

Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Sara Margarida da Silva Matos

**Perspetivas de casais e de diretores de
biobancos face à criopreservação do
sangue do cordão umbilical em
Portugal**

Dissertação de Mestrado
Crime, Diferença e Desigualdade

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Helena Machado

julho de 2015

DECLARAÇÃO

Nome: Sara Margarida da Silva Matos

Endereço eletrónico: saramargarida24@gmail.com

Telefone: 918 064 934

Número do Cartão de Cidadão: 13903293 2ZZ6

Título da dissertação: “Perspetivas de casais e de diretores de biobancos face à criopreservação do sangue do cordão umbilical em Portugal”

Orientador (es): Professora Doutora Helena Machado

Ano de conclusão: 2015

Designação do Mestrado: Mestrado em Crime, Diferença e Desigualdade

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, __/ __/ ____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Helena Cristina Ferreira Machado, orientadora desta dissertação, quero agradecer a enorme dedicação, disponibilidade e apoio ao longo desta investigação. Agradeço ainda a partilha do seu conhecimento que me fez crescer enquanto aluna, investigadora e como pessoa, tal como a confiança que sempre transmitiu para que fosse possível ultrapassar os obstáculos que surgiram ao longo deste percurso.

Aos participantes desta investigação, pela disponibilidade que me demonstraram e pela simpatia e força que me transmitiram durante a partilha das suas experiências. Foram fundamentais para a concretização deste estudo.

Agradeço também à colega Marta Martins, pela amizade. Foi sempre um pilar durante todo este percurso, transmitiu-me confiança e ajudou-me a ultrapassar os obstáculos que apareceram.

Também agradeço à minha família e amigos por todo o apoio transmitido e pelo entusiasmo que demonstraram durante a investigação

“Thus, the task is not so much to see what no one yet has seen, but to think what nobody yet has thought about that which everybody sees.”

Arthur Schopenhauer

Perspetivas de casais e de diretores de biobancos face à criopreservação do sangue do cordão umbilical em Portugal

Resumo

As células estaminais presentes no sangue do cordão umbilical podem ser utilizadas em diversas terapias, através de transplantação hematopoiética, sendo que a sua eficiência já foi demonstrada em doenças como leucemias, linfomas, certas anemias, mieloma múltiplo, hemoglobinopatias e imunodeficiências. Atualmente, estudam-se também possíveis terapias no âmbito da medicina regenerativa em doenças neurodegenerativas, diabetes e em doenças cardiovasculares.

A presente investigação ambiciona identificar as perspetivas de casais e de diretores de biobancos face à criopreservação do cordão umbilical em biobancos públicos ou privados em Portugal.

A metodologia adotada neste estudo é de natureza qualitativa e decorreu em duas etapas: uma fase exploratória, em que se procedeu a uma análise de conteúdo de *sites* de entidades privadas de criopreservação do cordão umbilical em Portugal, com o intuito de definir os tópicos do estudo. Numa segunda fase, aplicaram-se entrevistas semi-estruturadas a casais e a diretores de biobancos.

Os resultados decorrentes deste estudo permitirão perceber em profundidade as perspetivas destes atores sociais em relação os riscos e benefícios desta tecnologia, processos de tomada de decisão e opção entre biobanco público ou privado, assim como as expectativas e princípios quanto à doação e preservação deste tipo de material biológico. Almeja-se com estes resultados mapear dimensões de “cidadania biológica”, no que diz respeito a representações sobre questões de acesso e desigualdades a biobancos de cordão umbilical, direitos dos utentes, deveres e responsabilidades do Estado e das empresas e profissionais que operam neste campo.

Palavras-chave: Criopreservação do cordão umbilical; bancos públicos e privados; tomadas de decisão; doação; cidadania biológica

Perspectives of couples and directors of biobanks towards cryopreservation of umbilical cord blood in Portugal.

Abstract

The stem cells present in the umbilical cord blood can be used in various therapies, via hematopoietic transplantation, whose efficacy has already been demonstrated in illnesses such as leukemia, lymphomas, certain anemia, multiple myeloma, hemoglobinopathies and imunodeficiencies. Currently, possible therapies in the field of regenerative medicine in neurodegenerative diseases, diabetes and cardiovascular diseases are also being studied.

This study aims to identify the perspectives of couples and directors of biobanks towards the cryopreservation of the umbilical cord in public or private biobanks in Portugal.

The methodology used is qualitative and involved two stages: In the first stage, for the purpose of defining research topics, an analysis of the content of websites of private companies working with umbilical cord cryopreservation in Portugal was conducted. On a second stage, semi-structured interviews with couples and directors of such biobanks were conducted.

The results from this research will allow in-depth understanding of the perspectives of these social actors in relation to perceived risks and benefits of such technology, processes for decision-making and choosing between public or private biobanks, as well as expectations and rationales regarding donation and preservation of this kind of biological material. The achieved results will allow to map dimensions of “biological citizenship”, namely on what concerns views about access and inequalities to cord blood biobanks, rights of users, and duties and responsibilities of the State and of companies and professionals working in this domain.

Keywords: Cryopreservation cord blood; public and private banks; decision making; donation; biological citizenship.

Índice

Introdução.....	1
Capítulo I: Problemática de investigação.....	4
1. Células estaminais do cordão umbilical – história e aplicação.....	4
2. Bancos de sangue do cordão umbilical (SCU).....	5
2.1 Bancos públicos e bancos privados de criopreservação de SCU.....	6
3. Bancos de sangue do cordão umbilical (SCU) – em Portugal.....	8
4. Contexto legal em Portugal.....	9
5. Questões éticas.....	10
6. Biobancos e “cidadania biológica”.....	13
Capítulo II: Metodologia.....	19
1. Metodologia qualitativa e técnicas de pesquisa.....	19
2. Procedimentos.....	19
2.1 Análise de conteúdo.....	19
2.2 Entrevista semi-estruturada a casais.....	21
2.3 Entrevista semi-estruturada a diretores de bancos de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	23
Capítulo III: Apresentação de Resultados.....	25
1. Entidades privadas de criopreservação: análise de conteúdo dos <i>sites</i>	25
2. Entrevistas a casais.....	39
2.1 Fontes de conhecimento.....	39
2.2 Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	46
2.3 Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações.....	55
3. Entrevistas aos diretores de biobancos.....	68
3.1 Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical.....	68
3.2 Comunicação e perfil dos utilizadores.....	76
3.3 Fontes de informação.....	80
3.4 Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	84
Capítulo IV: Discussão de Resultados.....	89
1. Análise temática de conteúdo dos <i>sites</i> das empresas privadas em Portugal.....	89
2. Análise das entrevistas realizadas a casais.....	90
2.1 Fontes de conhecimento.....	90
2.2 Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	91
2.3 Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações.....	93

3. Análise das entrevistas realizadas a diretores de biobancos.....	95
3.1 Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical	95
3.2 Comunicação e perfil dos utilizadores	96
3.3 Fontes de informação	97
3.4 Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	97
Conclusão.....	99
Referências Bibliográficas	106
ANEXOS	109
Anexo 1- Roteiro de questões relativo às entrevistas realizadas a casais.....	110
Anexo 2- Roteiro de questões relativo às entrevistas realizadas a diretores de biobancos	112
Anexo 3- Consentimento informado relativo aos casais	113
Anexo 4- Consentimento informado relativo aos diretores de biobancos.....	114

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos casais	22
Tabela 2 - Preços.....	25
Tabela 3 - Critérios de adesão.....	27
Tabela 4 - Promoções/ Passatempos.....	28
Tabela 5 - Slogans	31
Tabela 6 - Escolha Fundamentada	33
Tabela 7 - Imagens dos sites	37

Índice de Esquemas

Esquema 1 Categorias temáticas (sites de bancos privados)	20
Esquema 2 Dimensões das entrevistas realizadas a casais	23
Esquema 3 Dimensões da entrevista realizada a diretores de bancos de criopreservação	24
Esquema 4 Como tomaram conhecimento da tecnologia de criopreservação do sangue do cordão umbilical.....	39
Esquema 5 Fonte mais credível/ aconselhável sobre criopreservação do sangue do cordão umbilical	41
Esquema 6 Influência do médico	43
Esquema 7 Existência de bancos privados e públicos	45
Esquema 8 Conhecimento das diferenças entre bancos privados e públicos	45
Esquema 9 Diferenças entre o banco privado e o banco público.....	46
Esquema 10 Entidade privada em detrimento da entidade pública	49
Esquema 11 Entidade pública em detrimento da entidade privada	51
Esquema 12 Em caso de disponibilidade do banco público	54
Esquema 13 Motivos que levaram à criopreservação do cordão umbilical	56
Esquema 14 Riscos da tecnologia de criopreservação	59
Esquema 15 Dificuldades na criopreservação	61
Esquema 16 Influência da situação económica do casal na decisão de criopreservar.....	64

Esquema 17 Quem tomou a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical.....	65
Esquema 18 Necessidade de recorrer à amostra	67
Esquema 19 Principais razões para se criopreservar o sangue do cordão umbilical.....	69
Esquema 20 Principais riscos desta tecnologia.....	Erro! Marcador não definido. 72
Esquema 21 Principais benefícios desta tecnologia	74
Esquema 22 Principais expectativas dos casais que recorrem ao banco	76
Esquema 23 Processo de triagem ou de seleção dos casais.....	78
Esquema 24 Nível de informação sobre criopreservação manifestado pelos casais que procuram o banco	80
Esquema 25 Fonte de informação, para um casal e para o cidadão comum, mais credível no que diz respeito à criopreservação	82
Esquema 26 Opinião, em termos gerais, sobre o banco privado e público	84
Esquema 27 Porque é que um casal deve optar por criopreservar num banco público e privado.....	86
Esquema 28 Existência de um banco público-privado	87

Introdução

A criopreservação garante a viabilidade das unidades de sangue do cordão umbilical através do arrefecimento a baixas temperaturas, sendo fundamental que estas sejam corretamente rotuladas e colocadas num recipiente próprio para o efeito. Atualmente, a eficácia das células estaminais do cordão umbilical, através do transplante hemotopoiético, está comprovada em doenças como leucemias, linfomas, certas anemias, mieloma múltiplo, hemoglobinopatias e imunodeficiências. Procuram-se também possíveis terapias no âmbito da medicina regenerativa, nomeadamente, em doenças neurodegenerativas, diabetes e em doenças cardiovasculares (Fabrício, 2012).

Para se proceder à criopreservação do sangue e/ ou tecido do cordão umbilical é necessário recorrer a um banco específico para este tipo de material biológico. Atualmente, existe um número significativo de bancos de sangue e/ou tecido do cordão umbilical por todo o Mundo, inclusive em Portugal, sendo que estes podem adquirir um carácter público ou privado. No entanto, os conselhos de ética de vários países têm vindo a questionar a pertinência da existência dos bancos privados, tendo sido esta uma questão largamente discutida com argumentos diversos, desde o custo da criopreservação, à promoção de terapias “irreais” e à potencial inviabilização da solidariedade social presente num banco público através da doação da amostra criopreservada (Sequeiros e Neves, 2012).

Em Portugal, o primeiro banco de criopreservação de sangue e/ ou tecido do cordão umbilical foi estabelecido pelo setor privado, nomeadamente, a Crioestaminal em 2003. O banco público entrou em funções, oficialmente, em 2009 (pelo Despacho do Ministério da Saúde n.º 14879/2009, de 2 julho) intitulado LUSOCORD, a funcionar nas instalações do Centro de Histocompatibilidade do Norte. Atualmente atuam no país pelo menos sete bancos de criopreservação de sangue e/ ou tecido do cordão umbilical. No entanto, a situação do banco público no país tem sido um pouco controversa, pelo que tem sido difícil o acesso à informação acerca do banco por parte do cidadão comum e dos casais interessados neste serviço (Fabrício, 2012; Sequeiros e Neves, 2012; Silva, 2011).

A problemática da presente investigação ambiciona identificar as perspetivas dos casais e dos diretores de biobancos no que diz respeito à criopreservação do cordão umbilical em bancos públicos ou privados em Portugal. Procurou-se também explorar os motivos, riscos e preocupações presentes na decisão de criopreservar o cordão umbilical

por parte dos casais e dos diretores de biobancos. Com objetivos exploratórios e complementares, realizou-se, ainda, uma análise temática do conteúdo de *sites* de empresas de criopreservação do cordão umbilical que operam em Portugal, de forma a mapear o campo empírico e a definir os tópicos específicos de pesquisa a incorporar nos guiões de entrevista.

Dito isto, a investigação será conduzida pelos seguintes objetivos:

- a) Explorar as ofertas públicas e privadas de criopreservação do cordão umbilical em Portugal;
- b) Identificar casais que tenham participado em criopreservação do cordão umbilical em Portugal e averiguar as suas fontes de informação sobre essa matéria;
- c) Mapear os fatores que podem influenciar a escolha dos casais entre uma entidade pública ou privada para a criopreservação do cordão umbilical;
- d) Analisar as preocupações, expectativas e atitudes dos casais em relação ao uso do cordão umbilical da parte de entidades públicas e privadas;
- e) Verificar as instituições/ agentes que podem fiscalizar os biobancos de criopreservação de cordão umbilical;
- f) Explorar as questões éticas e jurídicas decorrentes da utilização da criopreservação do cordão umbilical em Portugal;
- g) Analisar de que forma o género pode ou não influenciar a decisão de criopreservar o cordão umbilical;
- h) Averiguar se a situação socioeconómica do casal determina a escolha de uma entidade pública ou privada para criopreservar o cordão umbilical;
- i) Identificar as perspetivas dos diretores de biobancos face à criopreservação do cordão umbilical em todas as dimensões definidas nas entrevistas com os casais.

A dissertação encontra-se dividida em quatro capítulos. O primeiro capítulo apresenta a problemática de investigação, incidindo na resenha histórica e na aplicação das células estaminais do cordão umbilical, uma explicação das diferenças entre os bancos públicos e os bancos privados, a caracterização do contexto legal português, passando pela identificação das questões éticas mais relevantes neste campo. É ainda efetivada uma revisão da literatura existentes nesta área. No segundo capítulo, descreve-se a metodologia utilizada na investigação e os procedimentos técnicos adotados. O terceiro capítulo incide na análise dos dados recolhidos, onde constam a categorias que

decorreram da análise de conteúdo temática dos *sites* de empresas de criopreservação de cordão umbilical e das entrevistas semi-estruturadas. O quarto capítulo discute os resultados, procedendo-se a uma comparação sistemática entre os dados obtidos na presente investigação e outros estudos existentes. Por fim, apresenta-se conclusões que visam identificar os principais elementos sociais que caracterizam as representações sociais de profissionais e de casais envolvidos no fenómeno da criopreservação de cordão umbilical em Portugal. Com realce na necessidade e na importância da qualidade da informação disponível para os casais que pretendam criopreservar, como também para o cidadão comum, com possíveis sugestões que visam colmatar a falta de informação.

Capítulo I:

Problemática de investigação

1. Células estaminais do cordão umbilical – história e aplicação

A criopreservação garante a viabilidade das unidades de sangue do cordão umbilical através do arrefecimento a baixas temperaturas, sendo fundamental que estas sejam corretamente rotuladas e colocadas num recipiente próprio para o efeito. As células estaminais presentes no sangue do cordão umbilical podem ser utilizadas em diversas terapias, através de transplantação hematopoiética¹, sendo que a sua eficiência já foi demonstrada em doenças como leucemias, linfomas, certas anemias, mieloma múltiplo, hemoglobinopatias e imunodeficiências. Atualmente estudam-se também possíveis terapias no âmbito da medicina regenerativa² em doenças neurodegenerativas, diabetes e em doenças cardiovasculares (Fabrício, 2012; Silva, 2011).

Thomas e Mathé realizaram, em 1957, o primeiro transplante de células hematopoiéticas de medula óssea, sendo que só em 1980 e 1990 foi feita a otimização da colheita e a conservação do sangue do cordão umbilical por Rubinstein. As células estaminais hematopoiéticas podem ser utilizadas em transplantes autólogos (células do próprio indivíduo), normalmente, em pacientes idosos que apresentam doenças como linfomas e mielomas e em transplantes alogénicos (células estaminais de outro indivíduo aparentado ou não) em doenças como a leucemia, uma vez que, se recorrerem às células do próprio indivíduo é possível que estas já possuam alterações clonais tumorais. Assim, em 1972, o sangue do cordão umbilical é utilizado pela primeira vez, nos EUA, no tratamento de uma leucemia linfoblástica, já o transplante de células do cordão umbilical em alternativa às células da medula óssea surge em 1988 no tratamento de uma anemia de Fanconi. (Sequeiros e Neves, 2012: 4).

Apesar das células do cordão umbilical se demonstrarem uma alternativa viável em diversas terapias não se pode contudo descurar as potencialidades dos transplantes de medula óssea, pois ambos possuem vantagens em diferentes tratamentos e diferentes

¹ Os transplantes hematopoiéticos podem ser tipificados nas seguintes categorias: autólogos (células estaminais do próprio indivíduo), alogénicos aparentados (células estaminais doadas por um familiar) e alogénicos não aparentados (células estaminais doadas por um indivíduo sem laços familiares) - página consultada a 15.04.2014, em <https://hmsportugal.wordpress.com/2011/12/12/transplante-de-medula-ossea/>

² Ciência que estuda os processos para reparação e substituição de tecidos ou órgãos que perderam as suas funções devido ao envelhecimento, doença, lesões ou anomalias congénitas, em que a resposta do próprio organismo não é suficiente para restaurar o tecido funcional – página consultada a 15.04.2014, em <http://www.regenera.pt/?area=pagina&id=medicina-regenerativa>

doenças. Desta forma, as células do cordão umbilical possuem mais vantagens em relação à medula óssea (ou sangue periférico) no que concerne à (1) facilidade de procura e colheita, (2) disponibilidade imediata e enorme reserva potencial de dadores, (3) ausência de riscos para o dador, (4) menor taxa de rejeição imune justificada pela imaturidade imunológica de um recém-nascido, (5) menor risco de infeção e (6) maior capacidade proliferativa. Em relação à medula óssea, após o encontro de um dador compatível com consentimento, esta reúne (1) um maior número de células, apresentando-se como um tratamento mais viável em adultos; as suas desvantagens passam pela (1) colheita mais difícil e com alguns riscos para o dador, (2) necessidade de maior compatibilidade, (3) demora e risco de recusa de consentimento, (4) pelo risco mais elevado de transmissão de doenças virais e (5) maior probabilidade de rejeição (*idem*: 5).

Atualmente as células estaminais do cordão umbilical podem ser utilizadas no tratamento de várias doenças malignas e não malignas, sendo elas, cancros – linfomas e leucemias; doenças hematológicas – anemia de Fanconi; doenças metabólicas – adrenoleucodistrofia e doenças autoimunes – doença de Dunsan e deficiência na adenosina desaminase. Existem vários ensaios clínicos a decorrer com estas células de forma a amplificar o seu espectro de ação em vários tratamentos, assim, têm-se procurado soluções no âmbito das patologias cardíacas, doenças neurológicas, doenças autoimunes, diabetes Mellitus tipo I, doenças pulmonares, doenças renais e na produção de componentes sanguíneos (Fabrício, 2012: 15).

2. Bancos de sangue do cordão umbilical (SCU)

A realização bem-sucedida de terapias com recurso a células estaminais do sangue do cordão umbilical levou ao estabelecimento de bancos de criopreservação de sangue do cordão umbilical em vários países. O primeiro banco privado surgiu em 1987, só mais tarde, em 1991, é estabelecido o primeiro banco público, fundado no New York Blood Center, sendo que Milão, Dusseldorf e Paris seguiram esta tendência nos anos seguintes (Sequeiros e Neves, 2012: 5).

Atualmente, em todo o mundo existem cerca de 142 bancos públicos e 25 bancos privados, sendo que no futuro é expectável o aumento do número destas entidades (Mckenna e Sheth, 2011: 261-262). O aparecimento dos bancos de criopreservação do sangue do cordão umbilical alavancou a questão da partilha de informação entre bancos,

quer a nível nacional quer internacional, de forma a colmatar esta necessidade, em 1997, foi criado o NetCord (Navarrete e Contreras, 2009: 236), com a finalidade de instituir um registo internacional de sangue do cordão umbilical e desenvolver procedimentos e padrões de qualidade para um uso clínico e um intercâmbio seguro das unidades de sangue do cordão umbilical. Deste processo de acreditação dos bancos de criopreservação surgiu o NetCord – *Foundation Standards for Accreditation of Cellular Therapy* (FACT) (Silva, 2011: 6).

2.1 Bancos públicos e bancos privados de criopreservação de SCU

Relativamente aos bancos públicos e privados de criopreservação de SCU é de realçar que estes diferem tanto nas suas finalidades como nos seus princípios e procedimentos.

Os bancos públicos de sangue do cordão umbilical são financiados através de fundos públicos devido à promoção da saúde pública tendo como objetivo a maximização do número de transplantes em indivíduos com doenças graves, ou seja, quando ocorre a doação do cordão umbilical o casal abdica dos direitos relativos às células do cordão umbilical e estas passam a ser propriedade do respetivo banco, sendo que estas células são inseridas num registo mundial para serem, posteriormente, utilizadas por indivíduos que necessitem de tratamento, realçando que quando as amostras não cumprem os critérios necessários à criopreservação podem ser utilizadas para investigação ou para controlo de qualidade³. Estes bancos baseiam-se, de forma geral, nos “princípios de altruísmo, gratuidade, confidencialidade e créditos de qualidade máxima” (Brown e Kraft, 2006: 315) e têm como objetivo a recolha de cordão umbilical de tipos imunológicos raros – particularmente de minorias étnicas – para os quais é difícil de encontrar um dador de medula óssea compatível (*idem: ibidem*).

Os bancos privados de sangue do cordão umbilical devido ao seu auto financiamento adquirem características comerciais, por outras palavras, quando um casal decide pagar para criopreservar o sangue do cordão umbilical, este apenas é utilizado para a própria família, as células só podem ser disponibilizadas com a apresentação de uma autorização escrita dos pais (ou da criança quando atingir maior de idade) e não podem ser utilizadas para fins de investigação científica⁴ (Busby, 2010: 23).

³ Disponível em http://bebevida.pt/subcanais_n2.asp?id_subcanal_n1=183&id_canal=121&subcanal_n2=107, acesso a 5 de Junho de 2014

⁴ Disponível em http://bebevida.pt/subcanais_n2.asp?id_subcanal_n1=183&id_canal=121&subcanal_n2=107, acesso a 5 de Junho de 2014

Paralelamente aos bancos públicos, os privados têm oferecido aos pais a possibilidade de armazenarem o sangue do cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s), para mais tarde ser usado em tratamentos de várias doenças ou em tratamentos de irmãos ou outros familiares. Porém, a probabilidade de uma criança usar o seu próprio sangue do cordão umbilical no tratamento de leucemia tem-se revelado bastante reduzida, uma vez que, existe um elevado risco de as células presentes no mesmo serem também cancerosas (Brown e Kraft, 2006: 315).

No que concerne à probabilidade de uso de uma amostra também se constata que os valores variam de acordo com o tipo de banco – banco público e banco privado – assim, a probabilidade de uma amostra criopreservada ser utilizada é 100 vezes maior num banco público do que num banco privado, sendo que vários comités e associações de ética recomendam a criopreservação do sangue do cordão umbilical num banco público. Porém, recomenda-se o recurso à criopreservação num banco privado “quando existe um irmão/ã com uma doença que pode ser tratada com sucesso através de transplante alogénico com células hematopoiéticas (leucemia, linfoma, hemoglobinopatias ou síndrome de falência medular)” (Ballen *et al.*, 2008 cit. por Sequeiros e Neves, 2012: 14).

Independentemente das utilizações do cordão umbilical a nível clínico é de notar as diferenças de enfoque e estratégia entre o setor privado e o público. Dito isto, o setor privado justifica o seu investimento com os futuros desenvolvimentos na área da engenharia relacionada com a biologia (*tissue engineering*), ao passo que o setor público opta por se focar nas utilizações atuais do sangue do cordão umbilical – doenças raras do sangue e imunológicas e em situações em que o transplante de medula óssea não é possível de realizar (Brown e Kraft, 2006: 315-316).

Em síntese, os bancos públicos possuem critérios de qualidade mais rigorosos, não visam fins lucrativos, assentam na solidariedade (através da doação da amostra de sangue do cordão umbilical), possibilitam igual acesso e informação equilibrada e encontram-se inventariados e ligados em rede (a nível mundial). Ao passo que, nos bancos privados a qualidade das amostras pode variar, possuem fins lucrativos, fornecem acesso desigual aos seus serviços e as amostras, por norma, não se encontram inventariadas (Sequeiros e Neves, 2012: 15).

3. Bancos de sangue do cordão umbilical (SCU) – em Portugal

Em Portugal, similarmente ao que se verificou noutros países, o primeiro banco de criopreservação de sangue do cordão umbilical foi estabelecido pelo setor privado, nomeadamente, a Crioestaminal em 2003. Atualmente atuam no país pelo menos sete bancos de criopreservação de SCU, ressalvando a existência de um banco público. A situação do banco público no país tem sido um pouco controversa, pelo que tem sido difícil o acesso a informação sobre o banco por parte do cidadão comum e dos casais interessados neste serviço (Fabrício, 2012; Sequeiros e Neves, 2012; Silva, 2011).

Desta forma, o banco público de células do cordão umbilical foi oficialmente estabelecido em 2009 (pelo Despacho do Ministério da Saúde n.º 14879/2009, de 2 julho) intitulado LUSOCORD, a funcionar nas instalações do Centro de Histocompatibilidade do Norte. O LUSOCORD teve como finalidade o aumento tanto nacional como internacional de unidades de sangue do cordão com uma distribuição de tipagem HLA (*Human Leucocyte Antigens*) correspondente à população portuguesa, sendo que os seus princípios vão ao encontro dos restantes bancos públicos mundiais – altruísmo, gratuidade, confidencialidade e créditos de qualidade máxima (Sequeiros e Neves, 2012: 9). Contudo, o banco público passou para a tutela do Instituto Português do Sangue e Transplantação (IPST)⁵, no seguimento de irregularidades detetadas na gestão e nos procedimentos de recolha de amostras de SCU, tendo este cancelado a recolha de amostras até à estabilização da situação, de momento apenas estão a ser recolhidas amostras no Centro Hospitalar de São João (Porto), no Hospital Pedro Hispano - Unidade Local de Saúde de Matosinhos e na Maternidade Júlio Dinis - Centro Hospitalar do Porto⁶, ressalvando que segundo o IPST “a extensão de colheita de unidades de sangue do cordão umbilical a outras maternidades encontra-se prevista e será oportunamente anunciada” (para mais informações sobre o banco público de células do cordão umbilical – BPCCU consultar: http://ipst.pt/?option=com_content&view=category&layout=blog&id=89&Itemid=151).

Os bancos privados de SCU, em Portugal, necessitam de autorização da Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST), sendo que na

⁵ Disponível em <http://www.rcmpharma.com/actualidade/saude/01-02-13/lusocord-retomou-colheita-e-congelacao-de-dadivas-de-sangue-do-cordao-umb>, acesso a 7 de Janeiro de 2015

⁶ Disponível em http://ipst.pt/images/stories/Anexos_transplantacao/Doa_SCU.BPCCU.pdf, acesso a 5 de Janeiro de 2015

plataforma *online* da Direção Geral de Saúde (DGS)⁷ encontram-se os bancos que, atualmente, possuem essa autorização, sendo eles:

- Bebé Vida, Ciências para a Vida, SA;
- Bioskin – *Molecular and Cell Therapies*, SA (Criovida);
- Bioteca – Preservação de Células Estaminais, SA;
- Criolestaminal, Saúde e Tecnologia, SA;
- Cytothera – Companhia Portuguesa de Investigação e Serviços em Biotecnologia Clínica, SA;
- Instituto Valenciano de Infertilidade – Clínica de Reprodução Assistida, Lda.

A Direção Geral de Saúde esclarece também a situação da empresa *Future Health Technologies Portugal Ltd*, referindo que esta “não está sujeita a autorização pelo Ministério da Saúde Português, dado que o seu laboratório está situado no Reino Unido (Nottingham), e portanto fora da área de jurisdição do Ministério da Saúde Português (...)”, no entanto as suas atividades estão autorizadas pelas Autoridades Competentes inglesas que se regem pelas mesmas normas da legislação portuguesa, salvaguardando ainda que “no que concerne à autorização das atividades de circulação, importação e exportação, estas competem ao Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST, I.P)”.

4. Contexto legal em Portugal

Os bancos de criopreservação de SCU são regidos pela Lei 12/2009 de 26 de Março⁸ que regula o regime jurídico da qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem humana, sendo que transpõe para a ordem jurídica interna as Directivas n.os 2004/23/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 31 de Março, 2006/17/CE, da Comissão, de 8 de Fevereiro, e 2006/86/CE, da Comissão, de 24 de Outubro.

⁷Disponível em <http://www.dgs.pt/ms/8/default.aspx?pl=&id=5521&access=0&codigono=01860188AAAAAAAAAAAAAAAA>, acesso a 4 de Dezembro de 2014

A versão mais recente da Lei 12/2009 de 26 de Março surge como Lei nº 1/2015 de 8 de Janeiro que descreve a regulamentação no que diz respeito:

- Atividade das autoridades competentes;
- Rede nacional de tecidos e células;
- Requisitos da colheita;
- Disposições relativas à qualidade e segurança de tecidos e células;
- Seleção e avaliação dos dadores;
- Intercâmbio de informações e relatórios;
- Infrações e sanções;
- Disposições finais e transitórias.

Desta forma, a lei que visa a regulamentação dos bancos de sangue do cordão umbilical foi promulgada pela primeira vez em 2009, porém já existiam bancos a funcionar em Portugal previamente a esta data, pelo que a ordem dos advogados, em 2012, alerta para o facto de apenas quatro bancos estarem autorizados pela ASST. Atualmente, para além do BPCCU (banco público) existem mais sete bancos (privados) com autorização para laborar no país concedida pelas autoridades competentes. Um aspeto a realçar é o facto de se verificar um vazio legislativo entre 2003, data da criação do primeiro banco em Portugal (Crioestaminal) e 2009, ano de promulgação da primeira lei relativa aos bancos de sangue do cordão umbilical.

5. Questões éticas

Tem sido consensual que perante as perspetivas clínicas atuais e futuras da utilização do sangue do cordão umbilical com fins terapêuticos é crucial o estabelecimento de “bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta” (Sequeiros e Neves, 2012: 18).

No entanto, os serviços prestados pelos bancos privados de criopreservação de sangue do cordão umbilical têm-se demonstrado controversos, pois estes podem promover e lucrar com expectativas de terapias irreais, como por exemplo, a terapia regenerativa, existindo também um risco associado à colheita do sangue do cordão umbilical. Os especialistas que se opõem aos bancos privados de sangue do cordão umbilical referem que “*that solidarity should be the key principle in tissue banking, as has long been the consensus in Europe*” (Busby, 2010: 23), por outras palavras, alegam

que os bancos de sangue de cordão umbilical devem ser públicos de forma a estimular a solidariedade dentro da sociedade, ainda a este respeito tem-se o parecer do Grupo Europeu de Ética em Ciências e Novas Tecnologias que refere que “a legitimidade dos bancos comerciais de sangue do cordão umbilical para uso autólogo deve ser questionada, pois eles vendem um serviço que, presentemente, não tem nenhum uso real em relação às opções terapêuticas. Deste modo eles prometem mais que o que podem cumprir. As atividades de tais bancos levantam sérias críticas éticas” (EGE, 2004, cit. por Sequeiros e Neves, 2012: 17).

