

Grau en Infermeria

**CONEIXEMENTS I ACTITUDS DELS
ESTUDIANTS D'INFERMERIA
DAVANT LA DONACIÓ DE
MEDUL·LA ÒSSIA**

-Projecte de recerca no finalitzat-

**Autor: Mar Matés i Oller
Tutora: Carme Bertran Noguera
Curs 2019/2020**

AGRAÏMENTS

Principalment a la meva tutora, Carme Bertran Noguera, per l'orientació, la interpretació i l'ajuda des del principi fins al final d'aquest projecte. Agrair-li la disponibilitat i la dedicació constants durant aquesta trajectòria.

Al meu pare, a la Cristina, a en Guillem i a en Marcel, pel suport constant i per haver viscut al meu costat tot el seguiment del treball.

A la Laia i la Laura, les meves millors amigues, pel recolzament i l'interès que han mostrat des del primer dia.

A les companyes del Grau, per haver-me ajudat en els moments més complicats.

A en Joan, la meva parella, pel suport continu, les hores dedicades i per ser-hi sempre. Gràcies a tu, he arribat a la meta final.

I finalment, recordar a la meva mare, perquè tot i que no em podràs veure, sé que estaries orgullosa de la teva futura infermera.

ÍNDIX

1-	RESUM CIENTÍFIC.....	5
2-	MARC TEÒRIC	7
2.1.	La medul·la òssia	7
2.2.	El transplantament hematopoètic.....	8
2.2.1.	Transplantaments segons el tipus de donant	10
2.2.2.	Transplantament segons la font de procedència dels progenitors hematopoètics.....	11
2.2.3.	Indicacions del transplantament hematopoètic.....	12
2.3.	El procés de donació.....	13
2.3.1.	Informació general	14
2.3.2.	Procés d'inscripció.....	14
2.3.2.1.	Contraindicacions i criteris d'exclusió.....	15
2.3.3.	Activació de la donació i compatibilitat amb el receptor.....	16
2.3.4.	Mètodes de donació	17
2.3.4.1.	Aspiració de medul·la òssia	17
2.3.4.2.	Extracció de sang perifèrica	18
2.3.5.	La segona donació	18
2.3.6.	Efectes adversos en el donant	19
2.4.	La normativa legal.....	20
2.5.	El paper d'infermeria en el procés de donació	20
3.	BIBLIOGRAFIA	23
4.	OBJECTIUS I HIPÒTESIS	28
4.1.	Hipòtesis	28
4.2.	Objectius	28
4.2.1.	Objectiu general.....	28

4.2.2. Objectius específics.....	28
5. MATERIAL I MÈTODES.....	29
5.1. Disseny	29
5.2. Àmbit de l'estudi.....	29
5.3. Població i mostra d'estudi	29
5.4. Variables	30
5.5. Instruments de recollida de dades	35
5.6. Descripció del procediment.....	36
5.7. Anàlisi de les dades	37
5.8. Consideracions ètiques.....	37
6. CRONOGRAMA.....	38
7. PRESSUPOST.....	40
8. ANNEXOS.....	41
8.1. Annex 1: Document registre REDMO i consentiment informat.....	41
8.2. Annex 2: Consentiment informat per als participants de l'estudi.....	48
8.3. Annex 3: Qüestionari de coneixements i actituds.....	49

1- RESUM CIENTÍFIC

Introducció: El trasplantament de medul·la òssia pot ser l'única esperança per aquelles persones diagnosticades de leucèmia o altres malalties de la sang. Segons dades de la Fundació Josep Carreras, la probabilitat d'aquests pacients de tenir un germà compatible és de tan sols un 25%, i la de trobar un familiar que ho sigui és d'un 5%. Quan no disposen d'un donant emparentat, l'objectiu és aconseguir un donant voluntari no emparentat que sigui compatible.

L'existència de mites i creences en relació al procés de donació de medul·la òssia poden esdevenir una limitació a l'hora d'aconseguir un nombre elevat de donants que seran indispensables per a salvar moltes vides. La participació dels professionals d'infermeria és essencial per a donar visibilitat i èxit a les campanyes de donació, i per tant, un increment de la conscienciació entre els estudiants del Grau en Infermeria podria comportar una millor actitud cap a les donacions de medul·la òssia.

Objectiu: Identificar els coneixements i les actituds dels i de les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona davant la donació de medul·la òssia.

Metodologia: Estudi descriptiu, quantitatiu i transversal. La població d'estudi seran els estudiants de 1r, 2n, 3r i 4t curs del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona, integrada per un total de 545 persones. L'instrument utilitzat és un qüestionari ad hoc amb 3 apartats: dades sociodemogràfiques, test de coneixements, i test d'actituds. Les dades seran tractades amb el programa informàtic SPSS, on les dades quantitatives seran analitzades emprant taules de freqüència i percentatge, i les eines habituals de centralitat (mitjana i mediana) i de variabilitat (desviació estàndard i rang total). Per a l'encreuament de variables categòriques, s'utilitzarà la prova d'independència Khi quadrat i l'Student T.

Paraules clau: medul·la òssia, trasplantament, donació, estudiants, coneixements, actituds, infermeria

ABSTRACT

Introduction: Bone marrow transplantation may be the only hope for those diagnosed with leukemia or other blood diseases. According to data from the Josep Carreras Foundation, the probability of these patients to have a compatible sibling is only 25%, and the probability of finding a relative who is one is 5%. When they do not have a related donor, the goal is to find a compatible unrelated voluntary donor.

The existence of myths and beliefs in relation to the bone marrow donation process can develop into a limitation towards obtaining a high number of donors that will be essential to save many lives. The participation of nursing professionals is essential to give visibility and success in donation campaigns, and consequently, an increase in awareness among students of the Degree in Nursing could lead to a better attitude towards bone marrow donations.

Objective: To identify the knowledge and attitudes of the Nursing Degree students of the University of Girona regarding bone marrow donation.

Methodology: Descriptive, quantitative and cross-sectional study. The study population will be the 1st, 2nd, 3rd and 4th year students of the Nursing Degree at the University of Girona, made up of a total of 545 people. The instrument used is an ad hoc questionnaire with 3 sections: sociodemographic data, knowledge test, and attitude test. The data will be processed with the SPSS computer program, where the quantitative data will be analysed using frequency and percentage tables, and the usual centrality (mean and median) and variability tools (standard deviation and total range). For the crossing of categorical variables, the Chi square independence test and the Student T will be used.

Key words: bone marrow, transplant, donation, students, knowledge, attitudes, nursing

2- MARC TEÒRIC

Malalties hematològiques com la leucèmia aguda, el limfoma i el mieloma múltiple, entre altres, requereixen un trasplantament de medul·la òssia. A continuació, es detallen els diferents tipus de trasplantaments als quals el pacient pot optar, com és el procés de donació de medul·la òssia, i el paper que té infermeria en relació amb aquest.

2.1. La medul·la òssia

La medul·la òssia és un teixit esponjós situat a l'interior dels ossos del cos. Aquest teixit és indispensable per a la vida, ja que és el lloc on estan situades les cèl·lules mare (també anomenades progenitors hematopoètics), capaces de produir totes les cèl·lules de la sang:

- **Eritròcits** o glòbuls vermells, responsables del transport d'oxigen als teixits i de portar de tornada el diòxid de carboni dels teixits cap als pulmons per finalment expulsar-lo.
- **Leucòcits** o glòbuls blancs, encarregats de la lluita contra les infeccions. Dins d'aquest grup s'inclouen diferents tipus cel·lulars: les cèl·lules mieloides (neutròfils, monòcits, basòfils i eosinòfils) i les cèl·lules limfoides (limfòcits T i limfòcits B).
- **Trombòcits** o plaquetes, imprescindibles per a la coagulació de la sang(1).

En el cos humà existeixen dos tipus de medul·la òssia: la vermella i la groga. A la medul·la òssia vermella és on té lloc l'hematopoesi (producció de la sang) perquè conté les cèl·lules mare que originen els tres tipus de cèl·lules sanguínies esmentades anteriorment. A la medul·la òssia groga s'hi constitueixen els

adipòcits (cèl·lules que formen el teixit adipós), i té com a funció principal la reserva d'energia.

Al néixer, tota la medul·la òssia de l'organisme és vermella (font de creació de les defenses) coincidint amb el moment on el cos és més indefens i està exposat a possibles infeccions. A mesura que es creix, aproximadament la meitat de la medul·la vermella és substituïda per medul·la groga(2).

2.2. El trasplantament hematopoètic

Per tal de restablir les cèl·lules mare afectades per les altes dosis de quimioteràpia i/o radioteràpia, és necessari un trasplantament hematopoètic.

Els tipus de trasplantament es diferencien en funció del tipus de donant i la font de procedència dels progenitors hematopoètics.

Breu història del trasplantament de medul·la òssia com a tractament

La història del trasplantament de medul·la òssia (TMO) té els seus inicis el segle XIX, amb el concepte proposat per Artur Pappenhein sobre l'existència d'una cèl·lula precursora a partir de la qual s'originen totes les línies cel·lulars hematopoètiques. El 1951, *Lorenz et al.* van demostrar que la mort de ratolins sotmesos a dosis letals de radiació s'evitava amb l'administració de cèl·lules de medul·la òssia d'un ratolí de la mateixa soca.

Els primers TMO en humans van ser realitzats per E. Donall Thomas, l'any 1957, el qual va trasplantar a sis pacients amb diverses patologies, aconseguint només un empelt significatiu en dos casos. Aquesta primera experiència va demostrar que quantitats relativament grans de medul·la òssia podien ser administrades per via intravenosa sense toxicitat.

Un avanç important en el desenvolupament del trasplantament de cèl·lules progenitores hematopoètiques va ser el reconeixement del complex major d'histocompatibilitat humà (HLA) descrit per Dausset y Payne (1958). Aquest

descobriments va fer possible la selecció de donants compatibles que permetien un empelt durador sense risc de malaltia d'empelt contra l'hoste(3).

El 1979 es va observar que el trasplantament al·logènic comportava menys recidives que el trasplantament autòleg.

Des de 1990, en els hospitals espanyols s'han realitzat més de 61.000 trasplantaments de medul·la òssia, dels quals, més de 6.500 han estat a partir de cèl·lules mare procedents d'un donant anònim localitzat pel registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras (REDMO)(4).

