

Netnografia e análise bioética de blogs de turismo terapêutico com células-tronco

Netnography and the bioethical analysis of therapeutic tourism blogs for stem cells

Natan Monsores¹
Cecilia Lopes²
Edilnete Maria Bessa Bezerra¹
Natasha Lunara Silva¹

Abstract *Therapeutic tourism is a recent phenomenon in public health and has had repercussions among people with disabilities. Virtual social networks have enabled people to organize themselves to discover ways and means of seeking unconventional treatments in China. In this context, foreign biotech companies have offered experimental cell treatment therapies. In this work, netnography (conducting ethnographic research online) was conducted on the blogs of 58 people who organized campaigns to carry out treatment in China. In the analysis it was found that the main motivation for mobilization of resources and people in order to submit a disabled child to a treatment with stem cells without scientific proof is the rhetoric of hope promoted by stem cell laboratories. The conclusion drawn is that due to the ethical, legal and health implications, debate on the subject should be broadened in order to protect vulnerable individuals against inadvertent exposure to health risks due to treatments without proven control or rigor.*

Key words *Disability, Stem cells, Netnography, Therapeutic tourism, Bioethics*

Resumo *O turismo terapêutico é um fenômeno sanitário recente e tem repercutido entre as pessoas com deficiência. As redes sociais virtuais têm permitido que pessoas se organizassem para descobrir rotas e meios de buscar tratamentos não convencionais na China. Nesse contexto, empresas estrangeiras de biotecnologia têm ofertado terapias celulares experimentais. Neste trabalho realizou-se netnografia de 58 blogs de pessoas que organizaram campanhas para realizar tratamento na China. Na análise verificou-se que a principal motivação para a mobilização de recursos e pessoas a fim de submeter um filho com deficiência a um tratamento com células-tronco sem comprovação científica é a retórica de esperança aportada por tais empresas. Concluímos que, pelas implicações éticas, legais e sanitárias deve-se ampliar o debate sobre o tema a fim de proteger os sujeitos vulnerados de uma exposição inadvertida a riscos de saúde por tratamentos sem controle ou rigor.*

Palavras-chave *Deficiência, Células-tronco, Netnografia, Turismo terapêutico, Bioética*

¹ Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília. Campus Universitário Darcy Ribeiro s/n, Cidade Universitária. 70910-900 Brasília DF Brasil. monsores@unb.br
² Fundação Oswaldo Cruz. Brasília DF Brasil.

Introdução

As pessoas vivendo com deficiências têm sido beneficiadas com os avanços resultantes da convergência nano-bio-info-cogno (NBIC)¹. Entre estes destacam-se as terapias celulares com células-tronco (CT) que, embora estejam em fase de estudo básico e clínico, têm sido apresentadas como promessa de cura para pessoas com deficiências físicas ou mentais, doenças crônicas, incuráveis ou raras^{2,3}.

Em todo mundo, cada avanço na compreensão de mecanismos de diferenciação celular ou na engenharia tecidual recebe ampla cobertura midiática⁴, desencadeando uma série de novos fenômenos de interesse sanitário, entre os quais o turismo terapêutico. O consumo de terapias com CT é considerado um fenômeno mundial recente com implicações legais e éticas que precisam ser melhor estudadas⁵⁻⁷. Nos últimos anos, houve significativo aumento de ofertas de tratamentos por centros de pesquisas biotecnológicas situados, em sua maioria, na China. Isto tem atraído *turistas de saúde* de diversas partes do mundo. A omissão ou o descaso das autoridades chinesas têm permitido a criação de um comércio que, apesar das críticas e das denúncias acerca da falta de comprovação científica⁸⁻¹³, se fortalece a cada dia. A ausência de legislações internacionais que regulamentem o trânsito de pessoas em busca de tratamentos com CT agrava ainda mais a situação¹⁴⁻¹⁶.

A comunidade científica internacional tem conhecimento que certas companhias biotecnológicas chinesas têm oferecido esses tratamentos através da internet em websites^{9,14,17-19}. As supostas terapias são promovidas como seguras, efetivas e rotineiras, enredando os pacientes em ambiente de otimismo terapêutico, ainda que haja críticas quanto ao adequado planejamento para realização de ensaios clínicos ou sustentação com base em evidências científicas de qualidade^{20,21}, seguindo a via contrária às recomendações internacionais²².

Na maioria dos casos, as indicações para terapias com CT se dão para doenças que, no atual estado de conhecimento, não têm cura ou para as quais as perspectivas terapêuticas são limitadas, como por exemplo a leucodistrofia evanescente (doença genética que afeta o sistema nervoso central), a agiria paquigiria (malformação cerebral), a esclerose lateral amiotrófica e a paralisia cerebral¹⁹. Os benefícios dos tratamentos são exagerados (*hype*), os riscos são subestimados e a certeza sobre efeitos se baseia numa retórica de esperança^{3,6,23,24}.

Propomos, no presente artigo, investigar alguns efeitos sanitários e desdobramentos bióticos da oferta *online* de pacotes turísticos para tratamento com CT por sites chineses no Brasil. Para isso, avaliamos a repercussão desta oferta em blogs mantidos por pacientes ou seus familiares, aos moldes do que já tem sido realizado em outros países^{25,26}.

O acesso amplo à internet, na última década, tem permitido que famílias brasileiras se utilizem de redes sociais e blogs para conformar uma rede de apoio mútuo, na qual compartilham informações sobre doenças, sobre tratamentos disponíveis e novas formas terapêuticas. Nestes canais se divulgam as campanhas de arrecadação de fundos para subsidiar o tratamento na China. Estas redes solidárias, mesmo que sejam canais de *advocacy*, alimentam a esperança de, através de terapias celulares, reverter ou curar doenças, sem a perspectiva adequada dos riscos sanitários ou potencial iatrogênico de aderir a tratamentos sem comprovação científica²⁷.

