

Departamento de Sociologia

Processos de tomada de decisão em matérias de base  
científica: A criopreservação das células estaminais do cordão  
umbilical

Inês Gomes de Andrade Moura Martins

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de  
Mestre em Educação e Sociedade

Orientadora:

Doutora Cristina Palma Conceição, Professora Auxiliar Convidada  
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Fevereiro, 2014



## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer aos casais que aceitaram ser entrevistados para a realização deste trabalho, recebendo-me em sua casa e expondo um pouco da sua intimidade. Espero, acima de tudo, que este trabalho faça justiça àquilo que comigo partilharam nessas entrevistas.

Depois, um agradecimento muito especial à minha orientadora, pela disponibilidade, pelo tanto que aprendi, pelos comentários sempre pertinentes, pela compreensão em todos os momentos em que não pude pôr este projecto em primeiro lugar e pelo estímulo para o levar avante.

Ao Tiago, pelo tempo que era dele e que foi partilhado com este projecto. Ao Rui, pelo estímulo para voltar ao mestrado, por me ouvir e comentar quando precisava de ordenar ideias e por tudo o que não se consegue escrever em poucas linhas.



## RESUMO

Num contexto de ausência de consenso entre especialistas, os pais têm de decidir se, aquando do nascimento dos filhos, querem que as células estaminais do cordão umbilical sejam criopreservadas num banco privado, doadas para o banco público ou descartadas, e essa decisão está assente em pressupostos científicos complexos.

O objectivo desta dissertação é perceber como é que os pais tomam esta decisão: a forma como lidam com os pressupostos científicos e com a opinião dos especialistas, como olham para os bancos privados e público, como projectam a decisão no futuro e como ponderam a incerteza e a componente emocional desta decisão.

Recorrendo à matriz teórica do modo de relação dos públicos com a ciência, aplicando os conceitos de confiança, risco e relação com a ciência, fez-se um estudo qualitativo que consistiu em dez entrevistas a casais, pais de primeiro filho, com níveis de formação em ciências da vida distintos e que tomaram decisões diferentes. Analisou-se, também, as páginas comerciais das empresas privadas de criopreservação de células estaminais.

Os resultados obtidos mostram que esta decisão é multidimensional, ponderando-se factores emocionais, monetários, além dos argumentos científicos. Os pais valorizam o conhecimento científico e os peritos, apesar de mostrarem cepticismo em relação à informação veiculada pelos bancos privados. A formação em ciências da vida desempenha um papel fulcral no processo de tomada de decisão, sendo esta assumida pelo elemento com mais habilitações nessa área. Os resultados sugerem, ainda, que, perante um futuro incerto, a “fé” no desenvolvimento da ciência e da tecnologia é importante para os pais que optaram por criopreservar as células dos seus filhos.

**Palavras-chave:** Criopreservação, células estaminais, cordão umbilical, modos de relação com a ciência, confiança, risco



## **ABSTRACT**

In a context of no consensus among specialists, when their children are born, parents have to decide if they want the umbilical cord stem cells cryopreserved in a private bank, donated to a public bank or discarded as waste and that decision is based upon complex scientific notions.

The objective of this dissertation is to understand how parents make this decision: the way they handle scientific notions and the conflicting opinion of specialists, how they see private and public banks, how they project this decision on the future and how they ponder the uncertainty and the emotions attached to this decision.

Based upon the theoretical principles of the public understanding of science and using the concepts of trust, risk and public uptake of science, a qualitative study was conducted, consisting of ten interviews to couples, parents for the first time, with different qualifications in life sciences and that made different decisions. The WebPages of the private banks that cryopreserve umbilical cord stem cells were also analyzed.

The results show us that this decision is multidimensional, involving emotional and financial factors, as well as the scientific arguments. Parents value scientific knowledge and the experts, although they are sceptical of the information provided by the private banks. The qualifications in life sciences seem to have a determinant role in this decision making process, so that the decision is made by the element of the couple more qualified in this area. The results also suggest that, when facing an uncertain future, “faith” in the development of science and technology is important for the parents that chose to cryopreserve their child’s cells.

**Keywords:** Cryopreservation, stem cells, umbilical cord, public understanding of science, trust, risk



## ÍNDICE

Introdução .....	1
1. Enquadramento teórico .....	3
1.1 Ciência – elemento central da modernidade .....	3
1.2 Modos de relação com a ciência .....	7
2. Metodologia .....	13
2.1 Análise dos sítios da Internet dos bancos privados .....	13
2.2 Entrevistas a casais .....	14
3. Enquadramento mediático em Portugal .....	17
4. Análise às páginas dos bancos privados a operar em Portugal .....	21
5. Análise das entrevistas .....	29
5.1 Caracterização dos entrevistados .....	29
5.2 Análise de conteúdo das entrevistas .....	32
5.2.1 Credibilidade e confiança nos agentes públicos e privados de criopreservação .....	32
5.2.2 Projecção da decisão no futuro e gestão da incerteza .....	34
5.2.3 Importância dada ao conhecimento científico e aos peritos .....	38
Conclusão .....	41
Fontes Documentais .....	43
Bibliografia .....	45
<b>Quadro 5.1</b> - Habilitações, formação em ciências da vida, profissão dos sujeitos e algumas considerações sobre os modos de relação com a ciência .....	30



## **GLOSSÁRIO DE SIGLAS**

AABB – American Association of Blood Banks

APCER – Associação Portuguesa de Certificação

ASST – Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação

CHN – Centro de Histocompatibilidade do Norte

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DGS – Direcção Geral de Saúde

FACT – Foundation for the Accreditation of Cell Therapy (at the University of Nebraska Medical Center)

FHB – Future Health Biobank (banco privado de criopreservação de células estaminais)

HTA – Human Tissue Authority

INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde I.P.

IPST – Instituto Português do Sangue e da Transplantação

ISCT – International Society for Cellular Therapy

ISO – International Organization for Standardization

MHRA – Medicines & Healthcare Regulatory Agency



## INTRODUÇÃO

A criopreservação privada das células estaminais do cordão umbilical não é consensual. É um assunto polémico, que suscita discussão entre os especialistas e teve uma significativa projecção mediática que permitiu que a controvérsia chegasse à sociedade em geral.

Em Portugal, os pais que desejem preservar as células estaminais do cordão umbilical dos seus filhos podem fazê-lo recorrendo a bancos privados ou familiares, que conservam as amostras durante um tempo acordado (geralmente 20 ou 25 anos), mantendo os pais, ou o filho quando maior, a propriedade das células. Estas poderão ser resgatadas para transplantes autólogos ou dirigidos – em que o dador e receptor são a mesma pessoa – ou alogénicos entre familiares directos, por exemplo, entre irmãos<sup>1</sup>. Este serviço é pago e tem de ser preparado durante a gravidez, pois a recolha das células é feita exclusivamente no momento do nascimento.

Os pais podem, ainda, optar pela doação das células estaminais do cordão umbilical para o banco público nacional – o Lusocord. O Lusocord iniciou funções em 2009 no Centro de Histocompatibilidade do Norte (CHN) e recebe exclusivamente “dádivas altruístas” com o objectivo de disponibilizar estas células para transplantação, bem como impulsionar a investigação na área das células estaminais (Despacho 14879/2009 de 2 de Julho). A actividade do banco público esteve suspensa entre Setembro de 2012 e Janeiro de 2013, tendo sido reiniciada em moldes diferentes, cingindo-se, maioritariamente, a recolhas no Hospital de S. João, no Porto.

A criopreservação de células estaminais do cordão umbilical é um assunto assente em pressupostos científicos de alguma complexidade e, sobretudo a criopreservação privada, é pouco consensual na comunidade científica. É, pois, objectivo desta dissertação contribuir para o entendimento do processo de tomada de decisão dos pais de primeiro filho em relação à criopreservação das células do cordão, procurando compreender alguns dos factores que influenciam essa escolha, nomeadamente perceber:

- i) a forma como os pais percebem os agentes públicos e privados envolvidos na criopreservação das células estaminais, a credibilidade que lhes atribuem e a forma como lidam com a projecção mediática e publicidade sobre o tema;
- ii) a maneira como a decisão tomada é projectada no futuro e a forma como são ponderadas a incerteza e a componente emocional;
- iii) a importância dada ao conhecimento científico e à incorporação de novo conhecimento no processo de tomada de decisão e a valorização da opinião dos peritos.

---

<sup>1</sup> Os transplantes heterólogos ou alogénicos ocorrem quando o dador é outro que não o próprio.

O trabalho empírico consistiu num conjunto de dez entrevistas semi-estruturadas a casais, pais há menos de dezoito meses do primeiro filho, com níveis de formação em ciências da vida distintos e que tomaram decisões diferentes em relação ao tema em estudo. Como trabalho de preparação para as entrevistas, analisou-se, também, a perspectiva das empresas privadas de criopreservação de células estaminais, através da análise das suas páginas comerciais na Internet, nomeadamente a forma como recorrem a informação de base científica para fundamentar os seus serviços e a apresentam ao público.

Este trabalho utiliza a matriz teórica do modo de relação dos públicos com a ciência, aplicando os conceitos de confiança, risco e relação com a ciência a um processo de tomada de decisão assente em pressupostos científicos e rico em ponderações emocionais.

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 1.1. Ciência – elemento central da modernidade

O papel que a ciência desempenha na sociedade actual é de tal forma relevante que se torna um elemento caracterizador da modernidade. A ciência impregna a nossa vida quotidiana e o conhecimento e as competências técnico-científicas passam a ser um dos principais elementos de estratificação social. Mais, a sociedade contemporânea é caracterizada pela tomada constante de decisões baseadas em conhecimento pericial, isto é, conhecimento associado a processos intrínsecos de especialização (Giddens, 2000a). Os sistemas periciais, conforme definidos por Giddens (1991, 2000a), penetram todos os aspectos da vida social, incluindo as relações, que são frequentemente de leigo-perito, ou seja, relações desequilibradas no que concerne às capacidades técnicas e de informação.

De acordo com Giddens (1991; 1998), esta forma de organização do mundo social baseia-se na existência de sistemas abstractos (sistemas periciais e garantias simbólicas, como o dinheiro) que dependem da confiança que os indivíduos neles depositam. O conceito de *confiança*, que pressupõe comprometimento, está relacionado com a ignorância, uma vez que a acentuada especialização técnica implica que não há “super-peritos”, ou seja, é impossível ser perito em todas as áreas de especialização da actualidade (Giddens, 1991; 1998). Assim, num mundo em que o conhecimento e o domínio da informação são cada vez mais importantes (e acessíveis para quem tenha os recursos e a disponibilidade para os adquirir), a confiança torna-se um elemento central na organização social, devido à ignorância que temos sobre a maioria das questões técnicas mas também sobre as intenções e pensamentos íntimos daqueles em quem se confia (Giddens, 1998).

A confiança está de tal forma embebida nos mecanismos sociais humanos que é uma característica básica da personalidade (do *self*), permitindo a segurança ontológica, isto é, a segurança básica que permite a existência (Giddens, 1991). As atitudes de confiança estão incorporadas de forma rotineira na vida quotidiana, mas ao contrário das sociedades tradicionais, em que a confiança implica deferência por um conhecimento absoluto, a confiança na actualidade é pragmática, aceitando-se a impossibilidade de domínio técnico global, mas acreditando-se na fiabilidade dos sistemas periciais, mantida pela especialização e pelo cepticismo metódico (Giddens, 1991; 1998).

Por ser baseada em suposições de competência técnica, a confiança pode ser revista na mesma lógica da verificação permanente do conhecimento (cepticismo metódico). No contexto das relações comerciais, isto implica uma necessidade de reforço da autoridade pericial para tranquilizar os leigos, potenciais clientes (Giddens, 2000a). Estes esforços enquadram-se nos mecanismos de confiança activa (confiança que tem de ser activamente

tratada e mantida), que ganham proeminência na sociedade actual em resposta ao cepticismo instalado e às cisões dentro da pericialidade (Giddens, 2000b).

Ao conceito de confiança, que pressupõe o reconhecimento das circunstâncias de risco, está associado o conceito de risco (Giddens, 1998). A ideia de risco não é recente e terá surgido no fim da Idade Média associado aos perigos das viagens de exploração marítima (Lupton, 1999). No século XIX, o conceito foi expandido de modo a incluir não só os eventos naturais mas também o comportamento humano.

O conceito de risco actual está ligado à emergência da modernidade e às ideias iluministas de associação do progresso e da ordem social ao conhecimento científico (Lupton, 1999). Nas sociedades contemporâneas, o risco implica uma visão diferente do mundo e uma tentativa de lidar com as incertezas e contingências do seu funcionamento, implicando que o homem faz ligações causa-efeito, no sentido de evitar ou mitigar as consequências negativas (Renn, 1992).

Na modernidade, o conceito de risco é fundamental na estruturação da vida social, de tal forma que a modernidade é uma cultura de risco (Giddens, 1991; Lash, 2000), ou, nas palavras de Beck (2000:5), a sociedade actual é uma sociedade do risco, caracterizada por riscos sociais, políticos, económicos e individuais que já não estão confinados pelas instituições de monitorização e protecção da sociedade industrial. Beck (1992) defende que evoluímos de uma lógica de distribuição da riqueza para uma lógica de distribuição do risco, num processo histórico relacionado com o facto de o crescimento exponencial da produção industrial estar a provocar catástrofes, potenciais ou já não, a um nível até agora desconhecido. Este processo levanta, pois, a questão de como é que os riscos constantemente produzidos pela modernização podem ser prevenidos, minimizados ou redireccionados. Desta forma, a modernidade está a tornar-se *reflexiva*, está a tornar-se o sujeito da sua ponderação.

As características da sociedade do risco são várias. Destaca-se a importância dada ao conhecimento científico e ao desenvolvimento tecnológico, como causa dos riscos e da sua globalização, mas também como única ferramenta capaz de expor os perigos e interpretar as suas consequências (Beck, 1992; Ekberg, 2004). A metodologia científica é permanentemente utilizada para isolar, medir, calcular, prever e monitorizar os riscos, contribuindo para a consciencialização colectiva do risco (Ekberg, 2004). Assim, o risco existe no contexto do conhecimento que temos dele, estando, desta forma, particularmente aberto à definição e construção social (Beck, 1992). Beck sublinha o papel determinante que alguns actores, como a comunicação social ou os peritos, vão desempenhar. A veiculação e manipulação de informação científica através da publicidade passa a ser, pois, uma forma de condicionamento da construção social do risco e da melhor forma de o gerir.

No sentido de manter a segurança ontológica, tende-se a descartar riscos pouco prováveis, com consequências muito distantes ou aqueles em relação aos quais não temos capacidade de acção. De resto, a teorização sociológica do risco vê o risco como passível de ser gerido através da intervenção do homem, pelo que pode ser associado a noções de escolha, responsabilidade e culpa (Lupton, 1999). A noção de risco implica necessariamente as ideias de probabilidade e incerteza, surgindo, por isso, mecanismos de gestão do risco. Estes vão desde os estados-providência até às panóplias de negócios à volta do risco, dos quais os seguros são a fase mais visível e mais lucrativa, símbolos máximos do cálculo de riscos e de segurança alternativa (Giddens, 2006; Beck, 1999).

Outra questão central na teoria de Beck é a criação de classes de risco, cuja distribuição nalguns casos reforça as classes sociais e, noutros, ultrapassa-as criando uma nova ordem social. O acesso ao conhecimento e a disponibilidade financeira dos indivíduos, atributos desigualmente distribuídos na pirâmide social, condicionam directamente a exposição ao risco e a capacidade de gestão desses riscos. Noutros casos em que o risco não respeita a divisão entre ricos e pobres, como o desenvolvimento de uma doença oncológica, o conhecimento e a capacidade económica vão, contudo, ter um forte impacto na forma como é feita a gestão da doença (risco diferencial).