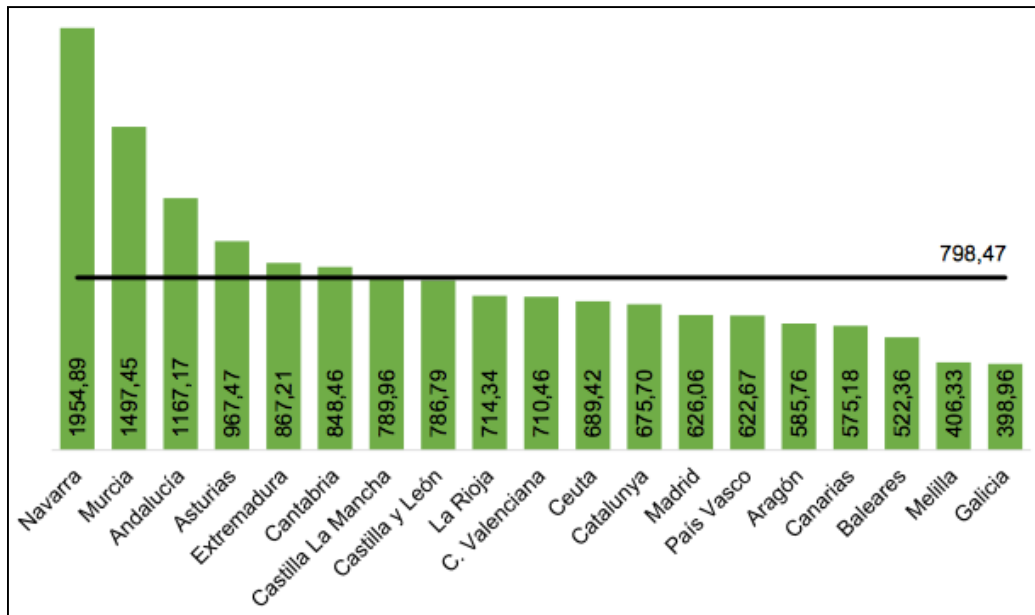
Dades epidemiològiques

Segons la Memòria anual del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de l'any 2018, actualment hi ha 33.483.824 donants disponibles a nivell mundial(5). Com més elevat és el nombre de donants, més incrementa la possibilitat de trobar un donant compatible i la possibilitat de realitzar un trasplantament no emparentat.

A escala europea, s'han registrat un total anual de 14.723.026 donants, dels quals 373.196 són donants registrats a l'estat espanyol(6).

Pel que fa als trasplantaments de progenitors hematopoètics, l'any 2018 s'han realitzat un total de 3.378 trasplantaments a Espanya, 1.349 més que l'any 2001.

A escala de comunitats autònomes, a Catalunya s'han dut a terme 591 trasplantaments. Cal destacar que Catalunya és la segona comunitat autònoma amb major nombre de donants disponibles, amb un total de 51.354 donants. Tot i això, el *Gràfic 1* posa de manifest que aquesta comunitat autònoma segueix estant per sota de la mitjana de donants disponibles. A causa de la densitat de població de Catalunya, hi ha un nombre elevat de donants però en proporció, no s'arriba a la mitjana de 798,47 donants per cada 100.000 habitants (0,79847%).



Gràfic 1. Donants disponibles per 100.000 habitants per comunitats autònomes

Font: Memòria anual REDMO, 2018

2.2.1. Trasplantaments segons el tipus de donant

Segons el tipus de donant es poden distingir tres tipus de trasplantament:

- **Trasplantament autòleg/autotrasplantament:** Els progenitors hematopoètics provenen de la mateixa persona. Aquests s'obtenen abans de rebre el tractament de quimioteràpica i radioteràpia, i un cop finalitzat, són retornats al pacient.
- **Trasplantament al·logènic:** Els progenitors hematopoètics provenen d'un donant sa compatible.
- **Trasplantament sinèrgic:** Els progenitors hematopoètics provenen d'un germà bessó univitel·lí (mateix òvul), gràcies a la coincidència entre les cèl·lules del donant i del receptor.

2.2.2. Trasplantament segons la font de procedència dels progenitors hematopoètics

Els progenitors hematopoètics poden obtenir-se directament de la medul·la òssia, de sang perifèrica o bé de la sang del cordó umbilical.

En el cas de la medul·la òssia, les cèl·lules mare s'obtenen mitjançant múltiples puncions en ambdues crestes ilíiaques posteriors (ossos de la part posterior i superior del maluc). Les puncions es poden efectuar sota anestèsia general o epidural, i la durada del procediment és de 2-3 hores.

El volum de sang que cal aspirar pot arribar a 1L, per tant, caldrà realitzar una autotransfusió al donant (sang extreta uns 15-20 dies de l'aspiració medul·lar).

Pel que fa a la sang perifèrica, els progenitors hematopoètics utilitzats en el trasplantament provenen del torrent sanguini. El procés d'obtenció de cèl·lules mare a partir de sang perifèrica, s'anomena afèresi. Durant els quatre o cinc dies abans de l'afèresi, s'administra al donant una injecció diària (o cada 12 hores) de G-CSF (de l'anglès, *granulocyte colony-stimulating factor*). Aquest fàrmac és capaç de mobilitzar les cèl·lules mare de la medul·la a la sang. L'afèresi té una durada de 4-6 hores, i no requereix anestèsia ni ingrés hospitalari.

Finalment, comentar que qualsevol dona embarassada sana major de 18 anys, amb un embaràs i un part sense complicacions, pot ser donant de sang de cordó umbilical.

Després del naixement d'un nadó, la sang que queda a la placenta i al cordó umbilical pot ser recol·lectada i emmagatzemada per ús posterior en un trasplantament de cèl·lules mare. Mitjançant el procés de criopreservació, la sang del cordó es congela per a un futur trasplantament. Aquest procediment no comporta cap risc ni per a la mare ni per al nounat.

El principal problema de la sang de cordó umbilical és que, malgrat que té una concentració elevada de progenitors hematopoètics, el volum total de sang obtingut és petit (100-200 mil·lilitres), per la qual cosa podria no ser suficient per a un receptor adult amb un volum corporal elevat. Els receptors ideals d'aquest producte són els nens, els adolescents o els adults amb un volum corporal baix.

El procés de donació de sang de cordó umbilical, seguirà unes condicions diferents respecte a la donació de medul·la òssia i sang perifèrica(7-9).

2.2.3. Indicacions del trasplantament hematopoètic

En condicions normals, la producció de cèl·lules sanguínies es dona de forma controlada, però al produir-se una alteració d'aquest equilibri, és quan s'originen diverses malalties.

A la Taula 1, s'observen les principals patologies que requereixen trasplantament de progenitors hematopoètics(9):

Taula 1. Principals patologies per al trasplantament de progenitors

TRASPLANTAMENT AUTÒLEG	TRASPLANTAMENT AL·LOGÈNIC
Mieloma Múltiple	Malalties adquirides: <ul style="list-style-type: none"> - Aplàsia medul·lar adquirida - Leucèmies agudes - Leucèmia mieloide crònica - Mielofibrosis - Síndromes mielodisplàsics
Limfoma de Hodgkin	Malalties hereditàries
Limfoma no Hodgkin	Limfomes (Hodgkin i no Hodgkin)
Leucèmia aguda	Mieloma
Leucèmia crònica	
Malalties autoimmunes	

Font: Elaboració pròpia

2.3. El procés de donació

La donació de progenitors hematopoètics és una acció voluntària i altruista, on qualsevol persona inscrita com a donant de medul·la òssia està en disposició per donar cèl·lules mare de la sang a qualsevol persona del món que ho necessiti. Segons dades de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) del 2019, cada any 6.400 persones són diagnosticades de leucèmia a Espanya. Moltes d'elles necessitaran un trasplantament de medul·la òssia per tal de superar la malaltia, i alhora, 3 de 4 pacients no tindran un familiar compatible per a la donació(10).

En termes generals, pot ser donant de medul·la òssia tota persona sana des dels 18 anys fins als 60 anys, sempre que no pateixi cap malaltia que pugui ser transmesa al receptor, ni que pugui posar en risc la seva pròpia vida pel fet de fer la donació.

Per tal de gestionar la base de dades dels donants voluntaris espanyols, la recerca de donants compatibles per als pacients espanyols i la coordinació del transport de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical, el 1991 es va desenvolupar el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO). Aquest va ser creat per la Fundació Josep Carreras, i no va ser fins al 1994 quan, juntament amb el Ministeri de Sanitat, van signar un acord per reconèixer oficialment el REDMO.

A partir del 2018, s'inclouen a la base de dades de REDMO els nous donants amb edats entre 18 i 40 anys, amb l'objectiu de rejuvenir i optimitzar la composició del registre de donants, ja que els donants més joves són els més sol·licitats i amb els que s'obtenen millors resultats clínics en els pacients que es trasplanten. Un cop inscrits, els donants es mantindran disponibles a la base de dades de REDMO fins als 60 anys.

Actualment, el REDMO compta amb més de 350.000 donants de medul·la òssia tipificats i més de 70.000 unitats de sang de cordó umbilical emmagatzemades(11).

2.3.1. Informació general

El primer pas per a prendre la decisió de fer-se donant de progenitors hematopoètics és informar-se. És imprescindible que el possible donant tingui a la seva disposició tota la informació necessària, per així també descartar falsos mites i creences de l'entorn la donació. En aquesta fase és important resoldre els dubtes sobre què és i què no és la medul·la òssia, per tal de captar el nombre més gran de donants possible. Les falses creences més habituals segons la Fundació Josep Carreras es relacionen amb vincular la donació amb la medul·la espinal i els nervis, i creure que la mateixa medul·la òssia és eliminada i no es regenerarà. A més, és important recalcar que la donació no és limitada a una sola vegada, sinó que pot ser necessària una segona donació, i que en cap cas serà perillosa per al donant. Des d'un primer moment, el possible donant ha de conèixer que la seva inscripció no és individualitzada, sinó que les cèl·lules mare podran ser utilitzades per a qualsevol persona del món, i que aquesta donació no serà retribuïda econòmicament en cap cas.

2.3.2. Procés d'inscripció

Per tal de poder registrar-se al REDMO, la persona s'ha de dirigir al centre de referència en donació de medul·la òssia més proper, o bé contactar per via telefònica, en funció del que tingui establert cada Comunitat Autònoma. Un cop al centre, es verifica que el possible donant ha estat informat, coneix els criteris d'exclusió, i ha pres una decisió meditada.