Também a divulgação pública das empresas privadas tem sido alvo de severas críticas, nomeadamente, a notícia e a publicidade, sendo que as mais notórias dizem respeito à “hiperbolização dos benefícios”, ou seja, pode ocorrer uma efabulação dos possíveis tratamentos realizados com sangue do cordão umbilical e à “produção calculada” de uma ambiguidade entre o que podem ser os resultados futuros e as possibilidades atuais, tendo como consequências o recrutamento de clientes assente em argumentos e informações “otimistas e desproporcionadas” que não vão de encontro aos dados atuais de investigação (Sequeiros e Neves, 2012: 26-27). Neste seguimento, os comités de ética têm-se mostrado preocupados com a possível manipulação emocional dos pais durante um período de ansiedade explicado pela proximidade do parto do filho, sendo que a afetividade presente na tomada de decisão pode ser encarada como “mediadora de ações no presente orientadas para o futuro” (Brown e Kraft, 2006: 319).

Ainda a este respeito a autora DelVecchio Good (1990) escreve sobre a “política económica da esperança” defendendo que se observa um discurso de esperança, onde existe uma cultura partilhada de imagens e perceções sobre a promessa da medicina relativamente a uma potencial patologia (Good, 1990 cit. por Brown e Kraft, 2006: 319). Assim, os consumidores dos serviços de saúde são vistos como investidores na “medicina imaginária”, por outras palavras, não investem de acordo com a eficácia dos produtos materiais em tratamentos, mas sim em conformidade com a produção de ideias com potencial, ainda que não comprovado, de se revelarem tratamentos eficientes, resumindo, apostam na produção de ideias em detrimento de terapias reais (Brown e Kraft, 2006: 319). Por isso, o discurso afetivo de esperança pode ser entendido como um facilitador dos processos de recrutamento de clientes, por parte das clínicas privadas, assente na vulnerabilidade emocional que advém de um momento de grande ansiedade e insegurança sobre as responsabilidades dos pais para o futuro dos seus filhos. Assim, é necessário ter presente a noção de que existe uma “*«fine-line» between emotional*

manipulation and legitimate precaution against the possibility – however unlikely – of the future clinical utility of banked cord blood” (idem: 320).

Dito isto, coloca-se em questão se a divulgação relativa aos bancos de sangue do cordão umbilical deve ser realizada através de uma normativa específica, isto é, não deve ser feita da mesma forma que um bem comercializável, sendo que o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2012), considera “a possibilidade de intervenção de uma entidade de supervisão ou fiscalizadora da qualidade da informação divulgada no caso específico de utilização de material biológico humano” (Sequeiros e Neves, 2012: 26-27).

A capitalização da biologia a que se tem assistido nos últimos anos pode ser entendida como a mudança da propriedade pública e partilhada de um recurso coletivo para a privatização do armazenamento de tecidos, neste caso o sangue do cordão, para uso pessoal e para a obtenção de lucros comerciais. Sendo que a privatização dos bancos de sangue do cordão umbilical tem-se desenvolvido num contexto de alguma ansiedade relativamente à mudança do *status* de *gift* e *giving* e ao recurso de políticas públicas sustentadas para fortalecer a doação voluntária não remunerada como base legítima dos serviços públicos de sangue. Assim, a biologia comercial não vai ao encontro dos bancos públicos, entrando em desacordo com os diversos princípios já enunciados. Revelando também a gravidade da criação dos privados, através da alegação de que estes podem contrariar o princípio da solidariedade, sem o qual nenhuma sociedade consegue sobreviver (Brown e Kraft, 2006: 317).

As doações gratuitas para tratamento de outras pessoas e para investigação têm sido fulcrais para assegurar o funcionamento dos bancos de material biológico, sendo estas consideradas um ato de solidariedade ou de generosidade pode entender-se que contribuem para a coesão social, ao passo que os bancos privados de sangue do cordão umbilical procuram apenas a obtenção de lucro, como já foi referido. Assistindo-se assim à mudança do sistema de saúde baseado na solidariedade e motivado por considerações de saúde pública, que tem caracterizado a Europa nas últimas décadas, para um sistema de cuidados de saúde privado (*idem*: 318).

6. Biobancos e “cidadania biológica”

Nas últimas duas décadas, as questões associadas à doação e criopreservação de material biológico humano têm sido objeto de intensa atenção da parte da bioética e das ciências sociais, nomeadamente no campo dos chamados estudos sociais da ciência e tecnologia.

Antes de se proceder a uma revisão sistemática de alguns desses estudos, socorre-se de um autor clássico – Marcel Mauss – para contextualizar a noção de dádiva presente na ideia da doação de cordão umbilical para um banco público.

O conceito de dádiva, proposto por Marcel Mauss (1924), que teve um importante contributo para a análise do conceito de dádiva (*gift*) através do esclarecimento de conceitos como “doar, receber e retribuir”. Alain Caillé (1989), seguidor de Mauss, refere que estes “gestos livres” são fundamentais para o desenvolvimento das sociedades, sendo que Marcel Hénaff (2002) diferencia ainda três tipos de dádivas, nomeadamente, as cerimoniais – que obrigam o indivíduo a retribuir –, as livres – que dizem respeito à generosidade espontânea – e as de ajuda mútua – onde se denotam as dimensões sociais das comunidades (Petrini, 2010: 139). Relativamente ao conceito de dádiva. De que forma a doação de cordão umbilical para um banco público espelha – ou não – estas construções sociais da dádiva, diferenciadas mas eventualmente interrelacionadas?

No contexto da criopreservação de sangue de cordão umbilical torna-se pertinente (re)pensar a questão da solidariedade e sustentabilidade associadas à decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical, explicando, se a opção do recurso ao banco privado de sangue do cordão umbilical se revelar a mais utilizada “*a rich source of donated blood significantly increasing the possibility of treatment for many patients would no longer be available*” (*idem*: 142), pois, como já foi referido, no uso comercial o tratamento encontra-se disponível apenas para familiares, sendo que a nível económico a criopreservação do sangue do cordão umbilical poderia levar a discriminações sociais (*idem: ibidem*).

Outros autores retomaram o conceito de dádiva. Um exemplo é Richard Titmuss (1970), que trabalhou a questão de dádiva em termos de inclusão civil, justiça social e ética redistributiva do “*welfare state*”, argumentando que as relações de dádiva são cruciais para a formação de mutualidade entre os cidadãos, por outras palavras dar “*gifts*” cria uma obrigação de reciprocidade entre indivíduos que exerce uma pressão continuada nesse sentido (da reciprocidade) (Waldby, 2005: 5-6).

Benedict Anderson (1991) complementa Titmuss, alegando que dar e receber sangue (ou outros tipos de tecidos) origina condições para o aparecimento de uma comunidade imaginária. Esta gera sentimentos de reciprocidade impessoal e de inclusão, uma confiança entre estranhos e uma sensação de gratidão, não para com uma pessoa em particular, mas para com a sociedade como um todo (*idem*: 6).

Em síntese, a doação de materiais biológicos humanos tem sido associada a qualidades como a ética civilizacional, o altruísmo e os valores comunitários pelo que o aparecimento do armazenamento privado de sangue do cordão umbilical foi alvo de várias condenações por parte de médicos, profissionais de saúde pública e bioeticistas. As críticas tecidas ao setor privado passam pela alegação de que este “*diverts clinically valuable cord blood from public banks into private accounts*”, onde a sua probabilidade de utilização é muito baixa (Waldby, 2005: 8). Ainda neste contexto, entende-se que a privatização prejudica as relações de dádiva de uma sociedade e que as empresas servem-se das ansiedades dos pais conduzindo-os para uma decisão egoísta e equivocada (ao invés de altruísta) (*idem*: 5-9).

Um outro conceito central a este estudo é o conceito de “cidadania biológica” ou biocidadania (Rose e Novas, 2004), amplamente utilizado nos estudos sociais da ciência e tecnologia para compreender de que formas as ciências da vida – em particular, a biologia e a medicina – têm contribuído para reconfigurar subjetividades, identidades, direitos e deveres dos cidadãos e do Estado. Define-se como um conceito que serve “*to encompass all those citizenship projects that have linked their conceptions of citizens to beliefs about the biological existence of human beings, as individuals, as families and lineages, as communities, as population and races, and as a species. And like other dimensions of citizenship, biological citizenship is undergoing transformation and re-territorializing itself along national, local and transnational dimensions.*” (Rose e Novas, 2004: 3).

De forma geral, esta noção diz respeito aos direitos e deveres associados a populações que sofrem algum tipo de problema biológico, a título de exemplo, problemas relativos a acidentes nucleares e genéticos (*idem*: 5). A biocidadania pode auxiliar na compreensão das configurações de cidadania – direitos e deveres dos cidadãos – no que concerne à criopreservação do sangue do cordão umbilical. A ideia de “cidadania biológica” remete para questões importantes diretamente relacionadas com o tema desta dissertação. Na medida em que a criopreservação do cordão umbilical se refere a armazenamento de material biológico humano que poderá vir a servir para tratar ou curar,

no futuro, uma doença de um filho ou de um desconhecido, quais serão as reconfigurações identitárias e as subjetividades que daí emergem? Quais as ideias de direitos e deveres, do cidadão, do Estado e dos profissionais que trabalham nestes biobancos? Surgirão ideias de solidariedade e de dádiva ou a criopreservação orienta-se para uma vertente individualista e utilitarista?

A cidadania biológica alimenta-se, entre outros aspetos, da chamada “economia de esperança”, que agrega as oportunidades de investimento comercial e de pesquisa orientadas para os “pacientes no futuro”, produzidos pelas ciências da vida (Brekke e Sirnes, 2011: 349; Rose e Novas, 2003: 6).

No entanto, Rose e Novas (2004) alertam que na nova idade biológica, nem todos os indivíduos se encontram em igualdade no que diz respeito ao acesso aos novos recursos terapêuticos e à informação sobre os mesmos (*idem*: 3). Através da internet os agentes (pacientes) podem consultar informações e possíveis tratamentos sobre a sua patologia e, também, manter o contacto com indivíduos que possuam doenças iguais às suas, proporcionando esperança e apoio aos intervenientes nas redes biossociais. Resumindo, a esperança na biotecnologia não é encarada como passiva, pelo contrário, caracteriza-se por uma postura ativa e de compromisso, que permite aos indivíduos correr riscos com o objetivo de alcançar os resultados esperados, tanto a nível individual como coletivo (Petersen e Seear, 2011: 332).

Em Portugal, não existem estudos sociológicos sobre criopreservação do cordão umbilical. Que seja do nosso conhecimento, existem apenas dois trabalhos sobre criopreservação do cordão umbilical, apenas no domínio da microbiologia (Fabrício, 2012; Silva, 2011), mas que referem várias questões éticas, morais e económicas decorrentes das aplicações das células estaminais.

Contudo, existe um conjunto de trabalhos que versa sobre a questão geral dos biobancos (repositórios de materiais humanos) e as respetivas questões éticas e sociais que lhes estão associados.

Souza (2012) aborda a questão dos biobancos para pesquisa e os aspetos jurídicos relacionados com a proteção de dados genéticos dos indivíduos, onde sugere a criação de uma lei que regule a colheita, o acesso, a utilização e o armazenamento dos dados genéticos com o objetivo de evitar testes genéticos para fins médicos abusivos. Ventura (2011) escreve sobre investigação genética em biobancos, confidencialidade e privacidade genética, consentimento informado, comissões de ética, entre outros. A autora refere também que os biobancos são encarados como um papel cultural e político

pela demonstração de modernismo e desenvolvimento científico dos países que os detêm, sendo o seu sucesso visto como um indicador da própria solidariedade social e, por isso, da participação dos indivíduos advém a necessidade dos resultados dos testes (ou das investigações) serem do conhecimento dos participantes quando estes são cientificamente válidos e confirmados, têm implicações significativas na sua saúde e existe um tratamento ou medidas de melhoria para essa condição patológica. Quanto ao consentimento informado, Ventura (2011) alerta que o fulcral é definir se a autonomia individual é respeitada nos modelos de consentimento utilizados pelos biobancos. Por fim, reforça que a confiança pública na investigação desenvolvida nos biobancos é largamente fortalecida pela transparência da sua atividade e pela sua demonstração de responsabilidade social.

Em outros países, existe já um corpo substancial de literatura que aborda esta temática, abarcando, por exemplo, questões relacionadas com as perspetivas de casais e problemas de ordem bioética.

Na temática das perspetivas de casais, Busby (2010) estuda as perspetivas de mulheres que doaram o cordão umbilical a bancos públicos para uso em transplantes e investigação. A autora observou que as mães que doaram sangue do cordão umbilical justificaram-no com o facto de existirem crianças doentes com necessidade de serem transplantadas, especulando sobre as futuras utilizações das células estaminais, sublinhando o compromisso de reciprocidade. O estudo de Danzer *et al.* (2003) revela que existe um alto grau de satisfação em relação à doação de sangue do cordão umbilical em mulheres, seis meses após o parto, verificando também que a grande maioria afirma que pretende doar novamente, sendo a sua decisão baseada em questões éticas, relevando que os potenciais riscos de testes genéticos e de investigação e uma experiência negativa na primeira doação podem levar à não doação. O estudo de Shin *et al.* (2011) que pretendeu, em mulheres coreanas grávidas, identificar as fontes de informação sobre o cordão umbilical, os motivos das decisões relacionadas com a criopreservação, as crenças sobre o uso potencial do cordão umbilical e o seu conhecimento sobre utilizações terapêuticas atuais. Observou que, as mulheres que participaram neste estudo demonstraram um conhecimento satisfatório em relação ao cordão umbilical, no entanto os níveis de conhecimento sobre as potencialidades do banco público, a utilidade atual e limitações do cordão umbilical revelou-se baixo. Sendo que os obstetras não desempenharam um papel significativo na divulgação de informações sobre a temática. Concluindo que o incentivo da doação do cordão umbilical poderia passar por

informações precisas e detalhadas através de folhetos, meios de comunicação, internet como também pelos obstetras.

Em relação a questões de ética relacionadas com a criopreservação de cordão umbilical, salienta-se o recente trabalho de Hofmann *et al.* (2014), que aborda a questão da bioética nos tempos modernos referindo concepções sobre novas tecnologias, formas de identificação e de regulamentação. Afirmando também que a restrição a uma única analogia para entender e defender uma certa forma de lidar com uma tecnologia (referindo-se à criopreservação) pode condicionar as nossas concepções e ações. Georgia (2006) que refere o facto de os transplantes com células estaminais poderem colmatar as dificuldades dos transplantes de medula óssea. A autora indica também várias preocupações éticas que incluem o consentimento informado adequado, a transparência na publicidade dos bancos privados e a justiça distributiva, acrescentando que a doação do sangue do cordão umbilical deve ser incentivada.

Pretini (2010) que incide sobre o conceito de dádiva (*gift*) e questões éticas relacionadas com a solidariedade e sustentabilidade da preservação do cordão umbilical no banco público ou privado. Sendo que refere que se o casal decidir criopreservar o sangue do cordão para uso privado existe a possibilidade de inviabilizar o tratamento de muitos pacientes pois, a amostra apenas será utilizada de forma autóloga, também no ponto de vista económico, o autor refere que a preservação no setor privado pode levar à discriminação social. Stewart *et al.* (2013) que alerta para a dificuldade de regulamentar os bancos de sangue do cordão umbilical, revelando que existem problemas específicos no que diz respeito ao consentimento informado, devido ao duplo sistema de bancos (públicos e privados). Os autores defendem que a regulamentação deve ser aberta e clara, sendo necessário elaborá-la tendo em consideração as preocupações de ambos os tipos de bancos, devendo também basear-se no debate público bem informado e mais amplo sobre os objetivos da medicina e da pesquisa e a importância da comunidade e da solidariedade social.

Esta investigação pretende contribuir para o aumento do conhecimento no contexto português ao nível da criopreservação do cordão umbilical, tanto para os casais como para os diretores dos bancos de criopreservação públicos e privados. Apesar dos estudos que já existem nas várias ramificações desta temática ainda existe um longo trabalho a desenvolver pelos investigadores no que diz respeito ao ponto de equilíbrio entre os interesses e os direitos individuais e coletivos, que só é possível de alcançar com a participação de todas as partes, desde o público em geral, aos eticistas, aos legisladores,

aos cientistas até aos utentes, de forma a que seja possível criar uma perspetiva que abarque o bem comum.

Capítulo II: Metodologia

1. Metodologia qualitativa e técnicas de pesquisa

Sendo inexistentes, em Portugal, estudos sociológicos sobre aspetos sociais, culturais e éticos associados à criopreservação do cordão umbilical, uma metodologia de índole qualitativa é a que melhor se adequa ao presente trabalho, na medida em que permite explorar, de modo aberto e flexível, diversas dimensões empíricas de um fenómeno sobre o qual a informação é ainda escassa e, em larga medida, desconhecida. Além disso, uma metodologia qualitativa visa o aprofundamento da informação recolhida e permite, no caso da realização de entrevistas face-a-face, obter informação que não é possível de forma indireta, tal como a linguagem corporal (Albarello *et al*, 2000: 65).

As técnicas de pesquisa qualitativa utilizadas neste estudo foram as seguintes: 1. Análise de conteúdo temática (Caregnato e Mutti, 2006: 682) de texto e imagens de *sites* de entidades privadas de criopreservação do cordão umbilical a funcionar em Portugal e 2. Realização de entrevistas semi-estruturadas a casais que criopreservaram o cordão umbilical e a diretores de bancos de criopreservação.

2. Procedimentos

2.1 Análise de conteúdo

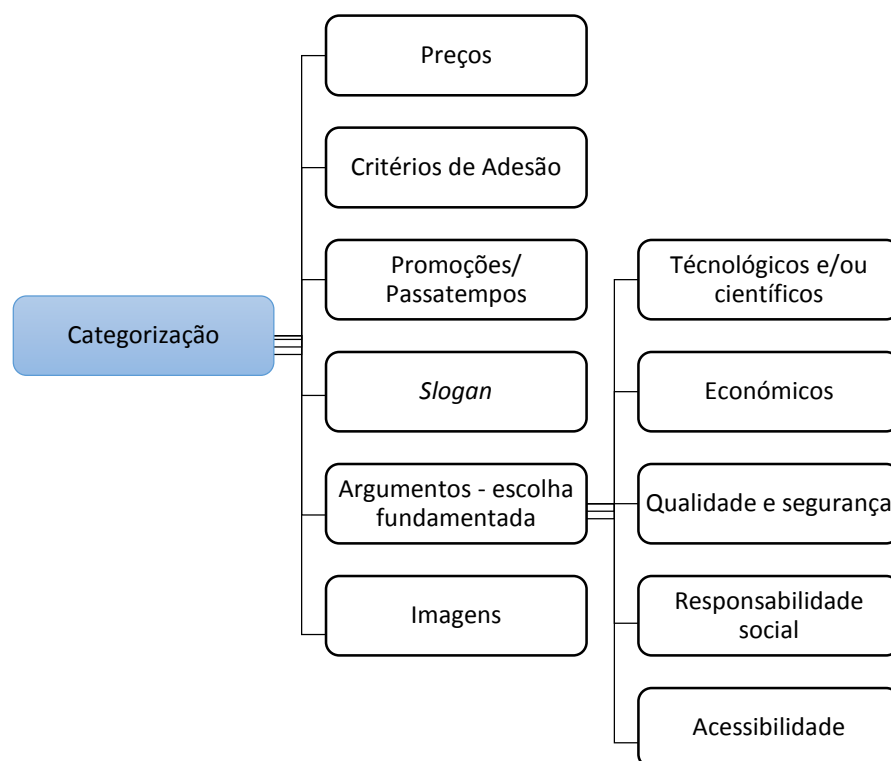
A análise de conteúdo incidiu nos *sites* das entidades privadas de criopreservação do cordão umbilical a funcionar em Portugal. As entidades privadas abrangidas pela análise foram seleccionadas de acordo com informação facultada no *Relatório sobre os bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta* apresentado em 2012 pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2012), onde são enunciados os bancos privados de criopreservação do cordão umbilical a funcionar em Portugal, nomeadamente, Bebé Vida; Crioestaminal, Saúde e Tecnologia, SA; *Cytothera*; *Future Health*; *Biosskin Molecular and Cell Therapies*, SA (Criovida) e Bioteca (Sequeiros e Neves, 2012: 26-27).

A análise visou: (a) mapear os serviços de criopreservação existentes em Portugal; (b) identificar os serviços oferecidos, os preços praticados e o tipo de informação facultada aos utilizadores; (c) captar as ideologias veiculadas nos conteúdos expostos nesses *sites* (como por exemplo, normas e valores dirigidos à parentalidade, “promessas”

em torno dos benefícios da criopreservação, etc.). Não foi possível realizar a análise de conteúdo temática ao *site* do banco público por questões técnicas relacionadas com o funcionamento do banco, que se encontrava a reformular os seus focos de ação, o que originou o encerramento do *site*.

Após uma análise exploratória dos conteúdos dos *sites*, definiram-se os seguintes temas (Cf. Esquema 1) para desenvolver a análise: (a) os preços praticados nos serviços de criopreservação do cordão umbilical; (b) os critérios de adesão necessários para usufruir do contrato com as entidades; (c) as promoções e passatempos direcionados para os utilizadores dos serviços de criopreservação; (d) os *slogans* das entidades que remetem direta ou indiretamente para a necessidade dos pais de preservar e proteger a vida dos seus filhos através da criopreservação do sangue e/ou tecido do cordão umbilical; (e) os argumentos a que as entidades recorrem para que os casais escolham os seus serviços; (f) as imagens que se encontram nos *sites*. Dada a maior complexidade do tema e), referente aos “argumentos” utilizados pelas empresas para a escolha dos seus serviços, esta categoria temática foi dividida nas seguintes subcategorias: “motivos” tecnológicos e/ou científicos, económicos, qualidade e segurança, responsabilidade social e, por último, acessibilidade.

Esquema 1 Categorias temáticas (*sites* de bancos privados)



2.2 Entrevista semi-estruturada a casais

Na investigação foram aplicadas e analisadas 19 entrevistas (Cf. Anexo 1), no período de Novembro de 2014 a Fevereiro de 2015. Foram realizadas 4 entrevistas a casais, 2 a homens e 13 a mulheres. Em algumas situações apenas esteve presente um dos cônjuges, devido a incompatibilidades de horários (entre o casal) e pelo facto de o cônjuge ausente não ter um papel decisivo na realização da criopreservação do sangue do cordão umbilical do(s) filho(s). Os entrevistados residem em Braga (10 entrevistas), Guimarães (3 entrevistas), Famalicão (1 entrevista), Vila Verde (1 entrevista), Porto (3 entrevistas) e Maia (1 entrevista).

As entrevistas semi-estruturadas tiveram como objetivo (a) identificar as expectativas em relação à criopreservação do cordão umbilical e perceções de riscos e benefícios; (b) mapear as fontes de informação, a perceção da qualidade e credibilidade das mesmas; (c) avaliar o papel dos médicos e outros profissionais de saúde que acompanharam a gravidez, na tomada de decisão relativa à criopreservação; (d) identificar os motivos da opção pelo banco público ou banco privado; (e) perceber sobre os obstáculos no acesso à criopreservação e condicionamentos económicos.

Após uma análise exploratória das entrevistas, definiram-se as seguintes dimensões (Cf. Esquema 2) para desenvolver a análise: (a) Fontes de informação; (b) Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical e, por último, (c) Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações.

Procurou-se recrutar os possíveis participantes através de vários meios, de forma a assegurar a heterogeneidade da amostra em termos de idade, escolaridade e rendimentos, sendo eles, o *Facebook*, através da adesão a grupos de pais; o *e-mail* institucional da Universidade do Minho, com um pedido de participação a pessoas que tivessem feito a criopreservação do sangue do cordão umbilical dos filhos; e, por último, através de redes pessoais de conhecimento da investigadora e dos próprios entrevistados (neste último caso, pedindo a cada casal entrevistado a indicação de outro casal que pudesse concordar participar no estudo).

A gravação das entrevistas foi autorizada através da assinatura de um consentimento informado (Cf. Anexo 3). Após a transcrição das entrevistas os registos da gravação foram eliminados à *posteriori*, de forma a garantir o anonimato dos participantes (Albarello *et al*, 2000: 103).

As idades dos entrevistados estão compreendidas entre os 23 e os 43 anos, sendo que na sua maioria têm idades entre os 30 e os 34 anos (9 mulheres) e os 35 e os 39 anos (4 mulheres e 5 homens). Relativamente à escolaridade verificou-se que a Licenciatura encontra-se em maior número (8 mulheres e 4 homens) seguida do Doutoramento (4 mulheres), do Mestrado (1 mulher e 1 homem), do 12º ano (3 mulheres e 1 homem) e do 9º ano (1 mulher). As áreas científicas de formação mais representadas são as de Direito, Ciências Sociais e Serviços e as de Economia, Gestão e Contabilidade. Cerca de metade dos entrevistados tem 1 filho e os restantes têm 2 filhos. Por fim, o rendimento mensal aproximado mais representado na amostra é, respetivamente, entre os 1000 e os 1999 euros (C.f. Tabela 1). Os nomes indicados na Tabela 1 são fictícios de modo a proteger o anonimato dos entrevistados.

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos casais

Nome fictício	Idade	Cidade	Escol.	Área	Nº de Filhos	Rendimento mensal (€)
Tânia	35	Braga	Lic.	DCSS ¹	1	≥3000
Carlos	36		Mest.	EGC ²		
Daniel	37	Braga	Lic.	DCSS	2	1000-1999
Sílvia	37	Guimarães	Dout.	EGC	2	≤999
Sofia	41	Famalicão	12º	DCSS	2	1000-1999
Ana	34	Braga	Lic.	DCSS	1	1000-1999
João	36		Lic.	EGC		
Cristiana	43	Porto	Dout.	C ³	2	≥3000
Maria	34	Guimarães	Mest.	CEFP ⁴	1	1000-1999
Jorge	39	Maia	Lic.	DCSS	2	1000-1999
Sónia	39		Lic.			
Paulo	35	Guimarães	12º	---	2	1000-1999
Raquel	32		Dout.	CEFP		
Laura	30	Braga	Lic.	DCSS	1	2000-2999
Manuela	40	Porto	Dout.	ARN ⁵	1	2000-2999
Filipa	23	Vila Verde	Lic.	DCSS	1	≤999
Renata	38	Braga	Lic.	EGC	2	2000-2999
José	40		Lic.	ARN		
Joana	32	Braga	Lic.	T ⁶	1	2000-2999
Lúcia	40	Braga	9º	---	1	1000-1999
Catarina	36	Braga	Lic.	CEFP	2	1000-1999
Marta	33	Braga	Lic.	EGC	2	1000-1999
Silvana	33	Porto	12º	Cozinha	1	≤999
Mariana	31	Braga	12º	---	1	≥3000

¹ Áreas de Direito, Ciências Sociais e Serviços

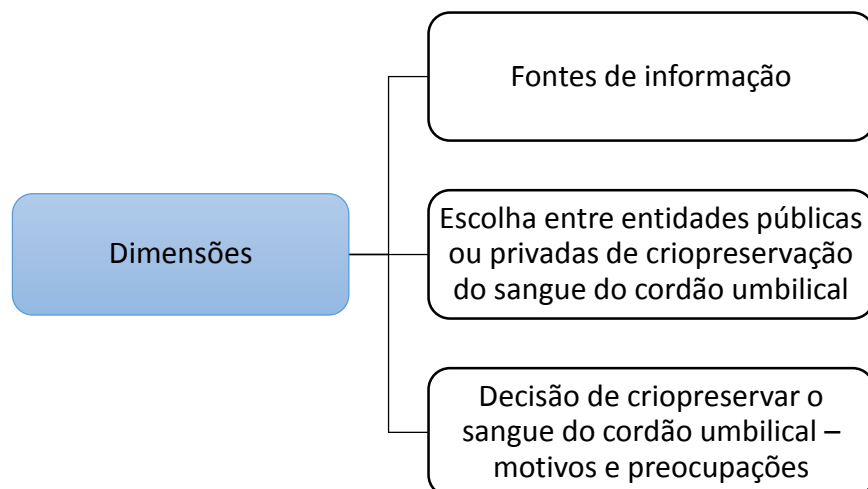
² Áreas de Economia, Gestão e Contabilidade

³ Área de Ciências

⁴ Áreas de Ciências da Educação e Formação de Professores

⁵ Áreas de Agricultura e Recursos Naturais

⁶ Área de Tecnologias



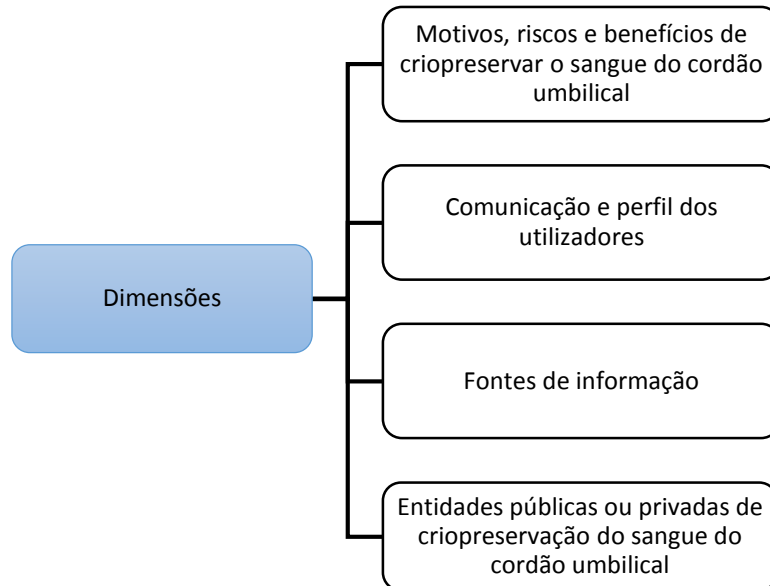
2.3 Entrevista semi-estruturada a diretores de bancos de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Foram contactados 5 bancos de criopreservação e realizadas 4 entrevistas (Cf. Anexo 2) aos diretores dos bancos e um diretor do departamento clínico, nas zonas Norte e Centro do país, durante o mês de Fevereiro de 2015. As entrevistas foram realizadas presencialmente em três bancos de criopreservação do cordão umbilical e apenas uma das entrevistas foi aplicada por *email*. Por limitações de financiamento da pesquisa apenas foram contactados bancos de criopreservação do cordão umbilical situados no Norte e Centro do país. Similarmente ao que ocorreu nas entrevistas aplicadas aos casais, foi obtido o consentimento informado (Cf. Anexo 4), por escrito, da parte dos entrevistados, tendo ainda sido autorizada a gravação das entrevistas.

As entrevistas tiveram como objetivo recolher informação, do ponto de vista dos entrevistados, em relação aos seguintes temas: (a) motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical e questões éticas associadas; (b) perfil sócio-económico, expectativas e nível de informação dos casais que recorrem aos bancos; (c) mecanismos que existem para a seleção de utilizadores; (d) opinião sobre fontes de informação em matéria da criopreservação do cordão umbilical; (e) opinião sobre os bancos privados e os bancos públicos de criopreservação (vantagens e desvantagens de uns e outros). Os Diretores de bancos de criopreservação privados que foram entrevistados correspondem aos *sites* estudados na análise de conteúdo temática, quanto ao banco público tal não foi possível, pois o seu *site* encontrava-se inativo como já foi referido.

Após uma análise exploratória das entrevistas, definiram-se as seguintes dimensões (Cf. Esquema 3) para desenvolver a análise: (a) Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical; (b) Comunicação e perfil dos utilizadores, (c) Fontes de informação e, por último, (d) Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical.

Esquema 3 Dimensões da entrevista realizada a diretores de bancos de criopreservação



Capítulo III: Apresentação de Resultados

1. Entidades privadas de criopreservação: análise de conteúdo dos *sites*

A análise de conteúdo incide, respetivamente, nos *sites* das entidades privadas Bebé Vida⁹, Crioestaminal, Saúde e Tecnologia, SA¹⁰; *Cytothera*¹¹; *Future Health*¹²; *Biosskin Molecular and Cell Therapies*, SA (Criovida)¹³; Bioteca¹⁴; e, por fim, Instituto Valenciano de Infertilidade – Clínica de Reprodução Assistida¹⁵, Lda. Os parâmetros em análise são, nomeadamente, os preços, as promoções/ campanhas/ passatempos, *slogans*, as razões que as entidades apresentam para que sejam escolhidas pelos pais e os critérios de adesão praticados pelas mesmas e as imagens encontradas nos *sites*.

