



DIPUTACIÓN DE PALENCIA



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2014 - 2015

Trabajo Fin de Grado

**Conocimiento y actitud de los estudiantes
de enfermería de Palencia ante la donación
de médula ósea**

Alumno: JORGE GARCÍA MARÍN

Tutor: Dr. D. EDUARDO CRESPO BRUNET

Junio, 2015

ÍNDICE

❑ RESUMEN.....	2
❑ INTRODUCCIÓN.....	3
▪ Justificación.....	3
▪ Breve anatomofisiología de la médula ósea.....	3
▪ Trasplante de progenitores hematopoyéticos: evolución histórica, indicaciones y tipos.....	4
▪ Importancia de la donación de progenitores hematopoyéticos.....	9
▪ Estado actual del problema en España.....	10
▪ Pregunta de investigación y objetivos.....	11
❑ MATERIAL Y MÉTODOS.....	13
❑ RESULTADOS.....	16
▪ Variables sociodemográficas.....	16
▪ Resultados de las variables a estudio.....	17
❑ DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	25
❑ CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	30
❑ BIBLIOGRAFÍA.....	32
❑ ANEXOS.....	36

RESUMEN

Introducción: En la médula ósea están situadas las células madre encargadas de la producción de células sanguíneas. Es por esto que cuando se produce una enfermedad que afecta a este órgano, el pronóstico del paciente se antoja muy complicado. Las personas que requieren un trasplante pueden obtenerlo fundamentalmente a través de dos vías: donante emparentado (en el menor de los casos) o donante no emparentado. Es en este último donde entra en acción la persona anónima, que mediante donación altruista, puede contribuir a salvar una gran cantidad de vidas.

Objetivos: Conocer el nivel de información acerca del procedimiento, riesgos, tipos y relevancia social de la donación de médula y progenitores hematopoyéticos que poseen los estudiantes de enfermería de Palencia y su actitud frente a la donación.

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal, mediante un cuestionario, para conocer la actitud, nivel de información y percepción social de los encuestados frente a la donación de médula ósea.

Resultados y discusión: El 100% de los encuestados afirma no ser donante de médula. Se aprecia una notable falta de información acerca de la donación de médula en el conjunto de los participantes en el estudio, que también perciben esta situación en la sociedad en general. Las fuentes más comunes a través de las que reciben información son la televisión y los folletos o trípticos. Si acudieran a donar médula ósea, mayoritariamente lo harían por solidaridad o cercanía familiar/social.

Conclusiones: La falta de información es el principal obstáculo para que los encuestados acudan a donar médula ósea. Existe relación entre un mayor conocimiento de asociaciones y colectivos relacionados con el tema a estudio y una mejor información acerca del proceso de donación de médula ósea.

Palabras clave: Donación de médula ósea, actitud, conocimiento, universidad

INTRODUCCIÓN

JUSTIFICACIÓN

En nuestro país, se suele decir que somos gente muy solidaria porque siempre que ocurre alguna catástrofe nos movilizamos rápidamente para ayudar a las personas que hayan resultado afectadas, y una de estas ayudas que suelen producirse son las donaciones de sangre masivas. Se ven largas colas en los hospitales repletas de gente altruista. Como sociedad, esto debería llenarnos de orgullo, pero, ¿qué ocurre con otros tipos de donaciones, también necesarias? En el caso concreto de la donación de médula ósea, es evidente que el número de donantes es sensiblemente inferior a, por ejemplo, los de sangre. Esto nos podría llevar a plantearnos diferentes cuestiones: ¿por qué existe tanta diferencia en número de donantes?, ¿existen tantos riesgos a la hora de donar médula ósea?, ¿cuáles son los motivos principales por los que no se dona médula?, ¿y por qué sí donaría la gente?, ¿está la población lo suficientemente informada del procedimiento y las consecuencias de hacerse donante? El propósito de este estudio es comprobarlo, mediante la realización de un estudio entre la población universitaria estudiante de enfermería, en Palencia, en el que se pretende intentar dar respuestas, aunque sea en un ámbito concreto, a algunas de estas preguntas.

BREVE ANATOMOFISIOLOGÍA DE LA MÉDULA ÓSEA

La médula ósea es el lugar donde están situadas las células madre hematopoyéticas, a partir de las cuales se forman las células sanguíneas. Al ser un órgano principal del sistema inmunitario, se ocupa de producir las células progenitoras de linfocitos T, que migran al timo, así como de los linfocitos B, los cuales maduran, transformándose finalmente en linfocitos B inmunocompetentes.¹

Está formada por una red de vasos sanguíneos, células hematopoyéticas y tejido conectivo, organizados en dos tipos de compartimentos: vasculares y hematopoyéticos. Los primeros constituyen una densa red de sinusoides anastomosados. Entre ellos, se encuentran los compartimentos hematopoyéticos formados por células sanguíneas y por estroma (incluyendo éste último fibroblastos, adipocitos, macrófagos, células reticulares adventicias y matriz extracelular).¹

Es en los compartimientos hematopoyéticos donde se van a diferenciar y proliferar las células madre que formarán las diferentes estirpes celulares sanguíneas: los *leucocitos*, encargados de luchar contra las infecciones, divididos a su vez en células mieloides (neutrófilos, monocitos, basófilos y eosinófilos) y células linfoides (linfocitos T y linfocitos B, mencionados anteriormente), los *glóbulos rojos o hematíes*, responsables del transporte de oxígeno a los tejidos y el retorno del dióxido de carbono hacia los pulmones para su expulsión y las *plaquetas o trombocitos* que colaboran en la coagulación de la sangre cuando se produce la rotura de un vaso sanguíneo.^{1, 2}

La médula ósea se encuentra en el tejido esponjoso y en las cavidades medulares de las diáfisis óseas. Coexisten dos tipos: roja o amarilla. La médula ósea roja (la cual toma su nombre del aspecto rojizo que presenta en los niños) constituye un tejido formador de sangre y es el asiento de células madre de diferentes líneas celulares, mientras que la amarilla tiene gran contenido de grasa y su actividad hematopoyética es insignificante, aunque en condiciones patológicas en las que se requiere un gran incremento de la producción de sangre, puede retomar su actividad funcional adquiriendo nuevamente el aspecto de médula ósea roja.¹

El aspecto y actividad funcional de la médula ósea de las diáfisis varían con la edad: hasta la pubertad, la médula ósea roja se encuentra en todos los huesos. Posteriormente, la médula de diáfisis de huesos largos se vuelve amarilla por depósito de grasa. Con el paso de los años, progresivamente desaparece de las epífisis óseas, de modo que en el adulto sólo se encuentra en las vértebras, el esternón, las costillas, las crestas ilíacas, el diploe de los huesos del cráneo y epífisis proximales de húmero y fémur.¹

TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS: EVOLUCIÓN HISTÓRICA, INDICACIONES Y TIPOS

Los primeros estudios relativos a la posible curación de las distintas patologías que afectaban a la producción de células sanguíneas datan de finales del siglo XIX (1891), cuando Brown-Sequard planteó la posibilidad, en casos de anemia, de iniciar un tratamiento consistente en la administración de bazo (crudo o cocido) de animales.³

Años más tarde, tras el conocimiento de la función primordial del tejido hematopoyético, Osgood, Riddle y Mathews plantearon en 1939 la sustitución directa de éste aplicándolo en la recuperación de la función hematopoyética en una paciente afectada de anemia aplásica secundaria, mediante la infusión de células de la sangre de un hermano con idéntico HLA, sin obtener beneficio, muriendo cinco días más tarde.^{3, 4, 5}

A principios de los años 50, siguiendo los estudios de Jacobson (1949), Main y Prehn (1955), se confirmó que existía una posibilidad real de trasplante, logrando reconstituir la hematopoyesis en ratones que habían sido sometidos a una dosis letal de irradiación, mediante la administración intravenosa de células hematopoyéticas de otro ratón. Siguiendo este fundamento se realizó en 1957, en Yugoslavia, el primer intento de trasplante hematopoyético en humanos, a 6 trabajadores de una central nuclear que recibieron accidentalmente una dosis letal de irradiación. Éste y otros intentos iniciales de trasplante (como el realizado por Mathé et al., que intentaron la curación mediante este tratamiento de un paciente con leucemia, que murió a causa de cuadros infecciosos), fueron un fracaso hasta que, siguiendo los estudios realizados en perros que demostraban que la compatibilidad inmunológica para obtener resultados satisfactorios era fundamental a principios de los años 60, se comprobó la importancia de la similitud de los antígenos de histocompatibilidad (HLA) (descubiertos por Dausset en 1959) entre donante y receptor. De esta manera, se dio paso a una nueva fase en la breve historia evolutiva del trasplante de médula.^{3, 4, 5, 6, 7}

No fue hasta finales de los años 60 cuando se empiezan a conseguir varios resultados alentadores, mejorando las condiciones físicas de los pacientes que eran trasplantados, ya que anteriormente sólo se trasplantaba a pacientes con enfermedad resistente o en fases avanzadas. Se considera que los primeros trasplantes de médula con éxito datan de 1968, cuando Gati et al., realizan el primer trasplante alogénico exitoso en un niño con inmunodeficiencia congénita.^{3, 4, 5, 7}

Es en este momento cuando irrumpe con fuerza el nombre de Donnall Thomas, quien es considerado el pionero del trasplante clínico y por lo que recibió el premio Nobel en 1992. En 1957 publicó los primeros trasplantes en pacientes con leucemia aguda terminal, pero los pacientes fallecieron por fallo del injerto o progresión de la

enfermedad, salvo uno que recibió un trasplante de un hermano gemelo y que tuvo una remisión de tres meses de duración. En 1977, Thomas y su grupo publicaron una serie de 100 pacientes con leucemia aguda avanzada, que recibieron un trasplante alogénico de un hermano con idéntico HLA, algunos de los cuales fueron curados de su enfermedad.^{3, 6}

A partir de este momento comienza la expansión del trasplante de médula ósea. El avance en el conocimiento del complejo principal de histocompatibilidad (HLA) y en las técnicas, unido a una mejora de las medidas de soporte y el uso de fuentes alternativas para la obtención de progenitores hematopoyéticos han provocado un aumento cada vez mayor del uso del trasplante en el tratamiento de un número considerable de enfermedades con resultados progresivamente satisfactorios. Todos estos cambios han dejado obsoleto el término “trasplante de médula ósea”, que actualmente suele sustituirse por el de “trasplante de progenitores hematopoyéticos” (en adelante TPH), englobando todas las modalidades de trasplante que se realizan en la actualidad.^{3, 4, 5, 8}

En la actualidad el TPH constituye un recurso terapéutico cada vez más utilizado para un gran número de enfermedades malignas y no malignas. Las principales indicaciones actuales aparecen en la tabla 1.

Con esta intervención terapéutica se pretende sustituir la hematopoyesis del receptor por ser total o parcialmente defectuosa o neoplásica mediante la infusión de progenitores hematopoyéticos sanos obtenidos de médula ósea, sangre periférica o cordón umbilical procedentes bien del mismo paciente (trasplante autólogo), o bien de un donante familiar o no emparentado (trasplante alogénico), como se explica más adelante.^{3, 7, 8, 9}

En determinadas circunstancias también permite un tratamiento antineoplásico a dosis muy elevadas de quimioterapia y/o radioterapia para erradicar las células tumorales, lo que origina una mielodepresión prolongada o definitiva, que sería solucionada por células madre hematopoyéticas que regeneran la médula.^{3, 8, 9}

En los últimos años, se ha demostrado en el trasplante alogénico que las células inmunocompetentes infundidas con las células progenitoras hematopoyéticas o que se originan a partir de ellas, dan lugar a un potente efecto injerto contra tumor que es

independiente de los efectos de las altas dosis de quimioterapia. Estas reacciones inmunológicas son recíprocas, del injerto contra su nuevo huésped y las propias del huésped frente al injerto.^{3, 10, 11}

Enfermedades congénitas	Enfermedades adquiridas	Enfermedades con tratamiento antineoplásico intensivo
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inmunodeficiencia congénita combinada ▪ Aplasia medular de Fanconi ▪ Talasemia mayor ▪ Drepanocitosis ▪ Eritroblastopenia de Blackfan-Diamond ▪ Osteopetrosis ▪ Tesaurosismosis 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aplasia medular grave ▪ Hemoglobinuria paroxística nocturna ▪ Leucemias agudas ▪ Leucemia mieloide crónica ▪ Linfomas no hodgkinianos y enfermedad de Hodgkin ▪ Mieloma múltiple ▪ Síndromes mielodisplásicos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tumores sólidos ▪ Neoplasias hematológicas con afección medular ▪ Enfermedades autoinmunes

Tabla 1: Principales indicaciones del TPH ^{3, 8, 10, 11}

En cuanto a los tipos de TPH que se realizan actualmente, se suelen dividir en relación a dos factores:

- Según el origen de los progenitores hematopoyéticos:
 - a) Médula ósea: Es la fuente original de progenitores hematopoyéticos y la única utilizada durante más de dos décadas, pero está disminuyendo progresivamente al ser sustituida por la obtención de progenitores a partir de sangre periférica. La extracción se realiza en quirófano bajo anestesia general o epidural. Se practican varias punciones de 2-3 cm sobre ambas crestas ilíacas posteriores y a través de ellas se aspira la médula con una jeringa. Habitualmente se extraen entre 10 y 20 ml de médula por cada kilo de peso del donante.^{3, 10}
 - b) Sangre periférica: Los progenitores son obtenidos mediante aféresis. Se requiere movilización de las células madre de la médula ósea a sangre periférica mediante factores de crecimiento (normalmente G-CSF, factor de crecimiento de granulocitos). La recuperación hematológica es más rápida que con la variante de médula ósea y esto disminuye las complicaciones y los tiempos de ingreso hospitalario, facilitando de este modo un ámbito más confortable para el donante. Es la fuente más utilizada en la actualidad, siendo prácticamente el método más utilizado en el trasplante autólogo, y aunque durante mucho tiempo se dudó de su

utilidad en el trasplante alogénico, por el temor de que una mayor dosis de linfocitos T del donante en las aféresis podría incrementar mucho el riesgo de enfermedades de injerto contra huésped y las complicaciones del trasplante, demostrándose posteriormente que esto no era así.^{3, 10}

c) Cordón umbilical: Los progenitores se recogen por punción de la vena umbilical inmediatamente después del parto. Se obtienen de 70-120 ml de sangre que se congela en un Banco de Cordón Umbilical. La sangre de cordón umbilical es rica en progenitores hematopoyéticos, pero su volumen es limitado, lo que hace que el número total de células madre sea pequeño y la recuperación inmunohematológica lenta. El riesgo de desarrollar enfermedad de injerto contra huésped es bajo después de un trasplante de cordón, así que no es necesaria una compatibilidad HLA perfecta con el receptor, lo que incrementa la probabilidad de que estos pacientes puedan encontrar un cordón para el trasplante.^{3, 10}

