

LA DONACIÓ DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS I ELS ESTUDIANTS DE GRAU EN INFERMERIA

PROJECTE DE RECERCA NO FINALITZAT



SARA QUIRÓS BRUNET
TUTORA: CARME BERTRAN NOGUER
Treball final de grau
Curs 2016 - 2017

ÍNDEX

Resum	3
Abstract	4
Introducció	5
Marc teòric.....	6
Progenitors hematopoètics	6
Els inicis del trasplantament de progenitors hematopoètics	7
Tipus de progenitors hematopoètics	9
Trasplantaments de progenitors hematopoètics	12
Tipus de trasplantaments	12
Epidemiologia	15
Donants i receptors de progenitors hematopoètics.....	17
Aspectes legals i ètics.....	26
Bibliografia.....	28
Objectius.....	33
Material i mètodes	33
Tipus d'estudi	33
Àmbit d'estudi.....	33
Població d'estudi	33
Criteris d'inclusió i exclusió	34
Descripció de les variables	34
Instruments de recollida dades.....	36
Descripció del procediment.....	38
Anàlisi de dades	39
Aspectes ètics	40
Cronograma.....	41
Pressupost.....	42
Annexos.....	43
Annex 1 – qüestionari de coneixements, aprenentatge i actituds sobre els TPH	44
Annex 2 – cuestionario de conocimientos, aprendizaje y actitudes sobre los TPH	47
Annex 3 – guió grups focals.....	51
Annex 4 – sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica.....	52
Annex 5 – carta a la direcció d'infermeria	53
Annex 6 – full informatiu pels docents	54
Annex 7 – consentiment informat pels alumnes.....	55
Annex 8 – consentiment informat pels grups focals.....	56

RESUM

El trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) és un procés terapèutic utilitzat en una sèrie de trastorns de la sang. Aquest procediment consisteix en substituir les cèl·lules alterades del receptor per les cèl·lules mare del donant, les qual s'obtenen a partir de la medul·la òssia, de sang perifèrica o del cordó umbilical. Només a Espanya, cada any, prop de 15.000 persones són diagnosticades d'algun dels principals tipus de càncer hematològic. Actualment tot i que el nombre de donants inscrits al Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) va en augment, la quantitat de sol·licituds també ho fa. Per consegüent, el nombre de donants registrats és encara insuficient, i una part significativa de les persones que necessiten un trasplantament no disposen de donant compatible. Els estudiants de ciències de la salut poden tenir un paper important a l'hora de promoure la donació de progenitors hematopoètics ja que, com a futurs professionals, esdevindran referents en salut per a la societat i a més representen un grup demogràfic ideal per a la donació de cèl·lules mare.

L'objectiu principal de l'estudi és identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona envers les donacions de progenitors hematopoètics.

Es tracta d'un estudi descriptiu, transversal i d'abordatge quantitatiu i qualitatiu, que es durà a terme a la Facultat d'infermeria de la Universitat de Girona, entre els mesos de març i juny de 2017. La població d'estudi seran els estudiants de primer, segon, tercer i quart curs. Les variables que s'estudiaran són les sociodemogràfiques, el coneixement, l'aprenentatge i les actituds que presenten aquests futurs infermers/es. Per tal d'avaluar-les s'utilitzarà un qüestionari elaborat amb preguntes obertes i tancades. Posteriorment es duran a terme els grups focals per complementar el resultat amb les opinions i percepcions dels participants envers les donacions de progenitors hematopoètics.

Paraules clau: progenitors hematopoètics, cèl·lules mare, medul·la òssia, altruisme, estudiants, coneixement.

ABSTRACT

Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) is a therapeutic process used in many blood disorders. This procedure consist of replacing altered receptors cells for the donor's stem cells, which could be obtained by bone marrow, peripheral blood or umbilical cord blood. Some of the main hematologic cancers are diagnosed in nearly 15,000 people in Spain, each year. Currently the number of donors registered in the Spanish Register of Bone Marrow Donors (REDMO) is growing, but the amount of requests is also increasing. Therefore, it shows that the number of donors is still insufficient, and many people who need a transplantation do not have a compatible donor. Health science students can play an important role in promoting the hematopoietic stem cell donation, because as future health professionals will become care leaders for the society and represent an ideal demographic group for stem cells donating.

The main objective of the study is to identify the knowledge, learning and attitudes of nursing students from Girona University, about hematopoietic stem cell donations.

This is a descriptive, transversal, quantitative, and qualitative study that will be carried out at nursing Faculty from Girona University, between March and June 2017. The selected population will be the students of first, second, third and fourth year. The studied variables are demographic, knowledge, learning and attitudes that these future nurses have. To evaluate the variables we will use a questionnaire, which has been prepared with open and closed questions. Finally, focus groups will be done to complement the results with participants' opinions and perceptions towards hematopoietic stem cell donations.

Key words: hematopoietic stem cell, stem cell, bone marrow, altruism, students, knowledge.

INTRODUCCIÓ

El sistema hematopoètic és un òrgan líquid, format per una jerarquia de cèl·lules, que tenen la capacitat de regenerar les cèl·lules d'origen limfoide i mioide de l'organisme (1). El transplantament de progenitors hematopoètics és una tècnica terapèutica utilitzada per regenerar el teixit hematopoètic, quan la funció d'aquest és insuficient (2). Les principals indicacions inclouen malalties hematològiques com la leucèmia, el limfoma, el mieloma múltiple, malalties genètiques, neoplàsiques i altres trastorns mieloproliferatius (3).

Actualment al Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia hi ha un total de 200.678 donants registrats. Tanmateix, una part significativa de les persones que busquen donants no emparentats a través de REDMO no troben un donant adequat (4,5). La principal raó d'escassetat de donants compatibles és la insuficient consciència pública sobre la importància dels transplantaments de progenitors hematopoètics i per consegüent, el seu procés de donació (6). Els estudiants de ciències de la salut poden tenir un paper important a l'hora de promoure la donació a causa d'un major coneixement sobre aquest procés, i de la mateixa manera augmentar la consciència dels joves sobre la necessitat de fer-se donants.

Els professionals de la salut són agents claus per orientar i sensibilitzar a la població en relació al procés de donació i aportar informació sobre com unir-se al registre, el procediment que es duu a terme, els riscos i beneficis que existeixen, el dolor del procediment, el temps de recuperació i la necessitat o no de cirurgia. Per aquest motiu, el propòsit de l'estudi és identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds sobre la donació de progenitors hematopoètics dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona.

El present projecte està dirigit principalment als estudiants d'infermeria, ja que com a futurs professionals de la salut seran grans fonts d'informació per a la societat i també representen un grup demogràfic ideal per a la donació de progenitors hematopoètics. Tanmateix, la manca de coneixement adequat d'aquest col·lectiu envers la donació, podria disminuir les oportunitats per educar a altres donants potencials (7,8), és d'aquí d'on parteix la pregunta de recerca que ha donat lloc a aquest projecte.

MARC TEÒRIC

Progenitors hematopoètics

Els progenitors hematopoètics (cèl·lules mare) són cèl·lules sanguínies immadures que es troben a la medul·la òssia, al torrent sanguini o a la sang del cordó umbilical (9). La seva funció és regenerar el teixit hematopoètic (10) al originar tres tipus de cèl·lules sanguínies: glòbuls blancs, que combaten la infecció; glòbuls vermells, que transporten l'oxigen; i plaquetes, que ajuden a la coagulació de la sang (11). Així, el terme *trasplantament de medul·la òssia* s'ha convertit en un terme equivocat i es refereix més exactament com a trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) (12).

El TPH és una opció de tractament important per a una sèrie de trastorns de la sang, incloent leucèmia, malalties genètiques i malalties autoimmunes (8). Durant aquest procediment, les cèl·lules que formen la sang, derivades de la medul·la òssia, de sang perifèrica o del cordó umbilical d'un donant sa, es trasplanten a una persona amb una malaltia hematològica (12). Consisteix bàsicament en substituir les cèl·lules malaltes del pacient per cèl·lules sanes d'un donant (13).

L'objectiu dels tractaments invasius com ara la quimioteràpia o la radiació és eliminar totes les cèl·lules canceroses (12). Generalment aquests tractaments afecten les cèl·lules que es divideixen ràpidament. No obstant això, ja que les cèl·lules de la medul·la òssia també es divideixen amb freqüència (13), els tractaments de dosis altes poden danyar seriosament o destruir la medul·la òssia del pacient (mieloablació) produint una pancitopènia extrema (manca d'hematies, leucòcits i plaquetes) incompatible amb la vida (14). Per aquesta raó, poc després es trasplanten progenitors hematopoètics, que amb el temps començaran a créixer i produir noves cèl·lules sanguínies sanes. Aquest procés es denomina empelt (9).

Els inicis del trasplantament de progenitors hematopoètics

La història del trasplantament de medul·la òssia (TMO) (15) o trasplantament de progenitors hematopoètics (16), s'inicia amb el concepte proposat per Artur Pappenheim, al segle XIX, amb l'existència d'una cèl·lula precursora de la qual s'originen totes les línies cel·lulars hematopoètiques.

Però no va ser fins al 1957 quan es realitzen els primers TMO en humans. Edward Donnall Thomas va ser el precursor de les primeres experiències amb el trasplantament de medul·la òssia a la dècada dels 50 (17). Aquest va trasplantar a sis pacients amb diverses patologies, obtenint pobres resultats, ja que només es va aconseguir un empelt transitori en dos casos. Mathé, també al 1959, va aconseguir portar a terme el primer trasplantament al·logènic durador, però el pacient va morir per múltiples complicacions del que ara es coneixen com a malaltia d'empelt contra hoste (MECH) crònica (17,18). A la dècada dels 60, Mathé i Thomas van intentar infructuosament fer trasplantaments al·logènics en pacients amb leucèmia aguda. Malgrat aquests esforços, la majoria dels pacients van morir (18).

Un descobriment crític en el desenvolupament del trasplantament al·logènic de cèl·lules progenitores hematopoètiques va ser el reconeixement del complex d'histocompatibilitat en humans (HLA) descrit per Dausset i Payne (15). Gràcies a això, va ser possible seleccionar donants compatibles que permetessin un empelt durador sense el risc de MECH letal (17). Així doncs al 1968, el grup de Minneapolis i el grup de Milwaukee, de forma simultània, van dur a terme, amb èxit, els primers trasplantaments amb moll d'os al·logènic de donants HLA compatibles, en nens amb immunodeficiència greu. Al març de 1969, el grup de Seattle va dur a terme, amb èxit, el primer trasplantament HLA compatible en un pacient leucèmic (15,18).

Des d'aleshores va començar la seva expansió mundial cap als anys 70, per experimentar un espectacular desenvolupament entre els anys 80 i 90 (17).

Històricament, la recol·lecció de cèl·lules mare es va dur a terme al quiròfan amb anestèsia general, per recollir la medul·la òssia dels ossos de la pelvis en els adults i els ossos llargs en nens. Aquest procediment ha donat pas a la sang perifèrica com a font de cèl·lules mare a través d'un procés anomenat afèresi (3).

Els TPH a Catalunya

A Catalunya, els primers trasplantaments de moll d'os els van fer el 1976 a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau pel Dr. Andreu Domingo Albós i a l'Hospital Clínic pel professor Ciril Rozman. Ells van ser els pioners d'aquest tractament a aquesta comunitat autònoma i a tot l'Estat espanyol. Aquest lideratge dels hematòlegs catalans s'ha mantingut des d'aleshores, ja que els programes de trasplantament de l'Hospital Clínic i de l'Hospital de Sant Pau, entre d'altres, han estat any rere any, els més actius d'Espanya, tant en nombre de procediments com en producció científica internacional. En aquests centres es van fer, per primera vegada a Espanya, trasplantaments de tipus autogènic (autòlegs o autotrasplantaments) amb cèl·lules del propi malalt, de donant no emparentat o amb preparació (condicionament) d'intensitat reduïda en l'entorn ambulatori (19).

Cal destacar que el Banc de Sang i Teixits de Catalunya (20) es reconeix arreu del món pel nombre i l'alta qualitat de les unitats de cèl·lules de cordó umbilical emmagatzemades. Fundat al 1995 amb la missió de garantir l'abastament i el bon ús de sang i teixits a Catalunya, sent actualment el centre de referència en immunologia diagnòstica i de desenvolupament de teràpies avançades (21).

