profile; the record of epileptic episodes; replacing drugs containing sugar; the type of diet to be followed; and products that are not part of the eating habit. In the follow-up, ketosis control

is essential during the month before the consultation. Therefore, the family must participate in the treatment for the patient to feel included in the family context [2, 6].

Conclusions

KD prevented malnutrition worsening and reduced epileptic episodes and the use of AEDs. Changes in the lipid profile occurred, and adverse effects were reported; however, they were short-term and controlled with diet adjustments.

Acknowledgments

We thank the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), in particular, to the caregivers of the patients monitored at the Ketogenic Diet Ambulatory, for agreeing to participate in this work. We also thank Probatas Academic Services, which carried out the translation, review and, editing of the article, providing an excellent service.

References

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(4):475-82.
2. Ramos AMF. Nutritional impact of the ketogenic diet in difficult-to-control childhood refractory epilepsy (dissertation). São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo, 2004.
3. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, Ballaban-Gil KR, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009;50(2):304-17.
4. Galanopoulou AS, Moshé SL. Malnutrition and epilepsy. *J Pediatrics* 2002;78(1):7-8.
5. Su SW, Cilio MR, Sogawa Y, Silveira DC, Holmes GL, Stafstrom CE. Timing of ketogenic diet initiation in an experimental epilepsy model. *Brain Res Dev Brain Res* 2000;125:131-8.
6. Sampaio LPB. ABC of the ketogenic diet for refractory epilepsy. 1st edition. Rio de Janeiro (RJ): DOC Content, 2018.
7. Hsieh DT, Pfeifer HH, Thiele EA. Dietary management of epilepsy. *Am Fam Physician* 2012;86(11):1000-1.
8. Fernandes P, Souza E. Investigation protocols of psychological variables in infantile epilepsy. *Psic: Teor e Pesq* 2001;17(2):195-7.
9. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):512-21.
10. World Health Organization. Growth reference data for 5-19 years [Internet]. Geneva: WHO, 2007 [cited 2021 Nov 15]. Available from: <https://www.who.int/tools/growth-reference-data-for-5to19-years/indicators>.
11. World Health Organization. Growth reference data for 0-5 years [Internet]. Geneva: WHO, 2006 [cited 2021 Nov 15]. Available from: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/924154693X>.
12. Summary of the second report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults (Adult Treatment Panel II). *JAMA* 1993 16;269(23):3015-23.

13. Kwiterovich P. Beyond Cholesterol. The John Hopkins Complete Guide Avoiding Heart Disease. 1st edition. Maryland (BA): The John Hopkins Press, 1989:287-305.
14. Huttenlocher PR. Ketonemia and seizures: metabolic and anticonvulsant effects of two ketogenic diets in childhood epilepsy. *Pediatr Res* 1976;10(5):536-40.
15. Freeman JM, Kossoff EH, Hartman AL. The ketogenic diet: one decade later. *Pediatrics* 2007;119(3):535-543.
16. de Kinderen RJ, Lambrechts DA, Postulart D, Kessels AG, Hendriksen JG, Aldenkamp AP, et al. Research into the (Cost-) effectiveness of the ketogenic diet among children and adolescents with intractable epilepsy: design of a randomized controlled trial. *BMC Neurol* 2011;11:10.
17. Schlindwein-Zanini R, Portuguese MW, Costa D, Marroni S, Costa JD. Refractory epilepsy: rebound of quality of life of child and his caretaker. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007;13(4):1980-5365.
18. Betting LE, Kobayashi E, Montenegro MA, Min LL, Cendes F, Guerreiro MM, et al. Treatment of epilepsy: consensus of the Brazilian specialists. *Arq Neuropsiquiatr* 2003;61(4):1045-70.
19. Amorim P, Padilha P, Accioly E. Ketogenic diet and applications in children with epilepsy care. *Rev Bras Nutr Clin* 2013;28(1):45-53.
20. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999;8(1):66-9.
21. Martin-McGill KJ, Jackson CF, Bresnahan R, Levy RG, Cooper PN. Ketogenic diets for drug-resistant epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2018;11(11):Cd001903.
22. Wijnen BFM, de Kinderen RJA, Lambrechts D, Postulart D, Aldenkamp AP, Majoie M, et al. Long-term clinical outcomes and economic evaluation of the ketogenic diet versus care as usual in children and adolescents with intractable epilepsy. *Epilepsy Res* 2017;132:91-9.
23. Paoli A. Ketogenic diet for obesity: friend or foe? *Int J Environ Res Public Health* 2014;11(2):2092-107.
24. Vining EP. Clinical efficacy of the ketogenic diet. *Epilepsy Res* 1999;37(3):181-90.
25. Klepper J, Leiendecker B, Heussinger N, Lausch E, Bosch F. Severe Hypertriglyceridemia in Glut1D on Ketogenic Diet. *Neuropediatrics* 2016;47(2):132-6.

26. Tagliabue A, Bertoli S, Trentani C, Borrelli P, Veggiotti P. Effects of the ketogenic diet on nutritional status, resting energy expenditure, and substrate oxidation in patients with medically refractory epilepsy: a 6-month prospective observational study. *Clin Nutr* 2012;31(2):246-9.
27. Vining EP, Pyzik P, McGrogan J, Hladky H, Anand A, Kriegler S, et al. Growth of children on the ketogenic diet. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(12):796-802.
28. Groleau V, Schall JJ, Stallings VA, Bergqvist CA. Long-term impact of the ketogenic diet on growth and resting energy expenditure in children with intractable epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2014;56(9):898-904.
29. Mahan LK, Arlin MT. Food, Nutrition and Diet Therapy: Nutritional care in diseases of the Nervous System and Mental Disorders. 8th edition. São Paulo (SP): Roca, 1995:653-654.
30. Lehninger AL, Nelson DL, Cox MM. Principles of Biochemistry. 5th edition. Porto Alegre (RS): Artmed, 2011:648-667.
31. Bergqvist AG. Long-term monitoring of the ketogenic diet: Do's and Don'ts. *Epilepsy Res* 2012;100(3):261-6.
32. Schmidt D, Baumgartner C, Löscher W. Seizure recurrence after planned discontinuation of antiepileptic drugs in seizure-free patients after epilepsy surgery: a review of current clinical experience. *Epilepsia* 2004;45(2):179-86.
33. Ramos AMF. Ketogenic diet efficacy used in the treatment of children and adolescents refractory epilepsy. *Rev Neurociências* 2001;9(3):127-31.
34. Freitas A, Paz J, Casella E, Marques-Dias M. Ketogenic diet for the treatment of refractory epilepsy. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2007;65(2b):381-4.
35. Freeman JM, Kelly MT, Freeman JB. The epilepsy diet treatment. 1st edition. New York (NY): Demos Medical Publishing; 1994.
36. Mackay MT, Bicknell-Royle J, Nation J, Humphrey M, Harvey AS. The ketogenic diet in refractory childhood epilepsy. *J Paediatr Child Health* 2005;41(7):353-7.

Tables

Table 1. Characterization of the ketogenic diet used by 49 patients with drug-resistant epilepsy followed at IMIP from December 2015 to December 2021. Recife, 2022.

	n (%)		n (%)
Feeding route		Treatment status in December 2021	
Oral	39 (79.6)	Followed up	21 (42.9)
Enteral via probe	2 (4.1)	Completed	8 (16.3)
Enteral via gastrostomy	8 (16.3)	Discontinued*	7 (14.3)
		Discontinued by the family**	13 (26.5)
Diet duration (months)		Adverse effects	
3 to 6	6 (12.2)	Yes	38 (77.6)
7 to 12	15 (30.6)	No	11 (22.4)
13 to 24	11 (22.5)		
25 to 36	5 (10.2)		
Over 36	12 (24.5)		

IMIP: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

*Discontinued due to adverse effects or lack of improvement.

**Treatment discontinued by family choice.

Table 2. Ketogenic diet type and reduced epileptic episodes according to diet duration in patients with drug-resistant epilepsy followed at IMIP from December 2015 to December 2021. Recife, 2022.

	Ketogenic diet duration (months)				
	3	6	12	18	24
	n = 49	n = 49	n = 30	n = 21	n = 17
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Type of KD					
Transition or 1:1	2 (4.1)	3 (6.1)	-	2 (9.5)	1 (5.9)
2:1 or 2.5:1	16 (32.7)	9 (18.4)	4 (13.3)	1 (4.8)	-
3:1 or 3.5:1	14 (28.6)	14 (28.6)	6 (20.0)	2 (9.5)	3 (17.7)
4:1 or 4.5:1	13 (26.5)	18 (36.7)	16 (53.3)	13 (61.9)	12 (70.6)
MAD*	4 (8.2)	3 (6.1)	3 (10.0)	3 (14.3)	1 (5.9)
LGI**	-	2 (4.1)	1 (3.3)	-	-
Classification of the reduction in epileptic episodes					
Excellent (100%)	8 (16.3)	10 (20.4)	5 (16.7)	3 (14.3)	4 (23.5)
Very good (90% - 99%)	7 (14.3)	11 (22.4)	5 (16.7)	3 (14.3)	7 (41.2)
Good (50% - 90%)	16 (32.7)	13 (26.5)	9 (30.0)	6 (28.6)	4 (23.5)
Regular (< 50%)	11 (22.5)	7 (14.3)	8 (26.7)	5 (23.8)	1 (5.9)
No reduction	7 (14.3)	8 (16.3)	3 (10.0)	4 (19.1)	1 (5.9)

IMIP: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

*MAD: modified Atkins diet.

**LGI: low-glycemic index diet.

Table 3. Lipid profile according to the ketogenic diet duration of the sample followed up at IMIP from December 2015 to December 2021.

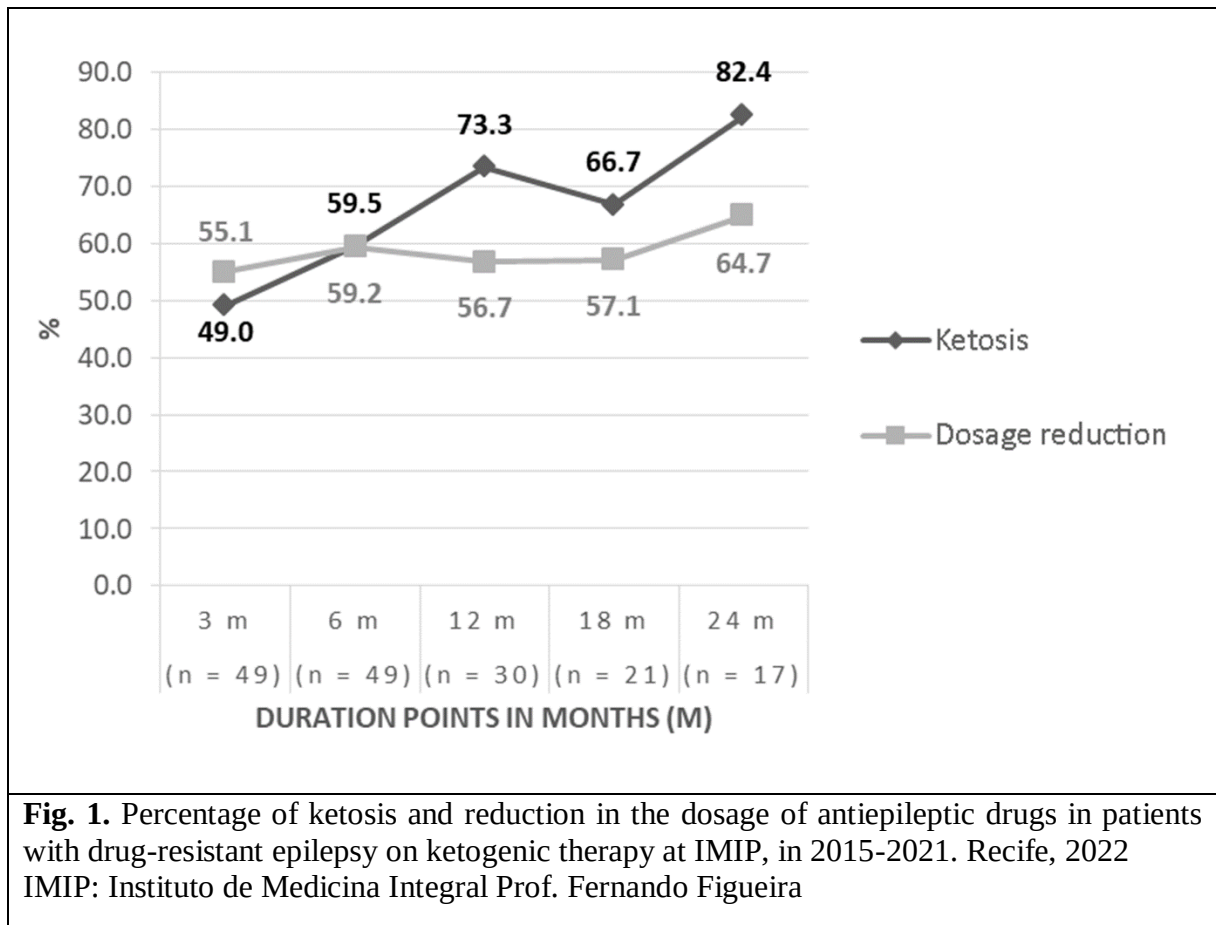
	Before the diet	3 months	6 months	12 months	18 months	24 months
	n = 4	n = 49	n = 49	n = 30	n = 21	n = 17
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Total cholesterol						
Adequate	25 (51.0)	14 (28.6)	11 (22.5)	9 (30.0)	8 (28.1)	7 (41.2)
Inadequate*	21 (42.9)	20 (40.8)	25 (51.0)	15 (63.3)	10 (47.6)	9 (52.9)
No registry	3 (6.1)	15 (30.6)	13 (26.5)	2 (6.7)	3 (14.3)	1 (5.9)
Triglycerides						
Adequate	31 (63.3)	20 (40.8)	20 (40.8)	16 (53.3)	11 (52.4)	7 (41.2)
Inadequate**	15 (30.6)	13 (26.5)	16 (32.7)	12 (40.0)	7 (33.3)	8 (47.0)
No registry	3 (6.1)	16 (32.7)	13 (26.5)	2 (6.7)	3 (14.3)	2 (11.8)

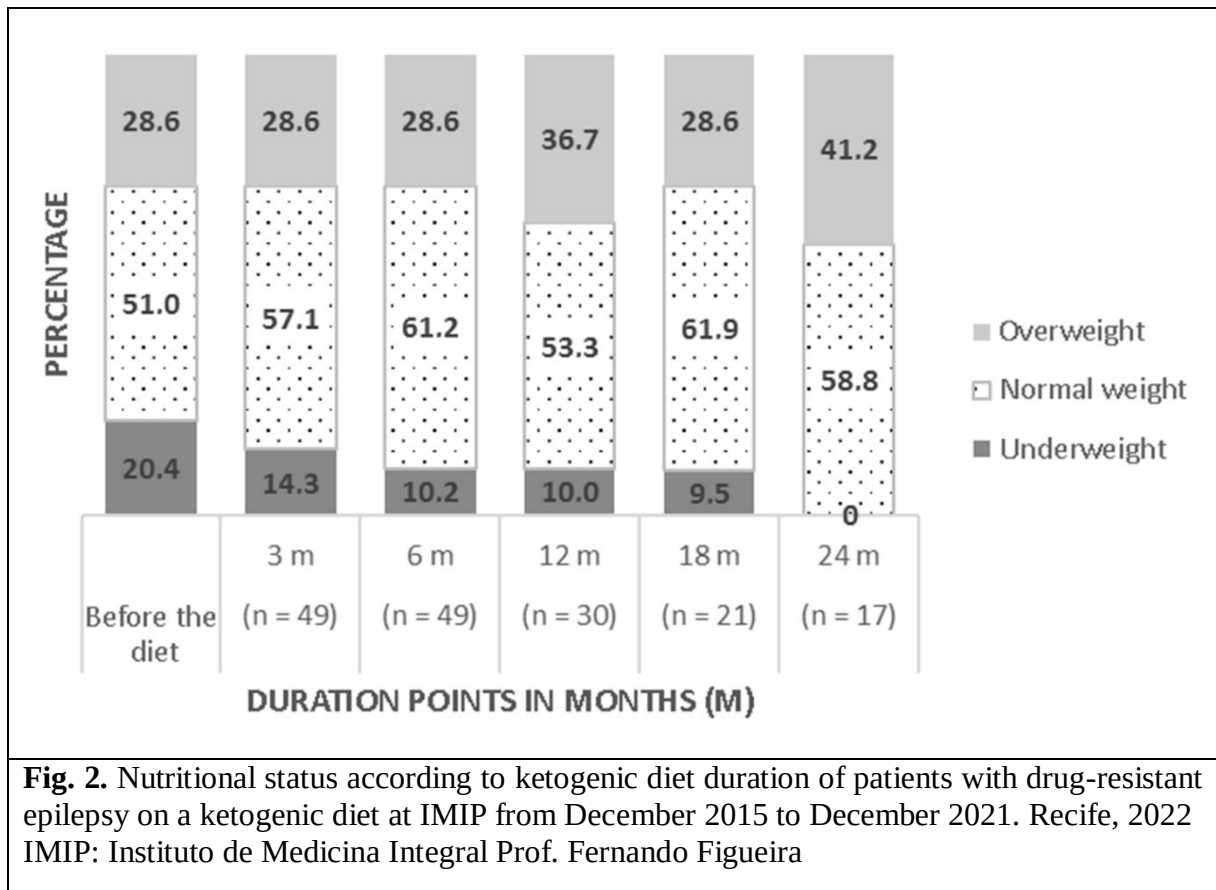
IMIP: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

*Hypercholesterolemia (≥ 170 mg/dL).

