

# NUTRITERÀPIA EN LEUCÈMIA LIMFOBLÀSTICA AGUDA INFANTIL

---

PROJECTE DE RECERCA

---

**Autora:** Violeta Torrent Pinart

**Treball de Final de Grau**

**Tutora:** Anna Bonmatí Tomàs

**Estudis:** Grau d'Infermeria

**Curs acadèmic:** 2016-2017

<<El nostre cos són els nostres jardins,  
les nostres voluntats són els nostres  
jardiners>>.

WILLIAM SHAKESPEARE.

# ÍNDEX

1. Resums	pàg. 5
2. Introducció	pàg. 8
3. Marc teòric	
a. El càncer	pàg. 10
b. Leucèmies	pàg. 15
1. Definició	
2. Dades estadístiques	
3. Primers símptomes i diagnòstic	
4. Origen i tipus	
5. Factors de risc	
6. Leucèmies i mutacions genètiques	
c. Leucèmia Limfoblàstica Aguda (LLA)	pàg. 20
d. Nutrició infantil de 4 a 6 anys	pàg. 23
e. Nutrició i LLA infantil	pàg. 25
1. Nutrició i càncer	
2. Nutrició i LLA	
f. Tractament	pàg. 31
g. Paper de la infermera en infants amb LLA	pàg. 35
4. Bibliografia	pàg. 39
5. Metodologia	pàg. 43
a. Problema a tractar	
b. Objectius	
c. Hipòtesis	
d. Disseny	
e. Àmbit d'estudi	
f. Població d'estudi	
g. Mostra	

- h. Variables
- i. Procediments i tècniques
- j. Pla de treball: Etapes de l'estudi
- k. Consideracions ètiques
- l. Anàlisi de les dades
- m. Pressupost econòmic
- n. Limitacions de l'estudi

6. Annexos pàg. 66

- a. Full d'informació al participant
- b. Consentiment informat
- c. Enquesta pels cuidadors principals
- d. Enquesta pels infants
- e. Cronograma de l'estudi

7. Agraïments pàg. 80

# RESUMS

## CATALÀ

La Leucèmia Limfoblàstica Aguda és el tipus de càncer més predominant en l'edat infantil, essent així també el que presenta major supervivència gràcies al gran avenç en la detecció precoç de casos i en el constant desenvolupament de la medicina per a tractar els casos des d'un inici. El seu pic d'incidència el podem trobar de 2 a 4 anys, mentre que el seu desenvolupament és molt divers. Durant el tractament, majoritàriament realitzat amb quimioteràpia, els infants pateixen nombrosos efectes secundaris. Un dels més nombrosos és la pèrdua de gana, i aquest infant, consegüentment, pot derivar a patir desnutrició infantil si no es tracta a temps.

L'objectiu principals d'aquest estudi és millorar l'estat nutricional amb LLA mitjançant un programa específic d'educació per a la salut basat en sis sessions formatives de nutrició i sobre la malaltia. La població de l'estudi són els infants de 4 a 6 anys, diagnosticats de la LLA en l'últim any i els quals es trobin en la tercera fase del tractament (reinducció). La mostra serà escollida de forma aleatòria i voluntària i es dividirà en dos grups (cas, control) amb el mateix nombre en cadascun d'ells. Les sessions es realitzaran de manera conjunta (infants i cuidadors) o bé per separat. L'objectiu d'aquestes serà augmentar el coneixement nutricional dels cuidadors principals i dels infants mitjançant 6 sessions adaptades per tal que tots els participants de l'estudi puguin assolir els coneixements en hàbits nutricionals suficients.

Gràcies a l'estudi, pretenem demostrar que les sessions formatives que se'ls realitzarà al grup de mostra seran eficaces per evitar la desnutrició infantil i millorar l'estat nutricional dels infants afectats per LLA de 4 a 6 anys.

*MESH: Leucèmia Limfoblàstica Aguda, Nutrició, Programa, Salut, Infants, Quimioteràpia.*

## CASTELLÀ

La Leucemia Linfoblàstica Aguda es el tipo de càncer ms predominante en la edad infantil, siendo as tambin el que presenta mayor supervivencia gracias al gran avance en la deteccin precoz de casos y en constante desarrollo de la medicina para tratar los casos desde un inicio. Su pico de incidencia lo podemos encontrar de 2 a 4 aos, mientras que su desarrollo es muy diverso. Durante el tratamiento, mayoritariamente realizado con quimioterapia, los nios sufren numerosos efectos secundarios. Uno de los ms numerosos es la prdida de apetito, y este nio, consecuentemente, puede derivar a sufrir desnutricin infantil si no se trata a tiempo.

El objetivo de este estudio es mejorar el estado nutricional con LLA mediante un programa especfico de educacin para la salud basado en seis sesiones formativas de nutricin y la enfermedad. La poblacin del estudio son nios de 4 a 6 aos, diagnosticados de la LLA en el ltimo ao y los que se encuentren en la tercera fase del tratamiento (reinduccin). La muestra ser elegida de forma aleatoria y voluntaria y se dividir en dos grupos (caso, control) con el mismo nmero en cada uno de ellos. Las sesiones se realizarn de manera conjunta (nios y cuidadores) o bien para separado. El objetivo de estas ser aumentar el conocimiento nutricional de los cuidadores principales y los nios mediante 6 sesiones adaptadas para que todos los participantes del estudio puedan alcanzar los conocimientos en hbitos nutricionales suficientes.

Gracias al estudio, pretendemos demostrar que las sesiones formativas que se les realizar el grupo de muestra sern eficaces para evitar la desnutricin infantil y mejorar el estado nutricional de los nios afectados por LLA de 4 a 6 aos.

*MESH: Leucemia Linfoblàstica Aguda, Nutricin, Programa, Salud, Nios, Quimioterapia.*

## ANGLÈS

Acute Lymphoblastic Leukemia is the most prevalent type of cancer among childhood, being also the most successful in survival rating due to early detection of cases and the constant developing of medicine to treat cases from the beginning. The peak incidence of ALL can be found in the group ages from 2 to 4 years old, while its development is very diverse. During treatment, mostly made with chemotherapy, numerous children are exposed to suffer side effects. One of the most common symptoms is the loss of appetite and if not treated in time, it can lead to child malnutrition.

The main objective of this study is to improve the nutritional status with ALL, through a specific program of health education based on six training sessions about nutrition and the disease. The study population are children from 4 to 6 years old, diagnosed with ALL within the last year and which are in the third phase of treatment (reinduction). The simple will be chosen randomly and voluntarily and is going to be divided into two groups (case and control) with the same number in each. The sessions can be held together (children and caregivers) or separate. The aim of these is to increase knowledge of nutrition for the main carers of the children and for the kids themselves with 6 sessions, adapted so all the study participants can achieve sufficient knowledge in nutritional habits.

Through the study, we intend to demonstrate that the training sessions that are going to be held with sample group will be effective in order to prevent child malnutrition and improve the nutritional status of children affected by ALL from the ages of 4 to 6 years.

*MESH: Acute Lymphoblastic Leukemia, Nutrition, Program, Health, Child, Chemotherapy.*

# ÍNTRODUCCIÓ

El càncer és un problema global de salut pública el qual cada vegada n'hi ha més casos, degut, entre altres factors, als hàbits no saludables que anem adquirint la població. El càncer consisteix en el creixement incontrolat de cèl·lules malignes en qualsevol organisme. És una activitat multi factorial dels quals no se'n coneixen encara tots els factors determinants. Sí que es coneix que hi ha una estreta relació entre factors intrínsecs, com serien mutacions genètiques, herència genètica, etc. D'altra banda, també hi ha una estreta relació entre els factors extrínsecs, dels quals cada vegada se n'han pogut descriure més, com serien efectes ambientals, mals hàbits de salut, el tabac, el sedentarisme, etc, coneixent que l'afectació d'aquests és d'un 90-95% dels factors ambientals, dels quals un 30-35% és per culpa de la dieta, i d'un 5-10% dels factors genètics.

El càncer es classifica segons el seu origen. Les leucèmies en són un exemple. Aquestes són un grup de malalties caracteritzades per la proliferació neoplàstica de cèl·lules hematopoètiques en graus diversos de maduració, que s'acompanya d'una disminució en la producció de cèl·lules hematopoètiques normals. Existeixen quatre tipus diferents de leucèmies en funció de la durada d'aquesta, aguda o crònica, i de la branca hematopoètica que afecti, mieloide o limfoide.

En aquest treball em centraré en la Leucèmies Limfoblàstica Aguda, altrament coneguda com la LLA. Aquesta és formada per una expansió clonal de blast hematopoètics, on la cèl·lula afectada sanguínia passarà a formar part del sistema limfàtic.

Aquesta afectació és actualment el càncer més freqüent en l'edat infantil, coneixent així que un 30% dels diagnòstics de la LLA són a la infància i que el 80% d'aquests infants diagnosticats són menors de 10 anys, trobant el pic d'incidència entre els 4 i 6 anys.

Malgrat el gran nombre d'incidència en l'edat infantil, el tractament amb quimioteràpia contra la LLA s'ha pogut comprovar que és molt efectiu essent molt baix el nombre de recidives.



El tractament d'elecció en aquest tipus de càncer infantil és la quimioteràpia. Sabem que aquesta afecta negativament a l'estat general de l'infant i sobretot, a la seva nutrició. L'objectiu d'estudi, per tant, serà conèixer el paper de la infermera, el qual és de gran importància pel que fa a l'administració del tractament i en el suport cap al mateix infant i la seva família.

# MARC TEÒRIC

## A. El càncer

L'organisme dels éssers humans és compost per unitats funcionals molt petites anomenades cèl·lules. Aproximadament, són necessàries uns 100 bilions de cèl·lules pel correcte funcionament de l'organisme. Aquestes cèl·lules tenen característiques particulars que els hi permeten especialitzar-se, organitzar-se i agrupar-se segons les funcions que desenvolupen.

És per això que la seva organització complexa ha d'anar perfectament coordinada a la vegada que aquestes interrelacionen entre sí. La capacitat de divisió i de multiplicació que té cada un dels tipus de cèl·lules que engloba el nostre organisme és molt diversa. Així doncs, trobem tipus de cèl·lules que tenen una taxa de divisió molt baixa, com seria la de les cèl·lules nervioses i les hepàtiques; en canvi, n'hi ha que presenten una taxa extraordinàriament elevada, com són les cèl·lules de la pell o de l'epiteli intestinal. Aquestes cèl·lules es troben sotmeses a constants agressions de caire intern (com seria la fricció) i de caire extern (temperatura, humitat, fricció, etc.).

S'ha de tenir present que en el procés de divisió cel·lular hi ha un estricte control biològic, i si es detecta que una cèl·lula ha patit una mutació no es permet que aquesta cèl·lula sobrevisqui, ho fa només si els mecanismes de control fallen. Les característiques principals del càncer estan definides per les capacitats adquirides per les cèl·lules tumorals, que les diferencien de les cèl·lules normals i que porten al desenvolupament de tumors en l'ésser humà.

Aquestes característiques són: la capacitat per mantenir un creixement i proliferació cel·lular crònic; la capacitat per evitar l'acció dels múltiples gens supressors que limiten i regulen el creixement cel·lular; la capacitat de resistir l'apoptòsis, és a dir, la mort cel·lular programada, que regula el creixement i la vida de les cèl·lules, i que permet que la cèl·lula tumoral es repliqui i es torni immortal; la capacitat d'angiogènesis, és a dir la capacitat de generar vasos sanguinis que permetin l'alimentació dels teixits tumorals que creixin; la capacitat per activar mecanismes que permetin la invasió d'altres teixits, i la capacitat de formació de metàstasi, quan el càncer envaeix altres teixits. A

aquestes característiques principals de les cèl·lules tumorals s'han identificat i agregat altres dues més recentment, que són l'habilitat per reprogramar el metabolisme energètic cel·lular i l'habilitat per envair els mecanismes del sistema immunològic, que vigila, identifica i té la capacitat per destruir les cèl·lules tumorals (1).

Quan els processos de divisió s'alteren, una determinada cèl·lula perd el control de la multiplicació i inicia la divisió incontrolada i, generalment, de manera molt ràpida. D'aquesta manera, aquesta cèl·lula transmetrà aquesta informació de divisió i multiplicació accelerada a la seva cèl·lula progenitora, de manera que en el teixit on es trobi aquesta cèl·lula començarà a aparèixer una massa cel·lular que creixerà a una velocitat diferenciada de la resta de cèl·lules que l'envolten. Quan aquest procés té lloc, l'anomenem creixement anormal o tumoral, que en alguns casos donarà lloc a l'aparició del càncer.

Un cop aquesta alteració pren possessió en una de les cèl·lules, aquesta es veurà modificada en molts aspectes: la forma, velocitat de divisió i multiplicació, característiques físiques i funcionals. D'aquesta manera, encara que trobem la cèl·lula modificada en el mateix lloc d'origen, aquesta ja perd la funcionalitat del teixit inicial i, a més a més, adquireix una tendència elevada al desplaçament, que és quan parlem de metàstasi si es tracta de tumors malignes. És per això que la malignitat d'un tumor s'associa a la capacitat per envair nous teixits, gràcies a la capacitat de desplaçament de les seves cèl·lules.

La paraula *càncer* és d'origen llatí i significa cranc, associant el moviment del cranc amb la capacitat tentacular d'invasió que disposen les cèl·lules tumorals. El National Cancer Institute descriu que el càncer és el nom donat a un conjunt de malalties relacionades entre elles, caracteritzades per un creixement tumoral dels teixits incoordinat amb les necessitats de l'organisme, de caràcter maligne i que pertorba les funcions biològiques normal, el qual pot afectar tots els teixits, òrgans i sistemes de moltes espècies d'animals (2).

Per altra banda, l'American Cancer Society afirma que el càncer és un grup de malalties caracteritzades pel creixement incontrolat i la propagació de cèl·lules anormals. Si la propagació no es controla, pot provocar la mort, tot i que la raó de molts tipus de càncer, especialment aquells que es produeixen durant la

infància, segueix essent desconeguda. Les causes del càncer establerts inclouen factors externs, com ara el consum de tabac i l'excés de pes corporal, i també factors interns, com mutacions genètiques heretades, hormones i condicions immunes. Aquests factors de risc poden actuar simultàniament o en seqüència per iniciar i/o promoure el creixement del càncer (3).

No tots els tumors són malignes o cancerosos. Hi ha tumors que creixen a un ritme lent, que no es disseminen ni infiltren en els teixits veïns i que se'ls considera benignes (4).

És molt important establir unes diferències a l'hora d'observar un tipus de tumor -o també anomenat neoplasma- per saber si és de caire benigne o maligne. En primer lloc, els tumors malignes són invasius i destrueixen el teixit adjacent normal. Per contra, els tumors benignes creixen només per expansió, no envaint els teixits veïns, ja que normalment estan encapsulats. Per altra banda, els tumors benignes poden resultar perillosos quan, a conseqüència del seu creixement, pressionen algun nervi o vas sanguini, o quan alliberen a la sang hormones o altres compostos que poden alterar el funcionament normal metabòlic de l'organisme.

Per tant, els tumors malignes produeixen metàstasi a través del sistema limfàtic o sanguini, mentre que els benignes no tenen aquesta capacitat.

En segon lloc, els tumors malignes han perdut parcialment o totalment les característiques de les cèl·lules del teixit original, mentre que els tumors benignes mantenen les característiques cel·lulars originals.

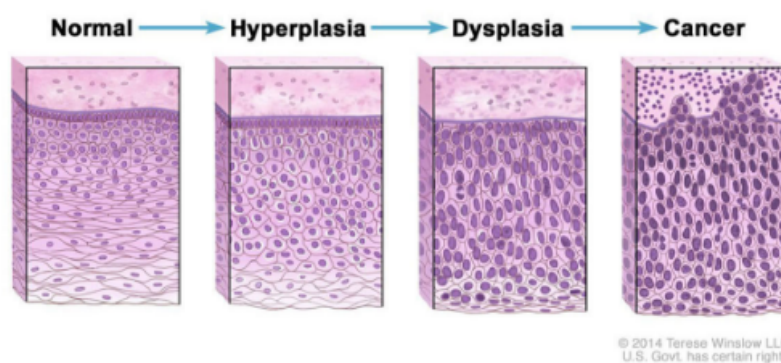


Figura 1: Aquesta il·lustració mostra l'evolució microscòpica de les cèl·lules normals alterades i produeixen càncer.

Finalment, els tumors malignes solen créixer i multiplicar-se més ràpidament que no els benignes (5).

Les cèl·lules normals poden convertir-se en cèl·lules canceroses. Abans que esdevinguin cèl·lules canceroses formen en els teixits del cos diferents alteracions anormals anomenades hiperplàsia i displàsia. En la hiperplàsia hi ha un augment en el nombre de cèl·lules en un òrgan o teixit, mantenint l'estructura cel·lular normal (4), que semblen normals sota un microscopi. A la displàsia, les cèl·lules es veuen anormals al microscopi, però no són cancerígenes. Quan les cèl·lules pateixen hiperplàsia i/o displàsia pot no derivar al càncer (2).

Per aquesta raó, les àrees de displàsia s'han de monitoritzar i, a vegades, tractar-se. El cas més sever de displàsia pot arribar a formar el carcinoma *in situ*, aïllada dins d'una barrera anatòmica més immediata al lloc en què va iniciar-se.

En el procés de transformació carcinomatosa les cèl·lules perden en diferent grau la capacitat de diferenciació o especialització de les seves funcions i, a més a més, proliferen activament (entren en "mitosi"), és a dir adquireixen característiques atípiques. Aquests canvis morfològics en les cèl·lules permeten classificar els tumors en diferents graus, essent més agressius com més alt és el seu grau de diferenciació (4).

L'estadificació és el mitjà pel qual es descriu la mida del tumor i el seu grau de disseminació. L'estadificació determina el tipus de tractament que serà necessari. La radioteràpia o la cirurgia, com a tractaments locals, poden ser suficients quan els tumors es troben aïllats en una sola zona, però no quan han disseminat.

