

---

# Proposta de disseny d'intervenció nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.

- Modalitat DISSENY D'INTERVENCIÓ -

---

*Treball Final de Màster Nutrició i Salut*

---

Autor/a: Núria Carsí Montull

Director/a: Maria Eugènia Vilella Nebot

---

Abril 2020



Aquesta obra està subjecta a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.ca>)

**©**opyright Reservats tots els drets. Està prohibit la reproducció total o parcial d'aquesta obra per qualsevol mitjà o procediment, compresos la impressió, la reprografia, el microfilm, el tractament informàtic o qualsevol altre sistema, així com la distribució d'exemplars mitjançant lloguer i préstec, sense l'autorització escrita de l'autor o dels límits que autoritzi la Llei de Propietat Intel·lectual.

# Índex

<b>Resum</b> .....	3
<b>Abstract</b> .....	4
<b>1. Introducció</b> .....	5
<b>2. Objectius</b> .....	11
<b>3. Metodologia</b> .....	12
Disseny de la intervenció.....	12
Població diana.....	12
Pla d'anàlisi .....	12
Activitats a realitzar .....	16
Cronograma .....	20
Recursos.....	21
Pressupost.....	21
Consideracions ètiques .....	22
Limitacions i fortaleces .....	23
<b>4. Pla d'avaluació de la intervenció</b> .....	25
<b>5. Aplicabilitat de la intervenció</b> .....	28
<b>6. Conclusions</b> .....	30
<b>7. Bibliografia</b> .....	31
<b>8. Annexos</b> .....	34
Annex I: Consentiment informat per la intervenció nutricional .....	34
Annex II: Valoració nutricional .....	36
HISTÒRIA CLÍNICA.....	36
EXPLORACIÓ FÍSICA .....	37
DADES ANALÍTIQUES.....	38
HISTÒRIA DIETÈTICA .....	40
REGISTRE DIETÈTIC .....	44
QÜESTIONARI DE FREQUÈNCIA DE CONSUM D'ALIMENTS DHQ III .....	46
Annex III: Material tercera sessió. Alimentació saludable i entorn personal d'aprenentatge .....	47
Annex IV: Material quarta sessió. Composició dels àpats en la dieta equilibrada ....	54
Annex V: Material cinquena sessió. Aspectes nutricionals en la miastènia gravis ...	57
Annex VI: Material sisena sessió. Com gestionar les dificultats diàries .....	63
Annex VII: Qüestionari d'avaluació de l'estudi "Educació nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona" .....	71

## **Resum**

La miastènia gravis és una malaltia neuromuscular, autoimmune i crònica, que es manifesta amb fatiga i feblesa muscular en graus variables en els músculs esquelètics voluntaris, aquestes augmenten amb l'activitat i disminueixen amb el repòs. La simptomatologia varia segons en quins músculs aparegui; en els casos més greus, pot suposar gran incapacitat per a realitzar les activitats de la vida diària i provocar el compromís vital, tot i que es dona en un percentatge reduït dels pacients. El diagnòstic precoç suposa un augment de la qualitat de vida, encara que acostuma a ser difícil i tardà, ja que és una malaltia poc freqüent i poc coneguda. El tractament amb anticolinesteràsics i corticoides provoca molts efectes secundaris. Per això es vol fer visualitzar la importància de realitzar una valoració i educació nutricional als pacients, atès que es poden donar molts canvis en el curs de la malaltia, es poden prevenir les complicacions de símptomes com la disfàgia, la pèrdua de massa muscular i de patologies cròniques associades. Per tots aquests fets, es proposa el disseny d'intervenció nutricional a través de la modificació dels hàbits alimentaris dels pacients, per conèixer els factors de risc en les complicacions dels pacients, determinar les seves necessitats i donar a conèixer la importància de l'educació nutricional en la miastènia i explorar una possible implementació en el futur.

### ***Paraules clau***

Disseny d'intervenció, miastènia gravis, alimentació, nutrició, educació nutricional, valoració nutricional.

## **Abstract**

Myasthenia gravis is a neuromuscular, autoimmune and chronic disease, which manifests itself with fatigue and muscle weakness to varying degrees in the voluntary skeletal muscles, these increase with activity and decrease with rest. Symptomatology varies depending on which muscles are being affected; in the most severe cases, it can be a major inability to perform many simple daily activities causing vital compromise, although small percentage of patients experience it. Early diagnosis leads to an increase in quality of life, however because it's a rare disease it's often difficult to diagnose. The standard treatment is with anticholinesterases and corticosteroids but these cause many side effects and for this reason we want to emphasize the importance of carrying out a nutritional assessment and educate patients on how this can help. A complete nutritional assessment will determine which eating habits will support the patient's needs and can prevent some complications of some of the typical symptoms such as dysphagia and loss of muscle mass. In order to implement a nutritional intervention as part of the treatment for patients suffering from myasthenia, it's important that we raise awareness of the benefits and the improved quality of life that occur as a result.

## **Keywords**

Intervention design, myasthenia gravis, feeding, nutrition, nutritional education, nutritional assessment.

## 1. Introducció

La miastènia gravis és una malaltia neuromuscular autoimmunitària i crònica, que es produeix per un bloqueig entre la transmissió de l'impuls nerviós entre el nervi i el múscul. Es manifesta amb fatiga i feblesa muscular en graus variables en els músculs esquelètics estriats o voluntaris, que són els relacionats amb la respiració i les parts mòbils del cos. La fatiga i la feblesa augmenten en els moments d'activitat i disminueixen totalment o parcialment amb el repòs (1,2).

És una patologia poc freqüent, a Espanya afecta unes 15.000 persones i cada any es diagnostiquen uns 700 nous casos. Afecta tant a homes com a dones, a qualsevol edat, encara que en pacients menors de 40 anys és més freqüent en dones, mentre que en majors de 60 anys és més freqüent en homes. La seva **incidència** varia de 0,5 a 2,8 per 100.000 habitants a tot el món, sent Catalunya una de les zones amb més incidència per la seva taxa de població envellida (2,3,4).

En un estudi fet a Osona l'any 2013, conclou que la **prevalença** de miastènia a la comarca és de 3,3 per 100.000 habitants l'any, mentre que a Europa és de 3,54. La raó per sexe, dones/homes, és d'1,3. De manera global, el grup de més de 65 anys representa el 62,75% dels casos (el 81,82% dels homes i el 48,28% de les dones tenen 65 o més anys). La prevalença més gran en dones és en el grup de menys de 65 anys (51,72%); per sobre d'aquesta edat, augmenta la prevalença en tots dos sexes, amb un predomini en homes, més manifest en el grup de més de 85 anys (4).

En un estudi realitzat a Espanya el 2019 amb més de 1.000 pacients, s'ha vist que el 45% dels pacients inicien la malaltia després dels 65 anys, el 20% entre els 50 i els 65 anys, i el 35% de casos comencen abans dels 50 anys (5). Aquests resultats són una nova alerta per a evitar l'infradiagnòstic de la miastènia en la gent gran, ja que aquests aconseguen un bon pronòstic quan es diagnostica i es tracta adequadament (4,5).

La **patogènia** autoimmunitària de la miastènia està intervinguda per immunitat humoral, és a dir, per un conjunt de processos immunitaris relacionats amb la presència d'anticossos produïts principalment pels limfòcits B; on la majoria de les vegades aquests anticossos bloquegen, alteren o destrueixen els receptors nicotínics d'acetilcolina postsinàptics de la unió neuromuscular, la qual cosa impedeix que el múscul es contregui i causa la debilitat muscular i la fatiga. Immunològicament, el 80% dels malalts tenen anticossos contra el receptor d'acetilcolina (AChR) (2,3,6).

A més, pot afectar els anticossos contra altres proteïnes, com la proteïna MuSK (quinasa específica del múscul), la LRP4 (lipoproteïna de baixa densitat relacionada amb el receptor de proteïna 4) i la cortactin (proteïna que promou l'agrupament d'AChR), que també poden influir en la transmissió de la unió neuromuscular; al voltant d'un 10-15% dels pacients tenen anticossos contra MuSK, LRP4 o cortactin (2,3,6).

D'altra banda, freqüentment afecta el tim, on un 70% dels casos presenta hiperplàsia tímica, cosa que suggereix l'existència d'antígens compartits per les cèl·lules del tim i els receptors d'acetilcolina. Un 10% dels pacients presenta un timoma, generalment benigne, que afecta els homes en un 60% de casos. La miastènia no s'hereta directament, no obstant això, la predisposició genètica per a tenir malalties autoimmunes pot ser hereditària (1,2,3,6).

Tot i que pot afectar qualsevol múscul del cos, els més freqüents són els músculs oculars (diplopia i ptosi), els bulbars (disàrtria, disfàgia, dispnea), els cervicals i els de les extremitats (feblesa al coll, dits, mans, braços i cames). La debilitat als músculs oculars apareix fins al 90% dels pacients de manera asimètrica i canviant, i entre el 15 i el 20% té almenys una crisi miastènica, és una emergència mèdica que requereix ingrés hospitalari; es dona quan els músculs que controlen la respiració s'afebleixen, pot produir dispnea i insuficiència respiratòria aguda, i pot requerir intubació traqueal i ventilació assistida. Es pot desencadenar per una infecció, estrès emocional, una cirurgia o una reacció adversa a un medicament (1,3,7).

El **diagnòstic** a Espanya es basa en diverses proves seguint l'ordre següent:

Les manifestacions clíniques de fatiga o debilitat muscular i l'examen neurològic de repetició de moviments per demostrar la presència de la debilitat amb la fatiga (3,7).

La prova amb fàrmacs anticolinesteràsics amb la finalitat de demostrar una millora de la debilitat muscular transitòria en dur a terme el Test d'edrofoní (Tensilón®), on en algunes ocasions la prova és falsament negativa i, en casos excepcionals, falsament positiva. A vegades la seva pràctica pot produir bradicàrdia, nàusees, dolors abdominals i vòmits (3,6,7,8). O el Test de la piridostigmina (Mestinon®), que s'utilitza cada vegada més en comptes del Tensilón (3,7).

L'evidència electrofisiològica d'un defecte de transmissió neuromuscular amb l'estimulació nerviosa repetitiva, la prova té una sensibilitat del 80%, pot ser negativa quan la malaltia es limita a la musculatura ocular (3,6,7,8). O bé, l'electromiografia de fibra aïllada, on en la miastènia es pot detectar un augment de la fluctuació (jitter) o

interval interpotencial entre fibres musculars que pertanyen a una mateixa unitat motora (sensibilitat del 82%) (3,6,7,8).

L'estudi d'anticossos, és la prova realment específica de la miastènia greu. On s'analitzen els anticossos contra el receptor d'acetilcolina (AChR), ja que són presents en un 85% dels pacients amb miastènia generalitzada i en un 50% dels pacients amb miastènia ocular, tot i que no es prediu la gravetat (3,6,7,8). També els anticossos contra la proteïna quinasa específica del múscul (MuSK), atès que està present fins en un 35-50% dels pacients amb miastènia generalitzada i en un 15% dels pacients amb miastènia generalitzada en els quals no es demostra la presència d'AChR. Hi ha una correlació positiva entre els títols de l'anticòs i la gravetat de la clínica, on els pacients afectes d'una miastènia MuSK positiva tendeixen a presentar símptomes bulbars de forma predominant, amb una severitat elevada i amb una alta freqüència de crisis respiratòries. Si els resultats dels anticossos anti-AChR i anti-MuSK són negatius, es pot realitzar l'estudi dels anticossos anti-LRP4 o els anticossos anti-Cortactin (3,7).

Les proves complementàries comprenen l'estudi d'imatge toràcic per descartar la presència d'un timoma mitjançant un TAC o una ressonància magnètica i l'anàlisi d'anticossos per a detectar malalties associades com els anticossos antiperoxidasa tiroïdal o antitiroglobulina per l'hipertiroïdisme o l'hipotiroïdisme i els anticossos antimucosa gàstrica pel vitiligen, el lupus, l'artritis reumatoide o l'anèmia perniciosa (3,6,7,8).

No obstant això, entre el 6 i el 12% dels pacients amb miastènia, cap d'aquests anticossos està present, se'ls anomena variant seronegativa i en aquests pacients el diagnòstic s'aconsegueix gràcies a la clínica juntament amb les proves electrofisiològiques; aquests són més propensos a presentar la malaltia purament ocular i respondre millor al tractament (3,7,8).

El **tractament** a Espanya es basa en dos aspectes terapèutics, el tractament simptomàtic, amb fàrmacs anticolinesteràsics, i el tractament específic de la malaltia, a través de la timectomia, corticoides o immunosupressors. La plasmafèresi o el tractament amb immunoglobulines endovenoses són tècniques terapèutiques per a situacions transitòries, generalment greus (3,7,8).

Els agents anticolinesteràsics s'utilitzen sempre per la seva gran efectivitat i toxicitat escassa, són molt útils per a controlar símptomes, però administrats sols, únicament aconseguixen remissions en les formes poc greus i en les formes oculars, però no actuen sobre la malaltia en si. A més, no existeix una dosi fixa, per la qual cosa la dosi

ha de ser individualitzada per a aconseguir un alleujament simptomàtic enfront de l'aparició d'efectes secundaris. Els més emprats són la neostigmina o el bromur de piridostigmina. La majoria dels pacients poden establir-se amb la dosi adequada i entre el 15 i el 20% pot presentar una remissió espontània. Els seus efectes adversos són diarrea, vòmits, incontinència urinària i salivació excessiva (3,7,8).

La necessitat de timectomia queda subjecta a l'aparició del timoma, on es necessita tractament quirúrgic. En la resta de pacients és la segona mesura que s'ha de prendre en els individus entre 14 i 60 anys abans d'emprar corticoides o immunosupressors, ja que la timectomia proporciona una millora clínica en un 70% de malalts, tot i que no sembla indicada en les formes oculars pures, en adolescents o en ancians (3,7,8).

Quan l'evolució amb anticolinesteràsics i timectomia no és correcta, o es tracta de pacients majors de 60 anys no sotmesos a timectomia i tractats només amb anticolinesteràsics que no evolucionen bé, cal fer tractament immunosupressor, inicialment amb corticoides (3,7,8).

L'administració de corticoides s'associa a efectes secundaris de curt i llarg termini. Els efectes a curt termini més freqüents són: hiperglicèmia, hipertensió, risc de glaucoma, retenció de líquids, augment de pes, arrodoniment facial, nerviosisme, ansietat i insomni. En els efectes a llarg termini destaca l'osteoporosi, la necrosi avascular del cap del fèmur, les cataractes, les hemorràgies gastrointestinals, les perforacions gàstriques i la miopatia corticoide. Per això, cal prevenir l'osteoporosi amb suplementes de calci, vitamina D i bifosfonats i també es poden donar protectors gàstrics per evitar complicacions gastrointestinals. D'altra banda, fins al 85% dels pacients responen al tractament en els 3 primers mesos. El corticoide utilitzat amb més freqüència és la prednisona per via oral, excepte en aquells pacients que no responen o no toleren els corticoides, se'ls suggereix l'ús de fàrmacs estalviadors com l'azatioprina (3,7,8).

Una petita proporció de pacients són resistents als fàrmacs esmentats o estan limitats pels seus efectes tòxics, en aquests casos pot ser beneficiós l'ús d'altres immunosupressors com la ciclosporina, el micofenolat, el tacrolimus o el rituximab, tot i que tenen efectes secundaris majors i més greus que els fàrmacs anteriors (3,8).

Per últim, el tractament immunomodulador amb immunoglobulines endovenoses o la plasmàferesi, només es planteja en situacions crítiques com un empitjorament clínic o una crisi miastènica, i per la preparació quirúrgica de la timectomia (3,8).

Per tant, l'elecció del tractament s'ha de fer en funció del balanç entre els símptomes i els potencials efectes secundaris dels medicaments. Per això és important que el



pacient i el metge coneguin bé el temps necessari perquè comenci l'efecte, els efectes secundaris més habituals i el grau de millora que es pot esperar (3,7,8).

A més, també s'ha de tenir en compte que hi ha diversos factors relacionats amb exacerbacions clíniques de la malaltia com són les infeccions, determinats fàrmacs, l'abandonament del tractament immunosupressor, l'estrès emocional, la cirurgia, les temperatures extremes, les vacunes i l'hipotiroïdisme. Per això, cal consultar a l'especialista abans de prendre qualsevol fàrmac o l'administració de vacunes (3,7,9).

Tanmateix, donada la complexitat de la malaltia, hi ha situacions que cal tenir en compte i consultar amb l'especialista com les diarrees persistents (poden implicar la pèrdua de líquids i minerals), la menstruació (els símptomes poden oscil·lar durant el cicle) o l'embaràs i el part, on és important una bona planificació, ja que hi ha medicaments del tractament que estan contraindicats en l'embaràs, a més, pot produir-se el pas d'anticossos a través de la placenta produint al nounat una miastènia neonatal, que és transitòria, on el bebè pot afeblir-se temporalment i requerir medicaments algunes setmanes després del naixement, però en general no presentarà el trastorn i la lactància sota supervisió mèdica és segura (3,7,9).

