

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

**A Saúde Armazenada.
O Biobanco na reconfiguração da saúde na sociedade
contemporânea**

Brígida Alexandra Amaral Mendes Riso

Doutoramento em Sociologia

Orientadora:

Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática Jubilada,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Janeiro, 2021



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Sociologia

**A Saúde Armazenada.
O Biobanco na reconfiguração da saúde na sociedade
contemporânea**

Brígida Alexandra Amaral Mendes Riso

Doutoramento em. Sociologia

Orientadora:
Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática Jubilada,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Janeiro, 2021

Departamento de Sociologia

**A Saúde Armazenada.
O Biobanco na reconfiguração da saúde na sociedade
contemporânea**

Brígida Alexandra Amaral Mendes Riso

Doutoramento em Sociologia

Júri:

Doutora Rita Espanha, Professora Auxiliar com Agregação, ISCTE –
Instituto Universitário de Lisboa

Doutora Cláudia de Freitas, Investigadora Auxiliar, Instituto de
Saúde Pública – Universidade do Porto

Doutor Hélder Raposo, Professor Adjunto, Escola Superior de
Tecnologia da Saúde de Lisboa – Instituto Politécnico de Lisboa

Doutora Ana Ferreira, Investigadora Auxiliar, Centro Interdisciplinar
de Ciências Sociais – Universidade Nova de Lisboa

Doutora Sónia Pintassilgo, Professora Auxiliar, ISCTE – Instituto
Universitário de Lisboa

Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática Jubilada,
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa]

Janeiro, 2021

Para o Mário.

O mais motivador e otimista dos amigos, o mais entusiasta dos companheiros das longas discussões e divagações intelectuais e sempre, sempre o maior apoio.

Também, para as petites mains do Biobanco. Este trabalho é também vosso.

Agradecimentos

No final de um longo percurso, em que as palavras já faltam, não posso deixar de reservar algumas para agradecer àqueles que me trouxeram a força e a inspiração para concluir esta pesquisa.

À fabulosa equipa do Biobanco que sempre me acolheu de forma extraordinária. A todos aqueles que partilharam comigo os seus testemunhos, as suas convicções e os seus anseios sobre o Biobanco e os biobancos, muito obrigada!

Ao Mário, por tudo. À minha família que tantas vezes me apoiou, quer com palavras, quer com apoio familiar tão importante durante, mas sobretudo na fase final do doutoramento. À minha tia Isabel por acreditar mais em mim do que eu própria. À Clarisse que partilha comigo a alegria de ter terminado este “livro” e à Salomé que não precisará mais de fechar o computador, dizendo sem palavras que há que terminar este empreendimento.

À professora Graça Carapinheiro, que nunca pensei poder conhecer. Foi, sem dúvida, a melhor orientadora e amiga ao longo deste tempo. Foi um privilégio ser sua aluna – devo-lhe muita da inspiração e do meu percurso. Neste caminho de idas e vindas do trabalho e das palavras, sempre com um entusiasmo contagiante sobre o que a pesquisa vai revelando. Foi um verdadeiro caminho de co-construção e essa foi uma das aprendizagens que me faz crer que há ainda esperança.

Ao fantástico grupo de amigos do doutoramento em Sociologia que tive o privilégio de conhecer: Maria João Lima, Leonor Tavares, Edgar Jacob, Cláudia Teixeira Gomes, Paulo Monteiro, Joana Wrabetz. Este trabalho tem muito da nossa reflexão conjunta e da amizade que construímos. Também ao grupo da D508: João, Marta, Leonor, Manuel, Kinga, Cristina, Ana e Carla, por tornarem o trabalho menos solitário e por fazerem sempre sentir que nunca estamos sozinhos.

À Ângela, à Susana, à Fabiana e à Ana pela partilha, pelos risos, pelo humor e boa disposição, pelos picnics, as cervejas e as tapas, que sem dúvida aligeiraram estes anos.

Aos meus colegas do SAMS – Nuno Sá, Paula Marques, Sílvia Delgado, Paula Sardinha, Augusta Nunes, Susana Correia e Francisco Muñoz – pelo apoio nos primeiros passos do meu doutoramento, por me valorizarem enquanto pessoa e colega e terem a paciência de me ouvir. Foi também um privilégio aprender convosco, profissionais incríveis e maravilhosos. O caminho que fiz convosco está também nestas páginas.

To CHIP ME colleagues: Oliver Feeney, Vojin Rákić, Heike Felzmann, Danya Vears, Nana Kongsholm, Silvia Zullo, Lucia Galvagni, Sigrid Sterckx, Michelle Loi, Pascal Borry, Aaro Tupasela, Ari Haukalla, Heide Bentzen, Helena Machado, Álvaro Mendes, Melanie Goisaufer and Gillian Martin – the wonderful scholars with whom I had the opportunity to discuss my work. Thank you so much for the support, and also for sharing your ideas and knowledge, so as the passion for social and ethical issues in biobanking and human genetics.

A todos aqueles que se foram cruzando no meu caminho e foram sempre reforçando a importância de se concretizar este trabalho, a minha maior gratidão.

Fontes de Financiamento

A realização desta pesquisa foi financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, I.P., através da atribuição da bolsa individual de doutoramento com a referência SFRH/BD/100779/2014.

A pesquisa beneficiou ainda de financiamento para estadias pontuais, ou estabelecimento de contato com outros investigadores em universidades ou instituições científicas reconhecidas, para as quais se beneficiou do apoio financeiro das seguintes entidades:

- COST Action IS1303 CHIP ME - *Citizen's Health through public-private Initiatives: Public health, Market and Ethical perspectives*
- Foundation Brocher (Março de 2019) – residência científica na Foundation Brocher.

Resumo

Os biobancos são repositórios dedicados ao armazenamento de amostras biológicas humanas associadas a informação clínica, para utilização em investigação. Em Portugal, estes repositórios têm vindo a estabelecer-se sobretudo a partir de 2012, acompanhando lentamente a tendência mundial.

Partindo da problematização do corpo como objeto do saber médico-científico, particularmente das amostras como bio-objetos, pretendeu-se explorar como a existência de repositórios que organizam estas amostras de forma sistemática se podem constituir como um observatório privilegiado para analisar transformações nos cuidados de saúde.

Esta pesquisa recorreu à etnografia para observar as trajetórias das amostras, desde a sua recolha, geralmente no Hospital, até ao Biobanco. Após a recolha da amostra, é de notar o desaparecimento do dador, que dá lugar a uma amostra-objeto no centro do trabalho científico laboratorial. A pesquisa permitiu observar como as relações de médicos e de investigadores se organizam em torno das amostras biológicas, resultando em práticas de colecionismo, colaboração científica e cooperação que permitem estabelecer o Biobanco como plataforma de suporte à investigação científica. Todavia, a cooperação requer várias negociações, nem sempre bem-sucedidas, dado que o entendimento que se faz do doente, da doença e da amostra biológica é muito diverso.

Menos visível é o desempenho das técnicas que trabalham no Biobanco, que além de realizarem o trabalho de articulação que sustenta as trajetórias das amostras, permitem a restituição do seu sentido de humanidade. Estas são práticas de cuidado e narrativas que permitem reforçar a inscrição simbólica do Biobanco no domínio da prestação de cuidados de saúde.

Palavras-chave: Biobanco; amostras biológicas humanas; investigação biomédica; sociologia da saúde e da doença; estudos sociais da ciência; Portugal.

Abstract

Biobanks are repositories for storing human biological samples and associated clinical data for biomedical research. In Portugal, biobanks have started to establish around 2012, slowly following the global pace.

This research intended to explore how the systematic organization of human biological materials could be a basis for analysing transformations in healthcare practices, drawing from the debates on the body as an object of medical and scientific knowledge, particularly focusing on samples as bio-objects.

Through an ethnographic approach, fieldwork consisted in following the trajectories of these samples from harvest to storage, from the Hospital to the Biobank. In these trajectories, the sample's donor progressively disappeared, to be replaced by the sample as an autonomous entity, at the heart of laboratory work. The relationships established between doctors and researchers were organised around biological samples, showing the individual nature of their underlying collection practices, but also the way they collaborate and cooperate in order to establish the Biobank as a platform for supporting biomedical research. However, this cooperation requires various negotiations, not always successful, mostly because of diverse understandings about patients, illness, and different meanings of biological samples.

There is also the less visible work of biobank technical staff. Beyond sustaining the trajectories of the samples to the Biobank, this work allows for a reinstatement of its humanness. The technicians' practices of care for samples and their sample's illness narratives are essential symbolic elements that promote the inclusion of the Biobank within the healthcare domain.

Keywords: Biobank; human biological samples; biomedical research; Sociology of Health and Illness; Social Studies of Science; Portugal.

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
OS BIOBANCOS PARA INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA.....	7
1.1 ARMAZENAR.....	7
1.1.1 “Novos” biobancos.....	7
1.1.2 Museus e arquivos.....	9
1.1.3 Diferenciações.....	11
1.2 INVESTIGAR.....	17
1.2.1 Bio-medicina.....	17
1.2.2 Objetos.....	19
1.2.3 Sujeitos, participantes e dadores.....	21
1.3 CONTEXTO GLOBAL.....	25
1.3.1 Redes.....	25
1.3.2 Cidadania e nacionalismo biológicos.....	26
1.3.3 Bioeconomia.....	28
1.4 IMPLICAÇÕES ÉTICAS, LEGAIS E SOCIAIS.....	30
1.5 O FUTURO DA INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA.....	35
BIOBANCOS EM PORTUGAL.....	39
2.1 A SITUAÇÃO PORTUGUESA.....	40
2.2 A REDE NACIONAL DE BIOBANCOS.....	51
2.3 A RETÓRICA DE IMPLEMENTAÇÃO.....	57
METODOLOGIA.....	61
3.1 A PESQUISA IMAGINADA.....	61
3.2 DA TEORIA À PRÁTICA.....	63
3.3 A ENTRADA NO TERRENO.....	65
3.4 A PRODUÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	70
3.5 LIMITES E POSSIBILIDADES.....	72
O BIOBANCO.....	79
4.1 ESPAÇO FÍSICO E SIMBÓLICO.....	79
4.2 O QUOTIDIANO.....	93
A CONSTRUÇÃO SOCIAL DAS AMOSTRAS-OBJETO.....	99
5.1 DO CORPO DO DADOR AO CORPO DA AMOSTRA.....	99
5.1.1 O contexto de recolha.....	99
5.1.2 Os imperativos da participação.....	106
5.1.3 A busca pela objetividade.....	113
5.1.4 Números e códigos.....	118
5.2 TECNOLOGIAS SOCIAIS E SIMBÓLICAS DE PRODUÇÃO DE AMOSTRAS BIOLÓGICAS.....	125
5.2.1 Fragmentação, multiplicação e transformação.....	125
5.2.2 Registos e vigilância.....	132
5.2.3 Rituais de limpeza e gestão da contaminação.....	142
AS AMOSTRAS BIOLÓGICAS COMO OBJETOS DE FRONTEIRA.....	151
6.1 AS FRONTEIRAS DA SAÚDE E DA CIÊNCIA.....	151
6.1.1 Divergências.....	151
6.1.2 Padronização.....	162

6.2 A GESTÃO DAS COLEÇÕES: PROPRIEDADE E PODER	174
6.2.1 <i>Práticas de colecionismo</i>	174
6.2.2 <i>Estratégias de partilha de amostras e informação</i>	185
6.3 ESTABELECENDO LIGAÇÕES	201
6.3.1 <i>As petites mains do Biobanco</i>	202
6.3.2 <i>As petites mains do Hospital</i>	208
O BIOBANCO COMO LUGAR DE SAÚDE	215
7.1 IDENTIDADE	215
7.1.1 <i>Governança</i>	217
7.1.2 <i>Dimensões simbólicas</i>	225
7.2 A AMOSTRA MÚLTIPLA	229
7.2.1 <i>Categorias</i>	230
7.2.2 <i>Hierarquia(s)</i>	239
7.3 RESGATAR A HUMANIDADE	244
7.3.1 <i>A natureza das amostras</i>	244
7.3.2 <i>Práticas de cuidado</i>	247
7.3.3 <i>Narrativas</i>	254
7.4 CONFIGURANDO A SAÚDE	259
7.4.1 <i>Corpo saudável, corpo doente</i>	259
7.4.2 <i>Uma nova cosmologia médica</i>	274
A SAÚDE ARMAZENADA	281
8.1 PROTAGONISTAS	281
8.2 CORPO, SAÚDE E DOENÇA	284
8.3 FRONTEIRAS	286
8.4 REGRESSAR AO BIOBANCO	288
CONCLUSÃO	293
FONTES	297
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	299
ANEXO A	311
ROTEIROS DE CONVERSA PARA A CARATERIZAÇÃO DOS BIOBANCOS PORTUGUESES	311
ROTEIRO-TIPO PARA REPRESENTANTES DE BIOBANCO	311
ANEXO B	313
GUIÕES DE ENTREVISTA	313
ENTREVISTA A INVESTIGADOR, CO-DIRETOR DO BIOBANCO	313
ENTREVISTA A MÉDICO, CO-DIRETOR DO BIOBANCO	314
ENTREVISTA A MÉDICO, FUNDADOR DO BIOBANCO	315
ENTREVISTA A INVESTIGADOR, MEMBRO DA COMISSÃO CIENTÍFICA DO BIOBANCO	316
ENTREVISTA A MÉDICA NÃO INVESTIGADORA	317
ENTREVISTA A MÉDICO	318
ENTREVISTA A ENFERMEIRA-INVESTIGADORA	319
ENTREVISTA A ENFERMEIRA	320
ENTREVISTA A REPRESENTANTE DE ASSOCIAÇÃO DE DOENTES	321
ANEXO C	323
MAPA DE INTERLOCUTORES	323

Índice de Quadros e Figuras

Quadros

Quadro 2.1 – Caraterização dos Biobancos Portugueses.....	46
Quadro 7.1 – Conceções de saúde	273
Quadro 7.2 – Cosmologias médicas	279

Figuras

Figura 1.1 – Circuito de solicitação de amostras biológicas num biobanco [Fonte: Biobanco-IMM (s.d)]	14
Figura 2.1 – Biobancos da rede biobanco.pt [Fonte: Biobanco.pt (s.d.)].....	53
Figura 3.1 – Equipa do Biobanco [Fonte: Relatório público do Instituto de Investigação (2017)]	67
Figura 4.1 – Esquema da disposição espacial do Biobanco elaborado pela autora [<i>Notas de campo</i>].	85
Figura 4.2 – Criotubos com tampas coloridas [Fonte: André Kusters/Lusa (2017)]	87
Figura 4.3 – Criotubo com identificação numérica [Fonte: Biobanco-IMM (s.d.)].....	87
Figura 4.4 – Arcas congeladoras a -80°C [Fonte: RTP (2017)]	88
Figura 4.5 – Sistema de <i>racks</i> numa arca congeladora [Fonte: Biobanco-IMM. (s.d.)]	88
Figura 4.6 – Pote de azoto líquido para criopreservação. [Fonte: Kusters/LUSA (2017)]	89
Figura 5.1 – Placa de Petri observada ao microscópio. [Fonte: Freepik. (s.d.)].....	129
Figura 8.1 – Disposição esquemática da organização do Biobanco (elaborado pela autora).....	291

Lista de Abreviaturas

- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- ADN – Ácido desoxiribonucleico, ver também DNA
- BBMRI-ERIC – *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium*
- CEDOC – Centro de Investigação de Doenças Crónicas, Universidade Nova de Lisboa
- CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
- CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados
- CNPMA – Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida
- DGS – Direção Geral da Saúde
- DNA – *Desoxiribonucleic acid*, ver também ADN
- EUA – Estados Unidos da América
- ESFRI – *European Strategy Forum on Research Infrastructures*
- FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia
- ICD-10 – *International Classification of Diseases, 10th version* – Classificação Internacional de Doenças, 10^a versão
- IHMT – Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Universidade Nova de Lisboa
- IMM – Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes
- INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge
- IPATIMUP - Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- ISPUP – Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto
- LIMS – *Laboratory Information Management System*
- MTA – *Material Transfer Agreement*
- PBMC – *Peripheral Blood Mononuclear Cell*
- RGPD – Regulamento Geral de Proteção de Dados (GDPR, sigla inglesa)
- RNA – *Ribonucleic Acid*, Ácido Ribonucleico.
- RNBT – Rede Nacional de Bancos de Tumores
- UE – União Europeia
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- SOP – *Standard Operating Procedure*, Protocolo de Operação Padrão
- PGFMA – Programa Gulbenkian de Formação Médica Avançada
- OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
- OMS – Organização Mundial de Saúde, ver também WHO
- WHO – *World Health Organization*, ver também OMS

Introdução

A ideia para esta pesquisa surgiu em 2014. Foi acidentalmente que me cruzei com a ideia de biobancos para a investigação biomédica. Na altura, na entrada do hospital privado onde trabalhava como enfermeira espalhavam-se folhetos sobre a criopreservação das células estaminais do cordão umbilical. Começando a pesquisar sobre este assunto, cruzei-me com a possibilidade de existirem outros tipos de repositórios de amostras biológicas e com outras finalidades que não as terapêuticas. Embora os primeiros constituíssem uma interessantíssima oportunidade de reflexão sociológica, foi mais forte a curiosidade de explorar a ideia daqueles repositórios que apenas eram referidos com o propósito de investigação científica.

Os biobancos eram definidos como sendo infraestruturas diferenciadas de bancos de sangue ou de outros produtos biológicos comumente armazenados em bancos, como placentas ou embriões, ou mesmo os já referidos e sofisticados bancos de células estaminais do cordão umbilical. A sua principal distinção residia na delimitação da sua atuação para finalidades de investigação biomédica.

Apesar da sua diversidade, a maioria dos biobancos faz questão de destacar a sua ligação ao domínio da saúde, quer seja através dos profissionais que lá desempenham a sua atividade, quer seja pela afirmação dos seus objetivos de vir a beneficiar a saúde humana, nas práticas de recolha e armazenamento, frequentemente integradas nos cuidados de saúde, no tipo de informação recolhida, particularmente informação clínica, ou na sua localização e enquadramento próximos de serviços de saúde ou com eles interligados. Estas formas de inter-relação com os contextos da saúde desempenham um papel essencial na compreensão das dinâmicas dos biobancos e das suas implicações na redefinição conceptual de saúde e doença – o *saudável* e o *patológico* – e na modelação das relações entre indivíduo e medicina e entre indivíduo e corpo. O que se armazenava nestes repositórios e como, durante quanto tempo e com que objetivos? Ou ainda quem eram os dadores que contribuía para alimentar estes repositórios e quem seriam os seus utilizadores?

A literatura internacional sobre o assunto era já extensa, sobretudo após o ano 2000, altura em que se finalizava a primeira etapa do Projeto Genoma Humano e que começavam a despontar de forma mais intensa o aparecimento de repositórios para o armazenamento de amostras biológicas. Era possível observar um crescendo da quantidade de artigos e livros sobre o assunto, bem como a diversidade de temas que iam desvelando e problematizando, além da variedade de perspetivas, que iam de certa forma apontando para o dinamismo no campo dos biobancos, mas também para a necessidade de se refletir sobre as consequências éticas, legais e sociais da sua implementação¹.

¹ Em muitos casos, os biobancos tomaram a forma de uma prioridade nacional em termos de investimento em investigação, saúde e mesmo em termos económicos. Esta priorização aponta desde logo para a importância que os biobancos estão progressivamente a adquirir na investigação biomédica contemporânea, distanciando-os de formas anteriores de armazenamento de amostras biológicas humanas. Nesta linha de pensamento, as vulgares recolhas de sangue (“tirar análises”) são também ressignificadas, neste contexto.

A recolha de amostras biológicas e a sua utilização na investigação biomédica não é uma total novidade. Médicos e investigadores, por necessidade ou sentido de oportunidade, recolhem desde há muito partes do corpo (Porter, 1999), estando muitas delas preservadas ainda hoje no âmbito de coleções museológicas. O que faz então que uma colheita de amostra biológicas possa adquirir tal importância, atualmente, particularmente se esta é uma recolha que acontece enquadrada num procedimento médico de diagnóstico ou terapêutico?

Alguns autores apontavam ainda a questão da escala e do número de biobancos como uma das principais características destes novos repositórios (Hoeyer, 2008, 2012).

Em todos os casos relatados, estes repositórios beneficiavam de doações voluntárias de indivíduos que decorriam em recolhas massivas organizadas pelos próprios biobancos ou integradas nos cuidados de saúde.

O facto de as amostras biológicas serem doadas para fins que não os de prestação direta de cuidados de saúde ao indivíduo promove a desinserção da amostra biológica do contexto dos cuidados, enquadrando-a no contexto científico. Em lugar de se centrar no corpo ou no órgão, o *olhar* (Foucault, 1963) da pesquisa médica centra-se agora em genes ou processos intracelulares (Rose, 2007). O corpo do indivíduo passa a ser mais uma fonte de amostras-objeto que, no seu conjunto, não permitem nem a recuperação do corpo integral, nem a reconstituição da individualidade original (Waldby & Mitchell, 2006). Também a equação tempo-espço da viabilidade corporal parece ser desafiada. A possibilidade de realização de um diagnóstico médico recua no tempo, podendo acontecer ainda antes do nascimento (Turner, 1992) e a preservação de amostras vivas de um indivíduo, ou a sua replicação, pode perpetuar-se muito além da sua morte.

A retirada da amostra biológica do corpo do dador e a sua integração no Biobanco produz uma entidade separada do corpo original, passível de se transformar num objeto de conhecimento científico, ao mesmo tempo que mantém uma ligação particular ao dador – contendo a sua informação genética, atualmente considerada como informação pessoal. É nesta aceção que à recolha de amostras para fins de investigação está subjacente uma maior complexidade que suplanta a recolha rotineira de uma amostra biológica humana. A amostra recolhida torna-se independente, ganhando autonomia e identidade próprias, ainda que possua o património genético do indivíduo que lhe deu origem (Holmberg et al., 2011). A identidade da amostra é particularmente conferida pelos sistemas de categorização científica, que não deixam de ser condicionados por normas sociais, morais e políticas.

A submissão das amostras a testes de qualidade, que permitem codificar e ordenar, é um processo que remete para a eliminação das impurezas (Douglas, 1966) e para a redução dos riscos associados à sua manipulação, que as transformam de objetos doentes e impuros em objetos de ciência: enquanto amostra, um tumor pode transformar-se na matéria-prima da investigação, podendo motivar o desenvolvimento de novas terapêuticas (Waldby & Mitchell, 2006). As amostras tornam-se fonte de capital (Rose, 2007), ainda que os Estados Europeus proibam a venda de produtos biológicos, no sentido em que podem originar patentes científicas sobre processos ou descobertas com elas relacionados. A

amostra-objeto é ainda passível de ser transacionada entre investigadores, ou até entre nações, através de equipas de investigação internacionais ou de redes de cooperação científica.

Esta passagem poderá, porventura, ter implicações na forma de administração do corpo, e na produção de outras novas conceptualizações de saúde e doença. Neste contexto, o armazenamento das amostras biológicas humanas em lugares delimitados para investigação biomédica parecia produzir complexas dinâmicas sociais, determinando novos modos de interpretar e definir os limites do corpo, novas configurações de saúde e doença e o desenho de novas políticas da vida. Para além das questões éticas, o armazenamento de património biológico humano em biobancos insinuava ainda interrogações em torno da autonomia e da existência independente das amostras relativamente aos indivíduos que lhe deram origem.

A ideia de que a saúde se inscreve numa estrutura social, política e cultural, e de que a sua dimensão biológica não pode mais ser pensada sem o reconhecimento da sua multidimensionalidade, transformá-la num fenómeno social e num domínio essencial no conhecimento de uma sociedade (Webster, 2007).

Separada do corpo e da individualidade social do ser humano original, a amostra parecia adquirir uma identidade própria, obrigando a repensar os limites e as fronteiras das realidades corpóreas – situação que estaria tanto mais exacerbada no caso da pesquisa biomédica, quando a recolha da amostra não implica uma devolução de resultados aos dadores. O circuito percorrido pelas amostras desde a recolha até à sua utilização, bem como o conjunto de práticas e disposições organizacionais, políticas e legais que permitem o seu uso, pareciam transformar as amostras em objetos particulares, de natureza instável e mutável, podendo ser utilizados em vários contextos, materializando aquilo que Holmberg e colegas (2011) designaram por bio-objetos.

Esta transformação da amostra em objeto, ou bio-objeto, implica um conjunto de estruturas físicas e de práticas organizadas que permitam acolher a recolha e proceder ao seu armazenamento e pressupõe um conjunto de disposições políticas e organizacionais, como sejam as políticas científicas ou os princípios éticos que regulam a recolha e utilização de amostras. A construção e desenvolvimento de práticas e das referidas infraestruturas assentam também numa determinada conceção do que é a saúde e a doença (Webster, 2007).

A recolha da amostra biológica parecia ainda deslocá-la dos cuidados de saúde para o laboratório ou para o Biobanco. A questão fundamental que, entretanto, começou a despontar, impelia à exploração da construção das noções de saúde e doença num contexto que de algum modo parecia refletir a organização de um laboratório, orientado para amostras biológicas e para a abordagem de processos de ordem nano e micro corporais. Para além disso, o interesse do biobanco residia ainda na sua indefinição enquanto estrutura. Ora parecia sugerir que o biobanco era dependente dos cuidados de saúde, sendo parte integrante dos mesmos, como aparentemente aparecia na dependência de institutos de investigação. Apesar desta indefinição, o mote para o investimento e construção de biobancos continuava a ser o de contribuir para o conhecimento e melhoria da saúde humana e, portanto, este objetivo, ainda que pudesse ser mais retórico que operacional, demonstrava já que as ligações à saúde

poderiam ter aqui incursões a ser exploradas. Não se imaginava então de que forma eram estabelecidas essas ligações ou que configurações viriam a tomar.

A reflexão sobre estes temas era prolífica, sobretudo no campo dos estudos sociais da ciência, estudando-se desde os objetos, aos atores, às políticas de estabelecimento dos biobancos, de nível local e nacional, havendo também uma produção significativa na área da bioética. Todavia, este enquadramento persistente dos biobancos na área da saúde parecia impelir-me a pensar qual seria o seu impacto nesta área. Nestas transformações da medicina e da forma de investigar em medicina, que possibilitavam, de certa forma, o estabelecimento dos biobancos, poderiam porventura ecoar outras formas de *olhar* o corpo, outras formas de conceber a saúde e a doença?

É a partir destas interrogações que esta pesquisa procura conhecer de que modo os processos de construção de amostras biológicas humanas podem contribuir para produzir e reproduzir noções de saúde biomedicalizadas (Clarke et al., 2003), que se constroem a partir do corpo individual, mas maioritariamente fora dele. Assim, a investigação centrou-se na análise das relações e das dinâmicas mediadas pelas amostras biológicas no campo específico da investigação biomédica em Portugal, definindo-se como principais objetivos:

- Identificar as dinâmicas de construção das amostras biológicas no contexto da pesquisa biomédica.
- Analisar como os limites temporais e espaciais do corpo e da vida são desafiados pela existência e armazenamento de amostras biológicas humanas.
- Esclarecer a construção das entidades biológicas e dos processos a elas associados como intrínsecos a processos sociais.
- Contribuir para o debate sobre as consequências sociais e humanas da recolha e utilização de amostras biológicas humanas.
- Contribuir para a discussão de regulamentação sobre biobancos e recolha e utilização de amostras biológicas humanas.

Na delineação desta pesquisa, emergiu a necessidade de identificar questões fundamentais relacionadas com a utilização das amostras biológicas na pesquisa clínica e refletir sobre as consequências sociais e humanas da sua utilização, considerando-se que a saúde se inscreve numa estrutura social, política e cultural. A dimensão biológica da saúde não pode mais ser pensada sem o reconhecimento da sua multidimensionalidade, que a transforma num fenómeno social e num domínio essencial no conhecimento de uma sociedade (Webster, 2007).

A constante visualização de representações esquemáticas sobre o percurso das amostras biológicas, desde a sua recolha até à sua utilização em investigação, passando pelo seu armazenamento, induzia a ideia de trajetória. E foi a partir desta ideia que comecei a idealizar a trajetória como mote para seguir os atores (Latour, 2000). O que era o Biobanco? Como operava? Quem eram os seus atores? Como se procedia à recolha de amostras biológicas? Que questões, problemas, promessas e desafios se geravam

através destes processos? Como se concebia o corpo, a saúde e a doença neste contexto, que não sendo um laboratório parecia um laboratório?

No texto que se segue procurarei narrar o que foi esta pesquisa. Em primeiro lugar, no capítulo 1, começo por descrever o que são biobancos e o contexto médico-científico do seu aparecimento, dando conta dos diferentes temas que têm vindo a ser debatidos, introduzindo ainda as principais questões éticas, sociais e legais que se têm vindo a colocar a seu propósito.

Apesar do interesse teórico da pesquisa, esta não poderia acontecer num vazio social e relacional, sendo necessário que existissem biobancos em Portugal para que se pudesse concretizar nos moldes analíticos em que foi pensada. Uma primeira entrevista exploratória confirmou a existência de biobancos em Portugal. Contextualizar o aparecimento dos biobancos em Portugal, explicitar onde estão, como se organizam e que problemas enfrentam, veio a constituir-se uma tarefa fundamental desta pesquisa, que culminou numa primeira tentativa de mapeamento do fenómeno e se descreve no capítulo 2.

Depois, no capítulo 3, procurarei explicitar as opções metodológicas que foram sendo tomadas. Dado o carácter exploratório do estudo e a vontade de se seguirem as trajetórias das amostras biológicas, optei pela etnografia. Esta decisão implicou, pois, uma série de outras opções, que foram determinantes no acesso a determinados contextos de observação, mas que também contribuíram para fechar outros cenários de observação potencialmente relevantes – e é esta reflexão que aqui pretendo fazer.

Antes de avançar, no capítulo 4 procuro ilustrar o cenário de observação: o Biobanco. Onde se localizava, como se organizava e como funcionava? Aqui pretendo descrever os cenários de observação com detalhe, procurando fazer transparecer o espaço e o ambiente para que os leitores se possam aproximar do que foi a principal plataforma de observação desta pesquisa.

No capítulo 5, descreve-se o percurso da amostra biológica, desde que é recolhida até que é armazenada, ou desde que é retirada do corpo até se transformar num objeto do conhecimento médico-científico. Aqui começa a insinuar-se a teia de relações entre os diversos atores, que motiva a produção das amostras biológicas e a sua utilização. Fica aqui também uma primeira nota sobre como progressivamente desaparece o dador para se produzir a identidade diferenciada da amostra

Considerando-se a amostra-objeto, esta é configurada como um objeto de fronteira, como se aborda no capítulo 6. Neste capítulo procuro dar conta da contribuição da esfera da saúde e da ciência na construção da amostra-objeto. Será que médicos e investigadores atribuem os mesmos significados às amostras biológicas? Como as administram, ou como através deste processo viabilizam o projeto do Biobanco e as integram nas suas práticas profissionais é o que procurarei aqui debater.

Depois, é ainda importante criar um espaço para abordar o papel e a identidade do Biobanco. Estando na encruzilhada entre a saúde e a ciência como é que se recria o seu estatuto? E, por fim, como é então conceptualizada a saúde neste campo? Esta reflexão incide sobretudo na natureza das amostras biológicas, nas classificações utilizadas para descrever o corpo e nas conceções sobre a saúde e a doença que daí podem resultar.

Em jeito de síntese procuro, no capítulo 8, apresentar os principais resultados desta pesquisa de forma sistemática, procurando agregar os contributos de todos os capítulos anteriores, no sentido de clarificar as relações que possam não ter sido clarificadas anteriormente de forma tão evidente. Apresenta-se ainda uma breve conclusão que pretende deixar alguns comentários alargados sobre a situação portuguesa dos Biobancos, à luz do que foram os resultados desta pesquisa, bem como destacar os aspetos que poderão contribuir para a reflexão sobre a evolução dos cuidados de saúde.

Antes de avançar, gostaria ainda de deixar uma nota relativamente à organização deste texto. Dado o carácter exploratório da pesquisa, muitas das informações que aqui apresento resultaram do contato com diversos interlocutores e não apenas com a literatura existente. Além disso, as observações, as conversas e as entrevistas realizadas no terreno foram de uma imensa riqueza. Dada também a natureza etnográfica da pesquisa e a centralidade que nela ocupa o estabelecimento e dissolução de fronteiras, tornou-se ainda mais relevante assumir que também as fronteiras entre os dados recolhidos e produzidos pela investigadora e a literatura existente deveriam ser submetidas a uma reflexividade epistemológica particular. Assim, embora seja apresentada a organização clássica de relatar uma pesquisa, pontualmente surgem alguns elementos, das observações ou das entrevistas, nas considerações de carácter mais teórico, procurando adquirir maior clareza nas explicações e valorizando, simultaneamente, os contributos da teoria e da empiria.

Por fim, espero que esta pesquisa possa permitir o desenvolvimento dos biobancos em Portugal, assente no contributo fundamental que a sociologia enquanto disciplina pode proporcionar, na reflexão sobre a organização do sistema científico, dos cuidados de saúde e dos seus respetivos atores, e ainda, no pensamento mais aprofundado sobre os desafios sociais que vão surgindo pela implementação dos biobancos.

Os biobancos para investigação biomédica²

Em 2009, a revista Time considerou os biobancos como uma das dez ideias contemporâneas com potencial para mudar o mundo³. Nessa peça jornalística que se tornou recorrente, quer na literatura, quer em apresentações sobre o tema, apresentavam-se os biobancos como novidade, por ocasião do lançamento de um biobanco particular, nos Estados Unidos da América (EUA). Porém, os biobancos atuais não se podem pensar como sendo uma completa inovação, dado que a colheita de amostras biológicas⁴, para efeitos de investigação biomédica, tem integrado práticas médicas desenvolvidas ao longo dos tempos.

Neste ponto, procurarei esclarecer o conceito de biobanco e o contexto tecnocientífico em que surge este tipo de repositórios. Pretendo, ainda, dar conta das dificuldades inerentes às tentativas de delimitação conceptual de biobanco, sobretudo pela sua complexidade e pela indefinição das suas fronteiras. Apesar de surgirem sobretudo interligados ao cenário de produção científica, parecem estar igualmente ancorados na saúde, encontrando-se numa encruzilhada entre vários universos de ação, desdobrando-se em múltiplas possibilidades. O que são os biobancos? Como e onde surgem? Com que objetivos? E com que consequências? São algumas das questões que tentarei aqui debater.

1.1 Armazenar

1.1.1 “Novos” biobancos

Sendo a atividade de recolha de produtos biológicos algo que “sempre se fez” no quadro da investigação biomédica, como referiram inúmeras vezes os representantes de biobancos, nas mais variadas circunstâncias, é necessário assinalar quais são as características e os fatores que colocam os biobancos na vanguarda da inovação tecnocientífica. A principal diferença apresentada entre os biobancos e os anteriores repositórios é o facto de assentarem em recolhas sistemáticas, organizadas, em que as amostras biológicas são associadas a informação médica, a que por vezes se agrega também informação

² Este capítulo foi previamente publicado como *working-paper* aparecendo aqui parcialmente reproduzido, embora alterado e desenvolvido (referência completa: Riso, B. (2016). O estatuto social do biobanco de pesquisa clínica. *CIES e-working papers*. 1-26).

³ Park, A. (2009), Biobanks: 10 ideas to change the world right now, *TIME Magazine*, 173 (11). Disponível em <http://ti.me/1fhR9P8>. A leitura desta peça é bastante elucidativa, na medida em que ilustra a utilização metafórica do contexto financeiro, habitualmente utilizada na descrição dos biobancos, bem como o enquadramento que habitualmente é apresentado para contextualizar os biobancos.

⁴ Como recolha de amostras biológicas considera-se a recolha de partes do corpo de diversas naturezas e dimensões (como por exemplo, a recolha de órgãos ou armazenamento de esqueletos...), de informação sobre o corpo humano, organizada de forma mais ou menos sistemática, que integraram práticas médicas e de investigação sobretudo a partir do século XVIII (a este respeito pode também ver-se Lawrence (1998) ou Porter (1999)).

sobre estilos de vida e condições ambientais (Ratto & Beaulieu, 2007). Gottweis et al. (2012) apontam ainda como diferenças relevantes a transformação do contexto científico e um aumento significativo de escala – o aumento do número de amostras, de doenças representadas, de áreas científicas abrangidas e instituições envolvidas na criação e desenvolvimento de biobancos. Se muitos repositórios resultavam da recolha esporádica de amostras feita a título individual por investigadores e médicos, de acordo com a sua prática e os seus interesses de investigação, a pesquisa atual recorre a grandes quantidades de informação sistemática, agregada em bases de dados, como forma de assegurar a solidez da evidência científica em biomedicina e requerendo uma capacidade de armazenamento aumentada, tanto de amostras, como de informação, exigindo dispositivos tecnológicos que permitam o acesso e a gestão desses dados (Hoeyer, 2012). Esta alteração tem que ver, também, com as mudanças que ocorreram na prática médica e na organização dos cuidados de saúde e, por conseguinte, na produção do conhecimento médico, tal como assinalado por Clarke e colegas (2003). Tomando como exemplo as transformações das últimas décadas nos EUA, as autoras apontam, efetivamente, para mudanças relevantes na biomedicina, como a sua tecnocientifização, através da computorização e recolha e armazenamento de dados, do desenvolvimento de tecnologias e equipamentos médicos e do estabelecimento de uma visão molecular e genotizada do corpo e da doença promovida pela aproximação da Medicina às ciências da vida. Esta aproximação às ciências da vida implicou uma integração dos conhecimentos de outras áreas científicas e uma incorporação de práticas de investigação que até então não eram tão comuns na prática médica.

Embora estas mudanças se viessem a insinuar após a II Guerra Mundial, sendo já possível reconhecer diversas iniciativas de escala considerável como a dos estudos epidemiológicos *Framingham Heart Study*⁵, nos EUA, ou o *Varmland Health Survey*⁶, que decorreu na Suécia, é no final do século XX que esta forma de investigar e produzir conhecimento médico-científico ganha uma maior visibilidade através do Projeto Genoma Humano⁷. Por esta razão, é após este momento que é mais evidente o aparecimento de mais e maiores repositórios de amostras biológicas para suportar a intensificação desta forma de investigar. A título de exemplo, nos EUA, em 1980, foi possível contabilizar 30 biobancos e em 2010 encontravam-se já registados 249 (Henderson et al., 2013). Na Europa também se verificou a tendência de crescimento: em 2006 contavam-se 170 biobancos (Zika et al., 2010), em 2015, na plataforma europeia de biobancos, a *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium* (BBMRI-ERIC),

⁵ Mais informação sobre o estudo ainda a decorrer em <https://www.framinghamheartstudy.org>

⁶ Mais informação sobre o estudo em <https://snd.gu.se/en/catalogue/study/ext0169>

⁷ O PGH foi um projeto de investigação internacional (coordenado pelos EUA e com o apoio do Reino Unido, Japão, França, Alemanha e China, entre outros) que decorreu durante 13 anos e se propunha a descodificar o genoma humano. O projeto foi concluído em 2003. Pode ser consultado mais informação no site/arquivo do projeto em: https://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/index.shtml

referenciavam-se 333 biobancos dedicados ao armazenamento de produtos biológicos para pesquisa biomédica⁸ e, em 2020, estavam já registados 689 biobancos, mais do dobro no período de 5 anos⁹.

Este aumento em quantidade e em escala, em termos globais, foi proporcional ao crescimento dos problemas legais, sociais e éticos (Hoeyer, 2012). A particularidade de cada biobanco, associada às circunstâncias que estiveram na sua origem e aos condicionamentos locais e nacionais, transformaram os biobancos numa janela de oportunidades para o questionamento da objetividade da ciência, do papel da medicina, e na relação da ciência e da medicina com o público – nesta interseção surge um intenso debate sobre várias questões éticas, legais e sociais relacionadas com o desenvolvimento de novas tecnologias médicas.

1.1.2 Museus e arquivos

As coleções de peças anatómicas e outros produtos biológicos, humanos e não humanos, integraram práticas médicas e científicas ao longo do tempo. Algumas destas coleções, recolhidas por curiosidade, oportunidade de recolha, com propósitos pedagógicos, ou mesmo de investigação, chegaram até à atualidade, tendo muitas delas sido acolhidas por museus da medicina, museus da ciência ou vindo a ser integradas em exposições temáticas diversas. Vários museus atuais beneficiaram da integração no seu espólio de coleções de produtos biológicos humanos¹⁰, mantendo assim presentes as suas funções pedagógicas, através da sua exibição para um público alargado.

Estas coleções museológicas ainda hoje são relevantes, não só do ponto de vista histórico, como também do ponto de vista científico, ao permitirem estudar doenças erradicadas ou sintomatologia e manifestações da doença menos frequentes atualmente (Knoeff & Zwijnenberg, 2015). A coleção de ceras, que representam lesões de doenças sexualmente transmissíveis, nomeadamente provocadas pela sífilis, do Hospital do Desterro, presta um contributo importante neste sentido (Bastos, 2011a). Museus que exibem coleções desta natureza desempenham ainda uma função de preservação da memória sobre o corpo e o tratamento que este recebeu pela ciência e pela Medicina, ao longo do tempo (Akin, 1996). Os objetos preservados podem ser reorganizados e classificados de várias formas, materializando diferentes perspetivas analíticas, estabelecendo-se como uma janela para o passado e, simultaneamente, criando outras possibilidades interpretativas na atualidade (Alberti, 2005; Knoeff & Zwijnenberg, 2015; Kopytoff, 1986; MacDonald, 2002).

O tempo parece tornar-se aqui num eixo essencial na transformação das coleções científicas em coleções museológicas – particularmente pela obsolescência que resultou do desenvolvimento de novas

⁸ Informação disponível em <http://bbmri-eric.eu>, consultada em 2 de Julho de 2015.

⁹ Informação disponível em <https://directory.bbmri-eric.eu/menu/main/app-molgenis-app-biobank-explorer/biobankexplorer>, consultada a 16 de dezembro de 2020.

¹⁰ Exemplos destas coleções podem ser encontrados no Barts Pathology Museum, em Londres, ou no Medical Museion, em Copenhaga.

tecnologias, num sentido amplo do termo (Tybjerg, 2015). O tempo constitui-se ainda como um eixo de conexão e convergência entre as coleções museológicas que evocam o passado, acabando algumas por serem integradas nos repositórios científicos atuais, favorecendo-se a acumulação de material biológico que pode ser analisado, alargando o horizonte temporal a que diz respeito – sendo eventualmente possível observarem-se continuidades ou alterações ao longo do tempo.

A noção de futuro é, como se verá mais adiante, umas das ideias centrais nas campanhas de recrutamento e recolha de amostras biológicas atuais. Segundo Tybjerg (2015), os museus e os biobancos estabelecem uma ponte no tempo, através da aproximação das formas de classificação que utilizam na ordenação das coleções, permitindo ambos a produção de novo conhecimento através da conservação de amostras biológicas. A própria designação de “coleções” é exemplo desta aproximação, que sendo frequentemente utilizada no contexto museológico é agora transportada para o contexto dos biobancos, para agregar os conjuntos de amostras com uma determinada característica comum.

Alnæs (2009), por seu lado, salienta as semelhanças entre biobancos e uma coleção de arte, desde as suas funções de arquivo às lógicas de construção de coleções direcionadas para os seus respetivos públicos-alvo. Afirma, ainda, que partilham características organizacionais que reforçam esta aproximação: colecionam material de acordo com regras de inclusão e exclusão; dependem de doações; dependem da confiança dos utilizadores; ambos detêm coleções icónicas e indexadas, consideradas como valiosas; ambos devem ser entendidos como sistemas de comunicação e de codificação de significados (Alnæs, 2009, p. 202) que permitem compreender o mundo (Latour, 2004). A classificação é uma atividade essencial em qualquer campo do conhecimento (Dupré, 2006), permitindo estabelecer uma organização e um sentido de coerência na matéria objeto do conhecimento.

Evocando, antes, a ideia de biblioteca, pela possibilidade de funcionar como um repositório catalogado de informação biológica e não biológica, que pode ser consultado e emprestado, alguns biobancos escolheram mesmo designações como BioLibrary (caso do biobanco OHSU¹¹, nos EUA e do biobanco de *British Columbia*¹², no Canadá).