PREÇOS

Tabela 2 Preços

Banco	Preços	
Bebé Vida	Kit Bebé Vida	75€
	Opção A: Sangue do cordão (processamento convencional)	995€
	Opção B: Sangue do cordão (processamento avançado)	1395€
	Opção C: Tecido do cordão (fragmentado sem isolamento)	895€
	Opção D: Tecido do cordão (com isolamento e criopreservação de células mesenquimais)	1095€
	Opção E: Tecido do cordão (fragmentado e isolamento das células mesenquimais)	1195€
	Pack Essencial (A+C)	1595€
	Pack Integrado (A+D)	1795€
	Pack Prime (B+E)	2395€
Crioestaminal	Advantage: Células do sangue	1000€
	Advantage: Células do sangue e do tecido	1600€
	Maximum: Células do sangue	1400€
	Maximum: Células do sangue e do tecido	2400€

⁹ Demonstrado em: <http://bebevida.pt/index.asp>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹⁰ Demonstrado em: <http://www.crioestaminal.pt/>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹¹ Demonstrado em: <http://www.cytothera.pt/index.php?id=1>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹² Demonstrado em: <http://www.futurehealthbiobank.pt/>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹³ Demonstrado em: <http://www.criovida.pt>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹⁴ Demonstrado em: <http://www.bioteca.pt>, acesso em 28 de Maio de 2014

¹⁵ Demonstrado em: <http://www.bancodecordonivida.com>, acesso em 28 de Maio de 2014

Cytothera	Cytothera Baby: Células do sangue	950€
	Cytothera Cord: Células do tecido	950€
	Kit Cytothera	75€
	Cytothera Plus: Células do sangue e do tecido	1550€
Future Health	Subscrição do serviço	60€
	Sangue do cordão umbilical	1308€
	Subscrição do serviço	60€
	Sangue e tecido do cordão umbilical	1616€
Criovida	Kit Criovida Bebé	75€
	Sangue e tecido do cordão umbilical	1550€
	Sangue do cordão umbilical	995€
	Kit Criovida Gémeos	120€
	Sangue e tecido do cordão umbilical	2325€
	Sangue do cordão umbilical	1492, 50€
Bioteca	Bioteca proteção	995€
	Bioteca total 30	1290€
	Kit + transporte	125€
Instituto Valenciano de Infertilidade	Não tenho dados neste site sobre criopreservação	

As empresas presentes na tabela anterior oferecem diversos *packs* de serviços de criopreservação de sangue do cordão umbilical e de tecido do cordão umbilical integrados.

No que diz respeito aos preços praticados na criopreservação do sangue do cordão umbilical, estes variam entre os 1000 euros (Crioestaminal – advantage: células do sangue) e os 1470 euros (Bebé Vida – Opção B). Quanto à criopreservação do tecido do cordão umbilical verificou-se que os preços encontram-se entre os 970 euros (Bebé Vida – Opção C) e os 1270 euros (Bebé Vida – Opção E). Contudo, a maioria das empresas privadas apenas criopreserva o tecido do cordão umbilical num *pack* que inclui a criopreservação do sangue do cordão, onde o preço mais baixo é de 1600 euros (Crioestaminal – advantage: células do sangue e do tecido) e o mais elevado é de 2470 euros (Bebé Vida – Pack Prime).

No caso da empresa Bebé Vida o valor dos *packs* oferecidos está dependente do tipo de tecnologia aplicada na criopreservação do sangue e do tecido do cordão umbilical.

A análise comparativa dos preços de todas as empresas demonstra que o valor praticado pelas mesmas não é significativamente diferente de empresa para empresa.

CRITÉRIOS DE ADESÃO

Tabela 3- Critérios de adesão

Banco	Critérios de adesão
Bebé Vida	<ul style="list-style-type: none">• Volume > 36 ml• Viabilidade celular > 80%• Nº total de células nucleadas > 200 milhões ou total de células CD34+ > 2 milhões• Marcadores de hepatite B negativos• Marcadores de hepatite C negativos• Marcadores de HIV I e II negativos• Marcadores de sífilis negativos
Crioestaminal	Não encontrado
Cytothera	<ul style="list-style-type: none">• HIV I e II• Hepatite B• Hepatite C• Sífilis
Future Health	Não encontrado
Criovida	<ul style="list-style-type: none">• CMV (IgG e IgM)• Sífilis (VDRL)• Hepatite B (HBs Ag e HBc Ac)• Hepatite C (HCV Ac)• Ac anti-HIV I e II• Toxoplasmose (IgG e IgM)
Bioteca	<ul style="list-style-type: none">• Questionário de rastreio à mãe (preenchimento com o médico assistente)• Hepatite B (AgHBs)• Hepatite C• HIV I e II• CMV• Sífilis
Instituto Valenciano de Infertilidade	Não tenho dados neste <i>site</i> sobre criopreservação

Quando um casal decide criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical do(s) seu(s) filhos(s) numa entidade privada tem de responder a um questionário no próprio *site* ou aquando da ida à clínica. Tendo ainda de complementar as informações fornecidas no respetivo questionário com análises médicas, realizadas à mãe, que permitem discernir sobre a presença de Hepatite B, Hepatite C, HIV I e II, Sífilis e, ainda, CMV16 (citomegalovírus). No caso das empresas Crioestaminal e Future Health não foi possível encontrar os critérios de adesão nos *sites* das mesmas.

¹⁶ O citomegalovírus é um vírus da mesma família do vírus herpes, que pode causar uma infeção no sistema nervoso central, digestivo e na retina.

Relativamente aos critérios de adesão solicitados pelas empresas de criopreservação constatou-se que não existem divergências significantes entre as empresas deste ramo, uma vez que, as análises pedidas abrangem as mesmas doenças.

PROMOÇÕES/ PASSATEMPOS

Tabela 4 - Promoções/ Passatempos

Bancos	Promoções/ Passatempos	
	Campanha	Promoção
Bebé Vida	<ul style="list-style-type: none"> - Na compra do pack integrado tem um intercomunicador platinum de oferta - Na compra do pack prime tem uma cadeira mima moon de oferta 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Profissionais de saúde</u> . Oferta do Kit + 5% de desconto na criopreservação - <u>2ª criopreservação</u> . Oferta do Kit + 5% ou 7,5% de desconto na criopreservação
	<p>Passatempo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cabaz da Grávida (todos os meses) . “Para se habilitar a receber este cabaz, basta inscrever-se enviando um mail para xxxxxx com uma frase que inclua as palavras BEBÉ VIDA e os seguintes dados: xxxxxx; o autor da melhor frase receberá este fantástico cabaz!” 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Gémeos</u> . Oferta do 2º Kit + 50% de desconto na 2ª criopreservação - <u>Determinação do sexo fetal</u> . Desconto de 25€ no valor do Kit Bebé Vida - <u>Portadores do cartão Primeira Imagem</u> . Desconto de 5% na criopreservação
Crioestaminal	<p>Campanha</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Fundo de criopreservação</u> . Contribuições de familiares para ajudar na criopreservação, de forma a que o valor final a pagar seja menor. . “Até 31 de outubro, a Crioestaminal participa com a primeira contribuição” 	<p>Promoção</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Gémeos</u> . Oferta de 50% na 2ª criopreservação em todos os serviços - <u>Parcerias exclusivas</u> . “Estabelecemos parcerias c instituições bancárias e de saúde, entre outras, para que possa usufruir de vantagens exclusivas.”

Cytothera	Campanha	Promoção
	<p>- <u>Até 30 de outubro de 2014</u> “TO BE TOUCH: O MELHOR AMIGO DO SEU BEBÉ AGORA É GRÁTIS EM TODOS OS KITS. Desenvolvido por uma enfermeira com o apoio de uma designer, o to be touch vai dar-lhe uma «mãozinha» para cuidar do seu bebé”</p>	<p>- Através de parcerias . Multicare . Grupo Joaquim Chaves . Montepio . Allianz . Parceiros locais (Norte, Centro, Sul)</p>
Future Health	Campanha	Promoção
	<p>- <u>Até 31 de Outubro de 2014</u> “Agora Criopreservação do Sangue e tecido por apenas 1.676€; Peça já o seu Kit gratuito e receba ainda uma oferta...”</p>	<p>- <u>Pacote gémeos</u> Em gémeos não idênticos oferecem um desconto de 25% no “pacote gémeos” em ambas as amostras.</p> <p>- <u>Clientes já existentes</u> Desconto na nova recolha, para saber o valor é necessário ligar para a linha gratuita.</p> <p>- <u>Indicar um amigo</u> Se recomendar os serviços a um amigo ou familiar tem direito a um ano de armazenamento grátis.</p>
Criovida	Campanha	Promoção
	<p>- <u>Ganhar uma criopreservação participando na corrida Sempre Mulher (dia 9 de novembro de 2014) de 24 de outubro a 8 de novembro</u></p> <p>. Criar uma frase com as palavras: “criovida, criopreservação e confiança” . A frase mais criativa ganha uma criopreservação no valor de 1625€</p>	<p>- Vantagens através de protocolos com várias empresas.</p> <p>- Desconto de 10% se vier através de um parceiro da Criovida.</p> <p>- <u>Desconto SONAE</u> . Oferta do Kit e 10% na criopreservação</p> <p>- <u>Ordem dos Médicos Veterinários</u> . Oferta do Kit e 10% na criopreservação</p> <p>- <u>Ordem dos Engenheiros</u> . Oferta do Kit e 10% na criopreservação</p> <p>- <u>2ª criopreservação</u> . Oferta do Kit e 10% na criopreservação</p>

		- <u>Gémeos</u> . Kit gémeos . Oferta de 50% do valor da 2ª criopreservação
	Campanha	Promoção
Bioteca	Oferta de localizador de crianças no valor de 50€	Pagamento 10X sem juros com desconto de 50€ no Kit
Instituto Valenciano de Infertilidade	Não tenho dados neste <i>site</i> sobre criopreservação	

Na pesquisa realizada nos *sites* das clínicas privadas de criopreservação verificou-se que todas as empresas têm promoções permanentes, sendo que as que oferecem um maior leque são, respetivamente, a Criovida e a Bebé Vida. No caso de ser necessária uma criopreservação do sangue e/ou tecido do cordão umbilical de gémeos praticamente todas oferecem desconto na mesma.

As promoções realizam-se através de parcerias com diversas empresas de seguros, bancos, empresas de saúde, entre outras; de protocolos com várias ordens de profissionais (médicos, engenheiros, etc.); descontos na 2ª criopreservação do casal; descontos ao indicar a clínica a um amigo, entre outros.

Da análise das promoções praticadas é possível perceber que estas clínicas tentam abarcar um vasto conjunto de empresas dos diversos ramos, de forma a conseguirem abranger o máximo de clientes que se encontrem associados às mesmas, procurando também a obtenção de parcerias exclusivas para incentivar a criopreservação na sua clínica, pois desta forma, conseguem alcançar um nicho específico de aderentes, como é exemplo o desconto SONAE da Criovida, garantindo assim que quem pode usufruir deste desconto procure a sua empresa.

No que diz respeito às campanhas anunciadas no *sites* verifica-se que na sua maioria são de carácter temporário, sendo que apenas duas empresas possuem campanhas permanentes, respetivamente, a Bebé Vida e a Bioteca. Estas, por norma, consistem na oferta de objetos relacionados com o bem-estar do bebé, a título de exemplo, intercomunicadores, *to be touch* (almofada), cadeiras, localizador de crianças, entre outros. Sendo que, a Criolestamina oferece a primeira contribuição para o fundo de criopreservação, a Future Health oferece desconto na criopreservação do sangue e do tecido, o Kit e ainda uma oferta não especificada e, por fim, a Criovida promove uma

corrida que permite a participação num passatempo que visa o ganho de uma criopreservação no valor de 1625€ para o vencedor do mesmo.

Quanto aos passatempos, estes são propostos apenas por algumas empresas, tais como, a Bebé Vida que oferece o “Cabaz da Grávida” à melhor frase que inclua as palavras “Bebé Vida” e a Criovida, como já foi referido, também possui um passatempo que premeia com uma criopreservação gratuita a frase mais criativa com as palavras “Criovida, criopreservação e confiança”.

Da análise das diversas campanhas e passatempos realizados pelas empresas é perceptível o esforço que estas fazem para angariar clientes através de ofertas úteis para os futuros pais, sendo que algumas optam por campanhas e passatempos temporários de forma a incentivar uma rápida decisão na escolha da clínica de criopreservação por parte dos pais.

Concluindo, verificou-se que as entidades privadas recorrem a diversas formas de *marketing*, tais como as promoções, as campanhas e os passatempos, com o principal objetivo de angariar o maior número de clientes através de várias ofertas consideradas importantes pelos pais para cuidar dos seus filhos. Estas ofertas são, normalmente, credibilizadas pelos preços das mesmas que se encontram nas imagens promocionais e pelos profissionais que as criaram, como por exemplo, a *to be touch* que foi desenvolvida por uma enfermeira e uma *designer*, promovendo assim, uma sensação de segurança aos pais.

SLOGAN

Tabela 5 - Slogans

Banco	Slogan
Bebé Vida	“Bebé Vida, uma escolha feita por amor!”
Crioestaminal	“Ciência para a vida.”
Cytothera	“Pais para a vida.”
Future Health	“Excelência e qualidade para a sua família.”
Criovida	“Preserva a vida.”
Bioteca	“Bioteca, a vida nas suas mãos.”
Instituto Valenciano de Infertilidade	Não tenho dados neste site sobre criopreservação

Na tabela acima encontram-se os *slogans* de todas as empresas em análise, numa primeira abordagem observou-se que em cinco das sete empresas privadas é recorrente o uso da palavra “vida”, sendo que as restantes se socorrem, nomeadamente, das palavras “amor” e “família”.

As clínicas têm utilizado *slogans* que remetem direta ou indiretamente para a necessidade dos pais de preservar e proteger a vida dos seus filhos através da criopreservação do sangue e/ou do tecido do cordão umbilical, como se observa, respectivamente, na Bebê Vida – “Bebê Vida, uma escolha feita por amor” –, na Crioestaminal – “Ciência para a vida” – e na Criovida – “Preserva a vida”. Sendo que em alguns casos, pode entender-se que nas entrelinhas do *slogan* os pais parecem ser responsabilizados por qualquer problema médico futuro dos seus filhos que possa advir da não criopreservação do sangue e/ou tecido do cordão umbilical, exemplos representativos são, nomeadamente, a Cytothera – “Pais para a vida” – e a Bioteca – “Bioteca, a vida nas suas mãos”. Por fim, tem-se a Future Health que ao invés de enaltecer a preservação da vida e a “responsabilização” dos pais opta por evidenciar que garante a “excelência e qualidade” para as famílias ao longo de todo o processo de criopreservação.

É importante referir que apesar dos preços e das promoções serem um fator decisivo na escolha, por parte dos pais, de uma empresa, os *slogans* utilizados são a primeira informação a que a maioria dos pais que pesquisa a empresa na internet tem acesso. Estes encontram-se, geralmente, no topo da página *web* acompanhados pelos logótipos da respetiva clínica. Podendo influenciar consciente ou inconscientemente a forma como os mesmos observam e recolhem as informações contidas nos *sites*, pois os *slogans* têm como objetivo, como se observou, despertar, numa primeira fase, o lado emocional dos pais de forma a incentivá-los a criopreservar, pois estes podem recear que a saúde do(s) seu(s) filho(s) seja comprometida devido a uma “má” decisão enquanto progenitores, conotando-se assim como “maus pais”.

Resumindo, os *slogans*, enquanto estratégia de *marketing*, podem ser considerados um fator importante para uma recolha mais atenta dos diversos dados facultados no *sites* das clínicas e, também, como já foi referido, para a decisão de criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical, através da “culpabilização” dos pais imprimida nos diversos *slogans* quando estes decidem não criopreservar.

ESCOLHA FUNDAMENTADA

Tabela 6 - Escolha Fundamentada

Banco	Argumentos (Escolha fundamentada)
Bebé Vida	Tecnológicos e/ou científicos
	a) Conservação do fragmento do cordão umbilical b) Amostra resgatada para terapia
	Económicos
	c) Solidez financeira reconhecida d) Plano proteção de saúde familiar e) Pagamentos mensais desde 26€ mensais
	Qualidade e segurança
	f) Laboratório licenciado pelo Ministério da Saúde através da ASST (laboratório 100% português) g) Certificação de qualidade h) Seguro de 24 milhões de euros para as amostras criopreservadas
	Responsabilidade social
	i) Bebé Vida Sorrisos
	Acessibilidade
	j) Laboratório aberto 7 dias por semana
Crioestaminal	Tecnológicos e/ou científicos
	a) O primeiro e maior banco familiar em Portugal b) Tecnologia de processamento avançada c) Investigação Crioestaminal: 2 patentes registadas; investimento superior a 2 milhões de euros; parcerias com instituições de vanguarda do sector científico nacional
	Económicos
	d) Apoio ao tratamento até 20000€ em caso de utilização
	Qualidade e segurança
	e) Rigor atestado por entidades nacionais e internacionais f) A escolha do Consumidor (em 2013/2014)
Cytothera	Tecnológicos e/ou científicos
	a) Método de isolamento das células mesenquimais diferenciador e patenteado b) Kits registados no INFARMED c) Parceria com a ECBio na área da investigação e Desenvolvimento
	Económicos
	d) O pagamento do serviço é efetivado após confirmação do sucesso da criopreservação e) Cobertura para aplicação terapêutica de 20000€ de células do sangue e do tecido f) Facilidades de pagamento através de crédito sem juros
	Qualidade e segurança
	g) Laboratório autorizado pela Direção Geral da Saúde
	Acessibilidade
	h) Serviço de apoio ao cliente 24h por dia

Future Health	Tecnológicos e/ou científicos
	a) Método de volume reduzido das células do sangue b) 60000 amostras armazenadas e capacidade para armazenar até 200000 amostras
	Económicos
	c) Facilidades de pagamento d) Apoio financeiro até 12000€ em caso de aplicações terapêuticas e) Contagem gratuita do número exato de células viáveis CD34+ e CD45+
	Qualidade e segurança
	f) Acreditados como Estabelecimento de Sangue pela MHRA desde 2004 g) Acreditados como Banco de Tecido Humanos pela HTA desde 2006 h) Plano de recuperação de catástrofes i) Transporte das amostras por empresas certificadas
	Acessibilidade
	j) Serviço de apoio ao cliente personalizado 24h por dia e 365 dias por ano k) Transporte imediato e gratuito no caso de resgate
Criovida	Tecnológicos e/ou científicos
	a) Amostras resgatadas para aplicação clínica b) Investigação e desenvolvimento
	Qualidade e segurança
	c) Laboratório 100% português, autorizado e certificado d) Boas práticas nacionais e internacionais e) Seguro para as amostras criopreservadas f) Valores de ética, rigor, inovação e sustentabilidade
	Acessibilidade
	g) As melhores condições de transporte h) As melhores condições de adesão
Bioteca	Tecnológicos e/ou científicos
	a) Primeiro laboratório de criopreservação em Portugal b) Criopreservação com banco duplo, para fins de testes de compatibilidade – células estaminais preservadas em saco único com conservação de amostra adicional c) Atmosfera controlada com diversas linhas de processamento d) Primeiro laboratório a proceder à identificação bacteriana e) Primeiro laboratório a realizar teste para determinar o grupo sanguíneo
	Económicos
	f) Solidez da estrutura acionista (garantia de continuidade) g) Facilidade de pagamento
	Qualidade e segurança
	h) Primeiro laboratório de criopreservação com certificado NP EN ISO 9001:2008 i) Primeiro Kit de recolha com registo INFARMED

Bioteca	j) Líder em criopreservação na Península Ibérica
	k) Garantia de qualidade e segurança do laboratório
	l) Equipa de excelência
	m) Corpo científico de excelência
	Responsabilidade social
n) Apoio financeiro à APPT21	
Acessibilidade	
o) Recolhas de Kits asseguradas 7 dias por semana	
p) Serviço personalizado	
Instituto Valenciano de Infertilidade	Não tenho dados neste <i>site</i> sobre criopreservação

No decorrer da pesquisa realizada nos *sites* das empresas privadas já referidas, constatou-se que todas as clínicas demonstram, através de vários argumentos, os seus pontos fortes de forma a se destacarem da concorrência. Para simplificar a análise os argumentos apresentados foram divididos em categorias, respetivamente, “Tecnológicos e/ou científicos”, “Económicos”, “Qualidade e segurança”, “Responsabilidade social” e “Acessibilidade”.

No que diz respeito aos argumentos “Tecnológicos e/ou científicos” constatou-se que todas as clínicas consideram estes argumentos fundamentais para ajudar na decisão dos pais, uma vez que, todas se servem de fatores tecnológicos e/ou científicos para demonstrar a sua credibilidade. Sendo de relevar a notável importância que as mesmas imprimem às tecnologias que utilizam na criopreservação, o facto de participarem em investigações nesta área da saúde, de serem pioneiras no campo da criopreservação e, por fim, o facto de algumas amostras terem sido resgatadas para tratamento terapêutico.

Todas as empresas, excetuando a Criovida, apresentam argumentos “Económicos” que visam incentivar os casais a escolher a clínica com ofertas mais apelativas. Nesta categoria encontram-se premissas relacionadas com a solidez financeira das mesmas, com a existência de facilidades de pagamento e, por último, o facto de praticamente todas as empresas possuírem apoios económicos aos casais em casos de tratamentos terapêuticos.

Um aspeto fundamental para um casal tomar a decisão de criopreservar ou não em determinada clínica pauta-se pela pertinência de questões relacionadas com a “Qualidade e segurança”. Nos *sites* das empresas são apresentados argumentos relacionados com a sua creditação por unidades tanto nacionais (a título de exemplo, a DGS – Direção Geral de Saúde) como internacionais, com a existência de seguros para as amostras

criopreservadas e, em alguns casos, referem ainda a “escolha do consumidor”, o registo dos Kits no INFARMED e a qualidade das suas equipas de trabalho.

A “Responsabilidade social” mostrou-se também um fator de diferenciação de duas das empresas analisadas, nomeadamente, a Bebé Vida que possui uma instituição de solidariedade social – Bebé Vida Sorrisos – e a Bioteca, que apoia financeiramente a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21). A necessidade de dar a conhecer as suas contribuições na solidariedade social pode estar relacionada com o facto de sensibilizar os pais para a consciência social destas empresas, podendo levá-los a pensar que ao optarem por criopreservar nestas clínicas também estão a contribuir para ajudar pessoas mais carenciadas e com problemas médicos, como a trissomia 21.

O último argumento exposto pelas clínicas diz respeito à “Acessibilidade”, onde apenas a Crioestaminal não apresenta esta categoria. No geral, todas as entidades privadas consideram importante referir que possuem um serviço permanente ao dispor dos seus clientes, indicando que os seus laboratórios se encontram abertos toda a semana, que o seu serviço de apoio ao cliente funciona 24h por dia durante todo o ano, que oferecem, no caso da Future Health, transporte gratuito e imediato no resgate de uma amostra criopreservada e, a Criovida, afirma possuir as melhores condições de transporte e adesão para os seus clientes.

Concluída a análise dos argumentos apresentados pelas várias empresas a funcionar em Portugal na área da criopreservação do sangue e tecido do cordão umbilical é perceptível que este parâmetro, em comparação com os já estudados, é o mais pormenorizado e o que demonstra maior atenção por parte das clínicas nos *sites*.

IMAGENS DOS SITES

Tabela 7 - Imagens dos sites

Imagens do site	Banco					
	Bebé Vida	Crioestaminal	Cytothera	Future Health	Criovida	Bioteca
Mulher grávida	✓	✓	✓			✓
Casal com criança	✓	✓	✓	✓	✓	
Grávida com criança	✓		✓		✓	
Imagem de tecnologia		✓	✓	✓	✓	
Pessoas famosas	✓		✓			
Mãe a amamentar	✓					
Bebé		✓		✓	✓	✓
Mulher com criança		✓	✓	✓		
Homem com criança			✓			
Crianças de várias raças				✓		
Mão adulta com mão de bebê						✓
Médicos	✓	✓	✓	✓		

As imagens presentes nos *sites* das empresas privadas de criopreservação podem ser, de certa forma, determinantes na medida em que têm como objetivo cativar a atenção do casal quando este acede ao mesmo. No geral, todas as páginas *web* revelam bastante cuidado na apresentação da informação disponibilizada e são atualizadas com frequência, não existindo dados desatualizados.

Na análise das imagens verificou-se que os vários *sites* das clínicas não divergem significativamente quanto ao tipo de imagem apresentada. Dito isto, apenas o *site* da Future Health e da Criovida não contêm pelo menos uma mulher grávida. A Bioteca é a única que não possui um casal com uma criança, simulando uma família. No que diz respeito a uma mulher grávida com uma criança, metade das clínicas expõem esta imagem. Praticamente todas as empresas, exceto a Bebé Vida e a Bioteca, disponibilizam imagens de caráter tecnológico. A Cytothera e a Bebé Vida recorrem a fotos de famosos, que se encontram presentes nos seus testemunhos. Só a Bebé Vida contém uma mãe a

amamentar. As imagens de bebês são recorrentes nas páginas *web*, apenas a Bebê Vida e a Cytothera não têm essa referência. O número de empresas que possui fotos de mulheres com crianças é o mesmo do que as que não apresentam esta representação. A Cytothera é a única clínica que apresenta uma imagem de um homem com uma criança. Por sua vez, a Future Health é singular na utilização de imagens de crianças com várias raças. Também a Bioteca é ímpar no recurso a uma imagem que representa uma mão adulta e uma mão de bebê. Por fim, todas as empresas, excetuando a Criovida e a Bioteca, mostram fotos dos médicos e das suas equipas de trabalho.

Resumindo, no seu conjunto as imagens analisadas parecem ter como objetivo a transmissão de credibilidade tecnológica, uma vez que são apresentadas fotos dos médicos e de tecnologia das clínicas e despertar o lado emocional, tal como se constatou nos *slogans*, dos pais, pois estes podem identificar-se com as representações de família e da mulher presentes nos *sites* das empresas privadas de criopreservação de sangue e/ou de tecido do cordão umbilical.

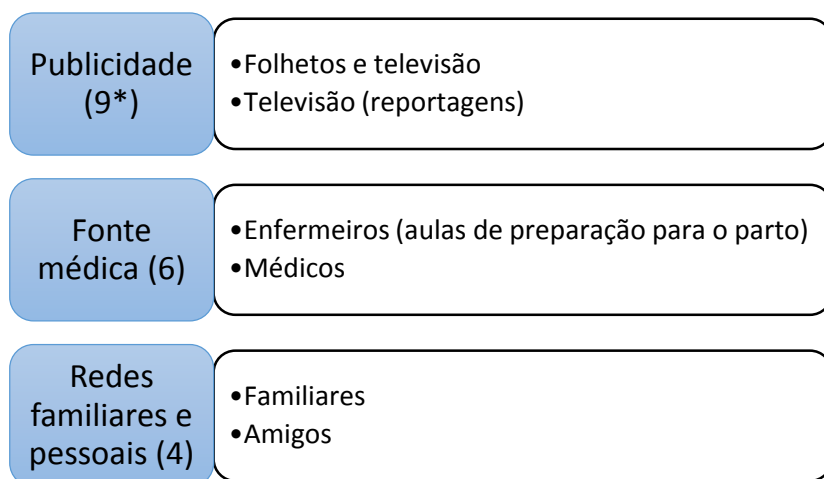
Finda a análise de todos os parâmetros avaliados nos *sites* das empresas privadas pode perceber-se que estes têm como principal finalidade a angariação de clientes, fazendo-o através de promoções que incluem várias parcerias com empresas de outras áreas, campanhas e passatempos que possibilitam a oferta de brindes para o bebê; de *slogans* e imagens que visam despertar nos pais o lado emocional presente na escolha de criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s); dos preços praticados e dos *packs* oferecidos nas clínicas; e, fundamentalmente, através de argumentos de carácter diversificado, desde os tecnológicos e/ou científicos aos de acessibilidade. Para concluir é importante acrescentar o facto de que a Bebê Vida, a Cytothera e a Future Health recorrem ainda à apresentação de testemunhos de pessoas famosas para credibilizar as suas empresas. Assistindo-se assim, a uma enorme campanha de *marketing* que visa apenas a angariação do maior número de clientes que estejam interessados em criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s).

2. Entrevistas a casais

2.1 Fontes de conhecimento

Num primeiro momento procurou-se averiguar de que forma se processou, da parte dos casais, o acesso a informação sobre criopreservação do cordão umbilical.

Esquema 4 Como tomaram conhecimento da tecnologia de criopreservação do sangue do cordão umbilical



* Total de respostas

Das respostas dadas pelos entrevistados emergiram três categorias (Cf. Esquema 4), nomeadamente, “publicidade” onde foram incluídos os folhetos das empresas e a televisão; “fonte médica” que diz respeito a enfermeiros e médicos; e, por fim, “redes familiares e pessoais” quando o conhecimento da tecnologia adveio de familiares ou amigos do casal.

Nesta questão, no que diz respeito à categoria – “publicidade”, alguns dos entrevistados referiram que já tinham conhecimento da tecnologia de criopreservação, mesmo antes de engravidar, através de publicidade que viram na televisão.

“É assim, nós já tínhamos conhecimento mesmo antes de ter engravidado (...). Na publicidade que existe (...).” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Através de...primeiro através da publicidade, não é? Na televisão. Antes de estar grávida já ouvia falar através da publicidade.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

Os restantes inquiridos referiram que o primeiro contacto com a existência da criopreservação surgiu na sala de espera do consultório, num dos folhetos publicitários fornecidos pelos bancos.

“(…) No consultório, na sala de espera, havia vários folhetos com a indicação das empresas que o faziam.” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

No que concerne às respostas enquadradas na categoria “fonte médica”, os entrevistados referiram que o primeiro contacto com a tecnologia de criopreservação foi facultado através do seu médico ginecologista e nas aulas de preparação para o parto, através de enfermeiras.

“Hum...através da nossa pediatra e ginecologista, na altura quando eu fiquei grávida.” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

“Nas aulas de preparação para o parto, através da enfermeira (...) que foi excelente no trabalho que desenvolveu comigo e com várias grávidas. E foi através dela que eu tomei conhecimento.” (Lúcia, 40 anos, 9º ano, 1000-1999 €)

Por fim, na última categoria – “redes familiares e pessoais”, os entrevistados responderam que foram os seus familiares e amigos que lhes deram a conhecer a criopreservação.

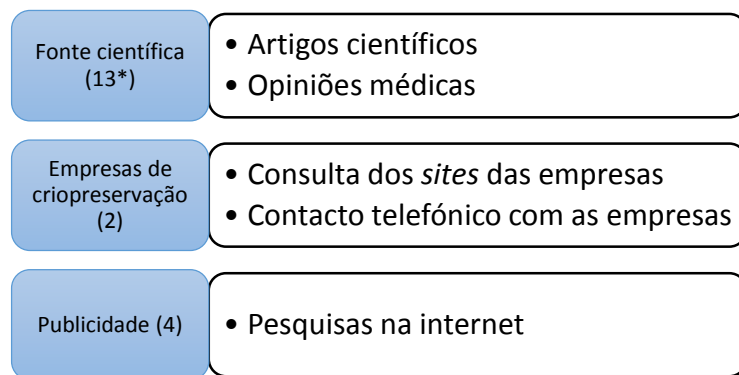
“Foi pela minha irmã (...) ela é mais velha, já tem dois filhos (...). Pronto e ela disse-me para pensar no assunto (...), pensei até na possibilidade de doar pó banco público.” (Laura, 30 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“É assim, mesmo antes de engravidar já tínhamos ouvido falar porque temos amigos que tiveram filhos que fizeram na altura.” (Ana, 34 anos, Licenciatura, 1000-1999€)

“Já ouvíamos falar de situações de trás e nem foi propriamente algum médico que disse nem nada, foi iniciativa nossa que já conhecíamos (em conversas com os amigos).” (João, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Em suma, os casais tomaram conhecimento da tecnologia de criopreservação do sangue do cordão umbilical, essencialmente, através de publicidade, quer em folhetos quer na televisão, do contacto com os profissionais de saúde e das suas redes familiares e pessoais, sendo que a categoria “publicidade” foi a que obteve o maior número de referências (9 entrevistas).