El seu **pronòstic** ha millorat molt els darrers anys i s'ha reduït considerablement la taxa de mortalitat, que havia estat del 30%. En un 70% dels casos aproximadament, la malaltia tendeix a estabilitzar-se amb el tractament, millorant la debilitat muscular, i els pacients poden dur a terme una vida gairebé normal i la seva esperança de vida és similar a la de la població sana. No obstant això, només una minoria té una remissió completa i una altra minoria és refractària als tractaments habituals. D'altra banda, la freqüència de les crisis miastèniques ha disminuït ponderalment amb l'ús dels immunosupressors. Així doncs, actualment, el percentatge de situacions de risc vital és baix, especialment en aquells pacients diagnosticats i tractats. A més, se sap que les infeccions són el desencadenant de situacions de risc més freqüent, tot i que no comporta una evolució pitjor, així com l'edat tampoc. Però encara no s'ha detectat cap marcador clínic ni immunològic que es relacioni amb l'evolució dels pacients, i per tant, es pogués predir la resposta al tractament, de fet els estudis actuals en miastènia estan relacionats amb el tractament i el diagnòstic (2,7,9).

En conseqüència dels símptomes i dels efectes del tractament, els pacients han de tenir bons hàbits alimentaris i nutricionals, ja que és imprescindible per a millorar la qualitat de vida, evitar les patologies cròniques associades a la dieta i al consum prolongat de corticoides, alentir la pèrdua de massa muscular, assegurar una correcta hidratació, evitar l'obesitat i el restrenyiment, i adaptar les textures dels aliments, ja que

la fatiga a vegades produeix dificultats en la masticació, alteracions en la deglució i/o inapetència, i en conseqüència pèrdua de pes, que pot arribar a afeblir en excés l'organisme, fent-lo més susceptible a contreure infeccions (7,10).

S'ha trobat recomanacions i pautes nutricionals en la miastènia relacionades amb els símptomes i els efectes secundaris dels medicaments en l'Associació Miastènia d'Espanya (AMES) (7), en la Societat Espanyola d'Endocrinologia i Nutrició (SEEN) (11), en el treball final de grau "Miastenia, dieta y enfermería" de Sara Pérez Merino de la Universitat de Valladolid (10) i en el de "Programa de educación para la salud para pacientes adultos debutantes de miastenia gravis atendidos en el Hospital de Sant Pau de Barcelona" d'Andrea Coma Córdoba de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat (12), però no s'ha trobat cap estudi fet amb un seguiment als pacients o cap recomanació sobre la valoració nutricional en aquests, només en el cas de presentar disfàgia; de fet no s'inclou la nutrició dins el tractament. Per això es vol fer visualitzar als pacients i a l'equip mèdic, la importància de realitzar-los una valoració i educació nutricional, i unes pautes personalitzades, ja que són imprescindibles per la millora de la qualitat de vida dels pacients, atès que es poden donar molts canvis en el curs de la malaltia, es poden prevenir les complicacions de símptomes com la disfàgia, la pèrdua de massa muscular i de patologies associades. A més, s'ha vist que les recomanacions generals són molt extenses i poden portar a confusió i a la realització de dietes estrictes, que podria millorar amb l'aportació de consells dietètics i alternatives de menús personalitzats segons la clínica del pacient.

Es considera dur a terme el disseny d'intervenció a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau tenint en compte que la doctora Isabel Illa, directora de la Unitat de Malalties Neuromusculars, del Servei de Neurologia i el seu equip de l'Hospital de Sant Pau, són un dels principals especialistes a nivell internacional en aquesta malaltia (13).

## 2. Objectius

**Objectiu general:** dissenyar una proposta d'intervenció nutricional per a prevenir les complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.

**Objectius específics:**

- Analitzar les complicacions nutricionals que comporta la miastènia a causa dels símptomes, la medicació i els factors de risc a través d'una revisió bibliogràfica.
- Identificar les necessitats nutricionals i alimentàries dels pacients adults de miastènia mitjançant sessions en grup a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.
- Formular i comunicar consells dietètics i culinàries a través de l'educació nutricional, per millorar les necessitats nutricionals i alimentàries dels pacients.

**Preguntes investigables:**

En pacients adults amb miastènia gravis, l'educació nutricional pot millorar el grau d'adhesió a una alimentació saludable?

En pacients adults amb miastènia gravis quin efecte té l'educació nutricional en la percepció de prevenir el risc de les complicacions de la malaltia?

L'intercanvi d'experiències entre pacients adults de miastènia gravis, augmenta la motivació per modificar els hàbits alimentaris?

### 3. Metodologia

#### **Disseny de la intervenció**

Per assolir els objectius s'ha plantejat una proposta de disseny d'intervenció d'estudi epidemiològic observacional descriptiu transversal. Es proposa intervenir en la modificació dels hàbits nutricionals dels pacients amb miastènia, per conèixer els factors de risc en les complicacions dels pacients, determinar les seves necessitats i donar a conèixer als pacients i a l'equip mèdic, la importància de l'educació nutricional en la miastènia, i explorar una possible implementació en el futur.

#### **Àrea d'estudi**

L'estudi es pretén realitzar a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau en la Unitat de Malalties Neuromusculars, del Servei de Neurologia.

#### **Població diana**

La proposta de disseny d'intervenció es dirigeix a persones adultes majors de 18 anys d'ambdós sexes, diagnosticats i tractats de miastènia a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.

**Criteris de selecció:** població diana amb voluntat, capacitat i compromís per participar en l'estudi.

**Criteris d'exclusió:** subjectes sense la voluntat de participar en l'estudi.

#### **Pla d'anàlisi**

Les tècniques per a interpretar les dades recollides en l'estudi són les següents.

#### **Variables de l'estudi**

- **Història clínica:** per a detectar possibles deficiències i conèixer els factors que influeixen en els hàbits alimentaris actuals dels pacients respecte a patologies i medicaments, la història clínica consta dels antecedents personals patològics, els hàbits tòxics, els antecedents familiars i els aspectes ginecològics.
- **Exploració física:** per a determinar la composició corporal i si hi ha hagut millores en l'estat físic dels pacients, se'ls realitzarà una exploració física a l'inici i al final de la intervenció, que consisteix en la mesura de la tensió arterial, la freqüència

cardíaca, la capacitat funcional, l'aspecte general del pacient i les mesures antropomètriques del pes, la talla, el càlcul de l'IMC, el perímetre braquial, del panxell i de la cintura i el plec tricripital, suprailíac i subescapular.

**A partir del pes i la talla es calcularà l'IMC:** pes [kg] / talla [m<sup>2</sup>]. Per al seu càlcul es tallarà i pesarà al pacient, sense sabates i en roba interior. L'OMS considera que l'IMC és pels adults de menys de 65 anys (24):

- Pes insuficient < 18,5 kg/m<sup>2</sup>.
- Normal entre 18,5 kg/m<sup>2</sup> i 24,9 kg/m<sup>2</sup>.
- Sobrepès entre 25 kg/m<sup>2</sup> i 29,9 kg/m<sup>2</sup>.
- Obesitat lleu o classe I entre 30 kg/m<sup>2</sup> i 34,9 kg/m<sup>2</sup>.
- Obesitat moderada o classe II entre 35 kg/m<sup>2</sup> i 39,9 kg/m<sup>2</sup>.
- Obesitat greu, mòrbida o classe III ≥40 kg/m<sup>2</sup>.

Mentre que < 20 kg/m<sup>2</sup> en menors de 70 anys i < 22 kg/m<sup>2</sup> per a majors de 70 anys indiquen malnutrició. Tot i que l'IMC varia amb les proporcions corporals, subestima la massa grassa total en persones amb menor massa corporal i sobreestima a aquelles persones amb major massa corporal, per tant, no és vàlid per a totes les poblacions. Per a això s'utilitzaran més mesures antropomètriques i les taules de classificació de la gravetat de la malnutrició de l'ASPEN (American Society for Parenteral and Enteral Nutrition), per a conèixer de manera més precisa l'estat nutricional dels pacients (24).

Malnutrició	Enfermedad aguda				Enfermedad crónica				Contexto social			
	Moderada		Severa		Moderada		Severa		Moderada		Severa	
% de pérdida de peso en el tiempo (T)	%	T	%	T	%	T	%	T	%	T	%	T
	1-2	1 s	>2	1 s	5	1 m	>5	1 m	5	1 m	>5	1 m
	5	1 m	>5	1 m	7,5	3 m	>7,5	3 m	7,5	3 m	>7,5	3 m
	7,5	3 m	>7,5	3 m	10	6 m	>10	6 m	10	6 m	>10	6 m
					20	1 a	>20	1 a	20	1 a	>20	1 a

(s: setmana; m: mes; a: any)

Figura 1. Classificació de la gravetat de la malnutrició (24).

El mesurament dels **plecs cutanis** avaluen el greix subcutani, el qual suposa aproximadament el 50% de tot el teixit adipós, permetent mesurar la depleció o l'excés dels dipòsits de greix. Es mesurarà amb un adipòmetre tipus Caliper (Adipometer Skinfold Caliper) per un professional entrenat, en el costat dret, donant el valor mitjà de tres mesuraments en cada zona (plec tricripital, suprailíac i subescapular). Es mesurarà en més d'una zona per aportar informació més

precisa, s'expressa en mm i es compararà amb les taules de referència poblacionals de l'OMS i d'Alastrué et al. en funció de l'edat i el sexe (24,25).

Per a determinar la massa muscular s'empraran les mesures de la circumferència braquial i del panxell, es mesuraran amb la cinta mètrica, en cm, al costat dret, buscant el valor màxim del perímetre. La circumferència de la cintura serà útil per a conèixer la distribució del greix corporal i determinar, si hi ha, el tipus d'obesitat (abdominal o central) (24,25).

Per a la valoració nutricional es compararan els paràmetres antropomètrics amb els estàndards de la població de referència (24,25).

<b>TABLA 2</b> Parámetros antropométricos utilizados			
Parámetro	Fórmula	Compartimiento	Interpretación
Índice de masa corporal	Peso (kg)/talla <sup>2</sup> (m <sup>2</sup> )	Global	Desnutrición, < 19
Porcentaje del peso ideal	Peso actual/peso ideal*	Global	Normal, > 90% Leve, 80-90% Moderada, 70-79% Grave, < 70%
Pliegue tricipital (PT), mm	Medición directa Tabla de percentiles	Reserva grasa	Normal, > p50 Leve, p25-p50 Moderada, p10-p25 Grave, < p10
%PT	(PT real/p50) × 100	Reserva grasa	Normal, > 90% Leve, 80-90% Moderada, 60-79% Grave, < 60%
Perímetro del brazo (PB), mm	Medición directa Tabla de percentiles	Reserva grasa y muscular	Normal, > p50 Leve, p25-p50 Moderada, p10-p25 Grave, < p10
Circunferencia muscular del brazo (CMB)	PB (cm) – [0,314 × PT (mm)] Tabla de percentiles	Reserva proteica muscular	Normal, < p50 Leve, p25-p50 Moderada, p10-p25 Grave, < p10
%CMB	(CMB real/p50 CMB) × 100	Reserva proteica muscular	Normal, > 90% Leve, 80-90% Moderada, 60-79% Grave, < 60%
Perímetro de la pantorrilla, cm	Medición directa	Reserva proteica muscular	Desnutrición, < 30

\*Fórmula de Lorenz: peso ideal = talla (cm) – 100 – talla (cm) – 150/4.

Figura 2. Paràmetres antropomètrics (24).

L'anàlisi es basa en la descripció dels resultats dels dos mesuraments dels valors dels paràmetres antropomètrics, a l'inici i al final de la intervenció, comparant si es dóna una modificació dels paràmetres.

- **Dades analítiques:** com a complement per a determinar l'estat nutricional se'ls realitzarà una analítica a l'inici i al final de la intervenció, comparant si es dóna una modificació dels paràmetres. Es tindran en compte els valors normals dels paràmetres analítics i tots els factors que hi puguin influir com la medicació. Els

paràmetres més rellevants són l'albumina, la prealbumina, la proteïna lligada al retinol i la transferrina per a paràmetres proteics; el colesterol, l'HDL, el LDL, el VLDL i els triglicèrids per a paràmetres calòrics i els limfòcits totals per a paràmetres immunològics.

- **Història dietètica:** per a conèixer les pèrdues de pes recents, la situació actual de deposicions, les al·lèrgies i/o intoleràncies, l'activitat física (tipus, freqüència i durada), els horaris i lloc dels àpats i els hàbits alimentaris dels pacients. S'emprarà un registre dietètic de vint-i-quatre hores durant tres dies per a avaluar el consum quantitativament i el qüestionari de freqüència de consum d'aliments DHQ III per a avaluar el consum qualitativament. Per al càlcul de l'energia i els nutrients s'utilitzarà la taula de composició d'aliments validada de la "Base de Datos Española de Composición de Alimentos" (BEDCA) (26).

Amb relació als canvis de pes, l'ESPEN (Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo) considera com un dels criteris per a definir la malnutrició la pèrdua de més del 10% del pes en un període indefinit de temps, o més d'un 5% en tres mesos. I l'ASPEN, per a definir la gravetat de la malnutrició, valora el percentatge de pèrdua de pes en el temps en funció de si el pacient presenta una malaltia aguda, crònica o una problemàtica social. En cas de ser necessari el càlcul del percentatge de pèrdua de pes s'utilitzarà la fórmula (24):

Percentatge de perduda de pes (%):  $((\text{Pes habitual} - \text{pes actual}) / \text{pes habitual}) \times 100$ .

La història dietètica es realitzarà al principi i al final de la intervenció, sis mesos després de finalitzar les sessions educatives del programa, per estudiar el grau de seguiment de la dieta saludable, que es farà comparant si es dona una modificació en els hàbits d'alimentació i es podrà avaluar també a través del qüestionari d'avaluació que contestaran els pacients.

Un cop recollides totes les dades, s'analitzarà i es comprarà la informació per estudiar si s'ha donat una modificació en els hàbits d'alimentació i si el seguiment d'una dieta saludable ha produït millores en les dades analítiques i antropomètriques, i s'elaboraran les conclusions sobre els resultats de la intervenció.

## **Activitats a realitzar**

### **1. Analitzar les complicacions nutricionals que comporta la miastènia a causa dels símptomes, la medicació i els factors de risc.**

- Es realitzarà una revisió bibliogràfica exhaustiva sobre miastènia en llibres, pàgines web i bases de dades de referència com la Federació Asem (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), la Societat Catalana de Neurologia, l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i el National Institute of Neurological Disorders and Stroke, amb l'objectiu d'investigar els símptomes de la malaltia, els efectes adversos dels medicaments i els factors de risc.
- També s'efectuarà una revisió bibliogràfica en diferents webs i bases de dades com Pubmed, Jano o Nutrición Hospitalaria, sobre dissenys d'intervenció similars en miastènia o nutrició en malalties neuromusculars però no se'n va trobar; en canvi, se'n va trobar sobre alimentació saludable o obesitat.

### **2. Identificar les necessitats nutricionals i alimentàries dels pacients adults de miastènia mitjançant sessions en grup a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.**

Les sessions seran dirigides per la nutricionista (autora de l'estudi), amb la col·laboració de l'equip multidisciplinari format per un infermer/a, metge/essa, psicòleg/a i fisioterapeuta, amb l'objectiu de fer visualitzar als pacients i a l'equip mèdic, la importància de realitzar-los una valoració i educació nutricional, i aportar-los eines dietètiques, ja que són imprescindibles per la millora de la qualitat de vida dels pacients, atès que es poden donar molts canvis en el curs de la malaltia, es poden prevenir les complicacions de símptomes com la disfàgia, la pèrdua de massa muscular i de patologies associades.

Es duran a terme un total de 9 sessions, 6 en grup i 3 individuals, es realitzaran setmanalment, els dimarts de 10 a 12 hores, a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de la manera següent:

- **Primera sessió informativa (en grup):**
  - Presentació de l'equip i dels participants.
  - Explicació de l'estudi i del programa de les activitats.
  - Material: se'ls lliura el full informatiu sobre l'estudi que incorpora el consentiment informat (Annex I).
  - Duració: 1 hora.



- Col·laboració: equip multidisciplinari format per infermer/a, metge/essa, psicòleg/a i fisioterapeuta.

➤ **Segona sessió. Valoració nutricional (individual):**

- Es du a terme individualment una valoració nutricional completa a cada participant per a poder identificar les necessitats nutricionals i alimentàries, a partir d'un conjunt de tècniques (Annex II) (14):
  - ✓ Història clínica: diagnòstic, antecedents patològics i quirúrgics, medicació habitual, situació social, capacitat funcional, estat mental, etc.
  - ✓ Història dietètica: pèrdues de pes recents, ingesta habitual i actual per mitjà d'un registre de vint-i-quatre hores per saber l'apetit i el nivell de sacietat durant 3 dies, qüestionari de freqüència de consum, intoleràncies o al·lèrgies alimentàries, si menja sol o amb ajuda, si té dentadura postissa, alteracions del gust, nàusees, vòmits, hàbit de deposicions (si presenta diarrees o restrenyiment), consum de tòxics (tabac, alcohol i drogues), etc.
  - ✓ Activitat física: descripció del pacient, i en cas necessari, amb acceleròmetres i podòmetres.
  - ✓ Exploració física: aspecte físic (pell, cabell, ungles); proves antropomètriques (pes actual, pes habitual, canvis de pes i percentatge de pèrdua de pes, talla, IMC, plecs cutanis, circumferència mitjana del braç, circumferència del panxell, etc.).
  - ✓ Dades analítiques nutricionals: albúmina, prealbúmina, proteïna lligada al retinol i transferrina per a paràmetres proteics; colesterol per a paràmetres calòrics; limfòcits totals per a paràmetres immunològics.
  - ✓ Dades analítiques d'orina i d'hidratació: hemoglobina, l'hematòcrit, la concentració d'albúmina i del sodi, diüresis, etc.
- Duració: 2 hores (excepte el registre dietètic).
- Col·laboració: infermer/a.