A opção mais comum pela terminologia bancos ou biobancos remete sobretudo para o paradigma económico, como referem Waldby e Mitchell (2006). A discussão proposta pelos autores sobre a etiologia do termo aponta ainda para o desenvolvimento e disseminação do termo banco de um modo convenientemente alicerçado na economia, no capitalismo e na exploração dos recursos biológicos. Mais raras são as designações que aproximam os biobancos da terminologia de galerias de arte ou bibliotecas, arquivos ou museus. A noção económica prevalece, assim, na questão de terminologia, em detrimento de noções de biblioteca, museu e arquivo, onde parecem ser mais acentuadas as ideias de troca, partilha e preservação da memória individual e coletiva. Essas noções e contributos conceptuais

¹¹ BioLibrary OHSU: <https://www.ohsu.edu/xd/health/services/cancer/research-training/knight-biolibrary/about-biolibrary/index.cfm>

¹² BioLibrary, British Columbia: <https://www.msfr.org/bc-biolibrary>

são, no entanto, pontualmente recuperados, quer na perceção dos indivíduos, quer nas suas práticas. Não é assim de admirar que uma entrevistada, representante de um biobanco, tenha referido que:

“Estes projetos são importantes para preservar a memória biológica do nosso país, quer seja a memória biológica humana, quer seja a ambiental. Não sabemos o que vai ser o futuro, mas isto é algo que nós podemos fazer.” *Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista*

Também numa entrevista radiofónica¹³, em 2014, é referido que o biobanco pode ser enquadrado como uma coleção não visitável pelo público, tal como são classificadas outras coleções museológicas.

A exploração destas parecenças e similitudes, ainda que não tenha sido possível fazê-lo com minúcia, aponta já para um enquadramento da saúde e da investigação biomédica inserido num quadro económico, onde o corpo e a saúde humana são não só indissociáveis desta dimensão, como esta parece ser determinante na sua orientação e conceptualização.

As possibilidades de observar os biobancos como outro tipo de repositórios encerram em si outros ângulos de análise como, por exemplo, o papel que o tempo detém nestas transformações, ou o peso que cada escolha carrega em si na interpretação das amostras biológicas.

1.1.3 Diferenciações

Embora os repositórios de amostras biológicas para a investigação científica não sejam uma total novidade, a utilização do termo biobanco tem-se vindo a disseminar para descrever estes repositórios. Esta vulgarização no uso do termo não corresponde ainda a um consenso sobre o que é um biobanco, não existindo uma definição única.

A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) define biobanco como “uma coleção de material biológico associado a informação e dados armazenados num sistema organizado, de uma população ou de um grupo alargado numa população” (OECD, 2006). Esta definição permite enquadrar no conceito de biobancos, repositórios que recolhem amostras biológicas não humanas para qualquer tipo de finalidade. De facto, o prefixo *bio* evoca as noções de vida, biologia ou biológico¹⁴ remetendo para o domínio dos seres vivos, de forma genérica. No entanto, a terminologia biobanco generalizou-se para repositórios de amostras biológicas humanas ou que, de certa forma, estejam relacionadas com a saúde humana. Os resultados de uma pesquisa na Internet pelo termo “biobanco” (utilizando o termo em inglês *biobank*) dedicam-se praticamente, de forma exclusiva, a este tipo de infraestruturas orientadas para as amostras biológicas humanas ou pelo menos para a pesquisa relacionada com a saúde humana. Esta realidade foi também referida por uma das entrevistadas:

¹³ Programa Encontros com o Património, transmitido na TSF a 21 de Junho de 2014, com o tema *Património do Saber*. Disponível para audição em <https://www.tsf.pt/programa/encontros-com-o-patrimonio/emissao/patrimonio-do-saber-3983165.html>

¹⁴ O prefixo “bio” exprime a noção de vida ou a noção de biologia ou biológico. (Priberam (2018). Bio-. Em Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. <https://dicionario.priberam.org/bio->)

Depois, lá está, o nosso biobanco não são só amostras humanas. Isso foi uma dificuldade que eu tive muito ao início, só encontrava coisas de humanos, biobancos humanos. As SOPs, as *best practices*, a maior parte das coisas para humanos. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 11, entrevista*

A dissociação de repositórios humanos e não humanos é relevante pela diferenciação de procedimentos adotados, quer em termos de legislação, quer na objetivação das fronteiras entre o que é animal e humano. Esta distinção nem sempre óbvia, tem implicações práticas bastante relevantes – uma das questões fundamentais tem que ver com as possibilidades de venda e patenteamento de amostras humanas, o que no contexto europeu não é permitido, podendo acontecer eventualmente com amostras consideradas como não humanas.

A referência a banco, por seu lado, parece encerrar uma metáfora e paralelismo com o sistema bancário, tal como se pode constatar na peça da revista TIME, já mencionada. Com efeito, a designação de *banco* foi inicialmente aplicada aos repositórios de sangue, por analogia aos balcões bancários, onde era possível fazer depósitos e levantamentos das unidades sanguíneas para posterior utilização (Waldby & Mitchell, 2006). Esta designação estendeu-se, depois, a um conjunto de repositórios nos cuidados de saúde: bancos de leite, bancos de tecidos, bancos de células estaminais, entre outros. Este paralelismo ecoa também nos biobancos, não só pelo sistema de depósito e levantamento de amostras biológicas que instituem, mas também pela produção de valor que decorre dessas mesmas trocas (Tupasela, 2008; Waldby & Mitchell, 2006). Também, segundo Alnæs (2009), a utilização de “banco” remete para os bancos de sangue, serviços disseminados e reconhecidos pela população, permitindo que a imagem já construída relativamente aos bancos de sangue seja associada para os biobancos. Esta associação acarreta, também, uma projeção das expectativas sociais sobre estes “novos” bancos.

Sontag (1977) no seu ensaio “A Doença como Metáfora” ilustra precisamente a importância do discurso na veiculação de um determinado entendimento sobre a doença. Segundo a autora, as circunstâncias sociais e culturais têm repercussões importantes nas metáforas escolhidas para compreendermos o mundo que nos rodeia. A ideia de banco remete também para o estabelecimento do capitalismo no pós-guerra, que obviamente influenciou a organização dos cuidados de saúde.

A ligação dos biobancos ao campo da saúde tem vindo a ser reforçada, quer noutras definições, quer mesmo na prática. Gottweis e Petersen (2008, p. 5) consideram que biobancos são estruturas que albergam coleções de material biológico humano, combinado com informação clínica, genealógica, ambiental e sobre estilos de vida, nos contextos dos sistemas de saúde e das ciências médicas. A BBMRI-ERIC considera que biobancos são “coleções, repositórios e centros de distribuição de todos os tipos de amostras biológicas humanas, tais como sangue, tecidos, células ou ADN e/ou dados conexos, como dados clínicos e de investigação associados, bem como recursos biomoleculares, incluindo organismos-modelo e microrganismos que possam contribuir para a compreensão da fisiologia e das doenças dos seres humanos” (Commission Decision No. 2013/701/EU). Já esta definição, que não se limita exclusivamente aos biobancos como repositórios de amostras biológicas humanas, centra-se na sua ligação à saúde e a compreensão da doença humana.

Num estudo que procurou aproximar a linguagem utilizada em vários biobancos, investigadores e profissionais também apontaram esta última definição como a que mais se aproximava da sua visão do que é um biobanco (Fransson et al., 2015). Na impossibilidade de encontrar uma definição única e consensual, opta-se aqui por tomar como referência a definição da BBMRI-ERIC, que melhor parece corresponder à realidade que se pretende aqui descrever.

As duas últimas definições propostas apontam para uma forte ligação entre a constituição de biobancos e o contexto da saúde e a pesquisa biomédica. Apesar de na maioria dos casos os biobancos se desenvolverem enquadrados nas questões científicas sobre a saúde e a doença, é relevante notar que a Organização Mundial de Saúde (OMS) não se tenha ainda diretamente pronunciado sobre estas infraestruturas ou a sua constituição¹⁵. A OCDE, por sua vez, tem-se revelado mais ativa neste domínio, tendo mesmo publicado dois documentos orientadores para a estruturação de biobancos, em 2007 e 2009¹⁶. Embora se admita que os biobancos podem beneficiar de um enquadramento diverso e de uma abordagem interdisciplinar, estas atribuições e posicionamentos podem, potencialmente, reforçar a associação dos biobancos a uma perspetiva económica, ao preterir os outros enquadramentos possíveis.

A definição dos biobancos não é também facilitada pela diversidade de tipos de amostras biológicas que podem armazenar, a que se associa uma variedade de formas de preservação, de acordo com o tipo de amostra biológica e com o tipo de análises laboratoriais que se pretendem realizar. Assim, os biobancos podem recolher e armazenar amostras de saliva, fezes, urina, células estaminais, embriões, tecidos, como sangue total e seus componentes isolados (plasma, células, soro...) ¹⁷, osso, tumores... Da diversidade de amostras biológicas e informação associada passível de ser armazenada resultam particularidades no tratamento e armazenamento de amostras, o que por sua vez, pode resultar em biobancos com equipamentos, localizações ou estratégias de gestão muito distintas.

Os biobancos são considerados como infraestruturas dinâmicas, na medida em que a recolha de material biológico é continuada no tempo e o seu armazenamento é, geralmente, perspetivado a longo prazo, podendo as amostras ser utilizadas em pesquisas no futuro, ainda não idealizadas. Os dados recolhidos são posteriormente fornecidos agregados e anonimizados ao investigador que requisita as

¹⁵ Apesar desta ausência, a IARC – International Agency for Research on Cancer, integrada na OMS é presença assídua em conferências relativas a biobancos, tendo produzido também documentação própria a este respeito. No final de 2014 era publicado um artigo no Bulletin of World Health Organization “A call for global governance of biobanks” que foi durante muito tempo a única referência ao assunto na plataforma da OMS. (Chen & Pang, 2015).

¹⁶ Em 2007, a OCDE publicou as orientações para os repositórios de produtos biológicos (*OECD Best Practice Guidelines for Biological Resource Centers*, disponível em <https://www.oecd.org/sti/emerging-tech/38777417.pdf>) e, em 2009, lançou as Orientações para os Biobancos Humanos e Bases de Dados Genéticas Humanas (*OECD Guidelines for Human Biobanks and Human Genetic Databases*), disponível em <http://www.oecd.org/sti/emerging-tech/44054609.pdf>.

¹⁷ Do ponto de vista histológico, o sangue é considerado um tecido “constituído por uma parte líquida (plasma) e por elementos figurados em suspensão (eritrócitos, leucócitos e trombócitos)” (Manuila, L. et al. (2004). *Sangue. Dicionário Médico*. Climepsi.). Enquanto os tumores são referidos como uma produção patológica de tecido de formação nova (Tumor. *ibidem*). Também do ponto de vista histológico, o osso é considerado uma forma “especializada” de tecido conjuntivo (The histology guide (2003), “*Cartilage, Bone and Ossification – Introduction*”. Disponível em: <https://www.histology.leeds.ac.uk/bone/>)

amostras biológicas. Na Figura 1.1 é possível ver um esquema simplificado do percurso de solicitação de amostras biológicas.



Figura 1.1 – Circuito de solicitação de amostras biológicas num biobanco [Fonte: Biobanco-IMM (s.d)¹⁸]

Os biobancos permitem ainda aos investigadores um acesso sistematizado às amostras biológicas e à informação a elas associada, o que os distingue de outros tipos de coleções de material biológico (Gottweis et al., 2012), como por exemplo, conjuntos de amostras biológicas que investigadores foram acumulando para dar resposta às suas próprias necessidades de pesquisa. A recolha e armazenamento de amostras biológicas pressupõem ainda um conjunto de disposições políticas e organizacionais específicas, como sejam as políticas científicas ou os princípios éticos que regulam e balizam a pesquisa científica, a recolha de amostras e a sua utilização.

Dada a sua diversidade, os biobancos, enquanto estrutura, podem ser organizados em grandes categorias, sendo que dimensão e conteúdo sejam, talvez, os fatores de diferenciação mais comuns.

Os biobancos podem ser de grande ou pequena escala. Ainda que seja difícil delimitar objetivamente o que se entende por grande e pequena escala, os biobancos populacionais (que pretendem a recolha de amostras da população alargada) são bons exemplos de biobancos de larga escala (Gottweis et al., 2012). Neste grupo podem incluir-se os biobancos nacionais, que tinham como objetivo inicial obter amostras de um elevado número de dadores. Na Noruega, por exemplo, o objetivo na sua constituição era de obter duzentos mil dadores, na Islândia de duzentos e noventa mil, no Reino Unido de quinhentos mil dadores e na Estónia de um milhão de dadores (Busby & Martin, 2006).

Os biobancos de pequena escala correspondem, sobretudo, àqueles que se foram constituindo com amostras para ensaios clínicos ou biobancos dedicados à recolha de amostras relacionadas com patologias específicas (Gottweis et al., 2012).

As estratégias de organização dos biobancos em cada país são diversificadas. Alguns optaram por construir superestruturas que permitissem receber grandes quantidades de amostras, enquanto outros

¹⁸ Fonte: Biobanco-IMM (s.d) [Pedido de amostras]. <http://biobanco-imm.biobanco.pt/samples/request>

preferiram manter os biobancos de menores dimensões, mas a funcionar de forma articulada. Na Alemanha, durante muito tempo os biobancos detiveram uma natureza local ao invés de nacional, particularmente por receios fundados no passado alemão da perseguição da eugenia. Assim, a grande oposição à constituição de um biobanco de larga escala obrigou à estruturação de biobancos mais pequenos (Schneider, 2008), mas que atualmente se encontram articulados¹⁹. Alguns biobancos operam de forma quase independente, não estando associados de forma direta ou próxima geograficamente dos cuidados de saúde, como na Islândia, enquanto outros se localizam maioritariamente em *campus* hospitalares e académicos, onde as amostras são colhidas no contexto dos cuidados de saúde e podem ser armazenadas localmente, como na Finlândia²⁰. Naturalmente que biobancos que recolhem material biológico proveniente de cirurgias tendem a situar-se próximos de locais onde essa recolha acontece, como hospitais e clínicas.

Em muitos casos a opção foi também de organizar redes nacionais de cooperação na standardização de práticas de tratamento de amostras, partilha de conhecimentos e recursos materiais e humanos, no sentido da otimização de recursos e maximização do potencial dos biobancos, como acontece por exemplo com a *Red Nacional de Biobancos*, em Espanha²¹.

Quanto ao conteúdo, os biobancos podem ser generalistas ou especializados. Biobancos populacionais tendem a ser biobancos generalistas, que não recolhem amostras de um só tipo ou relacionados com uma só patologia. Alguns biobancos especializam-se em torno de tipos específicos de amostras, como células estaminais, por exemplo, ou relacionadas com um conjunto de doenças, como os biobancos que recolhem amostras relacionadas apenas com patologia cardíaca, patologia pulmonar ou biobancos de tumores (Gottweis et al., 2012).

O seu modo de funcionamento também pode divergir. Há biobancos que recolhem amostras biológicas de forma regular, outros que recolhem amostras em períodos de tempos determinados e outros que organizam grandes campanhas de recolha de amostras num período limitado no tempo. Os biobancos de coortes populacionais, como é o caso do biobanco do Instituto de Saúde Pública da Universidade de Porto (ISPUP), recolhem amostras de um largo conjunto de indivíduos de uma população, em intervalos regulares de tempo. Estas coleções têm a particularidade de repetirem as recolhas aos mesmos participantes, em diferentes momentos da sua vida, permitindo aos investigadores utilizarem grandes conjuntos de dados biológicos e informacionais, e observarem a sua evolução ao longo do tempo.

Também bancos de amostras biológicas dedicados ao diagnóstico (por exemplo, arquivos de cartões de Guthrie), terapia (bancos de sangue, de córnea, de osso, células estaminais do cordão umbilical...),

¹⁹ Mais informação sobre o Registo de Biobancos Alemão em <http://www.biobanken.de/en-gb/home.aspx>, consultado a 1 de Abril de 2019. Foi, entretanto, substituído pelo nó da rede europeia e pode ser consultado aqui: <https://www.bbmri.de/forschung/forschen-mit-biobanken/>, consultado a 16 de dezembro de 2020.

²⁰ Na Finlândia, embora não seja obrigatório, a maioria dos biobancos encontra-se junto aos grandes hospitais, sendo essa a forma de organização preferencial. Para saber mais consultar: <https://www.biopankki.fi/en/>

²¹ Mais informação em: <http://www.redbiobancos.es>

alimentação/nutrição (leite materno), ou com a finalidade de identificação civil e forense, poderão ser utilizados para pesquisa biomédica não sendo, no entanto, geralmente apelidados de biobancos. Excluem-se, apenas, os arquivos de cartões de Guthrie²² que, apesar de se dedicarem primariamente ao diagnóstico, são frequentemente designados como biobancos, na literatura internacional, porventura por se ter naturalizado a preservação prolongada dos cartões (para além do necessário para o diagnóstico) e a sua consequente utilização em investigação biomédica, ou por terem vindo, em alguns países, a ser integrados em biobancos com outros tipos de amostras.

Considera-se ainda que a estruturação destes bancos em torno de outros objetivos que não a pesquisa biomédica, a sua orientação para necessidades terapêuticas de curto e médio prazo, ou a elaboração de diferentes modos de governança, geram outras interrogações e questões (Gaskell et al., 2012; Lipworth et al., 2011) que, se por um lado, podem ter correspondências com a análise dos biobancos que se destinam à pesquisa biomédica, por outro merecem também elas um tratamento diferenciado.

E se em termos de classificação, a diferenciação destas estruturas parece ser simples, na realidade dificilmente o é, dado que muitos biobancos se constituem como híbridos, podendo preencher os requisitos de múltiplas classificações (Corrigan & Tutton, 2009). Acresce ainda as possibilidades suscitadas pela intermutação das finalidades e utilizações dos biobancos e das amostras biológicas, que podem tornar a classificação destas infraestruturas ainda mais complexa. A título de exemplo, o arquivo de cartões de Guthrie, na Suécia, que detinha os cartões de praticamente todos os cidadãos nascidos a partir de 1975, para fins de diagnóstico, foi utilizado para a identificação forense de vítimas do tsunami de 2004, na Tailândia (Tutton, 2010). Este arquivo tinha já sido utilizado, em 2003, para a confirmação da identidade do responsável pelo homicídio da ministra dos negócios estrangeiros sueca (Johnsson, 2013). Casos como estes são exemplo da plasticidade e complexidade da classificação destas infraestruturas, condicionando a determinação do seu posicionamento científico e social. A existência de estruturas híbridas que aliam o diagnóstico à pesquisa ou à valência terapêutica ou à atribuição de diferentes finalidades, ao longo do tempo diluem esta definição. Poderia pensar-se que esta mobilidade nominal seria apenas uma consequência da evolução da pesquisa biomédica e não teria um eco substancial numa sociedade, também ela em constante mutação (Giddens, 1998), no entanto, estas mudanças subtis nos princípios, valores e objetivos de biobancos têm tido um impacto considerável em termos éticos, legais e sociais. No caso do biobanco sueco, embora estas circunstâncias se tenham tornado polémicas e alimentado um debate ético e legal que não se circunscreveu à Suécia, não resultaram num levantamento massivo, pelos dadores, dos cartões arquivados, apesar de ter erodido a confiança da sociedade (Johnsson, 2013)

²² Os cartões de Guthrie ou papel de filtro são geralmente utilizados para a realização do teste de Guthrie, comumente designado por teste do pezinho, realizado aos recém-nascidos, habitualmente entre o terceiro e o sexto dia de vida, para o despiste de doenças metabólicas.

Atualmente, os bancos de sangue começam também a constituir-se como uma plataforma possível para a recolha de amostras biológicas para investigação biomédica, o que gerando algumas inquietações nos doadores, não parece constituir-se como um verdadeiro problema (Raivola et al., 2018).

Segundo Hoeyer (2008, 2012), a mutabilidade dos objetivos de repositórios de amostras biológicas era até habitual nos antigos repositórios que serviam várias funções. Porém, segundo o mesmo autor, esta problematização foi sobretudo uma consequência da escala (número e dimensão) dos biobancos. Possivelmente, a genética terá tido um papel mais preponderante no despoletar do debate, do que propriamente as diferentes utilizações do tecido armazenado em biobancos ou a construção de novos biobancos.

1.2 Investigar

1.2.1 Bio-medicina

As mudanças na produção do conhecimento e do discurso médico vieram a transformar-se, particularmente após a II Guerra Mundial. No entanto, reportando-se ao período entre 1770-1870, Jewson (1976) evidenciava já a deslocação do objeto de conhecimento médico – do doente para os processos celulares e bioquímicos do corpo, da cabeceira do doente para o laboratório.

Para Löwy (2011), é também no período pós-grande guerra que se acentua a aproximação da Medicina à Biologia, conduzindo a uma incorporação de conteúdos, objetos de conhecimento e à adoção de práticas de investigação laboratoriais. Consistente com as observações de Jewson, o laboratório começa a desempenhar um lugar importante para a observação do interior do corpo, das células e das moléculas. No olhar médico, forma de produção de conhecimento, surge uma certa aproximação à investigação laboratorial e um aumento do investimento na investigação médica, naturalizando-se o termo biomedicina, durante este período. A produção do conhecimento faz ainda uso do desenvolvimento de padrões e categorias que em muito lembram as taxonomias empregues pelos naturalistas (Dupré, 2006; Pickstone, 2011), procurando evidenciar-se as regularidades que permitam as agregações, despindo o corpo biológico das suas possíveis variações (Lock & Nguyen, 2010) ou reduzindo-as a categorias com menor relevância.

A aproximação da Medicina à Biologia, que já se vinha insinuando desde o início do século XIX, é agora mais evidente pela partilha do laboratório. Esta aproximação teve implicações na forma de investigar, mas também na forma de construção do conhecimento médico, que em muito se veio a desenvolver, apoiado em classificações que lembram as taxonomias dos naturalistas

O desenvolvimento de diversas tecnologias médicas e laboratoriais veio também proporcionar os dispositivos que permitiram aprofundar a observação médica ou, nas palavras de Foucault (1963), *le regard médicale* aprofundou-se no espaço corporal, deslocando-se da sua superfície para o seu interior (Turner, 1992). Da observação exterior do corpo, o foco desloca-se para o seu interior, microscópico e

molecular. A decodificação e mapeamento do genoma humano, finalizado nos primeiros anos do século XXI, foi o mote que acelerou e intensificou a pesquisa biomédica centrada na molécula, no gene e no genoma. Este marco na genética e na medicina, todavia, foi precedido de um percurso de centramento da pesquisa biomédica em partes corporais cada vez mais reduzidas (Rose, 2007). A transformação da medicina ao longo do tempo foi modificando o seu alvo, reduzindo-o, recortando partes do corpo humano cada vez mais diminutas, procurando justificações e causas para a doença, e desenvolvendo soluções terapêuticas e medicamentosas que se centram nessas mesmas partes, cada vez mais reduzidas (Jewson, 1976). Os tecidos, células isoladas ou processos intracelulares tornam-se o eixo orientador e o objeto da prática médica, conduzindo à transformação da observação médica numa observação de nível molecular, ou por analogia a Foucault, num *molecular gaze* (Rose, 2007). Uma amostra biológica, por si só, pode ser o bastante para proceder ao diagnóstico e à investigação. A possibilidade de armazenamento de amostras biológicas, ou partes do corpo, vê-se ainda multiplicada pela dimensão habitualmente reduzida das amostras biológicas recolhidas.

Se a investigação se baseia nos genes, em moléculas, em proteínas e outros elementos do domínio microscópico, essa mudança de olhar tem uma implicação nas práticas dos investigadores e dos médicos, mas também nos indivíduos. Como observam o seu próprio corpo, como o vivem e experimentam? Como entendem e produzem significado sobre a informação que diz respeito ao funcionamento interno celular do seu corpo? (Barrett et al., 1999; Svenaeus, 2016)

A influência estende-se progressivamente à linguagem e ao modo de investigar o corpo. Neste cenário, o recurso à ciência de dados torna-se mais recorrente, na medida em que a biologia também passou a incorporar uma importante vertente de bioestatística e bioinformática (Webster, 2002). Segundo Pickstone (2001) estas transformações marcaram a passagem da medicina biográfica para a tecno-medicina.

Também, o Projeto Genoma Humano veio acentuar o carácter transnacional da investigação nas áreas relacionadas com a genética e biologia molecular. A Biomedicina transita assim para um paradigma de *Big Science*, como o que já vinha acontecendo na Física (Hoeyer, 2012; Knorr-Cetina, 1999). Torna-se então habitual que grandes equipas de cientistas de vários países recorram a grandes bases de dados, com grandes quantidades de amostras biológicas, no sentido de responder a exigências da estatística (Hoeyer, 2012).

A estatística como fonte de conhecimento científico já vinha sendo utilizada pela Medicina desde o início do século XVIII, através da recolha de informação sobre o estado das populações (Armstrong, 1995; Lock & Nguyen, 2010; Porter, 1999). Este aspeto tornou-se mais acentuado na transição para a biomedicina, trouxe com ela a normalidade do corpo assente em estatísticas. As estatísticas são produzidas pela comparação com a população considerada saudável (Lock & Nguyen, 2010) transformando-se em critérios de definição de estados de doença (Mol & Law, 1994).

A causalidade, que é procurada através da análise de grandes conjuntos de informação biológica e genética, estende ainda a associação da saúde e da doença a questões do âmbito social, incluindo no

acervo dos biobancos informações relativas à socialidade, como o número de vezes que o indivíduo convive com a sua família. O *UK Biobank* abriu aos investigadores a requisição de amostras, em 2014. Neste projeto foram recolhidas informações particulares para associar aos produtos biológicos. Partindo dos dados biométricos (peso e altura), bem como gordura corporal, força de prensão da mão, densidade óssea, função pulmonar e pressão arterial, acuidade auditiva e visual (para os últimos cem mil dadores), adicionalmente foram também associados aos produtos biológicos dados recolhidos sobre a história clínica e estilo de vida, aspetos sobre a memória e alimentação ou a frequência com que o dador está com a família ou amigos²³. Se até hoje a sociologia da saúde tem vindo a defender que a dimensão biológica da saúde é inseparável da sua dimensão social e política (Williams, 1998, Beck-Gernsheim, 2000, Carapinheiro, 2007), através de cenários e contextos mais subtis, desenvolvimentos como estes clarificam a passagem da saúde de evento biológico a evento biossocial (Beck-Gernsheim, 2000).

1.2.2 Objetos

A investigação laboratorial biomédica implica a utilização de amostras biológicas. As coleções médicas foram sendo constituídas pelos objetos de interesse de médicos, resultantes da sua prática ou do seu interesse pessoal. Nos biobancos as coleções são constituídas por uma vasta panóplia de produtos biológicos: saliva, ossos e dentes, sangue, tumores, humor vítreo, células, cabelo, urina, tecidos, entre outros. O que têm em comum todos estes produtos biológicos é que são recolhidos do corpo humano para serem utilizados em investigação biomédica.

Esta separação da amostra biológica do indivíduo encerra em si mesmo o potencial simbólico da fragmentação e separação corporal. No entendimento de Douglas sobre o corpo (1966), esta fragmentação e separação torna mais difícil o controlo das fronteiras e limites corporais. Por seu lado, Sharp (2000) considera que esta separação favorece a fragmentação e promove a objetificação e a mercadorização do corpo. Na verdade, também não é uma novidade, sendo que por razões religiosas as partes do corpo já são há muito consideradas objetos de veneração e de troca (Lawrence, 1998).

No seu isolamento do indivíduo original, as amostras biológicas reforçam a sua entidade como corpo-objeto, transformando-se elas próprias em objetos da e na investigação científica (Daston, 2015). As amostras biológicas em si mesmo permitem olhar o corpo, existindo longe do corpo original, ampliando as possibilidades geradas pela separação. Mesmo a dimensão reduzida das amostras parece contribuir para facilitar a gestão, manuseamento e utilização do corpo, em contexto laboratorial (Lock

²³ De salientar que, em alguns casos as informações sobre estilos de vida chegam a incluir o número de vezes que o dador da amostra biológica se encontra com os amigos, em dado período, ou de quantos carros dispõe o agregado familiar. Num cenário em que a pesquisa biomédica faz cada vez mais uso de resultados analíticos de amostras biológicas, parece reforçar-se, ao mesmo tempo o papel das condições sociodemográficas, dos determinantes sociais e até das relações sociais, na saúde. Pode ver-se por exemplo o questionário de recolha de dados do *UK Biobank*. Disponível em:
<https://biobank.ndph.ox.ac.uk/showcase/showcase/docs/TouchscreenQuestionsMainFinal.pdf>

& Nguyen, 2010). Não importará tanto a tipologia das amostras que são armazenadas, mas sobretudo o destino que lhes é dado e a forma como são utilizadas nestes contextos que promovem a transformação do corpo e das suas possibilidades. Enquanto se naturalizou a utilização de amostras biológicas para diagnóstico ou a utilização de produtos biológicos para tratamento, como acontece com o sangue ou com as células do cordão umbilical, o armazenamento de produtos biológicos no contexto de biobancos ainda não se normalizou.

O processo de bio-objetificação é, portanto, o processo em que as formas-vivas ou entidades vivas são transformadas em objetos, o que se torna possível através do trabalho científico e das tecnologias que lhe estão associadas, sendo-lhes depois atribuídas identidades particulares. Neste processo de transformação de uma entidade viva para um bio-objeto é possível verificar uma mistura de relações sobre a vida ou para a qual a vida é atribuída, como híbridos humanos e animais, quimeras, organismos geneticamente modificados ou transgênicos. Como consequência, as fronteiras entre animal/humano, orgânico/não orgânico, vida/suspensão da vida (ou o significado de morte) têm de ser renegociadas e temporariamente estabilizadas e identificadas. O que é comum a todos os bio-objetos é que eles desafiam de vários modos as classificações e a ordem institucional, cultural e científica convencional (Holmberg et al., 2011, p. 740).

Por bio-objetos (Metzler & Webster, 2011, p. 649) entendem-se as entidades vivas que rompem com as fronteiras e a ordem biológica estabelecidas, que se caracterizam por fluidez e mobilidade e que fraturam os limites convencionais e as identidades rígidas das formas biológicas (podendo combinar-se formas vegetais com formas animais e humanas), desafiando os modelos existentes de governança. Os bio-objetos são a materialização de várias tentativas das ciências biomédicas e das ciências da vida, no sentido do conhecimento e otimização da vida (particularmente humana). Estes objetos são caracterizados por poderem circular, serem armazenáveis e trocáveis. Caracterizam-se ainda por uma grande fluidez e possibilidades múltiplas de mobilidade através de vários domínios, rompendo com fronteiras e identidades convencionais, como a definição de vida, morte, humano, não-humano. Esta disrupção pode promover esforços em sentidos opostos, no sentido em que estão imbuídos de esperança e de possibilidades de melhorar o conhecimento sobre a saúde e a doença, tornando a vida no futuro mais segura e produtiva, ao mesmo tempo que levantam questões éticas e, muitas vezes, sem disporem de regulamentação (Metzler & Webster, 2011). Estas entidades podem combinar formas vegetais e animais como os cíbridos²⁴ (*cybrids*), quimeras, embriões ou tecidos humanos. Neste contexto particular, é necessário questionar o que são estas entidades e que outras relações sociais emergem daqui? Qual o impacto destas entidades na saúde humana?

²⁴ Os cíbridos, ou híbridos citoplasmáticos, são embriões numa fase inicial de desenvolvimento que combinam elementos celulares de diferentes espécies. São utilizados frequentemente para suprir a falta de células estaminais pluripotentes para investigação.

Informação agregada disponível em <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/cybrid>

Procurar responder a estas questões implica diversificar também a perspetiva de análise. Apenas como exemplo da complexidade inerente aos bio-objetos, destaca-se aqui as possibilidades que oferecem, através da materialização do corpo ou da sua utilização em amostras, formas de expressão artística, expressas através da arte ou mesmo da estética. A observação do interior do corpo através de representação imagética estende-se à representação do ADN individual que pode ser “consumido” e adquirido como obra de arte e como um “presente individualizado e único”²⁵. A instalação artística de Marta de Menezes, Retrato Proteico (2002)²⁶ exalta precisamente os laços e as ligações entre a biologia e a imagem construída de si mesma (da artista), a sua expressão interna e a sua visibilização através da imagem científica, que pode ser executada e pensada como forma artística, individualmente ou num conjunto, como é o desta instalação. Estes múltiplos cruzamentos reforçam o carácter de *boundary-crawlers* dos bio-objetos, bem como fazem despontar o olhar sobre as múltiplas possibilidades que encerram.

1.2.3 Sujeitos, participantes e dadores

Nem sempre é claro como foram sendo recolhidas as peças anatómicas e as amostras biológicas ao longo dos tempos. Em muitos casos, as recolhas aconteciam integradas no tratamento ou diagnóstico médicos, podendo depois virem a ser preservadas. Os repositórios do passado não detinham, necessariamente, contato com os cidadãos, sendo constituídos para servir pesquisas individuais de médicos e cientistas, a partir de recolhas pontuais, raramente equacionados numa perspetiva de longo prazo ou de articulação com bases de dados abrangentes. O desenvolvimento de estratégias de proximidade com os cidadãos foi também uma das formas de promoção de confiança (Gaskell & Gottweis, 2011), condição necessária para os biobancos procurarem ganhar visibilidade pública para o recrutamento de dadores, no sentido da recolha de mais amostras.

Atualmente, a doação de amostras para o biobanco é requerida ao indivíduo, obrigando na maioria dos casos, ao preenchimento de um formulário de consentimento informado. A dádiva das amostras biológicas é habitualmente enquadrada como voluntária e benévola. Em outras circunstâncias, esta dádiva poderá ser remunerada, não sendo essa a prática comum.

Um estudo do Eurobarómetro (Eurobarometer, 2010) revelou que em média, na Europa dos 27, 46% dos cidadãos estariam disponíveis para doarem informação e amostras biológicas a biobancos. Os países nórdicos lideravam com valores entre os 93% Islândia, 82% Noruega e Suécia e os 72% Dinamarca, seguidos por 67% dos finlandeses. Gaskell e Gottweis (2011) indicam que os países nórdicos têm já uma longa tradição de estudos epidemiológicos, acompanhada ainda de elevados níveis

²⁵ Podem ser consultados detalhes sobre o DNA print em: <https://www.dna11.com>

²⁶ Podem ser consultados alguns detalhes da instalação “Retrato Proteico” no site da artista. Disponível em: <https://martademenezes.com/portfolio/proteic-portrait-2/>

de confiança nas instituições públicas e governamentais, o que poderá justificar estas elevadas percentagens.

A interação dos indivíduos com os biobancos acontece tanto a título individual, quanto como forma de ação coletiva, sobretudo manifesta através da participação em associações de doentes e iniciativas similares. O planeamento de biobancos cada vez maiores, ou cada vez mais especializados, requer um apelo frequente e sistemático à doação de amostras biológicas dirigido à população. O recrutamento de mais dadores, por vezes de forma massiva, foi em alguns casos o mote para promover a visibilidade dos biobancos junto das populações. Neste contexto, apela-se aos indivíduos para doarem amostras biológicas, no sentido de contribuírem para o bem comum. Segundo Waldby e Mitchell (2006), o altruísmo e a perspetiva de benefício a longo prazo são das razões mais vezes invocadas pelos dadores para a doação. Pretende-se constituir relações assentes na dádiva e reciprocidade, similares às descritas por Mauss (1988). A dádiva individual ganha um significado coletivo, na medida em que existe uma pretensa doação para o benefício do bem comum, até mesmo da humanidade (Tutton, 2002). A ideia de que a ciência poderá, um dia, alcançar a erradicação de mais e mais doenças gera sentimentos que colocam o benefício da dádiva à frente do risco que pode comportar. Os riscos são sobretudo sociais, já que clinicamente as amostras são retiradas numa colheita de sangue ou no decurso de um procedimento médico de diagnóstico ou terapêutico, onde os riscos são os decorrentes do próprio procedimento, não havendo efetivamente um risco específico associado ao ato de colheita em si mesmo. O facto de a doação acontecer, muitas vezes no ambiente dos cuidados de saúde, ou de não acarretar custos são aspetos que também são apontados como justificação para a doação. São ainda apresentados como motivações dos dadores a expectativa de beneficiar dos resultados da pesquisa ou apenas de os conhecer, a compensação monetária, pressões familiares ou até o respeito por médicos e investigadores. Nem sempre o altruísmo é a razão que justifica a doação (Lipworth et al., 2011).

Neste contexto, o termo de *sujeitos de pesquisa* frequentemente utilizado na prática clínica têm vindo a ser abandonado, dando lugar aos termos *dador*, *voluntário* ou *participante* (Corrigan & Tutton, 2006) no discurso de recrutamento de biobancos e na determinação do consentimento informado (Hoeyer, 2008). Esta substituição importa não só por uma questão semântica, mas também pela mensagem que se pretende veicular. Os dois primeiros termos apontam para uma conotação altruísta e eventualmente podem promover uma aproximação errónea do paradigma dos bancos de sangue (Tutton, 2002).

Utilizar o termo *dador* implica o reconhecimento de propriedade sobre o material doado. O emprego deste termo pode ser problemático na medida em que em alguns países como no Reino Unido o corpo não pode ser considerado como propriedade²⁷. A opção por este termo poderá ainda remeter para o sentido de dádiva proposto por Mauss (1988), considerando a doação de amostras e informação como

²⁷ Ver a este respeito o *UK Human Tissue Act 2004*, disponível em: <https://www.hta.gov.uk/policies/human-tissue-act-2004>

um elemento de uma cadeia de trocas que permite sustentar a ordem social – neste quadro particular há que considerar que o entendimento de reciprocidade num sentido alargado em que o contributo individual é devolvido através de benefícios à sociedade (por exemplo através de novas descobertas científicas que promovam a saúde e o bem-estar) (Hoeyer, 2003).

A ideia de participante e participação é ainda alvo de discussão, na medida em que a doação de amostras biológicas aos biobancos pode não corresponder a uma participação na pesquisa (Kelty & Panofsky, 2014), mas antes a uma participação no projeto de armazenamento de amostras do biobanco, que se resume frequentemente ao ato de doação da amostra. Algumas iniciativas de comunidades de doentes, entre outras modalidades de doação de amostras que se começam a desenhar, permitem estabelecer a diferença entre a doação da amostra e da informação e outras modalidades de participação que se podem considerar de maior envolvimento dos doadores (Feeney et al., 2018; Kelty & Panofsky, 2014) e talvez nessas circunstâncias faça sentido a designação de participante.

A participação de cidadãos nas iniciativas de *biobanking* é particularmente relevante nos casos em que são associações ou comunidades de doentes responsáveis pela sua promoção. São particularmente os indivíduos com doença rara²⁸, que desejem estimular a investigação numa dada doença que, estando integrados neste tipo de comunidades, promovem estes projetos ou ações coletivas de doação (Gottweis et al., 2012). Em França, por exemplo, um biobanco foi mesmo impulsionado pela *Association Française contre les Myopathies* (Graham et al., 2014). Neste caso particular, existe a expectativa de que a doação de uma amostra, bem como dados clínicos que dela se possam extrair, possa contribuir para a investigação de doenças raramente investigadas e, simultaneamente, para o desenvolvimento de novas terapêuticas (Lipworth et al., 2011). Dada a baixa prevalência de cada uma das doenças consideradas raras, existe um entendimento, por parte dos doentes, que é necessário promover a investigação com amostras de qualidade. Neste caso, a recolha de amostras biológicas em número suficiente pode ser apenas viabilizada se existir cooperação internacional (Graham et al., 2014). A participação neste domínio é também uma participação de carácter político, já que permite visibilizar determinadas doenças raras junto da indústria farmacêutica ou até do próprio Estado (Filipe, 2010).

Esta forma de interação assinala uma brecha na mudança da relação entre a Medicina e a sociedade, em particular com os doentes, e do indivíduo com o seu próprio corpo (Novas & Rose, 2000) (Rabeharisoa et al., 2014). Estas mudanças representam também alterações na forma, ou melhor, nas possibilidades que os indivíduos podem vir a ter de participar em investigação²⁹.

No entanto, esta participação e partilha de amostras, à escala mundial, está frequentemente condicionada por regulação e legislação nacional, ou por formas de consentimento tradicionais (Mascalzoni, Paradiso, et al., 2014). Neste sentido, os mesmos autores sugerem que a possibilidade

²⁸ Considera-se doença rara, uma doença que afeta não mais que 5 pessoas por 10000 na União Europeia. É estimado que existam entre 5000 a 8000 doenças diferentes neste grupo, afetando entre 6% a 8% de indivíduos durante a sua vida (Rodwell & Aymé, 2014).

²⁹ A iniciativa EUPATI é um bom exemplo da integração dos cidadãos em pesquisa biomédica, pela inclusão de cidadãos e doentes peritos. Mais detalhes podem ser consultados aqui: <https://www.eupati.eu>

individual de gerir a sua privacidade (em lugar desta gestão ser limitada por um enquadramento legislativo mais restritivo) significa também ela a possibilidade de gerir e reforçar a sua participação em investigação e, ao mesmo tempo, poder vir a beneficiar de cuidados de saúde de qualidade. As associações de doenças raras e as plataformas por elas criadas têm vindo a contribuir para formas alternativas de participação na investigação e nos biobancos. A PEER – *Platform for Engaging Everyone Responsible*³⁰ criou um sistema que permite que os doentes possam controlar o acesso e utilização dos cientistas às suas amostras biológicas e aos seus dados clínicos e pessoais (Riso et al., 2017).

Apesar das inovações neste domínio, trazidas sobretudo pela participação dos indivíduos com doença rara, a implementação de modelos participativos na gestão de biobancos e de participação em investigação através de biobancos, é ainda bastante circunscrita. Destacam-se as tentativas de implementar o consentimento dinâmico no *UK Biobank* (Kaye et al., 2014; Teare et al., 2015), como já se referiu anteriormente, e de modelos participados de gestão do Biobanco de *British Columbia*, no Canadá (Burgess, 2014; O’Doherty et al., 2011, 2012). Em outros casos, a participação em estudos de avaliação da opinião pública sobre os biobancos e o seu financiamento, bem como a participação ativa em grupos de decisão são outros modos de interação dos indivíduos com os biobancos (ver, por exemplo, Goisauf & Durnová, 2019), não significando necessariamente que *participam* na pesquisa que é realizada.

Relativamente aos processos de recrutamento e recolha, e à propriedade e segurança, a existência de um sistema nacional de saúde parece ser facilitadora da agregação de dados e, eventualmente, da normalização dos procedimentos. Biobancos, como o *Danmark Nationale Biobank*, na Dinamarca, acedem a dados registados através dos cuidados prestados pelo serviço nacional de saúde. Quando esse sistema de carácter nacional não existe, o estabelecimento de iniciativas à escala nacional pode ser mais difícil, senão impossível (Fletcher, 2004; Tupasela, 2008), como é o caso dos EUA, por deterem uma estrutura não centralizada e privada dos cuidados de saúde (Tupasela, 2008). Noutros casos, em lugar de um recrutamento alargado da população ou de grupos da população, o contacto com os cuidados de saúde, de nível individual – e em particular com o médico – é ainda uma via privilegiada para a solicitação da recolha de amostras. Nesta circunstância, os médicos encontram-se numa posição chave para a recolha dos tecidos e encaminhamento para um biobanco.

³⁰ A plataforma PEER pode ser consultada em <https://www.peerplatform.org>

1.3 Contexto global

1.3.1 Redes

Para além da recolha cada vez mais sistemática das amostras, a construção de plataformas agregadoras de informação que atravessam fronteiras, mais do que um elemento facilitador, tem vindo a tornar-se numa prática imperativa. Algumas revistas científicas, no campo da genética e da pesquisa molecular, utilizam, como critério de avaliação dos artigos submetidos, o recurso a conjuntos de amostras biológicas e informação, provenientes de coleções internacionais (Hoeyer, 2012; Tupasela, 2008). Vários países organizaram as suas redes nacionais que permitiram a troca de amostras biológicas, mas também a partilha e harmonização de práticas de tratamento de amostras biológicas e informação entre os parceiros da rede.

No ano 2000, foi fundada a ISBER – *International Society of Biological and Environmental Repositories*, que tinha como objetivo agregar profissionais a trabalhar em biobancos, bem como a criação de práticas standardizadas e boas práticas no tratamento, armazenamento e utilização de amostras biológicas.

Em 2006, a União Europeia estabeleceu as bases da plataforma europeia de biobancos, a BBMRI-ERIC. A plataforma tinha como principal objetivo dotar a pesquisa biomédica europeia de maior capacidade de competir internacionalmente, fornecendo recursos numa base alargada que não se circunscrevesse ao país de origem ou de trabalho dos investigadores, permitindo o acesso às amostras e informação armazenada em todo o espaço europeu entre os biobancos associados à plataforma.