**Hypertriglyceridemia (> 100 mg/dL for patients up to 10 years and > 130 mg/dL for those over 10 years).

Figures





ARTIGO 2**QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA FÁRMACO-
RESISTENTE EM TRATAMENTO COM DIETA CETOGÊNICA****QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS AND CHILD WITH DRUG-RESISTANT EPILEPSY IN
TREATMENT WITH A KETOGENIC DIET**

Sugestão obrigatória de título abreviado:
QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA REFRACTÁRIA

QUALITY OF LIFE IN REFRACTORY EPILEPSY

Cecilia Nascimento de MENDONÇA¹; ORCID 0000-0002-6587-2876

Adélia Maria de Miranda HENRIQUES-SOUZA²; ORCID 0000-0002-5303-5528

Larissa de Andrade VIANA²; ORCID 0000-0002-4628-8914

Paula Azoubel de SOUZA²; ORCID 0000-0003-1279-2589

Luis Bandeira Alves NETO²; ORCID 0000-0003-3245-1036

Maria Júlia Gonçalves de MELLO¹; ORCID 0000-0003-4645-8343

¹Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife, Pernambuco, Brasil

²Ambulatório de Terapia Cetogênica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife, Pernambuco, Brasil

Autor de correspondência:

Cecilia Nascimento de Mendonça

Mestranda em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

Endereço: Rua dos Coelhoos, nº 300, Boa Vista. CEP 50070-902. Recife, Pernambuco, Brasil

Tel. (82)99666-5668

E-mail: cecilia.nascimento.mendonca@hotmail.com

Informações do telefone e e-mail de todos os autores:

Cecília Nascimento de Mendonça

Tel. (82)99666-5668. E-mail: cecilia.nascimento.mendonca@hotmail.com

Adélia Maria de Miranda Henriques-Souza

Tel. (81) 98898-1639. E-mail: adelianeuro@gmail.com

Larissa de Andrade Viana

Tel. (81) 99411-0122. E-mail: larissa_viana@hotmail.com

Paula Azoubel de Souza

Tel. (81) 99965-3309. E-mail: paulaazoubel@gmail.com

Luis Bandeira Alves Neto

Tel. (82)99401-8688. E-mail: luis_neeto@hotmail.com

Maria Júlia Gonçalves de Mello

Tel. (81) 98739-3427. E-mail: mjuliagmello@gmail.com

Contribuição dos autores

Todos os autores participaram da concepção, desenvolvimento, revisão e aprovação da versão final do artigo.

Este artigo é oriundo da Dissertação de Mestrado intitulada como “DIETA CETOGÊNICA NA EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE: AVALIAÇÃO CLÍNICA NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DO CUIDADOR”, apresentada pela pesquisadora Cecília Nascimento de Mendonça, do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), no ano de 2023.

Este artigo não foi submetido a nenhuma plataforma de *Preprints*.

Categoria do artigo: Manuscrito

Área temática: Alimentação e Ciências Sociais

Quantidade total de tabelas: 3 ilustrações

Quantidade total de palavras: 2733 palavras

RESUMO

OBJETIVOS: Avaliar a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida da criança e adolescente com epilepsia fármaco-resistente em tratamento com terapia cetogênica. **MÉTODOS:** Estudo tipo *survey* envolvendo os cuidadores das crianças e adolescentes do Ambulatório de Terapia Cetogênica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP. Foram coletados dados dos prontuários e realizadas entrevistas telefônicas com o responsável pela criança/adolescente, aplicando dois formulários: 1) Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50), que aborda, sob a perspectiva dos pais, os domínios físico, psicológico, cognitivo/educacional e sociofamiliar da criança. Para cada questão existe uma pontuação de 1 a 4 e para cada domínio a pontuação varia de 25 a 100. Quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida da criança; e 2) Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), composto por 22 questões com pontuação de 1 a 4, que avaliam a repercussão dos transtornos crônicos mentais sobre o bem-estar físico e emocional, vida social e aspectos financeiros do cuidador. Através da somatória das questões, é classificado como pouca ou nenhuma sobrecarga (0-20 pontos), leve a moderada, (21-40 pontos), moderada a grave (41-60 pontos) e sobrecarga grave (61-88 pontos). **RESULTADOS:** A amostra foi constituída por 49 cuidadores de crianças e adolescentes e em 89,8% o cuidador principal era a mãe e quase metade dos cuidadores (44,9%) tinham 12 anos ou mais de estudo. Os resultados obtidos no QVCE-50, evidenciaram que após o domínio cognitivo/educacional, o mais prejudicado foi o físico (mediana = 52,8, Q1 = 47,2; Q3 = 61,1) e o mais preservado foi o psicológico (mediana = 77,8; Q1= 70,8; Q3=83,3). Foi observado que 95,9% dos cuidadores apresentavam algum nível de sobrecarga. **CONCLUSÃO:** Foi evidenciado baixa qualidade de vida da criança/adolescente e sobrecarga do cuidador, interferindo na vida cotidiana e nas relações pessoais dos responsáveis. Assim, a equipe multidisciplinar deve também oferecer amparo e suporte técnico apropriado aos cuidadores.

Palavras-chave: Epilepsia refratária; crises epiléticas; dieta cetogênica; cuidados paliativos; cuidador familiar; exaustão do cuidador.

ABSTRACT

OBJECTIVES: To assess caregiver burden and quality of life in children and adolescents with drug-resistant epilepsy treated with ketogenic therapy. **METHODS:** Survey-type study involving caregivers of children and adolescents at the Ketogenic Therapy Outpatient Clinic of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP. Data were collected from medical records and telephone interviews were carried out with the person responsible for the child/adolescent, applying two forms: 1) Quality of Life of Children with Epilepsy (QVCE-50), which addresses, from the perspective of the parents, the physical, psychological, cognitive/educational and socio-familial of the child. For each question there is a score from 1 to 4 and for each domain the score varies from 25 to 100. The higher the score, the better the child's quality of life; and 2) Zarit Burden Inventory (ZBI), consisting of 22 questions with scores from 1 to 4, which assess the impact of chronic mental disorders on the physical and emotional well-being, social life and financial aspects of the caregiver. Through the sum of the questions, it is classified as little or no burden (0-20 points), mild to moderate (21-40 points), moderate to severe (41-60 points) and severe burden (61-88 points). **RESULTS:** The sample consisted of 49 caregivers of children and adolescents and in 89.8% the main caregiver was the mother and almost half of the caregivers (44.9%) had 12 years or more of study. The results obtained in the QVCE-50 showed that after the cognitive/educational domain, the most impaired was the physical domain (median = 52.8, Q1 = 47.2; Q3 = 61.1) and the most preserved was the psychological domain (median = 77.8; Q1= 70.8; Q3=83.3). It was observed that 95.9% of caregivers had some level of burden. **CONCLUSION:** The child/adolescent's low quality of life and caregiver burden were evidenced, interfering in the daily life and personal relationships of those responsible. Thus, the multidisciplinary team must also offer support and appropriate technical support to caregivers.

Keywords: refractory epilepsy; epileptic seizures; ketogenic diet; palliative care; family caregiver; caregiver exhaustion.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença neurológica comum, que afeta mundialmente aproximadamente 50 milhões de pessoas de todas as idades, raças, classes sociais e localizações geográficas [1]. Na maioria dos casos, as crises epiléticas começam antes dos 20 anos, sendo mais de 50,0% de início na infância, período crítico para aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais, o que pode causar prejuízos orgânicos, psicológicos, sociais e educacionais para a criança [2].

A maneira de cuidar da pessoa com epilepsia vem se ampliando ao incorporar o conceito de qualidade de vida do paciente e de seus familiares como um ponto crucial do cuidado em saúde. O impacto dos prejuízos orgânico-funcionais da epilepsia envolve também preconceitos que expõem os pacientes a um grave processo de estigmatização e restrições que podem levá-los ao distanciamento social [2,3].

Em sua forma mais grave, a crise epilética é caracterizada pelo difícil controle medicamentoso. Este grupo fármaco-resistente pode se beneficiar de intervenções não farmacológicas como a terapia cetogênica (TC) que pode ser efetiva para o controle de crises epiléticas com redução dos fármacos anticrises (FAC), melhor qualidade de vida do paciente e menor sobrecarga de seus familiares [4].

Estudos demonstraram que a qualidade de vida em crianças com epilepsia foi menor do que a da população em geral, e menor ainda, quando essas crianças apresentavam crises refratárias [5,6]. A alteração neurológica de base pode determinar limitações físicas e cognitivas, associada à frequência das crises e ao risco de acidentes e traumas. As limitações na interação social, no lazer, no baixo desempenho escolar e as dificuldades de formação para a profissionalização são os principais danos sociais e educacionais [2].

Há uma diversidade de sentimentos vividos pelos cuidadores, em especial as mães, de crianças com epilepsia, como o medo, ansiedade, raiva, mágoa e culpa [1]. O adoecimento da criança traz profundas e, quase sempre, inesperadas mudanças na vida do cuidador e da família, principalmente quanto à sobrecarga, que ocorre em função da rotina intensa de cuidados, das restrições nas atividades de toda a família e da falta de suporte social que o cuidador tem que enfrentar [7].

Assim, o conceito de qualidade de vida na síndrome epilética vai além dos aspectos clínicos (como tipo, frequência, gravidade e etiologia das crises), passando a considerar também aspectos comportamentais, psicológicos, culturais, sociais e emocionais [8]. Este estudo teve como objetivo avaliar, pela perspectiva dos cuidadores, a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida da criança e adolescente com epilepsia fármaco-resistente em tratamento com terapia cetogênica.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo observacional, tipo *survey* com componente analítico. A amostra foi formada por cuidadores de crianças e adolescentes menores de 18 anos de idade, diagnosticados com epilepsia fármaco-resistente, acompanhados por um período mínimo de 6 meses a partir de dezembro de 2015 até dezembro 2021, no Ambulatório de Terapia Cetogênica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP.

O IMIP está situado em Recife/Pernambuco e o Ambulatório de Terapia Cetogênica para Epilepsia Fármaco-resistente teve sua implantação em dezembro de 2015 sendo o primeiro do Norte/Nordeste e conta com profissionais capacitados da Neurologia infantil e da Nutrição que acompanham cerca de 200 crianças desde o início de suas atividades, realizando em média 30 consultas mensais.

Para identificar os cuidadores, foram avaliados os prontuários das crianças e adolescentes com no mínimo seis meses de seguimento da DC. Foram excluídos, os pacientes que iniciaram a terapia cetogênica em outros serviços e aqueles com dados incompletos nos prontuários clínicos. Foram contatados os cuidadores das crianças e adolescentes e considerados como perdas quando houve indisponibilidade de contato telefônico.

Para caracterização dos pacientes em acompanhamento foram coletados alguns dados socioeconômicos do prontuário, como a idade, sexo, procedência, escolaridade, categorização do cuidador principal e renda familiar.

Foram realizadas entrevistas telefônicas com uma duração aproximada de 15 minutos, onde foram aplicados aos responsáveis pela criança/adolescente dois formulários: Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview* - ZBI)., ambos traduzidos para a língua portuguesa e validados no Brasil [9,10]. Foi atribuído um número a cada participante entrevistado (mantendo o anonimato), as respostas foram transcritas e registradas em planilha, juntamente com a data e a hora da entrevista.

O QVCE-50 é uma ferramenta que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia sob a visão dos pais. Contém 50 questões, que avaliam a dimensão física (9 questões), psicológica (18), sociofamiliar (7) e cognitivo/educacional (16). Para cada questão existe uma pontuação de 1 a 4 e para cada domínio a pontuação varia de 25 a 100 [9]. Quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. No final do QVCE-50 existe uma escala visual analógica com pontuação de 0 a 10 para a determinação da qualidade de vida global – esta escala não foi utilizada neste estudo visto que a entrevista foi pelo telefone e não houve contato visual.

O ZBI é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga em cuidadores de pessoas com transtornos crônicos mentais ou físicos. É composto por 22 questões com

pontuação de 1 a 4, sendo dividido em cinco domínios que envolvem: saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais. Através da somatória de todos os itens, é possível avaliar os seguintes resultados: pouca ou nenhuma sobrecarga (0-20 pontos), leve a moderada, (21-40 pontos), moderada a grave (41-60 pontos) e sobrecarga grave (61-88 pontos) [10].

A análise estatística descritiva foi realizada no software Stata®, versão 13.0. Foram determinadas as frequências relativas para as variáveis categóricas e medidas de tendência central e de dispersão para as contínuas. Foi realizado o teste t de Student para comparação entre as médias da qualidade de vida global de acordo com a sobrecarga referida pelos cuidadores.

O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP (CAE: 50599821.0.0000.5201) e seguiu as recomendações do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS (BRASIL), que diz respeito às pesquisas em meios digitais. Na entrevista telefônica, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o cuidador e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para a criança/adolescente, ambos os entrevistados foram orientados quanto ao caráter voluntário de sua participação, podendo aceitar responder algumas perguntas e permitir a coleta de dados secundários dos prontuários. A obtenção de consentimento foi registrada e comprovada por meio da assinatura de uma testemunha que não faz parte da equipe de pesquisa e que acompanhou a entrevista.

RESULTADOS

A amostra foi constituída por cuidadores de 49 crianças e adolescentes acompanhados no ambulatório de Terapia Cetogênica. Na tabela 1 estão as principais características das crianças/adolescentes e seus cuidadores.

O principal cuidador era a mãe (89,8%), 6,1% era o pai e apenas 4,1% eram outros parentes, como avós ou tios. Com relação a escolaridade desses cuidadores, quase metade da amostra (44,9%) tinham 12 anos ou mais de estudo; 42,9% de 9 a 11 anos.

Entre as crianças e adolescentes, aproximadamente 2/3 (61,2%) eram do sexo masculino, com extremos de idade 5 meses e 17 anos, mediana de 4,4 anos. A distribuição de frequência percentual foi semelhante nas 4 faixas etárias utilizadas (< 2 anos, de 2 a 4, de 5 a 9 e de 10 a menores de 18 anos). A maioria era procedente do Recife e região metropolitana (51,0%).

Observou-se também, que 83,7% das famílias têm uma renda per capita menor que 1 salário-mínimo (SM), considerando o salário-mínimo vigente no Brasil no ano 2022 de R\$ 1212,00 (um mil, duzentos e doze reais).

O tempo de escolaridade das crianças e adolescentes não foi considerado para as 24 (49,0%) crianças menores de 5 anos de idade; 10 tinham mais de 5 anos de idade, mas não

sabiam ler, escrever e interpretar; 10 tinham até quatro anos de estudo e cinco delas entre cinco e oito anos (Tabela 1).

Os resultados obtidos no QVCE-50 estão apresentados na tabela 2 sob a forma de valores mínimos e máximos, mediana e intervalo interquartil nos diferentes domínios de acordo com a perspectiva dos pais quanto à qualidade de vida de seus filhos. Foram observados escores mínimos do domínio cognitivo/educacional, visto que aproximadamente metade da nossa amostra foi formada por crianças menores de 5 anos. Em seguida, o domínio mais prejudicado foi o físico (mediana = 52,8, Q1 = 47,2; Q3 = 61,1) e o mais preservado foi o psicológico (mediana = 77,8; Q1= 70,8; Q3=83,3). No score de qualidade de vida global (somatório de todos os domínios), observou-se mediana = 118,6 ; Q1= 112,5 e Q3=127,9.

Foi observado que 95,9% dos cuidadores apresentavam algum nível de sobrecarga. Sendo 55,1% com sobrecarga moderada a grave, seguido de 36,7% com sobrecarga leve a moderada. (Tabela 3).

Foi feita a comparação entre as médias da qualidade de vida global de acordo com a sobrecarga referida pelos cuidadores como sendo leve a moderada (média da qualidade de vida global =125,6, com desvio padrão $\pm 3,7$) com a sobrecarga moderada a grave (média =117,3, com desvio padrão $\pm 2,65$) com $p=0,063$.

DISCUSSÃO

Foi evidenciado baixa qualidade de vida da criança/adolescente e sobrecarga do cuidador, interferindo na vida cotidiana e nas relações pessoais dos responsáveis. Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida devem avaliar, tanto os aspectos subjetivos como os objetivos, ambos influenciados pelo grau de cognição do paciente que, no caso de epilepsia refratária, comumente é comprometido [11]. Logo, os relatos dos cuidadores se tornam de extrema importância. Em nosso estudo, os pacientes apresentam epilepsia refratária e apresentam déficits cognitivos significativos; desta forma, a utilização de instrumentos aplicados aos cuidadores, como o QVCE-50 e ZBI, é a principal via de informação disponível acerca de qualidade de vida da criança e da sobrecarga dos cuidadores, respectivamente.

Quanto às características das 49 crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente, cujos cuidadores são participantes deste estudo, o maior percentual do sexo masculino, concorda com a literatura que aponta discreto predomínio deste sexo em relação ao feminino, em casos de pacientes de epilepsia da infância [12,13].

Quanto a renda familiar, o IBGE [14], em sua Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, no ano de 2021, estimou a renda média mensal para a população brasileira de R\$2265,00 (dois mil, duzentos e sessenta e cinco reais) reais. Embora a população estudada tenha apresentado média inferior a este valor, estes dados

correspondem ao perfil da população atendida no Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP que são pacientes usuários do Sistema Único de Saúde. Apesar de grande parte dos cuidadores (87,8%) possuir mais de 9 anos de estudo, a renda familiar abaixo da média pode ser consequência da saída de um dos pais do mercado de trabalho pela necessidade de cuidado integral do filho com epilepsia grave.

Ressalta-se que boa parte dessas famílias são amparadas pela aposentadoria por invalidez ou pelo Benefício Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e algumas, relatam ter estes benefícios como sua única fonte de renda. Esse fator pode impactar no aspecto social, psicológico, educacional e físico, podendo inclusive ser responsável pelos resultados relativamente negativos na qualidade de vida dos nossos pacientes, ainda que consideradas outras variáveis analisadas, conforme discutiremos a seguir, neste artigo.