El següent pas és entregar el full de Registre i el consentiment informat corresponents (*Annex 2*). A més, s'extreu una mostra de sang al donant per estudiar les característiques d'histocompatibilitat i, per últim, se li enviarà una carta/SMS per tal de confirmar que el registre al REDMO no ha estat rebutjat.

A la província de Girona, l'hospital de referència en donació de medul·la òssia, és l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.

2.3.2.1. Contraindicacions i criteris d'exclusió

Hi ha un conjunt de contraindicacions i criteris d'exclusió que s'han de tenir presents de cara a la donació de progenitors hematopoètics, com ara la hipertensió arterial no controlada; la diabetis mellitus insulíndependent; les malalties cardiovasculars, pulmonars, hepàtiques, hematològiques, o altres patologies que impliquin un risc de complicacions durant el procés de donació; la malaltia tumoral maligna, hematològica o autoimmune que impliqui risc de transmissió per al receptor; i la infecció per virus de l'hepatitis B o C, per virus de la immunodeficiència adquirida (SIDA) o per altres agents potencialment contagiosos. La presència de factors de risc de SIDA, com anticossos anti-VIH positius, drogoaddicció per via intravenosa, relacions sexuals múltiples, ser parella d'un dels anteriors, ser hemofílic o parella sexual de persona hemofílica, lesions amb material contaminat en l'últim any, etc. també són considerats criteris d'exclusió per a la donació de medul·la òssia.

Pel que fa a les contraindicacions de la donació de sang perifèrica, assenyalar com a elements a tenir en compte la presència d'antecedents de malaltia inflamatòria ocular (iritis, epiescleritis) o fibromiàlgia; tenir antecedents o factors de risc de trombosi venosa profunda o embolisme pulmonar; rebre tractament amb liti, o comptar amb un recompte plaquetari inferior als 120.000 ml.

Referent a les contraindicacions temporals, fer esment de l'embaràs. Després del part, i una vegada acabada la lactància materna, es pot ser donant. També són contraindicacions temporals els tractaments anticoagulants o antiagregants, en funció de la seva durada; els pírcings/tatuatges recents de menys de 4 mesos; i les cirurgies menors (sense anestèsia general ni ventilació mecànica) de menys de 4 setmanes, o bé les cirurgies majors (amb anestèsia general i ventilació mecànica) de menys de 4 mesos.

Molts altres processos podrien suposar una dificultat per a la donació com els tatuatges a la regió lumbar, l'obesitat mòrbida, les malformacions del coll o de la columna vertebral, les possibles al·lèrgies als anestèsics i els dèficits enzimàtics familiars, entre d'altres.

És recomanable que tot candidat consulti el seu cas particular abans d'inscriure's com a donant, ja que algunes patologies contraindiquen la donació de medul·la òssia, però no la de sang perifèrica, i a la inversa(12).

2.3.3. Activació de la donació i compatibilitat amb el receptor

Segons dades de la Fundació Josep Carreras de l'any 2018, la probabilitat de trobar un receptor compatible i, per tant, que la donació arribi a fer-se efectiva és relativament baixa (1 de cada 2.500-3.000 donants)(12).

Si a partir de l'anàlisi extreta a l'inici del procés, s'estableix una bona compatibilitat amb un receptor, s'activarà la donació.

La demografia mundial consta d'importants variacions genètiques, dintre de les quals es troba el sistema major d'histocompatibilitat (HLA) de gran importància per al trasplantament de cèl·lules progenitores hematopoètiques.

Sistema Human Leukocyte Antigen

El sistema Human Leukocyte Antigen (HLA) denomina el major complex d'histocompatibilitat humà que existeix, i és el responsable del rebuig d'òrgans i empelt quan es realitzen trasplantaments entre persones no compatibles.

A la superfície cel·lular de la majoria de cèl·lules s'hi troben un conjunt de proteïnes, denominades antígens leucocitaris humans (antígens HLA), que les diferencien de les cèl·lules d'un altre organisme. Així doncs, els limfòcits de la sang tenen la capacitat de detectar la presència de cèl·lules amb antígens HLA diferents dels seus i destruir-les(13,14).

En els trasplantaments de progenitors hematopoètics poden produir-se dos tipus de rebuig: el rebuig de les cèl·lules trasplantades per part del receptor, i el rebuig del receptor per part de les cèl·lules trasplantades. Aquest últim és el conegut com *malaltia de l'empelt contra el receptor*, una de les complicacions més greus del trasplantament hematopoètic. Aquest tipus de rebuig provoca que el sistema immunitari del donant (empelt) consideri que els òrgans i teixits del receptor són cèl·lules estranyes que s'han de destruir, provocant així la resposta dels limfòcits T contra el mateix receptor.

Tenint en compte que els antígens HLA d'un individu són sempre diferents dels d'un altre (excepte en el cas dels germans bessons univitel·lins), i atès que tot individu hereta la meitat dels seus antígens del pare i l'altra meitat de la mare, la màxima probabilitat de trobar un donant compatible es produeix entre els germans del pacient o entre els familiars de primer grau (pares i fills). Malauradament, la probabilitat de què dos germans siguin compatibles és només del 25%, i la de trobar un familiar que ho sigui, de menys del 5%(8,15).

Activació de la donació

La probabilitat d'aparició d'un receptor compatible amb el donant és molt baixa, però si apareix, el donant serà citat al seu centre de referència per realitzar una nova extracció de sang i ampliar l'estudi del sistema HLA.

Una vegada es confirmi que és el millor donant, s'informarà sobre el tipus de progenitors que precisa el receptor (medul·la òssia o sang perifèrica), i es preguntarà per última vegada si es vol seguir endavant amb la donació. Tot donant pot negar-se en qualsevol moment a la donació, però és molt important recordar que quan el receptor ha iniciat el tractament de preparació per al trasplantament, la no donació significaria la seva mort.

2.3.4. Mètodes de donació

2.3.4.1. Aspiració de medul·la òssia

Abans de la donació:

Un mes abans, el donant requerirà una o dues extraccions de sang per a posterior autotransfusió, proves complementàries com una radiografia de tòrax, un electrocardiograma i proves funcionals respiratòries, així com una revisió mèdica.

La donació:

Es realitza a quiròfan amb anestèsia epidural o general, en funció de les preferències del donant. La persona es col·loca en decúbit pro, i dos membres de l'equip punxionen les crestes ilíiaques posteriors amb unes agulles

específiques pel procediment. S'extreuen uns 5 ml de sang medul·lar que conté els progenitors hematopoètics. Aquest contingut es diposita en una bossa amb heparina, per evitar la coagulació, i nutrients per evitar el deteriorament de les cèl·lules mare.

Durant el procediment o immediatament després, s'efectuarà l'autotransfusió per tal de compensar les pèrdues de sang, i així evitar efectes secundaris com hipotensió, sensació de mareig, entre d'altres. L'administració de ferro via oral afavorirà la reposició del volum de sang donat.

2.3.4.2. Extracció de sang perifèrica

Abans de la donació:

Un mes abans, el donant requerirà un electrocardiograma i una revisió mèdica.

La donació:

En condicions normals, les cèl·lules mare es localitzen a la medul·la òssia. No obstant això, existeixen mètodes per a mobilitzar-les fins a la sang circulant per a la seva posterior recol·lecció. El mètode més utilitzat consisteix en l'administració per via subcutània de factors de creixement hematopoètics que provoquen, de forma transitòria, el pas de cèl·lules mare de la medul·la òssia a la sang perifèrica. Passats els 5 dies de tractament, existeixen suficients progenitors a la sang per obtenir-los mitjançant un procediment de *citafèresi*. Aquest procediment es realitza de manera ambulatoria, on es fa circular la sang obtinguda d'una vena del braç a través d'un sistema de separadors cel·lulars. Amb aquest aparell es recullen les cèl·lules mare, i la resta de sang és retornada al donant a través d'una vena de l'altre braç.

2.3.5. La segona donació

Passades unes setmanes de la donació, la recuperació de la funció medul·lar és completa, per la qual cosa es podria fer una segona donació.

Ocasionalment, el receptor pot requerir una segona donació al cap de setmanes, mesos o anys. Les causes més freqüents d'aquesta segona donació són: el rebuig de l'empelt o l'empelt pobre, o bé que es produeixi una recaiguda.

Quan la causa és un rebuig de l'empelt, se sol·liciten progenitors de sang perifèrica, els quals, en obtenir-se en més quantitat que els de medul·la, poden resoldre el problema. Per altra banda, si la causa és una recaiguda, s'ha comprovat que en determinades situacions és possible controlar la reaparició de la leucèmia amb l'administració de limfòcits del donant, ja que aquests poden arribar a eliminar les cèl·lules leucèmiques del receptor.

Així doncs, el donant queda reservat per a aquest receptor de manera indefinida i cancel·lat com a donant per a qualsevol altre receptor.

2.3.6. Efectes adversos en el donant

A la taula següent es mostren els efectes adversos pel donant segons el mètode de donació utilitzat, i diferenciant entre freqüents i poc freqüents(12):

Taula 2. Efectes adversos pel donant segons el mètode de donació utilitzat

	FREQÜENTS	POC FREQÜENTS
DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor a la zona de punció 	<ul style="list-style-type: none"> - Febrícula - Sensació de mareig - Mínim sagnat del punt de punció - Infecció del punt de punció
DONACIÓ DE SANG PERIFÈRICA	<p style="text-align: center;"><u>Efectes adversos de l'administració d'estimuladors de progenitors hematopoètics:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dolor generalitzat d'ossos i músculs <p style="text-align: center;"><u>Efectes adversos atribuïbles a la citafèresi:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rampes - Formigueig transitori 	<p style="text-align: center;"><u>Efectes adversos de l'administració d'estimuladors de progenitors hematopoètics:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cefalea - Sensació d'ansietat - Vertigen - Nàusees - Sudoració nocturna - Dolor toràcic inespecífic

Font: Elaboració pròpia

2.4. La normativa legal

Tota donació de progenitors hematopoètics ha de complir la normativa establerta pel Reial Decret Llei 9/2014, que regula la utilització dels teixits humans. Segons aquest, els aspectes que cal destacar són:

- Confidencialitat: en cap cas no es pot facilitar ni divulgar informació que permeti la identificació del donant o del receptor
- Gratuïtat: en cap cas no es pot percebre cap compensació per la donació, ni s'exigirà cap pagament al receptor
- Finalitat terapèutica: l'obtenció de progenitors hematopoètics només pot tenir una finalitat terapèutica
- L'obtenció de progenitors hematopoètics només es pot fer en centres degudament autoritzats, localitzats a les zones el més proper possible del lloc de residència del donant, i dins del territori nacional

Cal remarcar que el fet de no percebre cap compensació econòmica no exclou que al donant se li compensin totes les despeses derivades de la donació (desplaçaments i allotjament per a ell/ella i un acompanyant, com també les dietes establertes per la normativa vigent si l'extracció es fa en una ciutat diferent de la seva residència habitual) i, si s'escau, el valor de les jornades laborals perdudes(16).