**3. Formular i comunicar els consells dietètics i culinàries per millorar les necessitats nutricionals i alimentàries dels pacients amb la realització d'activitats.**

- Una vegada tots els pacients hagin completat la valoració nutricional amb els qüestionaris, **s'analitzaran les dades i es prepararà el material** de consells dietètics i culinàries per explicar i lliurar en les següents sessions en grup.

- **Tercera sessió. Alimentació saludable i entorn personal d'aprenentatge (en grup):**
  - Explicació de la importància d'una alimentació saludable per la salut i d'un entorn personal d'aprenentatge que els permeti consultar informació fiable per modificar i practicar els hàbits.
  - Material: se'ls lliura el material elaborat per aquesta sessió (Annex III).
  - Es posen en comú els dubtes.
  - Duració: 2 hores.
  - Col·laboració: metge/sa.
  
- **Quarta sessió. Composició dels àpats en la dieta equilibrada (en grup):**
  - Explicació de la composició adequada dels àpats en la dieta equilibrada.
  - Material: se'ls lliura el material elaborat per aquesta sessió (Annex IV).
  - Activitat "revisió de les pautes d'alimentació" (individual): identificar i descriure com podrien modificar els àpats per dur a terme una alimentació més saludable en un dels seus qüestionaris de registre de 24 hores.
  - Es posen en comú els dubtes.
  - Duració: 2 hores.
  - Col·laboració: infermer/a.
  
- **Cinquena sessió. Aspectes nutricionals en la miastènia gravis (en grup):**
  - Explicació i consells sobre els aspectes nutricionals importants en la miastènia relacionats amb els possibles riscos i complicacions i l'activitat física.
  - Material: se'ls lliura el material elaborat per aquesta sessió (Annex V).
  - Activitat "elaboració del menú setmanal" (en parelles): aportar el menú d'un dia en plats a partir d'un esquema de menú setmanal, on es confecciona el menú conjuntament (Annex V).
  - Es posen en comú els dubtes.
  - Duració: 2 hores.
  - Col·laboració: fisioterapeuta.
  
- **Sisena sessió. Com gestionar les dificultats diàries (en grup).**
  - Explicació i consells sobre com gestionar les dificultats diàries com l'organització de la compra, l'organització de menús, la monotonia en l'alimentació, la pèrdua de l'apetit, dificultats en la masticació i/o la deglució, diarrea, restrenyiment, etc.

- Material: se'ls lliura el material elaborat per aquesta sessió (Annex VI).
- Activitat "àpats òptims" (en parelles): fer una llista de les possibles modificacions en les dificultats diàries per optimitzar l'estat físic, i una llista per modificar els hàbits en els àpats i es posa en comú. S'organitza un esmorzar per la següent sessió de comiat.
- Es posen en comú els dubtes.
- Duració: 2 hores.
- Col·laboració: psicòleg/a.

#### **4. Valoració nutricional individual i qüestionari d'avaluació.**

##### ➤ **Setena sessió. Valoració nutricional (individual):**

- Se'ls torna a realitzar una **valoració nutricional** completa a cada participant (Annex II).
- Duració: 2 hores (excepte el registre dietètic).
- Col·laboració: infermer/a.

##### ➤ **Vuitena sessió. Qüestionari d'avaluació de l'estudi i esmorzar de comiat (en grup).**

- Explicació del qüestionari d'avaluació.
- Material: se'ls lliura el qüestionari d'avaluació (Annex VII).
- Activitat: "esmorzar de comiat".
- Duració: 2 hores.
- Col·laboració: equip multidisciplinari format per infermer/a, metge/essa, psicòleg/a i fisioterapeuta.

#### **5. Avaluació dels resultats de la intervenció.**

##### ➤ **Novena sessió. Valoració nutricional (individual):**

- Per avaluar els resultats de la intervenció, sis mesos després de finalitzar-se, se'ls torna a realitzar una **valoració nutricional** completa a cada participant (Annex II), per estudiar si s'ha donat una modificació en els hàbits d'alimentació i si el seguiment d'una dieta saludable ha produït millores en les dades analítiques i antropomètriques.
- Duració: 2 hores (excepte el registre dietètic).
- Col·laboració: infermer/a.

## Cronograma

La intervenció proposada tindrà una duració de quatre mesos. Els tres primers mesos s'efectuarà la revisió bibliogràfica, la planificació del disseny d'intervenció i l'elaboració del material. Les sessions es realitzaran setmanalment, els dimarts de 10 a 12 hores, a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de la manera següent:

Activitats	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost
Anàlisi de les complicacions nutricionals que pot comportar la miastènia.	x	x			
Planificació del disseny d'intervenció.		x	x		
1a sessió: presentació de l'equip i explicació de l'estudi.				x	
2a sessió: valoració nutricional.				x	
Elaboració del material.	x	x	x		
3a sessió: alimentació saludable i entorn personal d'aprenentatge.				x	
4a sessió: composició dels àpats en la dieta equilibrada.				x	
5a sessió: aspectes nutricionals en la miastènia gravis.					x
6a sessió: com gestionar les dificultats diàries.					x
7a sessió: valoració nutricional.					x
8a sessió: avaluació i esmorzar de comiat.					x
Anàlisi dels resultats					x

Taula 1. Cronograma.

**L'avaluació dels resultats de la intervenció** es durà a terme en la novena sessió, que s'efectuaria el febrer del 2021, on se'ls tornaria a realitzar una valoració nutricional a cada participant sis mesos després d'haver finalitzat la intervenció.

## **Recursos**

- **Recursos humans:**
  - Elaboració de material i explicacions: Nutricionista.
  - Col·laboracions: Infermer/a, metge/essa, psicòleg/a i fisioterapeuta.
  
- **Centre:** aula amb cadires de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
  
- **Informàtics:**
  - Ordinador per l'elaboració del contingut.
  - Impressora.
  - Paper per entregar el material.
  - Projector de suport de les explicacions.
  
- **Material sanitari:**
  - Balança.
  - Tallímetre.
  - Adipòmetre.
  - Cinta mètrica per les circumferències.
  - Acceleròmetres i/o podòmetres.

## **Pressupost**

La intervenció educativa es realitzarà a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, aprofitant una aula amb ordinador i projector per efectuar les sessions, i una altra aula per realitzar les valoracions nutricionals amb una balança, un tallímetre, una cinta mètrica i un acceleròmetre i/o podòmetre en cas necessari, amb la col·laboració del personal sanitari, sent aquestes eines gratuïtes. Els honoraris de recursos humans s'adaptaran a les hores efectuades. La resta dels recursos informàtics ja es disposen.

## **Consideracions ètiques**

Per la realització de l'estudi s'ha de demanar el consentiment a la direcció de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i a la Unitat de Malalties Neuromusculars, del Servei de Neurologia de l'Hospital.

El protocol d'aquest estudi s'ha d'enviar i aprovar al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Segueix totes les clàusules que es troben en la Declaració de Hèlsinki, el Codi de Bones Pràctiques en Recerca Clínica, així com les lleis vigents en l'Estat espanyol en matèria de confidencialitat.

Els participants rebran el document informatiu i de consentiment informat (Annex I), amb tota la informació relativa a l'estudi, la garantia de la confidencialitat de la informació i de les dades proporcionades, per a poder triar lliurement i voluntàriament la participació en l'estudi, d'acord amb el que s'estableix en la Llei 41/2002, del 14 de novembre, reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Tanmateix, totes les fases de l'estudi i els qüestionaris es basen en la confidencialitat i l'anonimat, on en cap cas apareix ni es pot identificar el nom dels participants ni les seves dades personals, ja que seran eliminades de la base de dades, vinculant-se únicament a un codi, segons el que s'estableix en la Llei orgànica 5/1992, de 29 d'octubre, de regulació del tractament automatitzat de les dades de caràcter personal.

## Limitacions i fortaleces

Indicadors	Limitacions	Fortaleces
<b>Estudis d'educació nutricional en la miastènia</b>	No s'ha trobat cap estudi d'educació nutricional realitzat amb el seguiment de pacients amb el que no és possible comparar si el comportament de risc existent al grup diana és similar en altres localitats, si el comportament va associat a altres problemes de salut anteriorment detectats, si hi ha intervencions amb un resultat més efectiu que unes altres, etc.	El disseny d'un programa educatiu en altres malalties facilita als pacients l'aprenentatge per a evitar complicacions associades a la malaltia.  Es dona a conèixer la malaltia, que sovint és poc coneguda.
<b>Mostra</b>	La mida de la mostra és petita, ja que la miastènia és una malaltia poc freqüent, a Espanya es diagnostiquen cada any uns 700 nous casos.  El fet que la mostra sigui un sol grup no permet fer comparacions.	Permet la comparació de les característiques de la malaltia.  Es controla la selecció dels participants i les mesures que se'ls realitzarà.
<b>Centre</b>	El fet que els pacients pertanyin a un sol centre de salut probablement limita la validesa externa.	La Unitat de Malalties Neuromusculars, del Servei de Neurologia de l'Hospital de Sant Pau, són un dels principals especialistes a nivell internacional en aquesta malaltia.
<b>Història dietètica</b>	Cost econòmic elevat i llarga durada de l'entrevista, es requereix enquestadors qualificats i amb experiència.  Possibles errors en la informació facilitada per part del pacient.	Avalua la ingesta dietètica actual, permet valorar canvis en els hàbits i no afecta els hàbits de consum.  Pot aplicar-se a persones que no saben llegir i/o escriure.
<b>Registre vint-i-quatre hores</b>	Dificultat per estimar la quantificació amb precisió.  Necessitat que la persona que participa en l'estudi sàpiga llegir, escriure i comptar/pesar amb raonable rigor; també requereix temps i dedicació.  Possible tendència del subjecte a declarar consums d'aliments pròxims al que ell considera	Serveix per a estimar la ingesta habitual d'un individu, amb dades detallades en un període de temps específic, generalment es necessiten els registres d'uns 3-10 dies.  Permet conèixer les preferències, la grandària de la porció, els horaris i lloc on s'ingereixen.  No precisa entrevistador, és

	<p>correcte, les dificultats per a descriure els aliments i les porcions consumides i els riscos d'oblit, quan el registre no es realitza en el moment de la ingesta.</p>	<p>suficient l'explicació prèvia i el material de suport per poder omplir el registre i es pot contactar amb el responsable en qualsevol moment.</p> <p>S'inclou un dia festiu perquè la ingesta sigui la més representativa possible.</p>
<p><b>Qüestionari de freqüència de consum</b></p>	<p>Al ser un qüestionari tancat limita l'avaluació.</p> <p>Requereixen temps per respondre'ls.</p>	<p>Avaluació senzilla, rendible i ràpida de la ingesta habitual.</p> <p>Adequada per a estudis epidemiològics.</p> <p>No es modifiquen els hàbits de consum.</p>
<p><b>Resultats</b></p>	<p>La presència d'algun factor de risc pot ser només coincidència, ja que l'observació s'inicia en diferents punts en el curs de la malaltia.</p> <p>La qualitat de les dades obtingudes està limitada per la falta d'aliments en les bases de dades de composició d'aliments.</p> <p>Les associacions poden ser complicades d'interpretar.</p> <p>Poca experiència duent a terme tasques de programes d'educació nutricional.</p>	<p>La coordinació de l'estudi i les col·laboracions estan realitzades per professionals de la salut amb la formació per dur a terme les mesures antropomètriques i els qüestionaris.</p> <p>Permet estudiar diferents desenllaços.</p> <p>Enriquiment personal dels coneixements i ajuda continuada de la tutora.</p>
<p><b>Aplicació</b></p>	<p>No s'ha pogut dur a terme la pràctica de l'estudi a causa del marge de temps del semestre.</p>	<p>Es pot explorar una possible implementació en el futur.</p> <p>Pot ser útil per a futures investigacions.</p>
<p><b>Cost econòmic</b></p>	<p>Elevat per la quantitat d'hores necessàries de recursos humans.</p> <p>La participació dels sanitaris s'ha comptat com a col·laboració, podent aquests no estar-hi d'acord.</p>	<p>La majoria dels materials i recursos són reutilitzables (balança, tallímetres, etc).</p> <p>Si la intervenció és efectiva, pot contribuir a disminuir el cost sanitari a llarg termini, ja que si s'implementa en altres centres, el cost de les següents intervencions serà menor.</p>

Taula 2. Limitacions i forteses



## 4. Pla d'avaluació de la intervenció

L'avaluació de la proposta d'intervenció pretén determinar si l'execució del projecte es pot dur a terme correctament per a aconseguir els objectius proposats, valorant la seva efectivitat. L'avaluació de la proposta d'intervenció inclourà el procés (satisfacció dels participants, abast i compliment de l'estudi, i qualitat dels materials), l'impacte (determinar l'assoliment de coneixements i/o canvis en l'actitud respecte l'alimentació) i els resultats (descriure els efectes de la intervenció a llarg termini).

<b>Avaluació del procés de la intervenció</b>		
<b>Indicadors</b>	<b>Descripció</b>	<b>Avaluació</b>
<b>Valoració de l'abast de l'estudi</b>	A l'iniciar la intervenció es comptarà el nombre de pacients que formen la població diana, durant la intervenció es comptabilitzarà l'assistència dels participants, i al finalitzar es compararà la població diana respecte al total de pacients que han participat per avaluar la cobertura de la intervenció.	A l'iniciar la intervenció es comptaran els pacients majors d'edat d'ambdós sexes, diagnosticats i tractats de miastènia a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona. En cada sessió s'avaluarà l'assistència dels participants en un registre d'assistència.
<b>Valoració de satisfacció</b>	En finalitzar les sessions, en la vuitena sessió, els participants respondran el qüestionari d'avaluació de l'estudi (Annex VII) respecte a la satisfacció, de manera individual i anònima, per avaluar els diferents ítems: estudi, sessions, continguts i activitats. Pretén recollir informació sobre els coneixements adquirits en alimentació saludable, la modificació dels hàbits alimentaris i en l'entorn personal d'aprenentatge, així com l'assoliment dels objectius de l'estudi.	L'avaluació serà a partir d'una escala numèrica de l'1 al 5 en què:  1 - Totalment en desacord 2 - En desacord 3 - Indiferent 4 - D'acord 5 - Totalment d'acord  Al final es reserva un espai per als suggeriments i comentaris.
<b>Valoració del compliment del programa</b>	Durant tota la durada de la intervenció s'analitzarà que les activitats del programa s'hagin dut a terme en el termini i de la manera prevista, i es valoraran les modificacions que es podrien incloure.	En cada activitat s'utilitzaran fulls de registre per avaluar que les tasques es realitzen en el termini i de la manera prevista. Al final del document es reserva un espai per als suggeriments i comentaris.

<p><b>Valoració de la qualitat dels materials</b></p>	<p>En finalitzar el programa, en la vuitena sessió, els participants respondran el qüestionari d'avaluació de l'estudi (Annex VII) respecte a la satisfacció, de manera individual i anònima, per avaluar els diferents ítems, entre ells el contingut de les activitats i dels materials lliurats en les sessions.</p>	<p>L'avaluació serà a partir d'una escala numèrica de l'1 al 5 en què:</p> <p>1 - Totalment en desacord  2 - En desacord  3 - Indiferent  4 - D'acord  5 - Totalment d'acord</p> <p>Al final del document es reserva un espai per als suggeriments i comentaris.</p>
---	---	--

Taula 3. Avaluació del procés de la intervenció

<p><b>Avaluació de l'impacte de la intervenció</b></p>		
<p><b>Indicadors</b></p>	<p><b>Descripció</b></p>	<p><b>Avaluació</b></p>
<p><b>Assoliment de coneixements</b></p>	<p>En cada sessió, a través de les activitats i l'espai per posar els dubtes en comú, s'avaluarà de forma observacional l'assoliment de coneixements dels pacients. També s'inclourà un apartat en el qüestionari d'avaluació de l'estudi (Annex VII) dels coneixements adquirits.</p>	<p>En cada sessió s'utilitzaran fulls de registre per avaluar les tasques que incorpora, entre d'altres, l'assoliment de coneixements. Al final del document es reserva un espai per als suggeriments i comentaris. En la primera sessió no es podran avaluar els coneixements perquè és la presentació.</p>
<p><b>Canvis en l'actitud respecte a l'alimentació</b></p>	<p>En cada sessió, a través de les activitats i l'espai per posar els dubtes en comú, s'avaluarà de forma observacional els canvis en l'actitud respecte a l'alimentació. També s'inclourà un apartat en el qüestionari d'avaluació de l'estudi (Annex VII) dels canvis en l'alimentació i es podrà avaluar també a través de la valoració nutricional inicial i final, a través dels registre de consum de 24 hores i el qüestionari de freqüència de consum.</p>	<p>En cada sessió s'utilitzaran fulls de registre per avaluar les tasques que incorpora, entre d'altres, els canvis en l'actitud respecte a l'alimentació. Al final del document es reserva un espai per als suggeriments i comentaris. En la primera sessió no es podran avaluar els canvis en l'actitud perquè és la presentació.</p>

Taula 4. Avaluació de l'impacte de la intervenció

<b>Avaluació dels resultats de la intervenció</b>		
<b>Indicadors</b>	<b>Descripció</b>	<b>Avaluació</b>
<b>Assoliment de l'objectiu principal: prevenir les complicacions de la miastènia gravis en adults</b>	Sis mesos després de finalitzar la intervenció, se'ls tornarà a realitzar una valoració nutricional completa a cada participant, on s'avaluaran les modificacions dels hàbits alimentaris a través dels registres de consum de 24 hores, el qüestionari de freqüència de consum, els resultats de les analítiques i de les mesures antropomètriques, realitzats a l'inici i al final de la intervenció.	Un cop recollides totes les dades s'analitzarà i es compararà la informació per elaborar les conclusions sobre els resultats de la intervenció.