El sistema més utilitzat per estadificar el càncer és el denominat TNM, tot i que aquest no és aplicat a les neoplàsies hematològiques ni als tumors que afecten al Sistema Nerviós Central:

- **T, mida del tumor:** extensió local del tumor primari. Informa de la mida del tumor i la seva relació amb les estructures veïnes. S'assigna un nombre de l'1 al 4, de menor a major mida.

- **N, ganglis, “nodes”:** fa referència a l'afectació de ganglis limfàtics regionals. Es classifica de 0 a 3, on 0 vol dir que no hi ha invasió ganglionar i 3 que hi ha molts ganglis afectats.
- **M, metàstasi:** assenyala l'absència o presència de metàstasi a distància. S'assigna un 0 si no hi ha metàstasi i un 1 si el càncer ha disseminat.

Aquests estats del TNM serveixen per agrupar als pacients en quatre classes o estadis:

- **Estadi I:** són els tumors petits sense afectació ganglionar ni disseminació.
- **Estadi II:** quan el tumor envaeix el teixit pròxim.
- **Estadi III:** quan hi ha major invasió local i afectació de ganglis limfàtics.
- **Estadi IV:** en els casos que ja s'ha produït metàstasi (4).

Els factors pronòstics influeixen d'una forma o una altra en funció de l'evolució del tumor. Es poden classificar en tres grups:

### 1. Factors pronòstics relacionats amb el pacient:

- **L'edat.** L'edat avançada es relacionada amb un pitjor pronòstic.
- **Raça o sexe.** No existeixen diferències classificatòries.
- **Estat general del pacient.** Com pitjor sigui, menor és la resposta al tractament.

**2. Factors relacionats amb el tractament:** La resposta al tractament inicial es considera un dels factors més importants respecte l'èxit del tractament.

### 3. Factors relacionats amb el tumor:

- **Estadi del tumor.** És el factor més important per determinar el pronòstic i supervivència a llarg termini.
- **Localització del tumor.**
- **Diferenciació.** Els tumors més diferenciats es comporten millor que els indiferenciats (4).

## B. Leucèmies

### 1. *Definició*

Les leucèmies són un grup de malalties caracteritzades per la proliferació neoplàstica de cèl·lules hematopoètiques en graus diversos de maduració, que s'acompanya d'una disminució en la producció de cèl·lules hematopoètiques normals.

### 2. *Dades estadístiques*

La leucèmia és la forma més comuna de càncer a la infància. Compta amb 231.000 nous casos cada any i 184.000 morts. Aquest alt percentatge de morts, un 80%, reflecteix el mal pronòstic d'aquest càncer en moltes parts del món, on el complex règim de tractament necessari no són disponibles. El rang de les taxes d'incidència és aproximadament de sis a vuit vegades, amb els més baixos a l'Àfrica subsahariana, probablement perquè realitzen errors de diagnòstic per alguna raó, i la més alta a Amèrica del Nord i Austràlia/Nova Zelanda. La mortalitat no varia tant com la incidència, a causa d'una millor supervivència, i per tant, una menor mortalitat en els països desenvolupats, on la supervivència és de dues (Europa) o tres (Estat Units) vegades millor que en els països en desenvolupament (6).

La leucèmia és en el càncer infantil el de major incidència. Inclou principalment la Leucèmia Limfoblàstica Aguda (LLA), amb un 79% i la Leucèmia Mieloide Aguda (LMA), amb un 18%. Els pics d'edat on trobem la màxima incidència de la leucèmia és entre els 2 i els 4 anys, podent acotar que el pic d'incidència en el diagnòstic de Leucèmia Limfoblàstica Aguda més elevat és entre els 2 i els 6 anys (7).

Les leucèmies poden sorgir a qualsevol edat, però constitueixen la causa més freqüent de mort per càncer infantil. L'International Classification of Childhood Cancer (ICCC) ens corrobora amb fonts estadístiques, revisades el 2013, que les leucèmies continuen essent el càncer infantil amb més radi d'incidència del 2006-2010, en menors de 20 anys, d'ambdós sexes i totes les races, essent d'un 48'48% (8). Per altra banda, el Pla Director d'Oncologia del Departament

de Salut ens mostra en la gràfica següent que les leucèmies són el càncer més freqüent, tant en homes com en dones de 0-14 anys, il·lustrant la gran diferència que hi ha entre les altres principals localitzacions tumorals (9).

**Figura 3: Incidència de les principals localitzacions tumorals segons edat i sexe. Període 2008 – 2012**

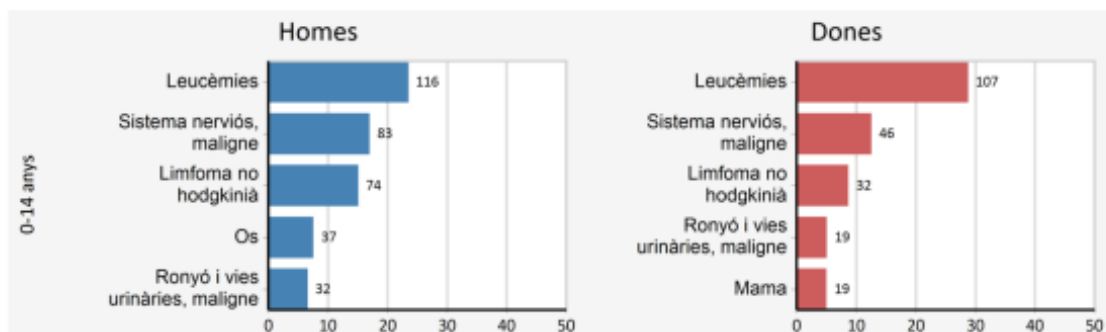


Figura 2: Elaboració fet pel Registre del Càncer de Catalunya a partir de les dades proporcionades pel Registre del Càncer de Girona, el Registre del Càncer de Tarragona i l'Institut d'estadística de Catalunya (IDESCAT).

### 3. Primers símptomes i diagnòstic

Les leucèmies agudes són formades per cèl·lules força immadures (blasts), predominen en els infants i són de causa desconeguda, encara que en el seu origen hi poden contribuir factors genètics, radiacions, fàrmacs i virus. Els trastorns més comuns que provoquen són: febre, dolors ossis i articulars, hipertròfia de les genives, hemorràgies per trombopènia, hepatosplenomegàlia, adenomegàlies i anèmia; l'hemograma sol indicar leucocitosi de grau variable amb presència de blasts, bé que en alguns casos el nombre de leucòcits és normal, anomenat llavors leucèmies aleucèmiques.

Els símptomes originats per la leucèmia es centren en la pèrdua de pes, anèmia, susceptibilitat augmentada a contagis i infeccions i, en el cas de la leucèmia limfoide, augment de la mida de les glàndules limfàtiques. El tractament es centra en la radioteràpia combinada amb quimioteràpia i, últimament i en alguns casos, ha tingut molt èxit el trasplantament de medul·la òssia (10).

El diagnòstic de certesa és verificat un cop es troba en el moll de l'os una quantitat de blasts superior al 40% del total de les cèl·lules. El pronòstic varia



segons cada tipus de leucèmia i és en relació amb la resposta al tractament quimioterapèutic, gràcies al qual en molts casos hom aconsegueix eliminar tots els signes de la malaltia, anomenada remissió completa, malgrat que més endavant hi pugui haver una recaiguda, anomenada brot blàstic (11).

#### 4. Origen i tipus

Per tant, podem dir que la leucèmia s'origina a la medul·la òssia, teixit encarregat de mantenir la producció de leucòcits, eritròcits i plaquetes. És un tipus de càncer maligne de la sang o medul·la òssia i és caracteritzat per una elevada proporció de cèl·lules sanguínies, sobretot leucòcits, també anomenats glòbuls blancs, en sang. Les leucèmies poden ser limfàtiques, si provenen d'un tumor primari del sistema limfàtic, o mieloides, si provenen de les cèl·lules mieloides de la medul·la òssia, caracteritzant-se en aquest cas per un nombre elevat de granulòcits circulants.

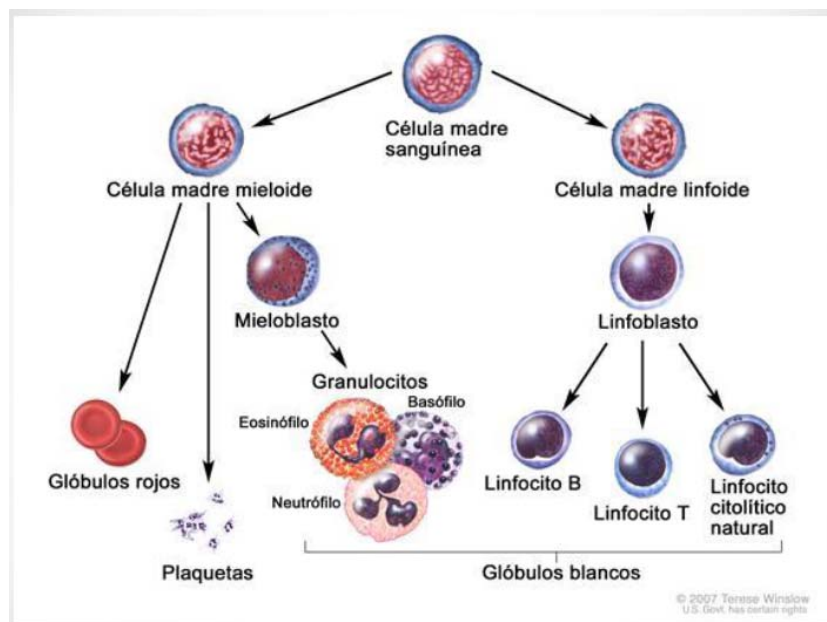


Figura 3: Producció i diferenciació de cèl·lules sanguínies.

És important fer un recordatori de la diferenciació de les cèl·lules sanguínies. Totes les cèl·lules sanguínies procedeixen de la mateixa cèl·lula progenitora comú, present a la medul·la òssia, i que en la seva diferenciació pot donar lloc

a cèl·lules limfoides (limfòcits B o limfòcits T) o a cèl·lules mieloides (eritròcits o glòbuls vermells, plaquetes, basòfils, eosinòfils granulòcits i monòcits.

Les leucèmies es subdivideixen clínicament i patològicament en dos grans grups, en funció de l'origen de la cèl·lula afectada i la durada de la seva forma, aguda o crònica.

En primer lloc, explicarem la classificació segons la durada de la seva forma, segons el moment de maduració de la transformació de les cèl·lules neoplàsiques trobarem síndromes agudes i cròniques.

- Agudes:
  - Clínica de presentació brusca i agressiva, són d'instauració ràpida
  - Trastorn en la proliferació i maduració de les cèl·lules sanguínies
  - Neoplàsia formada per cèl·lules sanguínies immadures
  - Marcada inhibició de la resta de la hematopoesis amb dèficit de leucòcits, hematies i plaquetes
- Cròniques:
  - Clínica indolent
  - Trastorns en la proliferació i no en la maduració
  - Proliferació constituïda per cèl·lules de la sang més madures
  - Hi ha menys inhibició sobre la hematopoesis normal
  - Té moltes possibilitats de recidiva

En segon lloc, classificarem les leucèmies en funció de la branca cel·lular que ataqüi, és a dir mieloide o limfoide. Per últim, si agrupem les dues classificacions, trobem que hi ha quatre grans grups de leucèmia:

- **Leucèmia mieloide aguda (LMA):** és d'evolució ràpida. Les cèl·lules són immadures i creixen de manera incontrolada. Són més freqüents en adults joves i si no es tracta pot produir la mort. Si es fa el tractament adequat la supervivència és d'un 75%. Si hi ha una recaiguda,

proliferació de les cèl·lules immadures altres cops, la supervivència amb tractament és d'un 20%. Té capacitat d'envair tots els òrgans hematopoètics, per contra no té tanta capacitat per anar al Sistema Nerviós Central (SNC). Infants de menys de 10 anys, recompte inicial de leucòcits menor a 100.000, la mida de la melsa de menys de 6cm per sota la vora costal, absència de coagulotpatia i síndrome de Down semblen ser els factors pronòstics favorables amb els règims de tractament dissenyats en aquest tipus de leucèmia.

- **Leucèmia limfocítica aguda (LLA):** es tracta de cèl·lules immadures, blastos que proliferen molt ràpidament. Si no es fa tractament la mortalitat és elevada. Afecta a infants majoritàriament. El tractament quimioteràpic és el d'elecció i és molt efectiu. El càncer pot anar al SNC i testicular, apart dels òrgans hematopoètics, i això fa que els tractaments quimioteràpics hagin de ser més complexes, ja que han d'atacar cèl·lules que han atacat el SNC.
- **Leucèmia mieloide crònica (LMC):** afecta a la cadena dels mieloides, fet que no són cèl·lules del tot immadures. El pic d'incidència recau en homes de 50-60 anys. L'evolució pot ser bona, o a vegades es poden generar crisis blàstiques, és a dir generen cèl·lules immadures, i això fa que passi a ser una leucèmia aguda. En aquests casos, la resposta al tractament és força dolenta, i si no s'intervé ràpid pot causar la mort.
- **Leucèmia limfocítica crònica (LLC):** el pic d'incidència recau en persones grans, majoritàriament avis i homes. En aquest cas, és una proliferació excessiva dels limfòcits B madurs. Les persones que pateixen aquest tipus de leucèmia tenen un alt risc d'infecció. Són asimptomàtics, i a vegades la mort no ve provocada per la leucèmia en sí, sinó degut a la infecció (12).

## 5. Factors de risc

Els factors de risc establerts, incloent les condicions genètiques i les radiacions ionitzants expliquen una petita fracció de la incidència de la leucèmia. L'exposició infantil a les substàncies químiques també pot contribuir al desenvolupament de la malaltia.

Una varietat d'agents carcinògens sospitosos utilitzats anteriorment com a components dels materials de construcció segueixen essent avui en dia reservoris de contaminació química. És per això que si fem una remodelació a la llar pot alliberar aquestes substàncies químiques latents dels materials de construcció. A més de l'alliberament de substàncies químiques latents, les activitats de remodelació residencials també introdueixen noves fonts químiques o l'aplicació de pintures que contenen compostos orgànics volàtils.

L'augment de probabilitat que ingereixin o inhalin els residents de la llar la pols contaminada pot ser una font d'exposició als contaminants interiors, com ho demostra la relació entre els nivells químics observats en la sang i la pols del plom.

Els infants, a causa de la tendència a posar en contacte les mans amb la boca, són propensos a ingerir pols contaminada (13).

## 6. *Leucèmies i mutacions genètiques*

Recentment, s'han conclòs estudis que confirmen que és probable que la majoria de les leucèmies infantils s'iniciïn per mutacions adquirides dins dels teixits hematopoètics. Tot i això, existeixen evidències d'una predisposició inherent a la leucèmia en infants amb alteracions genètiques associades amb anomalies cromosòmiques constitutives i inestabilitat de l'ADN o defectes en la reparació i mutacions en el gen p53, una proteïna que regula el cicle cel·lular, codificada pel gen TP53, la qual funciona com a supressora tumoral (14).

També s'ha pogut observar que els infants amb síndrome de Down tenen un risc augmentat entre 10 i 20 vegades superior de desenvolupar una leucèmia en els seus 10 primers anys de vida (14).

## C. Leucèmia Limfoblàstica aguda (LLA)

Si fem un repàs de les leucèmies agudes, podem recordar que són neoplàsies caracteritzades per la proliferació clonal de cèl·lules hematopoètiques immadures (blasts) que infiltren la medul·la òssia. L'evolució natural és

ràpidament progressiva, amb símptomes d'insuficiència medul·lar i infiltració d'altres teixits (15).

Existeixen dues classificacions de leucèmies agudes en funció del tipus de funció que hauria de realitzar la cèl·lula sanguínia afectada que origina la proliferació.

Per una banda, tenim les Leucèmies Mieloblàstiques Agudes (LMA), on la cèl·lula alterada proliferada és de tipus mieloide, és a dir que la cèl·lula afectada passarà a formar part dels glòbuls blancs, vermells o plaquetes. Aquest tipus de leucèmia és predominant en l'edat adulta.

I per l'altra, tenim les Leucèmies Limfoblàstiques Agudes (LLA), on la cèl·lula alterada normalment és una cèl·lula sanguínia que passarà a formar part dels limfòcits. Aquest tipus de leucèmia és predominant en edat infantil i serà en aquest tipus de leucèmia que em centraré.

Per tant, podem classificar les leucèmies agudes en dos grans grups: leucèmies mieloides o mieloblàstiques i en leucèmies limfoblàstiques.

Les leucèmies mieloides poden ser subdividides en 8 subgrups segons la classificació FAB:

- **M0:** diferenciació mieloide mínima.
- **M1:** leucèmia mieloide aguda sense maduració, que deriva dels granulòcits. Mieloblasts pobrament diferenciats.
- **M2:** leucèmia mieloide aguda amb maduració i diferenciació. Aquesta és la més freqüent.
- **M3:** leucèmia promielocítica. Existeix una associació amb la coagulació intravascular disseminada.
- **M4:** leucèmia mielomonocítica aguda derivada de granulòcits i monòcits. Mieloblàstica i monoblàstica. Presenta una associació en infants menors de 2 anys i leucèmia extra medul·lar.
- **M5:** leucèmia monocítica aguda derivada dels monòcits. Monoblàstica. Igual que la M4, també presenta una associació en infants menors de 2 anys i leucèmia extra medul·lar.

- **M6:** eritroleucèmia derivada de granulòcits i eritroblasts. Megacarioblàstica. Presenta una associació amb la Síndrome de Down (14).

Pel que fa a les leucèmies limfoblàstiques, derivades de cèl·lules de branca limfoide, n'hi ha de tres tipus:

- **Leucèmia limfoblàstica L1 o infantil**, amb resultats terapèutics brillants. Tenen escàs citoplasma i un nucli modest.
- **Leucèmia limfoblàstica L2 o de l'adult**. Suposen un 10% dels casos, són més grans i polimòrfics de mida. Tenen un citoplasma més abundant i un nucli més prominent (14).
- **Leucèmia limfoblàstica L3**, de cèl·lules equivalents a les del limfoma de Burkitt (11). És el subtipus més estrany (1-2%), però té una excel·lent correlació amb les troballes immunològiques i genètiques (14).