Cerca de um terço dos pacientes residem no interior de Pernambuco e relatam que nem sempre conseguem apoio social para o acesso ao local de atendimento em saúde. Estes dados coincidem com outros encontrados na literatura, em que 60,0% dos pais não têm ajuda dos governantes e apresentam dificuldades financeiras pelos gastos com medicamentos e viagens que têm que fazer a partir do local onde moram até a cidade onde fica o hospital quaternário em que as crianças são atendidas [15].

Apenas aproximadamente um terço dos pacientes cuidados apresentaram algum nível de escolaridade, o que reflete o contraste social existente no país e a ausência de instituições preparadas para o ensino de crianças diagnosticadas com alguma doença crônica [16]. A inclusão da criança com epilepsia deve estar muito além da sua presença na sala de aula; deve almejar, sobretudo, a aprendizagem e o desenvolvimento das habilidades e potencialidades para seu desenvolvimento psicomotor. Esta baixa escolaridade tende a desqualificar e tornar ainda mais difícil a entrada futura do paciente com epilepsia grave no mercado de trabalho [16].

Em nosso estudo, não se tinha disponível os dados de qualidade de vida das crianças e adolescentes do IMIP antes do início da TC. No entanto, existem algumas pesquisas que fornecem dados comparativos da qualidade de vida antes e após a terapia, que relatam melhora significativa na qualidade de vida em crianças em tratamento com TC [17,18]. Na literatura, a eficiência clínica da terapia cetogênica é relevante, e a redução das crises epiléticas é estimada como superior a 50,0%. Entretanto, há casos de pacientes menos responsivos a TC, que apesar de não haver redução do número de crises, tem evidente melhora na intensidade, com avanço significativo do desenvolvimento cognitivo e neuropsicomotor, do comportamento e da qualidade de vida do paciente e da família, justificando a manutenção do tratamento [19].

Os formulários QVCE-50 e ZBI foram aplicados aos cuidadores principais, a maioria mães, o que está de acordo com a tradição brasileira de se ter na figura materna a maior responsável pelo cuidado de crianças e adolescentes com doença crônica [20]. Em nossa sociedade é muito forte a questão de a figura feminina assumir diferentes papéis na sua vida cotidiana ou culturalmente ser induzida a conciliar atividades de trabalho, dentro e fora de casa, diferente do homem, havendo então uma concordância com os achados apontados em nosso estudo [21,22].

Conforme os achados na literatura, os resultados obtidos através da aplicação do QVCE-50, evidenciaram que um dos domínios considerados como o mais prejudicado foi o domínio físico. Nesta dimensão são avaliados os elementos essenciais para a boa saúde física de uma criança, a vitalidade e energia para as atividades físicas, a qualidade do repouso e sono e as oportunidades de lazer e esporte; que possivelmente estão comprometidos devido à gravidade do quadro clínico [9].

Uma pesquisa realizada com pais sobre a qualidade de vida das crianças com crises epiléticas não controladas mostrou que os prejuízos na qualidade de vida da criança foram significativamente maiores no domínio físico, quando comparados as respostas do pais de crianças com crises controladas. O fato de as crianças apresentarem crises diárias em uma faixa etária de importantes aquisições no desenvolvimento neuropsicomotor, pode estar sinalizando um maior prejuízo físico para estas crianças [23].

Há uma escassez de pesquisas brasileiras com cuidadores, uma vez que sempre se prioriza o paciente. Cuidar de alguém com doença crônica é uma atividade um tanto complexa, que muitas vezes causa sobrecarga para o cuidador, ainda mais se esta relação do cuidar for entre mãe e filho [24]. Em uma revisão de literatura, foi demonstrado que questionários respondidos por pessoas mais próximas (como pais ou familiares) de pacientes com doenças crônicas, geralmente as respostas são similares, mas a qualidade de vida é subestimada quando se compara com as respostas fornecidas pelos próprios pacientes [25]. No caso de crianças que não têm capacidade de fornecer informações sobre sua qualidade de vida devido à idade, estado de saúde ou capacidade funcional, a única forma de se obter a avaliação é através de fontes complementares, como os cuidadores [11].

Ao responder o formulário do nosso estudo, grande parte dos cuidadores justificavam que a sobrecarga do cuidado geralmente estava associada ao atraso de desenvolvimento da criança e seus múltiplos comprometimentos: cognitivo, motor, pulmonar, gastrointestinal, ortopédico, distúrbio do sono e muitas vezes com restrição à mobilidade fazendo uso de cadeira de rodas. Dados concordantes na literatura relatam que o fato de as crianças serem totalmente dependentes geram maior sobrecarga no bem-estar físico dos cuidadores, por possuírem uma rotina exaustiva e esforço físico diário [26].

Alguns autores reforçam que a presença de sintomas físicos e/ou psicológicos no cuidador, interfere diretamente na sua capacidade em lidar com situações de estresse, proporcionando maior sensação de sobrecarga. Além disso, os aspectos mais comprometidos no processo de cuidar, foram o desenvolvimento de estresse, depressão, ansiedade e uma piora na qualidade de vida [27,28].

A presença de uma rede de apoio social, pode auxiliar os familiares na superação das adversidades. Semelhante ao nosso estudo, alguns autores revelam que na entrevista aos cuidadores, podemos encontrar diferentes respostas em relação à sobrecarga, e este fato pode ser influenciado pela rede de apoio social e emocional que os cuidadores possuem [29,30].

Observou-se diferença na comparação das médias de qualidade de vida global entre os cuidadores que referiram sobrecarga leve a moderada quando comparados com os que tinham sobrecarga moderada a grave, porém sem significância estatística provavelmente devido ao pequeno número amostral.

O presente estudo apresenta como limitação a amostra reduzida, já que houve um importante número de perdas por falta de informações nos prontuários clínicos ou pela indisponibilidade de contato telefônico. Um dos pontos fortes é a análise da qualidade de vida de pacientes em terapia cetogênica e da comparação com a sobrecarga referida pelos cuidadores. Comparações de qualidade de vida antes e após a terapia cetogênica poderiam revelar informações adicionais, porém estas não foram realizadas no presente estudo já que a aplicação do formulário de qualidade de vida não faz parte do atual protocolo de atendimento ambulatorial. Assim, estudos futuros com tamanhos de amostra maiores e desenhos de estudos prospectivos são necessários.

CONCLUSÕES

Na epilepsia fármaco-resistente existe um impacto negativo na qualidade de vida do cuidador, uma vez que as crianças são fisicamente comprometidas e dependentes, demandando uma atenção exclusiva com sobrecarga física e emocional. Nossos resultados reforçam que, cabe aos profissionais da equipe multidisciplinar em saúde, que atua tanto com a criança como com os familiares e cuidadores, identificar as situações nas quais os cuidadores precisam ser assessorados e orientados, oferecendo um amparo informativo, técnico, troca de experiência e suporte apropriado para o cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Ramos, AMF. Impacto nutricional da dieta cetogênica na epilepsia refratária infantil de difícil controle (dissertação). Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo (Brasil), 2004.
2. Schlindwein-Zanini R. Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador (dissertação). Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre (Brasil), 2007.
3. Souza, EAP. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 1999;57(1):34-39.
4. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia*. 2009;50(2):304-317.
5. Barwick K, Parker T, Murphy N, Todd A, Leveritt M, Wilkinson SA. Development and pilot testing of a parent-reported health-related quality of life measure for children on the ketogenic diet: The KetoQoL. *Nutr Diet* 2017;74(5):521-528.
6. Bruce S, Devlin A, Air L, Cook L. Changes in quality of life as a result of ketogenic diet therapy: A new approach to assessment with the potential for positive therapeutic effects. *Epilepsy Behav* 2017;66:100-104
7. Figueiredo, LRU. O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle (dissertação). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2009.
8. Fernandes PTX, Elisabete APS. Protocolos de investigação de variáveis psicológicas na epilepsia infantil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2001;17(2):195-197.
9. Maia filho HS, Streiner DL, Gomes MM. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent Proxy instrument (QVCE – 50). *Seizure*. 2007;16(4):324-329.
10. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-17
11. Wallander JL, Schmit M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and application. *Journal Clinical Psychology*. 2001;57(4):571-585.
12. Schlindwein-Zanini R, Portuguese, MW, Costa DI. Et al. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2007;1980-5365.
13. Betting LE, Kobayashi E, Montenegro MA, et al. Tratamento de epilepsias: consenso dos especialistas brasileiros. *Arquivo de Neuropsiquiatria*. 2003;61(4):1045-1070.
14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) 2022. Rio de Janeiro: IBGE, 2022 [último acesso 25 de fev 2022]. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=destaques>>.
15. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure*. 1999;8(1):66-69.

16. Elwes RDC, Marchall J, Beattie A, Newman P.K. Epilepsy and employment. A community based survey of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1991;54: 200-203.
17. Hallbook T, Lundgren J, Rosen I. Ketogenic diet improves sleep quality in children with therapy-resistant epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48:59–65.
18. Weber S, Molgaard C, Taudorf K, Uldall P. Modified Atkins diet to children and adolescents with medical intractable epilepsy. *Seizure*. 2009;18:237–240.
19. Sampaio LPB. ABC da dieta cetogênica para epilepsia refratária. 1ª edição. Rio de Janeiro (Brasil): Editora DOC Content, 2018. ISBN: 978-85-8400-100-2.
20. Leal, STTF. Avaliação de qualidade de vida e sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes submetidos à cirurgia para tratamento da epilepsia farmacorresistente (dissertação). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2020.
21. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*. 2006;10(1):18-23.
22. Iwamoto V, Santos SHP, Skare TL, Spelling PF. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. *Jornal de Pediatria*. 2008;84(1):78- 86.
23. Funayama SS. Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças e de seus pais. (dissertação). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2009.
24. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2003;11(4):532-538.
25. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal Clinical Epidemiology*. 1992;45(7):743-60.
26. Saviani F. A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores (dissertação). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2005.
27. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 1998;38:193-99.
28. Scorza FA, Colugnati DB, Henriques TMG, Gomes PAP, et al. Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de encefalopatia associadas ou não à epilepsia. *Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica*. 2004;10(2):45-49.
29. Aberastury A, Salas EJ. A paternidade. *Artes Médicas*. 1984;1:95
30. Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2006;14(2):183-1899

ILUSTRAÇÕES

Tabela 1. Caracterização sociodemográficas dos cuidadores e das 49 crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período 2015-2021.

Variáveis	n (%)		n (%)
Sexo da criança/adolescente		Cuidador Principal	
Masculino	30 (61,2)	Pai	3 (6,12)
Feminino	19 (38,8)	Mãe	44 (89,8)
Idade do início da dieta cetogênica (anos)		Outros	2 (4,1)
< 2	13 (26,5)		
2 – 4	13 (26,5)	Escolaridade (anos finalizados)	
5 – 9	11 (22,5)	• da criança	
10 – 17,9	12 (24,5)	Não se aplica*	24 (49,0)
Procedência		Analfabeto**	10 (20,4)
Recife e região metropolitana	25 (51,0)	≤ 4	10 (20,4)
Interior de Pernambuco	19 (38,8)	5 a 8	5 (10,2)
Outros estados	5 (10,2)	• do cuidador	
Renda familiar per capita em salário mínimo (SM)		Analfabeto	1 (2,0)
< 1 SM	41 (83,7)	≤ 4 anos	2 (4,1)
1 – 2 SM	3 (6,1)	5 a 8	3 (6,1)
>2 SM	5 (10,2)	9 a 11	21 (42,9)
		≥ 12	22 (44,9)

* Crianças ≤ 5 anos de idade)

** Crianças > 5 anos de idade, que não sabem ler, escrever e interpretar

Tabela 2. Escores referentes aos domínios do QVCE, segundo perspectiva dos cuidadores de 49 crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período de 2015-2021.

Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50)	Mediana	Q1; Q3	Min - Max
Domínio Físico	52,8	47,2; 61,1	30,6 – 80,6
Domínio Psicológico	77,8	70,8; 83,3	62,5 – 17,5
Domínio Sociofamiliar	67,9	53,6; 75,0	39,3 – 100
Domínio Cognitivo/educacional	37,50	34,4; 60,9	32,8 – 89,1
ESCORE TOTAL	118,6	112,5; 127,9	93,8 – 157,2

Tabela 3. Classificação da escala ZBI, referente a sobrecarga do cuidador de crianças e adolescentes com epilepsia fármaco-resistente em terapia cetogênica no IMIP no período de 2015-2021.

Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)	n (%)
Pouca ou nenhuma sobrecarga (0 à 20 pontos)	2 (4,1)
Leve à moderada (21 a 40 pontos)	18 (36,7)
Moderada à grave (41 a 60 pontos)	27 (55,1)
Sobrecarga grave (61 a 88 pontos)	2 (4,1)

V. CONCLUSÕES

Nossa amostra constituída por crianças e adolescentes em tratamento com a dieta cetogênica, predominou o sexo masculino, com renda familiar per capita menor que 1 salário-mínimo e residentes em Recife e região metropolitana.

A terapia cetogênica recuperou o estado nutricional dos participantes com desnutrição previamente instalada e repercutiu na diminuição gradativa dos medicamentos, como também na redução das crises epiléticas. Foram detectadas algumas alterações no perfil lipídico, entretanto, assim como outros efeitos adversos, aparentemente transitórios e que podem ser controlados com ajustes na dieta.

Foi evidenciado baixa qualidade de vida da criança/adolescente e aumento da sobrecarga do cuidador, interferindo na vida cotidiana e nas relações pessoais dos responsáveis. Nossos resultados reforçam que, cabe aos profissionais da equipe multidisciplinar em saúde, que atua tanto com a criança como com os familiares e cuidadores, identificar as situações nas quais os cuidadores precisam ser assessorados e orientados, oferecendo um amparo informativo, técnico, troca de experiência e suporte apropriado para o cuidado.

VI. SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES

6.1 Recomendações para a prática

Apesar do pequeno tamanho de nossa amostra, nossos resultados corroboram o uso do tratamento cetogênico como uma terapia não farmacológica importante para o tratamento de pacientes com epilepsia refratária. Dessa forma, um acompanhamento clínico e nutricional mais detalhado é essencial para garantir nutrição adequada ao crescimento e desenvolvimento desses pacientes. Logo, sugere-se elaborar o vídeo educativo direcionado aos cuidadores, que ficará disponível através de plataformas digitais de mídia, abordando técnicas para promover melhor adesão a terapia cetogênica.

O acompanhamento multidisciplinar dos pacientes com epilepsia fármaco-resistente deve ser realizado de maneira integral pelo Ambulatório de Terapia Cetogênica para Epilepsia Fármaco-resistente do IMIP, visto que a doença repercute negativamente na saúde mental do cuidador, ficando assim evidente que uma rede de apoio com recursos estruturais e emocionais contribuem para minimizar a sensação de sobrecarga.

Baseado nos resultados obtidos, propõe-se a reorganização da assistência e introdução de um fluxo de encaminhamento para o setor de psicologia, quando necessário. Recomenda-se aplicar os formulários de Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) e Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview* - ZBI) em todos os cuidadores dos pacientes que irão iniciar a terapia cetogênica e fazer novas reavaliações deste formulário semestralmente, associando as mudanças nos escores de avaliação com a evolução nas frequências de crises e alterações cognitivas ou psicomotora dos pacientes. Para otimização do tempo da consulta, esse formulário pode ser aplicado ainda na sala de espera, por estagiários de medicina ou residentes que estão acompanhando a rotina do ambulatório.

Além disso, é evidente que a qualidade de vida dos cuidadores é comprometida, principalmente, no que diz respeito às relações sociais. Logo, é imprescindível que os cuidadores realizem terapias individuais e/ou em grupos com um psicólogo e esse acompanhamento deve ser realizado rotineiramente. Isto implica em promover medidas de suporte proporcionais às necessidades e oferecer uma assistência integral e humanizada, contribuindo com a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

6.2 Recomendações para a pesquisa

Propõe-se, para estudos futuros, a necessidade de maior tempo de coleta e acompanhamento destes participantes, possibilitando a aplicação destes formulários de qualidade de vida antes, durante e após a terapia cetogênica. No QVCE-50, é necessário padronizar a avaliação do domínio cognitivo/educacional, visto que algumas perguntas não se aplicam em crianças com baixa escolaridade, o que implicaria no valor final do *score*. Sugere-se a validação do vídeo educativo, avaliando o impacto na população estudada. Recomenda-se também a elaboração de um estudo multicêntrico, o que possibilitará a comparação dos dados em uma amostra maior desta população específica, com significância estatística. Este, provavelmente será o objeto de estudo da dissertação de doutorado da pesquisadora principal.

VII. REFERÊNCIAS

1. Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia* 2011;52 Suppl 7:2-26.
2. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(4):475-82.
3. Ramos AMF. Impacto nutricional da dieta cetogênica na epilepsia refratária infantil de difícil controle (dissertação). Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo (Brasil), 2004.
4. Schlindwein-Zanini R. Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador (dissertação). Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre (Brasil), 2007.
5. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology* 2020;54(2):185-191.
6. Gomes MD, Zeitoune RG, Kropf LA, Beeck Ed Eda S. A house-to-house survey of epileptic seizures in an urban community of Rio de Janeiro, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60(3-B):708-711.
7. Marino RJ., Cukiert A., Pinho E. Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo: um estudo da prevalência. *Arq Neuropsiquiatr* 1986;44(3):243-254.
8. Souza EAP. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57(1):34-39.
9. Fernandes P, Souza E. Protocolos de investigação de variáveis psicológicas na epilepsia infantil. *Psic: Teor e Pesq* 2001;17(2):195-7.
10. Barwick K, Parker T, Murphy N, Todd A, Leveritt M, Wilkinson SA. Development and pilot testing of a parent-reported health-related quality of life measure for children on the ketogenic diet: The KetoQoL. *Nutr Diet* 2017;74(5):521-528.