O fenômeno do turismo terapêutico se configura como uma situação sanitária global complexa e que implica em exposição de indivíduos vulneráveis ao consumo de tecnologias em saúde incipientes²⁸. No cenário brasileiro, a situação se mescla ao fenômeno da judicialização dos tratamentos de doenças raras²⁹, e impõe ao Sistema Único de Saúde (SUS) novo desafio: como conduzir o tratamento destas pessoas após a viagem à China?

Método

Realizamos uma pesquisa de tipo netnográfico³⁰, definida aqui como “uma forma especializada de etnografia e utiliza comunicações mediadas por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural na Internet”³¹.

As etapas da pesquisa foram: (a) identificação da comunidade virtual e das formas de interação entre seus membros; (b) coleta de dados com apoio do software NVivo10®, mediante captura de conteúdos dos blogs e anotações dos pesquisadores sobre as interações; (c) análise de dados, que envolveu identificação de elementos de conteúdo (categorias de análise) e o estabelecimento de inferências.

As fontes de informação foram constituídas pelos conteúdos de blogs de ativismo social brasileiros: (a) um blog agregador de informações³² que coordenava e apoiava o turismo terapêutico;

e, (b) 58 blogs mantidos por famílias brasileiras, onde se veiculavam campanhas de arrecadação de fundos para viagem à China em busca de terapia celular. No blog principal (ou agregador), havia três seções de divulgação de campanhas para tratamentos com CT na China dos 58 blogs: (i) campanhas interrompidas (n = 17), constituída por blogs de pessoas que desistiram do tratamento; (ii) campanhas concluídas (n = 38), constituída por blogs de pessoas que realizaram o tratamento na China; (iii) *Esses anjos voaram para o céu* (n = 3), constituído por blogs de pessoas que faleceram ao longo da campanha, antes de ir à China. Ressaltamos que todos estavam envolvidos em algum tipo de prática de consumo de terapias celulares com CT, sempre oferecida por uma empresa chinesa de biotecnologia, a Shenzhen Beike Biotechnology Company (Beike Biotech).

A análise do blog agregador³² consistiu em identificar a origem do conteúdo publicado, se eram matérias jornalísticas de revistas brasileiras ou estrangeiras ou reportagens de televisão, por exemplo. Avaliou-se, a partir de análise das postagens, o nível de conhecimento do administrador deste blog sobre o tratamento com CT, bem como se houve a predominância de um discurso biotecnofílico, isto é, de defesa dos tratamentos com CT³³. Em seguida, realizou-se o mapeamento dos hiperlinks disponibilizados no blog para os outros blogs (i, ii, e iii). Foi feita uma análise quantitativa do número de publicações, comentários e frequência de atualizações.

A análise dos três grupos de blogs consistiu-se em duas etapas: a coleta dos dados comuns a todos os grupos; e, coleta dos dados específicos de cada grupo. Os itens comuns coletados, relativos aos sujeitos-alvo das campanhas, foram: 1) idade; 2) sexo; 3) doença que acometia o indivíduo a ser submetido ao tratamento com CT; 4) preço total do tratamento em reais; 5) se foi ou não realizado tratamento com CT na China; 6) como souberam da existência do tratamento; 7) o motivo predominante que levou a escolha da terapia; 8) o nível de conhecimento sobre doença e o tratamento com CT; 9) a forma de comunicação com a empresa chinesa; 10) se por parte da empresa foi dada alguma garantia de eficácia do tratamento; 11) se a empresa informa algum efeito colateral que o futuro paciente poderia vir a ter; 12) a contabilização do número de publicações, 13) número de comentários e 14) frequência de atualizações.

Além dos itens citados acima, verificamos no grupo *i*, o motivo da desistência do tratamen-

to com CT na China e se optaram em seguida por um tratamento substituto. No grupo *ii* verificamos as descrições do tratamento na prática (contato com a empresa, duração do tratamento, tipo de medicamentos receitados, cuidados, assinatura dos documentos e preço total pago) e o conteúdo descrito pós-tratamento (cuidados, verificando se houve melhora do quadro clínico do indivíduo tratado). No grupo *iii*, verificamos especificamente se houve o comunicado do falecimento e se a conta corrente para doações, quando divulgada, seguia ativa.

Verificamos também os conteúdos do *website* da empresa chinesa¹⁹. Averiguamos para quais doenças a empresa oferece tratamentos com CT; o que é descrito acerca dos tratamentos; se há alusão a algum risco, contraindicação ou efeito colateral do tratamento com CT; se a empresa dá alguma garantia de cura da doença mediante submissão ao tratamento; e, se há alguma referência que informe que o tratamento com CT não tem comprovação científica.

Os conteúdos foram agregados e analisados de forma descritiva. Alguns posts, mais significativos do ponto de vista sanitário e bioético, são apresentados como forma de demonstrar alguns achados apresentados por pesquisadores do campo^{3,6,23,24}. Após o mapeamento das informações coletadas sistematicamente, os dados de tratamentos foram confrontados com a literatura científica existente. Verificamos se existem tratamentos comprovados com CT para as doenças que acometem os donos dos três grupos de blogs.

Resultados

A - Blog agregador

A análise compreendeu o período de julho/2009, data da primeira postagem e início da atividade do blog até o mês de agosto/2013. No ano de 2010 houve a maior concentração de postagens (n = 78). Verificamos que os meses com mais postagens, no *cômputo* geral, são julho (n = 31) e agosto (n = 32) seguido de uma média de 15 postagens ao longo dos outros meses do ano (Figura 1).

