



# Necessitats de la població jove envers la donació de medul·la òssia Creació d'una aplicació

---

*I si compartim  
Medul·la?*

## Treball de Fi de Grau: Altres Formats

Nom: Amelia Míguez Sánchez

Tutora: Concepció Fuentes-Pumarola

Curs: 4t d'Infermeria

Any acadèmic: 2018-2019

Facultat de Medicina i Infermeria de la Universitat de Girona

## **AGRAÏMENTS**

Per començar, m'agradaria agrair a tothom que ha estat present durant el procés d'aquest projecte ja que m'han ajudat a seguir endavant amb la mateixa il·lusió amb la que vaig començar aquest treball.

En primer lloc agraeixo a la meva germana, el meu pare i la meva mare perquè han fet suport de la meva idea des del dia en que els hi vaig explicar i han estat suggerint durant aquests mesos les seves pròpies idees que m'han servit sempre per guiar-me pel millor camí possible.

Seguint, he d'agrair a totes les meves amigues "quasi" infermeres, que m'han aportat seguretat i confiança sempre que els he anat parlant del treball, i encara més en els moments de pressió i de tanta queixa per cúmul de feina que m'han fet aparèixer un somriure a la cara instantani.

També, per descomptat a les meves amigues de sempre i les meves companyes de pis, que han valorat la meva feina com ningú, i sempre m'han aconsellat positivament mirant pel bé tant meu com del meu treball.

En especial, a la meva tutora, que m'ha recolzat des del moment inicial quan li vaig plantejar la idea com durant tot el procés, a les tutories, aportant propostes noves, corregint cada errada i guiant-me de la millor manera possible.

Finalment m'encantaria agrair a totes aquelles persones que han format part d'aquest projecte, tant a la Núria Marieges, coordinadora del REDMO, per haver-me obert les portes de la fundació, com a la resta que ha fet suport i difusió de les xarxes socials (seguint, compartint i visitant el perfil, així com oferint propostes de tot tipus), que han contestat les enquestes o que s'han fet donants, o simplement s'han informat sobre el tema, la qual cosa representa ja un pas molt important.

## ÍNDIX

<b>RESUM</b> .....	5
<b>ABSTRACT</b> .....	6
<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	7
1.2. LA MÈDUL·LA ÒSSIA .....	7
1.1.1. LES CÈL·LULES MARES .....	7
1.1. MALALTIES QUE REQUEREIXEN UN TRASPLANTAMENT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS .....	8
1.1.1. HEMOPATIES MALIGNES .....	8
1.1.2. HEMOPATIES NO NEOPLÀSIQUES .....	11
1.2. TRACTAMENTS .....	12
1.2.1. QUIMIOTERÀPIA .....	12
1.2.2. RADIOTERÀPIA.....	13
1.2.3. TERÀPIES BIOLÒGIQUES .....	13
1.2.4. TRASPLANTAMENT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS .....	14
1.3. REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA.....	21
1.4. REQUISITS PER A SER DONANT DE MEDUL·LA ÒSSIA .....	22
1.5. CRITERIS D'EXCLUSIÓ PER SER DONANT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS .....	22
1.6. EPIDEMIOLOGIA DONANTS MEDUL·LA ÒSSIA (36).....	24
1.7. LES XARXES SOCIALS .....	26
1.8. LES <i>APPLICATIONS</i> .....	27
1.9. BENEFICIS DE L'ÚS DE LES TENCOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I DE LA COMUNICACIÓ EN SALUT .....	27
1.10. PAPER D'INFERMERIA EN LA PROMOCIÓ DE LA SALUT .....	28
1.10.1. LA DIVULGACIÓ D'INFORMACIÓ I LA PROMOCIÓ DE LA SALUT .....	28
1.11. EDUCACIÓ SANITÀRIA.....	29
<b>2. JUSTIFICACIÓ</b> .....	31
<b>3. OBJECTIUS</b> .....	32

3.1.	Objectiu general.....	32
3.2.	Objectius específics .....	32
4.	<b>METODOLOGIA</b> .....	33
4.1.	CERCA D'INFORMACIÓ .....	33
4.2.	EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS D'INFORMACIÓ AMB L'ÚS D'ENQUESTES.....	34
4.3.	EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS DE CONEIXEMENT SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA A TRAVÉS DE XARXES SOCIALS.....	35
4.4.	EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS DE CONEIXEMENT SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA A TRAVÉS D'UNA ENTREVISTA .....	37
4.5.	CREACIÓ D'UNA APLICACIÓ SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA .	38
4.5.1.	PROGRAMES UTILITZATS.....	39
5.	<b>RESULTATS</b> .....	41
5.1.	ANÀLISI DE LES NECESSITATS DE LA POBLACIÓ.....	41
5.2.	ANÀLISI DE LES XARXES SOCIALS.....	54
5.3.	ANÀLISI DE L'ENTREVISTA.....	62
5.4.	CREACIÓ DE L'APLICACIÓ (APP) .....	64
5.4.1.	LIMITACIONS DURANT LA CREACIÓ DE L'APLICACIÓ .....	78
6.	<b>CONCLUSIONS</b> .....	79
7.	<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	81
8.	<b>ANNEXOS</b> .....	87
8.1.	ANNEX 1: Enquesta .....	87
8.2.	ANNEX 2: Entrevista .....	89
8.3.	ANNEX 3: Pantalles APP .....	91

## RESUM

La medul·la òssia és un teixit de l'organisme que es troba a l'interior d'alguns ossos, com les crestes ilíaqües i l'estèrnum. Es coneix com a moll d'os i és l'encarregada de sintetitzar cèl·lules anomenades progenitors hematopoètics, coneguts col·loquialment com cèl·lules mare, les quals donen lloc a les cèl·lules sanguínies que es troben a les venes i artèries.

L'afectació d'aquest teixit a causa d'una malaltia hematològica es veu reflectida en el mal funcionament de la pròpia medul·la i en conseqüència les anomalies sobre les cèl·lules sanguínies.

La donació de progenitors hematopoètics permet el tractament d'aquestes malalties, però la manca de divulgació d'informació, provoca que els donants reals siguin pocs.

**Objectiu:** Crear una aplicació informàtica (APP) destinada a persones joves sanes, d'entre 18 a 40 anys, amb la finalitat de conscienciar-les de la importància de la donació de progenitors hematopoètics, a partir de la informació necessària, sense necessitat de casos particulars.

**Metodologia:** Per realitzar aquest projecte, s'ha fet una cerca bibliogràfica durant el procés de realització, s'han realitzat enquestes i entrevistes i utilitzat les xarxes socials per conèixer la necessitat d'informació de la població a valorar per la creació d'una aplicació sobre la donació de medul·la òssia. Finalment s'han utilitzat dos programes informàtics per dissenyar les diferents pantalles de l'aplicació.

**Resultats:** S'han explorat les necessitats de la població sobre la falta d'informació de la medul·la òssia a través de diferents recursos. Les xarxes socials permeten arribar a un ampli ventall de persones, ja estiguin interessades en el tema concret o no. Finalment s'ha creat la maqueta de l'aplicació plantejada inicialment, tot i així per crear-la definitivament, seria convenient realitzar un estudi llarg i exhaustiu sobre les necessitats reals d'informació que manquen a la població.

**Paraules clau:** Progenitors hematopoètics, Medul·la Òssia, Trasplantament, Tecnologies d'Informació i Comunicació sanitàries, Donació, Registre de Donants.

## **ABSTRACT**

The bone marrow is a tissue of the organism that is inside of some bones, such as iliac crests and sternum. It is responsible for synthesizing cells called hematopoietic progenitors, known colloquially as stem cells, which give rise to the blood cells that are found in the veins and arteries.

The involvement of this tissue due to a haematological disease is reflected in the malfunction of the marrow and, as a result, the anomalies on blood cells.

The donation of hematopoietic progenitors allows the treatment of these diseases, but the lack of information disclosure causes real donors to be few.

**Objective:** To create an application (APP) for healthy young people, from 18 to 40 years old, in order to raise awareness of the importance of the donation of hematopoietic progenitors, based on the necessary information, without the need of particular cases.

**Methodology:** To carry out this project, a bibliographic research was carried out during the process, surveys, interviews and social networks were used to verify the response of the population to the possible creation of an application on the donation of the bone marrow. Finally, two computer programs have been used to design the different screens of the application.

**Results:** The needs of the population have been explored about the lack of bone marrow information through different resources. Social networks allow reaching a wide range of people, whether they are interested in the specific topic or not. Finally, the model of the application initially considered has been created, but it would be convenient to carry out a thorough and exhaustive study of the real information needs that are lacking in the population.

**Keywords:** Hematopoietic Progenitors, Bone Marrow, Transplant, Health Information and Communication Technologies, Donation, Donor Registry.

## 1. INTRODUCCIÓ

Quants casos de persones amb necessitat d'un trasplantament de medul·la òssia coneixem? Quants cops hem pensat en fer-nos donants per ajudar a qui més ho necessita?

Doncs bé, aquest projecte planteja la possibilitat de crear una APP sobre la donació de medul·la òssia per atraure aquelles persones que alguna vegada han tingut la idea de fer-se donants i ajudar a que facin el pas.

Per poder-ho enllestir, és necessari fer una cerca inicial sobre el tema per a tenir el coneixement necessari per crear l'aplicació.

### 1.2. LA MÈDUL·LA ÒSSIA

La medul·la òssia és un teixit esponjós de l'organisme que es troba a l'interior d'alguns ossos del cos com les crestes ilíaqües (os del maluc), l'estèrnum o els ossos del crani. Aquest teixit té com a funció principal la producció de les cèl·lules sanguínies que circulen pel corrent sanguini, concretament de la formació i emmagatzematge dels progenitors hematopoètics, coneguts com les cèl·lules mare (1,2). Aquest teixit és conegut tradicionalment com a moll de l'os.

#### 1.1.1. LES CÈL·LULES MARES

Les cèl·lules mare o progenitors hematopoètics són unes cèl·lules immadures que es divideixen per a la creació de més cèl·lules les quals donen lloc a totes les cèl·lules de la sang, i es transformen en cèl·lules mare mieloides o cèl·lules mare limfoides. Les cèl·lules mare mieloides maduren i donen lloc a (3,4):

- Els granulòcits o leucòcits: S'encarreguen de defensar l'organisme contra les infeccions (neutròfils, basòfils, eosinòfils, monòcits i limfòcits). La manca d'aquestes cèl·lules a la sang s'anomena leucopènia.
- Els glòbuls vermells o hematies: S'encarreguen de transportar l'oxigen dels pulmons als teixits i de portar el diòxid de carboni (CO<sub>2</sub>) dels teixits cap als

pulmons per a la seva eliminació amb la respiració. La manca d'hematies s'anomena anèmia.

- Les plaquetes, que són les encarregades de prevenir i controlar les hemorràgies quan es produeixen lesions dels vasos sanguinis. La manca de les plaquetes a l'organisme s'anomena trombopènia o plaquetopènia.

Les cèl·lules mare limfoides maduren i donen lloc a limfoblasts els quals es poden dividir en tres tipus de glòbuls blancs (3,4):

- Limfòcits B: Produeixen anticossos contra els antígens per a combatre les infeccions.
- Limfòcits T: Ajuden als limfòcits B a produir anticossos.
- Limfòcits citolítics naturals: Ataquen a les cèl·lules canceroses i als virus.

Els limfòcits són molt importants en el nostre sistema immunitari ja que la seva funció principal és la defensa de l'organisme, detectant i eliminant qualsevol producte aliè a aquest (ja sigui agents infecciosos, teixits estranys, cèl·lules tumorals) (3,4).

## **1.1. MALALTIES QUE REQUEREIXEN UN TRASPLANTAMENT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS**

La medul·la òssia és un teixit molt important al cos ja que ens proveeix les cèl·lules sanguínies les quals presenten un seguit de funcions essencials per al bon funcionament de tot l'organisme (5).

Així doncs, quan la medul·la es veu afectada per una patologia que interfereix directament sobre aquesta, la producció de cèl·lules de la sang es veurà alterada i en conseqüència, l'estat de salut de la persona que ho pateix també (6).

Existeixen diverses patologies o malalties que afecten la medul·la de manera greu.

### **1.1.1. HEMOPATIES MALIGNES**

Les hemopaties malignes són neoplàsies malignes hematològiques caracteritzades



per una complexa xarxa d'interaccions cel·lulars presents dins de la cavitat de medul·la òssia que provoquen la disfunció de la mateixa (7,8).

Existeixen diverses, entre elles les leucèmies agudes, les síndromes mielodisplàsiques o neoplàsies mieloproliferatives, les síndromes mieloproliferatives cròniques, les síndromes linfoproliferatives i les gammopaties monoclonals (9).

#### **1.1.1.1. LEUCÈMIES AGUDES**

La leucèmia és un tipus de càncer de la sang on les principals cèl·lules afectades són les cèl·lules sanguínies. Existeixen diversos tipus de leucèmia, cadascuna de les quals es descriu per una fisiopatologia determinada i en conseqüència un tractament diferent (10).

Cal destacar que depèn del tipus de cèl·lula afectada es diferencien 2 tipus principals de leucèmia. Els glòbuls blancs es divideixen i donen lloc a unes cèl·lules madures anomenades, mielòcits i limfoides, de manera que en funció de la cèl·lula patològica es descriurà, leucèmia mieloide o leucèmia limfoide, respectivament (11).

Les leucèmies agudes són malalties d'origen confús que es caracteritzen per l'augment incontrolat del número d'un determinat tipus de cèl·lules immadures de la hematopoesi (12,13) (Taula 1).

El fet d'anomenar-se *agudes* fa referència tant a la gran velocitat d'instauració d'aquestes leucèmies com a la immaduresa de les cèl·lules proliferants (12).

Taula 1. Tipus de leucèmies agudes. Font: Elaboració pròpia a partir de (12).

<b>LEUCÈMIES AGUDES</b>
Leucèmia Mieloide Aguda de l'Adult (LMAA)
Leucèmia Mieloide Aguda de l'Infant (LMAI)
Leucèmia Limfoblàstica Aguda de l'Adult (LLAA)
Leucèmia Limfoblàstica Aguda de l'Infant (LLAI)

### 1.1.1.2. SÍNDROMES MIELODISPLÀSIQUES / NEOPLÀSIES MIELOPROLIFERATIVES

Les Síndromes Mielodisplàsiques/Neoplàsies Mieloproliferatives (SMD/NMP) són un grup de malalties de la Medul·la Òssia (MO).

Les SMD/NMP són una combinació de dos tipus d'alteracions (augment o disminució de cèl·lules sanguínies) en diferent grau i amb cert grau de displàsia a les cèl·lules de la sang i de la medul·la òssia (14).

### 1.1.1.3. SÍNDROMES MIELOPROLIFERATIVES CRÒNIQUES

Les Síndromes Mieloproliferatives Cròniques són un tipus de neoplàsies originades en la cèl·lula mare hematopoètica. La lesió d'aquesta cèl·lula implica una afectació global de totes les línies medul·lars amb proliferació de les 3 línies, eritroide, granulocítica i megacariocítica (15) (Taula 2).

Taula 2. Tipus de Síndromes Mieloproliferatives Cròniques. Font: Elaboració pròpia a partir de (15).

SÍNDROMES MIELOPROLIFERATIVES CRÒNIQUES
Leucèmia Mieloide Crònica (LMC)
Mielofibrosis Primària (MP)
Trombocitèmia Essencial (TE)
Policitèmia Vera (PV)

### 1.1.1.4. SÍNDROMES LINFOPROLIFERATIVES

Les Síndromes Linfoproliferatives (SLP) són un grup heterogeni de trastorns d'origen clonal, que es caracteritzen per una afectació de les cèl·lules limfoides, els limfòcits T, limfòcits B o les cèl·lules plasmàtiques, i que tenen en comú la proliferació de cèl·lules limfoides, amb tendència a envair òrgans limfoides com ganglis limfàtics i la melsa, i la medul·la òssia i sang perifèrica (16).

Taula 3. Síndromes linfoproliferatives. Font: Elaboració pròpia a partir de (16).

SÍNDROMES LINFOPROLIFERATIVES
Limfoma de Hodgkin

Limfoma no Hodgkin
Leucèmia Limfàtica Crònica (LLC)

### 1.1.1.5. GAMMAPATIES MONOCLONALS

Les gammapaties monoclonals són un altre tipus d'hemopaties malignes. A la Taula 4 es mostren les diferents malalties que engloben.

Taula 4. Gammapaties Monoclonals. Font: Elaboració pròpia a partir de (9).

GAMMAPATIES MONOCLONALS
Gammapatia monoclonal de significat incert
Mieloma múltiple
Macroglobulinèmia de Waldenström
Malalties de les cadenes pesades
Amiloïdosis primària

### 1.1.1.2. HEMOPATIES NO NEOPLÀSIQUES

Existeixen un altre tipus de malalties, en aquest cas, no neoplàsiques que es consideren també, malalties hematològiques, amb afectació medul·lar (8,9).

A continuació, a la Taula 5, es mostra la classificació d'aquestes.

Taula 5. Hemopaties No Neoplàsiques. Font: Elaboració pròpia a partir de (9).

HEMOPATIES NO NEOPLÀSIQUES
INSUFICIÈNCIES MEDUL·LARS
Aplàsia medul·lar adquirida
Anèmia de Fanconi
INMUNODEFICIÈNCIES PRIMÀRIES

## 1.2. TRACTAMENTS

Les malalties hematològiques, com totes les que es poden desencadenar en qualsevol persona, poden rebre diversos tractaments per a la seva curació.

Entre ells, es coneixen diversos tipus: Quimioteràpia, radioteràpia, teràpies biològiques i trasplantaments de progenitors hematopoètics.

A continuació, s'expliquen de manera breu els diversos tractaments d'elecció per a tractar aquest tipus de malalties.

### 1.2.1. QUIMIOTERÀPIA

La quimioteràpia es defineix com a tractament caracteritzat per l'ús de fàrmacs, anomenats citostàtics o citotòxics (17), que eliminen les cèl·lules canceroses (18), en aquest cas les cèl·lules leucèmiques. Segons el tipus de leucèmia, s'administra un únic fàrmac o bé (i més habitual), s'utilitzen combinacions de dos o més fàrmacs per tal d'augmentar la potència terapèutica de totes les substàncies juntes (17,19).

La gran limitació d'aquest tractament és l'escassa especificitat que té. El seu mecanisme d'acció consisteix a provocar una alteració cel·lular, sigui en la síntesi d'àcids nucleics, divisió cel·lular o síntesi de proteïnes. La seva baixa especificitat provoca l'afectació d'altres cèl·lules no neoplàsiques i teixits normals de l'organisme, sobretot si es troben en divisió activa (17).

Aquest tipus de "teràpia química" s'utilitza en diversos casos (20):

- Abans de realitzar una cirurgia o aplicar radioteràpia, ja que permet la reducció de la mida dels tumors. Es parla de quimioteràpia neoadjuvant o d'inducció.
- Un cop s'ha realitzat la intervenció quirúrgica o després d'aplicar radioteràpia, per a destruir qualsevol cèl·lula cancerosa que persisteixi. Aquest tipus de quimioteràpia es coneix com adjuvant.
- Com a únic tractament. Per a tractar càncers de la sang o del sistema limfàtic, com la leucèmia i el limfoma.

- Per a tractament del càncer recurrent, és a dir, quan després d'haver estat tractat torna a aparèixer.
- Com a tractament de la metàstasi, coneguda com a càncer disseminat a altres parts de l'organisme.

### **1.2.2. RADIOTERÀPIA**

La radioteràpia és un tipus de tractament, denominat també com a teràpia de radiació i es caracteritza per l'ús de dosis elevades de radiacions ionitzants (raigs X o radioactivitat) (17,21) per combatre el càncer amb l'objectiu d'eliminar les cèl·lules canceroses (21) i reduir i aturar el creixement dels tumors sense provocar danys sobre teixits sans propers al tumor (22).

Per a alguns tipus de càncer, la radioteràpia sola pot resultar efectiva. En altres càncers, com la leucèmia, al no existir un tumor definit i delimitat necessiten altres tractaments per a combatre la malaltia. Tot i així, alguns càncers, responen a tractaments combinats, incloent radioteràpia juntament a cirurgia, quimioteràpia o immunoteràpia (22).

Cal tenir en compte que, davant de casos amb leucèmia, a vegades, s'aplica radioteràpia sobre la totalitat del cos, denominada irradiació corporal total, com a pas previ al trasplantament de progenitors hematopoètics (combinació de dos tractaments diferents) (23).

Existeixen diversos tipus radioteràpies, segons la distància en que es trobi la font d'irradiació (braquiteràpia o teleteràpia), segons la seqüència temporal amb respecte a altres teràpies oncològiques (exclusiva, adjuvant, concomitant) i segons la finalitat del tractament (curativa, pal·liativa) (17).

### **1.2.3. TERÀPIES BIOLÒGIQUES**

Les teràpies biològiques són uns agents, procedents d'organismes vius (24) i produïts a partir de cèl·lules vives mitjançant la tecnologia del ADN recombinant, que s'utilitzen per combatre diferents malalties, entre elles el càncer. Aquests agents

poden estar compostats de traces humanes i animals (25). Aquest tipus de tractaments utilitzen el sistema immunitari del cos, de manera directa o indirecta, per a tractar el càncer o per a reduir els efectes adversos que es donen en alguns tractaments contra el càncer. Els agents més utilitzats són els interferons, les interleucines, els factors estimulants (G-CSF, eritropoetina) i els anticossos monoclonals (26).

Les teràpies biològiques es coneixen com immunoteràpia, bioteràpia o teràpia modificadora de la resposta biològica (26).

#### **1.2.4. TRASPLANTAMENT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS**

Els trasplantaments són processos mèdics que consisteixen en substituir un òrgan o teixit disfuncional a causa d'una patologia per un òrgan o un teixit sa procedent d'un donant, ja estigui viu o mort .

El Trasplantament de Progenitors Hematopoètics (TPH) és un tractament curatiu per a un número cada cop més gran de malalties hematològiques. Actualment, l'objectiu principal és la substitució de la població cel·lular anòmala per població sana i destruir les cèl·lules canceroses residuals gràcies a l'afecte antileucèmic de la quimioteràpia de condicionament i dels limfòcits T del donant (27) i originar, així, una hematopoesi que ha estat suprimida per la prèvia administració de fàrmacs citotòxics o radiacions ionitzants (28). Aquest trasplantament s'acostuma a realitzar quan el pacient presenta una remissió completa de la malaltia (27).

Segons la Guia del trasplantament de medul·la òssia per al pacient (27), el TPH consisteix en l'administració de cèl·lules mare de la sang d'un donant sa a un pacient.

Aquest tipus de tractament pot tenir dos objectius diferents (29):

- La substitució de la hematopoesi d'un pacient per ser total o parcialment defectuosa, insuficient o neoplàsica.
- Permetre un tractament antineoplàsic a dosis molt elevades, que produiria una mielodepressió perllongada o definitiva.

Per a poder realitzar un TPH amb èxit és necessari tenir un donant compatible amb el pacient que requereix el trasplantament (3).