A BBMRI-ERIC promove também a circulação de amostras biológicas e informação entre biobancos, quer a nível nacional, quer entre biobancos ou redes de biobancos de diferentes países. As amostras biológicas humanas podem assim, com maior facilidade, ser solicitadas e utilizadas num país diferente do da sua recolha. Esta pode ser uma peça essencial na construção da vigilância médica contemporânea: as fronteiras nacionais são ultrapassadas pela agregação de informação biológica e sobre as sociabilidades que as circundam, expandindo-se o exercício do poder disciplinar da medicina à escala global (Armstrong, 1995; Foucault, 1963; Rose, 2007).

Embora existam regras internacionais para a circulação de amostras biológicas humanas e a sua utilização tenha de respeitar, geralmente, tanto as regulações do país de origem e do país de destino, as condições de circulação de amostras são ainda relativamente marginais. O desenvolvimento e a conexão em rede permitem uma rentabilização dos recursos, mas países diferentes e locais diferentes dentro de um mesmo país têm biobancos com características, problemas e formas de organização diversos (Gottweis & Petersen, 2008). Também as regulações nacionais assumem diferentes formas, de acordo com a situação de cada país, a legislação previamente existente e a expressão local do fenómeno, ainda que, pelo menos na Europa, todas sejam guiadas por orientações e diretivas comuns (Gottweis et al., 2012). A legislação nem sempre se desenvolve ao ritmo da inovação científica e tecnológica e,

consequentemente, vão-se criando soluções alternativas que possam dar respostas mais céleres e ao abrigo da lei. Por exemplo, na Alemanha, recorreu-se durante algum tempo à importação de células estaminais pluripotentes – células com grande capacidade de multiplicação e diferenciação – para contornar os limites legais para a sua produção nacional (Waldby & Mitchell, 2006), dado que as células poderiam ser utilizadas em investigação, mas não produzidas nacionalmente.

Além da utilização das amostras biológicas a uma escala europeia, os biobancos comprometem-se a garantir aos investigadores procedimentos de recolha, armazenamento e catalogação *standard*, com códigos e características similares, sendo desejável que utilizem procedimentos internacionais normalizados. A BBMRI-ERIC chegou mesmo a criar uma linguagem específica³¹ para biobancos, para tentar esta uniformização e a maior interoperabilidade possíveis. Tal facilitaria a utilização das amostras biológicas e da informação em diferentes biobancos, numa base de igualdade de circunstâncias de processamento e armazenamento. Integrar plataformas com estas características implica a aceitação e o cumprimento de normas de procedimentos, protocolos e práticas laboratoriais similares. Porém, e como refere Faria (2001), relativamente à uniformização das práticas laboratoriais em protocolos, a padronização implica a homogeneização e a combinação de reportórios e práticas provenientes de contextos diversificados. É necessário proceder à prática de exclusão e incorporação de aspetos do domínio teórico e prático, o que em certos casos pode inviabilizar determinadas atividades científicas, pela impossibilidade local de atender a requisitos normativos generalistas, produzidos em contextos distantes.

1.3.2 Cidadania e nacionalismo biológicos

As tendências de internacionalização e globalização da pesquisa contrastam com as iniciativas de construção de bases de dados genéticos da população de um país, promovidas pelos Estados-nação, que por vezes revelam contornos de cariz nacionalista. De facto, o apelo de vários países para a constituição de projetos nacionais de biobancos veio também contribuir para a modelação da relação dos cidadãos com o Estado. Por um lado, a pesquisa assume um carácter global, recorrendo frequentemente a equipas de investigação internacionais, por outro, as unidades de armazenamento tendem a constituir-se como um exemplo do empreendedorismo e da expressão “da qualidade” nacional no contexto internacional.

Na Estónia, a construção do biobanco assumiu um carácter de empreendimento nacional – a *Nokia* estoniana como foi designada – com a promessa de que o projeto pudesse alcançar a mesma relevância económica e a capacidade de expansão global da empresa finlandesa de tecnologia, bem sucedida à data (Busby & Martin, 2006). O projeto, amplamente financiado pelo Estado, tinha como principal objetivo a afirmação da Estónia enquanto potência biotecnológica e favorecer a sua entrada no mercado

³¹A MIABIS – *Minimum Information About Biobank Data Sharing* pretendia uniformizar os elementos de descrição de biobancos, investigação em amostras biológicas e dados associados. Mais informação sobre a MIABIS pode ser consultada em <http://www.bbMRI-eric.eu/services/miabis/>

biotecnológico internacional (Eensaar, 2008). Um dos argumentos utilizados para estimular a participação dos indivíduos na doação de amostras residia no contributo de todos na construção de uma nação empreendedora e inovadora, com o recurso a amostras biológicas de elevada qualidade dos seus cidadãos. Também aqui se ilustra a reconfiguração da relação do Estado com os cidadãos. Os cidadãos podem, assim, contribuir para a construção de um projeto comum, de carácter nacional, respondendo ao apelo estatal. Argumentos semelhantes foram utilizados pelos biobancos HUNT, na Noruega, (Ursin, 2010) e deCODE, na Islândia, (Árnason, 2007; Pálsson, 2008) e também no Reino Unido (Busby & Martin, 2006) e na Finlândia (Tupasela et al., 2015).

A este respeito levantam-se também algumas questões sociais. A construção desta identidade nacional implicou, em alguns casos, a evidência de uma discriminação negativa de alguns grupos da população em prol de outros, ou a discriminação racial e étnica. Ao contrário de algumas das previsões, que apontavam para a dissipação da discriminação racial no pós-Projeto Genoma Humano, esta não se verificou, tendo eventualmente vindo a acentuar-se (Weiner et al., 2017). Em alguns casos, esta discriminação chegou mesmo a ser instrumentalizada, como no caso do *UK Biobank*, que procurou incluir deliberadamente amostras biológicas de minorias étnicas, em consultas públicas, na fase inicial do projeto, no sentido de promover o biobanco, como sendo um projeto de toda a comunidade (Busby & Martin, 2006).

Num contexto de globalização e de partilha de amostras biológicas, em que as fronteiras nacionais parecem ser diluídas, os biobancos têm vindo a recriar a construção da identidade nacional, ancorada em discursos sobre a originalidade da identidade genética nacional. Esta recriação tem também como consequência a transformação das populações em verdadeiras “marcas” (Tupasela, 2017), que possam ser atrativas no mercado internacional da investigação biomédica, convidando a pensar nos biobancos como palcos para o desenvolvimento de uma verdadeira bioeconomia.

É, pois, possível constatar que os espaços de interação do cidadão com o Estado veem-se assim ampliados, permitindo recriar alguns dos direitos e deveres dos cidadãos. A participação em biobancos pode também configurar-se uma importante dimensão do exercício da cidadania (Riso, 2017), através da sua dimensão biológica (Novas & Rose, 2000; Petryna, 2002), designada por cidadania biológica ou biocidadania.

A este respeito, pode aqui brevemente tomar-se como exemplo o desenvolvimento do biobanco HUNT, no norte da Noruega³². Este biobanco inicialmente recolhia amostras biológicas e informação dos cidadãos para estudos epidemiológicos, numa localidade no norte da Noruega. Numa das rondas do estudo, a participação ou não dos cidadãos incorreu num sistema de classificação dos mesmos, como os participantes (os que de facto doaram a sua informação e amostras), os hesitantes (os que tendo sido convocados não compareceram) e os impossíveis (indivíduos para os quais não existia qualquer forma de contato, sendo impossíveis de localizar). Os enfermeiros tinham como tarefa procurar os hesitantes

³² Mais informação sobre o HUNT em <https://www.ntnu.edu/hunt/hunt-biobank>

que não tinham comparecido e convidá-los diretamente a participar – esta tarefa foi sobretudo limitada pela ausência de recursos económicos. A participação conferia aos participantes o estatuto de cidadãos responsáveis e “bons cidadãos”, configurando-se também uma co-responsabilização dos indivíduos pela erradicação de doenças, no sentido em que os resultados da pesquisa contribuiriam para este propósito (Ursin, 2010).

1.3.3 Bioeconomia

Na União Europeia, o corpo e as suas partes não devem ser objeto de venda, sendo que tal não inviabiliza os processos de criação de valor que estão por trás de cada amostra biológica doada (Council of Europe, 2006). Convenções e legislação europeias utilizam expressões como *bioeconomia*, *biocapital*, *economia tecnocapitalista* (Birch & Tyfield, 2013) e apontam para um crescente reconhecimento do potencial do mercado biotecnológico, também imiscuído na constituição de coleções, na troca de amostras biológicas e no valor gerado pelos inerentes processos de coleção, produção e armazenamento.

As economias são sempre formas de relação social, sendo que há diferentes formas de troca económica que, por sua vez, influenciam a construção do tecido social. Waldby e Mitchell (2006) descreveram as *economias de tecidos* (biológicos)³³ como um sistema de troca de substâncias biológicas que é, simultaneamente, um ato técnico-material e um ato social. Tutton (2004) salienta que o discurso associado à doação, construído em torno das ideias de benevolência e voluntariedade, oculta um conjunto de relações sociais de troca que permitem a transformação da dádiva altruísta num bem mercantilizado. Esta transformação passa também pela alienação de propriedade do dador e pela passagem da custódia das amostras para o investigador ou para o biobanco. Embora a venda das amostras seja proibida³⁴, os resultados de investigação são passíveis de propriedade intelectual e patenteamento (Tutton, 2004).

As amostras recolhidas no decorrer de procedimentos médicos de remoção de tumores, como cirurgias ou biópsias, podem ser armazenadas como objeto de estudo científico, em lugar de serem destruídas como resíduo hospitalar. Mais do que um objeto armazenado, a amostra pode ser *rentabilizada*, pois encerra em si mesma o potencial de uma descoberta científica, que pode ser determinante para o desenvolvimento de terapias inovadoras (Waldby & Mitchell, 2006). Esta transformação de desperdício ou lixo numa amostra com valor para a ciência, não resulta apenas do armazenamento da amostra, mas sim de todos os procedimentos de transformação a que ela é submetida (de que a redução da dimensão das amostras, a separação dos seus componentes, testes de qualidade, extração de ADN, são apenas alguns exemplos). Neste sentido, o biobanco transforma-se também num local de transformação e produção de matéria prima para a investigação. Assim, a possibilidade de

³³ No original “*tissue economies*”.

³⁴ A Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina (Decreto do Presidente da República n.º1/2001) refere no artigo 21º “O corpo humano e as suas partes não devem ser, enquanto tal, fonte de quaisquer lucros”.

armazenamento num biobanco e as possibilidades que este armazenamento cria para a investigação biomédica são processos valorativos que permitem transformar produtos considerados como desperdício em produtos com valor para a investigação. Esta reconversão do valor assenta particularmente naquilo que Novas (2006) designou como uma *economia política da esperança*. A esperança de desenvolvimento de novas formas de diagnóstico ou tratamento é impulsionadora também de iniciativas como biobancos, ainda que o resultado da investigação seja incerto e possa não resultar, efetivamente, nas soluções que promete. Esta ideia é ainda reforçada pelos discursos que envolvem os processos de recrutamento de dadores, apelando ao *investimento* na saúde do futuro (Petersen, 2005a).

Mas não só as práticas de armazenamento e troca são geradoras de valor. A recolha, e as práticas e regulações que a enquadram, condicionam a criação de valor. Os diferentes passos do consentimento informado nestes contextos valorizam ou desvalorizam as amostras biológicas, a sua conservação e a sua troca (Tupasela, 2008). Também o facto dos biobancos pretenderem entrar no mercado internacional de investigação e biotecnologia, através da constituição de grandes coleções que consideram únicas, é representativo desta lógica mercantil (Fletcher, 2004; Petersen, 2005a).

O aumento do investimento privado, o aumento da despesa pública com investigação e programas de formação superior, e a participação de universidades em parcerias público-privadas são também fatores criadores de *biovalor* (Tupasela, 2008). É este investimento tripartido no sector público – entre ciência, educação (universidade) e saúde – mesclado ainda com o investimento do sector privado que coloca dificuldades na avaliação do financiamento recebido pelos biobancos e as suas atribuições comerciais (Hauskeller & Beltrame, 2016).

O financiamento privado, particularmente da indústria farmacêutica e tecnológica, tem sido um importante impulsionador dos biobancos, mas tem gerado alguma controvérsia. A exploração comercial e privada dos biobancos proliferou com o argumento de que rentabilizaria os recursos desenvolvidos. Acresce ainda o facto de ser reconhecido que o investimento do setor privado poderá ser a única forma de acelerar o desenvolvimento de tecnologias que integrem os resultados da pesquisa (Mascalzoni, Paradiso, et al., 2014; Tutton, 2004). No entanto, estes recursos materiais e humanos tiveram origem, na sua grande maioria, através de financiamento público, tendo depois sido integrados em iniciativas privadas (Tutton, 2010). Todos os biobancos pioneiros, em dado momento, procuraram estabelecer um regime de parceria público-privada, quer com farmacêuticas, quer com a indústria biotecnológica (Steinsbekk et al., 2013). O sector privado detinha a possibilidade de desenvolver e comercializar os resultados e os produtos da pesquisa biomédica. Em alguns casos, o fator comercial e a associação de grupos privados têm sido as razões mais apontadas pelos dadores para a não doação de amostras (Bunton & Jones, 2010; Steinsbekk et al., 2013).

Curiosamente, a 23andMe, uma empresa americana de venda direta ao consumidor de testes genéticos (*Direct-to-consumer genetic testing*)³⁵, em que o cliente compra um teste genético, estabelecendo-se uma troca económica de bens e serviços, parece ter funcionado numa lógica inversa. Após a aquisição do teste, são solicitados de forma constante dados adicionais sobre saúde e estilos de vida que podem posteriormente integrar um biobanco e ser utilizados em pesquisa (Harris et al., 2012). De facto, a empresa levou a cabo uma investigação sobre a doença de Parkinson, da qual resultou a publicação de alguns artigos em revistas científicas.

No contexto bioeconómico surgem ainda temas como a biopirataria ou a bioprospecção. A este respeito, convém referir que os biobancos não foram apenas constituídos nos países do Ocidente. O México, a Índia ou o Quênia detêm coleções de amostras biológicas. O projeto B3Africa, por exemplo, pretende a construção de plataformas de *biobanking* em África³⁶, através da adoção de sistemas altamente tecnológicos que dependam o mínimo possível de recursos externos como, por exemplo, fornecimento de eletricidade no local de recolha. Todavia, apesar do incremento no planeamento destas infraestruturas, nem sempre é possível implementá-las da forma desejada, mantendo-se os problemas derivados das infraestruturas de suporte ou da falta de recursos materiais, financeiros ou mesmo humanos. Em muitos dos casos, estes países são alvo de ações de bioprospecção. A questão da bioprospecção é discutida particularmente na relação desigual estabelecida entre países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento. Em alguns destes países, a vida animal e vegetal tem sido explorada como um objeto pela cultura científica ocidental (Alnæs, 2009). Chen e Pang (2015) alertam para a necessidade de desenvolvimento de uma estratégia global que permita controlar e minimizar as desigualdades criadas por este tipo de exploração de recursos biológicos, no caso dos biobancos³⁷.

1.4 Implicações éticas, legais e sociais

A nível internacional, os primeiros biobancos que se estabeleceram com o propósito de alimentar a pesquisa biomédica foram envolvidos num contexto de controvérsia que, de certo modo, veio destacar as encruzilhadas entre as dimensões social, cultural, biológica e a dimensão legal. O debate que se gerou sobre os problemas éticos, legais e sociais alcançou tal volume e frequência no contexto da pesquisa genética que estes adquiriram designação própria no discurso científico – ELSI (*ethical, legal and social*

³⁵ Designa-se por venda direta pois não há mediação entre um profissional de saúde e o consumidor. O produto é conceptualizado como um bem de consumo e não como um teste ou exame no contexto dos cuidados de saúde.

³⁶ O Projeto B3Africa pode ser consultado em <http://www.b3africa.org>, acessido a 16 de dezembro de 2020.

³⁷ Outros alertas sobre a bioprospecção de amostras biológicas e a criação de repositórios surgem também na imprensa internacional. Ver, por exemplo, a notícia do *The Telegraph* (2019) “*Ebola's lost blood: row over samples flown out of Africa as 'big pharma' set to cash in*” (online). Disponível em: <https://www.telegraph.co.uk/news/0/ebolas-lost-blood-row-samples-flown-africa-big-pharma-set-cash/>

issues). Esta designação deve a sua origem ao PGH³⁸ (Myskja et al., 2014) e acabou depois por se generalizar a sua utilização no contexto dos biobancos.

Solbakk e colegas (2009) consideram quatro principais grupos de implicações ou problemas no contexto das atividades de *biobanking*: (1) o modo como os materiais biológicos entram no biobanco; (2) os biobancos como instituições (3) as condições sob as quais os investigadores podem aceder aos materiais e as questões relacionadas com a propriedade intelectual das amostras; e (4) os direitos de acesso às amostras e a segurança e proteção dos dados. De salientar que, pese embora a nomenclatura se refira às implicações sociais, as discussões e publicações que pretendem abordar as ELSI habitualmente discutem apenas os dois primeiros aspetos – éticos e legais – não abordando sequer as implicações sociais (ver, por exemplo, Bledsoe, 2017). Porém, as implicações sociais dos biobancos foram largamente discutidas, não necessariamente utilizando a designação de ELSI.

Um dos casos mais emblemáticos e frequentemente citados, talvez por ter sido o primeiro a assumir as características de um biobanco populacional, ou pelas questões que veio levantar, foi o do biobanco islandês, criado pela empresa deCODE *Genetics*. A “Lei da Base de Dados do Setor da Saúde 139/1998” (conhecida internacionalmente como a *Health Sector Database Act*), foi criada pelo parlamento islandês para responder às exigências da empresa, permitindo a associação dos registos médicos prospetivos, produzidos ao longo dos anos, ao conjunto de amostras biológicas a recolher. A mais-valia do projeto era o potencial cruzamento de registos de saúde recolhidos previamente, ao longo de décadas, e que seriam informatizados e indexados numa plataforma: o *Health Sector Database*. Estes dados dos cidadãos seriam utilizados, tendo por base a noção de consentimento presumido, em que apenas não seria transferida a informação, no caso do cidadão manifestar a sua oposição³⁹. A utilização de dados genéticos para pesquisa carecia, contudo, de consentimento informado (Hoeyer, 2008). O projeto foi apresentado aos cidadãos como uma promessa no campo da saúde e da ciência, com benefícios em saúde a curto e a médio prazo para todos os islandeses (Árnason, 2007; Pálsson, 2008; Rose, 2001). Porém, a baixa concordância dos médicos com este projeto, bem como com a sua forma de implementação, resultou na recusa de vários profissionais na concessão de registos clínicos, argumentando que essa cedência resultaria na quebra de confiança dos cidadãos. A informatização dos registos clínicos acabou por tornar-se numa tarefa morosa e incompleta (Árnason, 2007; Pálsson, 2008), defraudando os objetivos do projeto. Após a criação deste biobanco, uma cidadã islandesa solicitou a retirada das amostras biológicas e informação genética do pai, já falecido. O tribunal islandês acabou por decidir em seu favor, ao considerar que a informação genética e biológica diz respeito não só ao indivíduo, mas

³⁸ Pode encontrar-se mais informação sobre a constituição do grupo de trabalho inaugural sobre implicações éticas, sociais e legais (ELSI) no contexto do PGH: <https://www.genome.gov/10001754/elsi-planning-and-evaluation-history>

³⁹ Este modelo é semelhante ao utilizado em Portugal, na doação de órgãos, que implica que o cidadão tenha expressado previamente a sua vontade sobre a não doação para que não seja considerado dador.

também à sua ascendência e descendência⁴⁰. Todas estas situações vieram, de certa forma, a descredibilizar o projeto do biobanco. Anos mais tarde, o deCODE acabaria por declarar falência deste projeto, tendo sido reconhecido que as implicações sociais foram em parte responsáveis pelo insucesso do projeto⁴¹.

Como já é visível no “caso deCODE”, o consentimento adquire grande relevância como ferramenta de mediação das interações e, sobretudo, dos conflitos entre biobancos e dadores. Este é talvez um dos assuntos que mais tem ocupado o debate das implicações éticas e legais, tanto o consentimento em si, como a sua tipologia e formulação. A génese do consentimento informado é, frequentemente, atribuída ao tratado de Nuremberga, assinado no pós-II Guerra Mundial, que reagia, de certo modo, aos abusos em experiências feitas em seres humanos durante a guerra. Embora Hoeyer (2008) aponte para uma origem mais antiga do consentimento informado, na década de 30, a memória da guerra e da discriminação racial no pós-guerra, bem como o receio dos desenvolvimentos genéticos que possam deslizar para formas de eugenia e de discriminação baseadas nos genes, marcou definitivamente a entrada do consentimento, particularmente na legislação europeia (Rial-Sebbag & Cambon-Thomsen, 2012). Neste sentido, o consentimento informado tem vindo a ser promovido como uma forma de proteger os dadores e preservar a sua autonomia, ainda que uma das suas principais funções seja, efetivamente, a proteção dos biobancos e organizações a eles associadas, em situação de litígio (Hoeyer, 2008). Autores como Hoeyer (2008) e Tutton (2004) defendem que as preocupações da maioria dos dadores não podem ser solucionadas exclusivamente através da aplicação do consentimento informado. Os dadores tendem a confiar nas instituições que levam a cabo a pesquisa (Gaskell et al., 2012), minimizando a importância do consentimento. Também sentem que não detêm uma posição suficientemente relevante para puderem efetivamente defender aquilo que pensam ser os seus direitos (Hoeyer, 2008).

Dado que as amostras biológicas podem ser preservadas por um período de vários anos, não se sabendo ainda por quanto tempo, e não sendo possível prever todas as suas utilizações futuras, têm vindo a ser propostas várias formas de consentimento, polarizando-se no *consentimento aberto ou geral*, por permitir uma utilização para investigação biomédica, de modo genérico, em vários projetos de investigação; o *consentimento específico*, por poder restringir os tipos de investigação passíveis de serem realizados, ou na sua forma mais estrita, por poder relacionar-se com a utilização específica da amostra e informação para um projeto de investigação particular. Mais recentemente, foi proposto um *consentimento dinâmico* (Budín-Ljøsne et al., 2017; Kaye et al., 2014; Teare et al., 2015). Esta última forma de consentimento, aplicada de forma digital, permitiria ao dador receber informação sobre a utilização dos seus dados em pesquisa, possibilitando a opção de recusar umas e optar por outras, ao

⁴⁰ Caso *Gudmundsdóttir vs Estado da Islândia* (N.º 151/2003). O texto completo da decisão pode ser consultado aqui: https://epic.org/privacy/genetic/iceland_decision.pdf

⁴¹ O Biobanco deCODE ainda está ativo e é atualmente parte integrante de uma empresa sediada nos EUA, que opera na área da genética, a Amgen. Contudo, neste momento é um projeto diferente do que aqui se descreveu.

longo do tempo. Este consentimento poderia ainda permitir ao dador receber alguma informação sobre os resultados gerais da pesquisa realizada até então com as suas amostras biológicas e informação. A implementação deste tipo de consentimento é ainda pouco aplicada e quase experimental. Esta solução, apenas passível de aplicação via digital, permite uma aproximação dos dadores à investigação, exigindo não só tecnologia informática avançada, mas também que os utilizadores possam fazer uso dessa tecnologia e sejam capazes, efetivamente, de o fazer.

Do ponto de vista legal, a proteção de dados pessoais tem vindo a ser um assunto relevante em matéria de investigação biomédica. A este respeito, cada Estado-nação era responsável por estabelecer as suas estratégias e legislação nesta matéria. Com a entrada em vigor do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) (Regulamento EU 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27 de Abril de 2016), na União Europeia, em Maio de 2018, os Estados Membros veem-se na obrigação de adotar um enquadramento legal comum. Também os Estados para onde as amostras biológicas e informação pessoal possam vir a ser transferidos terão de garantir o cumprimento das regras impostas pela União Europeia. O RGPD, que considera a informação genética como informação pessoal, contempla também alguns aspetos da investigação científica e da investigação em saúde, ainda que se torne particularmente complexa a questão da rastreabilidade das amostras biológicas e informação, sobretudo no que diz respeito à circulação de amostras e à sua utilização em projetos transnacionais. É neste sentido que têm vindo a ser desenvolvidos esforços de não penalizar a pesquisa científica, bem como o armazenamento de amostras biológicas em biobancos, procurando enquadrá-los ao abrigo dos artigos que protegem a investigação científica⁴².

Uma das medidas mais comuns na proteção dos dados pessoais é o procedimento de anonimização ou pseudoanonimização⁴³ dos dados (e das amostras biológicas), de modo a que os investigadores utilizadores das amostras não possam identificar os dadores. Admitir a completa anonimização das amostras biológicas pode ser considerado falacioso, dado que estas detêm informação genética que é

⁴² Foi apresentada na Global Biobank Week, a 13 de Setembro de 2017, em Estocolmo uma comunicação intitulada “*The EU GDPR and the Code of Conduct in the Area of Health*” por Irene Schlunder e Deborah Mascalzoni, referindo a elaboração de um grupo de peritos para recomendar à Comissão Europeia a adaptação legislativa ou pelo menos a aceitação de um código de conduta particular na área da investigação biomédica. Também o *webinar* promovido pela BBMRI-ERIC dava conta destes aspetos.

Mantém-se disponível para audição em <http://www.bbmri-eric.eu/news-events/bbmri-eric-webinar-gdpr-health-research/>

⁴³ Será talvez mais correto referir-se *pseudoanonimização*, na medida em que é necessário permitir, na maioria dos casos, a manutenção de uma ligação entre a amostra e os restantes dados pessoais, para ser possível o levantamento/retirada da amostra biológica e/ou da informação, caso seja essa a vontade do dador. A pseudoanonimização é definida no RGPD (art.º 4º (5)) como “o tratamento de dados pessoais de forma que deixem de poder ser atribuídos a um titular de dados específico sem recorrer a informações suplementares, desde que essas informações suplementares sejam mantidas separadamente e sujeitas a medidas técnicas e organizativas para assegurar que os dados pessoais não possam ser atribuídos a uma pessoa singular identificada ou identificável”. Embora no texto legal essas considerações não possam ser feitas, existe um reconhecimento de que a definição destes dois termos é contextual e situada, bem como a sua aplicação. Para uma discussão sumária destas questões, aplicadas a biobancos, pode escutar-se o *webinar* promovido pela BBMRI-ERIC sobre o tema, disponível em:

<http://www.bbmri-eric.eu/news-events/webinar-gdpr-anonymisation-pseudonymisation/>

considerada única e passível de ser identificada. Porém, Skrikerud (2009) refere que deter todas as competências e recursos necessários para fazer uma leitura dessa mesma informação genética, promovendo uma identificação do dador, num conjunto de várias amostras, apesar de possível, seria bastante improvável.

A pseudoanonimização garante a possibilidade de se restabelecer a ligação entre a informação pessoal e a amostra biológica, possibilitando que o dador retire as suas amostras biológicas e informações de determinadas pesquisas, se esse for o seu desejo⁴⁴. Permite ainda a devolução de resultados aos dadores. Estes resultados podem referir-se a uma análise individual da amostra doada, ou *feedback* sobre os estudos em que as amostras foram utilizadas, dependendo do protocolo do biobanco, do tipo de consentimento e das condições ético-legais a que está sujeito. Muitos dadores gostariam de receber mais informação sobre riscos de saúde (Gaskell & Gottweis, 2011), ainda que não seja um assunto consensual (Lipworth et al., 2011). Entre esta informação pode incluir-se o risco de vir a desenvolver determinadas doenças, sendo este o tipo de resultados que levanta mais dúvidas na sua devolução. A informação de que um dia se pode vir a desenvolver uma determinada doença pode criar ansiedade e a vivência antecipada de uma doença que pode nunca se vir a contrair (Mendes, 2007). Este é, sem dúvida, um tema central na discussão das implicações ELSI (Bledsoe, 2017) mas que, no entanto, é uma questão difícil de colocar em prática. Mesmo países e biobancos específicos que já discutiram estas questões, na verdade muitos deles ainda não as colocaram em prática (Lila Kallio, Auria Biopankki – Finlândia – comunicação pessoal, 6.11.2015).

Outro dos aspetos amplamente discutidos, no âmbito das implicações éticas, legais e sociais, é a introdução do setor privado em biobancos. A opinião sobre o investimento privado e os interesses comerciais nos biobancos não é totalmente consensual. Embora em muitos casos não haja, de facto, uma forte oposição, e se reconheça o investimento privado como sendo necessário para o avanço científico (Hoeyer, 2008; Steinsbekk et al., 2013; Waldby et al., 2013), também se admite que pode colocar em causa valores como os da solidariedade e do altruísmo na doação de amostras biológicas e informação pessoal, em linha com o estudo de Titmuss (1970). A transformação dos biobancos, para servirem objetivos diferentes dos previstos, sobretudo no que diz respeito à exploração mercantil por parte de empresas privadas, à comercialização ou à utilização para fins que não a pesquisa médica, como a identificação civil e criminal, de que o biobanco sueco foi já exemplo, são mais algumas das dimensões relevantes que têm animado a discussão em curso no meio científico, político, jurídico e mediático.

Estes aspetos éticos e legais, que aqui se apresentaram, apontam para uma crescente complexidade que advém também da aproximação dos cidadãos aos sistemas periciais (Giddens, 1998). Além disso, estas questões apontam também para o emaranhado de questões complexas que começam a advir da

⁴⁴ A possibilidade de retirada das amostras e da informação é uma questão habitualmente contemplada nas políticas dos biobancos. No âmbito do RGPD, o indivíduo tem direito ao esquecimento, sendo que esta possibilidade deverá ser, de facto, oferecida. No entanto, a retirada de amostras é também ela uma questão complexa, podendo ser problemática no caso de uma investigação em curso (Melham et al., 2014).

utilização em larga escala de amostras biológicas. Esta utilização, que agora se vê ponderada, é também uma interrogação às práticas médicas e de investigação, como se observou no caso islandês, que veio a acender um intenso debate social, legal e ético em torno da utilização de amostras biológicas.

1.5 O futuro da investigação biomédica

Os biobancos encontram-se em diferentes estádios de desenvolvimento, envolvendo diferentes formas de governança, em diferentes países. Alguns dos contornos e fronteiras do fenómeno são ainda desconhecidos e, contudo, continua a assistir-se a um crescimento galopante, não só do número de biobancos, mas também das possibilidades de futuro que sobre eles são edificadas.

Para além dos desafios éticos, sociais e legais que aqui foram explicitados, os biobancos enfrentam também desafios práticos, em termos de sustentabilidade dos projetos. São infraestruturas onerosas do ponto de vista dos equipamentos e da sua manutenção, sendo necessário um grande investimento inicial e de continuidade. O fecho de biobancos é efetivamente um assunto que deve ser discutido, no sentido de minimizar não só os prejuízos financeiros, mas também os prejuízos, talvez menos tangíveis, resultantes da destruição dos dados e amostras biológicas (Stephens & Dimond, 2015; Zawati et al., 2011).

A sustentabilidade envolve não só questões económicas, mas também espaciais. Embora as oportunidades de recolha de informação e de amostras biológicas pareçam multiplicar-se, as possibilidades de armazenamento de informação (mesmo virtuais) não são, por enquanto, ilimitadas. Na era do *Big Data*, em que a produção de dados utilizáveis na pesquisa é multiplicada em cada “clique” em dispositivos inteligentes, a informação gerada ao segundo é analisada com as mais diversas finalidades. A utilização de dados na criação de algoritmos com capacidade preditiva e a sua associação a questões de saúde, a designada *pegada digital*, parecem começar a destacar-se (Loi, 2019) – as categorias e classificações que presidem ao agrupamento e utilização desta informação poderão porventura produzir novos entendimentos e perspetivas sobre a saúde humana.

Alguns biobancos e projetos de investigação têm vindo a recorrer à utilização de aplicações digitais, que funcionam em dispositivos como *tablets*, *smartphones* e computadores, para proceder à recolha de informação que, depois, possa ser associada a amostras biológicas em pesquisa biomédica. A informação recolhida através de aplicações para estes dispositivos podem ser utilizadas para medir o ritmo cardíaco, a respiração ou funcionar como pedómetro (Lupton, 2013, 2015). Muitas recolhem dados de forma contínua, que podem depois ser integrados em biobancos como informação associada à amostra biológica.

As possibilidades na era digital oferecem ainda novas formas de organização de biobancos e da pesquisa biomédica. Assim, várias pesquisas no domínio da biomedicina têm vindo a fazer uso de

*crowdfunding*⁴⁵ mas também de *crowdsourcing*^{46,47} e, apesar de utilizarem um modelo diferente de recrutamento e participação de dadores, têm vindo a ser reconhecidos em revistas científicas⁴⁸.

Plataformas, como a já referida PEER, têm vindo a promover o encontro de doentes, a nível global e, em particular com doença rara. Alguns destes grupos de doentes, através da plataforma, têm organizado recolhas de amostras biológicas e de dados (armazenadas depois em biobancos), no sentido de ser realizada investigação de determinadas patologias. Este tipo de investigação designada por investigação liderada pelos doentes, investigação guiada pelos cidadãos ou investigação centrada nos cidadãos (Feeney et al., 2018; Kelty & Panofsky, 2014; Prainsack, 2014a) tem vindo a ser cada vez mais difundida.

A participação de cidadãos nestas iniciativas tem vindo a aproximar-se e a ser debatida no contexto dos movimentos de ciência cidadã (ver por exemplo Buyx, Del Savio, Prainsack, & Völzke, 2017; Prainsack, 2014b), habitualmente relacionados com a pesquisa em biologia, como identificação de espécies de fauna e flora, medição de níveis de poluição do ar ou de água, entre outros.

Outras plataformas como o *PatientsLikeMe* assentam numa lógica distinta. A plataforma é um fórum virtual de doentes que, em troca da adesão a uma comunidade virtual de doentes, a empresa recebe dados de saúde dos participantes que pode partilhar ou vender a investigadores ou empresas. As plataformas Healthbank ou Midata⁴⁹ obrigam a repensar o conceito de Biobanco. Nestas duas últimas plataformas, de funcionamento cooperativo, o utilizador pode depositar dados relativos à sua saúde, resultados de exames clínicos, por exemplo, e disponibilizá-los para investigação através de uma plataforma virtual. No caso do Healthbank, é possível que os utilizadores possam receber dividendos, resultantes dos lucros obtidos pela venda dos dados aos investigadores e às empresas que compram os dados disponibilizados pelos “depositários”. constituindo-se como uma alternativa que beneficia monetariamente o depositário e em que se acentua, ainda mais, a vertente bioeconómica. Neste cenário, a ideia de repositório de dados aberto e ciência aberta ganham cada vez mais volume e expressão, sendo a iniciativa OpenHumans⁵⁰ um bom exemplo deste paradigma.

⁴⁵Financiamento coletivo de uma ideia ou iniciativa ou de uma entidade, através do contributo de um grande número de pessoas, geralmente angariado através da Internet. (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2018), “crowdfunding”. <https://dicionario.priberam.org/crowdfunding>)

⁴⁶Os projetos *American Gut* (<http://americangut.org>) e *British Gut* (<http://britishgut.org>) são exemplos de projetos que utilizaram *crowdsourcing* na recolha de dados e amostras biológicas.

⁴⁷Conjunto formado pelas contribuições ou colaborações de um grande número de pessoas para a realização de determinada tarefa ou para a obtenção de determinado resultado, geralmente através da Internet. (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2018), “crowdsourcing”. Disponível em <https://dicionario.priberam.org/crowdsourcing>)

⁴⁸Pode ver-se, por exemplo, a lista de publicações gerada pelo projeto *American Gut* em <http://americangut.org/publications/>

⁴⁹A plataforma Healthbank está disponível aqui: <https://www.healthbank.coop> e a plataforma Midata aqui: <https://www.midata.coop/en/home/>

⁵⁰A plataforma caracteriza-se por ser um repositório de dados abertos, passível de ser utilizado por investigadores de várias áreas disciplinares. Os dados depositados são diversos, desde dados genéticos, de atividade, ou dados da utilização pessoal de redes sociais. Os depositantes podem, depois, decidir se pretendem ou não partilhar os dados com investigadores. O projeto promove a ideia de empoderamento do cidadão, através da exploração dos seus próprios dados. Pode ser consultado em: <https://www.openhumans.org>.

As transformações neste campo parecem apontar para um crescimento da recolha e utilização de dados e informação de diversos tipos, à escala global, na produção de resultados científicos, em várias áreas do saber, onde se inclui a biomedicina. A participação dos dadores vai também sendo transformada, através da mediação virtual. Ainda que muitas das plataformas aqui referidas não promovam uma participação genuína (Feeney et al., 2018; Kelty & Panofsky, 2014), verificando-se ainda uma relação desigual entre dadores e utilizadores dos dados, os níveis de envolvimento dos investigadores na recolha de informação são menores e, em alguns casos, a possibilidade de gestão das amostras dos dadores é maior. Neste sentido, é necessário repensar as relações sociais que se estabelecem, mediadas por plataformas virtuais, e que podem vir a representar uma transformação significativa na natureza das relações médico-doente ou cidadão-investigador.

É também neste contexto, modelado por dados, e num paradigma bioeconómico, como já se referiu anteriormente, que surgem outras opções que fomentam outras formas de relação com o corpo, e neste caso em particular com a saúde, a doença e a investigação biomédica.

Exemplo destas modificações é a já referida empresa 23andMe que ao comercializar um kit de colheita de saliva para estudo do ADN fornece diferentes volumes de informação com base na maior ou menor disponibilização de dados pelo cliente, em que se incluem dados de diferentes tipologias ao mesmo tempo que se recebia informação sobre a propensão para o desenvolvimento de determinadas doenças. Ao mesmo tempo, o cliente é convidado a fornecer outros dados sobre si, alimentando a base de dados e recebendo outras informações. A empresa tem vindo a desenvolver investigação e a publicar artigos. O comprador pode assim receber informações inscritas no interior do corpo, reveladas de forma lúdica e interativa, o que lhe permite conhecer melhor as suas raízes ancestrais e o seu “futuro” de saúde. (Harris et al., 2012; Levina, 2009; Richards, 2010).

A realidade internacional dos biobancos tem vindo a apontar para múltiplos arranjos possíveis, quer em termos de estratégias de organização e governança, quer em novas formas de recolher e armazenar amostras, quer nas relações sociais e políticas geradas pelo seu desenvolvimento.

CAPÍTULO 2

Biobancos em Portugal

Na compilação de resultados do Eurobarómetro (Eurobarometer, 2010), apresentada por Gaskell et al. (2010), é possível destacar que 19% dos portugueses mencionava já ter ouvido falar de biobancos – o terceiro valor mais baixo e que contrasta com os 80% na Islândia, os 75% na Suécia, sendo a média europeia de 34%. Porém, este número pode até considerar-se elevado, na medida em que, em Portugal, a primeira estrutura que reclama para si essa designação começa a desenhar-se em 2008⁵¹, mas apenas se estabelece em definitivo em 2013. Também numa das primeiras tentativas de mapeamento dos biobancos na Europa (Zika et al., 2010), não foi referenciado, nesse momento, qualquer biobanco em Portugal. Não se quer com isto dizer que não existiam biobancos, mas antes que essas iniciativas ainda não tinham visibilidade para serem percebidas ou destacadas nesse inquérito. Admite-se, também, que os resultados hoje poderiam ser diferentes, decorridos já mais de 10 anos das primeiras notícias a propósito da criação do “primeiro” biobanco, o Biobanco-IMM (do Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes – IMM).

Embora o Biobanco-IMM seja aqui considerado como sendo o primeiro, não se pode afirmar com certeza que não existiriam já outros repositórios organizados, similares a biobancos, que pudessem já estar a operar. Mas, foi sobretudo depois que o Biobanco-IMM se estabeleceu, que outros repositórios foram procurando transformar-se e reorganizar-se, enquanto outras instituições decidiram criar infraestruturas novas, mesmo na ausência de coleções de amostras pré-existentes. Assim, o estabelecimento deste biobanco acabou por se tornar numa espécie de epicentro desta mudança de paradigma no armazenamento de amostras biológicas.

Ainda assim, apesar de um aumento da visibilidade dos biobancos – através da organização de eventos públicos, de mais momentos de interação com o público em recolha de amostras, de um maior investimento nos canais de difusão na Internet, divulgação noticiosa e outras iniciativas de disseminação – o fenómeno e as suas ramificações parecem ainda desconhecidos da maioria da população portuguesa, em consonância com os dados apresentados pelo Eurobarómetro (Eurobarometer, 2010). Esta é uma sensação que sobressai do trabalho de campo realizado, em que além dos profissionais de saúde que se mostraram desconhecedores da existência de biobancos e das suas atividades, também os potenciais dadores demonstraram sempre o seu desconhecimento sobre o assunto. Este desconhecimento foi uma constante, ora verbalizado, ora subentendido através da confusão com os bancos de sangue ou bancos de células estaminais.

Na fase inicial desta pesquisa, a literatura sobre o contexto nacional era quase inexistente, e as referências sobre a existência de biobancos e os seus modos de funcionamento eram também escassas,

⁵¹ Jornal Expresso (19.10.2008), “Amostras de vida a 80 graus negativos”, (online). Disponível em: <https://expresso.pt/sociedade/amostras-de-vida-a-80-graus-negativos=f429707#gs.fvq1yi>.

fazendo duvidar se existiriam mesmo biobancos em Portugal, já em funcionamento. Em 2014, apenas foi possível encontrar dois *websites*: um relativo a um biobanco e outro sobre um consórcio de biobancos que incluía várias instituições que teriam biobancos em funcionamento. Arrisquei contatar o biobanco retratado no primeiro *website*, por já ter uma existência virtual. Foi assim que foi viabilizada uma primeira entrevista exploratória, que permitiu aferir, num momento ainda de esboçar a pesquisa, que os biobancos existiam, de facto, em Portugal.

Nessa primeira entrevista surgiram, desde logo, algumas interrogações. Seriam os biobancos portugueses diferentes de outros, em outros países? Teriam características particulares? Que tipos de amostras biológicas recolhiam e com que propósito? Quantos eram, onde se situavam, como se organizavam? Que obstáculos enfrentavam? Responder a estas questões permitiria construir um primeiro mapa do fenómeno e ajudaria a refletir e enquadrar o contexto de observação.

2.1 A situação portuguesa

No período compreendido entre 2014, ainda em fase de escrita do projeto de pesquisa, e 2018, foram realizadas dezoito entrevistas a coordenadores ou técnicos de biobancos. As entrevistas representaram a realidade de 17 infraestruturas: Biobanco-IMM, Biobanco INSA, Biobanco Champalimaud, Biobanco NOVA, Biobanco IHMT, iBiMed, CardioBank, *Portuguese Brain Bank*, Biobanco ISPUP, Base de Dados de Perfis de ADN⁵², Crioestaminal, Biobanco UBI, Biobanco Coimbra, Azorbio, Rede Nacional de Bancos de Tumores (RNBT)⁵³ e eventual banco associado ao Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA)⁵⁴ – sobre a possível existência de bancos de embriões para

⁵² A entrevista ao coordenador da Base de Dados de ADN, com finalidades de identificação criminal e forense, justificou-se pelo facto da Lei n.º 5/2008 de 12 de fevereiro ser a primeira no âmbito jurídico português a fazer uso da terminologia “biobanco”. No entanto, a entrevista revelou que a Base de Dados de perfis de ADN não se enquadrava nas atribuições desta pesquisa e, apesar de ser aqui referida, não foi considerada em termos analíticos. Deve mencionar-se que durante o mês de fevereiro de 2018, o Exército Português inaugurou uma estrutura também designada de BioBanco, a funcionar sob a égide do Laboratório Militar de Produtos Químicos e Farmacêuticos (notícia disponível em <https://www.dn.pt/portugal/interior/marcelo-afirma-que-as-forcas-armadas-nunca-poderao-ser-minimizadas-ou-menorizadas-9123378.html>) em associação com o Instituto de Medicina Legal e Ciências Forenses, com o objetivo similar de identificação forense militar, sendo que não se efetuou nenhum contato com este biobanco.

⁵³ A Rede Nacional de Bancos de Tumores compreendia unidades de investigação e unidades hospitalares – no Porto: Hospital de São João, Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto (IPATIMUP); em Coimbra: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Centro de Investigação em Meio Ambiente, Genética e Oncobiologia (CIMAGO); em Lisboa – Centro Hospitalar de Lisboa Norte, Hospital Garcia de Orta, IPO de Lisboa e IMM (através do seu biobanco).