Encontramos, na análise de conteúdo (Figura 2), a predominância de notícias favoráveis ao tratamento com CT (52,59%), seguido de campanhas para arrecadação de fundos para as crianças realizarem o tratamento na China (38,49%). A origem da maioria das notícias é de revistas eletrônicas e jornais *on line*. Os depoimentos

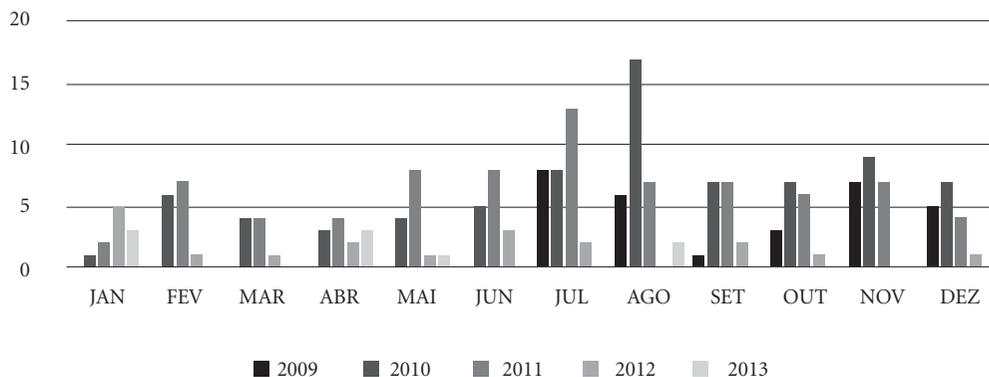


Figura 1. Nº de postagens mensais no blog agregador ao longo de 2009-2013.

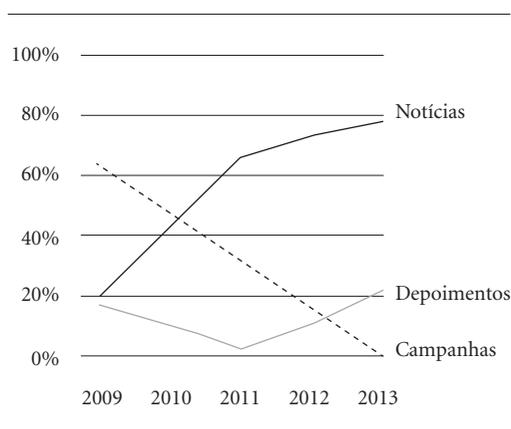


Figura 2. Tipos de conteúdo abordados no blog agregador ao longo de 2009-2013.

(8,92%) são, sobretudo, das famílias que já arrecadaram os valores necessários para ir à China ou relatando que as crianças que se submetiam aos tratamentos morreram. Apesar do aumento do número de notícias sobre pesquisas com CT, houve declínio no número de campanhas veiculadas no blog.

Todos os depoimentos e 74% das notícias não receberam comentários da audiência do blog agregador. O número de campanhas comentadas ($n = 41$) foi igual ao de não comentadas. No ano de 2013, os únicos dois depoimentos que receberam comentários foram de solidariedade às famílias que pretendem viajar à China.

Na etapa seguinte (Tabela 1), fizemos uma análise do conteúdo dos comentários realizados

no blog agregador. Verificamos, sem pretensão quantitativa, a presença de algumas categorias de argumentos. Nas notícias, dos 60 comentários presentes, 19 são manifestações sobre *esperança* depositada na confirmação dos resultados positivos de estudos apresentados mostrados nas reportagens veiculadas e 36 são de pessoas pedindo *ajuda ou orientação* para conseguir tratamento. Somente cinco são respostas do autor do blog, as demais são colaborações da audiência. Para as postagens de campanhas, dos 98 comentários analisados, 68 são de *solidariedade*, apoio e incentivo à pessoa doente, 15 são de pessoas que pedem *ajuda ou orientação* para realizar o tratamento. Os anos de 2010 e 2011 concentram a maioria dos comentários.

Há um post de abril de 2012 que é exceção ao teor geral do blog, apresentando comentário sobre um artigo publicado na revista *Nature*¹², que denunciou a falta de comprovação científica em tratamentos com CT oferecidos na China. Mas, não houve comentários de pessoas externas ao blog. Apenas comentários da própria autora do blog que, citando casos de pessoas que fizeram tratamento na China, tenta relativizar os riscos da suposta terapia, destacando os resultados apresentados pelos blogs dos pacientes.

Ao mapearmos os links disponibilizados no blog agregador, verificamos que as notícias são provenientes de portais de jornalismo da internet. Há circularidade nas referências às notícias, que são simultaneamente encontradas no blog agregador e nos diversos blogs de campanhas. De maneira geral, o discurso do blog é um apanhado de notícias sobre CT e um lugar para o anúncio de campanhas. A própria administradora do

Tabela 1. Análise das notícias e campanhas comentadas por categoria por ano no blog agregador.

Ano	Notícias			Campanhas		
	N de postagens	N de comentários	Categorias encontradas (n)	N de postagens	N de comentários	Categorias encontradas (n)
2009	3	5	Opinião (1) Ajuda (4)	14	26	Solidariedade (20) Ajuda/orientação (6)
2010	13	33	Opinião (10) Ajuda (19) Resposta (4)	16	34	Solidariedade (20) Ajuda/orientação (7) Divulgação de campanha (2) Falecimento (1) Respostas (4)
2011	10	16	Opinião (7) Ajuda (9)	8	29	Solidariedade (21) Ajuda/orientação (1) Opinião (1) Desabafo (1) Respostas (5)
2012	4	6	Opinião (1) Ajuda (4) Resposta (1)	3	6	Solidariedade (5) Ajuda/orientação (0) Resposta (1)
2013	0	0	(0)	2	3	Solidariedade (2) Ajuda/orientação (1)

blog não faz comentários das notícias (a não ser que sejam desfavoráveis ao tratamento com CT) e, quando familiares dos pacientes (geralmente, pais de crianças) pedem opiniões, há afirmações de que o blog existe porque sua autora acredita no tratamento com CT. No blog não há, explicitamente, encorajamento direto à busca de tratamentos com CT, mas há um direcionamento para que os leitores formem sua própria opinião, com a recomendação de que os novos interessados entrem em contato com outros autores de blogs de pacientes que estão em campanha ou que já foram à China.

