



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

La donación de médula ósea, influenciada por su desconocimiento.

Alumno/a: Sergio González Martínez

Tutor/a: Prof^a. D^a. María Aranda López
Dpto: Psicología

Junio, 2016



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

La donación de médula ósea, influenciada por su desconocimiento.

Alumno/a: Sergio González Martínez

Tutor/a: Prof^a. D^a. María Aranda López
Dpto: Psicología

Firma

Junio, 2016

DISEÑO DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PRIMARIA

ÍNDICE

0	RESUMEN / ABSTRACT
1	INTRODUCCIÓN
2	FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA
2.1	DEFINICIÓN DE MÉDULA ÓSEA
2.2	ENFERMEDADES RELACIONADAS CON LA MÉDULA ÓSEA
2.3	TIPOS DE TRASPLANTES
2.3.1	SEGÚN LA FUENTE
2.3.2	SEGÚN EL TIPO DE DONANTE
2.4	IMPORTANCIA DEL CMH
2.5	NORMATIVA
2.6	COMPLICACIONES PARA EL DONANTE
2.7	EL PROCESO DE DONACIÓN
2.8	DATOS ACTUALES DE DONACIÓN EN ESPAÑA
2.9	LA SOCIEDAD Y LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA
3	OBJETIVOS
3.1	GENERAL
3.2	ESPECÍFICOS
3.3.	HIPÓTESIS
4	METODOLOGÍA
4.1	PARTICIPANTES
4.2	INSTRUMENTOS
4.3	DISEÑO

5	PLAN DE TRABAJO Y PROCEDIMIENTO
6	CONCLUSIONES
7	REFERENCIAS
8	ANEXOS

RESUMEN

La escasez de donación de médula ósea es, frecuentemente, un grave problema para muchas personas con enfermedades hematológicas como la leucemia, síndromes mielodisplásicos o linfomas entre otras muchas patologías. Esto se debe a que es necesario encontrar un donante con una alta compatibilidad con el paciente. Esta búsqueda se dificulta aún más si el número de potenciales donantes es insuficiente. Aunque la tendencia a donar va en aumento, las cifras pueden considerarse aún bajas. El objetivo del presente trabajo fin de grado es, precisamente, plantear una investigación que permita conocer algunas de las variables que podrían explicar la predisposición a este tipo de donación. En concreto, el objetivo principal sería determinar el grado de conocimiento sobre la donación de médula ósea y la influencia que tiene sobre la actitud de los donantes de sangre del hospital San Juan de la Cruz de Úbeda hacia la donación. En relación al procedimiento, se aplica un cuestionario de actitudes y una entrevista para valorar el conocimiento sobre el tema. Posteriormente, se informa de todos los aspectos que recoge la entrevista mediante la explicación y la entrega de un folleto, y una vez que todos los participantes posean el mismo conocimiento básico, se volverá a replantear el cuestionario de actitud. Respecto a los resultados, se esperaría encontrar una relación significativa entre el nivel de conocimiento y la actitud hacia la donación. De forma que los participantes con menos información, también presentarían un nivel bajo de actitud frente a la donación de médula ósea. Por lo tanto, la actitud de la muestra frente a la donación mejoraría tras recibir la información estandarizada. Además, se evaluaría la influencia de otras variables como la formación sanitaria, si se tiene familiares o conocidos que requieren la donación de médula, el sexo, la edad o la formación académica. Con esto, se pretende evidenciar la importancia que tiene la enfermería en la información y concienciación de la población.

Palabras clave: Trasplante, medula ósea, progenitores hematopoyéticos, desconocimiento, actitud, donantes de sangre.

ABSTRACT

Frequently, the shortage of donating bone marrow is a serious problem for many people with blood diseases such as leukemia, myelodysplastic syndromes or lymphomas among many other pathologies. This is because it is necessary to find a donor with high compatibility with the patient. This search is made more difficult if the number of potential donors is insufficient. Although the tendency to donate is increasing, the figures can be considered still low. The aim of this final degree project is precisely propose an investigation to know some of the variables that might explain the predisposition to this type of donation. Specifically, the main objective would be to determine the influence of the degree of knowledge about bone marrow donation on the attitude of Hospital blood donors San Juan de la Cruz, Úbeda, towards donation. Regarding the procedure, an attitude questionnaire and an interview is applied to assess the knowledge on the subject. Subsequently, it reports all aspects collecting the interview by explaining and delivery of a brochure, and once all participants have the same basic knowledge, will reconsider the attitude questionnaire. Regarding the results, you would expect to find a significant relationship between the level of knowledge and attitude towards donation. So that participants with less information, would also present a low level of attitude towards donating bone marrow. Therefore, the attitude of the sample with the donation would improve after receiving standardized information. In addition, the influence of other variables such as health training, if you have relatives or acquaintances who require marrow donation, gender, age or education. With this, it aims to show the importance of nursing in the information and awareness of the population.

Key words: Transplant, bone marrow, hematopoietic progenitors, knowledge, attitude, blood donors.

1 INTRODUCCIÓN

Actualmente los datos de donantes inscritos en la red nacional de médula ósea experimentan un ligero ascenso año tras año, pero son valores insuficientes para cubrir las necesidades de todos aquellos pacientes que sufren una enfermedad hematológica y su única esperanza reside en un donante desconocido, un donante autólogo. Teniendo en cuenta la dificultad de encontrar donantes cuyas células sean lo más similares posible a las del paciente para que pasen desapercibidas y no se rechace el trasplante, se entiende la importancia de que la máxima población posible esté inscrita en los registros como donante. Sin embargo, como se ha adelantado en las primeras líneas, los datos revelan que aún queda mucho por avanzar. Precisamente, con el objetivo de profundizar en el conocimiento de los factores que podrían estar influyendo en estos bajos índices de donación, se plantea el presente trabajo fin de grado.

La mayor parte de la bibliografía existente, se centra en cómo afecta el trasplante al paciente, las posibles recaídas, efectos secundarios, tasas de mortalidad, consecuencias psicológicas, abordaje de enfermería sobre estos pacientes, ... pero apenas se estudia al donante, o a aquellas personas potencialmente donantes, y lo que la enfermería puede hacer al respecto.

En el presente trabajo fin de grado se trata de evaluar porqué la cifra de donantes inscritos no es mayor, como ocurre por ejemplo en el caso de las donaciones de sangre. Para ello, hay que cuestionarse cuáles son las variables que influyen a las personas el plantearse la inscripción en la red de donantes de médula ósea. Para este fin se han revisado artículos y trabajos que destacan algunos aspectos como el nivel cultural y socioeconómico, edad, género, y además, otras variables como el conocimiento sobre la donación que concuerda con el objetivo central que se plantea en este manuscrito titulado “La donación de médula ósea, influenciada por su desconocimiento”.

Para determinar el conocimiento de una muestra poblacional sobre la donación de médula ósea, en primer lugar se debe de definir qué es la médula, dónde se encuentra y qué funciones realiza. También es importante conocer cuáles son los distintos tipos de trasplantes existentes y cómo se realiza la intervención para obtenerla de un donante, así como el proceso desde que una persona se plantea ser donante hasta que finalmente dona, las posibles complicaciones que puede conllevar este acto, la dificultad que implica encontrar dos personas altamente compatibles y la normativa vigente en España sobre este tema.

Una vez documentados todos estos aspectos, se podría abordar una investigación sobre la muestra (donantes de sangre del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda). Para llevar a cabo

tal investigación se han elaborado como instrumentos una entrevista de conocimientos y un cuestionario de actitudes.

Se trataría de estudiar si el desconocimiento sobre la donación de médula ósea podría ser una variable fundamental explicativa en la predisposición a donar. Además se plantea la evaluación de otras variables sociodemográficas (como la edad, género, etc.) que podrían dar respuesta a la misma cuestión.

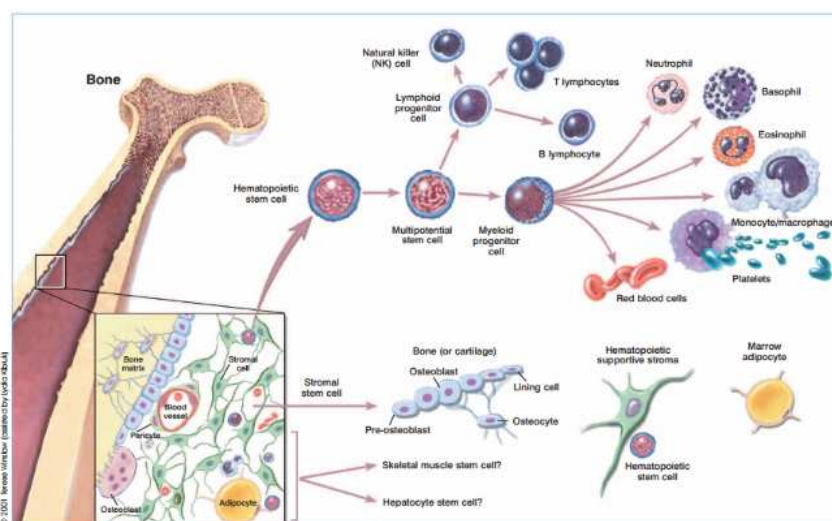
Así mismo, se pretende destacar la importancia del papel de la enfermería en la transmisión de información, la relevancia de fomentar las capacidades de comunicación e interrelación con el ciudadano, aumentando el grado de información actualizada y veraz que el sistema sanitario facilita (Ruíz Legido, 2008).

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1. Definición de médula ósea.

