

DANIELA CRISTINA PAVAN ROSSETTO

**CONHECIMENTO E OPINIÃO DA POPULAÇÃO
SOBRE O TRANSPLANTE E A DOAÇÃO DOS
TECIDOS DA FACE**

DANIELA CRISTINA PAVAN ROSSETTO

**CONHECIMENTO E OPINIÃO DA POPULAÇÃO
SOBRE O TRANSPLANTE E A DOAÇÃO DOS
TECIDOS DA FACE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bases Gerais da Cirurgia da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp, na área de Agressão, Regeneração, Transplantes de Tecidos e Órgãos, para obtenção de título de mestre em Cirurgia.

Orientador: Prof. Dr. Alexandre Bakonyi Neto

**Botucatu
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO DE AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: *ROSANGELA APARECIDA LOBO*

Pavan, Daniela Cristina.

Conhecimento e opinião da população sobre o transplante e a doação dos tecidos da face / Daniela Cristina Pavan. – Botucatu : [s.n.], 2013

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Alexandre Bakonyi Neto

Capes: 40102009

1. Transplante de órgãos, tecidos, etc. 2. Doação de órgãos, tecidos, etc.
3. Face – Transplante. 4. Saúde pública - Pesquisa.

Palavras-chave: Transplante; Doação; Tecidos; Face.

DEDICATÓRIA

Ao meu Pai,

...pela amizade e companheirismo, aquele que me ensinou minha maior virtude, a coragem.

“Tudo em nossa vida tem seu tempo... diante sua dedicação, seu esforço, sua inteligência... do que posso ver... não há mais como você voltar para traz... você só crescerá... você tem pela frente, um futuro brilhante.”

“Confie em você, nos seus pensamentos, na sua intuição, só eles te levarão onde você deseja chegar... vá em frente, eu estarei aqui.”

...em uma tarde qualquer, um diálogo se fez, e dele aprendi uma das maiores virtudes que trago para minha vida e nele aprendi a caminhar sem sua presença...

Saudades.

AGRADECIMENTOS

AGRADECIMENTOS EPECIAIS

A Deus...

... pela oportunidade da vida...

A minha Mãe...

... pelo amor incondicional, por suas lutas, conquistas, dedicação...
Você mãe, é a melhor mãe do mundo... minha gratidão e meu amor eterno...

Ao meu Marido...

... pelo companheirismo, pelas flores, pelo amor, pela oportunidade de compartilhar minha vida ao seu lado, e a cada sorriso, me sentir segura em estar nos seus braços...

AGRADECIMENTOS

A minha tia Edina Madalena Doriguel, pelo apoio e carinho nas extensas pesquisas de campo.

Ao Prof. Dr. Carlos Alberto Padovani, docente do Departamento de Bioestatística do Instituto de Biociências – UNESP, pela orientação paciente e impecável análise estatística dos resultados;

Ao Prof. Dr. Fausto Viterbo de Oliveira Neto, docente do Departamento de Cirurgia e Ortopedia – UNESP, pela colaboração com o projeto e pelo encaminhamento à pós – graduação;

Aos funcionários da seção de pós-graduação da Faculdade de Medicina de Botucatu, Regina Célia Spadin, Nathanael Devidé, Janete Ap. Herculano N. Silva, Simone Barroso Corvino Camargo, Márcia Fonseca pelas orientações e informações prestadas;

As funcionárias da biblioteca da faculdade de Medicina de Botucatu, assistente de serviços Diva Aparecida Luvizuto Gasperini Rodrigues, pelas extensas pesquisas e a bibliotecária Rosemeire Aparecida Vicente, pela ficha catalográfica.

Ao assessor estatístico Hélio Rubens de Carvalho Nunes, do Grupo de Apoio a Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu- Unesp, pela apoio na análise estatística dos resultados.

Aos amigos Robson Carvalho e Rebeca Kakuda Carvalho, pelo apoio e amizade.

Aos participantes da pesquisa, pela paciência e colaboração em responder às questões do questionário aplicado a população de Botucatu.

A minha família, por todo o carinho e compreensão de muitas vezes não poder estar presente, pelo apoio e valor que deram ao meu trabalho.

Aos professores da pós-graduação do Departamento de Bases da Cirurgia e demais convidados, pelo conhecimento transmitido.

A todas as pessoas que me apoiaram nesta jornada de trabalho.

HOMENAGEM

Ao prof. Dr. Alexandre Bakonyi Neto,

É com grande honra que tenho o prazer de agradecer o senhor por esses dois anos de confiança, trabalho e ensino. Muitos desafios foram superados com a ajuda e a orientação que me prestou durante uma nova conquista em minha vida.

Ser mestre foi antes de tudo, ser uma pequena aprendiz sob os ombros de um gigante...

Minha eterna gratidão.

RESUMO

O transplante de face é um procedimento cirúrgico no qual as estruturas da face de uma pessoa são transplantadas para outra. É uma cirurgia ousada do ponto de vista médico, moral e psicológico, pois, proporciona enorme benefício em termos de melhora da função estética e integração social. **Objetivo:** Avaliar o conhecimento e a opinião da população sobre o transplante e a doação dos tecidos da face. **Métodos:** No período de agosto de 2011 a outubro de 2012 foi aplicado um questionário a 430 pessoas, escolhidas aleatoriamente, na faixa etária acima de vinte e um anos de idade, numa sistemática de coleta seguida em todas as regiões (norte, sul, centro, leste e oeste) da cidade de Botucatu, interior do Estado de São Paulo. O estudo das respostas dos participantes nas diferentes questões objetivas apresentadas foi realizado estabelecendo-se a distribuição frequencial dos dados apresentada por meio de tabelas ou gráficos e analisadas pelo teste do Qui quadrado (χ) para uma amostra. A análise das respostas obtidas foram discutidas ao nível de 5% de significância e consideradas significativas quando o valor de p foi $< 0,05$, mostrando que a distribuição não é uniforme, mas uma distribuição uniforme das classes. Nas questões dissertativas a análise foi realizada a partir da leitura das mesmas, com elaboração de um resumo das respostas e análise preferencial por região. **Resultados:** Dos participantes, 65,8% não possuem conhecimento a respeito da doação dos tecidos da face; 90,1% têm conhecimento que o transplante de face está indicado nos casos de deformidades faciais; 51,7% doariam a face; 67,7% não saberiam como seus familiares reagiriam frente a sua manifestação em vida de doar os tecidos da face; 84% não sabem as implicações sobre as cerimônias fúnebres. Dos participantes, 359 aceitariam conviver com outra face caso fosse necessário e 375 apoiariam se algum familiar manifestasse vontade em ser um doador. **Conclusão:** A população demonstrou que possui conhecimento restrito sobre as implicações do transplante e da doação dos tecidos da face, mas aceitariam viver com outra face caso fosse necessário, e apoiariam se alguém próximo ou da família manifestasse vontade em ser doador.

Palavras chave: Transplante; Doação; Tecidos; Face.

SUMMARY

The face transplantation is a surgical procedure in which facial structures are transplanted from one person to another. It's a complex procedure on a medical point of view, moral and psychological, therefore provides many benefits in terms of improving aesthetic function and social integration. **Aim:** To evaluate the knowledge and opinion of the population about the donation and transplantation of facial tissues. **Methods:** From August 2011 to October 2012 a questionnaire was administered to 430 people, randomly selected, with twenty-one years of age or older, systematically collected in all regions (north, south, center, east and west) of the city of Botucatu, state of São Paulo. The study of the objective responses of all participants in the different issues was accomplished by establishing a frequential distribution data presented using tables and graphs and analyzed by chi square (χ^2) for a sample. The analysis of the responses were discussed at the 5% level of significance and considered significant when the p value was <0.05 , showing that the distribution is not uniform, but uniformly distributed of the classes. The answers to the descriptive questions were analyzed by reading them and preparation of a summary with analysis by region. **Results:** Of the participants, 65.8% did not have any knowledge about facial tissue donation, 90.1% knows that face transplantation is indicated in cases of facial deformities, 51.7% are able to donate tissues of the face, 67.7% are not aware how their families would react against its manifestation in life to give tissues of the face, 84% have no knowledge about the implications on the funeral ceremonies. Of all participants, 359 would accept to live with other face if necessary and 375 would support any family members in being a donor. **Conclusion:** The population showed a limited knowledge about the implications on the donation and transplantation of face tissues, but would accept to live with if necessary and support any family members in being a donor. The population studied consider the donation an important act and required more information on the subject.

Key - words: Transplantation; donation, Tissues; Face.

ÍNDICE

ÍNDICE

RESUMO

SUMMARY

INTRODUÇÃO.....	1
OBJETIVO.....	6
MÉTODO.....	8
ESTATÍSTICA.....	14
RESULTADOS.....	16
DISCUSÃO.....	42
CONCLUSÃO.....	50
REFERÊNCIAS.....	52
ANEXO.....	55

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

1.1 O que é o transplante de face

O transplante de face representa um grande avanço da cirurgia reconstrutiva. É um procedimento cirúrgico no qual algumas ou todas as estruturas da face de uma pessoa são transplantadas para outra, proporcionando benefícios em termos de melhora da função estética e integração social. É uma cirurgia ousada do ponto de vista médico, moral e psicológico (SIEMIONOW et al, 2009)

Os desafios a serem superados pelo transplante de face dependem do entendimento técnico, das questões psicológicas, éticas e da aprovação de protocolos para o consentimento da cirurgia. A investigação sobre os aspectos psicológicos do transplante de face, questões de identidade e aparência alterada, adaptações à mudanças e a ingestão de imunossupressores são alguns dos pontos a serem compreendidos e abordados antes do processo se tornar uma opção clínica (EVANS, 2011).

1.2 Importância do transplante de face

As deformidades faciais graves decorrentes de sequelas de ressecção de tumores, traumas severos, mal formações congênitas e sequelas de tratamentos estéticos são algumas das indicações a um transplante facial.

As pessoas procuram a correção cirúrgica motivadas pela possibilidade de obtenção de melhor aspecto estético e funcional, propiciando assim maior integração social e qualidade de vida.

A face é a chave de nossa identidade. Ela não se reduz à dimensão da imagem, mas é a própria representação do ser humano, em sua singularidade. Além disso, a face é a que propicia a comunicação e expressão dos sentimentos. O transplante de face é acima de tudo uma cirurgia dos sentidos;

a operação se assemelha ao restabelecimento simbólico de uma conexão com o mundo (TUCHERMAN, 2006).

Se viver desfigurado é um sofrimento sem fim que dilacera o eu, é compreensível que o paciente opte por um tratamento de alto risco, mesmo que o preço a pagar seja muito alto (JUSTE, 2006).

1.3 Aspectos psicológicos e sociais envolvidos

Antes que a cirurgia de transplante de face possa ser realizada, existe a necessidade de se encontrar o doador e receptor adequados. Os receptores devem ser fisicamente saudáveis, o suficiente para serem submetidos a uma cirurgia de grande porte, e psicologicamente preparados para suportar o estresse emocional de uma transformação física tão importante.

Provavelmente surgirão questionamentos do receptor quanto às mudanças que poderão ocorrer após a cirurgia, como por exemplo, não reconhecer-se, não ser reconhecido, assemelhar-se com a face do doador e perda da sua identidade (DEVAUCHELLE et al, 2006).

A face é fundamental para a compreensão da nossa própria identidade (MORRIS, 2007). A interrupção de uma aparência facial, especialmente a incapacidade de reconhecer-se, constitui uma profunda perturbação da imagem corporal que pode gerar dificuldades para uma sobrevivência natural. Em outras palavras, temos uma identidade expressa pela face e ao mesmo tempo uma verdadeira identidade adquirida geneticamente (MORRIS et al, 2007).

Após o transplante, existirá uma terceira face a ser reconhecida pelo receptor, que poderá não comunicar-se da mesma forma com o meio. Os movimentos e as expressões faciais são linguagens utilizadas como meio de comunicação, no entanto, se a capacidade do receptor para comunicar-se normalmente após o transplante é comprometida, dificuldades com a interação social poderão ocorrer (KALLIAINEM, 2010).

Devauchelle, médico francês, que realizou o primeiro transplante de face parcial do mundo na paciente Isabelle Dinoire, afirma que a identidade faz parte da expressão da face de uma pessoa e não apenas da estrutura física (DEVAUCHELLE et al, 2006).