La Leucèmia Limfoblàstica Aguda (LLA), com bé hem dit, és una expansió clonal de blasts hematopoètics. És una malaltia molt heterogènia i comprèn molts estadis pels quals es realitzen diferents estratègies de tractament. Malgrat l'elevada incidència en edat pediàtrica, és un cas d'èxit en oncologia pediàtrica. Per contra, els resultats d'èxit en adults són inferiors als dels nens (16).

La LLA es caracteritza per una sobreproducció de glòbuls blancs immadurs (blasts) en la medul·la òssia. El resultat és un deteriorament de la capacitat de produir cèl·lules sanguínies normals, que es presenta amb major freqüència com a una inadequada defensa contra la infecció, l'anèmia i/o blaus amb facilitat (17).

Es coneix que un 30% dels diagnòstics de la LLA són a la infància i que el 80% d'aquests infants diagnosticats són menors de 10 anys (18).

El tractament és divideix en tres fases principals, que en total poden durar fins a 3 anys. Durant les dues primeres fases del tractament l'objectiu principal és el de matar ràpidament les cèl·lules tumorals i evitar la remissió de la leucèmia via intravenosa i intratecal (accés al sistema nerviós central) a través de múltiples fàrmacs amb la quimioteràpia.

Durant la fase final del tractament, l'anomenada fase de manteniment, l'objectiu és erradicar les cèl·lules canceroses residuals a través d'una quimioteràpia menys intensa, la qual és efectuada amb una quimioteràpia oral diària amb preses mensuals de corticosteroides orals (17). Tot i les taxes de curació impressionants de fins a 90%, els efectes secundaris relacionats amb el tractament són importants, ja que afecten a tots els pacients i a les seves famílies en algun grau (19).

La quimioteràpia i els corticosteroides són components essencials de l'èxit en el tractament de la LLA, però estan associats amb els efectes adversos incloent nàusees, vòmits, desig d'aliments poc saludables, un canvi de pes important i malnutrició; problemes associats amb l'augment de pacients hospitalitzats i el risc d'infecció (20).

## D. Nutrició infantil de 4 a 6 anys

L'etapa preescolar és plena d'educació envers els nous hàbits alimentaris saludables i les rutines. Els infants aprenen a fer els 5 àpats a les hores marcades, a descobrir les diferents textures i colors de l'alimentació i a rentar-se les dents un cop han acabat de menjar. És per això que és una etapa molt important pel que fa a la instauració d'hàbits saludables.

Un cop els infants arriben a l'escola els hàbits bàsics ja han d'haver estat donats i adquirits per tal de solidificar-los durant l'etapa escolar. Durant aquesta etapa la composició corporal canvia en aquest període en què el creixement disminueix amb rapidesa, la grassa neonatal desapareix al mateix moment que els músculs s'engrandeixen, i els ossos s'endureixen. La coordinació motora i el desenvolupament intel·lectual avança a gran ritme. En aquest moment l'infant aprèn i es prepara per a la vida d'adult; es van establint els costums, entre ells les particularitats en el menjar, i, per consegüent, precisa especial atenció al respecte. S'han d'evitar els hàbits reprovables en l'alimentació i introduir aquesta disciplina a l'escola, de manera que l'infant compregui la importància d'una correcta alimentació que el prepari per a uns hàbits sans en l'edat adulta (21).

Un cop ja han passat l'etapa del lactant, quan comencen a deambular i durant l'etapa preescolar, els infants adapten la seva nutrició a la dels adults. S'han de tenir en compte els problemes inicials amb la masticació (22), ja que les dents estaran acabades de formar des dels 2 anys aproximadament, tenint les 20 primeres peces dentals sòlides, i que cap als 6 anys començaran a caure les primeres dents de llet per deixar lloc a les definitives (23).

La quantitat d'aliments ingerida i la selecció dels aliments pot anar lligada a grans variacions individuals, però aquestes han de ser raonables. Això permet a l'infant que aquest desenvolupi un bon sentit de la gana i de la sacietat a edat primerenca.

En principi, els requeriments nutricionals dels infants i adolescents no varien dels adults:

- Varietat d'aliments mixtos, sobretot aquells que tenen densitat elevada de nutrients
- Contingut calòric adaptat a l'edat (a continuació us ho mostraré)
- Nivell d'activitat suficient
- Ingesta suficient de líquids
- Distribució equilibrada dels àpats

Durant la infància i l'adolescència aquestes recomanacions s'han d'adaptar, en certa mesura, a les preferències individuals, com ja he dit. La predilecció dels infants, per exemple, amb els dolços, s'ha d'autoritzar dins dels límits establerts. Tot i això, no s'ha d'autoritzar mai una nutrició unilateral.

La figura paterna i materna és molt important durant la infància i la joventut, tot i que no s'accepti de manera immediata.

L'aplicació pràctica de les recomanacions nutricionals dels infants i adolescents es veu reflectida en la "nutrició mixta optimitzada" (taula a continuació), que proporciona els nutrients suficients pel creixement, el desenvolupament i la salut i, a més, compleix funcions preventives. S'ha de tenir en compte que per un infant és més important que l'aliment sigui gustós que el fet que sigui saludable. En conseqüència, a més dels aliments recomanats, que constitueixen més del 80% de la ingesta calòrica, s'han de permetre "aliments



tolerats” com per exemple caramels, pastissos i galetes. Sempre dins dels límits coherents establerts.

Taula 1: Taules de nutrició mixta optimitzada en funció de l'edat i l'etapa de creixement.

Gran quantitat	Unitats	Infants de 4-6 anys	Adolescents 13-14
Líquids	ml/d	800	1.000
Pa, cereals	g/d	170	280
Pastes, arròs, patates, cereals	g/d	130	200
Verdures	g/d	200	280
Fruita	g/d	200	280

Quantitat moderada	Unitats	Infants de 4-6 anys	Adolescents 13-14
Llet, productes làctics	ml (g)/d	350	430
Carn, salsitxes magres	g/d	40	70
Peix	g/setmana	100	200
Ous	Unitats/setmana		2-3

Escassa quantitat	Unitats	Infants de 4-6 anys	Adolescents 13-14
Mantega, oli i margarina	g/d	25	35

Consum ocasional	Unitats	Infants de 4-6 anys	Adolescents 13-14
Rics en sucre	g/d	<40	<70
Rics en lípids	g/d	<10	<15

## E. Nutrició i LLA infantil

### 1. Nutrició i càncer

Durant les últimes dècades, una gran quantitat d'investigacions han constatat que l'alimentació exerceix un paper rellevant en el llarg i complex procés que porta a l'aparició clínica d'un càncer (24). Si les investigacions sobre

alimentació i càncer s'han incrementat notablement en diverses regions del món, les evidències obtingudes no sempre són comparables entre els diversos països o regions estudiades, perquè la prevalença d'exposició a aliments i patrons alimentaris pot ser diferent. Diversos estudis han determinat resultats molt interessants que suggereixen que els patrons alimentaris característics de certes poblacions influeixen en el desenvolupament de diferents tipus de càncer (25).

S'ha de tenir en compte quan s'interpreta la relació dieta-càncer que l'alimentació forma part d'un estil de vida, de la cultura d'una determinada població, que viu en un cert hàbitat, amb determinades característiques de la terra d'origen, el clima, disponibilitat i accés als aliments i tecnologia, preferències, costums, creences, coneixements i condicions materials de vida, entre d'altres. Així doncs, és necessari comprendre aquesta complexitat multidimensional per estudiar i interpretar les troballes científiques que s'han trobat fins ara, ja que alguns factors poden modificar l'efecte dels aliments o nutrients.

Com ja he descrit anteriorment, la dieta i els aliments que la integren es consideren factors que influeixen en l'aparició i desenvolupament de malalties cròniques no transmissibles, en particular el càncer, com també les malalties cardiovasculars (26).

La influència de la dieta i la nutrició pot ser específica pel tipus i localització dels tumors malignes, essent el càncer de colon i de recte un dels més fortament associats a aquests.

Coneixem, doncs, que hi ha una estreta relació entre la dieta i l'aparició de càncer, però fins ara no heu llegit com podem evitar-ho. A continuació, podrem veure algunes relacions entre la manera de conservació i preparació dels aliments, centrant-nos en el grup d'aliments d'origen animal com a petit mostreig, i posteriorment centrant-nos en la relació entre la nutrició i la LLA.

El grup dels aliments d'origen animal, en el qual trobem la carn, el peix, la llet i productes làctics, constitueix, en general, la principal font de proteïnes i micronutrients en l'alimentació habitual. La quantitat i naturalesa del contingut en lípids de les carns de vaca, de pollastre i peix depèn dels mètodes de

criança dels animals, el processament o conservació i la preparació, així com també del tipus d'animal (27).

El grup de les carns inclou tot tipus de carn, com la de vaca, pollastre, aus de corral, porc, cabrit, així com també tot el seus músculs esquelètics com els òrgans interns (llengua, vísceres, etc.). Corresponen també a aquest grup els peixos i els fruits de mar, així com també tant les carns fresques com les conservades, preservades o subproductes, com els embotits o el paté. És a dir, tant les carns vermelles com les blanques. El consum de carns a nivell mundial segueix augmentant, essent les aus la font més barata i accessible. Luxemburg i Espanya es troben entre els majors consumidors europeus i superen els 100kg/persona/any.

En general, els nivells de consum de carn han augmentat considerablement en les economies emergents, mentre que en l'àrea de l'Organització per a la Cooperació i el Desenvolupament Econòmic (OCDE) ens mostra en el seu estudi que, degut a un lent creixement de la producció i una major demanda de la població, el consum de carn i els seus preus es veuran estancats en els pròxims anys, igual que el consum per càpita d'aquesta (28).

Les carns són la principal font de proteïnes i una característica del patró alimentari de la població. Són una excel·lent font de proteïnes, ferro i altres nutrients. També són riques en grasses saturades i colesterol, en especial les carns vermelles. Per altra banda, els peixos aporten àcids grassos poliinsaturats, en especial la família omega-3.

Existeixen sòlides evidències que és de gran importància la utilització de bons mètodes de preparació i conservació dels aliments d'origen vegetal per poder evitar la relació dieta-càncer. Trobem una forta relació entre el càncer de recte i còlon, i probablement d'altres tumors, com el gàstric, amb aquelles carns que han sigut sotmeses a fumats (salsitxes), curats (pernils), conservades en sal, per l'addicció a conservants (com els nitrits) o per la cocció a altes temperatures i el contacte amb el foc. Per tant, cal tenir especial atenció a l'hora de preparar o conservar tot tipus de carn per evitar augmentar la probabilitat (27).

En el segon grup, trobem la llet i productes làctics, com serien els formatges, iogurts, cremes, mantegues, etc. Aquest grup d'aliments té una alta proporció de calories provinents de la grassa i proteïnes, també aporta vitamines i minerals, en especial el calci. La composició presenta variacions segons les espècies, la raça i el tipus d'alimentació dels animals. La llet, els formatges i els iogurts són excel·lents fonts de calci, riboflavina (vitamina B<sub>2</sub>) i vitamina B<sub>12</sub>. Hem de tenir en compte que el calci és el mineral més abundant en el cos humà i el mineral principal, junt amb el fòsfor, constituent del manteniment d'ossos i dents. Per tant, és fonamental per al nostre cos (27).

Diversos estudis han conclòs que durant la tumorigènesis els nutrients poden influir sobre la carcinogènesis de moltes maneres. Per exemple, la vitamina C i altres antioxidants poden bloquejar la conversió del nitrit en N-nitrosamina carcinògena a l'estómac. Els antioxidants solen bloquejar directament el carcinogen (en general un radical lliure), neutralitzar-lo o evitar la formació d'adductes a través de la metilació (addició del grup – CH<sub>3</sub> a una molècula) del DNA.

Els productes químics carcinògens també poden interferir sobre el control genètic de la reparació del DNA, un mecanisme molt important. Els micronutrients influeixen sobre l'activació dels oncògens i la deleció de gens supressors de tumors i d'aquesta manera afecta a la diferenciació cel·lular. Els carotenoides poden establir els teixits mitjançant efectes que actuen a través d'unions comunicants. La vitamina A exerceix els seus efectes sobre la diferenciació cel·lular de forma directa. Els factors estimulants del creixement (aportació d'energia, hormones del creixement i citosines), així com els àcids grassos omega-3 i omega-6, que modulen el comportament immunològic de les cèl·lules, afecten les fases del creixement i promoció dels tumors.

En general, s'han establert unes pautes generals per a la prevenció del càncer arran dels estudis realitzats, com serien:

- Evitar el sobrepès, normalitzar el pes corporal.
- Reduir el consum de lípids, com a mínim menys del 30% del total de calories ingerides. Utilitzar sobretot olis monoinsaturats amb concentració elevada d'antioxidants.

- Consumir una quantitat suficient de vitamines, minerals i oligoelements, més fruites i verdures, menys carn, més peix i aliments rics en calci.
- Consumir sobretot aliments amb gran quantitat de fibres.
- Reduir la ingesta de sal.
- Consumir begudes alcohòliques amb moderació o evitar-les.

Arran també de diferents enquestes i estudis a pacients amb neoplàsies, s'han pogut determinar els principals símptomes relacionats amb la nutrició, establint així recomanacions nutricionals per a pacients amb càncer durant la quimioteràpia i el tractament del càncer (29).

*Taula 2: Taula que mostra certes recomanacions nutricionals lligades als principals símptomes que pateixen els pacients amb càncer durant la quimioteràpia i el tractament amb càncer.*

<b>Símptomes</b>	<b>Recomanacions nutricionals</b>
<b>Dificultat en la deglució</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No consumir aliments sòlids</li> <li>- Suplements alimentaris líquids amb elevada quantitat de calories</li> <li>- Beure escassa quantitat d'aigua amb freqüència (té de menta, per exemple)</li> </ul>
<b>Inflamació de la porció superior del tracte digestiu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar les espècies picants</li> <li>- Evitar els aliments salats</li> <li>- Evitar els aliments àcids (vinagre, fruita, tomàquets, etc.)</li> <li>- No consumir aliments massa calents</li> <li>- Evitar begudes amb gas</li> <li>- Poden ser necessaris suplements de vitamines, minerals i oligoelements</li> </ul>
<b>Diarrea i vòmits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No consumir fruita fresca</li> <li>- No consumir verdures i amanida productores de gas</li> <li>- Beure gran quantitat de líquid (2'5-3 litres)</li> <li>- Suplements de minerals i oligoelements</li> </ul>
<b>Alteració del sentit del gust</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disminució del llindar pel gust amarg</li> <li>- Elevació del llindar pel gust dolç</li> <li>- Rebuig a carns i salsitxes, preferència per la llet, productes làctics, ous i peix</li> </ul>
<b>Falta de gana</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menjar quan es tingui gana</li> <li>- Evitar l'olor intens dels aliments</li> <li>- Porcions petites</li> <li>- Crear aliments atractius i que facin venir la gana</li> <li>- Beure begudes que estimulin la gana</li> </ul>

Totes aquestes recomanacions de la taula anterior són útils tant en infants com en adults, això sí, en els infants caldrà més habilitat, paciència i buscar diferents recursos per estimular-los la gana.

## 2. Nutrició i LLA

Centrem-nos en la relació entre la nutrició i la LLA infantil. En termes de nutrició addicional o necessitats calòriques dels nens amb LLA, en comparació amb la població en general, l'enfocament es centra principalment en el manteniment o augment de la ingesta calòrica total, atès que els nens poden arribar a ser desnodrits i perdre l'interès en menjar. També és important la limitació d'aliments amb alt contingut de sal i greix, ja que molts infants amb LLA ho duen a terme degut als efectes secundaris de la medicació.

Una nutrició pobre, una dieta sub-òptima i el pes elevat és l'estat dels infants que reben tractament per la LLA. Són els símptomes coneguts després d'haver finalitzat el tractament, en la majoria dels casos, 2-3 anys després del diagnòstic, igual que en l'edat adulta (30).

Aquestes seqüeles potencialment predisposen als supervivents de càncer infantil a un augment de malalties cardiovasculars i trastorns metabòlics (31). No obstant això, encara que l'impacte del tractament de la LLA en la nutrició infantil està ben establerta, hi ha altres factors que poden tenir un paper en el suport o la prevenció d'una òptima dieta per a l'infant malalt. Un d'aquests factors és l'educació dels pares, i molt més en concret els comportaments que les famílies adopten per afrontar les dificultats de l'alimentació i nutrició associades amb el càncer pediàtric. Les famílies dels infants amb càncer han d'adoptar noves estratègies per a saber gestionar l'alimentació dels seus fills i filles, per protegir els seus fills contra la malnutrició i/o l'augment de pes al llarg de la trajectòria de la malaltia (20).

Un estudi recent qualitatiu dut a terme, anomenat "*Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study*", ha determinat que les mares dels infants preescolars amb LLA són més laxes pel que fa als aliments i l'alimentació de l'infant, incloent una major satisfacció dels desitjos de l'infant pel que fa als aliments amb esteroides, repeticions de menjar, preparació de menjars especials o específics i l'ús de recompenses o suborns per a promoure l'alimentació (32).

En aquest document es veu com les famílies que abans del diagnòstic havien regulat l'alimentació de manera saludable del seu fill o filla, després del

diagnòstic estaven preocupats pel seu fill o filla per l'augment d'aliments poc saludables o dependència d'una única font d'aliment, però que preferien satisfer les preferències dels seus fills per por a una malnutrició, canvis de comportament, pèrdua de pes o acabar amb alimentació enteral.