A segunda pergunta colocada nesta dimensão – fontes de conhecimento – foi: “Na vossa opinião, qual é a fonte de informação mais credível/mais aconselhável? Porquê?”.



*Total de respostas

Mais uma vez as respostas foram agregadas em diferentes categorias (Cf. Esquema 5), respetivamente, “fonte científica” onde constam os artigos científicos e as opiniões médicas; “empresas de criopreservação” que englobou a consulta dos *sites* das empresas privadas de criopreservação e o contacto telefónico com as mesmas; por fim, “publicidade” que se pautou pelas pesquisas na internet.

Na primeira categoria, os casais realçaram a importância de recorrer a fontes científicas de forma a evitar os enviesamentos que podem decorrer de outras fontes, a necessidade de procurar mais do que uma opinião médica e referiram também a confiança que tiveram no seu médico obstetra.

“Portanto, tentar ir sempre pelas informações científicas (procura de artigos científicos na internet) que (...) nunca têm o pensamento tão, tão deturpado e isso ajuda a que as pessoas estejam mais informadas.” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

“Acho que se deve ouvir muito bem a parte dos médicos e se calhar mais do que um médico, porque mesmo nessa área há médicos que têm opiniões diferentes.” (João, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Eu penso que será através (...) de obstetras, porque digamos nesta fase, durante uma gravidez nós estamos muito sensíveis e confiamos muito na opinião do médico que nos segue, não é? (...) Digamos que consolidou-me a ideia que eu já tinha de o fazer (a criopreservação).” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

“Um profissional de saúde, portanto, o médico obstetra ou o médico de família ou o enfermeiro de família. Portanto, algum profissional de saúde com quem a gente contacte durante a gravidez.” (Raquel, 32 anos, Doutoramento, 1000-1999 €)

“Depois aquilo que nós tentamos sempre é obter informação médica e será aquela em que à partida nós vamos acreditar, depois tomaremos as decisões ou tomamos neste

caso em função, um pouco, das duas coisas, das duas pesquisas que fizemos.” (Jorge, 39 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Alguns entrevistados consideraram que as fontes mais credíveis sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical eram os *sites* das empresas privadas e o contacto telefónico com as mesmas, reportando as suas respostas para a categoria “empresas de criopreservação”.

“É assim, eu pesquisei muito na internet através do *site* da empresa que eu fiz a criopreservação (as informações sobre criopreservação foram recolhidas apenas do *site* de uma empresa privada).” (Maria, 34 anos, Mestrado, 1000-1999 €)

“Sei lá hoje em dia a gente não pode acreditar em nada [risos]. Sei lá ir diretamente à fonte mesmo, falar. (...) liguei para cada uma para saber os benefícios, o que é que iriam fazer. (...) Tentei manter-me informada e a partir daí é que escolhi.” (Laura, 30 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Por último, os restantes inquiridos encararam a internet como uma fonte credível para a pesquisa sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical, sendo que um deles pesquisou, essencialmente, no *site* do banco público LusoCord.

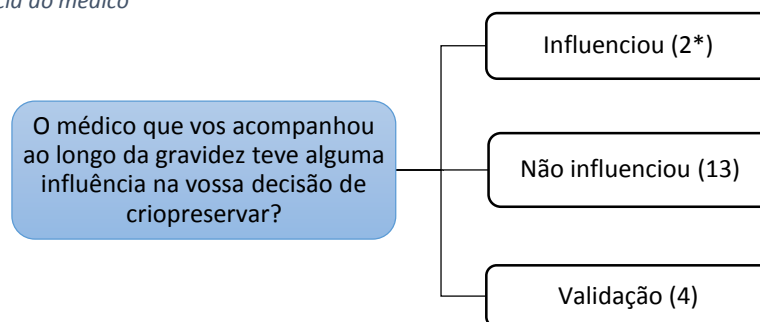
“É assim, televisão não sei se interessa, mas depois internet também, não é? Mais credível talvez seja procurar mesmo referências na própria internet, não é?” (Daniel, 37 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“É assim, eu pesquisei na internet, também naqueles folhetos que tem muitas vezes no centro de saúde e no médico, mas foi, essencialmente, na internet. No *site* da LusoCord...no instituto do sangue e da transplantação...foi mais ou menos aí que eu andei a pesquisar.” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Concluindo, as fontes de informação mais credíveis escolhidas pelos casais para pesquisa de informações sobre criopreservação, foram, respetivamente, a “fonte científica” (13 entrevistas), as “empresas de criopreservação” e, por fim, a menos escolhida, a “publicidade”.

A terceira questão colocada aos entrevistados procurava perceber se o médico que os acompanhou durante a gravidez teve influência na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical.

Esquema 6 Influência do médico



* Total de respostas

As respostas dadas nas entrevistas, como se pode observar no Esquema 6, foram agrupadas em três categorias, nomeadamente, “influenciou”, quando o médico teve realmente um papel fundamental na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical; “não influenciou”, quando o profissional de saúde não fez parte da decisão dos pais de criopreservar; e, por último, “validação”, quando o casal já tinha a decisão tomada mas encontrou no médico uma validação da sua opção.

No que diz respeito à primeira categoria, os entrevistados referiram que o médico ou a enfermeira foram importantes na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical do(a) filho(a), informando-os sobre as doenças abrangidas nos tratamentos com o sangue do cordão, explicando as diferenças entre privado e público, entre outros.

“Sim aconselhou, sim sim sim. Nós fizemos a pergunta e ela diz que é uma mais-valia e depois explicou-nos, tanto é que mandou chamar a técnica para falar connosco, fizemos entrevista mesmo e ela explicou-nos tudo o que é que abrangia a criopreservação porque nós estávamos na dúvida, não sabíamos bem que tipo de doenças abrangia e o que estava a ser estudado a partir daí!” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

“Mais a enfermeira que teve na preparação do parto. Não falamos com ele sobre isto. Foi a enfermeira que ponderou mais e disse que era uma mais-valia se não fosse pra nós no particular, no público porque tínhamos sempre vantagens com isso.” (Lúcia, 40 anos, 9º ano, 1000-1999 €)

“Hum, talvez sim. Eu pedi-lhe opinião também, apesar de eu já estar um bocadinho inclinada para fazer a criopreservação, perguntei o que é que ele achava e ele respondeu-me que se tivesse possibilidades que achava bem, não é?” (Cristiana, 43 anos, Doutorado, ≥ 3000 €)

Porém, alguns entrevistados afirmaram que a sua decisão de criopreservar não teve influência da parte de nenhum profissional de saúde, outros apenas esclareceram dúvidas sobre as empresas de criopreservação, sendo que, em algumas situações, o médico se mostrou desfavorável à criopreservação.

“Só relativamente às empresas de criopreservação, nunca se era pra fazer ou não, que isso já tínhamos decidido que fazíamos.” (José, 40 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“Não, não, porque nós até íamos fazer a criopreservação das células estaminais numa empresa privada. (...) Então optámos pelo banco público porque sabíamos que há sempre essa hipótese de o banco público (...) fornecer mais rapidamente o equipamento necessário, o *kit*.” (Filipa, 23 anos, Licenciatura, ≤ 999 €)

“Não (...) porque no fundo a minha médica que não era bem minha médica, era médica da Cristina, era mais só pra ver se ela tava bem e não sei quê, não foi propriamente uma fonte que eu fosse buscar grande informação, principalmente, sobre isso porque nós já távamos mais que decididos a fazer e não havia grandes dúvidas, não é?” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

“Não. (...) Disse sempre que a decisão era nossa e até se mostrou...se fosse por ela se calhar até nem fazíamos.” (João, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Não, só recorremos a ele depois.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“Não, foi só para informação.” (Catarina, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Por fim, quanto à “validação” constatou-se que alguns casais, mesmo já tendo decidido que iriam fazer a criopreservação e em que circunstâncias procuraram o médico numa perspetiva de validação das suas opções, isto é, a decisão estava tomada mas o facto de o médico ser favorável à mesma fê-los estar mais confiantes quanto às suas decisões.

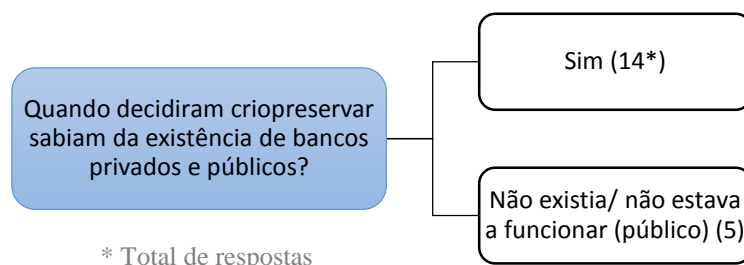
“Nós foi mais na fase final, já tínhamos uma ideia mais ou menos sobre o que queríamos fazer. (...) Quando távamos já mais tentados para a XXX (banco de criopreservação) ele de facto deu ali um *input* que nós de facto, foi validar aquilo que de alguma forma o Carlos já tinha defendido há mais tempo mas que eu já estava mais inclinada.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

“Digamos que foi mais no sentido de validar, não foi de convencer, de persuadir, mas sim de validar uma ideia que eu já tinha.” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

Em suma, a grande maioria dos entrevistados (13 entrevistas) assumiu que o médico que os acompanhou ao longo da gravidez não influenciou na decisão de criopreservar, sendo que quatro entrevistados referem que o médico interveio no sentido de validar a sua decisão e, por último, dois dos entrevistados afirmam que o médico teve influência da decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical do filho.

A quarta questão desta dimensão tinha como objetivo perceber se os casais sabiam da existência de bancos privados e bancos públicos de criopreservação aquando da sua decisão (Cf. Esquema 7).

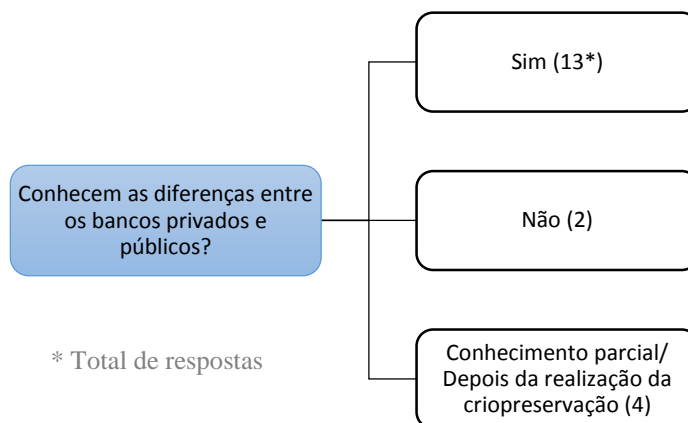
Esquema 7 Existência de bancos privados e públicos



Constatou-se nas respostas dadas pelos entrevistados que, a grande maioria (14 entrevistas) quando decidiu criopreservar estava informado sobre a existência dos bancos privados e dos bancos públicos. Porém, alguns realçaram (5 entrevistas) que não conheciam o banco público pois este ainda não existia ou não estava a funcionar.

Na última pergunta da dimensão – fontes de conhecimento – tentou-se perceber se para além de conhecerem a existência dos bancos privados e públicos também estavam informados sobre as diferenças entre ambos (Cf. Esquema 8).

Esquema 8 Conhecimento das diferenças entre bancos privados e públicos



Nesta questão, a esmagadora maioria (13 entrevistas) afirmou ter conhecimento das diferenças entre os dois bancos – o privado e o público –, sendo que apenas dois entrevistados referiram que não sabiam quais as diferenças entre ambos. Os restantes quatro inquiridos assumiram que tinham apenas um conhecimento parcial das diferenças e em algumas situações este conhecimento foi adquirido após a realização da criopreservação do(a) filho(a).

Concluindo, no geral, os entrevistados demonstraram conhecimento da existência dos bancos privados e públicos de criopreservação, tal como tinham a noção das diferenças presentes entre ambos.

2.2 Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Nesta dimensão procurou-se perceber quais as diferenças entre entidades públicas e privadas apontadas pelos entrevistados e o que os motivou a optar por uma das entidades. Assim, em cada pergunta foram realizadas categorias de resposta, tal como se verificou na dimensão anterior.

Desta forma, a primeira questão colocada aos entrevistados foi, respetivamente, “Na vossa opinião, quais são as principais diferenças entre os bancos públicos e os bancos privados?”

Esquema 9 Diferenças entre o banco privado e o banco público

Custo da Criopreservação (5*)	<ul style="list-style-type: none">• Banco Público: Gratuito• Banco Privado: Pago
Propriedade da amostra (13)	<ul style="list-style-type: none">• Banco Público: propriedade do banco (dádiva)• Banco Privado: propriedade do casal
Utilização da amostra (8)	<ul style="list-style-type: none">• Banco Público: nível mundial• Banco Privado: nível familiar
Critério de armazenamento (1)	<ul style="list-style-type: none">• Banco Público: seleção da amostra para fundo genético• Banco Privado: armazenamento ilimitado da amostra

* Total de respostas

As respostas recolhidas na entrevista foram agrupadas em quatro categorias (Cf. Esquema 9), nomeadamente, “custo da criopreservação” onde se pode constatar a gratuitidade do banco público e a necessidade de pagamento do serviço de criopreservação num banco privado; “propriedade da amostra” que diz respeito à dádiva no banco público e à propriedade do casal no banco privado; “utilização da amostra” onde se pode perceber que no banco público esta é aplicada a nível mundial e no banco privado a nível familiar e, por fim, “critério de armazenamento”, ou seja, no banco

público a amostra é selecionada para um fundo genético, ao passo que no banco privado não existe essa condicionante no armazenamento.

Relativamente à primeira categoria – “custo de criopreservação”, alguns entrevistados referiram que a necessidade ou não de recursos económicos era uma das diferenças entre ambos os bancos.

“Na altura o que me falaram é que não existia grande diferença a não ser que no privado teria que se pagar um valor na altura até alto e no público não.” (Mariana, 31 anos, 12º ano, ≥ 3000 €)

“É assim, daquilo que eu ouvi Sara, é mais financeiramente, porque realmente é assim a conservação das células estaminais tem um *timing*, tanto no público como no privado.” (Filipa, 23 anos, Licenciatura, ≤ 999 €)

Os entrevistados mostraram também conhecimento das diferenças quanto à “propriedade da amostra” referindo que no banco público a amostra é vista como uma doação ao passo que no banco privado esta é propriedade do casal.

“Bem no banco público era onde eu doaria as células do cordão estaminal da minha filha para serem usadas por qualquer pessoa e, no meu caso, quisemos privatizar, (...) as células só poderão ser utilizadas segundo o meu consentimento, pra mim, pra minha filha, pra minha família, pronto.” (Maria, 34 anos, Mestrado, 1000-1999 €)

“O particular era mesmo só pra nós e o público tá a nível mundial qualquer pessoa que precise pode recorrer ao banco público e nós somos obrigados a ceder (...).” (Lúcia, 40 anos, 9º ano, 1000-1999 €)

“Basicamente do público sabíamos que era uma doação, ou seja, que a amostra deixava de ser nossa e no privado sabíamos que estava ali guardada para nós.” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

A “utilização da amostra” foi também outra das divergências apontadas pelos entrevistados quando questionados a este respeito, afirmando que no banco público a amostra seria utilizada por qualquer indivíduo que necessitasse da mesma, ao invés do banco privado que só recorre à amostra a nível familiar com consentimento dos pais.

“O banco público vai, desde que seja compatível, vai para qualquer pessoa e no privado é única e exclusivamente para a nossa filha ou se precisarmos ao nível da família.” (Ana, 34 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“(…) Portanto sei que no caso do privado está prevista a utilização para o próprio, não é? Ou quando nós desejarmos, enquanto que no público a utilização será para quaisquer outros casos também que precisem das células.” (Cristiana, 43 anos, Doutorado, ≥ 3000 €)

“A diferença principal que me disseram, era que se fosse no privado as células recolhidas do meu filho eram só usadas por ele, no público era lá colocado mas qualquer pessoa podia usar. Essa foi a principal que tiveram a explicar.” (Laura, 30 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Por fim, um dos entrevistados referiu a questão do “critério de armazenamento” que difere entre o banco público e o privado, no primeiro a amostra é selecionada de forma a corresponder aos critérios de um fundo genético ao passo que no segundo esta é armazenada desde que tenha os critérios mínimos de qualidade, independentemente das suas características genéticas.

“(…) é que eles só te colhem as células estaminais para o público as células que acham que são células inteligentes, fazem uma, pelo menos é o que dizem, eles fazem uma triagem das células que eles acham que dão, (...) fazem uma pequena triagem e aquelas células que eles virem que realmente são limpas ou são, eu digo inteligentes não é inteligentes, as mais adequadas eles escolhem (para criopreservar).” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

Em suma, as principais diferenças apontadas pelos entrevistados foram, respetivamente, “propriedade da amostra” (13 entrevistas), “utilização da amostra” (8 entrevistas), “custo da criopreservação” (5 entrevistas) e, por fim, “critério de armazenamento” (1 entrevista).

A segunda questão colocada nesta dimensão foi, respetivamente, “O que os levou a optar por criopreservar numa entidade privada (ou pública) em detrimento da entidade pública (ou privada)?”. De forma a facilitar a compreensão da categorização das respostas dadas pelos entrevistados, a pergunta será dividida em três fases, numa primeira fase vão ser documentadas as respostas referentes ao banco privado, na segunda fase as respostas que dizem respeito ao banco público e, por último, as que concernem aos entrevistados que optaram pelo banco privado por não possuírem a opção do banco público.

Amostra reservada (6*)	<ul style="list-style-type: none">•Garantia de que a amostra se encontra disponível, se necessário, para uso exclusivo do próprio e da família.
Não existia/Não estava a funcionar (banco público) (7)	<ul style="list-style-type: none">•Aquando da criopreservação o banco público não era uma opção
Igualdade entre filhos (1)	<ul style="list-style-type: none">•Necessidade de dar aos dois filhos as mesmas condições no que diz respeito à criopreservação
Desinvestimento em instituições públicas (3)	<ul style="list-style-type: none">•Desinvestimento geral em instituições públicas e, consequentemente, no banco público•A situação pouco clara do banco público gerou também falta de credibilidade do mesmo

* Total de respostas

Os motivos (Cf. Esquema 10) que os entrevistados apresentaram para justificar a opção de criopreservarem num banco privado pautaram-se pelas categorias de “amostra reservada” onde surge a garantia de que esta está apenas disponível para uso do próprio ou da família.

“Porque é pá não queria correr o risco de se acontecer alguma coisa de (...) haver a possibilidade de alguém usar as células estaminais para além da minha filha.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“Porque eu poderia doar pela pública, na minha maneira de ver, não é? Podia doar à pública e depois quando precisasse poderia não ter, porque ele poderia já ter sido usada por outra pessoa qualquer, foi assim que eu fiquei com a ideia.” (Maria, 34 anos, Mestrado, 1000-1999 €)

“(...) eu confesso que não fazia grande fé (na criopreservação) mas pronto ela (a esposa) queria e para lhe fazer a vontade, pronto acedemos e optamos pelo particular pra estar reservada (a amostra).” (Daniel, 37 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“É assim, não pesou na nossa decisão (doar para o público) pura e simplesmente porque não sabíamos. Se soubéssemos, talvez tivéssemos optado na mesma pela privada, porque pelo conhecimento que temos hoje a pública poderia utilizar para qualquer pessoa que necessitasse enquanto que no privado somos nós que pagamos, portanto, é nosso e é para se nós necessitarmos ou se acharmos alguém a quem devemos doar, por exemplo.” (Paulo, 35 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

Outra justificação diz respeito à categoria “não existia/ não estava a funcionar (banco público)”, por outras palavras, os inquiridos não tinham a opção do banco público para criopreservar o cordão umbilical dos filhos

“Pronto, como eu estava a dizer há 10 anos atrás eu sinceramente não ouvia falar muito nas entidades públicas a fazerem esse serviço, ouvia falar...já tinha falado sobre a xxx (empresa privada). Acho que naquele momento eu senti mais confiança na xxx (empresa privada), e, portanto, digamos que a questão do dinheiro não era muito relevante” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

“Jorge: Hum, não tenha a certeza se na altura já havia o banco público. Mas eu penso que não.

Sónia: Não, não havia. Foi só no ano seguinte que abriu.” (Jorge, 39 anos, Licenciatura; Maria, 39 anos, Licenciatura; 1000-1999 €)

“Ah, o público tava cheio na altura.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Na categoria “igualdade entre os filhos” referem que no primeiro filho não tinham a possibilidade de recorrer ao banco público e por isso, na segunda gravidez, optaram novamente pelo banco privado para não fazerem distinção entre os filhos.

“Foi porque (...) eu tenho duas filhas e não queria fazer distinção entre as duas. (...) o meu marido sempre disse assim: não, o que vamos fazer a uma vamos fazer à outra. Por isso, não cabia na nossa cabeça tar a pôr no público, íamos pôr na mesma no privado e na mesma empresa.” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

Por fim, enfatizaram o “desinvestimento em instituições públicas” afirmando que os cortes gerais aplicados em todas as instituições públicas levaram à falta de credibilidade do banco público, similarmente à situação pouco clara em que o mesmo se encontrava.

“Se tivesse as duas opções eu posso-lhe dizer que no privado, por uma razão, porque vejo um desinvestimento total em tudo o que é público neste momento, não é? Cortes por todo o lado, eu faço parte de uma Universidade pública e temos cortes, tudo o que é público tem cortes e temos a sensação de não haver uma garantia de futuro em tudo o que é instituição pública. E foi...essa é uma razão forte pra se eu tiver possibilidade optar pela privada.” (Cristiana, 43 anos, Doutoramento, ≥ 3000 €)

“José: Para garantir, na altura do parto começamos a ouvir falar que o banco público estava com dificuldades financeiras.

Renata: E que já estava lotado, já estavam a deitar fora até as próprias recolhas.

José: Exato foi uma questão de credibilidade, naquilo que acreditamos.” (José, 40 anos, Licenciatura; Renata, 38 anos, Licenciatura; 2000-2999 €)

Resumindo, os entrevistados optaram por uma entidade privada para realizar a criopreservação do sangue do cordão umbilical devido a questões relacionadas com o funcionamento do banco público – “não existia/ não estava a funcionar” (7 entrevistas), ao facto da amostra se encontrar reservada para uso familiar – “amostra reservada” (6 entrevistas), ao “desinvestimento em instituições públicas” (3 entrevistas) e à “igualdade entre filhos” (1 entrevista).

Esquema 11 Entidade pública em detrimento da entidade privada

Custo da criopreservação (4*)	<ul style="list-style-type: none">• Prestação do serviço de criopreservação gratuita
Uso alogénico/ base de dados mundial (3)	<ul style="list-style-type: none">• Poucas vantagens no uso autólogo• Possibilidade de aceder a uma base de dados mundial
Responsabilidade social (5)	<ul style="list-style-type: none">• Avanço científico• Possibilidade de ajudar outro indivíduo
Decisão forçada (1)	<ul style="list-style-type: none">• Motivos de ordem biológica

* Total de respostas

Os entrevistados que optaram por criopreservar o cordão umbilical dos seus filhos no banco público (Cf. Esquema 11) apresentam o “custo da criopreservação” como uma fator importante na sua decisão, uma vez que, esta é gratuita.

“Mesmo os recursos financeiros.” (Lúcia, 40 anos, 9º ano, 1000-1999 €)

“Hum...o preço é de graça, se calhar foi o fator mais importante. Até porque agora do segundo filho não fizemos.” (Catarina, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Lá está porque o valor...achei caro (no privado), não é? Não queria estar a depender esse valor para fazer a criopreservação, porque sabia que ia fazer falta para outras coisas, depois de ter o público.” (Mariana, 31 anos, 12º ano, ≥ 3000 €)

Alguns dos entrevistados referiram também o uso alogénico como mais proveitoso para os seus filhos e a vantagem do acesso a uma base de dados mundial na

procura de compatibilidade, aumentando as suas probabilidades de tratamento, caso se mostrasse necessário.

“(…) pelo menos na nossa (casal) perspectiva, quer dizer do que é que me interessa ter um (cordão umbilical criopreservado) se não pode ser utilizado, enquanto que (no banco público) nos garante um acesso a uma maior base de dados não é?” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

“(…) Eu comecei a achar que estes bancos privados de criopreservação, para mim, aquilo é negócio, é o que eu sinto. (...) nos resultados que existem não há assim tantas provas dadas (...) da utilidade daquilo, autotransplante praticamente não havia, a possibilidade de dar para um irmão é um bocadinho maior, mas quase nada. E depois, é assim, a criopreservação não existe assim há tanto tempo que me garanta que durante 15, 20, 25 anos aquela amostra ainda vai estar em condições para ser usada. E depois quando me dizem: ah Parkinson e não sei das quantas e eu: tá bem, mas Parkinson tu tens com 50 ou 60 anos, a amostra já foi à vida há muito tempo [risos]. Depois, se fosse, por exemplo, doenças...hum leucemias normalmente aquilo já vem no marcador genético, ou seja, o nosso próprio sangue não nos vale de nada.” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Um outro fator que pesou na decisão dos entrevistados de criopreservarem o cordão umbilical dos seus filhos no banco público esteve relacionado com a “responsabilidade social”, tanto no que diz respeito na ajuda ao próximo como ao avanço científico nesta área, uma vez que, são realizadas experiências de forma a maximizar as utilizações das amostras doadas.

“Era uma questão de responsabilidade social e, portanto, eu não vejo como benesse científica a vantagem de termos acesso (...) à nossa própria amostra ou recolha de criopreservação, não sei bem como lhe chamar. (...) e aquilo tinha um risco tão pequeno, dos conhecimentos que me deram e das estatísticas que eu tive acesso era que o risco era tão ínfimo, tão ínfimo, tão ínfimo, tão ínfimo que se eu quisesse salvaguardar alguma coisa à minha criança o melhor era tipo nunca andar com ela de carro [risos], por exemplo, do que estar a fazer esse tipo de investimento. Portanto, é um género de seguro de saúde um bocado caro e que não traz grandes (...) pronto, isto é tudo uma questão de estatística. Portanto, não havendo grande justificação não fazia sentido. Foi por isso.” (Manuela, 40 anos, Doutoramento, 2000-2999 €)

“É só uma questão...o público para nós foi: ao menos é para todos e não há sentido em tar a pagar não sei quanto por uma coisa que depois, no fundo, só nós é que podemos usar e pode nem ser...ou seja, se calhar poderia ser fundamental para outra

pessoa que não nós e estava guardado num sítio que mais ninguém pode (usufruir) e, portanto, isso para nós também não fazia sentido, porque, porque no fundo se dá pra mim dá prós outros, portanto, foi nessa base que foi o público, foi mais por isso. (...)” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

“Mas acho que é importante as pessoas perceberem realmente que o criopreservar, não é só pra reservar mas também é para avançarmos e, portanto, moralmente, para mim, é muito importante que as pessoas se apercebam que não é uma questão egoísta. Eu percebo que há a questão que nós fazemos tudo por elas (pelas crianças) e se há possibilidade de ficar ali algo guardado se ela precisar...eu entendo essa necessidade, mas se quiser usar isso ao máximo, sem experiências e sem as pessoas realmente ajudarem o sistema de saúde, que é no fundo isso, não vamos muito longe (...). Mas que moralmente, acho que fizemos o mais certo e cientificamente também.” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

Por fim, na categoria “decisão forçada” um dos entrevistados referiu que o casal escolheu criopreservar no banco público pois o parto ocorreu antes da data prevista e apenas este banco lhe cedia o *kit* necessário à criopreservação a tempo, porém, no decorrer da entrevista não se mostrou arrependido da escolha feita.

“Não, não, porque nós até íamos fazer a criopreservação das células estaminais numa empresa privada. (...) como a Andreia nasceu antes do tempo, percebes? Ao tentar (comprar o *kit*), eles (a empresa privada) só nos conseguiam arranjar o *kit* mais tarde. Então optámos pelo banco público porque sabíamos que há sempre essa hipótese de o banco público ter mais rapidamente, fornecer mais rapidamente o equipamento necessário, o *kit*.” (Filipa, 23 anos, Licenciatura, ≤ 999 €)

Em suma, os fatores que motivaram os entrevistados a criopreservarem o sangue do cordão umbilical no banco público pautaram-se pela “responsabilidade social” (5 entrevistas), pelo “custo da criopreservação” (4 entrevistas), pela possibilidade de “uso alogénico/base de dados mundial” (3 entrevistas), sendo que apenas um entrevistado referiu que a decisão tomada em relação ao banco público foi uma “decisão forçada”.

Banco público

• Uso alogénico

Nesta fase é importante realçar que apesar de alguns entrevistados terem escolhido o banco privado por falta de opções referiram que mesmo que pudessem escolher entre o banco privado e o banco público manteriam a sua decisão pelas razões já apresentadas anteriormente. Porém houve quem referisse que teria optado pelo banco público (Cf. Esquema 12), pois estava ciente das limitações do uso autólogo do sangue do cordão umbilical.

“Teria (pensado no público) porque independentemente de não ser...é assim, eu não sei, é o que lhe digo, isto pesquisar a gente vê muita coisa e pode nem ser verdade, mas o que eu na altura soube ou o que eu pesquisei e recolhi era que muitas das vezes as células estaminais da própria pessoa podem não funcionar...ó pá eu lá sei os termos da Medicina [risos] mas pronto.” (Laura, 30 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Por fim, para terminar a análise desta dimensão é pertinente referir a opinião favorável ou desfavorável de alguns entrevistados no que diz respeito à publicidade realizada pelas entidades privadas de criopreservação do cordão umbilical.

“(...) Houve uma publicidade na altura do Miguel (filho) que eu achei... que até deu polémica que era uma criança com leucemia e eles diziam se o pai tivesse feito a preservação ... a dar a entender que...ou seja...a utilizar a parte emocional que a meu ver é bastante grave porque há pessoas que não podem fazer ou até que nem querem fazer e, portanto, a publicidade era bastante agressiva.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

“Foi quando eu comecei: isto é um negócio, a sensação que me dá é mesmo isso. E depois um colega do meu marido: ai e vou fazer porque eles dizem que isto pode ser usado para isto e praquilo e praqueloutro e não sei quê...[tom irónico] e eu...não me convencia, porque uma pessoa quando pesquisa bastante e sabe e lê e por aí fora...hum aquilo é assim, quando temos filhos qualquer coisa que nos digam que é para assegurar a saúde dos nossos filhos uma pessoa não pensa muito bem é logo tá bem e assina e faz e o que for. E então... ai isto é um seguro de saúde para os vossos filhos e não sei quantos [tom irónico]. Depois entretanto estava grávida deste, do mais novo, e eu tive numa daquelas aulas pró parto e fui a uma sessão de esclarecimento mas...não. Não me convenceram nem da segunda vez [risos]” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Eu...eu considero isso um bocado a banha da cobra, porque estão a vender sonhos que no fundo não sabem se podem dá-los, percebe? (...) e tá tudo ainda muito, pra mim, tá tudo muito recente (...). E, portanto, não acho que seja...acho que tão a tentar vender sonhos (as empresas privadas) que não podem propriamente prometer, porque pode haver a possibilidade de ajudar, mas é sempre um pode, é sempre um se e, portanto, se é um se mais vale irmos para um sítio onde possa ser usado por todos. E, portanto, não acho...até nós fomos, eu e a Ana tivemos as aulas (de preparação para o parto) juntas e até nos rimos um bocado. Houve lá uma apresentação das células e realmente com as perguntas que nós fomos fazendo é mais uma forma de ganhar dinheiro, só isso.” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

“Eu acho que elas (empresas privadas) fazem muito bem, principalmente, agora que o público já nem sequer existe, não é? Eu acho que fazem muito bem e deviam aderir mais a fazer publicidade, porque na altura fizeram bastante e agora acabaram por reduzir um bocadinho essa parte, mas deviam fazer mais. Mesmo em hospitais, centros de saúde, acho que sim.” (Mariana, 31 anos, 12º ano, ≥ 3000 €)

“(...) Temos a parte da comunicação e da publicidade das empresas que é muito agressiva, utilizar pessoas conhecidas como usando a imagem e porque eu cuidei muito bem do meu bebé e eu fiz assim ... e que no fundo ... pronto, criminaliza entre aspas, não é? E mesmo pessoas informadas, que eu considero-me minimamente informada, acaba por ... não é? Minar um bocadinho ali a parte da nossa imaturidade emocional em relação ao facto de irmos a ser mães e será que estamos a fazer uma coisa correta se não o fizer.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

2.3 Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações

Na última dimensão da entrevista pretendeu-se compreender o que levou os casais a criopreservarem o cordão umbilical dos seus filhos e, conseqüentemente, quais as suas preocupações e dificuldades na tomada desta decisão. Foram também questionados se a sua amostra criopreservada foi resgatada para tratamento de alguma patologia.