Todas estas ideias tomam forma no conceito de modernidade reflexiva (Beck, 1992), que denota a relevância global da política e da ciência na temática do risco e que implica uma sociedade capaz de reagir criticamente ao desenvolvimento científico e tecnológico e reflectir, assim, sobre o próprio progresso. Isto significa que as práticas sociais são continuamente examinadas e reformuladas com base nessa análise, numa dependência do conhecimento que os actores têm delas (Giddens, 1998). Esta sociedade do risco está estritamente ligada à ciência, que é uma das causas, o veículo de definição e a fonte de soluções para os riscos, numa relação em que o desenvolvimento surge como contraditório (Beck, 1992). A ciência de agora já não se limita a cientificar os seus objectos tradicionais: a própria ciência e os seus efeitos são, agora, um objecto por excelência de toda a actividade científica, definindo e minimizando os riscos por si produzidos (Beck, 1992).

A revisão da maioria dos aspectos da organização e das relações sociais à luz de nova informação e novos conhecimentos é, pois, característica intrínseca desta modernidade reflexiva (Giddens, 1991). Somos todos chamados a reflectir sobre o próprio progresso, a agir, a impor soluções políticas, a ponderar as consequências da nossa actividade colectiva. Mas temos de o fazer numa nova relação com a ciência: uma relação *ambivalente*, em que a dúvida assume um lugar novo e preponderante. A ciência perdeu a aura de infalibilidade que teria ganho com o Iluminismo à medida que a dúvida e o cepticismo metódico, mecanismos básicos do desenvolvimento científico, transparecem para a sociedade em geral. Os leigos são confrontados com as dúvidas, incertezas e desacordos entre cientistas,

que não são já atenuados pelas “certezas” do conhecimento religioso ou mágico. Há, pois, uma consciência generalizada das limitações da pericialidade (Giddens, 1998). Segundo Giddens (1998), a relação com a ciência continua a ser caracterizada pelo respeito pela especialização técnica, perpetuado pela prevalência de um “currículo oculto” que transmite a deferência pelo conhecimento técnico, mas também pelo cepticismo ou precaução. Contudo, e apesar desta ambivalência, para Giddens, os sistemas periciais da modernidade são garantes da segurança e assentam, por isso, na confiança que os leigos neles depositam. É nesta interpretação da relação entre os leigos e os sistemas periciais que Giddens e Beck divergem de forma mais marcante, pois para Beck os sistemas periciais são obstáculos para a obtenção de segurança e a falibilidade do conhecimento e desenvolvimento científicos e técnicos são olhados com desconfiança pelos leigos (Lash, 2000).

Para Giddens (1991), os riscos em relação à saúde são um excelente exemplo da interação entre sistemas periciais e comportamento dos leigos em relação ao risco. Os especialistas das ciências da saúde constroem perfis de risco que tenderão a ser incorporados pelas populações na definição dos seus estilos de vida. Assim, a reflexividade é incorporada de forma rotineira na relação com o risco. Contudo, diversos estudos no âmbito da psicologia social têm demonstrado que o risco subjectivo, aquele que é percebido, está enviesado em relação ao risco objectivo, pelo que as probabilidades de ocorrência dos acontecimentos mais recentes e mais conhecidos dos indivíduos vão ser inflacionadas. Também os riscos associados a situações mediatizadas e sobre as quais fica de repente disponível muita informação são sobre-avaliados (Lima, 1997).

Outra característica das sociedades contemporâneas, sobretudo na modernidade tardia, é o fim da natureza enquanto espaço não manipulado pelo homem. Actualmente, o mundo natural, incluindo e enfatizando-se o próprio corpo humano e a sua fisiologia, passa a ser um espaço de acção humana. A natureza é, assim, invadida e socializada (Giddens, 1991; 2006). Este controlo do ambiente que o rodeia e do seu próprio corpo implica, pois, a capacidade do homem colonizar o futuro, que deixa de estar à mercê do acaso ou do destino, conceitos típicos das sociedades tradicionais (Giddens, 1991; 2006). A gestão dos riscos (*risk assessment*) substitui o conceito de destino, ou fado, passando o futuro a ser pensado e colonizado pelo homem. O nosso corpo, parte desse mundo natural finito, passa a ser uma área de acção sujeito a decisões práticas e éticas (Beck *et al.*, 2000; Giddens, 1991).

## 1.2. Modos de relação com a ciência

Neste contexto em que a ciência é central na organização social e é, ela própria, objecto de análise, as ciências sociais têm-se debruçado sobre a forma como os indivíduos e a sociedade se relacionam com as instituições científicas e com o conhecimento técnico-científico. Um dos marcos do estudo da relação do público com a ciência é a publicação, nos anos 80 do séc. XX no Reino Unido, do relatório Bodmer pela *Royal Society of London*, motivada por uma percepção de perda de influência da ciência na sociedade e pela falta de apoio do público às ciências (e ao financiamento da ciência), colocando, assim, a aproximação da ciência aos leigos na agenda política.

Em termos práticos, a valorização do papel da ciência na sociedade levou ao aumento da importância das ciências no ensino oficial, deixando de ser encarada como um preâmbulo para os alunos que se iriam especializar nas áreas científico-tecnológicas mas passando a ser vista como parte integrante da formação de cidadãos capazes de lidar e agir numa sociedade em que a ciência tem cada vez um papel mais relevante (Yearley, 2000). Nas últimas décadas, nota-se que a divulgação científica (*science outreach*) é parte integrante do trabalho de muitos cientistas e da rotina dos centros de investigação, que passaram a empregar especialistas em comunicação de ciência. Em Portugal, a criação da Agência Ciência Viva, em 1996 pelo então Ministro Mariano Gago, enquadra-se neste movimento de valorização da divulgação da ciência – “*To know science is to love it*”.

Neste contexto, o cepticismo dos leigos em relação à ciência é explicado pelo défice de saberes científicos e desconhecimento do modo de funcionamento da ciência, de maneira que considera existir uma correlação entre o conhecimento científico e as atitudes em relação à ciência – modelo do défice. De acordo com esta interpretação, se se aumentar os conhecimentos científicos da população, a atitude geral em relação à ciência passa a ser mais positiva. Este modelo tende a encarar a ciência como um corpo fixo de conhecimento incontroverso, o qual é dominado apenas pelos cientistas e que deve ser passado aos leigos de forma unidirecional (Einsiedel, 2000). Assim, está limitado por não ter uma atitude crítica em relação à própria ciência, por não analisar as relações entre as perspectivas pessoais e profissionais da ciência e por não reconhecer a irrelevância do conhecimento científico em determinados contextos sociais (Durant *et al.*, 2000; Wynne, 1993).

O modelo do défice parece encaixar nas sociedades industriais, nas quais a ciência tem uma penetração limitada na sociedade, sendo ainda idealizada e encarada como a solução para o progresso económico e social. Nestas sociedades, quanto mais os cidadãos sabem sobre ciência, mais as suas atitudes tendem a ser positivas e estereotipadas. Nas sociedades pós-industriais, contudo, a penetração da ciência na sociedade é muito mais elevada e a idealização é substituída por uma avaliação crítica por um público que espera continuar a obter dividendos do desenvolvimento científico-tecnológico mas que, ao mesmo

tempo, está alerta para as consequências desse desenvolvimento (Durant *et al.*, 2000; Allum *et al.*, 2008). Nos dois estádios de desenvolvimento, industrial e pós-industrial, pode-se verificar descrença na ciência, mas com origens diferentes: nas sociedades industriais, tem origem na ignorância; nas sociedades pós-industriais, na familiaridade (Durant *et al.*, 2000; Bauer *et al.*, 1994).

Esta interpretação enquadra-se em visões mais tradicionais do estudo das relações público-ciência (*public understanding of science* na expressão inglesa), profundamente criticadas por vários autores, dos quais se destaca Bryan Wynne. Para este autor, uma das principais limitações das análises clássicas é o facto de ser sempre o público a ser problematizado, e nunca a própria ciência. A resistência do público é sempre percebida como ignorância e envolver o público na ciência é visto como um processo de socialização unilateral na forma como os cientistas vêm e interpretam o mundo. O público é visto pelos cientistas como pouco reflexivo, incapaz de lidar com o risco e com a incerteza associada a todo o processo científico, não se reconhecendo o carácter inconstante das respostas ao risco e ao conhecimento científico-tecnológico como resultado do carácter multidimensional, reflexivo e frequentemente contraditório da relação público-ciência (Wynne, 1992a; Ziman, 1991). As tentativas de encurtar distâncias entre público e ciência utilizando esta abordagem paternalista tendem a causar mais desconfiança e alienação (Wynne, 1995, 1992b, 1993), até porque o público parece ter capacidade e vontade de analisar e reflectir sobre assuntos de natureza científica e tecnológica, ainda que polémicos e incertos, além de ser capaz de tomar decisões sobre acções concretas mesmo sem dominar a informação científica (Doble, 1995).

A maneira como Wynne analisa as relações entre o público e a ciência é eminentemente construtivista e caracteriza-se por, além dos públicos, problematizar a ciência. Enfatiza que o conhecimento só pode ser entendido no seu contexto social e que a ciência tem de ter em conta a dimensão social da sua percepção pública, podendo ser rejeitada ou questionada por outras razões que não a ignorância (Wynne, 1995, 1993). A própria ignorância é problematizada, pois pode não ser apenas uma ausência de conhecimento, mas um constructo social, criada e mantida de forma activa, tendo, por isso, significado cognitivo na percepção social da ciência. Esse significado pode ser negativo e ser resultado de desconfiança em relação às instituições científicas, mas pode também ser positivo e ser consequência de relações de confiança e dependência ou das divisões sociais do trabalho, mostrando entendimento das dimensões institucionais da ciência (Wynne, 1995, 1992b, 1993).

A forma como o público aceita e entende a ciência depende da relevância que atribui ao conhecimento científico, e assenta, sobretudo, na confiança que deposita nas instituições científicas e nos seus representantes e na credibilidade que lhes atribui. Estas variáveis,

confiança e credibilidade, estão, por sua vez, dependentes das relações, redes e identidades sociais estabelecidas, de tal forma que a maneira como a ciência é entendida é parte do processo de construção da identidade social (Wynne, 1992a; Ziman, 1991). Assim, além do conhecimento científico formal e a componente metodológica e processual de construção do conhecimento, reconhece-se e enfatiza-se o elemento institucional na forma como o público entende e se relaciona com a ciência (Wynne, 1992b).

Esta maneira de analisar as relações do público e a ciência traduz-se, em termos empíricos, em estudos qualitativos, uma vez que os inquéritos por questionário em larga escala separam as componentes cognitiva e social desta relação e descontextualizam o conhecimento das relações e ambientes sociais (Wynne, 1995). Pelo contrário, as investigações qualitativas conseguem analisar constructos sociais, como a confiança e a forma como o conhecimento é construído e incorporado, valorizando a dimensão social que permeia todas as experiências e respostas à ciência (Wynne, 1995, 1992a).

Vários outros autores consideram o modelo do défice desadequado para explicar as atitudes em relação à ciência. Em muitos estudos verifica-se que, à medida que os níveis de conhecimento aumentam, as atitudes em relação à ciência tornam-se menos previsíveis (Durant *et al.*, 2000), nomeadamente surge maior oposição em relação a ciência de utilidade menos óbvia ou moralmente dúbia (Ziman, 1991). As análises a dados dos eurobarómetros sugerem correlações positivas entre o conhecimento e o interesse e atitudes positivas em relação à ciência (Bauer *et al.*, 1994). Também demonstram, porém, que as relações são complexas e variáveis, sobretudo nas sociedades pós-industriais.

Contudo, vários estudos, entre eles uma análise a cento e noventa e três inquéritos realizados em quarenta países entre 1989 e 2003 (Allum *et al.*, 2008), mostram que existe, de facto, uma correlação positiva entre conhecimento factual e processual de ciência e atitudes positivas. De uma forma geral, as pessoas com maior literacia científica, tal como aferida nestes inquéritos, têm, afinal, atitudes mais positivas em relação à ciência (Allum *et al.*, 2008; Evans e Durant, 1995).

Mas estes estudos também mostram de forma clara que existe ambivalência: a correlação é mais fraca ou, por vezes, negativa nas atitudes relativas a tecnologias específicas. Estas atitudes negativas não são sinónimo de falta de conhecimento ou capacidade de análise, mas significam maior capacidade de distinção entre áreas da ciência. O conhecimento surge, porém, como indicador da força das atitudes: maior conhecimento relaciona-se com maior convicção (Allum *et al.*, 2008; Bauer, 2009; Evans e Durant, 1995). De uma forma geral, são as avaliações positivas que mais variam em função do conhecimento, pois tendem a ser tanto mais elevadas quanto mais próxima é a relação com a ciência (Costa *et al.*, 2007).

Estes estudos contribuem para perceber a multiplicidade de factores (culturais, sociais, económicos...) que afectam as atitudes em relação à ciência, sendo que o conhecimento desempenha claramente um papel importante e independente que tem de ser sempre tido em conta (Sturgis e Allum, 2004).

As ciências da saúde surgem como um caso paradigmático que ocupa uma posição-chave nesta questão da forma como o público se relaciona e percepção a ciência (Bauer e Schoon, 1993; Durant *et al.*, 1992). De uma forma geral, o interesse na ciência médica é elevado, mesmo em públicos com poucos conhecimentos científicos, e a biomedicina é percebida como mais interessante e mais científica do que outras disciplinas. Isto é simultaneamente causa e consequência do facto de grande parte da cobertura mediática da ciência dizer respeito às ciências da saúde (Durant *et al.*, 1992, Pitrelli *et al.*, 2006), mas também pela proximidade e impacto directo que essa área da ciência tem no quotidiano das pessoas. É também uma área onde proliferam os “protoperitos”, isto é, leigos com conhecimento científico-tecnológico de diversos tipos capazes de aplicar esse conhecimento em diferentes contextos (Nowotny, 1993). Esta “protoprofissionalização” deve-se à maior participação do próprio nas decisões relativas à sua saúde, desde questões do quotidiano sobre vida saudável, até aos momentos mais graves de doença, num contexto de proliferação de informação, nomeadamente na Internet.

Apesar de existir um público mais atento às questões científicas, é preciso ter em conta que as questões científico-tecnológicas trazidas para o domínio público não são discutidas entre os peritos e um público homogéneo, mas sim vários públicos heterogéneos que actuam em contextos sociais distintos. Não existe, por isso, uma fronteira definida entre peritos e públicos, pois não existe saber e ignorância, mas um gradiente de conhecimentos que se traduzem em níveis variados de especialidade (Einsiedel, 2000). Em Portugal, a análise dos públicos da ciência resultou na construção de uma tipologia de modos de relação com a ciência mais precisa e operativa para a realização de estudos empíricos (Costa *et al.*, 2002). Esta tipologia tem sete perfis que traduzem os modos tipificados como a população portuguesa se relaciona com a ciência. Quatro dos perfis estão próximos da ciência, valorizando as consequências benéficas inerentes ao desenvolvimento científico mas, contudo, conscientes dos riscos associados. Aproximadamente um terço da população cai nalgum destes perfis-tipo. Os outros dois terços distribuem-se pelos restantes três perfis, caracterizados pelo distanciamento em relação à ciência e por diferentes entendimentos em relação às consequências benéficas e nefastas do desenvolvimento científico.

O tipo de público e de relação entre este e a ciência também são condicionados pelo contexto em que ocorre a relação. Os contextos podem ser vários (recreativos, políticos...) e têm especificidades diferentes. O contexto de mercado de consumo é particular, pois os

leigos, como consumidores, além das questões de base científica, têm de avaliar questões de preço, qualidade e segurança (Einsiedel, 2000).