B - Blogs i

Dos três blogs do grupo i apenas um está ativo. Esse blog fazia campanha para uma criança de cinco anos de idade (em 2010), com paralisia cerebral. O tratamento estava avaliado em, aproximadamente, US\$ 45 mil. O conhecimento explicitado da doença e do tratamento com CT estavam limitados ao conteúdo divulgado no website da Beike Biotech e na *Wikipédia*. Observamos que no blog seguem disponíveis os dados bancários para doadores interessados em ajudar na campanha de ida à China e, não foi divulgado

o falecimento da criança, apesar do mesmo constar no blog agregador.

Há um comentário, no blog, em que é afirmado que não há interesse, por parte da Beike Biotech, em comprovar cientificamente seu tratamento, já que isso despertaria a cobiça de outras companhias e hospitais competidores, numa lógica de “segredo industrial” ou de sigilo da pesquisa, para garantir o lucro da companhia. Segue parte da transcrição:

A China não tem interesse nenhum em comprovar cientificamente que o tratamento funciona, porque que funciona nós já vemos vários casos e sabemos, mas se eles divulgarem, outros hospitais de células-tronco do mundo inteiro irão começar a fazer e eles vão parar de ganhar dinheiro! é um negócio muito lucrativo! [...] Seria bom para nós pacientes! pois teríamos outras opções e valores menores.⁵²

Este comentário evidencia o desconhecimento, por parte dos pacientes, da lógica de revisão por pares que é característica das publicações em ciência. Segundo Master e Resnick⁵, este tipo de comportamento viola o princípio científico de transparência, já que pesquisadores devem compartilhar seus protocolos e submetê-los a seus pares para comprovação ou abandono. No

caso da empresa chinesa, onexo financeiro é tido como principal argumento da ausência de compartilhamento de dados científicos ou de segurança clínica. Esta inversão aponta o caráter potencialmente iatrogênico da terapia celular oferecida que, em nome de uma prática lucrativa, ocultaria da comunidade científica seus (não comprovados) resultados promissores.

C - Blogs ii

Ao analisarmos as campanhas interrompidas divulgadas no blog agregador, verificamos que as famílias desistentes do tratamento com CT na China continuam em campanha para realizar tratamento com fisioterapia intensiva, alternativa encontrada para os quadros de paralisia cerebral, que são predominantes nas crianças alvos das campanhas avaliadas.

Dentre os 17 blogs analisados, oito não informam que houve desistência para a realização do tratamento, dois estão inativos, dois estão localizados erroneamente, pois são blogs de pessoas que já realizaram tratamento na China e cinco informam que houve a desistência na realização do tratamento nesse país, optando por outros tipos de terapias, como *Therasuit*, hidroterapia ou equoterapia. Justificaram a troca da abordagem devido ao valor alto a ser investido no tratamento chinês, que inclui viagem, hospedagem e, principalmente, as aplicações de CT, algo estimado entre US\$ 25mil a US\$ 60mil. Em todos os blogs há informações sobre contas para depósito de doações, caso os internautas desejem apoiar.

A média de idade das crianças dos blogs analisados é de cinco anos, variando de um a 14 anos. O nº de crianças do sexo masculino e feminino é semelhante. Onze blogs buscam cura para paralisia cerebral; dois outros blogs relatam busca de tratamento para uma criança possui sopro no coração e para uma criança com uma doença rara, denominada leucodistrofia evanescente.

Todos os administradores dos blogs são parentes diretos das crianças e a média de atualização é de uma vez ao mês. As publicações restringem-se em descrever como foi o nascimento da criança, o dia a dia das mesmas e sua rotina de tratamentos em casa ou em clínicas especializadas. Três blogs divulgam campanhas para arrecadação de dinheiro, que consiste na realização de rifas, bingos e shows, destinado a custear o tratamento com células tronco na China, incluindo-se os gastos planejados com a viagem e hospedagem no local.

Somente um dos blogs analisados descreve o medo dos pais sobre risco à criança, apontado

como motivo pela desistência da realização do tratamento e apenas um descreve claramente não ter o conhecimento de que o tratamento com CT não tem comprovação científica. Todos os blogs citam a internet como fonte de conhecimento do tratamento com células tronco realizado na China.

Há poucos comentários feitos para as postagens dos blogs e nenhum deles foi respondido por administrador. O nível de informação sobre a doença e sobre o tratamento com CT é básico, notando-se que os administradores dos blogs se restringiram a divulgar informações do próprio site da companhia chinesa, de outros blogs que estão em campanha e de notícias televisivas sobre o tema.

O motivo mais citado para submeter a criança deficiente ao tratamento com CT na China é a possibilidade de uma melhoria na qualidade de vida. Apenas um blog descreve claramente acreditar que haverá a cura total da doença após a realização do tratamento com células tronco. Observamos que os blogs servem como um meio de desabafo dos pais da criança, sendo publicadas, muitas vezes, mensagens religiosas de incentivo à perseverança em lidar com a enfermidade do familiar, o que aponta, mais uma vez, a sobreposição do *ethos* religioso, com um *pathos* que é a fé/esperança depositada no *logos* da ciência, o que é uma característica do discurso biotecnofílico³⁴.

D - Blogs iii

Analisamos 36 blogs que afirmavam estar em campanha para realização de tratamento com CT na China. Destes, 23 estão ativos e 13 inativos. Dos blogs ativos, a média de idade das pessoas que procuram tratamento é de 9,5 anos, sendo a idade mínima cinco anos e a máxima 30 anos. Dessas pessoas, nove eram do sexo masculino e 14 do feminino. A paralisia cerebral foi a doença mais frequente, com 14 blogs. Também foram encontrados dois blogs para agiria paquigiria, dois para cegueira, um para paraplegia, um para sequelas de traumatismo e AVC, um para retardo neuropsicomotor, um para lesão cerebral e um para síndrome de Morsier.

As atualizações desses blogs variam muito. O blog mais comentado teve 419 comentários em 13 publicações, sendo ativo durante cinco meses, com uma média de 2,6 publicações/mês. Já o blog menos comentado teve seis comentários, mas ficou ativo por 15 meses com 32 publicações, com média de 2,1 publicações por mês. O blog com mais tempo de atividade ficou ativo por 92 meses, tendo 55 comentários em 73 publicações,

com média de 0,79 publicações/mês. O blog que ficou menos tempo ativo teve dois meses de duração, com quatro comentários e 13 publicações, com média de 6,5 publicações/mês.