2.5. El paper d'infermeria en el procés de donació

L'alfabetització en salut o "Health Literacy" és la capacitat de les persones d'accedir i utilitzar informació per la presa de decisions sobre la seva salut, tractant-se d'un concepte multidisciplinari en el qual la informació exerceix un rol central(17).

És a la Carta d'Ottawa de Promoció de la Salut on l'alfabetització per a la salut troba el marc de referència per desenvolupar-se. En la mesura que les persones incrementen el control sobre la seva pròpia salut, la seva salut millora, i per aquest motiu l'alfabetització per a la salut és considerada un determinant de la salut(18).

Nutbean destaca que l'alfabetització en la salut aporta beneficis per a la persona, per a la comunitat i per a la societat. Respecte als beneficis individuals, millora els coneixements de riscos, el compliment de les prescripcions, i la motivació i la confiança amb un mateix; i en referència als beneficis socials i comunitaris, l'alfabetització en salut augmenta la participació en els programes de salut poblacionals, la capacitat per influir en les normes socials i actuar de manera recíproca amb els grups socials, i l'apoderament de la comunitat(19).

Els professionals de la salut tenen la responsabilitat de conèixer aquest nou determinant de la salut, prendre consciència d'ell i implementar mesures que millorin significativament la identificació, l'accés, la comprensió, la interpretació i l'aplicació de tota la informació que reben les persones sobre la salut.

El procés de donació d'òrgans i teixits per a trasplantament és complex, i la participació dels professionals d'infermeria és essencial per a donar viabilitat a l'obtenció d'òrgans i teixits per a la societat, la qual disposant d'aquest sistema es beneficiarà d'aquesta modalitat terapèutica. La infermeria pot ser considerada un element clau en l'obtenció d'òrgans i teixits, ja que les seves accions, possiblement, tenen la intenció d'optimitzar la qualitat dels òrgans oferts, de donar transparència al procés de donació i confirmar el nombre més gran possible de donants, i amb això, contribuir en l'èxit dels programes de trasplantaments(20).

L'atenció primària (AP) és el primer nivell de contacte de la població amb el sistema sanitari. Aquest accés d'atenció primària a la població general pot constituir una bona via de promoció de la donació de medul·la òssia. Per això, és important tenir presents les actuacions hospitalàries dirigides a la conscienciació sobre la donació i els trasplantaments, a més de disposar d'informació rigorosa i actualitzada sobre el tema.

Segons Ríos et al. l'atenció primària ofereix una sèrie d'avantatges quant a la promoció de la donació i trasplantament d'òrgans, com l'accés a quasi la totalitat de la població i la possibilitat de contrastar la informació de la qual disposa l'usuari. En el seu estudi, es pot observar una evident millora de l'actitud cap a la donació entre la població que ha estat informada sobre aquest tema per professionals sanitaris d'atenció primària (89%) envers la població que ha rebut informació provinent d'altres fonts (65%).

Per altra banda, a l'àmbit d'atenció primària també hi ha inconvenients que dificulten la introducció de la promoció de la donació de medul·la òssia, com la massificació i el fet que freqüentment sol haver-hi altres programes de promoció de la salut per desenvolupar. A més, s'ha conclòs que els professionals d'atenció primària consideren el trasplantament com un procés hospitalari i d'atenció especialitzada.

Bidigare et al. van realitzar un estudi en l'àmbit d'atenció primària i van observar que la relació metge/ssa de família/infermer/a – persona atesa és una excel·lent oportunitat per incrementar l'educació cap a la donació d'òrgans i teixits entre la població, de manera que amb una intervenció breu que no alteri el ritme de la consulta, es pot aconseguir una millor en l'actitud cap a les donacions. Coolical et al. van estudiar l'impacte dels professionals sanitaris en l'educació sobre la donació d'òrgans i teixits, i van determinar que el 69% mai havia plantejat aquest tema durant una consulta i només un 5% tenia informació específica sobre la donació i el seu procés(21-22).

Thornton et al. van realitzar un estudi sobre els efectes de la visualització d'un vídeo de donació d'òrgans i teixits entre els pacients d'atenció primària, i com a conclusions van constatar un augment en el nombre de donants. A més, la majoria dels participants de l'estudi van afirmar que la visualització del vídeo no va afectar en la durada ni en l'objectiu de la seva consulta amb el metge/infermer(23).

3. BIBLIOGRAFIA

1. Dean L. Blood Groups and Red Cell Antigens [Internet]. Bethesda: National Center of Biotechnology Information ; 2005 [consultat 8 d'abril de 2020]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2263/>
2. MDS Foundation: What does my bone marrow do? [Internet]. Yardville: MDS Foundation; c2015 [consultat 7 de desembre de 2019]. Disponible a: https://www.mds-foundation.org/wp-content/uploads/2019/05/Blood-Marrow-Booklet_English_Online_5.8.19.pdf
3. León-Rodríguez, L. Hematopoietic stem-cell transplantation: a long way, from animal models to a standard treatment in human. Rev invest clín. (México) [Internet]. 2005 [consultat 8 de desembre de 2019]; 57 (2): 129-131. Disponible a: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200004
4. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia: Historia del trasplante de médula ósea [Internet]. Barcelona: Fundació Josep Carreras; 2019 [consultat 7 de desembre de 2019]. Disponible a: <https://www.fcarreras.org/es/historiadeltrasplante>
5. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia: Memoria anual REDMO 2018 [Internet]. Barcelona: REDMO; 2019 [consultat 9 de desembre de 2019]. Disponible a: https://www.fcarreras.org/es/memoria-redmo-2018_1253765.pdf
6. Organización Nacional de Trasplantes: Memoria de actividad de trasplantes de progenitores hematopoyéticos España 2018 [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social; 2019 [consultat 20 de març de 2020]. Disponible a: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20TPH%202018%20con%20terapia%20celularv.pdf>

7. Jaime JC, Dorticós E, Pavón V, Cortina L. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: tipos, fuentes e indicaciones. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter (La Habana) [Internet]. 2004 [consultat 26 de març de 2020]; 20 (2). Disponible a: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892004000200002
8. Rifón JJ. Trasplante de progenitores hematopoyéticos. Anales Sis San Navarra (Pamplona) [Internet]. 2006 [consultat 26 de març de 2020]; 29 (2): 137-152. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400013
9. Cedeño MA, Godoy AS, Rojas RR, Hernandez ME. Trasplante de células madres hematopoyéticas: tratamiento de neoplasias malignas. Recimundo (Ecuador) [Internet]. 2019 [consultat 25 de març de 2020]; 4 (1): 4-12. Disponible a: <http://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/709/1081>
10. Sociedad Española de Oncología Médica: las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. SEOM;2020 [consultat 8 d'abril de 2020]. Disponible a: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
11. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia: Registre de Donants de Medul·la Òssia [Internet]. Barcelona: Fundació Josep Carreras; 2019 [consultat 9 de desembre de 2019]. Disponible a: <https://www.fcarreras.org/ca/redmo>
12. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia: Guia del donant [Internet]. Barcelona: Fundació Josep Carreras; 2018 [consultat 7 de desembre de 2019]. Disponible a: https://www.fcarreras.org/ca/guia-del-donant-de-medul-la-ossia_1205348.pdf

13. Sarmiento M, Ramirez P, Jara V, Bertin P, Galleguillos M, Rodriguez I, Lorca C, Pizarro I, Rivera E, Ocqueteau M. Haploidentical transplantation outcomes are comparable with those obtained with identical human leukocyte antigen allogeneic transplantation in Chilean patients with benign and malignant hemopathies. *Hematology Transfusion and Cell Therapy (Brasil)* [Internet]. 2020 [consultat 24 de març de 2020]; 42 (1): 40-45. Disponible a:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137919300550>
14. Yakoub-Agha I, Mesnil F, Kuentz M, Boiron JM, Ifrah N, Milpied N, Chehata S, Esperou H, Vernant JP, Michallet M, Buzyn A, Gratecos N, Cahn JY, Bourhis JH, Chir Z, Raffoux C, Socié G, Golmard JL, Jouet JP. Allogeneic Marrow Stem-Cell Transplantation From Human Leukocyte Antigen-Identical Siblings Versus Human Leukocyte Antigen-Allelic-Matched Unrelated Donors (10/10) in Patients With Standard-Risk Hematologic Malignancy: A Prospective Study From French Society of Bone Marrow Transplantation and Cell Therapy. *Journal of Clinical Oncology (Alexandria)* [Internet]. 2016 [consultat 24 de març de 2020]; 24 (36): 5695-5702. Disponible a:
<https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2006.08.0952>
15. Whangbo J, Antin J, Koreth J. The role of regulatory T cells in graft-versus-host disease management. *Expert Review of Hematology (Londres)* [Internet]. 2020 [consultat 27 de març de 2020]; 13 (2): 145-154. Disponible a:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17474086.2020.1709436?scroll=top&needAccess=true>
16. Llei 9/2014, del 4 de juliol, de trasplantament de cèl·lules i teixits humans [Internet]. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 163, (05-07-2014) [consultat 10 d'abril de 2020]. Disponible a:
https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2014/07/05/pdfs/BOE-A-2014-7065-C.pdf

17. Montesi M. Alfabetización en salud: revisión narrativa e interdisciplinar de la literatura publicada en biomedicina y en biblioteconomía y documentación. Rev cuba inf cienc salud (La Habana) [Internet]. 2017 [consultat 26 de març de 2020]. Disponible a: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-21132017000300007
18. Juvinyà D, Bertran C, Suñer R. Alfabetización para la salud, más que información. Gac Sanit (Barc) [Internet]. 2018 [consultat 7 d'abril de 2020]; 32 (1): 8-10. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000100008
19. Bonal R, Marzán M, Castillo M, Rubán MA. Alfabetización en salud en medicina general integral. Perspectivas en Santiago de Cuba. Medisan (Cuba) [Internet]. 2013 [consultat 8 d'abril de 2020]; 13 (1): 126-140. Disponible a: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v17n1/san16113.pdf>
20. Leal E, José M, Barbosa M, Komatsu M. Experience of nurses in the process of donation of organs and tissues for trasplant. Rev. Latino-Am (Sao Pablo) [Internet]. 2014 [consultat 19 d'abril de 2020]; 22 (2): 226-33. Disponible a: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200226&lng=en&nrm=iso&tlng=en
21. Ríos A, Conesa C, Ramírez P, Rodríguez MM, Canteras M, Parrilla P. Importancia de los profesionales de atención primaria en la educación sanitaria de la donación de órganos. Atención Primaria (Murcia) [Internet]. 2004 [consultat 19 d'abril de 2020]; 34 (10): 528-533. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-importancia-los-profesionales-atencion-primaria-13069582>