11. Bruce S, Devlin A, Air L, Cook L. Changes in quality of life as a result of ketogenic diet therapy: A new approach to assessment with the potential for positive therapeutic effects. *Epilepsy Behav* 2017;66:100-104.
12. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment Outcomes in Patients With Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study [published correction appears in *JAMA Neurol* 2018 Mar 1;75(3):384]. *JAMA Neurol* 2018;75(3):279-286.
13. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009;50(2):304-17.
14. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies [published correction appears in *Epilepsia* 2010;51(9):1922]. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069-1077.
15. Loring DW, Meador KJ. Cognitive side effects of antiepileptic drugs in children. *Neurology*. 2004;62(6):872-877.
16. Bachman DS, Hodges FJ, Freeman JM. Computerized axial tomography in chronic seizure disorders of childhood. *Pediatrics* 1976;58(6):828-832.
17. Galanopoulou AS, Moshé SL. Malnutrition and epilepsy. *J Pediatrics* 2002;78(1):7-8.
18. Benitez, et al. Dendritic spine pathology in infants with severe protein-calorie malnutrition. *Pediatrics* 1999;104(2):21.
19. Nunes ML, Texeira CG, Fabris I, Goncalves RA. Evaluation of the nutritional status in institutionalized children and its relationship to the development of epilepsy. *Nutritional Neuroscience* 1999;2:139-45.

20. Nonino CBB, Bustamante VCT, Rabito EI, Inuzuka LM, Sakamoto AC, Marchini JS. Dieta cetogênica no tratamento de epilepsias farmacorresistentes. *Rev. Nutr.* 2004;17(4):515-521
21. Louw EV, Hurk DV, Neal E, et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2016;20(6):798-809.
22. Delft RV, Lambrechts D, Verschuure P, Hulsman J, Majoie M. Blood beta-hydroxybutyrate correlates better with seizure reduction due to ketogenic diet than do ketones in the urine. *Seizure* 2010;19(1):36-39.
23. Gilbert DL, Pyzik PL, Freeman JM. The ketogenic diet: seizure control correlates better with serum beta-hydroxybutyrate than with urine ketones. *J Child Neurol* 2000;115:787-790
24. Likhodii SS, Musa K, Mendonca A, Dell C, Burnham WM, Cunnane SC. Dietary fat, ketosis, and seizure resistance in rats on the ketogenic diet. *Epilepsia* 2000;41(11):1400-1410.
25. Rho JM, Anderson GD, Donevan SD, White HS. Acetoacetate, acetone, and dibenzylamine (a contaminant in l-(+)-beta-hydroxybutyrate) exhibit direct anticonvulsant actions in vivo. *Epilepsia* 2002;43(4):358-361
26. Chen W, Kossoff EH. Long-term follow-up of children treated with the Modified Atkins Diet. *J Child Neurol* 2012;27:754-8.
27. Paoli A. Ketogenic diet for obesity: friend or foe? *Int J Environ Res Public Health* 2014;11(2):2092-107.
28. Sampaio LPB. ABC da dieta cetogênica para epilepsia refratária. 1ª edição. Rio de Janeiro (Brasil): Editora DOC Content, 2018. ISBN: 978-85-8400-100-2.
29. Hsieh DT, Pfeifer HH, Thiele EA. Dietary management of epilepsy. *Am Fam Physician* 2012;86(11):1000-4.
30. Nordli Jr DR, Kuroda MM, Carroll J, Koenigsberger DY, Hirsch LJ, Bruner HJ, Seidel WT, De Vivo DC. Experience with the ketogenic diet in infants. *Pediatrics* 2001;108(1):129-33

31. Kossoff EH, Dorward JL. The modified Atkins diet. *Rev Epilepsia* 2008;49 Suppl 8:37-41.
32. Pfeifer HH, Lyczkowski DA, Thiele EA. Low glycemic index treatment: implementation and new insights into efficacy. *Rev Epilepsia* 2008;49 Suppl 8 :42-45.
33. Figueiredo LRU. O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle (dissertação). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2009.
34. Ferreira HBG. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral (dissertação). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2007.
35. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24(1):12-17
36. Funayama SS. Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças e de seus pais. (dissertação). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (Brasil), 2009.
37. Maia filho HS, Streiner DL, Gomes MM. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent Proxy instrument (QVCE – 50). *Seizure* 2007;16(4):324-329.
38. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, et al. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saúde Pública* 2010;44(3):559-65.
39. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Cidades e Estados do Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2010 [último acesso 25 de fev 2022]. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/pe/recife.html>>.
40. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) 2018. Perfil das crianças do Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2018 [último acesso 25 de nov 2022]. Disponível em:

<<https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/20786-perfil-das-criancas-brasileiras.html>>.

41. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: 2008 [último acesso 22 de jan 2022]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>.

42. Brasil. Diário Oficial da União. Medida Provisória nº 1091, de 2021 (Salário mínimo 2022). Brasília: 2021 [último acesso 30 de dez 2022]. Disponível em: <<https://www.congressonacional.leg.br/materias/medidas-provisorias/-/mpv/151454/pdf>>

43. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):512-21.

44. Bankhead R, Boullata J, Brantley S, et al. Enteral nutrition practice recommendations. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2009;33(2):122-167.

45. Groesbeck DK, Bluml RM, Kossoff EH. Long-term use of the ketogenic diet in the treatment of epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(12):978-981

46. World Health Organization. Growth reference data for 5-19 years [Internet]. Geneva: WHO, 2007 [cited 2021 Nov 15]. Available from: <https://www.who.int/tools/growth-reference-data-for-5to19-years/indicators>.

47. World Health Organization. Growth reference data for 0-5 years [Internet]. Geneva: WHO, 2006 [cited 2021 Nov 15]. Available from: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/924154693X>.

48. Huttenlocher PR. Ketonemia and seizures: metabolic and anticonvulsant effects of two ketogenic diets in childhood epilepsy. *Pediatr Res* 1976;10(5):536-40.

49. Summary of the second report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults (Adult Treatment Panel II). JAMA 1993 16;269(23):3015-23.
50. Kwiterovich P. Beyond Cholesterol. The John Hopkins Complete Guide Avoiding Heart Disease. 1st edition. Maryland (BA): The John Hopkins Press, 1989:287-305.
51. Kwok T, Writelow MN. The use of armspan in nutritional assessment of the elderly. J Am Geriatr Soc 1991; 9(5):455-547.
52. Burnard P. The telephone interview as a data collection method. Nurse Educ Today 1994;14(1):67-72.
53. Fleming SE, Reynolds J, Wallace B. Lights... camera... action! A guide for creating a DVD/video. Nurse Educ 2009;34(3):118-121.
54. Brasil. Ministério da Educação. TV Escola: Oficina de produção de vídeos. Brasília: 2014 [último acesso 15 de jun 2022]. Disponível em: <<https://www.sed.sc.gov.br/documentos/imprensa-223/1890-oficina-de-producao-de-videos-3626/file>>.
55. Kindem G, Musburger RB. Introduction to media production: The path to digital media production. 4th. ed. Boston: Focal Press, 2009. ISBN: 9780240810829

APÊNDICES

Apêndice A – Lista de checagem

COLETA – AMBULATÓRIO DE TERAPIA CETOGÊNICA	
NOME DO PARTICIPANTE: _____ ID: _____	
REGISTRO: _____ TELEFONE: _____	
LISTA DE CHECAGEM	
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	
Menor de 18 anos de idade	
Diagnóstico de epilepsia fármaco-resistente	
Acompanhado no centro de referência de dietas cetogênicas do IMIP por um período mínimo de 6 meses	
CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	
Paciente em dieta cetogênica iniciada em outro serviço	
CONCLUSÃO	
Elegível	
Não elegível	
SE ELEGÍVEL, DESEJA PARTICIPAR?	
Sim	
Não	
TCLE?	
Sim	
Não	
TALE? (8 a 17 anos)	
Sim	
Não	
Não se aplica	

Apêndice B - Protocolo Dieta Cetogênica



**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL
PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA**

PROTOCOLO DIETA CETOGÊNICA

Paciente: _____ Iniciais: _____

Prontuário IMIP: _____ Sexo: **M** **F** Data nascimento: _____

Endereço com telefone de contato: _____

Estuda: **Sim** **Não** Série: _____ Turno: _____

Nome do responsável: _____ Escolaridade: _____

Trabalha fora do lar: **Sim** **Não** Numero de pessoas por moradia: _____

Renda familiar: _____ Programa social: **Sim** **Não** Qual? _____ Valor: _____

Água encanada: **Sim** **Não** Luz elétrica: **Sim** **Não** Coleta de lixo: **Sim** **Não**

AVALIAÇÃO NUTRICIONAL

Idade: _____ PESO _____ ALTURA _____ IMC _____

P/I _____ A/I _____ IMC/I _____ Peso Ideal: _____

DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL _____

Intolerância/Alergia alimentar: _____

RNM:

EEG:

DIAGNÓSTICO EPILEPSIA:

DIÁRIO DE CRISES POR SEMANA:



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL
PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA

MEDICAÇÕES JÁ UTILIZADAS:

MEDICAÇÕES ANTES DA DIETA:

MEDICAÇÕES APÓS 4:1:

VNS: Sim Não Desde:

CIRURGIA PARA EPILEPSIA: Sim Não Qual cirurgia?

FAZ REABILITAÇÃO? Sim Não

QUAIS REABILITAÇÕES? Fono Físio Hidro TO Reabilitação visual Equoterapia

HOVE IMPEDIMENTO DE SER REABILITADO DEVIDO ÀS CRISES? Sim Não

ANAMNESE ALIMENTAR

HÁBITO INTESTINAL: Normal Constipação Diarreia

Frequência: Consistência: Esforço: Sim Não

INÍCIO DA DIETA:

VIA DE ALIMENTAÇÃO: ORAL SNG SNE GTT

CONSISTÊNCIA: Normal Pastosa Líquido-pastosa

USA ESPESSANTE? Sim não Quantidade: Qual?



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL
PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA

1ª CONSULTA

DATA: _____

DADOS ANTROPOMÉTRICOS: _____

Cetose predominante: Negativo + ++ +++

EFEITOS COLATERAIS:

DIARREIA	CONSTIPAÇÃO	NÁUSEAS	VÔMITOS	HIPOGLICEMIA
DESIDRATAÇÃO	LETARGIA	SONOLÊNCIA	CEFALÉIA	ALERGIA
ACIDOSE METABÓLICA	INAPETÊNCIA	FOME	PERDA DE PESO	GANHO DE PESO

OUTROS EFEITOS COLATERAIS: _____

DIÁRIO DE CRISES – QUANTIDADE E TIPO:

OBSERVAÇÕES:

CARACTERÍSTICAS DA DIETA:

Peso ideal = _____ PTN/kg ideal _____ PTN/kg atual _____ cal/kg

Dieta: Artesanal Modular

Cota calórica total: _____

Proporção lipídica: 2:1 3:1 4:1

Atkins modificada

Quantidade de CHO:



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL
PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA

2ª CONSULTA:

DATA: _____

DADOS ANTROPOMÉTRICOS: _____

Cetose predominante: Negativo + ++ +++

EFEITOS COLATERAIS:

DIARREIA	CONSTIPAÇÃO	NÁUSEAS	VÔMITOS	HIPOGLICEMIA
DESIDRATAÇÃO	LETARGIA	SONOLÊNCIA	CEFALÉIA	ALERGIA
ACIDOSE METABÓLICA	INAPETÊNCIA	FOME	PERDA DE PESO	GANHO DE PESO

OUTROS EFEITOS COLATERAIS: _____

DIÁRIO DE CRISES – QUANTIDADE E TIPO:

OBSERVAÇÕES:

CARACTERÍSTICAS DA DIETA:

Peso ideal = _____ PTN/kg ideal _____ PTN/kg atual _____ cal/kg

Dieta: Artesanal Modular

Cota calórica total: _____

Proporção lipídica: 2:1 3:1 4:1

Atkins modificada

Quantidade de CHO:

Apêndice C - Carta de anuência

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos o (a) pesquisador (a) responsável **MARIA JÚLIA GONÇALVES DE MELO** e sua equipe, composta por **ADÉLIA MARIA DE MIRANDA HENRIQUES-SOUZA, CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA, LARISSA DE ANDRADE VIANA e PAULA AZOUBEL DE SOUZA**, a desenvolver o seu projeto de pesquisa **IMPACTO DA DIETA CETOGÊNICA SOBRE O ESTADO NUTRICIONAL E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA GRAVE**, cujo objetivo é **AVALIAR O EFEITO DA DIETA CETOGÊNICA SOBRE O ESTADO NUTRICIONAL DA CRIANÇA COM EPILEPSIA GRAVE E ASPECTOS DA QUALIDADE DE VIDA DESSA CRIANÇA E DO SEU CUIDADOR**, nesta instituição.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da **Resolução N° 466/2012** e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humano do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP Credenciado ao sistema CEP/CONEP.

Recife, 22 de julho de 2023

 **Viviane Oliveira**
Coordenação Enfermagem
Assinatura: Viviane Oliveira
Data: 22/07/2023

Chefia do Setor
(Assinatura e Carimbo)

Apêndice D - Termo de Confidencialidade

Em referência a pesquisa intitulada “**IMPACTO DA DIETA CETOGÊNICA SOBRE O ESTADO NUTRICIONAL E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA GRAVE**”, eu, **MARIA JÚLIA GONÇALVES DE MELO** e minha equipe, composta por **ADÉLIA MARIA DE MIRANDA HENRIQUES-SOUZA**, **CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA**, **LARISSA DE ANDRADE VIANA** e **PAULA AZOUBEL DE SOUZA**, de acordo com a Resolução Nº 466/2012 do CNS/CONEP, comprometemo-nos a:

1. **PRESERVAR** o sigilo e a privacidade dos dados que serão estudados e divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar os participantes;
2. **DESTRUIR** fotos, gravações, questionários, formulários e outros;
3. **ASSEGURAR** que os resultados da pesquisa serão anexados na Plataforma Brasil, sob a forma de Relatório Final da pesquisa.

Recife, 30 de julho de 2021.

Cecília Nascimento de Mendonça
Nutricionista
CRN-4 20185 *Melo*

Pesquisador Responsável Assinatura e carimbo

Assinatura de todos os membros da equipe:

Adelma
Paula
Cecília Nascimento de Mendonça
Paula Azoubel de Souza

Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Segue as Recomendações da Resolução Nº 466/2012, Cap. III, Art. 5º e o Art. 15º §2 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil.

(Para ser lido para que responsável ou cuidador decida se quer participar da pesquisa e responder algumas perguntas)

Bom dia ou boa tarde Sra. _____ (diz o nome do responsável). Meu nome é _____ (pesquisador que realizará a entrevista), e estou ligando para a senhora porque seu filho(a) ou tutorado é acompanhado pelo Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP. Por causa da pandemia da covid-19, conhecida como corona vírus, não conseguimos estar presentes para fazer o convite presencialmente para você participar da nossa pesquisa que objetiva avaliar efeito do tratamento com dieta cetogênica sobre o estado nutricional e aspectos de qualidade de vida em crianças com epilepsia em uso da dieta e a sobrecarga de seu cuidador. Se você aceitar participar desta pesquisa, nós iremos lhe fazer algumas perguntas adicionais. Assim, nós pretendemos buscar entender mais sobre a importância da dieta cetogênica e seu efeito no estado nutricional e na qualidade de vida, sendo os dados futuros dessa pesquisa de muita importância para o meio científico na área de saúde e para a sociedade, também para você como responsável ou cuidador que pode ter futuramente maiores informações sobre os benefícios da dieta cetogênica, sua participação irá também de ajudar na formação acadêmica dos pesquisadores envolvidos. A primeira etapa da coleta das informações será da seguinte forma: você irá responder algumas perguntas sobre aspectos físico, mental, cognitivo, social, intrapessoal, familiar e geral do seu filho ou tutorado durante o uso da dieta cetogênica, já na segunda etapa, os pesquisadores irão analisar o prontuário e a ficha de acompanhamento de seu filho ou tutorado. Esta entrevista durará aproximadamente 15 minutos, mas pode ser que você se sinta incomodado, se isso acontecer você não precisa responder alguma pergunta ou pode simplesmente interromper a pesquisa a qualquer momento. Seu atendimento junto ao Ambulatório de Terapia Cetogênica não mudará em nada dentro do IMIP. Também poderá fazer qualquer pergunta que desejar sobre esta pesquisa no decorrer da ligação. Seu nome não será revelado em nenhum momento, mesmo depois que a pesquisa terminar e os resultados forem publicados em revistas para pessoas que trabalham com saúde, os pesquisadores manterão sua identidade em segredo. Os riscos

decorrentes da sua participação na pesquisa são o de algum desconforto, vergonha, cansaço, algum constrangimento ou alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ao responder às perguntas que serão feitas por telefone. Caso necessário, poderemos fazer um encaminhamento para seu suporte psicológico no ambulatório do IMIP. Também poderá haver o risco de perder os dados coletados, porém os pesquisadores envolvidos se comprometem a manter em segredo os seus dados e não será divulgado nenhuma informação pessoal que comprometa sua segurança física ou viole sua privacidade, além do comprometimento em arquivar os dados em dispositivos eletrônicos para não ocorrer perdas. A participação no estudo não terá nenhum custo para você nem você receberá dinheiro pela participação. Em caso de dúvidas você poderá esclarecer por meio de ligação ou mensagem durante o horário comercial (8:00h às 17:00h) pelo telefone do pesquisadores que poderá anotar: MARIA JÚLIA GONÇALVES DE MELO (81) 98739-3427, ADELIA MARIA DE MIRANDA HENRIQUES SOUZA (81) 98898, CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA (82) 996665668, LARISSA DE ANDRADE VIANA (81) 99411-0122 E PAULA AZOUBEL DE SOUZA (81) 99965-3309. Você também poderá se informar sobre esta pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP, sito à Rua dos Coelho, 300, telefone: (81) 2122-4756 ou e-mail: comitedeetica@imip.org.br que funciona de segunda a sexta feira no horário de 7:30h às 11:30h e de 13:30h às 16:00h no prédio administrativo Orlando Onofre, 1º andar dentro do IMIP. O CEP do IMIP objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Caso você aceite participar, estamos registrando sua aceitação em um documento que será assinado por _____(nome da testemunha) como prova de sua aceitação em participar da pesquisa no dia _____às _____horas. Iremos fazer uma foto deste documento para ser guardada com o pesquisador e guardaremos o original para lhe entregar na sua próxima visita ao Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP. Caso prefira receber uma cópia do documento hoje, poderemos lhe enviar a foto deste documento assinado pela testemunha pelo aplicativo *whatsapp* ou por mensagem telefônica (SMS).