Aquests resultats es reflecteixen en un altre estudi en què les famílies dels infants que reben quimioteràpia per al tractament de la LLA, segons els informes, es defineixen com a "obsessius" de la ingesta d'aliments del seu fill o filla durant el tractament del càncer, i que es va convertir en una càrrega per als pares que creien en una bona alimentació i nutrició dels seus fills i la seva funció com a tal, fent grans esforços per atendre els desitjos relacionats amb els esteroides de l'infant i les necessitats dietètiques per aconseguir que el seu fill mengés (33).

És a partir d'aquest apartat que vaig trobar la necessitat d'establir certes pautes o ajudes nutricionals cap a les famílies que tenen algun dels seus fills malalt per culpa de la LLA i mostrar-los que ells tenen un gran paper davant de la nutrició del seu fill, ja que tot just estan adquirint els hàbits bàsics de nutrició i higiene.

## F. Tractament

Actualment, els avanços científics i tecnològics han permès aportar nous coneixements sobre l'aparició, el desenvolupament i el creixement del càncer. Actuant envers això també s'ha pogut dur a terme una millora dels tractaments oncològics de la malaltia i una disminució dels efectes secundaris derivats d'aquest.

El tractament de les malalties oncohematològiques es basa principalment en l'administració de fàrmacs antineoplàsics o quimioteràpia, radioteràpia i cirurgia, independentment o combinades entre elles en funció de les tipologies i estat d'evolució de la malaltia.

A aquestes hem d'afegir-hi l'administració de bioteràpia i immunoteràpia, així com la teràpia de suport per donar possibles respostes als efectes adversos derivats de la toxicitat del tractament específic. En aquells processos

oncohematològics o que per la seva agressivitat suposin un alt risc de recidiva, se sol plantejar el trasplantament de medul·la òssia (TMO) amb l'objectiu d'augmentar les possibilitats de supervivència.

- A. La **cirurgia** com a tractament pretén extirpar el tumor en la mesura del possible, sempre preservant el membre o essent el menor mutilant possible. Generalment es realitza després d'una primera fase de tractament o quimioteràpia d'inducció.
- B. La **radioteràpia** pot definir-se com la utilització de radiacions ionitzants per al tractament de diverses malalties. Actualment, s'han ampliat les modalitats terapèutiques convertint-se en una tècnica més eficaç i de menor toxicitat. Es basa en la radiació sobre les cèl·lules, les quals provoquen una lesió a nivell d'ADN o sistema reproductor cel·lular, produint l'efecte per xoc directe d'electrons (efecte directe) o ionització del mig cel·lular i formació de radicals que lesionen la cadena d'ADN (efecte indirecte). Afecta principalment a les cèl·lules amb un alt índex de reproducció, com les del sistema digestiu o medul·la òssia, i en menor proporció a teixits com el SNC o òs. L'oxigen és un radio potenciador, per aquest motiu els tumors amb component necròtic o hipòxic tenen una baixa resposta a la irradiació.
- C. La **quimioteràpia** consisteix en l'administració de substàncies antineoplàsiques amb la finalitat d'aconseguir la remissió completa de la malaltia, perllongar l'esperança de vida o pal·liar els símptomes en els casos molt avançats. Quan s'utilitza com a primera opció de tractament es denomina neoadjuvant o d'inducció, mentre que si es realitza després del tractament, amb radioteràpia o cirurgia, estarem parlant de quimioteràpia adjuvant.

Els fàrmacs antineoplàsics no són selectius i actuen en major grau sobre cèl·lules amb alta fracció de creixement, destruint la cèl·lula (efecte citotòxic per inhibició de la síntesi de proteïnes) o impedit la seva divisió (efecte citostàtic, inhibint la síntesi d'ADN). La quimioteràpia es pot administrar en infusió contínua o discontinua, utilitzant un sol fàrmac o la



combinació d'alguns d'ells. Es busca la major eficàcia amb el menor grau de toxicitat possible.

La citotoxicitat és menor quan s'administra de forma discontinua o per cicles, perquè es permet la recuperació de cèl·lules sanes, a la vegada que possibilita que les cèl·lules tumorals en període de descans entrin en un nou cicle cel·lular.

- D. La **bioteràpia** consisteix en l'administració de substàncies terapèutiques que alteren la relació entre les cèl·lules malignes i l'hoste mitjançant la modificació de la resposta natural de l'hoste a aquestes cèl·lules, augmentant la capacitat immunològica del mateix.
- E. En la **teràpia de suport** s'utilitzen mesures de suport segons es precisin, com l'administració d'hemoderivats, antibiòtics, antimicòtics, antivírics, analgèsics, així com mesures preventives davant els diferents efectes dels fàrmacs quimioterapèutics (34)
- F. **Trasplantament de medul·la òssia (TMO)** o trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) com són medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical. Rares vegades s'usa com a tractament inicial per a infants i adolescents amb LLA (35). Consisteix en l'administració intravenosa mitjançant un catèter central de cèl·lules mare amb l'objectiu de restablir la funció hematopoètica de l'individu.

Depenent de la font de les anomenades cèl·lules mare podem diferenciar:

- **Trasplantament autòleg:** del propi pacient, extreta mitjançant leucoafèresis (34). Cal dir que el trasplantament autòleg de progenitors hematopoètics no es preveu en l'actualitat en els protocols de tractament estandarditzats a causa de l'alt risc de recaigudes (més de 60%) després del tractament (35).
- **Trasplantament al·logènic:** emparentat o no, extret mitjançant aspiració de medul·la òssia o per leucoafèresis del donant, o cordó umbilical en el seu cas.

- **Trasplantament singènic:** entre bessons univitel·lins (34).

El tractament de la leucèmia limfoblàstica aguda infantil es determinarà en cada cas tenint en compte l'edat, l'estat general del pacient i els factors de risc abans esmentats.

L'objectiu principal de qualsevol tractament en les leucèmies o altres hemopaties malignes és aconseguir la remissió completa de la malaltia en l'àmbit molecular. Per aquest motiu, en les LLA infantils el tractament consta de quatre fases: inducció a la remissió, consolidació/intensificació, reinduccions i manteniments.

La **fase d'inducció a la remissió** es basa sempre en quimioteràpia intensiva, l'administració de diversos agents antineoplàstics per via intravenosa amb l'objectiu d'aconseguir que desapareguin les cèl·lules leucèmiques de la sang i la medul·la òssia i permetre la producció normal de les altres cèl·lules sanguínies. Aquesta situació clínica de remissió completa sol aconseguir-se després del primer cicle de tractament en el 95% dels casos infantils. Es considera que un pacient ha aconseguit la remissió completa quan la xifra de blasts en la medul·la òssia és inferior al 5%.

A continuació, ha d'efectuar-se un **tractament de consolidació/intensificació** en el qual s'empren agents terapèutics diferents dels empleats en la inducció, amb la finalitat de reduir encara més la malaltia residual. En els pacients d'alt risc poden administrar-se fins a tres cicles d'intensificació.

La tercera fase, anomenada de **reinducció** consisteix en l'administració d'entre un (baix risc) i tres (alt risc) cicles de quimioteràpia més espaiats i de menor intensitat, en funció del risc de recidiva, que van combinant diferents citostàtics. Aquest tractament té per finalitat negativitzar per complet la malaltia mínima residual.

La quarta fase del tractament és la de **manteniment**. Consisteix en l'administració diària d'un agent suau per via oral i un altre de setmanal per via intramuscular. Acostuma a ser un tractament molt ben tolerat i amb escassos efectes secundaris.

Durant tot aquest temps, de forma periòdica i amb la finalitat d'eliminar possibles cèl·lules leucèmiques acantonades en el sistema nerviós, han de practicar-se diverses puncions lumbars per administrar tractament en aquest nivell (35).

## G. Paper de la infermera en infants amb LLA

La oncologia pediàtrica tracta tots aquells tumors malignes diagnosticats abans dels 18 anys. Representa la segona causa de mort des del naixement a l'adolescència. La seva incidència varia en funció de l'edat, el sexe, la raça i la localització geogràfica (36).

Durant el seu procés patològic, s'ha de tenir una visió global del pacient tractant tots els punts integrals de la persona, des de la prevenció i diagnòstic, fins a la part més emocional i psicològica de cada un dels membres de la família pròxima i del propi pacient. Cal una bona continuïtat en el tractament i l'acceptació de la malaltia, així com la minimització de símptomes adversos al tractament.

Per tant, les cures contínues són aplicables al llarg de tot el procés evolutiu del tractament del càncer i de les seves diferents etapes, emfasitzant els recursos utilitzats i la seva intensitat en funció de les necessitats o complexitat requerida. Per arribar a aquest maneig integral del pacient, es requereix una educació sanitària multidisciplinària de les diferents àrees sanitàries al servei del pacient.

Les cures contínues poden millorar la relació del pacient amb la família, afavorint el confort i la relació de cada dia, promovent un millor rendiment i millora de la consciència de viure, tot i que l'evolució del tumor pugui arribar a la remissió total o, per contra, la progressió del tumor i mort del pacient (36).

Si volem establir un pla de cures contínues de qualitat s'han de conèixer quines són les demandes bàsiques dels pacients oncològics pediàtrics i de les seves famílies. Diversos estudis conclouen que les principals fonts d'actuació aniran dirigides a:

- Potenciar les actuacions sobre el control simptomàtic del pacient, afavorint la seva independència i intentant conservar la seva autonomia.
- Suport emocional i comunicació permanent.
- Evitar ingressos inapropiats buscant sistemes alternatius en el context més adequat, per la necessitat de cada pacient i la seva família.
- Garantir les condicions de bioseguretat al domicili.
- Reconeixement de la dignitat personal del pacient en fase avançada.
- Assegurar la identitat de cada membre de l'equip multidisciplinar i la seva aportació al seguiment i atenció al pacient avançat terminal i família (36).
- Aconseguir un òptim confort físic i emocional.
- Facilitar l'estada al centre de salut, en contacte amb diferents cuidadors i llocs d'atenció.
- Optimitzar l'ús dels recursos de les cures del sistema (37).

Les manifestacions clíniques dels pacients oncològics infantil solen ser inespecífiques com cansament, febre intermitent, pèrdua de pes i solen relacionar-se amb processos infecciosos propis de la infància. Aquesta característica també justifica que el diagnòstic es realitzi generalment de forma casual i amb relativa freqüència en fases avançades de la malaltia, atès també que presenten una capacitat de creixement cel·lular molt alta, relacionat amb l'època del creixement i el desenvolupament propi del infant.

El paper de la infermera amb el pacient oncològic pediàtric és de gran importància, tant amb les cures holístiques del pacient com el benestar seu i de la família. És per això que quan un pacient pediàtric oncològic haurà d'ingressar a l'hospital, la infermera haurà d'articular un protocol d'aïllament, per la immunodepressió que pateix el pacient oncològic, per la quimioteràpia o tractament d'elecció. A banda d'administrar tots els tractaments antineoplàstics prescrits pel metge, també requereix una atenció especial per a prevenir les màximes seqüeles traumàtiques per l'infant i fer de l'estada hospitalària un record bonic i agradable, en la mesura que es pugui.

Durant l'evolució del procés neoplàsic hem vist que hi ha certes necessitats de l'infant que queden alterades i caldrà suplir-les, o bé per la família o bé pels

professionals d'infermeria. Les necessitats es veuen afectades normalment pels símptomes propis de la malaltia que impossibilita el pacient a dur a terme certes activitats bàsiques, o instrumentals de la vida diària.

Els principals símptomes que presenta el pacient oncològic és anorèxia, pèrdua de pes, cansament patològic i dolor (38). Així doncs, com podem veure una de les principals necessitats que es veu afectada des de l'inici del curs de la malaltia, i que hauran de cobrir els professionals sanitaris, és la necessitat de nutrició.

No es coneix del tot el motiu desencadenant de l'anorèxia en el procés oncològic, tot i que es coneix que pot ser pel propi càncer que es desenvolupi aquesta manca de gana. Una altra de les causes de l'anorèxia és l'obstrucció mecànica de qualsevol part del sistema intestinal, des de la boca, esòfag, etc. I, per últim, es coneix que la causa pot ser multifactorial (38).

És necessari que en tots els centres hospitalaris existeixi una cuina dietoteràpica que permeti realitzar una dieta especial, amb totes les mesures i equips tècnics requerits, ja que sabem que un pacient oncològic pot menjar una dieta basal, com qualsevol altra persona, però també pot ser que el seu procés es vegi tan avançat, o que s'hi sumin els efectes secundaris del tractament, que s'hagi d'alimentar per via parenteral o enteral.

La cavitat bucal és el primer receptacle dels aliments. En ella s'han de mastegar, fluïdificar mitjançant la saliva i posteriorment deglutir els aliments. La majoria dels processos oncològics, però, causen dolor, inflamació i ulceració de la cavitat bucal. És per això que s'utilitza una dieta de masticació fàcil o protecció dental, és una varietat de la dieta tova en què generalment es recorre a aliments tous i que es puguin triturar fàcilment, com són làctics, peix, ous, puré de llegums, pa de motlle, fruites, verdures i hortalisses toves, possiblement triturat (38).

És molt important adaptar la dieta als gustos del pacient per evitar la desnutrició d'aquest. És preferible que faci forces àpats de poca quantitat i quan li vinguin de gust que no forçar-lo a fer els àpats quan toca i que deixi la meitat del plat.

Si el pacient oncològic pediàtric pot desnodrir-se per la seva pròpia malaltia, hi ha complicacions que ajuden a la desnutrició, com és la immunodepressió i les infeccions greus que es generen a conseqüència d'aquesta.

Quan el pacient oncològic no pot alimentar-se normalment per la boca, malgrat l'adaptació de la dieta a les seves necessitats, per la raó que sigui, podrem fer ús de la nutrició enteral i nutricional parenteral amb aquest tipus de pacients. Aquestes sondes ens serviran per alimentar al pacient i, a més, podrem utilitzar-les per l'administració de medicaments. S'ha de tenir en compte, però, que tot haurà de ser líquid o molt triturat perquè passi a través de la llum de la sonda. Si tot i així, el pacient no admet menjar, podríem utilitzar aliments complets preparats comercialment amb el requeriment necessari.

En els pacients oncològics pediàtrics es recomana freqüentment l'ús de nutrició parenteral (NPT) atesa a una desnutrició que necessita de ràpida recuperació. Les vies d'administració de la NPT poden ser dos:

- Via venosa perifèrica
- Via venosa central

La via venosa perifèrica pot portar molts problemes, com flebitis freqüents i una nutrició incompleta. Les vies venoses centrals es realitzen o per un catèter venós central o mitjançant un reservori subcutani venós.

## BIBLIOGRAFIA

1. González Svatetz CA. ¿Qué es el cáncer y cómo se origina? In: Nutrición y cáncer; lo que la ciencia nos enseña. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2016. p. 1–10.
2. What Is Cancer? - National Cancer Institute [Internet]. [cited 2017 Jan 27]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
3. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures. 2016;
4. de la Torre Gálvez, IsabelCobo Dols MÁ, Mateo Rodríguez T, Vicente Peralta LI. Descripción del área. Introducción a la oncología. In: Cuidados enfermeros al paciente oncológico. 2a ed. Málaga: Editorial Vértice; 2008. p. 1–27.
5. Argilés JM, López-Soriano FJ. El cáncer y sus causas. In: El cáncer y su prevención. 1a edición. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona; 1998. p. 13–5.
6. Parkin D, Pisani P. Global cancer statistics. A cancer J Clin [Internet]. 1999;61(2):69–90. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/canjclin.49.1.33/full>
7. Jannetti J. Leukemia [Internet]. 2009 [cited 2017 Jan 8]. Available from: <https://vpngateway.udg.edu/docview/,DanaInfo=search.proquest.com+230515652?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=15295#center>
8. Feuer EJ CK (eds) HNNAKMGJMDASKCYMRJTZMALDCH. National Cancer Institute SEER Cancer Statistics Review 1975-2012. Natl Cancer Inst [Internet]. 2015;103(7):1975–2012. Available from: [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2012/](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/)
9. Del Càncer De Catalunya R, Director P. El Càncer a Catalunya MONOGRAFIA 2016. 2016;
10. Argilés JM, López-Soriano FJ. Tipos de cáncer. In: El cáncer y su prevención. 1a edición. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona; 1998. p. 45–6.
11. Leucèmia. Gran Enciclopèdia Catalana. 2017.
12. Zipf TF, Lynn Berg S, Roberts WM, Poplack DG, Steuber CP, Bleyer WA. Childhood leukemias. In: Clinical Oncology. 2nd ed. United States of America: Churchill Livingstone; 2000. p. 2403–29.
13. Whitehead TP, Adhatamsoontra P, Wang Y, Arcolin E, Sender L, Selvin S, et al. Home remodeling and risk of childhood leukemia. Ann Epidemiol [Internet]. 2016; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1047279716305294>
14. Weinstein HJ, Tarbell NJ. Leucemias y linfomas infantiles. In: Devita VT, Hellman S, Rosenberg S, editors. Cancer, Principios y práctica de oncología. 5a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2000. p. 2144–212.