22. Pedder C, Papadopoulos C, Randhawa G. Primary care interventions to encourage organ donation registration: A systematic review. *Transplantation Reviews* [Internet]. 2017 [consultat 19 d'abril de 2020]; 31 (4): 268-275. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0955470X1730037X?via%3Dihub>
23. Thornton JD, Sullivan C, Albert JM, Cedeño M, Patrick B, Pencak J, Wong KA, Allen MD, Kimble L, Mekesa H, Bowen G, Sehgal AR. Effects of a video on organ donation consent among Primary Care patients: A Randomized controlled trial. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2016 [consultat 19 d'abril de 2020]; 31 (8): 832-839. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26921161>

4. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

4.1. Hipòtesis

- Els i les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona decideixen no ser donants de medul·la òssia per falta d'informació i coneixements sobre el procés.
- Els i les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona no participen en la donació de medul·la òssia per falses creences i mites envers la donació de medul·la òssia.

4.2. Objectius

4.2.1. Objectiu general

- Identificar els coneixements i les actituds dels i de les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona davant la donació de medul·la òssia.

4.2.2. Objectius específics

- Avaluar els coneixements dels i de les estudiants sobre la donació de medul·la òssia segons el curs, el sexe, l'edat, el nivell socioeconòmic, la religió, la relació laboral amb l'àmbit sanitari i la presència d'experiència prèvia.
- Avaluar les actituds dels i de les estudiants envers la donació de medul·la òssia segons el curs, el sexe, l'edat, el nivell socioeconòmic, la religió, la relació laboral amb l'àmbit sanitari i la presència d'una experiència prèvia.
- Identificar la presència de mites i falses creences entre els i les estudiants del Grau d'Infermeria.

- Identificar la procedència de la informació que reben els estudiants fora dels estudis del Grau d'Infermeria.

5. MATERIAL I MÈTODES

5.1. Disseny

Es planteja un estudi descriptiu, quantitatiu i transversal, per valorar els coneixements i les actituds dels i de les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona.

5.2. Àmbit de l'estudi

L'àmbit d'estudi és la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona.

5.3. Població i mostra d'estudi

La població d'estudi són els estudiants de 1r, 2n, 3r i 4t curs del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona, integrada per un total de 545 persones.

Criteris d'inclusió

- Haver acceptat la participació en l'estudi de manera voluntària
- Haver signat prèviament el consentiment informat

Mostreig

En aquest estudi no es planteja el mostreig, i per tant, es contempla el 100% de la població d'estudi.

5.4. Variables

Variables sociodemogràfiques

- **Edat:** variable quantitativa discreta a indicar amb anys
- **Identitat de gènere:** variable qualitativa nominal amb tres ítems de resposta (Home / Dona / Altres)
- **Curs acadèmic del Grau d'Infermeria:** variable qualitativa ordinal amb quatre ítems de resposta (1r / 2n / 3r / 4t)
- **Religió:** variable qualitativa nominal amb cinc ítems de resposta (Musulmà / Catòlic / Protestant / Cap / Altres)
- **Nivell econòmic:** variable qualitativa amb tres ítems de resposta (Classe baixa / classe mitjana / classe alta)
- **Treball actual en l'àmbit sanitari:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No).
- **Tipus de treball a l'àmbit sanitari:** variable amb resposta oberta.
- **Donació de sang:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No).
- **Voluntat de ser donant de sang:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No)
- **Donació de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No).
- **Voluntat de ser donant de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No).

- **Experiència prèvia personal/familiar amb una malaltia hematològica que requereixi un trasplantament de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No)
- **Familiars/amics donants de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No)
- **Adquisició de coneixements sobre la donació de medul·la òssia proporcionats en el Grau en Infermeria:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No)
- **Informació rebuda fora dels estudis de Grau en Infermeria:** variable qualitativa nominal amb dos ítems de resposta (Sí / No)
- **Procedència de la informació rebuda fora dels estudis de Grau en Infermeria:** variable qualitativa nominal amb vuit ítems de resposta (TV / ràdio / xarxes socials / premsa / associacions / revistes / cartells / publicitaris / altres).

Variables relacionades amb el coneixement dels i de les estudiants

- **Variable relacionades amb la localització de la medul·la òssia:**
 - Localització de la medul·la òssia a l'interior de la medul·la espinal: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- **Variables relacionades amb la finalitat del trasplantament:**
 - Relació del trasplantament de medul·la òssia amb el restabliment de les cèl·lules mare afectades per la quimioteràpia i/o radioteràpia: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - Identificació dels trasplantaments de medul·la òssia com una opció de tractament de les malalties hematològiques i òssies: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).

- **Variables relacionades amb el procediment de donació de medul·la òssia:**

- Obtenció de les cèl·lules mare només mitjançant la punció de les crestes ilíiaques: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Obtenció de les cèl·lules mare del cordó umbilical: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Regeneració completa de la medul·la òssia després de la donació: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Limitació de la donació de medul·la òssia a una sola vegada: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Realització del procés de donació de medul·la òssia en una àrea quirúrgica: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Necessitat del receptor de rebre una segona donació per part del mateix donant: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Manipulació de la medul·la espinal com a màxim risc per al donant: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Donació de medul·la òssia no retribuïda econòmicament: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Relació entre l'augment del nombre de donacions i l'increment de la possibilitat de trobar un donant compatible: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).

- **Variables relacionades amb les contraindicacions de la donació de medul·la òssia:**

- Diabetis mellitus insulíndependent considerada un criteri d'exclusió per a ser donant: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Impossibilitat de ser donant de medul·la òssia durant l'embaràs: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- Impossibilitat de ser donant de medul·la òssia davant l'existència d'un tatuatge/pírcing recent de menys de 2 mesos: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).

- Edat mínima de 16 anys per a poder ser donant de medul·la òssia: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
- **Variables relacionades amb el Registre de Donants de Medul·la Òssia:**
 - Alta probabilitat de trobar un receptor compatible: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - Impossibilitat de rebutjar el procés de donació si el Registre de Donants de Medul·la Òssia et reconeix com a compatible: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - La donació no serà individualitzada per a una persona en concret: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals)
 - Possibilitat del donant de conèixer la identitat del receptor: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals)
 - Impossibilitat del donant de conèixer la identitat del receptor, però possibilitat de que aquest pugui conèixer la identitat del seu donant: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals)
- **Variables relacionades amb el procediment de trasplantament de medul·la òssia:**
 - Injecció de les cèl·lules mare al torrent sanguini del receptor a través d'un catèter venós central: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - Trasplantament al·logènic de cèl·lules mare procedents d'un donant compatible: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - Mortalitat del receptor com a conseqüència d'haver iniciat el tractament de preparació per al trasplantament i no haver rebut la donació: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).
 - Resposta destructiva del sistema immunitari del receptor contra les cèl·lules del donant, coneguda com a malaltia de l'empelt contra el receptor: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).

- Malaltia de l'empelt contra el receptor com a complicació més greu del trasplantament: variable qualitativa dicotòmica nominal (vertader/fals).

Variables relacionades amb les actituds dels i de les estudiants

- **Major temor a l'hora de donar medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb quatre ítems de resposta (La manipulació de la medul·la espinal/La no regeneració total de la medul·la òssia/El dolor durant el procediment d'obtenció de les cèl·lules mare/Els efectes adversos un cop feta la donació).
- **Determinació de fer-se donant de medul·la òssia si un familiar/amistat requereix d'un trasplantament:** variable qualitativa nominal amb tres ítems de resposta (Sí/No/No ho sé).
- **Raó principal per ser donant de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb cinc ítems de resposta (Per solidaritat/Per la retribució econòmica/Per obligació moral/Per proximitat en l'entorn/Altres).
- **Raó principal per no ser donant de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb cinc ítems de resposta (Perquè no aporta retribució econòmica/Per motius religiosos/Per falta d'informació/Per possibles riscos per a la pròpia salut/Altres).
- **Creences i mites condicionants de no ser donant de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb set ítems de resposta i amb opció de resposta múltiple (La inscripció al programa em fa donant de manera irrevocable/Un cop inscrit, la donació serà en un termini breu de temps/La manipulació de la columna vertebral que pot comportar possibles seqüeles/Poder escollir a la persona a la que dono medul·la/La donació de medul·la òssia és un procediment quirúrgic/Només es pot donar medul·la òssia una vegada, perquè fer-ho més d'una suposa un risc per a

la pròpia salut/És normal l'aparició de més malalties després de la donació ja que comporta molta debilitat per al donant)

- **Necessitat de donar informació i formació per incrementar el nombre de donacions de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb tres ítems de resposta (molt en desacord/ni d'acord ni en desacord/molt d'acord)
- **Implicació dels professionals d'infermeria en la sensibilització comunitària pel que fa a les donacions de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb tres ítems de resposta (molt en desacord/ni d'acord ni en desacord/molt d'acord)
- **Disposició de formació suficient per tal d'impulsar la donació de medul·la òssia:** variable qualitativa nominal amb tres ítems de resposta (molt en desacord/ni d'acord ni en desacord/molt d'acord)

5.5. Instruments de recollida de dades

A causa de la inexistència d'una escala per a la valoració dels coneixements i actituds dels estudiants universitaris davant la donació de medul·la òssia, s'ha elaborat un qüestionari ad hoc amb prèvia revisió bibliogràfica, constituït per tres apartats i un total de 46 preguntes, ordenades de manera seqüencial.

Aquest primer bloc permet recollir informació sociodemogràfica, el segon bloc dades sobre els coneixements dels estudiants, i per últim, el darrer bloc està focalitzat en les actituds d'aquests envers el procés de donació així com els principals mites i creences.