Als registres internacionals hi ha inscrits més de 20 milions de voluntaris disposats a donar cèl·lules progenitores hematopoètiques si un malalt ho necessita en qualsevol lloc del món. A Espanya, la promoció de la donació i la recerca de donants ha estat impulsada i suportada econòmicament per la Fundació Josep Carreras, a través del Registre de Donants de Medul·la Òssia (4). Fa pocs mesos, les autoritats sanitàries espanyoles van aprovar un Pla Nacional de Medul·la Òssia per augmentar el nombre de donants adults, encara baix a Espanya. L'activitat de trasplantament hematopoètic a Catalunya és nombrosa i de referència, ja que compta amb equips amb més de tres dècades d'experiència tant en el camp dels malalts pediàtrics com en el dels adults (19).

Tipus de progenitors hematopoètics

Els tipus de progenitors hematopoètics es classifiquen segons la font de cèl·lules progenitores utilitzades en el trasplantament.

Actualment les tres fonts principals de cèl·lules mare són: la medul·la òssia, la sang perifèrica i la sang de cordó umbilical (22).

Medul·la òssia

La medul·la òssia és el teixit esponjós que es troba a l'interior d'alguns ossos com ara el maluc o l'estèrnum. Allà es formen les cèl·lules mare hematopoètiques (16) i la seva funció principal és produir cèl·lules sanguínies que circulin pel corrent sanguini. Aproximadament un 20% de les donacions són de cèl·lules mare extretes directament de la medul·la òssia (7,9).

Aquest tipus de donació consisteix en l'extracció de les cèl·lules mare del moll de l'os del donant sà, sota anestèsia general (12). S'obtenen a través de varies puncions a les crestes ilíaqües. S'extreu entre mig litre i un litre de medul·la òssia barrejada amb sang. Les incisions són tan petites que cicatritzen ràpidament (16). El fluid recol·lectat es filtra, s'emmagatzema en una solució especial i després es congela. Quan els progenitors hematopoètics s'han d'utilitzar, es descongelen i s'infilten al torrent sanguini del pacient a través d'un catèter venós, igual que en una transfusió de sang. Les cèl·lules mare viatgen a la medul·la òssia, on s'empelten i comencen a produir cèl·lules sanguínies. Els signes de les noves cèl·lules de la sang en general es poden mesurar en els anàlisis de sang del pacient en aproximadament dos o quatre setmanes (9).

Sang perifèrica

Les cèl·lules mare de sang perifèrica es recullen després d'administrar al donant uns fàrmacs anomenats factors de creixement hematopoètic, durant quatre o cinc dies abans de l'extracció programada (7). Aquest medicament afavoreix la producció i mobilització de cèl·lules mare de la medul·la òssia cap a la sang perifèrica (12). Quan s'han alliberat en el torrent sanguini, les cèl·lules s'extreuen mitjançant afèresi, un procediment que permet separar a través d'una màquina les cèl·lules mare de les altres cèl·lules sanguínies (16). En el moment de la donació, es col·loca un catèter intravenós a cada una de les extremitats

superiors, un per extreure la sang, i l'altre per retornar-la un cop filtrada pels separadors cel·lulars (7). Tot el procés dura unes tres hores i té escassos efectes secundaris, que s'acostumen a limitar a símptomes similars als de la grip i formiguejos a les extremitats. Les afèresis es realitzen de manera ambulatoria i no cal anestesiari ni ingressar el donant.

Prop d'un 80% de les donacions de medul·la òssia es fan a través d'aquest procediment (16).

Pel que fa al receptor, les cèl·lules emmagatzemades s'administren de la mateixa manera que una transfusió sanguínia. Les cèl·lules mare viatgen a la medul·la òssia, s'empel·len, i després comencen a produir noves cèl·lules sanguínies. Les noves cèl·lules es troben generalment a la sang del pacient en aproximadament deu o vint dies (9)

Sang de cordó umbilical

En el 10% restant de les donacions, les cèl·lules mare s'obtenen de la sang del cordó umbilical de nounats. Un trasplantament de sang de cordó umbilical utilitza sang rica en cèl·lules mare que normalment es llença després del naixement del nadó (7,9).

Les dones poden optar per donar sang del cordó umbilical del nounat als bancs de sang de forma gratuïta. Primerament la mare s'ha de posar en contacte amb un banc abans del naixement del nadó (7). Després del naixement, les cèl·lules mare s'extreuen de la sang del cordó umbilical i de la placenta. Aquest procés suposa un risc mínim per a la salut de la mare o el nen, ja que el cordó ha estat tallat prèviament (11).

La sang es processa i es congela pel seu emmagatzematge mitjançant el banc de sang. Només una petita quantitat es pot recuperar del cordó umbilical (3), de manera que aquest mètode generalment beneficia als nens i adults petits (7). Cal saber, però, que cada cèl·lula mare de sang de cordó pot formar més cèl·lules sanguínies que una cèl·lula mare de medul·la òssia adulta, ja que tendeixen a multiplicar-se més ràpidament. Tot i així, els trasplantaments de sang de cordó umbilical poden trigar més temps per afermar-se i començar a treballar (9).

Cèl·lules mare de sang perifèrica enfront les de medul·la òssia

S'han publicat diversos estudis (2,7,12,23,24,25) comparant l'ús de cèl·lules mare de medul·la òssia i cèl·lules mare de sang perifèrica en pacients amb neoplàsies hematològiques.

La majoria d'aquests estudis, realitzats per Couban 2002; Friedrichs 2010; Haldal 2003; Mahmoud 1999; Mielcarek 2011; Mohty 2002; Powles 2002; Vigorito 2001 mostren que les cèl·lules rebudes durant el trasplantament comencen a créixer i a produir noves cèl·lules sanguínies més ràpidament després del trasplantament de cèl·lules mare de sang perifèrica envers el trasplantament de cèl·lules mare a partir de medul·la òssia (2,12,23). A més, Anasetti et al. van trobar una menor incidència de fracàs de l'empelt en el grup de cèl·lules mare perifèriques davant el grup de medul·la òssia (7). Malauradament segons aquest estudi i el de Schmitz et al. demostra que hi ha una major incidència de la malaltia crònica de l'empelt contra hoste (MECH) després del trasplantament de cèl·lules progenitores de sang perifèrica en contrast amb les cèl·lules derivades de moll d'os (23)

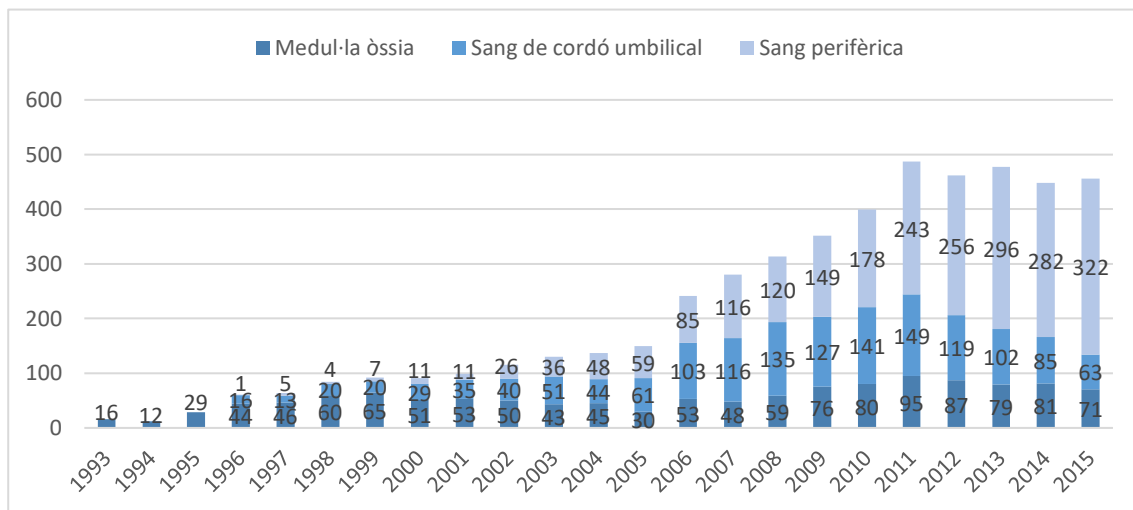
Pulsipher et al. van fer un estudi entre els donants que es van sotmetre a l'extracció de cèl·lules mare de sang perifèrica en comparació amb l'aspiració de medul·la òssia. Els resultats van indicar que els donants de cèl·lules mare de sang perifèrica eren més propensos a tenir majors nivells de dolor ossi que els donants de medul·la òssia, mentre que els donants de medul·la òssia tenien més tendència a experimentar nivells més alts de fatiga en el moment de la recollida i sentir dolor durant el primer mes després de la recol·lecció (7).

Rowley et al. van realitzar diverses investigacions sobre les experiències dels donants a través de moll de l'os enfront de la donació per sang perifèrica (24). Aquestes investigacions es van centrar en l'experiència física i efectes secundaris físics del procés de donació i es va trobar que ambdós donants experimentaven efectes secundaris del procés de donació, més comunament el dolor i la fatiga; els donants de medul·la tenen un temps de recuperació més llarg que els donants de sang perifèrica; i els efectes adversos greus són molt rars, però menys comuns en aquests últims (2,24). Els resultats de l'anàlisi realitzat

per Burns et al. també van mostrar que els donants de sang perifèrica es van recuperar més ràpidament del que ho van fer els donants medul·la (25).

Al 2015 es van realitzar 456 trasplantaments de progenitors hematopoètics al·logènics de donant no emparentat a Espanya (26). Dels quals 71 dels casos es van realitzar a través de medul·la òssia, 322 mitjançant sang perifèrica i en els 63 casos restants varen utilitzar sang de cordó umbilical (Taula 1). Destaca el notable augment de l'ús de cèl·lules mare de sang perifèrica durant els últims anys respecte als trasplantaments de medul·la òssia.

Taula 1. Trasplantaments al·logènics no emparentats. Espanya 1993-2015.



Font: elaboració pròpia (dades ONT (26), 2016).

Trasplantaments de progenitors hematopoètics

Tipus de trasplantaments

Actualment existeixen tres tipus de trasplantaments, segons la procedència de les cèl·lules mare. En alguns casos els pacients poden rebre les seves pròpies cèl·lules mare (trasplantament autòleg), hi ha d'altres que reben les cèl·lules mare d'un familiar o d'un donant no emparentat que sigui compatible (trasplantament al·logènic) (3) i únicament si el receptor tingués un bessó idèntic es podria dur a terme l'últim tipus de trasplantament anomenat singènic (11).

Trasplantament autòleg

En el trasplantament autòleg es retiren els progenitors hematopoètics del propi pacient, abans de rebre el tractament que els destrueix (27). Les cèl·lules mare són extretes ja sigui de la seva medul·la òssia o de la sang, i es conserven congelades fins al dia del trasplantament (infusió). Després d'obtenir altes dosis de quimioteràpia i/o radiació, les cèl·lules mare es descongelen i es retornen al receptor (9).

En algunes malalties la dosi de quimio-radioteràpia necessària per a la curació és tan elevada que causaria la mort del pacient per la seva toxicitat sobre la medul·la òssia. La forma més simple de resoldre aquesta toxicitat medul·lar irreversible és administrar, després del tractament intensiu (o tractament de condicionament), cèl·lules mare de la sang del propi pacient per efectuar un «rescat hematopoètic» (14). Triguen aproximadament 24 hores per arribar a la medul·la òssia, on començaran a créixer, multiplicar-se i ajudar a la medul·la òssia a produir glòbuls sans de nou (28).

Un dels avantatges del trasplantament autòleg és que el pacient està rebent les seves pròpies cèl·lules. Les quals no atacaran el seu cos (malaltia d'empelt contra hoste) (3). L'autotrasplantament és útil sobretot per tractar certes leucèmies, limfomes i mieloma múltiple (9). Però no permet curar la majoria de les leucèmies o les hemopaties congènites no neoplàsiques. En aquests casos cal associar el tractament intensiu amb cèl·lules mare normals procedents d'un donant sa compatible (trasplantament al·logènic) (14).

Trasplantament al·logènic

En els trasplantaments de cèl·lules mare al·logèniques s'utilitzen cèl·lules d'un donant amb una gran compatibilitat d'antígens leucocitaris humans (HLA). El millor donant és un familiar proper, generalment un germà o germana (9). No obstant això, només entre un 25% i un 30% dels pacients té la possibilitat de trobar un donant familiar compatible. L'alternativa a aquesta manca de donant familiar és recórrer als donants voluntaris inscrits en els registres internacionals de donants (13). Sent aquest el tipus més comú de trasplantament al·logènic (9).

