



Expectativas sobre a investigação científica em embriões: decisores políticos e casais em procriação medicamente assistida

Susana Silva

Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP)
Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preditiva e Saúde Pública,
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
susilva@med.up.pt

Helena Machado

Departamento de Sociologia, Universidade do Minho
hmachado@ics.uminho.pt

Catarina Samorinha

Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP)
Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preditiva e Saúde Pública,
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
catarina.samorinha@ispup.up.pt

Sandra Sousa

Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP)
sandra.sousa@ispup.up.pt

Resumo

Neste artigo analisa-se a circulação de expectativas e racionalidades de decisores políticos e de casais em procriação medicamente assistida, em Portugal, em torno da decisão quanto à doação de embriões para investigação científica. As interpenetrações entre a esfera política e a leiga serão discutidas com base na análise de conteúdo das seguintes fontes de informação: discursos políticos que suportaram a proposta de criação de um sistema de informação para os dadores de embriões idêntico ao sistema dos dadores de órgãos biológicos; entrevistas conduzidas entre Agosto 2011 e Agosto 2012 a 221 casais e 93 mulheres envolvidos em fertilização in vitro ou injeção intracitoplasmática de espermatozoides, no Hospital de S. João, Porto, sobre doação de embriões para investigação. Decisores políticos e casais partilham uma elevada receptividade ao progresso científico e depositam



elevadas expectativas e confiança no poder terapêutico da investigação científica em células estaminais embrionárias. Se os casais usam a ética da reciprocidade, responsabilidade social e altruísmo para justificar as suas decisões; os decisores políticos realçam os contributos dos avanços da ciência para a esfera económica e promoção da imagem do país. Estes resultados consolidam a necessidade de reforçar a participação de diversos públicos na construção de princípios éticos e de responsabilidade social na regulação das práticas de investigação em embriões de origem humana.

Palavras-Chave: Doação de embriões; Responsabilidade social; Ética na investigação.

Abstract

This paper analyzes the expectations and rationalities of policy makers and of couples in assisted reproductive technologies in Portugal regarding the decision to donate embryos for scientific research. The interrelationships between the political and lay fields are discussed, based on the content analysis of the following information sources: political speeches which supported the proposal for creating an information system for embryo donors identical to the system for biological organ donors; interviews conducted between August 2011 and August 2012 with 221 couples and 93 women involved in in vitro fertilization or intracytoplasmic sperm injection, regarding the donation of embryos for research, at Hospital de S. João, Porto. Policymakers and couples are both highly receptive to scientific progress and have high expectations and confidence in the therapeutic power of scientific research on embryonic stem cells. Couples use the ethic of reciprocity, altruism and social responsibility to justify their decisions, whereas policy makers emphasize the contributions of advances in science to the economic field and the promotion of the image of the country. These results reinforce the need to strengthen the participation of various stakeholders in the construction of ethical and social responsibility principles for the regulation of research practices involving embryos of human origin.

Keywords: Embryo donation; Social responsibility; Ethics in research.

Resumé

Cet article analyse le mouvement des attentes et des justifications des décideurs politiques et des couples en procréation médicalement assistée au Portugal,



autour de le choix de donner les embryons pour la recherche. Les relations entre les domaines politique et civil sont examinées avec l'analyse du contenu des sources d'information suivantes: les discours politiques qui ont soutenu la proposition pour établir un système d'information pour les donneurs d'embryons similaires au système des donneurs d'organes; entretiens sur le don d'embryons pour la recherche, réalisés entre Août 2011 et Août 2012 à 221 couples et 93 femmes qui ont fait la fécondation in vitro ou l'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes, à l'hôpital de S. João, Porto. Les décideurs et les couples sont réceptifs à la recherche et déposent des attentes élevées et confiance en le potentiel thérapeutique de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. D'un côté les couples utilisent l'éthique de la réciprocité, la responsabilité sociale et l'altruisme pour justifier leurs décisions; de l'autre côté, les décideurs soulignent les contributions du progrès scientifique pour le développement économique et pour la promotion de l'image du pays. Ces résultats renforcent la nécessité d'une plus grande participation des différents publics pour construire des principes éthiques et de responsabilité sociale de la réglementation de la recherche sur l'embryon humain.

Mots-clés: Le don d'embryon; La responsabilité sociale; L'éthique dans la recherche.