▪ Según el tipo de donante:

a) Trasplante singénico: Se realiza entre hermanos gemelos univitelinos. Tiene las ventajas de un sistema de histocompatibilidad idéntico, por lo que no existirán problemas inmunológicos, rechazo ni enfermedad injerto contra huésped. Es un tipo de trasplante excepcional ya que es muy poco frecuente que un paciente tenga un hermano de estas características. Se utiliza en patologías malignas y enfermedades adquiridas.^{3, 7, 10}

b) Trasplante autólogo: Consiste en extraer progenitores del propio paciente, que se reinfunden tras haberle sometido a tratamiento erradicativo de su enfermedad. Se puede correr el riesgo de reinfundir células tumorales contaminantes con el injerto y no se puede emplear en pacientes con enfermedades primarias de la médula ósea. No se produce enfermedad injerto contra huésped. Actualmente es el tratamiento de elección en algunas neoplasias hematológicas.^{3, 7, 9, 10}

- c) Trasplante alogénico (homotrasplante): Es el realizado entre dos individuos con diferencias genéticas, pero con la mayor identidad posible del sistema HLA. Existen varias posibilidades:
- Hermanos HLA idénticos: con total identidad de HLA. Es la mejor situación, pero sólo un 25-30% de los pacientes tienen un hermano totalmente idéntico.^{3, 9, 10}
 - Hermanos u otros familiares no totalmente idénticos: con disparidad en 1 ó 2 locus. Existe un aumento de complicaciones por mayor incidencia de enfermedad injerto contra huésped.³
 - Donantes haploidénticos: comparten un haplotipo del HLA con el paciente, generalmente son el padre o la madre. Tienen un riesgo mucho mayor de enfermedad injerto contra huésped.³
 - Donantes no emparentados: obtenidos a partir de los diversos registros internacionales de donantes de médula ósea, tienen que ser idénticos en todos los locus del HLA y aun así tienen mayor riesgo de complicaciones.^{3, 9, 10, 11}

IMPORTANCIA DE LA DONACIÓN DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

Cuando un paciente necesita un trasplante alogénico en primer lugar se estudian sus familiares directos (en primer grado) buscando la compatibilidad HLA. Si algún familiar es compatible se realiza el TPH de donante emparentado. Pero lamentablemente no siempre se consigue encontrar un familiar compatible. En estos casos se inicia la búsqueda de un donante no emparentado (DnE) que sea compatible.¹²

Los millones de posibles combinaciones de los distintos antígenos HLA hacen difícil localizar un donante no familiar compatible con un paciente determinado. Los genes del HLA se encuentran en el cromosoma 6 y se heredan como haplotipos, de forma que la probabilidad de ser HLA idénticos de 2 hermanos es del 25-30%, y la de encontrar un familiar que lo sea, de menos del 5%. Afortunadamente, para realizar un trasplante con éxito, no es necesario que el sistema HLA de donante y del receptor sea totalmente idéntico. A pesar de ello, la única forma de localizar

donantes suficientemente compatibles para un paciente es disponer de información sobre los antígenos HLA de una gran cantidad de posibles donantes. La probabilidad de que dos personas no emparentadas entre sí sean compatibles se reduce a aproximadamente a 1/10.000.^{2, 12, 13}

La probabilidad de localizar un DnE ha incrementado de forma muy importante gracias a la creación de registros de donantes voluntarios de progenitores hematopoyéticos en todos los países desarrollados, coordinados entre sí mediante la Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW). En España, esta labor la realiza el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), creado en 1991 por la Fundación Internacional Josep Carreras, para realizar la búsqueda de donantes no familiares para pacientes españoles. En 1994, el REDMO fue nombrado Registro Nacional para la búsqueda de donantes de médula ósea para pacientes españoles y extranjeros y para la captación y registro de donantes voluntarios de progenitores hematopoyéticos entre la población española.^{2, 12, 13}

Los progenitores hematopoyéticos pueden provenir de tres orígenes: médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical. La extracción, riesgos y efectos secundarios son diferentes en función de la técnica escogida. La explicación más detallada del procedimiento, contraindicaciones y posibles riesgos de ambos tipos de donación se encuentra en el Anexo I.

ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA EN ESPAÑA

Coincidiendo con la noticia publicada el 23 de marzo de 2015¹⁴ que celebraba la consecución del número simbólico de 25 millones de donantes de médula ósea en el mundo, conviene analizar de qué modo contribuye España a incrementar estos datos, cuáles son los números y estadísticas más importantes con respecto a la donación de médula ósea y su promoción. A fecha de 23 de marzo de 2015, España cuenta con más de 175.791 donantes, una cifra que en los dos últimos años ha aumentado en más de un 70% gracias al Plan Nacional de Médula Ósea. Este Plan fue puesto en marcha por la ONT en enero de 2013, en colaboración con las Comunidades Autónomas, la Fundación Josep Carreras, profesionales y asociaciones de pacientes, con el objetivo de duplicar en 4 años el número de donantes, hasta alcanzar los 200.000.^{2, 12, 15}

Según los datos del REDMO, durante 2014 se inscribieron en España 32.929 nuevos donantes de médula ósea, mientras que en lo que llevamos de año lo han hecho un total de 5.796 personas.¹⁵

A partir de 1991, desde el REDMO se han iniciado 8.788 búsquedas para pacientes españoles que han permitido localizar 11.258 donantes de médula ósea y unidades de sangre de cordón umbilical compatibles, gracias a los que se han podido realizar 4.600 trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical) en nuestro país. El año pasado, el REDMO inició 855 búsquedas de donante compatible. Además, 80 donantes de médula ósea españoles hicieron efectiva su donación para un paciente extranjero o para un paciente español (43 para un paciente español y 37 para un enfermo extranjero).^{12, 15}

Cada año se diagnostican en nuestro país cerca de 5.000 nuevos casos de leucemia, muchos de los cuáles necesitan un trasplante de médula, es por este motivo que aumentar el número de donantes es un punto crucial para lograr la curación completa de todos los enfermos.¹⁵

Estos y otros datos se encuentran disponibles en el Anexo II de este estudio, mediante la representación de gráficas extraídas de la memoria anual del REDMO, correspondiente al pasado año 2014.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Recogiendo toda la información contenida en la introducción, se plantea la duda de si realmente la población española está lo suficientemente informada acerca del procedimiento, riesgos, consecuencias e importancia de la donación de médula ósea, y cuál sería su grado de voluntad hacia la donación y de concienciación sobre el problema y el estado de la cuestión en la actualidad.

Al ser excesivamente extenso el tamaño poblacional español, se pretende reflejar los resultados de un grupo joven (estudiantes universitarios), que realizan sus estudios en una ciudad de mediano tamaño (Palencia). La pregunta a responder, por tanto, quedaría configurada de la siguiente manera: *"¿Qué grado de conocimiento y actitud acerca de la donación de médula ósea poseen los estudiantes de enfermería de Palencia?"*

Los objetivos quedarían definidos como sigue, quedando el objetivo principal resaltado en negrita:

- **Conocer el nivel de información acerca del procedimiento, riesgos, tipos y relevancia social de la donación de médula y progenitores hematopoyéticos que poseen los estudiantes de enfermería de Palencia.**
- Analizar las fuentes de información de las cuales proviene el conocimiento que los estudiantes de enfermería de Palencia poseen acerca de la donación de médula ósea.
- Observar los factores predisponentes a la donación y motivos para no donar que esgrimen los estudiantes de enfermería de Palencia.
- Apreciar la relación existente entre el conocimiento de asociaciones y colectivos relacionados con la promoción de la donación y una mejor información acerca del proceso.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño del trabajo de investigación se corresponde con el de un estudio observacional, descriptivo y transversal, porque su propósito fue identificar, describir y analizar el conocimiento y la actitud de los estudiantes de enfermería de Palencia acerca de la donación de médula ósea.

DETERMINACIÓN DE LA MUESTRA

Se utilizó el programa estadístico Ene 3.0, teniendo en cuenta los alumnos matriculados en el curso 2014-15 en la Escuela Universitaria de Enfermería “Dr. Dacio Crespo” de Palencia y con un intervalo de confianza del 95%, determinando una precisión del 7%, para los resultados derivados del estudio, obteniéndose un tamaño muestral (n) de 133 sujetos. A continuación se realizó un muestreo aleatorio estratificado con reparto proporcional, con el fin de determinar los alumnos por curso que debía aparecer para completar el total de la muestra. Posteriormente se generó mediante un algoritmo en calculadora una lista de números aleatorios para cada curso, en función del número de orden de lista (ordenada alfabéticamente por apellido) de los alumnos matriculados en el mismo, con el objetivo de seleccionar a los sujetos que debían rellenar el cuestionario.

RECOGIDA DE DATOS

Se trabajó con una encuesta anónima que se entregó a cada alumno, en la cual se agradecía la colaboración en este estudio y se aseguraba la total confidencialidad de los datos. Se escogió como cuestionario base el *Cuestionario sobre los Aspectos Psicosociales de la Donación de Órganos para Trasplantes (CAPDT)*¹⁶ diseñado por la Universidad Autónoma de Madrid (Martín, Martínez y Manrique, 1991), que se adaptó y modificó posteriormente incluyendo preguntas de interés para el análisis redactadas por el autor de este trabajo, y suprimiendo otras contenidas en el original que no reportaban interés para el tema a estudio, al no encontrar ningún cuestionario referente a la temática del estudio que estuviera validado para la población española. El cuestionario quedó conformado por 18 preguntas cerradas, de opción simple y múltiple, y 4 preguntas de respuesta abierta (Anexo III).

TEMPORALIZACIÓN DEL ESTUDIO

La duración del estudio ha sido de 6 meses, desde diciembre de 2014 hasta junio de 2015, durante los cuales se ha diseñado el estudio, se han pedido los permisos oportunos, se ha realizado la revisión bibliográfica para desarrollar la introducción y se han recogido y analizado los datos.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se solicitó a la Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia el listado completo de los alumnos matriculados en el centro durante el curso 2014-15, con el fin de realizar el muestreo.

Se entregó junto al cuestionario a los alumnos, un consentimiento informado (Anexo IV) de participación en el estudio, con el fin de garantizar el anonimato y la confidencialidad de sus respuestas.

BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se inició en diciembre de 2014 mediante la elección de los términos de búsqueda que iban a emplearse para encontrar los diferentes artículos necesarios para el desarrollo del trabajo, y que finalmente fueron "médula", "donación", "trasplante", "actitud" y "conocimiento", estableciendo diferentes combinaciones de búsqueda mediante los operadores booleanos "AND" y "OR". Posteriormente, al no encontrar estudios similares al aquí descrito, realizados en otros ámbitos, y con el objeto de comparar los resultados del estudio con otros encontrados por autores distintos, se inició la búsqueda de estudios que reflejaran, respecto a otros tipos de donaciones, algunos parámetros coincidentes con los analizados en el presente trabajo.

Se utilizaron bases de datos en español (Scielo, Cochrane, Cuiden) aunque fueron facilitados por parte del tutor del trabajo, algunos textos y artículos en inglés que también fueron útiles para la redacción del trabajo. La mayoría de las bases de datos contenían, o bien los mismos artículos, o una cantidad muy reducida de ellos, por lo que la gran mayoría de artículos y textos necesarios para una búsqueda bibliográfica completa fueron encontrados en Google Académico.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico y el volcado de los datos, organizados por variables, se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics, versión 22. Los datos obtenidos en las encuestas fueron extraídos posteriormente a un documento de Excel, desde el que se realizaron los gráficos adjuntos en los resultados.

Para el análisis de las variables que lo requerían, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, junto con una tabulación cruzada de los datos. El resto de los datos fueron expuestos mediante tablas y gráficos de sectores y barras.

Todas las pruebas estadísticas contenidas en el presente trabajo se han realizado asumiendo un error $\alpha = 5\%$, un intervalo de confianza del 95% y siguiendo una $p < 0,05$ para la determinación de diferencias estadísticamente significativas.

RESULTADOS

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En este apartado se describen de forma organizada las características de la muestra poblacional del estudio, clasificada conforme a tres variables: sexo, edad y curso.

En la Fig. 1 se distribuye a los participantes del estudio en función del sexo (varón o mujer), dando como resultado que el 86,5% de las encuestadas son mujeres, mientras que el 13,5% componen el sexo masculino.



Fig. 1: Sexo de los encuestados.

En la Fig. 2 aparece reflejada la edad de los encuestados, siendo predominante la franja de edad entre 18-22 años, lo esperado teniendo en cuenta que comprende el periodo natural de un estudiante desde que comienza hasta que finaliza el Grado de Enfermería, tras 4 años.

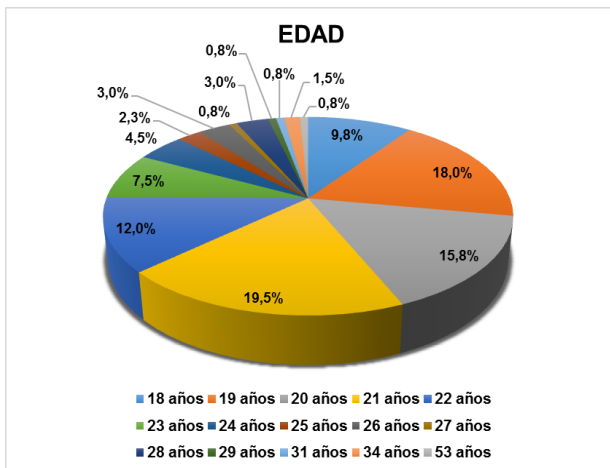


Fig. 2: Edad de los encuestados

En la Fig. 3, aparecen los dos gráficos anteriores comparados.

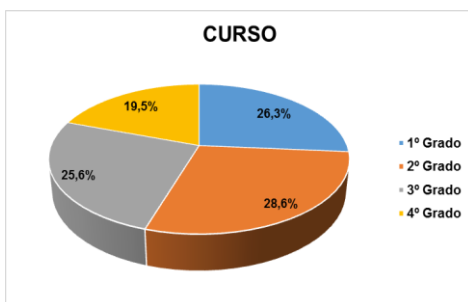


Fig. 4: Curso de los encuestados

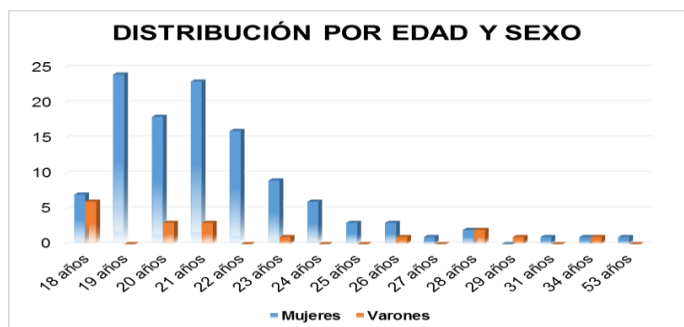


Fig. 3: Distribución de encuestados por sexo y edad.