De todos os blogs ativos, vinte não mencionavam como foi o acesso à informação sobre tratamento com CT na China; um blog comunicava que ia fazer o tratamento na Alemanha, mas a clínica foi interditada e a família resolveu ir para a China; um blog relatou que as informações foram encontradas na internet; o último blog relatou acesso às reportagens veiculadas por mídia de massa.

De todas as pessoas que procuravam tratamento, quatro não mencionaram se fizeram ou não o tratamento; 16 realmente foram à China; e, três fizeram o tratamento na Alemanha. Uma criança que fez o tratamento na Alemanha faleceu com oito anos e a mãe relata arrependimento: *fez uma campanha longa e cansativa [...] para um tratamento que eu acreditava ser a chance de cura. Que decepção. Cada vez mais acredito que fui lesada, que gastei dinheiro em vão...*³⁵.

Das 18 famílias que fizeram o tratamento, oito não relataram nenhum dado sobre o pós-tratamento e nove relataram melhoras aparentes. Somente um blog continha informações de relato dos pais em que houve uma melhora aparente com retorno ao estado anterior de saúde. Apenas um blog relatou não haver melhoras e até uma piora do quadro, pois a criança teve hidrocefalia. O pai afirma que foi por causa do tratamento, e denuncia: *eles negam até a morte que a causa foi isso*³⁶.

Os custos informados para o tratamento pela companhia chinesa variam de acordo com a doença. Segundo os blogs, para tratamento de paralisia cerebral, os preços variam de 28 mil a 90 mil reais; o tratamento para lesão cerebral custa 120 mil reais; a agiria paquigiria fica em torno de 77 mil reais e a síndrome de Morsier, cerca de 60 mil reais. Sete famílias não informaram os valores. Mesmo sabendo que o tratamento tem pouca ou nenhuma comprovação científica, sete famílias foram movidas pela esperança de uma possível cura, uma família afirma que está indo porque não existe tratamento no Brasil e quinze não informaram o motivo.

Verificamos que dezessete famílias não informaram saber sobre a existência de riscos; uma afirma que os riscos são mínimos; uma disse que, apesar das opiniões contrárias dos médicos, ela irá fazer o tratamento mesmo assim e afirma que o tratamento é seguro, uma não está preocupada se existem ou não riscos, uma afirma estar em

dúvida e uma fez o tratamento porque está à procura de melhorias.

As famílias também demonstram ter conhecimento sobre os procedimentos adotados pela empresa, sendo que 10 das famílias mencionaram detalhes das aplicações em um tempo verbal presente ou futuro, dando a entender que a pessoa ainda faria o procedimento. Comentam que o tempo médio de estadia é de 25 a 30 dias e o tratamento consiste de seis a oito aplicações de CT; 10 das famílias não informaram detalhes dos procedimentos. Somente uma família descreve o contato inicial, que diz ser por e-mail ou telefone. A linguagem utilizada é bem simples. Somente três informaram detalhes da viagem, estadia e das aplicações, descrevendo inclusive outros procedimentos associados às aplicações como fisioterapia e fonoaudiologia. Dessas três famílias, somente uma comentou sobre a inexistência de melhorias. Nenhuma família menciona a utilização de fármacos no tratamento.

De todos os blogs analisados neste grupo, 19 não mencionam qualquer tipo de garantia ao tratamento; um diz que os médicos garantem que o tratamento não causará câncer; dois afirmam que existe uma possibilidade de melhoria, *mas os médicos não prometem nada*³⁶, e somente uma disse que a melhoria estaria condicionada a tratamentos de fisioterapias após as aplicações.

Nenhuma família relata que foi informada sobre possíveis riscos ou falhas na terapia. Em geral, as famílias não colocam nos seus blogs detalhes sobre a doença, somente descrevem a sintomatologia apresentada pela criança desde quando esta foi detectada. Somente em dois blogs, há links para sites que descrevem detalhadamente a paralisia cerebral.

O nível de conhecimento sobre CT demonstrado nos blogs pelas famílias é básico. Verificamos que três blogs descrevem o conceito de CT com o uso de linguagem coloquial sem nenhum embasamento científico. Um blog descreve: *as células implantadas na lombar são células puras e novas, células que não aprenderam nada ainda. De acordo vamos ensinando a elas e elas vão adquirindo as informações. Por isso a resposta é tão rápida*³².

Cinco famílias descrevem o tratamento feito ou a ser realizado como único conhecimento; três apresentam recortes de outros sites da internet ou links que abordam o tema e 12 famílias não demonstram ter qualquer conhecimento sobre o assunto.

Apesar das famílias não demonstrarem ter conhecimento sobre as técnicas de utilização nem

do que sejam CT, nem da empresa dar garantias de melhoras do tratamento, há uma evidência bastante clara que a esperança por uma melhoria move essas famílias em busca de uma cura. Frases como “na verdade, estamos indo em busca de esperança”, “acredito em Deus e sei que ele nos ajudará e as melhoras serão maiores que a expectativa”, “estou sendo guiada pelo meu coração”, “com certeza vale a pena tentar”, “acredito que pensamentos bons atraem coisas boas”, estão presentes em muitos blogs como única motivação tentar o tratamento e conseguir uma possível cura.

Verificamos que as famílias que descrevem a ida à China afirmam que realizaram menos aplicações do que as prescritas pelos médicos chineses, porque não tiveram dinheiro suficiente para continuar o tratamento ou não viram melhoras iniciais que indicassem a continuidade do tratamento. Este quadro reforça a perspectiva de vulnerabilidade destas famílias que, além de conviverem com a doença e com o novo estado de pauperização causado pelo ônus do tratamento e da viagem, podem conviver com a culpa de não terem conseguido concluir o tratamento ou de terem submetido seus familiares a tratamento fútil ou potencialmente perigoso.

