



ESTUDO SOBRE DOAÇÃO VOLUNTÁRIA DE MEDULA ÓSSEA EM PORTO ALEGRE E REGIÃO METROPOLITANA

**Equipe¹: Aline Camargo; Carolina Faraco; Fabiana Fernandes; Fernanda Guimarães;
Lisiane Silva; Luciane Aragon; Patricia Lima da Silva; Ricardo Dytz**

O presente estudo enfoca a leucemia - câncer no sangue, a doação de medula óssea - principal tratamento para a doença, e o cadastramento voluntário de doadores, tema escolhido pela equipe de alunos devido ao seu interesse em abordar informações relevantes sobre o assunto no desenvolvimento de uma pesquisa de opinião. Conforme dados do Instituto Nacional do Câncer - INCA, a estimativa para o ano de 2008 era de 810 novos casos da doença no Rio Grande do Sul, sendo 130 localizados na capital (<http://www.inca.gov.br/estimativa/2008>). Uma das alternativas de cura para a leucemia é o transplante de medula óssea que, de acordo com os dados do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – REDOME, conta com mais de 980 mil doadores cadastrados no Brasil (http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=677). Apesar do número parecer expressivo, quando comparado com a totalidade da população brasileira não chega a ser suficiente para que o paciente encontre facilmente um doador compatível. Ao considerar estes aspectos, a investigação foi elaborada tendo como principal objetivo a mensuração do grau de conhecimento da população de Porto Alegre e Região Metropolitana a respeito da doação voluntária de medula óssea e a disposição das pessoas em cadastrarem-se como doadores voluntários.

As questões norteadoras da pesquisa foram: Qual o nível de conhecimento da população de Porto Alegre e Região Metropolitana a respeito da doação de medula óssea? Qual sua disposição em cadastrar-se como um doador voluntário? Diante destas questões, os objetivos a serem alcançados foram divididos em dois níveis: um qualitativo, que visava esclarecer o papel da doação de medula óssea no combate a doença, mediante contato com profissionais da área da saúde; e outro quantitativo, para medir o nível de conhecimento da população de Porto Alegre e Região Metropolitana a respeito da doação de medula óssea, o grau de concordância do entrevistado em tornar-se um doador e seu posicionamento em relação à condição de doador de medula óssea quando envolve ou não relações afetivas. Para atingir tais objetivos foram utilizadas técnicas de pesquisa qualitativa, como observação participante, pesquisa documental, pesquisa bibliográfica e entrevista despadronizada, adotadas no levantamento de informações a respeito da leucemia e dos procedimentos necessários à doação de medula óssea. Na investigação quantitativa foi usada a técnica de entrevista padronizada, que possibilitou a coleta de dados junto a 160 pessoas de Porto Alegre e Região Metropolitana, sendo 80 indivíduos do sexo masculino e 80 do sexo feminino, com idades entre 18 e 55 anos.

¹ Estudantes de graduação matriculados na disciplina curricular denominada Projeto Experimental de Pesquisa, turma 249, sob orientação da profa. Dra. Cláudia Peixoto de Moura, no período letivo referente ao primeiro semestre de 2009, do Curso de Comunicação Social – habilitação em Relações Públicas, da Faculdade de Comunicação Social, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – FAMECOS/PUCRS.

Como resultados do estudo, verificou-se que a maioria dos entrevistados desconhece os procedimentos para cadastro de doadores voluntários de medula óssea. Isso demonstra que o principal problema é a desinformação, como foi apontado pelos profissionais da área da saúde. Para aumentar o nível de informação e, assim, estimular a disposição da população em tornar-se doador voluntário, a equipe sugere ações de Relações Públicas com a intenção de esclarecer o tema da doação de medula óssea, aumentando as chances de sobrevivência dos portadores da leucemia, através do transplante. Nos últimos anos, o apelo da mídia vem despertando a atenção da sociedade brasileira para a doença. No entanto, ainda é grande o nível de desinformação em torno do assunto. As ações propostas no estudo visam mobilizar a população para efetuar o cadastramento no banco universal de doadores, com base na ampliação das informações sobre o processo de doação de medula. As conclusões da pesquisa qualitativa e quantitativa estão registradas a seguir, respondendo as questões definidas no início da investigação.