Quan es parla de “ser compatible” es refereix a que les cèl·lules del donant i les del receptor són tan similars que poden viure de manera indefinida en el pacient (3).

Totes les cèl·lules del nostre organisme tenen a la seva superfície un seguit de proteïnes, denominades Antígens Leucocitaris Humans, terme que prové de l'anglès *Human Leukocyte Antigen* (HLA), que diferencien les cèl·lules d'altres organismes. Els limfòcits de la sang són els encarregats de detectar la presència de cèl·lules amb antígens HLA diferents als seus i destruir-los. Aquest mecanisme de defensa és el responsable del rebuig d'òrgans i d'empelts quan s'efectuen trasplantaments entre persones no compatibles. Per aquest motiu és necessari trobar al donant més histocompatible possible amb el pacient (3).

## **CLASSIFICACIÓ DELS TRASPLANTAMENTS HEMATOPOÈTICS**

Tal i com s'ha esmentat a l'anterior apartat, els trasplantaments hematopoètics són la substitució de les cèl·lules mare d'un pacient amb la medul·la afectada, per les cèl·lules mare, és a dir, els progenitors hematopoètics, d'un donant sa que presenta un percentatge molt elevat de compatibilitat amb el receptor (27,30).

Existeixen diverses modalitats de trasplantaments, en funció de les diferències genètiques entre donant i receptor, sigui del propi pacient, d'un bessó univitel·lí o d'una altra persona; i en funció de l'origen d'aquestes cèl·lules mare, directament de la medul·la, de la sang perifèrica o del cordó umbilical (27).

### **1.2.4.1. SEGONS LES DIFERÈNCIES GENÈTIQUES**

Segons les diferències genètiques entre el receptor i el donant, es distingeixen diferents tipus de TPH, els autogènics o autòlegs, singènics i al·logènics (31):

## **AUTOGÈNICS O AUTÒLEGS**

Els progenitors hematopoètics que es transfonen provenen del propi pacient (29), és a dir, no és un veritable trasplantament ja que aquesta denominació implica rebre un teixit, òrgan o cèl·lules d'una altra persona (27). Aquests s'obtenen a través d'una mobilització amb un fàrmac que permet augmentar el nombre de neutròfils en sang perifèrica a les 24 hores (32), quan el pacient està en remissió de la seva malaltia.

Aquest tipus de trasplantaments es realitzen quan el pacient presenta una destrucció elevada de les cèl·lules normals de l'organisme i de la medul·la òssia a causa de les dosis de quimioteràpia i radioteràpia aplicades. Aquestes originen una pancitopènia extrema (manca de plaquetes, glòbuls vermells i glòbuls blancs), la qual és incompatible amb la vida (27).

El TPH autogènic consisteix, bàsicament, en obtenir progenitors hematopoètics del propi pacient, conservar-los criopreservats i, finalment, transfondre'ls just després d'administrar-li una dosis elevada de quimioradioteràpia mieloblàtica (33). Com s'ha esmentat anteriorment, els TPH autòlegs no es poden considerar autèntics trasplantaments, sinó en un procediment en el que l'administració de progenitors hematopoètics contribueix a superar la fase de mielodepressió (31).

L'autotrasplantament permet administrar, després del tractament intensiu o de condicionament, cèl·lules mare del mateix pacient per a permetre un rescat hematopoètic la qual cosa implica el rescat de la funció medul·lar del pacient (27,34).

És un procediment que comporta un risc més gran de recidives però menys risc de complicacions (27,34).

## **SINGÈNICS**

El donant i el receptor són genèticament idèntics, és el cas dels germans univitel·lins (29), és a dir, bessons homozigots i, per tant, no existeixen entre ells diferències genètiques ni immunològiques (31).



La finalitat d'aquest trasplantament consisteix en la supressió de les cèl·lules neoplàsiques a través de l'efecte antileucèmic de la quimioteràpia de condicionament i substituir les cèl·lules anòmales per cèl·lules normals procedents d'un germà o germana univitel·lina, però sense que aquestes puguin tenir efectes antileucèmics (27).

Aquest tipus de procediments implica més risc de recidives però menys risc de complicacions (30).

## **AL·LOGÈNICS**

Els trasplantaments al·logènics consisteixen en una substitució de les cèl·lules mare anòmales del pacient per cèl·lules sanes procedents d'un usuari (donant) sa (27), és a dir, és el trasplantament efectuat entre individus d'una mateixa espècie (31).

Les cèl·lules provenen d'un donant no genèticament idèntic (27,34):

- Donant emparentat: El donant i el receptor són genèticament diferents però els seus antígens del sistema HLA són compatibles (mare-filla, germà-germana). Primer s'analitza el sistema HLA dels familiars per veure si hi ha algun histocompatible i, si no es detecta cap, es recorre a un donant no emparentat.
- Donant no emparentat: Es localitza un donant no emparentat en el registre internacional de donants de progenitors hematopoètics que sigui HLA compatible. Sistema HLA (al cromosoma 6): poden existir 4 haplotipus diferents (dos del pare i dos de la mare).

Actualment existeix una modalitat de trasplantament al·logènic, ja sigui emparentat o no, en que s'utilitza condicionament reduït, cercant més un efecte immunomodulador que un efecte quimiotòxic. Són trasplantaments coneguts com a trasplantaments d'intensitat reduïda o mini al·logènics que permeten augmentar l'edat del receptor ja que es produeix menys toxicitat sistèmica. S'utilitzen molt per a realitzar trasplantaments al·logènics a pacients majors de 50 anys (29).

## **HAPLOIDÈNTIC**

Aquest tipus de trasplantament és un procés al qual es recorre en cas de no trobar un donant compatible per al receptor o en casos en els que no es disposa de temps suficient per a realitzar la recerca internacional i no es disposa d'una unitat de sang de cordó adequada (27).

Està considerat un trasplantament al·logènic i consisteix en realitzar-lo a partir d'un donant 50% compatible (pares, fills, cosins, etc) (27). És a dir, donant i receptor són idèntics en un sol haplotip, el qual representa la meitat de cromosomes d'un individu (cada persona hereta un matern i un patern) (3). Abans aquesta modalitat de trasplantament era molt complexa i no s'acostumava a realitzar per l'elevat risc que comportava a desencadenar la Malaltia de l'Empelt Contra el Receptor, coneguda amb l'abreviatura d'EICR. Tot i així, avui dia s'han desenvolupat mètodes per eliminar les poblacions de limfòcits causants de l'EICR (ja sigui abans o després de trasplantar les cèl·lules mare) (27,34).

Els diferents avenços han fet que els resultats del trasplantament haploidèntic millorin i que cada cop siguin més freqüents (27,34).

Cada cop aquest tipus de trasplantaments són més utilitzats, per davant del trasplantament de cèl·lules mares de cordons, ja que suposa una despesa econòmica menor i uns bons resultats.

### **1.2.4.2. SEGONS L'ORIGEN DELS PROGENITORS HEMATOPOÈTICS**

L'obtenció dels progenitors hematopoètics pot procedir de diverses fonts, totes d'elles es consideren donació de cèl·lules mare (29). Per tant, cal distingir diversos tipus de trasplantament, segons l'origen dels progenitors hematopoètics que es trasplanten; des de la medul·la òssia, des de sang perifèrica i des de cordó umbilical (34).

## MEDUL·LA ÒSSIA

Les cèl·lules mare de la medul·la òssia s'obtenen a través de varies puncions en ambdues crestes ilíiaques posteriors mitjançant 2-4 orificis a la pell, dels quals s'aspira medul·la òssia, sota anestèsia general normalment, tot i que a vegades es fa sota anestèsia local (epidural). La durada aproximada del procediment és d'entre 2 o 3 hores (27,35).

A través d'aquesta font s'aconsegueix cèl·lules mare i altres progenitors de la sang juntament amb la sang existent a la medul·la dels ossos. El volum de sang medul·lar que cal aspirar per a obtenir cèl·lules mare suficients sol ser molt elevat (fins a 1 litre). Per aquest motiu es necessari realitzar una autotransfusió administrada durant el procediment. L'autotransfusió es fa gràcies a una extracció sanguínia que se li practica al donant uns 15 o 20 dies abans de l'aspiració (27,34).

L'extracció de progenitors hematopoètics a partir d'aquesta font permet aspirar aquestes cèl·lules de manera directa ja que al trobar-se al moll de l'os, l'aspiració és directament d'aquest tipus de cèl·lules (35).

## SANG PERIFÈRICA

La quantitat de cèl·lules mare existent a la sang que circula per les venes i les artèries és molt escassa. Tot i així, gràcies a l'administració de factors de creixement es permet mobilitzar grans quantitats d'aquestes cèl·lules de la medul·la òssia a la sang perifèrica i recollir-les sense necessitat d'anestèsia (27,28).

Aquests factors de creixement són un fàrmac de *Granulocyte Colony-Stimulating Factor* (adquirint l'abreviatura G-CSF, per l'anglès), que s'injecten via subcutània durant 4 o 5 dies previs a l'extracció de sang perifèrica (3,27).

Un cop ha passat el període d'administració del fàrmac, les cèl·lules mare ja s'han allibertat de la medul·la òssia cap a la sang i s'extreuen mitjançant un procés denominat afèresi. L'afèresi consisteix a l'extracció de sang del donant (o del propi pacient, en cas de fer un trasplantament autòleg) a través d'una vena de la flexora del colze. La sang es processa en una màquina que separa les cèl·lules mare gràcies

a un separador cel·lular del que disposa i retorna els altres elements de la sang al donant a través d'una vena de l'altre braç. És important que el diàmetre de les venes sigui suficientment gran per a permetre el pas d'un volum elevat de sang, sinó es recorre a la inserció d'un catèter venós central. La durada d'aquesta tècnica és d'aproximadament 3 hores (27,28,34).

Els progenitors de sang perifèrica són, avui dia, els més utilitzats perquè són fàcils d'obtenir i permeten una recuperació de la funció medul·lar més ràpida després del trasplantament. Aproximadament, més d'un 75% dels TPH s'efectuen a partir d'aquesta font (27).

## **CORDÓ UMBILICAL**

La sang del cordó umbilical conté una gran quantitat de cèl·lules mare que es poden utilitzar pel trasplantament (27). Després del part i un cop tallat el cordó, es recull la sang i totes les cèl·lules es congelen, és a dir, es criopreserven, per a un possible trasplantament (34).

És un procés que no comporta cap risc i que presenta una menor incidència de EICR (29).

Les unitats de sang de cordó, les quals estan sotmeses a diversos i estrictes controls de qualitat, s'emmagatzemen als bancs de cordó umbilical fins que es sol·liciten per algú.

El gran problema de la sang de cordó és que, tot i tenir una elevada concentració de cèl·lules mare (28), el volum total obtingut és petit, d'entre 100 i 120 mil·lilitres, per la qual cosa el total de progenitors hematopoètics obtingut només és suficient per nadons, nens, adolescents o adults amb baix volum corporal (27).

Malgrat això, les cèl·lules que es troben al cordó umbilical i a la placenta són progenitors hematopoètics immadurs amb una capacitat proliferativa major que els dels adults (31).

### 1.3. REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA

Un dels grans problemes inicials sobre la donació de Progenitors Hematopoètics (PH) i la curació amb èxit de malalties que necessiten un trasplantament de medul·la òssia, era la poca gent de la que es disposava com a donants de medul·la. Sempre ha estat un aspecte poc descrit i per tant, poc conegut.

Per això, per a possibilitar la localització de donants, s'han creat diversos registres de donants voluntaris en tots els països desenvolupats.

A Espanya, aquesta tasca ha estat encomanada al Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), creat al 1991, per la Fundació Internacional Josep Carreras. En 1994, REDMO s'integra a la xarxa assistencial pública del Sistema Nacional de Salut gràcies al primer Acord Marc entre la fundació i el Ministeri de Sanitat. Doncs va ser nomenat, pel Ministeri de Sanitat, Registre Nacional per a la recerca de donants de medul·la òssia pels pacients espanyols i de donants espanyols pels pacients estrangers. REDMO pot realitzar aquesta tasca gràcies a la participació de totes les Comunitats Autònomes, ja que han permès l'accés als seus fitxers de donants voluntaris (36,37).

Aquest registre va ser creat, inicialment per aconseguir que tots aquells pacients amb leucèmia (o altres malalties hematològiques), que precisaven un trasplantament de medul·la òssia per a la seva curació i no tenien cap familiar compatible, poguessin accedir al trasplantament de medul·la a través de la donació de progenitors hematopoètics d'un donant voluntari no emparentat (37).

Segons explica la Sra Marieges, coordinadora general i gestora del REDMO, en una entrevista personal (adjuntada a la Taula 16 de l'annex 8.2), el registre de donants és responsable de la gestió de la base de dades dels donants voluntaris espanyols, de la recerca de donants compatibles per als pacients espanyols 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. Així mateix estableix que REDMO (i amb això la Fundació) no pot desenvolupar activitats de promoció de la donació sense l'autorització prèvia de les autoritats sanitàries de cada comunitat autònoma, únics responsables d'aquesta promoció.

Actualment, el Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació compta amb més de 350.000 donants de medul·la òssia tipificats i més de 70.000 unitats de sang de cordó emmagatzemades. El REDMO està interconnectat amb la xarxa internacional de registres i, per tant, pot accedir als donants voluntaris i a les unitats de sang de cordó umbilical disponibles arreu del món (3,36).

#### 1.4. REQUISITS PER A SER DONANT DE MEDUL·LA ÒSSIA

Segons REDMO, els requisits imprescindibles per poder ser donant de Progenitors Hematopoètics (PH) són (38) (Taula 6):

Taula 6. Requisits per ser Donant de PH. Font: Elaboració pròpia a partir de (38).

REQUISITS PER SER DONANT DE PH
Tenir entre 18 i 40 anys d'edat (el límit s'estableix per registrar-se, i les persones que ja estan inscrites poden donar fins als 60 anys).
Gaudir de bona salut.
No presentar cap criteri d'exclusió.

#### 1.5. CRITERIS D'EXCLUSIÓ PER SER DONANT DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

Segons el REDMO, no podrà ser donant de progenitors hematopoètics cap de les persones que presenti alguna de les següents característiques (35,38) (Taula 7):

Taula 7. Característiques Excloents per a ser Donant de PH. Font: Elaboració pròpia a partir de (35,38).

CARACTERÍSTIQUES EXCLOENTS PER A SER DONANT DE PH
Edat inferior a 18 anys o superior a 40 anys.
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.
Patir, haver patit o tenir coneixement de ser positiu per als marcadors serològics dels virus de l'hepatitis B, hepatitis C, VIH o HTLV o alguna altra patologia infecciosa potencialment transmissible al receptor.
Presentar alguns dels criteris següents:

Diagnòstic de la SIDA o d'anticossos anti-VIH positius.
Drogoaddicció o antecedents de drogoaddicció per via intravenosa.
Relacions sexuals amb parelles múltiples sense protecció (homo-, bi- o heterosexuales).
Ser parella d'alguna de les anteriors.
Tenir antecedents personals de malaltia tumoral maligna, hematològica o autoimmune que suposi risc de transmissió al receptor.
Patir alguna malaltia amb base genètica o d'etiologia poc clara (com la fibromiàlgia), ja que pot representar contraindicació per al donant en la donació o per al receptor.
Ser hemofílic o parella sexual d'hemofílic.
Tenir antecedents personals o familiars de la malaltia de Creutzfeld-Jacobs o haver rebut trasplantament de còrnia, esclera, duramàter o tractament amb hormones derivades de la hipòfisi.
Haver estat donat de baixa definitiva com a donant de sang (no totes les causes d'aquesta exclusió ho són per als progenitors, de manera que s'ha de valorar cada cas de forma individualitzada).

A més de les anteriors, es consideren contraindicacions de la donació de progenitors hematopoètics de sang perifèrica (38) (Taula 8):

Taula 8. Contraindicacions de la Donació de PH de Sang Perifèrica. Font: Elaboració pròpia a partir de (38).

CONTRAINDICACIONS DE LA DONACIÓ DE PH 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/ $\mu$ L.

Altres aspectes que s'han de tenir en compte ja que es consideren contraindicacions temporals es mostren a la següent taula (38) (Taula 9):

Taula 9. Contraindicacions Temporals. Font: Elaboració pròpia a partir de (38)

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 <i>piercings</i> , fins a 6 mesos després de la seva realització.

Hi ha molts altres processos no inclosos al llistat anterior 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 (35,38).

## **1.6. EPIDEMIOLOGIA DONANTS MEDUL·LA ÒSSIA (36)**

Durant l'any 2018, a Espanya, es va comptar amb una xifra de 373.196 donants disponibles al REDMO, la qual cosa ha representat un increment del 16% respecte l'any passat. Durant aquest any s'han inscrit al REDMO 54.001 nous donants al registre, dels quals un 75% són menors de 40 anys, presentant una edat mitjana de 34 anys.

L'edat mitjana de donants de progenitors hematopoètics és de 39 anys, englobant un 37% d'homes i l'altre 63% referent a dones, sent el 52% menors de 40 anys. Durant l'any 2018, però, el registre de dones ha estat un 4% superior al general, representant un 67% dels nous donants.

Les comunitats autònomes on hi ha una major disponibilitat de donants disponibles són Andalusia, amb un 26%, referent a 97.860 persones, seguida de Catalunya amb un 14% que representa a 51.354 persones i la Comunitat de Madrid per sota, amb un 11% el qual fa referència a 41.183 donants. Durant l'any 2018, la incidència de nous donants ha sigut superior en Andalusia (18.387), a Catalunya (8.737) i la Comunitat de Madrid (5.026) i la Comunitat Valenciana (5.026), igualant la participació del mateix nombre de donants a les dues comunitats. L'augment de nous donants es destaca a les comunitats on ja hi ha els nombres més elevats de donants disponibles.

D'entre tots aquest donants, hi ha hagut 302 peticions de col·lecta durant el 2018, la qual cosa representa un augment del 36% respecte l'any 2017, i un 521% més respecte l'any 2012, quan es va iniciar el Pla Nacional de Medul·la Òssia (PNMO). D'aquestes 302 peticions, el 51% representa les peticions internacionals, i el 49% restant, les peticions sol·licitades a àmbit nacional. Tot i això, de totes les



sol·licituds, 89 foren cancel·lades, 40 per motius del pacient i 39 per motius del donant (problemes clínics o logística/baixa voluntària).

Finalment a l'any 2018, es varen cursar 201 col·lectes de progenitors hematopoètics, 22 de medul·la òssia, 170 de sang perifèrica i 9 de limfòcits. Representa un augment de col·lectes del 36% durant aquest any, i un 477% més respecte 2012.

A donants efectius, les estadístiques varien, tant per les característiques fisiològiques i antropomòrfiques del tipus de donant com del propi pacient. Representant una edat mitjana de 34 anys que engloba un 65% d'homes i un 35% de dones (gran diferència pel que fa a donants registrats, on la quantitat de dones supera la quantitat d'homes, però amb menys diferència respecte a anys anteriors). Pel que fa a les Comunitats Autònomes, la quantitat de donants efectius continua essent elevada en Madrid (60 donants), Catalunya (43 donants) i Andalusia (36 donants), respectivament. Els altres donants efectius es reparteixen per les Comunitats Autònomes restants.

Pel que fa al número de cordons disponibles al REDMO, engloba 64.526 unitats, de les quals 931 són noves incorporacions durant l'any 2018, fet que representa un augment de l'1% respecte l'any anterior. Cal destacar aquesta xifra, sobretot, tenint en compte que l'existència de cordons disponibles arreu del món és de 709.308, situant Espanya en la tercera posició com a país amb més unitats de cordons.

Durant l'any 2018, s'ha coordinat l'enviament de 163 unitats per trasplantament, de les quals 23 han estat per a pacients nacionals i 140 s'han facilitat a persones de l'estranger.

Malgrat les altes quantitats d'unitats emmagatzemades de cordons umbilicals, els trasplantaments a partir de sang del cordó segueixen disminuint, acumulant un descens del 78% des de 2011.

En l'última dècada s'ha pogut reduir en un 36% el temps mig de recerca, essent d'uns 30 dies. El 90% dels donants idonis es localitzen abans de 60 dies.

Finalment, durant 2018, s'han coordinat 494 trasplantaments (33 de cordó, 79 de medul·la òssia, 387 de sang perifèrica i 21 de limfòcits) per a pacients espanyols, la qual cosa es tradueix a un 7% més respecte l'any 2017 i a un 60% més en 10 anys.

## 1.7. LES XARXES SOCIALS

Les xarxes socials són plataformes digitals de comunicació global que posen en contacte a un gran nombre d'usuaris (39), és a dir, són estructures socials que s'utilitzen com a eina de comunicació entre diverses persones a través d'Internet, que s'uneixen en un mateix espai virtual per compartir informació en diversos formats com text, vídeos, imatges, música... establint diàlegs sobre algun interès o tema comú (40).

Segons la Comissió Xarxes Socials *Interactive Advertising Bureau* d'Espanya (IAB Spain), una xarxa social ha de complir 4 requisits per a considerar-se com a tal (40):

1. Ser una xarxa de contactes.
2. Tenir un perfil.
3. Permetre interactuar.
4. Oferir funcionalitats socials per interactuar amb continguts (crear, compartir i/o participar).

Existeixen dos tipus principals de xarxes socials (39):

- Xarxes socials horitzontals o anomenades generalistes, les quals reuneixen tot tipus d'usuaris sense limitació per edat, sexe, interessos o àmbit cultural. Tots comparteixen múltiples interessos amb l'objectiu d'establir converses de caràcter general, sense centrar-se en cap tema en particular. Facebook i Twitter en són un exemple.
- Xarxes socials verticals, les quals es consideren plataformes especialitzades, en les que els membres estan units per un interès concret comú, un objectiu, una àrea geogràfica. Poden ser professionals, d'oci o geogràfiques. En són exemple Instagram i Souncloud, entre algunes.

## **1.8. LES APPLICATIONS**

Una APP, *application* en anglès, i d'on prové aquest terme, consisteix en un programa aplicació o un software d'aplicació preparat per un ús específic que pot ser instal·lat en dispositius mòbils i ordinadors, entre altres, per a que l'usuari realitzi diferents tipus de tasques i funcions, sigui en l'àmbit personal com en l'àmbit professional. Aquests tipus de programes són fàcils d'instal·lar i d'utilitzar i poden arribar a ser molt útils (41,42).

Les APP presenten un ampli ventall de temàtiques, des de jocs i entreteniment fins a notícies, correus, descarregar arxius multimèdia, entre moltes altres (42).

## **1.9. BENEFICIS DE L'ÚS DE LES TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I DE LA COMUNICACIÓ EN SALUT**

Segons la Organització de les Nacions Unides per l'Educació, la Ciència i la Cultura (UNESCO), les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) tenen un rol fonamental i positiu en l'accés universal a la educació, la igualtat en la instrucció, l'ensenyament i l'aprenentatge de qualitat, la formació de docents, i la gestió, direcció i administració més eficients del sistema educatiu (43).