Os consumidores podem ter várias reacções a bens ou serviços com origem no desenvolvimento científico-tecnológico: podem adquiri-lo mostrando clara preferência e concordância, podem adquiri-lo sem uma atitude particularmente positiva (aceitação passiva), podem não o adquirir de forma relutante ou, então, não adquirir com clara objecção e protesto.

O sucesso no mercado de um produto resultado da inovação científico-tecnológica depende, em grande parte, das atitudes gerais da população em relação a essa inovação e ao produto resultante, passando a ser importante numa economia de mercado o estudo da percepção e das atitudes do público em relação a determinadas tecnologias e suas aplicações (Hamstra, 2000). Tal como verificado de forma geral para as atitudes em relação à ciência, também a aceitação comercial de produtos e aplicações da ciência e tecnologia não se correlaciona directamente com os níveis de conhecimentos científico-tecnológicos (Martin e Tait, 1992, citado em Hamstra, 2000). A educação do público leigo em ciência e tecnologia pode levar a uma maior amplitude de opiniões sobre estes produtos (Hamstra, 2000).

O consumo de produtos de origem científica e tecnológica leva à utilização de argumentos científicos como modo de convencer os consumidores da eficácia do produto que está a ser promovido. Assim, a ciência tem, hoje em dia, uma presença consistente e positiva na publicidade e acaba por ser um reflexo da percepção pública da ciência, devendo ser analisada como veículo privilegiado de uma imagem da ciência (Pitrelli *et al.*, 2006).

A forma como a ciência é utilizada na publicidade é variada e variável de acordo com a natureza do produto. A linguagem científica, utilizando vocábulos específicos da área da ciência em causa, é uma das formas de utilização da ciência na publicidade. Alguns estudos sugerem que a consciência científica dos consumidores desempenha um papel importante na sua capacidade de análise de publicidade que recorre a linguagem científica, valorizando positivamente esses produtos sobretudo quando a informação é objectiva, clara e factual e quando não entra em conflito com conhecimentos pré-existentes (Dodds *et al.*, 2008). A utilização de linguagem específica do sector e, como tal, não acessível a leigos, ao invés de afastar os consumidores, pode tornar a publicidade mais eficiente e acrescentar valor ao produto (Pitrelli *et al.*, 2006).

Outra forma de utilizar a ciência é recorrendo a imagens, de instrumentos, laboratórios ou dos próprios profissionais, esperando que a figura do perito transmita legitimidade e credibilidade ao produto (Pitrelli *et al.*, 2006). Esta utilização da imagem do cientista vai de encontro aos resultados europeus sobre as profissões em que o público deposita mais

confiança. De uma forma geral, são profissões ligadas à ciência e à técnica: médicos, cientistas e engenheiros (em Portugal, os juízes surgem antes dos engenheiros) (Comissão Europeia, Eurobarómetro 55, 2001).

## 2. METODOLOGIA

Para compreender o processo de tomada de decisão em relação à criopreservação das células estaminais do cordão umbilical, foram desenhadas duas estratégias empíricas complementares. A primeira procurou perceber de que forma os bancos privados de criopreservação das células estaminais do cordão umbilical publicitam o seu produto nos seus sítios na Internet. A segunda consistiu em entrevistas semi-estruturadas a casais que tiveram o primeiro filho há menos de dezoito meses. De forma complementar, analisou-se a cobertura noticiosa na imprensa generalista entre Maio e Dezembro de 2012, com o objectivo de contextualizar a temática em termos de discussão pública.

### 2.1. Análise dos sítios da Internet dos bancos privados

O estudo da forma como os bancos privados publicitam o seu produto traduziu-se numa análise pormenorizada dos seus sítios na Internet realizada nos meses de Outubro e Novembro de 2012. As alterações feitas aos sítios após essa data não foram consideradas<sup>2</sup>. Esta análise foi importante para perceber a forma como as empresas comunicam a noção de risco associada à temática e permitiu comparar a estratégia comercial das empresas com aquilo que os pais valorizaram no seu processo de decisão. Além disso, foi um contributo essencial na construção do guião das entrevistas.

Apesar de este não ser o único veículo de promoção do produto comercializado por estas empresas, que utilizam, também, anúncios em imprensa da especialidade, folhetos em locais de importância estratégica (por exemplo, maternidades, centros ecográficos, consultórios de obstetrícia e centros de saúde), entre outros, foi valorizada a análise dos sítios na Internet dada a sua importância actual na promoção comercial de empresas e produtos e também pela capacidade muito maior de colocar informação e ligações externas neste suporte, permitindo uma análise mais abrangente.

Os bancos privados ou familiares de criopreservação de células do cordão umbilical foram identificados através de pesquisa em várias datas em motores de busca na Internet, tendo sido identificadas oito marcas comerciais a operar à data em Portugal<sup>3</sup>: Crioestaminal ([www.crioestaminal.pt](http://www.crioestaminal.pt)), Bebé vida ([www.bebevida.pt](http://www.bebevida.pt)), Criobaby ([www.criobaby.pt](http://www.criobaby.pt)), Criovida ([www.criovida.pt](http://www.criovida.pt)), Cytothera ([www.cytothera.pt](http://www.cytothera.pt)), Bioteca ([www.bioteca.pt](http://www.bioteca.pt)), Precious Cells ([www.precious-cells.com/pt/](http://www.precious-cells.com/pt/)), e Future Health Biobank ([www.futurehealthbiobank.pt](http://www.futurehealthbiobank.pt)).

---

<sup>2</sup> O aparecimento de um novo banco (Bebécord) e o aparente fim das operações em Portugal da empresa Precious Cells em 2013 não foram consideradas nesta fase do trabalho empírico.

<sup>3</sup> Ainda que não se exclua a hipótese de existir outras, o facto de não ser possível identificá-las desta forma tão comum actualmente torna-as pouco relevantes para este trabalho.

A análise foi realizada de acordo com um guião construído previamente e incidiu na informação disponibilizada pelas empresas, sobretudo a de carácter científico e técnico, e no tipo de linguagem utilizada. Verificou-se a existência ou não da preocupação em validar a informação disponibilizada recorrendo a outras fontes especializadas e analisou-se a forma como é feita essa legitimação. Caso haja fontes de validação externas, foram analisadas as eventuais inconsistências entre estas e a informação disponibilizada pela empresa. Também se procurou perceber que outras estratégias comerciais são utilizadas, sendo que algumas poderão ser classificadas como associadas à imagem da ciência (rigor, características dos laboratórios, creditações, entre outras) e outras serão mais genéricas, ou seja, menos específicas do negócio em estudo.

Procurou-se, ainda, saber se as empresas em causa se encontravam autorizadas pelas autoridades competentes do Ministério da Saúde nacional.

## **2.2. Entrevistas a casais**

Para o estudo do processo de tomada de decisão em causa, aplicou-se, depois, uma metodologia qualitativa, tendo-se optado pela realização de um conjunto de entrevistas semi-estruturadas e de carácter exaustivo a dez casais que tiveram o primeiro filho nos últimos dezoito meses.

A opção por uma abordagem qualitativa, que implica que não há representatividade estatística da população, pretende compreender os processos de interacção complexos entre as variáveis que decerto caracterizam este processo de tomada de decisão, partindo-se, assim, do ponto de vista dos entrevistados numa análise de conteúdo aprofundada. A consequência desta opção metodológica é a inexistência de dados quantitativos e generalizáveis de forma directa, que seriam também menos profundos e, por isso limitados.

A investigação qualitativa valoriza os contextos na sua singularidade e especificidade, utilizando a voz dos sujeitos da acção para compreender a forma como as pessoas constroem significados (Bogdan e Biklen, 1994). É, pois, uma forma de entendimento do mundo e dos fenómenos a partir do ponto de vista do sujeito, valorizando o significado das suas experiências (Kvale, 1996). O formato menos rígido da entrevista semi-estruturada permite que o investigador construa abstracções interpretativas no decorrer da entrevista, enriquecendo o processo de obtenção de dados. Contudo, este tipo de entrevista continua a ter uma organização e objectivos claros, permitindo obter conhecimento concreto (Kvale, 1996). Assim, no decorrer da entrevista, o investigador define e controla todo o processo, procurando capturar a multitudine de visões que um sujeito apresenta em relação a um tema.

Ao desenhar a metodologia, tomou-se a opção de tomar o casal como unidade de análise, entrevistando ambos os elementos simultaneamente, ainda que se reconheça a existência de dinâmicas próprias passíveis de enviesar resultados em relação a entrevistas

individuais. Contudo, salvaguardando que os pontos de vista dos membros do casal possam ser diferentes, considera-se que a decisão de criopreservar ou não as células estaminais do cordão umbilical é tomada de forma conjunta, pelo que o estudo deste processo de tomada de decisão implica analisar o casal. Esta opção permitiu à entrevistadora captar a dinâmica do casal, identificar protagonismos na tomada de decisão e respectivas justificações, bem como perceber divergências de opinião e a forma como foram ultrapassadas. A entrevista sobre uma decisão passada permitiu que a reconstituição do processo fosse mais fidedigna, pois as informações fornecidas por um elemento eram corrigidas ou complementadas pelo outro. Nos casos em que existiram, as divergências ocorridas durante o processo de decisão foram revisitadas e a dinâmica do processo de decisão recriada na própria entrevista.

A entrevista cingiu-se exclusivamente às questões do foro de decisão do casal, tendo todas as questões de caracterização pessoal dos sujeitos sido obtidas por questionário individual.

Foi colocada como condição ser o primeiro filho do casal, uma vez que se garantia que todos os sujeitos tinham sido confrontados com a decisão em estudo pela primeira vez, ou seja, está a estudar-se o processo de tomada de uma decisão com a qual nenhum se tinha deparado antes.

Estabeleceu-se o limite de dezoito meses para a idade dos filhos, permitindo, por um lado, assegurar que as três opções estavam representadas, tendo em conta a suspensão da actividade do banco público, e, por outro, garantir que os pais ainda conseguiam lembrar-se e reproduzir o processo de tomada de decisão.

A selecção dos sujeitos valorizou a diversidade das opções tomadas sobre a criopreservação das células estaminais do cordão umbilical e foi feita segundo um sistema bola-de-neve. Os casais que não tiveram conhecimento da possibilidade de criopreservação durante a gravidez não foram considerados, porque, nestes casos, não existiu um processo de tomada de decisão passível de ser analisado.

O guião da entrevista foi adaptado em função da decisão tomada pelo casal (criopreservação num banco privado, criopreservação no banco público, não criopreservação), existindo, na prática, três guiões diferentes. A sua construção teve em conta um conjunto de indicadores que constituíram, posteriormente, a base de análise de conteúdo das entrevistas. Esses indicadores estão articulados com os objectivos definidos e materializam-se num conjunto de pontos clarificados com os entrevistados.

As entrevistas foram conduzidas nos locais indicados pelos entrevistados: nove das entrevistas realizaram-se na casa dos casais e uma entrevista numa pastelaria perto do local de trabalho.

Antes da entrevista, os elementos do casal preencheram um questionário de caracterização individualmente. Este questionário procurou fazer a caracterização sócio-cultural e dos modos de relação com a ciência de cada elemento do casal, tendo uma parte sido baseada, de forma muito simplificada, no questionário realizado por António Firmino da Costa, Patrícia Ávila e Sandra Mateus (Costa *et al.* 2002) para caracterização dos públicos da ciência em Portugal.

### 3. ENQUADRAMENTO MEDIÁTICO EM PORTUGAL

A temática da criopreservação das células estaminais do cordão umbilical tem-se revelado pouco consensual. A controvérsia não se cinge ao círculo de peritos e tem transparecido para a sociedade em geral através de uma intensa cobertura mediática de momentos-chave sobretudo ocorridos desde Maio de 2012.

No dia onze de Maio de 2012, a Crioestaminal, empresa especializada na criopreservação das células estaminais do cordão umbilical, iniciou uma campanha publicitária nacional que incluía um *spot* televisivo que viria a gerar polémica, levando à suspensão do anúncio pela empresa apenas sete dias depois. No anúncio, uma criança está sentada numa marquesa enquanto uma voz *off* diz que há uma hipótese em duzentas de um dia ser diagnosticada a um filho uma doença cujo tratamento se pode encontrar nas suas células estaminais ou nas de um irmão, doenças como a leucemia, o linfoma e tumores sólidos. No final, a criança pergunta: "Mãe, pai, guardaram as minhas células?".

A polémica foi amplamente retratada nos *media*, tendo sido salientadas as reacções antagónicas de vários especialistas. Por um lado, vários peritos manifestaram-se contra a campanha e contra a publicitação de dados de validade científica que consideram duvidosa. Por exemplo, Miguel Oliveira da Silva, obstetra e presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, considerou "uma campanha vergonhosa, que perante o silêncio distraído do Estado, comunica falsidades científicas, jogando com o sentimento dos pais" (*Expresso online*, 17/5/2012). A direcção do colégio da especialidade de Imunohemoterapia da Ordem dos Médicos alegou que a campanha contém "falsidades científicas" e repudiou "a exploração da ignorância e a utilização abusiva e distorcida de dados científicos quanto a doenças onde se aplicam as células estaminais" (*Público online*, 21/5/2012). Manuel Abecasis, hematologista e director do Serviço de Transplantação do Instituto de Oncologia de Lisboa, diz reconhecer "toda a legitimidade às empresas com fins lucrativos para venderem os seus produtos", mas critica "a publicidade enganosa" e "a exploração das pessoas que estão prestes a ser pais e, por isso, muito fragilizadas" (*Público online*, 18/5/2012). Luís Graça, presidente da Sociedade Portuguesa de Obstetrícia, realça que, "sem informação científica rigorosa, o sentimento de ansiedade que um anúncio destes cria na generalidade das pessoas é imenso" (*Público online*, 18/5/2012). Em Julho, o júri de ética do Instituto Civil da Autodisciplina da Comunicação Comercial considerou que "a publicidade em apreço ofende os padrões de decência prevalentes no país e cultura, explora a falta de conhecimento e experiência dos consumidores afetando a sua decisão esclarecida e revela pouca responsabilidade social ao promover (...) a discriminação entre aqueles que tenham optado pelos serviços e os que não, independentemente das razões religiosas, financeiras ou outras que tenham motivado a escolha" (*Expresso online*, 7/7/2012).

Por outro lado, outros especialistas expressaram opinião contrária. Rui Reis, investigador e presidente da Sociedade Portuguesa de Células Estaminais e Terapia Celular “não vê nada de mal no anúncio” e critica “os médicos, que se esquecem de olhar para o futuro”, pois “a maior parte daquilo que hoje faz parte da nossa vida já foi ficção científica e um dia – daqui a cinco, dez ou vinte anos – as células estaminais da própria pessoa serão utilizadas no tratamento de inúmeras doenças”. Diz, ainda, que “todos os cientistas que trabalham nos laboratórios, em investigação na área das células estaminais, optam por fazer a criopreservação em banco privado” e que “as potencialidades são imensas e as pessoas merecem ser alertadas para isso, independentemente de algumas formas de alerta serem mais emocionais que outras” (Público *online*, 18/5/2012).

Em Setembro de 2012, a suspensão polémica do Lusocord voltou a trazer para os *media* este tema. No seguimento da detecção de irregularidades de gestão, processuais e financeiras no Centro de Histocompatibilidade do Norte, onde está sediado o banco público, o Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST) anunciou a suspensão, durante sessenta a noventa dias, da colheita para o banco público de células do cordão umbilical e o escrutínio das suas actividades e condições por três organismos do Ministério da Saúde.

