

SEMINÁRIO AVANÇADO DE SOCIOLOGIA II – OPENSOC
26 de fevereiro de 2024, 20h00-22h00 – ISEG, sala Staples



***DÚVIDAS, DILEMAS E
VICISSITUDES DE
INVESTIGAR A
BIOMEDICALIZAÇÃO DA
REPRODUÇÃO HUMANA***

**Apontamentos de um itinerário de
pesquisa**

Catarina Delaunay

APRESENTAÇÃO DO PROJETO



ETHICHO - Coreografias ético-ontológicas: Formas de objetivação e avaliação do embrião humano in vitro no contexto da Procriação Medicamente Assistida e da Investigação Científica - PTDC/SOC-SOC/29764/2017.

Projeto I&D – Financiamento FCT (2018-2022)

Entidade promotora: NOVA FCSH / CICS.NOVA

Equipa (CICS.NOVA e CIES-IUL): Catarina Delaunay (IR), Alexandre Martins (Co-IR), Amélia Augusto, Daniela Soares, Flávio Martins, José Manuel Resende, Luís Gouveia, Mário Santos, Pedro Caetano, Rita Morais e Tiago Correia

A dark, semi-transparent circular graphic containing the text "PREÂMBULO" in a white, serif font.

PREÂMBULO

INTRODUÇÃO AO OBJETO EMPÍRICO



Questões comuns a anterior projeto:

- Problemas ético-morais da biomedicalização do nascimento ou do início da vida;
- Tensões entre profissionais de saúde e pacientes (crítica aos protocolos estandardizados);
- Necessidade de demonstrar reflexividade, autodeterminação, análise de custo-benefício baseada em informações, em situações dramáticas;
- Apropriação e retradução pelos pacientes do discurso biomédico (entidades vivas *versus* seres humanos).

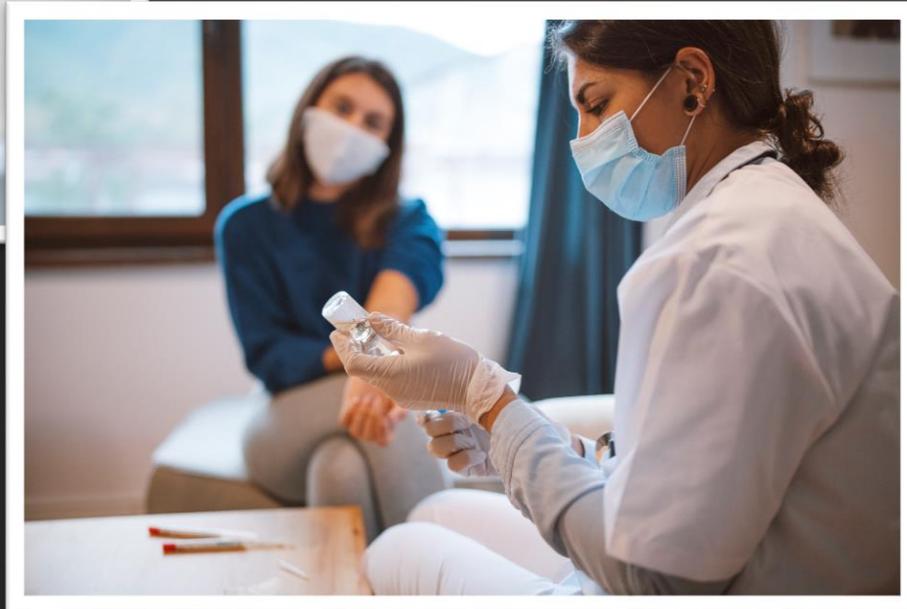
QUESTÕES LEGAIS DA PMA



Lei nº 32/2006, de 26 de Junho → Lei nº 17/2016, de 20 de Junho

Lei n.º 25/2016, de 22 de Agosto → Lei nº 90/2021, de 16 de Dezembro

- Beneficiários: Somente casais heterossexuais com diagnóstico de infertilidade ou risco de transmissão de doença grave e hereditária à descendência → Alargamento a todas as mulheres independentemente do estado civil, orientação sexual e diagnóstico clínico de infertilidade + Regulação da gestação de substituição (em discussão)
- Princípio do anonimato dos dadores de gâmetas → levantamento do anonimato
- Embriões excedentários (criopreservados 3+3 anos)
- Destinos: utilização em novo ciclo, doação a outros beneficiários, doação à investigação científica ou eliminação
- Proibição da criação deliberada de embriões para fins de investigação científica
- Investigação lícita em embriões portadores de anomalia genética ou cujo estado não permita transferência ou criopreservação