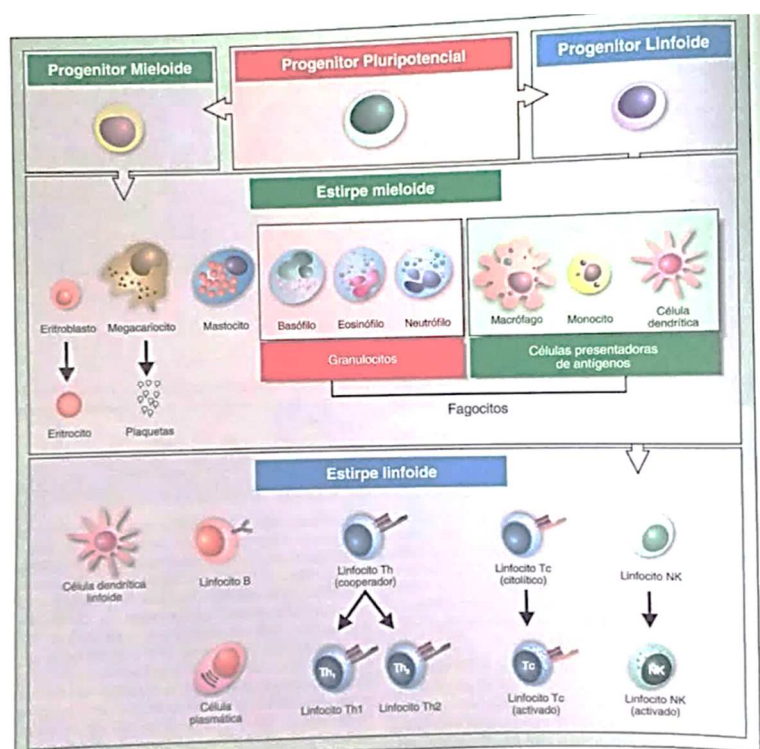
La medula ósea es un tejido conectivo especializado en el que se alojan las células madre hematopoyéticas (o progenitores hematopoyéticos) encargadas de la hematopoyesis, que es la formación de todos los tipos de células que conforman el sistema hematopoyético (Domen, 2006). En las Figuras 1 y 2 se puede observar el proceso de hematopoyesis. En la Figura 1 se observa cómo el proceso se origina desde el interior del hueso, y en la Figura 2 se puede ver un mapa de diferenciación celular en el que la célula madre pluripotencial es capaz de originar el resto de células sanguíneas.

Figura 1. La hematopoyesis en el interior óseo.



Fuente: Domen (2006).

Figura 2. Mapa de maduración celular.



Fuente: Reguerio González, López Larrea, González Rodríguez y Martínez Naves (2002).

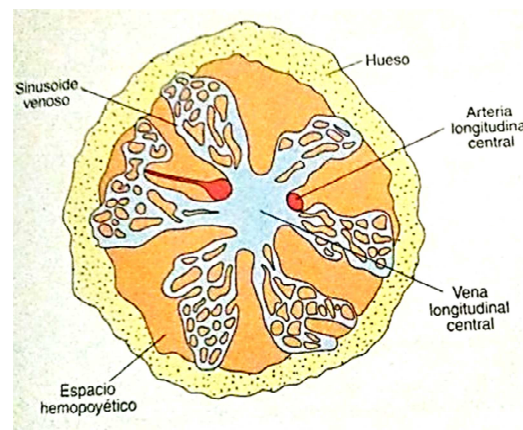
La médula ósea se localiza en el interior de los huesos, en especial de huesos largos, siendo el esternón y las crestas ilíacas del hueso de la cadera los de elección por los profesionales sanitarios para la toma de muestras.

La primera medula ósea aparece en el feto en el segundo mes de vida intrauterina. Ésta va tomando el control de forma gradual de la función formadora de sangre que tenía el hígado, y es el principal tejido hematopoyético de la última mitad de la vida fetal y del resto de la vida (Geneser, 2000).

La medula ósea se diferencia en roja y amarilla. La roja tiene la actividad hematopoyética mientras que la amarilla casi no posee esta actividad, predominando la presencia de adipocitos. Los dos tipos pueden transformarse entre sí. Al inicio de la vida toda la médula ósea es roja, pero a partir de los 5 años se comienza a transformar progresivamente en amarilla (Geneser, 2000). Así mismo, en algunos casos concretos, como por ejemplo una hemorragia grave, la médula amarilla puede convertirse otra vez en roja (Wojciech Pawlina, 2008).

En la médula ósea se diferencia dos tipos de compartimentos, uno vascular y otro hematopoyético (ver Figura 3). Las células del compartimento hematopoyético pasan a la sangre cuando obtienen cierto grado de diferenciación celular, el estadio de mielocito, en el que obtienen movilidad propia y están capacitados para desplazarse a la sangre

Figura 3. Compartimento vascular y hematopoyético.



Fuente: Geneser (2000).

2.2 Enfermedades relacionadas con la médula ósea.

En algunas ocasiones, las células que se originan en la médula ósea, derivadas de la célula madre pluripotencial, se producen de forma excesiva, insuficiente o anómala como consecuencia de ciertas patologías.

El trasplante de médula ósea permite su curación al sustituir las células defectuosas por otras normales procedentes de un donante sano. En muchas de estas enfermedades el trasplante es la única opción terapéutica (REDMO, s/f).

Algunas enfermedades que se podrían tratar hoy en día mediante trasplantes de médula son las siguientes (Cortina Rosales, 2008; Imrie, 2009; Jaime Fagundo, 2004; Moscardó, s/f; Rifón, 2006; Urbano-Ispizua, 2002).

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------|
| - Amiloidosis | - Hemoglobinuria paroxística |
| - Anemia aplásica severa adquirida | nocturna |
| - Anemia de Falconi | - Leucemia aguda promielocítica |
| - Enfermedades autoinmunes | - Leucemia linfoblástica aguda |
| | - Leucemia linfocítica crónica |

- Leucemia mieloide aguda
- Leucemia mieloide crónica
- Linfoma de Burkitt
- Linfoma Folicular
- Linfomas Hodgkin's
- Linfomas no Hodgkin's
- Mieloma múltiple
- Síndromes mielodisplásicos
- Talasemia
- Trastornos mieloproliferativos (policitemia, mielofibrosis primaria)
- Tumores sólidos

Sin embargo, no todas las enfermedades pueden tratarse con el mismo tipo de trasplante de progenitores hematopoyéticos. Como se expone a continuación en la siguiente tabla (Tabla 1), existen enfermedades para las cuales se descarta un tipo de trasplante, se aconseja uno respecto al otro, y otras en la que es indiferente a priori el tipo de trasplante.

Tabla 1. Principales indicaciones de trasplante de progenitores hematopoyéticos y tipo de trasplante más indicado en cada situación.

	Autólogo	Alogénico
Neoplasias		
LMA (Leucemia mieloide aguda)	+	+
LLA (Leucemia linfóide aguda)	-/+	+
LMC (Leucemia mieloide crónica)	+/-	+
SMD (Síndromes mielodisplásicos)	+/-	+
SMP (Síndromes mieloproliferativos)	+/-	+
Linfomas	+	+
Mieloma	+	+
LLC (Leucemia linfática crónica)	+	+
LMMJ (Leucemia mielomonocítica juvenil)	-	+
Tumores sólidos	+	+/-
Otras Enfermedades		
Amiloidosis	+	-/+
Enfermedades autoinmunes	+	-/+
Anemia aplásica	-	+
Hemoglobinuria Paroxística Nocturna	-	+
Anemia de Fanconi	-	+
Anemia de Blackfan-Diamond	-	+
Talasemia	-	+
Inmunodeficiencias	-	+
Síndrome de Wiskott-Aldrich	-	+
Errores congénitos del metabolismo	-	+

Fuente: Rifón (2006).

2.3 Tipos de trasplantes.

Como se ha descrito con anterioridad, en función de la patología, existen preferencias en cuanto al tipo de trasplante. Así mismo, el facultativo debe decidir sobre la idoneidad de un método u otro, teniendo en cuenta diferentes criterios como la compatibilidad o la disponibilidad.

Para poder describir los tipos de trasplante hay que dividirlos en base al lugar de procedencia de las células hematopoyéticas que se recolectan y por otro lado en función de la persona que dona éstas células.

2.3.1 SEGÚN LA FUENTE

Las células madre pueden obtenerse de la médula ósea, de la sangre periférica y de la sangre que contiene el cordón umbilical en el momento del parto. Por este motivo, también se le conoce como trasplante de progenitores hematopoyéticos (REDMO, s/f).

Medula ósea:

Es la fuente clásica para la obtención de progenitores hematopoyéticos y la mejor localización para recolectar células madre hematopoyéticas. Éste fue durante mucho tiempo el único método existente para tal fin. En la actualidad, existe un descenso en su utilización principalmente por las siguientes causas: se trata de un procedimiento invasivo, la necesidad de utilizar el quirófano, anestesia general o epidural, la necesidad de realizar una técnica invasiva, mayor posibilidad de complicaciones, etc. (Domen, 2006; Rifón, 2006).

La médula ósea se extraía antiguamente tanto del esternón como de la cadera. Sin embargo en la actualidad la punción esternal ya casi no se realiza por el riesgo que supone perforar el esternón; además, a menudo no se lograba recoger cantidad suficiente de médula ósea. Sí se emplea la cristapunción, que es la perforación del hueso de la cadera a través de la espina ilíaca posterior superior hasta el espacio medular. Este procedimiento no supone los riesgos anteriormente descritos (Geneser, 2000). Además, mediante las punciones de las crestas ilíacas sí se obtiene la cantidad suficiente de médula ósea, que suele ser de unos 10-20 ml/kg (Rifón, 2006).

Posteriormente, debe someterse a la separación en un gradiente de densidad para disminuir el volumen, aumentar la concentración y la pureza antes de ser implantadas en el receptor (Cortina Rosales et al, 2008).

Sangre periférica:

Como se ha comentado anteriormente, la médula ósea es la localización idónea para obtener células madre hematopoyéticas, sin embargo, existe un procedimiento mediante el cual un gran número de estas células madre se liberan al torrente sanguíneo. Además, resulta más cómodo para el donante (Domen, 2006).

En sangre periférica, en condiciones normales, se encuentran poblaciones de células similares a las de la médula ósea, pero en una concentración bastante menor. Para modificar esta situación, se emplean las llamadas terapias con factores estimuladores.

El factor estimulador de colonias granulocíticas (FEC-G) es el método más empleado para recolección de células madre, por encima del método de médula ósea tradicional. Su función consiste en la liberación de las células madre de los nichos de la médula ósea y movilizarlas hacia el torrente sanguíneo. Una vez alcanzados los niveles óptimos se recolecta mediante aféresis en separadores celulares. Además, se han demostrado una serie de ventajas respecto del método anterior, y es que es posible recolectar un mayor número de células madre, los efectos adversos son menores, y cuando ocurren son menos intensos y duraderos, la no necesidad de utilizar un quirófano ni anestesia, y que se puede realizar en personas que presenten deformaciones o afecciones óseas que contraindique la cristapunción (Cortina Rosales et al., 2008).

Hay que tener en cuenta que para situaciones en las que se requieran altas dosis de aloinjertos de células madre procedente de donantes no idénticos la donación de sangre es la mejor y a veces única opción (Urbano-Ispizua, 2002).