A suspensão das actividades do Lusocord motivou reacções políticas, nomeadamente por parte do deputado do Partido Socialista Manuel Pizarro, ex-Secretário de Estado da saúde responsável pela criação do banco público. Manuel Pizarro mostrou-se apreensivo, temendo que a suspensão do Lusocord se tornasse definitiva, o que seria um “atentado à saúde dos portugueses” (Correio da Manhã *online*, 4/9/2012). Valorizando os resultados do Lusocord como “extremamente favoráveis” e que se assemelham aos dos “melhores bancos do mundo” (Correio da Manhã *online*, 4/9/2012), o deputado relacionou os problemas apontados no relatório do IPST com o desinvestimento continuado no Lusocord pelo novo governo. As actividades do Lusocord foram retomadas em Dezembro de 2012, de forma mais localizada, em parceria com a maternidade do Hospital de S. João, no Porto.

Uma outra polémica iniciou-se com o parecer sobre os bancos de sangue e tecido do cordão umbilical e placenta do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), em parceria com o Comité de Bioética de Espanha, datado de trinta e um de Outubro de 2012. Nesse parecer, muito duro para com os bancos privados, o CNECV faz a apologia dos bancos públicos, assentes em princípios de altruísmo e cuja utilidade está comprovada. Em relação aos bancos privados, o CNECV considera que os critérios de selecção e qualidade das amostras são menos estritos e que utilizam estratégias de marketing agressivas e pouco transparentes, prometendo aplicações irrazoáveis a um público particularmente vulnerável. Relembra que os bancos privados são proibidos nalguns países e merecem forte reserva de todos os comités de ética que sobre eles se pronunciaram. Assim, consideram que se deve garantir a existência e funcionamento

adequado de, pelo menos, um banco público, no respeito pelos valores de justiça social. O Conselho sugere um conjunto de medidas impulsionadoras da actividade do banco público, como: campanhas de informação para a população em geral e sessões de esclarecimento a grávidas sobre a importância da doação destes produtos biológicos; estabelecimento de uma rotina de recolha das células estaminais para o banco público em todas as maternidades públicas do país; e desencorajamento da publicidade à criopreservação privada. Em casos de pertinência clínica comprovada, sugerem que o banco público proceda à criopreservação gratuita de amostras para utilização por familiares próximos.

A Crioestaminal e a Bebé Vida, ambas empresas de criopreservação privadas ouvidas pelo CNECV, reagiram a este parecer. Segundo a Crioestaminal, o parecer dos especialistas “demonstra ligeireza, imprecisão e falta de fundamento científico na análise que faz ao sector da criopreservação”, demonstrando “uma lógica paternalista que não reconhece à pessoa humana capacidade de decisão e ofende a inteligência dos portugueses” (Público *online*, 21/12/2012). A Bebé Vida realçou que não faz promessas que não pode cumprir, admitindo que os bancos públicos e privados devem coexistir. Marika Bini, médica da Bebé Vida, considera que, no campo da medicina regenerativa, fazem mais sentido os bancos privados, uma vez que usam as células do próprio indivíduo (Público *online*, 21/12/2012). Ambas as empresas, contudo, repudiaram as estratégias publicitárias agressivas.

No dia vinte e sete de Dezembro de 2012, é o Instituto Português do Sangue e da Transplantação, entidade tutelar do Lusocord, a emitir um parecer sobre a utilidade clínica da criopreservação de células do cordão umbilical para uso autólogo. Mais uma vez, a actividade dos bancos privados é posta em causa, considerando o IPST que a relação custo/benefício não justifica este procedimento do ponto de vista clínico. Ressalva, contudo, que a decisão final é da família, que deverá estar protegida da falta de transparência e da publicidade enganosa muitas vezes praticada pelos bancos privados. O IPST também chama a atenção para as objecções éticas que resultam do aproveitamento da maior vulnerabilidade emocional do casal e a desigualdade de acesso condicionada por razões de disponibilidade financeira das famílias.

As mesmas duas empresas privadas reagiram publicamente a este parecer, salientando o que consideram informações pouco rigorosas e desactualizadas sobre a utilidade do armazenamento das células estaminais em bancos privados. A Crioestaminal realça que bancos públicos e privados coexistem em vários países, podendo as críticas feitas por quem tutela o banco público ser interpretadas como uma rivalidade entre os dois sistemas que não é necessária (Público *online*, 28/12/2012).

É neste contexto de polémica à volta da criopreservação privada das células estaminais do cordão umbilical que os pais são chamados a tomar uma decisão. O casal tem de decidir

sobre um investimento relativamente avultado num assunto alicerçado em conceitos científicos complexos e controverso dentro da esfera dos especialistas e, por osmose, na sociedade em geral. Com a agravante da decisão estar condicionada no tempo a um único momento: o do nascimento.

#### 4. ANÁLISE ÀS PÁGINAS DOS BANCOS PRIVADOS A OPERAR EM PORTUGAL

É possível considerar três abordagens comuns às estratégias comerciais dos bancos privados analisados: todas estas empresas querem promover o mesmo produto, a criopreservação privada das células estaminais do cordão umbilical e, como em qualquer regime concorrencial, querem promover o próprio banco em detrimento dos restantes e também em detrimento da doação para um banco público.

Relativamente à primeira abordagem, todos os bancos privados dedicam uma parte significativa das suas páginas à apresentação de informação científica que consideram relevante sobre a temática. Nalguns sítios, como o da Criolestamina, existem hiperligações para outras páginas em que o conteúdo é apresentado de forma mais desenvolvida e com maior complexidade. Esta empresa, tal como a Cytothera e a Bioteca, incluem um glossário de termos científicos e técnicos relevantes.

A informação científica mais importante a transmitir aos potenciais clientes refere-se à utilização clínica das células preservadas, pelo que em todas as páginas surgem listadas as doenças onde estas células podem ser potencialmente aplicadas, frequentemente acompanhadas do número de transplantes já realizados, bem como, em muitos casos, da indicação das áreas de investigação para aplicação futura destas células.

“Actualmente existem mais de 50 aplicações terapêuticas, 30 ensaios clínicos e mais de 20 terapias experimentais com recurso a células estaminais do sangue do cordão umbilical. Temos como exemplo a lúpus e diabetes entre muitos outros.”

Sítio da Bebé Vida em 15 de Janeiro de 2013

[www.bebevida.pt/subcanais\\_n1.asp?id\\_subcanal\\_n1=236&id\\_canal=109](http://www.bebevida.pt/subcanais_n1.asp?id_subcanal_n1=236&id_canal=109)

É também comum a utilização de dados numéricos, nomeadamente probabilidades de utilização de células estaminais.

“A probabilidade de um indivíduo precisar de um transplante de células estaminais na sua vida, utilizando células estaminais doadas ou as suas, é de cerca de 1 em 200.”

Sítio da Precious Cells em 15 de Janeiro de 2013

[www.precious-cells.com/pt/stem-cells/stem-cell-treatments/](http://www.precious-cells.com/pt/stem-cells/stem-cell-treatments/)

Em todos os sítios analisados é descrito e explicado, de forma mais ou menos sucinta, os processos técnicos da recolha, processamento e criopreservação das células do cordão umbilical. As empresas Cytothera, Criovida e Bebé Vida são as que utilizam linguagem técnica mais exigente e, conseqüentemente, pouco acessível a utilizadores sem qualquer formação na área.

“2- A expressão de moléculas específicas na sua membrana celular (CD73, CD90, CD105) e ausência de CD14, CD34, and CD45 and human leukocyteantigen-DR (HLA-DR); [inglês no original]”

Sítio da Cytothera em 10 de Janeiro de 2013

[www.cytothera.pt/pt/Servi%C3%A7os/CytotheraPlus/OprocessoCytotheraPlus/OqueaconteceaoKitCytotheraPlus.aspx](http://www.cytothera.pt/pt/Servi%C3%A7os/CytotheraPlus/OprocessoCytotheraPlus/OqueaconteceaoKitCytotheraPlus.aspx)

“(…) podem isolar-se células **estaminais hematopoiéticas**, que são **multipotentes**. (...) **células estaminais mesenquimatosas**, que são **pluripotentes**. (...) Também possuem algumas **células estaminais endoteliais, que são multipotentes**. (...) [negrito no original]”

Sítio da Criovida em 8 de Fevereiro de 2013

[www.criovida.pt/celulas\\_estaminais/o\\_que\\_sao/o\\_que\\_sao\\_sangue\\_cordao.aspx](http://www.criovida.pt/celulas_estaminais/o_que_sao/o_que_sao_sangue_cordao.aspx)

Num negócio cujo produto assenta claramente em pressupostos científicos, as empresas procuram reforçar a sua autoridade pericial citando estudos, investigadores e pesquisas. Nalguns casos, não são indicadas fontes concretas ou são indicadas com dados insuficientes, o que não permite, caso os consumidores o desejem, verificar a informação.

“Esta esperança baseava-se numa pesquisa que comprovava que 15 crianças tinham mostrado sinais de melhoria (...) após o tratamento com recurso a células estaminais do sangue do cordão umbilical, para regeneração dos nervos ópticos.”

Sítio da Bebé Vida em 28 de Janeiro de 2013

[www.bebevida.pt/subcanais\\_n1.asp?id\\_subcanal\\_n1=218&id\\_canal=106](http://www.bebevida.pt/subcanais_n1.asp?id_subcanal_n1=218&id_canal=106)

Noutros casos, dos quais se destaca a Criolestamina, a informação disponibilizada vem acompanhada da fonte, por exemplo, um artigo científico devidamente identificado. Outros bancos recorrem aos artigos científicos mas na forma de bibliografia complementar, listando artigos pertinentes com um pequeno resumo em português (Bioteca) ou hiperligações para os resumos ou para os próprios artigos, em inglês (FHB e Cytothera).

Outra estratégia é a citação de entidades que as empresas consideram credibilizadoras da informação prestada, como bancos privados estrangeiros (Cytothera), actas de encontros científicos (Bebé Vida), organizações cívicas (Precious Cells), ou, até, bancos públicos estrangeiros (Criolestamina, Bioteca, FHB). Nalguns casos, também são utilizadas notícias de jornal ou reportagens jornalísticas sobre a utilidade das células ou sobre o próprio banco.

Nenhum dos bancos familiares identifica eventuais limitações dos transplantes de células do cordão umbilical em contexto autólogo (com células do próprio) ou alogénico entre familiares directos. Contudo, a Criolestamina e a Bebé Vida apresentam as limitações das células estaminais do cordão umbilical em relação às da medula óssea, referenciando a questão da menor concentração celular obtida.

“Uma das condicionantes do sangue do cordão umbilical é o seu número limitado de células estaminais. No entanto, existem atualmente alguns grupos de investigação a desenvolver protocolos de expansão que permitam aumentar o número de células estaminais hematopoiéticas.”

Sítio da Crioestaminal em 13 de Fevereiro de 2013 [www.crioestaminal.pt/pt/factos/](http://www.crioestaminal.pt/pt/factos/) - facto 4

Muitas das entidades referenciadas pelos bancos familiares valorizam aspectos que estes evitam nos seus sítios ou evidenciam contradições em relação à informação apresentada pela empresa. Por exemplo, há hiperligações para sítios de entidades que fazem a apologia directa à doação das células estaminais do cordão umbilical para transplantes alogénicos e investigação, nomeadamente o banco público de células estaminais do Reino Unido – *National Health System Cord Blood Bank* (FHB), a *Anthony Nolan Foundation* (FHB, Bebé Vida), o banco público de Nova Iorque – *New York Blood Center's National Cord Blood Program* (Bioteca, Crioestaminal) e a *Netcord* (Cytothera).

Há também artigos médicos que apresentam casos de transplantes em contexto alogénico, ou seja, em que são utilizadas amostras doadas e não preservadas em bancos familiares, e outros que fazem explicitamente o apelo à doação de células para bancos públicos. Outros discutem limitações na aplicabilidade das células estaminais do cordão umbilical ou, pelo menos, das limitações da sua utilização em contexto autólogo, devido à reduzida quantidade de células disponível. Estas contradições, que surgem em quase todas as páginas, são particularmente visíveis no caso da Crioestaminal. Esta empresa lista uma série de informações a que chama “factos”, corroborando-os com referências de artigos científicos. No facto “A maioria dos transplantes hematopoiéticos são autólogos” ([www.crioestaminal.pt/pt/factos/](http://www.crioestaminal.pt/pt/factos/)), surge citado o artigo “*Private cord blood banking: experience and views of pediatric hematopoietic cell transplantation physicians*” (Thornley et. al., 2009) que apresenta dados relativos a um inquérito feito a pediatras especialistas em transplantes hematopoiéticos nos Estados Unidos e no Canadá, indicando, entre outros, que “*no respondent would recommend private cord banking for a newborn with 1 healthy sibling when both parents were of northern European descent; 11% would recommend banking when parents were of different minority ethnicities*” (abstract – results). Outro artigo citado, “*Hematopoietic cell transplantation with autologous cord blood in patients with severe aplastic anemia: an opportunity to revisit the controversy regarding cord blood banking for private use*” (Rosenthal et. al., 2011), afirma que o armazenamento privado é difícil de justificar tanto estatística como empiricamente, ressalvando, contudo, que podem existir casos pontuais que beneficiem de transplante autólogo de células preservadas do cordão umbilical.

A contradição mais evidente entre o conteúdo disponibilizado e a informação complementar surge no sítio da Criovida. Ao referir a existência da sua comissão de ética, coloca uma hiperligação para uma opinião (**Opinion No 19**) do *European Group on Ethics* da Comissão Europeia datado de 18 de Maio de 2004. Contudo, esta opinião é desfavorável aos bancos privados, defendendo e apoiando os bancos públicos de células estaminais e chamando a atenção para a necessidade de acautelar a sua continuidade. O mesmo parecer considera que ainda está por determinar a viabilidade das células preservadas após quinze anos, sublinhando que a utilidade real das células do cordão umbilical ainda é hipotética e pondo em causa a legitimidade dos bancos privados. É recomendado que toda a publicidade aos bancos privados seja controlada pelas autoridades públicas competentes, devendo os casais que pretendem adquirir o serviço ser claramente informados que a probabilidade de utilização da amostra em contexto autólogo é, na altura da divulgação do parecer, negligenciável, não havendo evidência de que as investigações em curso irão resultar em terapias ([http://www.criovida.pt/pdf/comissao\\_etica/Coord\\_Blood-EGE.pdf](http://www.criovida.pt/pdf/comissao_etica/Coord_Blood-EGE.pdf), em 22/02/2013).

Apenas as empresas FHB e Crioestaminal explicitam no seu sítio as limitações dos estudos e ensaios clínicos com células estaminais do cordão umbilical, ressaltando que não há garantias de sucesso imediato ou absoluto.

“No entanto, é importante referir que não existe presentemente nenhuma garantia de que as células estaminais possam vir a ser utilizadas no futuro com sucesso no tratamento deste tipo de condições ou doenças.”

Sítio do FHB em 20 de Novembro de 2012 [www.futurehealthbiobank.pt/faq\\_details.asp?lang=3&hd=1](http://www.futurehealthbiobank.pt/faq_details.asp?lang=3&hd=1)

No que respeita à promoção do próprio banco em relação aos restantes, a maioria das empresas utiliza argumentação semelhante, nomeadamente as creditações e autorizações nacionais e estrangeiras. Em Portugal, a autoridade competente no que respeita à autorização e controlo da actividade dos bancos de células do cordão umbilical foi definida na **Lei nº 12/2009** de 26 de Março, que estabelece o regime jurídico da qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de células de origem humana, como sendo a Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST). Esta entidade foi extinta por fusão pelo **Decreto-Lei n.º 124/2011**, de 29 de Dezembro, que aprovou a Lei Orgânica do Ministério da Saúde, tendo as suas atribuições sido integradas no Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST) e na Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Em Novembro de 2012, ainda é no sítio da Internet da extinta ASST que se encontra a listagem dos bancos de sangue do cordão umbilical autorizados. Assim, além do Lusocord (ainda com a actividade suspensa nesta data), apenas quatro das oito marcas comerciais

analisadas aparecem autorizadas a manusear e processar células do sangue e do tecido do cordão umbilical: a Crioestaminal, a Bebê Vida e as marcas Criovida e Criobaby, através da empresa Bioskin, Molecular and Cell Therapies, S.A.. Todas estas empresas referem essa autorização no seu sítio. A empresa Future Health Biobank tem disponível na sua página (em dezasseis de Novembro de 2012) um comunicado datado de dezoito de Maio de 2012 que refere estar eminente a conclusão do processo de autorização para a atividade de transporte de células estaminais junto do Ministério da Saúde em Portugal. Nenhuma das outras empresas fazia, à data, referência à autorização do Ministério da Saúde. No sítio da Bioteca, são referidas outras certificações nacionais, nomeadamente da APCER - Associação Portuguesa de Certificação e do INFARMED.