Introdução

A primeira lei portuguesa a regular a aplicação de técnicas de procriação medicamente assistida foi publicada em 2006 (Lei nº32/2006). Desde então, a investigação em embriões de origem humana é permitida desde que autorizada pelo Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA), sendo vedada a criação deliberada de embriões para esse propósito. A licitude destes estudos só é admitida quando deles possam resultar benefícios, presentes e futuros, para a humanidade. Tais benefícios incluem, entre outros, propostas de intervenção clínica inovadoras passíveis de serem aplicadas a diversos problemas de saúde, como por exemplo no transplante de órgãos e no tratamento de desordens neurodegenerativas (como Parkinson, Alzheimer e esclerose múltipla) e doenças crónicas e cardíacas (Gottweis, Salter, & Waldby, 2009; Lynch, 2009; Prainsack, Geesink, & Franflin, 2008).

Em Portugal, os casais com embriões criopreservados devem assinar um consentimento *expresso, informado e consciente*, cujo modelo atual foi aprovado pelo CNPMA em Maio de 2012, escrevendo "sim" ou "não" no retângulo colocado à frente da seguinte afirmação: "Consentimos no uso dos nossos embriões em



projetos de investigação científica" (CNPMA, 2012). Logo, para além da existência de centros e de equipas de investigação e de políticas permissivas, a investigação com recurso a embriões depende da decisão de cidadãos que consintam a doação dos seus embriões para esse efeito.

Porém, este cenário poderá alterar-se. No dia 24 de Fevereiro de 2011, o Conselho de Ministros aprovou um regime de utilização de células estaminais de origem humana para fins de investigação científica que previa a criação de um sistema de informação para os dadores de embriões idêntico ao sistema dos dadores de órgãos biológicos (Firmino, 2011). Isso significa que se partiu do princípio de que os casais que recorrem a técnicas de procriação medicamente assistida (PMA) em Portugal querem doar os seus embriões para investigação científica e, como tal, quem não o quiser fazer terá que o declarar expressamente. Tal proposta indicia uma alteração fundamental no enquadramento legislativo e ético português – este poderá deixar de privilegiar os destinos dos embriões que envolvem um projeto parental a favor da investigação com recurso aos mesmos, o que poderá ter implicações nas decisões dos casais sobre o destino dos embriões criopreservados (Silva, Machado, & Rodrigues, 2011).

Admitindo que a mobilização dos resultados esperados da investigação científica com recurso a embriões pode ser reconfigurada de acordo com os contextos históricos e geográficos e a posição social e os interesses dos seus emissores (Haimes, Porz, Scully & Rehmann-Sutter, 2008), o objetivo deste artigo é analisar a circulação de expectativas e racionalidades de decisores políticos e de casais em PMA, em Portugal, em torno da decisão quanto à doação de embriões para investigação científica.

Motivações para aceitar ou recusar doar embriões para investigação

Políticos, investigadores e cientistas tendem a depositar elevadas expectativas no poder regenerador e curativo das células estaminais, em particular as embrionárias, muitas vezes percecionadas como “super-heróis” contemporâneos (Burns, 2009) capazes de melhorar a satisfação dos profissionais de saúde e doentes e de solidificar a confiança pública na ciência, tecnologia e medicina (Genuis, 2008). Na sustentação de tais expectativas podem mascarar-se questões sociais, éticas e científicas controversas, tais como: a subestimação do conhecimento existente sobre a prevenção de doenças; o debate sobre a aceitabilidade social e moral da investigação em embriões de origem humana e a correspondente atribuição de patentes; a mercadorização de tecidos humanos e células estaminais embrionárias,



assim como a instrumentalização de mulheres e homens como fontes de embriões; o turismo científico e eventual competição jurisdicional; o acesso diferenciado às terapias resultantes dessa investigação; e a escassez de envolvimento dos públicos nos processos de decisão (Alves, Machado, & Silva, 2013).