E
THI
CHO

OBJETIVOS DO PROJETO



- 1) Analisar e descrever os múltiplos significados e estatutos associados ao embrião humano criado em laboratório no âmbito da PMA, tanto da parte dos beneficiários como dos profissionais;
- 2) Esclarecer as dificuldades e dilemas enfrentados tanto por profissionais de saúde como pelas mulheres ou casais beneficiários;
- 3) gerar conhecimento acerca do objeto, que permita melhorar a prestação de cuidados e de informação pelos profissionais de saúde aos beneficiários das técnicas e informar estratégias de política pública mais inclusivas.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO



Luc Boltanski (2004) e a “**gramática das categorias fetais**”: o “feto autêntico” como a criança por nascer (atribuição de um nome, singularização, laços de parentesco, projeto parental); o “tecnofeto” gerado pelo desenvolvimento científico e tecnológico (estatuto legal dos embriões criopreservados).

Charis Thompson (2005, 2013) e as “**coreografias éticas e ontológicas**”: as técnicas de PMA criam simultaneamente pais e filhos através de uma “coreografia ontológica”; os debates e controvérsias públicas sobre a investigação em células-tronco embrionárias são negociados mediante “coreografias éticas”.

PROBLEMÁTICA



Fluidez e multiplicidade de significados (morais e sociais) e estatutos (pessoal, familiar, clínico, legal, ético, cultural e histórico) dos embriões (Haimes et al., 2008).

Questão de partida: O que define um embrião humano segundo os profissionais e beneficiários das técnicas de reprodução assistida, tanto no contexto da PMA como da IC? Quais são as semelhanças e divergências entre especialistas e leigos e de que modo os conhecimentos e significados sobre o estatuto dos embriões humanos circulam entre eles, através do tempo e do espaço?

HIPÓTESES



H1 – As diferentes formas de objetivação e avaliação do embrião humano, por especialistas e leigos, dependem do seu grau de humanidade no contexto quer da PMA quer da investigação científica;

H2 – Os estatutos e os significados atribuídos ao embrião humano *in vitro* circulam no tempo e no espaço, entre papéis de “recetor de cuidados” e “fornecedor de cuidados”;

H3 – Os beneficiários das técnicas de PMA e os profissionais de saúde que as realizam, enfrentam dúvidas, dissonâncias e discordâncias sobre o papel e destino do embrião de acordo com valores morais e normas socioculturais;

H4 - Os profissionais de saúde, no exercício da sua atividade, despendem parte do seu tempo a gerir situações complexas de ambiguidade e discórdia com os beneficiários de PMA em termos de tomada de decisão acerca dos embriões.

PROTOCOLO METODOLÓGICO



População-alvo: beneficiários de técnicas de PMA, profissionais de saúde (Medicina da Reprodução, Embriologia, Enfermagem, Psicologia)

Protocolo de investigação para a recolha de dados (abordagem multi-métodos):

1) **Inquérito por questionário online** – não representativo – aplicado a beneficiários de FIV ou ICSI (divulgação via APFertilidade, ILGA/Famílias Arco-Íris, Facebook) – **85 respostas;**

2) **116 entrevistas semiestruturadas e em profundidade** (69 beneficiários/as, 16 médicos/as, 18/20 embriologistas, 7 enfermeiras e 6 psicólogas)

PROTOCOLO METODOLÓGICO (CONT.)



3) **Observação etnográfica** (18 meses) das atividades e interações nos centros de PMA (**não foi possível realizar**)