O doador deverá ser selecionado cuidadosamente tanto quanto o receptor, obedecendo-se a todos os critérios empregados para a doação de outros órgãos para transplante. O doador deverá ter o diagnóstico de morte cerebral comprovada por exames complementares, com preservação de suas funções vitais, devendo a retirada dos tecidos que compõe a face ser realizada em condições técnicas adequadas e em menor tempo de isquemia possível para aumentar as chances de sucesso.

Outro fator importante a ser discutido é a obtenção do consentimento dos familiares dos doadores para doação da face, o que invariavelmente implicará num cadáver sem face nos cerimoniais fúnebres.

Um dos grandes obstáculos que poderão ocorrer nos transplantes de face, tal qual com outros órgãos, é a escassez de doadores, o que nas doações dos tecidos da face poderão ser agravadas, haja vista as implicações estéticas envolvidas (BAR, 2007).

Os aspectos polêmicos passíveis de discussão necessariamente deverão envolver: como deverá ser a abordagem da família para a doação, quais os traumas, as expectativas e quais são os especialistas mais adequados para esta abordagem (psicólogos, médicos, religiosos, filósofos).

Os conflitos de valores estão diretamente relacionados com o procedimento, havendo necessidade de discussões especializadas sobre os valores morais e éticos envolvidos.

O primeiro transplante parcial de face foi realizado na França pelo médico Bernard Devauchelle em 27 de novembro de 2005 (DEVAUCHELLE et al, 2006).

A permissão para a realização da cirurgia ocorreu em 2005 com a autorização do *French National Consultation Ethics Committee, Agency for Health Safety (AFFSAPS), French Biomedical Agency (ABM) e Protection Consultative Committee in Biomedical Research (CCPPRB, Amiens)*.

Em 15 de outubro de 2004 foi aprovado pela *Institutional Review Board Cliveland Clinic* (IRB Cliveland Clinic) o primeiro protocolo do mundo para a realização de transplante de face (SIEMIONOW et al, 2011). Após 2 anos, em 2006, a *Cliveland Clinic*, com a ajuda da *Organ Procurement Organization* (OPO) de Ohio, Pennsylvania e Michigan conseguiu aprovação da *Organ Procurement Organization* (OPO) local. Em 2008, a LifeBanc (OPO local), recebe a aprovação final para procura do candidato ao primeiro transplante de face, posteriormente realizado em 28 agosto de 2008 na paciente Connie Culp (SIEMIONOW et al, 2011).

O transplante de face, apesar da casuística mundial limitada, já é uma realidade, e, tal qual ocorreu com as outras modalidades de transplante, merece uma discussão aprofundada, haja vista que poderá se tornar um procedimento de rotina para casos estritamente selecionados.

Tendo em vista a importância do transplante de face na reabilitação dos pacientes com deformidades faciais extremas, nossa proposta no presente estudo foi avaliar o conhecimento e a opinião da população da cidade de Botucatu quanto o transplante e a doação dos tecidos da face.

OBJETIVO

2. OBJETIVO

Avaliar o conhecimento e opinião da população sobre a doação e o transplante dos tecidos da face.

MÉTODO

3. MÉTODO

3.1 No período de agosto de 2011 a outubro de 2012 foi aplicado o questionário a 430 pessoas, escolhidas aleatoriamente, na faixa etária acima de vinte e um anos de idade, numa sistemática de coleta seguida em todas as regiões (norte, sul, centro, leste e oeste) da cidade de Botucatu, interior do Estado de São Paulo.

3.2 Os participantes responderam voluntariamente a um questionário padrão contendo 26 questões objetivas e 4 questões dissertativas, com base no questionário utilizado pelas centrais de captação de órgãos e tecidos (questões A;B;C;D;E;F;G;H;P;Q;R;S;T;U;V;X;W;Y;Z;AA;AB;AC e AD) e perguntas elaboradas para determinar o grau de conhecimento e a opinião da população sobre a doação e o transplante de tecidos da face (questões I;J;K;L;M;N e O).

3.3 Questionário

3.3.1 Identificação do participante

A. Sexo

(1)Feminino

(2)Masculino

B. Qual a sua idade?

(1)21 a 24 anos

(2)25 a 34 anos

(3)35 a 44 anos

(4)45 a 59 anos

(5)60 anos ou mais

C. Grau de instrução

(1) Não/Semi alfabetizado

(2)1ª à 4ª série

(3)5ª à 8ª série

(4) Ensino Médio

(5) Ensino Superior

D. Em alguma situação, com família ou amigos, o (a) Sr.(a) já participou de conversas sobre doação de órgãos?

(1)Não, nunca conversei ou pensei sobre este assunto.

(2)Sim, com família e amigos.

- (3) Sim, só com a família.
- (4) Sim, só com amigos.

E. Em sua família, o(a) Sr.(a), ou alguém expressou vontade de ser doador?

- (1) Sim, só eu.
- (2) Sim. Eu e outros familiares.
- (3) Sim, todos expressaram.
- (4) Não, não queremos ser doadores.
- (5) Eu não quero ser doador mas tenho familiares que querem.

F. O(A) Sr.(a) tem vontade de doar os seus órgãos?

- (1) Sim.
- (2) Não.
- (3) Não pensei.

G. Por que não doaria/m seus órgãos?

Comente: _____

H. Existe algum órgão que o (a) Sr.(a) NÃO DOARIA ?

- (1) Córneas/ olhos
- (2) Rim
- (3) Coração
- (4) Fígado
- (5) Pâncreas
- (6) Medula óssea
- (7) Doaria todos
- (8) Face
- (9) Outros.

I. Qual o grau de conhecimento que o (a) Sr. (a) tem da doação de tecidos da face?

- (1) Nenhum.
- (2) Pouco.
- (3) Razoável.
- (4) Muito.

J. Em que situação o transplante dos tecidos da face estará indicado?

- (1) Deformidades faciais graves (tumores, queimaduras, traumas, má formação congênita, seqüelas...)
- (2) Tratamentos Estéticos.
- (3) Mudança de identidade
- (4) Outros.

K. O (a) Sr. (a) doaria?

- (1) Sim.
- (2) Não.

L. O (a) Sr. (a) tem conhecimento de como sua família reagiria numa situação em o (a) Sr. (a) manifestasse em vida a vontade de doar a face ?

- (1) Sim.
- (2) Não.

M. O (a) Sr. (a) tem conhecimento sobre as implicações da doação da face quanto as cerimônias fúnebres para a sua família ? (sem face)

- (1) Sim.
- (2) Não.

N. Qual a opinião do (a) Sr. (a) quanto a conviver com outra face?

Comente: _____

O. Se alguém da família do (a) Sr. (a) manifestasse vontade de doar os órgãos, como o (a) Sr. (a) se portaria frente a vontade de seu familiar em doar os tecidos da face?

Comente: _____

P. E o (a) Sr.(a), ou familiares, já oficializou/aram de alguma forma esta vontade?

- (1) Sim, está no RG/ carteira de habilitação
- (2) Sim, avisou verbalmente os familiares
- (3) Sim, tem documento escrito
- (4) Só comentou mas não é oficial
- (5) Não sei.

Q. Qual(is) parente(s) próximo(s) foram avisados sobre esta oficialização de doar órgãos?

- (1) Pai
- (2) Mãe
- (3) Filho(a)
- (4) Irmão(a)
- (5) Marido/ esposa/ companheiro(a)
- (6) Ninguém
- (8) Outros

R. Independente o (a) Sr.(a) ser favorável ou não, em qual destes casos à doação pode ser efetivada?

- (1) Quando há morte cerebral
- (2) Quando está em estado de coma
- (3) Quando o coração pára de bater
- (4) Não sabe
- (5) Outra

S. O (A) Sr.(a) tem conhecimento sobre situações em que a pessoa não pode doar órgãos?

- (1) Demora na retirada dos órgãos
- (2) Pessoas com AIDS
- (3) Pessoas que, no momento do falecimento, eram portadoras de doenças
- (4) Não tenho conhecimento
- (5) Outros

T. Em sua família já ocorreu uma situação que levasse à doação de órgãos?

- (1) Sim.
- (2) Não.
- (3) Não sei.

U. Ocorreram dificuldades?

- (1) Sim.
- (2) Não.
- (3) Não sei

V. IMAGINE que estivesse no poder do (a) Sr. (a) decidir pela doação de órgãos e um médico lhe avisasse que seu parente próximo está com morte cerebral e pedisse sua autorização. Você autorizaria?

- (1) Sim, mesmo que este meu parente não tivesse dito que gostaria de ser doador.
- (2) Sim, mas somente se meu parente tivesse dito que gostaria de ser doador
- (3) Sim, mesmo que meu parente não quisesse ser doador
- (4) Não, se meu parente não tivesse dito que queria ser doador
- (5) Não, mesmo que meu parente quisesse.
- (6) Não sabe

X. Independente de sua posição, o (a) Sr.(a) saberia como proceder se tivesse que providenciar a doação de órgão de algum amigo ou familiar?

- (1) Sim.
- (2) Não mas eu perguntaria a um médico ou no hospital
- (3) Não e não saberia o que fazer.

W. O (A) Sr.(a) sabe que existem algumas doações que podem ser feitas em vida?

- (1) Sim
- (2) Não

Y. Quais?

- (1) Rim
- (2) Parte do fígado
- (3) Medula óssea
- (4) Outro

Z. O(a) Sr(a) é praticante de alguma religião, ou seja, freqüenta pelo menos 1 vez por mês?

- (1) Sim
- (2) Não

AA. Qual a religião do (a) Sr.(a)?

- (1) Católica
- (2) Protestante
- (3) Evangélica
- (4) Doutrina Espírita
- (5) Cultos Afro-brasileiros (Umbanda, Candomblé...)
- (6) Testemunha de Jeová
- (7) Outras

AB. Para efeitos estatísticos, o(a) Sr(a) poderia me informar a renda mensal de sua família (em R\$)?

- (1) Até 510,00
- (2) 510,00 a 1300,00
- (3) 1301,00 a 2600,00
- (4) 2601,00 a 5200,00
- (5) Mais de 5200,00
- (6) Recusa

3.3.2 Endereço do participante

AC. Qual a localização de seu endereço?

- (1) Região Norte
- (2) Região Sul
- (3) Região Central
- (4) Região Leste
- (5) Região Oeste

AD. Gostaria de fazer algum comentário adicional sobre doação de órgãos?

3.4 Tendo em vista a necessidade do número mínimo de 80 pessoas por região, 83, 84, 91, 82 e 90 pessoas responderam ao questionário respectivamente nas regiões norte, sul, central, leste e oeste. Não houve nenhuma interferência sugestiva ou explicativa, tendo os participantes respondido livremente as questões, garantindo a confiabilidade das informações geradas e a privacidade do sujeito da pesquisa.

ESTATÍSTICA

4. ESTATÍSTICA

4.1 O estudo das respostas dos participantes nas diferentes questões objetivas apresentadas foi realizado estabelecendo-se a distribuição frequencial dos dados apresentada por meio de tabelas ou gráficos e analisadas pelo teste do Qui quadrado (χ) para uma amostra. (NORMAN, STREINER, 2008).

4.2 A análise das respostas obtidas foram discutidas ao nível de 5% de significância e consideradas significativas quando o valor de p foi $< 0,05$, mostrando que a distribuição não é uniforme, mas uma distribuição uniforme das classes, pois o valor de p se refere a um teste de uniformidade da distribuição, sendo que, quanto menor for o p , mais uniforme é a distribuição, ou seja, haverá uma categoria da variável mais freqüente que as demais categorias.

4.3 O estudo das respostas dos participantes nas diferentes questões dissertativas foi realizado a partir da leitura das mesmas, com elaboração de um resumo das respostas escritas e análise preferencial por região.

RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1 Distribuição quanto ao sexo.

Dos participantes, 60,2% foram do sexo feminino e 39,8% do sexo masculino. ($p < 0,01$) – Fig. 1.