Aceitou? Sim (☐) Não (☐)

Testemunha e telefone de contato

Pesquisador

Apêndice F - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **IMPACTO DA DIETA CETOGÊNICA SOBRE O ESTADO NUTRICIONAL E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA GRAVE**, seus pais permitiram que você participe. Sabemos que você faz acompanhamento no Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP, então queremos saber o efeito da dieta sobre o seu corpo e queremos saber também a sua qualidade de vida e seu bem-estar. As crianças e adolescentes que irão participar desta pesquisa têm até 18 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP. Para isso, será realizada uma entrevista telefônica com o seu responsável, onde eles responderão dois formulários. Se você deixar, a gente vai olhar o que está escrito no seu prontuário e nas anotações no Protocolo de Dieta Cetogênica, mas será um segredo, não vamos dizer a ninguém. O uso dos formulários e dos dados em prontuários são considerados seguros, mas é possível você ficar desconfortável ou constrangido, mas nós, os pesquisadores, iremos tomar muito cuidado para que esses riscos não aconteçam. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone MARIA JÚLIA GONÇALVES DE MELO (81) 98739-3427, ADELIA MARIA DE MIRANDA HENRIQUES SOUZA (81) 98898, CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA (82) 996665668, LARISSA DE ANDRADE VIANA (81) 99411-0122 E PAULA AZOUBEL DE SOUZA (81) 99965-3309.

Mas há coisas boas que podem acontecer como descobrir o efeito da dieta cetogênica no seu estado nutricional e entender como está a sua qualidade de vida e seu bem-estar, assim poderemos incentivar o uso da dieta como uma possibilidade de tratamento pra sua doença..

Ninguém vai saber que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando a pesquisa terminar os resultados vão aparecer em um site de pesquisa chamado Periódico, mas sem mostrar o seu nome.

Se você não quiser mais participar da pesquisa, você tem todo o direito, pode se recusar e sair a qualquer momento que nada vai acontecer e ninguém vai ficar chateado com você. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar.

Caso você aceite participar, estamos registrando sua aceitação em um documento que será assinado por _____(nome da testemunha) como prova de sua aceitação em participar da pesquisa no dia _____às _____horas. Iremos fazer uma foto deste documento para ser guardada com o pesquisador e guardaremos o original para lhe entregar na sua próxima visita ao Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP:

Eu _____
 aceito participar da pesquisa IMPACTO DA DIETA CETOGÊNICA SOBRE O ESTADO NUTRICIONAL E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA GRAVE. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma via deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Aceitou? Sim () Não ()

 Testemunha e telefone de contato

 Pesquisador

Apêndice G – Roteiro do vídeo “Terapia cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores”

Roteirista: Cecília Nascimento de Mendonça Tempo estimado de duração: 15 minutos Participante: Larissa de Andrade Viana			
CENA / TEMA	ÁUDIO / TEXTO FALADO	DESCRIÇÃO DA CENA	SUGESTÃO DE LETTERING
<i>Exemplo</i>	<i>Vivo ou off : Todo o texto da locução ou o que for falado ao vivo por um ator/apresentador</i>	<i>Movimento de câmera e qualquer outra descrição/indicação do que acontece no enquadramento</i>	<i>Todo texto que aparece graficamente na tela</i>
Cena 1	Música de abertura (instrumental)	Imagem de abertura (título do vídeo): Terapia cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores	Título do vídeo
Cena 2: Apresentação	Vivo: “Olá, meu nome é Larissa Viana, sou nutricionista e faço parte do Ambulatório de Terapia Cetogênica do IMIP. Estou aqui para apresentar aos cuidadores e responsáveis de crianças e adolescentes com epilepsia, demonstrando de forma simples e prática, etapas muito importantes que devem ser cumpridas para alcançar bons resultados do tratamento com a dieta. Vamos esclarecer algumas dúvidas?”	A nutricionista se apresenta e explica o objetivo do vídeo.	
Cena 3: Materiais necessários para realização da terapia cetogênica	- Música de início de cena - Vivo: “No primeiro encontro do ambulatório, é solicitada a presença dos cuidadores e de outras pessoas que também estão envolvidas no preparo da alimentação do paciente. Eles devem comparecer com uma balança digital, fitas para medir a cetose e um caderno simples para o registro de acompanhamento do paciente durante o tratamento.”	- Imagem de abertura com o título da cena - A nutricionista narra e demonstra os materiais.	- Quais materiais são necessários para a dieta cetogênica? - Balança digital - Fitas para medir a cetose - Caderno simples
Cena 4: Monitoramento das crises	- Música de início de cena - Off: “O registro das crises no caderno de monitoramento é um grande aliado para o acompanhamento do tratamento. Você deve anotar diariamente o horário, a quantidade e a intensidade das crises epiléticas. O registro será referência para comparação das crises antes e depois do início da dieta cetogênica.”	- Imagem de abertura com o título da cena - A nutricionista narra - Vídeo com o modelo de registro ideal das crises no caderno de acompanhamento	Como fazer o monitoramento das crises?

Cena 5: Monitoramento da cetose	• Música de início de cena • Vivo: “O monitoramento da cetose é muito importante para avaliar o resultado do tratamento. Ela pode ser medida através da urina (cetonúria) ou do sangue (cetonemia). Essa avaliação será feita a partir de fitas específicas, que podem ser adquiridas nas farmácias. É importante lembrar que o frasco com as fitas deve estar sempre bem fechado e longe da claridade.” • Vivo: “No início do tratamento, o ideal é que o monitoramento da cetose seja feito 4 vezes por dia, sempre antes das refeições” • Off: “Para medir a cetose, é necessário fazer a coleta da urina em um potinho limpo e seco. Em seguida, pegue a fita e encoste na urina (há um quadradinho indicando o local). Aguarde cerca de 15 segundos e compare a cor da fita com os resultados na caixa. A meta do tratamento é chegar em 3 cruzeiros (+++), conhecida como “cetose franca”, porém alguns pacientes já respondem bem ao tratamento com uma (+) ou duas (++) cruzeiros.” • Off: “Em crianças que usam fralda, é necessário posicionar um pedaço de algodão na fralda ainda limpa. Esse algodão vai absorver a urina, que será gotejada na fita. É importante lembrar que o resíduo de urina que entra em contato com o gel da fralda, altera o resultado da medida de cetose, por isso é necessário sempre utilizar o algodão.”	• Imagem de abertura com o título da cena • A nutricionista narra e demonstra como fazer a medição da cetose • Foto de um resultado de medição • Vídeo com o modelo de registro da cetose no caderno de acompanhamento	• Como fazer o monitoramento da cetose? • ATENÇÃO: O frasco com as fitas deve estar sempre bem fechado e longe da claridade! • 4 x / dia (antes das refeições)
Cena 6: Monitoramento de efeitos colaterais	• Música de início de cena • Vivo: “Como qualquer outro tratamento médico, a terapia cetogênica tem efeitos colaterais, que podem ser prevenidos e controlados com ajustes na dieta. Os mais comuns são: constipação, diarreia, náuseas, vômitos e falta de apetite. • Off: “Você deve anotar no caderno de registro qualquer sintoma ou comportamento diferente do habitual, para que sejam avaliados e discutidos pela equipe.”	• Imagem de abertura com o título da cena • A nutricionista narra • Vídeo com o modelo de registro dos efeitos colaterais no caderno de acompanhamento	• Como fazer o monitoramento dos efeitos colaterais? • Constipação • Diarreia • Náuseas • Vômitos • Falta de apetite
Cena 7: Pesagem dos alimentos	• Música de início de cena • Off: A pesagem é feita através de uma balança digital com precisão de 1 grama. O peso dos alimentos prescritos, corresponde, sempre, ao peso do alimento cru, com exceção do ovo e arroz que sempre são pesados após o cozimento. No momento da pesagem, lembre-se sempre de retirar a parte não comestível dos alimentos, por exemplo: 50g de frango cru, sem pele, osso, nem cartilagem). • Off: Coloque a balança digital em uma superfície plana e confira se ela está zerada e se a unidade de medida está em grama. Ponha o prato ou recipiente	• Imagem de abertura com o título da cena • A nutricionista narra • Vídeo com o modelo de pesagem dos alimentos na balança	• Pesagem dos alimentos crus (exceto ovo e arroz)

	onde será colocado o alimento e pressione o botão “tare” para zerar o visor. Em seguida coloque um alimento de cada vez dentro do recipiente até alcançar exatamente o peso prescrito na dieta. Antes de adicionar um outro alimento diferente dentro do mesmo recipiente, sempre aperte o botão “tare” para zerar o visor e reiniciar a contagem das gramas. • Off: É importante que as quantidades prescritas de cada alimento, principalmente das fontes de gordura, como o azeite de oliva, creme de leite e óleo sejam ingeridas em sua totalidade.		
Cena 8: Conceito de alimentos equivalentes	• Música de início de cena • Vivo: “Alimentos equivalentes são alimentos de um mesmo grupo, que podem ser alternados entre si, desde que se respeite as quantidades, e os pesos equivalentes prescritos na dieta.” • Off: “Veja o exemplo: Nesta dieta, podemos ver que no café da manhã ou lanche da tarde, foi prescrito 80g de abacate ou fruta substituta. Então temos que ir na lista do grupo das frutas e escolher apenas uma outra opção, desde que respeite a quantidade prescrita (então posso trocar os 80g de abacate, por 101 gramas de abacaxi, OU por 66g de carambola OU qualquer outra opção de preferência). • Off: “Vejam agora o exemplo de almoço ou janta: Conforme foi dito anteriormente, se nessa refeição está escrito 5 alimentos diferentes, é necessário que o paciente consuma todos os 5 ou OU os seus respectivos substitutos. Importante reforçar que as 16g de cenoura faz parte da lista de hortaliças do Grupo 1, então, ela só pode ser substituída por outras hortaliças que também pertencem ao Grupo 1 (como as 24g de abobrinha, 14g de brócolis ou 18g de chuchu). Da mesma forma acontece com as substituições das 8g de tomate (que pertence as hortaliças do grupo 2) ou com a batata (que pertence a lista de batatas), sendo cada um com seu grupo específico de substitutos. • Off: “É importante reforçar que, se naquela refeição está prescrito 5 alimentos diferentes, é necessário utilizar TODOS os 5 OU os seus respectivos substitutos. (nenhum alimento que está prescrito pode ficar de fora daquela refeição). Já que a dieta é cuidadosamente calculada de forma individualizada, para manter o bom estado nutricional e alcançar a cetose. • Off: “Assim a gente pode evitar que os alimentos fiquem repetitivos e melhorar a aceitação da dieta.”	• Imagem de abertura com o título da cena • A nutricionista narra • Vídeo com o modelo de cardápio e equivalentes	
Cena 9: Armazenamento de alimentos e otimização de tempo	• Música de início de cena • Vivo: “Sabemos que o planejamento e a preparação da dieta são bastante trabalhosos e exige um grande esforço da família. Então, para facilitar e otimizar seu tempo, você pode pesar os alimentos de várias refeições e deixar	• Imagem de abertura com o título da cena • A nutricionista narra	• Como posso armazenar os alimentos e otimizar o tempo de preparo da dieta?

	separado em potinhos na geladeira por 2 dias ou no congelador, por até 1 semana. Off: “Essa ação ajuda, inclusive, quando você não estiver em casa para prepará-los. Caso tenha uma consulta médica ou passeio, você pode utilizar uma bolsa térmica com placas de gelo ou escolher alimentos que não precisem de refrigeração. A dieta já pronta pode estragar com muita facilidade se deixada em ambiente natural.	Exibição das fotos com o modelo alimentos prontos e porcionados (arquivo do ambulatório)	- Geladeira por 2 dias - Congelador por 1 semana
Cena 10: Encerramento	- Música de início de cena - Off: A terapia cetogênica requer dedicação, trabalho, comprometimento e organização para alcançar bons resultados. E é muito importante lembrar que toda a família, deve estar inserida no tratamento, para que o paciente se sinta acolhido e incluído no contexto familiar. - Vivo: “Bom pessoal, espero que este vídeo tenha ajudado a esclarecer algumas dúvidas sobre a terapia cetogênica e que isso contribua para facilitar a adesão ao tratamento. Em caso de dúvidas, entre em contato com a nutricionista ou neurologista que acompanha o paciente”. - Obrigada!	- Imagem com o título: Concluindo - A nutricionista narra - Exibição de imagem de encerramento	- Dedicação - Trabalho - Comprometimento - Organização
Cena 11: Créditos	- Música de início de cena - Off: “Este vídeo integra a Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da pesquisadora CECILIA NASCIMENTO DE MENDONÇA, do Programa de Pós-graduação <i>Stricto Sensu</i> do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).”	Exibição dos créditos	- Produção e Edição: Cecília Mendonça - Revisão e formatação: Maria Júlia de Mello, Paula Azoubel, Larissa Vaiana e Luis Alves - Participante e locução: Larissa Viana - Referências bibliográficas¹

Referência bibliográficas:

- Ashrafi MR, Hosseini SA, Zamani GR, et al. The efficacy of the ketogenic diet in infants and young children with refractory epilepsies using a formula-based powder. *Acta Neurol Belg* 2017;117(1):175-182.
- Coppola G, Verrotti A, Ammendola E, et al. Ketogenic diet for the treatment of catastrophic epileptic encephalopathies in childhood. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14(3):229–234.

- Kossoff EH, Dorward JL, Turner Z, Pyzik PL. Prospective study of the modified atkins diet in combination with a ketogenic liquid supplement during the initial month. *J Child Neurol* 2011;26(2):147-51
- Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009;50(2):304-317.
- Nizamuddin J, Turner Z, Rubenstein JE, Pyzik PL, Kossoff EH. Management and risk factors for dyslipidemia with the ketogenic diet. *J Child Neurol* 2008;23(7):758-61.
- Rubenstein JE. Use of the ketogenic diet in neonates and infants. *Epilepsia* 2008;49 Suppl 8 :30-2.
- Sampaio LPB. ABC da dieta cetogênica para epilepsia refratária. 1ª edição. Rio de Janeiro (Brasil): Editora DOC Content, 2018. ISBN: 978-85-8400-100-2.
- Sampaio LPB, Takakura C, Manreza, MLG. The use of a formula-based ketogenic diet in children with refractory epilepsy. *Arq. NeuroPsiquiatr* 2017;75(4):234-237.
- Thompson L, Fecske E, Salim M, Hall A. Use of the ketogenic diet in the neonatal intensive care unit-Safety and tolerability. *Epilepsia* 2017;58(2):e36-e39.
- Uldall P et al. Ketogenic diet for infants is possible with Ketocal. *Epilepsia* 2006;47 Suppl 3 :176.
- Weijenberg A, van Rijn M, Callenbach PMC, de Koning TJ, Brouwer OF. Ketogenic diet in refractory childhood epilepsy: starting with a liquid formulation in an outpatient setting. *Child Neurol Open* 2018;5:2329048X18779497.

Apêndice H – Storybord para construção do vídeo “Terapia cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores”

Cena 1	
Cena 2: Apresentação	
Cena 3: Materiais necessários para a terapia cetogênica	

Cena 7:
Pesagem dos alimentos



Cena 8: Conceito de
alimentos equivalentes

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
Escola de Pós-graduação em Saúde Pública (EPPS)
Instituição Co-ED Educacional

Dieta Cetogênica 2:1

Nome: JOÃO GONÇALVES
Data: 23/01/2022

Informações do Profissional:
Larissa Viana e Pinto (Acadêmica)
4274 e 8208
Nutricionistas

Refeição	Alimentos	Quantidade	Substitutos
Calda da Manhã/ Lanche da Tarde	Creme de Leite Fresco	60g	OU Leite de côco 130ml
Horários: 7h / 15h / 23h	Polegumito	20g	OU Cereal Choclate Pratinho 20g OU Requeijão Catupiry 20g OU Ovo 20g
	Abacate	60g	Ver lista Frutas
Almoço/Jantar	Carne	20g	OU Ver lista Carnes
Horários: 11h / 19h	Batata	30g	OU Ver lista Batata
	Cenoura	10g	OU Ver lista Hortaliças Grupo 1
	Tomate	8g	OU Ver lista Hortaliças Grupo 2
	Maionesa	30g	OU Tacinho fresco 30g OU Creme de leite fresco 72g OU Leite de côco 100ml

Quantidade de Refeições: 4 • Deixar refeições com horários regulares que se encaixem a rotina familiar.

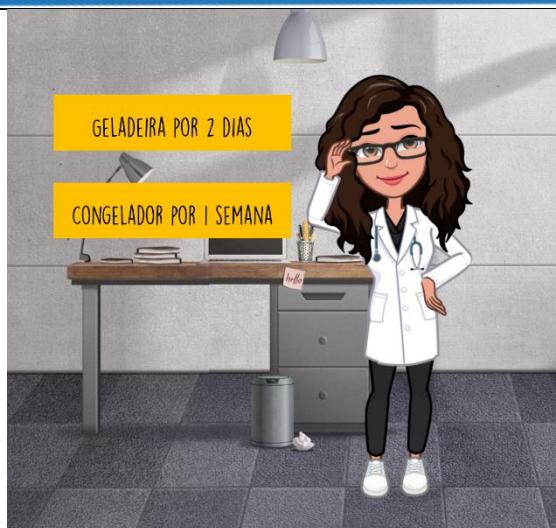
Almoço e Jantar: 1 copo de REFRESCO de Limão ou de Maracujá sem açúcar com adoçante.
Líquido à base de água no refrigerador.

