

# Conversando com os seus pais

Conversar com seus pais sobre a doação pode ser difícil, especialmente se você não tiver certeza de como eles irão reagir. Ouça e converse com eles sobre as preocupações que possam ter. É importante falar sobre fatos, já que eles podem ter ouvido mitos ou ainda não saber nada sobre doação. Eles podem estar entusiasmados por você ter sido identificado como compatível e, ainda assim, ficarem preocupados com a sua segurança.

Por você ser maior de 18 anos, seus dados médicos e de doação devem ser discutidos diretamente com você e apenas estarão disponíveis para você.

Incentivamos você a envolver seus pais na conversa, sabendo que o Be The Match® está obrigado, mediante cláusula de confidencialidade, a proteger suas informações

Abaixo estão algumas das perguntas mais frequentes feitas pelos pais de possíveis doadores como você. Use as informações abaixo para preparar-se para a conversa.

## Informações básicas sobre a doação

### P: Em que você se inscreveu?

- Eu me inscrevi no Registro Seja compatível (Be The Match Registry®), a maior lista de doadores voluntários de células-tronco de sangue do mundo. Sou um dos mais de 20 milhões de doadores potenciais americanos e internacionais no registro.
- O Be The Match verifica a compatibilidade de doadores voluntários como eu com milhares de pacientes com câncer no sangue, como leucemia e linfoma, anemia falciforme ou outras doenças potencialmente fatais.
- Para muitas pessoas com câncer no sangue, como leucemia, linfoma e outras doenças potencialmente fatais, um transplante de células-tronco do sangue pode ser a melhor opção de tratamento para salvar sua vida.

---

**Dica de conversa:** Em primeiro lugar, conte aos seus pais onde e por que você se inscreveu no registro. Você tinha um amigo que precisava de um transplante? Você ouviu falar da necessidade urgente de ajudar a encontrar doadores para pacientes que compartilham sua origem étnica? Você acredita em ajudar outras pessoas? Isso pode ajudá-los a entender sua motivação.

---

### P: Por que você quer doar?

- Eu decidi me inscrever no registro e me comprometi a salvar a vida de qualquer paciente que precise. Eu posso ajudar um paciente a ter uma segunda chance de viver e, quem sabe, a ter mais tempo com sua família.
- Fiz uma promessa aos pacientes e suas famílias, e quero seguir em frente com o meu compromisso.
- Setenta por cento dos pacientes não encontram um doador compatível na própria família. Eles dependem do Be The Match para encontrar um doador geneticamente compatível. Eu gostaria que alguém nos ajudasse se estivéssemos na mesma situação.
- Encontrar um doador compatível é mais complexo do que simplesmente encontrar tipos sanguíneos compatíveis. É possível que eu seja a única pessoa no registro que pode ajudar esse paciente. Os médicos verificam a compatibilidade entre os doadores e pacientes com base em muitos fatores, sendo o mais importante o seu tipo de antígeno leucocitário humano (HLA). O HLA são proteínas – ou marcadores – existentes na maioria das células do organismo. Como os marcadores são herdados, é mais provável que os pacientes sejam compatíveis com alguém de sua própria ascendência.

---

### Dicas de conversa:

- Conte aos seus pais especificamente por que você quer ajudar a este paciente e o quanto isso é importante para você. A melhor resposta para essa pergunta é sua motivação pessoal para a doação.
  - Seu HLA é herdado de seus pais. Eles contribuíram para sua singularidade, permitindo que você seja compatível com o paciente.
  - Seus pais podem pedir a você mais informações sobre o paciente. Não há problema contar o que você sabe sobre o paciente e dizer que as identidades são mantidas sob sigilo para proteger o doador e o paciente.
-

## P: O que envolve uma doação?

- Existem dois métodos de doação: células-tronco do sangue periférico (CTSP) e medula óssea. O médico do paciente optará pelo tipo de doação que for melhor para o paciente.
- A doação de CTSP é um procedimento não cirúrgico realizado em um centro de hematologia ou em uma unidade ambulatorial de um hospital que tem experiência e realiza coletas de CTSP para o Be The Match.
  - Durante os cinco dias que antecedem a doação, receberei injeções de um medicamento chamado filgrastima para aumentar o número de células formadoras de sangue na minha corrente sanguínea.
  - Meu sangue será removido por meio de uma agulha inserida em um braço e passará por uma máquina que separa as células formadoras do sangue. O sangue remanescente será devolvido ao meu organismo pelo outro braço. Este processo é chamado aférese.
  - Este método de doação é similar ao método usado para a doação de plasma. Entretanto, a doação de CTSP normalmente leva mais tempo do que a doação de plasma. Se eu doar em um dia, o procedimento poderá levar até oito horas. Se eu doar ao longo de dois dias, levará de 4 a 6 horas cada dia.
- A doação de medula óssea é um procedimento cirúrgico ambulatorial realizado no centro cirúrgico de um hospital.
  - Serei anestesiado e não sentirei nenhuma dor durante a doação.
  - Os médicos usam uma agulha para retirar a medula óssea líquida de ambos os lados da parte posterior do meu osso pélvico.
  - A medula óssea é repostada completamente em 4 a 6 semanas.
- Após a doação, as células coletadas são imediatamente transportadas por um mensageiro treinado, que leva minhas células para o local do paciente para o transplante.