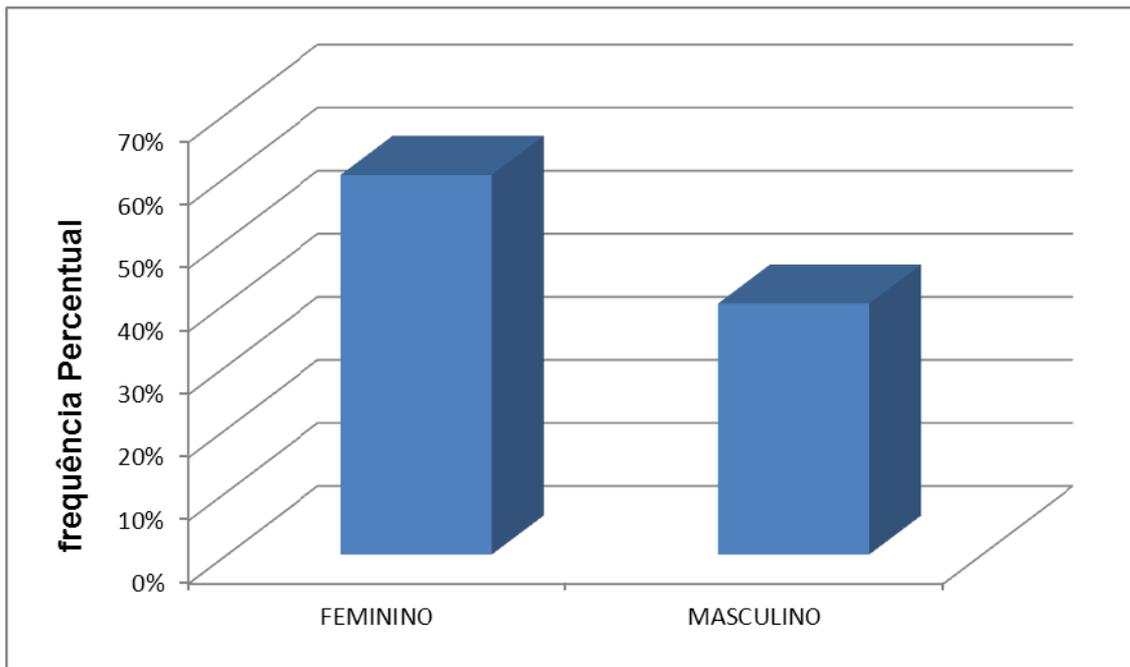


Figura 1. Distribuição quanto ao sexo dos participantes.

5.2 Faixa etária.

A faixa etária dos participantes foi entre 21 e 60 anos ou mais. Destes, 10,3% encontraram-se na faixa etária de 21 a 24 anos; 26,6% entre 25 a 34 anos; 20,5% entre 35 a 44 anos; 28,9% entre 45 anos a 59 anos e 13,8% com 60 anos ou mais. ($p < 0,001$) – Fig.2.

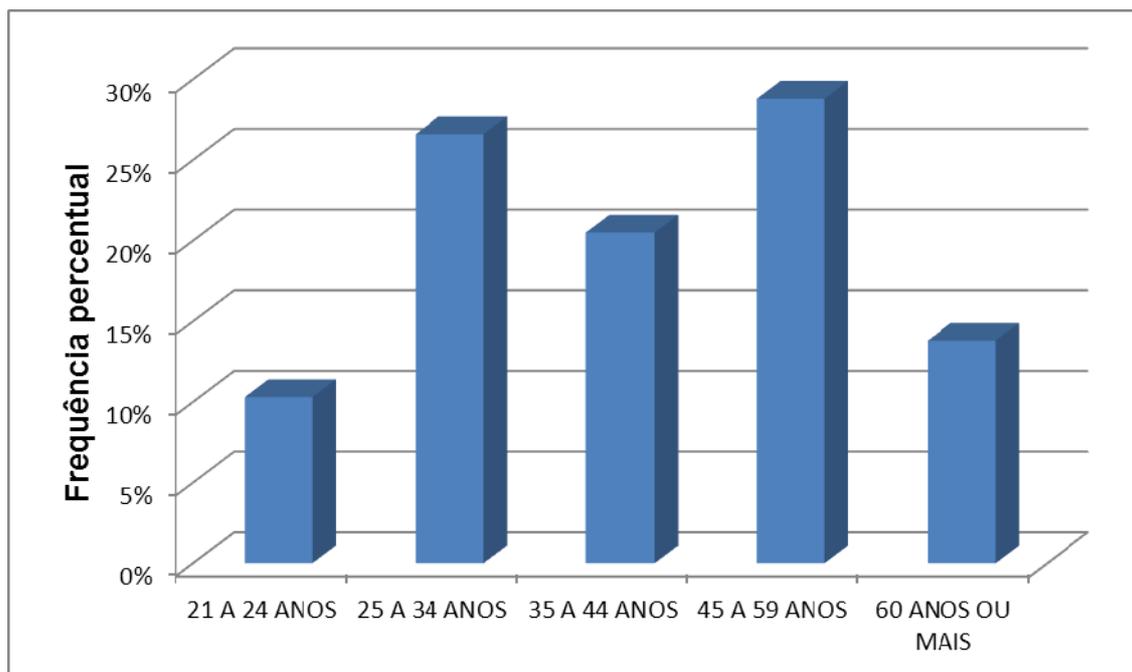


Figura 2. Faixa etária dos participantes.

5.3 Grau de instrução

Dos participantes, 1,2 % foram semi-analfabetos; 12,6% possuíam de 1ª a 4ª série; 14,2% possuíam de 5ª a 8ª série; 38,6% possuíam ensino médio completo e 33,5% possuíam ensino superior. ($p < 0,001$) – Fig. 3.

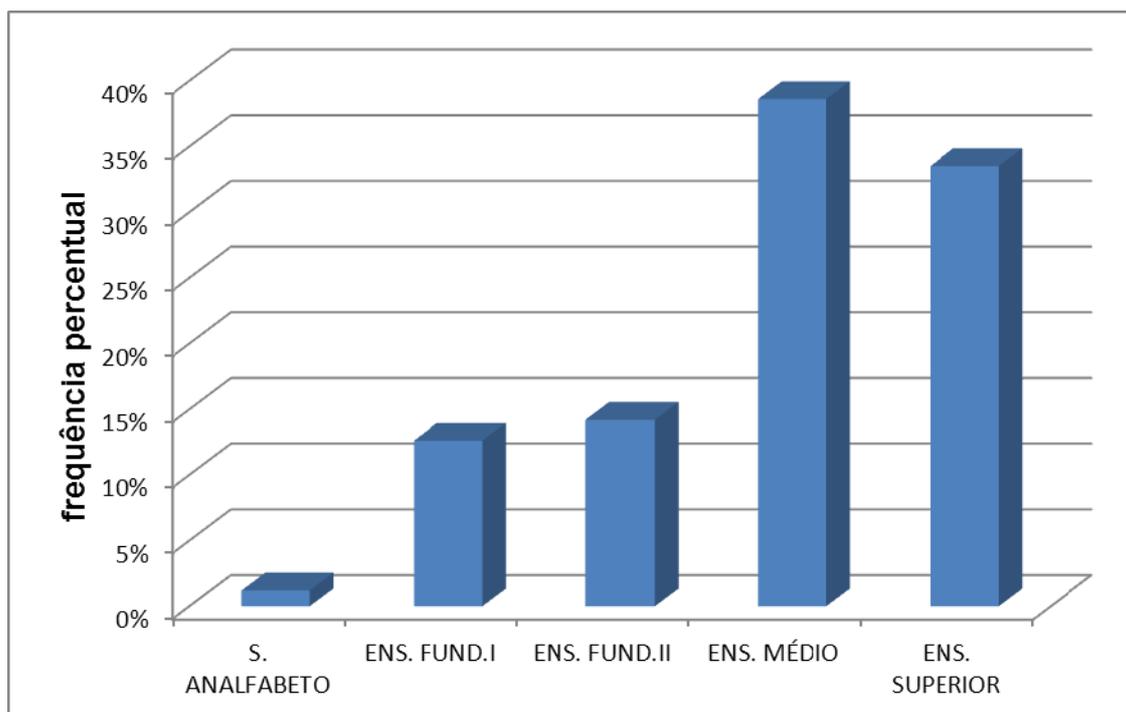


Figura 3. Grau de instrução dos participantes.

5.4 Discussões prévias com família e/ou amigos sobre doação de órgãos.

Dos participantes, 38,1% não participaram de conversas com a família e ou amigos sobre doação de órgãos; 39,6% já participaram com familiares e amigos; 17,9% apenas com a família e 3,7% apenas com amigos. ($p < 0,001$)- Fig. 4.

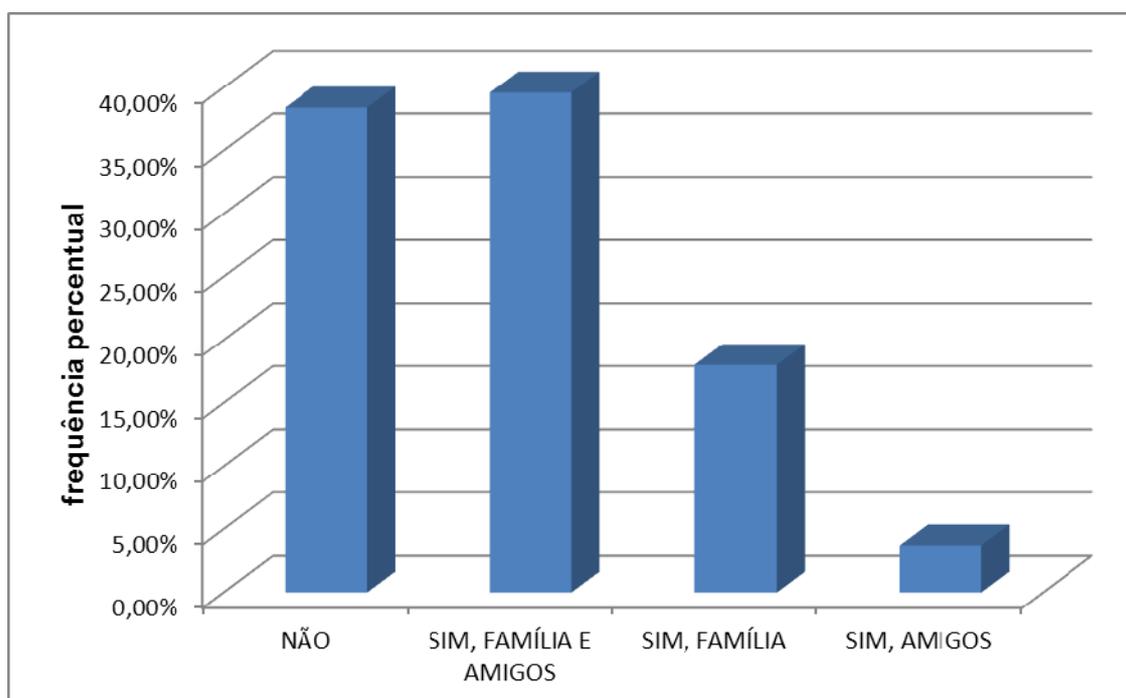


Figura 4. Discussões prévias com família e/ou amigos sobre doação de órgãos.

5.5 Expressão da vontade do participante, da família ou de alguém em ser doador.

Em conversas familiares, apenas o participante expressou vontade em ser doador em 21,9%; em 24,2% tanto o participante quanto a família expressaram vontade em serem doadores; todos expressaram vontade em serem doadores em 10,8%; 36% não expressaram vontade em serem doadores e 7,1% não querem ser doadores, mas possuem pessoas da família que querem ser. ($p < 0,001$) – Fig. 5.