En la Fig. 4 se describe la distribución ponderada de los cursos, realizada con el objetivo de obtener una muestra lo más fiel posible a la realidad de la totalidad de alumnos matriculados en la Escuela.

RESULTADOS DE LAS VARIABLES A ESTUDIO

En el siguiente apartado se exponen los datos obtenidos a partir del cuestionario realizado a los estudiantes, ordenado por variables y representado mediante gráficos.

En la Fig. 5, aparecen representadas las respuestas de los encuestados al ser cuestionados acerca de si han realizado alguna vez una donación de sangre. Como se puede observar, son mayoría (51,9%) los que refieren no haber donado nunca, aunque manifiestan estar dispuestos a hacerlo en alguna ocasión, mientras que los que responden afirmativamente (sumando los que dicen haberlo hecho una vez u ocasionalmente) conforman el 39,1% de las respuestas. También aparece un 9% de encuestados que refieren no haber donado nunca ni manifiestan intención de hacerlo en un futuro. Por otra parte, en la Fig. 6, analizando las respuestas de los encuestados que reflejaron ser donantes de sangre, se desprende que la mayoría no acude con una frecuencia estable a donar (54,9%), mientras que un 35,3% refiere acudir cuando le es posible, y una mínima parte acuden influidos por las necesidades de sangre de su grupo (9,8%). En cuanto al conocimiento de la donación de médula, en la Fig. 7 se muestra como hay un 61,7% de los encuestados que asegura no conocerla, por tan solo un 38,3% que responde afirmativamente.

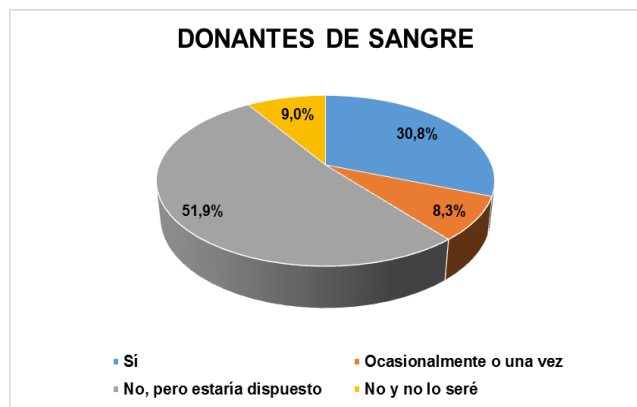


Fig. 5: Donantes de sangre entre los encuestados

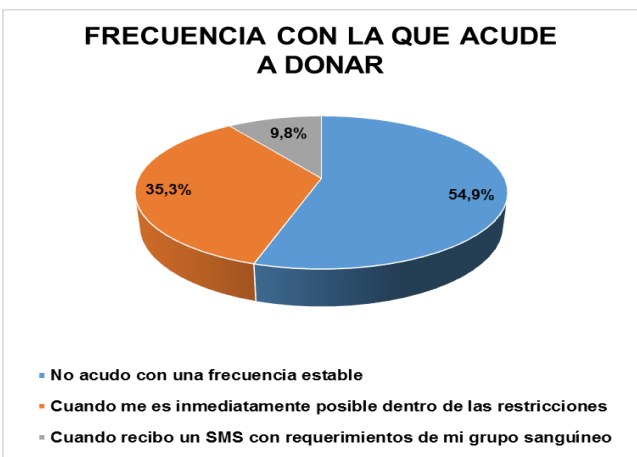


Fig. 6: Frecuencia de donación de los encuestados

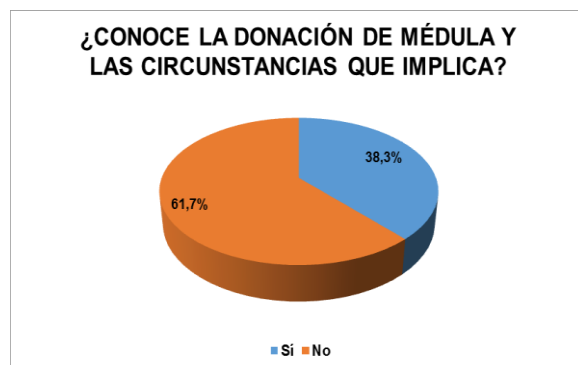


Fig. 7: Conocimiento de la donación de médula

Según los resultados del estudio, el **100% de los encuestados** afirma no ser donante de médula.

En cuanto a los antecedentes familiares o cercanos de los encuestados que pudieran conocer un donante de médula o un caso que haya requerido de un trasplante de progenitores hematopoyéticos, en la Fig. 8 aparece reflejado un 66,9% de respuestas negativas, frente a un 33,1% que sí afirman poseer estos antecedentes.

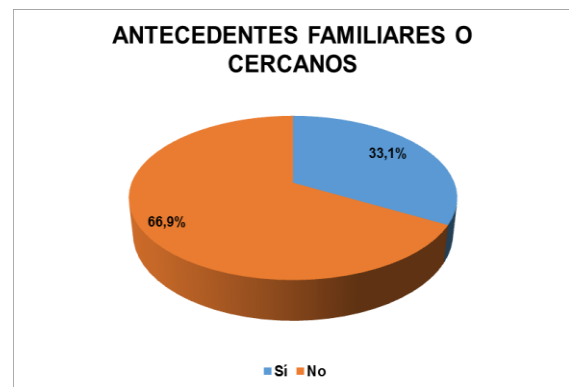


Fig. 8: Antecedentes familiares o cercanos

En cuanto al conocimiento de diferentes organizaciones y campañas relacionadas con la donación de médula ósea, en las Fig. 9, 10, 11 y 12 aparecen representadas cuatro variables diferentes. En el caso de la Fig. 9, se pone de manifiesto que una amplia mayoría de participantes en el estudio niega conocer el REDMO (Registro Español de Donantes de Médula Ósea), alcanzando hasta el 94% de los encuestados, por un 6% que sí manifiestan conocerlo.



Fig. 9: Conocimiento del REDMO

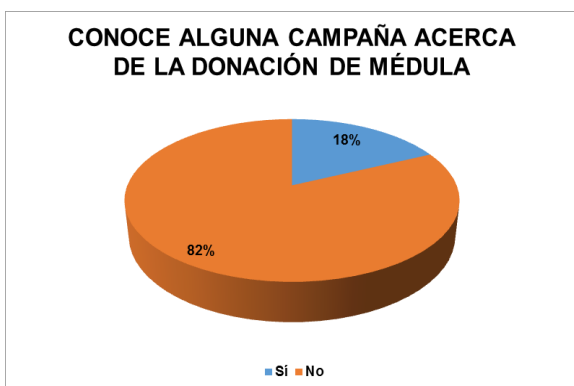


Fig. 10: Conocimiento de campañas

Analizando el conocimiento de alguna campaña concreta relacionada con la información o promoción de la donación de médula, en la Fig. 10 se contabiliza un total del 18% de respuestas afirmativas a la pregunta, mientras que un 82% de los encuestados no conoce ninguna. Entre las campañas mayormente citadas por las personas que contestan afirmativamente, aparecen la campaña de 2015, promovida por Unidos por la Médula "Donar médula no es peligroso" (disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=xEcFzeQj6b8>), y las campañas de Facebook de la Fundación Josep Carreras y la Iniciativa Médula para Mateo.

En relación con las campañas de concienciación para la donación, también se cuestionó a los encuestados acerca de si éstas les parecían suficientes. Los resultados que arroja la Fig. 11, muestran como la mayoría de ellos se manifiestan negativamente (79%), mientras que un bajo porcentaje sí cree que las campañas que se realizan son suficientes (3%), y un

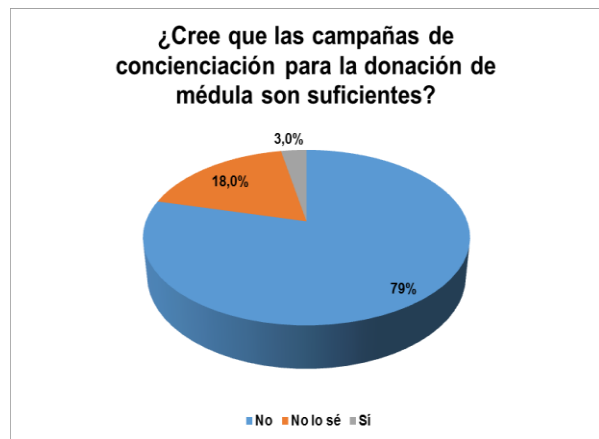


Fig. 11: Análisis de campañas de concienciación 18% se muestran indecisos. En cuanto a los motivos mayoritarios que esgrimen para justificar su respuesta afirmativa, aparecen la gran falta de información y difusión de estas campañas, la dedicación de los recursos a otro tipo de donaciones y un gran desconocimiento del problema por parte de ciudadanos e instituciones.

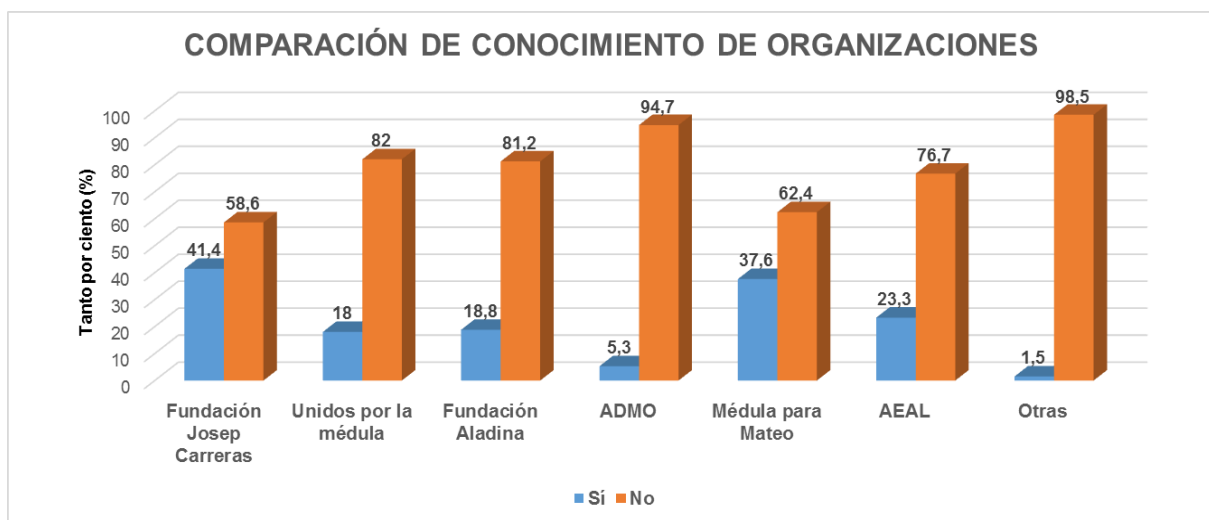


Fig. 12: Comparación del conocimiento de organizaciones relacionadas con la donación de médula

En la Fig. 12, se muestra una comparación entre el grado de conocimiento de las distintas organizaciones con mayor relevancia en la información y la difusión de la donación de médula en España que poseen los encuestados. Este gráfico otorga el mayor porcentaje de conocimiento a la Fundación Josep Carreras, con un 41,4% de participantes que afirman conocerla, seguida de la Iniciativa Médula para Mateo, con un 37,6% de respuestas afirmativas. A continuación se situarían AEAL, la Fundación Aladina, Unidos por la Médula y ADMO. Merece la pena destacar que ninguna de las organizaciones es conocida por más del 50% de los encuestados, mientras que sí hay organizaciones que más de un 90% de los mismos afirman no conocer.

En la Fig. 13, se refleja la opinión que manifiestan los encuestados acerca de los donantes de médula, alzándose como opción mayoritaria (77,4%) los que consideran que son ‘gente extraordinaria’, seguida a una considerable distancia de los que señalan que los donantes son ‘gente buena’ (18,1%) y los que lo ‘ven normal’ (4,5%). Cabe reseñar que hay dos opciones (‘me parece mal’ y ‘son personas nefastas’) que no han sido marcadas por ninguno de los encuestados.

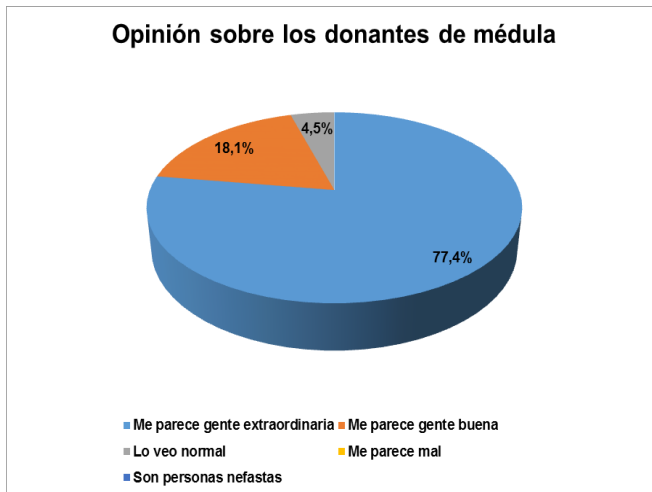


Fig. 13: Opinión sobre los donantes de médula

En cuanto a si los participantes del estudio creen que la población conoce el procedimiento de donación de médula y las consecuencias que implica el hacerse donante, en la Fig. 14 puede observarse como una amplia mayoría de ellos (98,5%), considera que estas cuestiones son desconocidas por la mayoría de la población.

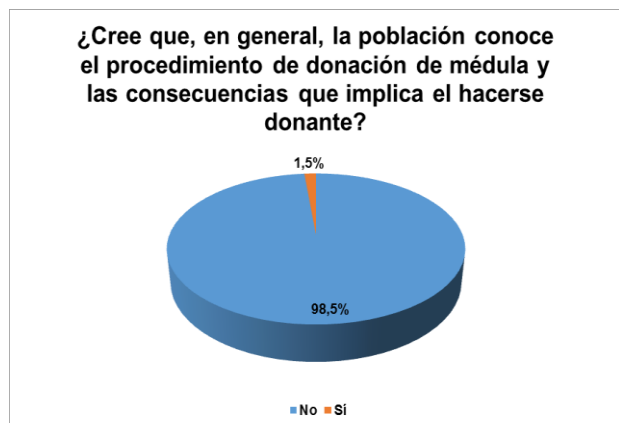


Fig. 14: Conocimiento del procedimiento y donación

Por último, en la Fig. 15 se cuestiona a los encuestados acerca de la siguiente frase: “Las necesidades actuales de médula ósea para trasplantes están totalmente cubiertas”, siendo la opinión manifestada mayoritariamente ‘no es cierto, faltan donantes’, con un 77,4% de las respuestas, frente a un 21,1% que afirman no saber qué contestar ante esa afirmación. Aparece también un porcentaje reducido de encuestados que opinan que esa frase sólo es cierta en parte (1,5%).