E - O site em português da companhia Beike Biotech

A empresa chinesa Beike Biotech³⁷, situada em Shenzhen, é descrita, em seu próprio site, como *líder mundial no tratamento de doenças neurológicas e vasculares, com mais de 15 mil pacientes tratados*. A companhia, existente desde 1999, conta, segundo informações disponíveis, com *300 técnicos de ponta e mais de 10 cientistas com doutorado. Cerca de 100 trabalhos já foram publicados em publicações de renome internacional, e em 2009 a empresa se tornou membro da Sociedade Internacional de Terapia Celular (ISCT)*. Além disso, *os processos laboratoriais são certificados pelas ISO9001 e ISO17025*. No site também são encontradas algumas informações contraditórias, como uma referência a 60 doutores na companhia, em contraposição aos 10 do início da descrição, bem como uma divergência na data de fundação da companhia, ora 1999, ora 2005.

Sobre o tipo de procedimento realizado, é possível encontrar no site³⁷ algumas informações que apontam uso passivo da terapia celular, o que poderia ser uma forma de justificar a ausência de comprovação científica: *a fim de determinar a eficácia do tratamento para um pequeno número de pacientes em fase terminal e pacientes de doen-*

ças incuráveis. Todos os pacientes tratados tinham esgotado as opções de tratamento convencional.

Outro fator preocupante nas informações é a possibilidade de os pacientes receberem um mix de CT por vias diferentes, fugindo a qualquer protocolo de rastreabilidade ou de controle de eventos adversos: *A Beike fornece tratamentos com três tipos de células-tronco adultas... Em alguns casos, os protocolos para alguns pacientes podem incluir o uso de mais de um tipo.*

Sobre os métodos de aplicação, o site informa que são utilizadas quatro vias (intravenosa, punção lombar, injeção retrobulbar e intramuscular) e que *esta combinação é única e fornece o melhor método para a segurança e eficácia [...] os médicos irão prescrever uma combinação específica mais adequada para tratar a sua condição após o primeiro check-up no momento da chegada. As injeções são minimamente invasivas e altamente eficazes no fornecimento de células-tronco para as partes danificadas do corpo.*

A estrutura do serviço, presente na China, Índia ou Tailândia, é explicitamente voltada para o turismo terapêutico, com *sala privada e totalmente mobiliada/apartamento para cada paciente e seu acompanhante, assistência médica 24 horas e serviços de coordenação no local em várias línguas. Finalmente, nossa equipe irá buscá-lo diretamente no aeroporto em sua chegada e ajudará no que for preciso durante a sua estadia.*

Para aumentar sua credibilidade, em sua página, a companhia disponibiliza informações sobre estudos de caso. A pessoa interessada em obter informações ou fazer o tratamento, ao entrar no site da empresa, precisa preencher um formulário com nome, telefone, e-mail, quem é o doente e qual a doença. A resposta ao contato inicial do possível paciente é feita através de um e-mail solicitando maiores informações do estado de saúde da pessoa através de um formulário médico on-line para análise e verificar se o paciente é aceito no programa.

Para verificar como se dá o contato inicial com o possível paciente, enviamos um e-mail para a empresa com dados fictícios de uma criança de um ano com paralisia cerebral. A resposta veio em menos de 48 horas. O contato foi feito por consultor brasileiro, mas os contatos telefônicos são todos da China. Há, inclusive, um aviso alertando para o fuso horário. O e-mail pede para preenchermos um formulário médico com dados de exames da criança para eles saberem se ela poderá ser aceita ou não no programa. O texto do formulário é todo em português com palavras-chave em inglês.

No site³⁷ e no e-mail há explicação de como as CT “funcionam” e poucos detalhes sobre o tratamento. É esclarecido que a empresa utiliza CT adultas derivadas de sangue, cordão umbilical, medula óssea ou tecido adiposo. Mas não há comprovação científica de que o tratamento é funcional e não há garantias, pois segundo comunicação da empresa: *todo procedimento médico apresenta a possibilidade de complicações*. Essa frase talvez seja um *mea culpa* da empresa sobre qualquer erro ou sintoma indesejável que possa surgir após as aplicações de CT.

No item “melhorias” as indicações e os resultados de tratamento são descritas como possibilidades. Frases como “há possibilidade de mínima ou nenhuma melhoria”, “pode trazer melhoria para alguns aspectos ou pode retardar a progressão de doenças”, “tratamento não é cura” são frequentes no site para todas as doenças para as quais há oferta de tratamento, confirmando que não há nenhuma comprovação de que o tratamento funcione. Deve-se salientar que, à exceção dos transplantes de CT de medula óssea para tratamento de leucemias, todos os tratamentos com CT hoje disponíveis estão em alguma fase de ensaios clínicos³⁸.

Discussão

De uma perspectiva bioética, expor pacientes a tratamentos ainda sem comprovação científica ou com características fraudulentas, e sem adequado acompanhamento de autoridades sanitárias, viola a maioria das declarações sobre experimentação com seres humanos, além de ser danoso ou letal³⁹⁻⁴¹. Jornais importantes, como as revistas *Lancet*⁴², *Nature*¹² e *Science*⁴⁰ já publicaram artigos sobre a situação alertando sobre os riscos. No Brasil, apesar dos alertas realizados por pesquisadores de nosso grupo às autoridades brasileiras em diferentes ocasiões⁴³, ainda não houve adequado tratamento da questão.

A ausência de pronunciamento das autoridades sanitárias brasileiras permite que o assédio de companhias chinesas aos pacientes continue ativo. A consequência mais direta desta omissão é que cidadãos brasileiros se expõem, por conta própria, a tratamentos arriscados no exterior e, ao retornarem ao Brasil, podem precisar de tratamento ou reabilitação de sequelas que se adicionaram à doença inicial, o que fragiliza ainda mais o Sistema Único de Saúde (SUS). A venda direta de tratamentos ao consumidor final sem regulação sanitária já tem sido debatida e denunciada

por bioeticistas^{2,43,44}, que apontam a necessidade da China intervir na questão. Deve-se recordar que o SUS, sob a égide da integralidade ao direito à saúde, deve oferecer tratamento para as famílias dos blogs, no entanto, dentro de uma lógica de incorporação de procedimentos que tenham validade científica e ética.