15. García L, Cabrero M, del Cañizo C. Leucemias agudas. Med - Programa Form Médica Contin Acreditado. 2016;12(21):1201–12.
16. Jabbour EJ, Faderl S, Kantarjian HM. Adult acute lymphoblastic leukemia. Mayo Clin Proc [Internet]. 2005;80(11):1517–27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16295033>
17. Hoffbrand A., Moss PAH, Pettit JE. Essential haematology [Internet]. 2011. 454 p. Available from: [https://books.google.es/books?id=qEfPBG0IFG8C&printsec=frontcover&hl=ca&source=gbs\\_ViewAPI&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?id=qEfPBG0IFG8C&printsec=frontcover&hl=ca&source=gbs_ViewAPI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
18. Baade PD, Youlden DR, Valery PC, Hassall T, Ward L, Green AC, et al. Trends in incidence of childhood cancer in Australia, 1983-2006. Br J Cancer [Internet]. 2010;102(3):620–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20051948%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2822940>
19. Hunger SP, Lu X, Devidas M, Camitta BM, Gaynon PS, Winick NJ, et al. Improved survival for children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia between 1990 and 2005: A report from the children's oncology group. J Clin Oncol. 2012;30(14):1663–9.
20. Williams LK, Lamb KE, McCarthy MC. Parenting Behaviors and Nutrition in Children with Leukemia. J Clin Psychol Med Settings. 2015;22(4):279–90.
21. Cao Torija MJ. Educación sanitaria en alimentación, edad escolar. In: Nutrición y dietética. Barcelona: Masson; 1997. p. 123.
22. Grimm P, Biesalski HK. Nutrición en etapas específicas de la vida. In: Nutrición, texto y atlas. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. p. 318.
23. Generalitat de Catalunya D de S. Dents Fortes I Sanes. 2006;
24. World Cancer Research Fund, American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Cancer Research. 2007. 517 p.
25. Pou SA, Niclis C, Eynard AR, Díaz MDP. Dietary patterns and risk of urinary tract tumors: A multilevel analysis of individuals in rural and urban contexts. Eur J Nutr. 2014;53(5):1247–53.
26. UICC. Prevencion del Cancer: Estrategias basadas en la evidencia - Una guía de la UICC para America Latina [Internet]. 2006. 266 p. Available from: [http://www.uicc.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=14243&Itemid=172](http://www.uicc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=14243&Itemid=172)
27. Navarro A. Alimentos y grupos alimentarios relevantes para el cáncer. In: Nutrición y cáncer; lo que la ciencia nos enseña. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2016. p. 19–33.
28. OCDE/FAO. Perspectivas Agrícolas 2013-2022 Texcoco, Estado de México, Universidad Autónoma Chapingo [http://dx.doi.org/10.1787/agr\\_outlook-2013-es](http://dx.doi.org/10.1787/agr_outlook-2013-es) [Internet]. 2013. 340 p.



Available from: <http://www.fao.org/3/a-i4738s.pdf>

29. Biesalski HK, Grimm P. Cáncer. In: Nutrición, texto y atlas. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. p. 352–3.
30. James G, Lisa M, Baker K, Robien. Poor adherence to dietary guidelines among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol* [Internet]. 2008;30(11):815–22. Available from: <http://journals.lww.com/jpho-online/pages/articleviewer.aspx?year=2008&issue=11000&article=00006&type=abstract>
31. Aldhafiri FK, McColl JH, Reilly J. Prevalence of being underweight and overweight and obesity at diagnosis in UK patients with childhood acute lymphoblastic leukemia 1985-2002. *J Hum Nutr Diet*. 2014;27:76–9.
32. Williams L, Maria Catherine M. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Childcare* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 1];9. Available from: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12188/epdf?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12188/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED)
33. Gibson F. What's it like when you find eating difficult: children's and parents' experiences of food intake. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012;35(4):256–77. Available from: <http://journals.lww.com/cancernursingonline/pages/articleviewer.aspx?year=2012&issue=07000&article=00004&type=abstract>
34. de la Torre Gálvez I, Cobo Dols MÁ, Mateo Rodríguez T, Vicente Peralta LI. Tratamientos oncológicos. In: Cuidados enfermeros al paciente oncológico [Internet]. Málaga: Editorial Vértice; 2008. Available from: [https://books.google.es/books?id=YD8OR\\_WZufgC&printsec=frontcover&dq=cancer+y+cuidados+enfermeros&hl=ca&sa=X&ved=0ahUKEwiwif6KsI\\_TAhXK6xoKHW27Cx4Q6AEIHDA#v=onepage&q=cancer+y+cuidados+enfermeros&f=false](https://books.google.es/books?id=YD8OR_WZufgC&printsec=frontcover&dq=cancer+y+cuidados+enfermeros&hl=ca&sa=X&ved=0ahUKEwiwif6KsI_TAhXK6xoKHW27Cx4Q6AEIHDA#v=onepage&q=cancer+y+cuidados+enfermeros&f=false)
35. Fundació JC. Leucèmia limfoblàstica aguda infantil [Internet]. 2017. Available from: [http://www.fcarreras.org/ca/leucemia-limfoblàstica-aguda-infantil\\_363423](http://www.fcarreras.org/ca/leucemia-limfoblàstica-aguda-infantil_363423)
36. de la Torre Gálvez I, Cobo Dols MÁ, Mateo Rodríguez T, Vicente Peralta LI. Oncología pediátrica. In: Cuidados enfermeros al paciente oncológico. Málaga: Publicaciones vértice; 2008. p. 34–7.
37. Soler Sánchez MD. Cáncer y enfermería en la actualidad. In: El cáncer, proceso oncológico integral. León: Imprenta Moderna; 1998. p. 39–41.
38. Muñoz Castellano A. Alimentación en el paciente oncológico. In: El cáncer, proceso oncológico integral. León: Imprenta Moderna; 1998. p. 519–30.
39. Palau E. Desarrollo cognitivo. In: Aspectos básicos del desarrollo infantil; la etapa de 0 a 6 años. 2nd ed. España: Ediciones Ceac; 2004. p. 41–69.
40. Oncología i hematologia. 2017.

41. Galceran J, Martos C, Munain AL De, Navarro C, Sánchez M. Incidence and survival time trends for Spanish children and adolescents with leukaemia from 1983 to 2007. 2007;
42. Generalitat de Catalunya I d'Estadística de C. IDESCAT [Internet]. 2017. Available from: <http://www.idescat.cat/tema/pobla>
43. Generalitat de Catalunya I d'Estadística de C. Població. Per sexe i edat any a any. [Internet]. IDESCAT. 2016. Available from: <http://www.idescat.cat/pub/?id=pmh&n=1180>
44. Mandal A. Síntomas de desnutrición. :1–4.
45. Andalucía J de. Cuestionario de adheencia a la dieta mediterránea. :1–2.
46. van Laerhoven H, van der Zaag-Loonen HJ, Derkx BHF. A comparison of Likert scale and visual analogue scales as response options in children's questionnaires. *Acta Paediatr.* 2004;93(6):830–5.
47. CUENTOS PARA EL HOSPITAL Textos de Ana M<sup>a</sup> García de Motiloa Gámiz Ilustraciones de Patricia Nagashiro Vaca.
48. José T, Toledo S De, Giralt J, Agustí I. Textos: Dr. José Sánchez de Toledo, Dr. Jordi Giralt - Ilustraciones: Agustí Giralt.
49. Assaigs clínics [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2011. Available from: [http://ico.gencat.cat/ca/pacients/asssigs\\_clinics/](http://ico.gencat.cat/ca/pacients/asssigs_clinics/)
50. Jefatura del Estado. 23750 LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boe.* 1999;298:43088–99.
51. BOE. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Of del Estado* [Internet]. 2002;274:40126–32. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
52. Estado B Del. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE número 28826 [Internet]. 2007;28826–48. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/2007/07/04/pdfs/A28826-28848.pdf>
53. Cataluña CA. Llei 25/2010. 2010;73429–525.
54. BOE. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. *Boletín Of del Estado* [Internet]. 2015;64544–613. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/07/29/pdfs/BOE-A-2015-8470.pdf>

# METODOLOGIA

## A. Problema a tractar

Centrant-nos en el fet que la Leucèmia Limfoblàstica Aguda afecta en gran part a infants de 2 a 8 anys, amb un pic d'incidència dels 4-6 anys, causa una gran repercussió en aquest infant que patirà la malaltia i també en la seva família. És per això que des del paper de la infermera es proposa crear un programa de salut destinat a aquelles famílies que tenen fills o filles malalts de la LLA per entendre la malaltia i tenir una cura adient pel seu fill/a.

## B. Objectius

L'objectiu principal d'aquest estudi és:

- Millorar l'estat nutricional dels infants amb LLA mitjançant un programa específic d'educació per la salut.

L'objectiu secundari d'aquest estudi és:

- Augmentar el coneixement nutricional dels cuidadors principals i dels infants malalts de la LLA de 4 a 6 anys, diagnosticats en l'últim any i els quals es trobin en la tercera fase del tractament (reinducció).

## C. Hipòtesi

La hipòtesi principal del meu estudi és la millora nutricional en els infants malalts de LLA degut a la informació i consells donats al programa de salut que adreçaríem als cuidadors principals d'aquests infants.

## D. Disseny

Disseny analític quantitatiu quasi-experimental prospectiu d'una mostra representativa de cuidadors principals d'aquests infants aleatoritzats en dos grups, els quals anomenarem grup 1 i grup 2.

Inicialment, passarem una enquesta, tant als cuidadors com als infants (adjuntades als annexos) i a tots els participants de l'estudi sobre el nivell de coneixement de la malaltia, la importància nutricional que té aquesta, el seu

coneixement general sobre la nutrició i la seva aplicació diària. A més, també realitzarem un Quadern de Recollida de Dades de cada infant dels paràmetres nutricionals, les principals dades de l'infant i de la malaltia d'aquest (el model adjuntat a annexos).

Seguidament, el grup 1 participarà en les sessions de formació sobre la malaltia, la importància de la nutrició en el tractament d'aquesta i la importància de millorar la nutrició d'aquests infants, mentre que el segon rebrà la formació que fins a dia d'avui s'ha realitzat a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Finalment, al cap de 4 mesos d'haver acabat la formació, es tornarà a passar l'enquesta a la mateixa població i tornarem a avaluar els paràmetres nutricionals de l'infant, observant els possibles canvis de resultats.

## E. Àmbit de l'estudi

L'àmbit d'estudi d'aquest programa de salut seran aquells infants de 4 a 6 anys malalts de Leucèmia Limfoblàstica Aguda que en el moment de l'estudi, s'estiguin tractant a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i hagin estat diagnosticats de LLA infantil en l'últim any.

Hem escollit la mostra d'infants de 4 a 6 anys, malgrat el pic d'incidència major sigui de 2 a 4 anys, centrant-nos en el desenvolupament del pensament infantil. Si observem la teoria dels estadis del pensament infantil creades per Jean Piaget, -psicòleg experimental, filòsof i biòleg suís, que destaca per les nombroses aportacions en el camp de la psicologia evolutiva, els estudis sobre la infància i la seva teoria del desenvolupament cognitiu-, podem observar que de 4 a 6 anys el desenvolupament de l'infant és més similar en base als coneixements, el llenguatge i el pensament de l'infant, mentre que el desenvolupament de l'infant de 2 anys es veu molt limitat encara i molts autors (Marchesi, Flavell, Beach, CHinsky, Myers, Permuter i Piaget) coincideixen que dels 5 als 8 anys s'observa un canvi dràstic, però en cap cas abans. És per això que, gràcies a la teoria del desenvolupament de Piaget, hem pogut

concloure que de 4 a 6 anys era l'edat més òptima per a realitzar l'estudi en infants de desenvolupament similar (39).

A continuació, trobareu dos quadres representatius resumits de la teoria del desenvolupament cognitiu. El primer quadre és un resum de la teoria del desenvolupament del pensament infantil dels 0 als 11 anys. I el segon quadre ens mostra els principals avenços en el desenvolupament cognitiu durant l'etapa dels 3 als 6 anys.

<b>Estadis o períodes</b>	<b>Edat que comprenen</b>
Període del pensament sensomotriu	Del naixement als 2 anys
Període del pensament simbòlic	Dels 18 mesos fins als 5 anys
Període del pensament preoperacional	Dels 4 als 8 anys
Període de les operacions concretes	Apareix al voltant dels 8 anys
Període de les operacions formals	A partir dels 11 anys

<b>Principals avenços en el desenvolupament cognitiu durant l'etapa dels 3 als 6 anys</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continua la introducció a la lectoescriptura i el paper estimulador de l'adult i el context educatiu.</li> <li>• Comprensió de nocions matemàtiques simples (el comptar, la construcció dels nombres, les relacions binàries).</li> <li>• Primeres preses de consciència sobre si mateix i els altres.</li> <li>• Habilitats comunicatives desenvolupades: capacitat per parlar, comprendre i expressar-se.</li> <li>• Augment considerable del vocabulari adquirit i utilitzat.</li> <li>• El llenguatge comença a ser vist i viscut com un instrument de l'intel·lecte.</li> <li>• Interiorització progressiva del pensament simbòlic.</li> <li>• Integració progressiva de les capacitats cognitives bàsiques (percepció, atenció, memòria comprensiva, autocontrol) als esquemes del pensament.</li> <li>• Esquemes d'escenes, de guions i d'històries.</li> <li>• Al final d'aquest període, la lògica i causalitat de pensament infantil són bàsicament iguals als del pensament adult.</li> <li>• Continua el joc simbòlic, però apareix també el joc col·lectiu.</li> <li>• Capacitat per comprendre i aplicar nocions matemàtiques en operacions</li> </ul>

simples (com l'addició i comptar de manera reversible).

- Adquisició progressiva de la lectura i l'escriptura.

Ens hem volgut centrar en els infants tractats a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona perquè el servei d'oncologia i hematologia és catalogat com a centre de referència nacional per a l'atenció del càncer del desenvolupament i de referència internacional per a certs tipus de tumors (40).

Malgrat que els dos únics Registres de Càncer que existeixin actualment a Catalunya es trobin situats a Tarragona i a Girona, hem extret les dades de la Unitat d'Epidemiologia del Registre de Càncer de Girona estimant-les a les taxes poblacionals infantils del 2016 de la comunitat autònoma per conèixer, de manera aproximada, el nombre de casos registrats de LLA al 2016 a tot Catalunya.

## F. Població d'estudi

La població estudiada seran els infants de 4 a 6 anys diagnosticats de LLA l'últim any, tractats a l'Hospital Sant Joan de Déu i els quals es trobin en la tercera fase del tractament en el moment que es realitzi l'estudi.

També participaran en l'estudi els cuidadors principals dels infants. Entenem per cuidadors principals, aquell o aquells membres de la família directa o no de l'infant els quals són els seus tutors legals i màxims responsables. De la mateixa manera que s'inclouran en l'estudi totes aquelles formacions de famílies tradicionals i no tradicionals les quals siguin els cuidadors principals de l'infant, és a dir totes aquelles persones homosexuals, transsexuals, monoparentals, parelles a tres i/o parelles separades.

A continuació definirem els criteris d'inclusió i exclusió de la mostra d'estudi.

### CRITERIS D'INCLUSIÓ

- Cuidadors principals que vulguin participar-hi de manera voluntària.

- Els infants que s'inclouran en l'estudi han d'estar afectats de Leucèmia Limfoblàstica Aguda de tipus L1 o infantil i que hauran d'haver estat diagnosticats per primer cop en l'últim any.
- Els infants de l'estudi han de tenir de 4 a 6 anys, entès com aquells que facin 4 anys l'any iniciat de l'estudi i/o aquells que ja tinguin els 6 anys i facin els 7 un cop finalitzat l'estudi.
- Aquelles parelles homosexuals i heterosexuals els quals siguin els cuidadors principals de l'infant i estiguin separats podran participar a l'estudi les dues figures de cuidadors, si és que ambdós ho desitgen. Així com també queden incloses les parelles dels progenitors separats, si ambdós ho desitgen.

### CRITERIS D'EXCLUSIÓ

- Queden exclosos de l'estudi totes aquelles persones que no vulguin participar de manera voluntària en l'estudi o no compleixin els criteris d'inclusió.
- També s'exclouran de l'estudi aquells infants ben nodrits i que segueixin una bona dieta mediterrània alimentària, és a dir que presentin bons hàbits alimentaris, tinguin un IMC correcte, tinguin aparença sana i els valors de l'analítica sanguínia dins els paràmetres.
- Queden exclosos de l'estudi aquells cuidadors principals d'una altra raça, els quals segueixin una dieta diferent a la mediterrània.
- També s'exclouen aquells cuidadors els quals tinguin problemes actuals penals que impedeixin el seu compromís al 100% en l'estudi, és a dir aquells que estiguin complint una pena penitenciària.
- S'exclouran de l'estudi aquells infants que estiguin residint en un centre de menors penitenciari o en un CRAE, ja que no podem identificar quin és el cuidador principal de l'infant.

## G. Mostra

La selecció de la mostra de l'estudi s'ha basat en l'estimació de casos reals en valors. Observant l'estudi publicat aquest passat 2016 sobre el registre de la

incidència i la supervivència dels infants i adolescents espanyols amb leucèmia hem observat que el pic d'incidència actual de la malaltia es situa de 2 a 4 anys, trobant el seu punt màxim als 3 anys i mig (41). Per tant, el punt d'incidència màxima de la LLA en infants ha variat.

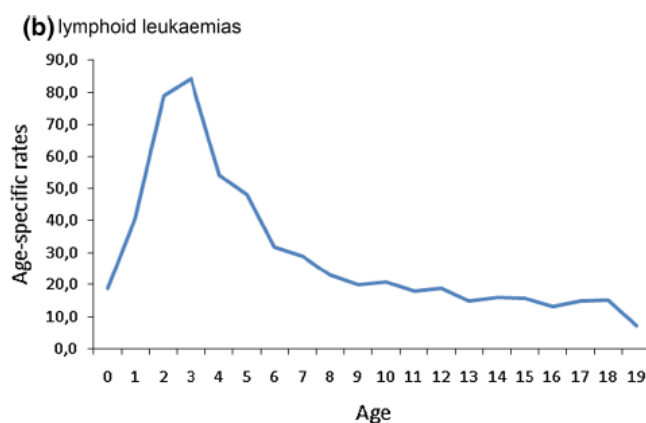


Figura 4: Gràfica d'incidència de leucèmia limfoblàstica per edat extreta de l'estudi publicat al 2016 citat en la bibliografia en número 42.

Per altra banda, l'Hospital de referència nacional per a tractar la LLA és l'Hospital Sant Joan de Déu però, per contra, els únics registres existents a Catalunya es troben a Girona i a Tarragona, cosa que fa molt difícil conèixer la població real d'incidència i supervivència de LLA a Barcelona o a Catalunya.