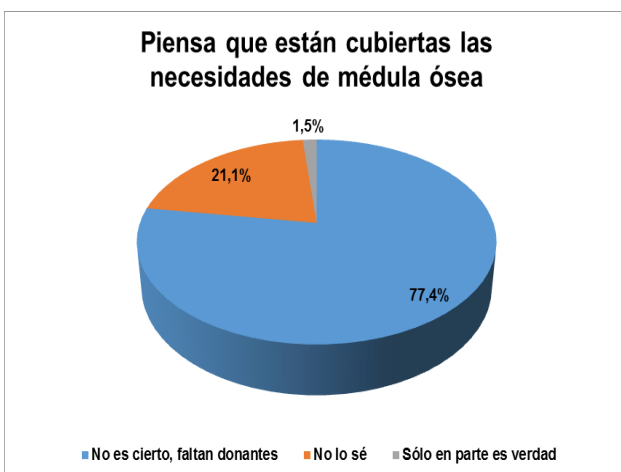


Fig. 15: Opinión acerca de las necesidades de MO

En lo referente a la información sobre la donación de médula, se han analizado dos variables, la primera, analizar la percepción que tienen los participantes en el estudio de su nivel de conocimiento de los aspectos relacionados con la donación de médula, y la segunda, una comparación entre las distintas fuentes planteadas en la encuesta, con el objetivo de dirimir cuáles son los canales más habituales a través de los que los encuestados reciben dicha información.

Los resultados de la primera variable a analizar en cuanto a la información aparecen en la Fig. 16. Los encuestados responden mayoritariamente que su información es 'escasa' (62%), mientras que los que consideran que ésta es 'mala' comprenden el 23,1% de los mismos. La menor parte de los participantes en el estudio manifiestan tener una información 'normal' (11,6%) o 'buena' (3,3%).

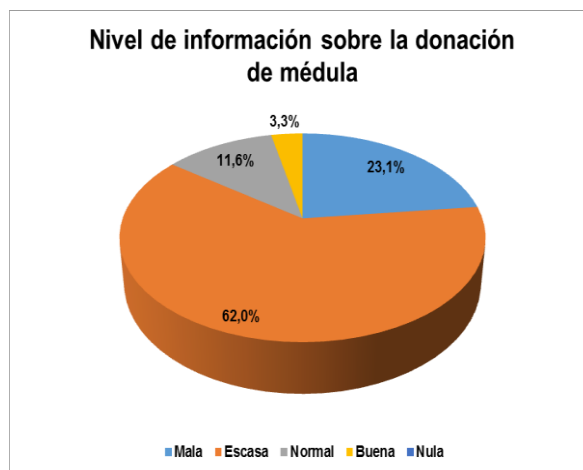


Fig. 16: Nivel de información sobre la donación de MO

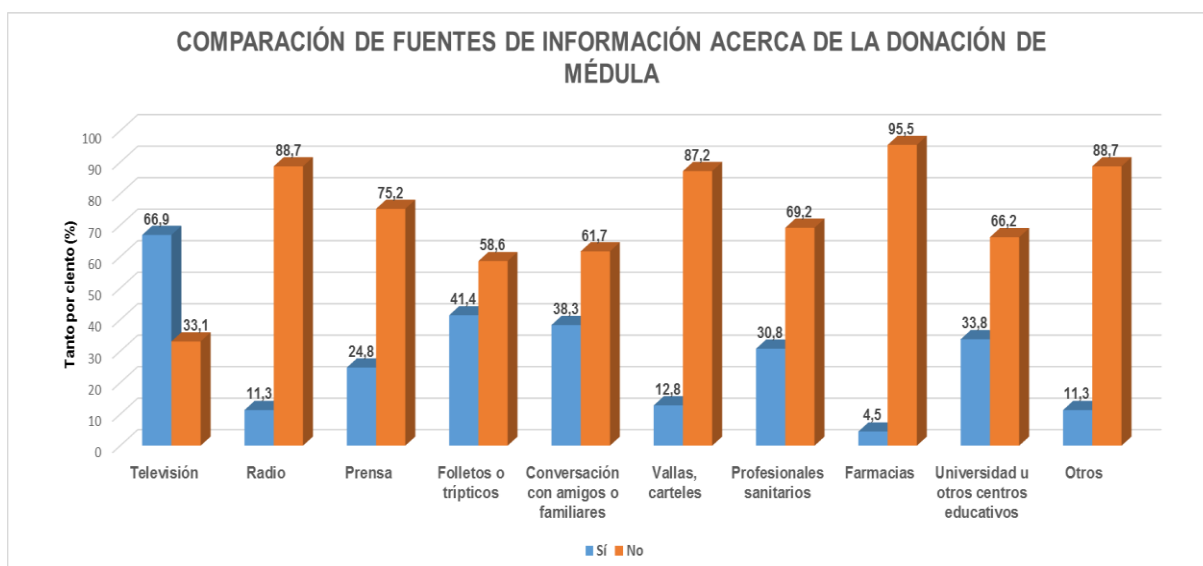


Fig. 17: Comparación de las fuentes de información acerca de la donación de médula

En la Fig. 17, se representan nueve fuentes de información habituales y de interés para el tema a estudio, estableciéndose una comparativa entre ellas para una mayor claridad de los resultados. Se observa como los encuestados afirman mayoritariamente recibir información a través de la televisión (un 66,9% marca esta opción), seguida de los folletos y trípticos y las conversaciones con amigos y

familiares (41,4% y 38,3% respectivamente). Aparecen a poca distancia la información recibida a través de la universidad u otros centros (33,8%) y la de los profesionales sanitarios (30,8%), quedando las otras opciones con un porcentaje menor del 25% (prensa, vallas y carteles, radio y farmacias).

En cuanto al aspecto emocional referido al acto de donación de médula, se preguntó en el estudio acerca de las razones para donar o no médula ósea que manifestaban los encuestados. Estos resultados aparecen reflejados en las Fig. 18 y 19.

En la Fig. 18 aparecen representadas las razones que los encuestados opinan que podrían hacerles acudir a donar médula. La razón mayoritaria que escogen es la 'solidaridad', con un 78,2% de adheridos a esta opción, seguida de la 'proximidad familiar y/o social', que es seleccionada por el 60,2% de los encuestados. A mucha distancia se sitúan la 'reciprocidad' (25,6%), la 'obligación moral' (15%) y la gratuidad y la supervivencia a la propia muerte, con un 5,3% y 7,5 respectivamente. Se ofreció otra opción que los encuestados podían marcar, referente a 'motivos religiosos', que no fue seleccionada por ningún participante.

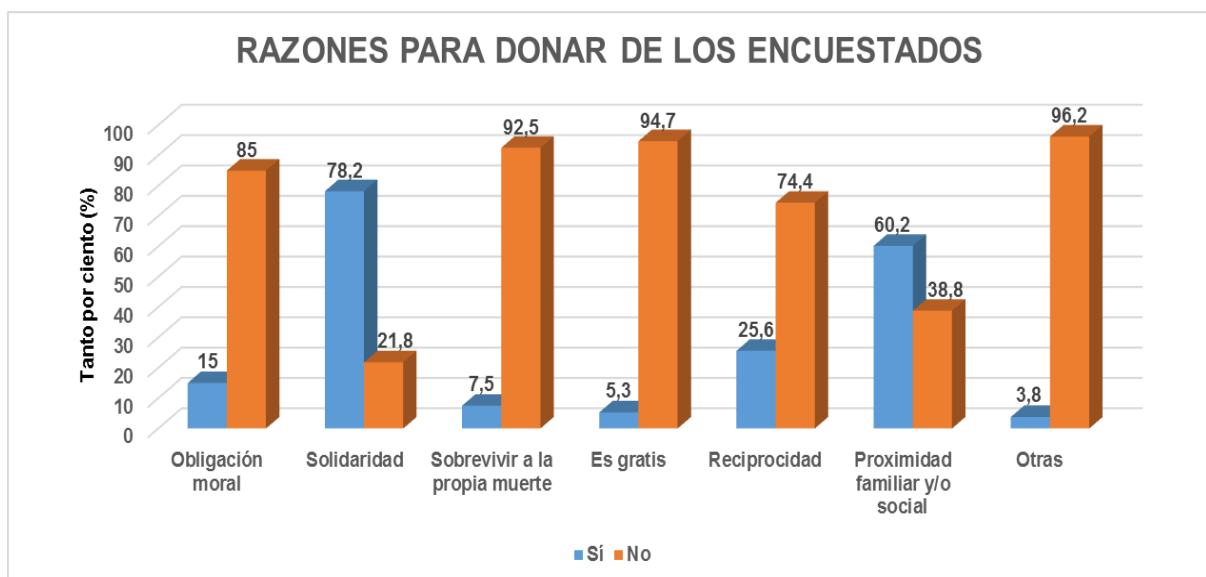


Fig. 18: Comparación entre las razones para donar de los encuestados

Las razones por las cuales no donan actualmente médula ósea que exponen los encuestados, a partir de las opciones planteadas en el cuestionario, se encuentran representadas en la Fig. 19. Hay dos opciones planteadas que no fueron seleccionadas por ninguno de los participantes, las cuales son el hecho de que no paguen dinero por realizar la donación y los motivos religiosos que pudieran esgrimir

los participantes en el estudio. En cuanto al análisis individual de cada uno de los factores, la opción mayoritaria por la que se decantan los encuestados es la 'falta de información' (62,4%), seguida de lejos por los 'posibles riesgos para la salud' que pudiera conllevar el procedimiento (28,6%). Otros encuestados (9,8%) han decidido no expresar las razones que les llevan a no realizar la donación de médula.

En lo referente a los encuestados que han seleccionado la opción 'otros', los motivos mayormente expresados han sido: el miedo y la imposibilidad de donar por no cumplir los requisitos físicos exigidos por las organizaciones.

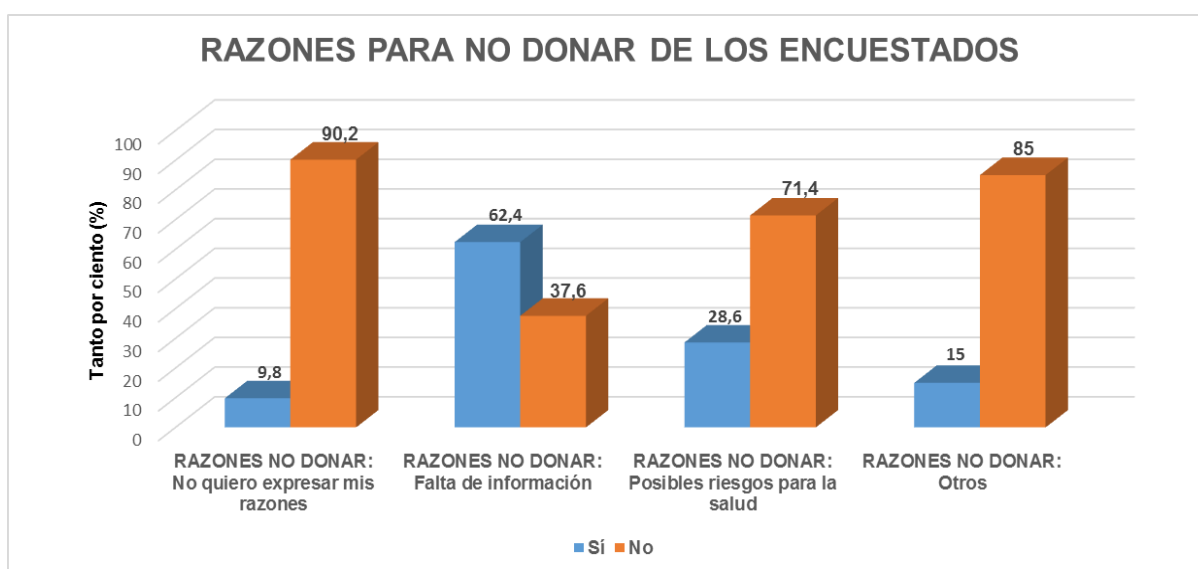


Fig. 19: Comparación entre las razones para no donar de los encuestados

La última parte del cuestionario constaba de 12 afirmaciones acerca del procedimiento y circunstancias derivadas de la donación de progenitores hematopoyéticos, cuyas respuestas se encuentran recogidas en la Tabla 2.

AFIRMACIONES		Verdadero (%)	Falso (%)	NS/NC (%)
1	La donación de médula es altruista.	84,2	3,8	12
2	Para ser inscrito en el registro de donantes de médula se requiere hospitalización durante 24 horas para llevar a cabo las pruebas y análisis pertinentes.	10,5	29,3	60,2
3	Donante y receptor nunca podrán conocerse, salvo petición de éste último y transcurrido al menos un año desde el trasplante	22,6	28,6	48,9

4	A través del registro de donantes de médula, es posible donar una vez al año, ya que las muestras se destruyen pasado este tiempo si no se ha encontrado receptor compatible.	9,8	12,8	77,4
5	Es posible elegir el receptor de nuestra donación de médula aunque no sea familiar directo.	15,8	46,6	37,6
6	El receptor de nuestra donación puede encontrarse en cualquier país del mundo.	54,9	9,8	35,3
7	En caso de encontrar un receptor compatible, será imprescindible extraer una muestra de hueso de las crestas ilíacas posteriores.	21,8	11,3	66,9
8	Una donación de sangre de unas 3-4 horas puede ser suficiente para donar médula de forma satisfactoria.	17,3	17,3	65,4
9	Se ha demostrado que uno de los riesgos para el donante, a largo plazo, es el defecto en la fabricación de sangre.	7,5	32,3	60,2
10	Antes de la donación de células madre, es necesario tomar factores de crecimiento durante los 4-5 días previos a la donación.	9	21,1	69,9
11	Las personas donantes de médula requieren un estricto control de salud, incluyendo analíticas anuales, mientras permanezcan inscritos en el registro de donantes.	40,6	16,5	42,9
12	Cuando se encuentra un receptor compatible con la médula de un donante, éste último ya no puede echarse atrás.	10,5	55,7	33,8

Tabla 2: Respuestas ante las afirmaciones acerca de la donación de médula

En color naranja se representan las opciones mayoritariamente seleccionadas por los encuestados, mientras que en color verde se resalta la opción correcta ante la formulación de la afirmación. En los casos en que la opción correcta coincide con la mayoritariamente seleccionada, se representa en color marrón.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En lo referente a las variables sociodemográficas, se aprecia en la muestra el predominio del sexo femenino frente al masculino de los encuestados, así como un rango de edad que se sitúa en torno a los 18-22 años, y un reparto proporcional de los cuatro cursos de grado, tal y como se pretendía en el estudio. Por tanto, se ha obtenido una muestra que puede ser comparable a la que pudiera obtenerse en cualquier escuela de enfermería dentro del ámbito español.

Si se centra el estudio en el dato más relevante que arrojan los resultados de la encuesta, esto es, que el 100% de los encuestados afirma no ser donante de médula, se deben analizar las causas de que esto suceda, con el fin de encontrar soluciones o caminos que consigan disminuir este porcentaje.