## P: O que é filgrastima?

- Para poder doar um volume suficiente de células-tronco do sangue periférico (CTSP) para transplante, é preciso que uma quantidade maior de células da medula óssea migre para a corrente sanguínea, para que sejam coletadas por aférese. Uma maneira de fazer isso é recebendo injeções de filgrastima (Neupogen®) durante os cinco dias que antecedem a doação.
- A filgrastima é normalmente utilizada no tratamento de pacientes com câncer para elevar a contagem das células sanguíneas.

---

O seu representante de contato do doador é um bom recurso para mais informações sobre a filgrastima.

---

## P: Doar é seguro?

- O Be The Match toma todas as precauções necessárias para garantir a segurança e o bem-estar de seus doadores. O Be The Match conta com um Comitê de Monitoramento de Segurança do Paciente e do Doador, que garante que processos e procedimentos seguros e eficazes sejam realizados na doação.
- Há muitas etapas envolvidas no processo de doação para garantir que a doação seja segura para mim. Essas etapas incluem preencher um questionário de histórico médico, um exame físico e exames de sangue.

## P: Como funciona um transplante de células-tronco do sangue?

- Primeiramente, os pacientes são submetidos à quimioterapia e, algumas vezes, à radioterapia para destruir a medula óssea comprometida. Depois, as células-tronco formadoras do sangue saudáveis do doador são aplicadas no paciente, onde podem começar a funcionar e a se multiplicar, substituindo todo o sangue e o sistema imunológico do paciente.
- Para que o organismo de um paciente aceite essas células saudáveis, o paciente precisa de um doador que tenha boa compatibilidade genética, com base em seu tipo de antígeno leucocitário humano (HLA).

**P: Nunca ouvi falar sobre essa organização. Você tem certeza de que é séria?**

- O registro Be The Match, administrado pelo Programa Nacional de Doação de Medula Óssea (National Marrow Donor Program®, NMDP), foi fundado em 1987 e promoveu mais de 92 mil transplantes para dar aos pacientes uma segunda chance de viver. O Be The Match promove mais de 6.200 transplantes a cada ano e é líder na área de terapia celular.
- O governo dos EUA confiou no Be The Match para operar o programa de transplante de células C. W. Bill Young, o programa federal que apoia a doação e transplante de medula óssea e de sangue do cordão umbilical.
- O NMDP/Be The Match é o centro de uma rede mundial de transplantes que conecta mais de 470 centros de ponta em todo o mundo, incluindo centros de doadores e centros de transplante. Eles contam com padrões projetados para garantir que os pacientes e doadores recebam cuidados de alta qualidade e que os padrões governamentais sejam atendidos.

## Tempo e custo

**P: Por quanto tempo isso vai afastar você do trabalho ou da escola?**

- Talvez eu precise ficar algum tempo afastado. O tempo empregado para o processo de doação é de cerca de 20 a 30 horas em um período de 4 a 6 semanas. Isso inclui telefonemas, uma sessão de informação, agendamento para exames de sangue, um exame físico e a doação propriamente dita. Todas estas atividades garantem que a doação seja segura para mim e para o paciente.
- Alguns estados e alguns empregadores cobrirão os salários pelo tempo de afastamento destinado à doação. Vou falar com meu chefe e informá-lo sobre os estatutos para o nosso estado. Se meu empregador não oferecer licença remunerada para doação, o Be The Match poderá ajudar por meio do programa de assistência financeira ao doador. Na maioria dos casos, o Be The Match é capaz de reembolsar os dias de trabalho perdidos devido a atividades relacionadas à doação, tais como o exame físico, doação em si e recuperação. Se os dias de trabalho perdidos do meu companheiro forem uma preocupação, é possível que eles possam ajudar com isso também.
- Vou falar com os meus professores, pesquisar as políticas da minha escola e dos meus professores em relação a aulas perdidas, e examinar o programa do meu curso quanto a datas importantes.

---

**Dica de conversa:** Fale com o representante de contato do doador sobre o seu cronograma. Eles podem ajudá-lo a determinar um plano para que você possa compartilhar com seus pais para deixá-los mais tranquilos. Eles também podem ajudá-lo a encontrar recursos que podem ser úteis para você.

---

**P: Você precisa viajar?**

- Para garantir que o procedimento seja seguro para os doadores, o Be The Match somente trabalha com os hospitais e serviços com experiência na coleta de medula óssea e CTSP. Assim, caso não haja um serviço próximo, é possível que eu tenha que viajar.
- Todas as despesas de viagem, alimentação e hotel são cobertas pelo Be The Match para mim e um acompanhante.
- O Be The Match coordenará os preparativos para a viagem.
- As viagens baseiam-se nas necessidades e na disponibilidade de tempo do paciente e do doador.
- Eu não viajarei para a localidade do doador para a doação. Minhas células são transportadas para a localidade do paciente logo após a doação.