Com o desenvolvimento da pesquisa qualitativa encontrou-se um grande número de informações. Apesar da facilidade de acesso às informações, estas não são divulgadas de forma clara para a grande maioria da população. E, a menos que o indivíduo tenha algum interesse particular pelo assunto, permanecerá na ignorância e nada fará para reverter o quadro de mortes por leucemia no Brasil. Em contrapartida, através de clipagem em diferentes veículos (revistas, jornais, rádios, televisão e internet), constatou-se que a mídia está desenvolvendo um papel importante no esclarecimento do tema. Foram encontradas diversas matérias em entrevistas, reportagens especiais e programas, o que leva a concluir que não há exatamente falta de informação, e sim, informação mal trabalhada sobre o assunto. As mortes causadas pela leucemia ocorrem em grandes proporções porque as informações permanecem concentradas nos profissionais da saúde. Mesmo quando a mídia aborda o tema, este só desperta o interesse de alguém que foi atingido pela tragédia da leucemia. Esta doença pode atingir qualquer indivíduo, independente de etnia, classe social ou grau de conhecimento sobre o assunto. O problema constatado nesta pesquisa reside, simplesmente, na falta de informação, e isto foi ressaltado nas entrevistas encontradas nos sites, além da realizada pessoalmente com a Dra. Cyntia Zadra.

As pessoas desconhecem os procedimentos para doar a medula e acreditam que irão prejudicar a própria saúde. Constatou-se, na prática, através da observação participante, que fazer parte do cadastro nacional de doadores voluntários de medula óssea é simples e não oferece risco algum, bastando ter boa vontade. Percebeu-se que muito pode ser realizado a fim de mobilizar a população para vencer a guerra contra esta doença que, anualmente, atinge em torno de 10 mil brasileiros. Mas, a principal conclusão da pesquisa é que o ser humano tem uma natureza solidária e há necessidade de despertar esta natureza, informando em larga escala para que, ao ouvir repetidas vezes, a pessoa perceba a relevância do assunto.

Para a pesquisa quantitativa foi elaborado um formulário que continha questões abertas e fechadas sobre a leucemia, a doação de medula óssea e a disposição do entrevistado em tornar-se doador voluntário. A partir das respostas colhidas com a aplicação do instrumento, em uma amostra do tipo não-probabilística, segmentada por gênero (masculino e feminino) com cotas de igual tamanho, foram elaboradas tabelas, gráficos e análises descritivas, possibilitando realizar as seguintes considerações:

- A maioria dos entrevistados sabe o que é leucemia. Os homens e as mulheres disseram saber o que é a doença, porém, se comparados, o segmento feminino demonstrou um número maior de indivíduos que tem tal conhecimento.
- Ainda a respeito da leucemia, quando questionados sobre a doença que a caracteriza, a grande maioria dos entrevistados escolheu a alternativa “câncer no sangue”, o que demonstra o conhecimento da população sobre o tipo de câncer vinculado à leucemia.
- A maioria dos entrevistados escolheu a alternativa “transplante de medula óssea” como a opção para a possível cura da leucemia. Uma parcela pequena, mas significativa, apontou a “transfusão de sangue” como opção. Isso demonstra que a maioria da população tem conhecimento sobre o tratamento correto, porém parece haver certa confusão com “transfusão de sangue” como alternativa para tratamento da leucemia.
- Ao serem questionados sobre tipos de prevenção contra a leucemia, a maioria da população entrevistada respondeu não saber. Já entre os segmentos feminino e masculino,

verificou-se uma diferença nas respostas obtidas. Enquanto o segmento feminino dividiu-se entre as alternativas “não” e “não sei” como resposta, a maioria do segmento masculino não sabe qual o tipo de prevenção.

- Os entrevistados que responderam saber a respeito de algum tipo de prevenção contra a leucemia, apontaram o tratamento médico com vacinas e o cuidado para não ter anemia como formas para se prevenir. O segmento feminino foi o que mais apontou alternativas de prevenção contra a doença.

- A grande maioria da população já ouviu falar em doação de medula óssea. Boa parte dos entrevistados, que responderam já terem ouvido falar em doação de medula óssea, vincularam a compatibilidade à doação de medula óssea.

- A maioria da população desconhece os procedimentos para cadastro de doadores voluntários de medula óssea, havendo um percentual maior no segmento masculino. Isso demonstra que o segmento masculino tem maior desinformação acerca dos procedimentos para cadastro do que o segmento feminino.

- Os pesquisados que responderam conhecer os procedimentos para cadastro de doadores voluntários de medula óssea, apontaram “familiares/amigos” e “veículos de comunicação” como forma pela qual tomaram conhecimento dos referidos procedimentos de cadastro.

- Questionados sobre os procedimentos para tornar-se doador voluntário, foi possível verificar que a grande maioria dos entrevistados conhece o procedimento correto para cadastro de doador voluntário de medula óssea, indicando a alternativa “retirar 10 ml de sangue para teste de compatibilidade”. Ambos os segmentos, na grande maioria, apontaram a mesma alternativa de resposta. A maioria dos entrevistados afirmou não conhecer pessoas cadastradas como doadores voluntários.