La sisena Jornada Monogràfica de Seguretat del Pacient i Fàrmacs va estar al càrrec del responsable de l'àrea internacional de la Fundació TicSalut, i es va analitzar el paper de les noves tecnologies en l'ús segur dels fàrmacs. La jornada es va obrir amb el títol de "*La innovación y las TICs: Instrumentos al Servicio de la Seguridad del paciente*", la qual cosa fa observar la gran repercussió que les TIC tenen a l'actualitat (44).

Segons la jornada, les TIC incrementen la productivitat i la qualitat i afavoreix la innovació estructurada i la transformació dels processos. Per això mateix, s'ha d'aprofitar l'ús d'aquestes tecnologies tant en l'àmbit social com en el sanitari (44).

Finalment, tal com explica en Marc Fortes, director d'Infermera virtual (una plataforma de promoció i educació per la salut del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona – COIB), infermer i màster en Educació per a la salut, el

Sistema Sanitari Català es posiciona amb avantatge respecte altres sistemes de salut. A banda de l'avantatge que suposa la confiança s'ha d'afegir la possibilitat de que algunes de les Apps acreditades aportin dades de salut directament a la Història Clínica de les persones. Assegura que aquest fet permetrà que els professionals de referència del ciutadà puguin consultar i validar aquestes dades que sens dubte afegiran valor al conjunt (45).

## **1.10. PAPER D'INFERMERIA EN LA PROMOCIÓ DE LA SALUT**

La infermeria té un paper molt rellevant en la vida de les persones, en totes les esferes que les envolten, tant la física, la psicològica, la social, etc.

Per això, és molt important saber que són professionals educadores i potencials referents de salut per tots aquells que visiten els centres sanitaris, ja sigui per malaltia o simple rutina.

A continuació, es mostra aquest paper d'infermeria utilitzant les xarxes socials, eina molt actualitzada en el segle en el que vivim.

### **1.10.1. LA DIVULGACIÓ D'INFORMACIÓ I LA PROMOCIÓ DE LA SALUT**

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la promoció de la salut permet que les persones tinguin un major control de la seva pròpia salut. Abarca una àmplia gamma d'intervencions socials i ambientals destinades a beneficiar i protegir la salut i la qualitat de vida individuals mitjançant la prevenció i la solució de les causes primordials dels problemes de salut, i no centrant-se únicament en el tractament i la curació (46).

La promoció de la salut té tres components essencials (46):

- Bona governança sanitària.
- Educació sanitària.
- Cures saludables.

Les infermeres són l'eix dels sistemes sanitaris i desencadenen un paper crucial tant en la promoció de la salut com en la prevenció, el tractament i les cures. Representen quasi la meitat del total de treballadors sanitaris a tot el món (46,47).

Pender (48), reconeguda per la seva aportació a través del model de promoció de la salut, va plantejar que promoure un estat òptim de salut era l'objectiu que havia d'assenyalar les accions preventives del professional d'infermeria; fet rellevant en aquest àmbit, ja que en el territori usualment es troba població sana i a través del model es pot enfortir la salut, preservar-la i mantenir-la.

Finalment les accions d'Infermeria en Promoció de la Salut i la Divulgació de la Informació són fonamentals. S'han de desenvolupar accions de cures pautades en un procés de diàleg, valorant la individualitat de cada ésser, ja que així es facilita una atenció més pròxima a les reals necessitats dels usuaris (47).

S'ha de superar el model biològic, i crear un altre model operacional que superi les mesures preventives, tant en la formació, com en l'actuació professional. De manera, que al parlar de la promoció de salut des de infermeria, poden definir-la com el procés de capacitació de la comunitat per actuar en la millora de la seva qualitat de vida i salut, incloent una major participació en el control d'aquest procés (47).

### **1.11. EDUCACIÓ SANITÀRIA**

L'objectiu principal de l'educació sanitària consisteix a formar una persona en diversos àmbits concrets perquè tingui la informació i els coneixements suficients de diferents temes específics relacionats amb la salut i ajudar-la a tenir les habilitats necessàries per mantenir i/o millorar la seva salut o ser autònoma. No es tracta sobre el què els professionals facin per la persona sinó què facin amb la persona (49).

Individualment, es pot fer educació sanitària mitjançant els consells de salut. En l'àmbit grupal i comunitari, hi ha diverses experiències (49).

L'educació sanitària s'ha de realitzar utilitzant recursos que permetin informar de manera clara i senzilla (50).

Un recurs que pot arribar a ser productiu i efectiu, és l'ús de les xarxes socials, entre elles l'Instagram. L'Instagram ha crescut de manera molt ràpida des de la seva creació en el món de les gran xarxes socials, amb més de 700 milions d'usuaris registrats. Systrom i Krieger van crear aquesta xarxa social amb l'objectiu de desenvolupar una simple aplicació per compartir fotos i estils de vida personals (50).

Tot i això, moltes companyies s'han unit a aquesta xarxa com a instrument per fer publicitat, com National Geographic i Forbes, entre moltes altres. En l'àmbit de la salut, Instagram ha estat utilitzat pel desenvolupament professional i com a nou mètode d'educació sanitària (50).

Instagram és la xarxa social ideal per a la promoció, educació i divulgació d'informació, ja que permet arribar a més persones a través d'etiquetes (*#Hashtags*), fer-ho visual mitjançant fotos o vídeos, tenir una pestanya per explorar, on apareixen de manera automàtica les publicacions relacionades a les cerques personals de cadascú i els comptes seguits gràcies al algoritme de la pròpia aplicació, seguir diversos perfils, promocionar el compte, i una varietat d'accions que permeten arribar a un patró de persones adequat a les preferències del perfil de cadascú (50).

## 2. JUSTIFICACIÓ

La leucèmia és una malaltia que, malauradament, pateixen moltes persones a diari. Com totes les patologies, requereix un tractament determinat, entre algun d'ells, el trasplantament de progenitors hematopoètics. D'aquí doncs, és on neix la necessitat de realitzar aquest projecte.

Gran part de la població jove sana està implicada en el procés de curació o tractament de les persones que pateixen leucèmia o altres malalties hematològiques, però encara no ho saben.

Per poder trasplantar cèl·lules mares a un pacient que presenta una afectació a la medul·la òssia és imprescindible trobar algú compatible, i que a més a més, estigui sa.

Doncs, per aquest motiu, és important fer arribar a totes les persones joves potencialment candidates a ser donants, la informació i l'accés ràpid i fàcil, tant als aspectes que envolten la donació dels PH com al REDMO.

La creació d'una aplicació apropiaria les persones de forma ràpida i senzilla a aquest món gràcies al facilitar tota la informació necessària envers el tema.

### 3. OBJECTIUS

L'objectiu principal d'aquest treball de fi de grau és la creació d'una *APP* sobre la donació de progenitors hematopoètics, coneguda col·loquialment com a donació de medul·la òssia, instal·lada a llocs habituats per gent jove, sigui CAPs, Universitats, Instituts o Centres Comercials, entre altres àrees.

Aquesta *APP* està encaminada a la divulgació d'informació sobre la medul·la òssia, l'afectació de la mateixa, els tractaments eficaços per a la curació de la medul·la i sobretot, fer èmfasi a la donació de progenitors hematopoètics, la importància i la conscienciació de la població jove i facilitar l'apropament dels mateixos al Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia (REDMO).

#### 3.1. Objectiu general

- Crear una aplicació informàtica (*APP*) destinada a persones joves sanes, d'entre 18 a 40 anys, amb la finalitat de conscienciar-les de la importància de la donació de progenitors hematopoètics, a partir de la informació necessària, sense necessitat de casos particulars.

#### 3.2. Objectius específics

- Explorar la necessitat d'informar i sensibilitzar a les persones joves en relació a la donació de progenitors hematopoètics, conegut tradicionalment, com donació de medul·la òssia, a través de perfils a xarxes socials amb la finalitat d'arribar a més persones, ja que, actualment la gent jove "abusa" de les xarxes socials i és una presa de contacte amb la població diana d'aquest projecte fàcil i directa. Així, es podran explorar les necessitats d'informació, de la població general, en relació al trasplantament de progenitors hematopoètics, a través de les plataformes, les més utilitzades a l'actualitat, i adaptar l'aplicació als dèficits d'informació, de la població, sobre el tema. D'aquesta manera, es facilitarà l'accés a informació d'aquest tipus de forma ràpida i senzilla.



## 4. METODOLOGIA

### 4.1. CERCA D'INFORMACIÓ

A partir de la bibliografia cercada, a més dels articles d'evidència científica revisats, s'ha desenvolupat el previ marc teòric del treball i els diferents recursos per analitzar els coneixements de la població.

A la Taula 10 s'observen els diferents recursos utilitzats.

Taula 10. Recursos per Cerca d'Informació. Font: Elaboració pròpia

TÍTOL	TIPUS DE RECURS
<b>Fundació Josep Carreras</b> (1,14,19,23,26)	Pàgina Web
<b>Bone Marrow</b> (2)	Secció de llibre: <i>"Boorman's Pathology of the Rat"</i> .
<b>Manual d'Hematologia</b> (28)	Manual
<b>Manual AMIR Hematologia</b> (29)	Manual
<b>Hematologic Disorders</b> (8)	Secció de llibre: <i>"Anesthesiology Clin"</i>
<b>Una supuración de la sangre</b> (11)	Secció de Llibre: <i>"El emperador de todos los males. Una biografía del càncer"</i> .
<b>Cancer Gov</b> (18,21,24)	Pàgina Web
<b>Cancer ASCO</b> (20,22)	Pàgina Web
<b>What's It Like to Get a Stem Cell Transplant?</b> (33)	Pàgina Web
<b>Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA): Una Guía para Pacientes</b> (10)	Guia
<b>Manual de Trasplante Hematopoyético 2016</b> (30)	Manual
<b>Tratamiento del cáncer: ¿Cómo se trata?</b> (17)	Llibre: Comprendre el càncer
<b>Trasplante de progenitores hematopoyéticos y terapia celular</b> (31)	Llibre: Medicina Interna
<b>¿Qué son las redes sociales?</b> (39)	Llibre: Cómo triunfar en las redes sociales.
<b>Estudio Anual de Redes Sociales</b> (40)	Article
<b>Diccionario de la Real Academia Española</b> (41)	Diccionari
<b>Information and communication technology (ICT) in education</b> (43)	Pàgina Web
<b>¿Qué es la promoción de la salud? OMS</b>	Pàgina Web

<b>Promoción de la salud: La calidad de vida en las prácticas de enfermería (47)</b>	Article
<b>Memòria REDMO 2018 (36)</b>	Monografia
<b>L'infermer Marc Fortes, d'Infermera virtual, analitza l'estat actual del sector i l'evolució de les apps de salut (45)</b>	Article
<b>Rol de los profesionales de enfermería en el sistema de salud colombiano (48)</b>	Article
<b>Flash TicSalut (44)</b>	Article
<b>Consentiment Informat per a Donants de Progenitors Hematopoètics (38)</b>	Document
<b>Chronic Lymphocytic Leukemia (32)</b>	Article
<b>La Donación de Médula Ósea. Progenitores Hematopoyéticos (35)</b>	Article
<b>Síndromes Mieloproliferativos (15)</b>	Article
<b>Types of stem cell transplants for treating cancer (34)</b>	Article
<b>Terapia biológica en enfermedades reumatológicas (25)</b>	Article
<b>Quimioterapia para tratar el càncer (18)</b>	Article

#### 4.2. EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS D'INFORMACIÓ AMB L'ÚS D'ENQUESTES

La creació d'una enquesta, la qual es pot observar a la Taula 14, a l'Annex 8.1. , pretén explorar els coneixements actuals de la població envers la donació de medul·la òssia i permet obtenir una conclusió referent a aquests coneixements a través de les diferents respostes, i en conseqüència es pot analitzar si és real el dèficit de coneixement per part de la societat i la poca divulgació d'informació sobre aquest tema.

A més, es pot conèixer si la gent creu convenient la necessitat o no de facilitar qualsevol informació envers l'àmbit proposat per fer créixer l'interès general de la població i tenir impacte positiu sobre el registre de donants de medul·la òssia espanyol.

Per a crear-la, s'ha utilitzat el formulari de *Google*, que permet crear l'enquesta i compartir-la a través de les xarxes socials, la qual cosa fa tenir un abast més gran.

Es realitzarà un anàlisi descriptiu on les variables categòriques s'expressaran en freqüències i percentatges.

Pel que fa a les consideracions ètiques es compleix la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de dades personals i garantia dels drets digitals (51). El formulari *Google* utilitzat manté l'anonimat de la resposta.

Per poder arribar a una mostra de la població prou representativa (dins de les possibilitats reals d'aquest treball), cal que l'enquesta es faci arribar durant un període de temps suficientment llarg per obtenir més respostes.

- DURADA: Gener 2019 – Febrer 2019.
  - La possibilitat de passar l'enquesta durant 2 mesos permet arribar a més persones, així com tenir temps suficient per analitzar totes les respostes.
  - Compartir l'enquesta a través de *Google* permet arribar a un ventall de població més ampli, de manera que si es comparteix per xarxes socials s'assoleix encara un abast més gran.
- COST: Gratuït.
  - Aquest tipus d'enquestes es poden crear i compartir de forma gratuïta. No suposen cap despesa econòmica.

#### **4.3. EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS DE CONEIXEMENT SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA A TRAVÉS DE XARXES SOCIALS**

##### **Instagram i Twitter**

La creació d'un perfil a l'Instagram [\*@isicompartim\*](#) i Twitter [\*@SiMedul\*](#) ha estat una idea amb la finalitat d'arribar a un cert número de persones de manera ràpida, senzilla i directa.

Les xarxes socials, com s'esmentava anteriorment, a l'apartat del marc teòric, són molt utilitzades a l'actualitat i ens permeten comunicar, informar, compartir pensaments, fotografies, i moltes altres funcions, amb la particularitat de rebre una mena de *feedback* per part dels seguidors del compte, o simplement aquelles

persones que han interaccionat amb les diferents preguntes, enquestes i publicacions, i d'aquest mode, adaptar el perfil als desitjos de tothom.

El principal objectiu de *@isicompartim*, ha estat des d'un principi el fet de permetre llegir opinions i fer preguntes durant un període de temps relacionades al tema principal d'aquest treball. A partir de les interaccions obtingudes, es permet identificar les mancances d'informació per part de la societat, tenint en compte que és una quantitat de persones poc representativa, i els desitjos que tenen envers l'aprenentatge i el guany de coneixement sobre la medul·la òssia i la seva donació.

Amb la creació d'aquests perfils a les xarxes socials, es plantegen un seguit de preguntes, que un cop analitzant les dades permetran guiar i entendre si és factible o no la realització de l'aplicació, i si efectivament fos factible, poder adaptar-la gràcies al "feedback" dels internautes.

#### ***Preguntes a respondre:***

- *La gent s'interessaria més pel tema de la medul·la òssia si tinguessin accés a la informació de manera fàcil i ràpida?*
- *Influeixen les xarxes socials al creixement de l'interès sobre algun tema en concret?*
- *Seria efectiva i útil la creació d'una aplicació sobre la "donació de medul·la òssia"?*
- *Permeten les xarxes socials arribar a més gent i trobar els dèficits d'informació sobre un tema en concret?*

S'utilitzaran les estadístiques que ofereix Instagram i Twitter per analitzar l'impacte.

Per poder arribar a conclusions reals sobre les necessitats de coneixement de la població envers la donació de progenitors hematopoètics, és imprescindible que l'activitat a les xarxes socials tingui una durada mínima. D'aquesta manera es permet establir interaccions amb els seguidors o simple visitants del perfil i fer un seguiment i així, obtenir un "feedback" de persones que comparteixen un interès comú, la donació de medul·la òssia.

- DURADA: Gener 2019 – Abril 2019.
  - Durant els 4 mesos, equiparables a unes 16 setmanes, s'aniran compartint publicacions d'imatges amb explicacions dels conceptes corresponents. En un total, unes 2 imatges per setmana.
  - Per poder fer un anàlisi de les respostes dels seguidors, tant de les publicacions com de les històries, cal que existeixin un seguit de dies entre publicació i publicació per diferenciar l'impacte de cadascuna.
  - Finalment les diferents dades obtingudes s'exposaran als resultats d'aquest projecte.
  
- COST: Gratuït.
  - La creació d'un perfil a les xarxes socials, sigui Instagram o Twitter no suposa cap cost econòmic.
  - Tot i així, cal confirmar que per poder arribar a una quantitat més ampla de persones a través de les mateixes, s'ha d'invertir un seguit de diners per poder promocionar i fer publicitat del perfil a través de les pròpies plataformes, i arribar a través d'això, a moltes més persones.
  - La manca de pressupost econòmic per realitzar aquest projecte, limita l'abast de la població als seguidors i coneixedors del compte, així com a les etiquetes que permeten estar publicats a una pàgina amb un interès comú.

#### **4.4. EXPLORACIÓ DE LES NECESSITATS DE CONEIXEMENT SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA A TRAVÉS D'UNA ENTREVISTA**

Per poder realitzar la part pràctica d'aquest treball, s'han utilitzat diverses eines, entre elles, una entrevista estructurada.

Aquesta entrevista (Taula 15, a l'Annex 8.2.) es realitza a la coordinadora general del REDMO (Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia), responsable de la gestió i coordinació del registre, la senyora Núria Marieges, qui va oferir disponibilitat per fer-li qualsevol pregunta. L'entrevista, pretén recollir dades en relació a la funció de la fundació i el REDMO, així com aspectes específics de la medul·la òssia.

El REDMO és un registre gestionat per la Fundació Josep Carreras que té les oficines a Barcelona, on van obrir les seves portes per mostrar el circuit complet de la feina que es realitza des d'allà i les diferents professionals que treballen en equip per poder tenir un control de tots els donants espanyols registrats.

Es realitzarà un anàlisi descriptiu del discurs.

En relació a les consideracions ètiques, es va informar a la Sra. Marieges de l'objectiu de l'estudi i va consentir verbalment la seva participació així com va donar permís per poder difondre els resultats amb la seva identificació.

L'entrevista es va realitzar a les oficines de la Fundació Josep Carreras, al carrer de Muntaner 383, a Barcelona, el dia 12 de Desembre.

#### **4.5. CREACIÓ D'UNA APLICACIÓ SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA**

L'objectiu principal d'aquest treball és la creació d'una aplicació sobre la donació de medul·la òssia per a facilitar tota la informació necessària envers el tema a les persones joves, potencialment donadores de progenitors hematopoètics, que permeti a més augmentar l'interès per aquest món i frenar la por, generada pel poc coneixement i els falsos mites existents.

Per poder dur a terme aquesta tasca, és necessari trobar el programa més eficaç que permeti desenvolupar una aplicació amb les característiques desitjades.

La creació de l'aplicació és imprescindible que tingui un estricte seguiment de les conclusions extretes a través de les xarxes socials i les enquestes, i per poder anar realitzant l'App simultàniament. D'aquesta forma, s'assoleix una plataforma ben

adaptada a les manques de coneixement per part de la població, destacades a través de les xarxes i enquestes.

- DURADA: Gener 2019 – Maig 2019.
  - L'aplicació s'ha d'anar creant a arrel de les respostes de les xarxes socials i de l'enquesta per adaptar-la al màxim als dèficits d'informació de la població.
  - Durant l'últim més, Maig, s'ha de retocar i finalitzar l'App, un cop s'hagin realitzat totes les publicacions i el seguiment de les plataformes hagi acabat. Per tant, és important establir un mes entre la cloenda del contingut compartit i l'enllestiment de l'aplicació.
- COST: Gratuït.
  - Els programes que s'utilitzen (esmentats a continuació), no representen cap mena de despesa econòmica, ja que es poden descarregar, sense cap cost afegit, a qualsevol ordinador.
  - Existeixen recursos informàtics molt desenvolupats que podrien crear una aplicació al detall amb un disseny professional, però la manca de pressupost, limita la formació d'aquesta a les eines bàsiques disponibles.

#### **4.5.1. PROGRAMES UTILITZATS**

##### ***MIT APP INVENTOR 2***

MIT APP INVENTOR 2 és un programa dissenyat per l'Institut Tecnològic de Massachusetts que consisteix en una versió millorada d'una eina de programació administrada per Google per a que es puguin crear de forma senzilla aplicacions per a dispositius Android. El procés de creació consta de 3 passos (52,53):

- Disseny.
- Editor de blocs.
- Generador de l'aplicació.

### **MICROSOFT PAINT (54)**

Microsoft Paint és una aplicació molt simple d'edició i creació d'imatges. Microsoft Paint està integrat amb el Sistema Operatiu Windows.

Permet obrir i guardar arxius en format de mapa de bits de Windows (BMP), JPEG, GIF, PNG i formats TIFF d'una sola pàgina.

Aquest programa servirà per a fer els diferents dibuixos que formaran part de l'aplicació i de les publicacions a les xarxes socials, ja que permet dibuixar, pintar, editar imatges, així com importar-ne per retocar-les posteriorment.



## 5. RESULTATS

A partir de la metodologia utilitzada s'obtenen un seguit de resultats, els quals és necessari analitzar per poder crear i adaptar l'aplicació final, objectiu principal del treball.

### 5.1. ANÀLISI DE LES NECESSITATS DE LA POBLACIÓ

A l'enquesta ha participat un total de 165 persones, la qual cosa permet obtenir un seguit de conclusions. Tal, com s'esmentava a la metodologia, la població ha tingut accés a aquesta durant dos mesos, però a diferència de la idea inicial, ha estat disponible durant Febrer i Març.

S'han recollit i analitzat variables sociodemogràfiques, com el sexe, l'edat i el nivell d'estudis, així com qüestions sobre la donació de medul·la òssia que han permès l'obtenció d'una mostra representativa de la realitat envers el tema.

A l'haver-la realitzat amb *Google Drive*, ha permès arribar a moltes persones.

#### ○ SEXE

A la Figura 1 es mostra la distribució dels participants segons el sexe.

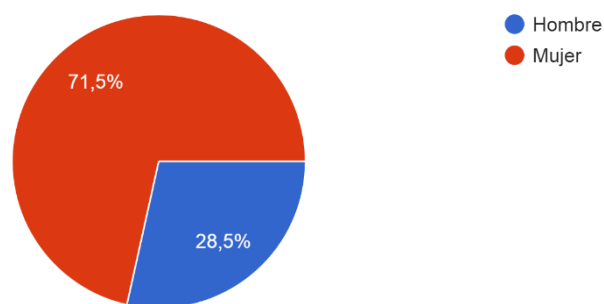


Figura 1. Distribució per sexe

La primera variable a estudiar és la del sexe. Probablement, les dones estan més sensibilitzades cap aquest tema.

Aquesta dada es pot comprovar a través de l'enquesta, ja que, més del 70% de persones que han respost les preguntes són dones, deixant per sota d'un 30% la quantitat d'homes.