Taula 5. Avaluació dels resultats de la intervenció

## 5. Aplicabilitat de la intervenció

El disseny d'intervenció nutricional vol donar a conèixer la miastènia, els factors de risc en les complicacions de la patologia, els aspectes nutricionals que requereix i fer visualitzar als pacients i a l'equip mèdic la importància de l'educació nutricional en aquesta malaltia, com també la importància del treball coordinat en equip en la intervenció, el tractament i la valoració nutricional per ajudar-los a millorar la qualitat de vida. La valoració nutricional és convenient per a conèixer l'estat nutricional actual, per a estimar canvis en el temps, per a identificar possibles riscos nutricionals i per planificar el suport més adequat.

Tanmateix, uns bons hàbits alimentaris i nutricionals amb el seguiment adient, és imprescindible per reduir les patologies cròniques associades a una dieta inadequada i al consum prolongat de corticoides, com també el consum d'anticolinesteràsics i d'immunosupressors, que a llarg termini poden causar nàusees, diarrees, vòmits i restrenyiment, podent comportar dèficits de vitamines i minerals importants per a la miastènia. A més d'assegurar una bona hidratació i adaptar les textures dels aliments, ja que la fatiga a vegades produeix disfàgia i/o inapetència, i en conseqüència pèrdua de pes que pot arribar a afeblir en excés l'organisme, fent-lo més susceptible a contreure infeccions. Per això, amb l'educació nutricional, es vol promoure uns hàbits alimentaris saludables a través de l'aprenentatge de coneixements i habilitats dietètiques perquè puguin reduir els símptomes i els efectes secundaris de la medicació que intervenen en la vida quotidiana dels pacients, així com als seus familiars i entorn.

El disseny d'intervenció nutricional pot ser d'utilitat també als professionals d'infermeria a realitzar una valoració nutricional i en cas necessari derivar-los a la unitat de nutrició i dietètica o utilitzar el material elaborat. Així mateix, pot ser profitós pels professionals de nutrició per efectuar un pla nutricional individualitzat segons les alteracions del pacient, com també pot ser beneficiós a la unitat de neurologia per a tenir present l'educació nutricional a més del tractament farmacològic. Donar a conèixer a l'atenció primària, que constitueix el primer contacte entre el pacient i els serveis de salut, la miastènia, els factors de risc en les complicacions de la patologia i els aspectes nutricionals que requereix, pot ajudar que el diagnòstic sigui més ràpid i eficaç, tenint en compte que els pacients obtenen un bon pronòstic quan es diagnostica i es tracta adequadament.

L'estudi presenta algunes limitacions, com una mida petita de la mostra, atès que la miastènia és una malaltia poc freqüent i que aquesta sigui un sol grup i per tant no permet fer comparacions, o el fet que els pacients pertanyin a un sol centre de salut, probablement limita la validesa externa; a més pot suposar un cost econòmic elevat. Així mateix, els resultats també plantegen algunes limitacions com les associacions, que poden ser complicades d'interpretar, ja que l'estudi s'inicia en diferents punts en el curs de la malaltia, i que no s'ha trobat cap estudi d'educació nutricional realitzat amb el seguiment dels pacients, amb el que no és possible comparar si el risc existent al grup diana és similar en altres localitats, ni comparar amb altres intervencions amb una metodologia i/o resultat més efectiu que unes altres.

Tot i les limitacions, s'espera que educar als pacients a tenir una dieta suficient en nutrients i energia, amb uns hàbits alimentaris saludables, i a fer les modificacions necessàries segons els símptomes que es tinguin, els produeixi millores físiques i psicològiques i també en les seves dades analítiques i antropomètriques. A més, també es pot donar a conèixer l'estudi a altres centres de salut, a les associacions, a plataformes comunicatives i a les xarxes socials on sovint els pacients busquen suport. Tanmateix és convenient conèixer la visió dels pacients per saber els seus interessos i necessitats ja sigui en l'àmbit nutricional, mèdic, psicològic, logopèdic o fisioterapèutic.

## 6. Conclusions

La miastènia gravis és una malaltia neuromuscular, autoimmune, crònica i poc freqüent, que pot suposar des d'una simptomatologia ocular lleu fins al compromís vital, podent afectar qualsevol múscul estriat, amb la característica que empitjora amb l'esforç i millora amb el repòs; el diagnòstic acostuma a ser complicat pel fet que els símptomes són similars als d'altres malalties. Els estudis realitzats sobre la malaltia es basen en l'etiologia, el diagnòstic, el tractament i en molt pocs estudis, s'exposen les necessitats nutricionals dels pacients.

El treball analitza, a través d'una revisió bibliogràfica, les complicacions nutricionals que pot comportar la miastènia a causa dels símptomes, la medicació i els efectes secundaris d'aquesta, en identificar-se, es justifica la necessitat de l'educació nutricional en els pacients per reduir i prevenir les patologies cròniques associades a una dieta inadequada, al consum prolongat de corticoides, com també el consum d'anticolinesteràsics i d'immunosupressors a llarg termini, pels diversos efectes secundaris que comporten, ja que poden alterar l'estat nutricional dels pacients causant nàusees, diarrees, vòmits, restrenyiment, deshidratació, disfàgia i/o inapetència, que pot comportar pèrdua de pes i dèficits de vitamines i minerals importants per a la miastènia, podent agreujar els símptomes i els efectes secundaris de la medicació i fer més susceptible l'organisme a contreure infeccions. A més, també s'ha vist la importància de realitzar una valoració nutricional, per a conèixer l'estat nutricional actual dels pacients, estimar els canvis en el temps, identificar els possibles riscos nutricionals i planificar el suport més adequat.

A través de l'educació nutricional es formulen consells dietètics i culinaris per a contribuir a millorar els coneixements dels pacients sobre la importància de les necessitats nutricionals i alimentàries, i així aportar una millora dels símptomes, del funcionament del múscul esquelètic, de la immunitat i de la qualitat de vida, reduint el risc de les crisis miastèniques. L'educació nutricional s'efectua en grup per poder arribar a més pacients, per saber els seus interessos i necessitats i perquè sigui més dinàmic i motivador i es puguin compartir i intercanviar dubtes i experiències.

## 7. Bibliografia

1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Myasthenia Gravis Fact Sheet. [Internet]. Bethesda: NINDS; 2020. [Consulta 20 Març 2020]. Disponible a: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Myasthenia-Gravis-Fact-Sheet>
2. Sociedad Española de Neurología. 2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia Gravis. [Internet]. Espanya: SEN; 2019. [Consulta 21 Març 2020]. Disponible a: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link272.pdf>
3. Societat Catalana de Neurologia. Guia oficial de diagnòstic i tractament de la Miastènia Gravis de la Societat Catalana de Neurologia. [Internet]. Scneurologia.cat; 2020. [Consulta 30 Març 2020]. Disponible a: [https://scneurologia.cat/wp-content/uploads/2020/04/Guia-Diagn%C3%B2stic-i-Tractament-de-la-Miastenia-Gravis\\_Societat-Catalana-de-Neurologia\\_2020\\_ok.pdf](https://scneurologia.cat/wp-content/uploads/2020/04/Guia-Diagn%C3%B2stic-i-Tractament-de-la-Miastenia-Gravis_Societat-Catalana-de-Neurologia_2020_ok.pdf)
4. Aragonès, J; Altimiras, J; Roura, P; Alonso, F; Bufill, E; Munmany, A; et al. Prevalencia de miastenia gravis en la comarca de Osona (Barcelona, Catalunya). [Internet]. Osona; 2013. [Consulta 2 Abril 2020]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-prevalencia-miastenia-gravis-comarca-osona-S0213485314002035>
5. Cortés, E; Álvarez, R; Segovia, S; et al. Clinical and therapeutic features of myasthenia gravis in adults based on age at onset. *Neurology* 2020;94(11):e1171-e1180.
6. Clínica Universidad de Navarra. Miastenia gravis: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. [Internet]. Navarra: Cun; 2020. [Consulta 27 Març 2020]. Disponible a: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/miastenia-gravis>
7. Asociacion Miastenia España. [Internet]. València: Miastenia.org; 2019. [Consulta 10 Abril 2020]. Disponible a: <https://miastenia.org/wp-content/uploads/2019/01/MANUAL-PR%C3%81CTICO-AMES.pdf>
8. Asem Catalunya. Miastenies. [Internet]. Barcelona: Asem Catalunya; 2015. [Consulta 12 Abril 2020]. Disponible a: <http://asemcatalunya.com/malalties-neuromusculars/miastenies/>
9. Ramos Fransi, A. Nuevos biomarcadores diagnósticos y factores pronósticos en la miastenia gravis [Tesis doctoral]. Universitat Autònoma de Barcelona; 2016.
10. Pérez Merino, S. Miastenia, dieta y enfermería [Trabajo fin de grado]. Universidad de Valladolid, Facultad de enfermería. 2016.
11. Federación ASEM; SEEN. Dieta en enfermedades neuromusculares. Preguntas, respuestas y platos del mundo. [Internet]. Barcelona: Federación ASEM; 2018.

- [Consulta 2 Maig 2020]. Disponible a: <https://www.asem-esp.org/wp-content/uploads/2019/04/2018-11-Libro-Nutricion-en-ENM.pdf>
12. Coma Córdoba, A. Programa de educación para la salud para pacientes adultos debutantes de miastenia gravis atendidos en el Hospital de Sant Pau de Barcelona. [Trabajo fin de grado]. Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat, 2017.
  13. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Junts contra la Miastenia. [Internet]. Barcelona: Hospital Sant Pau; 2017. [Consulta 29 Març 2020]. Disponible a: <http://www.santpau.es/web/public/-/junts-contra-la-miastenia>
  14. Nestle health science. Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea. [Internet]. Barcelona: Editorial Glosa, S.L; 2015. [Consulta 5 Maig 2020]. Disponible a: [https://www.nestlehealthscience.es/asset-library/documents/guia\\_de\\_diagnostico\\_tratamiento\\_nutricional\\_y\\_rehabilitador\\_de\\_la\\_disfagia\\_orofaringea.pdf](https://www.nestlehealthscience.es/asset-library/documents/guia_de_diagnostico_tratamiento_nutricional_y_rehabilitador_de_la_disfagia_orofaringea.pdf)
  15. MedlinePlus enciclopedia médica. Historia clínica. [Internet]. Medlineplus.gov; 2020. [Consulta 20 Maig 2020]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/personalhealthrecords.html>
  16. Porca Fernández, C; Tejera Pérez, C; Bellido Castañeda, V; García Almeida, JM; Bellido Guerrero, D. Nuevo enfoque en la valoración de la ingesta dietética. Nutr Clín Med 2016;2(10)95-107.
  17. Carbajal Azcona, A. Manual de Nutrición y Dietética. [Internet]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. 2013. [Consulta 21 Maig 2020]. Disponible a: <https://www.ucm.es/nutricioncarbajal/manual-de-nutricion>
  18. National Cancer Institute. Diet History Questionnaire III. [Internet]. Bethesda: NIH; 2020. [Consulta 27 Maig 2020]. Disponible a: <https://epi.grants.cancer.gov/dhq3/index.html>
  19. Canal Salut. Piràmide de l'alimentació saludable. [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2019. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: [http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide\\_alimentacio\\_saludable/](http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide_alimentacio_saludable/)
  20. Latham, MC. Nutrición humana en el mundo en desarrollo. [Internet]. Roma: Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación. 2002. [Consulta 30 Maig 2020]. Disponible a: <http://www.fao.org/3/w0073s/w0073s00.htm#Contents>



- 21.** Bruguera Payà, E. Procés de cerca i localització d'informació per internet. [Internet]. Barcelona: UOC. [Consulta 30 Maig 2020]. Disponible a: [http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/17828/1/UW07\\_00010\\_02418.pdf](http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/17828/1/UW07_00010_02418.pdf)
- 22.** Organización Mundial de la Salud. Alimentación sana. [Internet]. Ginebra: OMS. 2018. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs394/es/>
- 23.** Sociedad Española Nutrición Comunitaria. Guia de la alimentación saludable para atención primaria y colectivos ciudadanos. [Internet]. Barcelona: SENC. 2018. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: <https://www.nutricioncomunitaria.org/es/noticia/guia-alimentacion-saludable-ap>
- 24.** García Almeida, JM; García García, C; Bellido Castañeda, V; Bellido Guerrero, D. Nuevo enfoque de la nutrición. Valoración del estado nutricional del paciente: función y composición corporal. *Nutr Hosp* 2018;35(N.º Extra. 3):1-14.
- 25.** Alastrué, A; Rull, M; Camps, I; Ginesta, C; Melus, MR; Salvá, JA. Nuevas normas y consejos en la valoración de los parámetros antropométricos en nuestra población: índice adiposo-muscular, índices ponderales y tablas de percentiles de los datos antropométricos útiles en una valoración nutricional. *Med Clin* 1988;91:223-36.
- 26.** Base de Datos Española de Composición de Alimentos. [Internet]. Consorcio BEDCA y Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. [Consulta 10 Juny 2020]. Disponible a: <https://www.bedca.net/bdpub/index.php>
- 27.** Ibarzo, A; Suñer, R; Martí, A; Parrilla, P. Manual de Alimentación del Paciente Neurológico. Sociedad Española de Enfermería Neurológica, Sedene, con la colaboración de Novartis Consumer Health S.A. 2014.
- 28.** Salas-Salvadó, J; Bonada i Sanjaume, A; Trallero Casañas, R; Saló i Solà, ME; Burgos Peláez, R. Nutrición y dietética clínica. 4a ed. Barcelona: Elsevier Masson, 2019.

## 8. Annexos

### **Annex I: Consentiment informat per la intervenció nutricional**

#### **Consentiment informat per la participació en l'estudi "Educació nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona".**

Benvolgut/da,

Li convidem a participar en una investigació sobre la dieta saludable en la miastènia gravis. En aquest estudi es pretén conèixer si l'educació nutricional pot millorar l'adhesió a una alimentació saludable per prevenir les complicacions de la malaltia.

Es proposa desenvolupar un estudi epidemiològic observacional descriptiu transversal, dirigit a la prevenció de les complicacions de la miastènia gravis en adults, mitjançant una intervenció basada en la valoració i l'educació nutricional per prevenir les complicacions de símptomes com la disfàgia, la pèrdua de massa muscular i de patologies associades. Es duran a terme un total de 9 sessions, 6 en grup i 3 individuals, cada dimarts de 10 a 12 hores, a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de la manera següent:

- 1a sessió (grup) - 7 de juliol: presentació de l'equip i explicació de l'estudi.
- 2a sessió (individual) - 14 de juliol: valoració nutricional. Consta d'història clínica, història dietètica amb un registre de vint-i-quatre hores durant 3 dies, qüestionari de freqüència de consum, proves antropomètriques (pes, talla, IMC, plecs cutanis, circumferència mitjana del braç, circumferència del panxell) i dades analítiques.
- 3a sessió (grup) - 21 de juliol: alimentació saludable i entorn personal d'aprenentatge.
- 4a sessió (grup) - 28 de juliol: composició dels àpats en la dieta equilibrada. Activitat: revisió de les pautes d'alimentació.
- 5a sessió (grup) - 4 d'agost: aspectes nutricionals en la miastènia gravis. Activitat: elaboració del menú setmanal.
- 6a sessió (grup) - 11 d'agost: com gestionar les dificultats diàries. Activitat: àpats òptims.
- 7a sessió (individual) - 18 d'agost: valoració nutricional. Igual que l'anterior valoració.

- 8a sessió (grup) - 25 d'agost: avaluació i esmorzar de comiat.  
Activitat: esmorzar de comiat.
- 9a sessió (individual) - 25 de febrer del 2021: valoració nutricional. Igual que l'anterior valoració.

L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Totes les fases de l'estudi i els qüestionaris es basen en la confidencialitat i l'anonimat, on en cap cas apareix ni es pot identificar el nom dels participants ni les seves dades personals, ja que seran eliminades de la base de dades, vinculant-se únicament a un codi, segons el que s'estableix en la Llei orgànica 5/1992, de 29 d'octubre, de regulació del tractament automatitzat de les dades de caràcter personal.

La participació en aquest estudi és voluntària, encara així desitgem que pugui beneficiar-se de l'estudi compartint l'experiència amb els companys/es, adquirint coneixements sobre l'alimentació saludable i com gestionar les dificultats diàries de la malaltia.

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

### **Consentiment informat**

He llegit el document, entenc les declaracions contingudes en ell i la necessitat de fer constar el meu consentiment, per a això el signo lliurement i voluntàriament, rebent en l'acte la còpia d'aquest document ja signat.

Jo.....,  
amb DNI....., major d'edat, amb domicili a .....,  
consenteixo participar en l'estudi "Educació nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona".