Controle hídrico diário: Água, Chá de Erva Doce, Erva Cidreira ou Camomila,
Oleatina diet ou Suco Citrus ou Fito zero carboidrato (uso livre).

Controle hídrico diário: 1200ml

Hortaliças Grupo 1	Quantidade (g)
Abóbora/Jerimum	19
Abobrinha	24
Berinjela	21
Brócolis	14
Cenoura	16
Chuchu	18
Couve-flor	17
Couve Manteiga	13
Espinafre	20
Nabo	26
Quiabo	13
Repolho	20
Vagem	18

Cena 9:
Armazenamento de
alimentos e otimização de
tempo



Cena 10:
Encerramento



Cena 11: Créditos

TERAPIA CETOGENICA

na epilepsia:

DÚVIDAS FREQUENTES DOS CUIDADORES

PRODUÇÃO E EDIÇÃO: CECILIA MENDONÇA

REVISÃO E FORMATAÇÃO: MARIA JÚLIA DE MELLO, PAULA AZOUBEL,
LARISSA VAIANA E LUIS ALVES

PARTICIPANTE E LOCUÇÃO: LARISSA VIANA, PAULA AZOUBEL
(NUTRICIONISTAS)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Apêndice I - Termo de autorização para uso de imagem e voz

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ

Eu, _____, _____
 anos, estado civil _____, portador da cédula de identidade RG nº
 _____, inscrito no CPF nº _____, residente em _____
 _____, nº _____,
 município de Recife / Pernambuco. **AUTORIZO**, através do presente termo, o uso de minha
 imagem e voz em todo e qualquer material entre fotos, documentos, vídeos/filmagens (sem
 quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes) para ser **utilizada no vídeo “Dieta
 cetogênica na epilepsia: dúvidas frequentes dos cuidadores”** que integra a Dissertação de
 Mestrado em Cuidados Paliativos da pesquisadora CECILIA NASCIMENTO DE
 MENDONÇA, do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* do Instituto de Medicina
 Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Essas imagens serão divulgadas em meio eletrônico,
 sendo de acesso ao público em geral. A presente autorização é concedida a título gratuito,
 abrangendo o uso da imagem e voz acima mencionadas em todo território nacional e no
 exterior, na forma de mídia eletrônica (plataformas digitais da internet, *youtube*, televisão,
 DVD, entre outros). Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso
 acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha
 imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização.

Recife, _____ de _____ de _____.

 Assinatura do Participante

 Assinatura do Pesquisador

ANEXOS

Anexo 1 - Inventário de Sobrecarga de Zarit (Zarit Burden Interview - ZBI)

Nome do cuidador: _____ idade: _____

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () 5ª a 8ª série () 2º grau () superior

Ocupação atual:

() empregado () autônomo () Do lar () nunca trabalhou

() estudante () desempregado

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S= Sujeito) _____

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele realmente (ela) necessita?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/ Sra gasta com S, o Sr/ Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

3. O Sr/ Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

4. O Sr/ Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

5. O Sr/ Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

6. O Sr/ Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

7. O Sr/ Sra sente receio pelo futuro de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

8. O Sr/ Sra sente que S depende do Sr/ Sra?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

9. O Sr/ Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

10. O Sr/ Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

11. O Sr/ Sra sente que o Sr/ Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

12. O Sr/ Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/ Sra está cuidando de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

13. O Sr/ Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

14. O Sr/ Sra sente que S espera que o Sr/ Sra cuide dela / dele, como se fosse o Sr/ Sra a única pessoa de quem ele / ela pode depender?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

15. O Sr/ Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

16. O Sr/ Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

17. O Sr/ Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

18. O Sr/ Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

19. O Sr/ Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

20. O Sr/ Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

21. O Sr/ Sra sente que poderia cuidar melhor de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/ Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

Anexo 2 – Avaliação de Qualidade de Vida na Criança com Epilepsia (QVCE-50)

Nome: _____

Idade: _____

Familiar que respondeu: () mãe; () pai () outro familiar: _____

DOMÍNIO FÍSICO

- 1- Você tem que tomar mais conta de seu filho por causa da epilepsia?

O normal de outra criança	Um pouco mais de Conta	Muito mais conta	Vivo o Tempo todo tomando conta de meu filho
4	3	2	1

- 2- Seu filho, no dia-a-dia, parece mais cansado do que outras crianças?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

- 3- Com que frequência seu filho reclama de dores (cabeça, barriga, corpo, etc.)?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

- 4- Com que frequência seu filho pratica esportes?

Toda semana	Pelo menos uma Vez ao mês	Nem todo mês	Nunca
4	3	2	1

- 5- Você acha que os remédios que seu filho toma para as crises fazem mal a ele?

Não fazem mal	Muito raramente	Algumas vezes	Muitas vezes
4	3	2	1

- 6- No último ano seu filho teve:

Tantas crises que não deu nem para contar	Muitas crises	Poucas crises	Nenhuma crise
1	2	3	4

- 7- No último ano seu filho teve:

Crises fortes e fracas	Apenas crises fortes	Apenas crises fracas	Não teve crises
1	2	3	4

** Se não apresentou crises, pular a 8 e 9.

- 8- Se seu filho teve crises, elas ocorreram:

Em qualquer hora do dia ou da noite	Apenas de dia	Apenas ao acordar	Apenas à noite (durante o sono)
1	2	3	4

- 9- Quando seu filho tem uma crise:

Ele não pode mais voltar às suas atividades	Ele precisa repousar mais de uma hora antes de voltar às suas atividades	Ele precisa repousar um pouco e depois volta às suas atividades	Ele volta imediatamente às suas atividades
1	2	3	4

DOMINIO PSICOLÓGICO			
10- Seu filho costuma estar <u>triste</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
11- Seu filho costuma estar <u>ansioso</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
12- Seu filho costuma estar <u>preocupado</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
13- Seu filho costuma se sentir <u>diferente</u> das outras crianças:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
14- Seu filho costuma se sentir <u>discriminado</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
15- Seu filho costuma ser <u>medroso</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
16- Seu filho costuma ser <u>dependente</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
17- Seu filho costuma estar de <u>mau-humor</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
18- Seu filho costuma estar sem <u>paciência</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
19- Seu filho costuma estar <u>agressivo</u>:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
20- Seu filho costuma sentir que as pessoas não o compreendem:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
21- Seu filho costuma brincar com outras crianças:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
22- Seu filho costuma sentir medo de locais e pessoas estranhas:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4
23- Seu filho costuma não se preocupar com os sentimentos das outras pessoas:			
Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

24- Seu filho costuma sair com outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

25- Seu filho costuma desejar ser outra pessoa ou viver em outro lugar:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

26- Seu filho costuma agir sem pensar (de impulso):

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

27- Seu filho costuma exigir muita atenção:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

DOMÍNIO SÓCIO-FAMILIAR

28- Você acha que algumas pessoas ficam desconfortáveis próximas de seu filho pelo fato de ele ser epilético:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

29- O problema de seu filho limita suas diversões:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

30- O problema de seu filho o deixa muito separado de outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

31- O problema de seu filho assusta outras pessoas:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

32- Como é o relacionamento de seu filho com os Pais:

Excelente	Bom	Regular	Ruim
4	3	2	1

33- Como você acha que é o relacionamento de seu filho com os irmãos (se não tem irmão, pule)

Excelente	Bom	Regular	Ruim
4	3	2	1

34- Os planos para o futuro da sua família já foram mudados por causa da doença de seu filho:

Muitas vezes	De vez em quando	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

DOMÍNIO COGNITIVO-EDUCACIONAL

35- Seu filho já recebeu queixas da escola em relação ao seu rendimento ou interesse?

Várias vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

36- Seu filho já recebeu queixas da Escola por causa de seu comportamento?

Muitas vezes	De vez em quando	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

37- Seu filho tem dificuldades para raciocinar e resolver problemas?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

38- Seu filho tem dificuldade para tomar decisões sozinho?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

39- Seu filho tem dificuldade para se concentrar nos estudos?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

40- Seu filho tem dificuldade para fazer uma coisa de cada vez?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

41- Seu filho tem dificuldade para fazer rapidamente o que é pedido?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

42- Seu filho tem dificuldade para ser organizado?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

43- Seu filho tem dificuldade de memória?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

44- Seu filho tem dificuldade para entender o que outras pessoas lhe pedem?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

45- Seu filho tem dificuldade para entender as direções?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

46- Seu filho tem dificuldade para cumprir pequenas tarefas em casa (tipo pegar um copo d'água ou uma roupa no armário)

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

47- Seu filho tem dificuldade para cumprir tarefas mais difíceis (tipo pegar mais de uma coisa ao mesmo tempo na geladeira ou fazer uma compra)?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

48- Seu filho tem dificuldade para escrever?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

49- Seu filho tem dificuldade para fazer contas?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

50- Seu filho tem dificuldade para ler certo?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

Se você tivesse que dar uma nota para a qualidade de vida de seu filho, em relação ao problema do seu filho, qual seria esta nota (de zero a 10).



Anexo 3 - Escore de correção QVCE-50

CRIVO DE CORREÇÃO	
FÍSICO (F) 1- () 2- () 3- () 4- () 5- () 6- () 7- () 8- () se não respondida, ponto máximo 9- () se não respondida, ponto máximo ESCORE: (Q1-9) x 100 / 36 = _____	SÓCIO-FAMILIAR (SF) 28- () 29- () 30- () 31- () 32- () 33- () 34- () ESCORE: (Q28-34) x 100 / 28 = _____
PSICOLÓGICO (P) 10- () 11- () 12- () 13- () 14- () 15- () 16- () 17- () 18- () 19- () 20- () 21- () 22- () 23- () 24- () 25- () 26- () 27- () ESCORE: (Q10-27) x 100 / 72 = _____	COGNITIVO-EDUCACIONAL (CE) 35- () 36- () 37- () 38- () 39- () 40- () 41- () 42- () 43- () 44- () 45- () 46- () 47- () 48- () 49- () 50- () ESCORE: (Q35-50) x 100 / 64 = _____
ESCORE TOTAL: (F + P + SF + CE) x 100 / 200 = _____	
AVALIADOR: _____	

Anexo 4 – Instruções para submissão na revista *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*

Journal (ARTIGO 1)

Trends

in Psychiatry and Psychotherapy

 Open Access

Trends in Psychiatry and Psychotherapy

Publicação de: Associação de Psiquiatria do Rio Grande do Sul

Área: Ciências Da Saúde

Versão Impressa ISSN: 2237-6089 Versão on-line ISSN: 2238-0019

Título anterior: Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul

Instruções aos autores

Escopo e política

Objetivo e escopo

A revista Trends in Psychiatry and Psychotherapy é uma publicação multidisciplinar revisada por pares (*peer reviewed*) que garante publicar com rapidez artigos originais e revisões sólidas produzidas por autores e instituições nacionais e internacionais com expertise em sua área de atuação. A revista cobre o amplo espectro da psiquiatria clínica e ciência básica, com foco na interação entre pesquisa experimental e pesquisa clínica. Outros tipos de artigos que tenham como objetivo principal ajudar a traduzir descobertas fundamentais da pesquisa básica para a realidade da prática clínica psiquiátrica também serão considerados (ver a seguir os tipos de artigos aceitos). Os artigos podem versar sobre processos psicológicos e comportamento, neuropsicologia, psicofarmacologia, neurociência clínica, psicoterapia e outras áreas de relevância para um ou mais aspectos da psiquiatria e psiquiatria.

A Trends é publicada trimestralmente e é a publicação oficial da Associação de Psiquiatria do Rio Grande do Sul (APRS). A publicação é totalmente de acesso aberto, open access (www.scielo.br/trends), e não há taxas de publicação. O site de submissão da revista está disponível em <http://mc04.manuscriptcentral.com/trends-scielo>. Estas instruções são baseadas no documento Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly work in Medical Journals publicado pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE).

Idioma de publicação

Todos os manuscritos devem ser submetidos em língua inglesa. Somente serão submetidos à revisão por pares (*peer review*) manuscritos escritos em linguagem clara e compreensível.

Processo de revisão por pares (*peer review*)

Os artigos submetidos à Trends in Psychiatry and Psychotherapy serão, inicialmente, examinados em uma ferramenta de detecção de plágio (integrada ao sistema de submissão) e avaliados quanto à conformidade entre o conteúdo apresentado e a linha editorial da revista. Se o artigo se enquadrar na política editorial da revista e estiver de acordo com estas instruções para autores, o trabalho será analisado por dois revisores ou pareceristas escolhidos pelos editores; os revisores escolhidos serão mantidos no anonimato. Dentro de 60 dias, os autores serão informados a respeito da aceitação, recusa ou necessidade de modificações sugeridas pelo Conselho Editorial. Um email contendo a decisão editorial e os pareceres dos revisores será enviado aos autores. Os autores deverão retomar o texto com as modificações solicitadas no prazo máximo de 30 dias, devendo submeter, juntamente com o artigo, uma carta com respostas detalhadas a cada um dos comentários dos revisores. A não ressubmissão do artigo no prazo citado será entendida como desistência do processo de submissão, e o artigo será arquivado no sistema. Versões revisadas (com modificações) dos artigos serão enviadas novamente aos revisores para avaliação. Neste momento, será emitido novo parecer, definindo a aceitação, a recusa, ou a necessidade de novas correções no artigo. Com base nos pareceres, a decisão final caberá aos editores.

Preparação de manuscritos

Tipos de artigos publicados

1) **Editoriais:** Comentários críticos e aprofundados, preparados pelos editores e/ou a convite dos editores, por pessoas com notória experiência no assunto abordado.

2) **Trends:** Artigos publicados nesta seção apresentam críticas ou abordam controvérsias em algum tópico atual. Normalmente são escritos mediante convite, mas qualquer autor interessado pode entrar em contato com o Editor.

3) **Artigos Originais:** Apresentam resultados inéditos de pesquisa e devem conter todas as informações relevantes necessárias para que o leitor possa repetir o experimento se assim desejar, avaliar seus resultados e conclusões. Sua estrutura formal deve apresentar as seguintes divisões: Introdução, Método, Resultados, Discussão, Conclusão e outras subdivisões, se necessário. A pesquisa deve ter sido conduzida de acordo com o disposto na Declaração de Helsinki, e os autores devem descrever claramente, na seção Método, a existência e o uso de formulário de consentimento informado, bem como a aprovação do protocolo do estudo pelo comitê de ética da instituição onde o estudo foi realizado (ou conformidade com as normas nacionais e internacionais para o uso e cuidado de animais de laboratório, quando aplicável). Artigos originais podem conter até 4.500 palavras no texto propriamente dito e podem ter, no máximo, seis tabelas ou figuras. Para esses artigos, deve-se apresentar um resumo estruturado com no máximo 250 palavras e subdivisões refletindo a apresentação formal do artigo.

4) **Comunicações Breves:** Artigos com dados originais, porém mais curtos, com resultados preliminares ou de relevância imediata. Devem conter no máximo 1.500 palavras, uma tabela ou figura, e devem ser compostos das seções Introdução, Método, Resultados e Discussão. Para esses artigos, deve-se apresentar um resumo estruturado com no máximo 200 palavras e subdivisões refletindo a estrutura formal do artigo.

5) **Artigos de Revisão:** Revisões sistemáticas e atuais sobre temas relevantes para a linha editorial da revista. Esses artigos se destinam a revisar e avaliar criticamente os conhecimentos disponíveis sobre determinado tema, comentando trabalhos de outros autores. Devem ter até 4.500 palavras, e a soma de tabelas e figuras não deve ultrapassar o total de seis. Não há um formato fixo para a estrutura formal do texto, porém os artigos devem ser acompanhados de um resumo estruturado com até 250 palavras e subdivisões refletindo a estrutura formal do artigo.

6) **Cartas aos Editores:** Limitadas a comentários sobre artigos publicados na revista. Os textos devem ser breves, com no máximo 500 palavras. Apenas uma tabela e uma figura são permitidas.

Preparação do manuscrito

1. Princípios gerais

O texto de artigos originais deve ser dividido nas seções Introdução, Método, Resultados e Discussão, mas subtítulos podem ser necessários para organizar melhor o conteúdo. Outros tipos de artigo, como metanálises, podem exigir formatos diferentes, enquanto revisões narrativas e editoriais podem ter formatos menos estruturados ou até sem subdivisões. Todas as

Preparação do manuscrito

1. Princípios gerais

O texto de artigos originais deve ser dividido nas seções Introdução, Método, Resultados e Discussão, mas subtítulos podem ser necessários para organizar melhor o conteúdo. Outros tipos de artigo, como metanálises, podem exigir formatos diferentes, enquanto revisões narrativas e editoriais podem ter formatos menos estruturados ou até sem subdivisões. Todas as páginas devem ser numeradas. Os formatos eletrônicos atualmente disponíveis criaram oportunidades de acrescentar detalhes ou seções, informações em camadas, fazer links entre estudos, ou extrair partes de artigos em versões eletrônicas. Material suplementar a ser publicado exclusivamente online, quando houver, deve ser submetido e enviado para revisão simultaneamente com o arquivo principal (manuscrito).

2. Autoria e agradecimentos

O ICMJE recomenda que a autoria seja baseada nos quatro critérios listados a seguir:

- Contribuições significativas à concepção ou desenho do estudo; ou à aquisição, análise ou interpretação dos dados do estudo; E

- Redação ou revisão crítica do conteúdo intelectual do manuscrito; E
- Aprovação final da versão a ser publicada; E
- Concordância em assumir responsabilidade por todos os aspectos do estudo, garantindo que eventuais questões relacionadas à exatidão ou integridade de qualquer parte do trabalho serão adequadamente investigadas e respondidas.

Além de ser responsável por todas as etapas do estudo em que teve participação direta, um autor deve ser capaz de identificar quais coautores foram responsáveis pelas outras etapas do estudo. Além disso, os autores devem ter confiança na integridade das contribuições dos coautores. O autor correspondente é o principal responsável pela comunicação com a revista durante os processos de submissão, revisão e publicação.