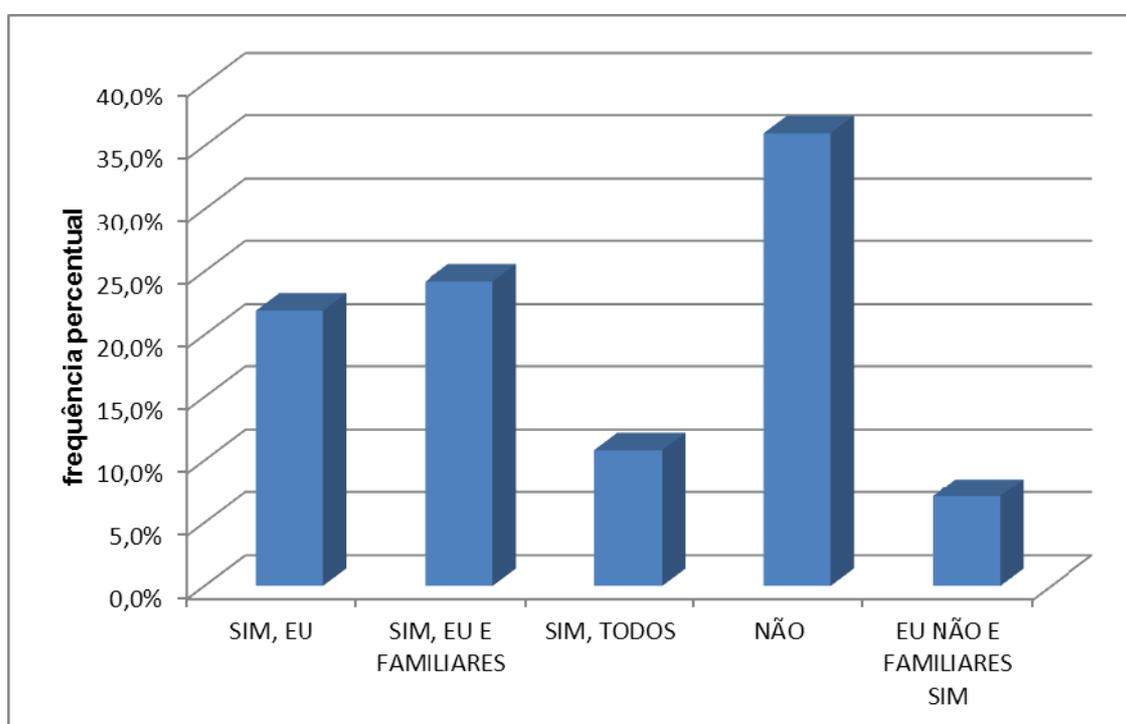


Figura 5. Expressão da vontade do participante, da família ou de alguém em ser doador

5.6 Vontade do participante em doar seus órgãos.

Dos participantes, 58,9% expressaram vontade em ser doador; 29,1% não querem doar e 11,8% não pensaram a respeito. ($p < 0,001$)- Fig. 6.

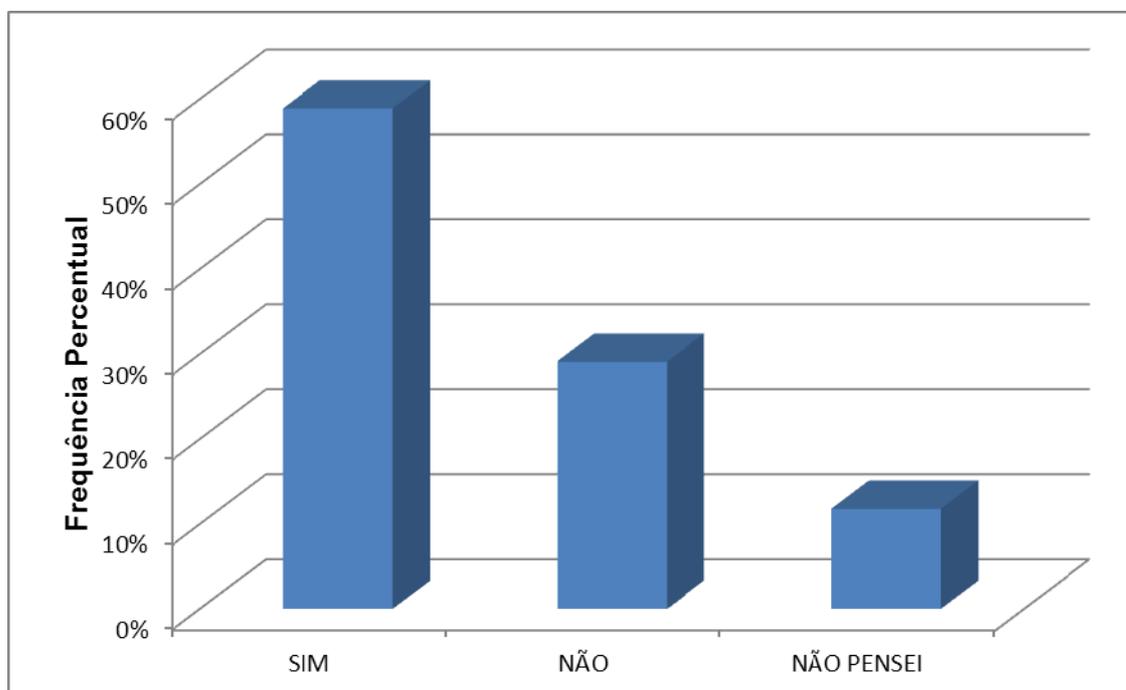


Figura 6. Vontade do participante em doar seus órgãos.

5.7 Por que não doaria seus órgãos?

A respeito da questão G, apenas 108 responderam a esta questão e responderam que o motivo seria a falta de confiança na equipe que realiza os trâmites legais envolvidos na doação e captação de órgãos, ou simplesmente alegam que desejam ser sepultados com seus órgãos.

5.8 Órgãos que o participante não doaria.

Os órgãos que os participantes não doariam estão relacionados na tabela 1.

TABELA 1. ÓRGÃOS QUE O PARTICIPANTE NÃO DOARIA.

Órgãos	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Córnea (C)	6	2,9
Rim (R)	2	1,0
Coração (CO)	3	1,4
Fígado (F)		
Pâncreas (P)		
Medula Óssea (MO)	5	2,4
Doaria Todos	121	58,2
Face (F)	44	21,2
Outros (O)	10	4,8
C; F	3	1,4
R; P	1	0,5
CO	1	0,5
C; R; CO	4	1,9
C; R; CO; F	5	2,4
R; CO; F; P	1	0,5
C; R; CO; F; P	1	0,5
C; R; CO; F; P; MO; F; O	1	0,5
Total	208	100,0

5.9 Conhecimento dos participantes a respeito da doação dos tecidos da face.

Dos participantes, 65,8% não possuem conhecimento a respeito da doação dos tecidos da face; 24% possuem pouco conhecimento; 8,1% possuem conhecimento razoável e 1,4% possuem muito conhecimento ($p < 0,001$) – Fig. 7..

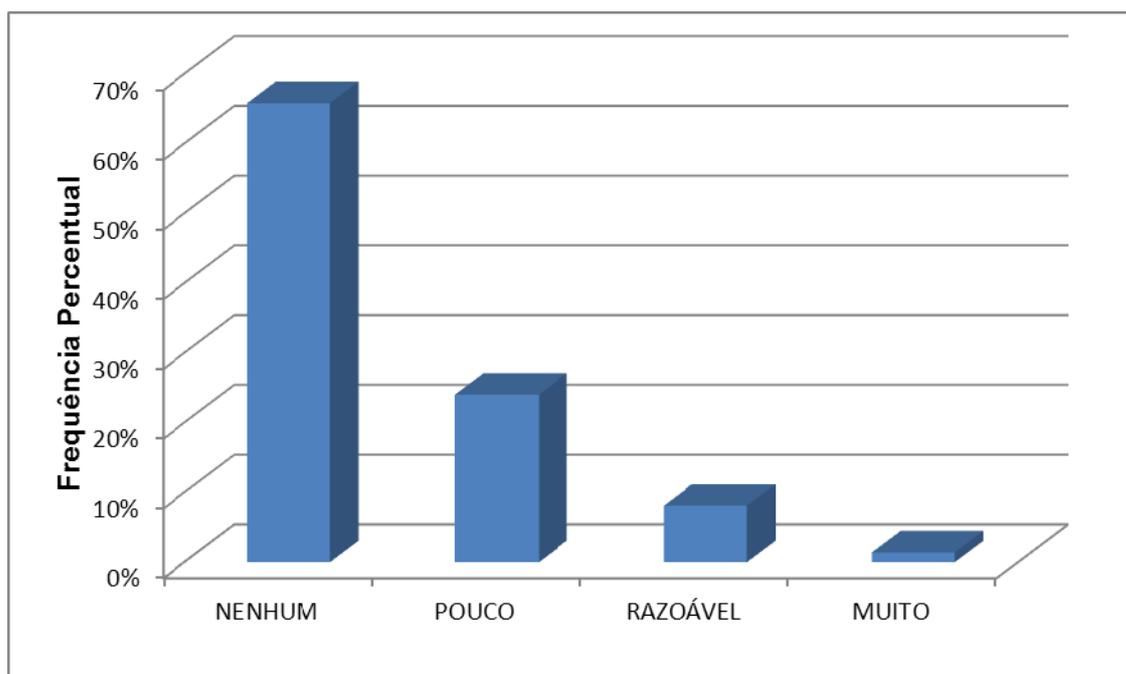


Figura 7. Conhecimento dos participantes a respeito da doação dos tecidos da face.

5.10 Situações em que o transplante de face está indicado.

As situações em que o transplante de face está indicado encontram-se expressos na tabela 2.

TABELA 2. SITUAÇÕES EM QUE O TRANSPLANTE DE FACE ESTÁ INDICADO.

Situações	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Deformidades faciais graves (DF) (tumores, queimaduras, traumas...)	375	90,1
Tratamentos estéticos (TE)	12	2,9
Mudança de identidade (MI)	6	1,4
Outros (O)	4	1,0
DF; TE	13	3,1
DF; MI	2	0,5
DF; O	1	0,2
DF; TE; MI	3	0,7
Total	416	100,0

5.11 Participantes que doariam os tecidos da face.

Dos participantes, 51,7% doariam os tecidos da face e 48,3% não. ($p > 0,05$) – Fig. 8.

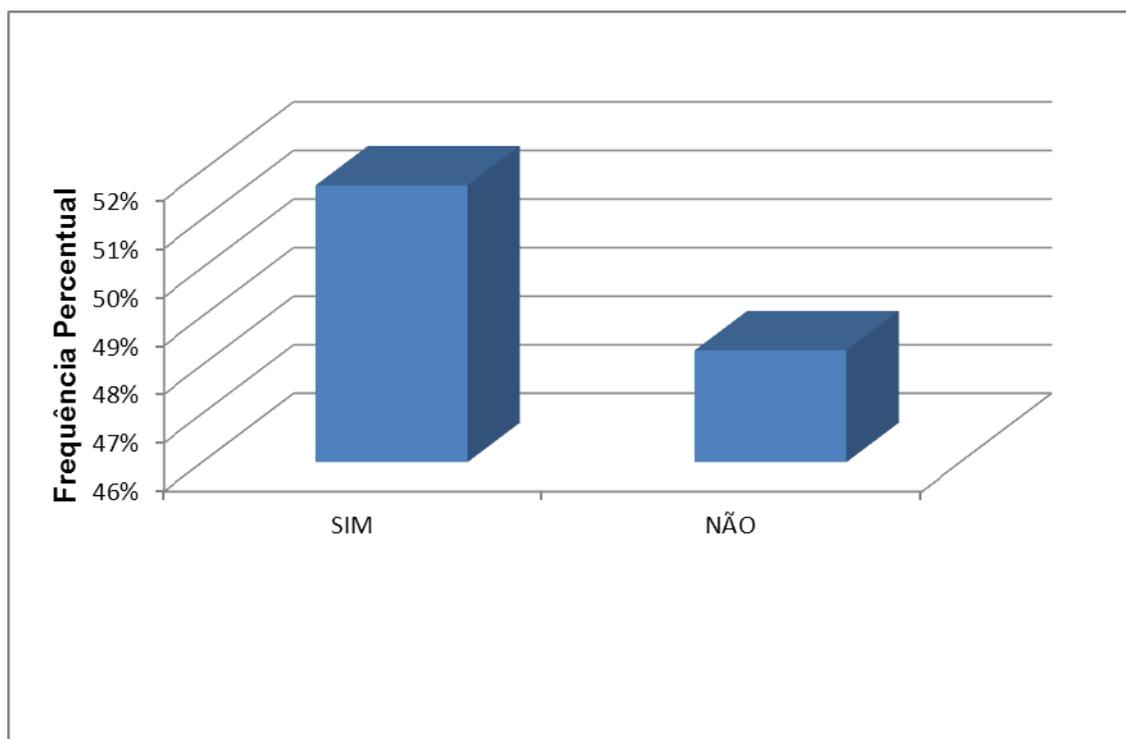


Figura 8. Participantes que doariam os tecidos da face

5.12 Conhecimento do participante em relação à reação de seu familiar frente a sua manifestação em vida de doar os tecidos da face.

Dos participantes, 31,8% tem conhecimento sobre a reação da família frente a sua manifestação em doar os tecidos da face e 67,7% não possuem esse tipo de conhecimento. ($p < 0,001$) – Fig. 9.