⁵⁴ O CNPMA é responsável pela gestão dos embriões não utilizados para tratamentos de infertilidade. Assim, no caso de os progenitores darem o seu consentimento para que seja realizada investigação, estes ficam disponíveis para esse fim na clínica ou serviço onde foi realizado o tratamento. No caso de o investigador pretender fazer investigação com embriões é necessário solicitar autorização ao CNPMA, munido de um projeto de investigação. Se o parecer do CNPMA for favorável, o investigador deve dirigir-se às clínicas e serviços solicitando que lhe sejam fornecidos, de acordo com a disponibilidade – não havendo uma base de dados centralizada. Existem, assim, vários bancos onde são armazenados os embriões e estão disponíveis para investigação, mas num formato um pouco distinto dos restantes biobancos.

investigação, e arquivo dos cartões de Guthrie⁵⁵. Cinco destes biobancos localizavam-se em Lisboa, seis biobancos no Porto e zona Norte e dois localizavam-se no distrito de Coimbra. Apenas dois biobancos se localizavam fora dos centros urbanos do litoral – um na Covilhã e outro em Angra do Heroísmo. Tanto a Rede Nacional de Bancos de Tumores (RNBT) como o possível biobanco do CNPMA distinguiram-se pela sua localização em diferentes locais disseminados por todo o país. Nove destes biobancos figuravam na plataforma biobanco.pt⁵⁶, acessível na Internet. Apenas não se obteve qualquer resposta de parte de um dos biobancos aí mencionados.

À data do término desta pesquisa contavam-se 14 biobancos⁵⁷, não podendo considerar-se este um número definitivo ou absoluto. Também a influenciar esta contagem estão aspetos como a definição de biobanco aqui utilizada, que privilegiou a recolha de amostras biológicas consideradas humanas e uma clara orientação para a utilização dessas amostras biológicas em investigação. A marcada visibilidade de alguns destes projetos não correspondia à existência efetiva de biobancos, e outros, embora invisíveis, estariam já a iniciar-se – assim, o mapeamento e delimitação do fenómeno dos biobancos em Portugal transformou-se numa tarefa sinuosa e complexa. Alguns destes repositórios não se posicionavam ou não se reconheciam como sendo biobancos, levando a que fosse difícil, para alguns dos interlocutores, compreender até a razão da entrevista.

Embora apareçam aqui nomeadas 17 infraestruturas, é de realçar que muitas delas, tanto no momento da entrevista, como no momento de conclusão desta pesquisa, eram mais uma intenção que um projeto realizado. Contudo, esta inexistência não impediu que alguns destes biobancos se mantivessem a figurar em páginas na Internet ou a serem noticiados frequentemente como um projeto que estava já em funcionamento. Um dos biobancos foi efetivamente inaugurado publicamente numa inauguração “política” do biobanco, como a apelidou a responsável pelo mesmo: a inauguração incluiu uma visita às instalações, que albergavam já várias arcas congeladoras e equipamentos para criopreservação. No entanto, este biobanco ainda não tinha amostras e os procedimentos burocráticos institucionais e legais estavam ainda para ser iniciados.

A inexistência de um projeto já em pleno funcionamento motivou uma certa relutância de alguns interlocutores na realização da entrevista, pois referiram logo à partida que aqui “o biobanco [ainda] não existe” (entrevista biobanco 2, 3, 4, 8,10,12,14,15,16). Todavia, nesses casos foi possível conhecer quais

⁵⁵ Tanto o Arquivo de Cartões de Guthrie – Teste do Pezinho (arquivo integrado no Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge – INSA) que armazena os cartões de papel de filtro utilizados para o diagnóstico precoce de doenças metabólicas, também conhecido como teste do pezinho) como o CNPMA não se apresentam como biobancos. No entanto, ambos detêm, por inerência das suas funções, atribuições e características que os aproximam de biobancos, sendo, em outros países, considerados biobancos (ver por exemplo Zika et al., 2010 ou Gottweis et al., 2012).

⁵⁶ A plataforma biobanco.pt uma plataforma virtual que reunia vários biobancos supostamente estabelecidos em Portugal, será apresentada em maior detalhe na segunda parte deste capítulo. A plataforma mantém-se disponível em: <http://www.biobanco.pt>

⁵⁷ Destes 14 biobancos excluem-se a Base de Dados de ADN, o Arquivo de cartões de Guthrie e o possível biobanco de embriões, pelas razões já apresentadas.

as principais linhas de orientação de cada projeto e os principais obstáculos que se erguiam perante as tentativas de estabelecer o biobanco.

Foi possível constatar que a maior parte dos biobancos portugueses resulta da conversão de repositórios e práticas de recolha de amostras biológicas que existiam desde há muito. Assim, a criação de biobancos assume-se como algo de natural, como uma continuidade (ainda que com algumas mudanças) em modos de operar que sempre existiram. É assim difícil objetivar o que é que transforma um repositório que já existe desde há muito, numa outra infraestrutura que merece a designação de biobanco. O momento e os fatores que marcam a transição de uma para outra coisa não são muito claros. No entanto, foi possível compreender que alguns aspetos como “uma recolha organizada e sistemática”, “o consentimento informado”, “a rastreabilidade das amostras” ou até uma intenção *a priori* de se realizar investigação, eram aspetos que se consideravam na reconfiguração destas práticas de colheita. Embora não tenha sido referido em nenhuma das entrevistas, a contratação de recursos humanos inteiramente dedicados ao biobanco parece ser fundamental para a afirmação da sua identidade como tal (biobanco 1,8,11,13). Ainda assim, em dois casos em que se avançou com a contratação de recursos humanos especializados e dedicados ao biobanco (biobanco 4 e 10) dava-se conta do bloqueio institucional para estabelecer efetivamente o biobanco.

Também a questão da disponibilização das amostras a outros investigadores, numa perspetiva de longo prazo, parece ser um aspeto essencial na transição de repositório para biobanco. A preparação das amostras biológicas para serem posteriormente utilizadas por diversos projetos de investigação parece ser um dos fatores importante nesta transição. A recolha de amostras, até então, parecia estar orientada para dar resposta às necessidades de um único projeto de investigação, findo o qual muitas das amostras permaneciam nas arcas congeladoras, sem a informação essencial para que pudessem ser utilizados novamente, a médio e longo prazo, noutros projetos de investigação.

A referida sistematização passa também por uma recolha criteriosa e com conhecimento sobre as melhores condições para o armazenamento da amostra. Para além disso, o registo dos dados associados e do percurso da amostra, que inclui todos os eventos que são considerados relevantes, como por exemplo, quantas vezes se “descongelou” a amostra, são fundamentais:

Uma coisa que acontecia e acontece muito é um dia abrimos uma caixa antiga e não fazemos ideia do que é que lá está... e isso num biobanco não pode acontecer. Ou então perdem-se os dados associados, outra coisa que não faz sentido nem pode acontecer. Assim, depois o melhor que há a fazer é deitar fora.

Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista

Há várias coisas na Faculdade, nós mesmos temos algumas, no hospital igualmente, se quiser, bancos de amostras, não é? Frigoríficos com amostras que muitas vezes acabam por se perder. [...] O resultado é que muitas das ideias se iam perdendo, muitas amostras se iam perdendo também desde logo, porque não eram, e não são preservadas de forma que permita a sua fiabilidade no futuro, não é? *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

O facto de muitos dos interlocutores verem o biobanco como um projeto de continuidade promovia, de certo modo, uma ideia de que o projeto de biobanco sempre tinha existido, reconhecendo-se, porém, que o armazenamento de amostras biológicas atualmente deverá ter elementos que o diferenciem do projeto inicial. Porém esta existência era frequentemente afirmada e negada. O facto de se declarar a existência do biobanco, ainda mesmo antes do seu estabelecimento efetivo e/ou consolidação, reflete também uma necessidade de afirmação institucional, uma afirmação de intenções que aponta, por um lado para o reconhecimento dos biobancos como uma infraestrutura interessante e valorizada no quadro das unidades que fazem investigação, e, por outro lado, o imperativo de se equipararem a unidades internacionais e nacionais que já detêm estas infraestruturas.

Eu acho que essa vantagem já é facilmente identificada em todo o sítio, não é? Mesmo em concursos nacionais, acho que é perfeitamente identificável por parte das instituições financiadoras que ter uma estrutura desta natureza, acoplada a um projeto que é uma garantia de que podemos enveredar por outro tipo, outro tipo de objetivos. Acho que essa percepção é muito clara, hoje em dia, por parte mesmo das instituições estruturas financiadoras da ciência. Parece-me pelo menos. Eu pelo menos vejo claramente isso como uma vantagem quando sou avaliadora por isso... *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

Deter um biobanco é visto como um aspeto fundamental na angariação de financiamento para projetos científicos. Com o decréscimo de financiamento ao longo dos anos ou uma política de financiar menos projetos, mas de maior dimensão (Guerreiro et al., 2017), a par de projetos cada vez mais onerosos do ponto de vista dos equipamentos, torna imperativo gerar atrativos, também do ponto de vista das infraestruturas de investigação, que possam atrair financiamento para dar continuidade ao funcionamento das unidades de investigação.

Um biobanco de qualidade é uma enorme fonte de oportunidade de investigação e de interação, mesmo um centro que não tivesse grande capacidade de investigação laboratorial ele próprio seria estupidamente interessante se conseguisse colecionar amostras, bem qualificadas do ponto de vista clínico e dá-las, abri-las à oportunidade da comunidade científica. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Assim, parece ser nesta aceção que os biobancos se podem então configurar com um repositório de oportunidades de pesquisa científica, independentemente dos investigadores, ou dos centros de investigação a que estão associados, puderem ou não realizar investigação com aqueles recursos. Deste modo, poder-se-ia eventualmente colmatar algumas desigualdades entre centros de investigação, como refere o técnico de biobanco, no excerto reproduzido abaixo.

O que acontecia, nestes casos, é que independentemente de os investigadores terem financiamento de projetos, os outros que não tinham esse financiamento podiam também beneficiar das amostras. Aqui não, as pessoas querem as coisas para elas. Estas são as minhas amostras. Há muitas pessoas brilhantes, muitas equipas brilhantes, mas a investigação está a fazer-se assim e não pode ser. Quem recebe essas bolsas e esses financiamentos são meia dúzia de personalidades e o resto dificilmente consegue aceder às amostras e à investigação. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

Durante o período que durou esta investigação procurei ensaiar algumas tipologias que pudessem resumir e caracterizar a situação dos biobancos portugueses. Zika et al. (2010) sugerem a classificação dos biobancos com base na natureza do material colhido, objetivo da coleção (investigação, clínico ou transplante) e modo de financiamento (privado, público-sem fins lucrativos, híbrido). Corrigan e Tutton (2009) alertam para o facto de os biobancos não serem entidades singulares e bem definidas, variando na sua composição, dimensão, metodologia e objetivo. Ainda Gottweis e colegas (2012) referem que as características mais utilizadas para diferenciar biobancos são: dimensão, tipo de pesquisa, tipos de amostras biológicas, método de recolha de amostras, processamento e armazenamento e tipo de doença pesquisada que orienta a recolha, como já havia sido referido anteriormente.

Considerando todos estes critérios perante a realidade portuguesa, talvez se possa apontar a orientação para um determinado conjunto de patologias como um fator diferenciador dos biobancos portugueses, a que se juntam os biobancos de coortes populacionais. No entanto, esta característica não parece ser suficientemente relevante para poder construir uma “tipologia” de biobancos portugueses.

Muitos biobancos resultam de parcerias entre várias instituições, sendo difícil aferir a proporção com que cada uma participa no projeto do biobanco, assim como se torna difícil apurar as múltiplas formas de financiamento que os biobancos beneficiam: desde mecenato a prémios científicos, desde financiamento institucional a financiamento resultante de projetos. A maioria dos biobancos, porém, tem como instituição de acolhimento unidades hospitalares, universidades e centros de investigação, nenhuma delas com fins lucrativos. Em nenhum destes critérios se encontram fatores suficientemente relevantes de diferenciação.

Pode destacar-se o facto da liderança dos biobancos ser maioritariamente atribuída a médicos, em particular das especialidades de reumatologia e patologia, e a investigadores das ciências da vida, estando estes em minoria. Curiosamente, este facto vai de encontro às expectativas dos cidadãos portugueses reportadas por Gaskell et al. (2010) que colocam o médico como devendo ser o principal responsável por proteger o interesse público neste domínio (45%, sendo este o valor mais alto dos 27 países inquiridos), seguido dos investigadores (13,2%).

A gestão do biobanco em si é sobretudo realizada por técnicos com formação nas ciências da vida, e não tanto por médicos, dado que muitos deles não detêm conhecimentos para operar a este nível. Este facto é digno de nota, pois se por um lado, os médicos parecem estar cada vez mais afastados da investigação laboratorial, por outro ainda se mantêm em posições de liderança nestas infraestruturas. O estatuto de interno doutorando, criado pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, em 2008 (o último concurso da FCT para estas posições aconteceu em 2013)⁵⁸, bem como o Programa Gulbenkian de Formação Médica Avançada (PGFMA) impulsionado pela Fundação Calouste Gulbenkian, também em 2008, foram duas iniciativas importantes que pretenderam promover a realização de investigação médica qualificada (no caso do primeiro) e orientada para colmatar a

⁵⁸ O estatuto de interno doutorando foi regulamentado na Portaria n.º172/2008, de 15 de Fevereiro.

diminuição dos médicos-clínicos nos laboratórios de investigação (Fundação Calouste Gulbenkian et al., 2010). Este decréscimo é também evidenciado no debate proporcionado pela Sociedade de Ciências Médicas, em 2010, que aponta para que as bolsas de doutoramento e pós-doutoramento na área das ciências médicas e da saúde terem vindo a valorizar a investigação biomédica, onde não há envolvimento de doentes ou material humano (Rui Victorino em Parreira, 2010). O modelo de criação do IPATIMUP, do IMM e, mais tarde, da Fundação Champalimaud, recorrendo à aliança entre a medicina e a investigação fundamental, apontam já para uma tentativa de redução deste hiato.

No quadro 2.1 resumem-se os biobancos (entrevistados), quem são os seus líderes e a sua localização – se num centro de investigação, universidade ou hospital (apenas um dos biobancos se localiza numa empresa). Também se indicam algumas características do material recolhido.

A localização dos biobancos aponta para a importância da proximidade do local de armazenamento de amostras (local do biobanco) e o local de recolha das amostras ou da sua utilização. Assim, em todos os casos os biobancos ou se localizam dentro ou próximos dos cuidados de saúde, ou em locais onde é realizada a investigação, ou ainda na interseção de ambos. Esta localização mais frequente poderá depender de questões de continuidade de práticas, mantendo estruturas que já existiam e que agora são revigoradas pensando nos princípios dos biobancos. Em nenhum caso o biobanco parece ter-se tornado um projeto prioritário que justificasse o investimento institucional num edifício exclusivamente a ele dedicado, como acontece, por exemplo, na Dinamarca. Também ficou claro que este é sobretudo um projeto que resulta de uma necessidade de investigadores e médicos e raramente uma imposição institucional⁵⁹, reforçando-se mais a ideia de que o biobanco se constitui apenas como uma reconfiguração das práticas já instituídas de recolha e utilização de amostras.

Nestes casos parece que os biobancos que integram estes centros têm formas de organização facilitadas, no que diz respeito aos circuitos de recolha e armazenamento de amostras, quando comparados com outros biobancos, que necessitam de instaurar protocolos com unidades hospitalares ou outros serviços de saúde para agilizar a colheita de amostras. No entanto, esta integração nos centros académicos clínicos incorre muitas vezes em dificuldades no que diz respeito ao apuramento de responsabilidades sobre quem deve gerir o projeto, quer do ponto de vista administrativo, de localização da infraestrutura (se no hospital, se na universidade, se no centro de investigação) e até de financiamento. Assim, se por um lado se promovem as sinergias que daí decorrem, também se acentuam as dificuldades de definição do biobanco: quem deve ser responsável pelo biobanco ou quem poderá retirar benefícios da instauração desta infraestrutura são questões que acabam por ser relevantes para definir o percurso do biobanco e o seu estabelecimento.

⁵⁹ Apenas num dos biobancos a sua criação resultou de uma imposição da direção da universidade.

Quadro 2.1 – Caracterização dos Biobancos Portugueses

Designação	Localização ⁶⁰	Liderança	Área médica ou tipologia das amostras
Biobanco IMM	Centro Académico Clínico de Lisboa	1 cirurgião e 1 investigador - biologia	Generalista
Biobanco INSA	INSA - Lisboa	Investigador - biologia	Coortes populacionais (âmbito nacional)
Biobanco ISPUP	ISPUP	Médico de saúde pública	Coortes populacionais (âmbito Grande Porto)
Biobanco NOVA	CEDOC.UNL	Reumatologista	Doenças crónicas
Biobanco Coimbra	CA CHUC	Reumatologista	Doenças reumáticas
Biobanco UBI	CACB	2 Investigadores-farmácia	Amostras de origem humana, animal e ambiental
Azorbio	Hospital Santo Espírito	Reumatologista	Patologia urinária, tecido tumoral, doenças reumáticas
Biobanco ibiMed	Universidade de Aveiro	Investigador - biologia	Doenças metabólicas e neurológicas
Cardiobank	Hospital de São João	Cirurgião cardiotorácico	Patologia cardíaca
Biobanco Champalimaud	Fundação Champalimaud	Patologista	Tecido tumoral
Biotropical resources	IHMT - UNL	Investigador - biologia	Doenças tropicais
RNBT	Unidades hospitalares/centros de investigação	Patologista	Tecido tumoral
Portuguese Brain Bank	Hospital de Santo António	2 Neuropatologistas	Patologia neurodegenerativa (cérebro)
Criostaminal	Empresa	Investigador – bioquímica/biologia	Células estaminais do cordão umbilical
Base de dados ADN	Instituto Medicina Legal - Coimbra	Médico medicina legal	Amostras de ADN
Arquivo Teste do pezinho	INSA – Centro de Genética Médica, Porto	Médico	Teste do pezinho – sangue seco em papel de filtro
Embriões	Clínicas e serviços de saúde autorizados	CNPMA ⁶¹	Embriões não utilizados para tratamentos de fertilidade e cedidos para investigação

É ainda possível inferir que a natureza dos biobancos e o tipo de configuração/coleções de amostras biológicas que recolhem está diretamente relacionado com o tipo de pesquisa que é realizado pelos investigadores da instituição que acolhe o biobanco.

Sim, essa sempre foi a nossa proposta. A criação de um biobanco que tivesse a parte ambiental; ou seja, nunca quisemos que fosse um biobanco exclusivamente humano. E ambiental refere-se não só aos animais de biotério, mas também a outros como vetores, também nos parece fazer sentido, por exemplo pulgas, carraças... E depois amostras ambientais de pó, de água, pelo de animais, temos vários

⁶⁰ Abreviaturas constantes da coluna “localização”: *CAML* – Centro Académico Clínico de Lisboa; *INSA* – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge; *ISPUP* – Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto; *CEDOC.UNL* – Centro de Investigação de Doenças Crónicas da Universidade Nova de Lisboa; *CA CHUC* – Centro Académico Clínico de Coimbra. Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; *CACB* - Centro Académico Clínico das Beiras; *IHMT. UNL* – Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade Nova de Lisboa.

⁶¹ *CNPMA* – Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida

investigadores a trabalhar com esse tipo de amostras. *Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista*

O cunho institucional dos biobancos portugueses é efetivamente um reflexo da investigação que se faz na instituição de acolhimento, e é tanto mais reforçado quanto o facto de grande parte destes biobancos serem desenhados maioritariamente para suprir necessidades internas e dos seus investigadores, ao invés de se desenharem como estruturas *a priori*, abertas ao exterior. Não se quer com isto dizer que os biobancos se encontram enclausurados na sua própria organização e fechados aos contatos com o exterior. Isto significa que estão sobretudo orientados para as necessidades dos investigadores e das unidades investigação em que se enquadram, e só depois e eventualmente para o exterior, para a partilha de amostras com outros não envolvidos nos projetos em curso. As colaborações científicas exteriores e a partilha de recursos acontecem sobretudo a nível de parcerias e projetos científicos já existentes e não tanto numa estrutura que se constrói orientada para a angariação de novas colaborações. Essa é habitualmente uma questão secundária, embora numa primeira aproximação ao tema seja apontada como um dos fatores necessários para que os antigos repositórios se transformem em biobancos.

A maioria dos biobancos surgem pela mão de investigadores e médicos que identificam esta necessidade na sua prática de investigação: a possibilidade de acelerar os procedimentos associados ao trabalho de investigação científica talvez seja uma das mais importantes razões, senão a mais importante, para que os investigadores e médicos desenvolvam esforços para a criação de um biobanco.

E quando chega a altura o investigador diz: “quero investigar a doença tal, mas é muito rara”, mas como o biobanco já foi colhendo diz: “olha é muito raro, mas eu já tenho aqui 15 amostras, já dá para começar.” Enquanto se houver estes problemas todos, o investigador diz – eu quero fazer este projeto sobre esta doença muito rara e chega ao biobanco e não há nada, tem de começar tudo do zero e, entretanto, o tempo do projeto já passou. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

Raramente a criação de um biobanco é uma imposição da instituição de acolhimento, sendo que muitas vezes é referido que a criação de uma estrutura com estas características não é reconhecida como uma prioridade. Neste sentido, em praticamente todos os casos, o biobanco é visto como algo acessório pelas instituições de acolhimento, e pontualmente pelos próprios investigadores afetos a essas instituições – particularmente, por não lhe reconhecerem a novidade ou a necessidade que justifique o investimento. É frequentemente um projeto à margem, realizado por “carolice” (entrevista biobanco 4,7,8,12), um trabalho extra a somar às responsabilidades profissionais de cada um. Esta é também a razão pela qual os processos de implementação são demasiadamente morosos, levando anos a conseguirem ser efetivados. É, portanto, uma estratégia local e genericamente interligada com uma realidade internacional – através dos projetos e parcerias que se estabelecem neste domínio. No entanto, estas estratégias locais contrastam com a ausência de uma estratégia integrada de nível nacional. Também, neste sentido, é comum que os biobancos tenham já estabelecidas parcerias de nível

internacional, parceiros com quem já colaboram no âmbito de projetos científicos, ao invés do estabelecimento de parcerias de nível nacional.

Existem ainda outras questões que podem também estar na origem de muitos biobancos se encontrarem no plano intencional ou que expliquem a morosidade em se estabelecerem como um biobanco. Uma das razões são os permanentes bloqueios dentro das próprias instituições de acolhimento. Esses bloqueios vão desde o não reconhecimento da necessidade dos biobancos, como já foi mencionado, mas também pelas dificuldades na aquisição de equipamentos ou na libertação de fundos próprios dos investigadores, ou ainda pela inabilidade em cativar os seus próprios recursos humanos para a colaboração. Também, muitos investigadores não reconhecem que o biobanco se vá constituir como uma mais valia, continuando a investir na duplicação de equipamentos, que estimulam o aparecimento de mais e mais arcas congeladoras espalhadas pelos diversos departamentos e unidades hospitalares.

A articulação com instituições hospitalares e de cuidados de saúde é um aspeto facilitador, ainda que não seja estritamente necessário. Quando não existe proximidade física ou institucional aos cuidados de saúde, a tarefa de recolha das amostras biológicas para o Biobanco torna-se um pouco mais exigente.

A nossa interação com o hospital embora tenha vários anos, não é? E como já lhe disse assim com mais situações pontuais, não é? O que se está a tentar fazer agora é tentar integrar alguns médicos do hospital na nossa unidade, mais ainda, e promover aqui estas interações numa maneira mais centralizada.

Investigadora, representante de biobanco 12, entrevista

A proximidade com os cuidados de saúde ou a existência prévia de protocolos de colaboração, ou de médicos que possam intermediar esta relação, parece ser facilitadora, quer na abordagem aos doadores, quer na criação de mecanismos integrados de recolha de amostras. No estudo levado a cabo por Zika et al. (2010) ficou claramente ilustrado que a maioria das recolhas de amostras era levada a cabo por profissionais de saúde, quer no hospital, quer nos cuidados de saúde primários, embora também existissem outras modalidades de recolha que passavam nomeadamente pela contratação direta de profissionais para a recolha de amostras, no âmbito de projetos particulares.

A somar-se a estes obstáculos estão ainda questões legais. Aqui existem como que dois grupos de enquadramentos legais a serem observados: um respeitante à proteção de dados pessoais e outro mais genérico relativo à saúde e à medicina legal. Relativamente ao tratamento e proteção de dados pessoais, é necessária a observância da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro e, já mais recentemente, o RGPD, em vigor desde maio de 2018. Assim, os biobancos necessitam de uma autorização pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) para poderem operar, sobretudo no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais. Assim vários biobancos solicitaram esta autorização, estando os pareceres favoráveis da comissão disponíveis na sua página virtual. Aqui acresce que a especificidade dos dados pessoais em causa, que só vem a ser discriminada no RGPD, é motivo de indefinição e, por vezes, de discórdia – revelando as particularidades da investigação com material biológico humano e o seu grau crescente de

complexidade que, de certo modo, já não encontra eco numa regulação generalista para o tratamento de dados pessoais, criada muitos anos antes.

Nós temos há muito tempo uma questão com a CNPD; temos de estar sempre a demonstrar-lhes que nós não somos o CSI⁶², temos de os convencer disso. Às vezes as amostras estão autorizadas a circular e a ser utilizadas em investigação pelos dadores e é a CNPD que inviabiliza o processo. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, Notas de campo*

Ainda assim várias entidades conseguiram parecer favorável para o tratamento de dados em biobancos. Muitos dos biobancos aqui mencionados e “entrevistados” durante esta pesquisa, não constam nestes pareceres, muitos por estarem ainda em fase de apreciação, outros por verem a sua autorização concedida para estudos particulares (contemplando o armazenamento e utilização de amostras) e não para a instauração de um biobanco, como aqui se descreve.

O processo de obtenção de autorização pela CNPD é considerado um processo moroso, que consome muito tempo dos responsáveis pelos biobancos. O restante enquadramento aplicável inclui de forma mais direta, a observância da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, da Informação Pessoal e Genética em Saúde.

Aqui é referido que estes repositórios carecem de autorização pela entidade competente, porém não nomeando nenhuma em particular. Ora tendo esta menção em conta, relativa à existência de uma entidade competente, vários responsáveis por biobancos se dirigiram à Direção Geral de Saúde (DGS), por lhes parecer o organismo mais óbvio nesta matéria. No entanto, em nenhum dos casos esta entidade se assumiu como entidade responsável.

Pede-se ao Ministério que nos dê uma orientação sobre isso. Do Ministério vem uma carta difusa que não tem, sinceramente, praticamente nada que ver com o que lhe foi pedido e que nos remete na altura para o Instituto Português do Sangue e Transfusões, não percebo porquê. Quer dizer, a única coisa que eu percebo desta lógica é que enquanto o ofício vai e vem folgam-me as costas e eu faço de conta que não tenho um problema. Porque quer dizer a resposta é completamente estapafúrdia. Não tem nada que ver. Eu chego a ponto de ir pessoalmente à Direção Geral de Saúde levantar esta questão e aí é-me dito por pessoas muito responsáveis, cujo nome não irei citar, que em face da indefinição da lei o que me aconselhavam era que eu avançasse, estando disponível mais tarde para me adaptar à regulamentação, se a regulamentação viesse. E assim vai Portugal, não é? *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Em 2016, dão-se os primeiros passos na criação de uma proposta de lei⁶³ (Proposta de Lei n.º142/XIII) para que seja criado um enquadramento legal que abranja os biobancos. Assim, durante

⁶² Referência à série televisiva americana CSI – *Crime Scene Investigation*, onde um grupo de investigadores forenses resolve crimes com recurso a sofisticadas técnicas de investigação, nem sempre possíveis de serem replicadas na realidade da investigação em causa.

⁶³ Disponível para consulta no site da Assembleia da República: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleIniciativa.aspx?BID=42877>

esse ano de 2016 são solicitados pareceres de várias entidades⁶⁴. A redação desta proposta, bem como os pareceres das entidades às quais estes foram pedidos são ilustradoras, tanto desta indefinição, como da indecisão quanto à tutela dos biobancos. A proposta de lei é votada praticamente dois anos depois, a 5 de Julho de 2018. No documento comentado pelo CNPMA⁶⁵, a FCT figura como a entidade responsável. A FCT⁶⁶, por seu lado, no seu parecer refere não dispor dos mecanismos para se constituir como entidade reguladora, remetendo a responsabilidade para o Ministério da Saúde. Na redação do documento final da proposta, em todos os locais onde antes figurava FCT, lê-se agora INSA. Seria de esperar que o INSA, apontado por Guerreiro e colegas (2017) como um dos mais importantes promotores da mudança nas estratégias de investigação em saúde, se apresentasse como tal. Este instituto promoveu, inclusivamente, um seminário de discussão “*Biobanking for Health Research*”⁶⁷, que teve lugar em Setembro de 2011, com interlocutores nacionais e estrangeiros. Em matéria de biobancos, o INSA parece ter sido um parceiro mais envolvido na discussão teórica, do que na operacionalização no terreno. Além disso, o INSA apresenta-se como parceiro e potencial detentor de um biobanco, ao mesmo tempo que regulador, dois papéis que podem vir a tornar-se conflituais. Também a atribuição de responsabilidade ao INSA corresponderia a ignorar todos os esforços desenvolvidos por várias outras instituições para o desenvolvimento, discussão, disseminação e consolidação dos biobancos em Portugal, atribuindo o papel de regulador a uma instituição que não é reconhecida pelos pares enquanto autoridade, e quando apontam claramente para a FCT como a instituição preferencial para a coordenação.

Ainda relativamente ao enquadramento legal é de realçar que a definição do termo biobanco não é clara no texto legal. A Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, muito focada no contexto da prática clínica, refere brevemente a existência de repositórios para o armazenamento de amostras biológicas (não empregando o termo biobanco). Curiosamente, o termo biobanco é empregue na Lei n.º 5/2008, de 12 de fevereiro, com a seguinte definição do termo: “qualquer repositório de amostras biológicas ou seus derivados, recolhidos com as finalidades exclusivas de identificação” (capítulo I, art.º 2º, alínea m). Claro que, como já foi discutido num capítulo anterior, a definição de biobanco pode incluir infraestruturas diversificadas e pode também admitir várias finalidades. Porém, como também se referiu, o termo biobanco disseminou-se internacionalmente no desígnio de infraestruturas que armazenam particularmente amostras biológicas humanas ou que não sendo humanas são dedicadas a pesquisa biomédica e, em particular, no âmbito da saúde humana. Ora esta definição de biobanco proposta nesta lei nada tem que ver com estes domínios ou finalidades. Também na mais recente Proposta de Lei n.º 142/XIII, biobanco é designado por: “Banco de células e de tecidos de origem humana: repositório onde

⁶⁴ Foram solicitados pareceres às seguintes entidades: CNECV, CNPD, CNPMA, FCT, Ordem dos Médicos, Sociedade Portuguesa de Células Estaminais e Terapia Celular.

⁶⁵ Ver em *ibidem*.

⁶⁶ Documento não datado na versão disponível para consulta no site da Assembleia da República (*ibidem*).

⁶⁷ Informação sobre o seminário disponível em:

<http://www2.insa.pt/sites/INSA/Portugues/Formacao/Paginas/biobankingforhealthresearch.aspx#>.

se realizem atividades relacionadas com a colheita, a preservação, o armazenamento e a distribuição de tecidos e células de origem humana” – esta definição embora abrangente, mantém ainda a não utilização do termo biobanco. Não admite também a possibilidade de armazenamento de tecidos e células de outras origens ou modelos animais como acontece na definição da BBMRI-ERIC.

Em vários momentos, quer do ponto de vista legal, quer do ponto de vista institucional, insinua-se a dificuldade de definição das atribuições do biobanco e, conseqüentemente, da sua tutela. A quem pertencem os biobancos e quem deve ser responsável pelo seu financiamento e regulação? Se, por alguns é reconhecida a importância destas infraestruturas, por outros é preferível a mera continuidade das práticas existentes, já que o armazenamento e utilização de amostras biológicas em investigação é uma prática comunalizada. Além disso, o investimento nestas infraestruturas é avultado, se considerarmos sobretudo a aquisição dos equipamentos, a sua manutenção e a desejável colaboração de técnicos dedicados em exclusivo.

2.2 A Rede Nacional de Biobancos

A necessidade e importância de se estabelecer uma rede de colaboração entre os vários biobancos foi uma referência constante: não apenas pelos integrantes do projeto do consórcio biobanco.pt, mas também pelos interlocutores dos novos biobancos em formação que, por se terem começado a estabelecer mais tarde, já não integraram o projeto inicial de rede. Esta rede iria favorecer uma partilha de equipamentos, cuja utilização poderia ser rentabilizada entre as várias unidades, bem como uma partilha de conhecimentos e de modos de operar, através da adoção das mesmas práticas estandardizadas de tratamento de amostras biológicas. Não parecendo viável à maioria a criação de uma infraestrutura de nível nacional, pela excessiva centralização de recursos, a rede de biobancos é vista como uma alternativa. De modo geral, a rede permitiria estabelecer práticas consensuais no tratamento de amostras, o que facilitaria a procura por parte dos investigadores e, conseqüentemente, multiplicaria as possibilidades de encontrar conjuntos de amostras que satisfizessem as necessidades dos investigadores, de modo mais célere. A criação da rede permitiria ainda aumentar a expressão dos biobancos portugueses a nível internacional.

O que facilita um pouco a complementaridade e lá está com a ideia de que todos juntos podemos fazer mais e melhor e ter maior dimensão e também ter mais impacto em termos de...inclusivamente internacionais, não é? [...] De integrarmos as redes de biobancos internacionais, não é? O que facilita obviamente também fazer sinergias e partilhas também, não ser só em grupos de investigação em áreas diferentes, basicamente [...] Todas as estruturas serão mais apelativas quando estão integradas, se tiver realmente uma amostra interessante numa área tão específica, torna-se obviamente mais fácil fazer parcerias e projetos comuns multicêntricos, multinacionais, o que eu acredito que é uma mais valia...

Médico, representante de biobanco 3, entrevista

É então com vista a constituir uma candidatura ao “Roteiro Nacional de Infraestruturas de Interesse Estratégico”⁶⁸, promovido pela FCT, que em 2013 é criado o consórcio biobanco.pt. O consórcio definia-se por ser uma “infraestrutura de investigação biomédica, que tem por objetivo maximizar colaborações científicas nacionais e internacionais, baseadas no uso de amostras biológicas humanas e respetiva informação clínica”⁶⁹. Um dos seus outros objetivos era uma candidatura conjunta à rede europeia *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium* (BBMRI – ERIC), criando-se o nó BBMRI.pt⁷⁰, rede na qual o Biobanco-IMM foi durante algum tempo membro observador⁷¹. A entrada nesta rede requeria um grande compromisso a nível nacional e, particularmente, um compromisso governamental. A entrada na rede teria sempre de ser efetivada através de um órgão governativo, não sendo suficiente constituir uma rede de biobancos e solicitar a entrada na rede.

A candidatura ao Roteiro de Infraestruturas foi liderada pelo recém-criado Biobanco-IMM, à data em parceria com o INSA, o CEDOC-UNL, o Instituto Gulbenkian de Ciência, a Fundação Champalimaud (todos em Lisboa), o ISPUP (Porto), o Biobanco Coimbra (Coimbra) e a RNBT, distribuída pelas três cidades (Lisboa, Porto e Coimbra). Também associado a esta candidatura estava o biobanco Azorbio (ver figura 2.1). O Biobanco-IMM assume mais uma vez uma posição de reconhecida centralidade em relação aos outros biobancos, sendo observado pelos pares como um biobanco modelo. Neste sentido, vários técnicos de outros potenciais biobancos visitaram o Biobanco-IMM, de modo informal, para adquirirem conhecimento sobre como desenhar o seu biobanco, ou recorrendo a este e ao conhecimento adquirido pelos seus técnicos para o esclarecimento de dúvidas, tanto técnicas como relativas aos processos do foro legal e ético. O Biobanco-IMM foi ainda apontado por vários coordenadores e técnicos como sendo o biobanco mais estabelecido, assumindo quase o estatuto de modelo, e assumindo o papel de liderança em todos os processos relativos à constituição da rede. Claro que isso não significa que todos os biobancos tenham pretendido seguir a mesma orientação, mas sem dúvida que este biobanco se transformou no contraponto de onde vários novos biobancos retiraram contributos para o desenho dos seus próprios projetos.

⁶⁸ Disponível em:

https://www.fct.pt/apoios/equipamento/roteiro/2013/docs/Portuguese_Roadmap_of_Research_Infrastructures.pdf

⁶⁹ Informação disponível em: www.biobanco.pt

⁷⁰ Ver *ibidem*.

⁷¹ O estatuto como membro observador permite aos biobancos integrarem algumas das atividades da BBMRI-ERIC, ainda que sem direito a voto, bem como preparem a sua candidatura à integração efetiva da rede se assim o desejarem. Este estatuto pode estar vigente durante 3 anos, findos os quais, os países ou organizações intergovernamentais terão de decidir se se tornam membros efetivos. (In *Guidance Booklet on how to join BBMRI-ERIC*; disponível em http://rubikon-web4.at/bbmri-eric/wp-content/uploads/2016/07/Guidelines-for-new-Members_version_2015.pdf).



Figura 2.1 – Biobancos da rede biobanco.pt [Fonte: Biobanco.pt (s.d.)]⁷²

De um modo geral, diretores e representantes de biobancos estavam recetivos à criação desta rede, mas também pelo facto de o financiamento a angariar ser imprescindível para o funcionamento de alguns biobancos ainda não estabelecidos. A constituição da rede iria também permitir agilizar os recursos materiais e harmonizar os modos de tratamento de amostras.

Porque essa também era a ideia, não é? Que cada um dos consórcios tenha um, ou pelo menos eu vejo assim, uma determinada valência, não é? Não vale a pena estarmos todos a fazer a mesma coisa, o interessante é terem, uns terem umas valências, outros terem outras, ou uns terem uns tipos de amostras, outros terem... Que assim é mais fácil que todos colaborem e terem pelo menos... Bem, esta é a minha visão, não sei se é o que o consórcio pensa. *Investigadora, representante de biobanco 2, entrevista*

De um modo geral, os diretores e representantes de biobancos estavam recetivos à criação desta rede, desde logo pelo facto de o financiamento a receber ser determinante para alavancar a implementação de alguns biobancos ainda não estabelecidos. A constituição da rede iria também permitir agilizar os recursos materiais e harmonizar os modos de tratamento de amostras.

A entrada na rede nacional iria também permitir a partilha de modos de fazer, quer do tratamento de amostras, quer, por exemplo, nos processos burocráticos que poderiam minimizar o tempo para se estabelecer um biobanco. Além disso, a FCT era tida não só como a agência de financiamento por excelência, como a organização que poderia funcionar como elemento agregador de uma iniciativa como esta, que envolvia vários quadrantes de ação: as universidades, os centros de investigação e as unidades de saúde, mas com uma orientação muito clara para a investigação. Também, e à semelhança do que acontece a nível europeu, poder-se-ia vir a incluir a rede de biobancos no roteiro de infraestruturas, tal

⁷² Fonte Biobanco.pt (s.d.). [Composição do consórcio Biobanco.pt]. www.biobanco.pt

como acontece na Europa, em que a rede BBMRI-ERIC integra o *European Strategy Forum on Research Infrastructures* (ESFRI).

Se há serviço que eu entendo que deveria estar sobre os auspícios da FCT, é este. Com certeza o financiamento de projetos, etc. etc., mas quer dizer isto aqui parece-me absolutamente nuclear, se um país na área da saúde quer ter um futuro, tem de ter um biobanco. Quer dizer, isto parece-me absolutamente inquestionável. Agora, não havendo visão de cima para baixo, não é? E não havendo visão nestes níveis intermédios de decisão, não é? Dificilmente que isto sucederá, acredite. Mas é pena, mas é pena. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Ora a candidatura não foi bem-sucedida junto da FCT. Reconhecem hoje que poderá não ter sido bem construída, mas também que havia um grande desconhecimento por parte do avaliador sobre em que consistia um biobanco. Três entrevistados acabam por referir que a FCT sugeriu, mais tarde, a apresentação de uma nova candidatura, por reconhecer posteriormente a importância que a rede de biobancos poderia significar.

Depois também passa muito por as pessoas responsáveis ouvirem lá fora o que é que é, não é? Porque se o presidente da FCT for lá fora e ouvir dizer que os biobancos são importantes, ele já chega cá com a luzinha acesa, já percebe, não é? Mas pronto. Acho que na altura não havia essa sensibilidade e pronto, e eles ficaram muito interessados na ideia de haver banco e até sugeriram que eles apresentassem uma candidatura novamente e não sei quê... [...] A informação que eu tenho é que não avançou... *Investigadora, representante de biobanco 2, entrevista*

Na falha da aquisição de financiamento, o projeto da rede acabou por se ir deteriorando, embora aparentemente ativo através de uma página na Internet. Vários biobancos projetados acabaram por não avançar, ficando a aguardar novas oportunidades de financiamento.

Pois, o nosso não está, não está claramente a acontecer. Foi lançado para isto através do projeto do biobanco.pt, que era um projeto que interessava aqui [...] E é nesse contexto que pretende no fundo juntar dificuldades e problemas para transformar em soluções. Basicamente tentamos juntar várias unidades, vários estudos nacionais e ter também opinião, tirar partido da experiência do [Biobanco], que temos tido nos últimos anos. [...] Aqui no [centro de investigação] realmente com a falha desse projeto [biobanco.pt] acabamos por não avançar. *Médico, representante de biobanco 3, entrevista*

Mas além disso, deixou de ser possível obter financiamento diretamente, como infraestrutura. O facto de não se identificar o biobanco como uma infraestrutura essencial de apoio à investigação, como são, por exemplo, os biotérios⁷³ em alguns sectores de pesquisa fundamental, a par de não haver acordo quer do ponto de vista legal, quer do ponto de vista operacional, sobre quem deve tutelar os biobancos, dificulta que estes sejam reconhecidos, quer pelas instituições científicas, quer de ensino, quer de saúde.

⁷³ Local onde são criados e mantidos animais de laboratório para serem utilizados em investigação e ensino, em condições ambientais, nutricionais e sanitárias controladas. (Porto Editora (2013-2019). Biotério. Em Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa. <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/biotério>).

Assim, os biobancos, mantêm-se dependentes de um conjunto de verbas parciais de financiamento por parte de projetos de investigação que lhes podem alocar parte das suas verbas, ou dependentes de fundos próprios, nem sempre fáceis de disponibilizar, particularmente por questões de ordem burocrática.

Lá está a falta de plasticidade. Como nós não somos, imagine... Nós para concorrermos a uma bolsa de investigação tem que ser uma instituição I&D [Inovação e Desenvolvimento], tem de um não sei quê. Nós não somos um bocadinho de nada disso, nós somos um hospital, somos uma infraestrutura que irá servir esses financiamentos. Pronto, na melhor das hipóteses o que nós conseguimos fazer é que algum desses projetos aloquem parte do seu financiamento para o banco [...]. O que é assim um bocadinho ingrato, também ficamos um bocadinho dependentes. *Médico, representante de biobanco 7, entrevista*

O não financiamento foi ainda visto como uma falta de investimento na área da investigação em saúde. Reconhece-se que em Portugal nunca existiu uma verdadeira política de investigação científica em saúde. Existiram, sim, algumas estratégias fragmentadas de estímulo à investigação em saúde (Guerreiro et al., 2017). O Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010, por exemplo, realçava que “o sistema de saúde português não tem sido tradicionalmente suportado por uma forte componente de conhecimento científico baseado no contexto nacional” (Ministério da Saúde, 2004, p. 9). O documento estratégico destinado ao sector dos cuidados de saúde é, de facto, muito crítico relativamente à ausência da investigação nos serviços de saúde, referindo mesmo que “o trabalho de investigação não só não é incentivado como é tido como atividade tolerada ou mesmo não desejada. [...] A investigação não é contemplada como uma necessidade, nem sequer de prioridade secundária.” (Ministério da Saúde, 2004, p. 9). Refere ainda que a tutela e responsabilidade desta área será sobretudo do Ministério da Ciência e do Ensino Superior, não estando pois na alçada do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2004), o que de certo modo denuncia a ausência de uma estratégia concertada entre as duas áreas de governação. O Plano conta ainda com vários roteiros de intervenção adicionais, sendo que um deles se dedica especificamente à “Investigação, Inovação e Desenvolvimento”⁷⁴, não estando disponível para consulta, quase findo o período de vigência do plano.