○ EDAT

A la Figura 2 es mostra la distribució dels participants segons l'edat

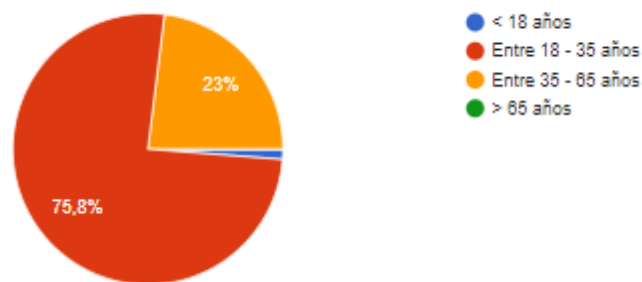


Figura 2. Distribució per edat

La següent variable a observar és l'edat. Tal com es pot veure a la gràfica, els més joves, i tot just els que "encara estudien" responen amb més freqüència a les enquestes. És una dada important pel que fa l'objectiu d'aquest projecte, ja que la població diana de l'aplicació és gent jove.

○ NIVELLS D'ESTUDIS

A la Figura 3 es mostra la distribució dels participants segons el nivell d'estudis.

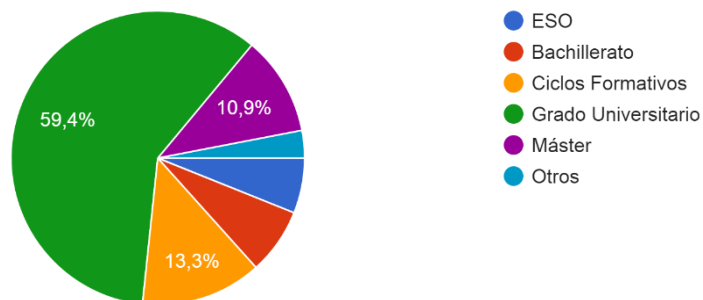


Figura 3. Distribució per nivell d'estudis

La gran majoria dels enquestats són estudiants de grau universitari, tot i que es pot veure una gran varietat de nivells d'estudis diferents, la qual cosa ens permet descriure si el dèficit d'informació sobre la donació de medul·la òssia és pels nivells d'estudi o és un aspecte comú en tota la població sense diferència del nivell acadèmic.

○ ÉS DONANT DE SANG?

A la Figura 4 es mostra la distribució dels participants segons si són o no donants de sang,

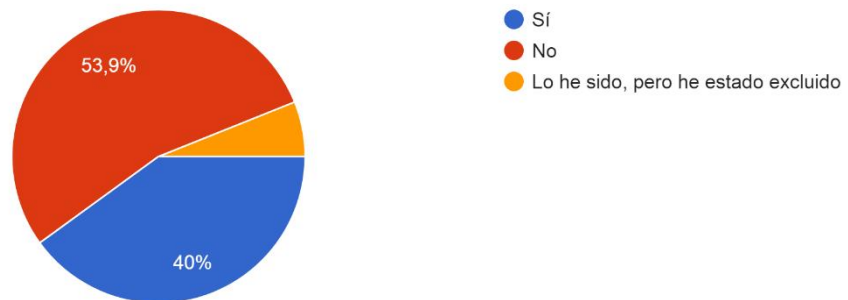


Figura 4. Distribució per ser o no donant de sang

Aquesta pregunta és, probablement de les més importants envers el tema principal, ja que, normalment, aquells i aquelles que donen sang estan més conscienciades sobre altres donacions, o simplement haurien d'estar-ho perquè des de les campanyes de donació de sang també faciliten tríptics sobre la donació de medul·la òssia i plasma, entre altres.

Com es pot observar, hi ha més persones que no donen enfront les que sí donen. Això ja fa pensar, que en cert punt, la gent donant de medul·la òssia serà encara més inferior a aquests resultats, deixant veure que és un problema rellevant a l'actualitat.

○ PER QUÈ NO ÉS DONANT DE SANG?

A la Figura 5 es mostra la distribució dels participants segons els motius per ser o no donants de sang.

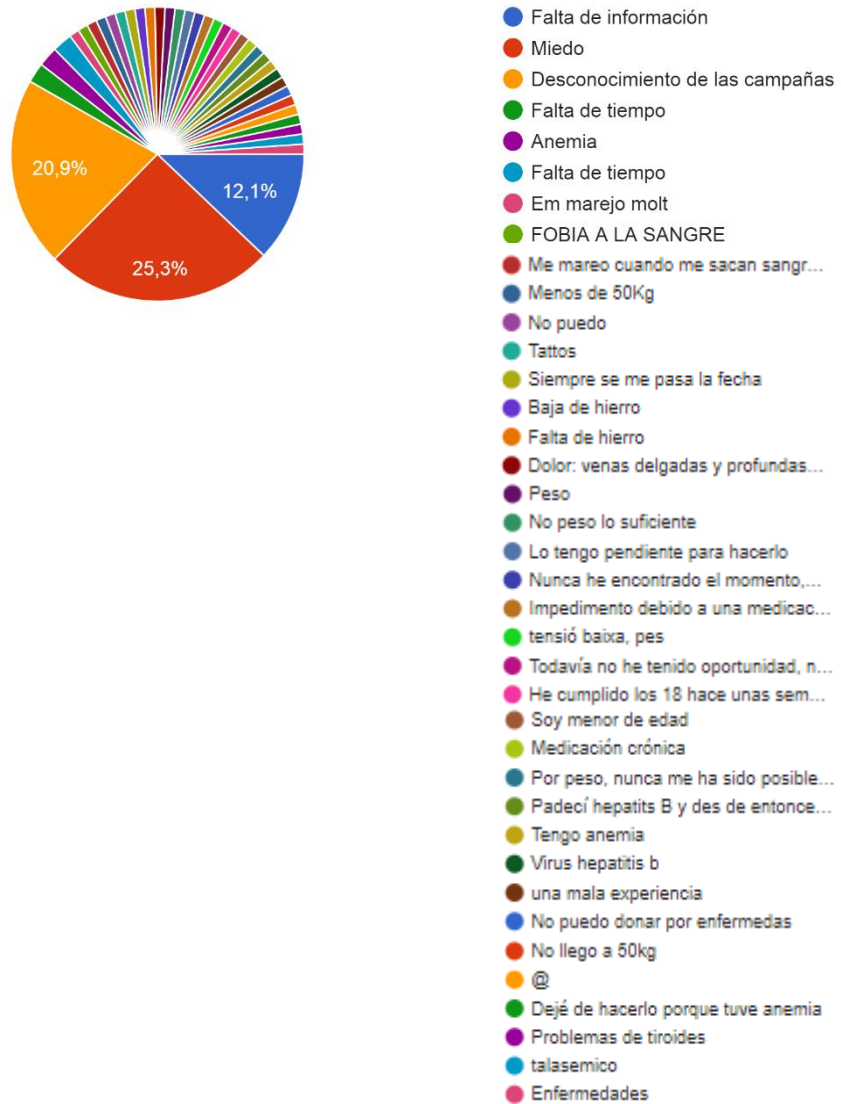


Figura 5. Distribució per motiu per no ser donant de sang

Les respostes a la anterior pregunta permeten obtenir un seguit de conclusions, entre elles, que molta gent pateix malalties de base que els impedeix donar sang.

D'altres, expliquen que tenen fòbia, por i angòixa a les agulles i la sang, de manera que no donen per evitar passar un mal moment.

Moltes altres expliquen que presenten alguns dels criteris d'exclusió, per la qual cosa no poden donar.

Aquelles que expliquen que no donen per por es situen al voltant d'un 25% del total dels enquestats, mentre que al voltant d'un 20% asseguren que no ho fan per desconeixement de les campanyes i un 12% per manca d'informació.

Amb aquestes últimes dades, que sumades fan al voltant d'un 32%, poden descriure un problema en la divulgació i promoció de la donació de sang, ja que 32% és una quantitat força elevada, tenint en compte que un 25% no ho fan per por, la qual cosa probablement és per desconeixement de la realitat.

○ ÉS DONANT DE MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 6 es mostra la distribució dels participants segons si són o no donants de medul·la òssia.

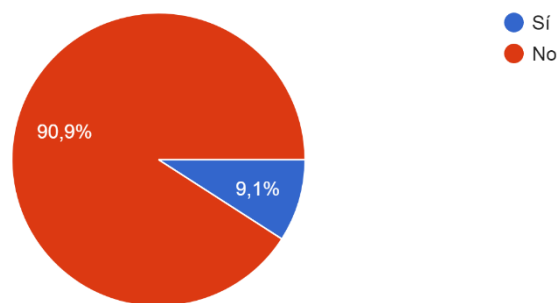


Figura 6. Distribució per ser o no donant de medul·la òssia

Es pot observar que la gran majoria dels enquestats no són donants de medul·la, fet que permet concloure una mancança de donants força evident.

○ PER QUÈ NO ÉS DONANT DE MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 7 es mostra la distribució dels participants segons el motiu per ser o no donant de medul·la òssia.



Figura 7. Distribució per motiu sobre no ser donant de medul·la òssia

A diferència de la donació de sang, en aquest cas, la gent opina que existeix manca d'informació. Al voltant del 50% dels enquestats creu que no hi ha informació suficient per fer-se donant de medul·la.

Aquest resultat pot ser un bon indicador de la necessitat de generar plataformes o campanyes destinades a informar sobre això.

○ QUÈ ÉS LA MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 8 es mostra la distribució dels participants segons el coneixement que tenen sobre què és la medul·la òssia.

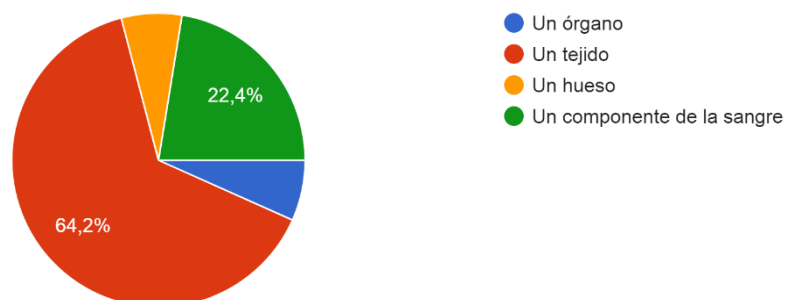


Figura 8. Distribució per coneixement sobre què és la medul·la òssia

Tal com s'observa, la gran majoria de les respostes, indiquen que efectivament, la medul·la és un teixit.

Tot i així, una quantitat important d'enquestats no sap el que realment és la medul·la, probablement per la poca informació que es facilita.

○ ON ES SITUA LA MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 9 es mostra la distribució dels participants segons el coneixement que tenen sobre la localització de la medul·la òssia.

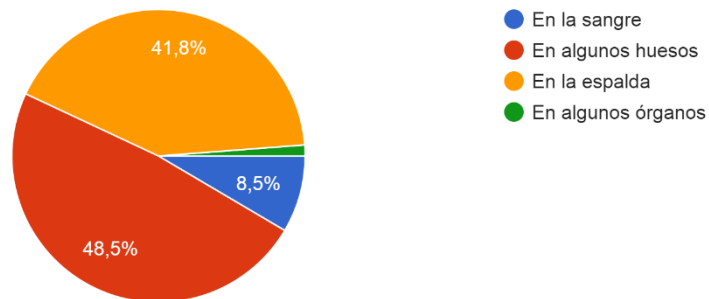


Figura 9. Distribució per coneixement sobre on es situa la medul·la òssia

Un dels grans mites o aspectes erronis sobre la medul·la òssia, és la seva localització.

A manca de coneixement, moltes persones creuen en el fals mite sobre que la medul·la òssia és el mateix que la medul·la espinal, i en efecte tenen la creença que la localització és l'esquena.

És un aspecte molt important a tenir en compte, ja que, des de col·legis i instituts s'estudia què és la medul·la espinal, però no es dona la mateixa importància a la medul·la òssia, i d'aquí probablement, el gran mite de definir-les com el mateix terme.

A partir d'això és d'on neix la gran por a donar, ja que es pensa que les punxions a les crestes ilíacques poden provocar paràlisi.

○ SÓN ELS PROGENITORS HEMATOPOÈTICS LES CONEGUDES CÈL·LULES MARE?

A la Figura 10 es mostra la distribució dels participants segons el coneixement que tenen sobre els progenitors hematopoètics.



Figura 10. Distribució per el coneixement sobre els progenitors hematopoètics

Com es pot analitzar a través d'aquest gràfic, al voltant d'un 80% de les respostes, són de persones que no saben quines cèl·lules sintetitza la medul·la òssia.

És veritat, que sempre es parla de cèl·lules mare, terme correcte però equiparable a progenitors hematopoètics, cosa que només el 17% dels enquestats coneixia.

○ EXISTEIX UN REGISTRE PELS DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 11 es mostra la distribució dels participants segons el coneixement que tenen sobre l'existència del Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia (REDMO).



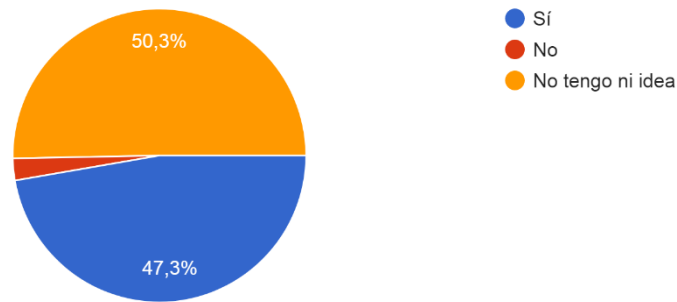


Figura 11. Distribució per coneixement sobre el registre de donants de medul·la òssia

Com es pot veure a la gràfica anterior, més de la meitat de les respostes desconeixen sobre l'existència d'un registre de donants de medul·la òssia. Si tan sols coneixen sobre el registre la meitat de la població, com es pot pensar en un increment dels donants?

- CREU QUE EXISTEIX POCA DIVULGACIÓ SOBRE LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 12 es mostra la distribució dels participants segons si pensen que existeix o no poca divulgació sobre la donació de medul·la òssia.

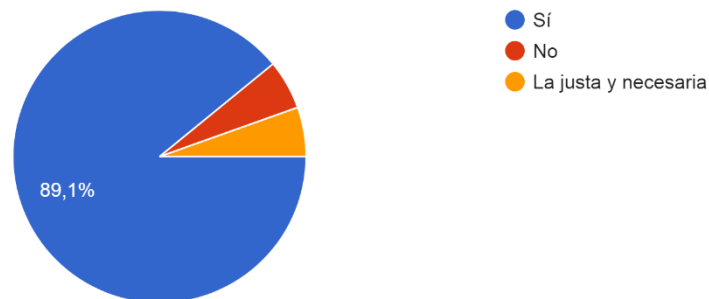


Figura 12. Distribució per creença sobre la poca divulgació de la donació de medul·la òssia

En aquesta pregunta, coincideixen gairebé tots els enquestats.

Evidentment, tal i com indiquen les qüestions anteriors, la poca divulgació sobre la donació de medul·la òssia, provoca un gran desconeixement sobre el tema, i en conseqüència, una poca adherència a la campanya de donació.

- EN CAS AFIRMATIU, QUÈ CREU QUE S'HAURIA DE FER PER FACILITAR INFORMACIÓ, I INCREMENTAR AIXÍ EL NÚMERO DE DONANTS REGISTRATS?

A la Taula 11 es mostra la distribució de les propostes dels participants per a facilitar informació envers la medul·la òssia i la donació d'aquesta amb la finalitat de conscienciar a la població.

Taula 11. Propostes per facilitar informació sobre la donació de medul·la òssia. Font: Elaboració pròpia a partir de les respostes de l'enquesta.

PROPOSTES	
<b>Campanyes informatives</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Xerrades a escoles, instituts, universitats, llocs de treball.</li> <li>- Educació sanitària als respectius centres de salut de cadascú.</li> <li>- Ús de butlletins amb informació detallada sobre la medul·la òssia i tots els aspectes relacionats.</li> </ul>
<b>Campanyes de donació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptar les campanyes de donació de sang a la donació de medul·la òssia.</li> <li>- Facilitar la donació a través de campanyes de donacions mobilitzades als pobles de Catalunya.</li> </ul>
<b>Campanyes de sensibilització</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desmitificar les falses creences sobre la donació de medul·la òssia.</li> <li>- Xerrades de persones que han superat una malaltia hematològica gràcies al trasplantament de progenitors hematopoètics.</li> <li>- Facilitar la informació sobre el tema personalment, de tu a tu, per transmetre seguretat i tranquil·litat.</li> </ul>
<b>Ús de tecnologies</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Creació d'una aplicació informàtica.</li> <li>- Campanyes a través de mitjans de comunicació, ja sigui ràdio, TV.</li> <li>- Ús de les xarxes socials per arribar a més població.</li> </ul>
<b>Campanyes de divulgació (Tot i trobar informació a tot arreu sobre el tema, cal fer-la arribar)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A través de publicitat, amb cartells als carrers, anuncis a la TV o gràcies a les xarxes socials.</li> <li>- Utilitzar persones amb repercussió mediàtica suficient com a eina o mitjà, per a crear un impacte sobre els seus seguidors i que els mateixos coneguin més sobre el tema.</li> </ul>

- CONEIX ALGUN CAS CONCRET D'ALGÚ QUE HAGI NECESSITAT UN TRASPLANTAMENT DE MEDUL·LA ÒSSIA?

A la Figura 13 es mostra la distribució dels participants segons si coneixen o no algú que hagi necessitat un trasplantament de medul·la òssia.

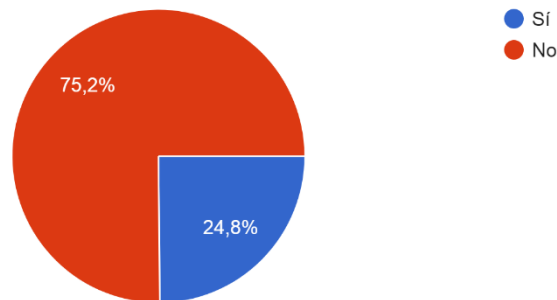


Figura 13. Distribució per coneixement d'un cas que ha precisat un trasplantament

El fet de conèixer un cas real que hagi necessitat un trasplantament de progenitors hematopoètics pot reflectir un coneixement més precís sobre el procés de donació i trasplantament.

Tal com s'observa a l'anterior gràfica, el 75% de les enquestades no coneixen casos propers, de manera que és possible que no tinguin present a la seva vida el món que envolta la medul·la òssia.

- EN CAS AFIRMATIU, QÙE CONEIX SOBRE EL PROCÉS?

A la Taula 12 es mostra la distribució dels diversos processos que coneixen els participants sobre casos coneguts que hagin necessitat un trasplantament de medul·la òssia.

Taula 12. Coneixement dels enquestats sobre el TPH a partir de casos propers que hagin estat trasplantats. Font: Elaboració pròpia a partir de les respostes de l'enquesta.

#### CONEIXEMENT SOBRE EL TPH (Pacient)

Només saben si va ser exitós o no.

Coneixen gent que ha precisat un trasplantament però no saben res sobre el procés.
Saben que el trasplantament de progenitors hematopoètics es realitza per tractar algunes malalties.
Comenten la existència de dues vies d'obtenció de medul·la òssia (sang perifèrica i crestes ilíiaques).
Diuen que per poder realitzar el TPH, és necessari que donant i receptor siguin compatibles.

- CONEIX ALGUN CAS CONCRET D'ALGÚ QUE HAGI DONAT MEDUL·LA ÒSSIA A ALGÚ QUE HO HAGI NECESSITAT?

A la Figura 14 es mostra la distribució dels participants segons si coneixen o no algú que hagi donat medul·la òssia.

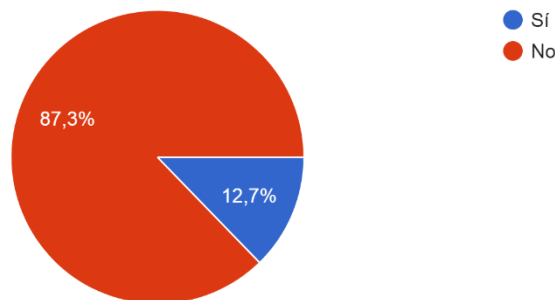


Figura 14. Distribució per coneixement d'un cas que ha donat medul·la òssia.

El fet de conèixer un cas real que hagi necessitat un trasplantament de progenitors hematopoètics pot ser una situació poc comuna viscuda per les persones. Però, encara és menys normal saber d'algú proper que hagi donat medul·la, o tan sols que sigui donant registrat.

Tal com s'exposa a l'anterior gràfica, gairebé el 90% de les enquestades no coneixen donants efectius de progenitors hematopoètics, de manera que és probable que no coneguin el procés de fer-se donant, com es dona, l'existència del REDMO, entre altres aspectes que envolten la donació.

○ EN CAS AFIRMATIU, QUÈ CONEIX SOBRE EL PROCÉS?

A la Taula 13 es mostra la distribució dels diversos processos que coneixen els participants sobre casos coneguts que donat medul·la òssia.

Taula 13. Coneixement dels enquestats sobre el TPH a partir de casos propers que hagin donat PH.  
Font: Elaboració pròpia a partir de les respostes de l'enquesta.

<b>CONEIXEMENT SOBRE EL TPH (Donant)</b>
Només saben si va ser exitós o no.
Coneixen gent que ha precisat un trasplantament però no saben res sobre el procés.
Entenen que per poder ser donant de medul·la òssia, és necessari que sigui compatible amb el receptor.
Coneixen el procés per fer-se donant.
Expliquen d'on extreuen els progenitors hematopoètics (sang perifèrica o crestes ilíiaques).
Comenten que és un procés lent però que el donant recupera de manera ràpida tot allò extret per la donació.

## 5.2. ANÀLISI DE LES XARXES SOCIALS

### INSTAGRAM I TWITTER

**Creació del perfil:** A les Figures 15 i 16 s'observa els perfils creats a les xarxes.



Figura 15. Perfil de Twitter creat per explorar les necessitats de coneixement sobre la donació de PH.

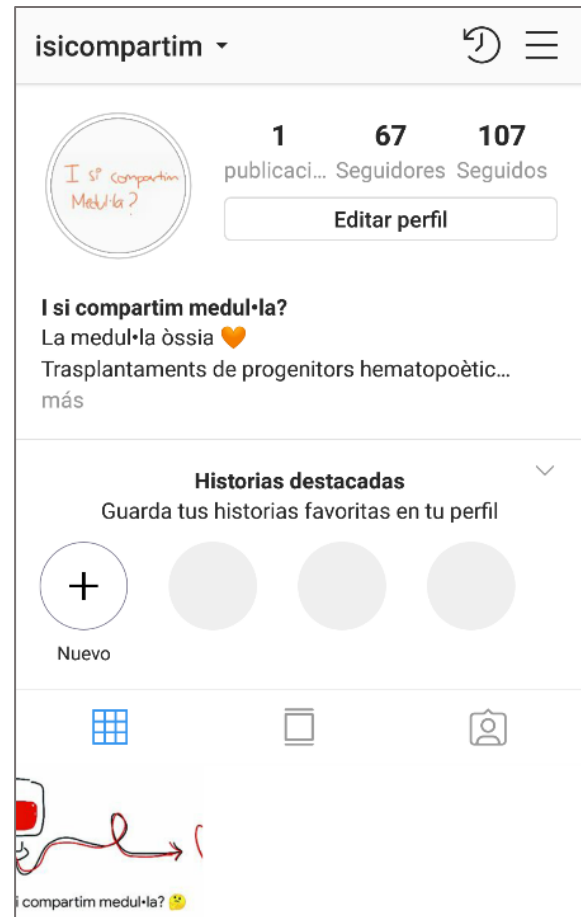


Figura 16. Perfil d'Instagram creat per explorar les necessitats de coneixement sobre la donació de PH.