**Table 2** Numbers of cases and incidence rates (per million person-years) of leukaemias in children (0–14 years) and adolescents (15–19 years) by diagnostic group and sex, in Spain (1983–2007)

Subtype	Children				Crude	ASRw	Adolescents		0–19		
	Number of cases	Age-specific rate					Number of cases	Crude	Number of cases	ASRw	
		<1	1–4	5–9							10–14
Leukaemias (both sexes)	2274	43.3	78.0	38.1	27.9	44.2	47.9	332	23.8	2606	42.5
Boys	1278	39.1	84.1	43.8	30.7	48.3	52.1	208	29.1	1486	46.9
Girls	996	47.8	71.6	32.1	25.0	39.9	43.5	124	18.2	1120	37.8
(Ia) Lymphoid leukaemias (both sexes)	1701	18.8	64.7	30.1	17.6	33.1	36.3	185	13.2	1886	31.1
Boys	963	15.4	70.1	34.9	19.3	36.4	39.8	116	16.2	1079	34.5
Girls	738	22.5	58.9	25.1	15.7	29.5	32.6	69	10.1	807	27.6
(Ib) Acute myeloid leukaemias (both sexes)	401	16.5	9.0	5.6	7.6	7.8	8.1	98	7.0	499	7.8
Boys	223	15.4	10.4	6.5	7.8	8.4	8.8	63	8.8	286	8.8
Girls	178	17.8	7.5	4.7	7.3	7.1	7.3	35	5.1	213	6.8
(Ic) Chronic myeloproliferative diseases	46	1.7	0.7	0.6	1.1	0.9	0.9	29	2.1	75	1.1
(Id) Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases	26	0.7	1.2	0.4	0.1	0.5	0.6	4	0.3	30	0.5
(Ie) Unspecified and other specified leukaemia	100	5.6	2.4	1.4	1.6	1.9	2.1	16	1.2	116	1.9

Crude crude incidence rate. ASRw age-standardised rates using the World Standard Population (ASRw)

Figura 5: Taula amb el número de casos d'incidència per ràtios (per un milió de persones a l'any) de leucèmia en infants de (0-14 anys) i adolescents (15-19 anys) d'Espanya (1983-2007) a través del diagnòstic, grup i sexe.



L'estudi anteriorment citat ens mostra les taxes de casos de LLA per milions d'infants separades en grups quinquenals d'edat. Ens mostra que hi ha 64'7 casos de LLA per cada milió d'infants d'1 a 4 anys i 30'1 casos de LLA per cada milió d'infants de 5 a 9 anys.

Gràcies a l'estudi citat anteriorment i als valors publicats a l'IDESCAT (42) podrem fer l'estimació de casos detectats a Catalunya durant 2016 en infants amb LLA de 4 a 6 anys. Partint de les taxes de casos per milió d'infants espanyols amb LLA citades a l'article, trobem que hi ha 64'7 casos en infants d'1-4 anys i 30'1 casos en infants de 5 a 9 anys.

Observant la població catalana registrada a l'IDESCAT, veiem que el 2016 hi havia 248.222 infants de 4 a 6 anys, concretament: 81.231 infants de 4 anys, 83.290 infants de 5 anys i 83.701 infants de 6 anys (43).

Gràcies a les taxes de casos reals de l'article i al valor de la població d'infants de Catalunya, podrem estimar els casos que hi ha de LLA en la franja d'edat de 4 a 6 anys.

Agafant el nombre de població d'infants de 4 anys, estimem els valors utilitzant la taxa del grup de 0 a 4 anys i ens dona 5'26 casos. Seguidament, sumem els nombres de la població d'infants de 5 i 6 anys i utilitzant la taxa del grup de 5 a 9 anys ens dona un resultat de 5'03 casos. És a dir, a Catalunya podem aproximar que hi ha 10 casos de LLA en infants de 4 a 6 anys.

Al valor obtingut sumarem 4 infants més per si hi haguessin morts o abandonaments durant l'estudi. Per tant, podem concloure que el valor de la mostra utilitzat serà de 14 infants amb LLA de 4 a 6 anys.

## H. Variables

Les variables a recollir en l'estudi són:

- **Nivell socioeconòmic:** Qualitativa i Ordinal (molt baix, baix, estàndard, alt, molt alt). És la mesura total econòmica i sociològica combinada de la

preparació laboral d'una persona, la posició econòmica, la posició social individual o familiar en relació a les altres persones, basada en els seus ingressos, l'educació rebuda i la seva professió.

- **Raça:** Qualitativa i Nominal (blanca, afroamericana, mongoloide). S'utilitza per classificar poblacions d'individus d'una mateixa espècie.
- **Edat:** Quantitativa i Discreta (tres, quatre, cinc). Nombre d'anys des del naixement. El rang d'edat dels infants de l'estudi ja és molt acotat degut al desenvolupament i creixement, tot i que, malgrat l'acotació de l'edat hi podem trobar 3 anys diversos.
- **Sexe:** Quantitativa i Nominal (femení, masculí). En funció del sexe de l'infant afectat per LLA poden variar els paràmetres nutricionals i antropomètrics.
- **Idioma:** Qualitativa i Ordinal. Llengua pròpia del lloc d'origen. Degut a la no exclusió dins l'estudi de cuidadors o infants que parlin un altre idioma, cal detallar que el primer estudi serà en català i/o castellà per aquells que tinguin dificultats. Les enquestes es traduiran als idiomes que necessitin i les sessions es faran en català o castellà, en funció de la població de l'estudi demandant.
- **Estat nutricional:** Qualitativa i Ordinal (molt dolent, dolent, normal, bo, molt bo). Grau en què es satisfan les necessitats fisiològiques dels nutrients, com són: aigua, hidrats de carboni, microorganismes, minerals, vitamines, proteïnes, tòxics, lípids i additius. La valoració completa de l'estat nutricional inclou: la història clínica i valoració de la ingesta, exploració clínica i dades antropomètriques, dades de laboratori i índex nutricionals i dades psicosocials. Ens ajudarem dels signes de desnutrició infantil citats pel Dr. Ananya Mandal, com són: retard en el creixement, irritabilitat, pell seca i escamosa, desgast muscular i cames i abdomen inflats. Descartarem el Marasmo i Kwashorkor, els dos tipus de desnutrició proteica d'energia en infants (44).
- **Tipus de dieta:** Qualitativa i Ordinal (dieta vegetariana, dieta carnívora, dieta ovolactovegetariana o dieta mediterrània). Conjunt de nutrients que s'absorbeixen després del consum habitual d'aliments, és a dir hàbit alimentari d'una persona.

- **Esport:** Qualitativa i Ordinal (molt poc, poc, bastant, molt). Qualsevol joc o activitat del lleure basada en un reglament estricte i que procura el benestar físic i mental de l'ésser humà.
- **Valors analítics:** Quantitativa i Contínua. Conjunt de valors que obtenim d'una analítica de sang. S'hauria de fer una analítica de bioquímica per observar si els valors dels nutrients principals (glucosa, creatinina, colesterol, triglicèrids, calci, ferro, potassi i sodi) són deficitaris o suficients. I també realitzaríem un hemograma per observar els principals components sanguinis que fossin dins els nivells correctes (hematies, hemoglobina, leucòcits, limfòcits, etc.).
- **Adherència a la dieta mediterrània:** Qualitativa i Nominal (dolenta o bona). Conèixer quin grau d'adherència tenen els infants i els seus cuidadors a la dieta mediterrània. Utilitzarem el qüestionari de l'adherència a la dieta mediterrània realitzat per la conselleria de salut de la Junta d'Andalusia. (45).
- **Hàbits alimentaris:** Qualitativa i Ordinal (molt dolents, dolents, bons, molt bons). Són el conjunt de característiques i hàbits que seguim a l'hora de menjar.

## I. Procediments i tècniques

Per tal de realitzar aquest estudi i fer-lo viable necessitem definir quins són els procediments i tècniques que duré a terme un cop la mostra estigui dividida en dos grups.

Cal esmentar que els participants seleccionats seran aquells que compleixin els criteris d'inclusió i, per contra, no compleixin cap criteri d'exclusió. També s'hauran llegit el full informatiu (annexat) i hauran signat el consentiment informat (annexat), confirmant així que estan d'acord a participar en l'estudi de forma voluntària.

Per a realitzar l'estudi realitzarem un Quadern de Recollida de Dades de cada infant on hi constarà el seu historial mèdic amb les dades principals, les

mesures antropomètriques, la valoració dels signes de desnutrició, el full consentiment informat firmat i l'enquesta inicial i final per als que caldrà contestar.

En primer lloc, passarem l'enquesta pensada pels cuidadors principals (annexada) a tots els participants, deixant molt clar que l'han de respondre de manera sincera per evitar possibles biaixos en l'estudi. Les enquestes contestades es classificaran en funció del grup de la mostra en què participen per facilitar la feina a l'hora de realitzar l'anàlisi de les dades.

En segon lloc, demanarem als cuidadors principals que acompanyin els infants, a contestar l'enquesta pensada pels infants (annexada) però sense ajudar-lo per evitar algun biaix en els resultats, només com a recolzament familiar, ja que serem nosaltres qui passarem l'enquesta a l'infant ajudant-lo amb les preguntes que ja han sigut adaptades per a la seva edat, i fent-lo participar marcant la resposta que cregui convenient. Aquestes enquestes contestades per tots els infants de la mostra també seran classificades en funció del grup de la mostra a la qual pertanyin.

Cal remarcar que hem realitzat l'enquesta pels infants amb el mètode Likert, ja que observant un estudi comparatiu entre els diferents tipus de qüestionari i escales utilitzades, es va demostrar que els infants el preferien (46).

Posteriorment, citarem al grup 1 de la mostra, el qual participarà en un programa formatiu amb informació sobre la pròpia malaltia i la importància de la nutrició sobre aquesta.

## J. Pla de treball: Etapes de l'estudi

El programa formatiu constarà de 6 sessions, una cada 21 dies coincidint amb el cicle de quimioteràpia perquè assisteixin els dos grups a l'hospital i evitar l'efecte *placebo*. Cada sessió tindrà una durada d'una hora i mitja. El programa de sessions serà organitzat de la manera següent:

**SESSIÓ 1:** En la primera sessió es treballarà de manera conjunta amb els cuidadors principals i els infants. En aquesta es faran jocs de coneixença per intentar establir confiança entre els participants de l'estudi. En primer lloc, es farà una gran rotllana de cuidadors, infants i professionals sanitaris que participin en l'estudi. Els professionals sanitaris es presentaran i explicaran de manera entenedora als infants, i també als cuidadors, el cronograma de l'estudi.

Seguidament, cadascú farà una breu presentació anomenant: el seu nom, l'edat que té, on viu, l'escola on va (infants) o de què treballa (cuidadors), el vincle que tenen amb qui els acompanya i una afició o menjar preferit.

*Exemple d'infant: Hola, em dic Marta, sóc de Mataró, tinc 5 anys i vaig a l'Escola Pia de Mataró. He vingut amb la meva mare i el meu pare. I m'agraden molt els espaguetis amb tomàquet i molta carn.*

*Exemple de cuidador: Hola, em dic Laura, sóc de Mataró, tinc 35 anys i treballo de farmacèutica en una farmàcia de Barcelona. He vingut amb el meu marit, en Jordi, i la meva filla, la Marta. I m'agrada molt llegir novel·les.*

Seguidament, jugarem a diferents jocs, ja que jugant es trenca la fredor en un grup nou i s'estableixen confiança i lligams més pròxims. En principi, podem deixar que els infants mateixos proposin jocs, ja que ells seran els principals protagonistes d'aquesta primera sessió. En cas que estiguessin molt vergonyosos, tímids o insegurs, proposaríem nosaltres jocs com: el pica-caps, salta bolets, un partit de futbol, "conejito se ha marxado", etc.

**SESSIÓ 2:** En aquesta segona sessió es dividiran els infants, per una banda, i els cuidadors, per l'altra. En aquesta sessió tractarem el mateix amb ambdós grups, la Leucèmia Limfoblàstica Aguda, però donant-los enfocaments diferents perquè assoleixin els mateixos conceptes amb la diferència d'edat que tenen. En aquesta sessió hi assistirà un oncòleg infantil per a resoldre les qüestions més específiques que tinguin els cuidadors de manera entenedora. En el grup dels infants també hi assistirà un oncòleg pediàtric per aportar el màxim realisme a la sessió, de manera que vegin la figura del metge com a pròxima i amigable i per contestar-los aquelles preguntes que els sorgeixin.

En el grup dels cuidadors, començarem la sessió amb la possibilitat que cada un d'ells expliqui com se'ls va informar del diagnòstic de la malaltia del menor, quan va ser, què se'ls va dir que era la malaltia i com els va afectar. Un cop aquells que ho vulguin hagin pogut explicar la seva vivència personal, continuarem la sessió.

Els professionals sanitaris llançaran una pregunta a l'aire per a continuar amb la sessió: "Coneixeu la malaltia que pateixen els vostres infants?", per a resoldre totes les mancances que tinguin i augmentar el coneixement sobre la malaltia. Així també podrem obtenir millores en la puntuació de la pregunta 1 de l'enquesta. Arran d'aquesta pregunta, convidarem als adults que vagin dient les idees principals que tenen o tot allò que coneguin de la malaltia. Nosaltres ho anirem anotant a la pissarra per anar fent un núvol de paraules. Posteriorment, explicarem de manera resumida, clara i sense tecnicismes en què consta la malaltia (*veure punt B i C del marc teòric*). Durant l'explicació els podem demanar col·laboració i demanar que intervinguin per ajudar a construir l'esquema. En l'explicació es tractaran temes com:

- Breu resum del càncer
- Breu resum de les leucèmies
- L'origen de la Leucèmia Limfoblàstica Aguda
- La incidència d'aquesta en infants 0-14 anys
- L'afectació d'aquesta sobre els infants
- La supervivència
- Principals símptomes
- Breus, precís i preguntes

Un cop finalitzada l'explicació de què és la Leucèmia Limfoblàstica Aguda i com aquesta afecta als infants, es donarà un espai d'intercanvi d'opinions i preguntes que aquests tinguin de la malaltia.

En el grup dels infants adaptarem la sala i la vestimenta dels professionals sanitaris creant un ambient més infantil amb coixins, decoració de la sala i bates infantils. Per a començar, jugarem al joc de les cadires amb música per a

trencar el gel. Un cop acabem el joc d'introducció els demanarem que s'asseguin en rotllana al voltant d'un gran paper d'embalar que haurem estès al terra.

Seguidament, els preguntarem si saben el motiu pel qual són aquí i si saben que estan malalts. En principi, els cuidadors principals ja han d'haver explicat a l'infant, de manera que ell ho pugui entendre, la malaltia que té.

Hem de tenir en compte que la sessió dels infants ha de ser molt més dinàmica i participativa que no pas la dels adults.

Un cop tots ells ens vagin dient què coneixen sobre la malaltia, a mesura que vagin dient coses, anirem fent dibuixos al paper d'embalar representant el que diuen. Per exemple, si diuen que al principi no tenien gana i estaven malalts doncs dibuixarem un/a nen/a que aparta el plat de menjar, un/a altre/a que plora, un/a altre/a que s'està el llit, etc.

Així anirem agrupant el que ells vagin dient en forma de dibuixos. Després, un cop ja no sàpiguen res més, els llegirem el conte anomenat *Lina*, creat per l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) (47). Mentre el llegim, els anirem ensenyant els dibuixos, els demanarem que passin ells les pàgines i també els explicarem les metàfores i comparacions que hi ha en el llibre perquè puguin relacionar què li passa a la oreneta protagonista amb el que els passa a ells/es.

Abans d'acabar, els donarem temps perquè preguntin o expliquin el que vulguin. Com es van sentir, què els van explicar, si els agrada venir a l'hospital, què els fa por, etc. Per últim, amb l'estona que ens quedi, els demanarem si volen pintar els dibuixos del paper d'embalar, els quals són els símptomes que ells/es senten, per tal de penjar el paper d'embalar a la sala i decorar-la.

També els repartirem a cada un/a d'ells/es els dos contes que hem seleccionat de l'AECC, *Lina* i *Vamos a quimioteràpia* (48), per què si els volen els tinguin a casa per fer les activitats que hi ha i perquè els pares els hi puguin explicar quan vulguin.

**SESSIÓ 3:** En aquesta tercera sessió tornarem a treballar de manera desdoblada amb els cuidadors, per una banda, i els infants, per una altra. En aquesta sessió es treballarà la nutrició com a paper fonamental per evitar una desnutrició en l'infant malalt de LLA. En aquesta sessió hi participaran dues nutricionistes especialitzades en Pediatria, una per grup, per poder aportar més informació i resoldre aquelles qüestions que tinguin els participants. També podrà donar-los consells per intentar que els infants mengin de manera sana, variada i equilibrada de manera divertida.

En el grup dels cuidadors iniciarem la sessió fent de manera conjunta a la pissarra un menú d'una setmana habitual a casa dels participants. Es trobaran anotada a la pissarra una taula com la que adjunto més a baix i hauran d'anar sortint voluntàriament i, de manera sincera, anotant algun dels àpats que fan a casa seva els infants i què mengen. A la taula adjuntada, podeu veure algun exemple escrit amb cursiva.

*Taula 3: Taula que utilitzarem de recurs durant la sessió amb els cuidadors principals per a fer la formació de la nutrició sana, variada i equilibrada.*

	DILLUNS	DIMARTS	DIMECRES	DIJOUS	DIVENDRES	DISSABTE	DIUMENGE
MATÍ				<i>Un got de llet.</i>			
MIG MATÍ		<i>Entrepà de xoriç i un suc de préssec envasat.</i>					
MIGDIA							<i>Macarrons amb carn picada i salsa de tomàquet.</i>
TARDA				<i>Poma, galetes, formatge.</i>		<i>Dos dònuts de xocolata.</i>	
NIT							
RESSOPÓ			<i>No en fem.</i>		<i>Una mica de gelat de xocolata.</i>		



Posteriorment, analitzarem conjuntament l'exemple de menú setmanal que haurem realitzat i, a partir de l'exemple, introduïrem alguns conceptes:

- Recordarem la piràmide dels aliments
- Remarcar la importància de la nutrició en l'edat pediàtrica i d'establir certes rutines alimentàries
- Proporcionarem un exemple de menú setmanal sa, variat i equilibrat
- Donarem consells i trucs per fer que els infants mengin de tot de manera divertida
- Breus, precís i preguntes

Per finalitzar, donarem temps per a compartir preocupacions, qüestions, consells i/o trucs que han funcionat en alguns cuidadors amb els seus infants per a poder ajudar a la resta de cuidadors. La nutricionista també els donarà consells perquè els intentin posar en pràctica. També els demanarem a aquells que no practiquen una dieta mediterrània sana, variada i equilibrada diària que intentin aplicar modificacions alimentàries de manera progressiva, de manera que els infants vagin adaptant-s'hi, que anotin en un full estrictament el que mengen en cada àpat, tant els adults com els infants de casa fins a la pròxima sessió.