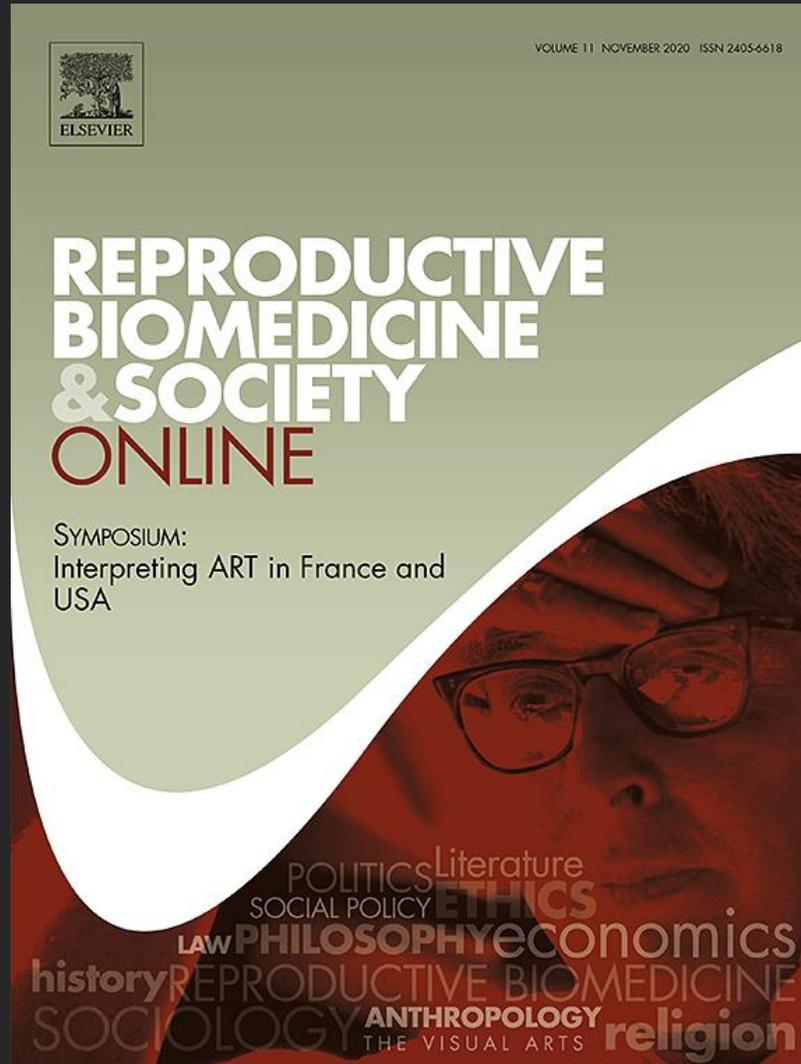
- Consultas de infertilidade, reuniões de equipa multidisciplinar, atividades laboratoriais, assinatura de consentimento informado, discussão da qualidade, potencial de implantação e viabilidade do embrião, etc.
- Quatro centros de PMA geográfica e socialmente contrastantes (público/privado, norte/sul) e no único laboratório de pesquisa em embriões e células estaminais embrionárias.

QUESTÕES ÉTICO-METODOLÓGICAS



- Pesquisa sobre indivíduos em situação de vulnerabilidade e tópicos sensíveis
- Autorizações das comissões éticas (dos centros hospitalares e das ARS)
- Processamento de dados pessoais relativos à saúde (anonimato e confidencialidade)
- Limitação dos riscos; promoção do conforto e bem-estar
- Consentimento informado
- Normas e diretrizes éticas dos códigos de conduta deontológica das Associações Sociológicas Portuguesa (APS) e Internacionais (ISA e ESA)
- Legislação nacional, comunitária e internacional (ex. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia e Convenção Europeia dos Direitos do Homem)
- Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (2018)

ALGUNS RESULTADOS



Metáforas atributivas nas concepções acerca dos embriões *in vitro* (Delaunay et al. 2021):

- **Possibilidades** (promessa de gravidez bem sucedida)
- **Utilidades** (recurso biológico valioso)
- **Descendência** (potencial filho ou irmão de filho nascido)
- **Contra-dávida** (expressão de gratidão à ciência e medicina)

ALGUNS RESULTADOS (CONT.)



Gramática de lógicas profissionais face à norma padronizada (Delaunay e Gouveia, 2021):

- **Lógica *by the book*** (adesão às *guidelines* e critérios técnico-científicos/morfo-cinéticos)
- **Lógica empírico-intuitiva** (*feeling* do embriologista)
- **Lógica crítica** (face à dependência excessiva das taxinomias)
- **Lógica contemporizadora** (mobilização de outras variáveis de contexto, i.e., de enquadramento dos beneficiários/as)
- **Lógica precaucionaria e/ou otimista** (inquietação e incerteza em situações *borderline*)

ALGUNS RESULTADOS (CONT.)



Conceito de “coreografias emocionais”

(Delaunay et al., 2023):

- Processo em que os beneficiários **se ligam, desligam e religam com os seus embriões.**
- **Gestão das emoções** pelos pacientes entrelaça-se com fatores políticos, científicos e religiosos.
- Trabalho emocional é um **processo dinâmico e contínuo** que é **intersubjetivo, relacional e dependente do contexto.**
- Tipo de **coreografia**, porque simultaneamente **criativo e altamente encenado**, envolvendo o desempenho coordenado de uma variedade de agências humanas e não humanas.
- **Emocional** porque envolve a **gestão constante, disputada e conflituosa de sentimentos e afetos** num ambiente biotecnológico.

TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO



Outputs não científicos:

- *Booklets* e brochuras (beneficiários)
- Manual de boas práticas (profissionais)
- *Policy brief* (decisores políticos)

COMUNICAÇÃO DE CIÊNCIA



Site

<https://www.ethicho.pt> (desativado)

Redes sociais

twitter.com/ethicho

facebook.com/ethicho.pt

instagram.com/ethicho.pt

Podcast "Embriões"

<https://anchor.fm/embrioes>

<https://open.spotify.com/show/3niA5lyOTSXOdGMjkDx4p4>

PUBLICAÇÕES DO PROJETO



Delaunay, C.; Gouveia, L. (2024). Acknowledging the plural Weberian rationalities in clinical embryology: When moral values, habits, and/or affection prevail beyond efficiency. *Intersections. East European Journal of Society and Politics (Intersections.EEJSP)*, 9(3): 61-86. DOI: 10.17356/ieejsp.v9i3.1148

Delaunay, C., Gouveia, L., & Santos, M. (2023). Decisão sobre o embrião humano in vitro: A gramática da responsabilidade posta à prova na prestação do consentimento informado. In Diogo, F., Pimentel, D., Sousa, F., Lúcio, J., Marques, J., Serpa, S., & Baltazar, M. S. (Eds.). *Populações, desigualdades e ação pública*. Lisboa: CICS.NOVA Edições e Húmus (Coleção Diagnósticos & Perspetivas), pp. 101-117. (e-book). DOI: 10.34619/d7wr-jyge.

Gouveia, L.; Delaunay, C. (2023). Narratives of Hope – The Temporal Dimension in the Ontological Manipulation of the Human Embryo. *Medical Sciences Forum*, 22(1): 49. DOI: 10.3390/msf2023022049

Delaunay, C.; Gouveia, L.; Santos, M. JDS; Morais, R. (2023). (De)Bonding with Embryos: The Emotional Choreographies of Portuguese IVF Patients. *Social Science & Medicine*, 321, 115770. DOI: 10.1016/j.socscimed.2023.115770

PUBLICAÇÕES DO PROJETO



Gouveia, L., Delaunay, C., & Morais, R. (2022). A Transdisciplinary Approach to Hospitality and Habitability in Healthcare Settings. *Transdisciplinary Journal of Engineering & Science* (Special Issue Complex Resilience and Sustainability: Transdisciplinary Perspectives), 13. DOI: 10.22545/2022/00199

Gouveia, L.; Delaunay, C. (2022). 'Focusing and Unfocusing'—Cognitive, Evaluative, and Emotional Dynamics in the Relationship with Human Embryos among ART Beneficiaries. *Societies*, 12(1), 7. DOI: 10.3390/soc12010007

Morais, R.; Delaunay, C. (2021). O caminho biopsicossocial da (in)fertilidade: idade, apoio psicológico, espiritualidade e ciência na consolidação do processo de PMA. *Terceiro Milênio: Revista Crítica de Sociologia e Política*, v. 17 n. 02 (Dossiê Travessias II), 71-90. Url:

<https://revistaterceiromilenio.uenf.br/index.php/rtm/article/view/208>

Gouveia, L.; Delaunay, C.; Santos, M. JDS (2021). Na(s) fronteira(s) entre material biológico e filho potencial concepções plurais em torno do embrião humano entre beneficiários de PMA. *Terceiro Milênio: Revista Crítica de Sociologia e Política*, v. 17 n. 02 (Dossiê Travessias II), 121-145. Url:

<https://revistaterceiromilenio.uenf.br/index.php/rtm/article/view/210>

PUBLICAÇÕES DO PROJETO



Delaunay, C.; Gouveia, L. (2021). Avaliação, Classificação e Decisões sobre Embriões *In Vitro*: As (Re)Apropriações das Normas pelos Embriologistas. *Antropolítica*, 52, p. 94-118. DOI: 10.22409/antropolitica2021.5252

Delaunay, C.; Santos, M. JDS; Gouveia, L. (2021). In vitro metaphors: ART beneficiaries' meaning-making about human embryos in the context of IVF in Portugal. *Reproductive Biomedicine and Society Online*, 13, 62-74. DOI: 10.1016/j.rbms.2021.05.003

Delaunay, C.; Santos, M. JDS (2020). Proximidade e distanciamento aos mundos do embrião in vitro: experiências significantes em tempos de desassossego. *Terceiro Milênio: Revista Crítica de Sociologia e Política*, v. 14 n. 01 (Dossiê Travessias I), 14-40. Url: <http://revistaterceiromilenio.uenf.br/index.php/rtm/article/view/186>

Delaunay, C., Augusto, A. & Santos, M. (2020). Invisible Vulnerabilities: Ethical, Practical and Methodological Dilemmas in Conducting Qualitative Research on the Interaction with IVF Embryos. *Societies*, 10(1), 7. DOI: 10.3390/soc10010007



MUITO
OBRIGADA!

***DÚVIDAS, DILEMAS E
VICISSITUDES DE
INVESTIGAR A
BIOMEDICALIZAÇÃO
DA REPRODUÇÃO
HUMANA***

**Apontamentos de um itinerário de
pesquisa**

Catarina Delaunay

catarinadelaunay@fcsb.unl.pt