### **Publicacions realitzades**

- Instagram: 31
- Twitter: 64

### **Històries penjades**

- Instagram: 150
  - Enquestes realitzades: 7
  - Preguntes obertes: 17
- Twitter: Cap
  - Enquesta: 1

### **Seguidors assolits**

- Instagram: 174
- Twitter: 14

## **Durada**

Tal com s'observa a l'apartat de metodologia, l'activitat a les xarxes socials ha estat des de Gener fins a l'Abril, exactament des del 18 de Gener fins al 6 de Maig, permetent haver fet el seguiment pensat inicialment.

## **Les estadístiques Instagram**

La pròpia xarxa social coneguda com Instagram permet obtenir estadístiques de l'abast del perfil en funció de diferents aspectes. El mateix programa descriu a través de gràfics fins a on arriba el compte (ciutats i països), el gènere de les persones que el visiten, així com la repercussió de les diferents publicacions i de totes les històries que es van compartint.

A les figures que es mostren a continuació (Figura 17, 18 i 19), es descriu el tipus d'audiència que ha assolit durant els mesos d'activitat de l'Instagram @isicompartim.

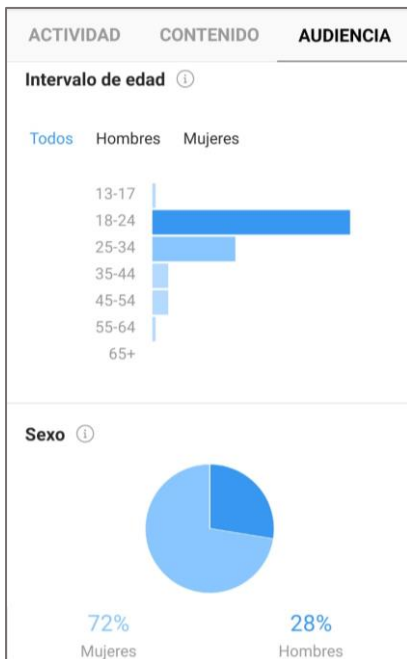


Figura 17. Audiència abastada per gènere. Font Instagram

Figura 18. Audiència abastada per països. Font Instagram

Figura 19. Audiència abastada per ciutats. Font Instagram

A partir d'aquestes estadístiques es pot corroborar per segon cop, que les dones estan molt més sensibilitzades amb la donació de progenitors hematopoètics respecte els homes, ja que el 72% de visitants són dones, deixant els homes per sota d'un 30% de les visites.

Pel que fa a la zona geogràfica és la propera a la zona d'emissió de les publicacions del compte, ja sigui perquè és més fàcil arribar per estar a llocs propers o bé per persones que coneguin personalment el perfil. Tot i així, gràcies a les etiquetes utilitzades a cada publicació s'ha pogut arribar a països llunyans com Brasil, Estats Units o Suècia, entre altres.

Instagram, a més, permet enviar missatges, de manera que qualsevol persona que tingui dubtes sobre alguna publicació o sobre la donació de medul·la òssia s'ha pogut posar en contacte per intentar resoldre aquests dubtes amb el perfil.

Entre ells, alguns han fet recomanacions sobre com encaminar l'Instagram i el material multimèdia, altres per preguntar sobre com fer-se donants, d'altres per enviar imatges sobre el moment en que s'han fet donants, entre altres coses, com diversos comentaris a les publicacions.



A les següents figures (Figura 20, 21, 22, 23, 24, 25) es poden observar part d'aquests missatges.

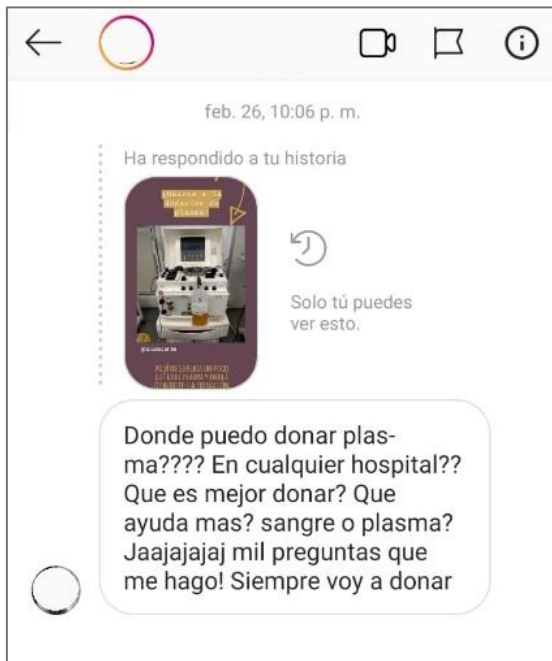


Figura 20. Missatge I. Font Instagram

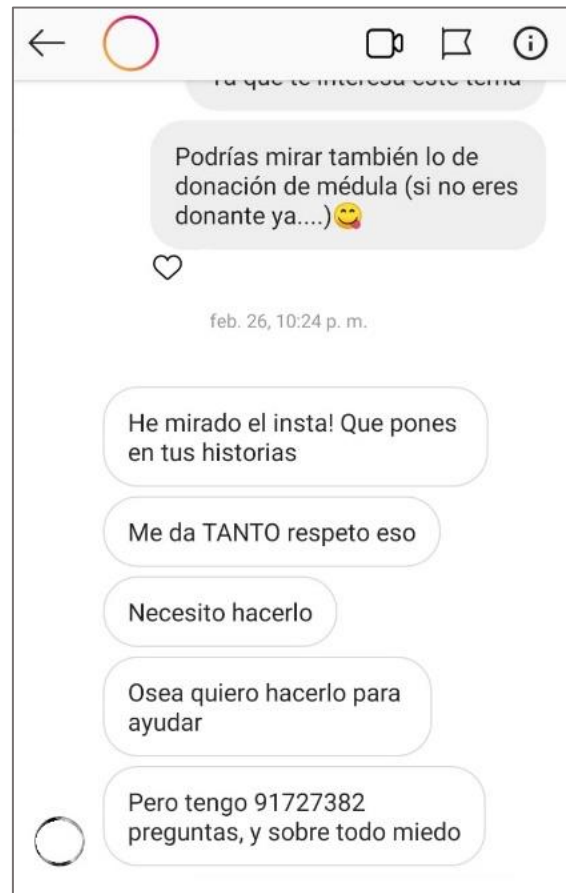


Figura 21. Missatge II. Font Instagram



Figura 22. Missatge III. Font Instagram



Figura 23. Missatge IV. Font Instagram



Figura 24. Missatge V. Font Instagram

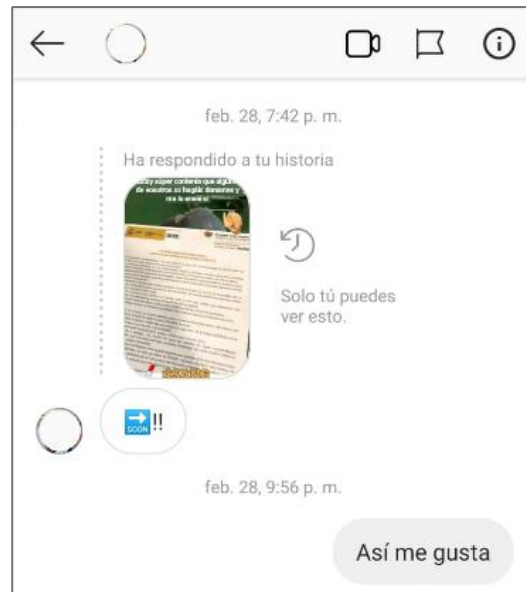


Figura 25. Missatge VI. Font Instagram

Tal com es pot observar als anteriors missatges, enviats tots per seguidors del perfil, són persones que han aprofitat la informació facilitada pel compte per incrementar l'interès en la donació de progenitors hematopoètics i en conseqüència conèixer encara més sobre el tema i finalment fer-se donants. Es pot afirmar, doncs, que tenir fàcil accés a informació sobre un tema d'interès, en aquest cas la donació de PH, i poder resoldre dubtes gràcies a les xarxes socials pot augmentar el número de donants ja que assoleixen aspectes necessaris a conèixer per donar el pas i visitar el banc de teixits per registrar-se.

Twitter ha estat un suplement, ja que el seu abast no ha estat gaire ampli perquè no ha assolit una quantitat de seguidors prou alta. En canvi, Instagram, el qual ha aconseguit una quantitat de 174 seguidores, ha pogut realitzar preguntes i enquestes a través de les publicacions conegudes com "Insta Històries", i les publicacions normals, i així s'ha pogut obtenir un seguit de conclusions que permeten dissenyar l'App d'una forma determinada, adaptant-la a les necessitats que la gent presenta envers el tema.

A partir de totes les respostes obtingudes a través de les enquestes i preguntes que s'han anat realitzant, es pot observar com, efectivament, gran part de la població presenta uns grans dèficits sobre el coneixement de la medul·la òssia i tots els aspectes que l'envolten.

Per tant, quan s'analitzen les preguntes plantejades a l'inici de l'estudi es poden obtenir diverses respostes, sobretot gràcies a l'impacte, repercussió i abast de les diferents publicacions realitzades, que des d'Instagram ofereixen una estadística individual de cadascuna.

- La gent s'interessaria més pel tema de la medul·la òssia si tinguessin accés a la informació de manera fàcil i ràpida?

Doncs bé, a les últimes preguntes de l'enquesta, les tres obertes, gran part de les respostes assenyalen la necessitat de crear més campanyes, més educació sobre el tema en escoles i instituts, plataformes de fàcil accés, xerrades, publicitat i altres mètodes com a eina per arribar a més persones i fer créixer l'interès en aquest tema.

Molts asseguren que la poca varietat de mètodes per arribar a la societat provoca en la gent falta de compromís amb la donació de medul·la, i en conseqüència manca de conscienciació i sensibilització per aquest tema.

A més, a la pregunta de "Creu que existeix poca divulgació sobre el tema?", la gran part de respostes, gairebé el 90%, opina que sí, hi ha poca divulgació sobre el tema, fet que fa concloure amb un problema important sobre aquest àmbit. El desconeixement per part de la població a causa de la inexistència de divulgació i promoció de la donació de medul·la.

Després de fer un anàlisi de l'Instagram en totes les esferes (publicacions, històries, etc), s'observa que tant els seguidors com les persones que han arribat a les publicacions a través de les etiquetes, han tingut un interès real a un tema concret, en aquest cas, la donació de progenitors hematopoètics. S'ha pogut veure reflectit amb els diferents missatges enviats per aquella part de la població que té un interès real en el tema.

Aquest fet demostra que la facilitat de trobar informació de manera ràpida, senzilla i directa mobilitzen les persones a tenir ganes de saber-ne més.

- Influeixen les xarxes socials al creixement de l'interès sobre algun tema en concret?

Les xarxes socials són l'eina més efectiva per arribar a la gent, ja que amb l'ús de *Hashtags* (etiquetes en català) determinades, es pot arribar a persones amb un mateix interès.

El fet de tenir un perfil a una xarxa social, al qual seguir i trobar diferents aspectes sobre un tema que, a primeres, crida una mica l'atenció d'algú en concret, fa que la gent prengui més consciència i s'interessi més, ja que, troben tota la informació que pretenien trobar de manera ràpida, mirant només l'inici del seu *Instagram*.

Realment ha quedat demostrat que les xarxes socials són l'eina més eficient i ràpida per facilitar informació de manera senzilla per la proximitat existent entre perfil i seguidors.

- Seria efectiva i útil la creació d'una aplicació sobre la donació de medul·la òssia?

La creació d'una aplicació és un pas més enllà en el món de la donació de medul·la òssia. És cert, que existeixen pàgines web, com la dirigida i creada per la Fundació Josep Carreras, la qual mostra un ampli ventall de coneixements sobre el tema, així com tota la informació necessària per accedir al REDMO, fer-se donant i ajudar de qualsevol manera.

És veritat, també, que avui dia, l'ús de cerques per Pàgines Web està minvant, la qual cosa provoca una pèrdua d'efectivitat en les Pàgines Web.

A l'actualitat, gairebé tot allò que es necessita realitzar es pot fer descarregant *Apps*, ja sigui pagar amb targeta, controlar les llums de casa, escoltar música, compartir fotos, fer muntatges i vídeos, etc. Aquest fet s'ha donat per la facilitat de tenir-ho tot a prop, de manera que a través d'un *click* es pot obtenir tot allò que es desitja.

Si interessa la donació de medul·la òssia, què millor que trobar una *App* que permeti trobar tota la informació envers el tema?

En conclusió, i gràcies a les diferents respostes, malgrat ser un pas seriós i més enllà de la creació d'un simple perfil a una xarxa social molt utilitzada, és molt positiva la resposta que tindria una *App* sobre la donació de medul·la òssia.

- Permeten les xarxes socials arribar a més gent i trobar els dèficits d'informació sobre un tema en concret?

Per descomptat, les xarxes socials permeten arribar a molta gent, ja que no fa falta seguir un perfil específic per a que una publicació estigui disponible per aquells i aquelles que estan interessades en un tema en concret. És a dir, amb l'ús de *hashtags*, (etiqueta en català) tothom que busqui a través d'aquest ítem, pot arribar a la publicació i fer-li "like", i ja de pas entrar al perfil d'Instagram i si troba que és sobre algun tema que li interessa seguir el compte. Això es veu reflectit a les figures 17,18 i 19, mostrades prèviament, les quals mostren una varietat geogràfica de l'audiència abastada.

El gran problema és la poca serietat amb la que les persones veuen un Instagram creat per a un simple treball, i la poca repercussió que una persona desconeguda té.

Per això, aquest tipus de comptes, les quals estan destinades a temes de coneixements i a respondre dubtes de manera senzilla, necessiten una prèvia promoció a través de persones que tinguin repercussió i influència en una part elevada de població, per arribar a més gent.

S'ha d'aclarir, malgrat els pocs seguidors assolits, que alguns d'ells i d'elles, han estat preguntant durant aquests mesos sobre com fer-se donants, alguns dubtes que tenien envers el tema, així com enviant fotografies conforme s'han fet donants o bé aconsellant i donant la seva opinió sobre com preferirien l'estructura del perfil (més visual, menys explicació, més continu, etc).

Per tant, les xarxes socials són una bona eina, sempre i quan tinguin una prèvia promoció i publicitat per part de gent que arribi a més persones. I per

descomptat, serveix per veure els grans dèficits sobre un tema ja que l'Instagram i Twitter, per exemple, permeten realitzar enquestes de manera ràpida, així com preguntes obertes a respondre fàcilment.

### 5.3. ANÀLISI DE L'ENTREVISTA

L'entrevista, adjuntada als annexos del treball, ha permès confirmar moltes afirmacions comentades per la pròpia Núria, gràcies a les respostes obtingudes, tant en l'enquesta com al "*feedback*" de les xarxes socials.

Alguns dels punts més importants, i a destacar obtinguts durant l'entrevista es mostren a la Taula 16, a l'Annex 8.2.

A partir de les respostes obtingudes amb l'entrevista, es confirma (des de la fundació) la manca de divulgació d'informació sobre la medul·la respecte altres campanyes, com la de la donació de sang. Aquest punt, és el principal a tenir en compte, ja que segons les afirmacions de la coordinadora, moltes persones eviten fer-se donants pel propi desconeixement. En contraposició, assegura que la pàgina web de la pròpia fundació és una eina suficient per informar les persones, tot i així, cada cop les "Webs" en comparació a les Apps dels mòbils estan en més desús.

D'altra banda, la gestora creu que és molt important derrocar falsos mites, els quals generen por a aquelles persones que es plantegen fer-se donants, per fer créixer el número dels registrats al REDMO.

Aquesta dada, es pot confirmar a través de l'enquesta, ja que a dia d'avui, encara hi ha gent que creu que la medul·la òssia es troba a l'esquena (per creure que és el mateix que medul·la espinal), i creuen en la possible mort que comporta la donació, paràlisi, aspecte molt destacat per la Núria.

A més, assegura que les dones són molt més compromeses amb aquests aspectes que no pas els homes, ja que segons la coordinadora del REDMO, es sensibilitzen i empatitzen més amb aquest tema que els barons. És doncs, el tercer cop que es conclou que les dones estan molt més sensibilitzades amb aquest tema.

L'anterior afirmació es pot corroborar a través del número de respostes de l'enquesta, essent la majoria respostes per part de dones, i a les estadístiques d'Instagram, essent la majoria de les seguidores i visitants del perfil dones, fet que planteja la possible creació de plans educatiu en totes les esferes de l'ésser humà per augmentar la conscienciació respecte aquests tipus de temes des de petits sense importar el gènere ni la classe ni cap altre aspecte social, econòmic o polític.

Finalment, creu que la possibilitat de crear una aplicació, podria ser efectiva si es mostressin aspectes que no queden clars ni ben desenvolupats des de la seva Web. Convida a escoltar propostes positives per fer campanya sobre la donació de medul·la òssia.

#### 5.4. CREACIÓ DE L'APLICACIÓ (APP)

L'aplicació ha estat la part principal d'aquest treball, per això ha sigut necessari la realització i anàlisi posterior de l'enquesta, l'entrevista i per descomptat, i més important, l'anàlisi de les xarxes socials.

Aquestes últimes esmentades han estat essencials i imprescindibles per a poder dissenyar i adaptar la maqueta de l'aplicació a les mancances d'informació sobre la donació de medul·la òssia i les necessitats de coneixements per part de la població potencialment donadora d'aquest teixit per crear l'APP més eficient.

Evidentment, aquesta creació ha estat possible gràcies a la feina realitzada durant els mesos de Gener fins a Maig, tal com es proposa a la metodologia d'aquest treball. Els 5 mesos han permès adaptar la aplicació i dissenyar-la amb detalls que han requerit d'un període llarg de temps.

Finalment, cal afegir que el pressupost inicial i final per crear l'aplicació ha estat de 0 euros, ja que no s'ha disposat de cap ajuda econòmica. En conseqüència els resultats no són tant òptims com ho haguessin estat utilitzant programes professionals que suposen un cost elevat de diners. Tot i així, es demostra que les tasques sempre es poden realitzar de manera eficient i amb bons resultats sense necessitat de suport econòmic.

A continuació, es mostra el resultat de les diferents pantalles representades per imatges, les quals estan descrites a la Taula 17, a l'Annex 8.3.



## PANTALLES DE L'APLICACIÓ

Es mostren a les figures 26-50



Figura 26. Pantalla 1 - PORTADA.