Se requiere de la administración de una dosis subcutánea de 10 a 16 mcg/kg por día durante cuatro días consecutivos para conseguir una buena movilización. A continuación, en el quinto día, se desarrollaría la aféresis. A veces, aunque en la minoría de los casos, se necesita una segunda donación al sexto día, para aquellos casos en los que se requiera de una dosis mayor de progenitores y de una depleción de linfos T. Recientes estudios están demostrando que la asociación del plerixafor (que es una quimioquina encargada de potenciar y dirigir la migración celular) a los factores estimuladores de colonias granulocíticas (FEC-G) da mejores resultados que el empleo único de FEC-G (Sanz Caballer, s/f). Además, la recuperación hematológica es más rápida, y disminuye complicaciones y tiempos hospitalización.

La donación de sangre periférica se asocia a un injerto más rápido en el receptor, aunque preocupa que exista una alta incidencia de enfermedad injerto contra huésped crónica. A pesar

de esto, en pacientes con enfermedades avanzadas, este tipo de trasplante con sangre periférica ha demostrado mejores resultados en cuanto a mortalidad supervivencia y liberación de la enfermedad que con alotrasplante de médula ósea. No ha sido demostrado en pacientes cuyo hallazgo de la enfermedad ha sido temprano (Urbano-Ispizua, 2002).

Por otro lado, se han encontrado recientes estudios que han infundado el temor que se tenía a los aloingertos por la alta dosis de linfocitos T, que podían aumentar el riesgo de la enfermedad de injerto contra el huésped y otras complicaciones, demostrando resultados similares o incluso mejores en algunos casos (Rifón, 2006).

Cordón umbilical:

Se obtiene a partir de la sangre del cordón umbilical en el momento del parto. No supone ningún tipo de riesgo ni para la madre ni para el recién nacido. La sangre se congela y puede ser utilizada hasta 15 años más tarde (Garrido, 2008).

Esta sangre es rica en progenitores hematopoyéticos. El inconveniente es que presenta un volumen muy limitado, lo que influye en una lenta recuperación inmunohematológica del paciente (Rifón, 2006).

Una ventaja de su utilización es la baja tasa de enfermedad aguda de injerto contra huésped en receptores de trasplante, incluso cuando se acepta una mayor incompatibilidad HLA que en trasplantes de otras fuentes de progenitores (Sanz Caballer, s/f).

En nuestro país, 1 de cada 138 unidades de SCU almacenadas es trasplantada. En el caso de la Médula ósea /Sangre Periférica, solamente 1 de cada 2.214 donantes registrados termina finalmente en un trasplante (ONT, 2000).

La muestra obtenida en cualquiera de las formas anteriormente descritas, se administrará al paciente por vía intravenosa y las células madre circulantes se ubican en sitios específicos de la estroma de la médula ósea y comienzan la hematopoyesis allí, se denomina “homing” y se cree que debido a la presencia de moléculas de adhesión específicas, reaccionan con los receptores en la superficie de las células madre (Geneser, 2000).

2.3.2 SEGÚN EL DONANTE

ALOGÉNICO:

Es el más común. Se realiza entre individuos con diferencias genéticas pero con la mayor identidad posible entre los antígenos del HLA. Se requiere de inmunosupresión al receptor ya que existe un mayor rechazo en líneas generales. Tiene la ventaja de que se trasplantan células sanas con efecto injerto contra tumor.

La fuente de trasplante alogénico puede ser:

*Hermanos HLA idénticos: total identidad en los HLA tipo I y II. La mejor situación alogénica posible. Solo 25-30% de los pacientes.

*Hermanos o familiares no totalmente idénticos: diferencia de 1 o 2 locus. Existe aumento de complicaciones por enfermedad injerto contra huésped.

*Donantes Haploidenticos: normalmente padre o madre. Comparten un haplotipo del HLA. Mayor riesgo de EICH, requiere depleción de linfocitos como profilaxis. Disponible en un 90% de pacientes.

*Donantes no emparentados: tienen que ser idénticos todos locus HLA y aun así tienen mayor riesgo de complicaciones.

SINGÉNICO O ISOGÉNICO:

Se emplea entre gemelos univitelinos, no hay rechazo, por total identidad genética e inmunológica. Es muy infrecuente. Al no haber riesgo de rechazo, no se emplea inmunosupresión. La desventaja es que tampoco existe efecto injerto contra tumor y hay mayor probabilidad de recaídas.

AUTÓLOGO O AUTOTRASPLANTE:

Se obtienen las células progenitoras del mismo paciente. Después de administrar quimioterapia y/o radioterapia en el enfermo, se administran al paciente.

Existe riesgo de reinfundir células tumorales, aunque este riesgo es menor con el uso de sangre periférica y no se puede emplear en enfermedades primarias de médula ósea. Como es lógico no existe injerto contra huésped, pero tampoco injerto contra tumor (Cortina Rosales, 2008; Jaime Fagundo, 2004; Rifón, 2006).

2.4 Importancia del complejo mayor de histocompatibilidad.

Anteriormente se ha hablado de compatibilidad, HLA o antígeno leucocitario humano y CMH o complejo mayor de histocompatibilidad. En las siguientes líneas, se definirán estos conceptos y se relacionará con el trasplante de médula ósea y la importancia que conlleva.

La existencia del sistema inmune adaptativo dificulta la sustitución de órganos dañados mediante trasplante, ya que la exposición a los antígenos foráneos del injerto provoca una fuerte respuesta inmune que, a menudo, provoca el rechazo (Reguerio González, López Larrea, González Rodríguez y Martínez Naves, 2002).

El trasplante alogénico, en numerosas ocasiones, es la única opción para pacientes que no tengan ningún familiar histocompatible. Ser compatible significa que las células del donante y del paciente son tan parecidas que pueden convivir indefinidamente en el receptor. La probabilidad de que algún día aparezca un paciente compatible con el donante es muy baja (Martínez-Álvarez, 2005; REDMO, s/f). Por tanto, encontrar un donante compatible es la principal problemática del trasplante de médula ósea debido a que hay un gran polimorfismo, esto significa que existen grandes variaciones entre los genes de unas personas y otras, que se encuentran en el complejo mayor de histocompatibilidad (MHC) de cada persona (Tabla 2). En los humanos el MHC se localiza en el cromosoma 6 y es conocido como antígenos leucocitarios humanos (HLA). Los HLA son proteínas que se encuentra en la superficie de células de tejidos y leucocitos (Martínez-Álvarez, 2005; López-Martínez, 2005).

Tabla 2. Listado parcial del polimorfismo existente.

HLA-A	HLA-B		HLA-C	HLA-DR	HLA-DQ	HLA-DP
A1	B7	B55	Cw1	DR1	DQ2	DP1
A2	B703	B56	Cw2	DR103	DQ4	DP2
A203	B8	B57	Cw4	DR4	DQ5	DP3
A210	B13	B59	Cw5	DR7	DQ6	DP4
A3	B18	B60	Cw6	DR8	DQ7	DP5
A11	B27	B61	Cw7	DR9	DQ8	DP6
A23	B35	B62	Cw8	DR10	DQ9	
A24	B37	B63	Cw9	DR11		
A2403	B38	B64	Cw10	DR12		
A25	B39	B65	Cw12	DR13		
A26	B41	B67	Cw14	DR14		
A29	B42	B71	Cw15	DR15		
A30	B44	B72		DR16		
A31	B45	B73		DR17		
A32	B46	B75		DR18		
A33	B47	B76		DR51		
A34	B48	B77		DR52		
A36	B49	B78		DR53		
A43	B50					
A66	B51					
A68	B52					
A69	B53					
A74	B54					

En la presente tabla, se recogen las moléculas para las que existen reactivos que las identifican. Esto quiere decir que el polimorfismo posible, atendiendo a la secuencia genética, es mucho mayor.

Fuente: Reguerio González, López Larrea, González Rodríguez y Martínez Naves (2002).

El MHC o HLA, como se ha comentado, está formado por un conjunto de genes alineados encargados de la defensa inmunológica del organismo, distinguiendo lo propio de lo extraño. El HLA del donador se presenta a las células del sistema inmune (células T) del huésped (López-Martínez, Chávez-Muñoz, & Granados, 2005).

Cuando se realiza el trasplante, las células T reconocen los aloantígenos del HLA del donante. Esto es el punto central que puede iniciar el rechazo al trasplante.

En los trasplantes, puede producirse rechazo en dos direcciones:

- El receptor rechaza a las células trasplantadas.
- Las células trasplantadas rechazan a las células del receptor. Se conoce como “enfermedad injerto contra huésped” y es una grave complicación del trasplante hematopoyético.

Los antígenos HLA son distintos en cada persona (excepto gemelos univitelinos). El paciente hereda la mitad de los antígenos de su padre y la otra mitad de su madre. Esto se traduce en que la máxima probabilidad de compatibilidad se encuentra entre los hermanos. Esta probabilidad es del 25% y la de encontrar otro familiar menos del 5%. Esto quiere decir, que un gran porcentaje de pacientes tienen que poner sus esperanzas en la difícil tarea de encontrar un donante voluntario no emparentado que le sea compatible (REDMO, s/f).

2.5 Normativa.

La legislación vigente referida a la donación de médula ósea se recoge en el Real Decreto 1301/2006 de 10 de noviembre del cual expone los siguientes puntos de interés para todo donante (Real Decreto 1301, 2006).

En el artículo 3 se hace referencia a la gratuidad y carácter no lucrativo de la donación. Además no supondrá gravedad para el donante, debiendo garantizarse la asistencia precisa para su restablecimiento. Podrán recibirse compensaciones para cubrir gastos e inconvenientes

derivados de la obtención de la muestra, así como transporte, alojamiento, dietas, jornadas laborales perdidas (REDMO, s/f).

En el artículo 4 se marca que tanto la donación como la promoción y publicidad de centros y servicios sanitarios, es de tipo general y no específica a una persona determinada, recalcando le carácter voluntario, altruista y desinteresado.

En el artículo 5 se cita la importancia de informar y educar a la población general así como la promoción de conocimientos entre profesionales sanitarios.

En el artículo 6 se garantiza la confidencialidad de los datos de todos los pacientes y donantes.

En el artículo 7 se cita que el consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento antes de la obtención de la célula y/o el tejido, excepto en los casos de obtención de progenitores hematopoyéticos de sangre periférica o de médula ósea, en que la revocación sólo podrá producirse antes del inicio del tratamiento de acondicionamiento en el receptor.

En el artículo 9 se expone que solamente se podrá realizar la donación de médula en aquellos centros autorizados para ello por la autoridad sanitaria competente según el real decreto 1277/2003 de 10 octubre en el que se establecen bases de autorización de centros.