Una de las cuestiones que se planteaba a los encuestados, con el fin de conocer cuál podría ser su posición ante la donación, consistía en preguntarles acerca de si eran donantes de sangre y con qué frecuencia acudían a donar. En este sentido, más de la mitad de los encuestados no ha donado nunca, y del 39,1% restante que si refiere haberlo hecho, un alto porcentaje (61,7%) reconoce que no acude con una frecuencia estable. Estos datos muestran como nos encontramos a una población no excesivamente receptiva con un proceso de donación sencillo como puede ser el de sangre. En este sentido, tan solo un tercio de los encuestados manifiesta tener antecedentes familiares o cercanos de personas donantes ni casos que hayan requerido un trasplante, por tanto, podemos decir que nos encontramos ante una población que, a pesar de su formación académica relacionada en cierto modo con la materia, no está mayoritariamente sensibilizada con el problema.

En cuanto al conocimiento que los encuestados manifiestan tener acerca del proceso de donación, aproximadamente dos tercios de los participantes reflejan no conocerlo, coincidiendo con su percepción de este concepto en la sociedad, ya que la práctica totalidad de los encuestados opina que, en general, ésta no conoce el procedimiento y características de la donación de médula. Datos similares se obtienen preguntando acerca de las campañas, donde un 82% de los encuestados admite no conocer ninguna de las que se ha realizado, y un porcentaje similar considera que éstas no son suficientes para llegar a informar a la población. Este es un dato importante, ya que las campañas que realizan todas las organizaciones

comprometidas con la información acerca de este tipo de donación, son un medio de captación de donantes fundamental, por tanto, si los encuestados afirman no recibir apenas información por este medio, es difícil que la información llegue por canales fiables y contrastados sanitariamente.

Unido a estos datos anteriores, se cuestiona a los participantes acerca de una serie de organizaciones fundamentales en la difusión de la donación de médula y el trasplante. Llama la atención que la práctica totalidad de los encuestados no conocen el REDMO, organismo gestionado por la Fundación Josep Carreras que registra a todos los donantes de médula en España, coordinado a nivel mundial con el BMDW. En lo referente a otras organizaciones, se observa como, excepto la Fundación Josep Carreras (FJC) (41,4%) y la iniciativa Médula para Mateo (37,6%), el resto de organizaciones no son prácticamente conocidas por los encuestados. ¿Por qué las dos primeras sí? La FJC tiene a sus espaldas una cantidad ingente de años promoviendo la donación de médula, siendo actualmente el organismo más importante a nivel estatal en este sentido, lo cual, unido a su fuerte presencia en medios de comunicación y difusión, hacen de esta organización un pilar fundamental de la donación de médula. En el caso de Médula para Mateo, influye decisivamente el papel de las redes sociales (Twitter, Facebook...), así como el impacto que la historia que da inicio a esta iniciativa tuvo en la sociedad.

Definitivamente, al ser preguntados directamente acerca de cómo perciben su propio nivel de información acerca de la donación de médula, la mayoría responde que ésta es escasa o mala, confirmando así que el obstáculo fundamental para que mejore las cifras de un 100% de personas no donantes de médula es la falta de información. Este dato se refuerza cuando se cuestiona a los participantes en el estudio acerca de las razones por las cuales no donan médula, siendo la opción más votada (62,4%) la 'falta de información', mientras que aproximadamente un cuarto de los encuestados también piensa que la donación puede acarrear riesgos para salud.

Pero, ¿dónde buscan información los encuestados? Según las respuestas a la encuesta de este estudio, se decantan fundamentalmente por la televisión y los folletos o trípticos, lo que podría arrojar pistas acerca de por donde atajar este problema de desinformación.

Sin embargo, y a pesar de la poca información que parecen tener los encuestados, su percepción respecto de las necesidades actuales de médula ósea para trasplantes es la de una falta de donantes, afirmándolo así un 77,4% de los participantes en el estudio. Además, su opinión sobre las personas donantes de médula refleja su visión de que la donación es un acto positivo, ya que el mismo porcentaje ven a los donantes como 'gente maravillosa', no habiendo obtenido respuesta a las opciones negativas. De hecho, cuando son preguntados acerca de cuáles serían las razones que podrían llevarles a donar médula, la opción mayoritaria es la solidaridad (78,2%), seguida de la proximidad familiar o social (60,2%), y dejando atrás opciones como la gratuidad de la donación, reforzando así el hecho de que perciban la donación como algo positivo.

En cuanto a las respuestas ante las 12 afirmaciones relacionadas con el proceso de donación de médula, cabe destacar que en 8 de ellas, la respuesta mayoritariamente escogida por los encuestados es NS/NC (no sabe/no contesta), dato que consolida la notable falta de información de los estudiantes de enfermería de Palencia que revela el estudio acerca de la donación de médula. Únicamente en 4 de las afirmaciones, coincidió la respuesta mayoritaria de los participantes en el estudio con la correcta, siempre rondando el 50% de acierto, excepto en la afirmación 1, que supera el 80%.

Con el objeto de analizar más detalladamente la relación existente entre el conocimiento de asociaciones y colectivos relacionados con la donación de médula, entendiendo estos como el vehículo fundamental de transmisión de la información referente a estas cuestiones a la sociedad, y la desinformación que manifiestan los participantes en el estudio, se realizaron dos pruebas estadísticas, consistentes en aplicar el coeficiente de correlación de Spearman a las siguientes variables, con el fin de determinar su nivel de asociación:

a) Número de organizaciones que conoce (CUANTAS.CONOCE)/Percepción del propio nivel de información sobre la donación de médula (VAR0002 ó CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES):

En la Tabla 3 se observa cómo, al aplicar el coeficiente de correlación de Spearman en relación a estas dos variables, se encuentran diferencias estadísticamente significativas, y un coeficiente de correlación positivo, que se

interpretaría de la siguiente manera: cuanto mayor es el nivel de información propio percibido por el encuestado, se aprecia un mayor número de asociaciones conocidas, y viceversa. En la Tabla 4 se exponen los resultados mediante una tabla cruzada.

Correlaciones				
			CUANTAS.CONOCE	VAR0002
Rho de Spearman	CUANTAS.CONOCE	Coefficiente de correlación	1,000	,282**
		Sig. (bilateral)	.	,001
		N	133	133
	VAR0002	Coefficiente de correlación	,282**	1,000
		Sig. (bilateral)	,001	.
		N	133	133

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

Tabla 3: Correlaciones a)

CUANTAS.CONOCE*CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES tabulación cruzada							
Recuento		CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES					Total
		BUENA	ESCASA	MALA	NORMAL	NULA	
CUANTAS.CONOCE	0	0	11	8	0	8	27
	1	2	28	11	8	1	50
	2	2	16	7	2	2	29
	3	0	16	2	3	1	22
	4	0	4	0	1	0	5
Total		4	75	28	14	12	133

Tabla 4: Tabla cruzada a)

b) Número de respuestas NS/NC a las afirmaciones (AFIRMACIONES.NSNC)/Percepción del propio nivel de información sobre la donación de médula (VAR0002 ó CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES):

En la Tabla 5 se observa cómo, al aplicar el coeficiente de correlación de Spearman en relación a estas dos variables, se encuentran diferencias estadísticamente significativas, y un coeficiente de correlación negativo, que se interpretaría de la siguiente manera: cuanto mayor es el nivel de información propio percibido por el encuestado, se aprecia un menor número de respuestas NS/NC, y viceversa. En la Tabla 6 se exponen los resultados mediante una tabla cruzada.

Correlaciones				
			VAR0002	AFIRMACION ES.NSNC
Rho de Spearman	VAR0002	Coefficiente de correlación	1,000	-,264**
		Sig. (bilateral)	.	,002
		N	133	133
	AFIRMACIONES.NSNC	Coefficiente de correlación	-,264**	1,000
		Sig. (bilateral)	,002	.
		N	133	133

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

Tabla 5: Correlaciones b)

AFIRMACIONES.NSNC*CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES tabulación cruzada							
Recuento		CONSIDERA.INFO.MÉDULA.ES					Total
		BUENA	ESCASA	MALA	NORMAL	NULA	
AFIRMACIONES.NSNC	0	1	2	0	0	0	3
	1	0	1	0	1	0	2
	2	2	0	0	1	1	4
	3	1	10	1	3	0	15
	4	0	8	2	1	1	12
	5	0	8	3	1	2	14
	6	0	14	7	2	2	25
	7	0	9	6	2	2	19
	8	0	11	2	2	0	15
	9	0	6	3	1	1	11
	10	0	3	3	0	2	8
	11	0	3	1	0	0	4
	12	0	0	0	0	1	1
Total		4	75	28	14	12	133

Tabla 6: Tabla cruzada b)

A pesar de no haber encontrado estudios similares acerca de la donación de médula ósea a partir de los cuales se pueda establecer una comparación de resultados que permita extrapolar los obtenidos en el presente estudio, si existen otros estudios en los que se refuerza el papel decisivo de una buena información y conocimiento del procedimiento como factores fundamentales en la predisposición de la sociedad a participar activamente en otros tipos de donaciones. Un ejemplo es el estudio llevado a cabo por Martín Santana y Beerli Palacio¹⁶, en el que, tras realizar un estudio en Las Palmas de Gran Canaria, concluyeron que, en el caso de los donantes de sangre, “la información que tengan las personas sobre aspectos relacionados con la donación de sangre es el factor que más influye en la predisposición hacia donar sangre”. Otro ejemplo lo encontramos en el estudio realizado respecto de la donación de órganos por Conesa y cols.¹⁷, que ponen de manifiesto las fuentes que encuentran más efectivas para la transmisión de una información fiable y que produzca una opinión más favorable en los receptores, siendo estas las charlas sobre donación y trasplante impartidas por profesionales sanitarios, conversaciones con familiares o mediante vallas o carteles. También asocian en este estudio la información recibida a través de la televisión con una opinión más negativa acerca del procedimiento de donación. Ambos estudios resaltan, de este modo, la importancia de aportar una información de calidad a la sociedad, como modo de mejorar las cifras de donantes de médula y potenciar su relevancia social.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Las principales conclusiones derivadas de este estudio son:

1. El 100% de los encuestados manifiesta no ser donante de médula ósea.
2. La mayoría de los participantes en el estudio reconoce que su información acerca de la médula ósea es insuficiente, calificándola en un 62% como 'escasa' y en un 23,1% de 'mala'. La práctica totalidad de los encuestados opina que, en general, la población tampoco conoce el procedimiento de donación ni las consecuencias que implica el hacerse donante.
3. Las fuentes de información predominantes, a través de las cuales los encuestados reciben información sobre la donación de médula son: la televisión (66,9%), los folletos y trípticos (41,4%), las conversaciones con amigos y familiares (38,3%) y la universidad y otros centros (33,8%).
4. El factor fundamental por el cual no acuden a donar médula los encuestados es la falta de información (62,4%). Por otra parte, si acudieran a donar, lo harían mayoritariamente por solidaridad (78,2%) y proximidad familiar y/o social (60,2%).
5. Existe relación entre un mayor conocimiento de asociaciones y colectivos relacionados con el tema a estudio y una mejor información acerca del proceso de donación de médula ósea.

Conforme a estas conclusiones, se enumeran a continuación una serie de propuestas de mejora de la actual situación en el entorno de este estudio:

- Realización de charlas informativas y/o seminarios acerca de la donación de médula ósea, impartidas por profesionales de la materia y representantes de las organizaciones mencionadas en este trabajo, en la Escuela de Enfermería de Palencia.
- Puesta en contacto con las organizaciones más relevantes dedicadas a la difusión y promoción de la donación de médula, con el fin de obtener folletos y trípticos que puedan exponerse en el tablón del centro o repartirse entre los alumnos.

- Aumentar la relevancia de la donación de médula ósea, mediante la inclusión del estudio del procedimiento en el temario de asignaturas pertenecientes al Grado en Enfermería, con el fin de que tanto los estudiantes conozcan este procedimiento, como de que puedan difundirlo entre sus familiares o personas cercanas.
- Participación activa del Centro en las campañas de promoción de la donación de médula ósea mediante la pegada de carteles y organización de actos, que pueden ser conjuntos a los de promoción de otros tipos de donación, con el fin de normalizar el procedimiento a ojos del alumnado.
- En el Anexo V, se adjuntan los enlaces a diferentes páginas web de estas asociaciones u otras relacionadas con la difusión de la donación de médula ósea.

BIBLIOGRAFÍA

1. García-Porrero JA, Hurlé JM. Anatomía Humana. Primera ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España; 2005.
2. Fundación Josep Carreras. Guía del Donante de Médula Ósea.
3. Rifón JJ. Trasplante de progenitores hemopoyéticos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2006; 29(2): p. 137-152.
4. Thomas ED. Bone marrow transplantation - Past, present and future. In Lindsten J, editor. Nobel Lectures, Physiology or Medicine 1981-1990. Singapore: World Scientific Publishing Co.; 1993.
5. Negrin RS, Blume KG. Allogenic and autologous hematopoietic cell transplantation. En: Lichtman MA, Beutler E, Kipps TJ, Seligsohn U, Kaushansky K, Prchal JT, editores. Williams Hematology.: McGraw-Hill Medical; 2005. p. 1856.
6. Thomas ED. Bone Marrow Transplantation: A Review. Seminars in hematology. 1999 Octubre; 36(4): p. 95-103.
7. del Fávero H. Trasplante de médula ósea. Clínica y Ciencia. 2001 Abril; 1(1).
8. Moscardó F, Sanz G, Sanz M. Indicaciones del trasplante de progenitores hematopoyéticos. JANO. 2002 Noviembre; 63(1451).
9. Kwon M, Gayoso J, Balsalobre P, Serrano D, Martínez-Laperche C, Buces E, et al. Trasplante de progenitores hematopoyéticos utilizando donantes alternativos. [base de datos en Internet].; 2014 [consultado el 3 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://www.aecientificos.es/empresas/aecientificos/documentos/Trasplantes_hematopoyeticos.pdf
10. Rozman C, Carreras E, Sierra J, Rovira M, Urbano-Ispizúa A, Montserrat E. Trasplante de progenitores hematopoyéticos. En Sans-Sabrafen J, Besses