Assim, a primeira questão apresentada foi, nomeadamente, “Porque decidiram criopreservar o sangue do cordão umbilical do(a) vosso(a) filho(a)?”.

Esquema 13 Motivos que levaram à criopreservação do cordão umbilical

Publicidade (1*)	•Publicidade presente na televisão ou em folhetos
Seguro (12)	•Seguro de vida, para o próprio ou para outro familiar no caso de desenvolver uma patologia que envolva tratamentos com células estaminais
Avanço científico (3)	•Possibilidade de auxiliar no avanço científico de forma a encontrar e aperfeiçoar novas utilizações destas células
Responsabilidade social (4)	•Possibilidade de ajudar outro indivíduo que necessite de tratamento com células estaminais
Antecedentes familiares (1)	•Antecedentes de doenças na família que podem ter tratamento com células estaminais

* Total de respostas

As respostas dos entrevistados foram agrupadas em categorias (Cf. Esquema 13), assim, tem-se a “publicidade” onde referem que o principal motivo que os levou a criopreservar pautou-se pela publicidade realizada a este serviço; o “seguro” afirmando que encaram a criopreservação do cordão umbilical como um seguro de vida para os seus filhos; o “avanço científico” onde alegam que a doação da amostra pode permitir à ciência uma maior possibilidade de investigação no sentido de ampliar as aplicações do cordão umbilical em tratamentos; a “responsabilidade social” onde relevam a importância de ajudar outros indivíduos que necessitem de tratamentos com células estaminais e, por fim, “antecedentes familiares” referindo que a existência de doenças na família tratáveis com células estaminais foi o motivo mais importante para a decisão de criopreservar o cordão umbilical.

Alguns entrevistados apontaram a publicidade à criopreservação como o motivo mais premente para a realização da mesma.

“Ah! [riso] Publicidade...” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

“Eu acho que tem a ver também...pesou o facto da publicidade que faziam, eu depois com mais conhecimento, sabendo que as coisas não são bem assim, que o produto em si é vendido como se curasse a leucemia ou qualquer coisa do género, poderá ser utilizado na cura em substituição da medula ou qualquer coisa do género. O que hoje sabemos que não é bem assim, mas na altura dada a fraca informação que havia sobre o

assunto funcionava melhor o marketing (...), com mais informação algumas das bandeiras de marketing começam a ficar para trás.” (Paulo, 35 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

Outro motivo apontado como fundamental na decisão de criopreservar teve que ver com a segurança dos seus filhos, ou seja, se mais tarde estes desenvolverem alguma patologia que possua tratamento com recurso a células estaminais não querem pensar na possibilidade de não o fazerem por não terem criopreservado o cordão.

“(…) A minha ideia foi que a ciência está sempre a desenvolver-se, não é? (...) E portanto, a minha ideia foi isto é um seguro, não é? Espero nunca ser preciso, mas também já mais queria ser confrontada com a necessidade e pensar eu não fiz, não é? Ahm, portanto de ficar arrependida algum dia de não ter tomado esse passo. Portanto eu achei que não sendo uma despesa que para nós fosse exorbitante, eu sentia-me mais segura em fazê-lo, não é? E tomara que nunca seja preciso do que o inverso.” (Sílvia, 37 anos, Doutorado, ≤ 999 €)

“(…) O meu marido disse assim: olha vamos fazer tipo um seguro de vida para a nossa filha. É assim vamos optar por fazer um seguro de vida do que estar preocupado em carrinhos e essas coisas todas que isto foi a realidade (conhecimento de um caso de leucemia) e então optámos por fazer um seguro de vida que sei que não dá para todas as doenças, mas pelo menos sabemos que ficamos com um descargo de consciência e tanto é que a médica dizia, as células do cordão são as melhores para fazer qualquer tipo de tratamento de leucemias e pode não abranger todas, mas ajuda na maior parte.” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

“(…) Aquele medo terrível de poder...de tu achares que tens ali uma solução, que muitas vezes não corresponde à realidade, não é? Mas naquela perspetiva de tu achares que é possível resolver um problema que à partida é mais possível se as preservares (as células estaminais) na realidade, não é? Mas, mesmo por uma questão de segurança, foi essa a nossa principal preocupação (...).” (Filipa, 23 anos, Licenciatura, ≤ 999 €)

O avanço científico, como já foi referido, mostrou-se também um fator importante na decisão de criopreservar o cordão umbilical e, como tal, vários entrevistados apontaram-no como o motivo que mais pesou na decisão do casal.

“(…) Foi mais na expectativa que a ciência como é ciência, exatamente, e como evolui, pudesse a longo prazo ou a médio prazo ter, ter outras alternativas que no

momento percebemos que não teria, que de facto, a criopreservação, de momento, não abriria muitas portas pra grandes casos, grandes doenças, mas eventualmente, foi mais apostar sendo ciência que se poderia evoluir e um dia mais tarde vir a ser necessário e vir a ser mais útil do que na altura pensamos que seria de facto. Foi mais nessa perspectiva da evolução da ciência, de um dia quem sabe não se faz só uma coisa que hoje ainda não se faz com estas células e que pode ser mais útil do que, de facto, ainda o era em 2006 (...).” (Sónia, 39 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Porque já que existia essa possibilidade (de criopreservar o cordão umbilical) e sabemos que é uma fonte de experiências e é uma área que pode até revolucionar outras áreas da medicina e, portanto, para nós fazia todo o sentido ajudar [risos]. (...) Porque se não, não avançamos, não é? Se fosse tudo pra nós...se fosse tudo pró lixo...se há uma possibilidade de fazer alguma coisa com ele porque é que, não é? Mais vale ir para o Hospital de S. João [risos].” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

Alguns entrevistados revelaram que a possibilidade de ajudar no tratamento de outros indivíduos desconhecidos foi o que mais os motivou a criopreservar o cordão umbilical, exaltando a “responsabilidade social” como fator decisivo.

“Pronto, por responsabilidade social. Foi mesmo essa a razão. Não me custa nada e, portanto, não tinha nenhuma razão para não o fazer...era um telefonema e preencher um papel. E isso não tem qualquer custo para mim, não é? Nem de oportunidade.” (Manuela, 40 anos, Doutoramento, 2000-2999 €)

“Achamos que podia ser vantajoso, não só para nós, não é? Mas também para outras pessoas, porque estava disponível para alguém que pudesse vir a fazer falta.” (Catarina, 36 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Porque lá está, também devido à investigação que também fizemos, sabemos que (...) o sangue (...) pode ser útil para outras crianças (...). Mas, achamos que se podemos ajudar alguém, eu sou dadora de sangue, se podemos ajudar alguém porque não? Porque acho que aquilo entra para uma base de dados mundial, então porque não? Aquilo não custa nada, nós, se calhar, um dia podemos vir a precisar e, portanto, quantas mais amostras tiver maior é a possibilidade de arranjar alguém compatível.” (Marta, 33 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Por fim, apenas um dos entrevistados referiu que o facto de ter antecedentes de leucemia na família o levou a decidir criopreservar o cordão do seu filho, para salvaguardar um possível tratamento, caso este desenvolvesse a doença.

“Em primeiro lugar porque eu tenho antecedentes de leucemia na minha família. Tive uma tia minha que...uma tia da minha mãe que teve e que faleceu e havendo antecedentes foi esse o maior motivo.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Resumindo, a maior parte dos entrevistados alegou que o motivo que mais pesou na hora da decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical foi, respetivamente, a possibilidade de criarem um “seguro” de vida para os seus filhos (12 entrevistas), seguido da “responsabilidade social” (4 entrevistas), do “avanço científico” (3 entrevistas), da “publicidade” (1 entrevistas) e, com igual número, a existência de “antecedentes familiares” (1 entrevista).

A segunda questão colocada aos entrevistados teve por objetivo perceber se estes tinham refletido sobre os possíveis riscos da tecnologia de criopreservação, sendo-lhes colocada a questão “Na vossa opinião, esta tecnologia têm riscos? Porquê?”

Esquema 14 Riscos da tecnologia de criopreservação

Questões éticas (2*)	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilidade de clonagem • Investigação genética não autorizada
Processamento/ conservação da amostra (4)	<ul style="list-style-type: none"> • Perda de qualidade das células • Mau estado de conservação da amostra
Entidade de criopreservação (5)	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de credibilidade da entidade • Falência da empresa de criopreservação • Acidentes nas instalações (ex: incêndio)
Sem riscos significativos (12)	<ul style="list-style-type: none"> • Não são considerados riscos nesta tecnologia

* Total de respostas

Para a análise desta pergunta foram realizadas quatro categorias (Cf. Esquema 14), respetivamente, “questões éticas” onde os entrevistados exploraram a possibilidade de investigações que não correspondessem aos critérios éticos dos vários comités; “processamento/ conservação da amostra” referindo que tinham algumas preocupações no que diz respeito à possibilidade de amostra ser corrompida ao longo do processo de criopreservação e, por fim, “entidade de criopreservação” afirmando que a falta de credibilidade, a possível falência dos bancos de criopreservação e acidentes nas instalações dos mesmos eram fatores que consideravam de risco. Porém é de realçar que alguns entrevistados não viam qualquer risco na tecnologia de criopreservação.

Um dos riscos apontados pelos entrevistados esteve relacionado com a possível clonagem e investigação científica no âmbito da genética.

“Para mim o risco que existe e que para mim é um bocado ficção científica é a utilização das nossas células para usar em clonagem e coisas assim [risos]... alguma investigação não positiva na genética, não sei.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

Alguns entrevistados focaram-se no processamento e na conservação da amostra alegando que o seu mau manuseamento poderia corromper a qualidade da mesma.

“(...) Não sei... não vejo assim muitos riscos, romper? Não estar propriamente acondicionado...” (Daniel, 37 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Pode haver alguma perda de qualidade das células com a criopreservação obviamente. E também não temos... o facto de ser privada acaba por também nos dar menos certeza, porque não é tão bem controlado não é? Que vai ter essa qualidade, mas é evidente que pode haver até perda de totipotência das células, das possibilidades de utilização...” (Cristiana, 43 anos, Doutoramento, ≥ 3000 €)

Por fim, a possibilidade dos bancos de criopreservação falirem, perderem credibilidade ou mesmo sofrerem algum acidente foram considerados por parte de alguns entrevistados como os riscos associados à criopreservação.

“(...) Ahm... há aquela questão de confiarmos ou não na empresa, não é? Será que vai de facto salvar aquilo a que se propôs nas devidas condições, não é? Será que é fiável? Será que não é fiável? (...)” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

“(...) O meu medo é ou a empresa ir à falência [risos], também pode acontecer, não sei como é que eles vão agir, se depois é transferido... ou um incendio e que aquilo vai tudo à vida, mas isto é os tais pronto... (...). Agora o resto olha isto é como tudo, eu posso ir na rua e ser atropelada!” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

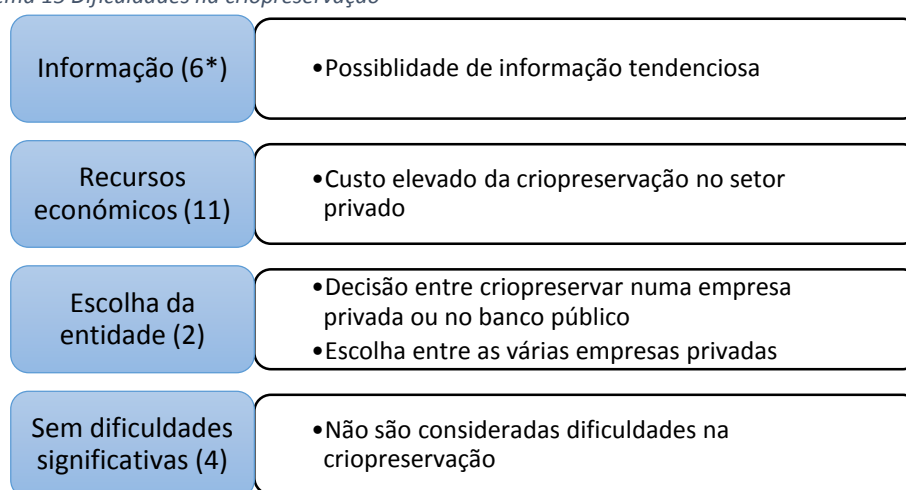
“(...) Portanto, existe sempre um risco associado de se perder o investimento efetuado, a empresa pode também simplesmente desaparecer do mercado, não é? Fechar. Se tiver a falar nestes riscos, sim, considero isto, riscos reais e possíveis.” (Paulo, 35 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

“No nosso caso acho que o risco (...) maior tem a ver com o facto de serem empresas privadas e poderem a qualquer momento por dificuldades financeiras falir, fechar ou o que é que seja. Mas tanto quanto sei, essas empresas têm um seguro próprio que garante a continuidade das células que estão naquele momento criopreservadas, não sei se é verdade ou não, mas foi o que nos disseram.” (Renata, 38 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Em síntese, grande parte dos entrevistados (12 entrevistas) não vê riscos significativos na tecnologia de criopreservação, porém os restantes referem que existem riscos associados à própria “entidade de criopreservação” (5 entrevistas), ao “processamento/ conservação da amostra” (4 entrevistas) e a “questões éticas” (2 entrevistas).

A terceira questão colocada nesta dimensão procurou entender as dificuldades sentidas pelos casais que decidiram criopreservar o cordão umbilical dos filhos, nesse sentido, foi-lhes perguntado “Na vossa opinião, quais são as principais dificuldades com que se depara um casal que pretenda fazer a criopreservação?”.

Esquema 15 Dificuldades na criopreservação



* Total de respostas

As respostas dos entrevistados foram agregadas nas categorias (Cf. Esquema 15) “informação” onde alertaram para a informação tendenciosa que se encontra disponível nas várias fontes de procura; “recursos económicos” ressaltando que o recurso ao banco privado de criopreservação pode ser comprometido por falta de recursos económicos e “escolha da entidade” alegando que uma das dificuldades sentidas foi a escolha entre o setor público ou privado e também em que empresa privada iriam criopreservar. No entanto, alguns entrevistados referiram também que não sentiram dificuldades na criopreservação do cordão umbilical dos filhos.

Quanto às dificuldades sentidas na criopreservação, alguns entrevistados referiram que a informação procurada mostrou-se tendenciosa e, por isso, difícil de interpretar de forma neutra.

“Tânia: Na minha perspetiva é a questão que o Carlos levantou de haver opiniões polarizadas (...). Mas em relação à pergunta que a Sara fez... específica, qual foram as dificuldades? Foi mesmo essa da informação?

Carlos: Sim, de resto... aceder foi fácil. Houve um esclarecimento total e acho que sim... há muita informação que leva aqui a tocar no coração que faz com que se possa tomar decisões irracionais. Porque de resto aceder aos programas é fácil.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura; Carlos, 36 anos, Mestrado; ≥ 3000 €)

“José: (...) Depois é a informação também.

Renata: É fácil, mas é tendenciosa [risos], porque nos é dada através das próprias empresas que querem vender. Isto é como ir a uma loja e comprar um produto, basicamente.

José: E um bocadinho a falta de experiência, isto é uma coisa muito recente, não há provas evidentes, dados concretos... não é seguro.” (José 40 anos, Licenciatura; Renata, 38 anos, Licenciatura; 2000-2999 €)

Os entrevistados focaram também que no caso de a criopreservação se realizar numa entidade privada, a falta de recursos económicos pode ser uma grande dificuldade para muitos casais que o pretendam fazer.

“Eu acho que deve ser mesmo a questão do dinheiro, sinceramente. Porque se estivermos a falar de pessoas que ganham o salário mínimo, ter um filho já implica tanta despesa para mais tar a fazer uma coisa que digamos, nós torcemos pra que tudo corra bem com os nossos filhos, não é? Não os temos já a pensar que vão ter alguma doença, não é? E acho que se calhar a maior parte das pessoas até prefere afastar essas ideias do pensamento, não é? E considera outras necessidades que naquele momento são mais prementes, nem sempre o orçamento chega para tudo...” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≤ 999 €)

“As primeiras são económicas, porque não é barato, de facto. E obviamente um casal quando está à espera de um filho já tem uma série de condicionalismos económicos (...). Portanto, há a questão económica que é logo a primeira barreira, hum, depois há, evidentemente, todas as dúvidas que se colocam na utilidade ou não (das células estaminais) (...).” (Jorge, 39 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Dificuldades...as monetárias, é em tudo hoje em dia. Eu acho que se não fosse o valor tão alto, da criopreservação, acho que toda a gente optava por fazer até era uma mais-valia, até para as próprias empresas, digo eu.” (Laura, 30 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“São as financeiras (...). É todo um processo muito complicado e acho que financeiramente ainda tem um longo caminho pra percorrer. Ainda é uma coisa que se demonstra muito pouco acessível a muito poucas pessoas e a muito poucas carteiras.” (Filipa, 23 anos, Licenciatura, ≤ 999 €)

Para concluir, os entrevistados relataram que a escolha entre as várias empresas de criopreservação privadas e a decisão entre o banco público e o banco privado pode ser um obstáculo difícil de contornar quando se decide criopreservar o cordão umbilical dos seus filhos.

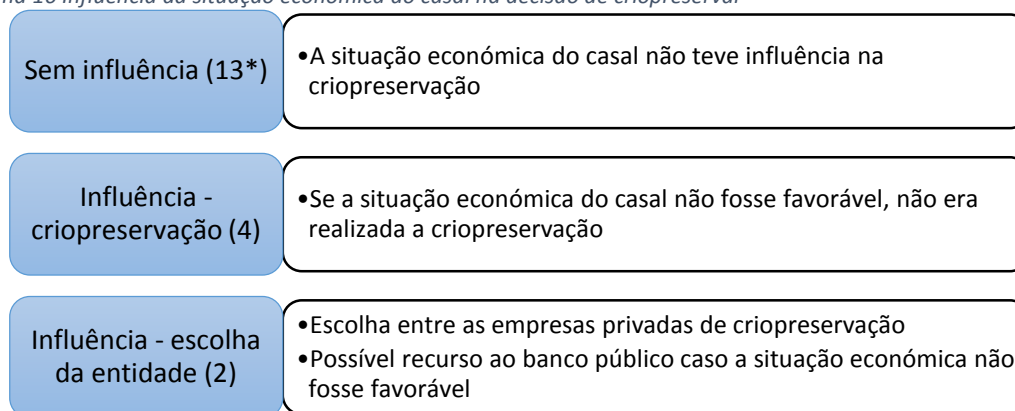
“É escolher a empresa com que o vai fazer (a criopreservação). Essa foi a nossa maior dificuldade (...) Hum... há imensas empresas, imensos preços, os preços também variam bastante e ainda pra mais nós quando távamos a fazer íamos fazer com uma empresa que tava a falir, tá a falir. E nós não sabíamos disso não é?” (Ana, 34 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“É aquela questão do público e do privado (...). Sim, essa decisão é difícil, porque não há informação para tudo percebe? E depois se for aos *blogs* e não sei quê, depois também cada um puxa a brasa à sua sardinha mas ninguém, quase nunca ninguém fala do público. A não ser que tá confuso que é isto que é aquilo, mas é o que temos e da mesma forma que precisamos de ir ao hospital, também acho que...não é? [risos] Mas agora também se vai muito aos privados, mas acho que tem que haver mais tentativa do público de informar que é uma possibilidade.” (Silvana, 33 anos, 12º ano, ≤ 999 €)

Em suma, os “recursos económicos” (11 entrevistas) revelaram-se um dos principais obstáculos a um casal que pretenda criopreservar numa empresa privada, seguidos da recolha de “informação” (6 entrevistas) e da “escolha da entidade” de criopreservação (2 entrevistas), ao passo que quatro dos entrevistados não apontaram dificuldades significativas no que diz respeito à criopreservação do sangue do cordão umbilical.

De seguida os entrevistados foram questionados no sentido de perceber de que forma a situação económica do casal influenciou as decisões tomadas no que concerne à criopreservação do cordão umbilical – “Em que medida a vossa situação económica aquando da criopreservação influenciou as vossas decisões?”.

Esquema 16 Influência da situação económica do casal na decisão de criopreservar



* Total de respostas

Nesta questão (Cf. Esquema 16) alguns entrevistados referiram que a situação económica do casal não influenciou as várias decisões tomadas no âmbito da criopreservação. Os restantes agruparam-se nas categorias “influência – criopreservação”, onde explicam que não fariam criopreservação se não tivessem recursos económicos favoráveis para tal e “influência – escolha da entidade”, por outras palavras, se a situação económica os condicionasse optariam por outra empresa privada ou pelo banco público.

Alguns entrevistados afirmaram que se a conjuntura económica do casal na altura da criopreservação não permitisse a realização da mesma numa empresa privada optariam por não a fazer.

“O preço é igual acho eu, muito perto de todas. Eu acho que custou-nos dar mil e poucos euros na altura. Olha se não os tivesse não se fazia.” (Daniel, 37 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Não, se calhar não tinha feito (se não tivesse condições económicas)” (Cristiana, 43 anos, Doutoramento, ≥ 3000 €)

“Obviamente que se não tivesse dinheiro não fazia [risos]. Não ia pedir um empréstimo para fazer a preservação.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

Os restantes entrevistados alegaram que a situação económica do casal poderia condicionar a escolha da empresa privada de criopreservação, optando por uma empresa com preços mais acessíveis ao seu rendimento ou em último recurso escolheriam o banco público para a realização da mesma.

“Influenciou na escolha, por exemplo, da empresa e na escolha de de de...há muita oferta, não é? E nós temos selecionar a que tivesse maior oferta e que os preços fossem mais aceitáveis, não é? Porque mesmo assim de empresa para empresa ainda se nota uma discrepância acentuada a nível de preços.” (Maria, 34 anos, Mestrado, 1000-1999 €)

“Renata: Fazíamos na pública em último recurso, sim. Porque entre deitar fora e aproveitar para poder dar para alguém...”

José: A situação financeira acho que só influência se é no privado ou no público.” (Renata, 38 anos, Licenciatura; José, 40 anos, Licenciatura; 2000-2999 €)

A maioria dos entrevistados (13 entrevistas) afirmou que a sua situação económica não teve influência na decisão de criopreservar o cordão umbilical, no entanto os restantes assumiram que a sua situação económica influenciou na medida em que, se esta não fosse favorável não realizariam a criopreservação (4 entrevistas) e admitiram que esta condicionou a escolha da empresa, com possível recurso ao banco público (2 entrevistas).

A penúltima questão ambicionou descobrir de que elemento do casal partiu a iniciativa de criopreservar o sangue do cordão do seu filho, procurando discernir se existe alguma relação entre o género e a decisão de criopreservar – “Do casal quem tomou a iniciativa de criopreservar? Porquê?”.

Esquema 17 Quem tomou a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical

Mãe (15*)	<ul style="list-style-type: none">•Emocionalidade da mãe•Fonte familiar•Profissional de saúde•Aulas de preparação para o parto
Pai (1)	<ul style="list-style-type: none">•Profissional de saúde
Casal (2)	<ul style="list-style-type: none">•Tomaram iniciativa em simultâneo
Não sabe (1)	<ul style="list-style-type: none">•O casal não se recorda de quem partiu a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical (1 entrevista)

* Total de respostas

Da análise das respostas fornecidas pelos entrevistados (Cf. Esquema 17) percebeu-se que, na grande maioria dos casos, foi o elemento feminino do casal – a mãe – que tomou a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical do filho, por razões de ordem emocional, familiar e profissional e pela frequência nas aulas de preparação para o parto.

“Pela publicidade, televisão e o apelo ao lado emocional das mães, acho que é esta a mais flagrante.” (Tânia, 35 anos, Licenciatura, ≥ 3000 €)

“Ah fui eu. Se calhar porque sou mãe e estas coisas estão-nos mais no sangue do que aos pais. Mas já conhecíamos os dois e fui eu por uma questão se calhar...se passasse mais algum tempo, se calhar seria o pai.” (Joana, 32 anos, Licenciatura, 2000-2999 €)

“Fui eu [risos]. Porque acho que nós mulheres, quando engravidamos, temos o sexto sentido de qualquer coisa é para o filho. É a primeira preocupação é o filho, então tudo o que podemos fazer para a segurança e o bem-estar, fazemos.” (Mariana, 31 anos, 12º ano, ≥ 3000 €)

“Paulo: Sim! Mas a informação chegou através do facto de ser profissional de saúde (a esposa) e ter acesso a essa informação, não é? Mas foi uma decisão ponderada pelos dois como é óbvio.” (Paulo, 35 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

“Fui eu, portanto digamos que o meu marido é muito leigo nestas questões de medicina e eu, provavelmente, por ter um pai médico e pediatra, não é? Sempre fui muito mais sensível a isto. Aliás ele (o marido) é uma pessoa que quanto menos souber... não gosta de ouvir falar de doenças (...) mas ao mesmo tempo confia, digamos, na minha decisão e aliás foi por isso que eu lhe disse que haveria grande diferença em fazer a entrevista só comigo ou com nós os dois, já que ele me delega estas questões.” (Sílvia, 37 anos, Doutoramento, ≥ 3000 €)

“Fui eu porque andei sempre nas aulas de preparação para o parto que até agora o nosso governo cortou [risos] e acho que cortou muito mal mas fui eu, porque eu levei aquilo muito a sério e vivi a minha gravidez e então eu decidi mesmo em conjunto com o meu marido (...).” (Lúcia, 40 anos, 9º ano, 1000-1999 €)

Apenas um dos entrevistados referiu que a iniciativa de criopreservar o cordão do filho partiu do marido, justificando-o com o facto de este ser um profissional de saúde e estar, portanto, mais informado sobre esta temática.

“O meu marido. (...) Porque ele trabalha nas urgências e lida diariamente com doenças desse género e ele não se ... como é que eu hei-de explicar? Ele não se ia perdoar se não fizesse... fosse mesmo as células ou outro tipo de situações, por exemplo,

agora há uma nova vacina que está aí a ser lançada, foi há pouco tempo lançada para as meningites e ele... cada uma custa 100 euros. E ele nem pisca o olho, a saúde primeiro. Porque ele tá farto de ter essa vivência no hospital.” (Sofia, 41 anos, 12º ano, 1000-1999 €)

Por fim, em duas das entrevistas o casal referiu que tomou a iniciativa de criopreservar o sangue do cordão do filho de forma simultânea.

“Acho que foi em conjunto” (Ana, 34 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

“Ambos. A primeira vez que falamos sobre isso decidimos ir aprofundar a questão e estivemos sempre de acordo nas duas situações.” (Jorge, 39 anos, Licenciatura, 1000-1999 €)

Em resumo, em quase todas as entrevistas foi a mãe quem tomou a iniciativa de criopreservar o sangue do cordão umbilical (15 entrevistas), seguida de uma iniciativa conjunta do casal (2 entrevistas) e do pai (1 entrevista), sendo que numa das entrevistas o casal não conseguiu responder à questão.

A última questão colocada aos entrevistados pretendeu saber se a amostra criopreservada tinha sido, entretanto, resgatada para tratamento dos seus filhos ou para outro familiar – “Já necessitaram de recorrer à amostra do sangue do cordão umbilical para o(a) vosso(a) filha ou outro familiar?”.

Esquema 18 Necessidade de recorrer à amostra

Não (18*)	• Nunca recorreu a nenhuma amostra de cordão umbilical para o filho
Não foi possível (1)	• Diagnóstico de leucemia, porém sem possibilidade de utilização das células do próprio

* Total de respostas

Nesta questão os entrevistados foram unânimes (Cf. Esquema 18) afirmando que nunca recorreram à amostra que criopreservaram, nem à amostra de outra pessoa (no caso dos casais que o fizeram no banco público), salvaguardando uma exceção, onde o filho do casal desenvolveu uma leucemia, mas o tratamento com as suas células estaminais não foi uma opção de tratamento.

“Jorge: Hum...nós tivemos, pronto, como lhe disse, foi uma das vias (utilização da amostra) que exploramos logo no início do diagnóstico da doença do nosso filho. Agora, isso não nos compete a nós propriamente fazer, portanto, aquilo que nos informaram foi que haveria...que há um protocolo de tratamento e que esse protocolo é levado e é monitorizado, digamos assim, em resposta com protocolo de quimioterapia é monitorizado e só em último caso, caso a resposta não fosse sendo positiva à quimioterapia é que se equacionariam outras hipóteses.

Sónia: Mas nunca, mas nunca as células dele. Portanto, no caso do Fernando (o filho) seria a última possibilidade. Portanto, se nos pergunta se precisaríamos de recolher (a amostra)... seria a última hipótese do ponto de vista médico. Porque as células dele seriam aquelas que eles nunca queriam utilizar de qualquer forma. Seria a última das últimas hipóteses, quando não houver mais nenhuma e muito falível, portanto, que se iria ponderar. É mais fácil de recorrer a células de outro do que propriamente às células dele.”
(Jorge, 39 anos, Licenciatura; Sónia, 39 anos, Licenciatura; 1000-1999 €)

Em suma, dezoito dos entrevistados afirmam nunca ter recorrido a nenhuma amostra de sangue do cordão umbilical para o(a) filho(a), porém um dos casais refere que o filho desenvolveu um diagnóstico de leucemia, mas não foi possível recorrer à amostra que tinham criopreservado.

3. Entrevistas aos diretores de biobancos

3.1 Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical

Nesta dimensão pretendia-se perceber quais os principais motivos para a realização da criopreservação do sangue do cordão umbilical, tal como os riscos e os benefícios desta tecnologia.

Assim, a primeira questão colocada foi, nomeadamente, “Na sua opinião, quais são as razões principais para se criopreservar o sangue do cordão umbilical? Porquê?”. As respostas, similarmente à análise realizada aos casais serão categorizadas para facilitar a sua compreensão.

Esquema 19 Principal razões para se criopreservar o sangue do cordão umbilical

Tratamento	• Possibilidades de tratamento com as células estaminais presentes no cordão umbilical
Potencial	• O sangue criopreservado é uma fonte privilegiada de células estaminais
Família	• Possibilidade de ajudar um familiar que sofra de uma patologia tratável com células estaminais
Evolução científica	• Atualmente, existem vários ensaios clínicos no sentido de ampliar o leque de tratamentos com células estaminais
Sem riscos	• A criopreservação não abarca riscos para a mãe nem para o bebé.
Rejeição	• A utilização das células estaminais em transplante minimiza o risco de rejeição do mesmo
Responsabilidade	• A doação é vista como um dos principais motivos para criopreservar o sangue do cordão umbilical

As respostas facultadas pelos diretores foram agregadas em sete categorias (Cf. Esquema 19), respetivamente, “tratamento”, “potencial”, “família”, “evolução científica”, “sem riscos”, “rejeição” e, por último, “responsabilidade social”.

Na categoria “tratamento” os diretores realçaram a utilidade das células estaminais, presentes no sangue do cordão umbilical, em diversas terapias com recurso a transplantes.