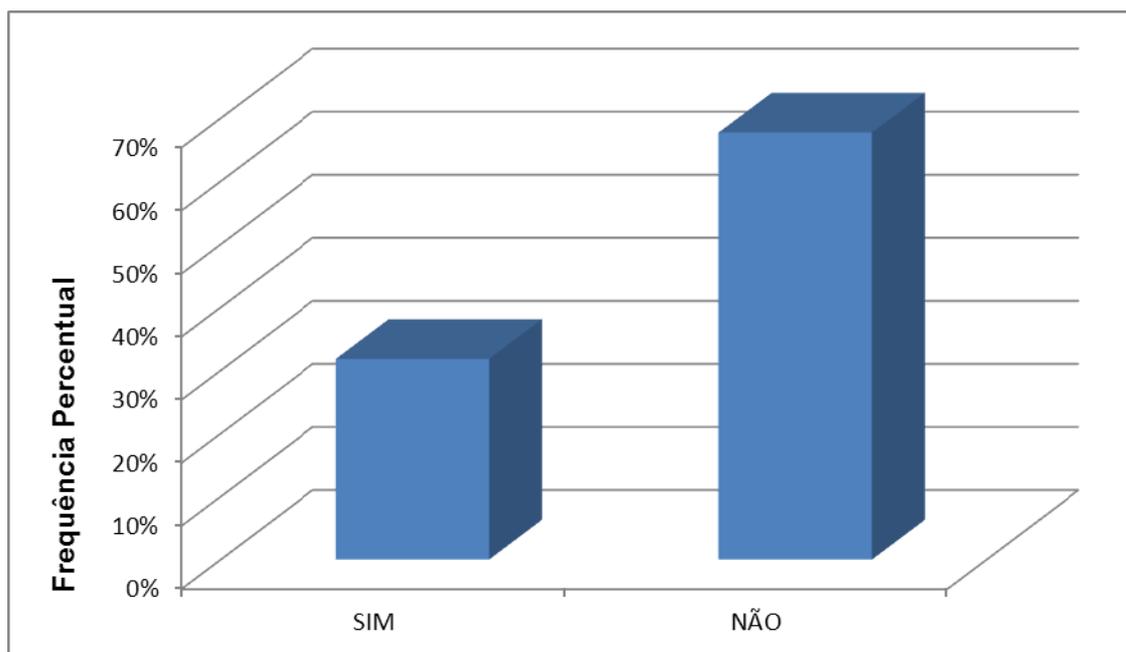


Figura 9. Conhecimento do participante em relação à reação de seu familiar frente a sua manifestação em vida de doar os tecidos da face.

5.13 Conhecimento do participante sobre as implicações da doação dos tecidos da face nos cerimônias fúnebres.

Dos participantes, 16% possuem conhecimento sobre as implicações da doação dos tecidos da face nos cerimoniais fúnebres e 84% não. ($p < 0,001$) – Fig. 10.

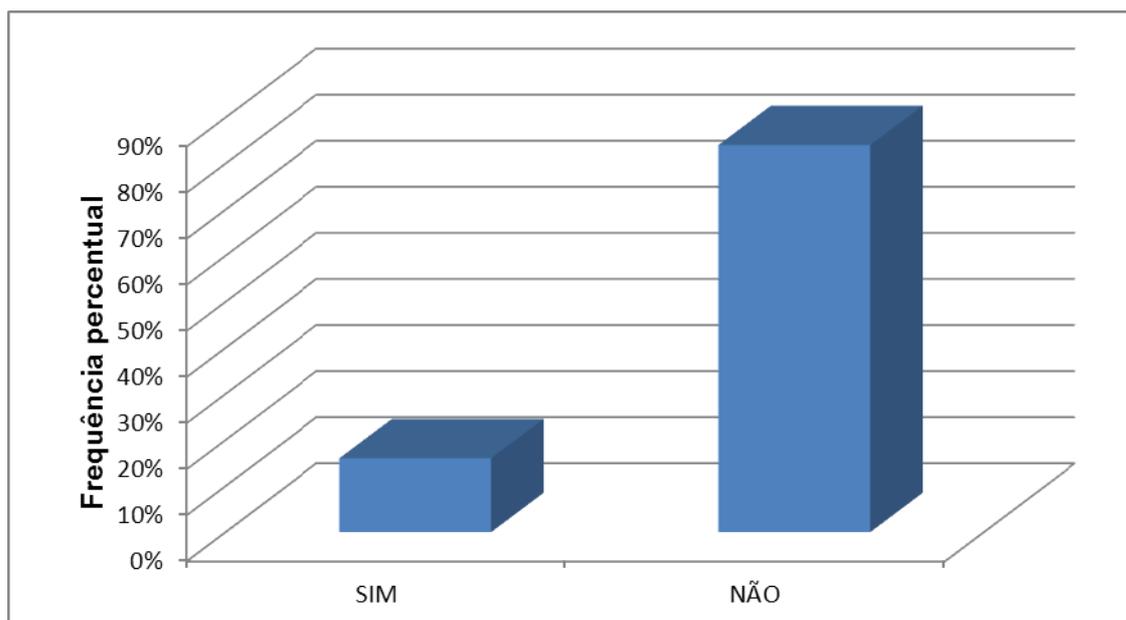


Figura 10. Conhecimento do participante sobre as implicações da doação dos tecidos da face nos cerimônias fúnebres

5.14 Qual a opinião do Sr (a) a conviver com outra face?

Em relação à questão N, 359 participantes demonstraram aceitação em relação a conviver com outra face, apesar de considerar esta situação bizarra ou estranha, pois afirmam que é melhor receber uma nova face e ter qualidade de vida do que permanecerem com dificuldades e ou deformidades faciais.

5.15 Se alguém da família do Sr (a) manifestasse a vontade de doar os órgãos, como o Sr (a) se portaria frente a vontade de seu familiar em doar os tecidos da face?”

Em relação à questão M, 375 participantes demonstraram aceitar e respeitar a vontade de cada um, inclusive, muitos até apóiam tal manifestação.

5.16 Formas de oficialização dos participantes em doar órgãos.

As formas de oficialização dos participantes em doar órgãos estão relacionadas na tabela 3.

TABELA 3. FORMAS DE OFICIALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES EM DOAR ÓRGÃOS

Oficialização	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Documentos RG ou Carteira de Habilitação (RG/CH)	55	14,4
Verbalmente a familiares (VF)	28	7,3
Documento escrito(D)	11	2,9
Apenas comentou, não é oficial (NO)	152	39,8
Não sabe (NS)	125	32,5
RG/CH; VF	4	1,0
RG/CH; NO	2	0,5
D; NO	1	0,2
NO; NS	4	0,9
Total	382	100,0

5.17 Parentes dos participantes avisados sobre oficialização da doação de órgãos.

Os parentes dos participantes avisados sobre a oficialização da doação de órgãos estão relacionados na tabela 4.

TABELA 4. Parentes de participantes avisados sobre oficialização das doações de órgão.

Parente	Frequência	
	Absoluta	Percentual
1 Pai (P)	4	1,1
2 Mãe(M)	15	4,1
3 Filho/a (F)	17	4,6
4 Irmão/a (I)	6	1,6
5 Marido, Esposa, Companheiro/a (MEC)	34	9,2
6 Ninguém (N)	213	57,7
8 Outros (O)	10	2,2
P; M	12	3,3
M; F	2	0,5
M; I	7	1,9
M; MEC	8	2,2
F; I	1	0,3
F; MEC	1	0,3
P; M; I	10	2,7
P; M; MEC	5	1,4
P; I; MEC	1	0,3
M; F; I	1	0,3
M; I; MEC	4	1,1
M; I; O	2	0,8
F; I; MEC	1	0,3
I; MEC; O	1	0,3
P; M; I; MEC	1	0,3
M; F; I; MEC	1	0,3
P; M; F; I; MEC	3	0,8
Total	369	100

5.18 Situações em que pode ser feita a doação de órgãos.

As situações apontadas pelos participantes em que pode ser feita a doação de órgãos estão relacionadas na tabela 5.

TABELA 5. Situações em que pode ser feita a doação de órgãos.

Casos	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Quando há morte cerebral (MC)	259	60,7
Quando há estado de coma (C)	5	1,2
Quando o coração pára de bater (CO)	67	15,7
Não sabe (NS)	49	11,5
Outra (O)	7	1,6
MC; C	2	0,5
MC; CO	34	8,0
MC; O	1	0,2
C; CO	1	0,2
MC; C; CO	2	0,5
Total	427	100

5.19 Situações em que a pessoa não pode ser doadora.

As situações apontadas pelos participantes em que uma pessoa não pode ser doadora estão expressas na tabela 6.

TABELA 6. Situações em que a pessoa não pode ser doadora.

Casos	Frequência	
	Absoluta	Percentual
1 Demora na retirada dos órgãos (D)	32	7,5
2 Pessoas com AIDS (HIV)	35	8,2
3 Pessoas que n o momento do falecimento eram portadoras de doenças (PD)	129	30,3
4 Não tem conhecimento (NC)	127	29,8
5 Outras (O)	5	1,2
D; HIV	17	4,0
D; PD	2	0,5
D; NC	3	0,7
HIV; PD	35	8,2
D, HIV; PD	40	9,4
D; HIV; PD; O	1	0,2
Total	426	100

5.20 Casos de doação de órgãos na família.

Dos participantes, 8,7% referiram casos de doação de órgãos na família; 83,1% referiram não ter havido doações e 8% não tem conhecimento. ($p < 0,001$) – Fig. 11.

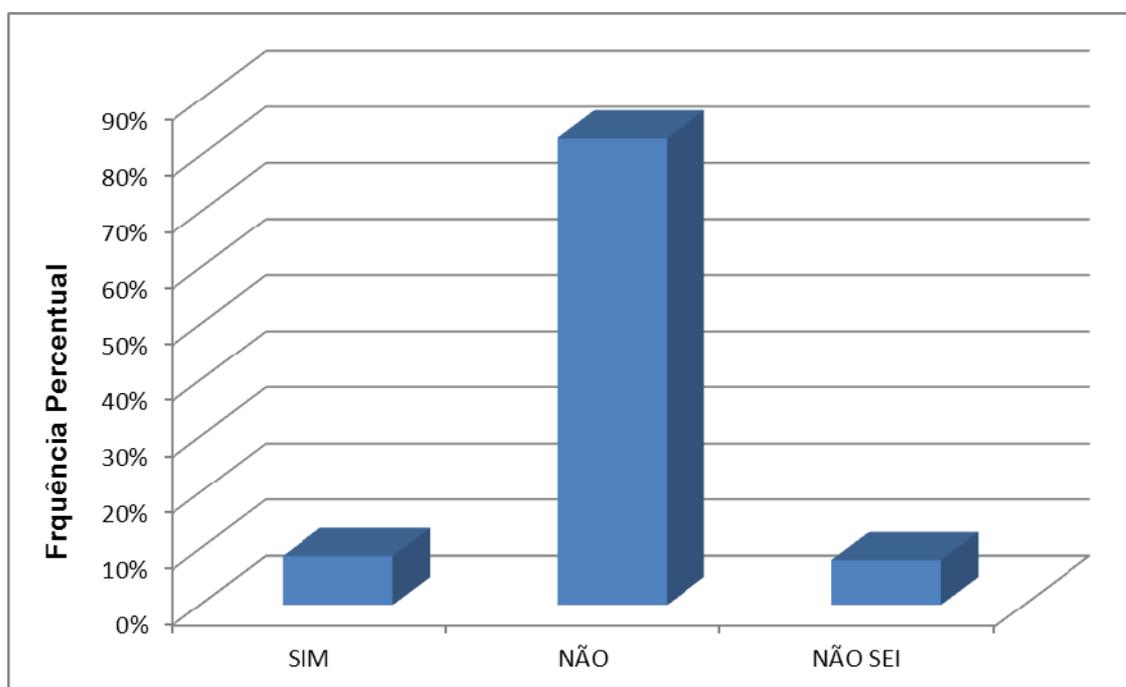


Figura 11. Casos de doação de órgãos na família.

5.21 Dificuldades na doação de órgãos de familiares.

Entre os participantes que referiram doações de órgãos na família (8,7% - figura 11), em 5,6% ocorreram dificuldades no momento da doação de órgãos de familiares; em 65% não ocorreram dificuldades e 28% não souberam responder. ($p < 0,001$) – Fig. 12.