- Raebel C, Vives-Corróns JL, editores. Hematología Clínica. Madrid: Elsevier; 2006.
11. San Miguel JF, Sánchez-Guijo FM. Trasplante de progenitores hematopoyéticos. En Hematología: Manual básico razonado.: Elsevier; 2009. p. 304.
 12. Organización Nacional de Trasplantes. El modelo español de Coordinación y Trasplantes. Segunda ed. Matesanz R, editor. Madrid: Aula Médica; 2008.
 13. Fundación Josep Carreras. Consentimiento informado para donantes de progenitores hematopoyéticos. [documento web]. [consultado el 27 de enero de 2015]. Disponible en:

http://www.fcarreras.org/consentimiento-informado_105996.pdf .
 14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. La ONT y la Fundación Carreras celebran los 25 millones de donantes de médula ósea en el mundo. 2015. Nota de Prensa.
 15. Organización Nacional de Trasplantes. Plan Nacional de donación de médula ósea. 2002 Noviembre.
 16. Martín Santana JD, Beerli Palacio A. El comportamiento del donante de sangre desde la perspectiva del marketing social: factores determinantes de la predisposición a donar. Revista Española de Investigación de Marketing ESIC. 2008 Marzo; 12(1): p. 27-41.
 17. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez MM, Parrilla P. Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. Nefrología. 2005; 25(6): p. 684-697.
 18. ONT. Díptico "Solidarios hasta la médula". [documento web].; 2013 [consultado el 26 de enero de 2015]. Disponible en:

<http://www.ont.es/layouts/mobile/dispform.aspx?List=ff3df081-295d-43ea-b19c-3e891316409c&View=4650b2e2-fae1-43d6-bd61-cbe7dd2315fa&ID=123>

19. REDMO. Memoria Anual. Barcelona: Fundación Josep Carreras; 2014.

OTRA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Aguilera Rodríguez FJ, Vila Candel R. La placenta, de residuo a tesoro. ROL de enfermería. 2006; 29(3): p. 43-46.
- Caballer Miedes A. La actitud e intención de la donación de órganos en la población española: análisis mediante regresión logística multinivel. [documento web].; 2001 [consultado el 17 de febrero de 2015] [Tesis doctoral]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/10519> .
- Calvanese N, Sánchez L, Redondo A, Milanés C, Torres O, Salas R, et al. Factores psicosociales de la donación de órganos para trasplantes en Venezuela. Psicología y Salud. 2007 Julio-Diciembre; 17(2): p. 241-249.
- Coll E, Miranda B, Domínguez-Gil B, Martín E, Valentín M, Garrido G, et al. Donantes de órganos en España: evolución de las tasas de donación por comunidades autónomas y factores determinantes. Medicina Clínica. 2008; 131(2): p. 52-59.
- de Frutos Sanz MÁ, Rando Calvo B, Blanca Mena MJ. Donación de órganos y variables de personalidad y psicosociales asociadas. Anales de psicología. 1995; 11(2): p. 121-127.
- Oliveira-Cardoso ÉA, dos Santos MA, Ana Paula M, Júlio César V. Donación de médula ósea en la perspectiva de hermanos donadores. [documento web].; 2010 [consultado el 28 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4238/5309> .
- Reynoso Gómez EE, Navarrete Herrera JR, Salinas Rojas V, Sobrevilla Calvo P, Miranda López E. Experiencia con 22 donadores de médula ósea. La Revista de Investigación Clínica. 1997 Noviembre-Diciembre; 49(6): p. 465-468.
- Rojas Montero GM, Álvarez López MR, López Bermejo A, Moya Quiles MR, Muro Amador M. Estudio descriptivo de actividad del banco y registro de donantes de médula ósea de la región de Murcia (sureste de España) (1994-2004). Anales de Medicina Interna. 2006; 23(11): p. 525-528.

ANEXOS

► **ANEXO I: Consentimiento informado para donantes de progenitores hematopoyéticos**



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA DONANTES DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

Los progenitores hematopoyéticos, o células madre de la sangre, son los encargados de producir todas las células de la sangre y diversas células de otros tejidos.

Una producción excesiva, o el mal funcionamiento, de alguna de estas células da lugar a diversas enfermedades (leucemias, mielodisplasias, inmunodeficiencias e insuficiencias medulares, entre otras).

El trasplante de progenitores hematopoyéticos, antes denominado trasplante de médula ósea, permite la curación de estas enfermedades al sustituir las células defectuosas por otras normales procedentes de un donante sano.

El trasplante hematopoyético sólo puede realizarse si existe un donante sano compatible con el paciente. Ser compatible significa que las células del donante y del paciente se parecen tanto que podrán convivir en el organismo del receptor.

Normalmente el donante es un hermano o un familiar directo pero el 70% de los pacientes que requieren de un trasplante hematopoyético no disponen de un familiar compatible.

Estos pacientes sólo podrán curarse si se localiza un donante no familiar compatible.

Para localizar donantes no familiares compatibles se han creado los Registros de donantes voluntarios.

Si usted tiene entre 18 y 55 años, no ha padecido enfermedades graves o transmisibles (ver reverso), y está interesado/a en ser incluido en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) deberá:

1. Informarse sobre la donación y aclarar todas las dudas que pudiera tener en el Centro de Referencia de Donantes más cercano a su domicilio o en REDMO.
2. Facilitar sus datos básicos (edad, dirección, teléfono, breve historial clínico)
3. Consentir que le sea extraída una muestra de sangre para estudiar sus características de histocompatibilidad y que una pequeña cantidad de la misma sea guardada en el laboratorio para poder ampliar el estudio en caso de aparecer un paciente compatible.
4. Firmar la hoja de inscripción en el Registro. Con esta firma nos autoriza a introducir sus datos básicos y de compatibilidad en la base datos de REDMO. Esta información será tratada de forma confidencial y codificada de manera que su identidad quedará protegida (Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y Real Decreto 1720/2007 Reglamento que la desarrolla).

A partir de este momento entrará a formar parte de la red mundial de donantes voluntarios de progenitores hematopoyéticos y quedará a la espera de que un paciente precise su donación. Si ello llega a suceder, y usted sigue estando conforme en realizar la donación, se le solicitará una nueva extracción de sangre para realizar el estudio de compatibilidad en el centro donde se llevará a cabo el trasplante y para analizar si tiene o ha tenido alguna enfermedad infecto-contagiosa.

Una vez comprobado que es totalmente compatible con el paciente y dado que las células madre pueden obtenerse de la **médula ósea** o de la **sangre periférica**, se le informará sobre el tipo de donación que éste precisa. La decisión de emplear médula ósea o sangre periférica depende de las necesidades del paciente ya que en determinadas enfermedades y situaciones clínicas es preferible una u otra. A pesar de ello, la decisión final siempre se toma en función de los deseos del donante.

DOC 001/A

Información sobre la donación de médula ósea

La médula ósea se obtiene en un quirófano, en condiciones estériles, bajo anestesia general o epidural, mediante punciones repetidas en las crestas ilíacas posteriores (prominencias óseas de la parte postero-superior de la pelvis).

Para realizar este procedimiento unos días antes de la donación deberá efectuarse:

1. Una revisión médica completa en el centro donde vaya a efectuarse la donación (el más próximo a su domicilio).
2. Análisis de sangre, una radiografía del tórax, y un electrocardiograma para valorar si puede ser anestesiado sin riesgos.
3. Una (o dos) extracciones de sangre que le será devuelta (auto-transfundida) en el momento de la donación.
4. Decidir con el médico si se empleará anestesia **general o epidural**. Ambos procedimientos serán controlados en todo momento por un anestesta experimentado.

Anestesia general: Aunque comporta más riesgos que la epidural es la más empleada al ser más confortable para el donante. Se efectúa administrando un anestésico por vena que le dejará dormido y relajado durante la aspiración de la médula ósea (1-2 horas). En la mayoría de los casos la anestesia transcurre sin incidencias destacables pero existen algunos posibles **efectos secundarios** como:

- Reacciones alérgicas a alguno de los medicamentos empleados (complicación excepcional con una incidencia inferior a 1 por 50.000 anestestias).
- Molestias inespecíficas del tipo sensación nauseosa, inestabilidad, molestias en la garganta o ronquera en las horas que siguen a la aspiración; para su control se mantiene ingresado al donante durante 24 horas.

Anestesia epidural: Se efectúa inyectando un anestésico en el espacio que queda entre dos vértebras de la zona lumbar, dejando insensible el cuerpo de cintura para abajo. Aunque excepcionales, este tipo de anestesia también comporta algunos posibles **efectos secundarios** como:

- Que el efecto de la anestesia se generalice, obligando a realizar finalmente una anestesia general.
- No conseguir una correcta anestesia de la zona a puncionar, siendo preciso efectuar una anestesia general.
- Dolor de cabeza o de espalda en los días siguientes (controlable con analgésicos suaves).

Los **riesgos y efectos secundarios** de la aspiración de médula ósea son también excepcionales, siendo los más frecuentes:

- Dolorimiento de las zonas de punción que cede con analgésicos suaves y desaparece en 24-48 horas. Ocasionalmente puede prolongarse durante unos días pero sin limitar la actividad diaria.
- Sensación de mareo, en especial al incorporarse, debido a un cierto grado de anemia que se resuelve en pocos días mediante la toma de hierro por vía oral.
- Infección del lugar de punción (excepcional)

La donación de médula ósea no comporta ninguna compensación económica, si bien la Fundación Josep Carreras costea los gastos que puedan haberse originado. De igual modo, la donación es siempre anónima, tanto para el donante como para el receptor.



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD



FUNDACIÓN
JOSEP CARRERAS
Contra la leucemia

REDMO
Registro donantes
médula ósea

Información sobre la donación de progenitores de sangre periférica

En condiciones normales, las células madre se localizan en la médula ósea pero se las puede movilizar hacia la sangre circulante (periférica) mediante la administración de unos fármacos denominados **factores de crecimiento hematopoyético**.

Para realizar este procedimiento unos días antes de la donación se efectuará:

1. Una revisión médica completa en el centro de donación (el más próximo a su domicilio).
2. Una analítica completa, una radiografía de tórax y un electrocardiograma.

Unos días antes de la donación se le administrarán los factores de crecimiento hematopoyético por vía subcutánea (por lo general en el antebrazo). Deberá recibirlos cada 12 ó 24 horas durante 4-5 días. El único efecto secundario relevante de la administración de los **factores de crecimiento** es el dolorimiento generalizado de los huesos y músculos (como en un proceso gripal) que mejora con calmantes suaves. Aunque se ha suscitado la posibilidad de que pudieran alterar la normal fabricación de la sangre a largo plazo, este efecto no ha podido ser demostrado a pesar del seguimiento de muchos donantes voluntarios durante años.

El día de la donación se le colocará en una confortable camilla anatómica, se le pinchará una vena del brazo para obtener sangre, y se hará pasar esta sangre a través de unas máquinas denominadas separadores celulares. Estas máquinas son unas centrifugas especiales que recogen las células madre y devuelven el resto de la sangre al donante a través de una vena del otro brazo. La duración del proceso oscila entre 3 y 4 horas, pudiéndose repetir al día siguiente si se precisan más células. Los posibles **efectos secundarios** de la obtención de progenitores de sangre periférica son:

- Calambres y hormigueos transitorios debidos al citrato empleado para que la sangre circule sin coagularse por el interior de los separadores celulares.
- Una disminución de la cifra de plaquetas y glóbulos blancos que no produce síntomas y que se recupera en 1 ó 2 semanas.

El 5% de los donantes no dispone de venas de suficiente tamaño para poder realizar este procedimiento. Esta circunstancia puede ser prevista con antelación y permite al donante decidir si acepta la colocación de un **catéter venoso central** o prefiere realizar una donación de médula ósea. Con todo, en ocasiones puede suscitarse este problema en el mismo momento de la donación. La colocación de un catéter central comporta cierto riesgo ya que es necesario pinchar una vena del cuello, clavícula o ingle. La complicación más frecuente es un hematoma en la zona de la punción, pero en el 1% de los casos pueden producirse complicaciones más severas. Por ello se evita su colocación siempre que sea posible.

La donación de sangre periférica se realiza habitualmente de forma ambulatoria, tan sólo en el caso de precisar de la colocación de un catéter puede plantearse ingreso hospitalario para un mayor confort del donante.

En menos del 1% de los casos, a pesar de los factores de crecimiento, no pueden extraerse células madre de la sangre periférica. En estos casos será necesario proceder de forma urgente (al día siguiente) a una extracción de médula ósea.

La donación de sangre periférica no comporta ninguna compensación económica, si bien la Fundación Josep Carreras costea los gastos que pueda haber originado. De igual modo, la donación es siempre anónima, tanto para el donante como para el receptor.

DOC 001/A



Todo donante debe saber que es posible que al cabo de unas semanas o meses se le solicite una **segunda donación** para el mismo paciente por haberse producido complicaciones en su evolución (fallo de implante, reaparición de la enfermedad). Si acepta realizarla, lo más frecuente es que le soliciten progenitores de sangre periférica.



Criterios de exclusión para ser donante de progenitores hematopoyéticos

No podrán ser donantes las personas que presenten alguna de las características siguientes:

- Edad inferior a 18 o superior a 60 años (pudiendo registrarse como nuevos donantes hasta los 55 años)
- Hipertensión arterial no controlada o diabetes mellitus insulino dependiente o cualquier otra enfermedad cardiovascular, pulmonar, hepática, hematológica u otra patología grave, activa, o crónica recidivante que suponga un riesgo sobreañadido de complicaciones para el donante.
- Padecer, haber padecido o tener conocimiento de ser positivo para los marcadores serológicos de los virus de la hepatitis B, hepatitis C, VIH o HTLV u otra patología infecciosa potencialmente transmisible al receptor.
- Tener alguno de los criterios siguientes:
 - diagnóstico de sida o anticuerpos anti-VIH positivos
 - drogadicción o antecedentes de drogadicción por vía intravenosa
 - relaciones sexuales con múltiples parejas (homo-, bi- o heterosexuales)
 - ser pareja de alguna de las anteriores categorías
- Tener antecedentes personales de enfermedad tumoral maligna, hematológica o autoinmune que suponga riesgo de transmisión al receptor.
- Tener antecedentes personales o familiares de enfermedad de Creutzfeld-Jacobs o haber recibido trasplantes de cornea, esclera, duramadre o tratamiento con hormonas derivadas de la hipófisis.
- Haber sido dado de baja definitiva como donante de sangre (no todas las causas de esta exclusión lo son para los progenitores por lo que deberá analizarse cada caso de forma individualizada).

Además de las anteriores son **contraindicación de la donación de sangre periférica**:

- Tener antecedentes de enfermedad inflamatoria ocular (iritis, episcleritis).
- Tener antecedentes o factores de riesgo de trombosis venosa profunda o embolismo pulmonar.
- Recibir tratamiento con litio.
- Tener recuentos de plaquetas inferiores a 150.000/ μ L.

Se consideran **contraindicaciones temporales**:

- El embarazo. Tras el alumbramiento y una vez concluida la lactancia se puede donar.
- Los tratamientos anticoagulantes o antiagregantes (con aspirina, dipiridamol o similares), en función de la duración de los mismos.
- Tatuajes o *piercings*, hasta transcurridos 6 meses desde su realización.

Existen otros muchos procesos no incluidos en el listado anterior que pueden dificultar la donación (tatuajes en la región lumbar, obesidad mórbida, malformaciones del cuello o la columna vertebral, posibles alergias a los anestésicos y déficits enzimáticos familiares, entre otros), por ello es recomendable que todo candidato consulte su caso particular antes de inscribirse como donante ya que algunas patologías contraindican la donación de médula ósea pero no la de sangre periférica y viceversa.