Fa anys es va observar que s'aconseguien més curacions si els pacients rebien cèl·lules mare d'un donant sa (trasplantament al·logènic) que si rebien les seves pròpies cèl·lules mare (trasplantament autòleg). Aquest major índex de curacions es deu a una menor incidència de recaigudes de la leucèmia després del trasplantament (14). Aquestes observacions indicaven que les cèl·lules del donant davant les pròpies cèl·lules immunes, contribuïen a destruir qualsevol cèl·lula cancerosa que hagués quedat després del tractament amb dosis altes. Aquest efecte beneficiós es va denominar «efecte antileucèmic de l'empelt» (9) i es deu a l'acció dels limfòcits T del donant, que completen l'acció de la quimio-radioteràpia, eliminant les cèl·lules neoplàsiques residuals de l'organisme. Lamentablement, els limfòcits T del donant també poden reconèixer com a estranyes les cèl·lules de l'organisme del pacient (receptor) i desencadenar la complicació més terrible del trasplantament al·logènic, la malaltia d'empelt contra l'hoste (MECH) (14).

Les cèl·lules mare al·logèniques, en general, s'infonen el dia de la recollida. La sang de cordó umbilical, es pot criopreservar i utilitzar posteriorment en el pacient adequat (3).

Trasplantament singènic

El trasplantament singènic, és un tipus especial d'al·lotrasplantament que només pot ser utilitzat quan el pacient té un germà bessó univitel·lí (14).

Un avantatge del trasplantament de cèl·lules mare singèniques és que la malaltia de l'empelt contra l'hoste no serà un problema (9), donada la total identitat de les cèl·lules del donant amb les del receptor. Per això, el trasplantament singènic comporta un menor risc de complicacions, però per contra, un major risc de recaigudes després del trasplantament (14).

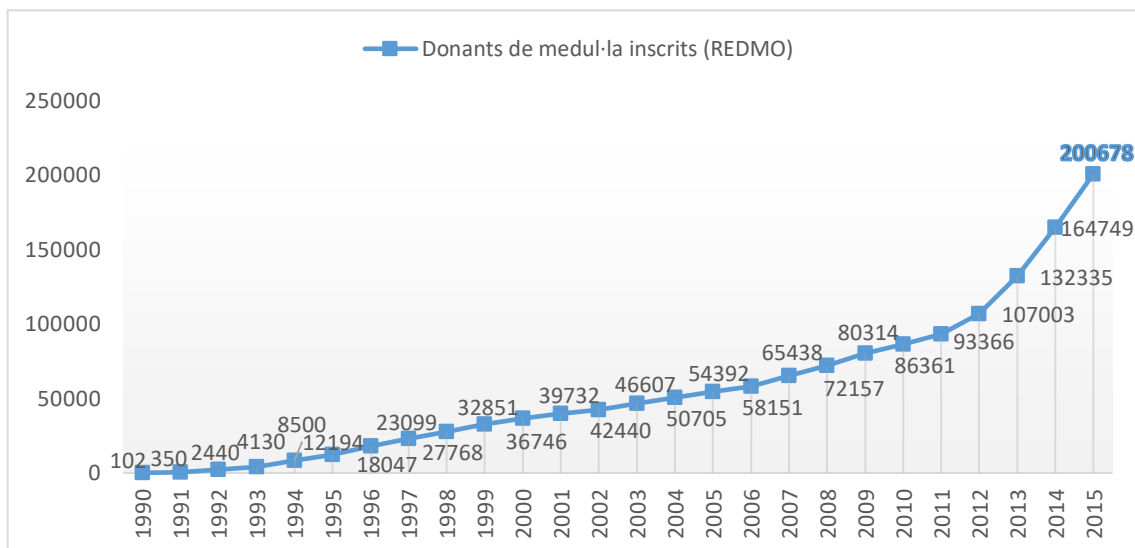
Com el nou sistema immunològic és tant igual al del receptor, no hi haurà l'efecte antileucèmic de l'empelt. Per evitar recaigudes s'ha de fer tot el possible per destruir totes les cèl·lules canceroses abans del trasplantament (9).

Epidemiologia

Només a Espanya, cada any, prop de 15.000 persones són diagnosticades d'algun dels principals tipus de càncer de sang. Concretament, unes 5.200 reben el diagnòstic de leucèmia, 7.300 de limfoma i 2.400 de mieloma múltiple. Moltes d'aquestes persones necessitaran un trasplantament per superar la malaltia. No obstant això, només en el 25% dels casos es troba un donant compatible en l'àmbit familiar del pacient. Per això, amb l'objectiu de poder oferir una segona oportunitat a totes les persones que ho necessiten, és tan important que hi hagi un gran nombre de donants solidaris, anònims i voluntaris inscrits en el Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia – REDMO (13,16).

El REDMO va ser creat per la Fundació Josep Carreras el 1991, amb l'objectiu d'aconseguir que tots els pacients que precisaven d'un trasplantament de progenitors hematopoètics per a la seva curació i mancaven d'un donant familiar compatible, poguessin accedir al mateix mitjançant una donació procedent d'un donant voluntari no emparentat (4). A finals de 2015 existien a REDMO un total de 200.678 donants registrats (Taula 2).

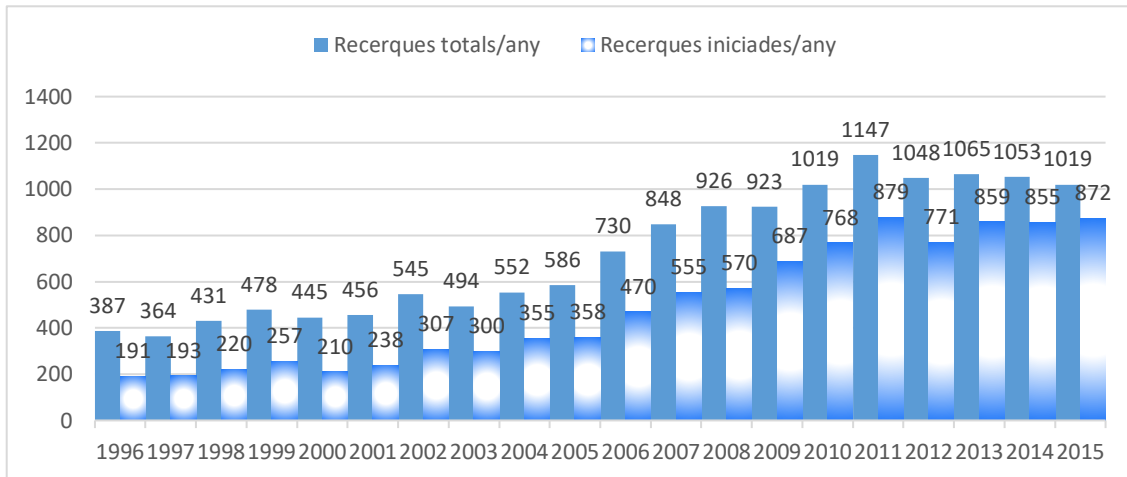
Taula 2. Donants de medul·la òssia inscrits al REDMO. 1990 – 2015



Font: elaboració pròpia (dades ONT (26), 2016).

Segons les dades de la Organització Nacional de Transplantaments (26), durant els últims anys, s'ha incrementat de forma important l'activitat de REDMO en relació a les recerques de donant no emparentat. El nombre d'activacions de recerca de donant no emparentat al 2015 ha sigut de 872. Sent el número total de recerques actives de 1019 (Taula 3).

Taula 3. Número de recerques iniciades/any i número total de recerques de donants no emparentats/any. Espanya 1996/2015 (REDMO).

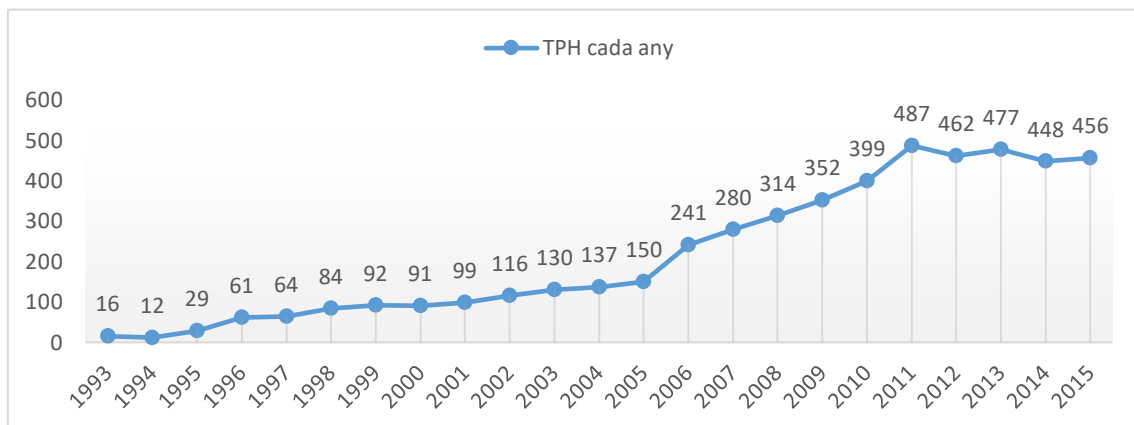


Font: elaboració pròpia (dades ONT (26), 2016).

Tot i els números dels donants registrats en augment, la quantitat de sol·licituds també va augmentant. Això demostra que el nombre de donants és encara insuficient (29). Una part significativa de les persones que busquen donants no emparentats a través de REDMO no troben un donant adequat (5).

Al 2015 es van realitzar 456 trasplantaments de progenitors hematopoètics al·logènics de donant no emparentat (Taula 4).

Taula 4. Trasplantaments de progenitors hematopoètics no emparentats des de 1993 fins al 2015.



Font: elaboració pròpia (dades ONT (26), 2016).

Actualment, el Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació compta amb més de 200.000 donants de medul·la òssia tipificats i més de 61.000 unitats de sang de cordó emmagatzemades. El REDMO està interconnectat amb la xarxa internacional de registres i, per tant, pot accedir als més 26 milions de donants voluntaris i a les més de 600.000 unitats de sang de cordó umbilical disponibles en qualsevol part del món (4).

Donants i receptors de progenitors hematopoètics

Pel que fa als receptors, en funció de l'edat, l'estat general, el volum corporal, l'existència d'altres patologies associades, l'estat de la malaltia, la disponibilitat del donant i el grau de compatibilitat d'aquest, es decideix quina és la millor font de progenitors, si aquests han de ser manipulats i quina intensitat ha de tenir el tractament de condicionament. L'objectiu final és oferir les màximes possibilitats de curació amb la mínima toxicitat (14).

Normalment el donant principal és un germà o un familiar, però en el 70% dels casos els pacients que requereixen d'un trasplantament hematopoètic no disposen de donant familiar compatible. Aquests pacients només podran ser tractats si se'ls localitza un donant compatible. Per tal de localitzar donants no familiars compatibles s'han creat els registres de donants voluntaris (4,13).

Per inscriure's com a donant cal donar-se d'alta en el Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia i contactar amb el centre de referència més a proper a la localitat de residència (16).

La donació de medul·la òssia a Espanya és voluntària i altruista. Es regeix pel principi de solidaritat internacional, qualsevol persona inscrita com a donant està a disposició per donar progenitors hematopoètics per a qualsevol persona del món que ho necessiti (13,16).

Existeixen diferents punts de referència on fer-se donant de progenitors hematopoètics arreu del territori Espanyol. Concretament a Catalunya existeixen dotze centres repartits per les quatre províncies (13). A Barcelona els punts de referència són la Fundació Josep Carreras, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, l'Hospital Santa Creu i Sant Pau, l'Hospital Clínic de Barcelona, l'Hospital Mútua de Terrassa, l'Hospital Universitari de Bellvitge i l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Pel que fa a Girona i Lleida únicament existeix un centre de referència per a cada província, l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta i l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. A Tarragona és localitzen els tres últims hospitals on es possible fer-se donant, Hospital Universitari Joan XXIII, Hospital Universitari Sant Joan de Reus i l'Hospital Verge de la Cinta de Tortosa (16). De la mateixa manera es pot començar el registre com a donant en qualsevol dels punts mòbils del Banc de Sang i Teixits (20).

Antígens leucocitaris humans

El resultat d'un trasplantament al·logènic depèn, en gran mesura, del grau de compatibilitat entre el donant i el receptor (14). Alguns pacients no tenen un familiar compatible, i per tant necessiten dependre d'un donant no emparentat compatible, que es pot trobar a través del REDMO o d'altres registres d'aquest tipus arreu del món (3).