Todos os indivíduos designados como autores devem atender a todos os quatro critérios de autoria listados acima, e todos os indivíduos que atendem aos quatro critérios acima devem ser listados como autores. É responsabilidade coletiva dos autores garantir que todas as pessoas listadas como autores preencham todos os quatro critérios. Indivíduos que não preenchem os quatro critérios devem ser listados na seção de agradecimentos (acknowledgments).

Nos agradecimentos (acknowledgments), devem ser mencionadas todas as fontes de apoio financeiro recebidas pelo estudo. Além disso, deve-se listar pessoas, grupos ou instituições que fizeram contribuições importantes ao estudo porém não preenchem os critérios de autoria (por exemplo, auxílio técnico, análise estatística, redação, etc.).

3. Diretrizes para o relato de dados

Diretrizes que regulam o relato de dados científicos têm sido desenvolvidas para diferentes desenhos experimentais; exemplos incluem a checklist CONSORT para ensaios randomizados, STROBE para estudos observacionais, PRISMA para revisões sistemáticas e metanálises e STARD para estudos diagnósticos. A revista recomenda que os autores sigam essas diretrizes. Além disso, recomenda-se que autores de artigos de revisão descrevam os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e resumir os dados; essa descrição é obrigatória para revisões sistemáticas.

Ensaios clínicos randomizados. A Trends in Psychiatry and Psychotherapy só aceitará para publicação ensaios clínicos que tenham sido cadastrados em Registros de Ensaios Clínicos. O número do registro deve ser informado ao final do resumo. No texto, sempre que um número de registro estiver disponível, os autores devem listar o número na primeira vez em que citam a sigla de algum estudo cujos resultados estão relatando, ou de outros estudos mencionados no manuscrito.

4. Partes do manuscrito

A seguir são apresentadas instruções gerais para a preparação das diferentes seções de artigos de qualquer desenho ou formato.

Folha de rosto

Informações gerais sobre o artigo e seus autores são apresentadas na folha de rosto. Esta página deve incluir o título do artigo, informações sobre os autores, qualquer declaração relevante, fontes de apoio financeiro, contagem de palavras e o número de tabelas e figuras incluídas. Instruções detalhadas são apresentadas a seguir.

1) Título do artigo. Deve oferecer uma descrição resumida do artigo como um todo e incluir informações que, juntamente com o abstract, permitam que o artigo seja facilmente rastreado eletronicamente. Sempre que considerado apropriado, informações sobre o desenho do estudo devem ser incluídas no título (especialmente importante para ensaios randomizados, revisões sistemáticas e metanálises).

- 2) Um título abreviado de, no máximo, 50 caracteres deve ser fornecido.
- 3) As informações sobre os autores devem incluir seus nomes completos (digitados exatamente conforme deverão aparecer no artigo impresso), e-mail e afiliação(ões) principal(is). O nome do departamento e da instituição a qual o estudo deve ser atribuído deve ser especificado.
- 4) O autor correspondente deve ser identificado, e deve-se fornecer endereço completo (incluindo CEP), números de telefone e fax, e um endereço de e-mail.
- 5) Fonte(s) de apoio financeiro. Inclui bolsas de estudo/pesquisa, equipamentos, medicamentos e/ou outro tipo de apoio que tenha facilitado a condução do estudo descrito no artigo ou a redação do artigo propriamente dita. Qualquer papel relevante da fonte de apoio no estudo deve ser declarada. Estudos que não receberam apoio financeiro devem indicar isso claramente.
- 6) Declaração de conflitos de interesse. Informações sobre conflitos de interesse de cada um dos autores deve fazer parte do manuscrito. Uma declaração geral deve ser incluída na folha de rosto do artigo, indicando a existência (ou inexistência) de qualquer conflito de interesse relativo à publicação do artigo. Além disso, todos os autores devem preencher e enviar o formulário de declaração de conflitos de interesse do ICMJE (um para cada autor) no momento da submissão.
- 7) Artigos baseados em teses ou dissertações, ou apresentados previamente em conferências, devem incluir essa informação na folha de rosto. O maior número possível de detalhes deve ser informado (por exemplo, título do trabalho original, ano, nome da instituição/local/evento, etc.).
- 8) Deve ser informado o número de palavras do texto do artigo, excluindo resumo, agradecimentos, tabelas, legendas de figuras e referências.
- 9) A data da última revisão da literatura realizada pelos autores sobre o assunto do manuscrito deve ser informada.

Resumo

Os resumos não devem exceder 250 palavras. O resumo deve oferecer informações contextuais ao estudo e anunciar claramente seu objetivo, os procedimentos básicos (seleção de participantes, meio, medidas, métodos analíticos), resultados principais (informando tamanhos de efeito específicos e sua significância estatística e clínica, se possível) e conclusões principais. Deve enfatizar aspectos novos e importantes do estudo ou observações, reconhecer limitações importantes e não exagerar na interpretação dos resultados. Como os resumos são a única parte substancial de um artigo efetivamente indexada em muitas bases de dados, e a única parte que muitos leitores leem, os autores devem garantir que o resumo reflete adequadamente o conteúdo do artigo. Para ensaios clínicos, o número de registro do ensaio clínico deve ser informado ao final do resumo.

Palavras-chave

Após o resumo, três a seis palavras-chave deve ser informadas, de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde em português (DeCS, <http://decs.bvs.br/>) e com os Medical Subject Headings em inglês (MeSH, <http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>).

Análise estatística

Os métodos estatísticos devem ser descritos de forma detalhada o suficiente para permitir que um leitor experiente com acesso aos dados originais possa julgar sua propriedade e confirmar os resultados relatados. Sempre que possível, os achados devem ser quantificados e apresentados usando indicadores adequados de medida de erro ou incerteza (por exemplo, intervalos de confiança). Deve-se evitar basear o artigo apenas em testes de

hipótese estatística, como valores de p , que não revelam dados importantes sobre o tamanho do efeito e a precisão das estimativas. As referências de apoio ao desenho do estudo e aos métodos estatísticos devem ser, sempre que possível, trabalhos reconhecidos (com informação sobre as páginas consultadas). Deve-se definir termos estatísticos, siglas e símbolos. O software estatístico utilizado (e sua versão) também deve ser informado. Deve-se distinguir entre análises pré-especificadas e exploratórias, incluindo análises de subgrupo.

Para obter mais informações sobre como preparar cada seção do texto principal, consulte o documento Recommendations publicado pelo ICMJE.

Referências

Os autores devem utilizar referências diretas a fontes originais de pesquisa sempre que possível. Embora as referências a artigos de revisão sejam uma forma eficiente de guiar leitores a um conjunto de artigos, eles nem sempre refletem os estudos originais de forma precisa. Por outro lado, listas extensas de referências a estudos originais sobre um determinado assunto podem ocupar espaço demais. Não inclua na lista de referências resumos apresentados em conferências; esses materiais podem ser citados no texto, entre parênteses. Referências a artigos aceitos, porém ainda não publicados, devem incluir a expressão "in press". Informações oriundas de manuscritos submetidos, porém ainda não aceitos, podem ser citados no texto como "observações não publicadas" mediante permissão por escrito da fonte. Deve-se evitar a citação de "comunicações pessoais", a menos que elas forneçam informações essenciais não disponíveis em uma fonte pública; nesse caso, o nome do autor e a data da comunicação devem ser citados entre parênteses no texto. A exatidão das referências é responsabilidade dos autores.

As referências devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que são citadas no texto. Elas devem ser identificadas no texto, em tabelas e em legendas de figuras utilizando algarismos arábicos sobrescritos. Referências citadas apenas em tabelas ou legendas de figuras devem ser numeradas de acordo com a sequência estabelecida pela primeira citação da tabela ou figura no texto.

As referências devem ser listadas no fim do artigo de acordo com sua ordem de citação no texto e devem estar em conformidade com o estilo estabelecido na página NLM's International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals: Sample References. Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o estilo adotado na MEDLINE (www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals). Esses recursos são atualizados regularmente, à medida que novos meios de publicação se desenvolvem, e atualmente incluem orientações sobre como citar documentos impressos, material não publicado, mídias visuais e de áudio, materiais em CD-ROM, DVD ou disco e material oriundo da Internet. Os autores também podem consultar artigos já publicados para obter detalhes de formatação. Um estilo de EndNote está disponível para download na seção Instructions & Forms de nosso site de submissão (<http://mc04.manuscriptcentral.com/trends-scielo>).

Exemplo de artigo de revista: Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med*. 2002;347:284-7.

Tabelas

Tabelas devem complementar, e não duplicar, informações contidas no texto. Elas não devem exceder 30.000 caracteres (incluindo espaços); tabelas que ultrapassem esse limite poderão ser consideradas mediante justificativa dos autores. Tabelas não devem ser submetidas como imagens; elas devem ser criadas utilizando ferramentas de processadores de texto específicas para este fim. Não se deve utilizar fonte sublinhada ou desenhar linhas no

interior das tabelas. Não se deve utilizar espaços para separar colunas. As tabelas devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que são citadas no texto utilizando algarismos arábicos. Cada tabela deve ser acompanhada de um título.

Os títulos de tabelas devem ser curtos, porém autoexplicativos, contendo informações que permitam que os leitores compreendam o conteúdo da tabela sem ter que recorrer ao texto. O autor deve se certificar de que todas as tabelas estão citadas no texto. Cada coluna deve receber um cabeçalho curto ou abreviado. Os autores devem incluir conteúdo explicativo através de notas de rodapé, e não nos cabeçalhos. Todas as siglas utilizadas devem ser explicadas em notas de rodapé; se necessário, deve-se utilizar símbolos para incluir explicações (" , †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, etc.). Medidas estatísticas de variações, como desvio padrão ou erro padrão da média, devem ser informadas.

Caso estejam sendo usados dados de outra fonte publicada ou não publicada, deve-se obter permissão e citar a fonte completa.

Tabelas adicionais, contendo informações suplementares muito extensas para publicação impressa podem ser apropriadas para publicação na versão eletrônica da revista, como material suplementar online, ou então disponibilizadas aos leitores diretamente pelos autores. Deve-se acrescentar ao texto uma frase informando aos leitores que esses dados adicionais estão disponíveis e orientando-os sobre como obtê-los. Tabelas suplementares devem ser submetidas juntamente com o estudo principal, para que possam ser avaliadas pelos pareceristas do artigo.

Figuras

Imagens digitais de ilustrações incluídas no artigo (sempre chamadas de "Figura") devem ser submetidas em formato adequado para publicação impressa (preferencialmente .tif, com resolução mínima de 300 dpi). Letras, números e símbolos posicionados sobre a imagem devem estar claros e consistentes, e grandes o suficiente para que continuem legíveis quando a figura for reduzida para publicação. As figuras devem ser tão autoexplicativas quanto possível. Títulos e explicações detalhadas devem ser incluídas nas legendas, não nas imagens propriamente ditas.

Figuras devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que são citadas no texto. Se uma figura já publicada anteriormente faz parte do artigo, a fonte original deve ser citada, e deve-se obter permissão para reprodução por escrito do detentor do direito autoral. Permissão para reprodução é exigida independentemente de o detentor ser um autor ou uma editora, a não ser em casos de documentos de domínio público. Fotografias não devem permitir a identificação dos pacientes.

No manuscrito, legendas de figuras devem ser apresentadas em uma página separada, com números arábicos correspondendo à citação das ilustrações. Sempre que forem usados símbolos, setas, números ou letras para identificar partes da ilustração, esses itens devem ser identificados e explicados claramente na legenda.

5. Unidades de medida

Medidas de comprimento, altura, peso e volume devem ser relatadas em unidades métricas (metro, quilo ou litro) ou seus múltiplos decimais. Temperaturas devem ser informadas em graus Celsius. Pressão sanguínea deve ser informada em milímetros de mercúrio.

6. Siglas e símbolos

Apenas siglas padrão devem ser utilizadas; o uso de siglas não padrão pode ser confuso para os leitores. Deve-se evitar o uso de siglas no título do

artigo. A forma por extenso de cada sigla, seguida da sigla entre parênteses, deve ser apresentada na primeira menção, a não ser que a sigla seja uma unidade de medida padrão.

7. Medicamentos

Medicamentos devem ser mencionados apenas por seu nome genérico.

Envio de manuscritos

Os manuscritos submetidos a revista *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* não devem ter sido publicados previamente no todo ou em parte, e não devem ter sido submetidos simultaneamente, ou estar em processo de submissão, em nenhuma outra revista. Apresentação prévia de dados do manuscrito, sob a forma de resumo ou pôster em encontros científicos (conferências, oficinas, etc.) é permitida, mas deve ser informada na folha de rosto.

As submissões à revista *Trends* devem ser feitas utilizando o sistema de submissão online ScholarOne Manuscripts, disponível em <http://mc04.manuscriptcentral.com/trends-scielo>. É necessário fazer um registro (login e senha) no primeiro acesso, antes da submissão.

O sistema apresenta vários campos obrigatórios e alguns campos opcionais. Um dos campos obrigatórios diz respeito à indicação de potenciais revisores para o manuscrito submetido. Os autores deverão informar nome, email e instituição/afiliação para cinco potenciais revisores, ou seja, experts no assunto, atuantes no Brasil ou no exterior, que não apresentem conflito de interesse para executar a tarefa (por exemplo, os indicados não podem ser do mesmo grupo de trabalho dos autores). A decisão final sobre quais revisores serão convidados para avaliar cada manuscrito fica a cargo dos editores.

Todos os manuscritos devem ser acompanhados de formulários de declaração de conflitos de interesse do ICMJE preenchidos para cada autor. Uma carta de apresentação (*cover letter*), incluindo as informações a seguir, também é recomendada.

- *Declaração informando sobre quaisquer submissões ou publicações prévias que possam ser consideradas como publicação duplicada ou redundante do mesmo trabalho ou de trabalho semelhante.* Qualquer publicação semelhante deve ser mencionada especificamente e citada no artigo submetido. Uma cópia do material deve ser incluída na submissão para auxiliar o editor a analisar o caso.
- *Declaração de relações financeiras ou de outro tipo que possam levar a um conflito de interesse, caso essa informação não esteja presente no manuscrito propriamente dito.*
- *Declaração de autoria.* É responsabilidade coletiva dos autores garantir que todas as pessoas listadas como autores preencham todos os critérios de autoria. Todos os autores devem ter lido e aprovado a versão submetida.
- *Informações de contato do autor correspondente, caso essa informação não esteja presente no manuscrito propriamente dito.*

A carta ou formulário deve fornecer informações adicionais que possam ser úteis para o editor, como o tipo ou formato de artigo que o manuscrito representa. Caso o manuscrito tenha sido avaliado previamente por outra revista, é útil incluir os pareceres dos editores e revisores prévios juntamente com o artigo submetido, bem como as respostas dos autores ao parecer. Os editores recomendam que os autores submetam essas correspondências prévias. Tal prática pode agilizar o processo de revisão e motiva a transparência do processo editorial e o compartilhamento de experiências.

O manuscrito também deve ser acompanhado de autorização para a reprodução de qualquer material publicado previamente, uso de ilustrações já publicadas, publicação de dados sobre pessoas que podem ser identificadas, ou inclusão de nomes de pessoas e suas contribuições na seção de agradecimentos.

Para obter suporte ao uso do sistema e informações sobre artigos submetidos, contatar Denise Arend no email trends.denise@gmail.com. Para outras informações sobre a revista, favor contatar a secretaria editorial no

email trends@aprs.org.br.

Associação de Psiquiatria do Rio Grande do Sul
Av. Ipiranga, 5311/202, 90610-001 Porto Alegre RS/ Brasil, Tel./Fax: (55 51) 3024 4846 - Porto Alegre - RS - Brazil
E-mail: trends@aprs.org.br

SciELO - Scientific Electronic Library Online
Rua Dr. Diogo de Faria, 1087 - 9º andar - Vila Clementino 04037-003 São Paulo/SP - Brasil
E-mail: scielo@scielo.org



Leia a Declaração de Acesso Aberto

Anexo 5 – Comprovante de submissão na revista *Trends in Psychiatry and Psychotherapy Journal* (ARTIGO 1)

ScholarOne Manuscripts™		Cecilia de Mendonça	Instructions & Forms	Help	Log Out
 Trends in Psychiatry and Psychotherapy					
# Home	/ Author	Review			
Author Dashboard / Submission Confirmation					
Submission Confirmation					Print
Thank you for your submission					
Submitted to	Trends in Psychiatry and Psychotherapy				
Manuscript ID	TRENDS-2023-0636				
Title	KETOGENIC DIET IN DRUG-RESISTANT EPILEPSY: A CLINICAL NUTRITIONAL ASSESSMENT				
Authors	de Mendonça, Cecilia de Mello, Maria Júlia Henriques-Souza, Adelia Maria Viana, Larissa de Souza, Paula Alves Neto, Luis				
Date Submitted	09-Mar-2023				
					
© Clarivate © ScholarOne, Inc., 2023. All Rights Reserved. ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc. ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655. @Clarivate for Academia & Government System Requirements Privacy Statement Terms of Use					

Anexo 6 – Instruções para submissão na revista *Brazilian Journal of Nutrition* (ARTIGO

2)



INÍCIO /

Submissão

Todos os artigos devem ser submetidos de forma eletrônica pela página
<<http://mc04.manuscriptcentral.com/rn-scielo>>.

Qualquer outra forma de envio não será aceita pelos editores.

No momento da submissão, deve ser anexado:

- (1) O artigo (arquivo completo em formato Word, incluindo folha de rosto, resumo, abstract, texto, referências e ilustrações);
- (2) As ilustrações (em arquivo separado e editável, nos formatos aceitos pela revista, nos programas: Excel, GraphPrism, SPSS 22, Corel Draw Suite X7 e Word; nas seguintes extensões: .cdr, .pzt, .spv, .jpg, .jpeg, .xls, .xlsx, .doc, .docx, .vsdx, .vst);
- (3) A documentação exigida pela revista (devidamente assinada por todos os autores).