Figura 27. Pantalla 2 - INICI

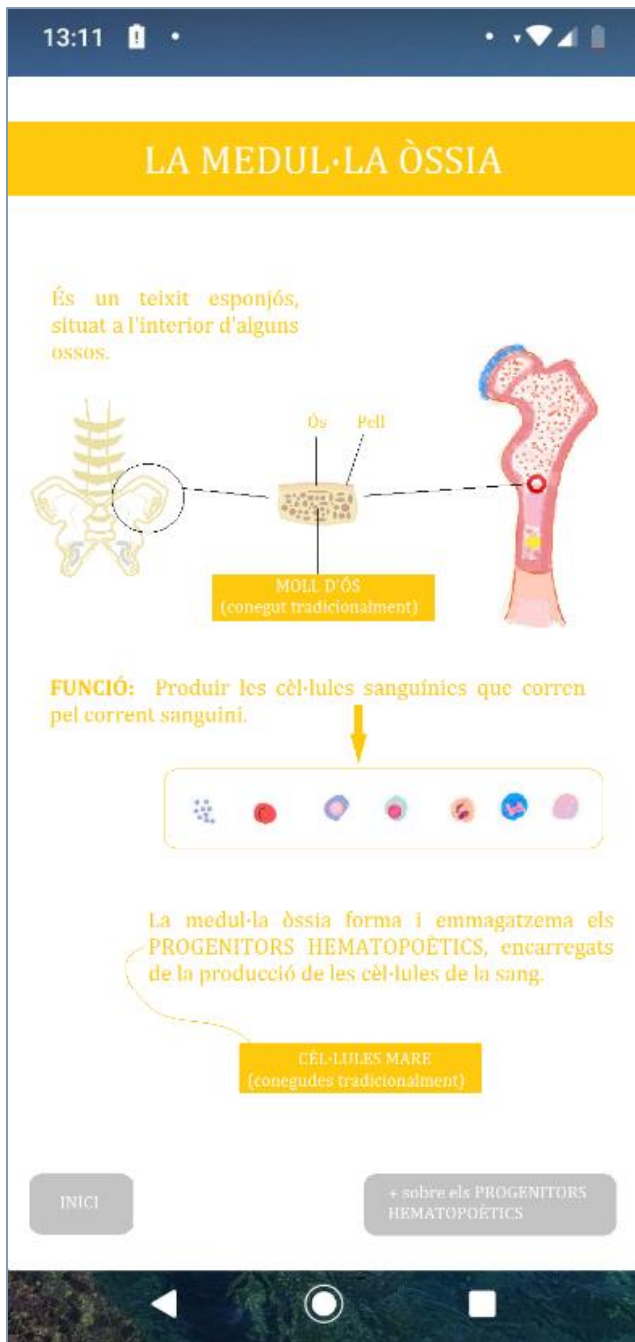


Figura 28. Pantalla 3 - LA MEDUL·LA ÒSSIA

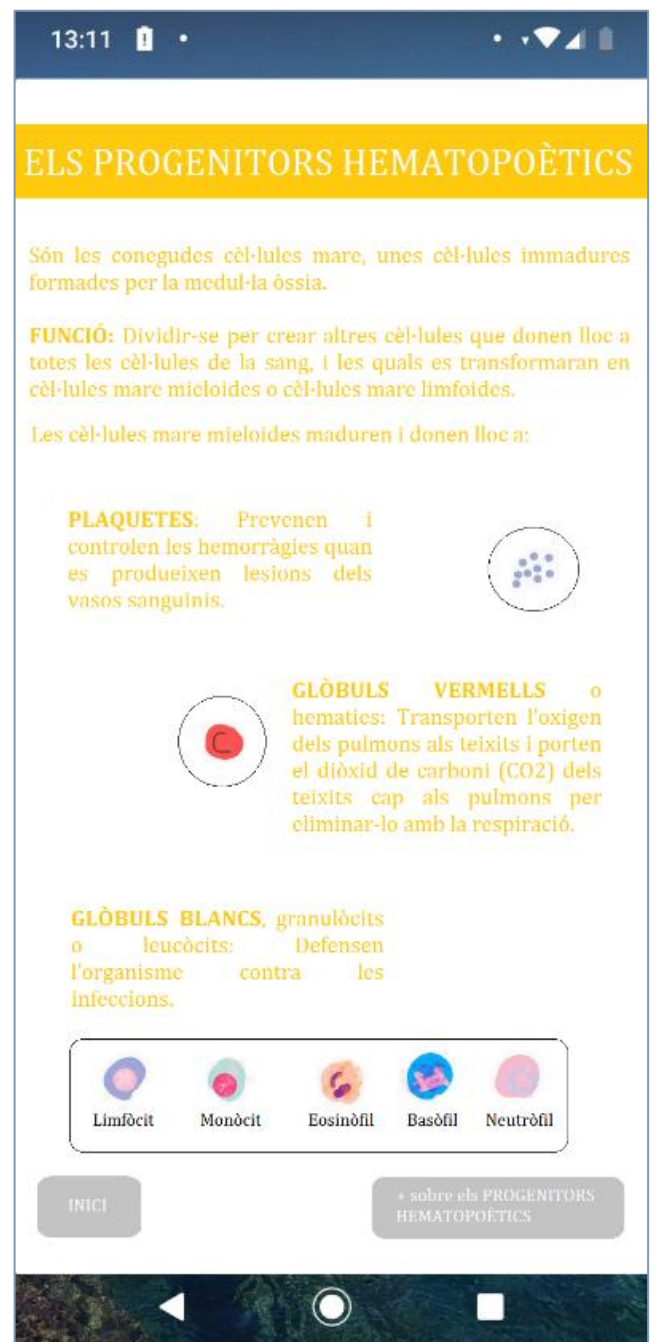


Figura 29. Pantalla 4 - PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

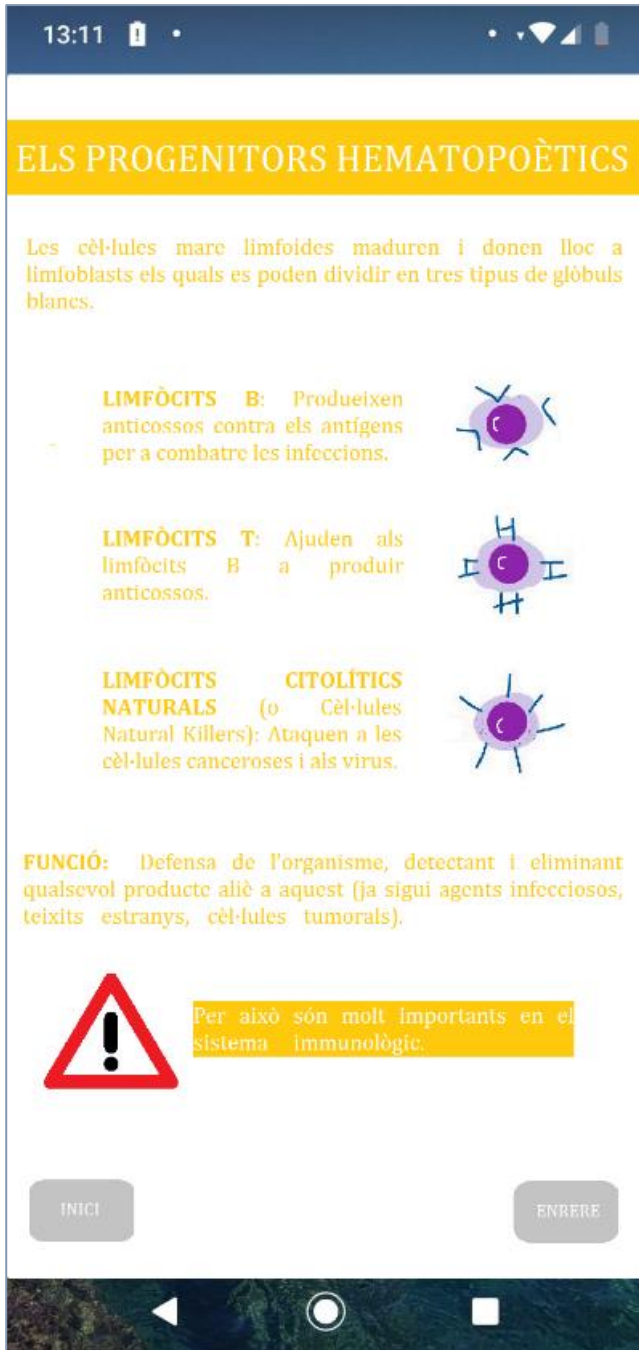


Figura 30. Pantalla 5 - PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

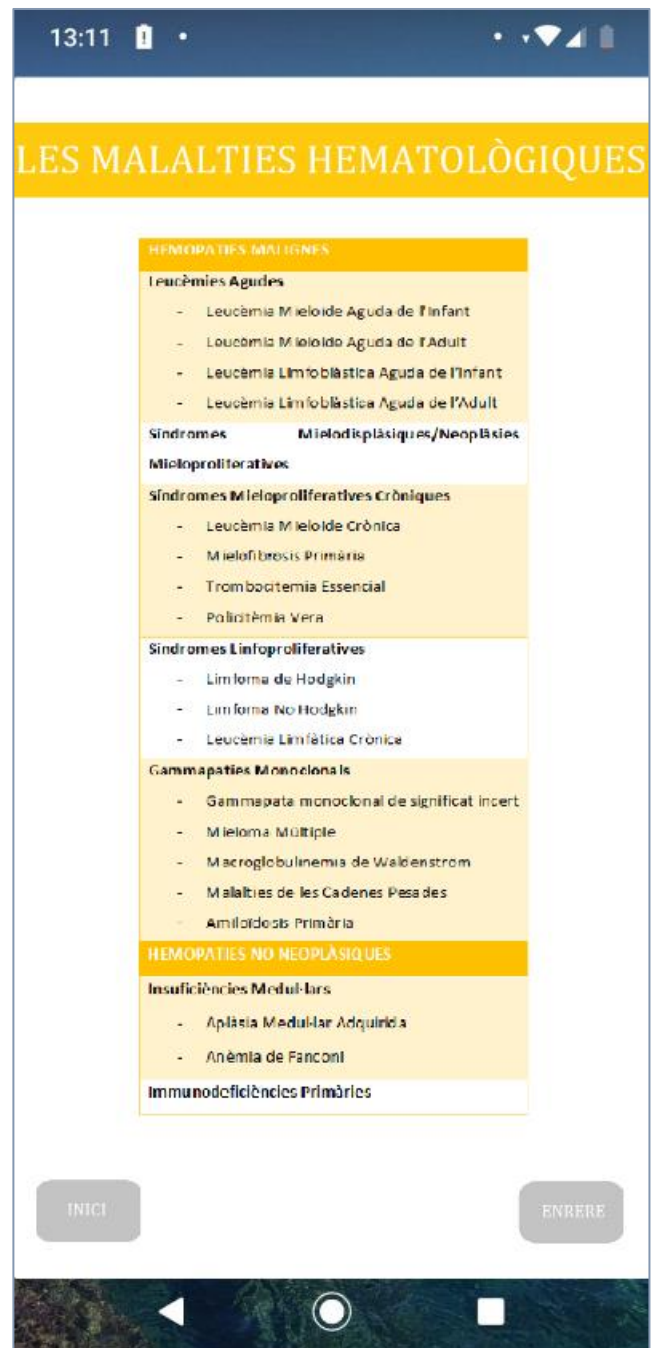


Figura 31. Pantalla 6 - MALALTIES HEMATOLÒGIQUES



Figura 32. Pantalla 7 - TRACTAMENTS

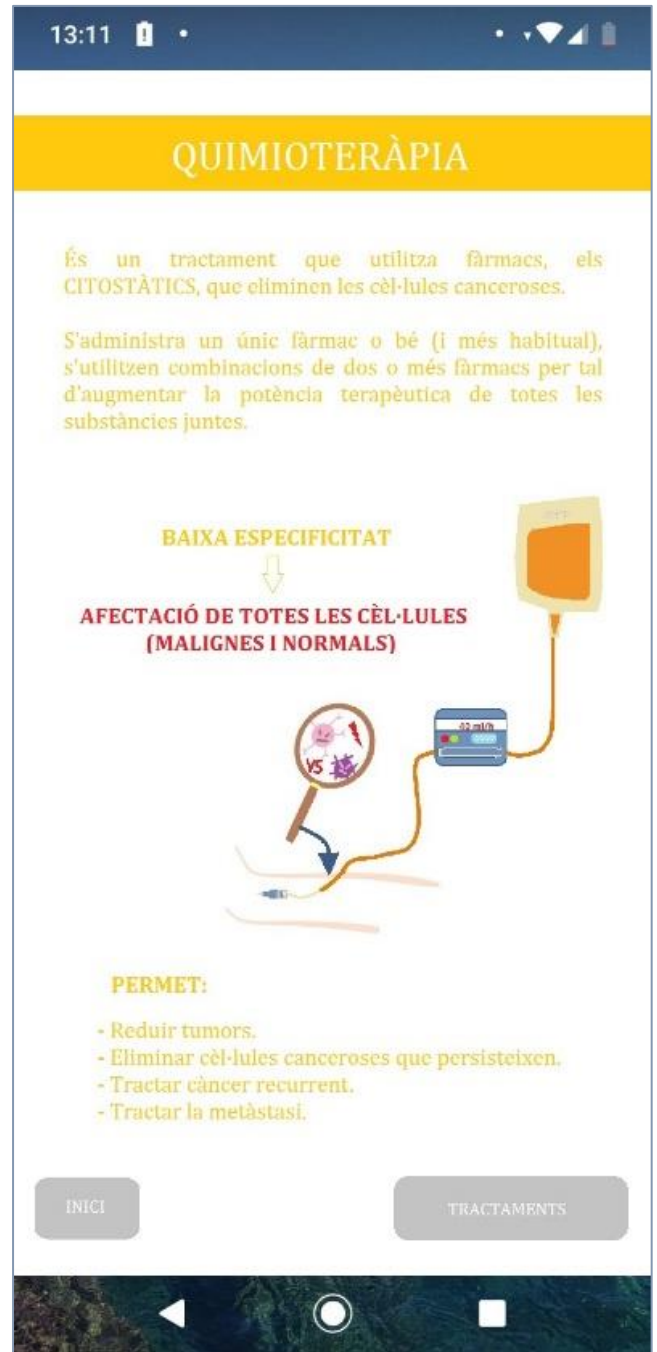


Figura 33. Pantalla 8 - QUIMIOTERÀPIA

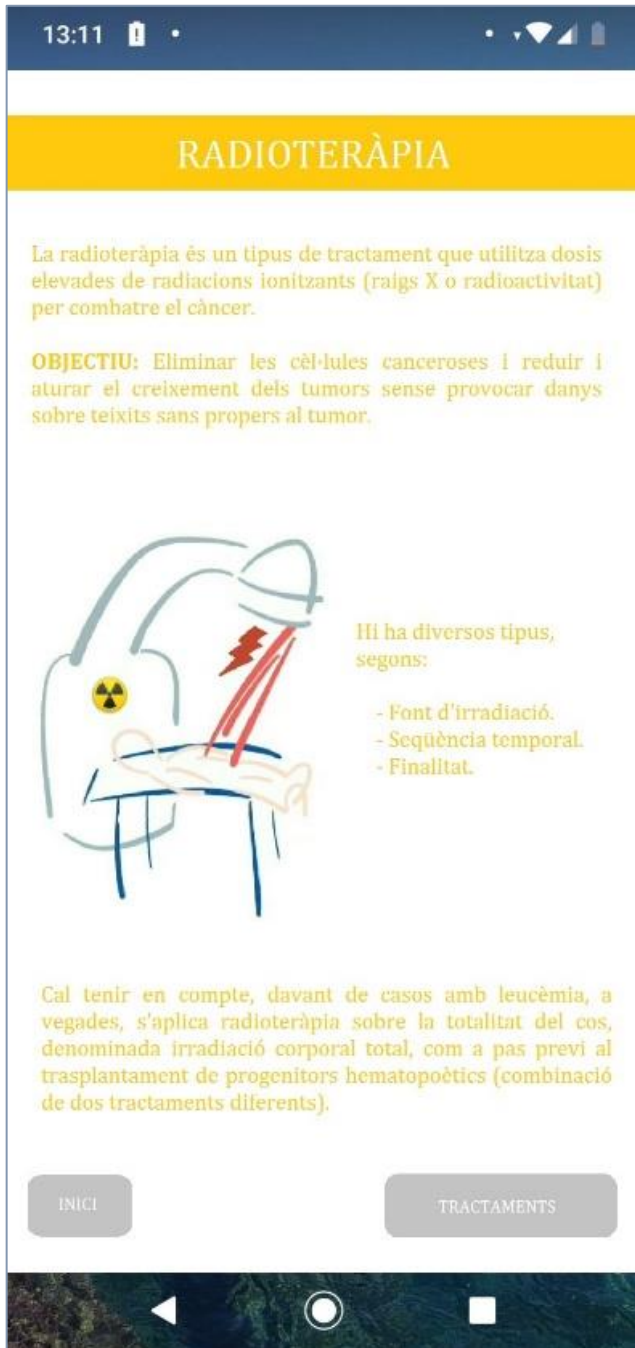


Figura 34. Pantalla 9 - RADIOTERÀPIA

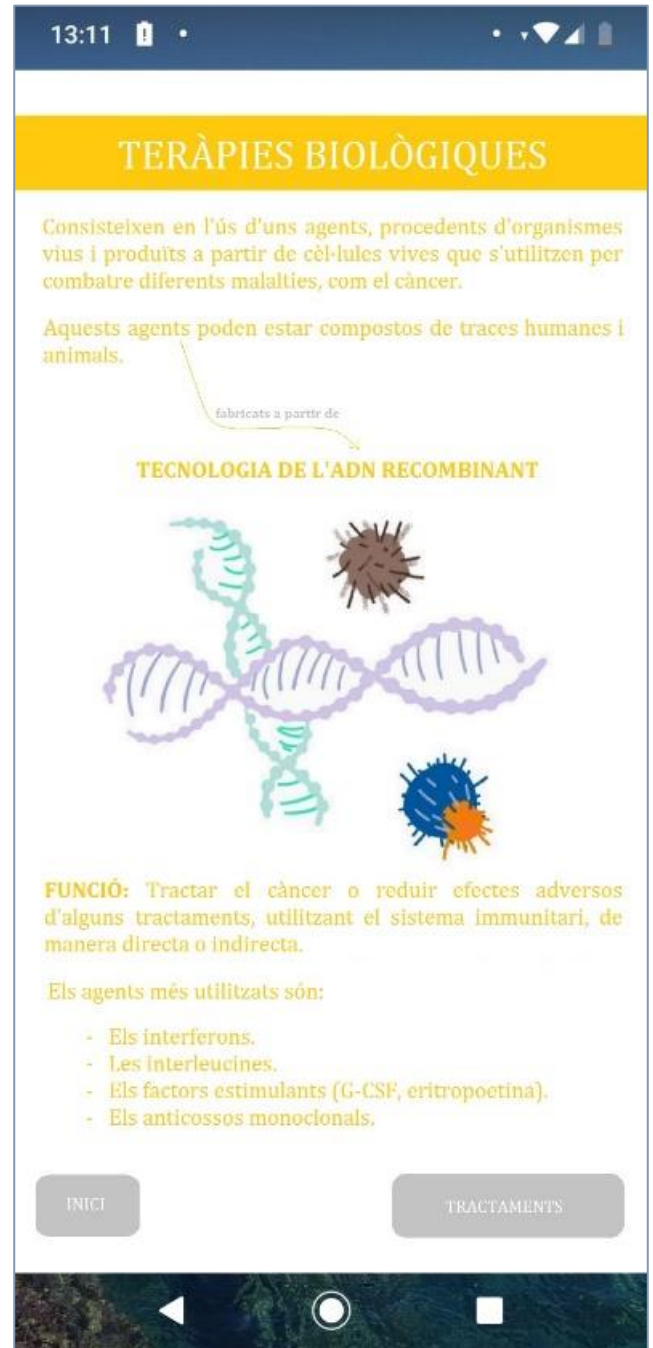


Figura 35. Pantalla 10 - TERÀPIES BIOLÒGIQUES



Figura 36. Pantalla 11 - TRASPLANTAMENTS



Figura 37. Pantalla 12 - TPH SEGONS LES DIFERÈNCIES GENÈTIQUES



Figura 38. Pantalla 13 - TPH SEGONS LA FONT D'ORIGEN DEL PH

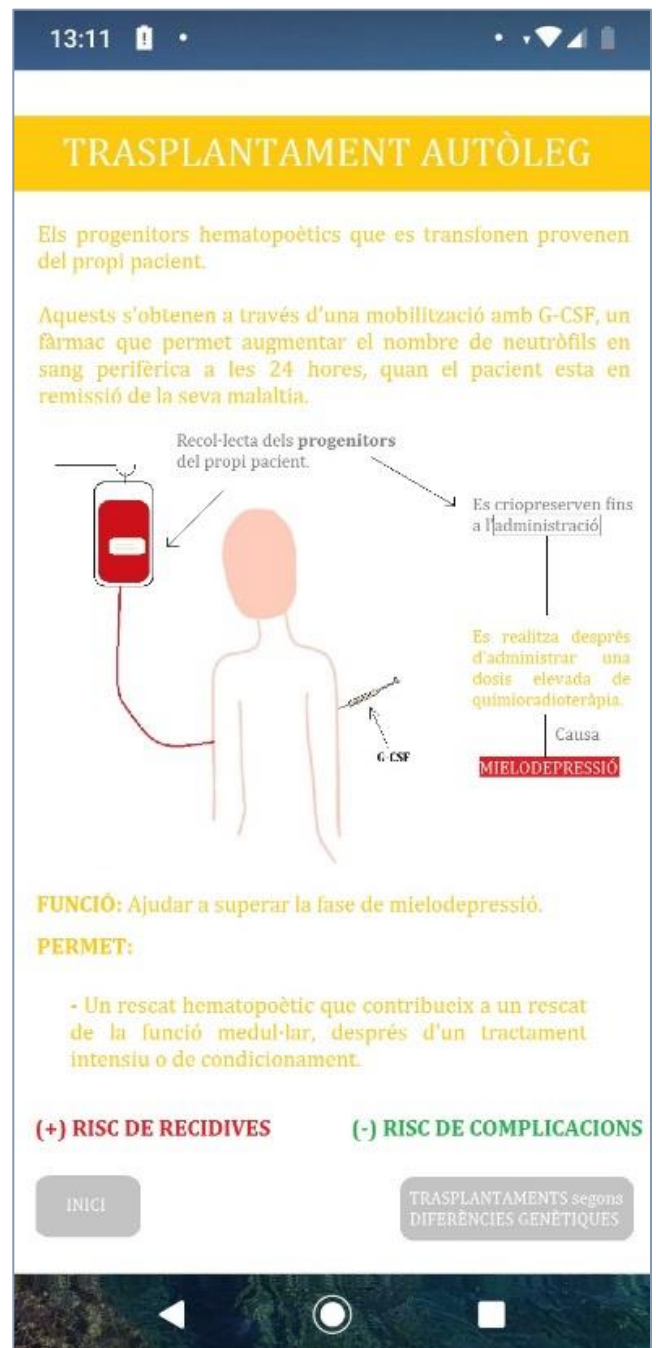


Figura 39. Pantalla 14 - TRASPLANTAMENT AUTÒLEG

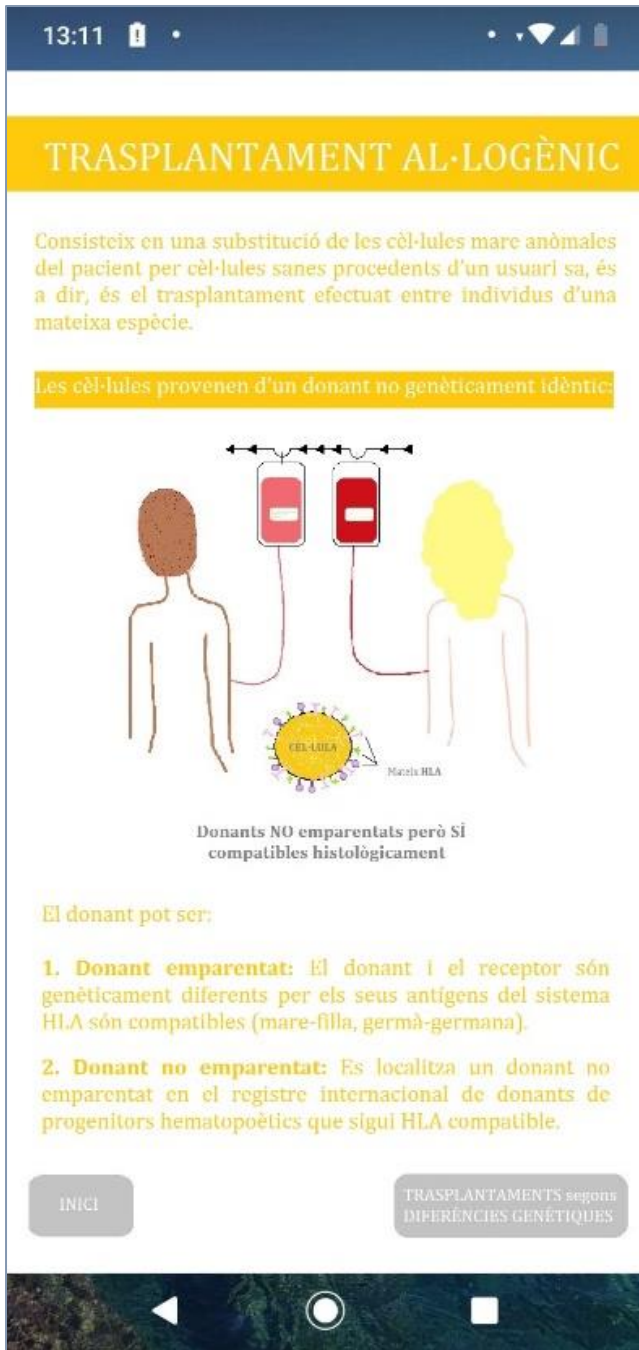


Figura 40. Pantalla 15 - TRASPLANTAMENT AL·LOGÈNIC

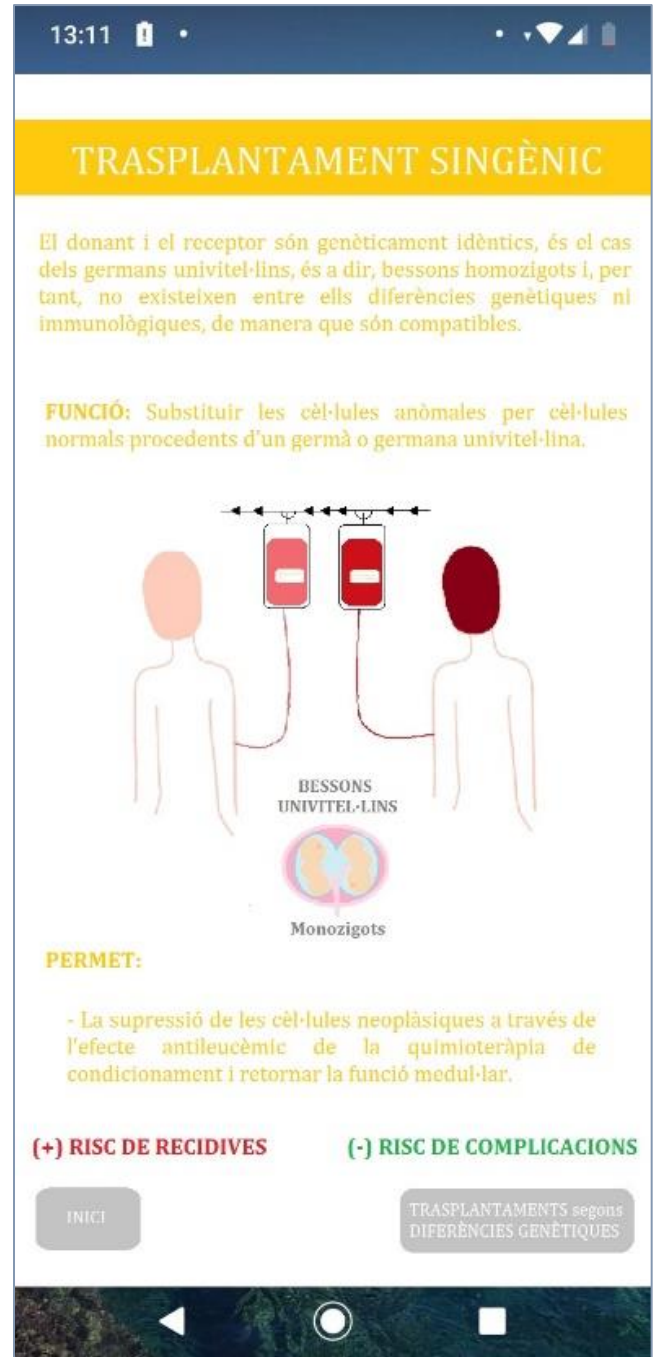


Figura 41. Pantalla 16 - TRASPLANTAMENT SINGÈNIC



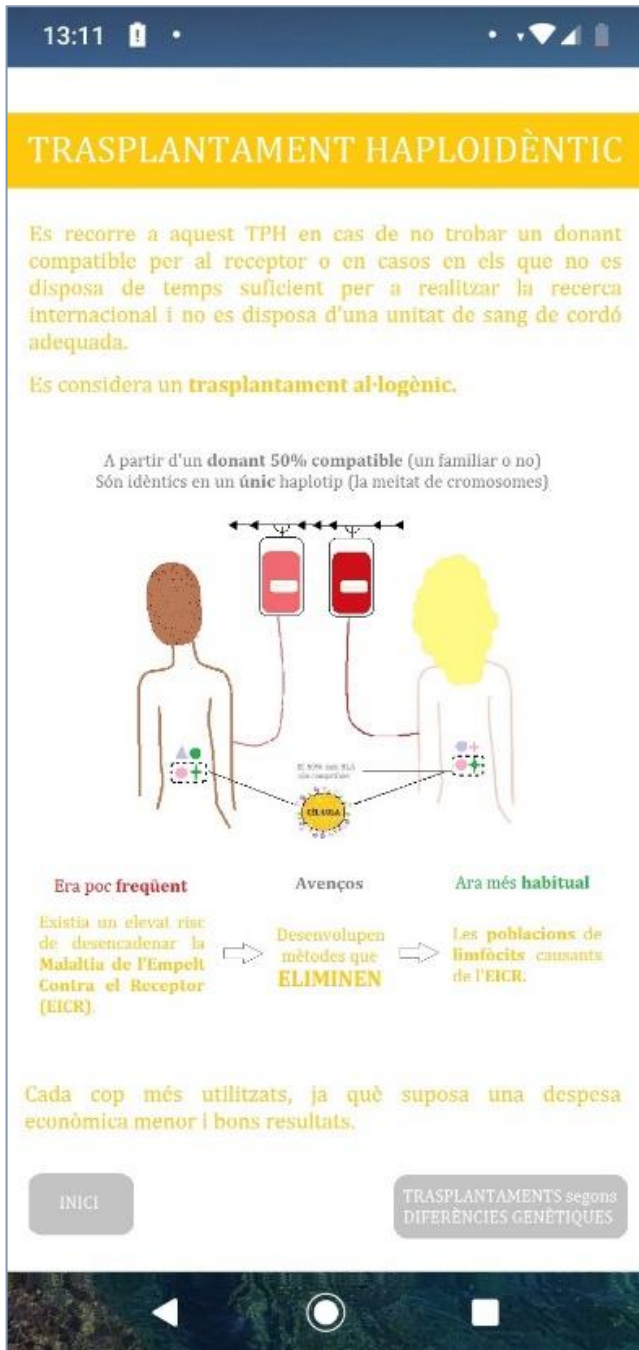


Figura 42. Pantalla 17 - TRASPLANTAMENT HAPLOIDÈNTIC

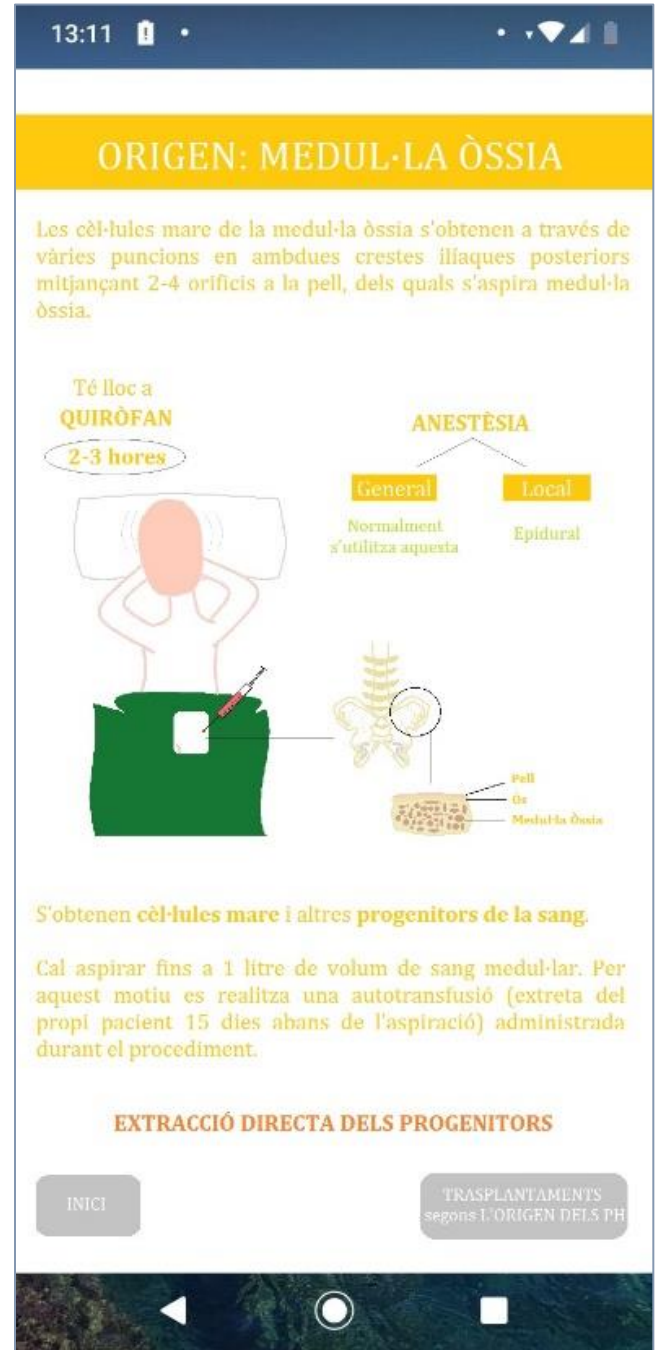


Figura 43. Pantalla 18 - FONT D'ORIGEN LA MEDUL·LA ÒSSIA



Figura 44. Pantalla 19 - FONT D'ORIGEN LA SANG PERIFÈRICA



Figura 45. Pantalla 20 - FONT D'ORIGEN EL CORDÓ UMBILICAL



Figura 46. Pantalla 21 - FALSOS MITES



Figura 47. Pantalla 22 - REQUISITS D'INCLUSIÓ

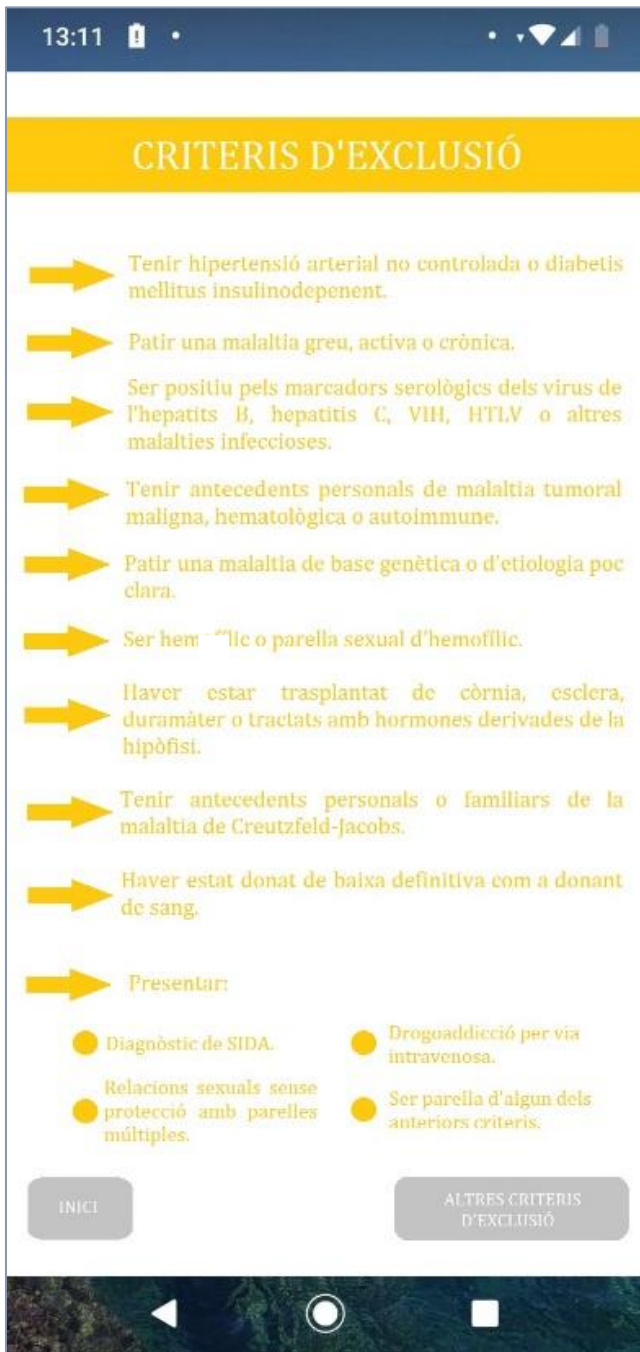


Figura 48. Pantalla 23 - CRITERIS D'EXCLUSIÓ

Figura 49. Pantalla 24 - CRITERIS D'EXCLUSIÓ I

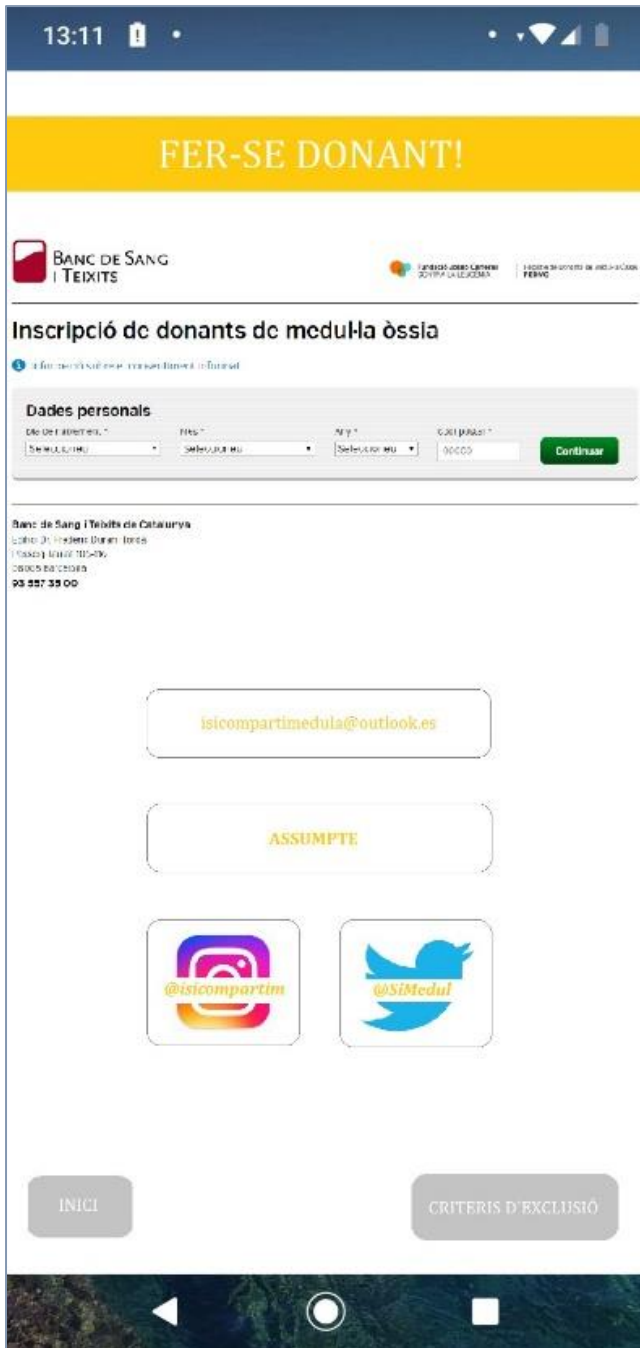


Figura 50. Pantalla 25 - FER-SE DONANT

#### 5.4.1. LIMITACIONS DURANT LA CREACIÓ DE L'APLICACIÓ

Durant la creació de l'aplicació s'han donat un seguit de limitacions, possiblement per la manca de pressupost i manca de recursos disponibles gratuïts per poder crear-la ben detallada i funcional.

La principal limitació ha estat el programa triat inicialment per desenvolupar-la, ja que la manca de pantalles que permet crear, ha provocat un canvi d'idea que ha consistit a limitar-se a fer el disseny de l'aplicació representada amb maquetes.

Malgrat les dificultats, aquest programa ha permès definir els punts principals de l'aplicació, així com l'aprenentatge sobre un àmbit tan diferent a la infermeria però a l'hora, important en la promoció d'aquesta.

Tot i això, l'adherència de les diferents maquetes a aquest programa permet dissenyar l'aplicació diferent a la idea inicial, però amb totes les pantalles desitjades.

Una altra limitació important ha estat la manca d'alguna persona que entén i coneix tant el món de les arts com el món de la programació, tot i que això ha permès desenvolupar habilitats poc utilitzades fins aleshores.

Finalment, el programa PAINT, permet realitzar dibuixos amb diferents eines, però la manca d'altre tipus de recursos en el mateix programa ha provocat manca de detalls en els diferents dissenys de les pantalles.

## 6. CONCLUSIONS

La finalitat inicial de realitzar aquest treball de fi de grau, anava encaminada a la creació d'una aplicació informativa que es pugui utilitzar des de centres i zones habituals per gent jove, per tal d'augmentar els coneixements envers la medul·la òssia i tots els aspectes que l'envolten i la donació de la mateixa.

Tot i així, és important tenir en compte que la creació d'una aplicació només es pot fer si prèviament es realitza un estudi per comprovar la resposta de les persones davant d'una possible xarxa que apropa diversos temes d'un àmbit concret. Per tant, quina millor manera per saber si aquesta creació seria efectiva, que utilitzant les xarxes socials per arribar a més gent?

Les xarxes socials permeten a dia d'avui tenir un contacte directe amb les persones que segueixen el perfil del compte, de manera que el *feedback* és instantani i real. A tot això, se li han d'afegir els altres recursos utilitzats, ja sigui enquestes o altres.

Finalment, i analitzant els diferents resultats obtinguts, cal dir que la falta d'informació genera molta por a tothom. Tot allò desconegut fa por, però exactament per això, per l'absència de consciència sobre la realitat d'un fet.

Existeix gent interessada en informar-se, o fer-se donant de medul·la òssia? Sí, i tant. Però la por i el no tenir explicacions ni xerrades per part dels professionals de salut durant alguna vegada a la vida fan que la societat deixi de banda aquest aspecte i es sensibilitzi amb altres, o que no empatitzin fins que coneixen un cas real.

El fet de tenir la informació facilitada per part d'una plataforma digital o de qüestionar-se qualsevol tema i poder obtenir resposta segura i ràpida fan créixer l'interès, ha quedat demostrat amb el perfil a l'Instagram i les respostes a l'enquesta.

És feina dels professionals sanitaris, educar, explicar i conscienciar de la necessitat de fer-se donants, sigui la donació que sigui. En el moment que tothom normalitzi el tema de les donacions es podrà començar a pensar en un increment real de les donacions, ja que coneixeran i perdran part de la por que fins aleshores els cohibia.

Finalment, pel que fa a la creació d'una aplicació sobre la donació de medul·la òssia és evident que és necessari posar èmfasis sobre la promoció de campanyes reals,

per arribar a un rang de població ampli i que aquesta sigui efectiva. També, el fet de tenir informació facilitada per un programa informàtic on es pugui adquirir coneixement real sobre aquest tema permetria veure un increment al registre de donants espanyol de medul·la òssia, ja que durant el procés de realització d'aquest treball, han estat 5 persones les que s'han posat en contacte amb *@isicompartim* per mostrar que s'han registrat com a donants gràcies a tota la informació facilitada pel perfil.