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD



FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS
Contra la leucemia

REDMO
Registro donantes médula ósea

HOJA DE REGISTRO PARA DONANTES DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

No deje casillas en blanco, complételo con letra mayúscula

Primer apellido

Segundo apellido

Nombre

DNI (números y letra)

Fecha de nacimiento

Dirección (Calle/plaza... número, bloque, escalera, piso puerta...)

Código postal

Población

Provincia

Teléfono

Teléfono móvil

Nombre y número de teléfono de alguien de su entorno que le pueda localizar en caso necesario.

E-mail

Le agradeceremos indique a continuación cualquier enfermedad, operación quirúrgica o alergia que tenga o haya tenido por poco importante que le parezca; así como las medicaciones que ha tomado de forma habitual y prolongada:

ROGAMOS NOS COMUNIQUEN CUALQUIER CAMBIO EN LOS DATOS APORTADOS PARA FACILITARNOS SU LOCALIZACION.

DECLARO:

1. **No sufrir ninguna enfermedad** cardiovascular, pulmonar, hepática, renal, neurológica, hematológica, u otra patología destacable ni tener conocimiento de estar infectado por los virus B o C de la hepatitis o del SIDA, ni sufrir cualquier enfermedad transmisible.
2. Haber recibido **información básica sobre el procedimiento de donación** de médula ósea y de sangre periférica, habiendo podido formular todas las preguntas que me han parecido oportunas y aclarado todas las dudas planteadas.
3. Acceder a que mis **datos personales y de tipaje HLA** queden incluidos en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras y entender que la información referente a mi persona será tratada de forma confidencial y codificada, con el objetivo de proteger mi identidad (ver a continuación). Ser conocedor que tengo derecho a retirarme de REDMO en cualquier momento sin que

DOC 001/A

ello comporte ningún prejuicio para mí. Ser conocedor de que mis datos básicos codificados y de HLA entrarán a formar parte de la red mundial de donantes voluntarios de progenitores hematopoyéticos.

4. Consentir que se me extraiga una pequeña **muestra de sangre** para que se pueda realizar mi tipaje de histocompatibilidad y que una pequeña parte sea guardada para la ampliación del estudio, en caso de ser necesario.
5. Tener conocimiento de que, en caso de ser compatible con un enfermo en espera de trasplante, me pueden solicitar una o dos **muestras adicionales de sangre** para completar el estudio y verificar si soy totalmente compatible con el paciente.
6. Tener conocimiento que la donación de médula ósea o sangre periférica es siempre **anónima y no comporta ninguna compensación económica**, si bien todos los gastos que se pudieran derivar me serán costeados.

En consecuencia doy mi consentimiento para ser registrado como donante de médula ósea o sangre periférica.

--	--

Fecha Firma del donante

--	--

Nombre y apellidos de la persona que informa Firma de la persona que informa

--	--

Nombre y apellidos del testigo Firma del testigo

El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), en cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) y su normativa de desarrollo, así como en la Ley 34/2002, de 11 de julio, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI) informa:

1. **Recogida y finalidad principal:** Los Datos que nos ha facilitado, o que obtengamos en un futuro, serán incorporados para su tratamiento en ficheros cuya responsabilidad corresponde a La Fundación Josep Carreras, con domicilio en C/ Muntaner, 383, 2º 1ª – 08021, Barcelona, para el mantenimiento, desarrollo y control de nuestra relación profesional.
2. **Otras finalidades del tratamiento y comunicaciones a terceros:** Adicionalmente, nos gustaría contar con su autorización para enviarle comunicaciones sobre las actividades de la **Fundación Josep Carreras** (Fundación), publicaciones, noticias, acontecimientos sociales y profesiones de la Fundación, por cualquier medio, incluido el correo electrónico y otros medios de comunicación electrónica equivalentes. Indíquenos a continuación sus preferencias al respecto:

- ESTOY DE ACUERDO** en recibir información sobre las distintas actividades de la Fundación Josep Carreras.

NO DESEO que mis datos personales se empleen para el envío de información y comunicaciones, por cualquier medio, sobre actividades, noticias, acontecimientos sociales y profesionales de la Fundación Josep Carreras

3. **Conservación de sus datos de carácter personal:** Sus Datos serán conservados en nuestros ficheros hasta que alcanzar la edad máxima que permite la actual Normativa vigente para la permanencia en el REDMO o hasta que Ud. nos comunique lo contrario. En cualquier caso, al término de nuestra relación sus Datos serán debidamente bloqueados, según lo previsto en la LOPD. No obstante lo anterior, una vez finalizada nuestra relación, si usted nos lo ha autorizado en el apartado anterior, seguiremos haciendo uso de sus Datos para seguir informándole sobre las diversas actividades de la Fundación hasta que Usted no revoque el consentimiento que nos ha dado, si tal fuera el caso.

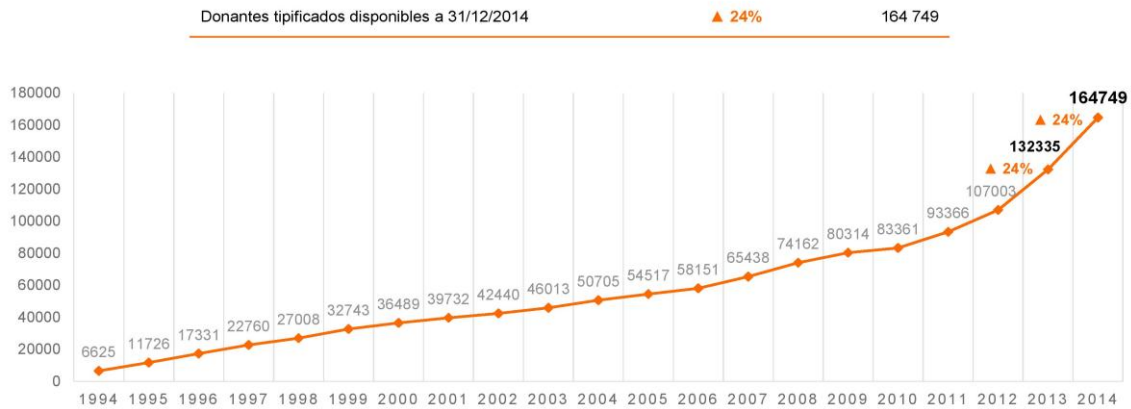
4. **Ejercicio de derechos:** Debe saber que (I) tiene derechos de acceso, rectificación y cancelación de los Datos; (II) el derecho de oposición a cualquiera de los tratamientos indicados en los apartados 1 y 2 anteriores, y (III) la revocación de cualquiera de los consentimientos otorgados; podrá dirigirse mediante correo postal al Dpto. de Donantes, C/ Muntaner, 383, 2º 1ª – 08021, Barcelona, o enviar un mensaje de correo electrónico a la siguiente dirección: donantes@fcarreras.es, indicando en ambos casos su nombre, apellidos y DNI.

Finalmente, nos complace informarle que existe en REDMO un Comité de Protección de Datos Personales y Privacidad que se encuentra a su disposición, al que puede dirigir cualquier duda, consulta o sugerencia que le pueda surgir en relación con el tratamiento de sus Datos, mediante correo postal al Departamento de Donantes, calle Muntaner núm. 383, 2º 2ª – 08021 Barcelona, o enviar un mensaje de correo electrónico a la siguiente dirección: donantes@fcarreras.es, indicando en ambos casos nombre, apellidos y DNI.

► ANEXO II: Datos extraídos de la Memoria Anual del REDMO 2014¹⁹

Donantes

Donantes disponibles. Evolución



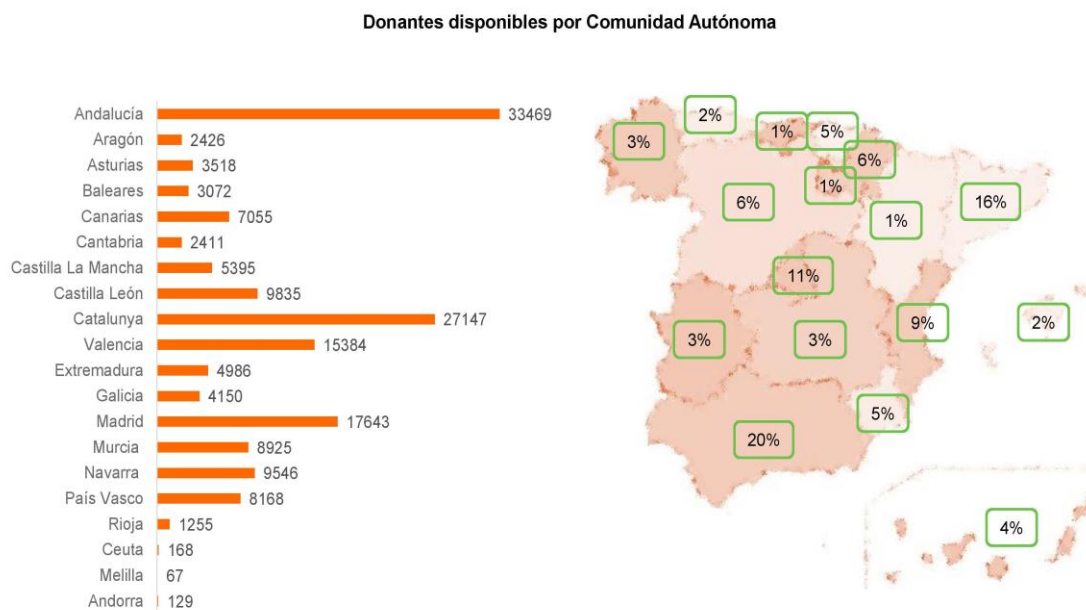
El número de donantes inscritos en REDMO puede no coincidir con el número de donantes ofrecidos por la ONT o las Coordinaciones Autonómicas de Trasplante. REDMO tan sólo considera donantes válidos aquellos con todos los datos básicos cumplimentados y tipaje HLA realizado. Por el contrario, ONT y Comunidades Autónomas consideran donante toda aquella persona de la que se ha obtenido el consentimiento informado y la muestra para posterior tipificación.



2

Donantes

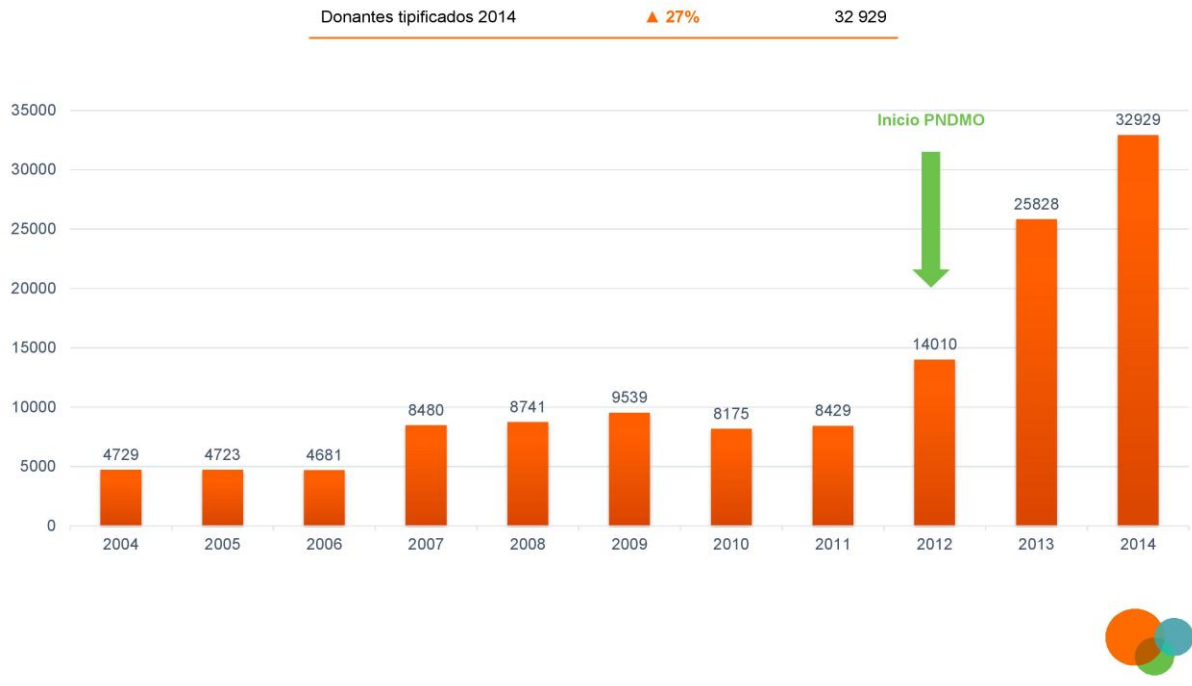
Donantes disponibles. Distribución por Comunidad Autónoma