Porém, as raízes desta fragmentação já tinham sido apontadas antes do insucesso da candidatura. A existência de vários biobancos, sobretudo concentrados no Porto e em Lisboa, já era um motivo de incerteza sobre a possibilidade da rede, entre alguns dos parceiros.

Mas note, mesmo quando estávamos a fazer esse projeto do biobanco.pt já estávamos confrontados com a fragmentação de vontades que é típica em Portugal de toda a gente quer ter um quintal, não é? O quintal fica depois, mas é meu. Em Lisboa, já nessa altura, mesmo promovendo essa rede, estávamos a falar de 5 biobancos diferentes, o que não caberia na cabeça de ninguém com bom senso, se visse isto numa perspetiva nacional, não é? Porque num raio como Lisboa, não há razão para haver 5 biobancos. Mas

⁷⁴ Informação consultada em: Serviço Nacional de Saúde (2014), *PNS 2012-2016 Roteiros de Intervenção*, <https://pns.dgs.pt/roteiros-de-intervencao-do-plano-nacional-de-saude/>. Esta informação foi ainda corroborada pela equipa do Plano Nacional de Saúde, via e-mail.

cada um quer ter o seu, sendo que assim desperdiçamos dinheiro, sem que ninguém atinja a visibilidade e a qualidade que se impunha. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Também havia já uma diferenciação entre alguns projetos que, segundo os próprios interlocutores, os distanciava demasiado em termos de atribuições, objetivos e formas de operar. A junção com outros biobancos poderia, pois, vir a alterar a forma de organização de cada um dos biobancos.

Muitas vezes o nosso biobanco apoia: ou é a informação biológica [...] e muitos dos objetivos científicos que são desenhados, são desenhados sempre partindo desta vantagem, quando nos comparamos com outros biobancos, não é? Não têm esta riqueza de informação. Não estou a questionar obviamente a utilidade desses biobancos, que a têm com certeza, mas normalmente, sei lá, os grandes biobancos mundiais. Não têm esta riqueza e informação, porque lá está, não têm, não foram na sua génese formados assim e, pronto, servem os princípios, os propósitos que servem que são outros. E este como foi, lá está, foi assim que foi gerado, foi assim que foi. E este é o grande propósito que ele neste momento serve. *Investigadora, representante do Biobanco 6, entrevista*

Convém ainda mencionar que vários biobancos se estabeleceram dentro da mesma unidade de acolhimento (hospital ou universidade), reforçando ainda mais esta fragmentação, em lugar de se unificarem numa só infraestrutura. Em muitos casos os responsáveis pelos biobancos (coordenadores ou técnicos) desconheciam mesmo a existência de outros biobancos, ou não desconhecendo, pretenderam constituir-se como unidades independentes por entenderem que seriam biobancos demasiado diferentes nos seus objetivos e que de alguma forma poderiam corromper uma certa forma de operar.

Estamos a tentar estruturar uma rede, mas é um bocado difícil porque cada pessoa armazena as amostras, ou processa essas amostras conforme as suas necessidades. E aquilo que nós vamos tentar é que toda a gente faça da mesma forma – que é o que faz sentido. E então nós transpormos essa linha e começar a pedir às pessoas para fazerem da mesma maneira é muito difícil. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Na origem destas divergências poderão estar interesses pessoais, mas certamente terá estado também uma ausência de visão institucional que permitisse agregar em parte estas práticas de armazenamento de amostras biológicas. Ainda sim, apesar de alguns biobancos terem procurado raízes comuns para se estabelecerem, como por exemplo a partilha de um mesmo sistema informático, esta foi, em alguns casos, inviabilizada por problemas estruturais, como a impossibilidade de utilizarem o mesmo servidor informático. Foram ainda pensadas algumas estratégias para o armazenamento descentralizado de amostras. Neste caso particular, a estratégia viria a ser abandonada por ausência de confiança total nos parceiros, no que diz respeito aos modos de processamento de amostras, evidenciando a importância atribuída ao controlo dos procedimentos laboratoriais e em quem os realiza (Faria, 2001).

Também, desde logo ficou evidente que as parcerias científicas estabelecidas com outros projetos de biobanco ou de investigação aconteciam preferencialmente com parceiros internacionais, já

conhecidos e com quem já se tinha trabalhado em projetos e consórcios científicos anteriores, quer em equipa, quer individualmente.

A fragmentação de vontades e de iniciativas, a ausência de um mecanismo de gestão agregador, a diferenciação de objetivos, bem como as diversas dificuldades de colaboração, ditou de certo modo o fim do projeto de constituição de uma rede. Também sem a consolidação da rede nacional, o projeto de adesão à rede europeia BBMRI-ERIC ficou mais distante, acabando para alguns até por deixar de corresponder a uma verdadeira mais valia.

Só em 2019 é que a FCT incluiu a plataforma Biobanco.pt no Roteiro Nacional de Infraestruturas, desta vez por despacho ministerial⁷⁵, ficando responsável o seu proponente inicial, o Biobanco-IMM. Nesta pesquisa já não foi possível conhecer as consequências desta inclusão, sendo que no final de 2019 ainda não havia nota de desenvolvimentos concretos ou com impacto do ponto de vista da organização efetiva da rede.

2.3 A retórica de implementação

Como se disse anteriormente, a implementação do biobanco era, em muitos casos, mais uma ideia do que um projeto concretizado. Apesar das motivações para o desenho e estabelecimento dos biobancos serem diversas, surgiu com alguma regularidade elementos do discurso figurado, providenciando uma projeção do que se pretende fazer, que nem sempre é coincidente com o que efetivamente é feito. Estes aspetos parecem corresponder, de certo modo, à interpretação que estes atores fazem do seu próprio trabalho. Existe, portanto, uma certa transversalidade nesta matéria, o que poderá ter que ver com a grande descoincidência entre aquilo que se acha que deve ser feito e aquilo que se pode fazer, no contexto atual.

Identificam-se, então, três temas principais que aqui designo por: retórica da simplicidade, retórica do benefício do dador e retórica da partilha. Enquanto as duas primeiras traduzem aquilo que é ou deveria ser a relação dos biobancos com os dadores, a última diz respeito ao princípio fundamental de organização dos biobancos.

A ideia de simplicidade é associada ao facto de a colheita da amostra biológica ser uma atividade simples para o dador, quer por estar integrada em outras colheitas que serão realizadas num procedimento diagnóstico ou terapêutico, quer por ser uma recolha, como uma colheita de sangue ou de saliva ou similar, que em muito se assemelha a uma colheita de “análises de rotina”.

Assim sendo, no primeiro caso é visto como uma cedência do material biológico, que não representa qualquer ação adicional, e por essa razão, é simples.

Ora um doente dá uma amostra para análises ou é material de biopsia recolhido numa cirurgia ou um tumor, quer dizer os *left-overs* vão para o lixo. O que é que interessa ao doente se é utilizado naquele

⁷⁵ Despacho n.º 7557/2019 publicado em Diário da República n.º 162/2019.

estudo específico ou noutra. Acho que devia haver formas de consentimento mais abertas e ser possível recolher amostras de modo regular. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

Também o procedimento é conotado como sendo simples, se comparado a outros tipos de doações, como sangue para transfusão ou medula óssea, não sendo visto como difícil ou custoso para o dador. Esta simplicidade do procedimento, observada como inócua para o dador, assenta sobretudo na técnica em si, não tendo em conta as dimensões simbólicas que a doação pode comportar.

Se nós começamos a interpelar as pessoas, mesmo explicando que não tem que fazer uma colheita extra, que aquilo fica disponível para investigação científica...[...] fisicamente não vai ser difícil para ela porque ela já está lá a ser picada e, portanto, mas mesmo assim há pessoas que se recusam a dar, há medos. E depois há as questões das seguradoras e, depois, há muitas perguntas que eles estão sempre a fazer. *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Além de simples, a doação é ainda configurada como uma oportunidade que os investigadores e /ou o Biobanco dão aos dadores de “participarem” em investigação biomédica. Assim, esta é uma oportunidade que têm de promover o desenvolvimento da investigação. Em alguns casos acrescenta-se a possibilidade de receberem resultados de exames e testes diagnósticos em saúde, que são realizados para a recolha da informação associada às amostras.

Por isso acho que está muito claro na cabeça dessas pessoas que, de facto, é fazerem parte do projeto de investigação, é contribuírem para o conhecimento da saúde da população portuguesa, é contribuírem... e também, obviamente, dentro da medida que nos é possível sentirem-se mais apoiados em tudo o que se refere à saúde das suas crianças [...] Por exemplo, estas crianças aos 4 anos fizeram avaliação dentária, coisa que não acontece de uma forma, no nosso sistema nacional de saúde, não é? Tinham acesso à avaliação dentária, tiveram acesso à avaliação alimentar nos sete anos, por isso elas são de facto muito... [...] Por exemplo, as nossas crianças agora aos 10 anos está-lhes a ser oferecido também a avaliação da inteligência numa escala de risco. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

No discurso é interessante notar os argumentos utilizados junto dos potenciais dadores para justificar as colheitas de amostras biológicas ou mesmo a recolha de um grande manancial de informação do dador. Não está aqui em causa o valor de que o que se oferece poder ser de facto considerado como uma mais valia de interesse para o dador, o que se pretende salientar é como é colocada a tónica no trabalho desenvolvido pelos investigadores e pelo Biobanco, sendo estes colocados no papel de liderança, diminuindo de certa forma o papel dos dadores nessa doação.

Relativamente à organização do biobanco, a partilha de amostras biológicas com outros investigadores ou equipas de investigação é, talvez, o aspeto que concretiza, de forma mais proeminente, a transição de paradigma dos antigos repositórios para os novos biobancos, numa lógica de rentabilização. As amostras biológicas deixam assim de servir apenas o seu propósito inicial, para poderem vir a ser utilizadas novamente, dispensando um novo esforço de recolha de amostras biológicas. Esta questão terá porventura uma ancoragem numa lógica industrial que, em primeiro lugar reconduz o desperdício para uma nova cadeia de valor e, em segundo lugar, maximiza o seu potencial de utilização,

alcançando simultaneamente uma otimização dos processos de colheita, armazenagem e distribuição de amostras biológicas (Waldby & Mitchell, 2006).

O ideal era que os outros serviços vissem utilidade também no biobanco e passassem a usar esses serviços para armazenamento de amostras, que depois fossem também utilizadas em projetos próprios. [...] Eu imagino que sendo um biobanco e sendo público, deveria ser para a comunidade científica, mas imagino que inicialmente não seja bem assim... *Técnica de biobanco, representante de biobanco 4, entrevista*

[...] No futuro sim, é um interesse que podemos colaborar com pessoas do exterior, mas neste momento estamos mais centrados em começar a estabelecer coleções, que depois do ponto de vista da investigação que se faz no [biobanco 12] tenha mais relevância. OK para nós, nesse ponto de vista. [...] Obviamente que, depois, há biobancos que se calhar estarão direcionados para poder fornecer amostras [...] para o exterior, e outros que se calhar estão mais direcionados para o que acontece dentro da própria instituição. *Investigadora, representante de biobanco 12, entrevista*

A partilha é, portanto, uma qualidade desejável de um biobanco. Todavia, começa a insinuar-se que apesar de ser reconhecida de forma sistemática como uma das suas características mais relevantes, o primeiro ímpeto do armazenamento de amostras biológicas é a resposta às necessidades dos investigadores e equipas que atuam numa dada instituição.

A invocação destas retóricas foi sobretudo evidente no decurso das entrevistas realizadas com os representantes dos biobancos. No entanto, nas observações do quotidiano do biobanco estudado foram sendo reafirmadas pelos restantes atores, particularmente no que diz respeito aos modos de organizar e administrar as amostras biológicas, o que se descreverá com maior detalhe ao longo deste texto e, em particular, nos capítulos 5 e 6.

CAPÍTULO 3

Metodologia

Neste capítulo pretendo abordar os aspetos metodológicos que conduziram esta pesquisa, refletindo sobre os desafios e os dilemas que foram surgindo no curso da pesquisa, de forma detalhada. A estratégia metodológica que aqui se seguiu foi pensada quando se desenhou este projeto de investigação. Todavia, o projeto imaginado é frequentemente diferente das possibilidades reais do terreno e, por esta razão, as linhas que a pesquisa seguiu obrigaram a diversas adaptações. Estas mudanças foram não só fruto do acaso, mas também de uma aproximação progressiva ao terreno. Pretendo aqui fazer transparecer as opções que se tomaram, como foram informadas e como os acontecimentos e as opções metodológicas que se seguiram foram desvendando o terreno.

3.1 A pesquisa imaginada

A pesquisa pretendia conhecer como a recolha e armazenamento de amostras biológicas humanas para fins de investigação científica poderiam contribuir para a construção de noções de saúde e doença. As amostras biológicas recolhidas numa aparente rotina de colheita de análises no contexto dos cuidados de saúde pareciam envolver um conjunto de processos biológicos e sociais que favoreciam a transformação das amostras biológicas em amostras-objeto (bio-objetos), particularmente pelas condições de armazenamento e pela multiplicidade das suas utilizações e ainda pelo seu potencial científico (Holmberg et al., 2011). Estes processos eram descritos como processos complexos que, ainda que reconhecidos, estavam ainda pouco aprofundados (Bio-objects Network, sem data). Neste sentido, acompanhar a trajetória das amostras, desde a sua colheita até à sua utilização em investigação, poderia esclarecer os modos como estas amostras biológicas eram geridas, organizadas e administradas, no sentido da sua integração num circuito de investigação – esperando alcançar simultaneamente um entendimento sobre a complexidade de um circuito, que mais que implicar uma colheita simples de uma amostra, parecia de antemão estar repleto de um conjunto de outros significados (Bio-objects Network, sem data; Holmberg et al., 2011). Neste acompanhamento, esperava-se que sobressaíssem ainda as relações estabelecidas entre os atores implicados neste processo, ao mesmo tempo que possibilitaria a observação dos espaços, e de como estes se organizam e se configuram simbolicamente (Carapinheiro, 1993; Stephens & Lewis, 2017).

Acompanhar a trajetória das amostras biológicas, e o seu possível processo de bio-objetificação, criaria ainda condições para observar a construção dinâmica da identidade das amostras biológicas – apesar da maioria das amostras biológicas ser conservada congelada, como forma de preservar as suas qualidades o mais inalteradas possível, as suas identidades não seriam necessariamente estáticas (Alberti, 2005; Kopytoff, 1986; Latour, 2007; Tamminen, 2012).

Estas reflexões sobre os objetivos e o objeto começavam a insinuar a pesquisa etnográfica⁷⁶, como aquela que poderia melhor responder a estes desafios.

A observação direta (Costa, 1987) do trabalho dos atores envolvidos no trabalho do biobanco, cientistas em contextos reais de interação e produção de significados, permitiria encontrar as relações que estes estabelecem com as amostras biológicas e os respetivos processos de categorização e hierarquização. Considerando que a construção da identidade social das amostras biológicas e a contextualização no projeto de saúde não se constrói apenas numa relação dos cientistas com os seus objetos de estudo, seria importante não limitar a observação ao contexto laboratorial e observar também a forma como estas relações são reproduzidas junto dos dadores benévolos e da sociedade mais ampla. Sempre que possível, seria observado o trabalho destes investigadores na recolha de amostras ou em momentos de divulgação científica e pública das suas atividades. Imaginando que o processo de saída de amostras nem sempre poderia ser acompanhado ou que os investigadores poderiam mover-se noutros contextos inalcançáveis para o investigador, ponderei o recurso a entrevistas ou outras técnicas de recolha de dados (Bazanger & Dodier, 2004) que pudessem satisfazer estas interrogações.

A permanência prolongada no terreno (Lofland et al., 2006) permitiria também observar os contextos locais e o dinamismo das suas atividades, participando de modo intensivo e continuado nos seus quotidianos, procurando integrar, na investigação, a análise de processos de mudança social (Bazanger & Dodier, 2004).

Ao longo da pesquisa, pretendia-se ainda recolher e analisar documentos (Costa, 1987) – atualizar referências de orientações, recomendações, legislações nacionais e internacionais, e de documentos produzidos no próprio biobanco, no sentido de permitir uma renovação continuada do enquadramento na realidade portuguesa e, em simultâneo, uma atualização constante sobre um tema em desenvolvimento permanente.

Este era um primeiro roteiro para esta pesquisa, onde se equacionavam já algumas possíveis alterações e limites. Desconhecia ainda, no momento de idealização da pesquisa, até que ponto a conceptualização sobre biobancos não estaria demasiado ancorada na literatura internacional. Embora reconhecendo que seria um desafio realizar uma pesquisa que procurava conhecer uma realidade que em Portugal parecia estar a dar os primeiros passos, a incerteza sobre os vazios e as existências ainda precárias dos biobancos em Portugal poderia até conduzir a pesquisa a um beco sem saída.

⁷⁶ Atkinson e Hammersley (2007) apontam para a existência de diversas terminologias que dizem respeito a etnografia, em que se inclui a pesquisa de terreno, método etnográfico, método interpretativo, estudo de caso, estando esta multiplicidade de termos imbuída da história que afirmou a utilização da etnografia como forma válida de observação e inquirição do social. Opto aqui por utilizar a expressão pesquisa de terreno e etnografia como expressões sinónimas.

3.2 Da teoria à prática

O primeiro passo foi precisamente uma pesquisa na Internet relativamente a biobancos em Portugal. Em 2014, apenas constavam dois resultados – a plataforma biobanco.pt, uma página onde apareciam várias instituições que indicavam ter um biobanco e uma página de um biobanco, também indicado na referida plataforma. Através dos contactos disponíveis no *website* deste último, fez-se um primeiro contacto para uma entrevista exploratória. A primeira entrevista à diretora técnica de um Biobanco foi o mote para o que depois se seguiria. A entrevista foi fundamental para esboçar a primeira versão do projeto de pesquisa. Compreendi que a pesquisa não se debruçava sobre um vazio, mas sobre uma realidade emergente, havendo já ecos de várias iniciativas e projetos a iniciarem-se.

A opção pela etnografia consolidou-se com a possibilidade de dedicação exclusiva ao projeto, pela atribuição da bolsa de doutoramento. Sem essa possibilidade, os objetivos, tal como a técnica de pesquisa, poderiam ter de ser repensados, particularmente pela exigência de uma permanência prolongada no Biobanco.

A entrevista exploratória, além de um primeiro contacto com o terreno, viabilizou não só à elaboração do projeto de doutoramento, como criou uma brecha para a entrada no campo. Daqui resultou a impressão que aquele Biobanco estaria já bastante organizado, promovendo uma recolha sistemática de amostras biológicas humanas, a par de informação pessoal e clínica. Estavam também já implementados procedimentos standardizados para o processamento de amostras e uma monitorização e controlo dos modos de armazenamento das amostras biológicas. Paralelamente, existia já a funcionar em pleno um sistema de requisição e libertação de amostras e informação para os investigadores, internos e externos, interessados em utilizá-las em investigação biomédica. A existência virtual desse mesmo biobanco, ao contrário de outros, a sua menção na plataforma BBMRI-ERIC e algumas notícias na Internet que o mencionavam indicavam também que este biobanco seria pelo menos um dos protagonistas. Assim, e após o primeiro contacto, parecia afigurar-se como um cenário interessante que poderia vir a dar resposta aos objetivos traçados para esta pesquisa. As primeiras aproximações ao campo confirmaram o seu carácter generalista. Também o seu estágio de implementação e desenvolvimento e a conveniência da sua localização transformaram-no na melhor escolha para palco desta investigação.

A construção da pesquisa, a recolha inicial de dados, bem como estes primeiros contactos, promoviam já o aparecimento de outras questões como “quantos biobancos existem em Portugal?” e “de que modo estariam a funcionar?” “e com que objetivos?”. Ao longo da pesquisa, esta inquietação foi-se tornando imperativa – impunha-se conhecer qual era o panorama nacional dos biobancos. Também, não faria sentido olhar para o Biobanco pensado para a pesquisa de terreno de forma desconexa do contexto mais vasto em que se integrava. Partindo da plataforma biobanco.pt foram identificados alguns dos biobancos que poderiam estar operantes a nível nacional. A plataforma indicava 10 infraestruturas, aparentando para uma realidade razoavelmente delimitada e identificada.

Considerando que o fenómeno era relativamente recente, sendo as primeiras notícias de abertura de biobancos de 2008 e, mais frequentes a partir de 2012, começou a fazer sentido conhecer as experiências de cada biobanco pela voz direta dos envolvidos, no processo da sua criação ou do seu quotidiano. Foram, então, realizadas entrevistas a todos os representantes (médicos, investigadores ou técnicos⁷⁷) de biobancos, de cuja existência tive conhecimento, no período de 2015 a 2018. Iniciaram-se os contatos com os biobancos mencionados na página do consórcio biobanco.pt⁷⁸. Esta tarefa não foi, porém, tão linear e simples, como se poderia pensar quando se tinha acesso num *website* a um conjunto de nomes de biobancos, dos seus responsáveis e dos seus contatos. Muitos destes contatos estavam inoperantes, outros, apesar de aparentemente ativos, não deram qualquer resposta. Foi necessário contactar estes interlocutores por vias alternativas, como os centros de investigação que acolhiam estes biobancos, inclusivamente via *Facebook* – uma das respostas frequentes era a de que o Biobanco não existia.

A opção por este Biobanco para a pesquisa de terreno foi frequentemente colocada em causa pela existência de outros biobancos em Portugal, que poderiam ser considerados mais adequados para dar resposta aos objetivos desta pesquisa. Porém, esta opção tomada na altura com pouco conhecimento da realidade portuguesa, veio a revelar-se interessante, na medida em que foi através dela que foi possível aceder aos biobancos que referiam não existir. Mais, foi possível ter acesso ao contato dos seus representantes e assim viabilizar as entrevistas. Também a participação no dia a dia do biobanco permitiu ainda contactar com técnicos de outros biobancos que vinham com frequência ao Biobanco, onde decorria parte significativa da pesquisa de terreno, para adquirirem informações e conhecimentos relativos ao funcionamento do mesmo. Alguns deles representavam biobancos ainda em desenvolvimento e ainda sem existência sequer virtual. Através de primeiros contatos informais foi então possível agendar uma entrevista para aprofundar a história de cada um destes biobancos. Progressivamente, e também através das entrevistas, este Biobanco acabou por revelar-se como estando no epicentro da transição dos anteriores repositórios de amostras biológicas para Biobanco.

A afirmação de que o biobanco não existe por parte de alguns coordenadores de biobancos que aparentavam já estar em funcionamento, obrigou a vários ajustamentos. As entrevistas tomaram um outro objetivo – o de compreender como se estavam a organizar os novos biobancos, ainda que em fase muito inicial da sua estruturação. As experiências recolhidas refletiram o caráter inicial de grande parte das infraestruturas e, particularmente, os obstáculos à sua implementação. Foi deste modo que o caráter emergente dos biobancos fez com que as entrevistas inicialmente previstas tivessem de ser adaptadas, no sentido de recolher testemunhos que retratassem o melhor possível uma realidade que se foi gradualmente modificando, havendo vários projetos a surgir ou a estabelecer-se. No total, realizaram-

⁷⁷ A designação aqui adotada tem que ver com o modo como os interlocutores se apresentavam, sendo que os médicos e os investigadores neste contexto ocupam geralmente cargos de direção do biobanco, enquanto os técnicos desempenham funções no tratamento e armazenamento de amostras biológicas.

⁷⁸ Houve um dos biobancos que constavam na plataforma biobanco.pt que não forneceu qualquer resposta apesar das várias tentativas de contato.

-se 18 entrevistas. As entrevistas⁷⁹ foram mais uma conversa informal em torno de um conjunto de temas, na medida em que muitos dos biobancos se encontravam em fase de planeamento ou projeto, permitindo assim, aos interlocutores partilharem de forma mais livre as suas intenções no desenvolvimento do projeto. A realização das entrevistas conduziu ao reconhecimento da efervescência e mutabilidade do campo, obrigando a limitar a ambição de um mapeamento exaustivo, para dar lugar a um primeiro mapa da realidade portuguesa que decerto terá que ser revisto nos próximos anos. A recolha de testemunhos, que se veio a revelar uma tarefa complexa sobretudo pela natureza indefinida e pouco estabelecida dos biobancos, e que já se teve oportunidade de se apresentar⁸⁰, permitiu elaborar um primeiro mapeamento da realidade portuguesa⁸¹, ao mesmo tempo que firmou a centralidade do local escolhido para o trabalho etnográfico no panorama português.

3.3 A entrada no terreno

A natureza pouco clara do biobanco, já parcialmente discutida em capítulos anteriores, foi também sendo construída pela transição entre os cenários onde a ciência se constrói e aqueles em que os cuidados de saúde são prestados. Nesta interseção começou por emergir um objeto que, partindo da literatura, se poderia já poder encaixar em múltiplos enquadramentos e ser pensado de diversas perspetivas (museu, laboratório, biblioteca, arquivo, galeria de arte, serviços de saúde...). Contudo, as parecências do biobanco com um espaço laboratorial, inserido num instituto de pesquisa fundamental e aplicada à biomedicina, obrigou também a refletir sobre os contributos de uma área particular: os estudos de laboratório. Iniciados na década de 70, vieram demonstrar a importância de aprofundar o olhar sobre estes espaços, até então observados como qualquer outro espaço organizacional, onde as dimensões simbólicas e políticas neles existentes devem ser desocultadas, no sentido em que são fundamentais na produção do conhecimento científico (Knorr-Cetina, 1995). Os estudos de Latour e Woolgar (1979), ou Knorr-Cetina (1981), entre outros, demonstram como o laboratório é um local essencial na observação sobre os modos de fazer ciência, tendo em comum o recurso à etnografia. As designadas etnografias de laboratório basearam-se na premissa de que a produção de conhecimento é uma conquista situada e cultural, focando-se em dois aspetos principais: as controvérsias na legitimação de práticas científicas e o estudo do conhecimento inacabado e o seu modo de produção (Stephens & Lewis, 2017).

As entrevistas exploratórias realizadas no Biobanco – tanto à diretora técnica, formada em bioquímica, como ao diretor, na altura médico – apontaram noutra sentença quanto ao enquadramento e conceptualização do Biobanco, como estando integrado e na dependência dos serviços de saúde. Esta ideia consubstanciava-se na recolha de amostras biológicas nos serviços de saúde, na responsabilidade médica pelo biobanco e pelo desencadear de novas coleções por médicos, apontando para que o

⁷⁹ O roteiro que orientou estas conversas pode ser consultado no anexo A.

⁸⁰ Ver capítulo 2.

⁸¹ Esta questão é apresentada no capítulo 2.

biobanco se posicionasse francamente numa lógica de cuidados de saúde, apesar da sua localização no Instituto de Investigação. Esta impressão convergia com a proposta de conceptualizar esta pesquisa com recurso aos contributos da sociologia da saúde. Daí que, partindo desta pressuposição se tivesse contemplado um tempo para a entrada no terreno que contava já com algumas possíveis resistências ou dificuldades, conforme o descrito por estudos etnográficos em cenários de prestação de cuidados de saúde em Portugal (ver por exemplo Carapinheiro, 1993, ou Correia, 2012).

Quando foi possível avançar com a pesquisa, a direção do Biobanco tinha mudado e as dificuldades de entrada no terreno pairavam sobre este segundo contato. Em janeiro de 2016 é agendada uma primeira reunião com a direção do biobanco na altura. O objetivo deste encontro era o de apresentar o projeto, os seus objetivos gerais e pressupostos, e ainda, questionar sobre a possível realização da pesquisa de terreno naquele Biobanco. Na altura, os diretores – um médico reumatologista e um investigador em ciências da vida receberam o projeto com entusiasmo e interesse. Uma das razões apontadas por parte da direção para viabilizar o projeto era o reconhecimento da natureza multidisciplinar de um projeto como o biobanco. Este reconhecimento assentava também na experiência pessoal de ambos em vários eventos relativos a biobancos, particularmente de carácter internacional.

A esperada resistência e morosidade na entrada no terreno foi assim contrariada com um “podes começar amanhã – vamos só levar-te ao Biobanco e ver como podemos fazer” por parte da direção do Biobanco. Já no Biobanco a minha estadia foi também recebida com entusiasmo. O facto de ir apenas observar e não implicar um acompanhamento próximo por parte das técnicas, como acontecia com alunos estagiários de outras áreas científicas, como a biologia, foi apontado como uma facilidade. A diretora técnica, que tinha já conhecido no contexto da primeira entrevista exploratória, alertou para o facto de apenas ser possível começar a permanecer no Instituto após a visita institucional organizada quinzenalmente. De qualquer modo, poderia acompanhar até lá, uma atividade formativa que o Biobanco iria dinamizar numa escola secundária. Assim foi. No dia combinado fui com a técnica do Biobanco até à escola secundária. Este momento veio a revelar-se como um momento fundamental na entrada no terreno e de aproximação àquela que viria a ser uma das principais informantes e, mais tarde, até uma amiga. A relação tornou-se, tal como refere Costa (1987, p. 139), uma especial fonte de informação sobre outros elementos e aspetos do fenómeno e do contexto em estudo.

A apresentação institucional, no mês seguinte, em fevereiro, permitiu conhecer um pouco mais do Instituto de Investigação onde se insere o Biobanco; permitiu também que fosse integrada como qualquer estudante ou investigador que entra pela primeira vez naquela instituição. Para além de me ter sido providenciado acesso às salas que correspondiam ao espaço destinado ao biobanco (o meu cartão de identificação da universidade estava programado para abrir determinadas portas dentro da instituição), dispus de um *e-mail* institucional que me permitiu, em certa medida, acompanhar alguns dos acontecimentos importantes que fizeram parte da dinâmica do quotidiano institucional. A apresentação contou ainda com uma visita guiada por todo o Instituto, dando a conhecer as valências e os serviços oferecidos aos investigadores.

Para além deste tipo de acesso, o meu nome figurou durante dois anos nos relatórios da instituição, estando afeta como estudante de doutoramento ao serviço de Biobanco, como se verifica na Figura 3.1. Esta informação, embora inserida de forma automática no sistema informático, estava sujeita à confirmação final por parte do investigador que dirigia o biobanco.

Ora todos estes acontecimentos foram inesperados, tendo em conta a primeira impressão de um biobanco muito mais influenciado pelas dinâmicas dos serviços de saúde, referidas como sendo de grande fechamento, do que pelo Instituto de Investigação. O estatuto do biobanco e o seu enquadramento acabaram por ser, de certo modo, questionados, abrindo-se assim outras possibilidades na configuração do biobanco enquanto objeto e terreno de pesquisa⁸².

Head of Facility		
[REDACTED]	PhD, Associate Professor	
Team		
[REDACTED]	Master	Technician (Left June)
[REDACTED]	Master	Technician
Brígida Alexandra Amaral Mendes Riso	Master	PhD Student, Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (Started February)
[REDACTED]	Graduate	Technician (Started April)
[REDACTED]	Graduate	Investigator, [REDACTED] MD
[REDACTED]	Master	Technician
[REDACTED]	Master	Technician (Started September)

Figura 3.1 – Equipa do Biobanco [Fonte: Relatório público do Instituto de Investigação (2017)]

A permanência no terreno, longe de ser uma permanência estática, obrigou a percorrer os vários locais de circulação das amostras biológicas ou ainda os vários locais para onde as atividades do Biobanco se estendiam. O trabalho de campo obedeceu assim a diferentes tempos, ritmos e espaços (Stephens & Lewis, 2017), bem como a diferentes formas de observar e inquirir, tendo como referência o espaço do Biobanco. O Biobanco foi, no entanto, o lugar referencial (Gottweis, 2008; Waldby & Mitchell, 2006) neste processo de deslocação do espaço observado, constituindo-se desde logo como um *ponto de passagem obrigatório*⁸³ (Callon, 1984; Star & Griesemer, 1989), não só das amostras biológicas, como se verá adiante, mas também do próprio trabalho etnográfico. Procurar delimitar a

⁸² Esta questão é discutida no capítulo 7, com maior detalhe.

⁸³ Aqui entende-se o termo ponto de passagem obrigatório no sentido que lhe é atribuído por Star e Griesemer, que a configuram de forma discretamente diferente de Callon. Enquanto este autor aponta para a necessidade de alianças entre os atores para a consecução de um objetivo comum, só sendo possível através da cooperação num único sentido; Star e Griesemer propõem a possibilidade de múltiplas e diferentes alianças e a existência de múltiplos pontos de passagem obrigatórios na consecução de objetivos comuns, podendo dar aso a diferentes formas de cooperação. Apesar desta nuance, o sentido atribuído pelos autores é similar e por esta razão são referenciados conjuntamente.

localização do Biobanco e a sua esfera de ação, os espaços em que penetrava e aqueles que lhe eram vedados, permitiu reconhecer um espaço caracterizado por fluidez e movimento permanente de e para outros espaços periféricos, em que se movem os seus atores e onde a sua existência e a construção da identidade das amostras biológicas se materializava.

A rotina do Biobanco parecia alternar entre dias mais regulares e outros com atividades fora ou dentro de portas do Biobanco: reuniões com médicos, cientistas ou até juristas; atividades de formação em escolas, dias de recolha de amostras – os dias abertos à comunidade. Assim, aliada a uma presença permanente no Biobanco, procurei ainda estar presente em atividades programadas, que fazendo parte das atividades do Biobanco, aconteciam apenas ocasionalmente, como por exemplo a gravação de um vídeo promocional ou a vinda de técnicos de outros biobancos por motivos de formação (MacDonald, 2002). Foi assim que muitas idas ao Biobanco foram programadas com base na calendarização semanal. A permanência acabou por se caracterizar pela alternância de períodos de maior e menor intensidade de atividades. Foi assim possível observar situações diferenciadas que não ocorriam diariamente, mas que também se integravam no quadro de ação do Biobanco. Embora fosse possível antever com alguma previsibilidade algumas destas situações potencialmente interessantes, do ponto de vista da pesquisa foram muitos os momentos que, acontecendo de forma imprevisível ou não programada, se vieram a revelar como significativos.

Importa ainda referir o período de tempo em que decorreu esta pesquisa. Muitos autores refletem sobre as dificuldades de entrada e de saída do terreno, ou até sobre as dificuldades de apontar um dia ou um momento onde essa entrada e saída aconteceu (ver por exemplo Amit, 2000, Atkinson & Hammersley, 2007, ou Costa, 1999). Quando começou efetivamente o trabalho etnográfico? Parece que muitas vezes será óbvio que a permanência no terreno apenas se inicia com o acompanhamento constante do objeto que se pretende observar, neste caso, corresponderia à observação mais permanente das atividades do biobanco. Todavia, talvez possa dizer que o trabalho de campo começou, precisamente, com os primeiros contatos com o Biobanco, nessas primeiras entrevistas exploratórias⁸⁴. Nessa ocasião foi-me também facultado um dossiê de imprensa onde constavam todas as notícias referentes ao Biobanco até à data. Sucederam-se um conjunto de eventos e participações em encontros, que permitiram uma entrada progressiva no terreno. O facto de ter vindo a participar em outros eventos sobre biobancos permitiu ainda aceder a um conjunto de interlocutores que vieram a proporcionar mais valias para a pesquisa – por exemplo, uma participação num encontro no Porto permitiu, por exemplo aceder a um contato para mais uma entrevista a um representante de um biobanco.

Se uma permanência mais amíuêde no espaço do Biobanco se iniciou em fevereiro de 2016, a data da sua cessação é também objeto de incerteza, podendo talvez fixar-se em novembro de 2018⁸⁵. Esta é apenas uma tentativa de objetivação daquilo que é difícil senão impossível de precisar. A incerteza

⁸⁴ Esta entrevista exploratória integrou o grupo de entrevistas de mapeamento dos biobancos, tendo sido transcrita e analisada a par das outras entrevistas.

⁸⁵ Considerando um período de interrupção por maternidade, de junho de 2016 a janeiro de 2017.

deriva sobretudo das consequências da permanência prolongada, que podem ir além da própria pesquisa. A criação de relações de amizade com as técnicas do biobanco foi um motivo para regressos esporádicos ao campo, mesmo depois de o período de permanência ter terminado (Amit, 2000; Foote Whyte, 1993), mas as visitas que eram apenas visitas trouxeram também mais informações para a pesquisa. Também, como refere Beaulieu (2010), a pesquisa de terreno pode ir além de uma presença no Biobanco observado. Esta observação acontece muitas vezes quando se está fora do contexto observado: pela observação de outros cenários, pelo contato à distância através de mensagens – criando-se assim uma co-presença que pode ser frutífera em vários momentos. Foi assim, através de mensagens pessoais, que durante a interrupção da pesquisa por motivos de licença de maternidade vim a estar a par de alguns dos acontecimentos que as técnicas decidiam partilhar comigo, permitindo-me ainda procurar outros elementos, como notícias ou programas televisivos que davam conta da realidade dos biobancos e do Biobanco, mesmo não estando naquele momento de forma permanente no espaço do Biobanco.

Os regressos esporádicos foram assim peças-chaves importantes, ou na validação da análise que vinha a ser feita, ou acrescentando novas observações para reflexão, ou fazendo um ponto de situação de novos desenvolvimentos da situação dos biobancos em Portugal. Estes momentos, menos programados, mais de visita pessoal ao Biobanco do que de pesquisa, vieram assim a revelar-se imprescindíveis. Escrevendo, hoje, dou-me conta que objetivar o momento em que começou ou terminou a pesquisa etnográfica é difícil e difuso.

Tanto a entrada como a saída do terreno foram acontecendo de forma progressiva. Durante o período da pesquisa que antecedeu a referida permanência mais regular no Biobanco, durante a permanência e até depois, já durante a escrita deste documento, existiram circunstâncias que foram fundamentais na conceptualização e delimitação do rumo que a pesquisa tomou.

Em 2014 tornei-me um membro da Ação COST CHIP ME⁸⁶, onde participei ativamente e que detinha um grupo de trabalho dedicado a biobancos. A entrada nesta rede permitiu um conhecimento do debate europeu e internacional em torno dos biobancos, bem como de diversas realidades e interlocutores privilegiados neste contexto. A participação em cursos internacionais para doutorandos⁸⁷, que se viabilizou a partir desta rede sobre o tema dos biobancos, foram importantes momentos deste trabalho etnográfico e que permitiram começar a imersão no terreno de forma progressivamente mais informada. A participação em conferências relativas a biobancos ou uma residência científica, em Março de 2019, na Fundação Brocher⁸⁸, na fase de análise dos dados, deram contributos singulares para esta pesquisa.

⁸⁶ Para mais informação sobre esta rede consultar o *website*: chipme.eu

⁸⁷ Frequência do curso “*Biobanks and Big Data: possibilities and challenges*” organizado pela Universidade de Lund, Universidade de Copenhaga e BBMRI.se, em novembro de 2015, e a escola de verão “*Health, Genomics and Ethics: Current research, controversies and public policy-making*”, organizada pela Ação COST IS 1303, em setembro 2015.

⁸⁸ A Fundação Brocher, na Suíça, é uma fundação sem fins lucrativos que acolhe investigadores em diferentes fases da sua carreira, para residências científicas relacionadas com as implicações éticas, sociais e legais das novas tecnologias médicas (www.brocher.ch).

3.4 A produção e análise dos dados

Durante o tempo em que a pesquisa decorreu todas as observações e impressões foram sendo anotadas num diário de campo, onde se procurou registrar, da forma mais detalhada possível, o quotidiano do Biobanco. Este diário de campo, mais detalhado e narrativo nos dias em que aconteceu uma presença física no terreno, mais reflexivo nos restantes dias em que a presença no biobanco aconteceu de modo remoto, não obedeceu a uma forma de escrita particular – houve apenas o cuidado de explicitar o que foram situações observadas e as reflexões produzidas sobre as mesmas. Este diário, e as anotações neles efetuadas, foram sendo frequentemente revisitadas, tornando-se um pilar crucial na reflexão sobre a pesquisa. Porém, muitas observações sobre o campo foram completadas *a posteriori*. À medida que o processo de análise decorria foram sendo estabelecidas conexões que durante a permanência no terreno não tinham sido possíveis, ao mesmo tempo que se construía um olhar diferente sobre as situações vividas.

Importa ainda referir que aqui se tomou em consideração a sugestão de Silva (1987) de que os “factos são sempre interpretados” pelo investigador e, por essa razão, será mais adequado substituir a recolha de dados pela ideia de produção de dados. Deve, portanto, ter-se em conta que a etnografia se constituiu como um “método de produção de dados”, uma vez que os dados são sempre produzidos pelo investigador e não apenas recolhidos de modo acrítico e passivo (May, 2001).

A etnografia envolveu ainda, para além da permanência das observações do quotidiano do Biobanco, a recolha e análise de documentos sobre as atividades do biobanco, como por exemplo os relatórios anuais. Estes permitiram reconhecer como o biobanco se dava a conhecer externamente e como se “via” a si mesmo, particularmente através de notícias digitais, através da página na Internet ou da página de *Facebook*, ou ainda a análise da legislação nacional e internacional, bem como de pareceres regulatórios e orientações (Beaulieu, 2010). Através da ferramenta de alertas Google foi ainda possível seguir as notícias digitais que foram sendo publicadas em língua portuguesa sobre biobancos, sendo poucas as relativas a biobancos portugueses.

Existiam ainda alguns atores profundamente ligados ao Biobanco pelas suas atividades e posicionamento institucional. Em muitos casos, o modo como se relacionavam com o biobanco acontecia através de relações à distância que não implicavam cruzar o espaço de observação no terreno, nem poderiam ser inquiridos pela permanência em outros espaços periféricos. Nestes casos, a entrevista⁸⁹ foi a única forma de aprofundar alguns aspetos que não ficaram claros através da observação prolongada (Costa, 1999; Serra, 2008). Assim, foram entrevistados: o fundador e anterior diretor do Biobanco, os atuais diretores, dois médicos colaboradores⁹⁰, um investigador do Instituto de

⁸⁹ Os guiões utilizados nestas entrevistas podem ser consultados no Anexo B.

⁹⁰ Todos os médicos entrevistados desempenhavam funções de investigação, exceto uma médica que apenas colaborava com o Biobanco na identificação de doentes, recolha de informação clínica e consequente solicitação

Investigação que integrava a comissão científica, uma enfermeira-investigadora que colaborava na gestão de uma coleção de amostras biológicas, uma enfermeira que fazia a ligação do serviço hospitalar onde trabalhava com o Biobanco, e uma representante de uma associação de doentes que participou em algumas das iniciativas organizadas pelo Biobanco^{91,92}.

Foram ainda equacionadas outras entrevistas: à diretora e vice-diretora do Instituto de Investigação, a outros médicos e outros investigadores – no entanto ou não houve qualquer resposta ou não se disponibilizaram a ser entrevistados. Em algumas circunstâncias senti que era difícil que os objetivos e interesse da pesquisa fosse comunicado de forma suficientemente cativante para estes interlocutores. A dificuldade em contactar as pessoas dentro do próprio Instituto contrastou um pouco com uma certa facilidade (ainda que nem sempre) em conversar com os responsáveis por biobancos, talvez porque estes interlocutores estivessem implicados de forma diferente nos projetos, e embora verbalizassem com frequência: “não sei como posso ajudar” ou “não sei se era isto...”, quase mostrando uma certa surpresa por haver interesse em conhecer o projeto do biobanco, mesmo quando ainda estava em desenvolvimento.

As entrevistas a representantes de biobancos dispunham de um guião aberto que pretendia centrar-se na história e experiência dos interlocutores naquele projeto. O guião, planeado inicialmente para dar conta de uma realidade já estabelecida, teve que ser ajustado com frequência, na medida em que muitos dos projetos ainda se encontravam em forma de pré-implementação. Todas as entrevistas foram gravadas com o devido consentimento dos entrevistados⁹³ e posteriormente transcritas.

Para a análise dos dados utilizei o software MaxQDA. Embora na discussão conduzida por Gobo (2005), o autor refira que algumas correntes apontem para que a utilização de *software* pode fragilizar a análise qualitativa, pela pretensão da sua aproximação a métodos de análise quantitativos, a utilização depende do investigador e dos seus objetivos. Neste caso particular, a sua utilização permitiu organizar

de amostras biológicas aos possíveis dadores. Esta médica é identificada ao longo do texto como médica não investigadora.