Já as motivações e expectativas de quem doou embriões para investigação científica só muito recentemente começaram a ser analisadas em países como os EUA, Canadá, Austrália, Bélgica e Reino Unido, com base em metodologias quantitativas ou qualitativas, mas em Portugal esta temática ainda não foi explorada (Silva, Machado, & Samorinha, 2012). Tais estudos mostram que a motivação mais frequente para tal decisão se prende com o interesse em contribuir para o desenvolvimento científico, seguida pela perceção de que essa será a melhor alternativa para evitar a destruição dos embriões, vista como um desperdício evitável (Haimés, Porz, Scully, & Rehmann-Sutter, 2008; Haimés & Taylor, 2009; Hammarberg & Tinney, 2006; Lysterly, et al., 2006; Mitzkat, Haimés, & Rehmann-Sutter, 2010; Zweifel, Christianson, Jaeger, Olive, & Lindheim, 2007). Ter confiança na equipa médica (Lysterly, et al., 2006; Nachtigall, Mac Dougall, Lee, Harrington, & Becker, 2010), a sensação de reciprocidade (de Lacey, 2005; McMahan, et al., 2000) e altruísmo (Lysterly, et al., 2006; Zweifel, et al., 2007) e poder atribuir utilidade a embriões classificados como de "má qualidade" e não transferidos para o útero (Haimés, et al., 2008; Haimés & Taylor, 2009; Mitzkat, et al., 2010) afiguram-se como outros motivos para doar embriões para investigação científica. As razões apontadas com menos frequência para justificar tal decisão incluem a perceção de que o embrião não é uma pessoa (Haimés, et al., 2008), acreditar no sucesso do tratamento de PMA realizado e, como tal, concretizar o desejo de ter um filho (Choudhary, Haimés, Herbert, Stojkovic, & Murdoch, 2004), e ter um familiar doente que poderá beneficiar dos avanços na investigação científica (Zweifel, et al., 2007).

Também de acordo com estudos já realizados, quem decide não doar embriões para investigação tende a justificar tal resolução com base em duas categorias principais de argumentos: por um lado, as preocupações éticas quanto ao estatuto do embrião, percecionado como uma potencial criança e/ou filho que deve ser tratado com dignidade (Bjurensten & Hovatta, 2003; Hammarberg & Tinney, 2006; Laruelle & Englert, 1995; Lysterly, et al., 2006) e destinado à utilização exclusiva de quem lhe deu origem e cuja prioridade é ter um filho (Haimés, et al., 2008; Haimés & Taylor, 2009; Hill & Freeman, 2011; Mitzkat, et al., 2010). Por outro lado, a recusa de doação de embriões para investigação pode ainda estar articulada com falta de confiança na ciência e/ou nos médicos e investigadores (Choudhary, et al., 2004; Lysterly, et al., 2006; McMahan, et al., 2000; Nachtigall, et al., 2010), assim como com o desconhecimento acerca dos objetivos dos projetos de investigação (Laruelle &



Englert, 1995; Mitzkat, et al., 2010). Outras razões, reportadas com menos frequência, incluem a preferência pela doação de embriões a outro casal (Hammarberg & Tinney, 2006; Hill & Freeman, 2011), a discordância entre os membros do casal quanto à doação de embriões para investigação científica e ainda motivos relacionados com crenças religiosas (Choudhary, et al., 2004).

Metodologia

As interpenetrações entre a esfera política e leiga serão discutidas com base na análise de conteúdo temática das seguintes fontes de informação: 1) argumentos usados no Comunicado do Conselho de Ministros de 24 de Fevereiro de 2011 sobre a aprovação de um regime permissivo na utilização de células estaminais embrionárias em investigação científica; 2) entrevistas estruturadas conduzidas entre 17 de Agosto de 2011 e 16 de Agosto de 2012 junto de 221 casais heterossexuais e de 93 mulheres envolvidos em fertilização *in vitro* ou injeção intracitoplasmática de espermatozoides na Unidade de Medicina da Reprodução do Hospital de S. João, Porto, sobre as suas decisões quanto ao destino dos embriões criopreservados. Os participantes foram recrutados sistematicamente por duas entrevistadoras treinadas, obtendo-se uma proporção de participação de 96%. A idade, o nível de escolaridade e o estatuto profissional dos entrevistados estão descritos na tabela 1.

Tabela 1: Características dos participantes, por sexo

	Mulheres n=314 n(%)	Homens n=221 n(%)
Idade (anos)		
<30	41 (13,1)	16 (7,2)
30-35	159 (50,6)	101 (45,7)
>35	114 (36,3)	104 (47,1)
Nível de escolaridade		
≤ 12.º ano	181 (57,6)	203 (91,9)
Ensino superior	133 (42,3)	18 (8,1)
Estatuto profissional		
Empregada/o	277 (88,2)	155 (70,1)
Outro	37 (11,8)	66 (29,9)



Neste artigo analisam-se as respostas obtidas a duas questões abertas, que indagavam as opiniões das mulheres e dos homens entrevistados quanto às duas principais razões passíveis de justificar a doação de embriões para investigação científica e a sua recusa, nomeadamente:

- 1) Na sua opinião, quais são as duas razões que mais contribuem para um casal doar embriões para investigação científica?
- 2) Na sua opinião, quais são as duas razões que mais contribuem para um casal não doar embriões para investigação científica?