“É assim, de alguns anos pra cá tem-se preferido usar em tratamentos hematológicos, hemato oncológicos especificamente, o sangue do cordão.” (Diretor1)

“(…) da utilização que elas já têm hoje em dia, já há mais de 30000 transplantes realizados com células do sangue do cordão umbilical, a maior parte deles allogenicos, não autólogos, mas alguns deles também autólogos (…)” (Diretor2)

“É assim, atualmente, existem várias terapias que podem ser realizadas com o sangue do cordão umbilical e, portanto, é uma mais-valia, não é? Porque é sempre uma hipótese de terapêutica, de cura de uma doença que se pode apresentar ao longo da vida.” (Diretor3)

Os entrevistados relevam as especificidades das células estaminais do sangue do cordão umbilical e o seu potencial na aplicação terapêutica em relação a outras fontes de células estaminais – “potencial”.

“E como fonte de riqueza de células estaminais e ainda por cima células estaminais bastante imaturas que ainda não sofreram processos de envelhecimento nem de agressão ambiental, digamos assim, nem de diferenciação celular, porque ainda são bastante jovens, são uma fonte, de outras fontes de células estaminais, provavelmente a mais importante, aquela com mais potencial.” (Diretor2)

A categoria “família” advém da referência à utilidade da criopreservação de uma amostra de sangue do cordão umbilical não só para o próprio, mas também para a sua rede familiar, a título de exemplo, um irmão.

“Por outro lado, estamos a pensar que os pais quando decidem guardar as células do cordão do seu filho estão a guardá-las não só para o próprio, mas também para os familiares (no banco privado), porque para um irmão há 25% de probabilidades de ele ser compatível, com os pais essa probabilidade poderá ser superior, em princípio será superior e também mais elevada a probabilidade. Portanto, estamos a falar já a guardar o espólio para a família, não só para o próprio, não é? E daí vem o interesse todo das células (...).” (Diretor1)

“Tendo em conta que a probabilidade de compatibilidade entre irmãos é relativamente alta, é cerca de 25%, nós achamos que faz todo o sentido guardar o sangue do cordão umbilical, porque tem utilizações práticas, a utilização no âmbito familiar é preferencial quer no caso do sangue do cordão umbilical quer no caso da medula óssea, portanto, faz todo o sentido guardar as células estaminais, quer no banco público ou no banco privado, dependendo da opção de cada família.” (Diretor2)

A “evolução científica” foi também um dos motivos enunciados para a necessidade dos pais criopreservarem o sangue do cordão umbilical dos seus filhos, afirmando que para além das aplicações atuais destas células, existem já ensaios clínicos no sentido de ampliar o espectro de atuação das células estaminais.

“Hum porque é assim, os estudos são imensos, não é? Já há estudos mais avançados e menos avançados, pronto já há muitos a fazer mesmo os ensaios clínicos para fazer usando as células estaminais.” (Diretor1)

“Além disso, além das 30000 utilizações que já existem e das 80 doenças que são tratáveis, há um conjunto de ensaios clínicos a decorrer e de investigação a decorrer que tudo indica que haverá outras doenças a serem tratadas em breve ou dentro de alguns anos, digamos assim, com o sangue do cordão umbilical.” (Diretor2)

Os entrevistados referiram que a inexistência de riscos – “sem riscos” – para a mãe e para o bebê pode ser encarado como um fator que motiva a criopreservação, uma vez que, existe a segurança de que não há consequências negativas para os intervenientes no momento da recolha do sangue do cordão umbilical para criopreservação.

“E, portanto, não custa nada, é completamente indolor e não causa problemas nem para a mãe nem para o bebê, portanto, temos ali umas células com umas características muito especiais que pronto, que convém guardá-las [risos].” (Diretor1)

“(…) além do potencial não há qualquer risco nem para a mãe nem para o bebê recolher, portanto, faz todo o sentido (criopreservar), em vez de ser incinerado como lixo hospitalar (o cordão umbilical).” (Diretor2)

Os entrevistados referiram que a utilização de células estaminais do cordão umbilical em substituição da medula óssea, quando possível, num transplante pode ser vantajoso para o paciente, na medida em que, a probabilidade de este rejeitar o transplante é bastante menor do que com a medula óssea, sendo que com a utilização das células estaminais, por norma, consegue-se obter a compatibilidade esperada com mais facilidade para a realização da terapia.

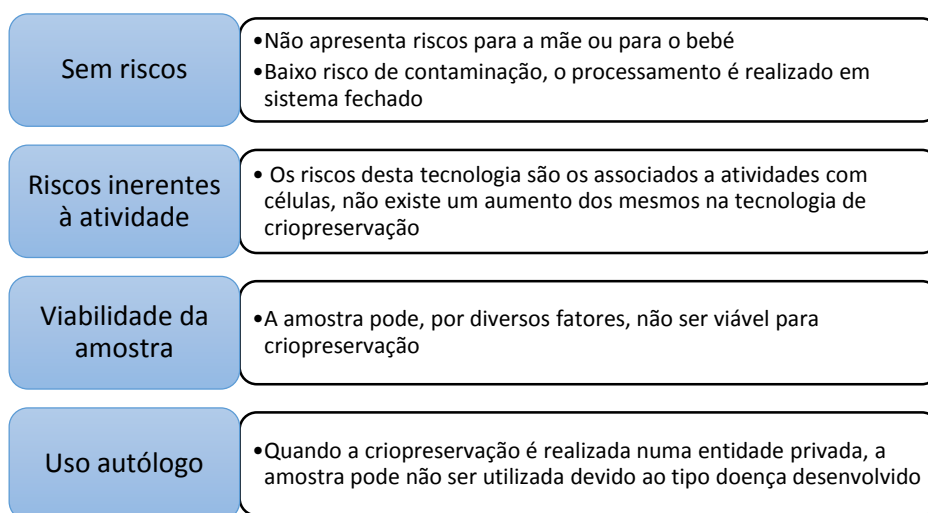
“Hum, a vantagem é diminuir a rejeição que geralmente há no caso dos transplantes, não é? Porque é assim, é muito difícil nós termos um dador compatível e como é muito difícil termos um dador compatível connosco, o que se procura nestes casos, quando há um dador é alguém que tenha na sua histocompatibilidade o mais semelhante a nós, não é? Os alelos serem os mais semelhantes aos nossos. Ora bem, é complicado, no caso da medula, para haver um resultado positivo é preciso 5 em 6 ou mesmo 6 em 6 alelos serem semelhantes, enquanto no caso do sangue do cordão consegue-se já fazer transplantes de 4 em 6 ou 3 em 6, ou seja, veja bem o espólio que abrangue e a diminuição dessa rejeição, dessa chamada reação de rejeição do enxerto e, por isso mesmo, as células começaram a ser mais usadas (...).” (Diretor1)

Por fim, um dos diretores salientou que um dos motivos para a criopreservação se pauta pela “responsabilidade social”, por outras palavras, com a doação da amostra de sangue do cordão umbilical para um banco público é possível salvar a vida de outras pessoas.

“A doação de SCU para um banco público baseia-se no princípio altruísta, sendo portanto, feita principalmente para benefício de outros, tendo o potencial de salvar a vida de qualquer doente para o qual esta unidade apresente uma compatibilidade aceitável, incluído portanto o próprio dador.” (Diretor4)

Numa segunda questão procurou-se perceber os riscos presentes na tecnologia de criopreservação do sangue do cordão umbilical com a questão “Na sua opinião, quais são os principais riscos desta tecnologia? Porquê?”.

Esquema 20 Principais riscos desta tecnologia



Na categoria “sem riscos” os diretores entrevistados (Cf. Esquema 20) relevaram que esta tecnologia não acarreta consequências diretas na mãe e no bebé aquando da recolha do sangue do cordão umbilical para criopreservar, acrescentando também que existe um baixo risco de contaminação da amostra, pois o processamento da mesma é realizado em sistema fechado.

“Portanto, tudo isso são os riscos não riscos para a mãe ou para o bebé (...) até porque o sangue do cordão é colhido depois do bebé nascer, portanto não há qualquer problema.” (Diretor1)

“ (...) portanto, o risco da colheita é muito limitado e obviamente que numa situação de uma complicação no parto, obviamente, que a saúde da mãe e do bebé estão em primeiro lugar e só se for possível é que se faz a recolha do cordão umbilical, mas como disse é depois do parto, depois de o bebé ser separado da mãe e, portanto, não há qualquer risco para o bebé com a colheita e para a mãe os riscos são muito limitados, a não ser que o parto seja muito complicado.” (Diretor2)

“O processamento do sangue é todo feito em sistema fechado, portanto, nunca contacta com o ar, portanto não há qualquer... nós temos condições de esterilidade, mas

mesmo que não as tivéssemos a probabilidade de contaminação era muito baixa. Portanto, assim risco direto de processamento com a amostra não há. É externo.” (Diretor3)

Alguns entrevistados referiram que os riscos da tecnologia de criopreservação, são semelhantes aos “riscos inerentes à atividade”, por outras palavras, qualquer atividade laboratorial que abarque o trabalho celular apresenta as mesmas dificuldades que a tecnologia de criopreservação.

“É assim, os riscos são riscos inerentes a uma atividade com células, a um trabalho com células, não é? Pronto quem está a lidar dentro dessas atividades que implicam células não...isto não é uma área matemática, não é?” (Diretor1)

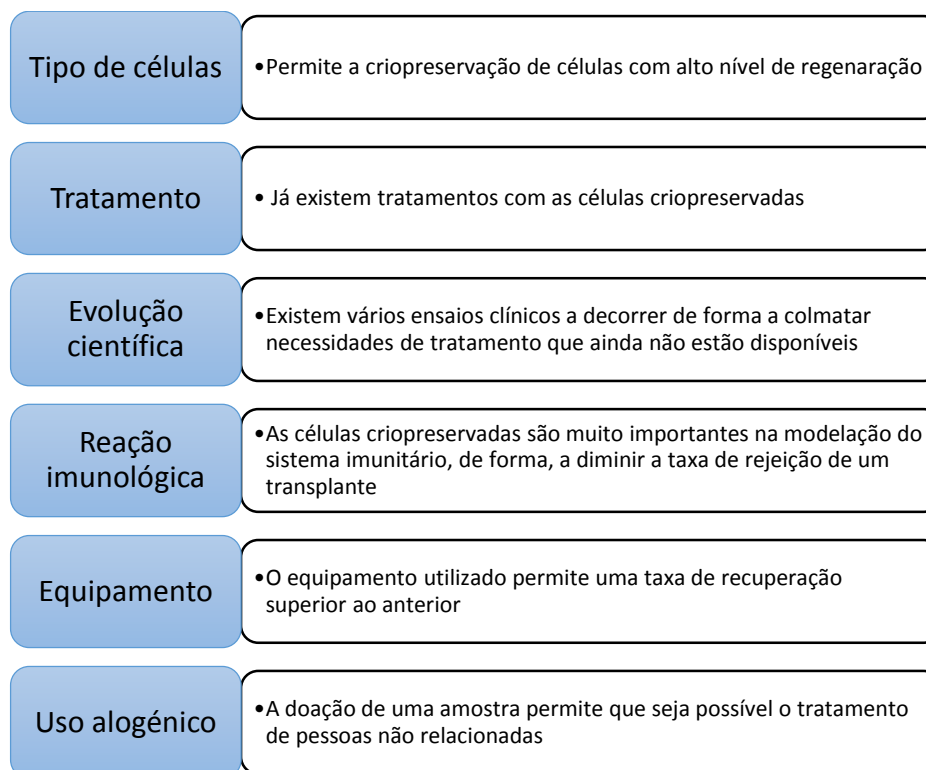
A “viabilidade da amostra” também foi apontada como um fator de risco na criopreservação, pois a amostra pode, por diversos motivos, não estar nas condições mínimas aceitáveis para se proceder à criopreservação da mesma.

“(...) as células têm uma série de fatores para que a viabilidade das células seja maior ou menor, desde o tipo de colheita, à altura em que se faz a colheita, a quantidade de sangue que é colhido, percebe? As contaminações microbiológicas que possam acontecer quando se faz a picada.” (Diretor1)

Por último, o “uso autólogo” da amostra foi apontado como uma fator de risco, na medida em que, quando a criopreservação é realizada numa entidade privada, a amostra pode não ser utilizada no próprio devido à natureza da patologia desenvolvida pelo paciente, a título de exemplo, leucemia. Neste caso a sua criopreservação não apresenta vantagens para o sujeito que possui a amostra reservada num banco privado.

“Se se desenvolve leucemia numa criança, é extremamente improvável que o seu próprio SCU seja adequado para transplante devido à natureza da doença. Uma unidade de SCU alogénico armazenada num banco público que apresente compatibilidade aceitável é o mais indicado numa situação do género.” (Diretor4)

A última questão desta dimensão teve por objetivo perceber quais os benefícios da tecnologia de criopreservação – “Na sua opinião, quais são os principais benefícios desta tecnologia? Porquê?”



Os benefícios da tecnologia de criopreservação (Cf. Esquema 21) apontados pelos diretores entrevistados coincidiram em grande parte com os principais motivos para a realização da criopreservação. Desta forma, os entrevistados referem que as características regenerativas das células estaminais são fundamentais para diversos tratamentos e esta tecnologia permite a sua criopreservação.

“Tem a ver com as próprias características das células. No caso do sangue do cordão, as células são principalmente hematopoiéticas, ou seja, vão dar origem a células do sangue, no caso do tecido do cordão, que nós também trabalhamos, aí sim as células já são diferentes, são células mesenquimatosas, têm uma capacidade diferente de regeneração conseguem-se diferenciar noutra tipo de células (...)” (Diretor1)

Realçam também que, além das características celulares, existem, atualmente, “tratamentos” viáveis com células estaminais do cordão umbilical, que só são possíveis com a criopreservação das mesmas.

“No tratamento de doenças, quer das doenças hemato oncológicas, que são aquelas que estão mais estudadas e que já há tratamentos, prontos a serem usados neste momento (...)” (Diretor1)

A “evolução científica” foi novamente apontada como um dos benefícios da tecnologia de criopreservação, pois é através desta que é possível a realização de ensaios clínicos em várias áreas da medicina, como a medicina regenerativa.

“(…) mas também noutra tipo de doenças, as doenças, principalmente, as degenerativas que está toda a gente à espera, que preocupa toda a gente, não é? Porque não há muito a fazer e que realmente será fantástico, no caso de...mesmo em caso de lesões, lesões musculares, ninguém está livre, não é? Teve um acidente, teve uma lesão grave que possa ser tratada mais rapidamente e com muito mais sucesso usando as células estaminais, não é?” (Diretor1)

No que diz respeito à “reação imunológica” realçaram que as células estaminais possuem a capacidade de modelar o sistema imunitário, permitindo uma diminuição da taxa de rejeição em tratamentos com recurso a transplante.

“(…) fundamentalmente as células mesenquimatosas têm uma propriedade de modelação da resposta imunitária e isso sim, por isso é que também é usado, são usadas essas células no tratamento de hemato-oncologia também, mas coadjuvante ao sangue, porque vai ajudar ainda mais na reação de rejeição do enxerto, ou seja, vai modelar a capacidade imunitária, não é? Fazendo com que não haja rejeição e isso, e isso é muito bom, mas pronto, conseguimos no momento do parto ter dois tipos de células distintas mas com capacidades imensas, não é?” (Diretor1)

Um dos diretores referiu que o “equipamento” utilizado nos laboratórios foi substituído por uma tecnologia mais eficiente no que diz respeito à taxa de recuperação esperada com a finalização do processamento da amostra.

“É assim, o equipamento faz exatamente o mesmo...o processo é exatamente igual, o outro anterior também era em sistema fechado, funcionava exatamente igual, foi uma questão de opção porque as taxas de recuperação, por exemplo, o que é que nós entendemos por taxas de recuperação, nós processamos a amostra e o que nós pretendemos é recuperar, é obter no final o maior número de células possível igual ao inicial, não é? Em todo este processamento há uma perda de células. Portanto nós verificamos e testamos os dois em paralelo (os equipamentos) e verificamos que esta metodologia (a atual) recupera mais células do que a que nós usávamos anteriormente.

Portanto dá uma qualidade final à amostra superior, foi por isso que nós optámos por mudar porque a anterior também já era em sistema fechado.” (Diretor3)

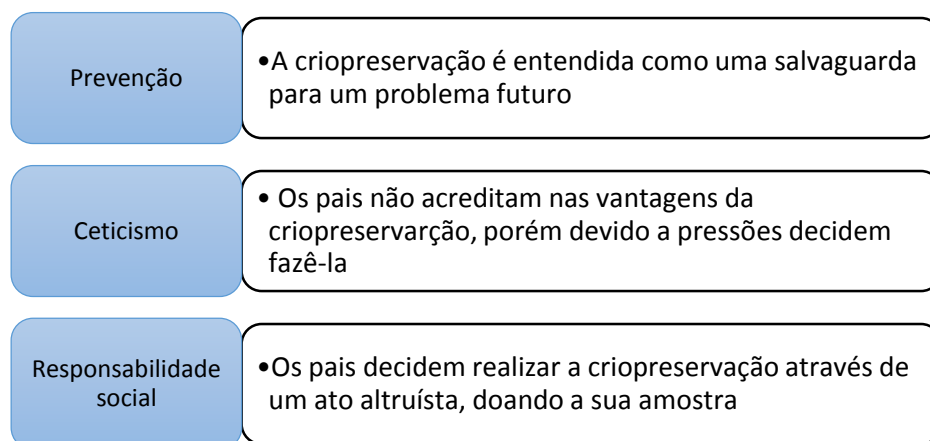
Por fim, um dos entrevistados referiu o “uso alogénico” como um dos benefícios da tecnologia de criopreservação, neste caso, a possibilidade de salvar a vida de outro indivíduo foi apresentada como o benefício mais premente na criopreservação.

“Uma unidade de SCU doada num banco público representa uma esperança adicional para os doentes para os quais não exista um dador compatível em família.” (Diretor4)

3.2 Comunicação e perfil dos utilizadores

Nesta dimensão procurou-se discernir quais as expectativas dos casais que recorrem aos bancos públicos ou privados de criopreservação e também quais os processos de seleção dos casais a quem os mesmos bancos prestam os serviços de criopreservação do sangue do cordão umbilical. A primeira questão apresentada aos diretores entrevistados foi, respetivamente, “Na sua opinião, quais são as principais expectativas dos casais que recorrem a este banco?”

Esquema 20 Principais expectativas dos casais que recorrem ao banco



As respostas dadas pelos entrevistados originaram três categorias (Cf. Esquema 22) relativas às expectativas dos casais que decidem criopreservar o sangue do cordão umbilical dos seus filhos.

Relativamente à primeira categoria “prevenção” os diretores referiram que os pais recorrem à criopreservação do sangue do cordão umbilical com a expectativa de

salvaguardar a saúde dos seus filhos caso estes desenvolvam uma patologia que possua tratamento com as células estaminais presentes na amostra criopreservada.

“De uma maneira geral os pais guardam como prevenção, não é? É uma prevenção, não vamos falar em seguros nem nada disso, pronto isso é assim...uma palavra pronto que eu não gosto muito de usar [risos], mas é uma prevenção. (...) Eu acho que é isso que os pais, que os pais pensam, é a prevenção pronto, terem a certeza que se um dia for preciso e se alguém lhes falar se por acaso fizeram a recolha...ter o espólio guardado para uma tentativa de cura, não é? Ou de cura ou de melhorar a vida da pessoa, não é?” (Diretor1)

“As expectativas eu creio que é de poderem guardar algo que pode ser útil no futuro, quer para as doenças atualmente tratadas quer porque também acreditam na investigação na área das ciências da vida e, portanto, acreditam que as células estaminais...acreditam como muitas pessoas acreditam, muitos cientistas e muitos técnicos, de que vai haver mais aplicações no futuro para as células estaminais e, portanto, é uma fonte de células estaminais que só se pode guardar nesta altura, no parto e, portanto, faz sentido guardá-las, na expectativa de as poder usar no futuro.” (Diretor2)

“É assim, eu acho que os pais hoje em dia já estão muito esclarecidos e os que não estão nós esclarecemos, não é? Eles fazem...e acho que os pais dizem «espero bem nunca utilizar, mas faço isto se precisar», como um seguro não é? No caso de acontecer alguma coisa temos aqui uma hipótese que poderá ajudar. (...) Mas eu acho que os próprios papás fazem numa tentativa no caso de precisarem ter ali mais uma ajuda, não é?” (Diretor3)

Na segunda categoria – “ceticismo” – os entrevistados alegaram que, por vezes, um dos conjugues se mostrou cético em relação à utilidade da criopreservação, porém devido a pressões externas, como o cônjuge, acabaram por decidir realizar a mesma.

“(...) pais que às vezes pronto, tão assim ainda um bocadinho céticos porque não sabem muito bem (...) que dizem que não e não sei quê, mas se eu não fizer a minha mulher vai-me dar cabo do juízo e não sei quê...pronto aquelas coisas, não é? [risos] Pronto há pessoas que também fazem nessa, não é? Nem sequer pensam muito no assunto.” (Diretor1)

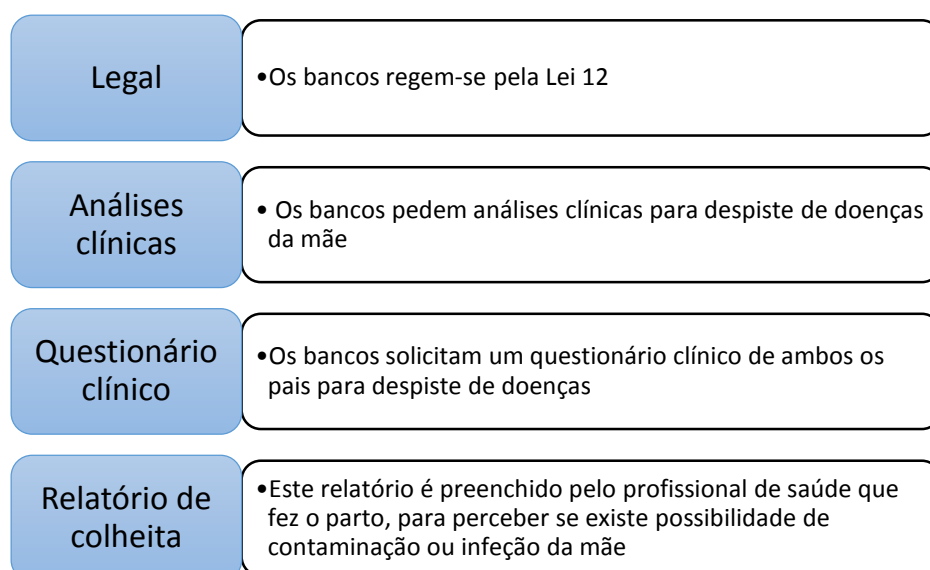
A última categoria diz respeito à “responsabilidade social” onde um dos entrevistados realçou o ato altruísta dos casais que decidem doar a amostra

criopreservada com a expectativa de poder auxiliar no tratamento de outro indivíduo que apresente uma patologia tratável com células estaminais.

“Conforme já referido, quem recorre à doação para o banco público realiza um ato altruísta, benévolo e anónimo, não se podendo nunca relacionar ou comparar com os objetivos do armazenamento para uso autólogo realizado pelos bancos privados.” (Diretor4)

A última questão – “Há algum processo de triagem ou de seleção dos casais a quem prestar este serviço? Porquê?” colocada aos diretores tinha como objetivo perceber os processos de seleção dos casais que recorrem à criopreservação.

Esquema 21 Processo de triagem ou de seleção dos casais



Os processos de triagem realizados pelos bancos de criopreservação de sangue do cordão umbilical visam o despiste de doenças e contaminações de forma a garantir a viabilidade das amostras criopreservadas. Desta forma, os processos de seleção foram agregados em quatro categorias (Cf. Esquema 23), nomeadamente, “legal”, “análises clínicas”, “questionário clínico” e “relatório de colheita”.

Na primeira categoria – “legal” – os entrevistados dão conta da lei que rege a atividade dos bancos de criopreservação, explicando que é obrigatório existir uma seleção do dador, no caso da criopreservação, o dador é a mãe.

“É assim, à uma seleção da dadora isso é obrigatório, a lei 12 que é a lei que rege o serviço de criopreservação, transplantação, pronto a lei 12 que obriga realmente a uma seleção da dadora, a dadora é a mãe.” (Diretor1)

A realização de “análises clínicas”, segundo os entrevistados, é um dos meios de seleção dos casais, estas permitem perceber se as mães possuem os marcadores de Hepatite B e C, HIV I e II e sífilis positivos, caso esta situação se verifique a criopreservação não é realizada.

“Para nos darem análises que elas fazem por rotina, a grávida, mas de qualquer maneira é obrigatório fazer análises por PCR, que é portanto, a pesquisa de DNA e RNA viral ao sangue colhido na altura do parto, porque as análises que elas fazem são pesquisas de anti corpos, não são PCR’s, portanto é obrigatório nós fazermos os PCR’s, à Hepatite B, à Hepatite C, HIV I e II e à sífilis. Portanto essas análises são feitas como controlo de qualidade já.” (Diretor1)

“(…) depois também são retiradas amostras de sangue da mãe para avaliar infecções que a mãe possa ter que possam comprometer o sangue, nomeadamente, HIV, Hepatite B, Hepatite C, sífilis e CMV, são feitas a todas as amostras de sangue materno que é isso que a lei prevê (…).” (Diretor2)

“Portanto, é assim, desde que a mamã antes do parto tenha as análises viricas negativas, não pode ter qualquer marcador positivo, ela passa... nem nenhuma doença oncológica, pronto se tiver tido uma doença há mais de 5 anos que esteja dada como curada pode fazer, ok?” (Diretor3)

O “questionário clínico” foi também apontado como uma das ferramentas utilizadas para a triagem dos casais que recorrem à criopreservação, este tem como finalidade perceber a história familiar do pai e da mãe, tal como viagens que realizaram, doenças que já desenvolveram, entre outros.

“Um deles é um questionário de avaliação clínica que é um questionário exaustivo que também está previsto na lei, naturalmente tem perguntas da história familiar da mãe, do pai, de questões mais de vivência de cada um deles, portanto, viagens que fizeram, doenças que tiveram, hum atitudes de risco...é um questionário muito semelhante aos dados de sangue, para ter uma ideia (…).” (Diretor2)

“Também como anteriormente exposto, os critérios de seleção das dadoras do BPCCU são muito rigorosos e pressupõem uma entrevista na presença de um profissional de saúde que visa o despiste de potenciais anomalias genéticas que possam ser transmitidas através da unidade doada.” (Diretor4)

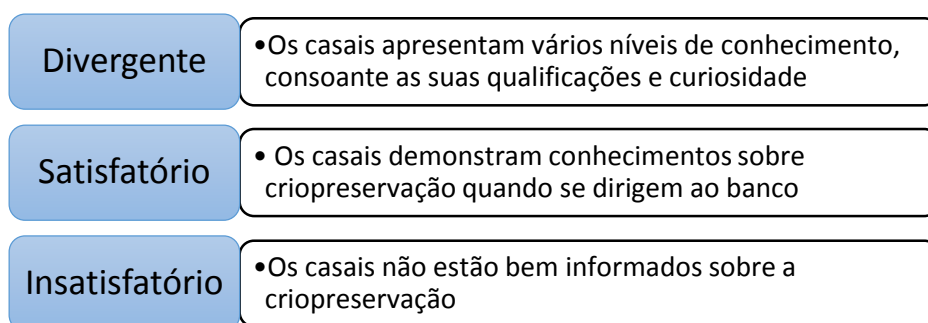
Por fim, um dos entrevistados referiu que é solicitado um “relatório de colheita” ao profissional de saúde que realizou o parto à dadora, de forma a perceber se na altura do parto a mãe apresentava sintomas de infeção que poderiam colocar em causa a viabilidade da amostra a criopreservar.

“As mães... o papá não tem qualquer impedimento não é? Porque é a mãe que transporta o bebé [risos], não é? Portanto a mãe não pode ter os marcadores viricos positivos. Pronto, no caso de apresentar febre na altura do parto, a placenta estar infetada...dentro do *kit* vai um relatório de colheita a que o médico ou a parteira que realiza o parto, profissional de saúde que realiza o parto, é melhor, preenche.” (Diretor3)

3.3 Fontes de informação

A presente dimensão pretendia perceber o nível de informação demonstrada pelos pais que recorrem aos bancos de criopreservação e perceber qual a fonte de informação mais aconselhável para a procura de dados sobre criopreservação, quer para os casais quer para o cidadão comum. Assim, a primeira questão foi, respetivamente, “Como classificaria o nível de informação sobre criopreservação manifestado pelos casais que procuram este banco?”.

Esquema 22 Nível de informação sobre criopreservação manifestado pelos casais que procuram o banco



Nesta questão foi possível perceber que as respostas foram divergentes entre os entrevistados, sendo que foram divididas nas categorias (Cf. Esquema 24) “divergente”, “satisfatório” e “insatisfatório”.

Os entrevistados referiram que os casais que recorrem ao banco onde exercem funções apresentam níveis de conhecimento “divergentes”, por outras palavras, alguns casais mostram-se bem informados sobre a criopreservação ao passo que outros se encontram pouco esclarecidos sobre a temática.

“Diverge bastante, com o decorrer do tempo eu acho que os casais começam a estar um bocadinho mais informados. A divulgação agora é maior, não é? (...) Claro que há papás mais esclarecidos outros menos esclarecidos, isso é evidente. Há pessoas que pronto, mesmo não estando na área conseguem perceber um bocadinho mais, mas outras nem tanto, não é? Isso depois depende, depende muito, mas pronto ainda falta, ainda falta alguma coisa nesse aspeto, acho que só com o tempo é que as pessoas vão aprendendo ao fim ao cabo mais sobre o assunto, não é? Pronto, as pessoas que também estão... depende muito do seguimento que a própria pessoa tem, não é? Do médico que está a seguir também a mamã, que esteja também ele inteirado do assunto, porque pronto o que nós achamos é que às vezes os próprios médicos não estão ainda 100% dentro do assunto.” (Diretor1)

“Hum...eu diria que há pessoas bastante bem informadas e há pessoas menos informadas, não consigo, não há dados que nos possam dizer que há x por cento que está muito bem informado ou mal informado ou mediamente informado. Nós deparamo-nos com casais que são quase especialistas nesta área e que investigaram bastante e que sabem e há pessoas que claramente não têm uma opinião ainda muito clara e nos pedem informação. Eu creio que depois do contacto connosco e da informação que disponibilizamos que estão bastante conscientes do que estão a fazer e, portanto, só nessa altura é que vão assinar o contrato connosco.” (Diretor2)

Um dos entrevistados admitiu que os casais que se dirigem ao banco têm apresentado um nível “satisfatório” de conhecimentos na questão da criopreservação, constatando que as dúvidas trazidas pelos pais decorrem da pesquisa realizada pelos mesmos.