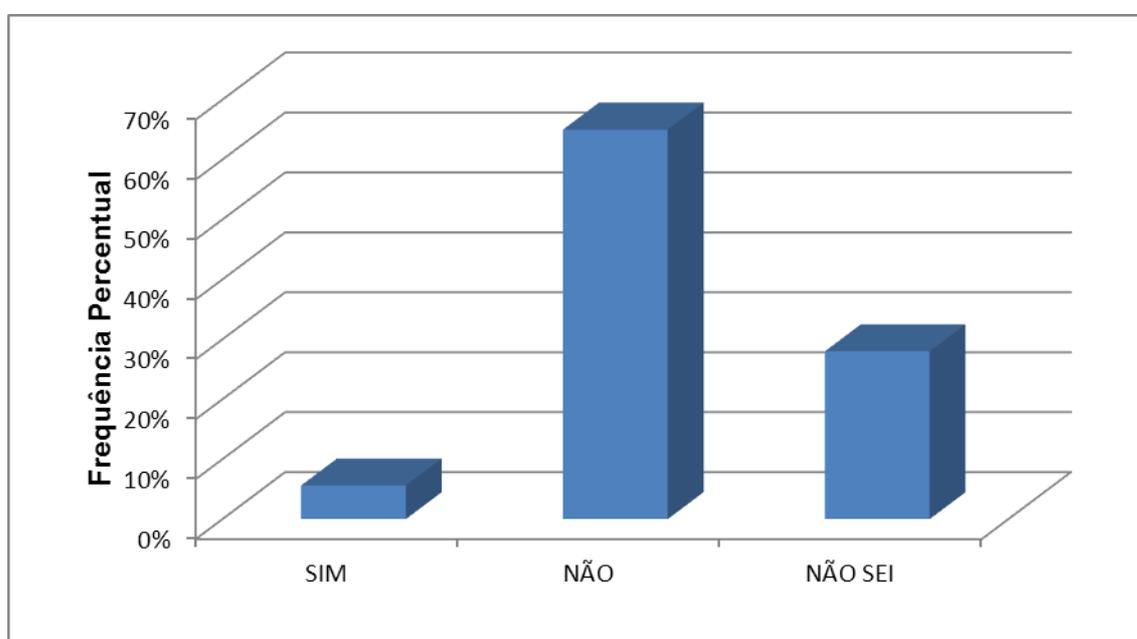


Figura 12. Dificuldades na doação de órgãos de familiares

5.22 Autorização da doação de órgãos de familiares.

Entre os participantes, 14,1% autorizariam a doação de órgão de seu parente independente do consentimento ou não; 29,9% dariam os órgãos, mas somente com o consentimento; 4,2% autorizam a doação mesmo sem o consentimento; 36,2% não autorizariam sem o consentimento; 6,4% não autorizam mesmo com o consentimento e 8,9% não sabem. ($p < 0,001$) – Fig. 13.

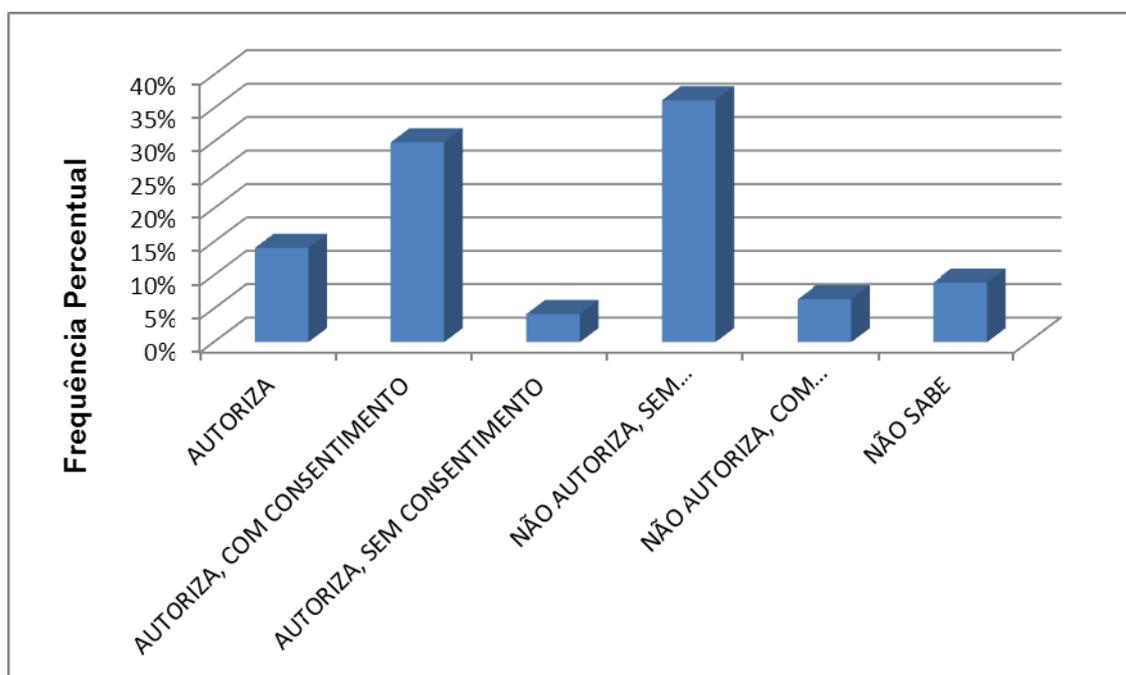


Figura 13. Autorização da doação de órgãos de familiares.

5.23 Conhecimento do participante sobre as providências a serem tomadas na doação de órgãos.

Dos participantes, 12,4% tem conhecimento sobre as providências a serem adotadas na doação de órgãos; 55,7% não têm conhecimento, mas perguntariam a um médico a respeito e 31,8% não sabem quais providências a serem adotadas. ($p < 0,001$) – Fig.14.

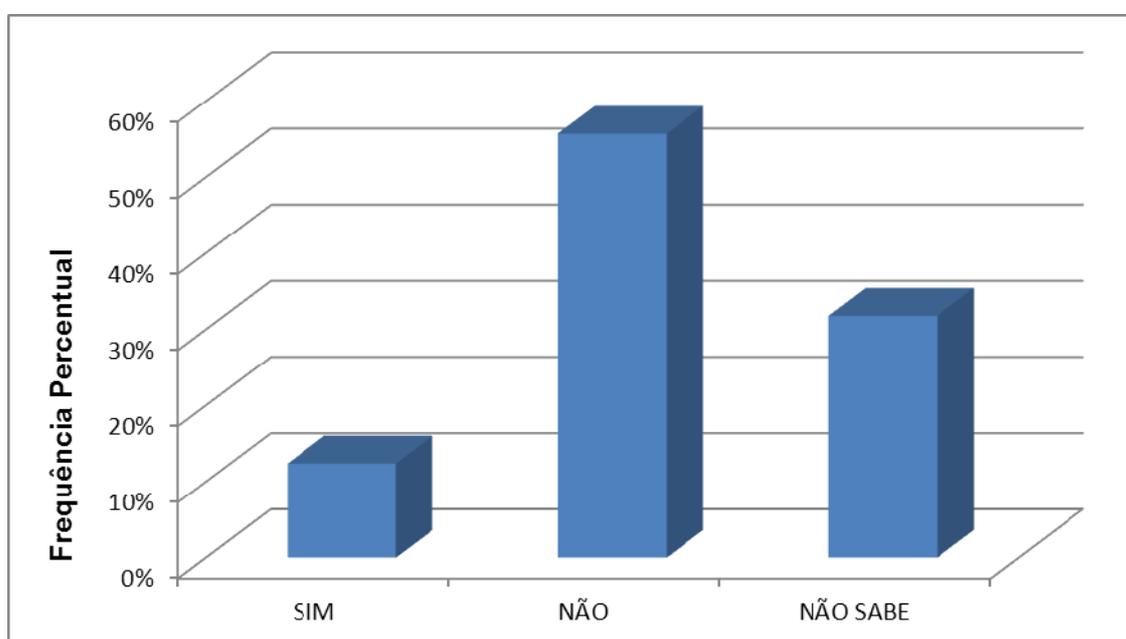


Figura 14. Conhecimento do participante sobre as providências a serem tomadas na doação de órgãos.

5.24 Conhecimento dos participantes sobre doações de órgãos que podem ser feitas em vida.

Entre os participantes, 87,1% têm conhecimento sobre as doações de órgãos que podem ser feitas em vida e 12,7% não tem conhecimento. ($p < 0,001$) – Fig. 15.

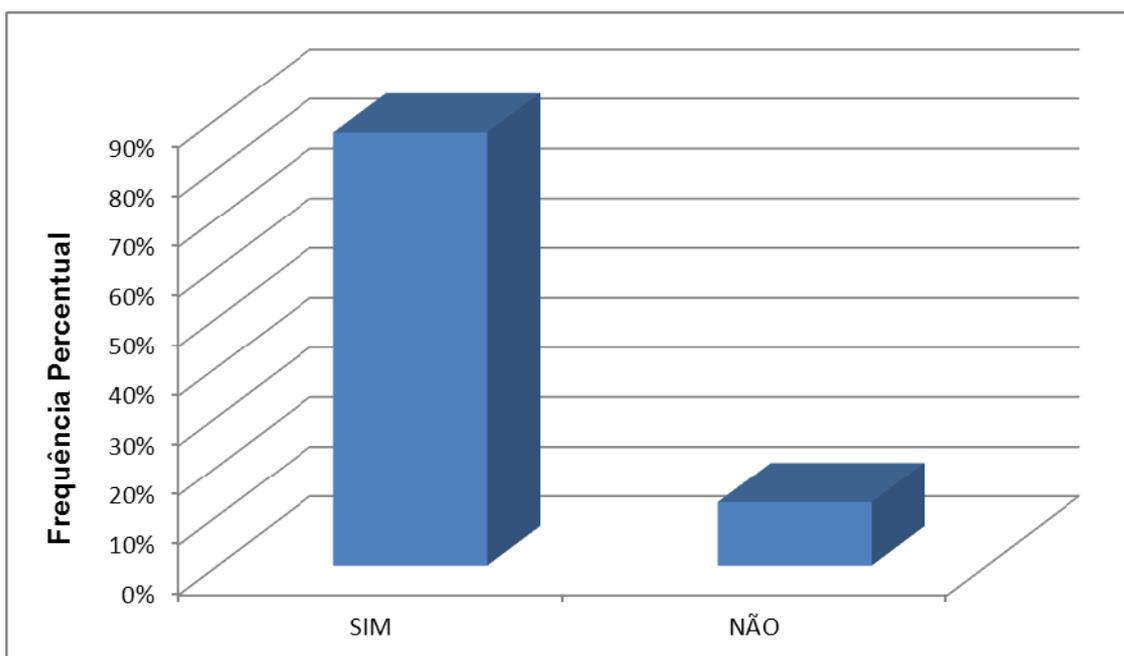


Figura 15. Conhecimento dos participantes sobre doações de órgãos que podem ser feitas em vida.

5.25 Órgãos que podem ser doados em vida.

Os órgãos que podem ser doados em vida estão relacionados na tabela 7.

TABELA 7. ORGÃOS QUE PODEM SER DOADOS EM VIDA.

Órgãos	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Rim (R)	92	24,5
Parte do Fígado (F)	3	0,8
Medula Óssea (MO)	21	5,7
Outro (O)	11	3,0
R; F	29	7,8
R; MO	68	18,3
R; O	7	1,9
F; MO	2	0,5
F; O	1	0,3
R; F; MO	105	28,3
R; F; O	6	1,6
R; MO; O	7	1,9
R; F; MO; O	19	5,1
Total	371	100

5.26 Participantes que praticam alguma crença religiosa.

Entre os participantes, 80% praticam alguma crença religiosa no mínimo uma vez por mês e 20% não são praticantes. ($p < 0,001$) – Fig. 16.