De modo geral, na ânsia de encontrar informações, as pessoas com doenças raras e seus familiares recorrem aos sítios de busca, que têm links patrocinados por tais companhias, o que significa que, no rol de primeiras páginas listadas, sempre haverá a oferta de algum tratamento. Há imediata mobilização destes indivíduos, por meio de contato eletrônico, com tais companhias, para busca de informações complementares e consequente organização para obtenção dos recursos necessários para comprar as aplicações de CT e pagar a viagem e a hospedagem na China.

Os turistas se conformam em vários grupos distintos: indivíduos abastados que viajam em busca de tratamentos estéticos ou cosméticos; pessoas com doenças crônicas que almejam alternativas terapêuticas; e, pessoas com doenças raras que se voluntariam para ensaios clínicos ou uso compassivo de drogas. Os dois últimos grupos são particularmente vulneráveis às propostas de novos tratamentos ou estratégias de *marketing* do tipo *hype of hope*¹⁸. Estas práticas são marcadas pela compreensão de que toda nova técnica aplicada à saúde deve se tornar um objeto de consumo imediato. O nexos de mercado e a colonização biotecnocientífica da saúde aumentaram (*hype*) a oferta de soluções tecnológicas para as “imperfeições do corpo” e às “ineficiências homeostáticas” causadas pela doença. Nesta lógica, para cada mazela humana há um produto tecnológico terapêutico pronto para ser ofertado e consumido (*hope*), e o dano ou risco (*harm*) é sempre relativizado em prol dos interesses de lucros materiais ou simbólicos⁴⁵.

Diante desta realidade, a estratégia discursiva dos centros biotecnológicos conduz a um fenômeno de “alienação do risco”⁴⁶, no qual as pessoas, ao serem convencidas de que uma técnica é confiável e eficaz, lançam-se ao consumo ou aos arranjos legais (judicialização da saúde) e financeiros que o permitam. Trata-se de uma forma de aliciamento simbólico iatrogênico com consequências sociais graves. Entre estas a pauperização das famílias vulneradas pelo convívio com deficiências e doenças raras que, em busca da promessa de tratamento miraculoso, comprometem os meios de subsistência ou os poucos bens para garantir uma viagem à China.

Colaboradores

N Monsores, C Lopes, EMB Bezerra e NL Silva participaram de todas as etapas de pesquisa e de redação do manuscrito.

Agradecimentos

Os autores agradecem ao Prof. Dr. Volnei Garrafa pela sua contribuição durante o processo de pesquisa e preparação do manuscrito.

Referências

1. Maestrutti M. Chapitre 3. Humain, transhumain, posthumain. représentations du corps entre incomplétude et amélioration. *Journal International de Bioéthique* 2012; 22(3):51-66.
2. Zarzeczny A, Caulfield T. Stem Cell Tourism and Doctors' Duties to Minors - A View From Canada. *Am J Bioethics* 2010; 10(5):3-15.
3. Murdoch CE, Scott CT. Stem Cell Tourism and the Power of Hope. *Am J Bioethics* 2010; 10(5):16-23.
4. Sharpe K, Di Pietro N, Illes J. In the Know and in the News: How Science and the Media Communicate About Stem Cells, Autism and Cerebral Palsy. *Stem cell reviews* 2016; 12(1):1-7.
5. Master Z, Resnik DB. Stem-cell tourism and scientific responsibility - Stem-cell researchers are in a unique position to curb the problem of stem-cell tourism. *Embo Rep* 2011; 12(10):992-995.
6. Caplan A, Levine B. Hope, hype and help: ethically assessing the growing market in stem cell therapies. *Am J Bioeth* 2010; 10(5):24-25.
7. MacReady N. The murky ethics of stem-cell tourism. *The Lancet Oncology* 2009; 10(4):317-318.
8. Ogbogu U, Rachul C, Caulfield T. Reassessing direct-to-consumer portrayals of unproven stem cell therapies: is it getting better? *Regen Med* 2013; 8(3):361-369.
9. Chen H, Gottweis H. Stem cell treatments in China: rethinking the patient role in the global bio-economy. *Bioethics* 2013; 27(4):194-207.
10. Jawad S, Al-Yassin A, Herridge D, Lai WKL, Rozario N, Hedy J. Safeguarding patients against stem cell tourism. *Brit J Gen Pract* 2012; 62(598):269-270.
11. Einsiedel EF, Adamson H. Stem Cell Tourism and Future Stem Cell Tourists: Policy and Ethical Implications. *Dev World Bioeth* 2012;12(1):35-44.
12. Cyranoski D. China's stem-cell rules go unheeded. *Nature* 2012; 484(7393):149-150.
13. Brown C. Stem cell tourism poses risks. *Can Med Assoc J* 2012; 184(2):E121-E2.
14. Cohen CB, Cohen PJ. International Stem Cell Tourism and the Need for Effective Regulation Part II: Developing Sound Oversight Measures and Effective Patient Support. *Kennedy Inst Ethic J* 2010; 20(3):207-230.
15. Cohen CB, Cohen PJ. International Stem Cell Tourism and the Need for Effective Regulation Part I: Stem Cell Tourism in Russia and India: Clinical Research, Innovative Treatment, or Unproven Hype? *Kennedy Inst Ethic J* 2010; 20(1):27-49.
16. Shalev C. Stem cell tourism - A challenge for trans-national governance. *Am J Bioeth : AJOB* 2010; 10(5):40-42.
17. McMahon D, Thorsteinsdottir H. Regulations Are Needed for Stem Cell Tourism: Insights From China. *Am J Bioethics* 2010; 10(5):34-36.
18. Ogbogu U, Du L, Rachul C, Belanger L, Caulfield T. Chinese Newspaper Coverage of (Unproven) Stem Cell Therapies and their Providers. *Stem Cell Rev Rep* 2013; 9(2):111-118.