Data i signatura:

Nom del Responsable de l'estudi: Núria Carsí Montull.

Correu electrònic de contacte: ncarsi@uoc.edu

## **Annex II: Valoració nutricional**

### **HISTÒRIA CLÍNICA** (15)

- **Identificació del pacient**

Data \_\_\_\_\_

Nom \_\_\_\_\_

Registre \_\_\_\_\_

Sexe \_\_\_\_\_ Edat \_\_\_\_\_ Data de naixement \_\_\_\_\_

Ocupació \_\_\_\_\_

Situació social \_\_\_\_\_

- **Motiu de la Consulta** \_\_\_\_\_

- **Antecedents Personals Patològics** (antecedents d'importància clínica, tractament que rep i la seva durada)

Cardiovasculars \_\_\_\_\_ Pulmonars \_\_\_\_\_ Digestius \_\_\_\_\_ Diabetis \_\_\_\_\_ Oncològics \_\_\_\_\_

Renals \_\_\_\_\_ Quirúrgics \_\_\_\_\_ Al·lèrgics \_\_\_\_\_ Transfusions \_\_\_\_\_

Medicaments \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Especificacions \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- **Antecedents Personals No Patològics** (addiccions i la seva durada)

Alcohol \_\_\_\_\_

Tabaquisme \_\_\_\_\_

Drogues \_\_\_\_\_

Immunitzacions \_\_\_\_\_

Altres \_\_\_\_\_

- **Antecedents Familiars**

Pare \_\_\_\_\_

Patologies \_\_\_\_\_

Mare \_\_\_\_\_

Patologies \_\_\_\_\_

Germans: Quants? \_\_\_\_\_

Patologies \_\_\_\_\_

Altres: \_\_\_\_\_

- **Aspectes ginecològics**

Embaràs actual \_\_\_\_\_ Fills \_\_\_\_\_

Anticonceptius orals \_\_\_\_\_

Dosi \_\_\_\_\_

Climateri \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Teràpia de reemplaçament hormonal \_\_\_\_\_

Dosi \_\_\_\_\_

### **EXPLORACIÓ FÍSICA**

- **Signes Vitals.** T.A. \_\_\_\_\_ (braç dret) T.A.(braç esquerre) \_\_\_\_\_

F.C. \_\_\_\_\_ Frec. Resp. \_\_\_\_\_ Temp. \_\_\_\_\_

- **Capacitat funcional**

Cap i Coll \_\_\_\_\_

Tòrax \_\_\_\_\_

Abdomen \_\_\_\_\_

Extremitats \_\_\_\_\_

Neurològic i Estat Mental \_\_\_\_\_

- **Aspecte General**

Cabell \_\_\_\_\_

Ulls \_\_\_\_\_

Pell \_\_\_\_\_

Ungles \_\_\_\_\_

Llavis \_\_\_\_\_

Genives \_\_\_\_\_

Altres \_\_\_\_\_

- **Mesures antropomètriques**

Pes actual \_\_\_\_\_ Talla \_\_\_\_\_ IMC \_\_\_\_\_

Perímetre braquial \_\_\_\_\_ P. del panxell \_\_\_\_\_ P. de la cintura \_\_\_\_\_

Plec tricripital \_\_\_\_\_ Plec suprailíac \_\_\_\_\_ Plec subescapular \_\_\_\_\_

**DADES ANALÍTIQUES**

Laboratori \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

<b>HEMATOLOGIA</b>		
<b>HEMOGRAMA</b>	<b>Resultat</b>	<b>Valors normals</b>
<b>Hematies</b>		
Hemoglobina		
Hematòcrit		
Volum corpuscular mig (VCM)		
Hemoglobina corpuscular mitja (HCM)		
Concentració HGB Corpuscular mitja		
Ample Distribució Eritròcits (ADE)		
San-Eritroblastes, f		
San-Eritroblastes, c		
<b>Leucòcits</b>		
Neutròfils %		
Limfòcits %		
Monòcits %		
Eosinòfils %		
Basòfils %		
Neutròfils		
Limfòcits		
Monòcits		
Eosinòfils		
Basòfils		
<b>Plaquetes</b>		
Volum plaquetari mig		

<b>BIOQUÍMICA</b>		
<b>SUBSTRATS</b>	<b>Resultat</b>	<b>Valors normals</b>
Srm-Glucosa		
Srm-Urea		
Srm-Creatinina		
Pac-Filtrat glomerular		
Srm-Urat		

<b>IONS</b>		
Srm-Ió sodi		
Srm-Ió potassi		
Srm-Fosfat		
Srm-Calci		
<b>ENZIMS</b>		
Srm-Aspartat-aminotransferasa		
Srm-Alanina-aminotransferasa		
Srm-Fosfatasa alcalina		
Srm-Gamma-glutamilttransferasa		
<b>LÍPIDS I LIPOPROTEÏNES</b>		
Srm-Colesterol		
Srm-Colesterol d'HDL		
Srm-Colesterol d'LDL		
Srm-Colesterol VLDL		
Srm-Triglicèrid		
<b>PROTEÏNES</b>		
Srm-Proteïna		
Srm-Albúmina		
Srm-Prealbúmina		
Srm-Transferrina		
Srm-Retinol proteïna		
<b>HORMONES</b>		
Srm-Tirotropina		

<b>ORINA</b>		
	<b>Resultat</b>	<b>Valors normals</b>
Volum		
Proteïnes		
Albúmina		
Creatinina		
Sodi		
Potassi		
Proteïna/Creatinina		
Albúmina/Creatinina		
Hemoglobina		
Hematòcrit		

## **HISTÒRIA DIETÈTICA** (16)

Pes habitual \_\_\_\_\_ Canvis de pes \_\_\_\_\_

Percentatge de pèrdua de pes \_\_\_\_\_

### • **Situació actual**

Diarrea \_\_\_\_\_ Restrenyiment \_\_\_\_\_ Gastritis \_\_\_\_\_ Úlcera \_\_\_\_\_

Nàusees \_\_\_\_\_ Piroxis \_\_\_\_\_ Vòmits \_\_\_\_\_ Colitis \_\_\_\_\_

Hàbit de deposicions \_\_\_\_\_

Dentadura \_\_\_\_\_ Menja sol \_\_\_\_\_ Alteracions del gust \_\_\_\_\_

Altres \_\_\_\_\_

Observacions \_\_\_\_\_

Intoleràncies \_\_\_\_\_

Al·lèrgies \_\_\_\_\_

### • **Activitat física**

Molt lleugera \_\_\_\_\_ Lleugera \_\_\_\_\_ Moderada \_\_\_\_\_ Intensa \_\_\_\_\_

Molt intensa \_\_\_\_\_

Tipus \_\_\_\_\_

Freqüència \_\_\_\_\_ Durada \_\_\_\_\_

Observacions \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### • **Hàbits alimentaris**

Àpats al dia \_\_\_\_\_

Qui cuina \_\_\_\_\_

Horaris, lloc àpats (a casa o fora) i amb qui

Esmorzar \_\_\_\_\_

Mig matí \_\_\_\_\_

Dinar \_\_\_\_\_

Sopar \_\_\_\_\_

Ressopó \_\_\_\_\_

Pica entre àpats \_\_\_\_\_ Què \_\_\_\_\_

Apetit: Bo \_\_\_\_\_ Dolent \_\_\_\_\_ Regular \_\_\_\_\_

A quina hora es té més gana \_\_\_\_\_

Aliments preferits \_\_\_\_\_

Aliments que no agraden o no pren \_\_\_\_\_



Aliments que causen malestar \_\_\_\_\_

Que beu durant el dia \_\_\_\_\_

Que beu durant els àpats \_\_\_\_\_

Pren algun suplement/complement \_\_\_\_\_ Quin \_\_\_\_\_

Dosis \_\_\_\_\_ Perquè \_\_\_\_\_

Ha modificat la seva alimentació en els últims 6 mesos (treball, estudi, activitat) \_\_\_\_\_

Perquè \_\_\_\_\_

Com \_\_\_\_\_

Ha realitzat alguna dieta especial \_\_\_\_\_ Quantes \_\_\_\_\_

Quin tipus de dieta \_\_\_\_\_

Fa quant \_\_\_\_\_ Per quant temps \_\_\_\_\_

Per quina raó \_\_\_\_\_

Va obtenir els resultats esperats \_\_\_\_\_

Ha utilitzat medicaments per a baixar de pes \_\_\_\_\_

Quins \_\_\_\_\_

### **Indicacions pel registre dietètic de vint-i-quatre hores durant tres dies (16,17)**

- En aquest qüestionari haurà d'anar anotant tots els **aliments i begudes** consumits **durant tres dies, incloent-hi un festiu.**
- És molt **important no canviar la ingesta habitual de menjars.**
- Per a evitar que s'oblidi algun dels aliments, convé **anotar-los immediatament després de menjar-los.**
- Recordi anotar **tots els ingredients de cada recepta.**
- Ha d'anotar tots els **menjars, també els realitzats fora de casa.**
- El qüestionari consta de dues fulles per a cada dia. Cal anotar tots els **menús i processos culinaris** i descriure amb detall tots els **ingredients i quantitats** (pesant o mitjançant mesures casolanes: cullerada sopera, per a postres, got d'aigua, vi, plat profund, etc.). Tracti d'estimar l'oli en cullerades soperes o per a postres. S'adjunta full de mesures de les racions i grups d'aliments.
- Si dubta en alguna quantitat, pot fotografiar-la i adjuntar-la al registre.
- Indiqui si el pes de l'aliment es refereix a **l'aliment cru o cuinat, amb desaprofitaments o sense.**
- Cada full ha d'estar identificat amb **la data i el dia** de la setmana.
- En la part posterior de la fulla, anoti les **receptes dels plats molt elaborats.**
- **No oblidí anotar:** sucre, pa, oli, tapes, refrescos, begudes alcohòliques, dolços, xocolata, fruita seca, patates fregides, etc.
- És important esmentar la **qualitat i tipus de l'aliment:** tipus de llet, carns, peixos, pa, mantega o margarina, etc.
- Sempre que sàpiga el **nom comercial del producte**, anoti'l.
- Apunti el **tipus i marca de l'oli/s** utilitzats.
- Escrigui si es tracta d'un **aliment fresc, precuinat, llest per a menjar**, etc.
- **Indiqui si afegeix sal al cuinar, al plat cuinat**, etc.
- **Anoti tots els dubtes** que li hagin sorgit en emplenar el qüestionari **o posis en contacte amb nosaltres.**

Nom del Responsable de l'estudi: Núria Carsí Montull.

Correu electrònic de contacte: [ncarsi@uoc.edu](mailto:ncarsi@uoc.edu)

## Mesures de les racions i grups d'aliments (17)

Grups d'aliments	Pes de cada ració (en cru i net)	Mesures casolanes
<b>Farinacis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Pa: 40-60 g.</li> <li>☉ Pasta i arròs: 60-80 g.</li> <li>☉ Llegums: 60-80 g.</li> <li>☉ Patates: 150-200 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 3-4 llesques o un panet.</li> <li>☉ 1 plat normal.</li> <li>☉ 1 plat normal individual.</li> <li>☉ 1 patata gran o dues petites.</li> </ul>
<b>Fruites i verdures</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Fruita: 120-200 g.</li> <li>☉ Verdura: 150-200 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 peça mitjana o una tassa de cireres o 2 rodanxes de meló.</li> <li>☉ 1 plat d'amanida variada o de verdura cuita o 1 tomàquet gran o 2 pastanagues.</li> </ul>
<b>Llet i derivats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Llet: 200-250 ml.</li> <li>☉ Iogurt: 125 g.</li> <li>☉ Formatge curat: 40-60 g.</li> <li>☉ Formatge fresc: 80-125 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 tassa de llet.</li> <li>☉ 1 iogurt.</li> <li>☉ 2-3 rodanxes de formatge.</li> <li>☉ 1 porció individual.</li> </ul>
<b>Carns</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Carns: 100-125 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 filet petit, 1/4 de pollastre, 1/4 de conill.</li> </ul>
<b>Peix</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Peix: 125-150 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 filet individual</li> </ul>
<b>Ous</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Ou mitjà 53-63 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 ou mitjà.</li> </ul>
<b>Fruits secs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 20-30 g.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 grapat o ració individual.</li> </ul>
<b>Oli</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Oli: 10 ml.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 cullerada sopera</li> </ul>
<b>Aigua</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Aigua: 200 ml.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ 1 got o una ampolla petita.</li> </ul>

## REGISTRE DIETÈTIC

Data:

Dia de la setmana:

<b>Esmorzar</b>	<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>	
Menú:		Ingredients:	Quantitat:
Procés culinari:			
<b>Mig matí</b>	<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>	
Menú:		Ingredients:	Quantitat:
Procés culinari:			
<b>Dinar</b>	<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>	
Menú:		Ingredients:	Quantitat:
Procés culinari:			

<b>Berenar</b>			<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>		
Menú:		Ingredients:			Quantitat:	
Procés culinari:						
<b>Sopar</b>			<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>		
Menú:		Ingredients:			Quantitat:	
Procés culinari:						
<b>Altres</b>			<b>Hora:</b>	<b>Lloc:</b>		
Menú:		Ingredients:			Quantitat:	
Procés culinari:						

## **QÜESTIONARI DE FREQUÈNCIA DE CONSUM D'ALIMENTS DHQ III (18)**

### **Informació sobre el qüestionari**

- El qüestionari DHQ III consta de 135 línies d'aliments i begudes i 26 preguntes sobre suplementes dietètics.
- Algunes línies d'aliments i begudes tenen preguntes addicionals que permeten l'assignació final als articles en la base de dades de grups d'aliments i nutrients que condueixen a 263 aliments / begudes.
- Per exemple, una sola línia pregunta la freqüència d'ingesta i la grandària de les porcions de refrescos. Sota hi ha preguntes sobre si els refrescos consumits són regulars o dietètics, amb cafeïna o descafeïnats.
- Les respostes a aquestes preguntes condueixen a l'assignació d'un dels quatre codis d'aliments en la base de dades: refrescos dietètics amb cafeïna, refrescos dietètics sense cafeïna, refrescos regulars amb cafeïna o refrescos regulars sense cafeïna.
- Les **dades** que s'han d'introduir són la data de naixement i el sexe.

### **Indicacions**

- El qüestionari **es realitza a les instal·lacions de l'Hospital de Sant Pau amb la supervisió de la nutricionista o l'infermer/a per a cada participant.**
- **La durada aproximada és d'una hora.**
- **El DHQ III és un qüestionari interactiu a través d'una pàgina web.** No obstant això, **no ha d'utilitzar els botons del navegador per a moure's d'una pàgina a l'altre.** Si us plau, **no utilitzi el botó de "retrocedir una pàgina"** del navegador mentre realitzi el qüestionari.
- **Cada pregunta es mostrarà en la secció principal de la pantalla, en el costat dret.** El sistema el guiarà a través de les preguntes. **Faci clic a "Continuar" per a moure's d'una pregunta a l'altra.**
- Mentre realitza el qüestionari, **pot revisar o modificar les seves respostes en qualsevol moment.** Per a veure una pregunta ja resposta, faci clic en l'enllaç d'aquesta pregunta en la part esquerra de la pantalla.
- **Per iniciar el qüestionari cliqui l'enllaç:**  
<https://www.dhq3.org/study/demo/?language=es>

### Annex III: Material tercera sessió. Alimentació saludable i entorn personal d'aprenentatge (17,19,20,21)

Una **alimentació saludable** és aquella que proporciona tots els nutrients essencials i l'energia que l'organisme necessita per a mantenir un bon estat de salut.

#### **L'alimentació saludable ha de ser:**

- **Completa.** Ha de contenir tots els grups d'aliments per aportar l'energia adequada i els nutrients necessaris per a cada individu (segons l'edat i les circumstàncies).
- **Equilibrada.** Ha d'aportar les quantitats apropiades de glúcids i lípids, sense excessos ni dèficits, ja que són essencials per a la funció energètica.
- **Suficient.** Ha de cobrir les necessitats de proteïnes de l'organisme i aportar una quantitat suficient d'aigua i fibra.
- **Variada.** Ha d'incloure diferents aliments per a proporcionar l'aportament necessari de vitamines i minerals.
- **Fraccionada.** S'han de repartir bé els aliments al llarg del dia per proporcionar energia de forma gradual i continuada. S'aconsella realitzar de 4 a 5 àpats al dia (esmorzar, mig matí, dinar, berenar i sopar).
- **Pràctica i atractiva.** Ha de ser de fàcil realització, apetent i amb una bona presentació, variant les textures, la temperatura i els colors.
- **Saludable i sostenible.** S'ha de preparar amb procediments culinaris saludables, i amb productes de temporada i de proximitat.
- **Recolzar amb un estil de vida sa.** Ha d'incloure la pràctica regular d'activitat física i un bon descans.
- **Segura.** Seguir les normes d'higiene durant la preparació i la conservació dels menjars per garantir que els aliments siguin segurs i evitar intoxicacions.

Els **nutrients** són aquelles substàncies necessàries per a la salut que l'organisme no és capaç de sintetitzar i s'han d'aportar a través de l'alimentació. Es classifiquen en:

Macronutrients	Micronutrients
<ul style="list-style-type: none"><li>● Proteïnes</li><li>● Greixos</li><li>● Carbohidrats</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Vitamines</li><li>● Minerals</li><li>● Fibra</li><li>● Aigua</li></ul>

Els **macronutrients** són els que proporcionen energia o calories, han de consumir-se diàriament en quantitats diverses. En canvi, els **micronutrients**, es necessiten en quantitats molt menors.