5

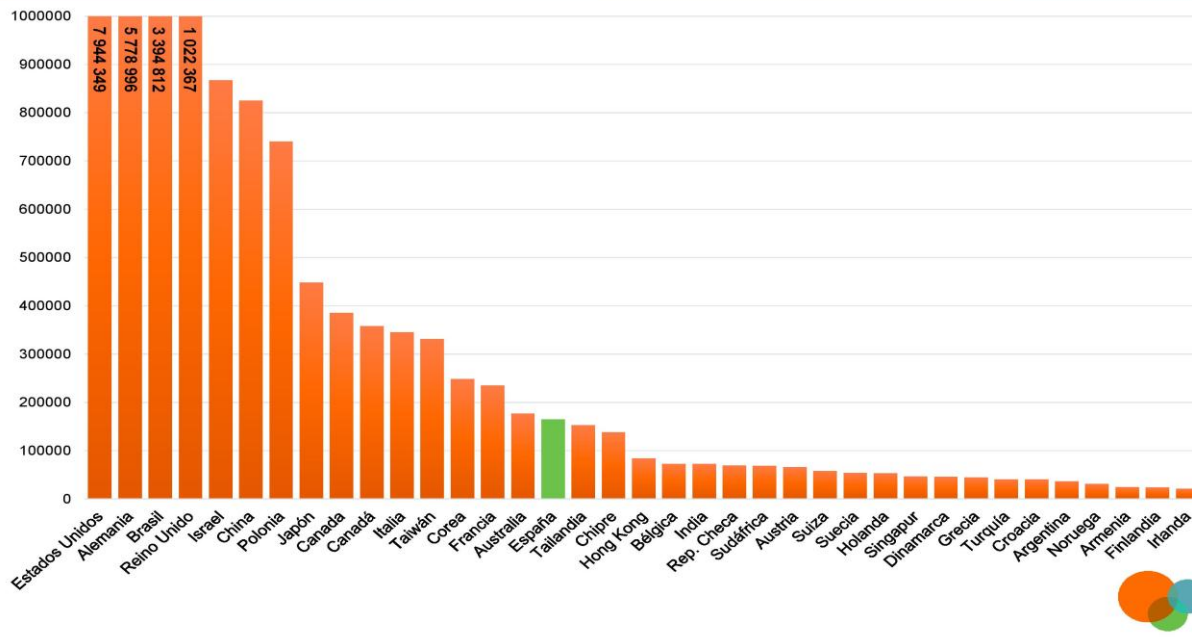
Donantes

Incorporación anual de nuevos donantes



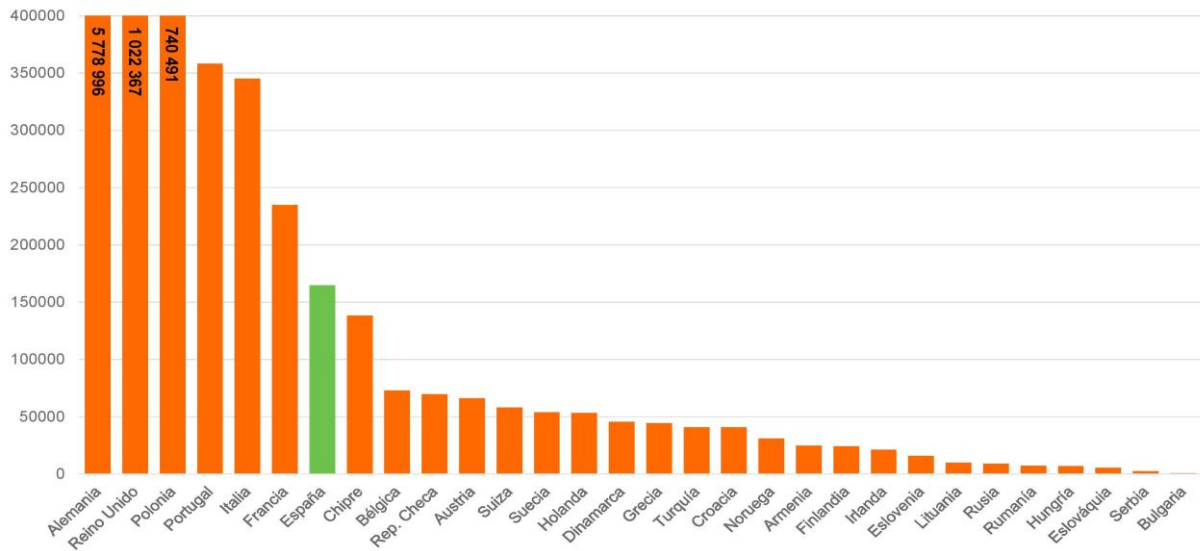
Donantes

Distribución mundial. Por países



Donantes

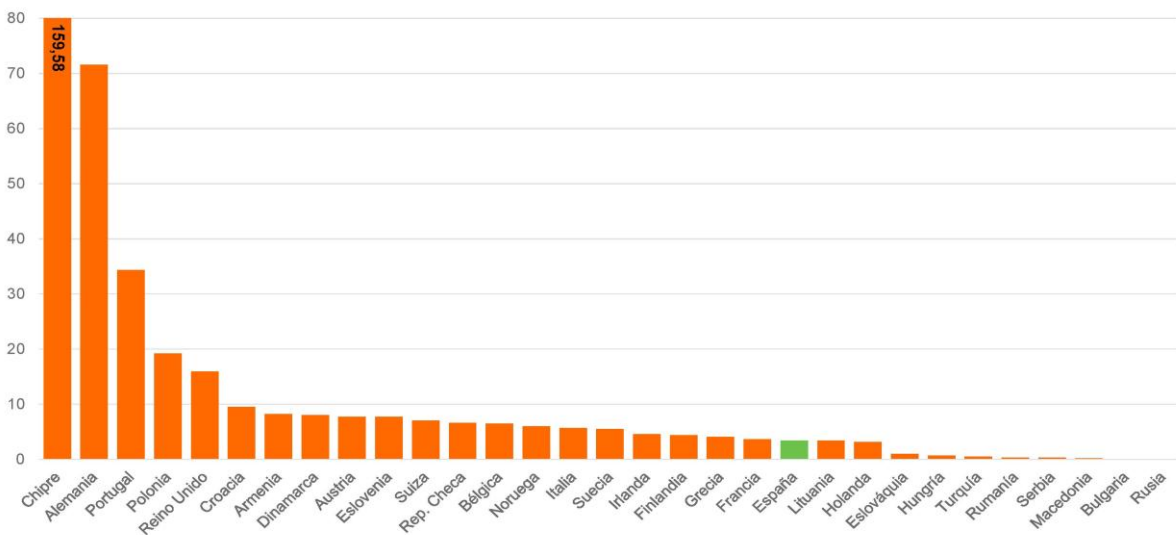
Distribución de donantes en Europa. Donantes registrados



10

Donantes

Distribución de donantes en Europa. Donantes registrados por 1 000 habitantes



11

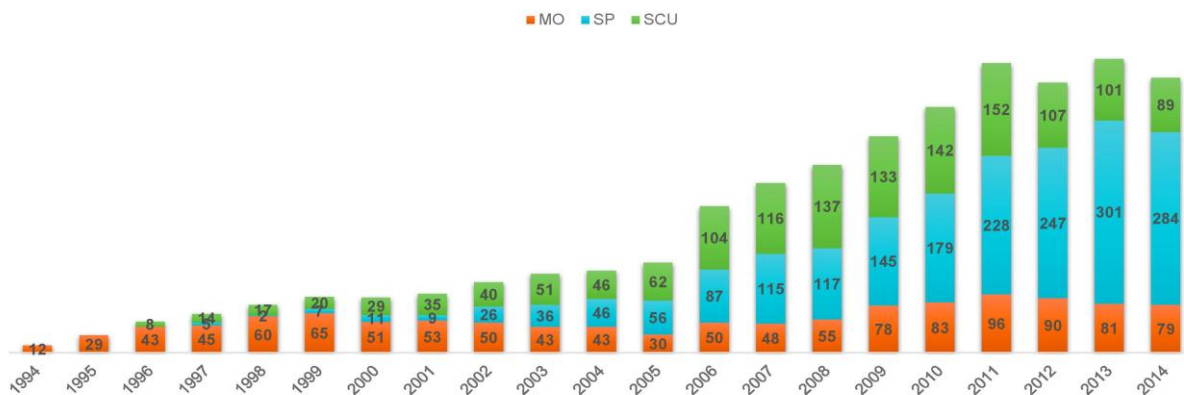
Receptores españoles

Trasplantes de donante no emparentado

Trasplantes hematopoyéticos durante 2014 ▼ 6% 452

Por producto

Médula ósea	▼ 4%	79
Sangre periférica	▼ 5%	284
Sangre de cordón umbilical	▼ 12%	89
Extracción de linfocitos		16



Nota: La estadística de actividad en trasplante REDMO no tiene por qué coincidir con la estadística de actividad de la ONT. Ello es debido a que, en ocasiones, los centros de trasplante criopreservan parte de una donación con elevada celularidad. De ser empleada con posterioridad, el centro de trasplante lo contabiliza como un segundo trasplante mientras que para REDMO tan sólo ha existido una donación. También puede ocurrir la situación inversa, una segunda donación inmediata, a una primera con escasa celularidad, que para el centro de trasplante se contabiliza como un único trasplante mientras que para REDMO son dos trasplantes.

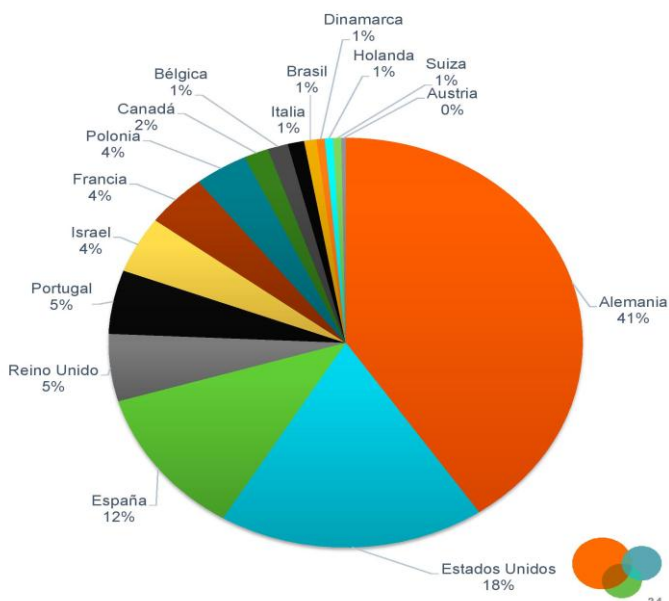


32

Receptores españoles

Trasplantes de donante no emparentado. Por país de procedencia del donante MO/SP

Alemania	(42%) 146
Estados Unidos	(19%) 65
España	(12%) 42
Reino Unido	19
Portugal	18
Israel	16
Francia	15
Polonia	13
Canadá	6
Bélgica	5
Italia	4
Dinamarca	2
Holanda	2
Suiza	2
Australia	1
Austria	1
Canadá	1
Japón	1
Suecia	1
Taiwán	1



34



Marque con una X las organizaciones que conozca relacionadas con la donación de médula (puede marcar varias):

- Fundación Josep Carreras
- Unidos por la Médula
- Fundación Aladina
- Asociación para la Donación de Médula Ósea y cordón umbilical de Extremadura (ADMO)
- Iniciativa "Médula para Mateo"
- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)

Si conoce alguna otra no reflejada aquí, anótela:

¿Conoce alguna campaña de concienciación acerca de la donación de médula? En caso afirmativo, especifique cuál/es y el medio donde apareció.

- Sí. Especifique:
- No

Indique a través de qué medio/s le ha llegado información sobre donación de médula (señale las que crea necesario)

- Televisión
- Radio
- Prensa
- Folletos o trípticos
- Conversaciones con amigos o familiares
- Otros. Especifique cuál/es:
- Vallas, carteles
- Profesionales sanitarios
- Farmacias
- Universidad u otros centros educativos
- Ninguno

¿Considera usted que su información sobre donación de médula es...?

- Buena
- Normal
- Escasa
- Mala
- Nula



¿Qué opinión tiene usted de las personas que donan médula?

- Me parece gente extraordinaria
- Me parece gente buena
- Lo veo normal
- Me parece mal
- Son personas nefastas

Cuál es su opinión respecto a la siguiente afirmación: «Las necesidades actuales de médula ósea para trasplantes están totalmente cubiertas».

- Que es totalmente cierto
- Que no es cierto, faltan donantes
- No lo sé
- Que sólo en parte es verdad. Explique por qué:

¿Cree que las campañas de concienciación para la donación de médula son suficientes?

- Sí
- No
- No lo sé

¿Por qué?

¿Cree que, en general, la población conoce el procedimiento de donación de médula y las consecuencias que implica el hacerse donante?

- Sí
- No

Por cuales de estas razones donaría usted médula (señale las que crea necesario)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Por considerarlo una obligación moral | <input type="checkbox"/> Porque es gratis |
| <input type="checkbox"/> Por solidaridad | <input type="checkbox"/> Por reciprocidad |
| <input type="checkbox"/> Por querer sobrevivir a la propia muerte | <input type="checkbox"/> Por proximidad familiar y/o social |
| <input type="checkbox"/> Por motivos religiosos | <input type="checkbox"/> Otras: especifíquelas |



Si usted no es donante, ¿por cuál de las siguientes razones? (señale las que crea necesario)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Porque no pagan dinero | <input type="checkbox"/> Falta de información |
| <input type="checkbox"/> Por motivos religiosos | <input type="checkbox"/> Posibles riesgos para la salud |
| <input type="checkbox"/> No quiero expresar mis razones | <input type="checkbox"/> Otras razones: especifíquelas |

Rodee la respuesta Verdadero (V), Falso (F) o No sabe no contesta (NS-NC) a las siguientes afirmaciones acerca de la donación de médula y células madre:

La donación de médula ósea es altruista. **V / F / NS-NC**

Para ser inscrito en el registro de donantes de médula se requiere hospitalización durante 24 horas para llevar a cabo las pruebas y análisis pertinentes. **V / F / NS-NC**

Donante y receptor nunca podrán conocerse, salvo petición de éste último y transcurrido al menos un año desde el trasplante. **V / F / NS-NC**

A través del registro de donantes de médula, es posible donar una vez al año, ya que las muestras se destruyen pasado este tiempo si no se ha encontrado receptor compatible. **V / F / NS-NC**

Es posible elegir el receptor de nuestra donación de médula aunque no sea familiar directo. **V / F / NS-NC**

El receptor de nuestra donación puede encontrarse en cualquier país del mundo. **V / F / NS-NC**

En caso de encontrar un receptor compatible, será imprescindible extraer una muestra de hueso de las crestas ilíacas posteriores. **V / F / NS-NC**

Una donación de sangre de unas 3-4 horas puede ser suficiente para donar médula de forma satisfactoria. **V / F / NS-NC**

Se ha demostrado que uno de los riesgos para el donante, a largo plazo, es el defecto en la fabricación de sangre. **V / F / NS-NC**

Antes de la donación de células madre, es necesario tomar factores de crecimiento durante los 4-5 días previos a la donación. **V / F / NS-NC**

Las personas donantes de médula requieren un estricto control de salud, incluyendo analíticas anuales, mientras permanezcan inscritos en el registro de donantes. **V / F / NS-NC**

Cuando se encuentra un receptor compatible con la médula de un donante, éste último ya no puede echarse atrás. **V / F / NS-NC**

► **ANEXO IV: Consentimiento informado para la participación en el estudio**



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/D^a, de años de edad y con
D.N.I.:, manifiesta que ha sido informado/a por D/D^a
....., con D.N.I.: y
alumno/a de la Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia, sobre el estudio que
va a realizar, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado, titulado:
.....

- Comprendo que mi participación en el estudio es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme de dicho estudio cuando quiera y sin dar explicaciones.
- He sido informado/a, también, de que mis datos personales serán tratados de manera anónima y confidencial.
- Recibo una copia de este formulario.

Tomando todo ello en consideración, otorgo mi consentimiento para la participación en dicho estudio.

Palencia, a de de 2015

Firma del participante o representante

Firma del investigador

► **ANEXO V: Directorio de páginas web de organizaciones relacionadas con la donación de médula**

- *Organización Nacional de Trasplantes, sección de Donación de médula.*
Disponible en: <http://medulaosea.ont.es/>
- *Fundación Josep Carreras.* Disponible en: <http://www.fcarreras.org/es/>
- *Iniciativa Médula para Mateo.* Disponible en: <http://medulaparamateo.com/>
- *Unidos por la Médula.* Disponible en: <http://unidosporlamedula.com/>
- *Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).* Disponible en: <http://www.aeal.es/>
- *Asociación para la Donación de Médula Ósea y Cordón Umbilical de Extremadura (ADMO).* Disponible en: <http://admo.es/>
- *Fundación Aladina.* Disponible en: <http://www.aladina.org/>