El artículo 11 dice que la obtención de células se realizará mediante procedimientos estandarizados.

Por otro lado, encontramos el Real decreto-ley 9/2014, de 4 de Julio por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, en el que se comenta que el real decreto anteriormente enunciado, que extrapolaba la normativa europea aprobada en la Directiva 2004/23/ CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, aplicada al ámbito español carecía de validez tras ser anulada por el Tribunal Supremo por insuficiencia de rango. Por tanto, este nuevo Real decreto-ley surge como necesidad de regular este ámbito tras la ausencia de normativa. Esta nueva normativa, recoge los mismos artículos citados con anterioridad (Real decreto-Ley 9/2014, 2014).

2.6 Complicaciones para el donante.

En primer lugar, es importante resaltar que la médula que se dona no es médula perdida, ya que es un órgano capaz de regenerarse, las células madre hematopoyéticas son capaces de renovarse (Domen, 2006).

2.6.1 MÉDULA:

Los efectos secundarios del empleo de anestesia general suelen presentarse en forma de molestias en la boca o garganta como consecuencia del tubo endotraqueal para la respiración; sensación de náuseas e inestabilidad, por lo que se indica la posterior hospitalización durante 24h. También podría producirse una reacción alérgica a alguno de los medicamentos empleados.

Si se emplea anestesia epidural, los efectos secundarios pueden ser que el anestésico no haga su efecto deseado y se indique la anestesia general; dolor de cabeza o de espalda en los días siguientes a la donación, que remite con tratamiento analgésico convencional.

En tanto en cuanto a la técnica en sí se refiere, se suele producir dolor en la zona de punción que remite con analgesia convencional generalmente a las 48 horas; es posible que se den unas décimas de fiebre en las primeras horas tras la intervención; sensación de mareo derivada de la anestesia; puede producirse una anemia derivada de la disminución de glóbulos rojos y hemoglobina durante unas semanas; y excepcionalmente podría dar lugar a una infección en el sitio de punción (REDMO, s/f).

2.6.2 SANGRE PERIFÉRICA:

Los efectos secundarios más comunes suelen ser dolor general de huesos y músculos similar al de la gripe, dolor de cabeza, sensación de ansiedad, dolor torácico inespecífico, náuseas, vértigo o sudoración nocturna. Durante el procedimiento de aféresis es común notar calambres u hormigueos, que son derivados del citrato, anticoagulante que utiliza el separador celular. Los valores analíticos verán incrementadas las cifras de leucocitos tras la administración de los factores de crecimiento y disminuidas las de plaquetas y leucocitos tras la intervención, sin conllevar ningún riesgo para el paciente. También podrían producirse complicaciones por la necesidad de emplear un catéter central por la imposibilidad de disponer venas en los brazos de buen calibre (5% casos) (REDMO, s/f).

En recientes estudios se han comprobado los efectos secundarios más frecuentes durante la administración del FEC-G: el 19,3 % presentaron dolores óseos, el 5,1 % cefalea y 2%

mialgias. Generalmente, aconteció a partir de la tercera dosis. 2 casos tuvieron un hematoma en el sitio de punción, con necesidad de canalizar una nueva vena. No se produjeron alteraciones cardiovasculares ni otras manifestaciones secundarias (Cortina Rosales et al, 2008).

2.7 El proceso de donación.

Para hacerse donante de médula ósea habría que seguir una serie de pasos hasta que finalmente se realice la posible donación. Es primordial estar bien informado.

En primer habría que llamar por teléfono al Centro de Referencia de Donantes de su Comunidad Autónoma para concertar un día para recibir toda la información que se nos pueda plantear, hacer las pruebas de compatibilidad y rellenar la inscripción.

Esta petición, será registrada en la base de datos nacional y registros internacionales. Estas bases de datos hacen posible una búsqueda rápida en el caso de que aparezca un paciente que requiera un donante. Se contrastan diferentes variables con los datos almacenados y se ordenan de mayor a menor compatibilidad los donantes potenciales para ese paciente.

A partir de aquí, si la persona es seleccionada como posible donante, se pone en marcha la llamada etapa de activación. Se solicitará una nueva muestra sanguínea a todos los donantes preseleccionados para un paciente para realizar un tipaje de alta resolución mediante técnicas de ADN. Además, se verifica si el donante tiene o ha tenido alguna enfermedad infecto-contagiosa y el funcionamiento de sus principales órganos.

Una vez seleccionado, se volverá a preguntar al paciente si quiere seguir adelante con la donación, tras informarle del tipo de trasplante que necesita el paciente (medula o sangre).

Es muy importante destacar que el donante puede echarse atrás en cualquier momento del proceso, salvo cuando acepta y se comienza el tratamiento de preparación para el trasplante en el paciente, ya que supondría su muerte.

La decisión de un método u otro depende de las necesidades del enfermo en función de patología y situaciones clínicas determinadas. En el caso en que se contraindique anestesia general o epidural en el paciente, se acepta la donación de sangre periférica.

Finalmente, en la etapa gestión de la donación se elige al más idóneo y se pone en contacto con el paciente así como de su facultativo que tiene que autorizar que el estado del paciente es idóneo. El donante se someterá a un examen médico completo. Tras la donación,

REDMO hace seguimiento del donante y paciente durante un tiempo (Fundación Josep Carreras, s/f).

2.8 Datos actuales de donación en España.

Gracias a los datos extraídos de la memoria anual REDMO 2015 se puede enmarcar la situación actual (Memoria anual REDMO, 2015). Ver Anexo 1.

Se observa cómo existe una evolución creciente en el número de donantes disponibles, aumentando este último año en 36.389 llegando al total de 200.678 inscritos un 22% más que el año anterior. Nuestra comunidad autónoma se encuentra en cabeza aportando un 20% del total de donantes inscritos.

Sin embargo, a pesar del gradual incremento de donantes de médula ósea a nivel nacional, se puede hablar de valores muy bajos en comparación con los datos de donaciones de sangre en España en los que en el año 2014 se sumaron 194.952 nuevos donantes (cantidad similar a la de donantes de médula inscritos), y se registraron un total de 1.971.887 donantes activos durante ese curso (Federación Española de Donantes de Sangre, 2015).

A nivel mundial, haciendo una suma de casi 27 millones de donantes de médula inscritos, España se encuentra en 15º lugar, mientras que a nivel Europeo (que aporta 10 millones de donantes) se encuentra en 7º lugar.

Se observa una gran equidistancia entre la donación de médula y la donación de sangre, si se realiza una comparación con los datos de donación de sangre en 2015 a nivel mundial, en el que se cita que se obtuvieron 108 millones de unidades de sangre (Organización Mundial de la Salud, 2015).

En 2015, 872 pacientes iniciaron el proceso de búsqueda de donante compatible. 459 buscaban MO/SP, 26 SCU, y 387 una búsqueda de todos los tipos.

Podemos observar cómo los principales diagnósticos por los cuales se emprende la busque activa de médula, son Leucemias, síndrome mielodisplásico, linfomas y malformaciones congénitas. Es destacable la cifra de leucemia mieloide aguda, la cual ha triplicado sus cifras en 10 años.

Durante el pasado año se realizaron un total de 450 trasplantes, la misma cifra que en el año anterior. Los trasplantes de médula ósea disminuyeron un 5% (75 trasplantes) los de sangre

periférica aumentaron un 10% (314 trasplantes) y los de SCU disminuyeron hasta un 31% (61 trasplantes) (Memoria anual REDMO, 2015).

2.9 La sociedad y la donación de médula ósea

Como se explicó con anterioridad, existen dificultades para la obtención de médula ósea compatible con cada paciente. El factor limitante de la actividad trasplantadora reside lógicamente en la disponibilidad de órganos. Para mejorar esto se debe priorizar el acto de donar y potenciar los recursos humanos comunitarios para que el número de donaciones sea mayor. Se precisa una mayor concienciación social para crear una cultura de donación y trasplante (Moreno Arroyo, 2009; Natenson, 2005).

Según algunos estudios (e.g., Moreno Arroyo, 2009; Pérez Rodríguez, 2002) existen una serie de variables que intervienen directamente sobre la decisión de donar de médula ósea. Estas variables son:

Edad: la población joven muestra una visión más positiva frente a la donación de médula ósea y al trasplante.

Género: las mujeres presentan una mayor disposición para donar médula ósea que los hombres.

Nivel cultural y posición económica: presentan una actitud más favorable aquellas personas con nivel cultural alto y económicamente mejor posicionadas.

La familia: existe un efecto positivo sobre la decisión a donar médula ósea cuando la donación es dirigida hacia familiares o personas allegadas. Además refuerza positivamente conocer que la actitud y opinión de la pareja es favorable.

Inmigración: se han descrito casos en los que influyen como factores determinantes en los bajos índices de donación las dificultades de integración social que sufren algunas personas inmigrantes, el idioma, la ausencia de familiares y el escaso desarrollo de procesos de donación en sus países de origen.

Religión: en España el grueso de la población es católica, pero existe una gran diversidad religiosa. Las creencias religiosas son muy influyentes y pueden oponerse o dificultar el acceso a la donación. Testigos de Jehová y Judíos ortodoxos rechazan la donación de médula y el trasplante. (de Miguel Martín, 2002)

La falta de información: a mayor conocimiento sobre la médula ósea, los programas de donación, los métodos de extracción, las enfermedades que puede tratar y otros aspectos de su temática, mayor será la disposición para donar

Otra línea de investigaciones, se centra en la descripción de casos de trasplantes alogénicos entre hermanos compatibles a los que les surgen dificultades psicológicas para afrontar la donación. Uno de los estudios muestra que estas dificultades son ocasionadas por la falta de información requerida ante tales circunstancias debido a la total centralización de la atención en el paciente, y no dedicarle la atención necesaria al donante, por parte de familia y profesionales sanitarios. Otras investigaciones revelan que ha habido casos en los que el donante no ha estado de acuerdo con la donación, pero se sentía obligado a salvar la vida de un hermano por la presión que ejercían sobre él, el profesional sanitario y la familia. En definitiva, por las dificultades para la obtención de órganos, y en concreto la médula ósea, se debe priorizar el acto de donar y potenciar los recursos humanos comunitarios, teniendo en cuenta los factores que afectan a la decisión de donar para que el número de donaciones sea mayor. Se debe crear una cultura del trasplante, que trate de concienciar a la población de que los trasplantes pueden prolongar la vida de muchas personas (Natenson, 2005).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

El punto central de este trabajo es la propuesta de un estudio empírico, con el fin de determinar el grado de conocimiento y actitudes que tienen los donantes de sangre, usuarios del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda, frente a la donación de médula ósea, y valorar si este conocimiento influye en la decisión de donar médula ósea o no. Así mismo, se propone el estudio de una serie de variables sociodemográficas que podrían afectar a la predisposición a la donación.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar el nivel de conocimiento sobre la donación de médula ósea que tienen los donantes de sangre usuarios del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda
- Identificar las actitudes hacia la donación de médula ósea que tienen los donantes de sangre usuarios del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda
- Analizar si existe relación entre el grado de conocimiento de las personas que ya son donantes de sangre con la actitud hacia la donación de médula ósea.