As creditações junto de entidades estrangeiras ou o cumprimento das suas normas e requisitos são também valorizadas, nomeadamente, a AABB – *American Association of Blood Banks* (Crioestaminal), FACT – *Foundation for the Accreditation of Cell Therapy* (Criovida), ISCT – *International Society for Cellular Therapy* (Cytothera) ou a ISO – *International Organization for Standardization* (Bebê Vida, Cytothera). Os bancos estrangeiros, Precious Cells e FHB, ambos sediados no Reino Unido, referem a autorização da HTA – *Human Tissue Authority*, entidade do governo do Reino Unido. O FHB anuncia, ainda, a acreditação pela MHRA – *Medicines & Healthcare Regulatory Agency*, agência governamental do Departamento de Saúde do Reino Unido.

Outro dos argumentos mais enfatizados pelas empresas e patente em todos os sítios analisados é a qualidade técnica dos laboratórios e, por inferência, do processo que lá decorre. Os argumentos de valorização das instalações laboratoriais das empresas são variados. Por um lado, enfatiza-se as características dos equipamentos para o processamento e armazenamento das células.

“A Criovida processa o sangue do cordão umbilical (SCU) dentro de instalações de alta segurança biológica, as únicas autorizadas para manipulação de medicamentos em condições GMP (Good Manufacturing Practices)”

Sítio da Criovida em 19 de Novembro de 2012

[http://www.criovida.pt/a\\_criovida/a\\_criovida/quem\\_somos/quem\\_somos\\_processa\\_sangue.aspx](http://www.criovida.pt/a_criovida/a_criovida/quem_somos/quem_somos_processa_sangue.aspx)

Por outro, sublinha-se as características da aparelhagem técnica no que se refere à segurança e garantia da qualidade das amostras preservadas.

“As nossas instalações criogénicas mantêm múltiplos níveis de segurança, incluindo sistemas de alarme de backup, pessoal de prevenção 24 horas, monitorização da temperatura 24 horas e um sistema de azoto líquido gravitacional que não depende da electricidade.”

Sítio da Precious Cells em 19 de Novembro de 2012 [www.precious-cells.com/pt/faqs/precious-cord-blood/](http://www.precious-cells.com/pt/faqs/precious-cord-blood/)

A empresas Crioestaminal, Criobaby e Bebé Vida recorrem também a fotografias ou, no caso da Crioestaminal, vídeos do equipamento e dos técnicos equipados a trabalhar, sugerindo a ideia de rigor associada aos processos científicos.

A localização dos laboratórios em campus tecnológicos – Crioestaminal no Biocant, em Cantanhede, e Bioteca no Pólo Tecnológico de Lisboa – e, por isso, associados à vanguarda – ou o investimento monetário na construção do banco, associado à qualidade, vanguarda e especificidade dos equipamentos (Precious Cells), são também referidos.

A Cytothera apresenta o parceiro de trabalho, a EcBIO, uma entidade privada de investigação e desenvolvimento, frisando que os seus laboratórios se localizam no ITQB – Instituto de Tecnologia Química e Biológica, centro de investigação de referência e Laboratório Associado. A ênfase na qualidade das instalações estende-se, também, à possibilidade de visitar os laboratórios, publicitado de forma explícita nas páginas das empresas Crioestaminal, Bebé Vida e Precious Cells. De referir que esta última tem os laboratórios sediados no Reino Unido.

A maioria das empresas promove de forma directa a qualidade da sua equipa, através da indicação das habilitações académicas e/ou sublinhando a sua experiência na área ou o facto de estarem envolvidos em projectos de investigação.

“A área científica da Criovida é liderada por vários investigadores, com projectos de investigação com projecção internacional, na área da Medicina Regenerativa e Células Estaminais.”

Sítio da Criovida em 19 de Novembro de 2012

[www.criovida.pt/a\\_criovida/a\\_criovida/equipa/equipa\\_coordenacao\\_cientifica.aspx](http://www.criovida.pt/a_criovida/a_criovida/equipa/equipa_coordenacao_cientifica.aspx)

No caso da Crioestaminal e da Criovida, a competência científica das empresas é também enfatizada pela publicitação de parcerias de investigação “com instituições da vanguarda da excelência” (Sítio da Crioestaminal em 19 de Novembro de 2012, <http://www.crioestaminal.pt/pt/?pub=Y>), por exemplo o MIT e o Instituto Superior Técnico.

Dada a relativa baixa percentagem de resgates e transplantes realizados a partir de amostras armazenadas em bancos privados, os casos de resgate de células criopreservadas e transplantes são um poderoso argumento comercial utilizado pela Crioestaminal, Bebé Vida, Criovida e FHB. Assim, enfatizam a relevância do processo para futuros pais e diferenciam-se de outros bancos.

“Mais amostras libertadas do que o conjunto de todos os restantes bancos em Portugal - 12 transplantes em 7 crianças.”

Sítio da Crioestaminal em 20 de Novembro de 2012 [www.crioestaminal.pt/pt/?pub=Y](http://www.crioestaminal.pt/pt/?pub=Y)

Apesar de, no momento desta análise (Novembro de 2012), o banco público de células do cordão umbilical, Lusocord, ter a sua actividade suspensa, a Crioestaminal, Criovida e Bebé Vida abordam directamente a questão da diferença entre bancos públicos e privados, fazendo, como é expectável, a apologia dos últimos, referindo a perda de propriedade das células doadas ao banco público e as vantagens dos transplantes autólogos ou alogénicos entre familiares próximos. A Crioestaminal sublinha que os dois bancos podem e devem coexistir e que há até casos em que o fazem na mesma estrutura. A Precious Cells considera que as amostras preservadas nos bancos familiares não afectam as doações para o banco público, defendendo o direito de escolha dos casais.

“Na Precious Cells acreditamos no direito [sic] de escolha de cada [sic] indivíduo. Mais importante ainda, acreditamos que quer o indivíduo decidir [sic] armazenar num banco privado ou não, as células estaminais encontradas no sangue do cordão umbilical não deveriam ser descartadas como desperdício médico, como acontece actualmente.”

Sítio da Precious Cells em 20 de Novembro de 2012 [www.precious-cells.com/pt/category/blog/](http://www.precious-cells.com/pt/category/blog/)

A Criovida sublinha que a opção pela criopreservação num banco privado não invalida o recurso ao banco público em caso da necessidade de um transplante alogénico. O FHB faz a apologia da criopreservação privada, particularmente em contextos familiares específicos, sublinhando que a probabilidade de encontrar um dador compatível no sistema público são relativamente reduzidas.

Seja pela percepção de que os pais valorizam a proximidade das amostras preservadas, ou numa lógica de valorização da economia nacional, especialmente num contexto de crise, a maioria das empresas portuguesas enfatiza o facto de serem uma empresa nacional com o laboratório localizado em Portugal. As empresas estrangeiras valorizam, por seu turno, o peso de serem uma empresa internacional. A FHB é a que mais faz a apologia do facto de ser uma empresa britânica, certificada pelas autoridades do Reino Unido.

“Efectivamente, pensamos que o facto de a FUTURE HEALTH ser a única empresa em Portugal que é controlada e auditada por uma entidade externa e credível, como é o caso das Autoridades de Saúde do Reino Unido, faz toda a diferença.”

Sítio do FHB em 20 de Novembro de 2012 <http://www.futurehealthbiobank.pt/stdpage.asp?page=54>

Outro aspecto que distingue as empresas nacionais dos dois bancos do Reino Unido é o facto destes últimos frisarem de forma muito clara que as células estaminais do cordão umbilical são células adultas e que estas empresas não trabalham com células estaminais embrionárias – um aspecto que não é valorizado pelas empresas portuguesas. Esta

diferença poderá ser um reflexo de diferentes níveis de discussão pública deste assunto entre os dois países.

**“A Precious Cells não tem qualquer envolvimento com as células estaminais embrionárias.”** [negrito no original]

“Por fim, há pouca ou **nenhuma objecção moral quanto à sua** [células estaminais adultas] utilização.” [negrito no original]

Sítio da Precious Cells em 20 de Novembro de 2012 [www.precious-cells.com/pt/stem-cells/how-they-work/](http://www.precious-cells.com/pt/stem-cells/how-they-work/)

“Não existe qualquer ligação entre estas investigações [com células estaminais embrionárias] e o armazenamento das células estaminais do sangue do cordão umbilical do seu bebé.”

Sítio do FHB em 20 de Novembro de 2012 [www.futurehealthbiobank.pt/faq\\_details.asp?lang=3&hd=1](http://www.futurehealthbiobank.pt/faq_details.asp?lang=3&hd=1)

Independentemente da veracidade das afirmações, por vezes contraditórias entre bancos, verificou-se que, dos bancos familiares analisados, seis chamam a atenção na sua página para o facto de terem sido pioneiros num qualquer aspecto do negócio.

De uma forma geral, as empresas recorrem, ainda, a argumentos mais emotivos, o que é expectável dada a natureza do negócio e o público-alvo. A criopreservação é apresentada como um acto de amor e protecção do filho que vai nascer.

“(…) a criopreservação é, mais do que um “seguro de vida” para o seu bebé, a forma mais segura e útil de dizer que o ama. Para o resto da vida.”

Sítio da Criovida em 21 de Novembro de 2012 <http://www.criovida.pt/index.aspx>

Outros argumentos comerciais são menos específicos do negócio em causa, como promoções e facilidades de pagamento, brindes, descontos por angariação de novos clientes, acordos com outras entidades, e, no caso da Bebé Vida e da Bioteca, a existência de projectos paralelos de responsabilidade social da empresa. Também o aspecto da solidez financeira é abordado explicitamente por quatro das empresas (Cytothera, Bebé Vida, Bioteca e Future Health Biobank), argumento que ganha relevância num contexto de crise económica e com contratos de longa duração (entre os vinte e os trinta anos).

A estratégia publicitária de utilizar figuras públicas na promoção do produto é utilizada pela Bebé Vida, que coloca os testemunhos de várias individualidades conhecidas do grande público, fotografados com o kit desta empresa. A Criolestamina aposta nos testemunhos de famílias que recorreram aos serviços de criopreservação desta empresa, alguns deles casos de resgate e transplantação das amostras preservadas.

## **5. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS**

### **5.1. Caracterização dos entrevistados**

Foram entrevistados dez casais entre os meses de Julho e Setembro de 2013. Todos tinham uma relação estável e todos engravidaram de forma planeada. Os casais estão identificados de acordo com a sua opção: casais A1, A2, A3 e A4 não fizeram criopreservação; os casais B1 e B2 doaram as células ao banco público; e os casais C1, C2, C3 e C4 fizeram criopreservação em bancos privados.

O casal C4 recorreu a técnicas de procriação medicamente assistida (inseminação intrauterina), tendo engravidado no primeiro tratamento. O casal C2 teve uma gravidez anterior não evolutiva. Todos tinham sido pais pela primeira vez nos últimos meses: o bebé mais novo tinha quatro meses – casal A4 – e o mais velho dezassete – casal C1 (idades à data da entrevista). O pai do casal C4 tem já dois filhos adultos de um casamento anterior. Contudo, considerou-se que respeitava as condições do estudo, uma vez que, na altura do nascimento dos filhos mais velhos, esta tecnologia não se encontrava disponível. Assim, tal como os restantes sujeitos, só agora se confrontou com a decisão em estudo.

Apesar de ter sido construído um guião para cada uma das três opções possíveis – não fez; fez criopreservação no banco público (doação); fez criopreservação num banco privado ou familiar – os casais A1, A3, A4, C2 e C4 não tiveram, de facto, as três opções, uma vez que, à data do nascimento dos seus filhos, o banco público, Lusocord, tinha a actividade suspensa. As consequências desta situação no processo de tomada de decisão estão, contudo, espelhadas na análise de conteúdo das entrevistas.

Relativamente às habilitações literárias dos sujeitos, verifica-se alguma homogeneidade em termos de qualificação. Todos tinham habilitações iguais ou superiores ao décimo-segundo ano de escolaridade, a maioria licenciados e alguns com formação pós-graduada. Há, contudo, alguma heterogeneidade interna na forma como os sujeitos se relacionam com a ciência (quadro 5.1). Esta variedade nos modos de relação com a ciência parece estar relacionada com a formação em ciências da vida, tornando-se esta uma variável de particular importância nesta análise.

A forma como os sujeitos se relacionam com a ciência foi retirada da análise dos questionários individuais, que permitiu caracterizar melhor os sujeitos. Contudo, sendo este um estudo qualitativo, não é naturalmente possível fazer extrapolações nem correlações sustentadas.

Sujeito	Habilitações	Formação em ciências da vida	Profissão	Algumas considerações sobre a forma como os sujeitos se relacionam com a ciência
A1 mãe	Licenciatura	Alta	Professora de Biologia	- A mãe utiliza com muita frequência conhecimentos científicos na profissão e o pai utiliza com alguma frequência; - Ambos têm práticas passivas de contacto com a ciência e a mãe também tem práticas activas frequentes;
A1 pai	Mestrado	Baixa	Gestor de vendas numa empresa automóvel	- Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico, a projecção do pai é mais positiva; - Ambos classificam os conhecimentos científicos como razoáveis, mas o pai considera que o seu conhecimento científico é limitado para lidar com problemas de saúde.
A2 mãe	Licenciatura	Baixa	Professora de dança	- O pai utiliza com alguma frequência conhecimentos científicos na profissão; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência;
A2 pai	Licenciatura	Baixa	Responsável pelo departamento de energia/comercial	- Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico; - Ambos classificam os conhecimentos científicos como razoáveis, mas o pai considera que o seu conhecimento científico é limitado para lidar com problemas de saúde.
A3 mãe	Licenciatura	Baixa	Professora de línguas	- A mãe utiliza com alguma frequência conhecimentos científicos na profissão; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência;
A3 pai	12º Ano	Baixa	Operador químico – chefe de turno	- Ambos valorizam as consequências positivas do desenvolvimento científico; - Ambos classificam os conhecimentos científicos como razoáveis; - O pai é o único sujeito entrevistado que não manifesta interesse em melhorar os seus conhecimentos.
A4 mãe	Licenciatura	Baixa	Coordenadora área de facturação e cobranças – escritório de advogados	- Nenhum utiliza conhecimentos científicos na profissão com regularidade; - Só a mãe tem práticas passivas ou activas de contacto com a ciência;
A4 pai	Mestrado	Baixa	Advogado	- Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico, a projecção da mãe é mais positiva; - Ambos classificam os seus conhecimentos científicos como fracos; - Ambos consideram que, para a sua profissão, a sua preparação científica é superior ao necessário, mas o pai acha que é limitada para lidar com problemas de saúde.
B1 mãe	Mestrado	Alta	Enfermeira	- A mãe utiliza com muita frequência conhecimentos científicos na profissão; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência;
B1 pai	12ºAno	Baixa	Militar da FAP – mecânico de aviões	- Ambos valorizam as consequências positivas do desenvolvimento científico; - A mãe classifica os seus conhecimentos como razoáveis e o pai como fracos, sendo que o pai considera-os limitados para a sua profissão, na vida quotidiana e para lidar com problemas de saúde.