A través d'una mostra de sang o saliva es comprova el grau de compatibilitat entre un receptor i els seus possibles donants (16). Aquesta compatibilitat es valora mitjançant l'estudi d'unes proteïnes situades a la superfície de totes les cèl·lules de l'organisme denominades antígens leucocitaris humans (HLA) (14). Ajuden al sistema immunitari de l'organisme a diferenciar entre les pròpies cèl·lules i les substàncies alienes (16). Això permet identificar quin donant té les cèl·lules més semblants a les del receptor, el que augmenta les probabilitats d'èxit del trasplantament. Atès que tot individu hereta la meitat d'aquests antígens del seu pare i l'altra meitat de la seva mare, la probabilitat de trobar un donant compatible és més gran entre germans (14).

Tipus de malalties

Les principals indicacions pel trasplantament de cèl·lules mare inclouen malalties hematològiques com la leucèmia, el limfoma, el mieloma múltiple i altres trastorns mieloproliferatius (3), a més d'altres malalties genètiques, malalties neoplàsiques adquirides i no adquirides (13,27,30).

Pel que fa a les malalties genètiques, destacar les dels hematies com la talasèmia major i la drepanocitosis; les insuficiències medul·lars congènites com l'anèmia aplàsica congènita o anèmia de Fanconi, la síndrome de Blackfan-Diamond o eritroblastopenia congènita i la síndrome de Kostmann o agranulocitosis congènita; les immunodeficiències congènites, la granulomatosis crònica i la síndrome de Chediak-Higashi i les malalties metabòliques de depòsit. El trasplantaments en aquests casos ha de ser al·logènic (13).

En el cas de les malalties neoplàsiques adquirides, com la leucèmia mieloide, la leucèmia limfoblàtica, els linfomes, la malaltia de Hodgkin, el mieloma múltiple, els síndromes mielodisplàsics i alguns síndromes mieloproliferatius, el

trasplantament pot ser al·logènic o autòleg (3,27). En els tumors sòlids com ara els tumors germinals, el neuroblastoma, el medul·loblastoma, el sarcoma d'Ewing i el tumor de Wilms es realitza un TPH autòleg (27).

En les malalties adquirides no neoplàsiques es contempen les insuficiències medul·lars i la neutropènia crònica severa (30).

Requisits i contraindicacions

Per a ser donant s'ha de tenir una edat compresa entre 18 i 55 anys, pesar més de 50 Kg i gaudir de bona salut general (són especialment necessaris els donants joves entre 18 i 35 anys) (13). No podran ser donants de progenitors hematopoètics les persones que presentin alguna de les característiques següents (31):

- Hipertensió arterial no controlada o diabetis mellitus insulíndependent o qualsevol altre malaltia cardiovascular, pulmonar, hepàtica, hematològica o alguna altra patologia greu, activa o crònica recidivant que comporti un risc afegit de complicacions per al donant.
- Ser positiu dels marcadors serològics dels virus de l'hepatitis B, hepatitis C, VIH, HTLV o alguna altra patologia infecciosa potencialment transmissible al receptor.
- Tenir antecedents personals de malaltia tumoral maligna, hematològica o autoimmune que suposi risc de transmissió al receptor.
- Tenir antecedents personals o familiars de la malaltia de Creutzfeld-Jacobs o haver rebut trasplantament de còrnia, escleròtica, duramàter o tractament amb hormones derivades de la hipòfisi.

A més de les anteriors són contraindicacions de la donació de progenitors hematopoètics de sang perifèrica:

- Tenir antecedents de malaltia inflamatòria ocular (iritis, episcleritis)
- Tenir antecedents o factors de risc de trombosi venosa profunda o embolisme pulmonar.
- Rebre tractament amb liti.
- Tenir recomptes de plaquetes inferiors a 150.000/ μ L.

Es consideren contraindicacions temporals:

- L'embaràs. Després del naixement i un cop finalitzat el període de lactància, es pot donar.
- Els tractaments anticoagulants o antiagregants (amb aspirina, dipiridamol, o similar), en funció de la seva durada.
- Tatuatges i/o piercings, fins a 6 mesos després de la seva realització.

Hi ha molts altres processos no inclosos que poden dificultar la donació (tatuatges a la zona lumbar; obesitat mòrbida; malformacions del coll o la columna vertebral; possibles al·lèrgies als anestèsics, i dèficits enzimàtics familiars, entre d'altres); per això és recomanable que tots els candidats consultin el seu cas particular abans d'inscriure's com a donants ja que algunes patologies contraindiquen la donació de medul·la òssia, però no la de sang perifèrica i viceversa (13,31).

Pel que fa al receptor en general, no es trasplanta a persones majors de 65 anys, per presentar major incidència de malaltia d'empelt contra l'hoste en els TPH al·logènics i augment de la toxicitat en autotrasplantament i alotrasplantament. L'edat es pot ampliar fins als 70 anys, en casos seleccionats de trasplantament autòleg de progenitors hematopoètics de sang perifèrica en pacients sense comorbiditats importants i malalties d'alt risc (30).

Fases de la donació i el trasplantament

Per incloure's al Registre de Donants de Medul·la Òssia primerament s'ha de complir els requisits esmentats en l'apartat anterior i seguidament cal seguir tots els passos indicats en el consentiment informat per a donants de progenitors hematopoètics (31), que té en compte:

1. Informar-se sobre la donació i aclarir tots els dubtes que pugui tenir, bé al Centre de Referència de Donants més proper al domicili o bé al REDMO.
2. Facilitar les seves dades bàsiques (edat, adreça, telèfon i breu historial clínic).
3. Consentir que se li extregui una mostra de sang per estudiar les seves característiques d'histocompatibilitat i que una petita part sigui guardada al laboratori per poder ampliar l'estudi en cas d'aparèixer un pacient compatible.

4. Signar un full d'inscripció al Registre, amb el qual autoritza a introduir les seves dades bàsiques i de compatibilitat a la base de dades de REDMO. Aquesta informació serà tractada de manera confidencial.

A partir d'aquest moment el donant entra a formar part de la xarxa mundial de donants voluntaris de progenitors hematopoètics i es queda a l'espera que un pacient necessiti la donació. Si això arriba a succeir, i es segueix volent fer la donació, es sol·licita una nova mostra de sang per repetir l'estudi de compatibilitat al centre on s'ha de realitzar el trasplantament i per analitzar si té o ha tingut alguna malaltia contagiosa (4). En comprovar la total compatibilitat amb el pacient, s'informa del tipus de donació que requereix el pacient, ja que les cèl·lules mare es podran obtenir a partir de la medul·la òssia i de la sang perifèrica. La decisió de sol·licitar medul·la òssia o sang perifèrica depèn de les necessitats del pacient, ja que en determinades malalties i situacions clíniques és preferible l'una o l'altra. Però, evidentment, la decisió final es pren sempre en funció del que decideixi el donant (13).

Per realitzar una donació a través de medul·la òssia, uns dies abans de la caldrà realitzar les següents activitats (31):

1. Una revisió mèdica completa al centre on es faci la donació (el més proper al domicili).
2. Anàlisi de sang, una radiografia de tòrax i un electrocardiograma per valorar si pot ser anestesiats sense riscos.
3. Una (o dues) extraccions de sang que li seran tornades (autotransfoses) en el moment de la donació.
4. Decidir amb el metge o metgessa si s'emprarà anestèsia general o epidural. Ambdós procediments seran controlats en tot moment per un anestesista experimentat.

Per altre banda, si es realitza la donació a través de sang perifèrica uns dies abans de la donació cal iniciar els següents passos:

1. Una revisió mèdica completa al centre de donació (el més proper al seu domicili).
2. Una analítica completa, una radiografia de tòrax i un electrocardiograma.

Dies abans de la donació s'administren els factors de creixement hematopoètic per via subcutània (generalment a l'avantbraç). El donant haurà de rebre el tractament cada 12 o 24 hores durant 4-5 dies. L'únic efecte secundari rellevant de l'administració dels factors de creixement és l'adoloriment ossi i muscular generalitzat (com en un procés gripal) que millora amb calmants suaus (30,31).

El trasplantament hematopoètic s'estructura en varies fases que descriuen tot el procediment (14):



Figura 1: fases del trasplantament hematopoètic. Font: elaboració pròpia (dades "Guia del TMO" (14), 2016).

Riscos i beneficis de la donació

Igual que amb qualsevol procediment, hi ha riscos associats amb la donació de progenitors hematopoètics:

L'extracció de cèl·lules mare de sang perifèrica generalment causa una incomoditat mínima. Els problemes més comuns durant l'extracció són mareig, calfreds, entumiment de llavis (7), rampes musculars i formigueig transitori a causa del citrat emprat per tal que la sang circuli sense coagular-se per l'interior dels separadors cel·lulars (11). Altres possibles complicacions inclouen dolor o infecció en el lloc de la punció venosa (32).

Les persones poden experimentar efectes secundaris de la injecció de factors de creixement. Aquests efectes poden consistir en dolor ossi o muscular, fatiga, dificultat per dormir, mal de cap, nàusees (2) o una disminució de la xifra de

plaquetes i glòbuls blancs que no produeix símptomes i que es recupera en 1 o 2 setmanes (31).

L'efecte secundari més comú és l'adoloriment després de 5 dies d'administració de factors de creixement. Una setmana posterior a la donació, només el 10% dels individus informen de dolor. Passades dues setmanes, la majoria de les persones diuen que se senten completament recuperades i poden tornar a les seves activitats normals sense restriccions (7).

Aproximadament el 5% dels donants no disposa de venes de mida suficient per poder realitzar aquest procediment. Aquesta circumstància pot ser prevista amb antelació i permet al donant decidir si accepta la col·locació d'un catèter venós central o si prefereix realitzar una donació a partir de la medul·la òssia. Tot i això, en ocasions pot suscitar-se aquest problema en el mateix moment de la donació (33). La col·locació d'un catèter central comporta cert risc ja que és necessari punxar una vena del coll, de la clavícula o de l'engonal. La complicació més freqüent és un hematoma en la zona de la punció, tanmateix, en casos molt aïllats poden produir-se complicacions més severes. Per això s'evita la col·locació de catèters sempre que sigui possible (32). En menys de l'1 % dels casos, malgrat els factors de creixement, no es poden obtenir prou cèl·lules mare de la sang perifèrica. En aquests casos serà necessari portar a terme de manera urgent (al dia següent) una extracció de medul·la òssia (31).

Amb l'aspiració de medul·la òssia, les complicacions més freqüents són les relacionades amb l'anestèsia general: mal de coll, nàusees lleus, vòmits (32), inestabilitat, molèsties a la gola o reaccions al·lèrgiques a algun dels medicaments emprats (7).

Per a les persones que trien l'anestèsia regional, els efectes secundaris poden incloure hipotensió, cefalea postoperatòria (11) o que l'efecte de l'anestèsia es generalitzi, de manera que obligui a realitzar finalment una anestèsia general o no aconseguir l'anestèsia correcta de la zona on es farà la punció, de manera que caldrà aplicar una anestèsia general (31).

Els riscos i efectes secundaris d'una aspiració de medul·la òssia són també excepcionals. Entre els més freqüents es troben l'adoloriment de les zones de punció que remet amb analgèsics suaus i desapareix en 24-48 hores; la

sensació de mareig, especialment en incorporar-se, com a conseqüència d'un cert grau d'anèmia que es resol en pocs dies amb la presa de ferro per via oral i la infecció del lloc de punció (excepcional) (34).

En un període de dues setmanes, la medul·la òssia s'ha regenerat completament (16). La majoria de les persones tornen a la seva rutina normal dins d'un parell de dies, i la majoria dels donants informen d'una recuperació completa en tres setmanes. Aproximadament l'1% dels donants informen d'una complicació greu. Aquests poden incloure complicacions rares de l'anestèsia o dany a l'os, nervi o múscul a la regió del maluc (7).

Tot i que les complicacions físiques en els donants de cèl·lules mare són força conegudes, les conseqüències psicosocials segueixen sent relativament desconegudes (35). Amb la donació de progenitors hematopoètics, aparentment no hi ha beneficis directes pel donant. En un estudi longitudinal observant les reaccions abans i després de la donació, Switzer et al. van trobar que els que estaven motivats per l'empatia dels destinataris i auto-sentiments positius relacionats amb la donació eren més propensos a tenir una reacció positiva al procés. Alguns donants també es beneficien més enllà de la satisfacció personal obtinguda de ser donant (7).