⁹¹Por razões de salvaguarda da confidencialidade, optou-se por designar estes interlocutores pelas seguintes designações: enfermeira-investigadora, investigadora sénior, investigador sénior, médico sénior, médico, médica, médica não investigadora, enfermeira, representante de associação de doentes. É necessário fazer aqui uma breve clarificação quanto à utilização dos termos médico e investigador. Apenas uma das médicas entrevistada não realizava investigação laboratorial, embora identificasse e recrutasse doentes para que lhes fossem recolhidas amostras biológicas. A maioria dos médicos retratados nesta pesquisa são aqueles que integram a investigação laboratorial como uma componente do seu trabalho, quer como líderes, quer integrando equipas já existentes; podendo ser responsáveis por coleções no Biobanco. Todavia, ao longo do texto encontram-se algumas referências aos médicos enquanto classe profissional, não havendo uma distinção óbvia. Penso que esta não é uma distinção necessária na maior parte dos casos, na medida em que todos os médicos que são também investigadores, mantêm a assistência aos doentes como a sua ocupação principal.

⁹² Podem ser consultados, no anexo C, mais alguns elementos de caracterização quer dos entrevistados, quer de outros atores que cruzaram o espaço do biobanco durante a etnografia. Todavia, os elementos fornecidos são bastante limitados na medida em que poderiam comprometer a confidencialidade dos interlocutores.

⁹³ Um dos entrevistados não manifestou o seu consentimento para a gravação embora tenha autorizado a utilização do seu conteúdo. Nesse contexto, durante a entrevista optei por tirar algumas notas e, imediatamente após o seu término, tentei reconstituir o mais detalhadamente possível o seu conteúdo.

os dados gerados e providenciar uma forma ágil de navegação e aferição das análises que foram sendo realizadas.

A análise de todo o material produzido centrou-se na análise das notas do diário de campo, das entrevistas realizadas, do conteúdo das notícias, da legislação existente e de todos os documentos que se foram encontrando sobre este Biobanco. Neste contexto, procurei selecionar os fenómenos mais significativos e as dimensões de análise, articulando-os com os referenciais analíticos (Costa, 1987). As várias leituras do material recolhido foram permitindo uma reorganização e análise dos dados, produzindo um entendimento mais profundo sobre a realidade do Biobanco e dos fenómenos que se pretendia observar. Nesta fase, foram úteis os contributos de Bardin (2009) e Guerra (2006) relativos à análise de conteúdo, embora aqui não se tenha pretendido fazer uma análise categorial ou temática estrita, sob o risco de perda de significados e de potencial analítico, proporcionado por uma análise dos dados mais abrangente. Convém ainda referir que a análise dos dados não foi, porém, um momento diferente da pesquisa etnográfica. O trabalho analítico começou ainda antes da entrada no terreno através da constante reflexão e reformulação dos problemas de pesquisa (Atkinson & Hammersley, 2007) prolongando-se depois até à fase de escrita desta dissertação.

Embora as entrevistas de mapeamento dos biobancos em Portugal apareçam aqui referidas como uma tarefa que não constava do plano inicial, estas aconteceram em simultâneo com as restantes tarefas. Embora o seu objetivo fosse delimitar o fenómeno dos biobancos em Portugal, esta recolha acabou por conduzir a resultados e contributos que ultrapassaram o seu propósito inicial de mapeamento – no sentido em que forneceram também pistas importantes sobre o funcionamento dos biobancos, as suas funções e os seus modos de governança. Assim, este momento que se estabeleceu como uma tarefa diferenciada acabou por se constituir também como uma importante fonte de reflexão sobre o Biobanco, sendo por esta razão convocadas em diversos capítulos deste texto.

3.5 Limites e possibilidades

No contexto de uma pesquisa etnográfica em que o investigador, como observador, acaba por participar na realidade que observa (Atkinson & Hammersley, 2007), sendo ele o produtor dos dados, não se pode deixar de refletir e analisar o papel do próprio investigador, o seu posicionamento e identidade. Esta questão pode ser encarada como uma das principais limitações da pesquisa etnográfica. Neste ponto, gostaria precisamente de convocar a reflexão sobre o papel do investigador na pesquisa etnográfica e das possibilidades que a sua identidade pode encerrar.

Frequentemente observada como um viés da investigação qualitativa, gostaria aqui de refletir sobre como essas limitações, pois além de terem conduzido a pesquisa em certas circunstâncias, tornaram-se elas próprias em momentos de oportunidade.

Na pesquisa etnográfica, o investigador, através dos seus olhos, do seu posicionamento no terreno e das suas interpretações, e por vezes das suas emoções, vai construindo os dados (May, 2001). Não é,

pois, possível separar o investigador dos seus referenciais teóricos, das suas experiências vividas, nem da sua identidade. Segundo Haraway (1991), essa separação nem é sequer desejável, podendo inviabilizar as conexões que a identidade e a parcialidade que ela comporta tornam possível. Segundo a autora “a única forma de encontrar uma visão mais ampla é precisamente estando em algum lugar em particular” (Haraway, 1991, p.196).

Nestas páginas procuro narrar e discutir aquela que foi a pesquisa idealizada e concretizada. Ponderei os termos – haveria de me subtrair enquanto sujeito desta narrativa, lembrando as aulas de biologia em que escrevia relatórios sobre os protocolos experimentais, escolhendo termos como “observou-se”, “verificou-se”; ou deveria antes assinalar, não deixando de questionar e criticar, o meu posicionamento como investigadora recorrendo à etnografia, reconhecendo o meu papel na recolha, produção e análise de dados? Se nestas páginas procuro descrever a fluidez de papéis dos diferentes atores e dos seus objetos de conhecimento, não deveria aqui também clarificar como foi o percurso pessoal que acompanhou este doutoramento? Fui enfermeira durante sete anos, embora essa identidade me acompanhasse desde antes, durante os tempos da licenciatura, em que me integrava nos serviços de saúde para fazer estágio. Comecei como enfermeira a fazer o doutoramento e ao receber a bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia deixei a prestação de cuidados. Assim, fui-me permitindo entrar progressivamente no mundo da investigação e da universidade. Através de uma ação COST, quase acidental, contatei com diversos investigadores de outras nacionalidades. Descobri aos poucos que também era possível ser-se outras coisas e fazer de outras formas, saindo do *modus operandi* dos cuidados de saúde, em que o médico prescreve enquanto os enfermeiros executam, um cenário quase inalterado em 2015 nos serviços onde trabalhava, muito fiel ao retrato realizado por Carapinheiro (1990), quase trinta anos antes. E quando pensava estar já imiscuída no trabalho de campo, na investigação, sou confrontada uma e outra vez com o passado vivido nos cuidados de saúde. As observações realizadas enquanto investigadora não foram isoladas destas circunstâncias. Isso não significa, porém, que essas observações não foram tratadas e refletidas de forma crítica na pesquisa que aqui dou conta.

No seu conjunto, todos estes fatores influenciam o decurso da pesquisa, permitindo ou negando o acesso a áreas interditas ou o fornecimento de um livre acesso a várias zonas, locais e informações circulantes na vida quotidiana. É necessário, então, que as relações do investigador, o seu envolvimento e distanciamento com o contexto, sejam constantemente explicitados e descritos (Costa, 1987; Wind, 2008).

[...] Fora da sala de técnicas de especialidade, no Hospital, aguardamos pela enfermeira que nos trará a amostra. Enquanto isso um médico mais velho, já reformado, faz conversa comigo e com a técnica do Biobanco: “Isto da humanização dos cuidados tem muito que se lhe diga. É uma desumanização, é o que é. Mas ninguém vê isso. Agora pode ter-se visitas o dia todo. E depois as visitas estão ali ao lado do doente. Mas quer dizer depois o doente do lado borra-se todo e já viu? Temos de estar a trocar o doente ali com as visitas e os doentes têm de aturar as visitas dos outros o dia todo. É uma falta de respeito, é desumanização.” A técnica do Biobanco vai respondendo, enquanto eu tenho a sensação de continuar

com sorrisos amarelos. Até agora nenhuma situação me tinha incomodado tanto como esta. Foi, não só, o discurso do senhor, como toda a situação de vantagem em que estavam perante os outros utentes. A forma como aquela jovem se desculpou, sem fim, perante um médico e auxiliar por ter “incomodado” e a minha discordância total com esta forma de atuar e com este discurso sobre a desumanização dos cuidados. Para além disso, interessante notar como a linguagem já tão incorporada em que se assume que as técnicas do biobanco, por envergarem uma bata branca se tornam um profissional que partilha a mesma linguagem e formação e que sabe o que são CPREs⁹⁴, como se isso fosse um lugar comum. *Notas de campo*

Este excerto ilustra um dos momentos mais desconfortáveis de toda a pesquisa. No regresso ao Instituto de Investigação a técnica do Biobanco e eu conversamos sobre o sucedido. Não sabe o que são CPREs, entre outras expressões que o médico mencionou. Surpreende-se com a atitude de excessiva superioridade do médico. Questionou-me sobre a minha opinião sobre a desumanização dos cuidados. Não sei como este cenário de observação teria sido lido por um outro investigador, mas sinto que nestes momentos a experiência vivida foi uma plataforma para a reflexão informada e crítica destas circunstâncias, que demonstram o exercício de um poder médico que, neste caso, se plasmou no discurso de uma conversa de ocasião.

Retomando o tema da identidade da investigadora, este foi um assunto que me inquietou desde o primeiro momento. Optei por me apresentar como doutoranda em sociologia, pois era nessa qualidade que ali estava. Tinha até algum receio que o reconhecimento de outras identidades pudesse tornar-se um fator de intimidação ou de desvalorização. Porém, nos primeiros dias da minha permanência mais constante no Biobanco foi inevitável partilhar que, até ao ano anterior ao início da pesquisa de terreno, exercia a minha atividade profissional como enfermeira, numa unidade de cuidados intensivos. Como poderia eu justificar que compreendia a linguagem médica na perfeição e, que sem querer, eu própria recorria a um ou outro termo na minha própria fala?

Todavia, esta dupla formação foi frequentemente um veículo para a integração no terreno, como quase um membro da equipa, embora com identidades e funções diferentes. Ao mesmo tempo, as duas identidades foram sendo utilizadas, sobretudo para justificar a minha presença perante outros, optando-se por uma ou por outra, consoante a expectativa de aceitação por parte de outros atores.

Uma grande empresa farmacêutica visita o Instituto de Investigação, incluindo-se uma visita ao Biobanco. O diretor médico do biobanco lidera a comitiva de cinco elementos, fazendo as honras de apresentação (...). “A equipa é constituída pela técnica do Biobanco [nome] e pela técnica do Biobanco [nome], formadas em bioquímica e pela técnica do Biobanco [nome], formada em análises clínicas. E até temos uma socióloga que nos está a acompanhar agora. – diz apontando para mim. *Notas de campo*

⁹⁴ CPRE é a sigla pela qual habitualmente se designa a colangiopancreatografia retrógrada endoscópica, um exame de diagnóstico e, por vezes, terapêutico das vias biliares e pancreáticas, que combina o recurso a radiografia e endoscopia.

Numa outra ocasião, num dia aberto, a identificação como enfermeira parece ser especialmente útil na conversa com os dadores.

Uma dadora explica-nos, a mim e à técnica do Biobanco, vários episódios de agudização da doença crónica que motivaram diversos internamentos hospitalares. Foi muito complicado, diz, não sei se compreendem o que estou a falar. E a técnica do Biobanco diz muito rápido: “Ela é enfermeira.” “Ah então compreende, não é?” E a senhora continuou a explicar a sua situação enquanto ao mesmo tempo íamos preenchendo o questionário. *Notas de campo*

Pontualmente, esta alternância entre diferentes identidades, era assumida, ora de um, ora de outro lado com alguma estranheza, fosse qual fosse o lugar ocupado. Ora para os profissionais de saúde era estranho uma enfermeira num biobanco, ora para outros era igualmente estranho uma socióloga no Biobanco. De qualquer modo, estes momentos tornaram-se uma espécie de observatório sobre o papel que uns e outros podem desempenhar e para as representações que têm desses mesmos papéis.

Acompanhei a técnica do Biobanco a um seminário, para o qual ela tinha sido convidada para falar sobre coleções de tumores. Findo o seminário, à saída da sala a Professora que endereçou o convite mete conversa comigo (tinha já havido um momento prévio de conversa entre ambas, tendo a técnica pedido autorização para que eu a acompanhasse): “Então o seu doutoramento é em Sociologia?” “Sim.” Respondo eu. “Então podia ter aproveitado hoje para distribuir uns inquéritos!” diz-me ela. “Ah, pois! Mas eu não faço inquéritos. Eu estou só a acompanhar e observar as atividades do biobanco.” Respondo eu atrapalhada. “Então e como é que faz? O que é que quer saber?” Pergunta-me surpreendida. Explico-lhe de forma sumária a pesquisa ao que me responde: “Ah! [silêncio] Boa sorte então com o seu projeto.” *Notas de campo*

O momento aqui ilustrado foi, talvez para mim, o primeiro confronto com aquilo que outros projetam na imagem do sociólogo. Além de atrapalhada, fiquei também surpreendida com a ideia da “distribuição de inquéritos”, que parece estar disseminada na representação sobre o modo de produção de conhecimento sociológico.

A identidade de enfermeira revelou-se ainda especialmente útil na aproximação aos serviços de saúde, aumentando a permeabilidade destes à minha entrada e permanência. Também no Biobanco, foram várias as vezes que me foi pedida colaboração na interpretação da linguagem médica, sintomatologia ou interpretação das designações de medicamentos fornecidas pelos dadores – aqui, porém, o habitual estatuto de *outsider* era reconvertido num recurso útil por deter competências que as técnicas não detinham.

Embora o posicionamento como *insider* e *outsider* (Becker, 1963) tenha implicações no modo como se conduz a pesquisa e como se geram os dados – ambos os posicionamentos acarretam vantagens e desvantagens. Porém, ainda que este exercício de se posicionar o investigador seja essencial, nem sempre é possível fazê-lo do modo claro, sobretudo porque as fronteiras onde começa o familiar e acaba “o exótico”, neste caso, estão esbatidas pela natureza híbrida do objeto. Se por um lado o conhecimento prévio de um conjunto de procedimentos, modos de organização e linguagens dos contextos de saúde

facilitou algumas observações, que se tornaram mais evidentes, agora que estava profissionalmente distante da prestação de cuidados de saúde (Wulff, 2000), por outro, o contexto de observação também se começou a tornar familiar pela continuidade da observação, embora sem a possibilidade de dominar por completo os procedimentos e as linguagens.

No quotidiano do Biobanco eram usados frequentemente os mesmos materiais utilizados na prestação de cuidados: tubos de colheita de amostras, luvas, material esterilizado como, por exemplo lâminas de bisturi, contentores de separação de lixos recorrendo ao mesmo código de cores: vermelho, branco, preto. Porém, foi frequente observar diferentes práticas e usos de um mesmo material ou diferentes olhares sobre uma mesma situação – inevitavelmente estas reflexões foram suscitadas por um passado vivido num outro contexto.

A dada altura considerei a possibilidade de permanecer no Hospital, como forma de observar os pedidos de amostras e a relação com os utentes. No entanto, a multiplicidade de locais onde as amostras eram recolhidas, aliada à imprevisibilidade da sua solicitação contribuíram para desconsiderar esta opção. A observação das situações hospitalares ficou praticamente circunscrita às idas das técnicas do Biobanco. Foram sobretudo estes momentos que se constituíram como janelas de observação para o contexto hospitalar de recolha de amostras, a par das entrevistas com profissionais de saúde participantes nestas recolhas e uma outra situação pontual. A familiaridade com a área dos cuidados de saúde permitiram-me observar e registar situações que decorreram no contexto dos cuidados, sem ter de fazer um esforço suplementar para descodificar as linguagens, os procedimentos técnicos ou as dinâmicas profissionais (Wulff, 2000). De tal forma que em alguns momentos me senti novamente aluna de enfermagem naquele Hospital, onde embora não tivesse trabalhado, tinha estudado. Esse sentimento foi pontual e sentido sobretudo nos momentos em que estando na retaguarda me explicavam procedimentos.

Durante aquele tempo que lá estou, durante a conversa, e depois perante a possibilidade de estar lá no hospital de dia a assistir ao procedimento, tenho a sensação de regressar ao hospital como aluna, aquele sentimento de estar a fazer estágio no meio hospitalar, estágio só de observação em que vou para ver, mas numa perspetiva de subalterna. Estranhamente nunca no biobanco tive este sentimento, quando o domínio das suas atividades me é muito mais estranho do que um procedimento médico. *Notas de campo*

Como refere Amit (2000) e Atkinson e Hammersley (2007) estas experiências pessoais e profissionais, presentes e passadas, não podem ser compartimentadas. Embora a ideia de serem integradas na etnografia estas diferentes valências e formas de análise, em que é requerido ao investigador circular entre múltiplos papéis e momentos, ainda que estes sejam contíguos (Beaulieu, 2010), nem sempre foi clara qual a identidade que me atribuía ou que me era atribuída. Assim fui estudante de doutoramento, aluna, enfermeira, investigadora em ciências sociais conforme o momento e a necessidade. Esta definição nem sempre foi por mim atribuída, cabendo várias vezes a outros atores escolher a forma de justificar a minha presença em determinado momento ou de um modo mais abrangente no próprio Biobanco.

Estamos em reunião com os responsáveis por coleções do Biobanco. O médico, à minha frente, tem um cartão com a identificação onde figura o seu nome. Fico a pensar de onde conheço o nome. Recordo-me momentos depois que o vi escrito várias vezes nas notas dos doentes do hospital onde trabalhava. Foi estranha esta sensação. Esta não foi, no entanto, a única vez. Cruzei-me com colegas de curso nos elevadores do hospital e uma outra vez com uma médica com quem trabalhei diretamente, no contexto de um dia aberto. Falámos e foi difícil explicar o meu papel e o que estava ali a fazer. Um certo sentido de conhecer aquelas pessoas, sem as conhecer. Pertencer ali e não pertencer a lugar nenhum. *Notas de campo*

Segundo a classificação de Gold (1969 cit. por May, 2001), a observação que o investigador desenvolve em pesquisa de terreno pode ter quatro formas ideais e tipificadas: o completo observador, o observador participante, o participante observador e o completo participante. Esta tipologia considera um contínuo de gradação da participação do investigador, tendo-se num dos polos o completo observador e noutra polo, o completo participante, variando de forma inversa o grau de participação e o grau de observação. Ora Wind (2008) refere que a ideia de completo participante deve ser discutida, na medida em que em alguns contextos tornar-se um completo participante é completamente impossível, dadas as limitações burocráticas ou até de tempo. Muitas foram as vezes em que vendo a azáfama do Biobanco gostaria de ter podido participar ativamente em algumas tarefas simples, em que pudesse de alguma forma contribuir. Esta sensação foi mais consciente num dos dias em que uma das técnicas ficou sozinha no Biobanco e não me ser possível ajudá-la em nenhum dos procedimentos.

Nem sempre foi claro em que polo de observação me encontrava. Sobretudo nas fases iniciais da pesquisa, sentada ainda atrás da bancada onde trabalhavam ao computador, não sabia muito bem o que fazer, se manter-me em silêncio observando ou iniciar uma conversa. O espaço reduzido do biobanco praticamente inviabilizava esta possibilidade, de me manter em silêncio, sem se tornar incómodo (Costa, 1987; May, 2001). Ao mesmo tempo, as técnicas do Biobanco insistiam em incluir-me, conversando e explicando-me todos os procedimentos com os quais pudesse não estar familiarizada. Na verdade, esta postura por parte das profissionais do Biobanco ajudou a minimizar a estranheza que a minha presença ali poderia causar, bem como a que me integrasse progressivamente nas rotinas do Biobanco (através da compreensão da linguagem laboratorial ou do papel dos diferentes atores). Desde o momento da entrevista exploratória que se criou um ambiente de grande abertura e recetividade do biobanco para me acolher, motivado talvez pela vontade de visibilizar o trabalho que aí era desenvolvido, bem como por uma natural vontade de partilha das profissionais envolvidas no projeto.

Sinto que de alguma forma a etnografia fica prejudicada em alguns momentos por passar a colaborar mais ativamente, do que quando estou só a observar, pois a atenção foca-se noutros aspetos. De qualquer forma, não posso recusar participar ou ajudar, dada a minha formação e dada a forma como me têm acolhido no Biobanco. No entanto, também há coisas de que me apercebo por estar a preencher os questionários, que de outra forma não seria possível. *Notas de campo*

Acabei assim por assumir um papel de observadora participante, sendo pontualmente mais participante que observadora, sem que isso comprometesse a minha relação no terreno. Segundo Costa (1999), todos os investigadores no terreno terão um pouco de observador e um pouco de participante, sendo difícil, por vezes, definir e obviar as fronteiras que separam estes papéis. Ainda que o investigador se tenha decidido por um determinado posicionamento, o curso dos acontecimentos pode obrigar a outras opções. Foi assim que em situações de maior fluxo de trabalho ou por terem de se dividir entre mais do que um cenário, no contexto dos dias abertos ao público me tornei mais participante que observadora – ajudando a dispor o espaço e a abrir material ou explicando aos dadores o preenchimento dos inquéritos, nos dias abertos. Esta participação aconteceu apenas depois de um clima de confiança previamente estabelecido.

Mais tarde, perante uma situação de colheita difícil, a técnica do Biobanco pede-me ajuda. A senhora incentiva-nos a experimentar colher na mão. A técnica hesita, porque para além de estar habituada a colher sangue na zona do sangradouro, o local mais usual, lhe faz impressão tirar na mão. De facto, a mão não é o local adequado para fazer colheitas – mais doloroso pelo menos, maior risco de equimose etc., mas tenho muita experiência nisso. Acabo por aceder e somos bem-sucedidas, conseguimos fazer a colheita na totalidade e aparentemente sem dano de maior. Fico bastante nervosa com a situação. Há mais de dois anos que não faço qualquer procedimento de enfermagem. Não se tratava tanto de uma questão de interferência no papel do investigador, mas antes da minha própria insegurança e no comprometimento da imagem do biobanco e da relação deste com o público. A outra colega do Biobanco vendo-me hesitante e nervosa, diz: “Então, mas isso é como andar de bicicleta, nunca se esquece!” *Notas de campo*

Adotando a perspectiva de Atkinson e Hammersley (2007), a etnografia pode ser entendida como reflexiva: aceita-se a influência do contexto socio-histórico em que decorre a pesquisa e em que o investigador se insere, aceitando-se simultaneamente que a pesquisa poderá ter consequências no contexto em estudo – podendo vir até a modificá-lo.

Conversamos sobre o facto de ter de começar, em breve, a escrever a tese de forma mais sistemática. A técnica do Biobanco parece-me ficar triste com a notícia de que não irei tantas vezes. “Mas olha, sempre que estiveres irritada com a escrita podes vir cá visitar-nos, vens cá ver-nos e exprimir a tua irritação, e nós desabafamos. Estamos sempre aqui fechadas, que é bom falar com alguém que também tem uma visão de fora e tu também sabes sempre coisas novas.” Não posso deixar de notar como fiquei sensibilizada com as palavras, a forma como fui sempre recebida e o modo como me acolhem.

Eu também terei saudades. *Notas de campo*

CAPÍTULO 4

O Biobanco

Selecionado o lugar para a observação de uma forma mais permanente, é necessário agora dar a conhecer a realidade do Biobanco: onde se localiza, como se organiza o seu espaço, como funciona no dia a dia? Quem são os atores que se cruzam nesse espaço e com que atribuições? Aqui, procurarei descrever as dinâmicas que atravessam este espaço, de forma a tentar proporcionar a quem lê uma experiência aproximada ao que pode ser vivido durante a pesquisa.

Para auxiliar nesta tarefa, recorro em alguns casos a imagens, não necessariamente do Biobanco, mas que retratam contextos similares, para que, de alguma forma, se possa melhor dar conta daquilo que é o espaço físico do Biobanco, bem como o seu quotidiano⁹⁵. Nos capítulos seguintes, tratam-se em maior detalhe algumas das questões aqui introduzidas, mas este ponto pretende fazer uma necessária contextualização.

4.1 Espaço físico e simbólico

O Biobanco, escolhido para a realização desta pesquisa, e doravante identificado como Biobanco, localiza-se num reconhecido instituto de investigação biomédica português, em Lisboa, doravante designado como Instituto de Investigação ou somente Instituto. As suas instalações partilham um edifício relativamente recente, sobretudo se se considerar o aspeto desgastado do grande hospital universitário, que se impõe ao seu lado, e que absorve grande parte do espaço do *campus* do Centro Académico Clínico⁹⁶. O edifício, localizado na periferia do *campus*, com uma fachada discretamente ondulada, marca o contraste com as linhas retilíneas, imponentes e pesadas da arquitetura do gigantesco hospital. O Hospital é, sem dúvida, o centro do *campus* e é em torno dele que outros serviços se organizam. A disposição dos edifícios que, segundo Hillier e Hanson (1984), nos permite reconhecer formas de organização individual e coletiva, ou até mesmo uma certa expressão de uma dada sociedade, invoca precisamente a posição central do Centro Académico Clínico no trabalho assistencial, enquanto as atividades de investigação se parecem definir como complementares. A fachada do edifício do Instituto é ainda dominada pelas janelas envidraçadas, sugerindo abertura e transparência (Stephens &

⁹⁵ Gostaria muito de poder aqui apresentar algumas fotografias do espaço do Biobanco, pois elas possibilitariam o entendimento que só as imagens proporcionam. No entanto, apesar de ter proposto algumas vezes tirar algumas fotografias ao espaço, senti que não havia essa predisposição e evitando o risco de comprometer a ótima relação que existia optei por não o fazer. Assim, ao longo deste texto as imagens apresentadas foram retiradas da Internet e, não sendo da minha autoria, aparecem devidamente referenciadas.

⁹⁶ Este *campus* corresponde a um dos sete centros académicos clínicos existentes em Portugal, como já foi referido anteriormente. O Centro Académico Clínico integra um Hospital Universitário, uma Faculdade de Medicina e um Instituto de Investigação.

Lewis, 2017), por contraste com as paredes opacas de betão do Hospital, em que as janelas com forma de “vigias” parecem querer esconder as “intimidades” dos quotidianos da experiência da doença.

A entrada neste edifício faz-se por um amplo e enorme átrio iluminado e claro, que causa uma sensação esmagadora e, que nas primeiras vezes, me deu a impressão de não saber para onde me dirigir. A magnificência da ciência é assim imposta àqueles que visitam o edifício ocasionalmente. Nesta zona está também ausente a sinalética, que permite a quem visita o edifício identificar o que se localiza em cada piso ou encontrar alguma orientação para nele poder circular. Por essa razão, o segurança assume as funções de porteiro, sendo comum que telefone para quem é procurado, ao invés de indicar o caminho a seguir. Apesar do sentimento de grandiosidade, a imensidão do átrio parece também apontar, de certa forma, para um clima de abertura e de grande acessibilidade. É, precisamente, neste local aberto, que se recebem novos estudantes de Medicina, ou se organizam eventos abertos à comunidade ou conferências (Stephens & Lewis, 2017). A abertura do átrio, porém, não deixa adivinhar a diversidade de salas que se escondem por detrás de portas localizadas nos extremos. O átrio dá ainda acesso a um piso inferior, onde se replica a amplitude do espaço de entrada e uma distribuição não muito intuitiva das salas. O acesso aos pisos superiores é restrito a pessoal autorizado, que apenas pode abrir as portas com um cartão com *chip*, não permitindo portanto a entrada de estranhos ou de visitantes não autorizados (Stephens & Lewis, 2017). Reforça-se assim a separação entre os espaços físicos permitidos aos visitantes e as áreas onde acontece a intimidade da produção científica (Hillier & Hanson, 1984).

O edifício do Instituto de Investigação é partilhado pela Faculdade de Medicina, funcionando várias salas dos pisos inferiores como salas de aula, enquanto as salas dos pisos superiores estão ocupadas com laboratórios e serviços de utilização partilhada do próprio Instituto. A penetração da Medicina no espaço edificado é restrita aos pisos inferiores, de fácil acessibilidade, devido também à importante circulação de estudantes. Fica claro que este é um espaço de passagem para os médicos e estudantes de Medicina, que se dividem entre o espaço do Instituto, o Hospital e as instalações da Faculdade de Medicina, por sua vez dissolvidas dentro do próprio Hospital.

No grande átrio, há uma zona habitualmente ocupada por estudantes de medicina, que o utilizam para fazer trabalhos em grupo ou para estudarem individualmente. Estes distribuem-se também pelas salas e auditórios dos pisos inferiores, mas não acedem, na generalidade, aos espaços onde se localizam os laboratórios. Algumas destas salas estão equipadas com material laboratorial, que é possível entrever, quando se abrem as portas para a entrada dos alunos ou para a manutenção, indicando a sua provável utilização para a realização de aulas com componente prática. Também é nestas zonas que circulam os médicos professores, facilmente identificados pela indumentária – vêm habitualmente de bata do hospital e alguns até de estetoscópio, não só revelando, mas também ostentando a sua identidade profissional (Carapinheiro, 1993), não dando azo a confusão com um investigador ou outro trabalhador do Instituto. A utilização de bata pelo pessoal do laboratório parece circunscrever-se ao seu espaço laboratorial e, mesmo nos corredores dos pisos onde estão os laboratórios, a utilização de bata fora do laboratório parece apenas acontecer quando estão a transportar algum material biológico. Nos locais de

circulação de estudantes, é frequente a exposição de pôsteres relativos a cursos de graduação e pós-graduação oferecidos pela Faculdade, revelando, de certo modo, uma maior presença da Faculdade neste espaço. O movimento e circulação de pessoas no átrio é sobretudo marcado pelo calendário letivo do ensino superior – as férias letivas ou a época de exames correspondem, respetivamente, a menor ou maior movimento e ocupação (Stephens & Lewis, 2017). A presença do Instituto, no piso térreo, é evidenciada por uma televisão que transmite exclusivamente eventos e notícias relativas ao Instituto. Este marca ainda presença através de um gabinete, também situado no átrio, onde se localizam vários serviços de apoio.

O edifício está aberto durante 24 horas, sendo acessível aos investigadores do Instituto que dispõem de autorização. O trabalho científico pode, portanto, ser prolongado muito para além daquelas que são consideradas horas de expediente. Os tempos do trabalho laboratorial não se compadecem com os tempos da vida privada dos investigadores, sob o risco de inviabilizarem uma dada investigação (Mishra, 2010).

No primeiro dia em que estive no Biobanco tive oportunidade de fazer uma visita guiada pelo seu espaço. Este acolhimento inicial permitiu dispor de uma ideia genérica do funcionamento, da organização e da panóplia dos serviços que disponibilizam que, de outro modo, não teria sido possível obter. A visita é um requisito obrigatório para todos os novos colaboradores, investigadores e alunos que iniciam funções no Instituto, para que todos possam ter uma visão geral e reconhecer os serviços que lhes poderão ser úteis no desempenho das suas atividades. Aqui fica-se com a ilusão de uma organização horizontal, em que todos passam pela mesma experiência inicial de aproximação, independentemente do seu grau de formação ou da razão de ali se estar. Vários serviços do Instituto são partilhados pelos vários laboratórios como, por exemplo, a microscopia, a espectrometria de massa, a esterilização, o serviço de peixes, o biotério de roedores ou o Biobanco.

Nos corredores dispõem-se vários anúncios de bolsas de estudo, bolsas de investigação e de prémios com candidaturas abertas. Pode também ver-se, junto de cada laboratório, pôsteres apresentados em conferências pelos investigadores, dando-lhes uma nova vida e, simultaneamente, demonstrando e reivindicando o trabalho realizado em cada laboratório.

A visita inicial foca-se ainda nos procedimentos de segurança em contexto laboratorial, desde o conhecimento dos reagentes utilizados e minuciosamente catalogados, disponíveis na *intranet* do Instituto, até à forma correta de fazer a limpeza ocular, em caso de salpicos, durante a realização de algum procedimento. As questões de segurança tornam-se visíveis e materializadas, mesmo numa circulação desatenta pelos corredores, onde os chuveiros de segurança amarelo vivo, dispostos no exterior das salas e laboratórios, pendem sobre quem circula, lembrando a ideia da manipulação de materiais perigosos ou contaminantes que requerem procedimentos cautelosos e uma manipulação por técnicos habilitados. A segurança é não só uma questão valorizada, como quase indissociável do trabalho laboratorial (Mody, 2001). A cultura de segurança no trabalho é um pilar fundamental do trabalho

laboratorial, pois o não cumprimento das regras pode não só resultar em danos físicos, como também em multas à instituição (Sims, 2005).

O acesso aos vários pisos é separado por pesadas portas corta-fogo. Estas portas estão na generalidade fechadas e, na sua maioria, apenas podem ser abertas por pessoal autorizado. O biotério apenas é acessível através de um elevador “dentro das portas” marcando a exclusividade de utilização deste serviço. Este é um, entre os vários serviços do Instituto, que requer que quem pretende utilizá-lo faça uma pequena formação, ministrada pelo próprio serviço, no sentido de se promover uma utilização adequada e o respeito das normas de segurança. O Instituto dispõe ainda de uma sala de segurança nível P3⁹⁷, que permite trabalhar com vírus e outros agentes considerados perigosos pelo potencial de disseminação. Para a utilização destas salas também é necessária formação específica e apenas podem ser utilizadas por duplas de investigadores.

Os procedimentos de segurança são uma das questões essenciais para a aferição da qualidade. É com satisfação que quem faz a apresentação do Instituto indica que este foi um dos primeiros institutos de investigação a ser certificado pela norma da qualidade (ISO 9001). A verificação do respeito pelas normas e regras da qualidade, onde se incluem o respeito pelas normas de segurança, acontece periodicamente, implicando uma constante revisão das práticas para que estas se coadunem com o modo laboratorial de organização e funcionamento (Mody, 2001).

O ambiente do Instituto é pautado pela informalidade – desde o modo como as pessoas se apresentam, se vestem, e até pelos toques de humor nas portas dos seus laboratórios como, por exemplo, os naperons de papel para bolos em miniatura recortados com a forma das figuras do *Star Wars*. A organização de várias atividades que se pretendem de partilha científica, como os *Pizza Seminars*, ou de convívio entre os colaboradores, como as *Beer Hours*⁹⁸, reforçam este sentimento. O concurso de fotografia do mês, em que costumam aparecer retratadas imagens do trabalho laboratorial, como, por exemplo, imagens obtidas ao microscópio, ou de espaços do Instituto, é mais um exemplo de atividades paralelas informais. É ainda de realçar o curioso concurso de árvores de Natal, construídas com recurso

⁹⁷ O laboratório de biossegurança nível 3 refere-se a um laboratório com “características especiais de engenharia e *design* como, por exemplo, utilização de câmaras de segurança biológica de classe II ou III, autoclaves horizontais, sistema de ventilação dedicado [de utilização exclusiva pelo laboratório] e apetrechado com filtros HEPA, sistema de pressão negativa que, entre muitas outras estratégias, garantem a contenção física dos agentes dentro do laboratório. A sua função principal é assegurar que não existe risco dos agentes que neles são estudados, e que têm elevado potencial de disseminação, se propaguem acidentalmente para o exterior.” Em Serviço Nacional de Saúde (2016), “Laboratórios de Alta Segurança”. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/04/12/laboratorios-de-alta-seguranca/>

As câmaras de segurança biológica aqui referidas são câmaras ventiladas destinadas a proteger o operador e o ambiente de aerossóis resultantes da manipulação de microorganismos perigosos e potencialmente perigosos, com descarga para a atmosfera do ar filtrado. Mais informação sobre estes aspetos pode ser consultada em Direção Geral das Instalações e Equipamentos da Saúde, Ministério da Saúde (2005). Classificação, seleção e instalação de câmaras de fluxo laminar <https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Caderno%20DGIES%20N%206.pdf>

⁹⁸ Os *Pizza Seminars* proporcionam um ambiente descontraído para investigadores juniores (doutorandos e pós-doutorandos) apresentarem o seu trabalho. As *Beer Hours* são encontros destinados a proporcionar o convívio entre todos os colaboradores do Instituto de Investigação.

ao material e à imaginação de cada unidade, é mais um exemplo do espírito que ali se vive. Este concurso constitui-se ainda como uma oportunidade para demonstrar e reforçar a identidade própria de cada unidade dentro do Instituto, quer seja ela laboratorial, quer não seja (exemplos disso são as árvores de Natal em moedas, ou as realizadas com caixas de cartão de material, no caso do departamento de contabilidade ou de compras, respetivamente).

O bar/refeitório é um espaço de encontro, revelador dos ritmos do trabalho e da hierarquia. É possível observar flutuações na sua utilização em épocas de férias ou à sexta-feira. É ainda possível reparar que há os que almoçam sempre cedo e os que almoçam sempre mais tarde. Apesar do ambiente informal, mantêm-se uma certa distribuição hierárquica: os investigadores mais velhos tendem a reunir-se numa mesa enquanto os mais jovens se dispersam no espaço, mas separadamente dos mais velhos. Ocasionalmente, o pessoal de um serviço ou laboratório está no bar ao mesmo tempo, para a comemoração de uma data particular ou para a celebração de um aniversário de um dos elementos da equipa.

Apesar de os laboratórios do Instituto se apresentarem como unidades autónomas, do ponto de vista das atividades científicas que desenvolvem há uma certa unidade do trabalho científico, que é conferida através da utilização e partilha de espaços e equipamentos comuns e pela organização de eventos científicos internos. É com regularidade que acontecem seminários, habitualmente no período de almoço, em que os investigadores discutem a pesquisa que estão a desenvolver no momento. Os lugares na assistência estão geralmente ocupados e o público participa colocando várias perguntas. É interessante notar como o fluxo de pessoas no bar/refeitório, à hora do almoço, indica a afluência dos investigadores ao seminário, por exemplo, se se concentram muito mais cedo ou muito mais tarde que a hora de almoço habitual é porque, possivelmente, o seminário será mais concorrido.

O ambiente no Instituto é ainda imbuído por vários indicadores de internacionalização. Os anúncios que passam regularmente nos ecrãs espalhados pelo Instituto são habitualmente em língua inglesa. No bar e nos espaços comuns é frequente ouvirem-se conversas em inglês. A tendência de internacionalização da ciência, quer através da mobilidade dos cientistas, quer através do acolhimento de estudantes e cientistas de outras nacionalidades, conforme descreve Patrício (2010), é manifesta. A comunicação em inglês estende-se à redação dos *e-mails*, um dos canais preferenciais de comunicação dentro do Instituto, de forma a serem compreendidos por todos aqueles que não dominam a língua portuguesa. O *e-mail* é uma espécie de fórum aberto que estabelece a continuidade entre todos os espaços e domínios do Instituto, É um espaço institucional virtual (Mishra, 2010), onde apenas os colaboradores do Instituto, com uma senha de acesso válida, podem participar. Os *e-mails* são utilizados para publicitar, desde oportunidades de financiamento, congratular um colega por uma publicação, até aos óculos escuros que ficaram esquecidos no bar e foram, entretanto, entregues ao segurança. Também, é através do *e-mail* que se pedem materiais de laboratório e, em particular, reagentes. Estes pedidos, sempre em inglês, são geralmente enviados para todos os colaboradores. Ao primeiro *e-mail* sucede-se habitualmente um outro, referindo que já não é necessário pois alguém já terá respondido ao pedido

inicial. Outras vezes sucedem-se verdadeiras conversas globais sobre situações que aconteceram no Instituto, com a partilha da mesma para todos os colaboradores. A maioria dos *e-mails* faz uso de uma expressão inicial para se dirigir aos colaboradores que os identifica como pertencendo a uma mesma comunidade, criando e reforçando, de certo modo, uma certa identidade institucional.

E é neste ambiente e espaço que se encontra o Biobanco. O Biobanco é considerado um serviço, ou melhor, na sua expressão inglesa e mais comumente utilizada, uma *facility* do Instituto. Contudo, a sua existência ainda é frequentemente esquecida, sendo que os próprios funcionários nem sempre sabem indicar a sua localização.

A senhora [dadora que agendou previamente uma colheita de amostra no biobanco] refere que já tinha tentado ligar para o Instituto e perguntar onde era o Biobanco, mas ninguém lhe soube dizer, porque ela já está despachada há algum tempo e tem consulta em breve. *Notas de campo*

O Biobanco ocupa um pequeno espaço, de cerca de 40 metros quadrados, no piso térreo. No percurso até lá cruzamo-nos com frigoríficos de laboratório obsoletos, que servem como armários, ou com antigos instrumentos médicos que figuram em vitrines, recordando o passado da Medicina e da investigação, bem como evidenciando a evolução que esses mesmos elementos expostos sofreram quando comparados com os laboratórios atuais.

O espaço do Biobanco de hoje não é o mesmo aquando da sua fundação. Inicialmente, foi cedido um pequeno espaço do Instituto, que progressivamente foi sendo transformado, no sentido de acompanhar e viabilizar o seu crescimento. O espaço inicial foi então sendo dividido e expandido, sempre limitado pelo espaço adjacente, onde funciona um outro serviço do Instituto, revelando as possibilidades de adaptação dos espaços previamente arquitetados (Gieryn, 2002).

“Já temos algumas histórias aqui no biobanco, já estamos cá há tanto tempo. Lembras-te quando éramos as três ali naquela mini-bancada? Nem cabíamos, atropelávamo-nos umas às outras. Bem, agora está melhor, fizeram obras, está mais organizado, mas mesmo assim isto é mesmo pequeno [...]”. Comenta a técnica do Biobanco para as colegas. *Notas de campo*

A expansão inicial, que caracterizou os primeiros anos do Biobanco, sofreu também alguns recuos: não no espaço que habitualmente se designa por Biobanco, mas pela eliminação de áreas anteriormente destinadas ao Biobanco, e que foram sendo absorvidas por outras unidades de investigação do Instituto. Assim, o potencial de crescimento do Biobanco ficou constrangido, não só pelo espaço existente, mas também pela reorganização de outros espaços e unidades que conseguiram granjear o reconhecimento de instâncias superiores, apresentando-se como sendo projetos prioritários ou mais interessantes. Parece, assim, respeitar-se uma certa hierarquia, em que os projetos mais antigos ou considerados mais relevantes são como que privilegiados na ocupação do espaço, empurrando os restantes para espaços menos funcionais, menos apelativos ou de retaguarda (Stephens & Lewis, 2017). É o caso de uma pequena sala de reuniões, que servia as funções de arquivo de documentação e, por ser dotada de computador, permitia que outras pessoas que colaboravam com o Biobanco pudessem fazer uso do

mesmo, para a inserção de dados na base de dados ou para a verificação de questionários clínicos. Com o desaparecimento desse espaço, o Biobanco viu-se obrigado a partilhar um pequeno espaço de arquivo na cave, a requisitar salas para reuniões e a prescindir da colaboração dos colaboradores externos nos mesmos moldes.

Quando se entra no espaço do Biobanco propriamente dito, a imagem é de um laboratório, não diferindo significativamente do aspeto genérico de outros laboratórios do Instituto. É talvez mais pequeno e, num primeiro olhar, não parece estar tão preenchido de material e equipamento. Nos laboratórios a sensação é de que os cientistas quase desaparecem no meio da panóplia de equipamentos e materiais que se acumulam nas bancadas e nas prateleiras – o que não acontece no Biobanco.

O espaço do Biobanco detém uma zona de bancada de laboratório, uma zona de escritório, uma zona de isolamento e uma zona dedicada ao armazenamento – a sala das arcas. Tanto a sala das arcas como a zona de isolamento estão separadas da zona bancada/escritório por portas. A sala de cultura ou zona de isolamento é dedicada à realização de tarefas e procedimentos mais complexos (Figura 4.1).

