

Conversando com seu cônjuge ou parceiro

É importante incluir seu cônjuge ou parceiro em sua decisão de doar, pois terá um impacto significativo em sua família. Seu cônjuge ou parceiro terá muitas perguntas sobre sua saúde e segurança, assim como sobre o tempo necessário para a doação, e como prestará apoio a você durante o processo. Ao falar com ele sobre a doação, ouça e converse sobre suas preocupações e ajude-o a compreender por que você deseja doar. Abaixo estão algumas das perguntas mais frequentes feitas por cônjuges e parceiros/as de doadores potenciais.

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. Eu sou um dos mais de 20 milhões de doadores potenciais dos EUA 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 e linfoma e outras doenças potencialmente fatais, um transplante de medula pode ser a melhor opção de tratamento para salvar sua vida.

Dica de conversa: Primeiramente, conte ao seu cônjuge ou parceiro onde e por que você se inscreveu no registro. O filho de um amigo precisava de um transplante? Você ouviu falar da necessidade urgente de ajudar a encontrar doadores para pacientes que compartilham sua origem étnica? Isso pode ajudá-lo a entender sua motivação para querer doar.

P: Por que você quer doar?

- Eu decidi me inscrever no registro e me comprometi a doar para salvar a vida de qualquer paciente que precisasse. 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. Uma vez que os marcadores são herdados, é mais provável que os pacientes sejam compatíveis com alguém de sua própria ascendência.

Dicas de conversa:

- Conte ao seu cônjuge ou parceiro exatamente por que você quer ajudar este paciente e o quanto isso é importante para você. A melhor resposta para essa pergunta é sua motivação pessoal para a doação.
 - Seu cônjuge ou parceiro pode pedir mais informações sobre o paciente. Não há problema em 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: 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: Você terá que faltar ao trabalho?

Temos condições de bancar isso?

- 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.

Dica de conversa: Fale com os representantes de contato do doador sobre o seu cronograma. Eles podem ajudá-lo a determinar um plano para você compartilhar com o seu cônjuge ou parceiro para deixá-lo mais à vontade. Eles também podem ajudá-lo a encontrar recursos que podem ser úteis para você.

P: Você precisa viajar? Por que você não pode doar em qualquer serviço médico?

- 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.

Dica de conversa: Se você tem filhos e precisa viajar, seu cônjuge ou parceiro poderá ficar preocupado com o cuidado das crianças. Peça ao representante de contato do doador mais informações sobre os recursos disponíveis para o cuidado das crianças.

P: E os gastos? Isso terá algum custo para nós?

- 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 Be The Match cobrirá as despesas de cuidados com nossos filhos e animais de estimação enquanto estivermos fora para a doação.

P: Isso afetará o nosso plano de saúde familiar?

- De forma alguma. O Be The Match me dará um cartão de seguro saúde de doador para que eu leve a todas as minhas consultas relacionadas à doação. O Be The Match será cobrado diretamente.

P: Posso ir com você? Em caso afirmativo, quanto isso vai custar?

- 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.

Dica de conversa: Há muitos fatores a serem considerados na hora de escolher quem levar com você para a doação. Mesmo que você goste da ideia de ter seu cônjuge ou parceiro como acompanhante, pode ser que ele seja de mais ajuda cuidando da casa enquanto você estiver fora. Em algumas situações, outro membro da família ou um amigo pode ser mais apropriado como acompanhante para a doação. Converse com seu cônjuge ou parceiro sobre os prós e contras de ir com você para a doação. Se você estiver interessado em que seus filhos o acompanhem, verifique com o representante de contato do doador.

Preocupações de saúde

P: E sua saúde? O procedimento é seguro?

- O Be The Match toma todas as precauções necessárias para garantir a segurança e o bem-estar de seus doadores. Eles contam 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: De que forma a doação afeta a gravidez e a amamentação?

- Doadores do sexo feminino:
 - A doação não afeta minha capacidade de ter filhos.
 - Se eu decidir prosseguir com o processo de doação, precisaremos adiar o nosso projeto de engravidar.
 - Se eu engravidar durante qualquer etapa do processo, não serei autorizada a doar.
 - Recomenda-se que eu converse com o meu médico particular após a doação e antes de engravidar. Na ausência de dados clínicos, recomenda-se esperar para engravidar até o próximo ciclo menstrual após a última dose de filgrastima.

Dica de conversa: A amamentação será interrompida pela doação. Mães que deram à luz recentemente devem falar com o representante de contato do doador para mais informações.

- Doadores do sexo masculino:
 - A doação não afeta minha capacidade de ter filhos.
 - Na ausência de dados clínicos, os doadores do sexo masculino devem aguardar dois dias após receber a última dose de filgrastima para a concepção.

P: Quais são os efeitos colaterais e os riscos associados com a filgrastima e 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.

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.
- 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.

P: Quanto tempo leva para que você se recupere da doação?

- A maioria dos doadores de CTSP apresenta recuperação plena em sete a dez dias após a doação.
- A maioria dos doadores de medula óssea 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.

Dica de conversa: É provável que você precise de ajuda com suas tarefas diárias enquanto se recupera. Converse com seu cônjuge ou parceiro sobre suas tarefas diárias e determine como elas podem ser realizadas. Pode ser útil pedir ajuda a outro membro da família ou um amigo para ajudar com os afazeres da casa até que você possa voltar à atividade normal.

Apoio

P: O que eu posso fazer para dar apoio a você durante o processo de doação?

- Você pode apoiar minha decisão de seguir com o processo. Eu pesquisei sobre o processo e fui informado sobre os efeitos colaterais e riscos. Eu quero ajudar este paciente que precisa de ajuda.
- Pode haver dias antes ou depois da doação em que eu não me sinta bem. Você pode ajudar cuidando de mim e monitorando minha saúde. Você pode ler os materiais da doação comigo, assim estaremos os dois preparados para os efeitos colaterais que eu possa ter.
- Eu vou precisar do seu apoio emocional. Eu posso estar emocionalmente sensível durante este processo e pode haver notícias sobre a saúde do paciente que sejam difíceis para mim.
- Ao me recuperar da doação, é possível que eu não seja capaz de fazer todas as minhas tarefas diárias durante algum tempo. Posso precisar da sua ajuda ou da ajuda de outra pessoa.
- 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. Eu gostaria do seu apoio durante essa experiência de doação.

P: Nossas crenças culturais/religiosas não aceitam a doação. Eu 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 seu cônjuge ou parceiro para discutir sua oportunidade única de ajudar a salvar a vida de alguém.