5.6. Descripció del procediment

1. Presentació de la sol·licitud d'avaluació del projecte al Comitè d'Investigació i Ètica de la Universitat de Girona, per tal de rebre la seva aprovació.
2. Amb la sol·licitud aprovada, es durà a terme una petició al Deganat de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona, per tal de poder realitzar el projecte dins del centre.
3. A partir de l'acceptació del deganat, presentació a la coordinació d'estudis del Grau d'Infermeria dels objectius i la metodologia de l'estudi i planificació del treball de camp.
4. Una vegada elaborat el qüestionari, realització d'una prova pilot amb 25 estudiants per tal d'avaluar la llegibilitat i comprensibilitat de les preguntes.
5. Presentació del projecte als estudiants i les estudiants, resolució de dubtes, acceptació per part dels i les estudiants de participar en l'estudi, i signatura del consentiment informat. Per a la distribució dels qüestionaris, l'encarregat d'aquesta tasca anirà personalment a les aules i deixarà una estona als estudiants perquè puguin donar resposta a totes les preguntes plantejades.
6. Introducció de les dades quantitatives obtingudes, processament i anàlisi.
7. Redacció de la memòria del projecte.
8. Difusió dels resultats a la Facultat, als i les estudiants del Grau d'Infermeria, i a la comunitat científica.

5.7. Anàlisi de les dades

Les dades obtingudes del qüestionari es registraran i analitzaran amb el programa informàtic SPSS. Pel que fa a les dades quantitatives, en l'anàlisi de les variables categòriques, ja siguin nominals o ordinals, s'utilitzaran taules de freqüència i percentatge, i eines habituals de centralitat (mitjana, mediana) i les eines de variabilitat (desviació estàndard i rang total). Per a l'encreuament de variables categòriques, s'emprarà la prova d'independència Khi quadrat i per a l'encreuament de variables quantitatives amb variables categòriques, l'Student T test. S'aplicarà el 95% interval de confiança (IC95) amb una significació estadística de $p < 0,05$.

5.8. Consideracions ètiques

Aquest projecte serà presentat al Comitè d'Investigació i Ètica de la Universitat de Girona per tal d'obtenir la seva aprovació. Es demanarà autorització per a poder dur a terme l'estudi, al Deganat i Coordinació d'estudis de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona, garantint el compliment de la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

Tanmateix, els estudiants que acceptin la participació en el projecte, signaran un consentiment informat [*Annex 2*] mitjançant el qual es garanteix que han expressat voluntàriament la seva intenció de participar en la investigació, i que se'ls ha cedit tota la informació sobre els objectius d'aquesta.

L'enquesta serà anònima i en format paper. Un cop finalitzada la investigació, els estudiants seran informats dels resultats.

6. CRONOGRAMA

Taula 3. Cronograma d'execució del projecte: Agost 2019 – Agost 2020

	2019					2020							
	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost
Elecció del tema, formulació pregunta de recerca i objectius	■												
Revisió bibliogràfica	■	■	■	■	■	■	■	■	■				
Elaboració del marc teòric		■	■	■	■	■							
Elaboració protocol de recerca		■	■	■	■	■							
Elaboració instruments recollida de dades					■	■	■						
Realització prova pilot							■						
Presentació del projecte al Comitè d'Investigació i Ètica de la UdG							■	■					
Petició al Deganat i a la coordinadora d'estudis de la Facultat d'Infermeria								■					
Presentació del projecte als estudiants, i administració del qüestionari								■	■				
Anàlisi dels resultats									■	■	■		
Redactat final del projecte											■	■	■

Font: Elaboració pròpia

Taula 4. Cronograma de difusió dels resultats del projecte: Octubre 2020 – Gener 2021

	2020			2021
	Octubre	Novembre	Desembre	Gener
Sessió de presentació dels resultats als estudiants				
Elaboració d'articles científics				
Presentació dels resultats a congressos i revistes científiques				

Font: Elaboració pròpia

7. PRESSUPOST

Taula 5. Descripció de les despeses del projecte

RECURSOS HUMANS				
	Núm. h/dia	Núm. Dies/setmana	€/h	Total
Becari per la difusió de qüestionaris	8 h/dia	3 dies/set.	15 €/h	360 €
Becari per la introducció de dades al SPSS	8 h/dia	17 dies/set.	10 €/h	1.360 €
Assessor estadístic	8 h/dia	6 dies/set.	28 €/h	1.344 €
			Total	3.064 €
MATERIAL				
	Quantitat	Preu/unitat	Total	
Fotocòpies documents	3.920	0,11 €/u	431.20	
Ordinador portàtil	1	1390 €	1390 €	
Llicència SPSS	1	700 €	700 €	
Memòria USB 64GB	1	16,99 €	16,99 €	
			Total	2.538,19 €
DIFUSIÓ DE RESULTATS				
	Descripció	Preu	Total	
Sessió de presentació de resultats	Triptics	0.84 €/tríptic	504 €	
Traducció dels articles	Anglès	1.200 €/article	2.400 €	
Open Access	Publicació	2.500 €/article	5.000 €	
Congrés a escala internacional	Inscripció	600 €	1.350 €	
	Dietes	220 €		
	Desplaçaments	470 €		
Congrés a escala nacional	Inscripció	300 €	725 €	
	Dietes	175 €		
	Desplaçaments	250 €		
			Total	9.979 €
			<u>DESPESES</u>	15.581,19€
			<u>TOTALS</u>	

Font: Elaboració pròpia

8. ANNEXOS

8.1. Annex 1: Document registre REDMO i consentiment informat.



CONSENTIMENT INFORMAT PER A DONANTS DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

Els progenitors hematopoètics o cèl·lules mare de la sang són els encarregats de produir totes les cèl·lules de la sang i diverses cèl·lules d'altres teixits.

Una producció excessiva o el mal funcionament d'alguna d'aquestes cèl·lules dona lloc a diverses malalties: leucèmies, mielodisplàsies, limfomes o insuficiències medul·lars, entre d'altres.

El trasplantament de progenitors hematopoètics, abans denominat *trasplantament de medul·la òssia*, permet la curació d'aquestes malalties en substituir les cèl·lules defectuoses per unes altres de normals procedents d'un donant sa.

El trasplantament hematopoètic només es pot dur a terme si existeix un donant sa compatible amb el pacient. Ser compatible significa que les cèl·lules del donant i del pacient s'assemblen tant que podran conviure a l'organisme del receptor.

Normalment, el donant és un germà o un familiar directe, però el 70% dels pacients que requereixen un trasplantament hematopoètic no disposen d'un familiar compatible. Una de les millors opcions per a aquests pacients és localitzar un donant no familiar compatible. Per localitzar aquests donants no familiars, s'han creat registres de donants voluntaris a la majoria de països.

Si tens entre 18 i 40 anys, no has patit malalties greus o transmissibles (vegeu-les a continuació) i estàs interessat/ada a ser inclòs/osa al Registre de Donants d'Andorra i posteriorment al **Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO)**, hauràs de seguir aquests passos:

1. Informar-te sobre la donació i aclarir tots els dubtes que puguis tenir al Punt d'Atenció al Donant ubicat al Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS) o a la pàgina web del Programa de donació de medul·la òssia d'Andorra (www.andorra.medullaossa.org) o de la Fundació Josep Carreras (www.fcarreras.org).
2. Facilitar les teves dades bàsiques: edat, adreça, telèfon, breu historial clínic.
3. Consentir que se t'extregui una mostra de sang per estudiar les teves característiques d'histocompatibilitat i que una petita quantitat d'aquesta mostra es guardi al laboratori per poder ampliar l'estudi en cas que aparegués un pacient compatible.
4. Signar el full d'inscripció al Registre. Amb això autoritzes que s'introdueixin les teves dades bàsiques i de compatibilitat a la base de dades d'Andorra, la qual, posteriorment, les cedirà al REDMO. Aquesta informació serà tractada de forma confidencial i codificada de manera que la teva identitat quedarà protegida.

Quan el REDMO rebí totes les teves dades entraràs a formar part de la xarxa mundial de donants voluntaris de progenitors hematopoètics i quedaràs en espera que un pacient necessiti la teva donació. Si això arriba a succeir, i segueixes estant conforme a fer la donació, se't demanarà una nova extracció de sang per fer l'estudi de compatibilitat al centre on es durà a terme el trasplantament i s'analitzarà si tens o has tingut alguna malaltia infectocontagiosa.

Després de comprovar que ets totalment compatible amb el pacient, atès que les cèl·lules mare es poden obtenir de la **medul·la òssia** o de la **sang perifèrica**, se t'informarà sobre el tipus de donació que se't sol·licita. La decisió d'utilitzar medul·la òssia o sang perifèrica depèn de les necessitats del pacient, ja que en determinades malalties i situacions clíniques és preferible una o l'altra. Malgrat això, la decisió final sempre es pren en funció dels desitjos del donant.

Així mateix, has de saber que la donació és sempre anònima, tant per al donant com per al receptor.

Informació sobre la donació de progenitors de medul·la òssia

La medul·la òssia s'obté un quiròfan, en condicions estèrils, amb **anestèsia general**, mitjançant puncions repetides a les crestes ilíacques posteriors (prominències òssies de la part posterosuperior de la pelvis). En casos molt específics, es pot valorar utilitzar l'**anestèsia epidural**. Tots dos procediments seran controlats en tot moment per un anestesista experimentat.

Per dur a terme aquest procediment, uns dies abans de la donació t'hauràs de fer:

1. Una revisió mèdica completa.
2. Una anàlisi de sang, una radiografia del tòrax i un electrocardiograma per valorar si pots ser anestesiada sense riscos.
3. Una o dos extraccions de sang que et seran retornades (autotransfoses) al moment de la donació.

Anestèsia general. Es fa servir molt més que l'epidural perquè és més còmoda per al donant i per a l'equip extractor. Amb aquest procediment, s'administra un anestèsic per la vena que et deixarà adormit/ida i relaxat/ada durant l'aspiració de la medul·la òssia (1-2 hores). En la majoria dels casos, l'anestèsia transcorre sense incidències destacables, però hi ha alguns possibles **efectes secundaris**, com ara:

- Reaccions al·lèrgiques a algun dels medicaments utilitzats (complicació excepcional, amb una incidència inferior a 1 per cada 50.000 anestèsies).
- Molèsties inespecífiques: per exemple, sensació de nàusea, inestabilitat, molèsties a la gola o ronquera en les hores que segueixen l'aspiració; per controlar-les, es manté ingressat el donant durant 24 hores.