- Quando questionados sobre os centros de cadastro em Porto Alegre, a maioria dos entrevistados afirmou não ter conhecimento dos locais. E, dos pesquisados que responderam conhecer algum local, a maioria citou a Santa Casa como centro de cadastro. Nota-se que a maioria do segmento feminino colaborou para a alternativa Santa Casa figurar como a mais citada. O segmento masculino dividiu as citações entre Hemocentro, Santa Casa e Hospital de Clínicas.

- Na questão que abordava o conhecimento sobre o REDOME, a maioria dos entrevistados afirmou não ter ouvido falar do registro nacional de doadores voluntários de medula óssea.

- Quando questionados sobre a disposição em tornarem-se doadores voluntários de medula óssea, percebe-se diferença pouco significativa entre aqueles que são plenamente dispostos e os que demonstram certa disposição. A maioria dos pesquisados, que demonstrou não estar plenamente disposta a tornar-se doadora voluntária, indicou que sua disposição mudaria caso o paciente fosse alguém próximo.

- Após abordar questões relativas à doença, ao procedimento para cadastro e medir a disposição para tornar-se um doador, o formulário possibilitou a verificação do melhor meio de comunicação para informar a população sobre o assunto. A grande maioria dos entrevistados julga a televisão como o meio de comunicação mais eficaz para informar a população de Porto Alegre e Região Metropolitana sobre o tema abordado neste estudo. O jornal e o rádio seguem, respectivamente, como os meios mais apontados pelos segmentos feminino e masculino.

Ao final do Estudo sobre Doação Voluntária de Medula Óssea em Porto Alegre e Região Metropolitana, pode-se verificar que há uma forte relação entre as informações levantadas na pesquisa qualitativa e as conclusões da pesquisa quantitativa. O levantamento qualitativo apontou como maior problema a desinformação da população a respeito dos procedimentos para cadastro de doadores voluntários de medula óssea e também sobre como é realizado o transplante. Ao entrevistar as pessoas na rua, os pesquisadores deste estudo, puderam confirmar que o problema apontado pelos profissionais da saúde é real. No estudo qualitativo, também se concluiu que as pessoas confundem a doação de medula óssea com medula espinhal e acreditam que podem

ficar paraplégicas, entre outros mitos existentes em relação à doação. Nas respostas presentes nos formulários, estes mitos se concretizam.

A fim de estabelecer um paralelo entre as conclusões do estudo qualitativo e as informações coletadas na pesquisa quantitativa, a tabela abaixo evidencia as principais questões que se entrelaçam nas duas técnicas adotadas para a investigação.

| Apontado na Pesquisa Qualitativa | Confirmado na Pesquisa Quantitativa |
|--|--|
| Confusão entre doação de medula óssea e medula espinhal | Sim, as respostas foram variadas e a maioria apontou alternativas equivocadas. |
| Mitos em relação à doação | As respostas abrangeram medo de sentir dor, de tornar-se paraplégico, não compreensão que a doação pode ser feita em vida; |
| Falta de conhecimento dos procedimentos para cadastro de doadores | Em geral, as pessoas não sabem que cadastrar-se é simples, além de aumentar as chances de o paciente encontrar um doador compatível. |
| Desconhecimento sobre o REDOME | A grande maioria nunca ouviu falar do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea. |
| Os profissionais da saúde relataram que as pessoas só dão importância ao assunto quando há envolvimento emocional. | Na pesquisa comprovou-se que a disposição em tornar-se doador aumenta quando envolve alguém próximo. |
| Falsa crença na relação entre anemia e leucemia | As pessoas de fato, pensam que a anemia provoca a leucemia. |
| Desinformação dos centros de cadastro de doadores | A grande maioria não conhece os centros de cadastro de doadores voluntários |

A partir destas considerações, conclui-se que se a população fosse informada sobre o tema da doação de medula óssea, o problema da falta de doadores voluntários cadastrados reduzir-se-ia consideravelmente; aumentando assim as chances de encontrar um doador compatível para os pacientes que lutam contra a leucemia, aproximando-os da cura. A partir desta análise, o estudo propõe formas para diminuir a falta de informação da população, levando-a ao cadastro voluntário. Os pesquisadores, alunos de Relações Públicas, sugerem ações de comunicação que visam informar e mobilizar a população de Porto Alegre e Região Metropolitana a tornar-se doadora voluntária de medula óssea.

Para tanto, as sugestões de comunicação com a finalidade de fomentar a aproximação dos públicos são: um folder informativo explicitando o assunto; um manual intitulado “Juntos contra a Leucemia” direcionado aos possíveis doadores voluntários; um manual voltado ao público infantil como uma versão em quadrinhos do assunto; a formação de um grupo de voluntários para auxiliar na campanha de mobilização das pessoas; a divulgação da Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea e ações durante o período; uma campanha publicitária “Seja um Doador”, incluindo um vídeo educativo para divulgação na internet; além da realização de diversas parcerias com órgãos públicos, organizações não governamentais e veículos de comunicação.