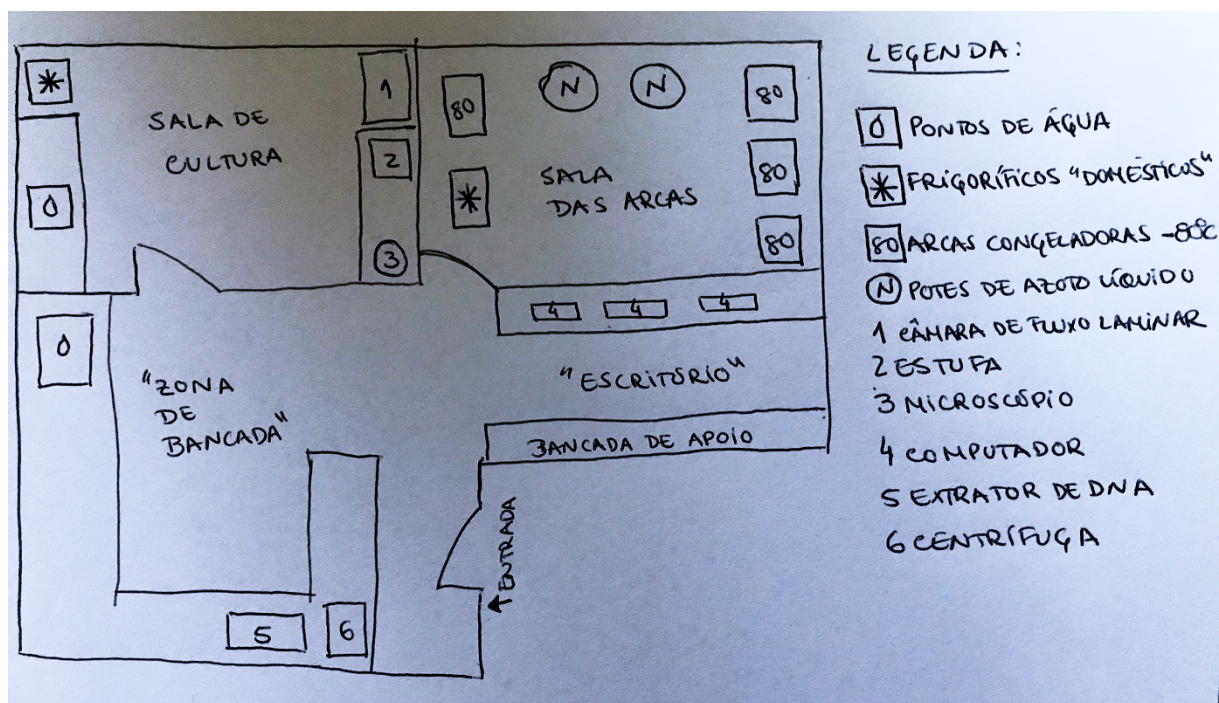


Figura 4.1 – Esquema da disposição espacial do Biobanco elaborado pela autora [Notas de campo]⁹⁹.

Essa complexidade é traduzida na dificuldade de execução do procedimento, na extensão do mesmo, ou através de cuidados redobrados para evitar a contaminação das amostras com que se está a trabalhar. É relevante referir que na zona de isolamento todos os procedimentos são realizados vestindo

⁹⁹ Neste pequeno mapa espacial esquemático procura transmitir-se apenas uma ideia da distribuição do espaço, não se constituindo como uma reprodução exata, sendo meramente ilustrativo.

uma bata azul. Carapinheiro (1993) aponta a separação simbólica dos espaços no emprego do azul e branco nas cores dos uniformes do pessoal hospitalar, na separação do limpo e do sujo, do puro e do contaminado, que ainda hoje é utilizada nesse local. Com efeito, o emprego destas duas cores parece aqui deter um significado semelhante, mas inverso. O azul em lugar de estar conotado com as tarefas mais sujas ou contaminadas corresponde antes à conservação de um espaço que deve ser ainda mais limpo e puro, onde se respeita a sensibilidade da amostra biológica com que se trabalha e que se quer manter protegida e livre de contaminação.

A zona de escritório é a zona que interrompe a organização imaculada das bancadas e que permite entrar em contato com o universo de quem lá trabalha.

No vidro que separa a sala das arcas da parte de escritório acumulam-se papéis. Um calendário, um postal, alguns lembretes sobre procedimentos particulares e coleções de amostras e um artigo de uma revista onde se ilustram os movimentos de ginástica a fazer no escritório. Também um mapa de uma localidade, em que assinalou a “terra” com um coração. Junto aos computadores estão garrafas de água para o uso individual e um creme de mãos para uso de todas. Por vezes uma tablete de chocolate para partilhar. Assim se misturam indicações técnicas com a vida pessoal e os afetos, vincando a informalidade deste espaço e mostrando algumas características de quem ali trabalha. *Notas de campo*

As portas que separam os espaços são barreiras sonoras, dado o ruído contínuo produzido pelos equipamentos, uma espécie de ruído de fundo, que a permanência no espaço rapidamente obriga a interiorizar. As portas são ainda barreiras que marcam a separação de espaços, a que correspondem tarefas e atividades distintas. Apesar dos equipamentos serem fundamentais nesta divisão de tarefas e de espaços, a sua organização raramente é modificada, mesmo quando há oportunidade. A sala de isolamento, por exemplo, é utilizada para reuniões, uma vez que o biobanco deixou de dispor deste espaço, evitando perturbar-se o trabalho das restantes técnicas não envolvidas na reunião, promovendo um certo isolamento dos participantes.

Junto de alguns equipamentos, como a centrífuga ou a câmara de fluxo laminar, está exposta uma folha A4 onde são registados os devidos procedimentos de limpeza do equipamento. Esta limpeza está a cargo das técnicas do Biobanco e o seu cumprimento é atestado pelo registo do seu nome e data em que foi realizada a limpeza, assegurando que as regras de manutenção dos equipamentos foram totalmente cumpridas (Rawlings, 1989).

A introdução de alguns elementos comuns ao espaço doméstico, como frigoríficos, micro-ondas e malas térmicas, que frequentemente se utilizam para transportar alimentos, contrastam com equipamentos sofisticados como um extrator de ADN. A utilização de elementos presentes no espaço doméstico remete para atividades do domínio mais operativo, do fazer, e não para atividades do domínio intelectual, do pensar. Remete ainda para a capacidade de adaptação e simplificação, traduzidas no sentido prático de adaptação de materiais do quotidiano aos propósitos do biobanco. Nas prateleiras

alinham-se os frascos de vidro de compota onde se armazenam as tampinhas coloridas dos criotubos¹⁰⁰ (ver figuras 4.2 e 4.3) que já adquiriram o estatuto de “fotogénicas” por parte de fotógrafos, jornalistas e outros visitantes. As tampas dos criotubos e os suportes de tubos em cores fluorescentes, laranja e rosa, são os elementos que coloram o espaço laboratorial do biobanco.



Figura 4.2 – Criotubos com tampas coloridas [Fonte: André Kusters/Lusa (2017)¹⁰¹]



Figura 4.3 – Criotubo com identificação numérica [Fonte: Biobanco-IMM (s.d.)¹⁰²]

Na sala das arcas existem quatro arcas, similares às representadas na Figura 4.4, que permitem armazenar amostras biológicas a -80°C , um frigorífico doméstico e dois potes de azoto líquido, que permitem a criopreservação de amostras biológicas a uma temperatura de -196°C . A sala é refrigerada com ar condicionado para prevenir o sobreaquecimento das arcas. Por esta razão, o ambiente no interior do Biobanco é mais frio que a temperatura ambiente nos restantes espaços do Instituto, sobrepondo-se

¹⁰⁰ O criotubo é um tubo (habitualmente de polipropileno) que permite o armazenamento do material biológico a baixas temperaturas (-196°C).

¹⁰¹ Fonte: Kusters, A./Lusa (2017) [Criotubos com tampas coloridas]. <https://24.sapo.pt/atualidade/artigos/no-biobanco-as-doencas-tem-as-cores-do-arco-iris#&gid=1&pid=3>

¹⁰² Fonte: Biobanco-IMM (s.d) [Criotubo com identificação numérica] <http://biobanco-imm.biobanco.pt/researchers/info>

a importância do bom funcionamento tecnológico ao conforto das técnicas que lá trabalham. As arcas são imponentes. As suas portas de grande dimensão não deixam adivinhar os criotubos de dimensões reduzidas, de tampas coloridas e organizados em pequenas caixas (figura 4.5)



Figura 4.4 – Arcas congeladoras a -80°C [Fonte: RTP (2017)¹⁰³]



Figura 4.5 – Sistema de *racks* numa arca congeladora [Fonte: Biobanco-IMM. (s.d.)¹⁰⁴]

Ocultam também a diversidade de tipos de amostras biológicas e das suas formas de armazenamento: sangue total, soro sanguíneo, células, tecidos tumorais, osso, saliva, cabelo, entre outras amostras que fazem parte dessa diversidade¹⁰⁵. Os potes de azoto líquido quando abertos fumegam,

¹⁰³Fonte: RTP (2017) [BioBanco da Covilhã]. <https://arquivos.rtp.pt/conteudos/biobanco-da-covilha/>

¹⁰⁴ Fonte: Biobanco-IMM/FLAD (s.d.). [Amostras em arca congeladora]. <https://www.science4covid19.pt/imm-biobanco-covid-19/>

¹⁰⁵ Como já se referiu anteriormente (capítulo 1), o sangue e o osso são também considerados tecidos do ponto de vista histológico. No entanto, opta-se aqui pela não utilização dessa nomenclatura, pois poderá tornar-se confusa e dificultar a leitura.

sendo habitualmente a imagem que se retém nas visitas ao Biobanco. Existem, pois, algumas referências e comparações ao mundo mágico, de feiticeiros e bruxas, com os seus caldeirões a fumegar (Figura 4.6).



Figura 4.6 – Pote de azoto líquido para criopreservação. [Fonte: Kusters/LUSA (2017)¹⁰⁶]

A magia “científica” torna-se ainda mais espetacular, uma vez que “o fumo” não é produzido pelo calor, mas precisamente pelo seu oposto, o facto de ser extremamente frio.

“Uma vez trouxe cá o meu filho e ele achou que fazíamos magias aqui dentro, acham o máximo quando abrimos aqui os potes [de azoto líquido].” Comenta comigo uma das técnicas do Biobanco. *Notas de campo*

“No biobanco [...] que guarda milhares de amostras de sangue, soro ou tumores para investigação, as doenças 'ganham' cores, as das tampas dos tubinhos que as 'conservam' congeladas em potes a fumegar.”
(notícia do Diário de Notícias)

O Biobanco não tem janelas, sendo difícil adivinhar o que se passa no interior e no exterior. O ruído constante dos equipamentos faz com que, frequentemente, não seja possível saber se alguém se aproxima ou bate à porta do Biobanco. Estes fatores promovem um certo isolamento do Biobanco, ainda que esteja localizado nas zonas mais acessíveis do Instituto. Apesar de identificado na porta, é um local que não é visível à passagem, sendo apenas encontrado por quem o procura. A entrada dispõe de um controlo digital de entradas e saídas, respondendo a requisitos legais de segurança das amostras biológicas e da informação que é tratada, sendo apenas possível a quem detém um cartão de acesso autorizado, que é praticamente circunscrito às técnicas do Biobanco.

O Biobanco recorre frequentemente a serviços fora do seu espaço físico, no âmbito da cultura de partilha de recursos físicos do Instituto. O serviço de esterilização, por exemplo, é um serviço partilhado pelos laboratórios ou outros serviços que dele necessitam. Segundo Rawlings (1989) a passagem por estes serviços partilhados e espaços comuns funciona como ponto de encontro e confluência. No entanto,

¹⁰⁶ Fonte: Kusters, A./LUSA (2017). [Pote de azoto líquido a fumegar]. <https://24.sapo.pt/atualidade/artigos/no-biobanco-as-doencas-tem-as-cores-do-arco-iris#&gid=1&pid=2>

o encontro aqui é sobretudo de pessoal técnico ou júnior, já que os investigadores seniores não são responsáveis por este tipo de tarefas, estando apenas presentes naquele espaço pela referência ao seu nome ou iniciais nas caixas que se empilham com material esterilizado e por esterilizar. Existem também várias salas com arcas congeladoras espalhadas no piso térreo do Instituto. Umhas salas maiores, outras mais pequenas. Parte destas arcas são integradas no que se chama de espaço comum do Instituto, podendo os investigadores requerer a utilização de espaço em algumas delas. Noutros casos as arcas estão afetas a projetos, laboratórios e investigadores particulares. Paradoxal é o número existente de arcas e o facto de nenhuma delas estar integrada no biobanco – o Biobanco, enquanto serviço do Instituto pode, tal como os restantes serviços e investigadores, solicitar a utilização deste espaço comum. Porém, essa utilização não permite a implementação das mesmas práticas de controlo e qualidade, tal como acontecem no Biobanco. No fundo, a capacidade de armazenamento de que o Instituto dispõe é muito superior à capacidade do Biobanco. Para além disso, o armazenamento dispersa-se por vários locais, ao mesmo tempo que se multiplica em várias formas. Esta diversidade de práticas de armazenamento tornou-se ainda mais evidente quando uma das arcas, existente no espaço comum, foi restituída ao Biobanco (por já lhe ter pertencido em tempos, tendo depois sido alocada a um projeto). Foi necessário reorganizar o espaço e devolver as amostras biológicas aos investigadores que as tinham lá guardado, muitos deles já não estavam no Instituto. As amostras acumulavam-se nas prateleiras, independentemente da sua forma, algumas amostras de sangue estavam ainda nos tubos originais de colheita, e várias delas não detinham qualquer identificação o que dificultou o processo de devolução.

O Biobanco tem atualmente 203000 amostras de cerca de 19000 dadores¹⁰⁷. Os primeiros passos na fundação deste projeto acontecem em 2008, liderado por um investigador em ciências da vida, noticiado à data num jornal nacional de grande tiragem. No entanto, é em 2012 que o Biobanco inicia as suas atividades oficialmente, tendo recolhido cerca de 60000 amostras. O Biobanco estabelece-se sob a direção de um médico reumatologista, que acumulava também a função de responsável por um dos laboratórios do Instituto. A ligação à reumatologia é uma constante no Biobanco, permanecendo até hoje através de várias coleções ligadas a patologias do foro reumatológico, talvez repercutindo um certo efeito da ação do fundador.

A fase inicial é uma fase de rápida expansão do Biobanco, pautada por uma forte divulgação nos meios de comunicação social e pela realização de várias atividades de angariação de dadores de amostras, como refere o seu fundador:

Depois não chegava o dinheiro, eu já sabia, e fiz um *crowdfunding*, que envolveu tudo e mais alguma coisa. Na altura tive que aparecer muitas vezes na televisão, na rádio etc., vender o conceito do biobanco e foi interessante, foi uma experiência interessante! Foi muito isso que eu fiz. [...] Visitei todos os serviços deste hospital, visitei todos os sítios que eu pude ir falar sobre o assunto, visitei a indústria farmacêutica. Falei, como lhe disse, em muitos programas de rádio, televisão. Tive a sorte de alguns

¹⁰⁷ Situação a 30 de maio de 2019.

jornais major terem dado atenção – o Público, foi capa do Público no dia de abertura, o Expresso deu uma página inteira. Houve aquelas coisinhas da margem que as pessoas leem muito que é *Ups & Downs* Eu apareci no Expresso nessas semanas como *Up* nisso, e isso teve um impacto. *Médico sénior, entrevista*

Acompanhando este frenesim, assim cresceu o número de amostras no Biobanco. É visível o crescimento nos primeiros anos do número de dadores e do número de coleções. Entre 2012 e 2014 criaram-se trinta e duas coleções e incluíram-se cerca de cem mil amostras de 11000 dadores. Em 2016, contava já com 154514 amostras de 15298 dadores, distribuídas por 49 coleções.

Posteriormente, o Biobanco atravessa uma fase de consolidação marcada pela saída do anterior diretor e a tomada de posse de uma liderança bipartida, assumida por um médico reumatologista e por um investigador biólogo do Instituto. Assim, pretendia-se que o conhecimento e posição dos dois líderes, com áreas de intervenção distintas, pudessem contribuir de forma significativa para a expansão e disseminação do biobanco para dois públicos-alvo distintos – médicos e investigadores. – “procurar aproximar o projeto dos investigadores” foi noticiado como sendo o mote da nova direção¹⁰⁸. Esta mudança de direção significou também uma mudança de objetivos e estratégias. Se num primeiro momento o principal objetivo foi dotar a estrutura de equipamento e pessoal técnico competente, a par de uma forte divulgação do projeto junto dos pares, no segundo momento é sobretudo de consolidação da posição do Biobanco e o assegurar da sua manutenção enquanto serviço do Instituto. Assim, foi possível assistir, já durante a pesquisa de terreno, a uma crescente profissionalização do pessoal técnico, que se dedicou à experimentação e consolidação de técnicas avançadas de tratamento e armazenamento de amostras, podendo alargar os serviços oferecidos pelo Biobanco à comunidade de utilizadores. A par desta consolidação ocorre também uma certa estagnação no seu desenvolvimento, tanto pelas limitações de financiamento, quanto pelos condicionamentos do espaço físico. A possibilidade de transferir o biobanco para um espaço de cave, num edifício recém-construído, atrás do atual, promove um afastamento ainda maior do Hospital. Segundo Gieryn (2002) a ordem dos espaços nos edifícios indicia a própria ordenação e organização das relações entre indivíduos: transferir o Biobanco para a cave remete-o para uma condição de menor relevância ou de arquivo. Essa é exatamente a ideia detida pela comissão nomeada para proceder a avaliação dos serviços que serão transferidos para o novo edifício, de visita ao Biobanco, que o pensam como um arquivo obsoleto.

Ao contrário dos laboratórios do Instituto, onde existe um espaço para o diretor ou investigador principal, no Biobanco não existe este espaço exclusivo, apontando para a ausência dos diretores no espaço quotidiano do Biobanco. Estes acabam por desempenhar as suas funções de direção partindo de outros locais e visitando pontualmente o Biobanco.

O pessoal permanente do Biobanco é constituído por duas bioquímicas e uma técnica de análises clínicas. É a técnica de análises clínicas a única que está habilitada a fazer colheitas de sangue, quando

¹⁰⁸ Notícia *Just News* a 17 de Novembro de 2014.

é necessário. Durante o tempo que durou esta pesquisa duas das técnicas do Biobanco cessaram as suas funções, tendo sido substituídas por duas outras técnicas¹⁰⁹.

O Biobanco tem ainda como suporte uma comissão científica e uma comissão técnica. A primeira é sobretudo responsável por avaliar os pedidos de solicitação de amostras que são dirigidos ao Biobanco. Este é um trabalho que acontece apenas ocasionalmente e sobretudo via *e-mail*. Os membros são convidados a apreciar os pedidos, que são acompanhados pela descrição do projeto onde se pretende utilizar as amostras. Podem então fazer sugestões de alteração e também de ajustamento do pedido de amostras aos objetivos do projeto.

Já tivemos casos, por exemplo, em que os investigadores faziam o pedido de uma determinada quantidade de amostras e com uma característica que nós, da nossa experiência, sabíamos que não ia dar para fazer aquelas experiências e, portanto, foi preciso ajustar. Porque se estamos a gastar amostra e não se vão atingir os objetivos, foi preciso ajustar um bocadinho do experimental àquilo que há, ou pedir exatamente aquilo que se deve pedir. Basicamente, é isso que nós fazemos. Nós controlamos que as amostras são utilizadas com um fim científico válido e da forma correta. Não quer dizer que depois o projeto possa não funcionar, não é? Mas pelo menos foi garantido que a utilização das amostras foi a melhor. *Investigadora sénior, entrevista*

A comissão de ética hospitalar funciona também como suporte do trabalho do Biobanco. Todas as solicitações de amostras têm que acontecer ao abrigo de um projeto com aprovação prévia por uma comissão de ética. Se os projetos são exclusivamente desenvolvidos no Centro Académico Clínico é habitual que seja esta comissão de ética a fazer a apreciação dos projetos.

As amostras biológicas são, na sua maioria, colhidas no contexto hospitalar dos cuidados de saúde. Pontualmente, a técnica de análises clínicas é solicitada a fazer uma colheita de sangue, fazendo uso de uma pequena sala de colheitas partilhada por várias unidades de investigação, habilitadas no Instituto para tal.

A zona de acolhimento dos utentes fica nas instalações (antes partilhadas) de uma outra unidade de investigação. Tem uma receção e um gabinete de colheitas, sendo que estas duas instalações ainda são partilhadas por vários serviços que fazem recolhas de amostras como a empresa [nome da empresa], por exemplo. Na sala de colheitas os armários estão fechados à chave. Fico com a impressão de que cada serviço terá os seus próprios materiais, ainda que partilhem a sala de colheitas. A sala de colheitas é impessoal, denotando que não pertence a ninguém e com poucos sinais de uso. Existe uma marquesa e

¹⁰⁹ Ao longo desta pesquisa, desde a sua conceptualização à fase de conclusão da tese, tive a oportunidade de conhecer 6 técnicas diferentes do Biobanco, sendo que apenas uma se manteve sempre durante toda a pesquisa. A equipa do Biobanco foi sempre constituída, neste período, por 3 elementos. Na origem desta rotatividade pode estar a grande precariedade deste trabalho. O Biobanco é apresentado como um serviço permanente do Instituto de Investigação, todavia, o seu funcionamento é suportado com recurso a bolsas de investigação, que não conferem qualquer relação jurídica de emprego e, por conseguinte, não conferem direitos de proteção social (excetuando-se apenas as questões relacionadas com a parentalidade). Já durante a investigação foi celebrado um contrato de trabalho com uma das técnicas, mantendo a restante equipa o estatuto de bolsistas de investigação.

uma cadeira própria para colheitas, com um apoio do braço. Existe ainda uma pequena bancada com lavatório e sabão. *Notas de campo*

Estas recolhas são raras e devem-se sobretudo a requisitos particulares solicitados pelos investigadores como, por exemplo, uma quantidade de sangue superior que não pode ser colhida “em mais um tubo de sangue” e, portanto, mais difícil de ser acomodada nos circuitos normais de colheita de amostras no Hospital.

O Biobanco detém ainda uma vertente pedagógica importante, sendo visitado regularmente por alunos do ensino secundário e superior. Nestes momentos de visita, os alunos (do ensino secundário ou superior) são encorajados a realizar estágios no Biobanco se assim o desejarem. Inclusivamente receberam já alunos mais novos, do ensino primário.

“Eu até gosto desta parte, de termos alunos. Já tivemos aqui escolas com meninos bem pequeninos. Uma vez vinham duas turmas de uma escola primária. E eu não sei se os professores lhes explicam alguma coisa antes de eles virem, ou assim, mas às vezes fazem perguntas bem difíceis. [...] Mas é giro as crianças quando viram aqui as coisas todas no biobanco, houve uma delas que disse – vocês devem ganhar muito dinheiro! [risos] Gostava tanto que tivessem razão!” Comenta comigo a técnica do Biobanco. *Notas de campo*.

Com alguma regularidade, as técnicas do Biobanco colaboram em ações de formação e palestras, dentro e fora da Faculdade de Medicina, quer em assuntos genéricos, quer na apresentação e divulgação do Biobanco, quer em tópicos particulares como técnicas de armazenamento de amostras.

4.2 O quotidiano

Os dias organizam-se entre o espaço do Biobanco e o Hospital. Diariamente, as técnicas são contatadas pelo *bip*, um telemóvel antigo, que é habitualmente o veículo de comunicação entre o Hospital e o Biobanco. Sempre que há amostras biológicas a recolher, ou dúvidas relacionadas com os procedimentos de recolha, ou com o preenchimento dos consentimentos informados, o contato é acionado. Algumas amostras são entregues por uma transportadora do Biobanco: vêm de outros hospitais ou instituições de saúde. No entanto, a maioria das amostras provêm do Hospital, ali ao lado, que está integrado no *campus*. Geralmente são as técnicas do Biobanco que fazem a recolha das amostras biológicas no Hospital. Os profissionais de saúde ou administrativos dos serviços contatam-nas, referindo que as amostras biológicas estão prontas a ser recolhidas.

As manhãs são essencialmente ocupadas a inserir dados dos questionários e das amostras no *software* do *Laboratory Information Management System* (LIMS). Habitualmente, ouve-se música da rádio ou do *Youtube* enquanto se trabalha. De manhã há tempo para uma pausa para café ou para lanche. Depois das 10h é frequente que o telefone toque com alguma frequência, solicitando que as técnicas se desloquem ao Hospital para recolher as amostras já colhidas. Durante a tarde, após o almoço, a rotina

divide-se entre a recolha de amostras no Hospital e o seu processamento. Processar as amostras significa “prepará-las para serem armazenadas” (Figura 4.7).



Figura 4.7 – Processamento de amostras biológicas [Fonte: Imagem fornecida pelo Biobanco (s.d.)]

Esse procedimento pode variar consoante o tipo de amostra – por exemplo, se é sangue ou se é tecido tumoral – e também de acordo com a sua finalidade – o tipo de testes laboratoriais que se pretende futuramente fazer. Por vezes é necessário centrifugar as amostras na centrífuga, separando o soro do sangue total, e depois, com a utilização de uma pipeta, distribuir por vários criotubos, num processo que chamam de alíquotar¹¹⁰. No caso de a amostra ser de tecido tumoral, é necessário dividi-la, também em pequenas porções, mas dada a natureza “sólida” do tecido, este é cortado com uma lâmina de bisturi em frações mais pequenas, depois distribuídas pelos criotubos. Este último procedimento acontece na câmara de fluxo laminar, na zona de isolamento, sendo necessário utilizar azoto líquido para manter a amostra refrigerada. O processamento da amostra depende ainda da coleção que as amostras irão integrar: as coleções são os conjuntos de amostras que possuem o mesmo denominador comum. Por exemplo, a coleção de “doadores saudáveis”, em que se encontram todas as amostras dos doadores considerados saudáveis, corresponde a uma dada forma de tratamento das amostras.

As amostras biológicas são processadas conforme procedimentos operacionais padrão ou protocolos, designados normalmente pela expressão inglesa abreviada como SOPs (*Standard Operating Procedures*). Estes procedimentos foram criados e adaptados, tendo por base orientações internacionais, literatura científica e ainda a própria experiência das técnicas. A experiência é um aspeto fundamental na revisão destes protocolos, permitindo sobretudo uma simplificação dos mesmos. A função destes documentos é garantir que todas as amostras biológicas do Biobanco são tratadas pelas técnicas de modo

¹¹⁰ Uma alíquota é uma fração da quantidade total de uma solução. Aliquotar é o processo de fracionar uma amostra em porções mais pequenas.

uniforme. Permitem ainda que novos técnicos no Biobanco se familiarizem com os modos de processamento de amostras e possam encontrar também aqui uma linha orientadora para a sua prática. Também, em caso de falha de algum elo da cadeia, o cumprimento estrito dos procedimentos definidos nos SOPs é um garante que tudo foi feito corretamente e que a “falha” residirá noutros fatores.

Um dos procedimentos que ocupa mais tempo durante o período da tarde é o isolamento de células mononucleadas do sangue, vulgarmente designadas por PBMC¹¹¹. Este procedimento implica várias centrifugações da amostra e o seu tratamento na câmara de fluxo laminar. Implica também um cálculo aproximado do número existente de células, através da visualização de uma lâmina ao microscópio.

No último ano dedicaram-se também à produção de linhas celulares, com sucesso. Este procedimento é moroso e implica uma vigilância apertada do crescimento das células, bem como a mudança frequente do meio de cultura.

A cada amostra é atribuído um código numérico acompanhado de um *QR code*. Este último permite que o código possa ser lido por um leitor semelhante aos utilizado usualmente nas caixas de supermercado. A partir deste momento a identificação da amostra é feita exclusivamente através deste código, não havendo outra forma de o fazer.

Depois do processamento, as amostras são congeladas, mais uma vez de acordo com a sua natureza e finalidade de utilização. Uma são congeladas progressivamente: primeiro a -20°C, utilizando-se para esse fim o congelador de um frigorífico doméstico, depois são colocadas nas arcas que permitem uma congelação de -80°C (ver figuras 4.6 e 4.7). Outras amostras, sobretudo as amostras de tecido tumoral e celular, são preservadas nos potes de azoto líquido a -196°C.

Dias específicos da semana podem implicar a recolha de amostras distintas – por exemplo, segunda-feira, invariavelmente, há amostras do serviço de medicina dentária. Às terças-feiras pode haver amostras no serviço de técnicas de reumatologia. Por norma, é solicitado a quem recolhe que informe atempadamente que irá haver colheita de amostras, sobretudo nos casos em que é necessário um processamento especial dessas mesmas amostras, uma vez que podem implicar a reorganização da rotina de trabalho, como é o caso do isolamento das PBMC.

Os edifícios do Instituto e do Hospital não dispõem de uma ligação, como uma ponte ou um túnel, implicando a passagem pelo exterior. Em dias de chuva, o guarda-chuva é um acessório fundamental; em dias de muito calor apressa-se o passo para não prejudicar a qualidade das amostras. É necessário, portanto, atravessar o parque de estacionamento e entrar no hospital por uma das entradas laterais. Este pequeno percurso tem um efeito de transição importante. Transita-se assim de um espaço de ciência para o espaço da doença. Transita-se também para um outro espaço onde as lógicas de funcionamento, de organização, as rotinas, as dinâmicas e os tempos são, na sua generalidade diferentes, e em alguns casos, são até contrastantes.

¹¹¹ PBMC é a abreviatura da expressão inglesa – *peripheral blood mononuclear cell*.

Nos corredores, as técnicas do Biobanco, de bata, são vistas como pessoal do Hospital, apesar do símbolo do Instituto no bolso, sendo abordadas várias vezes para dar indicações a utentes sobre a localização de outros serviços. A bata carrega em si mesma um referencial simbólico, transformando quem a veste, de modo quase automático, em pessoal afeto ao Hospital (Carapinheiro, 1993). As viagens ao Hospital implicam um conhecimento da geografia do enorme hospital, que foram desenvolvendo ao longo dos anos, e que lhes permite moverem-se deste para aquele serviço, sem recorrer ao pequeno mapa, que em tempos levavam no bolso da bata.

O acesso aos serviços de ambulatório, como diversos hospitais-dia, central de colheitas (onde os utentes se dirigem para realizar colheitas de sangue e outras que não exigem a presença de um médico) ou consultas, são serviços localizados em zonas de fácil acesso, no piso térreo e onde há uma grande circulação de pessoas. Estes são locais já renovados, com portas de vidro modernas, sistemas de senhas eletrónicas ou cadeiras mais confortáveis nas salas de espera. Contrastam com os corredores desertos por onde se acede a serviços mais técnicos, como a anatomia patológica ou o serviço de análises clínicas, onde não nos cruzamos com ninguém, parecendo reservados aos colaboradores que estão apenas de passagem. Habitualmente estes não foram alvo de qualquer remodelação, sendo até difícil compreender a função de alguns elementos que persistem na arquitetura destes espaços, apontando para uma deslocação e transformação dos espaços de ação dentro do hospital e, também, evidenciando as múltiplas possibilidades de interpretação do espaço pelos atores que por lá circulam (Gieryn, 2002). A estes juntam-se os serviços de internamento, como a neurologia ou a medicina, serviços “menos tecnológicos” e de suporte ao funcionamento de outros serviços hospitalares mais diferenciados e, talvez por isso, não tão merecedores de renovação. Ao invés das preocupações humanistas que pareciam estar na base da remodelação de alguns serviços de medicina, no final dos anos 80 (Carapinheiro, 1993), atualmente parecem prevalecer orientações técnico-científicas neste domínio. Assim, os serviços de retaguarda, diferem do recente centro de investigação clínica, que pode ser utilizado pelas diferentes especialidades médicas, num dos pisos superiores do hospital, onde também se recolhem algumas amostras. À entrada, apenas se vê um corredor imaculado, onde tudo é branco, evocando uma esterilidade e assepsia extremadas, e onde a retidão do corredor é interrompida por múltiplas portas, lembrando um qualquer filme futurista. Numa observação ocasional de uma consulta médica realizada neste local foi possível ver algumas das salas bastante espaçosas, especialmente se se considerar o parco equipamento – secretária com computador, marquesa e lavatório – que se perde num espaço sobredimensionado.

A formalidade do hospital difere da informalidade do Instituto. Enquanto o Instituto demonstra abertura, ainda que parcial, os espaços compartimentados do hospital são fechados e vedados, evidenciando-se a separação clara entre os que lá trabalham e os que apenas lá se deslocam. Dentro do espaço hospitalar é notório que alguns serviços são mais resguardados e de difícil acesso: são aqueles que requerem “tocar à campainha”, o que habitualmente acontece em serviços em que a circulação de pessoas é limitada aos trabalhadores. O tratamento entre profissionais prima pela formalidade – poucos

se tratam pelo nome, e as expressões de “o(a) doutor(a)”, “o(a) professor(a)”, “os(as) senhores(as) enfermeiros(as)” povoam o discurso dos que nos recebem no hospital.

Existem diversas modalidades de recolha de amostra – ou no serviço central de colheitas do hospital, ou nos blocos operatórios – o que significa que a recolha já foi integrada pelos médicos e investigadores no circuito normal de recolha de amostras para diagnóstico. Nesses casos em particular, a recolha da amostra destinada ao biobanco é parte integrante da prestação dos cuidados de saúde. As modalidades de recolha de amostras nos serviços de saúde multiplicam-se, de acordo com a organização de cada serviço: no balcão da secretária de unidade, no frigorífico do serviço, no carro da preparação de medicação, numa maleta térmica destinada para o efeito, ou diretamente com a equipa de enfermagem ou até com o médico.

Pontualmente recolhem amostras em serviços de internamento. E é aqui que as diferenças entre o espaço do Instituto e do Hospital parecem ser mais acentuadas. Se as amostras são colhidas à hora de visita, os corredores estão cheios de familiares e de utentes que circulam pelos serviços. Se são colhidas pela manhã, os carros utilizados para administração de medicamentos e carrinhos diversos com outros materiais dificultam a passagem. Torna-se obrigatório o contacto com o universo da doença, onde predominam sons e cheiros menos agradáveis, onde é quase impossível não contactar com o sofrimento. Noutros casos, noutros serviços, em lugar deste confronto acontece a proximidade a dinâmicas profissionais distintas, que são de certa forma encaradas com estranheza.

“No outro dia quase desmaiei por causa de não lanchar” diz-me a técnica do Biobanco. “Estávamos à espera de uma colheita da estomatologia que nos tinham dito que ia haver, não estava lá a enfermeira do costume e era preciso fazer uma colheita. E nós estávamos à espera e nunca mais diziam nada. Estavam lá tudo maluco, não sei se não podiam fazer a colheita, se se tinham esquecido. Mas depois veio, mas é que nunca mais íamos lanchar e eu já estava a sentir-me mal à espera que se decidissem a fazer alguma coisa. Olha não percebi, só sei que estavam todos doidos.” *Notas de campo*

A recolha de amostras acontece ainda nos chamados “dias abertos”. Estes são dias em que duas técnicas do Biobanco se deslocam a um local fora de portas, como uma empresa, ou uma instituição de ensino, ou um evento relacionado com a saúde. Neste contexto é solicitado às pessoas que doem a sua amostra de sangue para que estas funcionem como controlos “saudáveis”¹¹². Nestes dias, é necessário transportar o material essencial às colheitas de sangue: luvas, algodão, solução desinfetante, agulhas, tubos de colheita, contentor de corto-perfurantes, entre outros. É necessário, ainda, levar os formulários de consentimento informado, bem como o questionário clínico que ficará associado à amostra. Também é indispensável um recipiente térmico para o posterior transporte das amostras para o Biobanco. Quando é possível, um médico acompanha as técnicas, ficando responsável pelo preenchimento do questionário

¹¹²A terminologia controlos saudáveis é utilizada para designar as amostras biológicas que são utilizadas como comparação, como contraponto das amostras biológicas de dadores com patologia identificada, que são o grupo em estudo. Usa-se aqui a nomenclatura comumente empregada no dia-a-dia do Biobanco. O emprego desta terminologia será posteriormente discutido.

clínico e o esclarecimento do formulário de consentimento informado. Na ausência de um médico, esse papel é assumido por uma das técnicas. Independentemente do local onde decorre a colheita, é habitual uma tentativa de dispor o espaço disponível em duas áreas distintas: uma dedicada ao preenchimento dos formulários e outra dedicada às colheitas propriamente ditas. Os dias abertos são os momentos por excelência em que o Biobanco não só contata com os dadores, como o faz fora do espaço do Biobanco.

A deslocação até ao local é feita no carro próprio de uma das técnicas, quando tal é possível, ou de transportes públicos, como o metro ou táxi. No final do dia, as amostras são transportadas para o Biobanco e são ainda processadas e armazenadas, o que implica, geralmente, sair mais tarde do que o habitual, para que as amostras fiquem devidamente acondicionadas.

Em tempos contaram com a colaboração estreita de uma reconhecida cadeia de laboratório de análises clínicas. Nesses casos, solicitavam aos utentes a possibilidade de ficarem com o excedente da amostra de sangue, sendo apenas necessário recolher alguma informação adicional e obter o consentimento dos dadores.

A solicitação de amostras é efetuada pelos investigadores ao Biobanco. O pedido deve ser aprovado pela comissão de ética hospitalar e submetido à apreciação da comissão científica. No caso de ser aprovado, o conjunto de amostras biológicas é então libertado para os investigadores. A saída de amostras implica ainda a assinatura de um *Material Transfer Agreement* (MTA) (Mascalzoni, Dove, et al., 2014), em que os investigadores se comprometem a mencionar que as amostras foram fornecidas pelo Biobanco na publicação do seu trabalho. O momento de distribuição das amostras biológicas aos investigadores corresponde ao encerramento do percurso da amostra no Biobanco. No entanto, a sua existência e passagem continuam testemunhadas no Biobanco pela documentação produzida durante o percurso da amostra.

A construção social das amostras-objeto

A recolha de amostras biológicas e de informação sobre o dador é um dos primeiros passos para a constituição de coleções de amostras no Biobanco. Este momento pode acontecer em cenários distintos e com a participação de diferentes atores. Pretendo, neste ponto, explicitar os diferentes momentos de recolhas de amostras e as diferentes implicações que daí decorrem, considerando particularmente três aspetos: as condições da recolha da amostra biológica em si mesma, a recolha do consentimento informado e a recolha da informação pessoal/clínica do dador. A partir destes momentos começa a separar-se a amostra biológica do corpo do dador, dando início à construção de uma nova entidade.

No Biobanco, os processos laboratoriais são essenciais na transformação da amostra biológica. Reforça-se a fragmentação, anonimizam-se as amostras, são-lhes retiradas as possíveis impurezas. O tratamento laboratorial das amostras coloca em evidência a construção da amostra, e do corpo, enquanto objetos científicos produzidos no Biobanco.

5.1 Do corpo do dador ao corpo da amostra

5.1.1 O contexto de recolha

A solicitação para a recolha da amostra biológica acontece, maioritariamente, enquadrada na prestação de cuidados de saúde. O contexto de recolha funciona como um indicador do papel em que o dador se apresenta – neste caso, na qualidade de doente. Em contraponto, as restantes recolhas acontecem fora das instituições hospitalares e, embora possam ter médicos e enfermeiros como protagonistas, são sobretudo as técnicas do biobanco que estão presentes. Para além disso, estas recolhas são habitualmente dirigidas a pessoas consideradas saudáveis ou a quem não se identificam condições patológicas particulares *a priori*. Estes dois aspetos – o cenário e as condições em que os potenciais dadores nele se apresentam – são essenciais na forma como acontece a solicitação da amostra, mas também na natureza da informação recolhida. Embora em certos aspetos as motivações para a doação ou as formas de obtenção se aproximem pontualmente, elas são, já à partida, distintas.

Os doentes, quando se faz uma colheita no contexto de uma cirurgia ou de uma intervenção, normalmente colaboram, porque a pessoa quer é ver o seu problema resolvido e, portanto, não tem grande problema com o que vai acontecer depois à amostra. Pelo menos estou a pensar nas biópsias [...] que nós fizemos, não me recordo de doentes dizerem que não queriam. *Médico, entrevista*

Quando a amostra é solicitada no contexto da prestação dos cuidados de saúde, cabe ao profissional de saúde, geralmente médico¹¹³, o pedido de recolha, que é habitualmente acompanhado do preenchimento dos dados sobre a doença e também pelo consentimento informado¹¹⁴. Como se ilustra no excerto acima, as circunstâncias em que decorre este contato com os cuidados de saúde são situações específicas, em que se procura a resolução ou alívio de uma situação de doença, a que se adicionam outras preocupações que colocam o indivíduo numa situação de vulnerabilidade.

E, depois, muitas vezes, as pessoas esquecem-se que o contexto de consulta é um *stress*, portanto a pessoa tem esta doença “Então e agora como é que eu faço? Então e o tratamento? Quais são as consequências? E agora em casa? Depois o trabalho, depois isto, depois aquilo e medicação...”, começa a pensar. Por muito que lhe expliquem o que é que é, fica ali pouca coisa, porque a cada frase que ouve já está a ali a disparar outra pergunta, e outro receio, e outro. E mesmo que a explicação às vezes seja bem feita, a pressão da consulta, é complicado! *Representante de Associação de Doentes, entrevista*

Além disso, como refere um dos entrevistados, a relação dos doentes com o médico é já uma relação particular, ecoando uma certa forma de exercício da medicina, em que o médico se impõe como figura dominante e o doente se submete de forma passiva ao tratamento e pedidos definidos pelo médico, assumindo médico e doente os papéis que lhe estão designados (Lupton, 2012; Parsons, 1991).

Não há problema nenhum com os doentes. Sobretudo se for o médico a pedir uma amostra e há aqui uma grande pressão para que assim seja. Ainda por cima, aqui [em Portugal], os doentes dizem a tudo que sim, a tudo o que os médicos pedem. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

Em regra, os doentes parecem aceder ao pedido, sendo esta a sensibilidade dos médicos e investigadores entrevistados, bem como a realidade diária que se observa no Biobanco. Porém, a aceitação do pedido, geralmente do médico, para a doação de amostras requer uma análise mais cuidada. Os médicos beneficiam, de facto, de uma relação privilegiada com os potenciais dadores: quer por via da sua autoridade e como representantes principais da prestação de cuidados de saúde, quer pela via da relação de proximidade que muitos estabelecem com os doentes ao longo dos anos, que também demonstra que se instaura uma certa relação de confiança (Lupton, 2012).

¹¹³ Os médicos são os únicos profissionais que podem solicitar amostras biológicas e o seu armazenamento ao abrigo da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro. Deve ter-se em conta que este enquadramento legal precede o estabelecimento de biobancos como são entendidos nesta pesquisa, estando enquadrado no contexto da saúde, tendo uma forte componente associada às questões da genética e da informação genética. Por razões históricas e sociais, não é de surpreender que a jurisdição sobre o corpo e sobre o “corpo armazenado” sob a forma de amostras biológicas fique aqui plasmado como sendo do domínio exclusivo da Medicina e dos médicos como seus representantes. Todavia, a crescente pressão no trabalho médico assistencial, por um lado, e sobre os investigadores que necessitam de amostras biológicas implica um acordo tácito entre ambas as partes, em que os médicos delegam ou nos investigadores, ou em técnicos de laboratório devidamente habilitados para as colheitas, a possibilidade de serem eles a protagonizar junto do dador o pedido de doação de amostras biológicas, sendo depois posteriormente validado pelo médico. Desta forma, as recolhas são agilizadas sem ser necessária a presença de um médico no local.

¹¹⁴ É necessário deter um formulário de consentimento informado devidamente preenchido para que a amostra biológica possa ser armazenada. A forma como este documento é apresentado e utilizado é discutido no capítulo seguinte (capítulo 5.1.2).

E depois a maior parte também são doentes que são crónicos e que nós conhecemos bem, às vezes até pelo nome [...] Aceita [doar] porque nós temos aqui doentes, às vezes que são seguidos há quê? Há 20 anos? Ou já nos conhecem há imenso tempo, não é? Também não nos dizem que não, não é? [...] Sim, sim. E eu acredito que para o doente seja muito mais fácil aceitar a colheita, por exemplo, com um médico que conhece, do que seja com uma pessoa desconhecida, que pode ficar mais apreensivo. *Médica não investigadora, entrevista*

Em situações de contacto mais ocasional, a doação de uma amostra biológica pode acontecer no decurso de uma intervenção cirúrgica, como a excisão de um tumor, ou durante procedimentos de diagnóstico. O facto de a colheita da amostra acontecer integrada num procedimento médico, inserida numa estratégia terapêutica – ou como diagnóstico, ou como tratamento – que iria ter lugar de qualquer forma, permite ao doente solucionar várias questões num só momento: ser tratado ao mesmo tempo que contribui para responder ao pedido do médico de forma imediata, podendo ainda contribuir, de forma mais remota, para a ciência (Hoeyer, 2003). Também a dimensão simbólica associada aos tecidos recolhidos poderá eventualmente contribuir para esta questão (Campbell, 2009), havendo uma desvalorização da amostra que se está a doar, ou porque representa uma ameaça (por exemplo um tumor), ou porque é uma situação regular e banal, ou ainda por não carregar *pessoalidade* (*personhood*) (Douglas, 1966; Høyer, 2002; Lawrence, 1998)¹¹⁵.

Claro que não é possível deixar de notar que a relação médico-doente, ainda que com alguns apontamentos de mudança, como se pode observar no excerto abaixo, mantém-se refém de uma relação desigual de poder.

[O doente] Também pode ser mais participativo. Isto do doente ser aquela pessoa que está aí sentada e que aceita tudo o que o médico diz, acabou. Isso já não é assim. O doente também já discute, já propõe e acho que também gosta de ser considerado uma parte ativa nas decisões e de colaborar [na solução terapêutica e na investigação].