**P: Posso acompanhar você para a doação?**

- O programa me incentiva a levar um acompanhante para a doação. Serão cobertas minhas despesas e as do meu acompanhante. O papel do meu acompanhante é apoiar-me antes, durante e imediatamente depois da doação.

**P: Temos que pagar por isso?**

- Todos os custos médicos para o procedimento de doação são cobertos pelo Be The Match, ou pelo seguro médico do paciente, assim como as despesas com viagem e outros custos não médicos. O único custo para mim pode ser o período fora do trabalho.

**P: Isso vai afetar o nosso plano de saúde familiar?**

- Não. Eu receberei um cartão do Be The Match que funciona como um cartão de seguro saúde para todas as consultas médicas relacionadas à doação. Meu plano de saúde não será usado.

## Preocupações de saúde

### P: Quais são os efeitos colaterais e os riscos associados com a doação de CTSP?

- Se eu doar CTSP, posso ter dores de cabeça ou dor nos ossos ou músculos por vários dias antes da doação. Estes são efeitos colaterais das injeções de filgrastima. Esses efeitos colaterais desaparecem logo após a doação.
- Os efeitos colaterais comuns da doação de CTSP incluem hematomas no local da injeção, dormência ou formigamento e calafrios. Esses efeitos desaparecerão logo após a doação ser concluída.
- A maioria dos doadores de CTSP apresenta recuperação completa de 7 a 10 dias após a doação. O representante de contato do centro do doador fará o acompanhamento até que eu informe estar completamente recuperado.

### P: Quais são os efeitos colaterais e os riscos associados com a doação de medula óssea?

- Se eu doar medula óssea, posso sentir a região lombar um pouco dolorida por alguns dias ou mais após a doação. A maioria dos doadores de medula óssea apresenta um pouco de dor, fadiga e rigidez após a doação. Minha medula óssea retorna aos níveis normais em algumas semanas.
- A maioria dos doadores retorna à rotina normal em alguns dias, e a maioria se sente completamente recuperada em 21 dias. O representante de contato do centro do doador fará o acompanhamento até que eu informe estar completamente recuperado.
- Alguns doadores afirmam que a doação foi mais dolorosa do que imaginaram, outros dizem que foi menos dolorosa do que previam.
- A grande maioria dos doadores diz que valeu a pena ajudar a salvar a vida de alguém, e que o fariam novamente.

---

**Dica de conversa:** Você sempre poderá conversar com o representante de contato do doador para obter mais informações detalhadas sobre efeitos colaterais, riscos e preocupações com a saúde. Você também pode visitar *Você é compatível: um guia on-line sobre doação para doadores* no [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BeTheMatch.org/DonationGuide).

---

### P: Você pode ter filhos após fazer a doação?

- A doação não afeta minha capacidade de ter filhos.

## Apoio

### P: O que posso fazer para ajudar você?

- Você pode me apoiar e orgulhar-se da minha decisão de seguir com o processo. Pesquisei sobre o processo e fui informado sobre os efeitos colaterais e riscos. Eu quero ajudar este paciente que precisa de ajuda.
- Você pode me dar apoio sendo meu representante durante o processo. Pode haver momentos em que eu esteja ansioso, empolgado ou desconfortável. Você pode me apoiar, oferecendo encorajamento e tranquilidade, além de me ajudar nas tarefas diárias, quando necessário.
- Você pode ajudar a espalhar a notícia sobre a oportunidade de salvar a vida de alguém. Para pessoas com cânceres sanguíneos potencialmente fatais, como leucemia, linfoma, anemia falciforme e outras doenças, existe uma cura - mas elas precisam que pessoas geneticamente compatíveis se inscrevam no registro. Ajude a garantir que cada paciente receba o transplante de que necessita. Incentivar outros a se inscreverem no registro, ou considerar fazer uma contribuição financeira para ajudar mais pessoas a encontrar a cura.

### P: Quem garante que suas necessidades como doador sejam atendidas?

- O representante do centro do doador está à disposição para responder a qualquer pergunta que eu possa ter. Todos são profissionais treinados para defender, fazer a triagem e informar doadores potenciais sobre o processo de doação.
- O Be The Match tem uma equipe de Defesa do Doador que representa os direitos de todos os doadores do Be The Match.
- Você. Ajude-me a fazer perguntas sobre o processo de doação. Gostaria do seu apoio ao longo da experiência de doação, registro ou que pense na possibilidade de fazer uma contribuição financeira para ajudar mais pessoas a encontrarem a cura.

### P: Nossas crenças culturais/religiosas não aceitam a doação. Não posso apoiar sua decisão.

- Eu entendo que crenças culturais e religiosas têm um papel importante na nossa vida. No entanto, a maior parte dos grupos religiosos aceita a doação.

---

**Dica de conversa:** Ofereça-se para marcar uma reunião com seu líder religioso e seus pais para discutir sua oportunidade única de ajudar a salvar a

---

---

vida de alguém.

---