<b>B2 mãe</b>	Licenciatura	Baixa	Advogada	- O pai utiliza com alguma frequência conhecimentos científicos na profissão;
<b>B2 pai</b>	Pós-graduação	Baixa	Gestor de área de negócio numa empresa automóvel	- Apenas o pai tem práticas passivas ou activas de contacto com a ciência; - Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico, a projecção da mãe é mais positiva; - Ambos classificam os conhecimentos científicos como razoáveis, mas o pai considera que o seu conhecimento científico é limitado para lidar com problemas de saúde.
<b>C1 mãe</b>	Mestrado	Baixa	Advogada	- Nenhum utiliza conhecimentos científicos na profissão com regularidade; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência; - Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico, a projecção do pai é mais negativa;
<b>C1 pai</b>	12º Ano	Baixa	Informático	- A mãe considera a sua preparação científica fraca e limitada para lidar com questões de saúde, apesar de considerá-la superior ao necessário na profissão e no quotidiano; para o pai os conhecimentos científicos são insuficientes quando se trata de questões de saúde e superiores ao necessário no que respeita à profissão.
<b>C2 mãe</b>	Licenciatura	<i>Alta</i>	Médica radiologista	- Ambos utilizam conhecimentos científicos na profissão com frequência; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência; - Ambos destacam consequências negativas e positivas do desenvolvimento científico, a projecção da mãe é mais positiva;
<b>C2 pai</b>	Pós-graduação	Média	Gestor <i>Health Club</i>	- A mãe classifica os seus conhecimentos científicos como bons e o pai como razoáveis, considerando que a preparação científica para a vida quotidiana é superior ao necessário.
<b>C3 mãe</b>	Licenciatura	Baixa	Tradutora	- Nenhum utiliza conhecimentos científicos na profissão com regularidade; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência; - O pai destaca tanto consequências negativas como positivas do desenvolvimento científico, mas a mãe valoriza as negativas;
<b>C3 pai</b>	Licenciatura	Baixa	Tradutor/empresário na área de traduções em audiovisuais	- Ambos classificam os seus conhecimentos científicos como razoáveis, considerando a sua preparação científica como superior ao necessário para a sua profissão, para a vida quotidiana e, no caso da mãe, também para lidar com problemas de saúde.
<b>C4 mãe</b>	Doutoramento	<i>Muito alta</i>	Responsável por ensaios clínicos numa farmacêutica	- A mãe utiliza com muita frequência conhecimentos científicos na profissão e o pai utiliza com alguma frequência; - Ambos têm práticas passivas e activas de contacto com a ciência, sendo a mãe o sujeito que mais práticas activas assinala;
<b>C4 pai</b>	Licenciatura	Baixa	Desempregado (engenheiro)	- O pai destaca tanto consequências negativas como positivas do desenvolvimento científico, apesar de haver um domínio das positivas; a mãe valoriza as consequências positivas; - A mãe classifica os seus conhecimentos científicos como bons e o pai como razoáveis, considerando os dois que a sua preparação científica na vida quotidiana é superior ao necessário; nas questões de saúde, o pai acha a sua preparação científica limitada.

Quadro 5.1 – Habilitações, formação em ciências da vida, profissão dos sujeitos e algumas considerações sobre os modos de relação com a ciência

## **5.2. Análise de conteúdo das entrevistas**

Da análise das entrevistas realizadas e tendo em conta os objectivos delineados, destacam-se três pontos centrais no processo de tomada de decisão destes casais: a credibilidade e confiança nos agentes públicos e privados de criopreservação, a projecção da decisão no futuro e a gestão da incerteza e a valorização do conhecimento científico e dos peritos.

### **5.2.1. Credibilidade e confiança nos agentes públicos e privados de criopreservação**

Como já foi referido, os dez casais entrevistados não estavam em igualdade de circunstâncias no momento de nascimento dos filhos. Os casais A1, A3, A4, C2 e C4 não poderiam ter optado pelo banco público, pois a sua actividade foi suspensa no final de Agosto de 2012. Este facto teve efeitos no processo de tomada de decisão destes casais.

O caso mais evidente é o do casal C2, cujo filho nasceu em Outubro de 2012, e que tinha decidido há muito doar as células. Foi no último mês que, face à suspensão do Lusocord, resolveram criopreservar as células num banco familiar, mas mantêm a intenção de doar as células de outro filho, caso o banco público esteja a aceitar doações em Lisboa. Também o casal A1, que não fez criopreservação, refere claramente que, se pudesse, teria doado as células. Os casais A3 e A4, apesar da forma menos definitiva, indicam que teriam ponderado seriamente a possibilidade de doar as células caso o banco público estivesse a funcionar. O casal C4 refere que teria considerado o banco público caso estivesse a funcionar e se as condições de funcionamento inspirassem confiança, mas refere que valoriza a manutenção da propriedade das células.

Esta questão da confiança no banco público é importante para a maioria dos casais. Todos os entrevistados, independentemente da decisão tomada, afirmam valorizar a existência e o investimento num banco público de células estaminais do cordão umbilical, apesar de sublinharem a vertente de solidariedade social – garantia de um serviço a quem não pode recorrer a um banco privado – em detrimento da valorização de uma política de saúde pública que inclua bancos de células estaminais do cordão umbilical, tal como inclui bancos de sangue ou de medula óssea.

A valorização do Lusocord é particularmente evidente nos casais B1 e B2, que fizeram a criopreservação no banco público, mas também nos casais A1 e C2 que teriam doado as células caso ele estivesse a funcionar aquando do nascimento dos filhos, e no pai do casal C1. Contudo, muitos casais constataram que as notícias pouco abonatórias para o banco público que foram surgindo nos media minaram a sua confiança naquele banco, sentindo descredibilizada a utilização pública das células estaminais. A valorização das notícias sobre as irregularidades do Lusocord no processo de tomada de decisão foi particularmente evidente no caso dos casais A1, A2, A3, C1, C3 e C4 e também B1, que apesar das notícias, doou as células do cordão umbilical do seu filho.

“Mas depois foi logo na altura em que começaram a aparecer as notícias na televisão e aí essa hipótese foi logo por água abaixo, porque vimos que aquilo estava um bocadinho caótico, não é, eles tinham... estava tudo basicamente em águas de bacalhau.”

Mãe casal A1

“Toda aquela confusão à volta daquilo foi suficiente para nem sequer me fazer pensar nessa possibilidade. (...) Uma série de notícias que apareceram. (...) Muitas das amostras que lá chegavam, segundo notícias que saíam e que ninguém veio desmentir, não eram sequer tratadas e processadas.”

Mãe casal C4

No casal C1, esta cobertura mediática foi particularmente importante, porque existia uma profunda clivagem nas opiniões da mãe, que queria guardar as células num banco familiar, e do pai, que defendia a doação das células para o banco público. Foram as notícias sobre o mau funcionamento do Lusocord que fizeram com que o pai cedesse e a doação de células deixasse de ser uma opção a considerar.

“O facto de não termos feito no público foi porque, na altura, estavam a sair notícias de que o Lusocord não estava a funcionar bem e que estava a ser desconsiderado (...) e estava na eminência de deixar de funcionar. (...) Passava a ideia de que não estava assegurado, sequer, o funcionamento técnico daquilo (...).”

Pai casal C1

Para o pai do casal A4, o investimento no banco público é também uma forma de credibilização da criopreservação das células estaminais do cordão umbilical (pública ou privada). Sendo o Estado uma entidade idónea, por não perseguir o lucro, defendendo, em teoria, o interesse público, o investimento estatal valoriza o processo de uma forma que a exploração exclusivamente por empresas do tipo das farmacêuticas não consegue.

Esta perspectiva negativa dos bancos privados surge com alguma frequência nas entrevistas dos casais que não optaram pelos bancos familiares. O pai do casal A4, advogado que costuma trabalhar com farmacêuticas, assume à partida o seu enorme preconceito em relação a empresas no mundo da saúde, sublinhado que as suas reservas éticas em relação à acção destas empresas desempenharam um papel importante no processo de tomada de decisão.

O facto de serem empresas privadas, e que visam, por isso, obtenção de lucro, torna-se motivo de desconfiança e os casais analisam a informação científica que disponibilizam de forma céptica. Este cepticismo e desconfiança é, como seria de esperar, mais claro nos casais que não fizeram criopreservação nos bancos privados e também no casal C2, que decidiu doar as células mas, na impossibilidade de o fazer, recorreu a um banco privado.

“(…) acho que eles apregoam demais com base em poucos dados científicos, e se formos ver as probabilidades daquilo tudo são uma num milhão e isso não justifica os custos que eles pedem às pessoas”.

Mãe casal A1

O conceito de negócio surge, por isso, conotado negativamente quando associado aos bancos privados em várias das entrevistas realizadas.

“Hoje em dia, vejo muito como um negócio (…) daqueles negócios que eu não vou alimentar.”

Mãe casal A4

“E os negócios com a saúde (…) é preciso perceber também um bocadinho o que está aí no meio.”

Pai casal B2

Outro aspecto que contribui para uma visão menos positiva dos bancos privados é a estratégia publicitária que, segundo a maioria dos casais, se aproveita da fragilidade dos pais quando estão à espera de um filho. Esta desconfiança foi mencionada por praticamente todos os casais (sete em dez) independentemente da decisão tomada. Os casais B2, C1 e C4 referiram especificamente o anúncio da Crioestaminal de Maio de 2012 (ver capítulo 3) como muito negativo – “pura chantagem” (mãe casal B2).

“Eu penso que, do ponto de vista do marketing, eles aproveitam a fragilidade dos pais, o medo que os pais têm, o receio que têm de um dia terem um filho doente, e aproveitam essa fragilidade e criam essa necessidade.”

Pai casal A1

“Custou-me imenso haver uma exploração, ainda mais com um marketing super agressivo e a explorar a sensibilidade moral dos pais, e isso fez-me, às tantas, querer repudiar por completo uma exploração económica, para mais da maneira como era feito.”

Pai casal C1

### **5.2.2. Projecção da decisão no futuro e gestão da incerteza**

A decisão relativa à criopreservação das células estaminais do cordão umbilical é um bom exemplo de gestão de incerteza, de lidar com um futuro incerto. E gerem-se duas incertezas: uma relativa ao desenvolvimento de uma doença grave que possa ser combatida com as células guardadas e outra relativa à própria utilidade das células caso o pior cenário se concretize.

Lidar com esta dupla incerteza numa decisão que afecta directamente um filho é, pois, bastante importante no processo de decisão. Isto significa que, a par das ponderações científicas, económicas e outras, entram ponderações emocionais (expectáveis porque

envolve a saúde de um filho), nomeadamente o medo de, ainda que improvável, as células estaminais do cordão umbilical virem a ser úteis. Os pais acabam por criopreservar as células, então, por “descargo de consciência”, como refere a mãe do casal B1. Mesmo sujeitos que optaram por não preservar as células lidaram com este cenário e referem esta ponderação emocional como muito relevante. Para a mãe do casal A1, a ideia de o filho poder vir a precisar das células é assustadora, e apesar de não ter feito, e manter a sua decisão, a sensação permanece.

“Eu acho que se fica sempre, enquanto mãe, eu acho que se fica sempre com aquela sensação: e se? Isso fica sempre implantado, é impossível não ficar, fica-se sempre com aquela sensação: e se forem úteis, não é? Pronto, é impossível não ficar com essa ideia. (...) Podia não ajudar em nada, ou pode não ajudar em nada, mas é mais uma janela de oportunidade. E essa sensação de “e se?” fica, fica connosco, pais.”

Mãe casal A1

Já o pai do casal A1 consegue lidar melhor com este cenário hipotético.

“Eu ficaria com a minha consciência pouco tranquila se quando o meu filho um dia, se Deus quiser, andar de bicicleta (...) eu não o pusesse a usar capacete, ele caísse e batesse com a cabeça. Porque aí havia uma coisa que eu tenho a certeza absoluta que o protegia (...). Portanto, isso eu acredito, e gastarei o dinheiro todo que for necessário em coisas reais, concretas, que eu sei que são segurança. Agora... coisas hipotéticas, jogo de probabilidades, se vai ser, não vai ser...”

Pai casal A1

Outros casais que não fizeram a criopreservação, como o casal A2, consideram a incerteza como parte integrante da vida e acham que conseguem viver bem com ela.

Por sua vez, os casais que fizeram a criopreservação em bancos privados referem que a ideia de poderem ser confrontados no futuro com a utilidade das células e terem optado por não fazer era algo com o qual teriam dificuldade em lidar.

“Portanto, eu, por mim, é jogar pelo seguro. Não custa nada, está ali, se vier a ser necessário, pelo menos fiz o que estava ao nosso alcance...”

Mãe casal C1

“Não queríamos pensar que, daqui a quinze anos, nos pudéssemos confrontar e culpar por podermos ter feito uma coisa e não a termos feito e ali naquele momento precisarmos e já não haver volta a dar.”

Pai casal C3

Esta forma de lidar com a incerteza, através da criopreservação das células, implica “fé” no desenvolvimento da ciência e da tecnologia. Essa crença no desenvolvimento desta área científica no espaço de tempo em que as células estão guardadas (20 a 25 anos) está implícita na decisão destes pais e é referida por todos os casais (C1, C2, C3 e C4) nas suas entrevistas, uma vez que todos reconhecem as limitações actuais na utilização de células estaminais recolhidas do cordão umbilical em transplantes autólogos.

“Mas o que eu gostei de ver era que havia a possibilidade de haver novas aplicações para as células. E a ciência, à velocidade que progride e o tempo que nós vamos guardar isso...”

Mãe casal C1

É no casal C4 que a projecção desta decisão no futuro é mais evidente. A mãe, doutorada em ciências da saúde e investigadora numa farmacêutica, focou por diversas vezes que desvaloriza o que se faz na prática clínica atualmente, tendo orientado toda a sua pesquisa para perceber que investigações estão a ser feitas e que aplicações terão estas células no futuro. Considerou, por isso, que não poderia basear a sua decisão no que se sabe e faz hoje, e foi sobretudo essa ideia que tentou passar ao pai durante o processo de tomada de decisão do casal.

“Basicamente, foi fazer uma investigação muito direccionada para as bases de dados científicas sobre aplicações actuais e que investigação em curso é que existia (...) Porque isto é provavelmente a área da ciência da saúde de maior investigação e investimento em investigação, portanto, a realidade, aquilo que é possível fazer hoje não prevê minimamente aquilo que vai ser possível fazer daqui a dez anos (...) Não vou fundamentar a minha decisão naquilo que hoje é possível e nas aplicações que hoje são possíveis das células estaminais.”

Mãe casal C4

O casal C2, que fez a criopreservação no privado apenas porque o público não estava a funcionar, e que diz acreditar que “o futuro são as *stem cells*” (mãe casal C2), mostra que a crença no desenvolvimento na ciência também se estende à contribuição para a investigação na área, apenas possível através do banco público.

“Como vimos os dois um bocadinho da área de ciências, acreditamos na evolução da própria ciência e daquilo que são os benefícios que poderão advir daí para a espécie humana (...). Por isso é que estamos a investir um bocadinho naquilo (...), mas também na investigação para ajudar (...), apesar de termos ido para o privado, por não haver a hipótese do público.”

Pai casal C2

O pai do casal A1, que não fez criopreservação, é aquele que de forma mais extensa fala da valorização do desenvolvimento científico. Contudo, neste caso, a valorização vai no sentido de considerar que o desenvolvimento científico noutras áreas, nomeadamente a engenharia genética e as nanotecnologias, vai abrir muitas portas na área das ciências da saúde, pelo que não deverá ser necessário guardar uma “celulazinha de 2013 para resolver o problema” (pai casal A1). O casal A2, que não fez criopreservação, é o que defende uma posição mais tradicional, argumentado que, se antigamente não havia e os filhos eram criados, talvez a necessidade deste processo não seja real.