Nutrient	Funció	Fonts	Ingesta diària recomanada
<b>Proteïnes</b>	<p>Són les responsables de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La formació de cèl·lules, de teixits i òrgans,</li> <li>- Construir els músculs, part de les hormones i dels enzims que transporten certes molècules com el greix.</li> <li>- Transmetre senyals.</li> <li>- També estan presents en una gran quantitat de funcions de l'organisme.</li> </ul>	<p>Poden ser <b>d'origen animal</b> com els ous, carn, peix i lactis; o <b>d'origen vegetal</b> com els llegums, cereals i fruita seca.</p> <p>Les d'alt valor biològic provenen d'origen animal, tot i que les d'origen vegetal ben combinades poden donar proteïnes d'alt valor com per exemple:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Llet i arròs, blat, sèsam o patates.</li> <li>- Llegums amb arròs, mongetes i blat de moro o blat.</li> <li>- Soja amb blat i sèsam o arròs.</li> <li>- Arròs amb fruita seca.</li> </ul>	<p><b>1 gram aporta 4 kcal.</b></p> <p>12-15% de l'energia diària.</p> <p>Mínim de 0,8 g de proteïna /kg de pes/dia.</p> <p>S'aconsella que la meitat sigui d'origen animal i l'altra meitat d'origen vegetal.</p>
<b>Greixos</b>	<p>Són una de les principals fonts d'energia per a l'organisme, que en consumir-los en les quantitats adequades es converteixen en un element primordial que ajuda al creixement, al desenvolupament i a mantenir una bona salut.</p>	<p><b>Àcids grassos saturats:</b> greix animal, oli de palma i de coco, mantega, brioixeria.</p> <p><b>Colesterol:</b> aliments d'origen animal com l'ou i el greix de les carns.</p> <p><b>Àcids grassos poliinsaturats:</b> oli de germen de blat, olis de llavors, del peix blau i de la fruita seca.</p> <p>Dins d'aquest grup es troben els <b>àc. g. essencials: l'omega-6 (linoleic) i l'omega-3 (linolènic).</b></p> <p><b>Àcids grassos monoinsaturats:</b> oli d'oliva i fruita seca.</p> <p><b>Àcids grassos trans:</b> margarines, pastisseria industrial i plats preparats.</p>	<p><b>- 1 gram aporta 9 kcal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 30-35% de l'energia diària.</li> <li>- 15-20 g al dia mínim per assegurar els àcids grassos essencials.</li> <li>- Àc. g. <b>saturats</b> &lt;7% de l'energia diària.</li> <li>- <b>Colesterol:</b> &lt;300 mg/dia.</li> <li>- Àc. g. <b>poliins.</b> 6-11% de l'energia diària.</li> <li>- Àc. g. <b>essencials:</b> 5-6 g al dia.</li> <li>- Omega-6 / omega-3 relació de 5:1.</li> <li>- Àc. g. <b>monoins:</b> 15-20%.</li> <li>- Àc. g. <b>trans:</b> &lt;1%.</li> </ul>



Nutrient	Funció	Fonts	Ingesta diària recomanada
<b>Hidrats de carboni</b>	Són el combustible per a desenvolupar les activitats diàries, mantenir la temperatura corporal i el bon funcionament dels òrgans vitals del cos.	<p>Hidrats de carboni <b>complexos</b>: cereals integrals i refinats (arròs, pasta, pa), llegums (lenties, cigrons, mongeta, soja, etc.) i tubercles (patata, pastanaga, moniato, etc.).</p> <p>Hidrats de carboni <b>simples</b>: es troben de manera natural en la canya de sucre, la remolatxa i la mel, o són afegits en forma de sucres en la brioixeria, pastisseria, refrescs, etc.</p>	<p><b>1 gram aporta 4 kcal.</b></p> <p>50-60% de l'energia diària.</p> <p>Ingesta mínima recomanada 130 g/dia.</p> <p>H.C. simples: &lt;10% de l'energia diària.</p>

### Alimentació saludable

L'alimentació saludable **ha de cobrir les necessitats dels nutrients principals, de les vitamines i minerals, i assegurar l'aportament suficient d'aigua** (entre 1,5 i 2 litres diaris) i **fibra dietètica** (entre 20 i 35 grams al dia) repartida entre soluble i insoluble.

Les necessitats dels nutrients reguladors, les **vitamines i minerals**, no són tan altes i no és necessari ajustar-ne el consum cada dia, tot i que s'ha d'evitar fer dèficits.

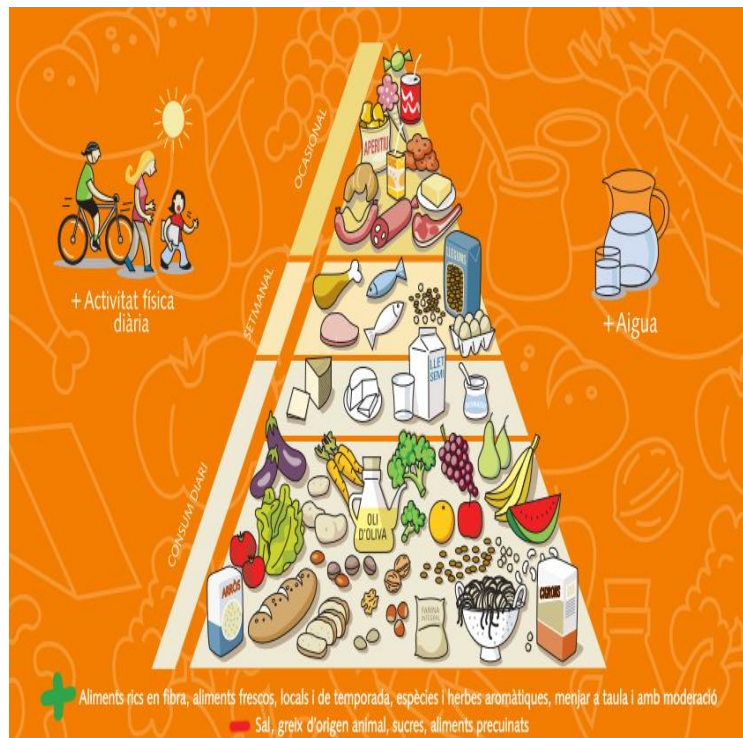
Els **aliments rics en fibra** són les fruites, les verdures, els llegums i els cereals integrals.

Per tant s'aconsella **fer una dieta el més variada possible per garantir l'aportament del major nombre possible de nutrients**. Per això es recomana seguir la piràmide d'alimentació saludable.

### **Com s'interpreta la piràmide?**

- La forma triangular de la piràmide representa quina és la freqüència amb què s'han de consumir els diferents grups d'aliments.
- Els que se situen a la base són els que més pes han de tenir en l'alimentació habitual.
- En canvi, cal reduir el consum dels que hi ha a mesura que es puja cap al vèrtex del triangle.

## PIRÀMIDE D'ALIMENTACIÓ SALUDABLE



(Canal Salut, 2019)

### Recomanacions:

- S'ha d'incloure **dues preses de llegums per setmana**.
- Consumir **més aliments d'origen vegetal**: fruites, verdures i hortalisses, llegums, cereals integrals i fruita seca.
- Elevar el nivell vitamínic dels àpats amb **aliments crus**:
  - Dos plats de verdures o amanida.
  - Tres o més peces de fruita al dia.
- És important aportar una bona quantitat de **fibra dietètica**, substituint el pa blanc, l'arròs i la pasta refinats per la seva **versió integral**.
- Cal subministrar la **dosi justa de proteïnes**. Els aliments proteics s'han d'incloure en els tres àpats principals.
- **Preferència pel consum de peix que de carn**. S'aconsella dues o tres preses setmanals de peix blau pel seu contingut en omega-3.
- És **millor consumir ous i carns magres**, com pollastre, gall dindi o conill, **que carns grasses**, com xai o vedella o carns processades.
- Utilitzar un **mínim de tres cullerades soperes d'oli d'oliva (verge) al dia**. És preferible per cuinar i amanir que altres olis o greixos.

- Prendre **tres o quatre racions de lactis al dia** en forma de llet, llet fermentada o iogurt sense sucres afegits.
- **L'aigua ha de ser la beguda principal. S'aconsella beure'n entre 1,5 i 2 litres al dia.**
- **Aliments de consum ocasional, pel seu contingut en sucres, sal i greixos saturats, es recomana reduir el consum** de begudes ensucrades, sucres, embotits i carns grasses, patates xips i altres snacks fregits i salats, llaminadures, brioixeria, galetes, mantega, etc.
- **Mantenir el consum de sal per sota de 5 grams diaris** (equivalents a menys de 2 g de sodi per dia) ajuda a prevenir la hipertensió i redueix el risc de patir malalties cardiovasculars.
- Procurar **consumir més aliments frescos, locals i de temporada i evitar els aliments processats.**
- Donar **preferència a les cocccions al forn, a la planxa o al vapor, i evitar els fregits, els arrebossats i els guisats** (són més salats i més greixosos).
- **Evitar l'alcohol, fumar o qualsevol altre hàbit tòxic.**
- **Realitzar activitat física diària** (150 minuts a la setmana) **i un bon descans.** Evitar el sedentarisme per a mantenir un pes adequat.
- Intentar fer almenys un àpat en família i **gaudir de l'alimentació.**

### **Entorn personal d'aprenentatge**

L'entorn personal d'aprenentatge és el **conjunt de fonts d'informació, eines, connexions i activitats que cada persona utilitza de manera continuada per a aprendre al llarg de tota la vida, al nostre propi ritme i segons les nostres necessitats.**

Actualment, existeixen moltes fonts d'informació i eines digitals que es poden consultar i utilitzar, així com xarxes socials i plataformes on podem contactar amb altres persones per a crear i compartir informació. Aquesta sobreabundància de recursos ha fet que els nostres entorns personals d'aprenentatge siguin molt més rics i complexos. Per això s'ha d'**analitzar de forma molt acurada les fonts d'informació que s'utilitzen**, a fi d'assegurar-se que les dades i documents localitzats i obtinguts presenten garanties mínimes de fiabilitat.

La majoria de criteris que hem d'utilitzar en una estratègia de verificació de la credibilitat dels resultats de cerca estan relacionats amb la font d'informació on localitzem continguts. La major o menor presència d'aquests criteris en un web, bloc o instrument de cerca avalarà d'una manera més o menys sòlida la credibilitat de cada font d'informació. Els principals criteris de credibilitat que hem de tenir en compte són:

- **Autoria.** Un autor identificat, sigui individual o col·lectiu, proporciona més fiabilitat que una font anònima. Sobretot si, a més d'identificar-se, presenta acreditacions de caràcter professional i elements de contacte, com una adreça de correu electrònic. És un criteri rellevant en el cas de blocs i iniciatives de publicació personal d'informació a la Xarxa.
- **Filiació i autoritat.** La credibilitat d'una pàgina web passa per l'esment explícit i clar de l'organisme, institució o empresa de la qual depèn. La referència a l'entitat que subministra els continguts o el suport econòmic de la publicació permetrà avaluar-ne la fiabilitat i el grau d'autoritat de la font d'informació en el seu àmbit d'actuació o coneixement. També afegeix elements de confiança la presentació d'elements de contacte electrònic, telefònic o postal.
- **Actualització.** Una font informativa que avala amb dates els continguts que presenta ens facilita discriminar fàcilment si la seva actualització és pertinent o no per als nostres objectius de cerca, i evidencia un nivell general de rigor i fiabilitat molt superior a la font que no aclareix a quin moment fan referència els seus continguts.
- **Crèdits i procedència.** La citació explícita de l'origen de la informació és una garantia clara de credibilitat, ja que ubica i situa els continguts, i ens permet acudir a la font original de la informació per contrastar i ampliar dades. És aconsellable sotmetre a la revisió crítica i la verificació sistemàtica tots aquells continguts que localitzem si no aclareixen quina és la seva font originària d'informació.
- **Presentació.** Un disseny acurat, l'ús adient d'elements d'utilització o una estructura de navegació ben definida no determinen la credibilitat dels continguts, però són un indicador que els responsables posen interès i mitjans a publicar-los a la xarxa. En canvi, una presentació descurada i caòtica no només no facilita la confiança en la font d'informació, sinó que, a més, des d'un punt de vista pràctic la fa ineficient per a la localització de dades i documents.

- **Propòsit.** La declaració explícita del propòsit i intenció no assegura la credibilitat dels seus continguts, però aporta elements de claredat respecte al nivell i tipus de confiança sempre que manifesti obertament els objectius, caràcter i orientació, de manera que l'usuari tingui clar en tot moment a quina mena d'informació està accedint, quins són els seus objectius i quin és, per tant, el marc de la seva credibilitat (institucional, comercial, acadèmica, periodística, etc.).
- **Objectivitat.** En els casos de webs i llocs amb publicitat, un criteri complementari de verificació de la seva credibilitat és la distinció clara i definida entre els continguts informatius i els de caràcter publicitari o propagandístic. Un lloc que diferencia clarament els anuncis de la informació sempre oferirà un nivell de fiabilitat més gran que el d'aquell on no és possible distingir la promoció (comercial, política, etc.) de la informació presumptament objectiva o independent.

## Bibliografia

Carbajal Azcona, A. Manual de Nutrición y Dietética. [Internet]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. 2013. [Consulta 21 Maig 2020]. Disponible a: <https://www.ucm.es/nutricioncarbajal/manual-de-nutricion>

Canal Salut. Piràmide de l'alimentació saludable. [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2019. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: [http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide\\_alimentacio\\_saludable/](http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide_alimentacio_saludable/)

Latham, MC. Nutrición humana en el mundo en desarrollo. [Internet]. Roma: Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación. 2002. [Consulta 30 Maig 2020]. Disponible a: <http://www.fao.org/3/w0073s/w0073s00.htm#Contents>

Bruguera Payà, E. Procés de cerca i localització d'informació per internet. [Internet]. Barcelona: UOC [Consulta 30 Maig 2020]. Disponible a: [http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/17828/1/UW07\\_00010\\_02418.pdf](http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/17828/1/UW07_00010_02418.pdf)

## **Annex IV: Material quarta sessió. Composició dels àpats en la dieta equilibrada**

(19,22,23)

Per a una correcta composició dels àpats cal conèixer les racions de cada grup d'aliments i les recomanacions, segons si són de consum diari o setmanal.

### **Aliments de consum diari i racions recomanades**

<b>Grups d'aliments</b>	<b>Pes de cada ració</b>	<b>Mesures casolanes</b>	<b>Racions diàries</b>
<b>Farinacis</b>	40-60 g de pa 30 g de cereals 150-200 g de patata 60-80 g crus d'arròs o pasta (millor integrals)	3-4 llesques o un panet 1 grapat de cereals 1 patata gran o 2 petites 1 plat normal	4-6
<b>Verdures i hortalisses</b>	150-200 g de verdures i/o hortalisses	1 plat d'amanida variada 1 plat de verdura cuita	≥ 2
<b>Fruita fresca</b>	120 - 200 g	1 peça de fruita mitjana (taronja, poma, pera), 1 tassa de cireres o maduixes, 2 talls de meló	≥ 3
<b>Làctics</b>	200-250 ml de llet 200-250 g de iogurt 40-60 g formatge curat 80-125 g formatge fresc	1 got de llet 2 iogurts 2-3 rodanxes 1 porció individual	2-4
<b>Oli d'oliva</b>	10 ml	1 cullerada sopera	3-6
<b>Aigua</b>	200 ml	1 got	8-10

### **Aliments de consum setmanal i racions recomanades**

<b>Grups d'aliments</b>	<b>Pes de cada ració</b>	<b>Mesures casolanes</b>	<b>Racions setmanals</b>
<b>Peix i marisc</b>	125-150 g	1 filet individual	3-4
<b>Carns magres, aus i ous</b>	100-125 g	1 filet petit, ¼ de pollastre o conill 2 ous	3-4
<b>Llegums</b>	60-80 g	1 plat normal individual	2-4
<b>Fruits secs</b>	20-30 g	1 grapat o ració individual	3-7

## Estructura dels àpats

Un **esmorzar i un berenar** equilibrats han d'incloure:

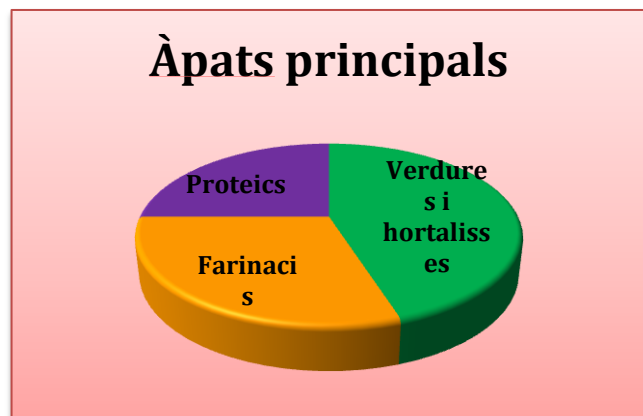
- Làctic com iogurt, formatge o llet.
- Cereals en forma de pa (amb formatge, pernil cuit, pernil salat o, de manera esporàdica, altres embotits) o cereals d'esmorzar.
- Fruita fresca.
- Fruits secs (de 4 a 7 grapats a la setmana).