En conclusió final, existeix la necessitat de derrocar falsos mites amb la garantia de crear fàcil accés al coneixement sobre la donació de progenitors hematopoètics i que, d'aquesta manera, es suprimeixi la por i permeti donar pas a fer-se donant.



## 7. BIBLIOGRAFIA

1. ¿Para qué sirve la médula ósea? [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016 [citad 20 novembre 2018]. Disponible a: [https://www.fcarreras.org/es/para-que-sirve-la-medula-osea\\_55013](https://www.fcarreras.org/es/para-que-sirve-la-medula-osea_55013)
2. Cora MC, Latimer K, Travlos GS. Bone Marrow. En: Suttie AW, editor. Boorman's Pathology of the Rat. 2a ed. USA: Academic Press; 2018. p. 495-7.
3. Carreras E. Guía del donante. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2018. p. 2-3.
4. Adult Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment (PDQ®) [Internet]. EEUU: National Cancer Institute; 2016. Disponible a: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/patient/adult-all-treatment-pdq>
5. Alteri R, Kalidas M YL. Médula ósea normal y sangre [Internet]. [citad 28 novembre 2018]. p. 3. Disponible a: <https://www.cancer.org/cancer/chronic-myeloid-leukemia/about/normal-bone-and-blood.html>
6. Enfermedades de la médula ósea. [citad 28 novembre 2018]; Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/bonemarrowdiseases.html#>
7. Fowler J, Edwards C, Mundy G. The Role of the Immune System in Hematologic Malignancies that Affect Bone. Osteoimmunology [Internet]. 2011;391-409. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-375670-1.10014-7>
8. Dalton A, Echeverry G. Hematologic Disorders. En: Anesthesiology Clin. Chicago: Elsevier; 2018. p. 553-65.
9. Carreras E. Tipos de Enfermedades Hematológicas. 2016.
10. Holbrook E.K, Jezdic S, Fey M, Geissler J JL. Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA): Una Guía para Pacientes [Internet]. European Society for Medical Oncology (ESMO); 2011 [citad 27 novembre 2018]. p. 22. Disponible a: [www.fundacioncontraelcancer.orgwww.esmo.org](http://www.fundacioncontraelcancer.orgwww.esmo.org)
11. Siddhartha M. El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer. 3a

- ed. Barcelona: Debate; 2016. 39 p.
12. Carreras E. Leucemias Agudas [Internet]. 2018. Disponible a: [https://www.fcarreras.org/es/leucemias-agudas\\_357037](https://www.fcarreras.org/es/leucemias-agudas_357037)
  13. Ramos F. ¿Qué es la leucemia aguda? [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; 2017. Disponible a: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/leucemia-aguda/que-es-leucemia-aguda>
  14. Xicoy B. Síndromes mielodisplásicos/ neoplasias mieloproliferativas | Fundación Josep Carreras contra la Leucemia [Internet]. 2017 [citad 4 desembre 2018]. Disponible a: [https://www.fcarreras.org/es/sindromes-mielodisplasicos-neoplasias-mieloproliferativas\\_364332](https://www.fcarreras.org/es/sindromes-mielodisplasicos-neoplasias-mieloproliferativas_364332)
  15. Hernández L, Besses C, Cervantes F. Síndromes Mieloproliferativos. AEAL Explic [Internet]. 2011;50. Disponible a: [http://www.aeal.es/nueva\\_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal\\_explica\\_mieloproliferativos.pdf](http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal_explica_mieloproliferativos.pdf)
  16. Ruiz R. Síndromes linfoproliferativos. Madrid: Fisterra; 2015.
  17. Macarulla T, Ramos FJ TJ. Tratamiento del cáncer: ¿Cómo se trata? En: Comprender el cáncer. Barcelona: Amat; 2009. p. 75-88.
  18. Chemotherapy to Treat Cancer [Internet]. EEUU: National Cancer Institute; 2015 [actualitzat 29 d'Abril de 2015, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/chemotherapy>
  19. Carreras E. La quimioteràpia [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016 [actualitzat 12 d'Abril de 2019, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: [https://www.fcarreras.org/es/la-quimioterapia\\_400063](https://www.fcarreras.org/es/la-quimioterapia_400063)
  20. Understanding Chemotherapy [Internet]. Alexandria: American Society of Clinical Oncology; 2018 [actualitzat 5 de Maig de 2018, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/chemotherapy/understanding-chemotherapy>
  21. Radiation Therapy to Treat Cancer [Internet]. EEUU: National Cancer Institute; 2015 [actualitzat 8 de Gener de 2019, consultat 8 de Maig de 2019].

- Disponible a: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/radiation-therapy>
22. Understanding Radiation Therapy [Internet]. Alexandria: American Society of Clinical Oncology; 2018 [actualitzat 1 Maig de 2018, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/radiation-therapy/understanding-radiation-therapy>
  23. Carreras E. La radioterapia. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016.
  24. Biological Therapies for Cancer [Internet]. EEUU: National Cancer Institute; 2018 [actualitzat 26 d'Abril de 2018, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/immunotherapy/bio-therapies-fact-sheet>
  25. Ugarte MF, Acevedo E AG. Terapia biológica en enfermedades reumatológicas. Rev Med Hered [Internet]. 2013;24(2). Disponible a: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2013000200008](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2013000200008)
  26. Carreras E. Las terapias biológicas [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016. Disponible a: [https://www.fcarreras.org/es/las-terapias-biologicas\\_400428](https://www.fcarreras.org/es/las-terapias-biologicas_400428)
  27. Carreras E. Guia del trasplantament de medul·la òssia per al pacient. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016.
  28. Lorenzo J. Manual Hematologia. Asturias: Curso Intensivo MIR Asturias; 2015. p. 121-4.
  29. Pascual A, Pérez S, Sánchez I, Franco E, Adeva J, Manso LM, et al. Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH). En: Manual AMIR Hematologia. 8a ed. Madrid: Academia de estudios MIR; 2015. p. 73-5.
  30. Brunet S. Leucemia mieloblástica aguda. En: Manual de Trasplante Hematopoyético 2016. 5a ed. Molins de Rei (Espanya): Antares; 2016. p. 23-5.
  31. Rozman C FP. Trasplante de progenitores hematopoyéticos y terapia celular.