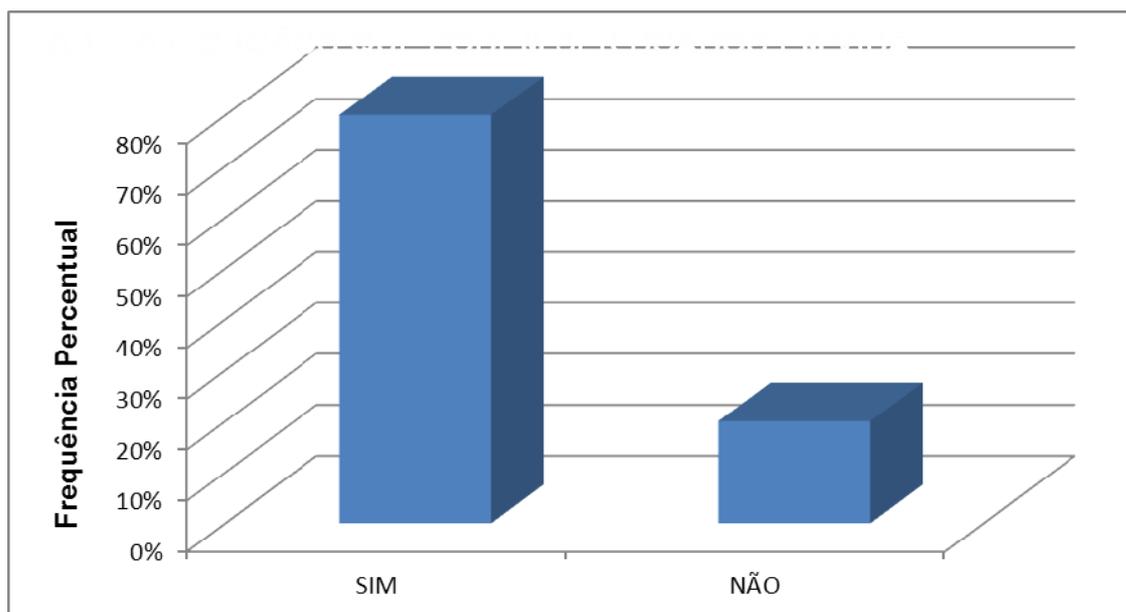


Figura 16. Participantes que praticam alguma crença religiosa.

5.27 Religião praticada pelo participante.

A religião praticada pelos participantes está relacionada na tabela 8.

TABELA 8. RELIGIÃO PRATICADA PELO PARTICIPANTE

Religião	Frequência	
	Absoluta	Percentual
Católica (C)	197	49,0
Protestante (P)	13	3,2
Evangélica (E)	159	39,6
Doutrina Espírita (DE)	17	4,2
Culto Afro- Brasileiro (CA)	1	0,2
Testemunha de Jeová (TJ)		
Outras (O)	13	3,2
P; E	1	0,2
Total	401	100

5.28 Renda mensal dos participantes.

Dos participantes, 2,1% tem renda mensal de até R\$ 510,00; 24,9% têm renda entre R\$ 510,00 e R\$1300,00; 25,4% têm renda entre R\$ 1301,00 e R\$2600,00; 16,4% entre R\$2.600,00 a R\$ 5.200,00; 8,8% com mais de R\$ 5.200,00 e 22,3% se recusaram a responder. ($p < 0,001$) – Fig. 17.

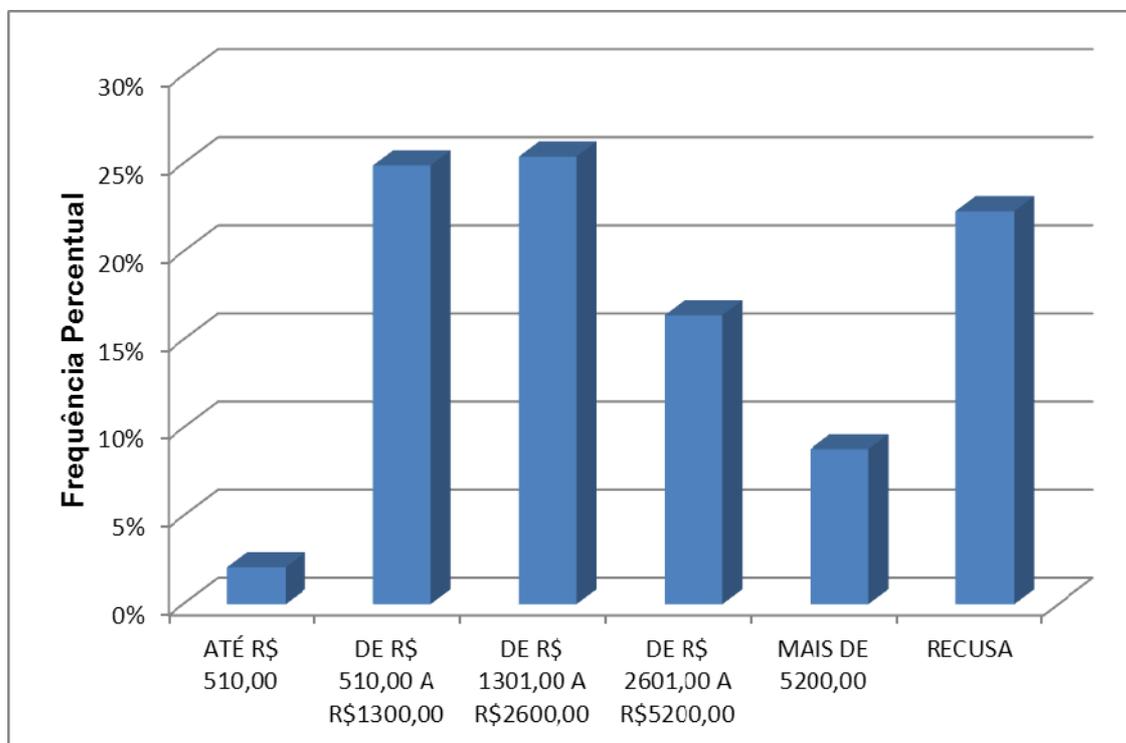


Figura 17. Renda mensal dos participantes.

5.29 Gostaria de fazer algum comentário adicional sobre a doação de órgãos?

Em relação à questão AC, apenas 111 participantes responderam a esta questão. Comentaram que necessitam de informações adicionais quanto ao processo de doação e captação de órgãos. Além disso, sugerem maior

divulgação deste processo, o que geraria um maior número de transplantes, tendo em vista acreditarem ser um ato de solidariedade e de extrema importância para a população.

DISCUSÃO

6. DISCUSÃO

O transplante de tecidos compostos visando melhoria da qualidade de vida foi recentemente relatado em seres humanos, mostrando grande potencial de elevar o padrão de vida do indivíduo e reinseri-lo no convívio social. Pormahac & Aflaki, enfatizaram a necessidade do trabalho multidisciplinar no sucesso deste tipo de transplante, e profetizaram o aumento gradual do transplante funcional, até que a engenharia tecidual se torne uma realidade.

Neste contexto, o transplante de face surge como um apelo à reflexão sobre a Ciência, a Filosofia e a Religião como atividade humana possível de realização e necessária à dignidade de uma pessoa em sua posição “Biopsicosocial”, vista que inscrita no contexto universal da vida (FERRER, 2005; PINHEIRO, 2007).

No mundo foram realizados quatorze transplantes de face. Os pioneiros desta modalidade de transplantes são Dr. Dubernard, Devauchelle, Guo, Lantieri e Siemionow (HUI-CHOU et al, 2010). Destes, 13,3% não obtiveram sucesso e 86, 6% das cirurgias realizadas foram bem sucedidas.

Muitas são as controvérsias a respeito do transplante facial. Riscos e benefícios estão sendo estudados, pois essa nova modalidade ainda é considerado um procedimento experimental, portanto, passível de apropriadas avaliações éticas (BUTLER et al, 2005).

Existem cerca de 250 000 pessoas, entre adultos e crianças, que estão severamente desfigurados no Reino Unido, muitos dos quais raramente deixam suas casas e acham difícil o contato com outras pessoas (BUTLER et al, 2005).

Provavelmente, em futuro próximo, haverá uma maior demanda por esta cirurgia (BAR, 2007), pois é significativo o número de ocorrências de acidentes com motociclistas, queimaduras graves, traumatismos com perdas de substâncias, soldados feridos em guerra, seqüelas após remoção de tumores, entre outras. Existe um forte indício de que estes eventos resultarão em traumas graves da face, com possível indicação de correção cirúrgica futura.

Este estudo possibilitou, a partir de questões direcionadas, demonstrar e avaliar o conhecimento e a opinião da população frente o transplante e à doação dos tecidos da face, bem como analisar alguns pontos importantes que envolvem além de aspectos éticos, uma posição da população sobre o tema, como por exemplo: “Qual o grau de conhecimento sobre a doação dos tecidos da face?”; “Em que situação o transplante dos tecidos da face estaria indicado?”; “Doaria os tecidos da face?”; “Qual a reação da família frente à manifestação em vida em doar os tecidos da face?”; “Qual o conhecimento sobre as implicações da doação dos tecidos da face quanto às cerimônias fúnebres?”; “Qual a opinião quanto a conviver com outra face?”; “Se alguém da família manifestasse vontade em doar os tecidos da face, como se portaria frente a essa vontade?”.

As implicações clínicas e psicológicas deverão ser muito bem avaliadas e ponderadas pela equipe multidisciplinar envolvida no transplante de face. O procedimento poderá acarretar eventos adversos tanto no plano médico-cirúrgico como no psicológico e social.

Foram apresentados quinze requisitos necessários para a realização do procedimento, a partir de algumas considerações éticas (MORRIS et al, 2007).

A instituição deverá dispor de profissionais com habilidade e experiência neste processo, além do conhecimento das implicações da cirurgia, com base em pesquisas e publicações, além de estrutura para prestação de total apoio psicológico e médico ao paciente.

Além disso, são necessários protocolos para adequada seleção de candidatos ao transplante, com abordagem física, psicológica e atributos sociais; consentimento válido para o procedimento e de suas possíveis conseqüências; informações ao candidato sobre uso de imunossuppressores, rejeição dos tecidos, necroses e novas tentativa de transplante.

Outras questões envolvem informações sobre a aceitabilidade legal e moral da nova face; questões psicológicas que envolvem a identidade correspondente a face recebida; informações sobre os riscos e benefícios para outras pessoas que possam estar envolvidas nos tramites do transplante; fornecimento das diretrizes para doação dos tecidos da face; protocolo sobre os mecanismos que garantirão a família do receptor o recebimento da doação; protocolo sobre os mecanismos que garantirão a família do doador o consentimento ou acordo para doação; da equipe envolvida no transplante e da equipe de psicólogos.

O hospital anfitrião deverá garantir o financiamento a longo prazo, se necessário, para assegurar que todos os pacientes continuem recebendo os cuidados e apoio especificamente delineado em protocolo aprovado bem como o apoio necessário às famílias de potenciais doadores etc.

O bem estar do sujeito humano deve prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade (MORRIS et al, 2007).

Outro ponto importante a ser analisado é a banalização do transplante de face. Se considerarmos que tecnicamente já é um procedimento factível, ou seja, vem sendo realizado a vários anos com alto nível de sucesso, pode-se inferir na possibilidade de banalização do procedimento, ou seja, realizar o procedimento com finalidade “absolutamente estética”.

Desta forma, quando perguntado a população em que situação o transplante de face estaria indicado, foi demonstrado que 90,1% dos participantes têm conhecimento de que está indicado nos casos de

deformidades faciais graves como tumores, queimaduras, traumas, má formação congênita e seqüelas.

Esse número foi bem significativo e demonstrou que a população tem consciência que esta cirurgia, mesmo não sendo vital, visa melhorar a qualidade de vida do candidato e integrá-lo novamente ao meio social, e não tem como indicação mudanças de identidade, minimizando a preocupação a respeito da banalização da cirurgia.

Mesmo diante do conhecimento da população quanto à indicação do transplante de face, o conhecimento em relação a outras particularidades da cirurgia é restrito.

Quando avaliados o conhecimento da população em relação à doação dos tecidos da face, as implicações sobre o cerimonial fúnebre e a reação de familiares quanto à vontade em ser doador, foi demonstrado que 65,8% não possuem conhecimento sobre a doação dos tecidos da face; 84% não sabiam sobre as implicações no cerimonial fúnebre para a família e 67,7% não imaginariam a reação da família em relação à manifestação da vontade em ser doador.

Desta forma, demonstra-se que existe a necessidade de maiores informações e diálogos entre familiares sobre essa nova modalidade de transplantes.