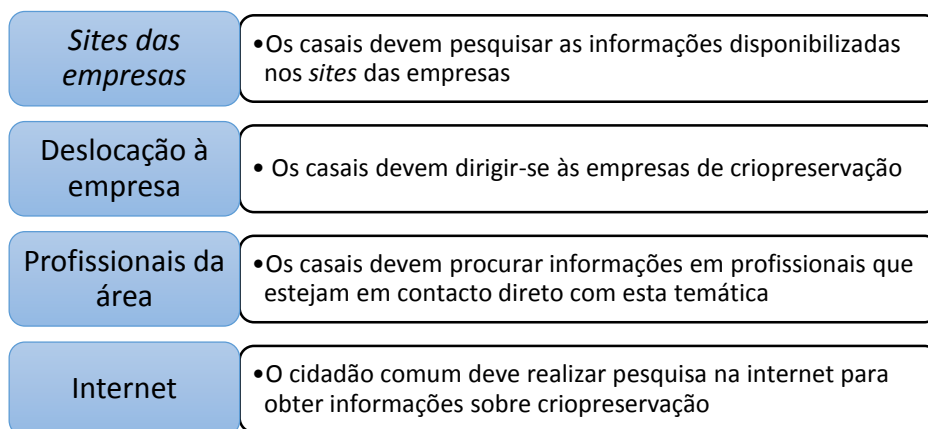
“De há 10 anos atrás, eu acho que os pais agora têm uma noção muito mais clara do que é a criopreservação, obviamente que nos chegam aqui com dúvidas ainda e nós estamos aqui mesmo para esclarecer. Mas eu acho que eles têm a noção já que... percebe? Eles já falam “ah eu sei que é 25% compatível com o irmão e tal”, pronto eu acho que já há uma noção muito mais clara, não é? Agora fala-se muito mais na televisão, sai em revistas, não é? Sobre a temática, portanto, acho que os papás estão mais dentro do assunto. (...) já têm a plena noção de quais são as aplicações terapêuticas, que tem limitações, que não serve para toda a gente, que mesmo assim pode não ser possível, não é? (...) Pronto e eles já veem com essas noções da criopreservação, depois nós fazemos a visita ao laboratório e claro que aquilo materializa muito mais, não é? Começam a ver a teoria relacionada com a prática.” (Diretor3)

Contudo, um dos diretores considera o nível de conhecimento revelado pelos pais “insatisfatório” reconhecendo que as entidades responsáveis pela divulgação de informação relativa à criopreservação ainda têm um longo caminho a percorrer, de forma a alcançar um maior leque de interessados nesta temática.

“Infelizmente as entidades nacionais com responsabilidade na divulgação de informações concretas relativas a esta matéria, e nas quais se inclui o próprio IPST, têm ainda um longo caminho a percorrer no que concerne o esclarecimento da população em geral. (...) Também lamentavelmente, frequentemente os futuros pais recorrem apenas a informações disponibilizadas pelos bancos privados através de websites, blogues e workshops que condiciona muito a opinião e as suas decisões.” (Diretor4)

A última questão, como já foi referido pretendia perceber qual a fonte de informação mais aconselhável para a procura de informações sobre a criopreservação tanto para os casais como para o cidadão comum – “Na sua opinião, qual é a fonte de informação, para um casal e para o cidadão comum, mais credível/mais aconselhável no que diz respeito à criopreservação? Porquê?”

Esquema 23 Fonte de informação para um casal e para o cidadão comum, mais credível no que diz respeito à criopreservação



Nesta questão os entrevistados referiram quatro fontes de informação que consideram as mais pertinentes para pesquisa sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical (Cf. Esquema 25), sendo elas, “sites das empresas”, “deslocação à empresa”, “profissionais da área” e “internet”.

Um dos entrevistados apontou os “sites das empresas” de criopreservação como uma fonte privilegiada de informação, relevando que, no geral, estes são claros e de simples compreensão.

“Hum, neste caso eu acho que os *sites*, de uma maneira geral, das empresas de criopreservação estão bem construídos e estão bem explicativos do que é que são as células, do que é que não são.” (Diretor1)

Os entrevistados referiram também que a “deslocação à empresa” pode ser uma mais-valia na obtenção de informações sobre a criopreservação para os casais que pretendam realizá-la.

“Pronto, vão surgindo as dúvidas, porque já tiveram uma primeira abordagem do assunto, claro que podem sempre ser ajudados por nós, não é? Pronto e se a pessoa quiser, a pessoa pode-nos visitar que nós estamos abertos a visitas, vêm-nos visitar, vêm conversar, vêm pôr as dúvidas, mas de uma maneira geral quando os pais chegam cá já têm uma ideia, já leram qualquer coisa, já tiveram uma primeira abordagem (...)” (Diretor1)

“Eu acho que é mesmo contactar os bancos [risos] de criopreservação, não é? Porque é assim, a internet é amiga e inimiga, não é? Tem muita informação mas é preciso saber rastrear e às vezes para os pais, não é? Quando são termos muito específicos, às vezes os papás chegam aqui um bocadinho confusos e «ah porque vi isto na internet e não sei quê», não é? Portanto, se calhar nós aqui conseguimos falar numa linguagem mais simples e esclarecedora para os papás, não é?” (Diretor3)

“Os profissionais da área” da criopreservação foram também indicados pelos diretores como uma das fontes mais aconselháveis na procura de informação sobre criopreservação por parte dos casais que estejam interessados nesta temática.

“Hum... deve recorrer aos atores envolvidos, portanto, desde os bancos, os bancos públicos, os bancos privados, hum pelos médicos, pelos hospitais e os centros de terapia, mas aí já é mais difícil de ter contacto com eles, portanto, naturalmente, aquelas entidades que contactam mais diretamente com esta temática.” (Diretor2)

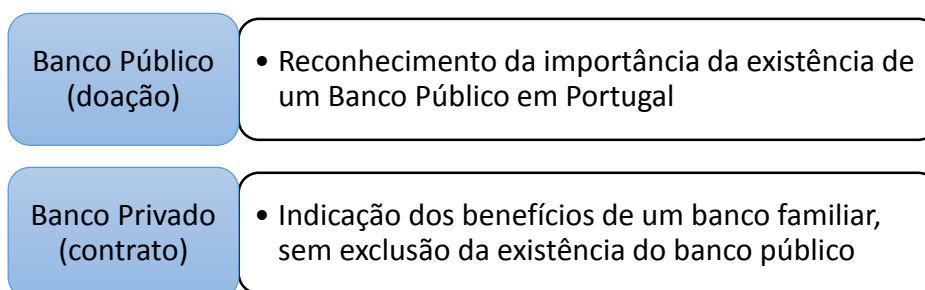
Por último, a “internet” foi entendida pelos entrevistados como o melhor meio de pesquisa para o cidadão comum obter informações sobre a tecnologia de criopreservação e todas as questões a ela subjacentes, ressalvando as limitações que podem decorrer dessa pesquisa.

“É assim, eu acho que a fonte que o cidadão comum utiliza é a internet, não é? Vai e pesquisa, se calhar não é o meio... não sei, dependendo também um bocadinho da qualificação da pessoa, estamos a falar... se calhar se um cidadão comum for à internet e começar a ver aqueles termos todos acha um bocado estranho, não é? Fica baralhado e não sabe. Se estivermos a falar de uma pessoa que esteja na área, vai à internet, vê e consegue rastrear a informação que pretende, não é?” (Diretor3)

3.4 Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Nesta dimensão pretendeu-se perceber quais as opiniões dos diretores sobre os bancos públicos e privados de criopreservação, os motivos que devem levar os casais a criopreservar numa entidade pública ou privada de criopreservação de sangue do cordão umbilical e, por fim, tentou-se discernir se os diretores concordavam ou não com a existência de um banco de criopreservação público-privado, porém é de relevar que um dos diretores não respondeu a nenhuma das questões que serão apresentadas. Nesta linha, a primeira questão colocada foi, nomeadamente, “Qual é a sua opinião, em termos gerais, sobre o banco privado/público?”.

Esquema 24 Opinião, em termos gerais, sobre o banco privado e público



Nesta questão os entrevistados (Cf. Esquema 26), no geral, reconhecem a importância da existência de um banco público de sangue do cordão umbilical, indicando algumas das suas vantagens e o seu caráter altruísta.

“Ora bem, um banco público deve sempre existir, acho que faz muita falta num país de existir um banco público. Nós não somos de todo contra a existência do banco público. Acho que têm os dois caracteres diferentes (...). No banco público não acontece isso, pronto é uma doação. Mas ainda bem que existe e Deus queira que vá para a frente melhor, cada vez melhor, não é? Pronto, teve aí uma fase um bocadinho prequelitante, mas penso que agora as coisas correram melhor.” (Diretor1)

“Eu acho que é uma iniciativa de louvar (o banco público) e que é muito importante, em todos os países desenvolvidos existem bancos públicos e bancos privados e coabitam naturalmente. Ao contrário do que muitas vezes se diz não há concorrência

entre os dois, há sim concorrência para o desperdício (...). E, portanto, acho que devem coabitar, têm propósitos diferentes, um banco público tem o propósito de ter dádivas que podem ser usadas por qualquer pessoa a nível mundial, portanto, é uma rede mundial, desde que seja compatível.” (Diretor2)

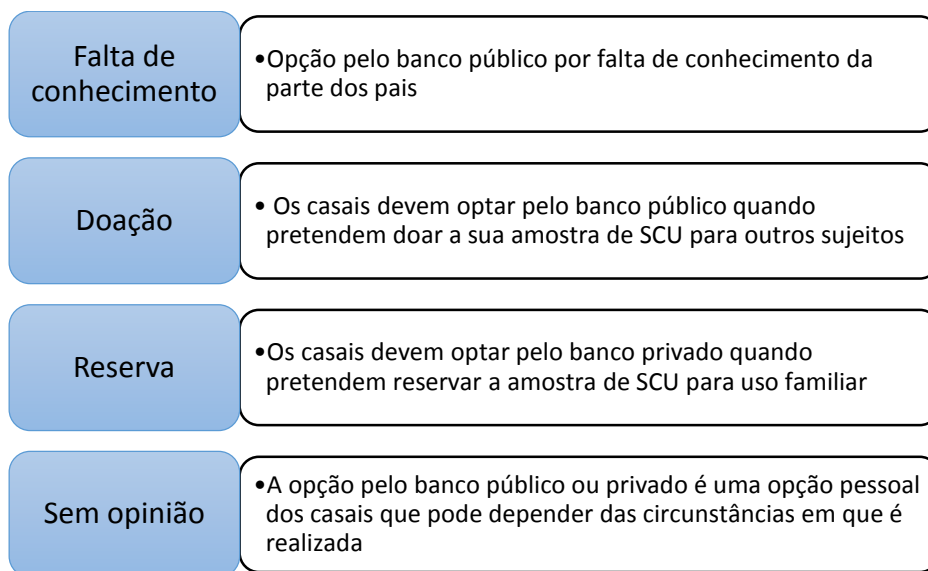
“Em relação ao banco público, acho que era muito importante existir, porque infelizmente, o que é que acontece? Nem todos os pais, não é? Conseguem fazer a criopreservação e realmente as células do cordão umbilical está mais que provado que têm aplicações terapêuticas e era uma mais-valia nós termos um banco de sangue do cordão público, não é? Porque todos nós poderemos utilizar, não é? Estar disponível.” (Diretor3)

Relativamente ao banco privado, os diretores realçam o facto de este ser considerado um banco familiar, ao qual os pais podem recorrer, através de um contrato, quando pretendem reservar a amostra para seu uso pessoal, contudo, não negam as vantagens de um banco público.

“Pronto, o banco privado presta um serviço aos pais, não é? Está a guardar ali as células por aquele tempo, não é? Há um contrato estabelecido entre os pais e a empresa e os pais têm obrigações, pronto e a empresa igualmente. E os pais sabem que durante aqueles anos, porque fizeram contrato, as células estão guardadas naquele sítio e estão mantidas viáveis e etc., etc., etc.” (Diretor1)

“Num banco familiar...todas as amostras que não podem ser guardadas no banco público são 99,9% delas, porque não guardá-las para poderem ser usadas para o próprio ou para familiares desde que sejam compatíveis ou até por outras pessoas que não são familiares, desde que se saiba que são compatíveis, muitas vezes a dificuldade é saber que é compatível. Portanto, não vejo qualquer inconveniente em existirem bancos públicos ou privados, porque de facto não há concorrência pelas amostras. Esse é que é o ponto-chave.” (Diretor2)

A segunda questão colocada aos diretores dizia respeito aos motivos que levam os pais a criopreservar num banco público ou privado de criopreservação do sangue do cordão umbilical – “Na sua opinião, porque é que um casal deve optar por criopreservar num banco público/privado?”.



As respostas facultadas pelos diretores foram agregadas em quatro categorias (Cf. Esquema 27), respetivamente, “falta de conhecimento”, “doação”, “reserva” e “sem opinião”.

Um dos diretores referiu que alguns casais optam por criopreservar no banco público por “falta de conhecimento”, aferindo que só quando estes são abordados pelos responsáveis para doar o sangue do cordão umbilical é que pensam nessa possibilidade.

“Lá está, eu acho que se os pais pensarem um bocadinho se calhar vão optar pelo privado, percebe? Porque o público destina-se um bocado aqueles pais que nunca pensaram realmente no assunto e então chegam ao hospital e há lá alguém que lhes diz: olhe, vocês não vão fazer a criopreservação, importam-se de dar o sangue? Então a pessoa diz: não, também não tinha tenções de...percebe?” (Diretor1)

Alguns dos diretores reconhecem que quando os casais pretendem doar o sangue do cordão umbilical para ajudar outros doentes – “doação” – devem, realmente, recorrer aos bancos públicos. Acrescentando que, por vezes, estes mostram-se pouco convencidos com as taxas de compatibilidade dos bancos privados e, por isso, recorrem aos bancos públicos.

“Se a pessoa diz assim «ah eu não acredito muito, não sei quê...o sangue que é guardado nos privados a probabilidade de ser usado é pouca.» É verdade, a probabilidade de usar é pouca, não é? Claro «por isso não tem qualquer interesse e eu prefiro doá-lo.» Ótimo!” (Diretor1)

“Os que fazem no banco público, por vezes, que fazem por opção, porque querem... acham que a amostra tem mais utilidade para outras pessoas do que para eles, não é? Fazem um ato altruísta e outros que não têm possibilidades financeiras de fazer no privado.” (Diretor3)

Os entrevistados são unânimes quando referem que se um casal pretende reservar a sua amostra apenas para uso familiar – “reserva” – deve, eventualmente, recorrer a um banco privado de criopreservação, pois este garante a reserva da amostra durante os anos acordados com o casal.

“Aquele pessoa que pensa de outra maneira «ah mas mesmo sendo a hipótese reduzida de uso pode ser usada, então eu prefiro guardar.» Percebe? Tem finalidades diferentes e como tem finalidades diferentes não podemos pensar só no aspeto monetário, que foi o que levou muitos pais a fazerem no banco público inicialmente, porque não estavam nada fundamentados, não é?” (Diretor1)

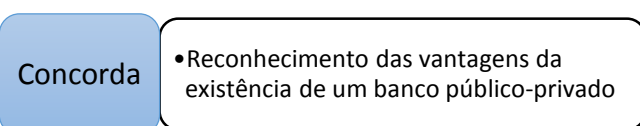
“Eu acho que as pessoas que fazem no banco privado é porque querem fazer... guardar para eles e para a família, não é?” (Diretor3)

Por fim, um dos diretores coloca-se na posição do casal e refere que não exclui nenhuma das opções, explicando, a decisão dos casais é pessoal e deve depender das circunstâncias em que a criopreservação é realizada – “sem opinião”.

“Eu acho que isso é uma decisão pessoal, não é possível, não é possível...eu vejo-me a fazer uma coisa ou outra, não é...depende muito das circunstâncias.” (Diretor2)

A última questão desta dimensão, como já foi referido anteriormente, teve como objetivo identificar as opiniões dos diretores relativamente à existência de um banco de criopreservação público-privado.

Esquema 26 Existência de um banco público-privado



Nesta questão os entrevistados (Cf. Esquema 28) mostraram-se bastante recetivos quanto à iniciativa da criação de um banco público-privado, referindo que estavam disponíveis para essa possibilidade e quais as vantagens da sua criação para o país.

“Completamente favorável a isso. Aliás estamos a tentar fazer mas é preciso uma autorização do Ministério da Saúde para o fazer. E estamos completamente disponíveis e concordamos absolutamente com essa...com essa hipótese, desde que seja vontade dos pais obviamente, claro não podem ser um voluntário forçado, não é? Agora também acho que ninguém se iria recusar sabendo que podia ser usado para outra pessoa.” (Diretor2)

“Acho que era a mais correta [risos], porque, infelizmente, nós tivemos que... o banco público... o primeiro arranque não correu bem, não é? Agora estão a tentar o segundo que está um bocado em *standby* e, infelizmente, se calhar se aproveitassem o dinheiro que gastaram em montar um banco, se tivessem aproveitado um banco privado, um ou vários que nós temos bancos, felizmente, distribuídos, temos no Sul, no Centro e no Norte. Portanto, mesmo em questões de logística das amostras se elas fossem distribuídas, ficavam se calhar muito mais rentáveis, porque nós temos infraestruturas, temos técnicos, não é? Para o Estado se calhar saía-lhes muito mais barato do que ter um banco ali a 100%, não é? Que foi montado, precisa de contratar pessoas, precisa de dinheiro para criopreservar as amostras. Pronto, acho que a solução e a maioria dos países europeus é o que estão a optar, por bancos público-privados. Para rentabilizar os recursos, não é?” (Diretor3)

Capítulo IV: Discussão de Resultados

1. Análise temática de conteúdo dos *sites* das empresas privadas em Portugal

Os resultados deste estudo revelam que cada empresa pratica preços consoante os serviços solicitados pelos pais, sendo que todas oferecem diversos *packs* de forma a abarcar não só a criopreservação do sangue, mas também do tecido do cordão umbilical. Desta forma, a análise comparativa dos preços em vigor de todas as empresas demonstrou que não existem diferenças significativas de empresa para empresa. Relativamente aos critérios de adesão, os resultados demonstraram que estes também não divergem entre as empresas, uma vez que, as análises solicitadas abrangem as mesmas doenças e todos os bancos encontram-se sujeitos à Lei nº 1/2015 que regula a atividade dos bancos de criopreservação do sangue e tecido do cordão umbilical em Portugal.

Neste estudo, os resultados obtidos relativamente aos *sites* das empresas privadas em Portugal, revelaram que estas recorrem a várias estratégias de *marketing* para angariar o maior número de clientes para a realização da criopreservação. Uma das estratégias adotadas é a publicitação de campanhas, passatempos e promoções (alguns com caráter temporário) onde são oferecidos vários produtos e serviços considerados fundamentais, por parte dos pais, para cuidar dos seus filhos. Os *slogans* das várias empresas remetem implicitamente e explicitamente para a necessidade dos pais de preservar e proteger a vida dos seus filhos através da realização da criopreservação do sangue e/ou tecido do cordão umbilical e, por sua vez, para a “culpabilização” dos pais com a não criopreservação, como se pode observar, “Pais para a vida”, “Biblioteca, a vida nas suas mãos”.

A “escolha fundamentada” revelou-se também uma das principais estratégias de *marketing* adotadas pelas empresas, nesta secção são apresentados vários argumentos (tecnológicos e/ou científicos; económicos; qualidade e segurança; responsabilidade social e acessibilidade) que justificam a opção informada dos pais pela respetiva empresa. Uma outra estratégia está relacionada com as imagens que são apresentadas ao longo das suas *webpages*, observou-se que no seu conjunto as imagens analisadas parecem ter como objetivo a transmissão de credibilidade tecnológica, uma vez que são apresentadas fotos de médicos e da tecnologia das clínicas e de despertar o lado emocional dos pais, pois

estes podem identificar-se com as representações de família e da mulher. Algumas das empresas recorrem a testemunhos e imagens de famosos para captar a atenção dos seus potenciais clientes.

Os resultados deste estudo são complementares e semelhantes aos resultados obtidos noutros estudos sobre as expectativas associadas à criopreservação (Brown e Kraft, 2006), onde é demonstrado que os bancos têm promovido junto dos pais novas formas de “corporeal insurance” contra futuras perdas que ainda não são conhecidas, fazendo-o através da apresentação de expectativas elevadas em relação às potenciais terapias e possíveis doenças no futuro, referindo também que associada à decisão de criopreservar surge o campo moral, onde constatam que o não investimento na criopreservação pode, mais tarde, originar na recriminação moral dos pais. Petersen e Seear (2011), num estudo sobre as técnicas de publicidade *online* sobre os tratamentos com células estaminais, revelaram que as estratégias utilizadas remetem para um elevado otimismo em relação a estes tratamentos, constatando que estas envolvem o testemunho de pacientes, o uso de linguagem específica, imagens, *links* que remetem para pesquisas na área da investigação com as células estaminais, inclusão de uma vasta lista de doenças que podem ser tratadas com este tipo de terapias, o recurso ao “user-friendly”, o esclarecimento de questões mais frequentes, entre outros. Este otimismo referido em vários estudos vai ao encontro da “economia de esperança” (Brekke e Sirnes, 2011; Rose e Novas, 2003), um conceito fundamental da biocidadania, onde são agregadas as oportunidades de investimento, as fronteiras de pesquisa e a esperança dos pacientes (neste estudo em específico, os casais) no futuro, sendo esta uma economia tradicional, mas também moral, pois a individualidade somática, revela a vontade e a capacidade de explorar e recorrer aos novos avanços científicos produzidos pelas ciências da vida, tal como o investimento na criopreservação do sangue do cordão umbilical.

2. Análise das entrevistas realizadas a casais

2.1 Fontes de conhecimento

Neste estudo, os resultados obtidos nas entrevistas demonstraram que os casais obtiveram conhecimento da tecnologia de criopreservação, essencialmente, através de publicidade, de fonte médica e de redes familiares e pessoais, sendo que a fonte científica foi a mais apontada como a fonte mais credível sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical, seguida das empresas de criopreservação e da publicidade. Os resultados revelaram também que, na sua maioria, o médico que acompanhou o casal

durante a gravidez não teve influência na decisão de criopreservar. No entanto, os entrevistados revelaram que, no geral, havia conhecimento da existência e das diferenças entre os bancos privados e públicos de criopreservação de sangue do cordão umbilical.

As conclusões obtidas nesta investigação são semelhantes às de Shin *et al.* (2011), que conduziu um estudo onde se avaliou o conhecimento e as atitudes de mulheres coreanas grávidas em relação ao cordão umbilical, aos bancos de criopreservação e à doação do mesmo, sendo que o nível de conhecimento das mulheres estava relacionado com a existência de cuidados pré-natais e de educação para a maternidade. Os autores concluíram que as mulheres tomaram conhecimento do banco público através dos média, da internet e de folhetos, quanto aos bancos privados o mesmo adveio de publicidade, dos média e da internet, sendo de ressaltar que os obstetras não demonstraram um papel decisivo na divulgação dos bancos de criopreservação. Por fim, os resultados mostraram também que as mulheres possuíam um conhecimento mínimo em relação ao cordão umbilical, contudo o seu conhecimento em relação aos bancos públicos e às utilidades e limitações do cordão umbilical revelou-se baixo.

2.2 Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Na análise dos resultados percebeu-se que os entrevistados possuem um conhecimento geral sobre as diferenças entre os bancos privados e públicos de criopreservação do sangue do cordão umbilical, apontando, respetivamente, a propriedade da amostra, a utilização da amostra, o custo da criopreservação e, por último, o critério de armazenamento como as principais divergências entre os dois tipos de bancos. Este estudo possui resultados semelhantes aos de Fabrício (2012), onde se constatou que 50% das mulheres afirmam conhecer as principais diferenças entre bancos privados e públicos, 15.2% refere que não tem conhecimentos das mesmas e, por fim, 34.8% alega conhecer vagamente os aspetos diferenciadores entre os dois tipos de bancos de criopreservação de sangue do cordão umbilical.

Sendo que o que levou os pais a optarem por uma entidade privada para realizar a criopreservação relacionou-se com o facto de o banco público não existir ou não estar a funcionar, com a amostra reservada, com o desinvestimento em instituições públicas e pela necessidade de proporcionar os mesmos cuidados a ambos os filhos. No que concerne às razões apresentadas para justificar a criopreservação no banco público, tem-se a responsabilidade social, a gratuidade do serviço, as vantagens dos transplantes

alogénicos e, num dos casos, a decisão forçada. Contudo, dos resultados foi possível perceber que uma parte dos pais que optou pela criopreservação no banco privado fez-lo porque o banco público não estava a funcionar, relevando que caso houvesse essa opção teriam decidido realizar a criopreservação no banco público. Os dados deste estudo, no que diz respeito à opção de criopreservar numa empresa privada divergem do relatório de Sequeiros e Neves (2012), onde se realça que o recurso à criopreservação num banco privado apenas se justifica quando existe um irmão/ã com uma doença que pode ser tratada com sucesso através de transplante alogénico com células hematopoiéticas. Porém, Ventura (2011) alerta que a confiança pública na investigação desenvolvida nos biobancos é largamente fortalecida pela transparência da sua atividade, sendo que o período de inatividade e falta de informações relativas ao banco público podem ter contribuído para que os entrevistados se mostrassem insatisfeitos com o desinvestimento em instituições públicas.

Relativamente à decisão de criopreservar num banco público constatou-se que esta se prende, essencialmente, pelos princípios gerais de um Banco Público, enunciados em Brown e Kraft (2006), relativos ao facto de não visar fins lucrativos (o serviço é gratuito), assentar na solidariedade (possibilidade de ajudar outro indivíduo e auxiliar no avanço científico), possibilitar igual acesso e informação equilibrada e encontrar-se ligado em rede com outros bancos (possibilidade de aceder a uma base de dados a nível mundial).

Os resultados deste estudo demonstraram que existem opiniões divergentes no que diz respeito à publicidade realizada pelos bancos privados. Observou-se que por um lado são apontadas razões a favor da publicidade, na medida em que, esta pode contribuir positivamente para o conhecimento da existência da criopreservação do sangue do cordão umbilical. Porém, na sua maioria os entrevistados consideram a publicidade agressiva reconhecendo que deve ser controlada e regulamentada, uma vez que, apela muitas vezes à emoção dos pais, acusando-os também de vender um produto que pode não ser utilizável, pois ainda não está comprovado que é eficaz.

Neste estudo os resultados obtidos são semelhantes no que concerne às críticas tecidas à publicidade por parte dos pais, como se pode verificar em Sequeiros e Neves (2012) que referem que a divulgação pública das empresas privadas tem sido alvo de severas críticas, nomeadamente, a notícia e a publicidade, sendo que os mais notórios dizem respeito à “hiperbolização dos benefícios” e à “produção calculada” de uma ambiguidade entre o que podem ser os resultados futuros e as possibilidades atuais, tendo

como consequências o recrutamento de clientes assente em argumentos e informações “otimistas e desproporcionadas” que não vão de encontro aos dados atuais de investigação. Brown e Kraft (2006), no seu estudo, referem que os comités de ética têm-se mostrado preocupados com a possível manipulação emocional dos pais durante um período de ansiedade explicado pela proximidade do parto do filho, sendo que a afetividade presente na tomada de decisão pode ser encarada como “mediadora de ações no presente orientadas para o futuro”, ressalvando que os entrevistados preocupam-se com a ténue distinção entre a manipulação emocional e a legítima precaução contra a possibilidade de no futuro poderem existir utilidades clínicas do sangue do sangue do cordão umbilical armazenado.

2.3 Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações

No presente estudo, constatou-se que os motivos que levaram os casais a criopreservar o cordão umbilical dos seus filhos foram, respetivamente, o seguro, a responsabilidade social, o avanço científico, antecedentes familiares e publicidade. Os resultados obtidos neste estudo são, mais uma vez, semelhantes aos de Shin *et al.* (2011), onde a principal razão para as mães optarem pelo banco privado foi a “salvaguarda para o futuro”, ao passo que o “altruísmo” foi o que levou a decidirem doar o sangue do cordão umbilical para o banco público. A investigação levada a cabo por Busby (2010) obteve dados semelhantes aos do presente estudo, esta observou que as mães que doaram sangue do cordão umbilical justificaram-no com o facto de existirem crianças doentes com necessidade de serem transplantadas, especulando sobre as futuras utilizações das células estaminais e sublinhando o compromisso de reciprocidade. A autora conclui também que os dadores de sangue do cordão umbilical para o banco público mostraram-se muito interessados nos avanços científicos na medicina regenerativa.

Concluiu-se que a maior parte dos entrevistados não indica riscos significativos relacionados com a tecnologia de criopreservação, no entanto, os restantes mostraram-se preocupados com possíveis problemas associados à solidez financeira das entidades de criopreservação, com o processamento e conservação da amostra e com questões éticas. Os resultados deste estudo são semelhantes aos de Danzer *et al.* (2003) que conduziu uma investigação com mulheres que tinham doado o sangue do cordão umbilical para o banco público, onde refere que as mulheres voltariam a doar, porém mostraram-se preocupadas com os testes genéticos e com a possibilidade do uso impróprio das amostras de sangue do cordão umbilical doadas. Fernandez *et al.* (2003) realizou um estudo, sobre o

conhecimento e atitudes em relação à criopreservação do cordão umbilical com mulheres que estavam grávidas, onde um quarto destas que participaram na sua investigação indicou que os bancos de sangue do cordão umbilical não devem investigar a saúde do seu bebé. Por fim, Petersen e Seear (2011) abordam também os riscos associados à questão financeira da criopreservação do sangue do cordão umbilical de uma perspetiva diferente da ótica seguida neste estudo, alertando que as expetativas demasiado altas dos pacientes podem levá-los a se submeterem a tratamentos que podem acarretar riscos demasiado elevados quer a nível físico quer financeiro.

Os resultados demonstraram que os entrevistados reconhecem que existem várias dificuldades associadas à realização da criopreservação do sangue do cordão umbilical, realçando, respetivamente, os recursos económicos, a informação e a escolha da entidade, sendo de ressaltar que em certos casos os entrevistados não apontaram dificuldades significativas no que concerne à criopreservação do sangue do cordão umbilical. Na análise dos resultados deste estudo é perceptível que a situação económica do casal aquando da criopreservação, na sua maioria, não teve influência nas suas decisões, no entanto, alguns dos entrevistados revelaram que esta influenciou no sentido de se realizar ou não a criopreservação do sangue do cordão umbilical, na escolha entre as entidades privadas e entre o recurso ao banco público ou ao banco privado. No que diz respeito a estes tópicos, não existem estudos que se foquem nas dificuldades sentidas pelos casais aquando da criopreservação nem a verdadeira influência da situação económica do casal na decisão de criopreservar, sendo que aprofundar estas questões poderia colmatar algumas das dificuldades sentidas pelos mesmos, originando uma decisão mais informada e conscienciosa no que diz respeito à criopreservação.

Neste estudo, os resultados mostraram que, na sua maioria, o elemento do casal que tomou a iniciativa de criopreservar o sangue do cordão umbilical foi a mulher. Atualmente, o papel do pai na criopreservação tem sido negligenciado, na medida em que, os estudos sobre criopreservação têm incidido no papel e nas expetativas da mãe, Busby (2010), refere apenas que a questão do ponto de vista dos pais é praticamente inexistente. Neste sentido, é fundamental perceber se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar, uma vez que, mesmo em contexto de investigação, os estudos baseiam-se em expectativas maternas, excluindo praticamente o papel do pai na tomada de decisão sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical.

Os resultados demonstraram que em nenhum dos entrevistados se verificou o recurso à amostra criopreservada (no banco privado), nem a uma amostra de um indivíduo não relacionado (no banco público), sendo que num dos casos o filho do casal desenvolveu uma patologia que não lhe permitiu recorrer à amostra criopreservada num banco privado.

3. Análise das entrevistas realizadas a diretores de biobancos

3.1 Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical

Neste estudo, as razões apresentadas pelos diretores para a realização da criopreservação convergem, na sua maioria, com os benefícios da criopreservação, abrangendo os tratamentos com células estaminais, a evolução científica, o potencial das células estaminais, a reação imunológica nos transplantes, a responsabilidade social, o facto de ser indolor para a mãe e para o bebé, a possibilidade do uso alogénico e, por fim, o uso das células estaminais em contexto familiar. Os dados analisados relativamente aos riscos da tecnologia de criopreservação revelaram que estes se pautam por riscos inerentes à atividade com células, pela viabilidade da amostra e pelas limitações próprias do uso autólogo. Constatou-se que existem poucos estudos, com foco nos diretores dos biobancos, que corroborem os dados recolhidos. A investigação de Brown (2013), diverge deste estudo quanto à inexistência de riscos para o bebé, na medida em que, realizou uma investigação com futuros pais onde foram discutidas, em *focus groups*, questões relacionadas com os bancos de sangue do cordão umbilical e o atraso da sua clampagem (corte), onde se verificou que alguns pais e profissionais de saúde defendem que é benéfico para o recém-nascido atrasar a clampagem do cordão umbilical de modo a receber mais nutrientes da placenta, o que pode inviabilizar o volume recolhido para a criopreservação da amostra.