As respostas obtidas foram sistematicamente codificadas e sintetizadas por categorias e registou-se a respetiva frequência, de acordo com o protocolo estabelecido por Stemler (2001) para a análise de conteúdo temática. Estes dados foram analisados por duas investigadoras independentes e obteve-se um nível de concordância total. As dúvidas foram resolvidas através de discussão conjunta até se obter consenso.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de S. João e 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 (Ref.º FCT PTDC/CS-ECS/110220/2009), intitulado *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).

Resultados

No comunicado do Conselho de Ministros de 24 de Fevereiro de 2011, três argumentos principais sustentaram a proposta de criação de um sistema de informação para os dadores de embriões idêntico ao sistema dos dadores de órgãos biológicos. Primeiro, a investigação em células estaminais embrionárias foi descrita como um instrumento inovador potencialmente capaz de melhorar a saúde da população, conforme atesta o seguinte extrato:

Para muitas dessas patologias [designadamente as de tipo degenerativo ou que resultem da destruição irreversível de tecidos e de órgãos], não existem terapias adequadas e o desenvolvimento de novas terapias baseadas na utilização de células estaminais, não só adultas como embrionárias, é hoje reconhecidamente uma das vias mais promissoras para a possibilidade de êxito.

Segundo, articulou-se o estímulo da investigação e do conhecimento com o



incremento da atividade económica e empresarial no campo da investigação em células estaminais:

Pretende-se não apenas criar melhores condições para o desenvolvimento da atividade de investigação científica em Portugal, atraindo talento, reforçando as instituições de investigação e a produção científica, e removendo obstáculos injustificados, como estimular a inovação e o desenvolvimento de novos produtos e processos por parte de empresas, em Portugal.

Terceiro, elegeu-se este novo regime como símbolo de um país liberal e desenvolvido que investe na produção de ciência e tecnologia de excelência no campo da engenharia genética e de tecidos:

Esta Proposta de Lei visa remover as desvantagens comparativas que a legislação em vigor impõe atualmente às condições de exercício da atividade de investigação científica com células estaminais em Portugal, face a outros países, designadamente o Reino Unido, a Suécia ou a Bélgica.

Se os decisores políticos realçaram os contributos dos avanços da ciência para a saúde da população e para esfera económica e promoção da imagem do país, os casais envolvidos em técnicas de PMA, potenciais dadores de embriões para investigação científica, sublinharam a ética da responsabilidade social na contribuição para o desenvolvimento científico e melhoria das técnicas de PMA para justificar a doação de embriões para tal finalidade, para além do altruísmo e da reciprocidade.

Na proposta de alteração aprovada pelo Conselho de Ministros a não doação de embriões para investigação científica emergiu como uma decisão “excepcional”, na medida em se partiu do princípio de que a doação seria a decisão expectável e apenas a não doação teria que ser declarada explicitamente, à semelhança do que acontece com a doação de órgãos biológicos. No entanto, as motivações reportadas pelos entrevistados para não doar embriões para investigação contribuem para problematizar tal pressuposto, ao realçar, entre outras, as preocupações éticas quanto ao estatuto do embrião, a falta de informação acerca dos projetos de investigação que pretendem usar os embriões, a existência de crenças religiosas e a falta de confiança na ciência (Tabela 2).



Tabela 2: Motivos para doar e não doar embriões para investigação científica

	1ª razão		2ª razão	
	n	%	n	%
Motivos para doar	519	100	262	100
Desenvolvimento científico	208	40,1	86	32,8
Melhoria das técnicas de PMA	170	32,8	74	28,2
Altruísmo	102	19,7	67	25,6
Reciprocidade	27	5,2	21	8,0
Destino preferível	12	2,3	14	5,3
Motivos para não doar	483	100	286	100
Preocupações éticas com o estatuto do embrião	90	18,6	55	19,2
Falta de informação acerca da investigação	89	18,4	68	23,8
Crenças religiosas	79	16,3	33	11,5
Falta de confiança na ciência	72	14,9	47	16,4
Egoísmo	62	12,8	34	11,9
Outros destinos são prioritários	30	6,2	15	5,2
Desacordo entre o casal	11	2,3	5	1,7
Outras questões culturais ou morais*	36	7,5	27	9,4
Não há motivo	14	2,9	2	0,7

* Esta categoria inclui as seguintes respostas: questões culturais e/ou educacionais; ou motivos pessoais (personalidade ou direitos individuais).