Dos participantes da pesquisa, demonstrou-se que 51,7% doariam os tecidos da face e 375 dos que responderam a questão (O), apoiariam a decisão de seus familiares se estes manifestassem vontade em serem doadores dos tecidos da face. Isto demonstra a atitude altruísta da população quanto à doação de órgãos, considerada como um ato de solidariedade e de extrema importância para a vida.

Perguntados quanto à possibilidade de conviver com outra face, 359 participantes responderam que aceitariam conviver com outra face, apesar de

considerarem esta situação como bizarra ou estranha. Afirmaram que é melhor receber uma nova face para melhorar a qualidade de vida do que permanecer com dificuldades e deformidades faciais.

Devido à importância da face na relação social dos indivíduos, a desfiguração de quase qualquer tipo gera o preconceito, a discriminação e ao isolamento social freqüente. Como resultados da estigmatização são freqüentemente tratados de forma desrespeitosa e tornam-se relativamente impotentes quando comparados com indivíduos “normais” (FURR et al, 2006).

A face é fundamental para a compreensão da nossa própria identidade (MORRIS et al, 2007).

O transplante de face tem importância crucial neste contexto, na medida em que uma aparência aceitável e uma interação normal com a sociedade são indiscutíveis. Desta forma, muitas pessoas estariam dispostas a aceitar os riscos envolvidos, se isso significar melhora da qualidade de vida. A natureza fundamentalmente externa de nossa face significa uma das principais ferramentas com a qual nos projetamos para o mundo, gerando discussões quanto ao impacto psicológico que a face recebida de outra pessoa poderia gerar (O'NEILL, GODDEN, et al, 2009).

A face é a chave de nossa identidade. Ela não se reduz à dimensão da imagem, mas é a própria representação do ser humano, em sua singularidade. Além disso, somente a face pode propiciar a comunicação e expressão dos sentimentos. O transplante de face é acima de tudo uma cirurgia do sentido; a operação se assemelha ao restabelecimento simbólico de uma conexão com o mundo (TUCHERMAN, 2006).

O órgão recebido não apresentará semelhanças com a face da doadora nem com o da receptora. Existe uma terceira face a ser reconhecida pelo receptor, que poderá não comunicar-se com o meio da mesma maneira, tornando necessário o esclarecimento do candidato ou possível candidato.

Muitos são os receios relacionados ao procedimento.

Entre estes, podem ser destacados às conseqüências de uma possível rejeição; ansiedade quanto aos efeitos colaterais dos imunossuppressores (maior risco de infecção e malignidade); a necessidade de alterar alguns padrões de comportamento; regular atendimento a consultas; integração do transplante em uma imagem corporal existente e senso de identidade além do sentimento de gratidão e culpa em relação ao doador e à família do doador. Estes poderão afetar os resultados do transplante, tal qual a vida pode ser ameaçada em um transplante de coração (MORRIS et al, 2007).

Devido ao restrito conhecimento a respeito dos riscos e benefícios do transplante de face, torna-se necessário o domínio das questões éticas, psicológicas e sociais que o envolvem.

A complexidade clínica, técnica, imunológica e o acompanhamento pré e pós operatório dos pacientes são semelhantes ao dos transplantes de outros órgãos (Devauchelle et al.,2006; Siemionow et al, 2010). Em curto prazo os resultados foram positivos, mas a longo prazo as complicações físicas, emocionais, psicológicas e a avaliação dos familiares do receptor e do doador vêm sendo estudadas.

Existem válido argumentos a favor do transplante de face com base nos pilares normativos da bioética: autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência.

As discussões éticas contra o transplante facial tem-se centrado em seis tópicos: os riscos da imunossupressão; preocupação de que o processo possa ser executado por razões estéticas; a crença de reconstrução com tecidos autólogos; rejeição dos tecidos; adequação do consentimento do paciente e preocupação em relação à prática da cirurgia em centros não autorizados. Porém, o avanço do transplante de face está na combinação de inovação, comunicação e compaixão. É somente através de ações positivas que poderá haver esperança em progredir com o transplante facial, e embora a cautela

seja importante, ela não deve ser determinante e dominante na ação da decisão (KALLIAINEN, 2010).

Devido às dificuldades vitais e estéticas de um candidato ao transplante, sua decisão poderá ser influenciada pelo drama vivenciado e aceitar em realizar a cirurgia, acreditando, de maneira ainda imatura, ter sucesso em todas as etapas deste complexo procedimento.

A população participante demonstrou, mesmo diante das várias outras questões, que preferem conviver com uma nova face com qualidade de vida do que serem limitadas em função das dificuldades e deformidades faciais, expressando o desejo de informações adicionais e maior divulgação sobre o procedimento.

Se não considerarmos exclusivamente os aspectos técnicos envolvidos no procedimento, esta modalidade de transplante talvez apresente maiores implicações do ponto de vista ético, psicossocial e religioso relacionados tanto aos possíveis doadores como também aos receptores, e possivelmente também para sua viabilização.

Provavelmente questões que invariavelmente surgirão, tais como: Como decidir? Em que apoiar-se para poder decidir? Na técnica médica? Na reflexão filosófica? Nas subjetividades da plenitude da vida humana? Na crença religiosa? E até que ponto a vida e a dignidade de uma pessoa caminham juntas? Estas questões demandarão estudos complexos antes do procedimento se tornar rotina na clínica.

Ao contrário do que acontece nos transplantes de órgãos vitais, como coração, rins, pulmões e fígado, por exemplo, o transplante de face tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida do candidato e integrá-lo novamente ao meio social e não prolongá-la. As implicações clínicas e psicológicas deverão ser muito bem avaliadas e ponderadas pela equipe do candidato ao transplante. Desta forma, deverá restringir-se à pacientes com

deformidades faciais graves e consolidado sobre preceitos éticos e morais e principalmente, por uma legislação severa para acompanhamento.

CONCLUSÃO

7. CONCLUSÃO

1. A população demonstrou que possui conhecimento restrito sobre as implicações do transplante e da doação dos tecidos da face, mas aceitariam se necessário, conviver com outra face, além de apoiar se alguém próximo ou da família manifestasse vontade em ser doador.
2. A população demonstrou que prefere viver com qualidade de vida do que conviver com dificuldades e deformidades faciais, porém consideram necessário maiores esclarecimentos sobre o procedimento.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Siemionow, M. [et al]. Near-total human face transplantation for a severely disfigured patient in the USA. *Lancet*. 2009; 374: 203-209.

Evans, L. A. A Historical, Clinical, And Ethical Overview Of The Emerging Science Of Facial Transplantation. *Plast Surg Nurs*. 2011; 31(4): 151-7.

Tucherman, I. Imagem, rosto e identidade: relações instáveis no mundo tecnológico contemporâneo. *Cinema, imagens e imaginário*. 2006; Ano 13: 1

Juste, M. Transplante de Rosto Traz Dilema Legal e Psicológico. G1: Portal de Notícias da Globo. 2006; Rio de Janeiro.

Devauchelle, B., Badet, L., Lengelé, B., Morelon, E., Testelin, S., Michallet, M., et al. First human face allograft: Early report. *Lancet*. 2006; 368, 203–209.

Morris, P., Bradley, A., DoyaiL, L., Early, M., Hagan, P., Milling, M., et al. Face transplantation: A review of the technical, immunological, psychological and clinical issues with recommendations for good practice. *Transplantation*. 2007; 83(2): 109–128.

Kalliainen, L. K. Supporting Facial Transplantation With The Pillars of Bioethics. *J Reconstr Microsurg*. 2010 Oct; 26 (8): 547-54.

Bar, N. En El Futuro, El Trasplante de Cara se Convertirá En Una Rutina. 2007; Buenos Aires.

Semionow, M. Face Transplantation: A Leading Surgeon's Perspective. Elsevier. 2011; 43: 2850-52.

Norman, G.R., Streiner, D.L. Bioestatistic: the bare Essentials. st. Louis: Mosby Year Book. 2008; 3: 393.

Pomahac, B., Aflaki, P. Composite Tissue Transplantation: A New Era in Transplantation Surgery. *Eplasty*. 2010.

Ferrer, J. *Para Fundamentar A Bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. 2005.

Pinheiro, L.- Valores Universais. *Filosofia ciência & vida*. 2007; 13(2): 32-35.

Hui-Chou, H. G., Nam, A. J., Rodriguez, D. D. Clinical facial composite tissue allotransplantation: A review of the first four global experiences and future implications. *Plastic and Reconstructive Surgery*. 2010; 125(2), 538–546.

Butler P. E., Clarke, A., Hettiaratchy, S. Facial transplantation: A new option in reconstruction of severe facial injury. *BMJ*. 2005; (331): 1349–1350.

Furr, L. A., Wiggins, O., Cunningham, M., Vasilic, D., Brown, C., Banis, J. C., et al. Psychosocial implications of disfigurement and the future of human face transplantation. *Plastic and reconstructive Surgery*. 2006; 120(2): 559-565.

O’neill, H., Godden, D. Ethical issues of facial transplantation. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 2009; (47): 443-445.

Siemionow, M., Papay, F. Djohan, R. Bernard, S. Gordon, C.R., Alam, D., et al. First U.S. near total human face transplantation: A paradigm shift for massive complex injuries. *Plastic and Reconstructive Surgery*. 2010; 125 (1): 111-122.

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: UMA VISÃO DA POPULAÇÃO SOBRE A IMPORTÂNCIA DO TRANSPLANTE DE FACE.
Pesquisador Responsável: DANIELA CRISTINA PAVAN.

O Sr. (a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa "UMA VISÃO DA POPULAÇÃO SOBRE A IMPORTÂNCIA DO TRANSPLANTE DE FACE", de responsabilidade do pesquisador DANIELA CRISTINA PAVAN. Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO" CAMPUS BOTUCATU

Telefones para contato: (14) 38151072 - (14) 97046621

Nome do voluntário: _____

Idade: _____ anos R.G. _____

Responsável legal (quando for o caso): _____

R.G. Responsável legal: _____

O transplante de face representa grande avanço na cirurgia reconstrutiva. É um procedimento cirúrgico no qual algumas estruturas da face de uma pessoa são transplantadas para outra, proporcionando enorme benefício em termos de melhora da função estética e integração social. É uma cirurgia ousada do ponto de vista médico, moral e psicológico. Os desafios a serem superados pelo transplante de face depende do entendimento técnico e das questões psicológicas. A investigação sobre os aspectos psicológicos do transplante de face, questões de identidade e aparência alterada, adaptações à mudanças e a ingestão de imunossuppressores são alguns pontos a serem compreendidos e abordados antes do processo se tornar uma opção clínica.

Tendo em vista a importância do transplante de face na reabilitação dos pacientes com deformidades faciais extremas, o presente questionário tem por objetivo avaliar a opinião da população quanto a doação dos tecidos da face.

Serão avaliadas 200 pessoas potenciais doadoras, escolhidas aleatoriamente e que se situem na faixa etária acima de vinte e um anos de idade. A avaliação será realizada à domicílio, através do questionário padrão presente, elaborado com base, mas não somente, pelas centrais de captação de órgãos, com enfoque na doação de tecidos da face.

A participação é voluntária, portanto, se houver algum tipo de desconforto o entrevistado tem total liberdade na recusa, podendo ser retirado a qualquer tempo.

Não há nenhum valor e formas de ressarcimento de gastos inerentes à participação do voluntário e nem formas de indenização.

O questionário presente garante a confidencialidade das informações geradas e a privacidade do sujeito da pesquisa, este documento é aprovado pelo CEP e está elaborado em 2 vias, sendo uma entregue ao voluntário e outra mantida em arquivo pela pesquisadora. O tempo de duração do mesmo será em média 30 minutos, conforme a disponibilidade do voluntário.

O estudo visa avaliar a opinião da população quanto a doação dos tecidos da face.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3811-6143."

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Botucatu, ____ de _____ de _____

Nome e assinatura do voluntário ou seu responsável legal

Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Testemunha

Testemunha

1



Pesquisadora: Daniela Cristina Pavan. Endereço: Independência, 513 – Cep 18601320, Botucatu – SP. Telefone (14) 38151072 /e-mail: dcpavan@bol.com.br. Orientador: Alexandre Bakonyi Neto. Endereço Profissional: Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Distrito Rubião Junior - 18618-970 - Botucatu, SP – Brasil. Telefone: (014) 38116269/ e-mail: a.bakonyi.neto@hotmail.com