En el grup dels infants farem la sessió molt més visual i dinàmica. Iniciarem la sessió amb la sala decorada com si fos un mercat. Hi haurà diferents caixes de fusta amb diferents fruites, verdures, pots de pasta, pots de llegums, peix, una nevera plena, etc. Inicialment, deixarem deu minuts lliures perquè remenin, toquin, mirin, olorin, etc. Posteriorment, després d'aquest temps perquè puguin jugar, anirem dient en veu alta el nom de cada un dels grups d'aliments i dient què són: per exemple, en el grup dels llegums hi tenim els cigrons, les mongetes, les llenties, etc. I així amb tots els grups d'aliments per repassar noms i varietat.

Seguidament, jugarem amb ells a construir la piràmide dels aliments amb fotografies plastificades d'aquests que s'enganxaran a la cartolina amb veta

adherent, de manera que ells podran participar i anar sortint un a un per col·locar on van els aliments dins la piràmide.

Un cop col·locats tots els aliments, els anirem modificant, si ho precisen, i anirem explicant de manera entenedora per ells la correcta col·locació dels aliments dins la piràmide, la importància de menjar de tot, els beneficis que això té sobre la nostra salut, etc.

Un cop haguem acabat la dinàmica, els deixarem una estona lliure perquè juguin a cuinetes o botiguetes plegats amb tot el material.

**SESSIÓ 4:** La quarta sessió serà també de manera conjunta amb els cuidadors i els infants. Farem un taller d'alimentació per posar en pràctica tot el que s'ha après amb l'alimentació sana i variada. En aquesta sessió convidarem a un xef conegut de renom i especialitzat en tallers saludables per a infants.

Disposarem d'una sala on hi haurà taules, estris de cuina i diversos aliments. Cada cuidador principal formarà un equip amb el seu infant i amb els aliments que hi trobin hauran de crear un plat que sigui sa, equilibrat i bonic de vista. Per exemple, podran fer un dibuix amb diferents fruites, una brotxeta de fruites tallades a daus, un dibuix fet amb verdures, una amanida divertida, etc.

Deixarem mitja hora aproximadament perquè tothom prepari el seu plat, mentre sonarà música infantil de fons. Cada equip haurà de preparar un plat en aquesta mitja hora de què disposarà i un cop acabat el temps els infants dels equips presentaran a la resta de participants el plat que han preparat, explicant els beneficis saludables, perquè han preparat aquest plat i com ho han fet.

**SESSIÓ 5:** La cinquena sessió la tornarem a fer de manera separada per explicar els últims conceptes que falten per aprendre.

En el grup dels cuidadors explicarem de manera més teòrica i entenedora els conceptes que ens falten per impartir en les sessions:

- Què és el concepte de nutriteràpia
- Els signes bàsics de desnutrició infantil
- Les possibles complicacions nutricionals que poden esdevenir durant el tractament amb quimioteràpia
- Fomentar la ingesta sana i variada sempre
- Recordar que a l'hospital hi poden assistir sempre que ho necessitin per demanar consell o si sospiten que tenen els fills en desnutrició
- Recordar la importància de beure aigua
- Breus, precís i preguntes

En el grup dels infants iniciarem la sessió jugant. Realitzarem la dinàmica de la planta que consisteix que el professional anirà explicant una història d'una planta i els infants hauran de representar-la. Aquesta comença essent una llavor que es planta, la reguen amb aigua i sals minerals perquè creixi sana, i gràcies a l'aigua, els aliments i el sol que li dona energia acaba essent una planta molt bonica i gran.

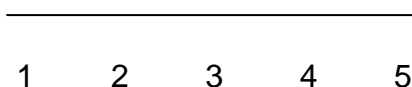
Explicarem de manera molt bàsica la metàfora entre els infants i les plantes de la dinàmica anterior i així introduïrem el concepte de nutriteràpia. Explicant que quan la planta està malalta d'una de les fulles, cal arrencar la fulla i cuidar molt la planta perquè es recuperi.

Jugant amb la metàfora de la planta, anirem introduint els conceptes que falten, com els signes de desnutrició infantil, la importància de demanar ajuda si ens trobem malament, la importància de menjar de tot i de rentar-nos les dents.

Per últim, repartirem un test petit, unes llavors i una mica de terra perquè ells mateixos puguin plantar la seva planteta que hauran de cuidar a casa. Els ensenyarem com s'ha de fer i els donarem consells perquè la cuidin, de la mateixa manera que s'han de saber cuidar a ells. També els donarem fils i gomets perquè enganxin al test i el puguin decorar.

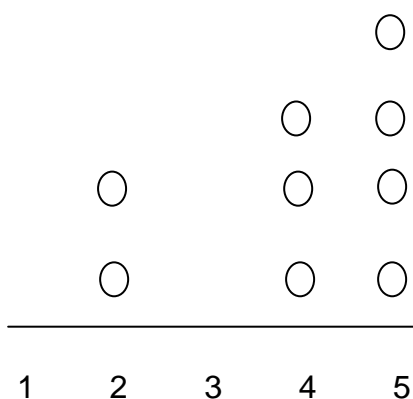
**SESSIÓ 6:** L'última sessió la realitzarem de manera conjunta cuidadors principals, infants i tots els professionals implicats en les sessions per a realitzar la valoració de les sessions formatives.

Per a revisar totes les sessions, dinàmiques i conceptes apresos ho farem de manera dinàmica també. Amb guix, dibuixarem a terra una línia i una fila de números davant la línia. Aquí teniu un exemple:



Nosaltres anirem dient els conceptes impartits i les dinàmiques utilitzades de les diferents sessions i anirem revisant-les amb l'ajut de la línia i els números. El número 5 és el valor màxim i l'1 el mínim. Quan nosaltres diguem un concepte o una dinàmica, els participants d'aquella dinàmica s'hauran de posar en fila darrere el número que vulguin i creguin que sigui l'adient. Ajudarem als infants perquè són petits, per a fer aquest tipus de revisió, però si els ajudem i els anem fent memòria podran dir-te si li va agradar moltíssim (5), agradar molt (4), ni li va agradar ni li va desagradar (3), no li va agradar (2) o no li va agradar gens (1). De manera que a l'hora de revisar es veurà un gràfic humà. Aquí teniu un exemple:

**EXEMPLE:** *Primera sessió de coneixença:*



Un cop realitzada la revisió de les sessions, tornarem a passar l'enquesta de coneixement a tots els participants i també realitzarem altre cop les mesures dels paràmetres antropomètrics recollits en el Quadern de Recollida de Dades de cada infant. Així podrem observar si hi ha hagut una millora en el coneixement envers la nutrició dels infants de 4 a 6 anys que pateixen LLA i també observar la millora real de la nutrició d'aquests infants.

Un cop acabada l'obtenció de les noves dades, donarem per finalitzades les sessions i procedirem a l'anàlisi de les dades i resultats per concloure l'estudi.

El cronograma de les sessions, tan pels professionals com els participants, és annexat al final.

## K. Consideracions ètiques

El pacient que vulgui participar de manera autònoma i voluntària en aquest estudi ha de deixar constància d'això firmant el consentiment informat. Aquest és un procés pel qual el metge informa el pacient, en termes adequats i comprensibles, sobre l'assaig clínic en què li proposa participar. Li explica els riscos i els possibles beneficis que suposa, per tal que decideixi lliurement si vol participar-hi o no.

A més, lliura al malalt un document que conté tota la informació sobre l'assaig, que haurà de llegir molt acuradament per poder plantejar al metge tots els dubtes que li sorgeixin. Després, si està d'acord a participar-hi, haurà de signar el document (49).

Signar el document de consentiment informat no significa que estigui obligat a continuar l'assaig fins al final. De manera que aquest és totalment lliure d'abandonar l'estudi quan ell vulgui, si és que així ho desitja, sense cap tipus de repercussió en la seva atenció mèdica.

Per altra banda, tot pacient voluntari que vulgui participar en l'estudi ha de conèixer que estarà protegit legalment per les lleis següents que a continuació esmento.

- **Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal.** Aquesta llei orgànica té com a objecte garantir i protegir, pel que fa al tractament de les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones físiques, i especialment del seu honor i la seva intimitat personal i familiar (50).
- **Llei orgànica 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i deures en matèria d'informació i documentació clínica.** Aquesta llei té per objecte la regulació dels drets i obligacions dels pacients, usuaris i professionals, així com dels centres i serveis sanitaris, públics i privats, en matèria de l'autonomia del pacient i de la informació i documentació clínica (51).
- **Llei orgànica 14/2007 d'investigació biomèdica.** Aquesta llei té per objecte regular, amb ple respecte a la dignitat i identitat humana i els drets inherents a les persones, la investigació biomèdica. Aquesta llei assegura l'autorització i desenvolupament de qualsevol projecte d'investigació sobre éssers humans, el qual sigui aprovat pel Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica, i amb beneficis reals sobre la població (52).
- **Llei orgànica 25/2010 del llibre segon del codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família.** El capítol II, concretament a la secció 1ª, aquesta llei parla de l'autonomia de la persona en l'àmbit de la salut, concretament pel que fa als tractaments mèdics. En aquesta parla dels drets a la informació sobre la salut, el consentiment informat i el document de les voluntats anticipades dels pacients (53).
- **Llei orgànica 26/2015 de modificació del sistema de protecció a la infància i a l'adolescència.** Aquesta llei és la modificació de la llei orgànica 1/1996 de protecció jurídica del menor, de modificació parcial del codi civil i de la llei d'enjudiciament civil (54).

## L. Anàlisi de les dades

Es realitzaria una l'anàlisi descriptiva en les variables qualitatives i s'expressarien en freqüències i percentatges. Pel que fa a les variables quantitatives es realitzaria la mitjana i la desviació estàndard.

Per a calcular la relació entre variables qualitatives es realitzaria amb la prova Chi Quadrat de Pearson. Per calcular la relació entre variables quantitatives s'utilitzaria la correlació de Pearson.

Per altra banda, per calcular la determinació de les relacions de variables qualitatives i quantitatives s'utilitzaria el test t-Student per mostres independents.

En tots els casos el nivell de significació (p) considerat, serà inferior a 0'05.

## M. Pressupost econòmic

El pressupost econòmic necessari per a dur a terme aquest estudi l'hem de calcular de manera aproximada ja que no comptem amb totes les despeses reals per a dur-lo a terme. A continuació detallaré les despeses principals previstes.

<b>DESPESES PRINCIPALS</b>	
<b>Sessió 1</b>	No es realitzarà cap tipus de despesa.
<b>Sessió 2</b>	En la sessió d'adults no precisem de cap material específic que no pugem trobar a l'hospital com són les cadires i la pissarra.
	En la sessió dels infants necessitarem un paper d'embalar ( <b>12 euros</b> ), la impressió en blanc i negre dels llibres per als infants i el de mostra que en total costarà uns ( <b>40 euros</b> ).
<b>Sessió 3</b>	En la sessió d'adults no precisem de cap material específic igual que en les altres sessions. Necessitarem cadires i una pissarra.

	<p>En la sessió d'infants necessitarem ambientar la sala com si fos un mercat, és per això que destinarem uns <b>70 euros</b> a que tot quedi ben ambientat. Tenint en compte que també podem reciclar coses que ja tinguem per l'hospital com són botiguetes o cuinetes de plàstic. El menjar ha de ser de veritat, però la nevera i la resta d'electrodomèstics poden ser de cartró.</p> <p>A més, destinarem uns <b>15 euros</b> a imprimir, plastificar i enganxar la beta adherent a les fruites per a crear la piràmide de l'alimentació conjuntament. Les enganxarem en una piràmide que dibuixarem en el paper d'embalar que tindrem de la primera sessió.</p>
<b>Sessió 4</b>	<p>En aquesta sessió conjunta és en la qual es realitzarà el taller per berenar. En aquesta sessió destinarem uns <b>40 euros</b> més per a comprar les fruites de temporada i les brotxetes i que tothom en tingui.</p>
<b>Sessió 5</b>	<p>En la d'adults no és necessari cap material especial.</p>
	<p>En la sessió dels infants només haurem de comprar els testos de plàstic, la sorra i unes llavors. Entre tot el material necessari destinarem <b>30 euros</b> més.</p>
<b>Sessió 6</b>	<p>En la última sessió, com que es tracta de revisar els conceptes, no necessitarem cap material ni despesa afegida.</p>
<b>Altres</b>	<p>Destinarem aproximadament uns <b>15 euros</b> a imprimir les enquestes a blanc i negre de totes els participants. També comptarem amb un fons de <b>50 euros</b> més per si alguns dels materials necessaris són més cars o ens sorgeixen imprevistos.</p>
<b>Total</b>	<p><b>272 euros</b> necessaris per a dur a terme el projecte. Tot i que sempre es poden retallar costos i obtenir el material de manera voluntària i participativa.</p>



## N. Limitacions de l'estudi

Atesa la complexitat de l'estudi, i avaluant totes les possibles limitacions amb les quals podríem trobar.

En primer lloc, cal tenir en compte que les dades obtingudes per a calcular la mostra són d'un estudi realitzat amb dades del 1984 fins al 2007. Això ha fet que nosaltres haguem calculat la mostra com si hi hagués una progressió contínua, però no hem tingut en compte els possibles canvis en els últims 10 anys. Tot i que l'estudi consultat és publicat al 2016 i és l'estudi més recent que existeix.

En segon lloc, cal remarcar que l'estudi es realitzarà en català o castellà. Tot i així, s'ha de tenir en compte que hem inclòs en l'estudi un ampli ventall de races, per tant, diferents idiomes. És a dir, pot ser que ens trobem amb la dificultat idiomàtica i comprensiva. Si aquest fos el cas, s'hauria de comptar amb la presència d'una intèrpret, de la mateixa manera que si hi hagués un participant amb dificultats auditives.

Per últim, cal tenir en compte que incloure totes les cultures en l'estudi, pot fer que ens trobem amb múltiples hàbits alimentaris que no hi comptàvem i ens poden limitar l'estudi.

# ANNEXOS

## Full d'informació al participant

**Títol de l'estudi:** Nutriteràpia en leucèmia limfoblàstica aguda infantil.

### **Introducció:**

Ens dirigim a vostès per convidar-los a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en infants de 4 a 6 anys que pateixin leucèmia limfoblàstica aguda infantil.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir.

A continuació, l'informarem sobre la raó de formar part de l'estudi i els aspectes més rellevants.

### **Quina és la malaltia que pateix el vostre infant?**

La leucèmia limfoblàstica aguda infantil és el càncer infantil amb major incidència en infants de 0 a 9 anys i també amb major supervivència. Aquesta malaltia és un tipus de càncer de la sang que, per causes desconegudes, es produeixen quantitats excessives d'un tipus de glòbuls blancs (limfòcits) immadurs. Com a conseqüència d'això, a vegades pot presentar un cansament excessiu, nombrosos morats o apatia. És per això que a vegades pot presentar falta de gana, o algun signe de desnutrició o deshidratació infantil.

### **Per què és necessari aquest estudi?**

Creiem que aquest estudi serà un avenç molt important per demostrar que cal un suport formatiu envers la nutrició als cuidadors principals i infants afectats per LLA. D'aquesta manera es produeix un control de la desnutrició i deshidratació en infants, aconseguint una millora nutricional en els infants i una millor tolerància al tractament.

### **Quines característiques han de reunir els pacients per participar en l'estudi?**

Tenint en compte la informació que anteriorment els hem aportat, els pacients que participaran en aquest estudi han de tenir un diagnòstic recent i inicial de LLA infantil, trobar-se en la tercera fase del tractament (re inducció) i tenir entre 4-6 anys. També han de participar-hi els seus cuidadors principals.

S'estima que hi participaran una quinzena d'infants afectats per LLA i tots els seus cuidadors principals.

Si hi estàs interessat, pots consultar-nos els criteris d'inclusió i exclusió per tal d'assegurar la teva participació.

### **Quins són els objectius de l'estudi i quins procediments es durant a terme?**

L'objectiu principal d'aquest treball és millorar l'estat nutricional dels infants malalts de LLA mitjançant el programa d'educació per a la salut, així com també augmentar el coneixement nutricional dels cuidadors principals i dels infants malalts de LLA de 4 a 6 anys, diagnosticats en l'últim any i els quals es trobin en la tercera fase del tractament (re inducció).

Per participar en l'estudi, no se'l sotmetrà a cap prova diagnòstica ni a cap tractament, ja que es tracta d'un estudi observacional arran d'una intervenció que farem en la meitat dels participants de l'estudi.

Inicialment, es passarà una enquesta de coneixement als cuidadors principals i es recolliran les mesures antropomètriques bàsiques i algunes dades de la malaltia de l'infant. Seguidament, es dividirà el grup de participants en dos grups, dels quals en un se li farà unes sessions formatives i educatives relacionades amb la malaltia i la nutrició, mentre que a l'altre grup no. En acabar les sis sessions que es durant a terme cada 21 dies, coincidint amb el dia que vingueu per l'administració de quimioteràpia i les visites amb l'oncòleg tornarem a passar l'enquesta inicial als dos grups i analitzarem els resultats obtinguts.

### **Quins són els beneficis i riscos per participar en l'estudi?**

Aquest estudi no comporta cap risc en especial per a vostès, ja que es limita a recollir les dades de l'estudi observacional i el seu coneixement envers la malaltia i la nutrició. Per altra banda, els beneficis són desconeguts i indirectes,

ja que gràcies als resultats obtinguts amb l'estudi podrem millorar el maneig nutricional dels infants malalts de LLA.