A tabela 3 apresenta exemplos considerados particularmente ilustrativos do tipo de respostas apresentadas pelos entrevistados relativamente aos dois motivos mais frequentemente invocados para decidir doar ou não doar embriões para investigação científica:



Tabela 3: Extratos de respostas sobre os dois motivos mais frequentemente reportados para decidir doar ou não doar embriões para investigação científica

Motivos para doar: Desenvolvimento científico

- “Contribuir para descobrir novas soluções para melhorar a saúde humana.”
- “Ajudar a humanidade a descobrir novas técnicas, novas fórmulas.”
- “Não temos nada a perder com isso. É uma coisa importante para o futuro, não é nada que nos prejudique. O mais importante é a ciência.”
- “Ter na família casos de doenças graves, sem cura, e gostava que investigassem para saber uma cura.”

Motivos para doar: Melhoria das técnicas de PMA

- “Para que no futuro possa haver mais métodos com sucesso, desenvolver as técnicas existentes, e o grau de probabilidade de engravidar aumentar.”
- “Para o que estamos a fazer seja mais fiável, mais rápido e seja menos difícil ter um filho.”
- “Para saber mais, investigar sobre os embriões.”
- “Haver uma nova esperança.”

Motivos para não doar: Preocupações éticas com o estatuto do embrião

- “Porque para mim já são filhos.”
- “Considerar que tem ali uma vida, e que [a] vão destruir, matar.”
- “Não se sentirem confortáveis com algo que é seu, algo tão íntimo, ser usado de forma científica”.
- “Não querer compartilhar os seus embriões com outras pessoas, são deles.”

Motivos para não doar: Falta de informação acerca da investigação

- “Não terem conhecimento da medicina, dos procedimentos que podem ocorrer.”
- “Falta de informação acerca da utilidade dos embriões; em que vão ser utilizados.”
- “Não podemos seguir o percurso que dão ao embrião.”
- “Não saber o destino que lhe vão dar; se os vão desenvolver e fazer mal.”



Conclusão

Decisores políticos e casais em PMA partilham uma elevada receptividade ao progresso científico e depositam elevadas expectativas e confiança no poder terapêutico dos resultados da investigação científica com recurso a embriões. Se os casais usam a ética da responsabilidade social, altruísmo e reciprocidade para justificar a doação de embriões para investigação científica; os decisores políticos realçam os contributos dos avanços da ciência para a esfera económica e promoção da imagem do país. Estes resultados consolidam a necessidade de reforçar a participação de diversos públicos na construção de princípios éticos e de responsabilidade social na regulação das práticas de investigação em embriões de origem humana.

Atendendo a que a prestação de informação adequada sobre os projetos de investigação com recurso a embriões se configura como um facilitador da regulamentação e da decisão quanto ao destino dos embriões, será importante otimizar a informação disponível acerca dos objetivos e dos resultados da investigação em embriões junto de políticos e de casais em PMA (Hug, 2008). Importa acautelar a criação de expectativas infundadas, sobrestimadas e exageradas e monitorizá-las ao longo do tempo através da disponibilização de acompanhamento psicossocial e médico passível de contribuir para reduzir a ansiedade associada a este processo de decisão e facilitar a negociação da opção mais desejada e consensual entre os membros do casal (de Lacey, 2005; Hammarberg & Tinney, 2006; Lyerly, et al., 2006; McMahan, et al., 2000; Zweifel, et al., 2007).

Referências

- Alves, B. R., Machado, H., & Silva, S. (2013). Reflexões bioéticas sobre a investigação em embriões de origem humana: o debate nas organizações de ética portuguesas. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* (aceite para publicação).
- Bjursten, K., & Hovatta, O. (2003). Donation of embryos for stem cell research - how many couples consent? *Human Reproduction*, 18(6), 1353-1355.
- Burns, L. (2009). "You are our only hope": trading metaphorical "magic bullets" for stem cell "superheroes". *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30(6), 427-442.
- CNPMA (2012). Consentimento informado: criopreservação de embriões. Retirado de http://www.cnpma.org.pt/Docs/Profissionais_CI_CrioEmbrioes.pdf.
- Choudhary, M., Haimes, E., Herbert, M., Stojkovic, M., & Murdoch, A. P. (2004). Demographic, medical and treatment characteristics associated with couples'