Exemples:

<b>Làctic</b>	Got de llet.	logurt natural no ensucrat.
<b>Farinaci</b>	Flocs de blat de moro, musli.	Pa integral amb pernil cuit.
<b>Fruita</b>	Fresca i de temporada.	

L'estructura del **dinar i el sopar**, pot ser semblant.

- En un plat la major part l'ocupen:
  - Verdures i hortalisses (cuites o crues).
  - Farinacis (pasta, arròs, patates, llegums, cereals o pa).
- Una petita part l'ocupen els aliments proteics (carn, peix, ou, marisc o substitutius, com tofu o seitan).
- Postres: fruita o làctic.
- Beguda: aigua.



## **Bibliografia**

Canal Salut. Piràmide de l'alimentació saludable. [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2019. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: [http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide\\_alimentacio\\_saludable/](http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide_alimentacio_saludable/)

Organización Mundial de la Salud. Alimentación sana. [Internet]. Ginebra: OMS. 2018. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs394/es/>

Sociedad Española Nutrición Comunitaria. Guia de la alimentación saludable para atención primaria y colectivos ciudadanos. [Internet]. Barcelona: SENC. 2018. [Consulta 01 Juny 2020]. Disponible a: <https://www.nutricioncomunitaria.org/es/noticia/guia-alimentacion-saludable-ap>



## **Annex V: Material cinquena sessió. Aspectes nutricionals en la miastènia gravis**

(7,11,27,28)

Seguir una **dieta saludable i equilibrada** és recomanable, en general, per a tota la població, però adquireix un caràcter essencial en persones afectades de qualsevol malaltia crònica. En la miastènia no hi ha una dieta específica, sinó que és recomanable **seguir una sèrie de consells de bons hàbits nutricionals, depenent de l'estadi i de la situació de cada pacient, per a mantenir un bon estat nutricional** per a tenir una bona qualitat de vida, mantenir l'organisme alerta d'infeccions i evitar patologies cròniques associades a la dieta com a diabetis, obesitat, hipertensió, etc.

### **Recomanacions generals per a la miastènia**

- Realitzar **5-6 àpats diaris de menys quantitat**, repartits en esmorzar, mig matí, dinar, berenar, sopar i ressopó.
- Procurar fer coincidir els **àpats** amb les **hores de màxima energia**, el moment en què faci **efecte** la **medicació** o **després del repòs muscular**.
- **Menjar a poc a poc, petites mossegades i mastegant bé.**
- Dur a terme una **dieta equilibrada, completa, suficient, variada, saludable, sostenible i segura** (Explicació en el Material de la primera sessió).
- **Dormir almenys 8 hores seguides** a la nit i **fer els descansos necessaris durant el dia.**
- **Rentar-se les mans** abans de manipular els aliments i abans de menjar i **mantenir una bona higiene bucal.**
- **Aliments a evitar i no abusar (els que aporten quinina):** **aigua tònica i vins quinats.**
- **És important no fer dèficit de proteïnes, de vitamina C, D i E, calci, potassi, magnesi i fòsfor**, per les seves funcions en el sistema immunitari, la debilitat i el dolor muscular i per la disminució d'aquests amb la interacció dels medicaments.

### **Exercici físic**

- **Adaptar l'exercici al nivell de la fatiga, dosificant el temps i la intensitat per evitar la fatiga. Consultar amb el metge i el fisioterapeuta**, sobretot si es pateixen altres problemes de salut.
- **Aprofitar el moment de major efecte de la medicació anticolinèrgica.**

- **Tenir en compte la situació ambiental. És important evitar la calor** perquè provoca feblesa i pot desencadenar deshidratació i altres problemes.
- **L'exercici físic de manera regular prevé el sedentarisme, millora la qualitat de vida, la percepció de l'estat de salut i la capacitat funcional.**

#### **Recomanacions per evitar dèficits de vitamines i minerals**

- Els factors que **afavoreixen l'absorció del calci** són: **els lípids, la lactosa i les proteïnes**; i els factors que la **redueixen** són **els fitats** (aliments rics en fibra com els cereals i la pasta integral, les verdures i les fruites amb pell), **els oxalats** (aliments rics en Vitamina C, xilitol, aliments en llaunes, te, cacau, fruits secs espinacs, germen de blat, fruits vermells) i **l'excés de fòsfor** (cereals integrals, llegums, carn, peix, ou i fruits secs), per tant aquests **millor evitar-los quan es prenen làctics. Cal donar-li importància si es prenen corticoides a llarg termini.**
- **Es pot produir un dèficit de magnesi si es prenen immunosupressors.** Els **aliments rics en magnesi** són el germen de blat, l'arròs integral, els fruits secs, el cacau i la mongeta seca, encara que **tots els grups d'aliments contenen magnesi. S'ha de vigilar no fer-ne un excés exagerat a través de laxants, antiàcids o sals de magnesi, perquè pot causar debilitat muscular.**
- **En el cas de detectar qualsevol alteració o símptoma, cal acudir al metge** per revisar els medicaments i **al dietista** en cas de ser necessari revisar l'alimentació.
- **Els aliments rics en Vitamina C** són el pebrot vermell i el verd, la col, el bròquil, tubercles com el nap i el rave i fruites, sobretot la maduixa, la grosella negra, la papaia, la taronja i l'aranja. Cal recordar que la vitamina C **es destrueix amb la cocció, s'incrementa la seva necessitat en els fumadors i és millor no prendre'ls amb làctics per no reduir l'absorció de calci.**
- **Els aliments rics en Vitamina D** són el peix blau (l'angula, l'anguila, l'areng, el congrio, el sorell, la palometa, la sardina i el salmó), l'oli de fetge de bacallà, l'ou, els làctics i el xampinyó. Es pot augmentar amb llets i iogurts enriquits. També cal prendre el sol uns 10 minuts al dia utilitzant protector.
- **Els aliments rics en Vitamina E** són les fruites i verdures crues, la fruita seca, els llegums, el peix blau, l'oli d'oliva verge i el de gira-sol. Cal recordar que la vitamina E **es destrueix amb la cocció i s'incrementa la seva necessitat en els fumadors.**
- **El potassi està present en tots els grups d'aliments. Cal donar-li importància si es prenen corticoides a llarg termini.**

- **El fòsfor es troba en tots els grups d'aliments.** Els aliments més rics són els cereals integrals, els llegums, la carn, el peix, els ous i la fruita seca, **és millor no prendre'ls amb làctics per no reduir l'absorció de calci.**

#### **Altres recomanacions a tenir en compte**

- És important la **ingesta diària de iogurt, formatges (sobretot mozzarella, cheddar, Gouda i cottage), quefir, tempeh (fet a casa), col fermentada (xucrut), cogombrets fermentats sense vinagre o miso, per la seva aportació de probiòtics** que ajuden a mantenir una bona flora intestinal i una millora de les capacitats de les defenses.
- **No abusar de diürètics ni laxants**, ni d'infusions diürètiques o laxants, ja que poden agreujar els símptomes i produir desequilibris electrolítics amb pèrdua de potassi, magnesi i altres minerals, i poden interaccionar amb els medicaments immunosupressors. En tot cas cal **consultar-ho amb el metge**.  
Alguns exemples d'infusions diürètiques són la cua de cavall, la dent de lleó, l'ortosifò, la dulcamara, la pilosela, la cafeïna i la teofil·lina (present en el te).  
Plantes laxants i irritants: el sen, la fràngula, la "càscara sagrada" i el ruibarbre.
- **Tampoc s'ha d'abusar d'infusions relaxants sense la supervisió del metge.**  
Plantes relaxants: la til·la, la flor de taronger, la camamilla, la valeriana, la passiflora i l'arç blanc, sobretot les tres últimes, ja que tenen gran acció relaxant i sedant especialment sobre el sistema nerviós i en la disminució de l'activitat cerebral i la freqüència cardíaca.
- És recomanable **no prendre begudes alcohòliques** atès que poden interaccionar amb els medicaments i a més l'alcohol té efectes diürètics.
- És recomanable **no fumar** vist que provoca més oxidació i augmenta el requeriment d'antioxidants.

#### **Recomanacions per minimitzar les pèrdues de nutrients en la preparació d'aliments**

- **Evitar emmagatzemar els aliments durant molts dies a la nevera.** Encara que no es vegin deteriorats poden haver sofert pèrdues vitamíniques considerables.
- La **congelació** dels aliments ha de ser **de la manera més ràpida possible** per evitar la destrucció de vitamines i disminuir la pèrdua per sucs durant la descongelació.
- La **congelació** s'ha d'efectuar **evitant la presència d'aigua i aire** en el recipient de l'aliment. La **descongelació** ha de ser **lenta i a temperatura de refrigeració**.

- **Aprofitar, en la mesura del possible, les capes i fulles exteriors de fruites i verdures** perquè són les més riques en vitamines i sobretot en minerals.
- **Netejar les verdures senceres i després trossejar-les** per evitar la pèrdua de vitamines i minerals durant la neteja.
- **Evitar l'exposició de** factors que puguin disminuir el contingut de vitamines i minerals durant la fase de selecció i neteja dels aliments com **la llum, la calor, els remulls excessivament llargs i l'oxigen**.
- **Posar els aliments a coure amb l'aigua bullint i no amb l'aigua freda** per evitar un increment de la pèrdua de vitamines i minerals. Evitar els bullits amb molta ebullició.
- **No afegir bicarbonat sòdic** a les verdures, hortalisses o llegums durant el remull o la cocció atès que afavoreix la destrucció de determinades vitamines.
- **Evitar la cocció excessiva d'aliments**.
- Per **evitar fregits greixosos en excés** és necessari fregir a la temperatura adequada (180°C) amb oli abundant, procurar que l'aliment ofereixi la menor superfície en relació amb el seu volum. Preferible els arrebossats amb ou i farina que el pa ratllat (absorbeixen menys greix) i utilitzar algun mètode per eliminar l'excés de greix (paper absorbent).
- Les **coccions al vapor o al microones disminueixen les pèrdues de minerals i vitamines**, tot i que amb un bullit correcte s'aconsegueix retenir una bona quantitat de nutrients.
- Les **coccions llargues amb quantitats variables d'aigua (bullit perllongat, estofat o rostit) produeixen més pèrdues vitamíniques** que les coccions breus a altes temperatures en absència d'aigua (planxa, saltejat, graella).

A continuació s'exposa un esquema de menú setmanal per la realització de l'activitat "Elaboració del menú setmanal".

#### **Comentaris:**

- La guarnició del dinar es pot canviar amb el segon plat sempre que es consumeixi la quantitat suficient de proteïna en els altres àpats.
- El iogurt es pot canviar ocasionalment per un postre làctic.

## **Bibliografia**

Asociación Miastenia España. [Internet]. València: Miastenia.org; 2019. [Consulta 10 Abril 2020]. Disponible a: <https://miastenia.org/wp-content/uploads/2019/01/MANUAL-PR%C3%81CTICO-AMES.pdf>

Federación ASEM; SEEN. Dieta en enfermedades neuromusculares. Preguntas, respuestas y platos del mundo. [Internet]. Barcelona: Federación ASEM; 2018. [Consulta 2 Maig 2020]. Disponible a: <https://www.asem-esp.org/wp-content/uploads/2019/04/2018-11-Libro-Nutricion-en-ENM.pdf>

Ibarzo, A; Suñer, R; Martí, A; Parrilla, P. Manual de Alimentación del Paciente Neurológico. Sociedad Española de Enfermería Neurológica, Sedene, con la colaboración de Novartis Consumer Health S.A. 2014.

Salas-Salvadó, J; Bonada i Sanjaume, A; Trallero Casañas, R; Saló i Solà, ME; Burgos Peláez, R. Nutrición y dietética clínica. 4a ed. Barcelona: Elsevier Masson, 2019.

# ESQUEMA DE MENÚ SETMANAL

	Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Divendres	Dissabte	Diumenge
	<b>DINAR</b>						
<b>1r plat</b>	Verdura	Amanida	Verdura	Amanida	Verdura	Amanida	Verdura
<b>2n plat</b>	Ou	Peix	Carn blanca	Carn blanca	Peix	Marisc	Carn
<b>Guarnició</b>	Patata	Llegum	Pasta	Llegum	Arròs	Patata	Pasta
<b>Postrà</b>	Fruita	logurt	Fruita	logurt	Fruita	logurt	Fruita
	<b>SOPAR</b>						
<b>1r plat</b>	Amanida	Verdura	Amanida	Verdura	Amanida	Verdura	Amanida
<b>2n plat</b>	Peix	Ou	Peix	Peix	Carn blanca	Ou	Formatge
<b>Guarnició</b>	Pasta	Arròs	Patata	Pasta	Patata	Pasta	Pa
<b>Postrà</b>	logurt	Fruita	logurt	Fruita	logurt	Fruita	logurt

## **Annex VI: Material sisena sessió. Com gestionar les dificultats diàries**

(7,11,14,27,28)

Amb la miastènia a vegades el cansament en mastegar produeix fatiga, inapetència i en conseqüència pèrdua de pes. A més, és possible que la fatiga comporti falta de motivació per cuinar i comprar. **Sempre que apareguin símptomes s'ha d'informar el metge i al dietista.**

### **Recomanacions per millorar l'energia i la inapetència**

- **Fer la compra i cuinar en els moments de més energia. Planificar la compra fent una llista, comprovant el rebost i la nevera, i planificant els àpats;** per dur-ho a terme **pot ser d'utilitat les compres per internet o per telèfon** que siguin enviades a casa o segons l'entorn familiar i/o d'amistats **demanar suport per cuinar i/o fer la compra.** També les pàgines web o aplicacions de **planificació de menús** com la de "Nestlé menuplanner" o "Nooddle", i **poden servir per tenir idees i evitar la monotonia dels àpats.**
- **Donar-se un capritx de tant en tant i fer un àpat a un restaurant.**
- **Congelar els àpats preparats per fer-los servir en els moments de més fatiga.**
- **Utilitzar productes cuinats i congelats existents en el mercat seguint les instruccions de cocció** per evitar alteracions dels aliments.
- **Planificar els horaris dels àpats** per a **reservar l'energia** per l'hora de menjar, prendre la **medicació** perquè l'efecte màxim sigui a l'hora de menjar i **descansar** la mitja hora prèvia a l'àpat.
- **Mantenir un ambient tranquil i relaxat** abans i durant els menjars. **Després** dels àpats **descansar** assegut/da o semiassegut/da.
- **Mastegar a poc a poc,** prendre **trossos** de menjar **petits** i realitzar **descansos entre plats** en cas de fatiga muscular durant l'àpat.
- **Fer més nombre d'àpats de quantitat més petita** per a dosificar les forces.
- **Variar els sabors,** preparar els menjars amb **presentacions atractives i temperatura adequada.**
- **Realitzar la higiene oral i dental després de la ingesta,** i abans si és necessari.
- **Utilitzar coberts i vaixela adaptada a les necessitats** (facilitar l'autoalimentació).
- **Adaptar la textura dels aliments i els líquids** segons les dificultats de mastegar o empassar.
- Els **suplements, enriquidors o fórmules comercials** estan indicats en persones amb dèficit energètic, proteic i vitamínic. S'ha de **consultar al metge.**

## **Enriquiment de plats (afegir més calories sense augmentar el volum)**

- **Afegir a les sopes, brous, cremes, purés, salses, truites o plats principals:** sèmola de tapioca, farina, oli d'oliva, pa torrat o fregit triturat, crema de llet, llet en pols, nata líquida, mantega, formatgets cremosos, formatge ratllat en pols, ou ratllat o trossejat, fruita seca picada o en pols
- **Incorporar a la llet, iogurt, batuts, sucs de fruita o postres:** mel, cacau en pols, melmelada, galetes, cereals, farines, caramel líquid, llet en pols, llet condensada, nata, fruits deshidratats o fruita seca picada o en pols.
- **Utilitzar salses per acompanyar** la carn, el peix o les amanides.
- Si es continua perdent pes s'ha de valorar la necessitat d'introduir productes comercials com a complement dels àpats.

En algunes ocasions **pot aparèixer disfàgia**, és la dificultat per a mastegar i/o empassar els aliments i/o els líquids. Els signes i símptomes que indiquen disfàgia són la tos o ennuegada durant o després de la ingesta de líquids o sòlids, estossecc continu o intermitent, canvis en la veu, baveig, regurgitació nasal, dificultat per a formar el bol i gestionar el menjar a la boca, deglució fraccionada o retenció de menjar a la boca després de la deglució, sensació d'embús en la gola, temps perllongat dels menjars, rebuig de líquids i aliments o pèrdua de pes. La disfàgia **pot requerir diferents modificacions en l'alimentació**.

## **Recomanacions de mesures generals durant els àpats**

- **Mantenir la satisfacció pel menjar potenciant les qualitats organolèptiques.**
- **Evitar distraccions com la televisió, la ràdio o conversar i concentrar-se en l'acte de la deglució.**
- Cal **esperar que la boca es quedi buida** abans d'introduir més aliment i **no parlar fins que s'acabi d'empassar.**
- Emprar **estratègies d'increment sensorial** incloent sabors àcids, com el de la llimona o la llima, o temperatures fredes, com els gelats cremosos, ja que es facilita el reflex deglutori.
- **No utilitzar xeringues ni palletes** per a l'administració de líquids ni d'aliments, perquè afavoreixen l'aspiració.
- **Utilitzar la cullera**, ja que quan s'exerceix una lleugera pressió amb ella sobre la llengua, aquesta serveix d'estímul.
- **Adequar els utensilis:** ús de gots de boca ampla o amb finestra per a evitar l'extensió cervical.