Complicacions i efectes secundaris del trasplantament

Des de l'inici del condicionament i durant els primers 30 dies post-trasplantament poden produir-se diversos efectes secundaris relacionats amb les diferències immunològiques existents entre donant i receptor. Els més comuns són nàusees, vòmits, mucositis oral, diarrea, alopecia i insuficiència medul·lar (14).

A més dels citats, presentats per la gran majoria dels pacients, existeixen complicacions menys freqüents però que, per la seva gravetat, s'esmenten breument a continuació:

Rebuig de l'empelt: es produeix fonamentalment amb la aplàsia i insuficiències medul·lars congènites, probablement per alteracions del microambient medul·lar (27). Altres possibles causes són defectes o mancances de cèl·lules pluripotencials infoses o infiltració medul·lar per la malaltia de base, entre altres (30).

Infeccions: en l'autotrasplantament la reconstitució immunitària és molt ràpida per la no necessitat d'immunosupressors, i el seu principal factor de risc infecció és el període de neutropènia precoç (27). En el trasplantament al·logènic, pel contrari és necessari mantenir un tractament immunosupressor i la reconstitució immunitària és molt més lenta, per la qual cosa els pacients estan sotmesos un risc infecció més alt, derivat d'una immunosupressió cel·lular greu prolongada. Altres circumstàncies com la incidència de la malaltia d'empelt contra l'hoste produeixen un augment del risc d'infeccions fúngiques (30).

Síndrome d'obstrucció sinusoïdal hepàtic o malaltia venooclusiva hepàtica: és una obstrucció de les venes del fetge (14) conseqüència de la toxicitat hepàtica produïda per la quimioteràpia i la irradiació empleada en el condicionament pre-trasplantament (27). Es caracteritza per l'aparició d'icterícia, hiperbilirubinèmia, augment de pes, hepatomegàlia dolorosa i ascitis (30). És també una complicació poc freqüent, sol aparèixer en els primers 20 dies del trasplantament i en la majoria dels casos es resol en pocs dies (14).

Malaltia d'empelt contra l'hoste (MECH) aguda: és la principal complicació del trasplantament al·logènic, i apareix en els primers tres mesos post-trasplantament (27). Es produeix per l'acció dels limfòcits T de l'empelt, al reconèixer els teixits del receptor com estranys i atacar-los. Es manifesta per afecció cutània (Rash), després intestinal (diarrea, dolor abdominal) i hepàtica (elevació d'enzims hepàtics) (30). Aquesta reacció es produirà encara que el donant i el receptor siguin totalment compatibles, ja que sempre hi ha diferències entre ambdós organismes. Únicament en el cas dels trasplantaments entre bessons univitel·lins (trasplantament singènic) no es produirà aquesta reacció (14). Donat que els limfòcits T del donant també destrueixen les cèl·lules tumorals del receptor (efecte empelt contra la leucèmia), els pacients que pateixen MECH també tindran majors taxes de curació (27). Per aquest mateix motiu, les recidives tumorals són més freqüents en els trasplantaments autòlegs que en els al·logènics (30).

Malaltia d'empelt contra l'hoste (MECH) crònica: pot aparèixer sense haver existit MECH aguda prèvia o com a continuació d'una MECH aguda no resolta. La seva incidència d'intensitat és molt variable (14). Es manifesta en la quarta

part dels pacient i afecta pell, ulls, boca, esòfag, intestí, fetge i pulmó (30). Els símptomes més comuns són lesions cutànies, síndrome sec i infeccions respiratòries de repetició (14).

Aspectes legals i ètics

El Registre de Donants de Medul·la Òssia va ser creat per la Fundació Josep Carreras al 1991 (13). Abans de la creació d'aquest, els pacients espanyols no podien accedir als registres de donants que altres països ja havien creat. Per consegüent, això suposava una important limitació per a la curació de moltíssims pacients amb malalties hematològiques (4). La Fundació Josep Carreras va aconseguir establir mecanismes de col·laboració amb els registres de donants de diversos països europeus i d'Amèrica del Nord, amb el que va poder oferir als pacients i als equips mèdics la possibilitat d'accedir als milions de donants que en aquell moment ja havien prestat el seu consentiment a realitzar una donació en cas que algun pacient de qualsevol lloc del món ho necessités (16).

El REDMO és responsable de la gestió de la base de dades dels donants voluntaris espanyols, de la recerca de donants compatibles i de la coordinació del transport de la medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció al centre de trasplantament (4).

Segons estableix la llei espanyola i la normativa internacional, la donació és sempre altruista. No obstant això, sí que es cobreixen les despeses derivades de la donació si n'hi haguessin, com desplaçaments, allotjament del donant i un acompanyant si l'extracció es realitza en una ciutat que no és la residència habitual o el valor de les jornades laborables que es poguessin perdre (13)

D'altra banda aquest tipus de trasplantament, indubtablement beneficiós pels receptors, no està exempt de riscos pel donant viu o el receptor. Així doncs, l'existència d'aquests riscos per a la salut humana, va portar a les autoritats de la Unió Europea a establir unes normes per tal de garantir la qualitat i la seguretat del maneig de cèl·lules i teixits. En conseqüència es crearen diverses directives incorporades al dret espanyol mitjançant el Reial Decret 1301/2006, que estableix les normes de qualitat i seguretat per a la donació, l'obtenció, l'avaluació, el processament, la preservació, l'emmagatzematge i la distribució de cèl·lules i teixits humans que s'han d'aplicar en el Sistema Nacional de Salut

(36). Tot sistema de vigilància té com a objectiu general la prevenció. Així, el Sistema Nacional de Biovigilància (37) pretén prevenir la transmissió de qualsevol deteriorament en la salut associada a l'empelt en el cas dels receptors de cèl·lules i teixits, o a la donació, avaluació i extracció en els donants vius de cèl·lules i teixits. Aquest sistema es basa en diversos elements estructurals: un sistema de notificació, un sistema de codificació que identifiqui cada donació i de forma inequívoca i un registre que permeti determinar la traça que han seguit les cèl·lules i teixits en tot moment des de la seva obtenció, així com tots els productes i materials que hagin entrat en contacte amb aquells. La posada en marxa d'un sistema de vigilància requereix la participació activa de tots els agents implicats i s'ha de basar en el compliment dels processos, el rigor metodològic, la transparència i la confidencialitat (36).

El pensament cap a la donació d'òrgans, teixits i cèl·lules es pot veure afectat molts cops per diversos factors (38), així doncs breus esforços educatius poden generar més interès i actituds positives cap als TPH, i augmentar la voluntat de donar òrgans, teixits o cèl·lules (39). Veldhuizen et al van realitzar un estudi on demostren que l'altruisme, l'actitud cognitiva, alt nivell d'auto-eficàcia, menor nivell d'ansietat i les donacions de sang anteriors s'associen amb una major probabilitat d'esdevenir un donant (40).

En nombrosos països, les principals barreres envers la donació de cèl·lules són socials, econòmics i culturals (41). Fins a la data, els mitjans de comunicació com la televisió, la ràdio i els diaris han estat les principals fonts d'informació sobre la donació de progenitors hematopoètics, i a la vegada influeixen positivament en les actituds de la població sobre els TPH i la donació (42).

BIBLIOGRAFIA

1. Rifon J. Trasplante de progenitores hematopoyeticos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2006;29:137-51.
2. Switzer G, Bruce J, Harrington D, Haagenson M, Drexler R, Foley A, et al. Health-related Quality of Life of Bone Marrow versus Peripheral Blood Stem Cell Donors: A Prespecified Subgroup Analysis from a Phase III. Biol Blood Marrow Transplant. 2014;20:118-27.
3. Virmani P, Zain J, Rosen ST, Myskowski PL, Querfeld C. Hematopoietic Stem Cell Transplant for Mycosis Fungoides and Sé zary Syndrome. Dermatol Clin. 2015;33:807-18.
4. Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2017 [citad 4 gener 2017]. Disponible a: <http://www.fcarreras.org/es/redmo>
5. Studts J, Ruberg J, McGuffin S, Roetzer L. Decisions to register for the National Marrow Donor Program: rational vs emotional appeals. Bone Marrow Transplant. 2010;45(3):422-8.
6. Kaya Z, Gültekin KE, Demirtaş OK, Karadeniz D, Çalapkulu Y, Tap Ö. Effects of targeted education for first-year university students on knowledge and attitudes about stem cell transplantation and donation. Exp Clin Transplant. 2014;13(1):76-81.
7. Edwards N, Ellingwood A, Hebdon M, Foli K, Freeman J. Guiding Patient Decision-Making Regarding Bone Marrow Donation. Nurse Pract. 2014;10:113-119.
8. Narayanan P, Wolanskyj A, Ehlers S, Litzow M, Patnaik M, Hogan W, et al. Medical Students' Knowledge, Familiarity, and Attitudes towards Hematopoietic Stem Cell Donation. Biol Blood Marrow Transplant. 2016;22(9):1710-1716.
9. Cancer.org [Internet]. New York: American Cancer Society. Stem Cell Transplant (Peripheral Blood, Bone Marrow, and Cord Blood Transplants); 2016 [citad 30 desembre 2016]. Disponible a:

- <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/bonemarrowandperipheralbloodstemcelltransplant/index>
10. Clínica Universidad de Navarra [Internet]. Navarra: Universidad de Navarra. Trasplante de médula ósea o progenitores hematopoyéticos; 2016 [citad 30 desembre 2016]. Disponible a: <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/tratamientos/trasplante-progenitores-hematopoyeticos>
 11. National Cancer Institute [Internet]. Bethesda: National Institutes of Health. Blood-Forming Stem Cell Transplant; 2017 [citad 2 gener 2017]. Disponible a: <https://vpngateway.udg.edu/about-cancer/treatment/types/stem-cell-transplant/,DanaInfo=www.cancer.gov,SSL+stem-cell-fact-sheet#q1>
 12. Holtick U, Albrecht M, Chemnitz JM, Theurich S, Skoetz N, Scheid C, et al. Bone marrow versus peripheral blood allogeneic haematopoietic stem cell transplantation for haematological malignancies in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014;4:1465-1858.
 13. Fcarreras.org [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras. La donación de médula ósea; 2016 [citad 30 desembre 2016]. Disponible a: <http://www.fcarreras.org/es/donamedula>
 14. Guía del trasplante de médula ósea [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016 [citad 30 desembre 2016]. Disponible a: http://www.fcarreras.org/es/guia-del-trasplante-de-medula-osea-para-el-paciente_730402.pdf
 15. León-Rodríguez E. El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: un largo camino, desde modelos animales hasta constituir un tratamiento estándar en humanos. *Rev Investig clínica*. 2005;57(2):129-31.
 16. DKMS [Internet] Espanya: Fundació DKMS. Donació de medul·la òssia; 2017 [citad 2 gener 2017]. Disponible a: <https://www.dkms.es/cat/donacio-de-medul-la>
 17. Fagundo J, Dorticós E, Pavón V, Cortina L. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: tipos, fuentes e indicaciones. *Rev Cuba Hematol Inmunol y Hemoter*. 2004;20(2):0-0.