- decisions to donate fresh spare embryos for research. *Human Reproduction*, 19(9), 2091-2096.
- de Lacey, S. (2005). Parent identity and 'virtual' children: why patients discard rather than donate unused embryos. *Human Reproduction*, 20(6), 1661-1669.
- Firmino, T. (2011). Células estaminais de embriões para investigação vão ter um sistema de informação. *Público*. 24 de Fevereiro de 2011. Retirado de <http://www.publico.pt/ciencia/noticia/celulas-estaminais-de-embrioes-para-investigacao-va-ter-um-sistema-de-informacao-1482012>
- Genuis, S. J. (2008). Medical practice and community health care in the 21st Century: A time of change. *Public Health*, 122(7), 671-680.
- Gottweis, H., Salter, B., & Waldby, C. (2009). *The global politics of human embryonic stem cell science. Regenerative medicine in transition*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Haimes, E., Porz, R., Scully, J., & Rehmann-Sutter, C. (2008). "So, what is an embryo?" A comparative study of the views of those asked to donate embryos for hESC research in the UK and Switzerland. *New Genetics and Society*, 27(2), 113-126.
- Haimes, E., & Taylor, K. (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*, 24(9), 2142-2150.
- Hammarberg, K., & Tinney, L. (2006). Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: a survey of couples' decisions and the factors influencing their choice. *Fertility and Sterility*, 86(1), 86-91.
- Hill, G. A., & Freeman, M. R. (2011). Embryo disposition: choices made by patients and donor oocyte recipients. *Fertility and Sterility*, 95(3), 940-943.
- Hug, K. (2008). Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review. *Fertility and Sterility*, 89(2), 263-277.
- Laruelle, C., & Englert, Y. (1995). Psychological-Study of in-Vitro Fertilization-Embryo Transfer Participants Attitudes toward the Destiny of Their Supernumerary Embryos. *Fertility and Sterility*, 63(5), 1047-1050.
- Lei n.º 32/2006. Regula a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida. *Diário da República*. 1.ª série, 143, 26 de Julho de 2006: 5245-5250.
- Lyerly, A. D., Steinhauer, K., Namey, E., Tulskey, J. A., Cook-Deegan, R., Sugarman, J., et al. (2006). Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos. *Fertility and Sterility*, 85(6), 1623-1630.
- Lynch, J. (2009). Stem cells and the embryo: biorhetoric and scientism in Congressional



debate. *Public Understanding of Science*, 18(3), 309-324.

McMahon, C. A., Gibson, F., Cohen, J., Leslie, G., Tennant, C., & Saunders, D. (2000). Mothers Conceiving Through In Vitro Fertilization: Siblings, Setbacks, and Embryo Dilemmas After Five Years. *Reproductive Technologies*, 10(3), 131-135.

Mitzkat, A., Haimes, E., & Rehmann-Sutter, C. (2010). How reproductive and regenerative medicine meet in a Chinese fertility clinic. Interviews with women about the donation of embryos to stem cell research. *Journal of Medical Ethics*, 36(12), 754-757.

Nachtigall, R. D., Mac Dougall, K., Lee, M., Harrington, J., & Becker, G. (2010). What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition. *Fertility and Sterility*, 94(6), 2069-2072.

Prainsack, B., Geesink, I., & Franflin, S. (2008). Stem Cell Technologies 1998-2088: Controversies and Silences. *Science as Culture*, 17(4), 351-362.

Silva, S., Machado, H., & Rodrigues, T. (2011). Regulação da investigação científica em embriões de origem humana. *Arquivos de Medicina*, 25(5/6), 218 - 219.

Silva, S., Machado, H., & Samorinha, C. (2012). Doação de embriões para investigação científica. Retirado de <http://www.oei.es/congresoctg/memoria/pdf/SilvaSusana.pdf>.

Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 7(17). Retirado de <http://pareonline.net/getvn.asp?v=7&n=17>.

Zweifel, J., Christianson, M., Jaeger, A. S., Olive, D., & Lindheim, S. R. (2007). Needs assessment for those donating to stem cell research. *Fertility and Sterility*, 88(3), 560-564.

Agradecimentos

As autoras agradecem a toda a equipa da Unidade de Medicina da Reprodução do Hospital de S. João o excelente acolhimento, a disponibilidade para responder a todas as questões e a imprescindível colaboração no recrutamento dos entrevistados. A nossa profunda gratidão é dirigida a todas as mulheres e homens que aceitaram participar neste projeto e partilhar connosco as suas experiências e visões.