Anestèsia epidural. Molt poc utilitzada. Es porta a terme injectant un anestèsic a l'espai que queda entre dos vèrtebres de la zona lumbar i deixa insensible el cos de cintura cap avall. Encara que excepcionals, també comporta alguns possibles **efectes secundaris**, com ara:

- Que l'efecte de l'anestèsia es generalitzi i obligui finalment a una anestèsia general.
- Que no s'aconsegueixi una anestèsia correcta de la zona que s'ha de punccionar i s'hagi de passar a una anestèsia general.
- Mal de cap o d'esquena en els dies següents (controlable amb analgèsics seus).

Els **riscos** i **efectes secundaris** de l'aspiració de medul·la òssia són també excepcionals, i els més freqüents són:

- Adoloriment de les zones de punció, que cedeix amb analgèsics suaus i desapareix després de 24-48 hores. Ocasionalment es pot perllongar durant uns dies, però sense limitar l'activitat diària.
- Sensació de mareig, especialment a l'hora d'incorporar-se, a causa d'un cert grau d'anèmia que es resol en pocs dies prenent ferro per via oral o intravenosa.
- Infecció del lloc de punció (excepcional).

Informació sobre la donació de progenitors de sang perifèrica

En condicions normals, les cèl·lules mare es localitzen a la medul·la òssia, però se les pot mobilitzar cap a la sang circulant (perifèrica) mitjançant l'administració d'uns fàrmacs denominats **factors de creixement hematopoètic**.

Per realitzar aquest procediment, uns dies abans de la donació es farà:

1. Una revisió mèdica completa.
2. Una analítica completa, una radiografia de tòrax i un electrocardiograma.

Uns dies abans de la donació se t'administraran els **factors de creixement** hematopoètic per via subcutània (generalment a l'avantbraç). Hauràs de rebre'ls cada 12 o 24 hores durant 4-5 dies. L'únic efecte secundari rellevant de l'administració dels factors de creixement és el possible adoloriment generalitzat d'ossos i músculs (com en un procés gripal), que millora amb calmants suaus. Encara que s'ha plantejat la possibilitat que poguessin alterar la fabricació normal de la sang a llarg termini, aquest efecte no ha pogut ser demostrat malgrat el seguiment que s'ha fet de molts donants voluntaris durant anys.

El dia de la donació et col·locaran en una còmoda llitera anatòmica, et punxaran una vena del braç per obtenir sang i es farà passar aquesta sang a través d'unes màquines denominades *separadors cel·lulars*. Aquestes màquines són unes centrífugues especials que recullen les cèl·lules mare i retornen la resta de la sang al donant per una vena de l'altre braç. La durada del procés oscil·la entre 3 i 4 hores i es pot repetir l'endemà si es necessiten més cèl·lules (cosa poc freqüent). Els possibles **efectes secundaris** de l'obtenció de progenitors de sang perifèrica són:

- Enrampades i formiguejos transitoris deguts al citrat emprat perquè la sang circuli sense coagular-se dins dels separadors cel·lulars.
- Disminució de la xifra de plaquetes i glòbuls blancs que no produeix símptomes i que es recupera en 1 o 2 setmanes.

El 5% dels donants no disposen de venes prou grans per poder realitzar aquest procediment. Aquesta circumstància es pot detectar amb antelació i permet al donant decidir si accepta la col·locació d'un **catèter venós central** o prefereix fer una donació de medul·la òssia. Amb tot, en ocasions es pot plantejar aquest problema en el mateix moment de la donació. La col·locació d'un catèter central comporta un cert risc, ja que és necessari punxar una vena del coll, la clavícula o l'engonal. La complicació més freqüent és un hematoma a la zona de la punció, però en l'1% dels

casos es poden produir complicacions més greus. Per això s'evita col·locar-lo sempre que sigui possible.

La donació de sang perifèrica es fa habitualment de forma ambulatoria; tan sols en el cas que es requereixi la col·locació d'un catèter es pot plantejar l'ingrés hospitalari perquè el donant estigui més còmode.

En menys de l'1 % dels casos, tot i l'administració dels factors de creixement, no es poden extreure cèl·lules mare de la sang perifèrica. En aquests casos serà necessari procedir de forma urgent (l'endemà) a una extracció de medul·la òssia.



L'extracció de medul·la òssia o de sang perifèrica es realitza en hospitals especialitzats a dur a terme aquests tipus de procediments. Concretament, en el cas de la medul·la òssia l'extracció es fa a l'Hospital Clínic i en el cas de la sang perifèrica l'extracció es realitza a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



La donació de medul·la òssia o de sang perifèrica no comporta cap compensació econòmica, però tampoc us generarà cap despesa ja que les cobreixen les entitats que participen en el programa de donació.



Tots els donants han de saber que és possible que, al cap d'unes setmanes o uns mesos, se'ls sol·liciti una **segona donació** per al mateix pacient a causa d'alguna complicació que hagi sorgit en la seva evolució (fallida d'implant, reparació de la malaltia). Si accepteu realitzar-la, el més freqüent és que us sol·licitin progenitors de sang perifèrica.



Donats els avenços actuals en teràpia cel·lular, és cada vegada més freqüent que els receptors d'un trasplantament requereixin procediments de teràpia cel·lular relacionats amb el trasplantament hematopoètic. Per aquest motiu, de forma molt ocasional i sempre seguint les normes internacionals, es pot sol·licitar a un donant registrat al REDMO que faci una donació d'aquestes característiques. En aquest cas, sempre serà informat sobre l'excepcionalitat de la sol·licitud, que podrà acceptar o desestimar sense cap problema.

Criteris d'exclusió per ser donant de progenitors hematopoètics

No es podran registrar com a donants les persones que tinguin alguna de les característiques següents:

- Edat inferior a 18 o superior a 40 anys (si bé un donant registrat pot fer una donació efectiva fins als 60 anys).
- Hipertensió arterial no controlada o diabetis *mellitus* insulíndependent. Qualsevol altra malaltia cardiovascular, pulmonar, hepàtica o hematològica, o una altra patologia greu, activa o crònica recidivant que suposi un risc sobreafegit 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 una altra patologia infecciosa potencialment transmissible al receptor.
- Estar dins d'alguna de les categories següents: diagnòstic de sida o anticossos anti-VIH positius; drogoaddicció o antecedents de drogoaddicció per via intravenosa; relacions sexuals amb múltiples parelles (homosexuals, bisexuals o heterosexuals) o ser parella d'una persona inclosa en les categories anteriors.
- Tenir antecedents personals de malaltia tumoral maligna, hematològica, autoimmunitària o d'un altre tipus que suposi un risc de transmissió al receptor.
- Tenir antecedents personals o familiars de malaltia de Creutzfeldt-Jakob o haver rebut trasplantaments de còrnia, esclera, duramàter o 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 també per als donants de progenitors; s'haurà d'analitzar cada cas de forma individualitzada).

A més de les anteriors, són **contraindicació per a la donació de sang perifèrica**:

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

Es consideren **contraindicacions temporals**:

- L'embaràs. Després del part i una vegada conclosa la lactància es pot donar.
- Els tractaments anticoagulants o antiagregants (amb aspirina, dipiridamol o similars) en funció de la durada.
- Tatuatges o pircings, durant els sis mesos posteriors a la seva aplicació.

Hi ha molts altres processos no inclosos a la llista anterior que poden dificultar la donació: tatuatges a la regió lumbar, obesitat mòrbida, malformacions del coll o de la columna vertebral, possibles al·lèrgies als anestèsics o déficits enzimàtics familiars, entre d'altres.

Per això és recomanable que cada candidat/a consulti el seu cas particular abans d'inscriure's com a donant, ja que algunes patologies contraindiquen la donació de medul·la òssia, però no la de sang perifèrica, i viceversa.

FULL DE REGISTRE PER A DONANTS DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

No deixis caselles en blanc, omplena-les amb lletres majúscules

<input type="text"/>		
Primer cognom	Segon cognom	Nom
<input type="text"/>		<input type="checkbox"/> Masculí <input type="checkbox"/> Femení
NIA (números i lletra)	Data de naixement	Sexe
<input type="text"/>		
Adreça (carrer/plaça... número, bloc, escala, pis, porta...)		
<input type="text"/>		
Codi postal	Població	Parròquia
<input type="text"/>		
Telèfon	Telèfon mòbil	
<input type="text"/>		
Nom i número de telèfon d'algu del teu entorn que et pugui localitzar en cas necessari		
<input type="text"/>		
Adreça electrònica		
<input type="text"/>		
T'agraïrem que indiquis a continuació qualsevol malaltia, operació quirúrgica o al·lèrgia que tinguis o hakis tingut per poc important que et sembli, com també les medicacions que has pres de forma habitual i prolongada:		
<input type="text"/>		

ET PREGUEM QUE ENS COMUNIQUIS QUALSEVOL CANVI EN LES DADES APORTADES PER FACILITAR-NOS LA TEVA LOCALITZACIÓ

DECLARO:

1. **No patir cap malaltia** cardiovascular, pulmonar, hepàtica, renal, neurològica, hematològica ni cap altra patologia destacable; ni tenir coneixement d'estar infectat pels virus B o C de l'hepatitis o de la sida, ni patir cap malaltia transmissible.
2. Haver rebut **informació bàsica sobre el procediment de donació** de medul·la òssia i de sang perifèrica, havent pogut formular totes les preguntes que m'han semblat oportunes i havent aclarit tots els dubtes plantejats.
3. Accedir al fet que les meves **dades personals i de tipatge HLA** quedin incloses al Registre de Donants del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS) i al Registre (REDMO) de la Fundació Josep Carreras i entendre que la informació referent a la meva persona serà tractada de forma confidencial i codificada, amb l'objectiu de protegir la meva identitat (vegeu a continuació). Ser coneixedor/a que tinc dret a retirar-me de tots dos registres (SAAS i REDMO) en qualsevol moment sense que això em comporti cap perjudici. Ser coneixedor/a que les meves dades bàsiques codificades i d'HLA entraran a formar part de la xarxa mundial de donants voluntaris de progenitors hematopoètics.
4. Consentir que se m'extregui una petita **mostra de sang** perquè es pugui realitzar el meu tipatge d'histocompatibilitat i que una petita part d'aquesta mostra es guardi per a l'ampliació de l'estudi, en cas que sigui necessària.
5. Tenir coneixement que, en cas de ser compatible amb un malalt que esperi un trasplantament, em poden sol·licitar una o dos **mostra/es addicional/s de sang** per completar l'estudi i verificar si soc totalment compatible amb el pacient.
6. Tenir coneixement que la donació de medul·la òssia o sang perifèrica és sempre **anònima i no comporta cap compensació econòmica**, si bé se m'abonaran totes les despeses que se'n puguin derivar.