18. Frederick R. Appelbaum MD. Reflects on the career and legacy of Dr. Edward Donnall Thomas. *The Lancet*. 2013;380:1984-1988.
19. Sierra J. Els transplantsaments de progenitors hematopoètics a Catalunya. *De Medicina-Vol*. 2013;96(1):2-4.
20. Banc de Sang i Teixits [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; Departament de Salut; 2017 [citad 16 febrer 2017]. Disponible a: <http://www.bancsang.net/>
21. Missió, visió i valors - Banc de Sang i Teixits [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; Departament de Salut; 2017 [citad 16 febrer 2017]. Disponible a: <http://www.bancsang.net/info-corporativa/missio/>
22. Jagannath V, Fedorowicz Z, Al Hajeri A, Sharma A. Hematopoietic stem cell transplantation for people with β -thalassaemia major. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016;11:1465-1858.
23. Witt V, Pichler H, Fritsch G, Peters C. Multiple small versus few large amount aspirations for bone marrow harvesting in autologous and allogeneic bone marrow transplantation. *Transfusion and Apheresis Science*. 2016;55:221-224.
24. Rowley S, Donaldson G, Lilleby K, Bensinger W, Appelbaum F. Experiences of donors enrolled in a randomized study of allogeneic bone marrow or peripheral blood stem cell transplantation. *Blood*. 2001;97(9):2541-2548.
25. Recovery of Unrelated Donors of Peripheral Blood Stem Cells versus Recovery of Unrelated Donors of Bone Marrow: A Prespecified Analysis from the Phase III Blood and Marrow Transplant Clinical Trials Network Protocol 0201. *Bio Blood Marrow Transplant*. 2016;22(6):1108-1116.
26. ONT [Internet]. Espanya: Sistema Nacional de Vigilancia del Transplante. Búsquedas de donantes 2015; 2015 [citad 16 de desembre 2016]. Disponible a: http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Sistema_de_Biovigilancia.pdf

27. Pascual A, Adeva J, Manso LM, Pérez S, Ruiz B, Ferre C, et al. Hematología. Manual AMIR. 6ª. Campos J, Ruiz B, Franco E, Suarez A, Aso J, editors. 70-73 p.
28. Cancer.net [Internet]. Alexandria: American Society of Clinical Oncology. What is a Stem Cell Transplant (Bone Marrow Transplant) 2017 [Internet]. [citat 3 gener 2017]. Disponible a: <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/bone-marrowstem-cell-transplantation/what-stem-cell-transplant-bone-marrow-transplant>
29. Sikora A, Wiórkowski K, Szara P, Drabko K. Knowledge and attitude of lublin universities students' toward the opportunity of becoming unrelated bone marrow donor. *Folia Med Cracov.* 2014;2:27-33.
30. Carretero F, Pérez AM. Manual CTO de medicina y cirugía. 8ª. CTO, editor. Hematología. Madrid: Gramadosa Artes Gráficas; 2011. 84-87 p.
31. Consentiment informat per a donants de progenitors hematopoètics [Internet]. Espanya: Ministerio de sanidad política social e igualdad. Fundación Josep Carreras; 2016 [citat 4 gener 2017]. Disponible a: http://www.fcarreras.org/es/consentiment-informat_106006.pdf
32. Switzer G, Dew M, Goycoolea J, Myaskovsky L, Abress L, Confer D. Attrition of potential bone marrow donors at two key decision points leading to donation. *Bio Blood Marrow Transplant.* 2014;20:118-127.
33. Studts J, Ruberg J, McGuffin S, Roetzer L. Decisions to register for the National Marrow Donor Program: rational vs emotional appeals. *Bone Marrow Transplant.* 2010;45(3):422-428.
34. Kaya Z, Gültekin KE, Demirtaş OK, Karadeniz D, Çalapkulu Y, Tap Ö. Effects of targeted education for first-year university students on knowledge and attitudes about stem cell transplantation and donation. *Exp Clin Transplant.* 2014;13(1):76-81.
35. Garcia MC, Chapman J, Shaw P, Gottlieb D, Ralph A, Craig J, et al. Motivations, Experiences, and Perspectives of Bone Marrow and Peripheral Blood Stem Cell Donors: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2013;19:1046-58.

36. ONT [Internet] España: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad. Biovigilancia; 2016 [citad 21 febrer 2017]. Disponible a: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Biovigilancia.aspx>
37. Sistema Nacional de Vigilancia del Trasplante de Células y Tejidos [Internet] España: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad; 2008 [citad 19 abril 2017]; Disponible a: http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Sistema_de_Biovigilancia.pdf
38. Naçara M, Çetinkayab F, Baykana Z. Knowledge Attitudes and Behaviors About Organ Donation Among First- and Sixth-class Medical Students: A Study From Turkey. *Transplant Proc.* 2015;47(6):1553-1559.
39. Burns L, James L, Navneet S, Willis N, Perales MA, Evan S, et al. Challenges and Potential Solutions for Recruitment and Retention of Hematopoietic Cell Transplantation Physicians: The National Marrow Donor Program's System Capacity Initiative Physician Workforce Group Report. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2014;20(5):617-621.
40. Gazibara T, Kovacevic N, Maric G, Kurtagic I, Selmina N, Darija K. Factors associated with positive attitude towards blood donation among medical students. *Transfus Apher Sci.* 2015;53(3):381-385.
41. Sikora A, Wiórkowski K, Szara P. Knowledge and attitude of lublin universities students' toward the opportunity of becoming unrelated bone marrow donor. *Folia Med Cracov.* 2014;2(0015-5616):27-33.
42. Kaster E, Rogers C, Jeon K, Rosen B. Getting to the Heart of Being the Match: A Qualitative Analysis of Bone Marrow Donor Recruitment and Retention Among College Students. *Heal Educ J Eta Sigma Gamma.* 2014;46(1):14-9.

OBJECTIUS

General:

Identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona envers les donacions de progenitors hematopoètics.

Específics:

- Identificar el coneixement dels estudiants d'infermeria de la Universitat de Girona sobre les diferents fonts de progenitors hematopoètics.
- Descriure els factors que influeixen en el coneixement de les donacions de progenitors hematopoètics en els estudiants d'infermeria.
- Identificar les mancances sobre la informació rebuda en relació a les donacions de progenitors hematopoètics.
- Comparar les actituds dels estudiants de primer i quart curs de Grau en Infermeria pel que fa a les donacions de progenitors hematopoètics.

MATERIAL I MÈTODES

La informació recopilada dins el treball ha estat adquirida mitjançant una recerca bibliogràfica de publicacions seleccionades a les bases de dades Cinahl, Cochrane, Medline-Pubmed, Scielo i ScienceDirect.

Tipus d'estudi

Es tracta d'un estudi descriptiu, transversal i d'abordatge quantitatiu i qualitatiu.

Àmbit d'estudi

L'estudi es durà a terme a la Facultat d'infermeria de la Universitat de Girona, centre docent de referència en la formació graduada d'infermers i infermeres de les comarques gironines, entre els mesos de març i juny del 2017.

Població d'estudi

Els estudiants d'infermeria de la Universitat de Girona de primer, segon, tercer i quart curs. Ja que com a futurs professionals de la salut seran grans fonts d'informació per a la societat i representen un grup demogràfic ideal per a la

donació de progenitors hematopoètics. El nombre total d'estudiants és de 544. No s'aplicarà cap tècnica de mostreig donat que s'inclou la totalitat de la població d'estudi.

Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió seran els següents:

- Estudiants de grau de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona que estiguin cursant primer, segon, tercer o quart curs.

Els criteris d'exclusió seran els següents:

- Els estudiants que no es trobin presents el dia de la distribució del qüestionari.
- Els estudiants que no vulguin participar en l'estudi.
- Respondre menys del 90% del qüestionari (com a mínim 29 respostes).

Descripció de les variables

Les variables dependents que s'estudiaran en aquest projecte són: el coneixement, l'aprenentatge i les actituds que presenten els estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona, en relació a la donació de progenitors hematopoètics.

El coneixement és la variable que fa referència al conjunt d'informació emmagatzemada que han adquirit els estudiants al llarg de la seva vida. Dins d'aquesta s'inclouen diferents ítems: les fonts de progenitors hematopoètics, el tipus de trasplantaments, els efectes secundaris i el grau de compatibilitat. Tanmateix, el problema que presenta aquesta variable és que no ens indica si la informació ha estat adquirida durant o abans del grau en infermeria a la Universitat de Girona.

Per solucionar aquest problema, s'inclou una altra variable, anomenada aprenentatge, encarregada d'indicar el moment en el qual s'han assolit aquests coneixements. Està diferenciada en dos ítems: donació i trasplantament de progenitors hematopoètics. Així doncs, ens mostrarà si els estudiants han après sobre el procés de donació i de trasplantament de cèl·lules mare durant el grau

d'infermeria o no. Posteriorment ambdues seran avaluades mitjançant respostes de vertader o fals.

L'última variable dependent a estudiar és l'actitud, la qual indica la predisposició que presenten els estudiants d'infermeria envers la donació de progenitors hematopoètics. Serà avaluada mitjançant l'escala Likert (totalment en desacord [0] a totalment d'acord [5]).

Les variables independents sotmeses a estudi són variables sociodemogràfiques on s'inclou l'edat, el sexe, el nivell d'estudis previ, el curs acadèmic actual, la donació prèvia de productes sanguinis i els antecedents personals i/o familiars (Taula 5).

Taula 5: Variables independents.

	Variable	Tipus	Valors
Variables sociodemogràfiques	Edat	Quantitativa continua	Anys
	Sexe	Qualitativa dicotòmica	Home Dona
	Nivell d'estudis previs	Qualitativa categòrica	Batxillerat Formació professional Estudis universitaris Estudis de màster Doctorat
	Curs acadèmic actual	Qualitativa ordinal	Primer curs Segon curs Tercer curs Quart curs
	Membre de REDMO	Qualitativa dicotòmica	Sí No
	Donant de cèl·lules mare en el passat	Qualitativa dicotòmica	Sí No
	Donant de sang	Qualitativa dicotòmica	Sí No
	Antecedents personals/familiars de tumors hematopoètics	Qualitativa dicotòmica	Sí No

Font: elaboració pròpia.

Instrumentos de recollida dades

Les dades quantitatives seran avaluades mitjançant un qüestionari (annex 1) i les qualitatives a través de grups focals (annex 3).

- Qüestionari sobre coneixements, aprenentatge i actituds envers els progenitors hematopoètics:

El qüestionari està estructurat en 32 preguntes, redactat en català i castellà. S'ha elaborat a partir de la informació extreta de la recerca bibliogràfica que s'ha dut a terme. És tracta d'un qüestionari anònim, el qual ha estat dividit en quatre grans blocs: les dades sociodemogràfiques, els coneixements, l'aprenentatge i les actituds envers la donació i el trasplantament de progenitors hematopoètics.

El bloc de dades sociodemogràfics recull l'edat, el sexe, el nivell d'estudis previ, el curs acadèmic actual, el contacte previ amb les donacions de productes sanguinis i els antecedents personals i/o familiars.

Els que avaluen els coneixements, l'aprenentatge i les actituds formen un total de 24 preguntes i han estat elaborats tenint en compte la recerca bibliogràfica, els aspectes bàsics envers les donacions i amb l'ajuda d'altres qüestionaris duts a terme en estudis similars realitzats per Narayanan et al (8) i Kaya et al (34). S'ha realitzat d'aquesta manera al no disposar de cap enquesta validada.

Per tal d'avaluar el coneixement s'han formulat vuit preguntes (de la 1 a la 8), de les quals sis contenen resposta veritable/fals en relació al coneixement que tenen els estudiants actualment sobre el procés de donació i de trasplantament. A més, dins d'aquest bloc també s'inclouen preguntes sobre la idoneïtat del donant i els seus efectes secundaris. Les dos preguntes restants són amb resposta si/no, i integren el concepte de TPH i les possibles fonts d'obtenció de cèl·lules mare.

Per altre banda, l'enquesta també avarca sis preguntes (de la 9 a la 14) en relació l'aprenentatge que han adquirit els estudiants, ja sigui abans o durant el grau en infermeria a la universitat de Girona. Es divideix en dos blocs, per una part les donacions i per altra els trasplantaments. Així doncs, les respostes veritable/fals manifestaran si l'aprenentatge ha estat assolit durant o abans del grau.

Les actituds dels estudiants seran avaluades en sis preguntes (de la 15 a la 20) mitjançant l'escala Likert, d'aquesta manera les respostes seran un reflex de l'opinió dels estudiants sobre la decisió personal d'unir-se al registre de donants. Tot seguit, s'integren un conjunt de situacions on podria trobar-se el participant, com per exemple estar disposat a donar cèl·lules mare a un familiar o a qualsevol altre pacient no relacionat que ho necessites, fer-se donant duran el grau d'infermeria i quins dels següents aspectes relacionats amb la donació de progenitors hematopoètics els inquieta més: el compromís, els efectes secundaris o que sigui un procediment dolorós.

Al final de l'enquesta s'afegeixen dos preguntes (la 22 i la 24) amb resposta oberta:

- Hi ha algun aspecte que et preocupi envers la donació? En cas afirmatiu, quin?
- Has considerat ser donant de cèl·lules mare? En cas afirmatiu, quin és el motiu pel qual no ho has dut a terme?

D'aquesta manera es permet al participants descriure amb total llibertat quina és la seva opinió, per poder captar més informació i de millor qualitat. Així mateix, podrem arribar fins al fons de la qüestió, ja sigui amb l'opció "Altres" o, després de la resposta anterior, preguntant el per què d'aquesta contestació.

- Grups focals:

Un cop recollides les dades quantitatives a través del qüestionari esmentat en l'apartat anterior, es portaran a terme els grups focals per tal de complementar el resultat amb les opinions i percepcions dels estudiants envers les donacions de progenitors hematopoètics.