Malgrat això, amb la seva participació contribuirà a un millor coneixement i maneig de la seva malaltia, que podrà proporcionar futurs beneficis a les persones que la pateixin.

### **Què passa si decideixo abandonar l'estudi?**

Si decideix participar en aquest estudi ha de saber que ho fa voluntàriament i que podrà, així mateix, abandonar-lo en qualsevol moment. Per descomptat, encara que vostè abandoni l'estudi, seguirà rebent la mateixa atenció sanitària per part del seu metge sense cap tipus de diferència.

Cal també que conegui les lleis que l'emparen en la participació d'aquest estudi:

- Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal.
- Llei orgànica 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i deures en matèria d'informació i documentació clínica.
- Llei orgànica 14/2007 d'investigació biomèdica.
- Llei orgànica 25/2010 del llibre segon del codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família.
- Llei orgànica 26/2015 de modificació del sistema de protecció a la infància i a l'adolescència.

### **Com s'assegura la confidencialitat de les seves dades?**

Per a la realització de l'estudi hem de conèixer algunes de les seves dades mèdiques relacionades amb la seva malaltia. Aquestes es registraran en un quadern de recollida de dades amb un codi numèric i la correspondència amb la identitat del pacient únicament la coneixerà el seu metge. La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal anteriorment descrita. Només aquelles dades de la història clínica que estiguin relacionades amb l'estudi seran objecte de registre. Podran tenir accés a les dades de l'estudi, codificades per mantenir l'anonimat,

els coordinadors de l'estudi o un representat de les Autoritats Sanitàries degudament identificat.

**Amb qui he de contactar davant de qualsevol dubte o problema que sorgeixi?**

En cas de necessitar informació o comunicar qualsevol esdeveniment que succeeixi durant la realització de l'estudi, podrà posar-se en contacte amb la infermera \_\_\_\_\_ , a través del telèfon \_\_\_\_\_ .

Signatura del tutor

Signatura de l'investigador

Nom:

Nom:

Data:

Data:

Consentiment informat per participar en l'estudi "Nutriteràpia en  
Leucèmia Limfoblàstica Aguda infantil"

En/na \_\_\_\_\_ amb DNI  
\_\_\_\_\_ i en/na \_\_\_\_\_  
amb DNI \_\_\_\_\_, com a tutors legals i cuidadors principals d'en/na  
\_\_\_\_\_ amb DNI  
\_\_\_\_\_ (anota'l si en té) acceptem que tant nosaltres com el meu  
fill/a – germà/na – net/a - tutoritzat/ada (marca el vincle corresponent amb una  
rodona) a participar de manera voluntària en l'estudi de cohorts que es  
realitzarà a l'Hospital Sant Joan de Déu amb infants de 4 a 6 anys malalts de  
Leucèmia Limfoblàstica Aguda del tipus L1 o infantil, tractats actualment  
l'esmentat hospital i diagnosticats per primer cop durant l'últim any.

Signant aquest consentiment, confirmo que prèviament:

- Se'ns ha lliurat el full d'informació de l'estudi on hi constava suficient informació del mateix.
- Hem pogut realitzar qualsevol tipus de pregunta al respecte.
- Hem tingut temps d'explicar-ho al menor i reflexionar-hi un temps.
- Comprenem que se'ns ha informat de totes les proteccions legals de què disposem.
- Comprenem que podem abandonar l'estudi sempre que vulguem, sense donar explicacions i sense que això repercuteixi en el tractament i cures del menor afectat per LLA.
- Se'ns ha facilitat una adreça electrònica i un telèfon per tenir contacte o realitzar preguntes sobre l'estudi sempre que ho necessitem.

Si accepten participar en aquest estudi, sigui a continuació:

Data i signatura del participant

Data i signatura del responsable

## QUIN ÉS EL TEU GRAU DE CONEIXEMENT?

(CUIDADORS PRINCIPALS)

Aquesta enquesta forma part de l'estudi "Nutriteràpia en Leucèmia Limfoblàstica Aguda Infantil". Gràcies a aquest qüestionari, podrem conèixer els resultats de l'estudi, observant els valors de l'enquesta inicial, prèvia a començar les sessions informatives amb el grup 1, i també amb els valors obtinguts un cop finalitzat l'estudi.

Agraïm que els cuidadors principals contesteu de manera sincera i acurada totes les preguntes que se us plantegen. Us agrairíem que marqueu amb un cercle el valor que creieu oportú per a cada resposta, essent el 10 la màxima puntuació i el 0 la mínima.

### **1. Coneixes la Leucèmia Limfoblàstica Aguda Infantil (LLA)?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

### **2. Coneixes quin paper desenvolupa la nutrició en el tractament de la LLA?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

### **3. Creus que seguiu una dieta mediterrània de manera correcta en relació a l'educació nutricional del vostre fill/a, germà/ana, net/a, tutoritzat/ada?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

### **4. Coneixes amb seguretat quins són els signes de desnutrició infantil? Anomenen 5.**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

---

---

---

---

**5. Creus que sabries distingir un signe de desnutrició de manera precoç per evitar que l'infant empitjorés?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**6. Coneixes quines són les principals complicacions nutricionals en els infants afectats per LLA?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**7. Saps què significa el terme “nutrteràpia”?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**8. Creus que tens mancances d'informació i preguntes a fer sobre la nutrteràpia en LLA infantil?**

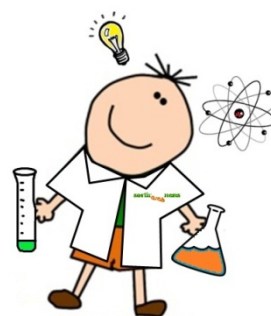
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



## QUIN ÉS EL TEU GRAU DE CONEIXEMENT?

(INFANTS)

Aquesta enquesta forma part de l'estudi "Nutrteràpia en Leucèmia Limfoblàstica Aguda Infantil". Gràcies a aquest qüestionari, podrem conèixer els resultats de l'estudi, observant els valors de l'enquesta inicial, prèvia a començar les sessions informatives amb el grup 1, i els valors obtinguts un cop finalitzat l'estudi.



Estàs a punt per contestar unes preguntes amb l'ajuda de teu metge i els teus (vinclle que teniu amb el nen)? Contesteu de manera clara i sincera totes les preguntes que ara se us faran, és a dir sense dir mentides. No és un examen, sinó unes preguntes per saber més coses sobre la vostra malaltia. Pinta la rodona on hi posi la paraula que creguis convenient. Els (vinclle) o el metge t'ajudaran amb tots els dubtes que tinguis. On posa MOLT vol dir que saps moltes coses de la pregunta que se't fa i on posa GENS vol dir que no en saps res. Preparat/ada?

\*Agraïm que els cuidadors principals hi siguin en presència en el moment de contestar l'enquesta amb el metge, però que no doneu cap tipus de resposta ni feu comentaris per evitar un biaix en els resultats.

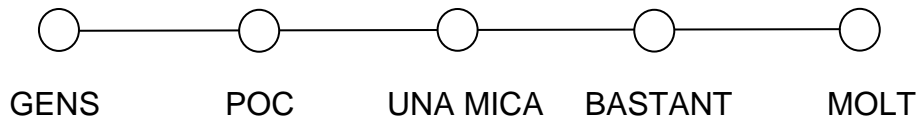
**1. Quan un nen/a visita molt el metge és perquè està malalt. Tu vens aquí a l'hospital molt sovint, saps per què estàs malalt?**

○ — ○ — ○ — ○ — ○  
GENS      POC      UNA MICA      BASTANT      MOLT

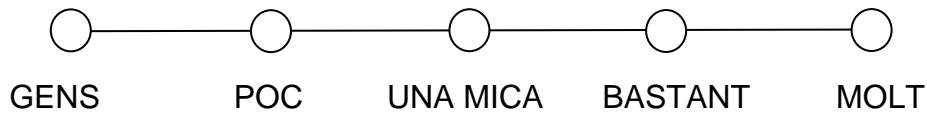
**2. Saps que menjar fruita, verdura, peix, etc. farà que no estiguis tan malalt, encara que no agradi?**

○ — ○ — ○ — ○ — ○  
GENS      POC      UNA MICA      BASTANT      MOLT

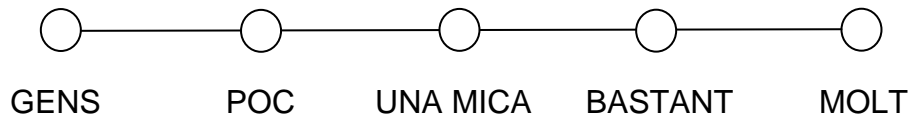
**3. Menges de tot a casa? Fruita, verdura, peix, carn, pasta, etc?**



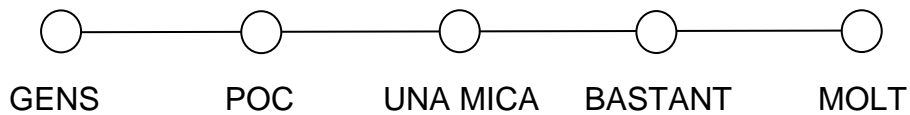
**4. Saps que si menges malament pots tenir una malaltia que es diu desnutrició infantil (que menges malament o poc variat)?**



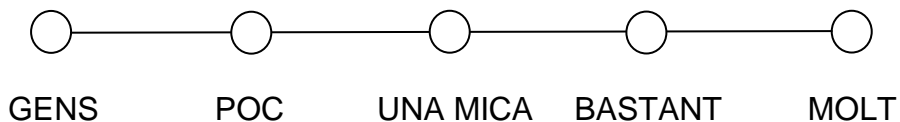
**5. A vegades, quan ens fa mal alguna cosa plorem o cridem. Tu creus que la pròxima vegada podries avisar als (vincle) quan et comencis a trobar malament?**



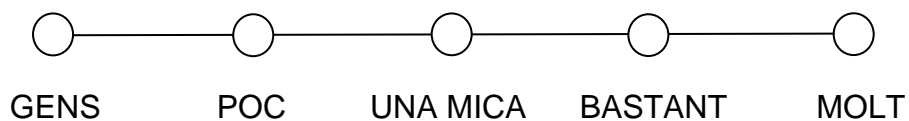
**6. Saps quines coses passen dins del teu cos quan menges malament i tens la malaltia que tens, Leucèmia Limfoblàstica Aguda?**



**7. Saps què vol dir la paraula “nutrteràpia”? Si no ho saps no passa res, aquí et dono una pista: Si separen la paraula en dos, és més fàcil. A veure si ho endevines.**



**8. Creus que hi ha coses que no saps de la teva malaltia? Tens preguntes a fer?**



Molt bé!!! Ja has acabat, campió/na!!!



NÚMERO DE LA SESSIÓ	DURADA	PROPOSTA CALENDARI	PARTICIPANTS	PROFESSIONAL CONVIDAT	CONCEPTES A TREBALLAR	DINÀMIQUES UTILITZADES
<b>Sessió 1</b>	1:30 hores	21 de gener	Cuidadors principals + infants + professionals sanitaris participants en l'estudi (conjunta)	No n'hi ha	Cap concepte. És la primera sessió i es prioritza la coneixença entre els participants i professionals de l'estudi.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presentació de cada membre</li> <li>2. Jocs diversos (pica-caps, salta bolets, partit de futbol, "conejito se ha marxado", etc.</li> </ol>
<b>Sessió 2</b>	1:30 hores	11 de febrer	Cuidadors principals + infants + professionals sanitaris (separats infants i cuidadors)	2 oncòlegs infantils (un per cada grup)	<p>Cuidadors:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Moment del diagnòstic</li> <li>- Afectació d'aquesta al dia a dia</li> <li>- Breu resum del càncer</li> <li>- Breu resum de les leucèmies</li> <li>- Origen de la LLA</li> <li>- Incidència de la LLA en infants de 0-14 anys</li> <li>- Afectació d'aquesta sobre els infants</li> <li>- Supervivència</li> <li>- Principals símptomes</li> <li>- Precs i preguntes</li> </ul>	<p>Cuidadors:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conversa interactiva</li> <li>- Resum de les idees principals a la pissarra</li> </ul>

					<p>Infants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trenquem el gel</li> <li>- Què coneixem de la malaltia</li> <li>- Importància de la nutrició i el càncer</li> <li>- Com se senten ells/elles</li> <li>- Diagnòstic de la LLA</li> <li>- Quimioteràpia</li> </ul>	<p>Infants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Joc de les cadires</li> <li>- Dibuixos en el paper d'embalar</li> <li>- Lectura de contes (<i>Lina i Vamos a quimioteràpia</i>)</li> <li>- Pintar els dibuixos fets</li> </ul>
<b>Sessió 3</b>	1:30 hores	4 de març	Cuidadors principals + infants + professionals sanitaris (separats infants i cuidadors)	2 nutricionistes especialitzades en pediatria (una per grup)	<p>Cuidadors:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alimentació sana, variada i equilibrada</li> <li>- Piràmide dels aliments</li> <li>- Importància de les rutines alimentàries en edats pediàtriques</li> <li>- Consells i trucs</li> <li>- Precs i preguntes</li> </ul>	<p>Cuidadors:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Creem un menú de manera conjunta</li> <li>- Donem consells i trucs perquè els infants mengin de tot</li> <li>- Donem un menú sa, variat i equilibrat, com a exemple</li> <li>- Intercanvi de consells/trucs</li> </ul>
					<p>Infants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Repassarem el nom dels aliments</li> <li>- Aprendrem els grups d'aliments</li> <li>- Piràmide dels aliments</li> </ul>	<p>Infants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Juguem a anar al mercat</li> <li>- Juguem amb els coneixements de tots i totes</li> <li>- Juguem amb la piràmide d'aliments adhesiva</li> <li>- Jugarem a cuinetes i botiguetes</li> </ul>

<b>Sessió 4</b>	1:30 hores	25 de març	Cuidadors principals + infants + professionals sanitaris (conjunta)	1 xef especialitzat en tallers saludables per infants	Com podem cuinar i preparar menjar de manera divertida, agradable a la vista, sana, variada i equilibrada?	Taller de cuina conjunt.
<b>Sessió 5</b>	1:30 hores	15 abril	Cuidadors + infants + professionals sanitaris (separats infants i cuidadors)	Ningú convidat.	Cuidadors: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Què és el concepte de nutriteràpia</li> <li>- Signes bàsics de desnutrició infantil</li> <li>- Possibles complicacions nutricionals durant la quimioteràpia</li> <li>- Importància de líquids</li> <li>- Precs i preguntes</li> </ul>	Cuidadors: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conversa interactiva</li> <li>- Recull de les idees principals a la pissarra</li> </ul>
					Infants: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trenquem el gel</li> <li>- Nutrició i nutriteràpia</li> <li>- Signes de desnutrició</li> <li>- Com solucionar-los</li> <li>- Importància de comunicar si no ens trobem bé</li> <li>- Importància de menjar de</li> </ul>	Infants: <ul style="list-style-type: none"> <li>- La història de la planta</li> <li>- Conversa interactiva i dinàmica</li> <li>- Taller de la planta</li> </ul>

					<p>tot</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Importància de rentar-nos les dents</li> <li>- Importància de cuidar el que tenim</li> </ul>	
<b>Sessió 6</b>	1:30 hores	6 maig	Cuidadors principals + infants + professionals sanitaris (conjunta)	Tots els professionals convidats en les altres sessions i partícips de l'estudi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoració i revisió de les sessions formatives.</li> <li>- Enquesta de tancament de l'estudi</li> <li>- Mesura dels paràmetres antropomètrics</li> </ul>	Gràfica humana visual amb guix i números.

## AGRAÏMENTS

Aquest treball ha sigut una feina que he fet amb moltes ganes i curiositat a la vegada. Vaig començar pensant idees i no sabia ben bé què volia fer, però tenia molt clar tots aquells temes que m'agradaven (drogoaddicció, oncologia, pediatria, nutrició, etc.), així que vaig anar a buscar consell a la meva àvia **M<sup>a</sup> Àngels Bartrolí Llanas**, ja que a ella sempre li ha interessat moltíssim la salut, el funcionament del cos i tots els tractament alternatius a la medicina. Vaig demanar-li sobre què podia fer el treball amb els temes en ment que tenia i d'aquí va sortir la primera idea de fer el treball que finalment ha esdevingut conclòs com a Nutriteràpia en Leucèmia Limfoblàstica Aguda Infantil. D'aquí el meu major agraïment per encendrem la bombeta per a iniciar aquest treball.

També vull donar les gràcies a la **Neus Brugada Motjé**, a la **Maria Buxó Pujolras** i en **Rafael Marcos Gragera**, antics professors meus de la carrera d'infermeria a la Universitat de Girona per haver estat disposats en tot moment a ajudar-me en el que necessités, donant-me un cop de mà en la part ètica, legislativa i estadística del treball.

Seguidament, també vull donar les gràcies a en **Pau Ferrer Salvans**, treballador del **CEIC de l'Hospital Sant Joan de Déu**, el qual em va rebre amb els braços oberts, disposat a ajudar-me i encaminar-me en la part ètica i legislativa de l'estudi perquè no em deixés cap protecció legal de cara als participants de l'estudi. També agrair a l'**Ofèlia Cruz Martínez**, directora clínica i cap del servei d'hemato-oncologia de l'Hospital Sant Joan de Deu, per enviar-me documents de suport per a realitzar aquest Treball de Final de Grau.

També volia agrair, donant-li especial atenció, a l'**Anna Bonmatí Tomàs**, la qual amb especial dedicació, constància i molta dosi de paciència, m'ha animat i encoratjat a donar forma al que ha acabat essent el meu Treball de Final de Grau. És per això que volia donar-li les gràcies per animar-me en cada tutoria i motivar-me per acabar amb aquest resultat.

Per últim, donar les gràcies a la meva família per encoratjar-me a seguir amb aquest projecte els dies en què la inspiració i la motivació decidien no ser-hi.

Gràcies a tots vosaltres aquest treball té el contingut i la forma que té.