En conseqüència, dono el meu consentiment per ser registrat/ada com a donant de medul·la òssia o sang perifèrica.

Data

Signatura del donant

Nom i cognoms de la persona que informa

Signatura de la persona que informa

En compliment del que es disposa al Reglament general de protecció de dades 2016/679 (RGPD) i a la Llei qualificada de protecció de dades personals d'Andorra, t'informem del següent:

1. **Recollida i finalitat principal:** Les dades que ens has facilitat o les que obtinguem en un futur seran tractades de forma confidencial i codificades de manera que la teva identitat quedi protegida. Les dades seran incorporades a un fitxer de dades titularitat del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària i cedides a la Fundació Josep Carreras, amb domicili al carrer Muntaner, 383, 2n-1a, 08021 Barcelona, per al manteniment, el desenvolupament i el control de la nostra relació professional, en espera que un pacient necessiti la teva donació.

2. **Conservació de les dades de caràcter personal:** Les teves dades seran conservades en aquests fitxers compartits fins a l'edat màxima que permet l'actual normativa vigent o fins que ens comuniquis el contrari. En qualsevol cas, al final de la nostra relació, les teves dades seran degudament bloquejades d'acord amb el que preveu la normativa vigent de protecció de dades de caràcter personal.

3. **Exercici de drets:** Has de saber que tens dret a: I) l'accés, la rectificació i la cancel·lació de les teves dades; II) l'oposició al tractament indicat a l'apartat 1, i III) la revocació del consentiment atorgat. Podràs fer-ho mitjançant un escrit adreçat al Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (av. Fiter i Rossell, 1-13, d'Escaldes-Engordany) o a la Fundació Josep Carreras, Departament de Donants, C/ Muntaner, 383, 2n-1a, 08021 Barcelona, o un correu electrònic a donantes@fcarreras.es indicant el teu nom, cognoms i núm. de passaport, document d'identitat o NIA.

4. **Privacitat:** Trobaràs més informació sobre la política de privacitat a REDMO (<https://www.fcarreras.org/ca/redmo/privacitat-d-redmo>) o al SAAS (<https://saas.ad/de/daracio-de-privadesa>).

8.2. Annex 2: Consentiment informat per als participants de l'estudi

CONSENTIMENT INFORMAT

El present estudi té com a objectiu identificar els coneixements i les actituds dels i de les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona davant la donació de medul·la òssia.

Si accedeixes a participar en l'estudi, de manera voluntària, se't demanarà que responguis a un seguit de preguntes sobre la temàtica esmentada, per a la seva posterior avaluació. El qüestionari és totalment anònim, i té una durada aproximada d'entre 10 i 15 minuts. La informació recollida serà confidencial i no serà utilitzada per cap altre efecte sense el consentiment del participant.

En cas que durant la teva participació vulguis fer alguna pregunta o comentari sobre aquest projecte, o bé si vols revocar la teva participació en el mateix, si us plau contacta amb el responsable.

Moltes gràcies per la teva participació i atenció.

En / Na _____ amb DNI _____

Estic d'acord en participar voluntàriament en l'estudi després d'haver estat informat sobre l'objectiu i la metodologia d'aquest.

Girona, ____ de _____ de 20____

Signatura del participant:

8.3. Annex 3: Qüestionari de coneixements i actituds

QÜESTIONARI D'AVALUACIÓ DELS CONEIXEMENTS I LES ACTITUDS DAVANT LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA

La següent enquesta té com a objectiu avaluar els coneixements i les actituds dels i les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona davant la donació de medul·la òssia. El temps estimat que es necessita per contestar-la és d'uns 10-15 minuts.

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

- **Edat** (indicar en anys) _____

- **Identitat de gènere:** Home Dona Altres

- **Curs acadèmic del Grau d'Infermeria:** 1r 2n 3r 4t

- **Religió:** Catòlica Musulmana Protestant Cap Altres

- **Nivell econòmic:** Classe baixa Classe mitjana Classe alta

- **Treballes actualment com a professional en l'àmbit sanitari?** Sí No
En cas afirmatiu, quin lloc de treball desenvolupes? _____

- **Ets donant de sang?** Sí No
En cas negatiu, t'agradaria ser-ho? Sí No

- **Ets donant de medul·la òssia?** Sí No
En cas negatiu, t'agradaria ser-ho? Sí No

- **Coneixes algun cas, en el teu entorn personal/familiar, d'una malaltia hematològica que hagi requerit un trasplantament de medul·la òssia?**

Sí No

- **Coneixes si familiars/amics teus són donants de medul·la òssia?**

Sí No

- **Els estudis de Grau en Infermeria et proporcionen o t'han proporcionat coneixements sobre la donació de medul·la òssia? Sí No**

- **Tens informació sobre la donació de medul·la òssia fora dels estudis de Grau en Infermeria que estàs cursant? Sí No**

En cas afirmatiu, assenyala la seva procedència:

- TV

- Ràdio

- Xarxes socials

- Premsa

- Associacions

- Revistes

- Cartells publicitaris

- Altres _____

TEST DE CONEIXEMENTS

A continuació, s'exposen un seguit d'afirmacions en relació amb la medul·la òssia, el trasplantament com a tractament, i el procés de donació. Llegeix atentament cada frase i indica si cadascuna d'elles és vertadera o falsa, assenyalant amb una "X" la casella corresponent, segons els teus coneixements.

	VERTADER	FALS
La medul·la òssia es localitza a l'interior de la medul·la espinal.		
L'objectiu del trasplantament de medul·la òssia és restablir aquelles cèl·lules mare afectades per la quimioteràpia i/o radioteràpia.		
El trasplantament de medul·la òssia és una de les opcions de tractament de les malalties hematològiques i les malalties òssies.		
La donació de medul·la òssia és important perquè com més elevat sigui el nombre de donacions, més incrementa la possibilitat de poder trobar un donant compatible.		
La probabilitat de trobar un receptor compatible és alta.		
Les cèl·lules mare s'injecten al torrent sanguini del receptor, normalment per un catèter venós central.		
En un trasplantament al·logènic, les cèl·lules mare provenen d'un donant compatible.		
Les cèl·lules mare només es poden obtenir mitjançant la punció de les crestes ilíiaques.		
Les cèl·lules mare poden extreure's del cordó umbilical.		
La medul·la òssia es regenera completament després de la donació.		
La donació de medul·la òssia és limitada a una sola vegada.		
El receptor podria requerir una segona donació per part del mateix donant.		

La diabetis mellitus insulínodendent és considerada un criteri d'exclusió per a poder ser donant.		
Durant l'embaràs, no es pot ser donant de medul·la òssia.		
L'edat mínima per poder donar medul·la òssia són els 16 anys.		
No es pot donar medul·la òssia amb un tatuatge/pírcing recent de menys de 2 mesos.		
Un cop el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) et reconeix com a compatible, ja no et pots fer enrere del procés de donació.		
Si el receptor ha iniciat el tractament de preparació per al trasplantament, la no donació significaria la seva mort.		
El procés de donació de medul·la òssia no pot ser realitzat de manera ambulatoria, ja que és necessari un quiròfan.		
El risc més gran per al donant és la manipulació de la medul·la espinal.		
La malaltia de l'empelt contra el receptor es dona quan el sistema immunitari del receptor destrueix les cèl·lules del donant.		
La malaltia de l'empelt contra el receptor és una de les complicacions més greus del trasplantament.		
La donació podrà ser per a qualsevol persona del món que ho necessiti.		
El donant podrà conèixer la identitat del receptor si ho desitja.		
El donant no podrà conèixer la identitat del receptor, però aquest sí podrà conèixer la identitat del seu donant.		
La donació de medul·la òssia no és retribuïda econòmicament.		

TEST D'ACTITUDS

Per últim, es plantegen un conjunt de preguntes per avaluar les actituds, els falsos mites i les creences dels i de les estudiants en relació a la donació de medul·la òssia. Llegeix atentament cada pregunta i les diferents respostes, i indica assenyalant amb una X la casella amb la qual et sents més identificat/da.

- **El teu major temor a l'hora de donar medul·la òssia és:**
 - La manipulació de la medul·la espinal []
 - La no regeneració total de la medul·la òssia []
 - El dolor durant el procediment d'obtenció de les cèl·lules mare []
 - Els efectes adversos un cop feta la donació []

- **Si un familiar/amistat necessités un trasplantament de medul·la òssia, et faries donant?**
 - Sí []
 - No []
 - No ho sé []

- **Per quina d'aquestes raons et faries donant de medul·la òssia?
(Possibilitat de resposta múltiple)**
 - Per solidaritat []
 - Per la retribució econòmica []
 - Per obligació moral []
 - Per proximitat en l'entorn (família, amistosats...) []
 - Altres []

- **Per quina d'aquestes raons no et faries donant de medul·la òssia?
(Possibilitat de resposta múltiple)**
 - Perquè no aporta retribució econòmica []
 - Per motius religiosos []
 - Per falta d'informació []
 - Per possibles riscos per a la pròpia salut []
 - Altres []

- **Quines d'aquestes creences i mites et condicionarien a no ser donant de medul·la òssia? (Possibilitat de resposta múltiple)**
 - La inscripció al programa em fa donant de manera irrevocable
 - Un cop inscrit, la donació serà en un termini breu de temps
 - La manipulació de la columna vertebral que pot comportar possibles seqüeles (confusió entre la medul·la espinal i la medul·la òssia)
 - Poder escollir a la persona a la que dono medul·la
 - La donació de medul·la òssia és un procediment quirúrgic
 - Només es pot donar medul·la òssia una vegada, perquè fer-ho més d'una suposa un risc per a la pròpia salut
 - És normal l'aparició de més malalties després de la donació ja que comporta molta debilitat per al donant

- **Creus que s'ha de donar informació i formació per incrementar les donacions de medul·la òssia?**
 - Molt en desacord
 - Ni d'acord ni en desacord
 - Molt d'acord

- **Creus que els professionals d'infermeria han d'estar implicats en la sensibilització comunitària pel que fa a les donacions de medul·la òssia?**
 - Molt en desacord
 - Ni d'acord ni en desacord
 - Molt d'acord

- **Et consideres amb la formació suficient per impulsar la donació de medul·la òssia?**
 - Molt en desacord
 - Ni d'acord ni en desacord
 - Molt d'acord