- Evaluar si la actitud hacia la donación de médula ósea cambia tras recibir información básica sobre la misma.

- Estudiar el efecto de variables como la edad, el sexo, el nivel de estudios y el conocimiento de un familiar o conocido con una enfermedad relacionada con la médula ósea en la predisposición a la donación.

3.3. Hipótesis

- Los donantes de sangre evaluados presentarán un alto grado de desconocimiento sobre lo que es la médula ósea, cuáles son sus funciones, la importancia que conlleva, así como de los procesos de extracción de la misma. Además, mostrarán unos conocimientos estereotipados sobre esta temática.

- La actitud frente a la posible futura donación de médula ósea a la que podrían someterse los donantes de sangre con los que trabajaremos pondrá de manifiesto un nivel bajo de predisposición a la misma.

- El grado de información sobre la donación de médula ósea influirá en la actitud, favorable o desfavorablemente. En concreto, los participantes con mayor conocimiento sobre el proceso mostrarán mayor predisposición a donar que aquellos con un grado de información menor.

- Tras la realización de la entrevista, y la posterior información estandarizada que se ofrecerá a todos los participantes, se observaría que el grado de actitud mostrado por nuestros participantes respecto a la donación de médula ósea presentará una notable mejoría.

- Aquellos que posean un conocimiento más amplio y por ende, un mayor grado de actitud frente a la donación, será como consecuencia de tener relación con algún paciente que requiera de un trasplante, o tener formación educativa en el ámbito sanitario. Así mismo, se obtendrán mejores resultados en personas jóvenes y con formación académica.

4 METODOLOGÍA

4.1 PARTICIPANTES

Para la selección de los participantes involucrados en la investigación, nos dirigiremos a la unidad de donación de sangre del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda. El tipo de muestreo será intencional o de conveniencia, con el que trataremos de adquirir muestras representativas.

En el estudio participarían 100 personas aproximadamente, intentando equilibrar los participantes según el género en función de la disponibilidad y los usuarios de la unidad. Su participación es voluntaria y anónima. Así mismo, la duración del estudio también variará en función de disponibilidad y participación de los usuarios.

Como criterio de inclusión se fija el hecho de ser donante de sangre, sin hacer distinción en el número de donaciones realizadas o si es ésta la primera.

Como criterios de exclusión se fijará un mínimo de edad de 18 años, que es el mínimo para donar sangre, así mismo, estarán excluidas aquellas personas que no tengan un nivel adecuado de comprensión del español, ya que se realizarán una manipulación sobre la muestra, para la cual se empleará un pequeño dossier explicativo redactado en castellano.

4.2 INSTRUMENTOS

Para la recogida de información de cada uno de los participantes, se emplearán dos tipos de instrumentos. Por un lado se dispone de una entrevista (método cualitativo), mediante la que se recabaría información sobre el conocimiento de la temática (Anexo 4). El otro instrumento será un cuestionario con respuestas tipo Likert (método cuantitativo), para evaluar la actitud o predisposición hacia la donación (Anexo 3).

4.2 DISEÑO

La investigación planteada presenta las siguientes características:

Analítico: evalúa una presunta relación causa-efecto. El agente causal sería el desconocimiento y el efecto que supondría sería tener un bajo grado de actitud frente a la donación de médula ósea.

Transversal: el análisis se realiza en un momento determinado, no hay seguimiento del paciente durante un tiempo fijado.

Cuasiexperimental: con el presente diseño, se trataría de obtener una muestra, y contrastar parte de sus respuestas (sobre sus actitudes), antes y después de provocar una manipulación (sobre su conocimiento). El diseño planteado no requiere de grupo control.

Cuantitativo y Cualitativo: sería de tipo mixto, con preguntas abiertas y cerradas en su mayoría. El cualitativo, se realiza mediante entrevista y describiría el conocimiento que tienen los participantes. Por otro lado, el cuantitativo evaluaría la actitud de cada individuo frente a la donación.

Respecto a la explotación de los datos, se llevaría a cabo una comparación de medias para muestras relacionadas y análisis de varianzas (ANOVAS) con cada uno de los factores o variables independientes (enumeradas a continuación). En primer lugar, para analizar si existen diferencias significativas en la variable actitud en función del grado de conocimiento se emplearía un T-TEST; de esta forma se evaluaría a los participantes respecto al conocimiento previo (pre) y tras realizar la manipulación sobre estos mismos (post). En segundo lugar, para el análisis del resto de variables independientes se utilizarían ANOVAS.

Variables independientes:

- o Conocimiento previo y posterior (variable continua). Se refiere a la noción o entendimiento que tiene una persona sobre la temática de la donación de médula ósea y la donación de ésta. Para su conversión a variable categórica se crearían tres niveles a través del cálculo de los percentiles 25, 50 y 75, dando lugar a participantes con conocimiento alto, medio y bajo,
- o Nivel de estudios (variable categórica). Los participantes se dividirían por grupos en función de su formación académica.
- o Formación profesional (variable categórica). Los factores serían tener o no formación sanitaria.
- o Relación con familiar o conocido que requiera o haya requerido un trasplante (variable categórica). La respuesta sería dicotómica de “sí” o “no”.
- o Edad (variable continua). Para el análisis estadístico se harían grupos de edad, por ejemplo: 18-25, 25-35, 35-45, 45-55, 55-65.
- o Género (variable categórica). Habría dos niveles: hombre y mujer.

Variable dependiente:

- o Actitud frente a la donación (variable continua). Es la predisposición de una persona manifestando su posicionamiento respecto a la donación, ya sea positiva o negativamente, sin tener en cuenta si esa persona donaría o no. Se transformaría en factorial y se dividiría en grupos de actitud muy baja, baja, media y alta. Estos grupos se calcularían mediante estadísticos descriptivos calculando los percentiles 25, 50 y 75 de la muestra.

5 PLAN DE TRABAJO Y PROCEDIMIENTO

La proyección de este trabajo de investigación se concreta en 4 etapas que se comentan a continuación.

Primera etapa: Planteamiento de la temática en función de la detección, como futuro profesional de enfermería, de un grado de conocimiento escaso, nulo o erróneo acerca de la donación de médula ósea en la población.

Segunda etapa: Planteamiento de objetivos, hipótesis y participantes en los que se va a centrar el presente manuscrito para desarrollar el proyecto, así como el estilo de trabajo.

Tercera etapa: Documentación sobre la temática. La búsqueda se realizó en diversas bases de datos, google académico, páginas webs de fundaciones y libros de texto. La información recogida ha sido útil para introducir y conceptualizar el proyecto.

Cuarta etapa: Elaboración de encuestas de conocimientos y actitudes, de tipo cuantitativo y cualitativo con respuesta dirigida y escala tipo Likert, así como la realización de un folleto informativo que permite que a todos los participantes se les dé la misma información sin variabilidad.

Una vez planteado esto, para llevar a cabo la investigación habría que presentar un informe al Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Jaén que autorizará la realización de la investigación.

Así mismo, habría que ponerse en contacto con el Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda y presentar un documento de autorización y conformidad que permita trabajar en el proyecto sin interferir en su funcionamiento normal y siguiendo la normativa legal y las normas éticas.

Posteriormente, se comenzaría a recabar información de los participantes. La obtención de información será mediante entrevista y cuestionario.

En esta fase se explicaría a los participantes el objetivo de la investigación y las instrucciones necesarias para participar. Una vez firmada la hoja de información y consentimiento informado se procedería a la realización de la entrevista y el cuestionario, manteniendo siempre el anonimato y la privacidad. Para ello se pediría al hospital que facilitara una sala para el desarrollo de la investigación.

La secuencia a seguir en el procedimiento puede dividirse en dos grandes bloques, la fase *pretest* y la fase *posttest*. En primer lugar se rellenará el Anexo 2 de recogida de datos generales del paciente. A continuación se procedería con el Anexo 3, cuestionario de actitudes. Tras éste, se facilitará el Anexo 4, encuesta sobre conocimientos. Hasta aquí podríamos considerar la fase *pretest*. Una vez cumplimentado todo esto, se ofrecerá al participante el Anexo 5, un folleto informativo sobre la donación a partir de los aspectos recogidos en la entrevista. Tras esta manipulación sobre el participante, se volverá a pasar el Anexo 3 referente a actitudes. Para finalizar, se hará entrega del Anexo 6 para valorar la autopercepción postinformación de conocimientos.

Tras la obtención de datos, se pasaría a su explotación. Esto supone trasladarlos a un programa que permita su análisis estadístico. Posteriormente se llevaría a cabo la interpretación y presentación de los resultados.

Finalmente, se contrastarán los resultados con las hipótesis formuladas, valorando si estas hipótesis son ciertas en nuestra población de estudio o si la formulación de algunas de ellas es errónea.

6 CONCLUSIÓN

En el presente trabajo fin de grado se ha planteado un proyecto de investigación con el objetivo de profundizar en los factores que determinan la predisposición hacia la donación de médula ósea. Tras el diseño del estudio empírico, la recogida de datos y la interpretación de los resultados, se tendría que contrastar la información encontrada con las hipótesis planteadas inicialmente, así como comparar dichos resultados con la bibliografía existente sobre el tema.

Los resultados que se esperan obtener con el presente estudio, serían los siguientes:

► La mayor parte de la población evaluada desconocerá ampliamente la temática, siendo los resultados más acusados en población de mayor edad y menor nivel educativo.

► Respecto a la actitud, se obtendrá una mejoría tras la manipulación sobre la muestra con la dotación de conocimientos básicos, lo que se traduce en una influencia favorable sobre la actitud, siendo más importante en el género femenino, como se enunciaba a lo largo del presente trabajo en otros estudios.