D'entrada es preveu realitzar 2 grups focals mixtes de 8 persones cada un amb 2 alumnes de cada curs, tot garantint la presència paritària d'ambdós sexes. Tanmateix, es faran tants grups focals com facin falta fins saturar la informació proporcionada pels estudiants. Els participants compareixeran de forma voluntària després d'acceptar la proposta de participació a l'estudi i signar el consentiment informat pertinent.

La sessió s'estructura en un guió de 6 preguntes creades a partir de la recerca bibliogràfica i centrades en les experiències dels estudiants, els seus coneixements i les actituds socials envers la donació de progenitors hematopoètics. El principal objectiu de realitzar els grups focals és poder entendre els dubtes que es generen a l'hora de plantejar-se ser donant de cèl·lules mare i quines són les conductes i actituds socials que afavoreixen o alenteixen el fet de realitzar activitats altruistes, com per exemple en aquest cas, la donació de progenitors hematopoètics. El propòsit és obtenir una gran varietat de punts de vista, facilitant la interacció de tots els participants.

La sessió serà conduïda per un/a moderador/a que, seguint un guió semiestructurat, vetllarà pel sorgiment d'altres debats que es puguin originar i que també resultessin interessants al aparèixer de forma natural. Per altra banda, serà present un observador per percebre la comunicació no verbal dels estudiants i facilitar així, el posterior anàlisi de la sessió. L'ambient en el que es realitza la sessió grupal ha de propiciar una atmosfera de seguretat, en la qual els participants no es sentin pressionats a respondre cada una de les preguntes formulades, podent d'aquesta manera expressar-se d'una manera espontània. La durada de la sessió no sobrepassarà les 2 hores i aquesta s'iniciarà amb la presentació del moderador/a, l'explicació de l'objectiu de la sessió, el funcionament de la mateixa, la resolució de dubtes, la garantia d'anonimat, la confidencialitat de les dades aportades, l'obtenció del consentiment informat i el permís per l'enregistrament de la sessió.

Descripció del procediment

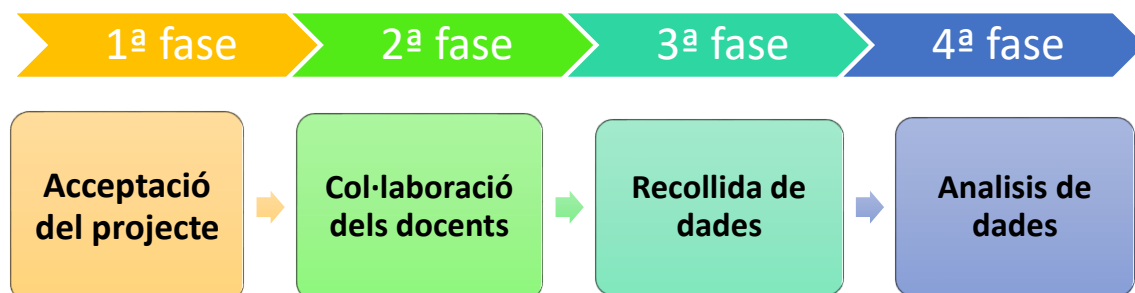


Figura 2: fases del projecte. Font: elaboració pròpia

Per poder iniciar l'estudi caldrà presentar la sol·licitud al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) i esperar l'aprovació del projecte.

Després de l'aprovació del CEIC, es demanarà permís al Deganat d'Infermeria de la Universitat de Girona per poder dur a terme l'estudi al centre i poder repartir el full informatiu, en el qual s'explica breument l'objectiu de l'estudi i es demana la col·laboració de 8 docents per poder repartir les enquestes a les aules. Dividits segons el curs acadèmic i el torn.

Una vegada els docents acceptin participar en l'estudi es convocarà els professors en qüestió per presentar l'objectiu del projecte i demanar la seva col·laboració.

Un cop acceptada la col·laboració del professorat es concretarà un horari lectiu amb cadascun d'ells per poder lliurar l'enquesta a tots els estudiants presents durant la classe escollida, sent necessaris únicament 20 minuts. En el lliurament de totes les enquestes es trobarà present el responsable del projecte per exposar breument l'objectiu de l'estudi i resoldre dubtes referents a la recerca o en la complementació del qüestionari.

Pel que fa als grups focals primerament caldrà sol·licitar la disponibilitat d'una aula de la universitat i seguidament dels participants, concertant data, hora i lloc, per tal de que tots pugin coincidir. Es farà una breu introducció del projecte i es resoldran tots els dubtes que es puguin generar. Se'ls facilitarà el full de consentiment informat on accepten participar en el grup i ser enregistrats mitjançant una gravadora de veu. El grup focal es basarà en el guió realitzat i afavorint la participació de tots els alumnes presents, per tal de generar el major nombre d'opinions.

Anàlisi de dades

L'anàlisi de les dades quantitatives es durà a terme a través del programa d'estadístic SPSS 19.0 per a Windows. Per a l'obtenció dels resultats es farà una anàlisi descriptiva i les variables qualitatives es presentaran amb la seva distribució de freqüències. Les variables quantitatives es descriuran mitjançant la mitjana i la desviació estàndard (DE). S'utilitzarà el test de Chi quadrat per comparar les diferències entre dues variables qualitatives. Per a la comparació d'aquestes variables es realitzarà la prova de t de Student, per a grups independents, o la prova no paramètrica de la U de Mann-Whitney, en el cas de

variables amb distribució no normal, i la Rho de Spearman en variables amb distribució normal. Es considera estadísticament significatiu un valor de $p < 0,05$.

Les dades qualitatives seran analitzades, una vegada transcrita la informació, amb el programa Nvivo que permet l'anàlisi de contingut previ establiment de la codificació i categorització de la informació.

Aspectes ètics

El projecte de l'estudi es presentarà al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica per tal d'obtenir la seva aprovació i poder dur a terme l'estudi a la Facultat d'Infermeria de la Universitat Girona.

Tots els alumnes que vulguin participar seran informats dels objectius de l'estudi i es demanarà que signin el consentiment informat.

Es garantirà l'anonimat i confidencialitat de tots els participants ja que no es requereixen dades personals dels estudiants. Respectant la Llei orgànica de Protecció de Dades 15/1999 del 13 de desembre.

PRESSUPOST

Taula 7. Pressupost del projecte

QUANTITAT	UNITAT	CONCEPTE	PREU UNITAT (€)	PREU TOTAL (€)
1. RECURSOS MATERIAIS				
1.1 MATERIAL FUNGIBLE				
3,00 ut.		Paquet fulls de paper	4,00	12,00
1,00 ut.		Caixa 50 bolígrafs	11,50	11,50
1,00 ut.		Caixa 1000 Grapes	0,60	0,60
1100,00 ut.		Impressió full qüestionaris	0,08	88,00
15,00 ut.		Impressió full documents	0,08	1,20
30,00 ut.		Beguda per a grups focals	0,21	6,30
2,00 ut.		Caixa Aperitiu grups focals	20,00	40,00
1.2 MATERIAL NO FUNGIBLE				
1,00 ut.		Programa estadístic SPSS	1200,00	1.200,00
1,00 ut.		Programa Nvivo	800,00	800,00
2. RECURSOS HUMANS				
4,00 h.		Moderador grups focals	12,50	50,00
4,00 h.		Moderador grups focals	12,50	50,00
3. RECURSOS RELACIONATS AMB LA DIFUSIÓ CIENTÍFICA				
1,00 ut.		Inscripció a congrès	500,00	500,00
4,00 pa.		Dietes	50,00	200,00
1,00 pa.		Desplaçament	300,00	300,00
1,00 pa.		Allotjament	400,00	400,00
1,00 ut.		Despeses de traducció dels articles	600,00	600,00
1,00 ut.		Publicació articles (accés obert)	600,00	600,00
TOTAL				4.859,60

ANNEXOS

ÍNDEX D'ANNEXOS

Annex 1 – qüestionari de coneixements, aprenentatge i actituds sobre els TPH.....	44
Annex 2 – cuestionario de conocimientos, aprendizaje y actitudes sobre los TPH..	47
Annex 3 – guió grups focals	51
Annex 4 – sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica	52
Annex 5 – carta a la direcció d'infermeria	53
Annex 6 – full informatiu pels docents.....	54
Annex 7 – consentiment informat pels alumnes	55
Annex 8 – consentiment informat pels grups focals	56

ANNEX 1 – Qüestionari en català

Qüestionari sobre coneixements, aprenentatge i actituds envers els progenitors hematopoètics

Assenyalala la casella corresponent:

Edat: _____	Nivell d'estudis previs:	Curs acadèmic actual:
Sexe: <input type="checkbox"/> Home	<input type="checkbox"/> Batxillerat	<input type="checkbox"/> 1er curs d'infermeria
<input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Formació professional	<input type="checkbox"/> 2on curs d'infermeria
	<input type="checkbox"/> Estudis universitaris	<input type="checkbox"/> 3er curs d'infermeria
	<input type="checkbox"/> Estudis de màster	<input type="checkbox"/> 4rt curs d'infermeria
	<input type="checkbox"/> Doctorat	
Tinc antecedents personals i/o familiars de càncer hematològic:		Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Actualment sóc membre de REDMO*:	He donat cèl·lules mare en el passat:	Sóc o he sigut donant de sang:
<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> Sí
<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No

*REDMO: Registre de Donants de Medul·la Òssia

CONEXEMENT TPH

1. Saps que són els trasplantaments de progenitors hematopoètics (TPH)? Sí No

(No canviïs la resposta anterior després de llegir la següent observació: col·loquialment els TPH es coneixen com a trasplantaments de medul·la òssia o cèl·lules mare. Un cop aclarit el concepte podràs respondre les preguntes següents).

Pel que fa al teu coneixement, creus que ...

		Vertader	Fals	NS/NC*
2.	La majoria de TPH requereixen cèl·lules mare extretes directament de la medul·la òssia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	El procés de donació sempre precisa d'hospitalització.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Són comuns els efectes secundaris greus en el/la donant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Es poden realitzar donacions de cèl·lules mare a través d'una extracció sanguínia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Només existeix un tipus de trasplantament: l'al·logènic (les cèl·lules mare provenen d'un/una donant sa/sana).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	El grau de compatibilitat entre el/la donant i el/la receptor es mesura a través dels antígens leucocitaris humans (HLA).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sap/No contesta

8. Selecciona la font o les fonts per les quals es poden obtenir cèl·lules mare per a la posterior donació:

- Medul·la òssia Sang perifèrica Sang de cordó umbilical

APRENTATGE TPH

Pel que fa al teu aprenentatge envers la donació de progenitors hematopoètics...

		Vertader	Fals	NS/NC*
9.	He après sobre el procés de donació de progenitors hematopoètics al grau d'infermeria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Coneixia el procés de donació de progenitors hematopoètics abans del grau d'infermeria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	No estic al corrent del procés de donació de progenitors hematopoètics.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sap/No contesta

Pel que fa al teu aprenentatge envers els trasplantaments de progenitors hematopoètics...

		Vertader	Fals	NS/NC*
12.	He après sobre el trasplantament de progenitors hematopoètics al grau d'infermeria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Coneixia el trasplantament de progenitors hematopoètics abans del grau d'infermeria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	No estic al corrent dels trasplantaments de progenitors hematopoètics.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sap/No contesta

ACTITUDS

Indica el teu acord o desacord amb les afirmacions següents:

		5	4	3	2	1
15.	Si un familiar necessitès un trasplantament de medul·la òssia i jo fos compatible estaria disposat/da a donar les meves cèl·lules mare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Estic disposat/da a donar cèl·lules mare per a qualsevol pacient compatible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Durant el grau d'infermeria m'agradaria donar cèl·lules mare a un destinatari no relacionat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Em preocupa el compromís en el moment de la donació de cèl·lules mare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Em preocupa que la donació de cèl·lules mare sigui dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Em preocupen els efectes secundaris que pugui causar la donació de cèl·lules mare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Molt d'acord (5), d'acord (4), indiferent (3), en desacord (2), molt en desacord (1)

21. Hi ha algun altre aspecte que et preocupi envers la donació? Sí No

22. En cas afirmatiu, quin? _____

Si ets membre registrat a REDMO o has donat cèl·lules mare en el passat no cal que contestis les següents preguntes.

23. Has considerat ser donant de cèl·lules mare?

- No
 Sí

24. En cas afirmatiu, quin és el motiu pel qual no ho has dut a terme?

(Pots marcar més d'una opció).