Os manuscritos podem ser rejeitados sem comentários detalhados após análise inicial, feita por pelo menos dois editores da Revista, se os artigos forem considerados inadequados ou de prioridade científica insuficiente para a publicação na Revista.

Documentos

É de obrigatoriedade dos autores encaminharem juntamente com o artigo, a seguinte documentação em anexo:

- Carta de apresentação de artigo para submissão
- *Checklist* de submissão preenchido
- Formulário sobre Conformidade com a Ciência Aberta

Nos casos onde se aplica:

- Declaração de Certificado de tradução;
- Cópia de aprovação do Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa;
- Declaração de Registro de Ensaio Clínico, validado pelos critérios da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), e inclusão do número do registro no final do resumo;

- Documento que ateste a permissão para o uso de ilustrações (tabelas, fotos, gráficos e outros).

Todas as pessoas relacionadas como autores devem assinar os documentos. Não serão aceitas fotos ou colagens de assinaturas, são permitidas somente assinaturas escaneadas ou eletrônicas, a fim de evitar qualquer tipo de fraude. Toda a documentação deve ser enviada digitalizada e entregue em formato PDF.

O manuscrito submetido deverá seguir o modelo de artigo disponível pela revista, bem como indicar a categoria e a área a qual pertence, conforme abaixo:

Original: contribuições que são destinadas à divulgação de resultados de pesquisas inéditas, tendo em vista a relevância do tema, o alcance e o conhecimento gerado para a área da pesquisa. (Limite máximo de 3.500 palavras, excluindo: resumo, abstract, tabelas, gráficos, figuras e referências; devem ser preparados em espaço entrelinhas 1,5, fonte Arial tamanho 11 e em folha formato A4).

Revisão (a convite): síntese de conhecimentos disponíveis sobre determinado tema, mediante a análise e interpretação da bibliografia pertinente, que contém uma análise crítica e comparativa dos trabalhos na área, os quais discutem os limites e alcances metodológicos. E, com isso, permitem indicar perspectivas de continuidade de estudos naquela linha de pesquisa. (Limite máximo de 4 mil palavras, excluindo: resumo, abstract, tabelas, gráficos, figuras e referências).

Nota científica: dados inéditos parciais de uma pesquisa em andamento. (Limite máximo de 1.500 palavras, excluindo: resumo, abstract, tabelas, gráficos, figuras e referências; preparados em espaço entrelinhas 1,5, fonte Arial tamanho 11 e em folha formato A4).

Seção temática (a convite): seção destinada à publicação de artigos coordenados entre si, de diferentes autores, que debatem sobre algum tema de interesse atual. (Máximo de 5 mil palavras no total, excluindo: resumo, abstract, tabelas, gráficos, figuras e referências; preparados em espaço entrelinhas 1,5, fonte Arial tamanho 11 e em folha formato A4).

Área temática do artigo:

- Alimentação e Ciências Sociais
- Avaliação Nutricional
- Bioquímica Nutricional
- Dietética
- Educação Nutricional
- Epidemiologia e Estatística
- Micronutrientes
- Nutrição Clínica
- Nutrição e Geriatria
- Nutrição em Produção de Refeições
- Nutrição Experimental
- Nutrição Materno-Infantil
- Políticas de Alimentação e Nutrição
- Saúde Coletiva

Manuscrito

Preparação do manuscrito

A Revista disponibiliza o seguinte template para o artigo: [Template]

As páginas deverão ter numeração personalizada a partir da folha de rosto (que deverá ser numerada com o número 1). O papel deverá ser de tamanho A4, com formatação de margens superior e inferior (no mínimo 2,5 cm), esquerda e direita (no mínimo 3 cm), preparado em espaço entrelinhas 1,5, com fonte Arial 11. O arquivo deverá ser gravado em editor de texto similar à versão 2010 do Word.

Recomenda-se com vigor que o(s) autor(es) busque(m) assessoria linguística profissional (revisores e/ou tradutores certificados em língua portuguesa e inglesa) antes de submeter(em) originais que possam conter incorreções e/ou inadequações morfológicas, sintáticas, idiomáticas ou estilísticas.

O texto deverá contemplar o número de palavras de acordo com a categoria do artigo.

Incluso na página de rosto

1. Título completo em português:
 - deverá ser conciso e evitar palavras desnecessárias e/ou redundantes,
 - sem abreviaturas e siglas ou localização geográfica da pesquisa.
2. Sugestão obrigatória de título abreviado para cabeçalho, que não exceda quarenta caracteres (incluindo espaços), escrito em português (ou espanhol) e inglês.
3. Título completo em inglês, compatível com o título em português.
4. Nome de cada autor, por extenso (não abreviar os prenomes), e o número do registro ORCID®.
5. Informação dos dados da titulação acadêmica dos autores (se é mestre, doutor etc.), da filiação institucional atual (somente um vínculo por autor) em três níveis, (ex: Universidade, Faculdade, Programa, Centro, Escola, Departamento) sem abreviaturas ou siglas, além da cidade, do estado e do país.
6. Indicação do autor de correspondência que deverá se basear no maior grau de titulação, com o endereço completo da instituição a qual ele está vinculado.
7. Informações do telefone e e-mail de todos os autores.
8. Informações explícitas da contribuição de cada um dos autores no artigo, em texto corrido de até quatro linhas;
9. Informações que apontem se o artigo é oriundo de Dissertação ou Tese, indicando o título, autor, universidade e ano da publicação.
10. Informações que apontem se o artigo já foi submetido a alguma plataforma de *Preprints*. Em caso positivo, informar o nome do repositório e a referência completa do artigo.
11. Indicar os seguintes itens:
 - Categoria do artigo;
 - Área temática;
 - Quantidade total de ilustrações (tabelas, quadros e figuras);
 - Quantidade total de palavras (de acordo com a categoria do manuscrito).

Poderá ser incluída a nota de rodapé contendo apoio financeiro e o número do processo e/ou edital, assim como agradecimentos pela colaboração de colegas e técnicos, em parágrafo de no máximo três linhas.

Observação: Esta seção deverá ser a única parte do texto com a identificação dos autores, e outros tipos de notas não serão aceitos (exceto em tradução de citações).

Resumo

O resumo deverá conter no mínimo 150 palavras e no máximo 250. Não é permitido o uso de siglas, abreviaturas ou citações. Ele deverá ser estruturado em: Objetivo, Método, Resultados e Conclusão (exceto nos artigos de revisão).

Além disso, deverá conter de três a seis palavras-chave ou descritores, e elas devem estar presentes nos tesouros da área, a saber:

Ciência da Saúde - DeCS (Bireme) <<http://decs.bvs.br>> e/ou MeSH (PubMed)
<<https://meshb.nlm.nih.gov/search>>

É recomendado que as palavras-chave indicadas não estejam presentes no título.

Os artigos submetidos em inglês deverão vir acompanhados de resumo em português, além do abstract em inglês.

Texto

O texto de todo trabalho submetido à publicação deverá ter uma organização clara e concisa.

Com exceção dos manuscritos apresentados como Revisão, Comunicação, Nota Científica e Ensaio, os trabalhos deverão seguir a estrutura formal para textos científicos:

Introdução: deve conter revisão da literatura atualizada e pertinente ao tema, adequada à apresentação do problema, e que destaque sua relevância. Ela não deve ser extensa, exceto em manuscritos submetidos como Artigo de Revisão.

Métodos: essa seção deve conter uma descrição clara e sucinta do método empregado, acompanhada da correspondente citação bibliográfica, incluindo: procedimentos adotados; universo e amostra; instrumentos de medida e, se aplicável, método de validação e tratamento estatístico.

Em relação à análise estatística, os autores devem demonstrar que os procedimentos utilizados foram não somente apropriados para testar as hipóteses do estudo, mas também corretamente interpretados. Os níveis de significância estatística (ex. $p < 0,05$; $p < 0,01$; $p < 0,001$) devem ser mencionados.

Deve ser informado que a pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética credenciado, junto com o Conselho Nacional de Saúde, e fornecido o número do processo.

Ao relatar experimentos com animais, deve ser indicado se as diretrizes de conselhos de pesquisa institucionais ou nacionais – ou se qualquer lei nacional relativa aos cuidados e ao uso de animais de

laboratório –, foram seguidas.

Resultados: sempre que possível, os resultados que forem apresentados em tabelas, quadros ou figuras, devem, além de seguirem os padrões da revista, serem elaborados de forma autoexplicativa e com análise estatística.

Discussão: deve ser explorado, de forma adequada e objetiva, os resultados discutidos à luz de outras observações já registradas na literatura.

Conclusão: deve ser apresentado as conclusões relevantes, considerando os objetivos do trabalho, e indicado as formas de continuidade do estudo. **Não serão aceitas citações bibliográficas nessa seção.**

Agradecimentos: podem ser registrados agradecimentos em parágrafo não superior a três linhas, dirigidos a: 1) indivíduos que prestaram efetiva colaboração ao trabalho, embora não preencham os requisitos de autoria, [explicitar o motivo, por exemplo: revisão crítica do manuscrito, coleta de dados etc.]. É obrigatório o envio da permissão expressa dos nomeados. 2) podem ser incluídos agradecimentos a instituições que apoiaram a pesquisa.

Abreviaturas e siglas: deverão ser utilizadas de forma padronizada, restringindo-se apenas às aquelas usadas convencionalmente ou sancionadas pelo uso, acompanhadas do significado, por extenso, quando citadas pela primeira vez no texto. Elas não devem ser usadas no título e no resumo.

Citações e Referências de acordo com o estilo Vancouver

As citações e referências devem ser numeradas consecutivamente, seguindo a ordem em que foram mencionadas pela primeira vez no texto, conforme o estilo Vancouver. Em referências com até seis autores, todos devem ser citados. Em referências com mais de seis autores, deve-se citar os seis primeiros e depois incluir a expressão *et al.*

A editoria estima referências contemporâneas que dialoguem com a comunidade científica atual, por isso sugere que a atualidade das referências seja de no mínimo 80% dos últimos cinco anos e **oriundas de revistas indexadas** e 20% dos últimos dois anos. **Recomenda-se que evite** citações à livros.

Não serão aceitas citações/referências de **monografias** de conclusão de curso de graduação, de **trabalhos** de Congressos, Simpósios, *Workshops*, Encontros, entre outros, e de **textos não publicados** (aulas, palestras etc.).

Se um trabalho em fase de publicação, de autoria de um dos autores do manuscrito e/ou de outras fontes, for citado (ou seja, um artigo *in press*), é **obrigatório** o envio da cópia da carta de aceitação (artigo já aprovado com previsão de publicação) da revista que publicará o referido artigo. **Caso contrário, a citação/referência será excluída.**

Se dados não publicados obtidos por outros pesquisadores forem citados pelo manuscrito, será necessário incluir uma carta de autorização dos autores autorizando o uso de tais dados.

Quando o documento citado possuir número do DOI (*Digital Object Identifier*), tal número deverá ser informado, dispensando a data de acesso do conteúdo (vide exemplos de material eletrônico). Deverá ser utilizado o prefixo: <https://doi.org/>...

Citações no texto deverão ser numeradas progressivamente na ordem em que aparecem no texto, em algarismos arábicos, dentro de colchetes após a citação, (exemplo: [1], [2], [3]), e devem constar na lista de Referências.

A exatidão e a adequação das referências a trabalhos que tenham sido consultados e mencionados no texto do artigo são de responsabilidade do autor. Todos os trabalhos citados no texto deverão ser listados na seção de Referências.

Exemplos de referências

As abreviaturas dos títulos dos periódicos citados deverão estar de acordo com o *Index Medicus*.

<<http://www2.bg.am.poznan.pl/czasopisma/medicus.php?lang=eng>>

Artigos de periódicos

Canuto JMP, Canuto VMP, Lima MHA, Omena ALCS, Morais TML, Paiva AM, et al. Fatores de risco associados à hipovitaminose D em indivíduos adultos infectados pelo HIV/aids. Arch Endocrinol Metab. 2015; 59(1):34-41.

Organização como autor

Organização Mundial da Saúde. Tabagismo & saúde nos países em desenvolvimento. Genebra: Organização, 2003 [cited 2019 Nov 15]. Available from: http://www.inca.gov.br/tabagismo/frameset.asp?item=publicacoes&link=tabagismo_saude.pdf

Artigo com mais de seis autores da Internet

Fuermaier ABM, Tucha L, Janneke K, Weisbrod M, Lange KW, Aschenbrenner S, et al. Effects of methylphenidate on memory functions of adults with ADHDs Appl Neuropsychol Adult. 2017 [cited 2017 May 15];24(3):199-211. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/23279095.2015.1124108>

Artigo com o número de DOI

Lazarini FM, Barbosa DA. Intervenção educacional na Atenção Básica para prevenção da sífilis congênita. Rev Latino-Am Enferm. 2017; 25:e2845. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1612.2845>

Livro

Damiani D. Endocrinologia na prática pediátrica. 3th ed. Barueri: Manole; 2016.

Livro em suporte eletrônico

Baranoski MCR. A adoção em relações homoafetivas. Ponta Grossa: UEPG; 2016 [cited 2017 May 25]. Available from: <http://books.scielo.org/id/ym6qv>

Capítulos de livros

Cominetti CR, Horst MM, Aderuza M. Parte 4: nutrientes, genômica nutricional e relação saúde-doença. In: Cominetti CR, Horst MM, Aderuza M. Genômica Nutricional: dos fundamentos à nutrição molecular. Barueri: Manole; 2015.

Capítulo de livro em suporte eletrônico

Baranoski MCR. Cidadania dos homossexuais. In: Baranoski MCR. A adoção em relações homoafetivas. Ponta Grossa: UEPG; 2016 [cited 2017 May 25]. Available from: <http://books.scielo.org/id/ym6qv>

Dissertações e teses

Agna F. Avaliação da prevalência de síndrome metabólica ao longo do primeiro ano pós-transplante renal [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.

Texto em formato eletrônico

Loss S. Nutrição enteral plena vs hipocalórica no paciente crítico. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral; 2017 [cited 2017 May 25]. Available from: www.sbnpe.com.br/news-braspen/atualizacao-em-tn/nutricao-ental-plena-vs-hipocalorica-no-paciente-critico

Dados/artigos em repositórios

Appel AL, Albagli S. The adoption of Article Processing Charges as a business model by Brazilian Open Access journals [dataset]. 2019 Feb 1 [cited 2019 Jun 25]. Zenodo. 2019. 1 data set (3CSV, 2XLSX, 1TXT files). <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.2555317>

Programa de computador

Brubins Comércio de Alimentos e Supergelados. Dietwin: software de nutrição. Porto Alegre: Brubins Comércio de Alimentos e Supergelados Ltda; 2017.

QSR Internacional. nVIVO. Version 10.0 for Windows [software]. Melbourne, Australia; 1999-2014.

Documentos eletrônicos institucionais

Organização Mundial da Saúde. Tabagismo & saúde nos países em desenvolvimento. Genebra: Organização; 2003 [cited 2019 Nov 15]. Available from: http://www.inca.gov.br/tabagismo/frameset.asp?item=publicacoes&link=tabagismo_saude.pdf

Para outros exemplos, recomendamos consultar as normas do *Committee of Medical Journals Editors* (Grupo Vancouver): <<http://www.icmje.org>> - <https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html>

Ilustrações

São consideradas ilustrações todo e qualquer tipo de tabela, figura, gráfico, desenho, esquema, fluxograma, fotografia, mapa, organograma, diagrama, planta, quadro, retrato etc., que servem para ilustrar os dados da pesquisa.

É imprescindível a informação do local e ano do estudo para artigos empíricos. Não é permitido que figuras representem os mesmos dados de tabelas ou dados já descritos no texto.

A revista admite até cinco figuras no total, que contemple qualquer nomenclatura citada.

O autor se responsabiliza pela qualidade das ilustrações (acima de 600 dpi), que deverão permitir redução sem perda de definição e possuir 16 cm de largura, no máximo.

Gráficos e desenhos deverão ser gerados em programas de desenho vetorial (Microsoft Excel, Corel Draw, Adobe Illustrator etc.), acompanhados de seus parâmetros quantitativos, em forma de tabela e com nome de todas as variáveis.

IDIOMA

English

Português (Brasil)

Español (España)

ISSN

1678-9865

QUALIS

Qualis B2 - Nutrição

INDEXADORES



Anexo 7 – Comprovante de submissão na revista *Brazilian Journal of Nutrition*

(ARTIGO 2)

Revista de Nutrição



QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE EM TRATAMENTO COM DIETA CETOGÊNICA

Journal:	Revista de Nutrição
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Alimentation and Social Sciences
Keyword – Click here.: Epilepsia refratária, crises epilêpticas, dieta cetogênica, cuidados paliativos, exaustão do cuidador.	

SCHOLARONE™
Manuscripts

<https://mc04.manuscriptcentral.com/rn-scielo>

Revista de Nutrição

Início

Autor

imprimir

Confirmação da submissão

Obrigado pela sua submissão

Submetido para

Revista de Nutrição

ID do manuscrito

RN-23-0026

Título

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR E DA CRIANÇA COM EPILEPSIA FÁRMACO-RESISTENTE EM TRATAMENTO COM DIETA CETOGÊNICA

Autores

Mendonça, Cecília
Mello, Maria Júlia
Henriques-Souza, Adélia Maria
Viana, Larissa
Azoubel, Paula
Alves Neto, Luís

Data da submissão

01-fev-2023

Painel do autor

© Clarivate | © ScholarOne, Inc., 2023. Todos os direitos reservados.

ScholarOne Manuscripts e ScholarOne são marcas registradas da ScholarOne, Inc.
 Patentes da ScholarOne Manuscripts N° 7.257.767 e N° 7.263.655.

[@ScholarOneNews](#) |
 [Requisitos do sistema](#) |
 [Declaração de privacidade](#) |
 [Termos de uso](#)