► En relación a ambas, conocimiento y actitud, se observará cómo los profesionales sanitarios o personas con formación sanitaria, y aquellas personas que han tenido contacto con pacientes que requieren trasplante, estarían más informadas y sensibilizadas que el resto, mostrando unos valores más elevados de ambas variables.

► En definitiva, con este trabajo se pretende poner en valor la necesidad de seguir fomentando la educación para la salud desde la enfermería en el ámbito de la donación de médula ósea. De esta forma se mejoraría el conocimiento existente en la población general y se aumentaría la concienciación sobre la importancia que reviste este tipo de donación, favoreciendo así una actitud más participativa y/o divulgativa en sociedad.

7. REFERENCIAS

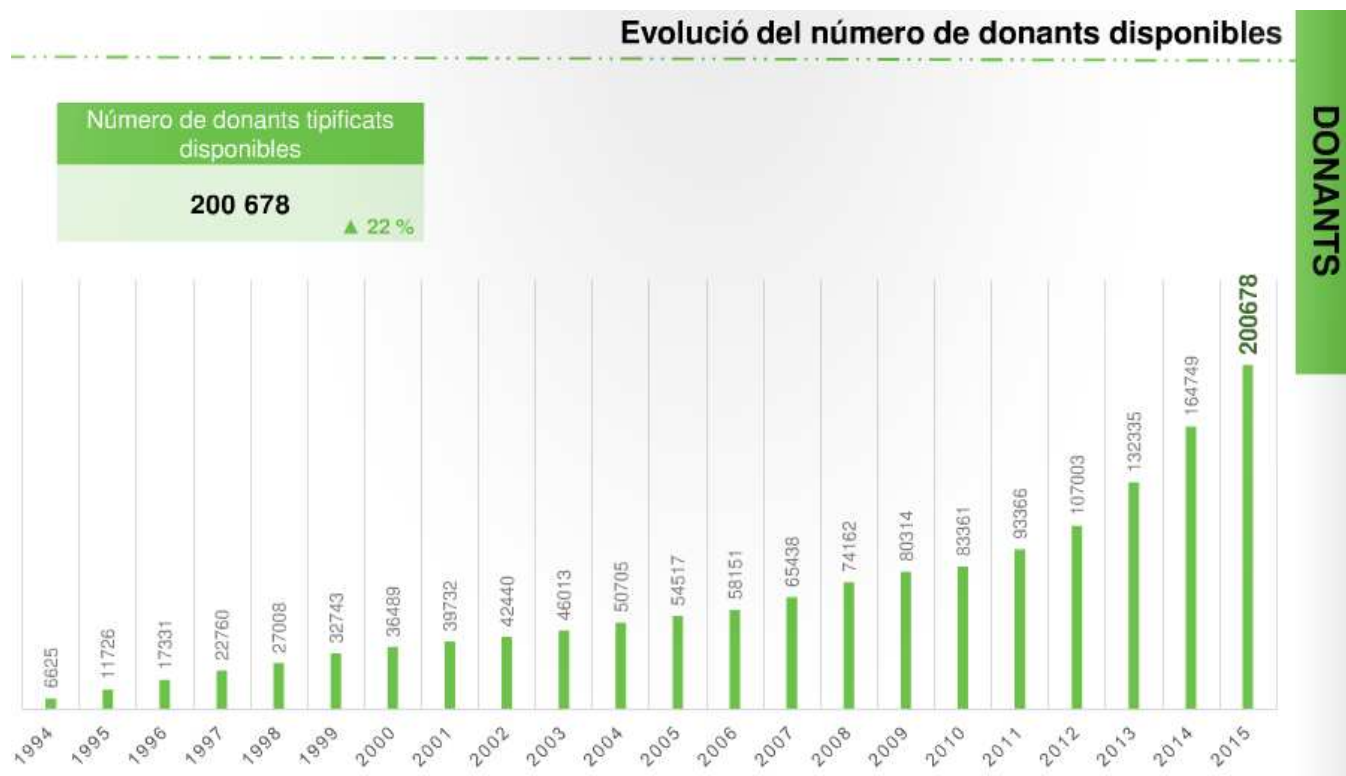
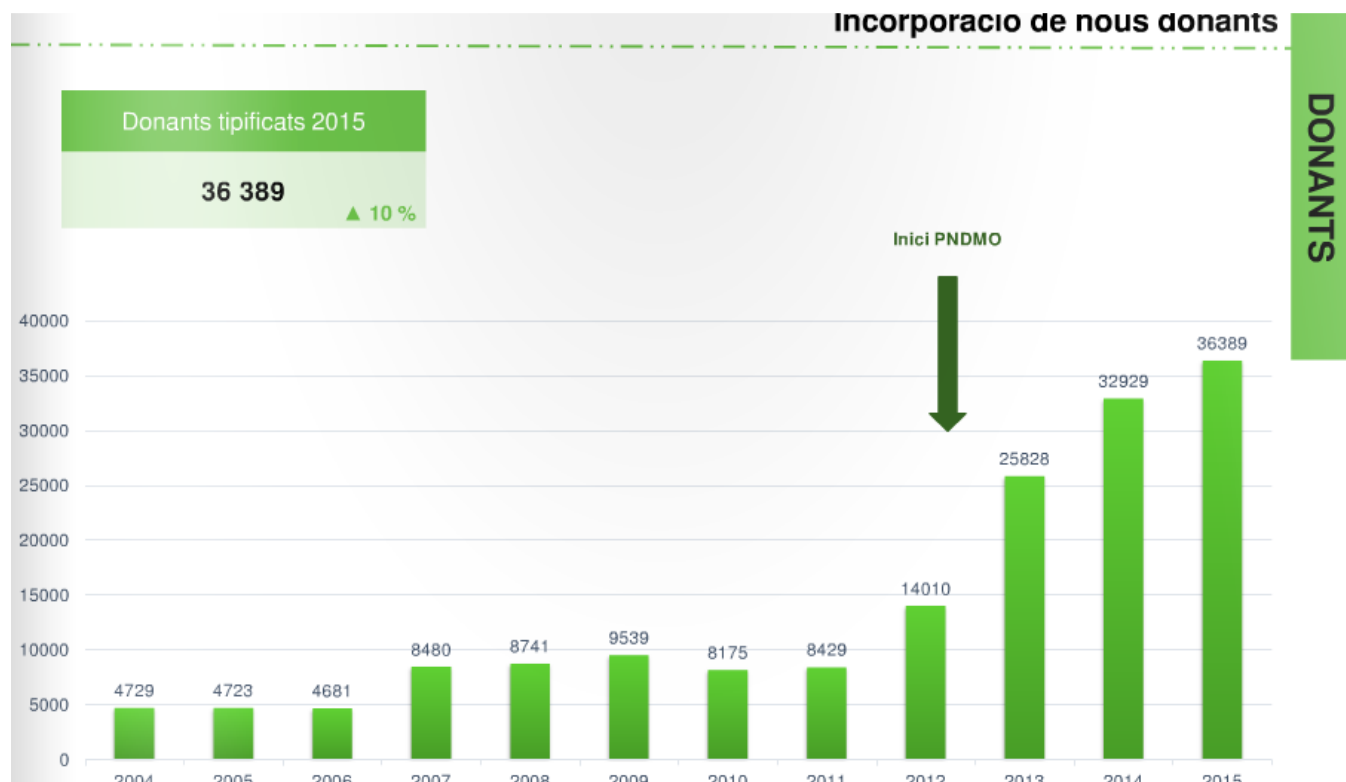
- Cortina Rosales et al. (2008). Aislamiento de células mononucleares de sangre periférica para trasplante de células madre. Método simplificado. *Revista cubana de hematología, inmunología y medicina transfusional*, 24(3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hih/v24n3/hih04308.pdf>
- de Miguel Martín, J. (2002). Influencia de los conceptos religiosos ante las donaciones de órganos. *Boletín de Estudios e Investigación*(3), 89-107.
Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/283873.pdf>
- Domen, W. W. (2006). Bone Marrow (Hematopoietic) Stem cells. En T. Winslow, *Regenerative Medicine* (págs. 13-34). Prometheus.
- Federación Española de Donantes de Sangre. (2015). Datos estadísticos sobre la donación de sangre en España Disponible en: <http://www.donantesdesangre.net/menufedsang.htm>
- Fundación Josep Carreras. (s.f.). La búsqueda de donante compatible.
- Garrido, G. (2008). Los trasplantes de progenitores hematopoyéticos: células de médula ósea, sangre periférica, cordón umbilical. En R. Matesanz, *El modelo español de coordinación y trasplantes* (págs. 321-333). Madrid: Aula médica S.L. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/modeloespanol.pdf>
- Geneser. (2000). Médula Ósea. En F. Geneser, *Histología sobre bases biomoleculares* (págs. 257-262). Panamericana.
- Imrie, K., Rumble, R. B., & Crump, M.. (2009). Stem Cell Transplantation in Adults. *The Advisory Panel on Bone Marrow and Stem Cell Transplantation, and the Hematology Disease Site Group of Cancer Care Ontario's Program in Evidence-based Care*.
Disponible en: <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=35448>
- Jaime Fagundo, J. C., Dorticós Balea, E., Pavón Morán, V., & Cortina Rosales, L. (2004). Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: tipos, fuentes e indicaciones. *Revista cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 20(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892004000200002&script=sci_arttext
- López-Martínez, A., Chávez-Muñoz, C., & Granados, J. (2005). Función Biológica del Complejo Principal de Histocompatibilidad. *Revista de Investigación Clínica*, 57(2), 132-141. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0034-83762005000200005&script=sci_arttext

- Martínez-Álvarez, J. C. (2005). El papel del complejo principal de histocompatibilidad en el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. *Revista Médica Instituto Mexicano Seguro Social*, 43(1), 87-89. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2005/ims051v.pdf>
- Memoria anual REDMO. (2015). Fundación Josep Carreras.
- Moreno Arroyo, M., & Estrada Masllorens, J. (2009). La donación de órganos, competencias del profesional. *Nursing*, 27(9), 56-61.
Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33362/1/599303.pdf>
- Moscardó, F., Sanz, G. F., Sanz, M. A. (s.f.). Indicaciones del trasplante de progenitores hematopoyéticos. *Ciencia, Tecnología y Medicina*. Disponible en:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13039448&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=1&ty=14&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=1v63n1451a13039448pdf001.pdf
- Natenson, S. (2005). Donación de órganos: una mirada psicológica. *Psicodebate. Psicología, cultura y sociedad*, 139-147.
Disponible en:
<https://dspace.palermo.edu:8443/xmlui/bitstream/handle/10226/419/6Psico%2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- ONT. (2000). *Organización Nacional de Trasplantes*. Disponible en:
<http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/preguntas%20y%20respuestas%20plan%20medula%20vf.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs279/es/>
- Pérez Rodríguez, E. (2002). Factores sociales que intervienen en la donación de órganos. Nuevo León. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/6472/1/1080113117.PDF>
- Real Decreto 1301. (2006).
- Real Decreto 55/2005. (2005). BOE num 21.
- Real decreto-Ley 9/2014. (2014).
- REDMO. (s.f.). Dona médula ósea. Dona vida. *Guía del donante de médula ósea*. Barcelona: Fundación Josep Carreras contra la leucemia.
- Reguerio González, J., López Larrea, C., González Rodríguez, S., & Martínez Naves, E. (2002). *Inmunología. Biología y patología del sistema inmune*. (3ra ed.). Madrid: Panamericana.