- Em preocupa que sigui un procés dolorós.
 Em preocupen els efectes secundaris que pugui causar la donació.
 Temor.
 Motius mèdics.
 Falta d'informació.
 Falta de temps.
 Altres: _____

ANNEX 2 – Qüestionari en castellà

Cuestionario de conocimientos, aprendizaje y actitudes sobre los progenitores hematopoyéticos

Señala la casilla correspondiente:

Edad: _____ Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	Nivel de estudios previos: <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Formación profesional <input type="checkbox"/> Estudios universitarios <input type="checkbox"/> Estudios de máster <input type="checkbox"/> Doctorado	Curso académico actual: <input type="checkbox"/> 1º curso de enfermería <input type="checkbox"/> 2º curso de enfermería <input type="checkbox"/> 3º curso de enfermería <input type="checkbox"/> 4º curso de enfermería
Tengo antecedentes personales y/o familiares de cáncer hematológico: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Actualmente soy miembro de REDMO*: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	He dado células madre en el pasado: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Soy o he sido donante de sangre: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

*REDMO: Registro de Donantes de Médula Ósea

CONOCIMIENTO TPH

1. ¿Sabes que son los trasplantes de progenitores hematopoyéticos (TPH)? Sí No

(No cambies la respuesta anterior después de leer la siguiente observación: coloquialmente los TPH se conocen como trasplantes de médula ósea o células madre. Una vez aclarado el concepto podrás responder las preguntas siguientes).

En cuanto a tu conocimiento, crees que...

		Verdadero	Falso	NS/NC*
2.	La mayoría de TPH requiere células madre extraídas directamente de la médula ósea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	El proceso de donación siempre precisa de hospitalización.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Son comunes los efectos secundarios graves en el/la donante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Se pueden realizar donaciones de células madre a través de una extracción sanguínea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Solo existe un tipo de trasplante: el alogénico (las células madre provienen de un/una donante sano/a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	El grado de compatibilidad entre el/la donante y el/la receptor se mide a través de los antígenos leucocitarios humanos (HLA).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sabe/No contesta

8. Selecciona la fuente o las fuentes por las cuales es posible obtener células madre para la posterior donación:

- Médula ósea Sangre periférica Sangre de cordón umbilical

APRENDIZAJE TPH

En cuanto a tu aprendizaje en relación a la donación de progenitores hematopoyéticos...

		Verdadero	Falso	NS/NC*
9.	He aprendido sobre el proceso de donación de progenitores hematopoyéticos en el grado de enfermería.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Conocía el proceso de donación de progenitores hematopoyéticos antes del grado de enfermería.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	No estoy al corriente del proceso de donación de progenitores hematopoyéticos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sabe/No contesta

En cuanto a tu aprendizaje en relación a los trasplantes de progenitores hematopoyéticos...

		Verdadero	Falso	NS/NC*
12.	He aprendido sobre el trasplante de progenitores hematopoyéticos en el grado de enfermería.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Conocía el trasplante de progenitores hematopoyéticos antes del grado de enfermería.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	No estoy al corriente de los trasplantes de progenitores hematopoyéticos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*NS/NC: No sabe/No contesta

ACTITUDES

Indica tu acuerdo o desacuerdo con las afirmaciones siguientes:

		5	4	3	2	1
15.	Si un familiar necesitara un trasplante de médula ósea y yo fuera compatible estaría dispuesto/a a donar mis células madre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Estoy dispuesto/a a donar células madre para cualquier paciente compatible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Durante el grado de enfermería me gustaría donar células madre a un destinatario no relacionado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Me preocupa el compromiso en el momento de la donación de células madre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Me preocupa que la donación de células madre sea dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Me preocupan los efectos secundarios que pueda causar la donación de células madre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Muy de acuerdo (5), de acuerdo (4), indiferente (3), en desacuerdo (2), muy en desacuerdo (1)

21. ¿Hay algún otro aspecto que te preocupe sobre la donación? Sí No

22. En caso afirmativo ¿Cuál? _____

Si eres miembro registrado en REDMO o has donado células madre en el pasado no hace falta que contestes las siguientes preguntas.

23. ¿Has considerado ser donante de células madre?

No

Sí

24. En caso afirmativo ¿Cuál es el motivo por el cual no lo has llevado a cabo?

(Puedes marcar más de una opción).

Me preocupa que sea un proceso doloroso.

Me preocupan los efectos secundarios que pueda causar la donación.

Temor.

Motivos médicos.

Falta de información.

Falta de tiempo.

Otros: _____

ANNEX 3 – Guió grups focals

Presentació:

“Bon dia, el meu nom és Sara Quirós i actualment estic cursant 4rt d'infermeria. El propòsit del meu treball de fi de grau és identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona. La sessió serà conduïda per un/a moderador/a que, seguint un guió semiestructurat, vetllarà pel sorgiment d'altres debats que es puguin originar. Per altra banda, serà present un observador per percebre la comunicació no verbal i facilitar així, el posterior anàlisi. La present sessió té com a objectiu entendre els vostres dubtes i actituds envers les donacions de progenitors hematopoètics, col·loquialment conegut com donació de medul·la òssia. Busquem la participació de tots i totes, i si més no que us pugueu sentir lliures d'expressar les vostres opinions i idees. Si us plau, us demanem que parleu d'un i en un i aixequiu la mà per indicar que voleu parlar, respectant el torn de paraula. Si teniu una opinió diferent a les altres persones del grup, és important que ens ho feu saber. Aquesta sessió serà enregistrada mitjançant una gravadora de veu per poder transcriure les vostres opinions d'una manera més fàcil, sempre respectant la confidencialitat i l'anonimat. Us facilitem un document demanant el vostre permís.

Teniu alguna pregunta?”

Guió

1. Algun dels presents ha donat cèl·lules mare en el passat o està registrat en el REDMO? Com ha sigut l'experiència?
2. Us heu plantejat ser donants de progenitors hematopoètics (col·loquialment conegut com medul·la òssia)?
3. Quins factors us preocupen a l'hora de fer-vos donants?
4. Coneixeu altres mètodes de donar cèl·lules mare, que no sigui a través de la medul·la òssia?
5. Si fóssiu conscients que existeixen donacions a través de sang perifèrica, us replantejaríeu el fet de ser donant?
6. La informació sobre les donacions de progenitors hematopoètics que us faciliten en els estudis de grau en infermeria s'ajusta a les vostres expectatives? i resol els vostres dubtes? Què milloraríeu?

ANNEX 4 – Sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica

Comitè Ètic d'Investigació Clínica
Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta
Avinguda de França s/n
17007 Girona

Benvolguts/des,

Adjunto el projecte "La donació de progenitors hematopoètics i els estudiants de grau en infermeria" on exposo el meu treball de final de grau.

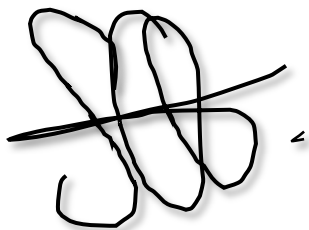
Serà realitzat per Sara Quirós Brunet, estudiant de 4rt d'infermeria a la Universitat de Girona, tot respectant la normativa legal aplicable.

Sol·licito que sigui avaluat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica.

Cordialment,

Sara Quirós Brunet

Signatura:



Girona, 17 de Gener de 2017

ANNEX 5 – Carta a la direcció d'infermeria

Benvolgut/da,

M'adreço a vostè per presentar-li el projecte d'investigació que vull portar a terme, el qual està enfocat als estudiants de grau en Infermeria de la Universitat de Girona, envers les donacions de progenitors hematopoètics

Actualment tot i que el nombre de donants inscrits al Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) va en augment, la quantitat de sol·licituds també ho fa. Per consegüent, el nombre de donants registrats és encara insuficient, i una part significativa de les persones que necessiten un transplantament no disposen de donant compatible. Aquesta situació planteja un problema de salut que va agafant força i per tant, és necessari promoure la recerca i el coneixement en aquest àmbit. Els estudiants de ciències de la salut poden tenir un paper important a l'hora de promoure la donació de progenitors hematopoètics. Ja que com a futurs professionals de la salut seran grans fonts d'informació per a la societat i també representen un grup demogràfic ideal per a la donació de cèl·lules mare.

El present projecte es basa en identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona, ja que la manca de coneixement adequat d'aquest col·lectiu envers la donació podria disminuir les oportunitats per educar altres donants potencials.

Per aquests motius, agrairia la participació i l'acceptació de l'estudi per poder realitzar el projecte a la facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona. Adjunto el projecte perquè pugui valorar la seva aplicació.

Resto a la seva disposició per qualsevol aclariment o informació complementària que necessiti.

Salutacions cordials,

Sara Quirós Brunet.
Estudiant de 4rt d'infermeria a la Universitat de Girona.

ANNEX 6 – Full informatiu pels docents

FULL INFORMATIU

La donació de progenitors hematopoètics i els estudiants de grau en infermeria.

Benvolguts/des

Sóc una estudiant de 4rt d'Infermeria que es troba realitzant el treball de final de grau sobre el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona, envers les donacions de progenitors hematopoètics

Les dades s'obtidran de manera voluntària i anònima a partir del qüestionari adjunt i d'entrevistes a partir de grups focals on els estudiants seran seleccionats a l'atzar i podran exposar les seves opinions i actituds en relació al tema exposat.

Atès que els qüestionaris es lliuraran durant l'horari lectiu agrairia la col·laboració de 8 docents per tal de poder repartir-los i poder assolir els objectius d'aquest treball. Caldrà concretar un horari específic amb cadascun d'ells, sent necessaris únicament 20 minuts. Durant el lliurament dels qüestionaris es trobarà present el responsable del projecte per exposar breument l'objectiu de l'estudi i resoldre els dubtes referents a la recerca o complementació del qüestionari.

Gràcies per la seva atenció,

Sara Quirós Brunet.
Estudiant de 4rt d'infermeria a la Universitat de Girona.

ANNEX 7 – Consentiment informat pels alumnes

CONSENTIMENT INFORMAT QÜESTIONARI

La donació de progenitors hematopoètics i els estudiants de grau en infermeria.

El present document va dirigit a tots els estudiants de grau en infermeria de la Universitat de Girona i té com a objectiu proporcionar als participants de l'estudi la informació necessària per decidir participar voluntàriament en aquest.

L'objectiu del projecte és identificar el coneixement, l'aprenentatge i les actituds dels estudiants d'infermeria envers les donacions de progenitors hematopoètics. A tots els estudiants que accediu a participar en l'estudi, de forma voluntària i anònima, només haureu de respondre les preguntes del qüestionari adjunt.

Les dades extretes seran totalment confidencials i no s'utilitzaran per cap altre propòsit que no sigui el del projecte en qüestió.

Per consegüent, si sorgeix qualsevol dubte durant la realització del qüestionari, resto a la vostra disposició per respondre qualsevol pregunta.

Moltes gràcies per la seva atenció i participació.

L'equip d'investigació.

En/na _____ amb DNI _____, accepto participar voluntàriament en aquest estudi, del qual m'han informat del contingut i la finalitat, assegurant-me que les dades seran totalment confidencials i anònimes.

Girona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant:

ANNEX 8 – Consentiment informat pels grups focals

CONSENTIMENT INFORMAT GRUPS FOCALS

La donació de progenitors hematopoètics i els estudiants de grau en infermeria.

El present document va dirigit als estudiants escollits a l'atzar per formar part d'un grup focal. Té com a objectiu proporcionar als participants la informació necessària per decidir participar voluntàriament en aquest.

La sessió s'estructura en un guió de sis preguntes centrades en les experiències dels estudiants, els seus coneixements i les actituds socials envers la donació de progenitors hematopoètics. El principal objectiu de realitzar aquest grup focal és poder entendre els dubtes que es generen a l'hora de plantejar-se ser donant de cèl·lules mare i quines són les conductes i actituds socials que afavoreixen o alenteixen la donació de progenitors hematopoètics.

La sessió serà enregistrada mitjançant una gravadora de veu, per facilitar el posterior anàlisi. Per consegüent, a tots els estudiants que accediu a participar en l'estudi, de forma voluntària, us garantim que les dades extretes seran totalment confidencials i anònimes. No s'utilitzaran per cap altre propòsit que no sigui el del projecte en qüestió.

Moltes gràcies per la seva atenció i participació.
L'equip d'investigació.

En/na _____ amb DNI _____, accepto participar voluntàriament en aquest estudi, del qual m'han descrit el contingut i la finalitat, assegurant-me que les dades seran totalment confidencials i anònimes. He sigut informat/da de l'enregistrament de la sessió i hi estic d'acord.

Girona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant: