

DOAÇÃO DE EMBRIÕES PARA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Susana Silva*¹, Helena Machado**², Catarina Samorinha*³

* Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP) e Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Portugal)

** Departamento de Sociologia e Centro de Investigação em Ciências Sociais, Universidade do Minho (Portugal)

Resumo

Neste texto pretende-se resumir a informação sobre as decisões dos casais que doam embriões para investigação científica através da análise de estudos empíricos publicados até Março de 2011 na PubMed, ISI Web of Knowledge – Social Sciences e PsycINFO. Encontraram-se 172 artigos e selecionaram-se 24. As pesquisas usaram metodologias qualitativas e quantitativas e realizaram-se sobretudo na Austrália, EUA, Bélgica e Reino Unido. Os casais justificaram a doação de embriões para investigação com base na reciprocidade para com a ciência, responsabilidade em contribuir para o avanço científico e altruísmo. Urge investigar as diferenças nas visões e experiências de mulheres e homens neste domínio e os impactos da dinâmica conjugal na vivência deste processo de decisão. Disponibilizar aconselhamento aos casais e maximizar a informação disponível sobre os vários destinos dos embriões facilitará a negociação da opção mais consensual entre os membros do casal.

Palavras-chave: investigação em embriões de origem humana; doação de embriões; revisão da literatura; responsabilidade social; ética na investigação.

Abstract

This paper aims to summarize data about couples' decisions who donate embryos for scientific research, through the analysis of empirical studies published until March 2011 in PubMed, ISI Web of Knowledge-Social Sciences and PsycINFO. 172 articles were found and 24 were selected. Studies used qualitative and quantitative methodologies and were mainly conducted in Australia, USA, Belgium and UK. Couples justified the donation of their embryos for scientific research grounded on feelings of reciprocity towards science, responsibility on contributing to scientific progress and altruism. It is needed to explore the differences between the views and experiences of women and men in this field and the impact of marital relationship on this decision-making process. The availability of counseling and the provision of deeper information about all fates of the embryos will facilitate the negotiation of the more consensual choice for both partners.

Keywords: human embryo research; embryo donation; literature review; social responsibility; research ethics.

¹ susilva@med.up.pt; Investigadora Auxiliar no Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preditiva e Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

² hmachado@ics.uminho.pt; Professora Associada com Agregação, Departamento de Sociologia da Universidade do Minho.

³ catarina.samorinha@ispup.up.pt; Bolseira de Doutoramento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Introdução

As técnicas de procriação medicamente assistida permitem a muitos casais concretizar o seu projeto de parentalidade, mas também exigem responsabilidade na decisão quanto aos destinos de uma nova entidade tecnocientífica - o embrião *in vitro*. O embrião humano tornou-se parte de um compromisso global em prol da promoção da saúde e da prevenção da doença, atual e futura⁴. Esta promessa está associada aos resultados esperados das novas linhas de investigação com embriões humanos, as quais dependem sobretudo de cidadãos que doam embriões para esse efeito, cujas visões e experiências só muito recentemente começaram a ser analisadas⁵.

A investigação científica em embriões humanos envolve diversas questões, nomeadamente: as reais possibilidades de regeneração de tecidos humanos; a curialidade de utilizar embriões humanos em pesquisas científicas; o turismo científico; a instrumentalização das mulheres e dos homens como fontes de embriões humanos; a potencial mercadorização de tecidos humanos; e o escrutínio público das expectativas e dos receios em torno do papel da tecnologia e da ciência na sociedade^{6,7}.

A compreensão dos fatores envolvidos na avaliação social e na aceitabilidade ética da investigação em embriões humanos por parte dos potenciais dadores de embriões reclama a mobilização de conhecimento das ciências da vida, das ciências sociais e das humanidades. O objetivo deste trabalho é sumariar a informação sobre as decisões dos casais que doam os seus embriões para investigação científica em diferentes países do mundo através da identificação e análise de estudos empíricos.

Métodos

A partir do EndNote X4 realizou-se uma pesquisa com as palavras-chave “couples decision” AND “embryo” nas seguintes bases de dados electrónicas: PubMed, ISI Web of Knowledge (Social Sciences) e PsycINFO. Recolheram-se 172 artigos, publicados até Março de 2011. Foram seleccionados os artigos que apresentavam dados empíricos sobre as decisões dos casais relativamente ao destino dos embriões. Foram excluídos os artigos cujos objetos de estudo eram as decisões dos casais em torno do Diagnóstico Genético Pré-Implantatório, porque a qualidade e viabilidade dos embriões condicionam os destinos dos mesmos, assim como os artigos relativos à análise de decisões judiciais em torno do destino dos embriões humanos. Foram ainda excluídas 6 referências por duplicação, 3 notícias, 1 editorial e 6 artigos por não existir um acesso livre aos mesmos.

Atendendo aos critérios de selecção estabelecidos, os títulos e resumos foram analisados por duas investigadoras independentes. Analisaram-se 156 artigos, tendo sido rejeitados 89 pelo título, 41 pelo resumo e 2 após leitura completa. Restaram 24 artigos, os quais foram analisados de acordo com os seguintes elementos: local de realização do estudo;

⁴ SVENDSEN, Mette N. (2007). “Between reproductive and regenerative medicine: practising embryo donation and civil responsibility in Denmark”. *Body & Society*, n. 13, pp. 21-45.

⁵ HUG, Kristina (2008). “Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review”. *Fertility & Sterility*, v. 89, n. 2, pp. 263-277.

⁶ LUNA, Naara (2007). “Células-tronco: pesquisa básica em saúde, da ética à panacea”. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v.11, n.23, pp.587-604.

⁷ SILVA, Susana; MACHADO, Helena (2009). “A compreensão jurídica, médica e “leiga” do embrião em Portugal: um alinhamento com a biologia?”. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 13, n. 30, pp. 31-43.

metodologia; participantes; e principais conclusões quanto às motivações para doar embriões para investigação científica.

Resultados

Como se pode observar na tabela I, a publicação de estudos empíricos sobre as decisões dos casais em torno dos destinos dos embriões concentrou-se na última década, registrando-se 21 publicações após 2004, inclusivé. As pesquisas foram realizadas na Austrália, nos EUA, no Brasil, no Canadá e em países europeus, como a Bélgica, Reino Unido, Suíça, França e Suécia, quer em clínicas de fertilidade, quer em hospitais.

A utilização de metodologias exclusivamente qualitativas (n=9) ou quantitativas (n=10) predominou, sendo escassos os trabalhos baseados em metodologias mistas (n=3). Nos estudos quantitativos, o tamanho da amostra variou entre os 156 e os 926 participantes, número que se situou entre os 33 e os 184 participantes nos estudos qualitativos. Foram inquiridos casais (n=8), mulheres e homens individualmente (n=8), casais e mulheres (n=3), casais, mulheres e homens (n=1) e apenas mulheres (n=1). Em 9 dos 24 artigos analisados, os casais decidiram privilegiar a doação dos seus embriões para investigação científica, em detrimento da doação a outro casal ou da sua destruição^{8,9,10,11,12,13,14,15,16}.

⁸ CHOUDHARY, Meenakshi; HAIMES, Erica; HERBERT, Mary; STOJKOVIC, Miodrag; MURDOCH, Alison P. (2004). "Demographic, medical and treatment characteristics associated with couples' decisions to donate fresh spare embryos for research". *Human Reproduction*, v. 19, n. 9, p. 2091-2096.

⁹ HAIMES, Erica; TAYLOR, Ken (2009). "Fresh embryo donation for human embryonic stem cell (hESC) research: the experiences and values of IVF couples asked to be embryo donors". *Human Reproduction*, v. 24, n. 9, pp. 2142-2150.

¹⁰ HAMMARBERG, Karin; TINNEY, Leesa (2006). "Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: a survey of couples' decisions and the factors influencing their choice". *Fertility & Sterility*, v. 86, n. 1, pp. 86-91.

¹¹ LYERLY, Anne Drapkin; STEINHAUSER, Karen; NAMEY, Emily; TULSKY, James A.; COOK-DEEGAN, Robert; SUGARMAN, Jeremy; WALMER, David; FADEN, Ruth; WALLACH, Edward (2006). "Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos". *Fertility & Sterility*, v. 85, n. 6, 2006, pp. 1623-1630.

¹² MELAMED, Rose Maria; BONETTI, Tatiana Carvalho; BRAGA, Daniela Pais; MADASCHI, Camila; IACONELLI, Assumpto; BORGES, Edson (2009). "Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices". *Human Fertility (Camb)*, v. 12, n. 4, pp. 185-190.

¹³ MOHLER-KUO, Meichun; ZELLWEGGER, Ueli; DURAN, Aysun; HOHL, Michael K.; GUTZWILLER, Felix; MUTSCH, Margot (2009). "Attitudes of couples towards the destination of surplus embryos: results among couples with cryopreserved embryos in Switzerland". *Human Reproduction*, v. 24, n. 8, pp. 1930-1938.

¹⁴ NACHTIGALL, Robert D.; BECKER, Gay; FRIESE, Carrie; BUTLER, Anneliese; MACDOUGALL, Kirstin (2005). "Parents' conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision". *Fertility & Sterility*, v. 84, n. 2, pp. 431-434.

¹⁵ NACHTIGALL, Robert D.; MAC DOUGALL, Kirstin; LEE, Matthew; HARRINGTON, Jennifer; BECKER, Gay (2010). "What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition". *Fertility & Sterility*, v. 94, n. 6, pp. 2069-2072.

¹⁶ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). "Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science". *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

Tabela 1. Estudos empíricos sobre as decisões dos casais em torno dos destinos dos embriões publicados até Março de 2011, identificados por local de realização do estudo, metodologia e participantes

País	Local do estudo	Metodologia	Participantes
Austrália			
BURTON; SANDERS, 2004	Clínica fertilidade	Quantitativa	109 casais; 17 mulheres
DE LACEY, 2005, 2007 ¹⁷	Hospital	Qualitativa	12 casais; 9 mulheres
HAMMARBERG; TINNEY, 2006	Clínica fertilidade privada	Quantitativa	123 casais
FUSCALDO et al, 2007	Clínica fertilidade privada	Qualitativa	32 mulheres; 11 homens
MCMAHON et al, 2009	Clínica fertilidade privada	Quantitativa	99 mulheres; 66 homens
STIEL et al, 2010 ¹⁸	Clínica fertilidade	Mista	66 mulheres
EUA			
KLIPSTEIN et al, 2001 ¹⁹	Hospital Universitário	Quantitativa	385 ciclos de tratamento
NACHTIGALL et al, 2005	Clínicas fertilidade	Qualitativa	58 mulheres; 37 homens
LYERLY et al, 2006	Hospital Universitário	Qualitativa	31 mulheres; 8 homens; 7 casais
ZWEIFEL et al, 2007	Hospital Universitário	Mista	45 casais
NACHTIGALL et al, 2009 ²⁰	Clínicas fertilidade	Qualitativa	75 mulheres; 55 homens
NACHTIGALL et al, 2010	Clínicas fertilidade	Qualitativa	110 mulheres; 74 homens
Bélgica			
LARUELLE; ENGLERT, 1995	Hospital Universitário	Mista	200 casais
PROVOOST et al, 2009, 2010	Hospital Universitário	Qualitativa	7 casais; 11 mulheres
PROVOOST et al, 2011 ²¹	Hospital Universitário	Quantitativa	305 homens e mulheres
Reino Unido			
CHOUDHARY et al, 2004	Clínica fertilidade	Quantitativa	156 casais
HAIMES; TAYLOR, 2009	Hospital	Qualitativa	44 casais
Brasil			
MELAMED et al, 2009	Clínica fertilidade	Qualitativa	22 casais
Canadá			
NEWTON et al, 2007	Hospital Universitário	Quantitativa	144 casais
França			
KARPEL et al, 2007	Hospital	Quantitativa	84 casais
Suécia			
SVANBERG et al, 2001 ²²	Clínica fertilidade privada	Quantitativa	82 mulheres; 74 homens
Suíça			
MOHLER-KUO et al, 2009	Clínicas fertilidade	Quantitativa	468 mulheres; 458 homens

¹⁷ DE LACEY, Sheryl (2007). “Decisions for the fate of frozen embryos: Fresh insights into patients thinking and their rationales for donating or discarding embryos”. *Human Reproduction*, v. 22, n.6, p. 1751-58.

¹⁸ STIEL, Mareike; MCMAHON, Catherine Anne; ELWYN, Glyn; BOIVIN, Jacky. (2010). “Pre-birth characteristics and 5-year follow-up of women with cryopreserved embryos after successful in vitro fertilisation treatment”. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, v. 31, n. 1, p. 32-9.

¹⁹ KLIPSTEIN, Sigal; REINDOLLAR, Richard H.; REGAN, Meredith; ALPER, Michael (2001). “Gender bias in the disposition of frozen embryos”. *Fertility and Sterility*, v. 76, n. 6, p. 1181-84.

²⁰ NACHTIGALL, Robert D.; MAC DOUGALL, Kirstin; HARRINGTON, Jennifer; DUFF, Julia; LEE, Matthew; BECKER, Gay (2009). “How couples who have undergone in vitro fertilization decide what to do with surplus frozen embryos”. *Fertility and Sterility*, v. 92, n. 6, p. 2094-96.

²¹ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DHONT, Marc (2011). “To continue or discontinue storage of cryopreserved embryos? Patients' decisions in view of their child wish”. *Human Reproduction*, v. 26, n. 4, p. 861-72.

²² SVANBERG, A.S.; BOIVIN, J.; BERGH, T. (2001). “Factors influencing the decision to use or discard cryopreserved embryos”. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, v. 80, n. 9, p. 849-55.

Se num estudo se constatou que os casais com mais de 40 anos tinham maior probabilidade de tomar esta decisão²³, outro não encontrou associação entre tais variáveis²⁴. Segundo alguns estudos, a existência de crenças religiosas fortes a moderadas diminuiu significativamente a probabilidade de doar embriões para investigação científica^{25,26,27}, mas esta relação não se verificou noutras pesquisas^{28,29}. A probabilidade dos casais doarem embriões para investigação científica diminuiu face à existência de filhos³⁰ e ao insucesso de tratamentos anteriores³¹. A falta de informação acerca dos projetos de investigação em embriões humanos afigurou-se como um entrave à doação de embriões para este fim³². Também os baixos níveis de confiança na equipa médica dificultaram esta decisão³³, realçando-se a sensação manifestada pelos participantes quanto à falta de controlo sobre o fim efetivamente dado aos seus embriões^{34,35,36}.

²³ MOHLER-KUO, Meichun; ZELLWEGER, Ueli; DURAN, Aysun; HOHL, Michael K.; GUTZWILLER, Felix; MUTSCH, Margot (2009). "Attitudes of couples towards the destination of surplus embryos: results among couples with cryopreserved embryos in Switzerland". *Human Reproduction*, v. 24, n. 8, pp. 1930-1938.

²⁴ BURTON, Peter J.; SANDERS, Katherine (2004). "Patient attitudes to donation of embryos for research in Western Australia". *The Medical Journal of Australia*, v. 180, n. 11, pp. 559-561.

²⁵ BURTON, Peter J.; SANDERS, Katherine (2004). "Patient attitudes to donation of embryos for research in Western Australia". *The Medical Journal of Australia*, v. 180, n. 11, pp. 559-561.

²⁶ CHOUDHARY, Meenakshi; HAIMES, Erica; HERBERT, Mary; STOJKOVIC, Miodrag; MURDOCH, Alison P. (2004). "Demographic, medical and treatment characteristics associated with couples' decisions to donate fresh spare embryos for research". *Human Reproduction*, v. 19, n. 9, p. 2091-2096.

²⁷ MELAMED, Rose Maria; BONETTI, Tatiana Carvalho; BRAGA, Daniela Pais; MADASCHI, Camila; IACONELLI, Assumpto; BORGES, Edson (2009). "Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices". *Human Fertility (Camb)*, v. 12, n. 4, pp. 185-190.

²⁸ LARUELLE, Chantal; ENGLERT, Yvon (1995). "Psychological study of in vitro fertilization-embryo transfer participants' attitudes toward the destiny of their supernumerary embryos". *Fertility & Sterility*, v. 63, n. 5, pp. 1047-1050.

²⁹ MOHLER-KUO, Meichun; ZELLWEGER, Ueli; DURAN, Aysun; HOHL, Michael K.; GUTZWILLER, Felix; MUTSCH, Margot (2009). "Attitudes of couples towards the destination of surplus embryos: results among couples with cryopreserved embryos in Switzerland". *Human Reproduction*, v. 24, n. 8, pp. 1930-1938.

³⁰ NEWTON, Christopher R.; FISHER, J.; FEYLES, V.; TEKPETEY, F.; HUGHES, L.; ISACSSON, D. (2007). "Changes in patient preferences in the disposal of cryopreserved embryos". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3124-8.

³¹ CHOUDHARY, Meenakshi; HAIMES, Erica; HERBERT, Mary; STOJKOVIC, Miodrag; MURDOCH, Alison P. (2004). "Demographic, medical and treatment characteristics associated with couples' decisions to donate fresh spare embryos for research". *Human Reproduction*, v. 19, n. 9, p. 2091-2096.

³² FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

³³ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). "Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science". *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

³⁴ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

³⁵ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DE LISSNYDER, Eva; DHONT, Marc. (2009). "Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences". *Human Reproduction*, v. 24, n. 4, p. 896-905.

³⁶ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). "Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science". *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

Os indivíduos que doaram embriões para investigação científica geralmente valorizam mais os laços sociais do que o vínculo genético na formação da vinculação parental³⁷. Vários estudos indicaram que a percepção dos embriões como potenciais crianças, com valor instrumental e moral, se associava à não doação dos mesmos para investigação científica^{38,39,40,41}.

As motivações subjacentes à doação de embriões para investigação científica podem agrupar-se da seguinte forma: (1) reciprocidade^{42,43,44}, muitas vezes descrita como a necessidade de retribuir as ofertas proporcionadas pela ciência⁴⁵; (2) responsabilidade na contribuição para o avanço científico⁴⁶ e para o progresso em geral^{47,48}; (3) altruísmo, na medida em que a investigação em embriões humanos contribuirá para melhorar a qualidade de vida de todos os cidadãos e/ou de casais em situação semelhante^{49,50,51,52,53,54}; (4) a melhor alternativa de entre os destinos possíveis, num

³⁷ LARUELLE, Chantal; ENGLERT, Yvon (1995). "Psychological study of in vitro fertilization-embryo transfer participants' attitudes toward the destiny of their supernumerary embryos". *Fertility & Sterility*, v. 63, n. 5, pp. 1047-1050.

³⁸ LYERLY, Anne Drapkin; STEINHAUSER, Karen; NAMEY, Emily; TULSKY, James A.; COOK-DEEGAN, Robert; SUGARMAN, Jeremy; WALMER, David; FADEN, Ruth; WALLACH, Edward (2006). "Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos". *Fertility & Sterility*, v. 85, n. 6, 2006, pp. 1623-1630.

³⁹ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁴⁰ MOHLER-KUO, Meichun; ZELLWEGER, Ueli; DURAN, Aysun; HOHL, Michael K.; GUTZWILLER, Felix; MUTSCH, Margot (2009). "Attitudes of couples towards the destination of surplus embryos: results among couples with cryopreserved embryos in Switzerland". *Human Reproduction*, v. 24, n. 8, pp. 1930-1938.

⁴¹ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). "Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science". *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

⁴² FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁴³ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DE LISSNYDER, Eva; DHONT, Marc (2009). "Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences". *Human Reproduction*, v. 24, n. 4, p. 896-905.

⁴⁴ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). "Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science". *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

⁴⁵ KARPEL, L.; ACHOUR-FRYDMAN, N.; FRYDMAN, R.; FLIS-TREVES, M. (2007). "The destiny of cryopreserved embryos". *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, v. 35, n. 12, pp. 1220-31.

⁴⁶ HAMMARBERG, Karin; TINNEY, Leesa (2006). "Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: a survey of couples' decisions and the factors influencing their choice". *Fertility & Sterility*, v. 86, n. 1, pp. 86-91.

⁴⁷ DE LACEY, Sheryl (2005). "Parent identity and 'virtual' children: why patients discard rather than donate unused embryos". *Hum Reprod*, v. 20, n. 6, p. 1661-9.

⁴⁸ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁴⁹ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views". *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁵⁰ HAMMARBERG, Karin; TINNEY, Leesa (2006). "Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: a survey of couples' decisions and the factors influencing their choice". *Fertility & Sterility*, v. 86, n. 1, pp. 86-91.

⁵¹ LYERLY, Anne Drapkin; STEINHAUSER, Karen; NAMEY, Emily; TULSKY, James A.; COOK-DEEGAN, Robert; SUGARMAN, Jeremy; WALMER, David; FADEN, Ruth; WALLACH, Edward (2006). "Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos". *Fertility & Sterility*, v. 85, n. 6, 2006, pp. 1623-1630.

contexto em que a destruição dos embriões foi classificada como um desperdício minimizado pela doação dos mesmos para investigação científica^{55,56,57,58,59}.

Conclusões

Ainda que a heterogeneidade das estratégias metodológicas adotadas restrinja a possibilidade de levar a cabo uma análise comparativa, a decisão pela doação de embriões para investigação científica tendeu a prevalecer sobre a decisão de doar os embriões a outros casais ou de os destruir. No entanto, a percentagem de casais que doa embriões para investigação científica permanece relativamente baixa⁶⁰.

Os casais que doam os seus embriões para investigação científica sustentam esta decisão em quatro elementos principais: a reciprocidade, entendida como um agradecimento perante o que ciência lhes permitiu obter; a responsabilidade de contribuir para o avanço científico; o altruísmo; e evitar o desperdício que a destruição de embriões implica. O nível de confiança na ciência e na tecnologia, mais do que a percepção do estatuto do embrião, tem um papel importante na decisão de doar embriões para investigação científica^{61,62,63}. A forma como os casais classificam o estatuto dos embriões humanos “resulta de processos sociais complexos e heterogêneos, os quais estão associados a múltiplas atribuições de sentidos e significados quanto às suas decisões sobre o destino

⁵² PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DE LISSNYDER, Eva; DHONT, Marc (2009). “Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences”. *Human Reproduction*, v. 24, n. 4, p. 896-905.

⁵³ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). “Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science”. *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

⁵⁴ ZWEIFEL, Julianne; CHRISTIANSON, Mindy; JAEGER, Amy S.; OLIVE, David; LINDHEIM, Steve R. (2007). “Needs assessment for those donating to stem cell research”. *Fertility & Sterility*, v. 88, n. 3, pp. 560-564.

⁵⁵ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). “How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views”. *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁵⁶ HAMMARBERG, Karin; TINNEY, Leesa (2006). “Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: a survey of couples' decisions and the factors influencing their choice”. *Fertility & Sterility*, v. 86, n. 1, pp. 86-91.

⁵⁷ LYERLY, Anne Drapkin; STEINHAUSER, Karen; NAMEY, Emily; TULSKY, James A.; COOK-DEEGAN, Robert; SUGARMAN, Jeremy; WALMER, David; FADEN, Ruth; WALLACH, Edward (2006). “Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos”. *Fertility & Sterility*, v. 85, n. 6, 2006, pp. 1623-1630.

⁵⁸ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). “Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science”. *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

⁵⁹ ZWEIFEL, Julianne; CHRISTIANSON, Mindy; JAEGER, Amy S.; OLIVE, David; LINDHEIM, Steve R. (2007). “Needs assessment for those donating to stem cell research”. *Fertility & Sterility*, v. 88, n. 3, pp. 560-564.

⁶⁰ HUG, Kristina (2008). “Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review”. *Fertility & Sterility*, v. 89, n. 2, pp. 263-277.

⁶¹ FUSCALDO, Giuliana; RUSSELL, Sarah; GILLAM, Lynn. (2007). “How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views”. *Human Reproduction*, v. 22, n. 12, pp. 3129-3138.

⁶² PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DE LISSNYDER, Eva; DHONT, Marc (2009). “Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences”. *Human Reproduction*, v. 24, n. 4, p. 896-905.

⁶³ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; DE VELDE, Anneleen Van; DHONT, Marc. (2010). “Reflections by patients who undergo IVF on the use of their supernumerary embryos for science”. *Reproductive Biomedicine Online*, v. 20, n. 7, pp. 880-891.

dos embriões excedentários”⁶⁴. O processo de decisão deve por isso ser enquadrado no espectro das concepções morais e éticas e da compreensão pública dos embriões, da ciência e da tecnologia.

Os aspectos socio-demográficos são geralmente negligenciados na análise das decisões dos casais em torno dos destinos dos embriões. Realça-se a necessidade de investigar (1) as eventuais diferenças nas visões e experiências de mulheres e homens neste domínio e (2) os impactos da dinâmica conjugal na vivência destes processos de decisão. Uma especial atenção deve ser dada à distinção entre estudos retrospectivos e prospectivos, na medida em que as decisões sobre o destino dos embriões tendem a ser emocional e moralmente desafiadoras e normalmente envolvem diversos estados ao longo de um certo período de tempo. O facto de a decisão sobre os destinos dos embriões se enquadrar em princípios éticos e morais acerca de “uma forma correcta de agir”⁶⁵ é potenciador da indecisão e do conflito decisional, patente no número significativo de casais que adia sucessivamente esta decisão, sentindo-se incapaz de se comprometer com uma das opções ou tendo dificuldade em encontrar um consenso^{66, 67, 68}. Defende-se ainda a necessidade de prestar maior atenção à relação médico-paciente⁶⁹, em particular ao nível da prestação de mais e melhor informação aos casais sobre as possibilidades de destino a dar aos seus embriões e, em particular, sobre a investigação em embriões humanos. A disponibilização de acompanhamento psicológico afigura-se como um recurso essencial que pode contribuir para reduzir a ansiedade associada a este processo de decisão⁷⁰ e facilitar a negociação da opção mais desejada e consensual entre os membros do casal.

Agradecimentos

Este trabalho é financiado por Fundos FEDER através do Programa Operacional Fatores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia no âmbito do projeto FCOMP-01-0124-FEDER-014453, *Saúde, governação e responsabilidade na investigação em embriões: as decisões dos casais em torno dos destinos dos embriões*, sediado no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP). Catarina Samorinha beneficia de uma Bolsa de Doutoramento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (SFRH/BD/75807/2011).

⁶⁴ SILVA, Susana; MACHADO, Helena (2009). “A compreensão jurídica, médica e “leiga” do embrião em Portugal: um alinhamento com a biologia?”. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 13, n. 30, pp. 31-43.

⁶⁵ DE LACEY, Sheryl (2007). “Patients' attitudes to their embryos and their destiny: social conditioning?”. *Best Practice & Research in Clinical Obstetrics & Gynaecology*, v. 21, n. 1, pp. 101-112.

⁶⁶ KARPEL, L.; ACHOUR-FRYDMAN, N.; FRYDMAN, R.; FLIS-TREVES, M. (2007). “The destiny of cryopreserved embryos”. *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, v. 35, n. 12, pp. 1220-31.

⁶⁷ LYERLY, Anne Drapkin; STEINHAUSER, Karen; NAMEY, Emily; TULSKY, James A.; COOK-DEEGAN, Robert; SUGARMAN, Jeremy; WALMER, David; FADEN, Ruth; WALLACH, Edward (2006). “Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos”. *Fertility & Sterility*, v. 85, n. 6, 2006, pp. 1623-1630.

⁶⁸ PROVOOST, Veerle; PENNING, Guido; DE SUTTER, Petra; GERRIS, Jan; VAN DE VELDE, Anneleen; DE LISSNYDER, Eva; DHONT, Marc (2009). “Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences”. *Human Reproduction*, v. 24, n. 4, p. 896-905.

⁶⁹ HUG, Kristina (2008). “Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review”. *Fertility & Sterility*, v. 89, n. 2, pp. 263-277.

⁷⁰ MCMAHON, Catherine A.; GIBSON, Frances L.; LESLIE, Garth I.; SAUNDERS, Douglas M.; PORTER, Katherine A.; TENNANT, Christopher C. (2003). “Embryo donation for medical research: attitudes and concerns of potential donors”. *Human Reproduction*, v. 18, n. 4, pp. 871-877.