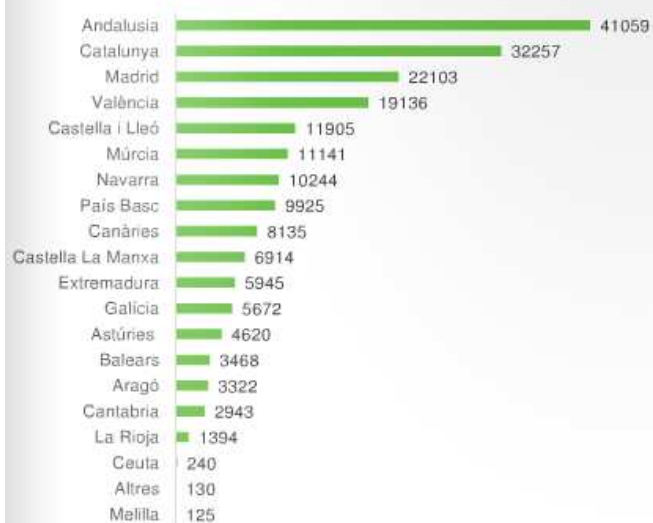
- Rifón, J.J. (2006). Trasplante de progenitores hematopoyéticos. *An. Sistema Sanitario Navarra*, 29(2). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original12.pdf>
- Ruíz Legido, O. (2008). El nuevo papel de la enfermera. *Medicina de Familia*, 8(2), 65-66.
Disponible en: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v8n2/02.pdf>
- Sanz Caballer. (s.f.). Recolección y procesado de los progenitores hematopoyéticos.
Disponible en:
http://www.bmtcare.com/index.php?option=com_content&view=article&id=83&Itemid=83&lang=es
- Urbano-Ispizua, et al. (2002). Allogenic and autologous transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: definitions and current practice in Europe. *Bone Marrow Transplantation*(29), 639-646. Disponible en:
<http://www.nature.com/bmt/journal/v29/n8/pdf/1703535a.pdf>
- Wojciech Pawlina, M. (2008). *Histología: texto y atlas color con biología celular y molecular* (Quinta ed.). Buenos Aires: Panamericana.

8. ANEXOS

ANEXO 1. MEMORIA ANUAL REDMO 2015



Donants disponibles per Comunitat Autònoma

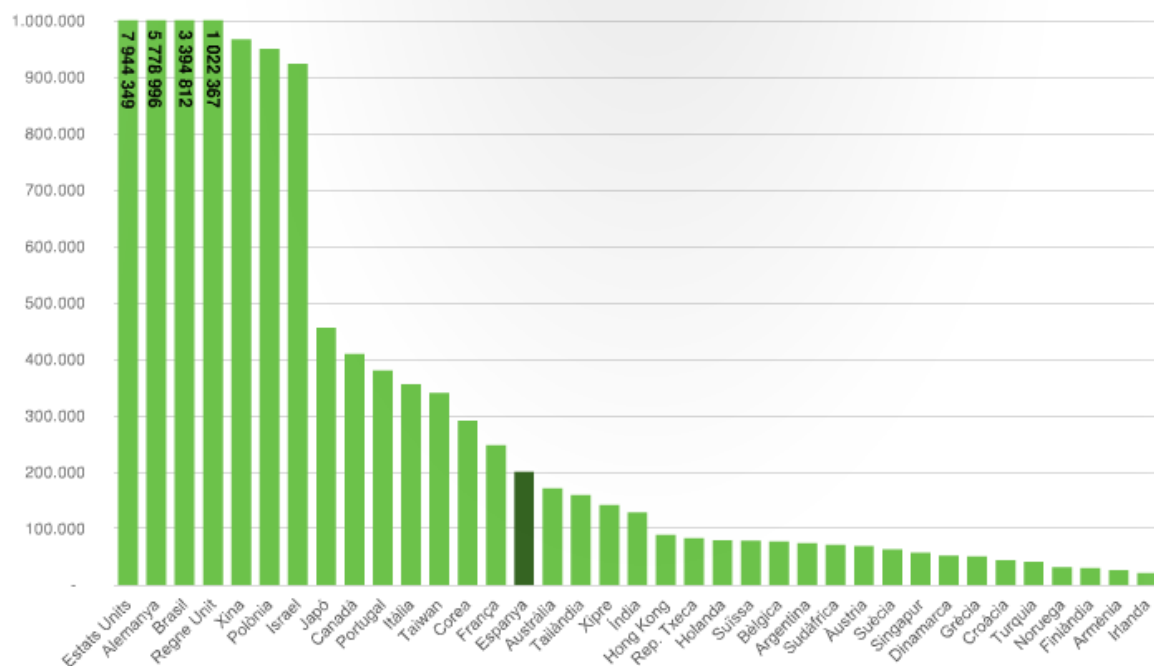


Distribució percentual del número de donants per Comunitat Autònoma



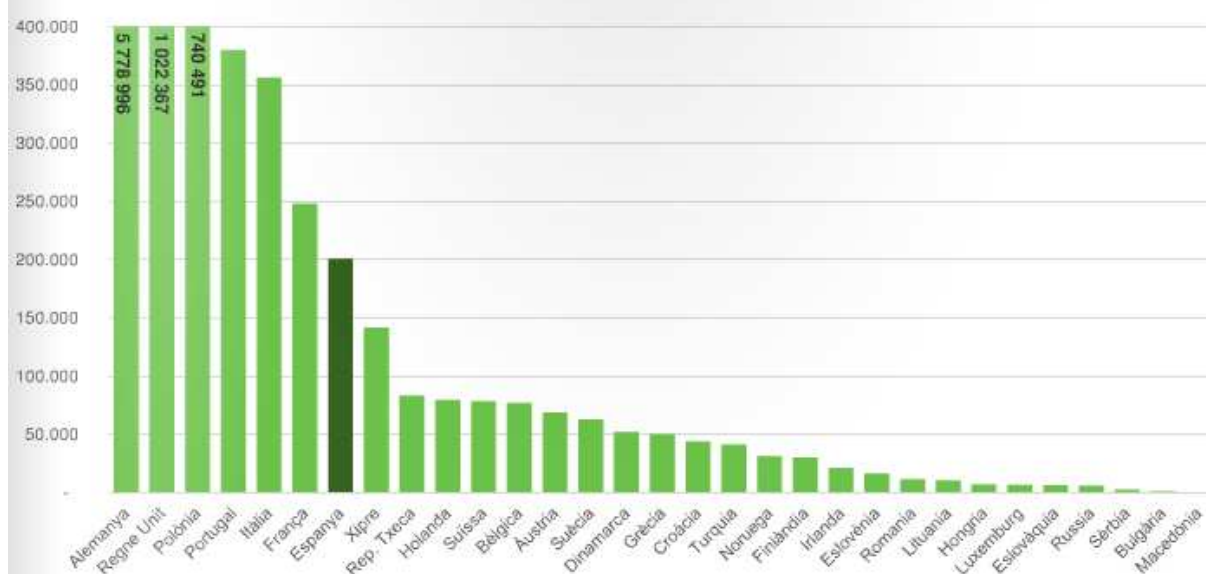
DONANTS

Distribució mundial dels donants (n=26 915 769)



DONANTS

Distribució dels donants a Europa (n= 10.642.853)



DONANTS

Inicis de recerca

Activacions de recerca
durant 2015

872

▲ 2 %

Per producte

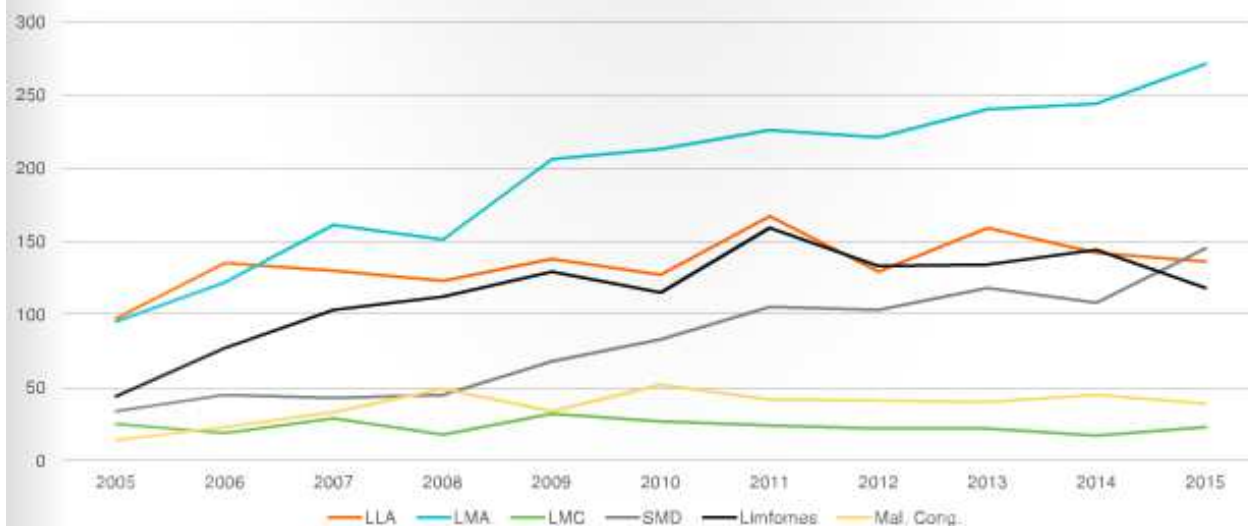
Medul·la òssia i/o sang perifèrica	459
Sang de cordó umbilical	26
Medul·la òssia i/o sang perifèrica i Sang de cordó umbilical	387

PACIENTS

Evolució del número d'inicis de recerca per a pacients espanyols



Evolució dels principals diagnòstics de les recerques iniciades



Trasplantaments de donant no emparentat

Trasplantaments
hematopoètics durant 2015

450

=

Per producte

Medul·la òssia	▼ 5%	75
Sang perifèrica	▲ 10%	314
Sang de cordó umbilical	▼ 31 %	61
Extracció de limfòcits		11



ANEXO 2. MODELO DE ENTREVISTA. RECOGIDA DE DATOS.

Universidad de Jaén



Facultad de Ciencias de la Salud

RECOGIDA DE DATOS GENERALES DEL USUARIO DE LA UNIDAD DE DONACIÓN SANGUÍNEA DEL HOSPITAL SAN JUAN DE LA CRUZ DE ÚBEDA.

1 DATOS GENERALES:

1.1 Género con el que se identifica: ☐ Hombre ☐ Mujer

1.2 Edad: _____ años

1.3 Nivel de estudios:

- | | |
|--|--|
| ☐ Sin estudios | ☐ Educación primaria |
| ☐ Educación secundaria | ☐ Bachillerato |
| ☐ Formación Profesional | ☐ Estudios Universitarios |

1.4 Trabajo sanitario

☐ Si ☐ No

► Indicar cuál si respondió "SI": _____

1.5 Relación (familiar/amigo) con algún paciente con enfermedad hematológica que requiera trasplante de médula ósea:

☐ Si ☐ No

1.6 ¿Es donante de médula ósea?

☐ Si ☐ No

ANEXO 3. CUESTIONARIO DE ACTITUDES.

Universidad de Jaén



Facultad de Ciencias de la Salud

CUESTIONARIO DE ACTITUDES RESPECTO A LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

A continuación encontrará una serie de ítems, en los cuales deberá marcar una de las casillas entre el 1-5 con un X en función de sus creencias personales. Le agradecemos que responda con total sinceridad. Recuerde que es totalmente anónima.

Escala Likert de valoración:

1 Totalmente en desacuerdo

2 Bastante en desacuerdo

3 Ni acuerdo ni en desacuerdo

4 Bastante de acuerdo

5 Totalmente de acuerdo

ITEMS	1	2	3	4	5
La donación de médula ósea es importante. Puede salvar vidas.					
Me sentiría mejor conmigo mismo si pudiera donar médula					
No donaré médula porque tiene efectos secundarios importantes.					
Deberíamos poder conocer la persona a la que donamos.					
Creo que si la donación no fuese anónima, existirían rechazos, por ejemplo por racismo					
Sólo donaría para un familiar o un conocido					

Pienso que hay relativamente pocos donantes de médula, debido a la desinformación, no por que las personas no quieran donar.					
No me importaría donar médula ósea mediante punción en la cadera (quirófano)					
No me importaría donar médula ósea mediante aféresis (sangre periférica, como la donación de sangre)					
No soy donante de médula porque tengo miedo a tener que donar mediante punción en la cadera, pero donaría por aféresis					
Me plantearía la posibilidad de donar médula en un futuro					
Con los conocimientos que tengo, informaré a otras personas para que muestren interés por la donación de médula.					

ANEXO 4. MODELO DE ENTREVISTA SOBRE CONOCIMIENTOS.

Universidad de Jaén



Facultad de Ciencias de la Salud

ENTREVISTA SOBRE EL CONOCIMIENTO FRENTE A LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

1 ¿Sabe dónde se encuentra la médula ósea?

☐ Si ☐ No

► Si respondió si: ¿Dónde?:

2 ¿Sabe cómo se dona médula ósea?

☐ Si ☐ No

3 ¿Cómo ha recibido información sobre la donación de médula ósea?

☐ Profesional sanitario

☐ Donante de médula conocido

☐ Paciente/familiar ☐ Televisión

☐ Internet ☐ Prensa

☐ Folletos ☐ Campaña publicitaria

☐ Centro educativo ☐ Cursos

☐ No recibí información

☐ Otros medios:

► _____

4 ¿Sabe dónde puede dirigirse para donar médula o informarse?

☐ Si ☐ No

5 ¿Es cierto, que aunque una persona quiera donar y cumpla con los requisitos, es posible que no done nunca?

☐ Si ☐ No

6 ¿Para donar medula se extrae el líquido transparente de la columna vertebral?

☐ Si ☐ No

7 ¿Para donar médula se extrae parte de un hueso?

☐ Si ☐ No

8 ¿Para donar se punciona el hueso de la cadera y se extrae parte de su contenido?

☐ Si ☐ No

9 ¿También se puede donar medula ósea mediante la sangre el cordón umbilical de un recién nacido?

☐ Si ☐ No

10 ¿Para donar medula se puede donar de forma similar a una donación de sangre?

☐ Si ☐ No

11 ¿Sabe lo que son los factores de crecimiento hematopoyéticos?

☐Si ☐No

12 ¿Sabe cuál es la función principal de la médula ósea?

☐Si ☐No

► Indicar en caso afirmativo

¿Cuál?: _____

13 ¿La médula ósea que donamos, es médula ósea perdida en nuestro organismo?

☐Si ☐No

14 ¿Solo puede donarse una vez?

☐Si ☐No

15 ¿se puede donar en cualquier hospital o centro de salud?

☐Si ☐No

16 ¿Hay que desplazarse al lugar donde se encuentra el paciente que va a recibir el trasplante de médula?

☐Si ☐No

17 ¿Conlleva algún tipo de coste?

☐Si ☐No

18 ¿Conlleva algún tipo de riesgo importante, como quedarse paralítico u otro tipo de parálisis derivada de tocar nervios cercanos a la médula ósea?

☐Si ☐No

19 ¿Puede ser la única solución que permita a una persona curarse de una enfermedad mortal?

☐Si ☐No

20 ¿La donación de médula ósea es una donación de órganos?

☐Si ☐No

21 ¿Se recibe remuneración por donar médula?

☐Si ☐No

UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud



**FOLLETO INFORMATIVO
REFERENTE A LAS CUESTIONES
DE LA ENTREVISTA DE
CONOCIMIENTOS**

1- La médula ósea se encuentra en el interior de los huesos, en especial de huesos largos, siendo el esternón y las crestas ilíacas del hueso de la cadera los de elección por los profesionales sanitarios para la toma de muestras.

2- La médula ósea se obtiene de:

- Sangre de cordón umbilical de recién nacido
- Directamente de la médula ósea mediante punción en crestas ilíacas (cadera) en quirófano
- Mediante sangre periférica por aféresis

3- Puede encontrar información en diferentes medios, como internet, hospitales, fundaciones, campañas publicitarias, prensa, cursos de formación,...

4- Podemos recomendarle visitar las siguientes páginas web:

► Fundación Josep Carreras

www.fcarreras.org Tfno 934145566

► Organización Nacional de Trasplantes

www.ont.es

► Fundación Leucemia y Linfoma

www.leucemiaylinfoma.com

Tfno 915158501

5- Es cierto. Una persona inscrita en el registro de donantes, puede que no done nunca porque no haya ningún paciente con una compatibilidad a la suya.

6- No, el líquido transparente de la columna es el líquido cefalorraquídeo que no tiene nada que ver con la médula ósea.

7- No se extrae ningún hueso, solo se punciona en el método directo de obtención de médula. La parte del hueso donde se punciona se regenera en unas semanas.

8- Sí, uno de los métodos de donación se realiza en el quirófano, donde se dan varias punciones en las crestas ilíacas según la cantidad que se requiera aspirar y la disponibilidad.

9- La sangre del cordón umbilical es otro de los métodos para donar médula ósea.

10- Sí, este procedimiento se denomina aféresis. Para el cual hay que administrarse 4 días antes factores de crecimiento subcutáneos, para favorecer que las células existentes en el interior de los huesos salgan al torrente sanguíneo. La extracción es similar a la donación de sangre. Se extrae la sangre por una vena, ésta pasa por un separador celular que recoge las células que interesan, y el resto de la sangre regresa a nuestro organismo por otra vena.

11- Los factores de crecimiento hematopoyéticos favorecen que las células existentes en la médula ósea, el interior de los huesos salgan al torrente sanguíneo, ya que en la sangre periférica normalmente la cantidad de las células que se requieren es mínima.

12- La función principal de la médula ósea es la producción de todas las células sanguíneas.

13- La médula ósea se regenera.

14- Puede donarse más de una vez, aunque es necesario siempre un periodo de recuperación, al igual que con la donación de sangre convencional.

15- La donación de médula ósea solamente se podrá realizar en aquellos hospitales que estén cualificados para ello.

16- Para donar no tenemos que ir al lugar donde se encuentre nuestro paciente,

sino que se nos dirá a qué hospital debemos ir, normalmente, al más cercano según nuestra localización.

17- La donación no conlleva ningún tipo de coste. Todos los gastos derivados serán cubiertos, así como el transporte, la dieta para el donante y un acompañante, la remuneración de los días de trabajo perdidos,... entre otros tipos de gastos que puedan surgir.

18- En primer lugar, el riesgo de quedarse paralítico es un mito muy frecuente, al confundir médula ósea con médula espinal. En cuanto a los efectos secundarios que puedan surgir no suponen un riesgo importante. Los más comunes suelen ser debilidad ósea y muscular, síntomas similares a una gripe, calambres u hormigueos si se dona mediante aféresis.

19- Si. En muchas ocasiones, las pacientes con alguna enfermedad hematológica ponen todas sus esperanzas en la búsqueda de un donante de médula compatible, porque no encontrar donante podría suponer su muerte.

20- La médula ósea se considera un órgano. Es de los pocos órganos que pueden donarse entre dos personas en vida.

21- No se obtiene remuneración económica. La donación en nuestro país es un acto voluntario y altruista

ANEXO 6. ENTREVISTA DE AUTOPERCEPCIÓN POSTINFORMACIÓN.
Universidad de Jaén



Facultad de Ciencias de la Salud

**ENTREVISTA DE AUTOPERCEPCIÓN POSTINFORMACIÓN SOBRE EL
CONOCIMIENTO FRENTE A LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA**

1 ¿Cree que estaba bien informado?

☐ Si ☐ No

2 ¿Cree que la población en general está bien informada?

☐ Si ☐ No

3 ¿Cree que es importante y necesario que el personal sanitario, especialmente personal enfermero, informe de forma clara y veraz a la población?

☐ Si ☐ No

4 ¿Una persona bien informada, estará dispuesta a donar, más que otra que esté desinformada?

☐ Si ☐ No