O factor monetário desempenhou, indiscutivelmente, um papel no processo de tomada de decisão. Contudo, uma vez que todos os casais teriam condições económicas para fazer a criopreservação num banco privado, a compra do produto acaba por ser um indicador da sua valorização e da forma como os casais gerem a incerteza. No caso dos casais que fizeram a criopreservação no banco privado, a questão monetária foi pouco ou nada relevante para os casais C2 (afirmam que o dinheiro não pesou na decisão, pois poderiam pagar sem quaisquer dificuldades) e C1 (a criopreservação foi um presente dos pais da mãe), mas pesou na decisão dos casais C3 e C4. O casal C3, contudo, optou por ver o investimento como um seguro de saúde, que diluído pelo tempo de armazenamento das células, acabava por significar “meia dúzia de tostões por mês ou ano” (pai casal C3). O casal C4 ponderou a questão monetária, pois é um investimento que surge numa altura em que se tem de gastar muito dinheiro, contudo, a valorização do produto acabou por justificar o gasto do dinheiro.

Os dois casais que fizeram a criopreservação no Lusocord (B1 e B2) tinham possibilidades económicas para recorrer a um banco privado, não tendo sido o dinheiro um factor decisivo nas suas decisões, mas sim a descrença na necessidade de armazenamento das células para uso familiar.

“Nós não fizemos, mas não por... eu... Não foi a nível monetário. Claro, uma pessoa pensa, não é? Mas foi mais por ser os dez por cento (...) a probabilidade é mínima.”

Mãe casal B1

“Se eu acreditasse, se realmente houvesse provas dos efeitos que aquilo tinha... (...) E se só houvesse o banco privado, obviamente que sim, mas...”

Mãe casal B2

Entre os casais que não fizeram a criopreservação, o casal A3 foi o que mais valorizou a questão monetária, referindo que foi o suficiente para nunca ser verdadeiramente uma questão “em cima da mesa”. Contudo, teriam feito o esforço se achassem que aquelas células poderiam ser realmente importantes para o filho.

“No privado, era logo a questão monetária, punha logo fora de... não era uma prioridade. (...) Aí [se tivesse manifesta viabilidade] era capaz de pensar... Fazia o esforço.”

Mãe casal A3

O contexto familiar dos casais, em termos de incidência de doenças genéticas, oncológicas ou outras, teve pouca importância no processo de tomada de decisão ou no empolamento da possibilidade do filho vir a desenvolver uma doença do mesmo foro. Uma exceção é o casal C1, pois a mãe teve já um cancro na tiróide que a impede de ser dadora de medula. Essa situação assustou-a e contribuiu para a valorização da criopreservação em banco familiar. Para o casal A2, com alguma incidência de casos de cancro na família, também foi importante, mas consideraram irrelevante guardar estas células uma vez que a eventual doença que a filha possa ter há-de estar nas células que guardaram.

“Se as células do nosso filho, entre aspas, estão doentes, aquelas também hão-de estar doentes, por isso a doença há-de sempre estar lá.”

Mãe casal A2

### **5.2.3. Importância dada ao conhecimento científico e aos peritos**

Além do carácter emotivo, associado à gestão da incerteza, desta decisão, parece haver uma clara valorização do conhecimento científico.

Por um lado, a formação em ciências da vida parece desempenhar um papel importante no processo de tomada de decisão. Nos casais A1, B1, C2 e C4, há uma discrepância na formação em ciências da vida nos elementos do casal. Essa discrepância é menos acentuada no casal C2 e é particularmente marcada no casal C4. Esta disparidade revelou-se muito importante no processo de tomada de decisão, uma vez que, nos casais com habilitações em ciências da vida mais semelhantes, a decisão parece ser tomada de forma mais equitativa, enquanto nos outros casais a decisão recai no elemento do casal mais habilitado, em todos os casos, a mãe. Isto é particularmente claro nos casais A1 (mãe professora de Biologia e pai gestor comercial em empresa automóvel), B1 (mãe enfermeira e pai mecânico de aviões) e sobretudo C4 (mãe investigadora responsável por ensaios clínicos numa farmacêutica e pai desempregado da área da engenharia).

“Ela é da área, eu não sou da área, portanto, confio nela.”

Pai casal A1

“E eu baseei-me nos conhecimentos dela para dizer que sim, pronto. (...) Deleguei a decisão (...). Sim, foi ela a responsável [pela decisão]”.

Pai casal C4

Contudo, a mãe do casal C2, médica, considerou pouco relevante a sua formação nesta decisão, pois acha diferente decidir para um filho e para um doente, realçando o lado emotivo da decisão. As probabilidades, ainda que ínfimas, são ponderadas de outra maneira.

“Mas eu acho que isso [formação em ciências da saúde] não interessa nada, porque eu não andei a estudar isso (...). Não me influenciou nada. (...) Uma pessoa fica sempre naquela... Por mais que eles digam que há uma ínfima hipótese, a pessoa... Eu nunca me ia sentir bem: não, isto é científico, isto já não funciona para nada. Eu ia fazer na mesma, porque é aquela parte... (...) Bem, é completamente diferente [em relação a decidir para um doente] (...) E o sentimento em relação a um filho é isso. E só quem tem um filho é que sabe o amor que se sente, não é?”

Mãe casal C2

As mães dos casais A1 e C4, ambas com formação elevada em ciências da vida, foram as que mais procuraram informação científica específica sobre o tema. Esta última, de habilitações muito elevadas, fez a pesquisa mais aturada de todos os casais. O facto de estas mães já com formação mais elevada terem sido as que mais pesquisaram pode dever-se a vários factores, nomeadamente a uma valorização habitual do conhecimento científico que se reflecte nesta tomada de decisão ou a uma facilidade em compreender e digerir a informação disponibilizada.

Por outro lado, alguns dos casais entrevistados com menos formação em ciências da vida, mais do que procurar informação e construir conhecimento sobre o tema, recorreram a especialistas, a peritos em quem confiam, para saber a sua opinião sobre a criopreservação das células estaminais em bancos privados. Parecem, pois, valorizar menos a informação científica concreta e mais a opinião daqueles que vêm como especialistas. Para o casal B2, o facto do pai da mãe, pediatra, não valorizar a criopreservação privada das células foi determinante para a decisão do casal de doar as células para o banco público.

Os casais C1 e A4 falaram com médicos amigos e também com o obstetra que acompanhou cada uma das gravidezes, tendo essas opiniões sido relevantes no processo de tomada de decisão. O casal C1 obteve opiniões na generalidade favoráveis, enquanto o casal A4 encontrou posições mais cépticas devido à inexistência de aplicações práticas concretas. A opinião dos obstetras (claramente positiva no caso do casal C1 e claramente negativa no caso do casal A4) foi importante sobretudo para as mães.

Mesmo não tendo procurado opiniões de peritos, o pai do casal A1 referiu espontaneamente que o facto de nenhum profissional de saúde ter falado da possibilidade de criopreservação ou defendido a sua utilidade durante toda a gravidez é sintoma de que não acreditam verdadeiramente no produto.

O pai do casal B2 refere especificamente que um das coisas que lhe fez confusão neste processo foi a divergência de opiniões entre especialistas. Esta ideia está implícita, contudo, no discurso de todos os casais

Apesar das habilitações elevadas dos entrevistados e de todos utilizarem a Internet com regularidade, verificou-se que as páginas na Internet dos bancos privados não tiveram a importância esperada no processo de tomada de decisão, de tal forma que só foram mencionadas quando perguntado directamente. Mesmo entre os casais que optaram por fazer criopreservação no privado, a consulta dos sítios não se mostrou preponderante em nenhum caso e, inclusivamente, o casal C2 não chegou sequer a consultá-los. Em todos os casos, outros factores foram mais importantes para decidir fazer e na escolha do banco privado. Dos restantes seis casais que ou fizeram pelo Lusocord ou não fizeram, apenas dois deles (as mães dos casais A1 e B1) referem ter consultado alguns dos sítios dos bancos privados, mas também com pouca importância no processo de decisão.

Os casais que fizeram criopreservação no privado escolheram bancos familiares distintos e com base em critérios bastante diferentes, que passaram pelas circunstâncias – nomeadamente contacto com publicidade ou agentes comerciais de determinado banco nos cursos de preparação para o parto ou através de conhecidos (casal C2, mãe casal C3), pela valorização de um banco inglês (pai casal C3), por garantias em caso de falência da empresa (mãe casal C1) ou devido ao marketing percebido como menos agressivo (pai casal C3).

O sujeito com habilitações específicas na área das ciências da vida mais elevadas (mãe casal C4), investigadora responsável por ensaios clínicos numa farmacêutica, mostrou valorizar o investimento dos bancos em investigação e desenvolvimento (I&D). Para este sujeito, este foi um factor fundamental na escolha do banco privado onde fizeram a criopreservação das células estaminais porque, por um lado, mostra que a empresa não procura apenas o lucro, pois procura reinvesti-lo na forma de I&D, e, por outro, poderá significar mais qualidade técnica na parte laboratorial.

“E como eu... a minha actividade profissional faço-a em investigação clínica, para mim, isso também é um argumento importante, alguém que está preocupado não apenas em extrair o lucro dali para fora, mas em reinvesti-lo sob a forma de I&D (...).”

“E eu acho que o facto de eles investirem em investigação e desenvolvimento dá-me alguma [confiança]. Acho que uma empresa que está só preocupada com o lucro não tem o grau de actividade de investigação que eles têm, não precisa deles. Limitava-se a pôr aquilo lá no coiso, se algum dia fosse preciso usarem-nas, iam contratar quem soubesse e não investiam no *know-how* interno.”

Mãe casal C4

## CONCLUSÃO

O tema em estudo é um exemplo de controvérsia científica que extravasa a esfera dos peritos à volta de um produto de consumo que move interesses comerciais e que tem, também, implicações de responsabilidade social. Por ser um tema controverso, exemplifica a construção de processos de confiança e desconfiança em relação aos peritos e às instituições científicas. É um caso de ciência em contexto em que se procura perceber a forma como as pessoas se apropriam e se relacionam com o conhecimento científico em contexto real e como incorporam e mobilizam esse conhecimento num processo que capacita para a decisão. Por causa disso, o trabalho empírico não se cingiu às entrevistas mas enquadróu-as no contexto em que os casais tiveram que decidir, através do levantamento de notícias sobre o assunto e a análise às empresas e ao tipo de publicidade a que os pais estavam expostos. É também um exemplo de gestão do risco, de um risco que é dado a conhecer através da ciência e pode ser potencialmente mitigado pelo desenvolvimento científico e tecnológico. A criopreservação das células estaminais do cordão umbilical também exemplifica a ideia do fim da natureza, especificamente o corpo humano, enquanto espaço não manipulado pelo homem, focando algumas das questões que se levantam devido a essa manipulação.

Com o trabalho empírico, verificou-se que a publicidade feita pelos bancos privados procura catapultar para a esfera pública as potencialidades das células estaminais, projectando estatísticas de doenças oncológicas em crianças, entre outras estratégias que ajudem a aumentar a percepção do risco por parte dos casais à espera de bebé. Recorre, também, a linguagem específica desta área científica e a imagens (fotografia ou vídeo) dos laboratórios e respectivo equipamento, frequentemente a ser operados por técnicos equipados, com o objectivo de valorizar e credibilizar o produto. Os casais entrevistados, contudo, não valorizaram as páginas das empresas, tendo contactado com os seus argumentos por outras vias comerciais ou através de outros meios (programas de televisão e artigos de imprensa, por exemplo).

De uma forma geral, contudo, os sujeitos mostram algum cepticismo em relação à informação veiculada pelos bancos privados. Há, pois, uma desconfiança em relação a estas empresas como fonte de informação científica, devido ao facto de serem um negócio e de lucrarem com a adesão dos pais a este serviço. Isto reforça a ideia de que a dimensão institucional permeia as experiências e respostas à ciência. Essa desconfiança também se estende ao banco público devido às notícias que foram saindo ao longo de um determinado período que culminou com a suspensão das actividades do Lusocord.

Perante as incertezas do futuro – a incerteza relativa ao desenvolvimento de uma determinada doença e a incerteza relativa à capacidade das células estaminais

armazenadas resolverem o problema – os casais que fizeram a criopreservação das células do cordão umbilical dos filhos gerem o risco recorrendo a um serviço que vêem como um “seguro biológico”. Esta opção implica “fé” no desenvolvimento da ciência e da tecnologia. A criopreservação de células estaminais é, pois, uma forma de *risk assessment*, uma forma de ingerência no futuro e de tentativa de controlo de situações que antes escapavam ao nosso domínio. Mas à gestão desta incerteza não é alheia a componente emocional que é, como expectável, muito significativa. Seja qual for a decisão, os casais põem o interesse dos filhos em primeiro lugar e, para os pais que optam por preservar as células, é uma alternativa em caso de necessidade, por mais remota que seja a probabilidade de utilização das células preservadas. As empresas recorrem, por isso, a argumentos emocionais para associar a decisão da criopreservação a um acto de amor. Esta exploração, nalguns casos, ultrapassa limites éticos que são identificados pelos pais, por exemplo, o referido anúncio da Crioestaminal.

Verifica-se que as empresas privadas de criopreservação de células estaminais procuram reforçar a sua autoridade pericial no sentido de tranquilizar os consumidores – mecanismos de confiança activa. Utilizam, para isso, um conjunto de estratégias, que passam por apresentação de currículos da equipa, citação de artigos científicos, utilização de jargão científico ou apresentação de imagens de laboratórios, entre outras. Esta estratégia vai de encontro à valorização que os casais parecem fazer dos peritos, apesar de os procurarem fora das empresas de criopreservação, por as verem como parte interessada. Assim, muitos dos casais entrevistados com menos formação em ciências da vida procuram em especialistas o reforço para a decisão tomada. Os resultados obtidos apontam, também, para o papel fulcral que a formação em ciências da saúde parece desempenhar no processo de tomada de decisão destes casais. Nos casais em que a formação dos elementos era mais discrepante, a decisão é claramente assumida pelo elemento mais formado. Não só este toma controlo do processo como o seu parceiro aceita esse controlo e reconhece o seu papel de perito. Contudo, as decisões tomadas pelos sujeitos mais habilitados, tal como as dos restantes, variaram, reforçando a ideia de que a formação em ciência e tecnologia não garante homogeneidade de opiniões sobre produtos resultantes do desenvolvimento científico-tecnológico.

Importa referir, por fim, que o mesmo tipo de estudo qualitativo poderá ser aplicado a indivíduos com maior variabilidade em termos de habilitação, contrapondo os resultados aos obtidos nesta análise. Por outro lado, seria interessante centrar o estudo em indivíduos com habilitações elevadas em ciências da vida, analisando a forma como se processa a tomada de decisão em casais altamente qualificados nessa área, nomeadamente médicos obstetras ou pediatras, ou mesmo investigadores peritos em células estaminais.