19. Beike-Biotechnology. Tratamento com Células-tronco. 2013. [acessado 2016 jan 20]. Disponível em: <http://tratamentocomcelulastronco.com/index.php/en/>.
20. Ogbogu U, Rachul C, Caulfield T. Reassessing direct-to-consumer portrayals of unproven stem cell therapies: is it getting better? *Regenerative medicine* 2013; 8(3):361-369.
21. Lau D, Ogbogu U, Taylor B, Stafinski T, Menon D, Caulfield T. Stem cell clinics online: the direct-to-consumer portrayal of stem cell medicine. *Cell stem cell* 2008; 3(6):591-594.
22. Hyun I, Lindvall O, Ahrlund-Richter L, Cattaneo E, Cavazzana-Calvo M, Cossu G, De Luca M, Fox IJ, Gerstle C, Goldstein RA, Hermerén G, High KA, Kim HO, Lee HP, Levy-Lahad E, Li L, Lo B, Marshak DR, McNab A, Munsie M, Nakauchi H, Rao M, Rooke HM, Valles CS, Srivastava A, Sugarman J, Taylor PL, Veiga A, Wong AL, Zoloth L, Daley GQ. New ISSCR guidelines underscore major principles for responsible translational stem cell research. *Cell stem cell* 2008; 3(6):607-609.
23. Knowles LP. Stem Cell Hype and the Dangers of Stem Cell "Tourism". Stem Cell Network. 2010. [acessado 2016 jan 29]. Disponível em: <http://www.stemcellnetwork.ca/uploads/File/whitepapers/Stem-Cell-Hype.pdf>
24. Hyun I. Therapeutic hope, spiritual distress, and the problem of stem cell tourism. *Cell stem cell* 2013; 12(5):505-507.
25. Rachul C. "What have I got to lose?": An analysis of stem cell therapy patients' blogs. *Health Law Review* 2011; 20(1):5-12.
26. Levine AD. Insights from Patients' Blogs and the Need for Systematic Data on Stem Cell Tourism. *Am J Bioethics* 2010; 10(5):28-29.
27. Murdoch CE, Scott CT. Stem Cell Tourism and the Power of Hope. *Am J Bioeth* 2010; 10(5):16-23.
28. Petersen A, Seear K, Munsie M. Therapeutic journeys: the hopeful travails of stem cell tourists. *Sociology of health & illness* 2014; 36(5):670-685.
29. Trevisan LM, Nalin T, Tonon T, Veiga LM, Vargas P, Krug BC, Leivas PG, Schwartz IV. Access to treatment for phenylketonuria by judicial means in Rio Grande do Sul, Brazil. *Cien Saude Colet* 2015; 20(5):1607-1616.
30. Kozinets RV. *Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online*. Porto Alegre: Penso; 2014.
31. Silva SA. Desvelando a Netnografia: um guia teórico e prático. *Intercom: Revista Brasileira de Ciências da Comunicação* 2015; 38(2):339-342.
32. Domingues S. Células-tronco - Uma nova esperança. Brasil 2013. [acessado 2016 jan 29]. Disponível em: <http://tratamentocomcelulastronco.blogspot.com.br/>.
33. de Sá NM. Uma investigação preliminar das representações morais sobre células-tronco em mídia de massa. *Tempus Actas de Saúde Coletiva* 2012; 6(3):253-264.
34. Gottweis H, Prainsack B. Emotion in political discourse: contrasting approaches to stem cell governance in the USA, UK, Israel and Germany. *Regen Med* 2006; 1(6):823-829.
35. Aryanna. Células-tronco, oh assunto que não sai de minha mente! [acessado 2016 jan 29]. Disponível em: <http://diariodasarinhavebnodcombr/2011>.
36. Leila. Notícias atualizadas de Gabi na China Gabriel quer ser goleiro. [acessado 2016 jan 29]. Disponível em: <http://gabrielquersergoleiro.blogspot.com.br/2010/07/noticias-de-gabi-na-china.html>2010.
37. Beike-Biotechnology. Tratamento com Células-tronco. 2016. [acessado 2016 jan 29]. Disponível em: <http://tratamentocomcelulastronco.com/>
38. Kamenova K, Caulfield T. Stem cell hype: media portrayal of therapy translation. *Science translational medicine* 2015; 7(278):278ps4.
39. Master Z, Resnik DB. Stem-cell tourism and scientific responsibility. Stem-cell researchers are in a unique position to curb the problem of stem-cell tourism. *Embo Rep* 2011; 12(10):992-995.
40. Lindvall O, Hyun I. Medical innovation versus stem cell tourism. *Science* 2009; 324(5935):1664-1665.
41. Kiatpongsan S, Sipp D. Medicine. Monitoring and regulating offshore stem cell clinics. *Science* 2009; 323(5921):1564-1565.
42. Barclay E. Stem-cell experts raise concerns about medical tourism. *Lancet* 2009; 373(9667):883-884.
43. Cohen CB, Cohen PJ. International stem cell tourism and the need for effective regulation. Part II: Developing sound oversight measures and effective patient support. *Kennedy Inst Ethics J* 2010; 20(3):207-230.
44. Cohen CB, Cohen PJ. International stem cell tourism and the need for effective regulation. Part I: Stem cell tourism in Russia and India: clinical research, innovative treatment, or unproven hype? *Kennedy Inst Ethics J* 2010; 20(1):27-49.
45. Monsorens N. *Discurso, biotecnociência e bioética: análise dos discursos morais acerca de células-tronco em mídia de massa* [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2013.
46. Castiel LD. *A medida do possível: saúde, risco e tecnobiociências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.

Artigo apresentado em 29/01/2016

Aprovado em 17/06/2016

Versão final apresentada em 19/06/2016