Sequeiros e Neves (2012), no “Relatório sobre os bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta”, referem a importância da responsabilidade social associando-a aos princípios de altruísmo, gratuidade, confidencialidade e critérios de qualidade máximos como justificação para a doação da amostra de sangue do cordão umbilical. Petrini (2010), no seu artigo sobre questões éticas da criopreservação, cita o *European Group on Ethics in Science and New Technologies*, que alerta, tal como neste estudo, para o uso autólogo do sangue do cordão, afirmando que a legitimidade dos bancos comerciais de sangue do cordão umbilical para uso autólogo deve ser questionada, pois atualmente não existe nenhum uso

real sobre as opções terapêuticas disponíveis. Os dados recolhidos por Fabrício (2012), vão ao encontro dos dados deste estudo, na medida em que, indica quais os tratamentos existentes e as patologias atuais tratáveis com células do cordão umbilical (cancro, doenças hematológicas, doenças metabólicas e doenças auto-imunes) e quais os ensaios clínicos a decorrer relativamente a várias doenças (patologias cardíacas, doenças neurológicas, doenças auto-imunes, diabetes Mellitus tipo I, doenças pulmonares, doenças renais e produção de componentes sanguíneos).

3.2 Comunicação e perfil dos utilizadores

Neste estudo, as expectativas dos casais que recorrem aos bancos de criopreservação apontadas pelos diretores são semelhantes às apresentadas pelos casais entrevistados (prevenção e responsabilidade social), estes apenas acrescentaram possíveis pressões de fatores externos. No que diz respeito ao ponto de vista dos diretores não existem estudos que confirmem os dados recolhidos nesta investigação, no entanto, seria proveitoso perceber se os diretores conseguem identificar as expectativas dos casais que recorrem aos seus bancos, com o objetivo de poderem informá-los e orientá-los da melhor forma, no sentido de garantir que as decisões dos casais são tomadas de forma consciente e sem precipitações.

Os resultados obtidos demonstraram que existem vários parâmetros a ter em conta no processo de triagem relativo à escolha dos casais que pretendem realizar a criopreservação do sangue do cordão umbilical. Assim, os diretores afirmaram que o processo de triagem abarca o contexto legal português no que diz respeito aos bancos de criopreservação de sangue e tecido do cordão umbilical, sendo que são solicitadas análises clínicas à mãe, um questionário clínico de ambos os pais e, também, um relatório de colheita preenchido pelo profissional de saúde que realizou o parto. Fabrício (2012) e Silva (2011) indicam que a seleção das dadoras passa pela resposta a um questionário sobre hábitos de vida e história familiar para o despiste de doenças, pela apresentação de análises sanguíneas de citomegalovírus, Hepatite B e C, HIV I e II e sífilis e pelo preenchimento do consentimento informado no que concerne aos procedimentos, à recolha, à preservação e ao destino das células estaminais do seu filho.

3.3 Fontes de informação

Os dados obtidos neste estudo, revelaram que os diretores classificam o nível de informação dos casais sobre criopreservação em três categorias, nomeadamente, divergente, na medida em que, os casais apresentam vários níveis de conhecimento, consoante as suas qualificações e curiosidade; satisfatório, alegando que os casais demonstram conhecimentos sobre criopreservação quando se dirigem ao banco; e insatisfatório, pois os casais não estão bem informados sobre a criopreservação. Ainda nesta linha, consideraram que as fontes de informação mais aconselháveis quanto à criopreservação eram, respetivamente, os *sites* das empresas e a deslocação às mesmas, profissionais da área e a internet. Neste sentido, o presente estudo possui resultados semelhantes ao de Busby (2010) onde se pode constatar que algumas mulheres não tinham conhecimento de que era possível fazer a recolha do cordão umbilical, o conhecimento adveio da parte da parteira responsável, previamente à assinatura do consentimento. Neste sentido, também Rose e Novas (2004) referem a importância de avanços tecnológicos, como a internet, na promoção de formas de otimismo e criação de coletividades com traços biomédicos semelhantes, convergindo com Petersen e Seear (2011) que defendem que através da internet os agentes (pacientes) podem consultar informações e possíveis tratamentos sobre a sua patologia, como também, manter o contacto com indivíduos que possuam doenças iguais às suas, proporcionando esperança e apoio aos intervenientes nas redes biossociais. Assim, a esperança na biotecnologia caracteriza-se por uma postura ativa e de compromisso, que permite aos indivíduos correr riscos com o objetivo de alcançar os resultados esperados, tanto a nível individual como coletivo. Desta forma a decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical insere-se nesta dinâmica da procura e partilha de experiências, tal como na esperança de que um dia os avanços científicos possam auxiliar na cura de doenças que, atualmente, não a possuem.

3.4 Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Os dados obtidos nesta investigação demonstraram que nenhum diretor se opôs quer à existência de um banco público quer de bancos privados em Portugal. Assim, no que concerne ao banco público, lamentam o facto de este carecer de estabilidade, realçando que é muito importante a sua existência e que não é correto considerar que os bancos públicos e os privados encontram-se em situação de concorrência. Quanto aos

bancos privados alegaram que estes ajudam a diminuir o desperdício de amostras e possibilitam aos pais a reserva da amostra para uso pessoal e familiar. A opinião dos diretores quanto aos bancos públicos e privados não tem sido focada nos estudos desta temática e, por isso, não é possível confrontar os resultados obtidos com dados de outros estudos, no entanto, poderia ser vantajoso perceber as várias opiniões de forma a desmistificar ou não a concorrência entre os bancos públicos e privados de criopreservação de sangue do cordão umbilical.

Da análise dos dados recolhidos neste estudo constatou-se que os diretores dos bancos de criopreservação consideram que um casal realiza a criopreservação num banco público por dois motivos, nomeadamente, falta de conhecimento e a doação, sendo que devem optar pelo privado quando pretendem reservar a sua amostra para uso exclusivamente familiar, acrescentando ainda que as circunstâncias em que esta é realizada podem ditar a decisão do casal entre o banco público ou o banco privado. Os dados também revelam que quase todos os diretores se mostraram favoráveis à existência de um banco público-privado. Mais uma vez, constatou-se a escassez de estudos sobre as perspetivas dos diretores de bancos de criopreservação no que diz respeito aos motivos que levam os casais a escolher um banco público ou privado e à criação de um banco público-privado. Martin *et al.* (2008), num artigo sobre o desenvolvimento comercial de bancos de células estaminais do sangue do cordão umbilical, refere que num banco híbrido (neste estudo denominado por banco público-privado) a verdade (*true*) e a esperança (*hope*) coabitam, por outras palavras, estes conceitos não se excluem à partida como se verifica no banco público (verdade) e no banco privado (esperança). Porém, é de ressaltar que este é um processo de criação mútua, onde a realização do futuro só pode acontecer através do desenvolvimento atual das relações técnico-sociais mais amplas, sendo que as tecnologias futuras dependem do alinhamento das instituições, do investimento, da prática profissional e do consumidor.

Conclusão

O presente estudo permitiu identificar as perspetivas dos casais e dos diretores de biobancos no que diz respeito à criopreservação do cordão umbilical em bancos públicos ou privados em Portugal, através da exploração dos motivos, riscos e preocupações presentes na decisão de criopreservar o cordão umbilical por parte dos casais e dos diretores de biobancos. Para a obtenção de dados a investigação adquiriu o carácter qualitativo exploratório, com o recurso a duas técnicas, respetivamente, a análise temática de conteúdo dos *sites* das empresas privadas de criopreservação em Portugal e a realização e posterior análise de entrevistas semi-estruturadas aplicadas a casais que realizaram a criopreservação e a diretores dos bancos de criopreservação.

Finda a investigação, os dados obtidos sugeriram que nos *sites* das empresas privadas é possível encontrar várias informações, tanto a nível da criopreservação, como características da própria empresa, sendo que este é um “local” privilegiado para a disseminação de várias estratégias de *marketing*, que visam cativar o maior número de clientes. No que concerne aos preços praticados por estas entidades percebeu-se que estes não divergem significativamente e que o facto dos bancos de criopreservação estarem sujeitos à Lei nº 1/2015 que regula a atividade dos bancos de criopreservação do sangue e tecido do cordão umbilical em Portugal, justifica a semelhança dos critérios de adesão entre as entidades, pois as análises pedidas são de carácter obrigatório. Quanto às estratégias de *marketing*, estas passam pelo uso de *slogans*; pela publicitação de campanhas, passatempos e promoções; pela apresentação de argumentos tecnológicos e/ou científicos, económicos, qualidade e segurança, responsabilidade social e acessibilidade presentes na chamada “escolha fundamentada”; pelo recurso a imagens de tecnologia e representativas da família e da mulher; e, por último assiste-se também à presença de testemunhos e imagens de famosos que criopreservaram na empresa.

A publicidade realizada pelas empresas privadas de criopreservação pode contribuir para a fomentação de expectativas elevadas quanto às terapias possíveis com as células estaminais, sendo que este otimismo insere-se na “economia de esperança” e, consequentemente, no conceito de biocidadania que se caracteriza pela oportunidade de investimento (neste estudo, o investimento na criopreservação) e pela esperança de que no futuro possam existir novos avanços científicos que permitam uma maior abrangência destas células em diversos tratamentos, que atualmente ainda não são possíveis. Revelando desta forma, a vontade e a capacidade dos casais de explorar e recorrer aos

novos avanços científicos produzidos pelas ciências da vida (Brekke e Sirnes, 2011; Rose e Novas, 2003).

Relativamente aos dados obtidos nas entrevistas semi-estruturadas aplicadas aos casais, constatou-se que apesar de a publicidade ter sido eleita como o primeiro meio de obtenção do conhecimento da existência da criopreservação, estes revelam que a fonte científica é a mais credível para aprofundar conhecimentos sobre esta temática. No entanto, o médico que acompanhou o casal durante a gravidez raramente teve influência na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical. Ainda assim, os casais revelaram que, no geral, havia conhecimento da existência e das diferenças entre os bancos privados e públicos de criopreservação de sangue do cordão umbilical. Apontando a propriedade da amostra, a utilização da amostra, o custo da criopreservação e, por último, o critério de armazenamento como as diferenças mais proeminentes entre os bancos públicos e privados.

A situação instável do banco público em Portugal foi responsável pela adesão dos pais aos bancos privados, na medida em que para além de alegarem a vontade de reservar a amostra para uso familiar também demonstraram falta de confiança no setor público, que como Ventura (2011) constatou a confiança pública na investigação desenvolvida nos biobancos é largamente fortalecida pela transparência da sua atividade, sendo que o período de inatividade e falta de informações relativas ao banco público podem ter contribuído para que os entrevistados se mostrassem insatisfeitos com o desinvestimento em instituições públicas. Sendo que os casais que optaram por criopreservar no banco público referiram a responsabilidade social, a gratuidade do serviço e as vantagens dos transplantes alogénicos como as principais motivações para a sua decisão. A responsabilidade social assenta, para além da ajuda entre indivíduos não relacionados, no avanço científico presente na biocidadania onde se tem assistido à formação de coletivos que possuem características biomédicas semelhantes que se têm intercetado na ciência, na economia e na sociedade civil com o objetivo de unir forças com empresas de biotecnologia e grupos de pesquisa com o objetivo de promover investigações sobre as doenças que os afetam ou podem vir a afetar, tornando-se agentes ativos de pesquisa, uma vez que, conseguem influenciar as agendas de pesquisa com o seu envolvimento ativo (Brekke e Sirnes, 2011).

No que concerne aos riscos da tecnologia de criopreservação constatou-se que os casais apesar de não indicarem riscos significativos mostraram-se preocupados com possíveis problemas associados à solidez financeira das entidades de criopreservação,

com o processamento e conservação da amostra e com questões éticas. No entanto, decidiram prosseguir com a criopreservação, pois como referem Petersen e Seear (2011) a esperança na biotecnologia caracteriza-se por uma postura ativa e de compromisso, que permite aos indivíduos correr riscos com o objetivo de alcançar os resultados esperados, tanto a nível individual como coletivo.

Existem questões relacionadas com as perspetivas dos casais relativamente à criopreservação que carecem de atenção nas investigações relacionadas com esta temática. Neste seguimento, seria necessário realizar estudos que abarcassem temas como as dificuldades sentidas pelos casais quando decidem criopreservar o sangue do cordão umbilical, sendo que neste estudo apontaram os recursos económicos, a informação e a escolha da entidade como principais obstáculos. Outro tópico que carece de informação é o da influência da situação económica do casal aquando da criopreservação, com o objetivo de perceber de que forma o orçamento familiar sofre ou não alterações, neste estudo alguns entrevistados revelaram que esta influenciou no sentido de se realizar ou não a criopreservação do sangue do cordão umbilical, na escolha entre as entidades privadas e entre o recurso ao banco público ou ao banco privado.

Na sua maioria, o elemento do casal que tomou a iniciativa de criopreservar o sangue do cordão umbilical foi a mulher. No entanto, atualmente, o papel do pai na criopreservação tem sido negligenciado, pois os estudos sobre criopreservação têm incidido quase exclusivamente no papel e nas expectativas da mãe, neste sentido, é fundamental perceber se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar, uma vez que, mesmo em contexto de investigação, os estudos baseiam-se em expectativas maternas, excluindo praticamente o papel do pai na tomada de decisão sobre a criopreservação do sangue do cordão umbilical. Sendo que ao aprofundar estas questões, acima enunciadas, poderia colmatar-se algumas das dificuldades e falta de informação sentidos pelos casais, originando uma decisão mais informada e conscienciosa no que diz respeito à criopreservação.

Relativamente às perspetivas dos diretores dos bancos de criopreservação constatou-se que existe uma carência generalizada de estudos com incidência nestes agentes. Desta forma, as razões e os benefícios apresentadas pelos diretores para a realização da criopreservação abrangendo os tratamentos com células estaminais, a evolução científica, o potencial das células estaminais, a reação imunológica nos transplantes, a responsabilidade social, o facto de ser indolor para a mãe e para o bebé, a possibilidade do uso alogénico e, por fim, o uso das células estaminais em contexto

familiar. No entanto Petrini (2010), alerta a legitimidade dos bancos privados de sangue do cordão umbilical para uso autólogo deve ser questionada, pois atualmente não existe nenhum uso real sobre as opções terapêuticas disponíveis.

Neste estudo, as expectativas dos casais que recorrem aos bancos de criopreservação apontadas pelos diretores são semelhantes às apresentadas pelos casais entrevistados (prevenção e responsabilidade social), sendo que, como já foi referido, não existem estudos que confirmem os dados recolhidos nesta investigação. No entanto, seria importante perceber se os diretores conseguem identificar as expectativas dos casais que recorrem aos seus bancos, com o objetivo de poderem informá-los e orientá-los da melhor forma, no sentido de garantir que as decisões dos casais são tomadas de forma consciente e sem precipitações.

Os diretores classificam o nível de informação dos casais sobre criopreservação em três categorias, nomeadamente, divergente, satisfatório e insatisfatório. Neste seguimento, consideraram que as fontes de informação mais aconselháveis quanto à criopreservação eram, respetivamente, os *sites* das empresas e a deslocação às mesmas, profissionais da área e a internet. Também Rose e Novas (2004) referem a importância de avanços tecnológicos, como a internet, na promoção de formas de otimismo e criação de coletividades com traços biomédicos semelhantes, convergindo com Petersen e Seear (2011) que defendem que através da internet os agentes (pacientes) podem consultar informações e possíveis tratamentos sobre a sua patologia, como também, manter o contacto com indivíduos que possuam doenças iguais às suas, proporcionando esperança e apoio aos intervenientes nas redes biossociais. Assim, a esperança na biotecnologia caracteriza-se por uma postura ativa e de compromisso, que permite aos indivíduos correr riscos com o objetivo de alcançar os resultados esperados, tanto a nível individual como coletivo. Desta forma a decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical insere-se nesta dinâmica da procura e partilha de experiências, tal como na esperança de que um dia os avanços científicos possam auxiliar na cura de doenças que, atualmente, não a possuem.

Nenhum diretor se opôs quer à existência de um banco público quer de bancos privados em Portugal. No entanto, lamentam o facto de o banco público carecer de estabilidade, realçando que é muito importante a sua existência e que não é correto considerar que os bancos públicos e os privados encontram-se em situação de concorrência. Quanto aos bancos privados alegaram que estes ajudam a diminuir o desperdício de amostras e possibilitam aos pais a reserva da amostra para uso pessoal e

familiar. A opinião dos diretores quanto aos bancos públicos e privados não tem sido focada nos estudos desta temática, porém poderia ser vantajoso perceber as várias opiniões de forma a desmistificar ou não a concorrência entre os bancos públicos e privados de criopreservação de sangue do cordão umbilical, tornando, em última instância, a decisão mais “fácil” para os casais que também sentem a repercussão destas ideias no momento de decidir como vão realizar a criopreservação.

Os diretores dos bancos de criopreservação consideram que um casal realiza a criopreservação num banco público pela falta de conhecimento e pela doação, sendo que devem optar pelo privado quando pretendem reservar a sua amostra para uso exclusivamente familiar. Neste estudo constatou-se que quase todos os diretores se mostraram favoráveis à existência de um banco público-privado. Mais uma vez, observou-se a escassez de estudos sobre as perspectivas dos diretores de bancos de criopreservação no que diz respeito aos motivos que levam os casais a escolher um banco público ou privado e à criação de um banco público-privado. Quanto à existência de um banco público-privado, Martin *et al.* (2008), refere que num banco híbrido a verdade e a esperança coabitam, porém este é um processo de criação mútua, onde a realização do futuro só pode acontecer através do desenvolvimento atual das relações técnico-sociais mais amplas, sendo que as tecnologias futuras dependem do alinhamento das instituições, do investimento, da prática profissional e do consumidor.

O presente estudo apresentou limitações relativamente à seleção da amostra, na medida em que, o recrutamento de casais realizou-se, essencialmente, através do *email* institucional da Universidade do Minho, através do Facebook e de redes pessoais de conhecimento da investigadora e dos próprios entrevistados; e os diretores da zona Norte e Centro do país foram selecionados de acordo com a sua disponibilidade em participar no estudo. No entanto, a escassez de tempo e a falta de recursos não permitiu alargar o espectro da amostra para outras áreas geográficas (Sul). Outra limitação pautou-se pela resistência de um dos diretores relativamente a algumas das questões colocadas na entrevista semi-estruturada.

A investigação revela-se inovadora em Portugal, pois observou-se ao longo da discussão dos dados recolhidos a inexistência de estudos relativos às perspectivas face à criopreservação do sangue e/ou do tecido do cordão umbilical no país. No entanto, apesar de esta temática já se encontrar a ser desenvolvida noutros países, ainda existem lacunas relacionadas, na sua maioria, com as perspectivas dos diretores dos bancos de criopreservação, com as dificuldades sentidas pelos casais, com a possível influência da

situação económica do casal e com a sobre representação da mulher nos estudos deste tema. Desta forma, esta investigação permite perceber informações relativas à criopreservação do sangue e/ou do tecido do cordão umbilical no contexto português, no que respeita às expectativas, motivações e preocupações dos casais aquando da criopreservação, tal como o conhecimento que demonstram dos bancos públicos e privados de criopreservação e as questões e dilemas éticos inerentes ao carácter comercial de alguns bancos de material biológico. Sendo que este estudo acrescenta ainda a perspectiva dos diretores dos bancos de criopreservação, no que concerne às suas opiniões sobre os bancos públicos e privados, à criação de um banco público-privado, entre outros.

A minha perspectiva pessoal no que toca à presente temática incide, maioritariamente, na informação e na sua qualidade. Explicando, o primeiro banco de criopreservação, como já foi referido surgiu em 2003 no setor privado, porém só com a abertura do banco público, em 2009, foi elaborada a primeira lei sobre bancos de criopreservação, verificando-se assim, uma lacuna de seis anos com bancos de criopreservação a funcionar sem legislação que incidisse neste setor específico do material biológico. Assim, a informação que tem sido difundida carece de alguma credibilidade e rigor científico, sendo que grande parte desta encontra-se disponibilizada na internet, nomeadamente, em *blogs*, fóruns e em *sites* de empresas privadas.

No entanto, a pouca informação disponibilizada por órgãos públicos direcionados para a criopreservação, também tende a ser tendenciosa no sentido em que se foca criteriosamente na crítica ao setor privado. Desta forma, para tentar erradicar a divulgação de informações tendenciosas tanto da parte do setor privado, como do setor público, é necessário que a Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação disponibilize informações claras e neutras, que se cinjam à explanação do que é a criopreservação, quais os tratamentos atuais que existem, quais os ensaios clínicos que se encontram a decorrer e, por último, explicar sucintamente, sem juízos morais, as diferenças entre os dois tipos de bancos e quais as suas finalidades para que os casais que pretendam criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical dos seus filhos tomem uma decisão informada e consciente sem se sentirem recriminados pelas suas opções.

A informação na internet, nem sempre se encontra acessível a toda a população e exige um conhecimento prévio da existência da criopreservação. Nesta linha, podem existir casais que não tenham criopreservado por desconhecimento desta tecnologia, uma sugestão para colmatar esta deficiência no acesso à informação poderia passar pela

criação de publicidades institucionais que visassem dar a conhecer a criopreservação, não só aos casais, mas também ao cidadão comum. Assim, seria possível envolver vários indivíduos nesta discussão, aumentando o grau de conhecimento desta temática na sociedade em geral, uma vez que, tal como vários autores referem, encontramos cada vez mais próximos das ciências da vida.

Referências Bibliográficas

1. Albarello, Luc *et al.* (2000), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva
2. Bocchi, Mangini Silva Cristina (2008), *Métodos qualitativos de pesquisa: uma tentativa de desmistificar a sua compreensão*. Faculdade de Medicina – UNESP. Consultado a 13.11.2014, em <http://www.ebah.pt/content/ABAAAAPMEAI/metodos-qualitativos-pesquisa-tentativa-desmistificar-a-sua-compreensao>.
3. Brekke, Ole Andreas; Sirnes, Thorvald (2011), “Biosociality, biocitizenship and the new regime of hope and despair: interpreting «Portraits of Hope» and the «Mehmet Case»”, *New Genetics and Society*, 30(4), 347-374.
4. Brown, Nik (2013), “Contradictions of value: between use and exchange in cord blood bioeconomy”, *Sociology of health & illness*, 35(1), 97-112.
5. Brown, Nik; Kraft, Alison (2006), “Blood ties: banking the stem cell promise”, *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3-4), 313-327.
6. Busby, Helen (2010), “The meanings of consent to the donation of cord blood stem cells: perspectives from an interview-based study of a public cord blood bank in England”, *Clinical Ethics*, 5: 22-27.
7. Caregnato, Aquino Catalina Rita (2006), “Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo”, *Texto Contexto Enferm.*, 15(4), 679-84. Versão eletrónica, consultada a 14.11.2014, em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a17.pdf>
8. Danzer, Enrico *et al.* (2003), “Attitudes of Swiss mothers toward unrelated umbilical cord blood banking 6 months after donation”. *Transfusion*, 43, 604-608.
9. Fabrício, Ana Sofia (2012), “Células estaminais do sangue do cordão umbilical: o Farmacêutica informa”, *Tese de Mestrado em Farmacologia Aplicada*. Coimbra: Universidade de Coimbra.
10. Fernandez, Conrad *et al.* (2003), “Knowledge and attitudes of pregnant women with regard to collection, testing and banking of cord blood stem cells”, *Canadian Medical Association Journal*, 168(6), 695-698.
11. Georgia, Augusta (2006), “Cord Blood Banking: Ethical Considerations”, *JIMA*, 42(1), 1-9.

12. Goodenough, Trudy *et al.* (2003), “«What Did You Think About That?» Researching Children’s Perceptions of Participation in a Longitudinal Genetic Epidemiological Study”, *Children & society*, 17, 113-125.
13. Helgesson, Gert *et al.* (2010), “What parents find important when participating in longitudinal studies: results from a questionnaire”, *Clinical Ethics*, 5: 28-34.
14. Hofmann Bjørn *et al.* (2014), “Analogical Reasoning in Handling Emerging Technologies: The Case of Umbilical Cord Blood Biobanking”, *The American Journal of Bioethics: Norway*, 6, 49-57.
15. Martin, Paul, *et al.* (2008), “Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking”, *New Genetics and Society*, 27(2), 127-143.
16. McKenna, David; Sheth, Jayesh (2011), “Umbilical cord blood: current status & promise for the future”, *The Indian journal of medical research*, 134(3), 261.
17. Navarrete, Cristina; Contreras, Marcela (2009), “Cord blood banking: a historical perspective”, *British journal of haematology*, 147(2), 236-245.
18. Nunes, João Arriscado (2006), “A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humana: tendências contemporâneas”. *Oficina do CES*, 253, Coimbra.
19. Pardal, Luís, Correia, Eugénia (1995), *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores, Lda.
20. Petersen, Alan; Seear, Kate (2011), “Technologies of hope: techniques of the online advertising of stem cell treatments”, *New Genetics and Society*, 30(4), 329-346.
21. Pretini, Carlo (2010), “Umbilical cord blood collection, storage and use: ethical issues”, *Blood Transfus*, 8, 139-48.
22. Quivy, Raymond, Campenhoudt Van Luc (2008), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
23. Rose, Nikolas (2007), *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press.
24. Rose, Nikolas; Novas, Carlos (2004), *Biological citizenship*. Blackwell Publishing.
25. Sequeiros, Jorge; Neves, Maria do Céu Patrão (2007), *Relatório sobre os bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta*. Concelho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Consultado em 13 de Maio de 2014, em http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1356002786_RelatorioFinal-Parecer67-SCU.pdf.

26. Silva, Cristina Célia Reis Lima da (2011), “Sangue do Cordão Umbilical: Importância Clínico-Laboratorial”. *Tese de Mestrado em Microbiologia*. Aveiro: Universidade de Aveiro.
27. Souza, Paulo Vinicius Sporleder de (2012), “Biobancos, dados genéticos e proteção jurídico-penal da intimidade”, *Revista da AMRIGS*, Porto Alegre, 58(3), 268-273.
28. Stewart, Cameron *et al.* (2013), “Ethical and legal issues raised by cord blood banking - the challenges of the new bioeconomy”, *Ethics series*, 198, 496-502.
29. Titmuss, Richard (1970), *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*. England: New Press.
30. Ventura, Célia (2011), “Biobancos e Investigação Genética: Orientações Éticas”. *Tese de Mestrado em Bioética*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
31. Waldby, Catherine (2006), “Umbilical cord blood: from social gift to venture capital”, *BioSocieties*, 1(1), 55-70.

Legislação Consultada

32. Diretiva 2004/23/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 31 de março Relativa ao estabelecimento de normas de qualidade e segurança em relação à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de tecidos e células de origem humana.
33. Diretiva 2006/17/CE da Comissão, de 8 de fevereiro Aplica a Diretiva 2004/23/CE do Parlamento Europeu e do Conselho no que respeita a determinados requisitos técnicos aplicáveis à dádiva, colheita e análise de tecidos e células de origem humana.
34. Diretiva 2006/86/CE da Comissão, de 24 de outubro Aplica a Diretiva 2004/23/CE do Parlamento Europeu e do Conselho no que se refere aos requisitos de rastreabilidade, à notificação de reações e incidentes adversos graves e a determinados requisitos técnicos.

ANEXOS

Roteiros de questões e consentimentos relativos às entrevistas realizadas a casais e diretores de bancos de criopreservação de sangue e/ou tecido do cordão umbilical

Anexo 1- Roteiro de questões relativo às entrevistas realizadas a casais

Dados sociodemográficos do casal

1. Idade da mulher e do marido
2. Localização geográfica (cidade)
3. Escolaridade
4. Número de filhos do casal
5. Rendimento mensal (valores aproximados)

Fontes de informação

Como tomaram conhecimento da tecnologia de criopreservação do sangue do cordão umbilical?

Na vossa opinião, qual é a fonte de informação mais credível/mais aconselhável? Porquê?

O médico que vos acompanhou ao longo da gravidez teve alguma influência na vossa decisão de criopreservar (ou não) o sangue do cordão umbilical? Em que medida?

Quando decidiram criopreservar sabiam da existência de bancos privados e públicos para a criopreservação?

Tomaram conhecimento das diferenças entre ambos os bancos?

Escolha entre entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

Na vossa opinião, quais são as principais diferenças entre os bancos públicos e os bancos privados?

O que os levou a optar por criopreservar numa entidade privada (ou pública) em detrimento da entidade pública (ou privada)?

Decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical – motivos e preocupações

Porque decidiram criopreservar o sangue do cordão umbilical do(a) vosso(a) filho(a)?

Na vossa opinião, esta tecnologia têm riscos? Porquê?

Na vossa opinião, quais são as principais dificuldades com que se depara um casal que pretenda fazer a criopreservação?

Em que medida a vossa situação económica aquando da criopreservação influenciou as vossas decisões (por exemplo, em termos de escolha de entidade, ou outro aspeto)?

Do casal quem tomou a iniciativa de criopreservar? Porquê?

Já necessitaram de recorrer à amostra do sangue do cordão umbilical para o(a) vosso(a) filha ou outro familiar?

Obrigada pela colaboração

Anexo 2- Roteiro de questões relativo às entrevistas realizadas a diretores de biobancos

Dados da empresa

6. Nome da empresa
7. Nome do(a) atual diretor(a)
8. Formação (área científica) do(a) diretor(a)
9. Localização geográfica da empresa (cidade)

Motivos, riscos e benefícios de criopreservar o sangue do cordão umbilical

Na sua opinião, quais são as razões principais para se criopreservar o sangue do cordão umbilical? Porquê?

Na sua opinião, quais são os principais riscos desta tecnologia? Porquê?

Na sua opinião, quais são os principais benefícios desta tecnologia? Porquê?

Comunicação e perfil dos utilizadores

Na sua opinião, quais são as principais expectativas dos casais que recorrem a este banco?

Há algum processo de triagem ou de seleção dos casais a quem prestar este serviço? Porquê?

Fontes de informação

Como classificaria o nível de informação sobre criopreservação manifestado pelos casais que procuram este banco?

Na sua opinião, qual é a fonte de informação, para um casal e para o cidadão comum, mais credível/mais aconselhável no que diz respeito à criopreservação? Porquê?

Entidades públicas ou privadas de criopreservação do sangue do cordão umbilical

No geral, qual é a sua opinião, em termos gerais, sobre o banco privado/público?

Na sua opinião, porque é que um casal deve optar por criopreservar num banco público/privado?

O que pensa da criação de um banco público-privado?

Obrigada pela colaboração

Anexo 3- Consentimento informado relativo aos casais

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que consinto participar na entrevista organizada pela aluna Sara Matos, do 2º ano do Mestrado de Crime, Diferença e Desigualdade, subordinada ao tema “Perspetivas de casais e de médicos face à criopreservação do cordão umbilical em Portugal”.

Declaro ainda que fui informado(a) acerca do carácter confidencial e anónimo das respostas que der no âmbito do referido estudo, tendo-me sido concedidas garantias de que a minha identidade não será revelada.

Declaro que me foi dada oportunidade de colocar as questões que julguei necessárias e que fui informado(a) acerca do direito de recusar a qualquer momento a participação no estudo.

_____, ____ de _____ em 20__

Assinatura: _____

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo sobre

Perspetivas de casais e de diretores de biobancos face à criopreservação do cordão umbilical em Portugal

Declaro que consinto participar no estudo sobre *Perspetivas de casais e de diretores de biobancos face à criopreservação do cordão umbilical em Portugal*, para o qual foi solicitada a minha colaboração para a realização de uma entrevista.

Declaro que autorizo a gravação do meu depoimento e utilização posterior dessa informação.

Declaro ainda que fui informado acerca do carácter confidencial e anónimo das respostas que der no âmbito do referido estudo, tendo-me sido concedidas garantias de que a minha identidade não será revelada.

Declaro por fim que me foi dada a oportunidade de colocar questões que julguei necessárias e que fui informado acerca do direito de recusar a qualquer momento a participação no estudo.

Biobanco / /

Assinatura: _____