## FONTES DOCUMENTAIS

- Bodmer, Walter (chairman) (1985), *The Public Understanding of Science*, Report of a Royal Society *ad hoc* group endorsed by the council of the Royal Society, Royal Society of London, disponível a 6/Fev/2014 em [royalsociety.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=5971](http://royalsociety.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=5971).
- Comissão Europeia (2001), *Public Opinion in the European Union: Eurobarometer 55*, Bruxelas, Comissão Europeia, disponível em [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/eb/eb55/eb55\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/eb/eb55/eb55_en.pdf) a 18/Fev/2014.
- Decreto-Lei nº 124/2011 (2011), Diário da República, 1ª Série, nº 249, 29 de Dezembro de 2011.
- Despacho nº 14879/2009 do Gabinete do Secretário de Estado da Saúde (2009), Diário da República, 2ª Série, nº. 126, 2 de Julho de 2009.
- European Group on Ethics in Science and New Technologies (2004), Opinion nº19, *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*, de 16/03/2004, disponível em [http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/avis19\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/avis19_en.pdf) a 18/Fev/2014.
- Lei nº 12/2009 (2009), Diário da República, 1ª série, nº 60, 26 de Março de 2009.
- Parecer 67/CNECV/2012 (2012), *Parecer sobre os Bancos de Sangue e Tecido do Cordão Umbilical e Placenta*, Parecer conjunto do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e do Comité de Bioética de España, Lisboa, 31 de Outubro de 2012, disponível a 6/Fev/2014 em [www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1356002356\\_Parecer%2067%202012%20CNECV%20CBE%20SgCo\\_rdao-APROVADO.pdf](http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1356002356_Parecer%2067%202012%20CNECV%20CBE%20SgCo_rdao-APROVADO.pdf)
- Parecer técnico oficial (2012), *Utilidade clínica da criopreservação de células do cordão umbilical para uso autólogo ou dirigido*, Instituto Português do Sangue e da Transplantação, disponível a 6/Fev/2014 em [http://ipsangue.org/ipsangue2011/images/stories/Anexos\\_pdf/Aplicacoes\\_SCU.pdf](http://ipsangue.org/ipsangue2011/images/stories/Anexos_pdf/Aplicacoes_SCU.pdf)
- Rosenthal, J., A.E. Woolfrey, A. Pawlowska, S.H. Thomas, F. Appelbaum and S. Forman (2011), “Hematopoietic cell transplantation with autologous cord blood in patients with severe aplastic anemia: an opportunity to revisit the controversy regarding cord blood banking for private use”, *Pediatr Blood Cancer*, 56:1009–12, citado (a 13/02/2014) em [www.crioestaminal.pt/pt/factos/](http://www.crioestaminal.pt/pt/factos/).
- Thornley, Ian, Mary Eapen, Lillian Sung, Stephanie J. Lee, Stella M. Davies and Steven Joffe (2009), “Private Cord Blood Banking: Experiences and Views of Pediatric Hematopoietic Cell Transplantation Physicians”, *Pediatrics*, 123 (3):1011-1017, citado (a 13/02/2014) em [www.crioestaminal.pt/pt/factos/](http://www.crioestaminal.pt/pt/factos/).
- Correio da Manhã online, 04/09/2012, “Encerramento do Lusocord será «atentado à saúde dos portugueses»” disponível a 6/02/2014 em <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/ultima-hora/encerramento-do-lusocord-sera-atentado-a-saude-dos-portugueses>.

Expresso *online*, 17/05/2012, “Campanha de células estaminais é «vergonhosa» e tem «falsidades científicas»”, disponível a 6/02/2014 em <http://expresso.sapo.pt/campanha-de-celulas-estaminais-e-vergonhosa-e-tem-falsidades-cientificas=f726748>.

Expresso *online*, 07/07/2012, “Anúncio da Crioestaminal «ofende padrões de decência»”, disponível a 6/02/2014 em <http://expresso.sapo.pt/anuncio-da-crioestaminal-ofende-padroes-de-decencia=f738173>.

Público *online*, 18/05/2012, “O novo anúncio da Crioestaminal promove a culpa ou uma causa?”, disponível a 6/02/2014 em <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/anuncio-da-crioestaminal-e-chantagem-emocional-diz-oliveira-da-silva-1546614>.

Público *online*, 21/05/2012, “Crioestaminal suspendeu anúncio polémico”, disponível a 6/02/2014 em <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/crioestaminal-suspendeu-anuncio-polemico-1547056>.

Público *online*, 21/12/2012, “Crioestaminal: parecer do Conselho de Ética “ofende inteligência dos portugueses”, disponível a 06/02/2014 em <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/crioestaminal-parecer-do-conselho-de-etica-ofende-inteligencia-dos-portugueses-1578318>.

Público *online*, 28/12/2012, “Bancos privados do cordão umbilical criticam parecer do Instituto do Sangue”, disponível a 06/02/2014 em <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/bancos-privados-do-cordao-umbilical-criticam-parecer-do-instituto-do-sangue-1578912>.

**Sítios dos bancos privados de criopreservação de células estaminais do cordão umbilical:**

Crioestaminal – [www.crioestaminal.pt](http://www.crioestaminal.pt)

Cytothera – [www.cytothera.pt](http://www.cytothera.pt)

Bebé vida – [www.bebevida.pt](http://www.bebevida.pt)

Bioteca – [www.bioteca.pt](http://www.bioteca.pt)

Criobaby – [www.criobaby.pt](http://www.criobaby.pt)

Precious Cells – [www.precious-cells.com/pt/](http://www.precious-cells.com/pt/)

Criovida – [www.criovida.pt](http://www.criovida.pt)

Future Health Biobank – [www.futurehealthbiobank.pt](http://www.futurehealthbiobank.pt)

## BIBLIOGRAFIA

- Allum, Nick, Patrick Sturgis, Dimitra Tabourazi e Ian Bruton-Smith (2008), "Science Knowledge and Attitudes Across Cultures: A Meta-analysis", *Public Understanding of Science*, 17, pp. 35-54.
- Bauer, Martin e Ingrid Schoon (1993), "Mapping Variety in Public Understanding of Science", *Public Understanding of Science*, 2, pp. 141-155.
- Bauer, Martin, John Durant e Geoffrey Evans (1994), "European Public Perception of Science", *International Journal of Public Opinion Research*, vol. 6, Nº 2, pp. 163-186.
- Bauer, Martin (2009), "The Evolution of Public Understanding of Science – Discourse and Comparative Evidence", *Science, Technology & Society*, 14, pp. 221-240.
- Beck, Ulrich (1992), *Risk Society – Towards a New Modernity*, Londres, Sage Publications.
- Beck, Ulrich (1999), *World Risk Society*, Cambridge, Polity Press.
- Beck, Ulrich (2000), "A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva", em Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash, *Modernização Reflexiva – Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Oeiras, Celta Editora.
- Beck, Ulrich, Anthony Giddens e Scott Lash (2000), "Prefácio", em Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash, *Modernização Reflexiva – Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Oeiras, Celta Editora.
- Bogdan, Robert C. e Sari Knopp Biklen (1994), *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*, Porto, Porto Editora.
- Costa, António Firmino da, Patrícia Ávila e Sandra Mateus (2002), *Públicos da Ciência em Portugal*, Lisboa, Gradiva.
- Costa, António Firmino da, Cristina Palma Conceição e Patrícia Ávila (2007), "Cultura científica e modos de relação com a ciência", em António Firmino da Costa, Fernando Luís Machado e Patrícia Ávila (orgs.), *Sociedade e Conhecimento (Portugal no Contexto Europeu, vol. II)*, Lisboa, Celta Editora.
- Doble, John (1995), "Public Opinion About Issues Characterized by Technological Complexity and Scientific Uncertainty", *Public Understanding of Science*, 4, pp. 95-118.
- Dodds, Rachel E., Efrat Tseëlon e Emma L.C. Weitkamp (2008), "Making Sense Scientific Claims in Advertising. A Study of Scientifically Aware Consumers", *Public Understanding of Science*, 17, pp. 211-230.
- Durant, John, Martin Bauer, George Gaskell, Cees Midden, Miltos Liakopoulous and Liesbeth Scholten (2000), "Two cultures of public understanding of science and technology in Europe", em Meinolf Dierks e Claudia Von Grote (eds), *Between understanding and trust: the public, science and technology*, Amsterdão, Routledge, pp. 131-156.

- Durant, John, Geoffrey Evans and Geoffrey Thomas (1992), "Public Understanding of Science in Britain: The Role of Medicine in the Popular Representation of Science", *Public Understanding of Science*, 1, pp. 161-182.
- Einsiedel, Edna F. (2000), "Understanding 'Publics' in the Public Understanding of Science", em Meinolf Dierks e Claudia Von Grote (eds), *Between understanding and trust: the public, science and technology*, Amsterdão, Routledge, pp. 205-215.
- Ekberg, Merryn (2004), "Are Risk Societies Risks Exceptional", em Katy Richmond (ed.), *Refereed Papers Prepared and Selected for Presentation at the Annual Conference of the Australian Sociological Association (TASA)*, Melbourne, TASA.
- Evans, Geoffrey and John Durant (1995), "The Relationship Between Knowledge and Attitudes in the Public Understanding of Science in Britain", *Public Understanding of Science*, 4, pp. 57-74.
- Giddens, Anthony (1991), *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge, Polity Press.
- Giddens, Anthony (1998), *Consequências da Modernidade*, Oeiras, Celta: 4ª edição (edição original 1992).
- Giddens, Anthony (2000a), "Viver numa sociedade pós-tradicional", em Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash, *Modernização Reflexiva – Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Oeiras, Celta Editora.
- Giddens, Anthony (2000b), "Réplicas e Críticas: Risco, Confiança, Reflexividade", em Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash, *Modernização Reflexiva – Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Oeiras, Celta Editora.
- Giddens, Anthony (2006), *O mundo na era da globalização*, Lisboa, Editorial Presença: 6ª edição (edição original 2000).
- Hamstra, Anneke M. (2000), "Studying public perception of biotechnology: helicopter or microscope?", em Meinolf Dierks e Claudia Von Grote (eds), *Between understanding and trust: the public, science and technology*, Amsterdão, Routledge, pp. 179-200.
- Kvale, Steinar (1996), *Interviews*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lash, Scott (2000), "A reflexividade e seus duplos: estrutura, estética e comunidade", em Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash, *Modernização Reflexiva – Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Oeiras, Celta Editora.
- Lima, Luísa (1997), *Contributos para o Estudo da Percepção do Risco*, Lisboa, Laboratório Nacional de Engenharia Civil: 3ª edição.
- Lupton, Deborah (1999), *Risk*, Londres, Routledge.
- Nowotny, Helga (1993), "Socially Distributed Knowledge: Five Spaces for Science to Meet the Public", *Public Understanding of Science*, 2, pp. 307-319.

- Pitrelli, Nico, Federica Manzoli e Barbara Montolli (2006), "Science in Advertising: Uses and Consumptions in the Italian Press", *Public Understanding of Science*, 15, pp. 207-220.
- Renn, Ortwin (1992), "Concepts of Risk: A Classification", em Sheldon Krismky e Dominic Golding (eds), *Social Theories of Risk*, Westport, Conn, Praeger.
- Sturgis, Patrick e Nick Allum (2004), "Science in Society: re-evaluating the deficit model of public attitudes", *Public Understanding of Science*, 13, pp. 55-74.
- Wynne, Bryan (1992a), "Misunderstood Misunderstanding: Social Identities and Public Uptake of Science", *Public Understanding of Science*, 1, pp. 281-304.
- Wynne, Bryan (1992b), "Public Understanding of Science Research: New Horizons or Hall of Mirrors", *Public Understanding of Science*, 1, pp. 37-43.
- Wynne, Bryan (1993), "Public Uptake of Science: A Case of Institutional Reflexivity", *Public Understanding of Science*, 2, pp. 321-337.
- Wynne, Bryan (1995), "Public Understanding of Science", em Sheila Jasanof, Gerald E Markle, James C Peterson and Trevor Pinch (eds), *Handbook of Science and Technology Studies*, Sage Publications in Association with the Society for Social Studies of Science, pp. 361-388.
- Yearley, Steven (2000), "What Does 'Science' Mean in the 'Public Understanding of Science'?", em Meinolf Dierks e Claudia Von Grote (eds), *Between understanding and trust: the public, science and technology*, Amsterdão, Routledge, pp. 217-236.
- Ziman, John (1991), "Public Understanding of Science", *Science, Technology and Human Values*, 16, pp. 99-105.



# CURRÍCULO DE INÊS MOURA MARTINS

## PERSONAL INFORMATION

NAME(S) / SURNAME(S) **Inês Gomes de Andrade Moura Martins**  
E-MAIL(S) inesmm@gmail.com  
NATIONALITY Portuguese  
DATE OF BIRTH 20 April 1980 Gender | Female

## EDUCATION AND TRAINING

DATES 1998 - 2003  
TITLE OF QUALIFICATION AWARDED Licenciatura (BSc)  
PRINCIPAL SUBJECTS / OCCUPATIONAL SKILLS COVERED Professional degree in Science Teaching, specializing in Biology and Geology, completed with a final grade of 16 out of 20.  
NAME AND TYPE OF ORGANISATION PROVIDING EDUCATION AND TRAINING Faculty of Sciences, University of Lisbon  
LEVEL IN INTERNATIONAL CLASSIFICATION ISCED 5

DATES 2004 - 2004  
TITLE OF QUALIFICATION AWARDED Course  
PRINCIPAL SUBJECTS / OCCUPATIONAL SKILLS COVERED Course in Communication of Science, Technology and Innovation, focusing on the best ways to transmit scientific information to journalists and to the general public  
NAME AND TYPE OF ORGANISATION PROVIDING EDUCATION AND TRAINING Instituto Superior de Economia e Gestão, Universidade Técnica de Lisboa (Faculty of Economy and Management – University)  
LEVEL IN INTERNATIONAL CLASSIFICATION ISCED 6

DATES 2004-2005  
TITLE OF QUALIFICATION AWARDED Post-graduation  
PRINCIPAL SUBJECTS / OCCUPATIONAL SKILLS COVERED Post-graduation in Sociology of Education, completed with a grade of 16 out of 20  
NAME AND TYPE OF ORGANISATION PROVIDING EDUCATION AND TRAINING Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE-IUL) (University)  
LEVEL IN INTERNATIONAL CLASSIFICATION ISCED 6

DATES 2012 - 2014  
TITLE OF QUALIFICATION TO BE AWARDED MPhil  
PRINCIPAL SUBJECTS / OCCUPATIONAL SKILLS COVERED Education and Society, developing a dissertation about the decision making process of parents regarding cryopreserving the umbilical cord stem cells  
NAME AND TYPE OF ORGANISATION PROVIDING EDUCATION AND TRAINING Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE-IUL) (University)  
LEVEL IN INTERNATIONAL CLASSIFICATION ISCED 6

<b>WORK EXPERIENCE</b>	
Dates	12/2013 -
Occupation or position held	Project officer / science projects manager
Main activities and responsibilities	Project manager for the project ASTARTE, funded by European Union's Seventh Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement No 603839.
Name of employer	IPMA – Instituto Português do Mar e da Atmosfera, I.P.
Type of business or sector	Public Institute
Dates	10/2003 – 10/2005
Occupation or position held	Project officer / science projects manager
Main activities and responsibilities	Developing, assisting, evaluating and managing national and international projects of science awareness, aimed at the general public, schools and universities, e.g. Physics on Stage, Science on Stage, Genoma, Volvox, SEMAPP, Ciência Viva no Verão. Analysis and evaluation of projects supported by European funds (FEDER – POCTI, POCI).
Name of employer	Ciência Viva - National Agency for Scientific and Technological Culture Parque das Nações, Alameda dos Oceanos, Lote 2.10.01, 1990-223 Lisboa (Portugal)
Type of business or sector	NGO with public utility status
Dates	10/2005 -11/2013
Occupation or position held	Teacher
Main activities and responsibilities	Biology and Geology teacher from the 7 <sup>th</sup> to the 12 <sup>th</sup> grades; Alternative professional curriculum teacher (CEF - Cursos de Educação e Formação; PIEF – Programa Integrado de Educação e Formação); Adult education; National exams' correction (Biologia e Geologia); Class Manager
Name of employer	Escola Secundária de Matias Aires, Agrupamento de Escolas Poeta Joaquim Serra, Escola Secundária de Alcochete, Escola Secundária Vergílio Ferreira, among others
Type of business or sector	Public Schools
<b>ADDITIONAL INFORMATION</b>	Holder of the <i>Certificate of Proficiency in English</i> (1998), Univ. of Cambridge, with a final grade of B.