- La **posició corporal durant les ingestes** ha de ser **assegut**, amb **l'esquena en contacte amb el respall** de la cadira (**angle recte**), la **barbeta inclinada lleugerament cap al pit** per a tancar la via aèria en empassar i els **peus recolzats en el terra**, es poden utilitzar **cadires de respall curt** per a ajudar.
- **Evitar estendre el coll cap endarrere** mentre s'empassa.
- **Mantenir una higiene bucodental adequada**, netejant les dents i la boca després de cada àpat.

### **Recomanacions per millorar la dificultat en la masticació**

- **Tècniques culinàries a emprar:** vapor, bullit, rostit, estofat o guisat, perquè els aliments quedin tous i tendres.
- **No utilitzar tècniques culinàries que endureixin i ressequin els aliments**, com la brasa, la planxa i els fregits.
- **L'arròs i la pasta** cuinar fins que **quedin ben tous**. Prendre molla de pa, pa de motlle i farinetes de cereals; les galetes, el pa i els cereals poden **estovar-se amb llet**. **Cal evitar** pa sec o torrat i els cereals secs i durs.
- Les **verdures, hortalisses i llegums** s'han de coure bé perquè estiguin **toves**. **Treure la closca i les pells gruixudes**. **Presentar tipus puré, sopa o aixafades**.
- Les **fruites** han d'estar **molt madures, batudes, en suc, farinetes, en conserva (almívar), cuites o en compota**. **Sense pell, llavors o os**. **Es desaconsellen les fruites seques, els cítrics (grillons) i la fruita seca**.
- **Es poden prendre tots els tipus de greix** (oli, mantegues, margarines, nata, cremes, etc.) i **tots els lactis** (llet, iogurt, natilles, flam, mousse, quallada, formatges frescos i tendres, etc.), **excepte formatges molt secs**.
- **La carn ha de prendre's picada, en mandonguilles, en pastís de carn o molt tendres, en trossos petits acompanyats de salses**. **Evitar les carns fibroses i embotits, excepte el pernil cuit, gall dindi i mortadella**.
- **Es pot consumir qualsevol classe de peix cuinat tendre i amb salses, i l'ou en totes les seves formes**. **Evitar calamars, sèpia i pop**. Si la feblesa per a mastegar és molt severa, es poden afegir els ous, carns i peixos als purés i sopes.
- **Evitar els aperitius cruixents i secs**. Si es poden prendre **dolços de consistència tova, com les gelatines, pa de pessic o bescuit**.

## Recomanacions per millorar la dificultat en la deglució

- Les **verdures, hortalisses i llegums** s'han de coure bé perquè estiguin **toves**. Cal **aixafar-les, triturar-les o tamisar-les i passar sempre per la picadora o el passa-purés** per a retirar possibles pells, fibres o llavors. Les patates en puré convé barrejar-les amb verdures o hortalisses, perquè no siguin tan aspres.
- Els **postres làctics** tipus iogurts, natilles i flams han de ser **sense trossos, espessos i sense gens de líquid residual**. Els **formatges millor de textura tova** (tipus Burgos).
- Els **cereals en farinetes i l'arròs en crema**. Per a fer triturats **utilitzar sèmola d'arròs o blat i pasta fina**, ja que l'arròs i la pasta gruixuda els deixa molt grumolls.
- Les **carns i peixos** han d'estar **tendres, sucosos i acompanyats de salses espesses i homogènies** tipus maionesa. **Desossades o sense espines ni pells i trossets**. Evitar **arrebossats**. Els **ous millor en forma de truita, regirat, fregit o bullit**. Retirar la **gemma cuita**.
- **En cas necessari utilitzar espessants alimentaris per a aconseguir la textura correcta dels aliments líquids**. Afegir les cullerades d'espessant necessàries fins a aconseguir el gruix desitjada.
- Cal **parar atenció en no disminuir l'aportació de líquids per evitar la deshidratació**, per a això es poden utilitzar **espessants o aigua gelificada**. Per aconseguir la viscositat desitjada es recomana seguir les instruccions del fabricant. Es poden utilitzar en líquids, cremes i purés, calents o freds, ja que no modifiquen el sabor ni creen grumolls. Un signe d'alarma és orina escassa i sobretot molt concentrada, cal fixar-se en el color que ha de ser clar.

## Consells per preparar els plats triturats

- **Preparar-los en el moment del seu consum per a evitar contaminacions**.
- **Liquar, triturar i colar correctament els aliments per eliminar grumolls, filaments, pells, espines o ossos**.
- **Utilitzar tècniques culinàries com l'estofat, bullit, guisat o rostit**.
- **No afegir massa aigua** perquè no quedi massa liquidat.
- **Evitar la clara d'ou**, pot donar mala olor als purés.
- **La llet millora el color i sabor** de les cremes i purés, tant dolços com salats.
- **El formatge ratllat, la mantega i l'oli potencien el sabor i el valor nutritiu**.

## Aliments que cal evitar

- **Aliments amb textura mixta (mescla de líquid i sòlid):** llet amb galetes o cereals, sopa d'arròs o pasta, etc.
- **Aliments que desprenen líquids:** síndria, mandarina, taronja, pera d'aigua, etc.
- **Aliments que es poden fondre:** gelats, mantegues, sorbets, gelatines de baixa estabilitat, etc.
- **Aliments que no formen bol (es dispersen a la boca):** arròs, pèsols, llegums sencers (llenties, cigrons), pasta, etc.
- **Aliments cruixents i/o secs (es disgreguen a la boca):** carn picada, galetes, pasta de full, torrades, pa, formatge sec, patates tipus xips, fruits secs, etc.
- **Aliments enganxosos:** mel, llet condensada, pastisseria, caramels, xocolata, plàtan, etc.
- **Aliments llefiscosos:** musclos, faves, pèsols, etc.
- **Aliments fibrosos amb pells o llavors:** pinya, enciam, api, espàrrecs, mandarina, raïm, tomàquet, etc.
- **Aliments amb pell:** ossos, tendons, cartílags, peixos amb espina, etc.

Els anticolinesteràsics i els immunosupressors poden causar nàusees i vòmits i també poden aparèixer alteracions del tracte intestinal com diarrea o restrenyiment, que poden comportar dèficits de vitamines i minerals importants per a la miastènia, ja que augmenten el peristaltisme intestinal i la hipersalivació.

## Recomanacions per evitar les nàusees i vòmits

- Evitar l'augment del contingut gàstric **prenent quantitats de menjar més petites i freqüents, cinc o sis vegades al dia, i bevent els líquids fora dels àpats, preferentment freds.**
- **Escollir aliments sense greix, espècies o molt calents i amb coccions suaus com la planxa, el vapor o el bullit.**
- **Mastegar lentament prenent-se el temps que sigui necessari.**
- **Evitar les olors o visions desagradables.**
- **Per a evitar l'augment de salivació millor evitar la xocolata i els cítrics.**
- **Facilitar la digestió, quedar-se assegut/da durant el menjar i una hora després.**
- **Mantenir una higiene bucal freqüent per a fomentar la comoditat, tret que estimuli les nàusees o vòmits.**
- **Evitar portar roba ajustada, cinturons, bufandes o fulards, etc.**

## Recomanacions per millorar la diarrea

- **És aconsellable fer una dieta astringent** que ajudi a evitar la pèrdua de líquids i a disminuir el nombre de deposicions i, gradualment, a mesura que remet la diarrea, tornar a la dieta habitual.
- **Evitar** el consum de cafeïna, alcohol, greixos, molta fibra, aliments flatulents com els llegums, suc de taronja o prunes, i menjar molt especiats i/o precuinats.
- **Aliments greixosos a evitar:** peix blau, embotits, carns vermelles, salses greixoses o comercials, làctics (excepte iogurt natural desnatat i formatge fresc) i fruits secs.
- **Cereals recomanats:** arròs blanc, pasta i pa blanc.
- **Verdures, hortalisses i fruites recomanades:** patata, pastanaga, poma i pera cuites, plàtan madur, codony i llimona (per condimentar).
- **Menjar sovint i poca quantitat** durant el dia.
- **Beure una quantitat abundant de líquids** com aigua, infusions, suc, caldos, etc., per evitar la deshidratació.
- **Prendre els líquids a temperatura ambient.** Si estan freds o calents poden estimular el moviment intestinal.
- **Una vegada resolta** la diarrea, tornar a **introduir els aliments que s'han restringit, de forma progressiva, un cada vegada, i avaluar si es té tolerància.**
- **Si no es tolera bé, tornar enrere i tornar a intentar-ho, però si no es progressa en 3 o 4 dies** fins a la dieta habitual cal **consultar sempre al metge.**

## Recomanacions per millorar el restrenyiment

- **Mantenir una certa activitat física, com caminar diàriament.**
- **Beure 1,5 o 2 litres (8 gotes al dia) d'aigua, infusions o caldos al llarg del dia. Iniciar el dia amb una infusió o un got d'aigua tèbia.**
- **Incorporar aliments que aportin més fibra,** com ara cereals integrals, fruites, fruits secs, llegums i verdures.
- **Disminuir els aliments astringents i refinats.**
- **La postura ideal per a l'evacuació és una flexió de maluc com en la posició a la gatzoneta, amb els genolls més alts que els malucs.** Per a aconseguir-la, pot ser d'utilitat un suport als peus com un alçador, estirant i inclinant la columna cap endavant.

El consum prolongat de corticoides pot comportar a llarg termini l'aparició d'hiperglucèmia, augment de pes, hipertensió arterial o osteoporosi. Per prevenir-ho cal adoptar una dieta saludable amb algunes modificacions.

## **Recomanacions per la prevenció dels efectes secundaris dels corticoides**

### **Hipertensió arterial, augment de pes i hiperglucèmia**

- **No afegir molta sal** als menjars i **evitar tenir el saler a taula**.
- **Cuinar sense afegir molt de greix** i utilitzar **edulcorant acalòric** per a endolcir.
- **Utilitzar espècies per a condimentar els aliments** com safrà, curri, nou moscada, pebre, alfàbrega, anet, llorer, orenga, julivert, farigola, romaní, all, vinagre, etc.
- **Reduir la ingesta de carns vermelles (vedella, xai, corder, vísceres, embotits), productes làctics sencers i greixos. Potenciar les carns magres (pollastre, gall dindi, conill, pernil cuit), els làctics desnatats, la fruita seca crua i sense sal** i utilitzar com a greix l'oli d'oliva verge extra.
- **Treure la pell i els greixos visibles** de la carn i el peix.
- **Beure una major quantitat d'aigua i augmentar el consum de fibra** amb fruites, verdures, cereals integrals i llegums.
- **Consumir de manera ocasional aliments rics en (llegir les etiquetes dels aliments):**
  - **Sal i Greixos (sobretot saturats i trans):** mantega, margarina, formatge curat, carns fumades i salades (bacó, salsitxes, botifarra, paté, foie gras, sobrassada i carns vermelles), peix fumat o salat (bacallà, salmó, tonyina, sardines, anxoves en llauna, marisc, palets de peix congelats i/o arrebossats), fregits, aperitius tipus snacks (patates xips, etc.), alvocat, fruits secs salats i/o torrats, crispetes comercials i/o salades, pa amb sal, verdures en conserva, pizzes i menjars precuinats i/o congelats, productes en salmorra o vinagre, sopes o pastes o purés comercials, salses comercials i menjar ràpid.
  - **Sucres:** lllaminadures, galetes, brioixeria, pastissos, postres ensucrats, melmelada, fruita en almívar, begudes ensucrades, aigua amb gas, gelats i begudes alcohòliques.

## **Osteoporosi**

### **Potenciar el consum de:**

- Làctics: llet de vaca, iogurt i formatges.
- Llegums: gra de soja, cigrons, llenties, pèsols, mongetes, etc.
- Verdures de fulla verda fosca: espinacs, créixens, bledes, bròquil, etc.
- Peix blau, sobretot els que es mengen sencers, marisc i mol·luscs amb petxina com morralles, sardines i anxoves en oli, pop, calamar, llagostins, gambes, musclos, cloïssa, escopinya, etc.
- Fruita seca, cereals i pastes integrals.
- Productes enriquits en calci i vitamina D.
- Exposar-se al sol diàriament, de forma protegida a la radiació solar per a promoure l'activació de la vitamina D.
- Realitzar exercici físic regularment.

### **Moderar el consum de sodi i sal, cafeïna i begudes carbonatades.**

### **Bibliografia**

Asociacion Miastenia España. [Internet]. València: Miastenia.org; 2019. [Consulta 10 Abril 2020]. Disponible a: <https://miastenia.org/wp-content/uploads/2019/01/MANUAL-PR%C3%81CTICO-AMES.pdf>

Federación ASEM; SEEN. Dieta en enfermedades neuromusculares. Preguntas, respuestas y platos del mundo. [Internet]. Barcelona: Federación ASEM; 2018. [Consulta 2 Maig 2020]. Disponible a: <https://www.asem-esp.org/wp-content/uploads/2019/04/2018-11-Libro-Nutricion-en-ENM.pdf>

Nestle health science. Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea. [Internet]. Barcelona: Editorial Glosa, S.L; 2015. [Consulta 5 Maig 2020]. Disponible a: [https://www.nestlehealthscience.es/asset-library/documents/guia\\_de\\_diagnostico\\_tratamiento\\_nutricional\\_y\\_rehabilitador\\_de\\_la\\_disfagia\\_orofaringea.pdf](https://www.nestlehealthscience.es/asset-library/documents/guia_de_diagnostico_tratamiento_nutricional_y_rehabilitador_de_la_disfagia_orofaringea.pdf)

Ibarzo, A; Suñer, R; Martí, A; Parrilla, P. Manual de Alimentación del Paciente Neurológico. Sociedad Española de Enfermería Neurológica, Sedene, con la colaboración de Novartis Consumer Health S.A. 2014.

Salas-Salvadó, J; Bonada i Sanjaume, A; Trallero Casañas, R; Saló i Solà, ME; Burgos Peláez, R. Nutrición y dietética clínica. 4a ed. Barcelona: Elsevier Masson, 2019.

**Annex VII: Qüestionari d'avaluació de l'estudi "Educació nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona"**

Amb la finalitat de conèixer la seva opinió amb relació a l'estudi "Educació nutricional per la prevenció de complicacions de la miastènia gravis en pacients adults de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona", a continuació es plantegen una sèrie de preguntes perquè expressi el seu nivell de valoració en una escala de l'1 al 5 en què:

- 1 - Totalment en desacord
- 2 - En desacord
- 3 - Indiferent
- 4 - D'acord
- 5 - Totalment d'acord

Respondre el qüestionari té una durada d'uns 10 minuts. Les seves dades seran tractades amb total confidencialitat, els resultats es presentaran de manera agregada i seran publicats en els resultats de l'estudi.

<b>Valori de l'1 al 5 el seu grau de satisfacció</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Estudi</b>					
La satisfacció general respecte l'estudi ha estat positiva.					
L'estudi ha millorat la percepció de la importància de la prevenció de les complicacions de la malaltia.					
L'estudi pot ajudar a prevenir les complicacions de la miastènia.					
S'han identificat correctament les necessitats nutricionals de la miastènia.					
L'educació nutricional ha estat d'utilitat.					
Considera important l'educació nutricional en la miastènia.					
<b>Sessions</b>					
El nombre de sessions ha estat adequat.					
L'horari de les sessions ha estat adient.					
La duració de les sessions ha estat correcte.					
L'intercanvi d'experiències amb la resta de participants ha millorat la motivació per modificar els hàbits alimentaris.					
Les col·laboracions dels professionals sanitaris han sigut d'utilitat.					
La planificació i el seguiment de les sessions han estat adients.					

<b>Valori de l'1 al 5 el seu grau de satisfacció</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Continguts</b>					
Les explicacions han transmès els continguts correctament.					
Les explicacions s'han adequat al nivell i característiques del grup.					
Els continguts han estat d'utilitat.					
Ha quedat satisfet/a amb els continguts.					
S'han resolt correctament els dubtes.					
<b>Activitats</b>					
Les activitats han ajudat a comprendre millor els continguts.					
Les activitats han estat d'utilitat.					
Ha quedat satisfet/a amb les activitats.					
<b>Material lliurat</b>					
Es comprèn de manera correcta el material lliurat.					
El material lliurat ha estat d'utilitat.					
Ha quedat satisfet/a amb el material lliurat.					
<b>Coneixements adquirits</b>					
Ha adquirit nous coneixements sobre l'alimentació saludable.					
Ha assolit nous coneixements sobre l'entorn personal d'aprenentatge.					
Ha obtingut nous coneixements sobre la composició dels àpats.					
Ha après nous coneixements sobre els aspectes nutricionals importants en la miastènia.					
Ha adquirit nous coneixements sobre com gestionar les dificultats nutricionals en la miastènia.					
Creu que l'educació nutricional pot millorar el seu seguiment de l'alimentació saludable.					
Creu que l'educació nutricional ha augmentat la motivació per millorar els hàbits alimentaris.					
Creu que millorar els hàbits alimentaris pot comportar millores en la qualitat de vida.					



**Suggestiments:**

**Comentaris:**

Us agraïm sincerament la vostra participació.

Molt cordialment,

Núria Carsí Montull  
Directora de l'estudi