- En: Medicina Interna. 16a ed. Barcelona: Elsevier; 2010. p. 1833-7.
32. Brown W, DeGennaro LJ, Byrd JC. Chronic Lymphocytic Leukemia. *Leuk Lymphoma Soc.* 2014;12-5.
  33. Alteri M, Kalidas M, Yadao L. What's It Like to Get a Stem Cell Transplant? [Internet]. New York: American Cancer Society; 2016 [actualitzat 11 Maig de 2016, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/stem-cell-transplant/process.html>
  34. Alteri R, Kalidas M, Yadao L. Types of stem cell transplants for treating cancer. *Am Cancer Soc* [Internet]. 2013 [actualitzat 30 d'Abril de 2019, consultat 8 de Maig de 2019]. Disponible a: <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/bonemarrowandperipheralbloodstemcelltransplant/stem-cell-transplant-types-of-transplant>
  35. Barea LM. La Donación de Médula Ósea. Progenitores Hematopoyéticos. Madrid: Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid; 2015.
  36. Memoria REDMO 2018. REDMO. Barcelona: Organizació de Trasplantaments i Fundació Josep Carreras; 2018.
  37. Carreras E. Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2016.
  38. Consentiment Informat per a Donants de Progenitors Hematopoètics. Barcelona; 2018. Report No.: 424.
  39. Moreno M. ¿Qué son las redes sociales? En: *Cómo triunfar en las redes sociales*. Barcelona: Centro Libros PAPP; 2015. p. 23-37.
  40. Acebes B, Mozas C, Montanera R J V. Estudio Anual de Redes Sociales [Internet]. Madrid: IABSpain; 2018. p. 13-4. Disponible a: [https://iabspain.es/wp-content/uploads/estudio-redes-sociales-2018\\_vreducida.pdf](https://iabspain.es/wp-content/uploads/estudio-redes-sociales-2018_vreducida.pdf)
  41. Bernal J, Cruz E, Peronard M, Gallardo A, Rojas D MR et al. a. En: RAE, editor.

- Diccionario de la lengua española. 23a ed. Barcelona: Espasa; 2014. p. 177.
42. Qode. ¿Qué es una APP? [Internet]. Qodeblog; 2012. p. 1. Disponible a: <https://www.qode.pro/blog/que-es-una-app/>
  43. Information and communication technology (ICT) in education [Internet]. París: UNESCO's International Institute for Educational Planning; 2018. Disponible a: <https://learningportal.iiep.unesco.org/en/issue-briefs/improve-learning/curriculum-and-materials/information-and-communication-technology-ict>
  44. Social TS. Flash TicSalut. Barcelona: Generalitat de Catalunya. 2015 [actualitzat 13 de Maig de 2015, consultat 10 de Maig de 2019]. Disponible a: [http://www.ticsalut.cat/actualitat/es\\_flashticsalut/article/186/la-seguridad-de-los-pacientes-en-el-uso-de-las-tic-en-salud-tema-a-debate-en-diferentes-jornadas-profesionales](http://www.ticsalut.cat/actualitat/es_flashticsalut/article/186/la-seguridad-de-los-pacientes-en-el-uso-de-las-tic-en-salud-tema-a-debate-en-diferentes-jornadas-profesionales)
  45. Social TS. L'infermer Marc Fortes, d'Infermera virtual, analitza l'estat actual del sector i l'evolució de les apps de salut. 2018 [actualitzat 10 de Març de 2018, consultat 10 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://ticsalutsocial.cat/actualitat/linfermer-marc-fortes-dinfermera-virtual-analitza-lestat-actual-del-sector-i-levelucio-de-les-apps-de-salut/>
  46. WHO. What is health promotion? [Internet]. Suïssa: WHO; 2016 [actualitzat 31 Agost de 2016, consultat 10 de Maig de 2019]. Disponible a: <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/es/>
  47. Bezerra F, Taziana S, Lemos M, Sousa A, Dalva M FA et al. Promoción de la salud: La calidad de vida en las prácticas de enfermería. *Enfermería Glob.* 2013;12(32).
  48. Arco-Canoles OC S-CZ. Rol de los profesionales de enfermería en el sistema de salud colombiano. *Univ y Salud.* 2018;20(2):171-82.
  49. GenCat. Educació Sanitària [Internet]. 2016 [citat 20 març 2019]. Disponible a: <http://ics.gencat.cat/ca/assistencia/tractament/educacio-sanitaria/>
  50. Shafer S, B.Johnson M, B. Thomas R, T. Johnson P, K. Fishman E. Instagram as

- a Vehicle for Education: Radiology Educators Need to Know. Acad Radiol. 2018;25(6):819-22.
51. Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. BOE, núm. 294 16673. Espanya; 2018.
  52. Posada F. Diseño de apps con MIT App Inventor 2. Lanzarote; 2015.
  53. Abelson H, Diaz M, Lane S, Lang K. Anyone Can Build Apps That Impact the World - About Us [Internet]. Massachusetts: Institute of Tecnology; 2018 [actualitzat Gener de 2018, consultat 15 de Maig]. Disponible a: <https://appinventor.mit.edu/explore/about-us.html>
  54. Maxwell K. What is Microsoft Paint? [Internet]. United Kingdom: Digital Unite; [consultat 15 de Maig]. Disponible a: <https://www.digitalunite.com/technology-guides/creating-documents/microsoft-programs/what-microsoft-paint>

## 8. ANNEXOS

### 8.1. ANNEX 1: Enquesta

Taula 14. Enquesta dissenyada per explorar les necessitats de coneixement de la població sobre la donació de medul·la òssia. Font: Elaboració pròpia

ENQUESTA	
1. Sexe	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Home</li> <li><input type="radio"/> Dona</li> </ul>
2. Edat	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> &lt; 18 anys</li> <li><input type="radio"/> Entre 18 – 35 anys.</li> <li><input type="radio"/> Entre 35 – 65 anys.</li> <li><input type="radio"/> &gt; 65 anys.</li> </ul>
3. Nivell d'estudis	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> ESO</li> <li><input type="radio"/> Batxillerat</li> <li><input type="radio"/> Cicles Formatius</li> <li><input type="radio"/> Grau Universitari</li> <li><input type="radio"/> Màster</li> <li><input type="radio"/> Altres</li> </ul>
4. És donant de sang?	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Sí</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Ho he sigut, però he estat exclòs.</li> </ul> <p><i>En cas de no ser donant de sang, per què no ho és?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Manca d'informació.</li> <li><input type="radio"/> Por</li> <li><input type="radio"/> Desconeixement de les campanyes.</li> <li><input type="radio"/> Altres: <b>Resposta oberta.</b></li> </ul>
5. És donant de medul·la òssia?	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Sí</li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul> <p><i>En cas de no ser donant de medul·la òssia, per què no ho és?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Manca d'informació.</li> </ul>

- Por
- No tinc ningú conegut que necessiti medul·la òssia.
- Desconeixement de les campanyes.
- Altres: **Resposta oberta.**

6. Què és la medul·la òssia?

- Un òrgan.
- Un teixit.
- Un ós.
- Un component de la sang.

7. On es situa la medul·la òssia?

- A la sang.
- En alguns ossos.
- A l'esquena.
- En alguns òrgans.

8. Són els progenitors hematopoètics les conegudes cèl·lules mare?

- Si
- No
- Les cèl·lules fabricades per la medul·la òssia són les cèl·lules mare

9. Existeix un registre pels donants de medul·la òssia?

- Si
- No
- No tinc ni idea.

10. Creu que existeix poca divulgació sobre la donació de medul·la òssia?

- Si
- No
- La justa i necessària.

*En cas afirmatiu, què creu que s'hauria de fer per facilitar la informació, i incrementar així el número de donants registrats? **Resposta oberta.***

11. Coneix algun cas concret d'algú que hagi necessitat un trasplantament de medul·la òssia?

- Si
- No

*En cas afirmatiu, què coneix sobre el procés? **Resposta oberta.***

12. Coneix algun cas concret d'algú que hagi donat medul·la òssia a algú que ho hagi necessitat?

- Si
- No

*En cas afirmatiu, què coneix sobre el procés? **Resposta oberta.***



## 8.2. ANNEX 2: Entrevista

### Preguntes

Taula 15. Entrevista dissenyada per explorar aspectes sobre la donació de progenitors hematopoètics i el REDMO. Font: Elaboració pròpia

ENTREVISTA
1.- Què és la fundació Josep Carreras contra la leucèmia? Quines són les seves principals finalitats i en què consisteix (com funciona) exactament aquesta institució?
2.- Des de que es va acceptar el REDMO, hi ha hagut un augment considerable i significatiu del nombre de donants registrats?
3.- Al ser una entitat privada, mai s'ha pogut plantejar la inclusió de la campanya de donació de "medul·la òssia" (progenitors hemopoètics) a les campanyes de donació de sang? S'ha pogut oferir mai durant la donació de sang, fer-se donant de medul·la? Al cap i a la fi, consisteix en donar informació prèvia i extreure un parell més de tubs per analitzar.
4.- Des de REDMO o des de la fundació Josep Carreras es gestiona o s'ha plantejat fer alguna aplicació pel mòbil, ja que avui dia les xarxes socials tenen una gran repercussió a la població?
5.- Què hi ha sobre els falsos mites que amaga aquest món de la donació de progenitors hematopoètics?
6.- Com a treballadora de la fundació Josep Carreras i gestora del REDMO, a partir de la teva experiència, creus que és necessari aplicar altres mesures d'informació per a la població? Afegiries alguna altre opció a la meva APP?
7.- Tot haver signat el consentiment informat, algú pot dir que no un cop ja registrat?
8.- Es pregunta a totes les dones embarassades si volen donar les cèl·lules mares dels seus cordons umbilicals?
9.- Com i quines són les taxes de supervivència després de fer un trasplantament?
10.- Hi ha pacients que no arribin a trobar un donant per fer el trasplantament?
11.- Quines són les característiques del donant perfecte?
12.- Hi ha algun tipus de contacte entre donant i receptor?

### Respostes

Taula 16. Resum de l'entrevista realitzada a la coordinadora del REDMO. Font: Elaboració pròpia a partir de l'entrevista.

PREGUNTA	RESPOSTA
----------	----------

<p><b>1.- Quines són les finalitats de la fundació?</b></p>	<p>Lluitar per a que la leucèmia sigui una malaltia curable per a tothom i en tots casos.</p> <p>Investigar sobre la leucèmia i les malalties hematològiques.</p> <p>Mantenir i gestionar el REDMO.</p>
<p><b>2.- Existeix un augment significatiu del nombre de donants?</b></p>	<p>Existeix un considerable creixement de donants, partint de la base que s'inicia amb 0 persones.</p> <p>Hi ha dos tipus de donants, els sensibilitzats de base (ja que són donants de sang), i aquells que es fan donants per casos propers (familiars/amics/companys).</p> <p>El REDMO ha permès informar i divulgar informació.</p> <p>Les xarxes socials han facilitat la multiplicació de la repercussió de les campanyes.</p> <p>Les campanyes però, només es poden realitzar quan existeix un acord amb la Comunitat Autònoma.</p>
<p><b>3.- S'ha plantejat la inclusió de la campanya de donació de medul·la a la campanya de donació de sang?</b></p>	<p>Hi ha hagut un plantejament sobre la inclusió de la donació de medul·la a les campanyes de donació de sang. El REDMO (la fundació) és corresponsable, és a dir, treballa conjuntament amb el Banc de Sang i Teixits i ha d'existir un previ acord per realitzar les campanyes específiques, i el responsable principal d'aquesta promoció és el propi Banc de Sang.</p> <p>No es poden realitzar campanyes a nivell estatal.</p> <p>És important no fer campanyes amb casos particulars, sinó que siguin sostingudes en el temps i així, evitar pics (no són efectius ni per la qualitat dels donants ni pels laboratoris).</p> <p>A Espanya, la quantitat de donants és molt més inferior a la d'EEUU, però el compromís d'aquests és gairebé del 100%, cosa que els d'EEUU no.</p> <p>Al final cal saber que es busca compromís i responsabilitat, en canvi de quantitat.</p>
<p><b>4.- Es gestiona alguna aplicació pel mòbil des de la fundació?</b></p>	<p>La pàgina Web.</p>
<p><b>5.- Els falsos mites amaguen possibles donants?</b></p>	<p>Els falsos mites frenen el registre.</p> <p>Hi ha dos tabús:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trasplantament significa morir.</li> <li>- Medul·la òssia és el mateix que medul·la espinal.</li> </ul>
<p><b>6.- Existeix la necessitat d'aplicar altres mesures d'informació?</b></p>	<p>No es valora l'aplicació d'altres mesures ja que es creu que estan totes ofertes.</p>

	Tot així, és important fer èmfasi en els criteris d'inclusió i exclusió i en la responsabilitat que comporta fer-se donant.
<b>7.- Es possible dir NO un cop haver signat el consentiment informat?</b>	Tot donant pot dir NO malgrat haver signat el consentiment previ. Hauria d'existir alguna mesura que canviés aquesta normativa ja que no és moral ni ètic deixar a algú sense trasplantament un cop se sap que hi ha algú compatible.
<b>8.- La pregunta a les dones embarassades per emmagatzemar els cordons es realitza sempre?</b>	Només es realitza amb les unitats de maternitat que tenen conveni amb el banc de cordó. Som el primer país d'Europa d'exportació de cordons. Aquest tipus de trasplantaments estan en disminució.
<b>9.- Les taxes de supervivències són elevades, després de fer un trasplantament?</b>	Les taxes de supervivència acostumen a ser més elevades en nens/nadons (90%) que en adults (64-67%), ja que els nadons, habitualment no presenten patologies de base, en canvi els adults pateixen malalties que poden desvirtuar els resultats. Aquestes taxes depenen molt de l'estat del pacient en el moment del trasplantament.
<b>10.- Hi ha pacients que no arriben a trobar donant compatible?</b>	En alguns casos, pocs, no es troba donant, sobretot pel fet que es treballa en contra del temps. Es necessita més nombre de donants i més temps.
<b>11.- El donant perfecte existeix?</b>	Jove i baró. S'obtenen millors resultats. En últims estudis, però, es conclou que els trasplantaments en dones tenen bons resultats a llarg termini. Una cel·lularitat elevada també és un factor important a tenir en compte; depèn directament de la massa corporal.
<b>12.- Existeix la possibilitat de contacte entre donant i receptor?</b>	No es poden conèixer donant i receptor, tot i què poden tenir contacte a través d'una carta o correu enviat des del REDMO. Sempre s'ha de mantenir la confidencialitat.

### 8.3. ANNEX 3: Pantalles APP

Taula 17. Descripció de les pantalles de l'APP. Font: Elaboració pròpia

FIGURA	PANTALLA: Explicació
Figura 26	<b>Pantalla1 → PORTADA:</b> Pantalla amb una imatge i frase d'inici ("atractiva") per cridar l'atenció de l'usuari. Hi ha un botó per anar a la següent pantalla.
Figura 27	<b>Pantalla 2 → INICI:</b> Pantalla on es mostren els diferents apartats de l'aplicació.

	Des d'aquí es pot anar a les altres pantalles (P3, P6, P7, P21, P22, P25) de l'App, a partir de 6 botons..
Figura 28	<b>Pantalla 3 → LA MEDUL·LA ÒSSIA:</b> En aquesta pantalla es mostra la informació referent a què és la medul·la òssia i les seves funcions. Es pot accedir a l'inici (P2) i a la següent pantalla (P4).
Figura 29	<b>Pantalla 4 → PROGENITORS HEMATOPOÈTICS:</b> En aquesta pantalla es parla sobre els progenitors hematopoètics juntament a una imatge. Es pot accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la següent (P5), referent, també, als progenitors hematopoètics
Figura 30	<b>Pantalla 5 → PROGENITORS HEMATOPOÈTICS:</b> En aquesta pantalla també es parla sobre els progenitors hematopoètics amb suport visual d'una imatge. Es pot accedir a la pantalla anterior (P4), referent als PH, i a la pantalla d'inici (P2).
Figura 31	<b>Pantalla 6 → MALALTIES HEMATOLÒGIQUES:</b> En aquesta pantalla es nombren les diferents malalties hematològiques explicades al marc teòric. Es pot accedir a l'inici (P2).
Figura 32	<b>Pantalla 7 → TRACTAMENTS:</b> En aquesta pantalla es poden diferenciar els 4 tractaments existents per tractar les malalties hematològiques. Es pot accedir a les diverses pantalles (P8, P9, P10, P11), cadascuna d'un tractament específic, i a la pantalla d'inici (P2).
Figura 33	<b>Pantalla 8 → QUIMIOTERÀPIA:</b> Aquesta pantalla explica què és la quimioteràpia, juntament a una imatge. Es pot accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla de tractaments (P7).
Figura 34	<b>Pantalla 9 → RADIOTERÀPIA:</b> Aquesta pantalla explica què és la radioteràpia juntament amb una imatge que ho simula. Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla de tractaments (P7).
Figura 35	<b>Pantalla 10 → TERÀPIES BIOLÒGIQUES:</b> Aquesta pantalla mostra què són les diferents teràpies biològiques acompanyada per una imatge il·lustrativa. Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla de tractaments (P7).
Figura 36	<b>Pantalla 11 → TRASPLANTAMENTS:</b> Pantalla que informa sobre què són els tractaments i les dues classificacions en funció a la genètica o a la font d'origen dels PH. Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla dels tractaments (P7), així com a les pantalles dels trasplantaments, uns segons la genètica i els altres segons la font d'origen dels PH (P12, P13).
Figura 37	<b>Pantalla 12 → TPH SEGONS LES DIFERÈNCIES GENÈTIQUES:</b> És una pantalla que enumera juntament amb una imatge els 4 tipus de trasplantaments de PH que es realitzen en funció de les diferències genètiques.

	<p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments (P11), així com a totes les que explica de manera individual cada trasplantament (P14, P15, P16, P17).</p>
Figura 38	<p><b>Pantalla 13 → TPH SEGONS LA FONT D'ORIGEN DEL PH:</b> És una pantalla que enumera juntament amb una imatge les 3 fonts d'origen d'on es poden obtenir els PH per a realitzar els trasplantaments de PH.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments (P11), així com a totes les que explica de manera individual cada font d'origen (P18, P19, P20).</p>
Figura 39	<p><b>Pantalla 14 → TRASPLANTAMENT AUTÒLEG:</b> En aquesta pantalla s'explica en què consisteix el trasplantament autòleg amb l'ajuda d'una imatge per a que sigui més representatiu/entenedor.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments segons les diferències genètiques (P12).</p>
Figura 40	<p><b>Pantalla 15 → TRASPLANTAMENT AL·LOGÈNIC:</b> En aquesta pantalla s'explica en què consisteix el trasplantament al·logènic amb l'ajuda d'una imatge per a que sigui més representatiu/entenedor.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments segons les diferències genètiques (P12).</p>
Figura 41	<p><b>Pantalla 16 → TRASPLANTAMENT SINGÈNIC:</b> En aquesta pantalla s'explica en què consisteix el trasplantament singènic amb l'ajuda d'una imatge per a que sigui més representatiu/entenedor.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments segons les diferències genètiques (P12).</p>
Figura 42	<p><b>Pantalla 17 → TRASPLANTAMENT HAPLOIDÈNTIC:</b> En aquesta pantalla s'explica en què consisteix el trasplantament haploidèntic amb l'ajuda d'una imatge per a que sigui més representatiu/entenedor.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments segons les diferències genètiques (P12).</p>
Figura 43	<p><b>Pantalla 18 → FONT D'ORIGEN LA MEDUL·LA ÒSSIA:</b> La pantalla informa sobre l'obtenció de PH a partir de la medul·la òssia i tot el procés, juntament amb una imatge sobre com s'extreu la medul·la a partir de les crestes ilíiques.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments en funció de la font d'origen dels PH (P13).</p>
Figura 44	<p><b>Pantalla 19 → FONT D'ORIGEN LA SANG PERIFÈRICA:</b> La pantalla informa sobre l'obtenció de PH a partir de la sang perifèrica i tot el procés, juntament amb una imatge sobre com s'extreuen els progenitors hematopoètics a través d'un separador cel·lular i dues vies perifèriques (+ un factor de creixement SC previ).</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments en funció de la font d'origen dels PH (P13).</p>

Figura 45	<p><b>Pantalla 20 → FONT D'ORIGEN EL CORDÓ UMBILICAL:</b> La pantalla informa sobre l'obtenció de PH a partir del cordó umbilical i tot el procés que aquest precisa, juntament a una imatge sobre el procediment.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de trasplantaments en funció de la font d'origen dels PH (P13).</p>
Figura 46	<p><b>Pantalla 21 → FALSOS MITES:</b> En aquesta pantalla s'explica els mites existents sobre la medul·la òssia que causen por i dubtes a la població jove. Té imatges com a suport per comprovar la diferència entre medul·la òssia i medul·la espinal.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2).</p>
Figura 47	<p><b>Pantalla 22 → REQUISITS D'INCLUSIÓ:</b> Aquesta pantalla, basada en la informació que facilita el consentiment informat del REDMO quan algú es fa donant, enumera els requisits necessaris per a poder ser donant de medul·la òssia.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla sobre els criteris d'exclusió (P23).</p>
Figura 48	<p><b>Pantalla 23 → CRITERIS D'EXCLUSIÓ:</b> Aquesta pantalla, basada també en la informació que facilita el consentiment informat del REDMO quan algú es fa donant, enumera els criteris que exclouen a qualsevol persona com a donant de medul·la òssia.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla sobre altres criteris d'exclusió (P24).</p>
Figura 49	<p><b>Pantalla 24 → CRITERIS D'EXCLUSIÓ I:</b> Aquesta pantalla, basada també en la informació que facilita el consentiment informat del REDMO quan algú es fa donant, enumera els criteris que exclouen a qualsevol persona com a donant de medul·la òssia. Aquests són específics de la exclusió per a donar a través de sang perifèrica i aquells temporals. Té com a suport imatges il·lustratives.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la pantalla anterior sobre criteris d'exclusió (P23).</p>
Figura 50	<p><b>Pantalla 25 → FER-SE DONANT:</b> Aquesta pantalla, en principi, serveix per a realitzar el qüestionari per a fer-se donant, o simplement veure'l. També permet posar-se en contacte amb el correu d'<i>isicompartim</i> per resoldre dubtes, així com anar als perfils de les xarxes socials, tant a Instagram com a Twitter.</p> <p>Permet accedir a la pantalla d'inici (P2) i a la de criteris d'exclusió (P23).</p>