Claro que há sempre um ou outro doente que não é tão colaborante. Às vezes, doentes que já foram picados muitas vezes, que já fizeram muitas colheitas, mas de uma forma geral o doente aceita. *Médica não investigadora, entrevista*

Embora seja adotada uma atitude compreensiva perante a situação, é ainda esperado que os *doentes sejam colaborantes*, expressão que denota o que é esperado dos doentes: que cumpra o regime proposto pelo médico, quer seja uma prescrição terapêutica, quer seja uma solicitação para uma doação de uma amostra (Lupton, 2012). Os constrangimentos impostos por esta relação são frequentemente subtis e

¹¹⁵ Os aspetos simbólicos relacionados com as amostras são aspetos que não podem ser desconsiderados nesta análise. Assim, a doação de material biológico, como sangue ou tumor, não parece causar o mesmo impacto, que outro tipo de amostras biológicas como o cérebro. Curiosamente, esta dimensão simbólica emerge nesta pesquisa, sobretudo do ponto de vista dos não dadores envolvidos no trabalho do Biobanco. Assim, amostras biológicas como os cérebros são mais difíceis de armazenar, obrigando a uma complexidade logística maior, sendo que o sangue é talvez o material mais comum e simples de recolher e armazenar. Esta questão é também explorada adiante no capítulo 7.

enraizados de forma estrutural. A doação é, pois, concebida como voluntária, ainda que na sua essência ela seja obrigatória (Mauss, 1988).

Portanto, é voluntário, e depois o consentimento tem várias questões que é se quiserem revogar o consentimento, podem fazê-lo a qualquer momento, se quiserem um dia, acharem que não querem que a amostra aqui esteja, nós destruimos a amostra. Portanto é uma coisa absolutamente voluntária, mas não há, nem um adulto, nem pais de qualquer criança que digam que não. *Médica, entrevista*

Assim, os modos de fazer estão também ancorados numa linguagem persuasiva, ou num modo de apresentar a doação, em que a não complacência não se afigura como uma oportunidade igualmente apetecível ou possível de ser justificada. Apresentar o estudo de forma muito simples, não ser muito exagerado nos pedidos que se fazem e oferecer a possibilidade de participar num estudo ou de beneficiar outras pessoas no futuro, são alguns dos argumentos que são mencionados aos potenciais dadores.

Às vezes nós também pomos as coisas de uma forma simples – estamos a fazer trabalhos, para descobrir novas coisas sobre a doença – “sim, eu quero também dar o meu contributo”. Eu acho que às vezes há doentes que até ficam contentes... *Médica não investigadora, entrevista*

A relação médico-doente e os seus efeitos não se confinam ao gabinete de consulta. São várias as situações em que o sentimento de gratidão pelo diagnóstico ou tratamento, ou apenas pelo acompanhamento do médico, promove deslocações adicionais aos serviços de saúde com o objetivo de responder ao apelo do médico para doar uma amostra (Hoeyer, 2003; Lipworth et al., 2011), dirigindo-se, por exemplo, propositadamente ao Biobanco para efetuar a recolha ou aproveitando um dia que não estava previsto ir ao Hospital para agilizar também a recolha. Em casos muito particulares, são os familiares que fazem acontecer essa recolha, no caso de colheitas em bebés ou em pessoas falecidas. Nestas duas situações particulares, é notório que o sentimento de gratidão é da família para com os profissionais ou para com o próprio serviço de saúde, ou melhor dizendo, o conjunto de profissionais de saúde, que acompanhou os familiares. O próprio doente, por vezes, pretende retribuir, não ao médico, mas a todo o sistema de saúde e à investigação que foi feita até então e que lhe permite beneficiar desses resultados (Hobbs et al., 2012):

E os doentes, também às vezes são muito informados e dizem “eu sei que este medicamento é caro, ainda bem que estou a conseguir fazer esta medicação. Claro que contribuo, também quero dar o meu contributo.” É engraçado que às vezes os doentes dizem isso. *Médica não investigadora, entrevista*

A doença, crónica ou aguda, é uma importante força motriz para a doação. A experiência na primeira pessoa, ou com grande proximidade, dá sentido à doação e à investigação que pode vir a ser feita, traduzindo-se pela possibilidade de ajudar outros que sendo desconhecidos, partilham uma experiência similar de doença (Busby & Martin, 2006; Lipworth et al., 2011; Novas, 2006).

Todos dizem que sim, claro. Todos dizem que sim. Mesmo os pais das crianças [a operar]. E eu gosto sempre de frisar que a recolha de material biológico, naquele doente pode não o ajudar especificamente. Eu friso sempre isso, este bocadinho de tumor que vamos colher pode não beneficiar o doente

especificamente, mas pode ajudar outros no futuro. Com este argumento não há ninguém que diga que não. Ninguém, ninguém. [...] Portanto, toda a gente é solidária com a doença do próprio, ou do seu familiar, ou de outras pessoas com a mesma doença. Sim, são solidárias. *Médica, entrevista*

O contexto em que ocorre a solicitação é de facto preponderante: podendo a não doação comprometer irremediavelmente a relação com o profissional de saúde, podendo incorrer em constrangimentos de outra ordem, na perspetiva do doente, influenciando ou mesmo comprometendo o seu tratamento (Carapinheiro, 1993). As motivações apontadas pelos intervenientes de querer ajudar os outros, sintetizados por esta dadora “não me importo nada de dar sangue, se é para o bem de outras pessoas, eu dou, eu dou. Se é para ajudar outros.” (*notas de campo*) estão muito presentes. Para Hoeyer (2003), os doentes, em particular, sentem-se desde logo obrigados: para além da relação com o profissional de saúde e a relação que aí se estabelece, os contatos anteriores com o serviços de saúde e até os seus objetivos pessoais de se ser tratado, por exemplo, são aspetos que contribuem para motivar a doação¹¹⁶.

No caso das recolhas em dias abertos, em que o próprio Biobanco interpela outras instituições como empresas, universidades, organizações sem fins lucrativos, por exemplo, a organizar conjuntamente ações de recolha de amostras biológicas que possam funcionar emparelhadas com as outras amostras, funcionando como controlos, a sensibilidade para a doação pode não ser tão grande, para além de que o desconhecimento sobre o que é um biobanco, os seus objetivos ou os moldes em que opera, funcionam muitas vezes a desfavor. Não é raro que alguém chegue convicto e preparado para uma doação de sangue para transfusão, acabando depois por doar, convencidos pela quantidade diminuta de sangue que, por comparação, é recolhida para o Biobanco.

“Então eu vinha preparada para não ir trabalhar mais, já avisei e tudo que não ia de tarde, que ia dar sangue e agora dizem-me que afinal não é isso?” diz-nos a senhora, quase indignada.

“Mas olhe pode ficar, pode dar na mesma, e muito agradecemos, é uma quantidade muito pequena de sangue, é como ir fazer análises, pode ir trabalhar de tarde na mesma” diz a técnica do Biobanco.

Os colegas presentes na sala, que a conhecem, riem-se “Então não querias ir trabalhar de tarde?”. *Notas de campo*

Nestas circunstâncias, em que a solicitação para a doação da amostra, tal como a sua colheita ocorrem fora dos serviços de saúde, coloca o dador numa outra posição perante o Biobanco. Porém, apesar do diferente posicionamento, muitos dos motivos invocados para a doação sobrepõem-se como “possibilidade de ajudar” ou “simplicidade do procedimento”. Aspetos como os contatos prévios com a investigação médica, a sensibilização prévia para o assunto (nos dias que antecedem a recolha, os

¹¹⁶ Os dadores nem sempre são designados por dadores. A terminologia empregue remete frequentemente para a relação que estabelece entre o indivíduo que cede ou doa uma amostra biológica e aqueles que a solicitam, ou ainda aqueles que a utilizam, em última instância, remete para a relação entre o indivíduo e o aparato da investigação biomédica. No ponto seguinte, capítulo 5.1.2, discuto as diferentes terminologias e o contexto da sua utilização.

colaboradores da empresa, instituição são informados, por vezes a recolha de amostras segue-se a uma palestra de organizações ou associações que colaboram com o Biobanco), ter-se uma determinada doença menos comum ou até esperar-se que exista um exame médico durante o ato de doação parecem ser alguns dos motivos que levam os indivíduos a decidirem doar uma amostra e a sua informação. As recolhas nos dias abertos primam pela informalidade e, geralmente, pelo ambiente descontraído, parecendo haver espaço para colocar ou expressar outras questões e anseios. A desconfiança pela investigação que se faz e por quem é feita, é um assunto frequente, especialmente o desconforto declarado na cedência das amostras biológicas ao setor privado¹¹⁷, representado pela indústria farmacêutica.

Já depois do almoço aparecem duas raparigas, na casa dos 30 anos, para dar amostras. Uma pergunta ainda à porta do gabinete onde se preenche o consentimento “Vimos aqui para dar amostras. Eu percebi que isto era para investigação. E é para investigação privada ou pública? As farmacêuticas participam nisto?”

“Nós recolhemos as amostras para a investigação, para ser utilizada no setor público, ainda que o Biobanco seja financiado por fundos públicos e privados.” Responde a técnica do Biobanco. A rapariga parece satisfeita com a resposta e dispõem-se a dar a sua amostra. *Notas de campo*

Ao referir que a investigação será feita na universidade ou em serviços de saúde, o Biobanco beneficia da confiança da população e, neste caso, dos dadores, como são de forma genérica os serviços de saúde e as universidades (Busby, 2004).

E, talvez, por esta razão, a recolha de amostras em outros espaços que não os serviços de saúde tira partido da recriação de um ambiente similar aos cuidados de saúde. Assim, cenários diversos como empresas, universidades e mesmo o biobanco e os seus espaços associados, beneficiam deste ambiente sugestivo, credibilizando os atores que nele se movem, quer sejam ou não profissionais de saúde. Esta recriação acontece em parte por inerência dos materiais utilizados, mas também pela organização do espaço. As batas das técnicas, os tubos de colheita, o pequeno contentor amarelo de corto-perfurantes, as luvas, os garrotes, o suporte de tubos de colheita colocado em cima da mesa remete para o imaginário dos cuidados de saúde, ainda que em locais mais ou menos improvisados, quer numa “sala de pausa” de empresa, quer numa sala ampla de uma feira. A criação deste cenário pode ter aqui uma interpretação dramática (Goffman, 1993), no sentido em que os elementos que utiliza e a forma como estes se organizam permite aos indivíduos reconhecer os papéis a desempenhar. Deste modo, a recriação deste

¹¹⁷ A separação entre público e privado é uma questão complexa que merece aqui uma breve reflexão. Esta divisão contribui efetivamente também para a complexidade do Biobanco. Neste caso concreto, a indústria farmacêutica é mecenas do Biobanco, sendo o Instituto de Investigação onde ele se insere, uma associação privada de investigação científica. O financiamento do Biobanco advém, portanto, de mecenato, de patrocínios e do próprio Instituto de Investigação. É também financiando de forma indireta por bolsas de investigação ou por financiamento atribuído a projetos através de fundos públicos e privados. A possibilidade de a investigação, realizada a partir das amostras biológicas armazenadas no Biobanco, poder gerar financiamento institucional ou individual (projetos de investigação, patentes...), ou estar na origem do desenvolvimento de fármacos ou outras aplicações de cariz comercial é um aspeto essencial das *economias de tecidos* e que contribui para a dificuldade de objetivar a fronteira entre o investimento público e privado (Waldby & Mitchell, 2006).

ambiente particular induz a que as conversas entre profissionais e dadores, entre dadores e dadores, aconteçam em torno da situação da colheita da amostra biológica, ou sejam relativas a questões relacionadas com a saúde e a doença.

Uma outra forma de legitimação do pedido de recolha de amostras biológicas, por outros que não os profissionais de saúde, é precisamente solicitar a amostra biológica no espaço ou no contexto dos cuidados de saúde.

É diferente a abordagem de chegar lá e as pessoas estavam numa instituição de saúde. Chega um investigador que se apresenta. [...] Isso [a desconfiança] não se sentiu tanto porque o recrutamento já foi em meio hospitalar, as pessoas percebiam que as pessoas estavam ali e que não era fraude, que era... As pessoas estavam na instituição de saúde e que por isso não era uma fraude qualquer. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

A doação de uma amostra pode, porventura, servir o propósito de agradecimento do dador aos serviços e aos prestadores de cuidados, no entanto, ainda que reconhecido como importante por alguns, o agradecimento do Biobanco ou da investigação aos dadores não acontece.

[...] Não me recordo de doentes dizerem que não queriam, acho é que as pessoas também depois não têm grande, não conseguem, como é que hei de dizer, não há uma grande *accountability* do biobanco para com as pessoas. Temos que ver que o biobanco é uma ferramenta ao serviço dos investigadores mas também o é ao serviço da sociedade, e é com material dado diretamente pela sociedade e não sei até que ponto é que o biobanco consegue dar um *feedback* muito...faço-me entender? Para a sociedade. Ou seja, as pessoas dão o seu material, dão porque de boa vontade, porque é um bocado disso que está a dizer dou o meu corpo à ciência, não é? *Médico, entrevista*

Entendendo a reciprocidade no contexto da dádiva como foi concebida por Mauss (1988), como que termina aqui a cadeia de interações entre dadores e Biobanco. Por outro lado, este conceito entendido de uma forma mais ampla, os dadores poderão, eventualmente, vir a recolher os benefícios da investigação que vier a ser realizada, de forma individual ou coletiva (Steinmann et al., 2009). A opção pela utilização do termo dador baseada na designação que se encontra de forma mais comum na literatura sobre o tema, parece aqui encontrar o seu sentido. Neste ponto, começa também a evidenciar-se que a amostra e o dador começam a seguir trajetórias distintas.

Por fim, a recolha da amostra em si é agilizada a partir do serviço de colheitas de análises clínicas do hospital, do serviço de anatomia patológica, ou ainda através dos serviços de internamento, bloco operatório e serviços de técnicas de diagnóstico ou serviços de tratamento específicos, como os hospitais de dia. A colheita é, assim, integrada em grande parte nas colheitas que seriam feitas, não representando um esforço adicional para o doente em ser submetido a mais uma intervenção. No caso dos dias abertos, a amostra é colhida localmente pela técnica de análises clínicas do Biobanco, ou por algum enfermeiro que seja destacado para colaborar nestas ocasiões.

As amostras biológicas retiradas ao indivíduo, quer por via mais invasiva como a cirúrgica, quer por via menos invasiva como uma colheita de sangue, quer no contexto de remoção de um

tumor/tratamento de doença, quer num contexto rotineiro, representam sempre um corte ou um recorte do indivíduo. Sharp (2000) refere que a retirada de uma amostra biológica constitui mais um passo na biomedicalização do corpo. O corpo é fragmentado no sentido de ser estudado, perdendo o seu sentido no contexto individual e social do corpo humano em si mesmo. Neste sentido, a recolha de uma amostra biológica e a sua análise é já tomar este percurso, é já retirar àquele corpo diminuto o seu contexto original, substituindo-o por outro que se vai configurando nas múltiplas relações sociais que a recolha da amostra proporciona.

5.1.2 Os imperativos da participação

Ao momento de solicitação da amostra biológica junta-se ainda o formulário de consentimento informado por parte do dador. Este consentimento exige que o dador seja informado do procedimento de recolha, da utilização da amostra biológica e dos seus direitos sobre a amostra. Comumente, designa-se por consentimento informado. A amostra biológica só poderá então ser utilizada em investigação biomédica e clínica mediante consentimento prestado de forma livre, esclarecida e por escrito, nos termos da lei¹¹⁸. Pontualmente, a amostra biológica poderá vir a ser utilizada sem este consentimento, mas como restrições importantes no modo como pode ser utilizada¹¹⁹.

É neste primeiro momento, em que se solicita a recolha da amostra biológica e de informação, que é também solicitado o preenchimento do formulário de consentimento informado e preenche-se o questionário clínico ou de situação de saúde (no caso dos dias abertos).

O consentimento tem letras pequeninas, embora se tenha procurado um modelo simples que permita, de uma forma ampla, ser possível enquadrar a resposta às múltiplas possibilidades de investigação onde as amostras podem vir a ser utilizadas e respeitar as questões ético-legais que se colocam, bem como as exigências da CNPD e, atualmente, do RGPD. Procurou-se que o modelo de consentimento fosse o “mais completo possível”, ou por outras palavras, que abrangesse o maior número de situações possível, dado que não é possível prever atualmente todas as situações de investigação que podem vir a surgir. O consentimento pretende que a vontade do dador fique registada para que possa ser respeitada pelos investigadores. Esta é sobretudo uma ferramenta legal, que permite proteger dadores mas, sobretudo, instituições de investigação (ver, por exemplo, Hoeyer, 2008). Pretende-se que o dador consinta a doação, de forma livre e esclarecida. Porém, a compreensão da informação nele contida, o esclarecimento prestado, ou ainda a forma como o consentimento é obtido são, tal como a recolha da

¹¹⁸ Direção Geral da Saúde (2013) Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito – Norma 015/2013 atualizada em a 4/11/2015, elaborada tendo por base o respetivo enquadramento legal. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>

¹¹⁹ As amostras biológicas podem ser utilizadas em investigação científica sem o consentimento expresso do dador, desde que seja possível serem usadas de forma completamente anonimizada. Por outras palavras, desde que não seja possível restabelecer qualquer relação entre a amostra biológica e o dador (Lei n.º12/2005, de 26 de janeiro).

amostra em si, um momento em que se tornam mais visíveis algumas tensões entre médicos e investigadores ou entre médicos e doentes.

As técnicas do Biobanco, conhecedoras da legalidade dos procedimentos aplicáveis às amostras, constituem-se frequentemente também como defensoras do próprio dador, atribuindo a decisão da doação ao dador, não aceitando consentimentos não assinados, ou com impressão digital, como já foi mencionado.

Nunca posso ficar a saltar de felicidade há sempre qualquer coisa. Tenho de dizer ao [nome do investigador] que os consentimentos do biobanco não estão assinados, parece que há aqui uns que estão mas não estão todos e isso cria-nos aqui um problema. Temos de saber para que vão ser estas amostras. Porque se for para guardar aqui no biobanco tem sempre de ter este consentimento assinado.” Desabafa a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Este excerto ilustra ainda como a possibilidade de decisão sobre a amostra se relaciona com a do reconhecimento do corpo como propriedade individual, tema que será debatido mais adiante.

Em muitas situações é necessário avançar com a colheita, para não desperdiçar a oportunidade de recolha ou respeitar o momento ideal de colheita, solicitando-se posteriormente o consentimento, que pode vir a não se conseguir recolher. Se for esse o caso, a amostra fica em quarentena, como que em compasso de espera, até que o consentimento seja obtido. Quando a obtenção do consentimento não é de todo possível a amostra é habitualmente descartada. A amostra poderá eventualmente ser utilizada, mas com grandes restrições, acabando por ter pouca utilidade na investigação que se pretende realizar.

A assinatura do dador é o que, de certo modo, efetiva o documento de consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, é visível a preocupação dos profissionais que solicitam a recolha da amostra, com a entrega do formulário assinado. Contudo, é também necessário que as preferências do dador sejam referidas e explicitadas, situação que nem sempre é acautelada.

Quando regressamos, a técnica do Biobanco arruma as amostras e confirma o consentimento. Vem apenas com a assinatura da pessoa, nenhum dos campos está assinalado. “Então e agora o que é que eu faço com isto? Decido eu as cruzes, não é? É que não percebem, isto só nos dá mais trabalho a eles e a nós. Agora lá fica esta amostra na quarentena e não pode ser processada até ser resolvido.” *Notas de campo*

A assinatura do dador demonstra somente que o documento lhe foi apresentado para assinar, porém, as diversas opções colocadas em cada questão não estão assinaladas, não podendo ser aceite como válido. Esta situação ocorre com alguma frequência.

Entretanto, antes de sairmos, o médico entrega os consentimentos à técnica do Biobanco com um grande sorriso. A técnica apressa-se a verificar o documento e refere que não os pode levar sem o preenchimento de alguns dos “quadrinhos” de resposta que permanecem em branco, apesar da assinatura do dador estar lá. O médico recebe o consentimento de novo na sua mão e apressa-se a marcar com um X algumas das opções ainda em branco, devolvendo o consentimento preenchido. *Notas de campo*

Não é de todo possível aferir as condições em que ocorreu a conversa entre profissional e dador, mas, porventura, as opções fornecidas no formulário podem mesmo não ter sido discutidas, tendo o dador apenas sido confrontado com a possibilidade genérica de doação de uma amostra. Em contexto de internamento, em que as rotinas hospitalares se pautam por rapidez, com os serviços sobrelotados e ainda com a pressão concomitante de se produzir investigação clínica e científica, a par da prestação de cuidados, não é rara uma apresentação vaga e equívoca do consentimento.

Às vezes não sabem, às vezes também, o que eles [médicos] estão preocupados é a parte prática do estudo, querem o estudo. É a diferença também. Quando eu vou pedir o consentimento eu explico: “aceita dar um bocadinho de sangue, para participar num estudo connosco”, explico certinho e já vi como os médicos fazem que é: levam o consentimento e mostram ao doente “É preciso que assine aqui isto, está bem? É só para nós estudarmos o seu sangue; é preciso que assine.” *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Neste excerto ilustra-se como esta forma de apresentação do consentimento, em que se personifica uma relação autoritária médico-doente, aponta ainda mais para a redundância da assinatura, senão mesmo do próprio consentimento. Ficam patentes as diferentes possibilidades que se colocam aos profissionais de saúde, no momento de solicitar a amostra biológica. O modo de solicitação da amostra biológica traduz, por um lado, o modo como os próprios profissionais, e em particular os médicos, entendem o dador e a sua jurisdição sobre o corpo doente; por outro lado, a forma como os indivíduos aceitam a autoridade médica no contexto dos cuidados.

Para além disso, é também possível haver consentimento esclarecido e não ser possível recolher a assinatura do dador. A ausência da assinatura motivada por diferentes situações, desde o esquecimento à impossibilidade efetiva de assinar por motivos de doença (por exemplo, emergência ou sequelas provocadas por situação aguda), é “resolvida” de diferentes modos. Alguns profissionais de saúde mantêm a prática de enviar a impressão digital carimbada no local da assinatura. Porém, a impressão digital não é atualmente válida como assinatura ou garante do consentimento informado. Por exemplo, num dos casos foi anotado pelo médico na folha que o dador tinha *disgrafia*¹²⁰ *motivada por AVC*¹²¹, não tendo, por isso, capacidade de assinar. No entanto, a realidade de muitos serviços e as circunstâncias em que se encontram os doentes não se coadunam por vezes com os imperativos da investigação.

Geralmente, a maioria [dos doentes] recebe bem [o pedido de recolha de amostra]. O momento é delicado, porque eles estão ali na fase aguda, acabaram de entrar. O que eles estão preocupados é se o meu braço vai voltar a mexer, se eu vou recuperar quando sair daqui. E eu tenho que chegar lá nessa fase e pedir a participação no estudo...É muito delicado. Mas no geral recebem-me bem. No geral aceitam participar. A maior parte aceita, dos que eu preciso falar com os familiares, a maioria também aceita. Mas muitos deles não conseguem processar a informação na hora. “Ah, podemos pensar?”. A maioria

¹²⁰Disgrafia: Perturbação ou dificuldade na escrita. (Priberam (2018). Disgrafia. Em Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. <https://dicionario.priberam.org/disgrafia>)

¹²¹ Acidente Vascular Cerebral.

quer falar também com outros, se é o filho quer falar com os outros irmãos. Então eu preciso de dar mais tempo para eles falarem, o que para mim é horrível, porque já perco mais um dia de fase aguda, não é? Então para efeitos de investigação é mau, mas temos que observar isso. E há a pressão da investigadora principal, que tem a pressão de que tinha uma previsão de [inclusão de] muitos doentes, não é? Há ainda a questão de respeitar também as legislações atuais, porque quando eu entrei a investigadora principal... "não, mas coloca digital!" Por exemplo, alguns que aceitam participar, mas não conseguem assinar o consentimento, porque têm [sequelas da doença] e, antigamente, podia colocar-se só a impressão digital. Mas agora não se pode e então eu, já no início, eu também tive... A investigadora "não, mas coloca a impressão digital, sempre fizemos isso" "Professora, mas não podemos, por lei não se pode" "Mas como é que não se pode se o doente aceitou?" e não pode... Poderia o familiar ou qualquer testemunha, qualquer testemunha que não faça parte da investigação, mas é estranho..."Então use a secretária da unidade" "Mas..." e também é estranho, o doente está lá: "olhe, esta senhora vai aqui assinar por si". *Enfermeira-investigadora, entrevista*

É necessário, pois, recolher a assinatura de alguém, de um representante legal ou de qualquer outra pessoa que possa testemunhar o consentimento, gerando-se constrangimentos, quer para os profissionais que colocam em prática tais soluções, quer para os dadores que podem ver os seus direitos ainda mais comprometidos, pondo também em risco a relação com o profissional ou investigador.

E, se por um lado, se tentam acautelar as questões legais, éticas e respeitar a vontade dos dadores, cria-se uma situação de assimetria, no que diz respeito às circunstâncias em que a amostra é solicitada, bem como no conhecimento sobre a investigação e como ela acontece.

Para além disso, conforme Hoeyer (2003) e Skolbekken *et al.* (2005), entre outros autores, reforçam que nem os dadores se revêm nos formulários de consentimento, desvalorizando-o, nem o consentimento permite a defesa dos seus verdadeiros interesses, como seria receber resultados sobre a investigação ou algum tipo de informação.

Acresce ainda que a informação prestada, mesmo que explicada, não constitui uma completa garantia de que o dador compreendeu a informação que lhe foi transmitida. Nos dias abertos cabe aos profissionais de saúde que colaboram nas recolhas com o biobanco, ou às técnicas, certificarem-se do preenchimento do consentimento informado. As letras pequeninas dificultam a leitura e não é raro que seja pedido à técnica do biobanco para explicar do que se trata, ou mesmo que preencha. A explicação, que percorre todas as questões, é naturalmente simplificada, permitindo por um lado traduzir uma linguagem que pode ser menos compreensível para alguns, mas também abreviar este momento, que a leitura cuidada poderia implicar. Apesar de se esclarecerem dúvidas e se procurar explicar o melhor possível, não é raro acontecerem telefonemas para o Biobanco a questionar sobre os resultados das análises de rotina que pensam terem sido realizadas.

Depois de desligar o telefone, a técnica do Biobanco comenta que a senhora apenas ligou para frisar que não queria colher tecido para biopsia. Já tinha feito uma vez e não se importava de dar a amostra, desde que isso não implicasse biopsia, isso é que não queria. "Esta senhora foi isto, mas há doentes que ligam a perguntar se as análises que fizeram já estão prontas. E lá temos de dizer que não, que aqui não

analisamos. Mas é sinal que lêem a folha que levam para casa, aquele duplicado, está lá o nosso número de telefone.” *Notas de campo*

Aqui, os referenciais utilizados e as implicações relativamente à investigação, das quais os dadores são informados, não são exatamente coincidentes. A complexidade associada à investigação e às múltiplas possibilidades de resultados, bem como as implicações que receber determinado tipo de informação pode ter, não são facilmente adivinháveis. Por esta razão Viberg *et al.* (2016) questionam se este diferencial permite aos dadores fazerem uma escolha efetivamente informada, ou por outras palavras, se fornecer esta opção poderá criar inclusivamente um desrespeito pelas preferências do dador. Os potenciais dadores são confrontados com possibilidades que desconheciam e que não equacionavam, como a possível devolução de resultados sobre o estado de saúde. No entanto, esta devolução de resultados, a que respondem afirmativamente, com uma certa naturalidade, não deixa adivinhar a complexidade por detrás desta decisão (ver por exemplo, Mendes, 2007), reconhecida pelos investigadores e técnicos. Na verdade, a forma como esta questão é respondida pelos dadores parece subentender que a posse de informação, qualquer que seja a sua natureza, coloca os indivíduos numa situação de vantagem, na sua vida, perante uma situação de saúde/doença.

O preenchimento do consentimento informado inclui uma pergunta sobre “se se descobrir informação relevante para a sua saúde quer ser informado?”. Uma das senhoras responde-me: “Claro que sim, claro que quero, isso nem se pergunta.”

“Podia não querer, há pessoas que preferem não saber.” – ao que olha para mim com perplexidade. *Dia aberto - notas de campo.*

Assim, os dadores reconhecem e ficam satisfeitos com a possibilidade de lhe serem devolvidas informações sobre a sua amostra (embora habitualmente seja feita a ressalva que possivelmente a amostra não será analisada individualmente) ou sobre o seu estado de saúde. Já os investigadores, para além de reconhecerem que essa devolução será quase impossível, pois não é, efetivamente, algo que se investigue individualmente na maioria dos casos, também atribuem um peso diferente à devolução de determinados resultados.

Sim, e eu vou viver na ansiedade durante 10 ou 15 ou 20 anos a saber que vou ter [uma doença]? Para quê? Eu pelo menos tenho essa [opinião]... Quer dizer posso passar a vida no médico e assim que me apareça qualquer coisa [...] Mas a pessoa está sempre nessa ansiedade, tenho uma variante que tem oitenta por cento de probabilidade de desenvolver um cancro da mama, 10, 15, 20 anos, é uma coisa que eu não queria saber, mas há pessoas que querem, depende, não é? Mas é muito complicado.

Investigadora, representante de biobanco 2, entrevista

Contudo, aqui é difícil, quer para as técnicas do biobanco, quer para os profissionais de saúde, clarificarem a natureza da informação que poderia ser devolvida, sendo que também é difícil objetivar as possibilidades e o impacto da informação que poderiam vir a receber (Hofmann *et al.*, 2009; Viberg *et al.*, 2016).

No caso da genética eu acho que esse assunto de devolver resultados é que é um mundo à parte. É porque estamos a lidar com assuntos de que se sabe muito pouco. Para a maioria das situações não há tratamento e depois são riscos, são probabilidades. Sabemos que aquela mutação pode causar que a pessoa fique sem um braço, mas quer dizer e se ela tem um acidente e fica mesmo sem o braço ou se morre e isso nunca acontece? Não lhe vamos estar a criar um problema só porque temos de devolver todos e quaisquer resultados. *Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista*

O facto de o formulário de consentimento ser um documento que pretende sobretudo dar resposta a um trâmite legal e proteger sobretudo as organizações, faz com que não seja possível preenchê-lo de forma aberta, para que os dadores possam explicitar as suas vontades relativamente à amostra biológica. Então, como refere uma dadora, seria preciso prestar informação mais detalhada e alguma informação sobre a natureza dos estudos e sobre as possibilidades geradas pelas amostras.

Eu acho que a otimização das colheitas, a informação, portanto, saber prestar informação - olhe a sua amostra vai para este biobanco. Este biobanco está harmonizado com uma série de [normas]...E, portanto, a sua amostra vai poder ser utilizada em estudos a nível europeu [...] Eu acho que não custa muito, apesar do nosso nível de literacia ainda não estar nesse ponto, temos algumas pessoas que já estão. E no futuro, muitas mais estarão. [...] E depois voltamos àquela questão que eles não gostam muito de ouvir, mas os dados são meus, a amostra é minha, portanto se eu quiser, se eu estiver interessada que a minha amostra possa contribuir para um estudo que eu sei que está a acontecer não sei onde, pode acontecer que os critérios de colheita, de conservação *blablabla*, toda a parte técnica do biobanco não corresponda e, portanto, não possam ser utilizados por não serem consideradas comparáveis. Mas eu tenho de saber isso à partida [...] *Representante de Associação de Doentes, entrevista*

Aqui, a vontade de receber informação no momento da colheita pode afigurar-se também uma tentativa de ver a sua vontade respeitada, ao mesmo tempo que se permitiria ao dador ter algum controlo sobre a amostra biológica. Também estas decisões se podem afigurar como uma tentativa de poder controlar melhor os limites e fronteiras do corpo (Douglas, 1966). De facto, o momento de recolha da amostra biológica/consentimento caso se trate de uma amostra única (e não a recolha de várias amostras ao longo do tempo) é um momento único no tempo e irrepetível. Ele inicia e termina a relação entre dador e médico/investigador/Biobanco, reforçando a ideia de doação como uma transferência de propriedade sobre a amostra e a informação associada do dador para o Biobanco. Além disso, a ideia de propriedade necessária ao paradigma de doação (Tutton, 2004) implica também, de certo modo, conceber as amostras como objeto de propriedade (Steinmann, 2009).

É ainda questionado se o dador autoriza ser contactado novamente, para que os seus dados sejam atualizados ou completados. Nesta situação, é ainda perguntado se seria possível contactar familiares para que se pudessem recolher as suas amostras, ressalvando sempre que, caso seja autorizado, que o dador original é sempre contactado primeiro (não se ficando sequer com contactos de familiares naquela ocasião). Esta situação tende a gerar alguma tensão e de uma forma, ainda que muito limitada, este controlo é exercido pelo dador ao proteger a sua informação na sua relação com a família. A esta

pergunta sobre o contato com família subjaz da parte do Biobanco uma noção de família biológica e, eventualmente, genética ou genealógica, que pode não ter correspondência com o entendimento de família de um ponto vista mais amplo. A recusa de um possível contacto com familiares é frequente, podendo estar relacionada com a própria vivência da família e das relações familiares (Haddow, 2009).

É engraçado que muitos doentes não querem ser contactados, e ainda mais doentes, eu diria talvez oitenta ou noventa por cento, não querem que os familiares sejam contactados. Acontece muito, muito, muitas vezes "sim eu poderia colaborar outra vez", "sim, posso esclarecer algum dado" se for necessário *a posteriori*, mas contactarem familiares isso é que eu não quero. Isso é que acontece frequentemente. [...] As pessoas também tendem a proteger o familiar e eu acho que é compreensível, não é? Uma coisa é se tivesse o familiar presente, não estando, muitas vezes, as pessoas protegem esses dados tal como protegem outros dados familiares... *Médico, entrevista*

Mais uma vez, parece existir uma dissonância entre aquilo que são possibilidades efetivas e o entendimento dos investigadores e dos dadores sobre essas possibilidades. Não por não lhes ser explicado, mas por terem referenciais e imaginários diferentes sobre as implicações da investigação (Steinberg, 2015). Os dadores, possivelmente não serão contactados em nenhuma circunstância, não havendo qualquer forma de seguirem a trajetória da amostra ou os projetos de investigação que estão a decorrer ou o que determinados estudos permitiram concluir. Quando a dádiva se enquadra no contexto de um seguimento ou tratamento disperso no tempo, a cada nova consulta é possível à equipa médica ir completando os dados clínicos em falta no questionário, ou até recolhendo outras amostras em momentos diferentes como, por exemplo, na primeira, segunda e última consulta, ou ainda em diferentes momentos da evolução de uma determinada patologia, por inerências da própria relação do indivíduo com os cuidados de saúde – consultas subsequentes, de seguimento ou continuação de tratamento, ou então o novo contacto acontece em situações muitíssimo restritas e particulares. Nestes casos, os profissionais de saúde encontram novas oportunidades para completar a informação clínica em falta do questionário, quer via telefone, quer numa consulta subsequente.

Assim, a amostra biológica parece distanciar-se do dador, com possibilidades limitadas de escolha e controlo sobre o que será a sua trajetória. O dador pode sempre retirar a sua amostra e informação, sendo que se considera que oferecer esta possibilidade e garantia definida pela lei, não quer efetivamente dizer que os dadores poderão efetivamente usá-la ou utilizá-la (Haddow, 2009; Hoeyer, 2003; Hoeyer & Lynoe, 2006). Enquanto a aceitação de doação de uma amostra fica expressa no consentimento, as intenções de quem dá, bem como as suas expectativas em relação à utilização da amostra não são passíveis de serem conhecidas ou auscultadas. Para além de uma ferramenta legal, o consentimento funciona ainda como instrumento normalizador da expressão das escolhas e vontades dos dadores. Também, como se verá de seguida, a recolha de informação sobre o estado de saúde e doença é recolhida no sentido da uniformização da experiência de saúde e de doença.

5.1.3 A busca pela objetividade

O ato da recolha de amostras é geralmente um momento rico na recolha de informação. No contexto clínico recolhem-se as informações indispensáveis à prática médica, variando consoante a especialidade e o motivo de prestação de cuidados. Consoante a coleção que a amostra biológica irá integrar, recolhem-se ainda outros dados clínicos, laboratoriais e imagiológicos considerados relevantes.

A informação clínica a recolher é determinada aprioristicamente pela equipa que gere cada coleção, podendo incluir um conjunto de informação habitual em determinada especialidade e um conjunto de informação mais dedicado aos interesses de investigação do investigador ou equipa que criou determinada coleção.

No caso dos dias abertos, em que as técnicas do biobanco se deslocam a uma instituição para recolha de amostras, aberta a qualquer pessoa que pretenda doar uma amostra (neste caso, sangue), em lugar da informação clínica, a amostra é acompanhada por um questionário relativo a hábitos pessoais e história de doença pessoal e familiar, incidindo especialmente em questões sobre prática de exercício e hábitos de consumo de álcool e tabaco (Lupton, 1995).

A informação recolhida nestes dois contextos genéricos de colheita de amostras para o biobanco permitem a inclusão de um conjunto de informação passível de ser padronizada. Esta informação resulta essencialmente de três fontes: prestada/declarada pelo dador sobre o seu estado de saúde e doença, recolhida por profissionais de saúde, relativamente ao estado de saúde e doença por eles observado, ou ainda informação recolhida através de exames auxiliares de diagnóstico. É importante notar que o estado declarado por uns não é necessariamente o estado assumido por outros, sendo que a relevância dos sintomas relatados pelos dadores ou a sua perceção sobre o estado de saúde nem sempre corresponde aos sinais procurados pelos profissionais. Aqui, os profissionais de saúde, para além de anotarem este conjunto de informação, traduzem frequentemente alguns elementos fornecidos pelos dadores em dados mais concretos, que nem sempre são lidos do mesmo modo. Frequentemente acontece que na declaração do seu estado de saúde, o campo destinado a “doenças” fique em branco, enquanto o quadro destinado a “medicação que toma habitualmente” fica completamente preenchido.

O questionário é preenchido pela técnica do Biobanco, enquanto a senhora vai fornecendo mais informação do que a pedida: quando e com quem foi ao médico, soletra os nomes dos medicamentos e das doenças. “Para além disto [ambliopismo] não tenho outras doenças” A técnica pergunta-lhe então e diabetes e gota não tem? Disse aqui que tomava estes medicamentos...” intrigada com o facto de a senhora referir que tomava *Risidon* e *Zyloric*. “Não, não, esses medicamentos são só para manutenção, disse-me o médico.” *Notas de campo*.

O desfasamento que acontece no preenchimento desta informação revela, de certo modo, que os medicamentos são vistos como agentes de controlo de uma determinada manifestação do corpo ou sintoma, e não implicam aceitar ter uma determinada doença, materializando-se a ideia de ter uma doença sem se estar doente (Scambler & Scamber, 2015). Assim, conforme é aqui ilustrado, o *Risidon*

(metformina) é um medicamento que permite controlar os níveis de glicemia e não implica necessariamente “ter diabetes”. Os “doentes” são inquiridos sobre um conjunto de questões que são essenciais ao trabalho de diagnóstico e determinação da estratégia terapêutica. As queixas e os sintomas referidos pelos doentes têm depois de ser avaliados e lidos pelos profissionais, que os transformam em informação clínica, frequentemente com designações diferentes daqueles que foram referidos ou que não foram referidas por completo.

[...] Ou por exemplo, muitos [doentes] que são acompanhados na cardiologia por uma insuficiência cardíaca, mas eles dizem que não têm nenhum problema cardíaco. É interessante, mas também dá um trabalho [recolher dados] *Enfermeira-investigadora, entrevista*

No questionário de saúde a preencher nos dias abertos a informação proporcionada pelos dadores é também convertida noutras designações e nomenclaturas. Para além da tradução das descrições, quer de medicamentos, quer de doenças, a patologia declarada é, sempre que possível, traduzida num código de doença enquadrada no ICD-10 (*International Classification of Diseases – 10th version*). Assim as gorduras altas serão transformadas em hipercolesterolémia e a toma de medicamentos, como a metformina ou a glicazida, é traduzida pelo diagnóstico de diabetes.

Não, há coisas que não são fáceis de compreender. Há umas que são lineares de "gorduras elevadas", coisas assim do género, mas há outras que não são fáceis de entender e que, às vezes, é difícil de rotular e, depois, ou se opta por não colocar, porque são impossíveis! *Médico, entrevista*

Este processo de tradução permite harmonizar a informação ao mesmo tempo que a simplifica, reduzindo as várias dimensões possíveis da doença a um nome ou classificação numérica (Bowker & Star, 1999). Este passo marca ainda a passagem da amostra da esfera do corpo individual, onde a experiência é vivida e explicada em termos pessoais e leigos, para a esfera pericial da medicina onde a linguagem médica prevalece. Se por um lado é necessário confiar no estado declarado pelos dadores, persiste a opinião que a análise do estado de saúde carece e até obriga a informação providenciada pela amostra, por ser reconhecidamente mais precisa. Sendo esta opinião, não apenas partilhada por alguns investigadores, mas também por alguns dadores.

Uma senhora estava já a sair quando regressa atrás e diz que afinal tem dúvidas e senta-se em frente da médica.

“Desculpe, mas estou aqui a pensar e não estou a perceber uma coisa. Vocês então não vão analisar o sangue das pessoas? Não vamos receber a análise?” Pergunta a senhora.

“Não, as amostras são analisadas, mas para outro tipo de coisas.” Responde a médica.

“Então e como é que sabem se as pessoas têm ou não estas doenças que dizem ou não ter?”

“Não sabemos, acreditamos nas pessoas.”

“Mas as pessoas podem não querer dizer. Ou podem não saber.”

“Sim, pode acontecer.”

“E vocês baseiam-se nisso?” Pergunta incrédula a senhora.

“Sim, é um método que têm maior custo benefício. Imagine que a pessoa não sabe dessa doença, mas nós usamos estas amostras para comparar com amostra de pessoas que têm uma determinada doença. E da doença nós conhecemos a prevalência na população, há estatísticas...”. Tenta explicar a médica.

“Sim, mas as estatísticas não foram analisar todas as pessoas no mundo...” Replica a senhora.

“Pois, tem razão, mas são métodos de estatística e probabilidade que nos dão que na população há apenas 1 caso em 100000, por exemplo. A probabilidade de estarmos com essa pessoa a nossa frente é muito baixa.”

“Mas é possível...” Insiste.

“Sim, é possível, mas temos de arriscar porque não seria possível analisar todos os sangues para todas as doenças, não valeria a pena e não seria possível economicamente.” Responde a médica.

“Então, mas isso quer dizer que pode haver erros...” Continua a senhora.

“Pode. Mas são muito baixos e a estatística também considera isso.” Afirma a médica.

“Acho que já percebi”, diz a senhora, embora não pareça totalmente convencida. *Dia aberto – notas de campo*

Da informação declarada pelo dador, a experiência e vivência do seu estado de saúde e doença, bem como a sua percepção do mesmo, não detêm um espaço para que possam ser tidas em conta. A nova organização familiar, as limitações das atividades quotidianas pela doença, o sentido da vida que se ganhou ou que se perdeu pelo caminho, as angústias de quem será submetido a uma cirurgia, quando partilhados, não dispõem de um campo no questionário.

[...] “Mas ó doutora é que ele tinha...” Era o marido que tinha tido o AVC. “É que eu fico desesperada porque ele é tudo para mim, ele é tudo. Ele é a minha vida.” E é assim, acho que eles tinham 58 anos de casados, era uma coisa assim. “Ele é tudo para mim.” E o jeito, aquele carinho, sabes? *Enfermeira-investigadora, entrevista*

No entanto, e particularmente nestas ocasiões, onde se fazem recolhas em espaços que os dadores tendem a frequentar, como o seu local de trabalho, ou o local onde vão realizar atividades de tempos livres, cria-se também mais espaço para a conversa. Em circunstâncias de maior afluência, em que é necessário mais tempo para o ato técnico da colheita de sangue, o tempo de conversa aumenta estrategicamente como um compasso de espera. E é assim que as técnicas ouvem histórias sobre as vivências e experiências daqueles que se demoram para doar uma amostra de sangue. Por vezes explicam-se as motivações para estar ali, as razões que subjazem à doação de uma amostra.

No final do dia, duas raparigas vão também dar a sua amostra. Uma delas é cega (por doença congénita e que apareceu tardiamente, segundo nos conta depois). No final do preenchimento ajudou-as a preencher o questionário. À pergunta sobre “quer ser informado sobre dados relevantes sobre a sua saúde” ela refere: “Quero, quero, aliás foi por isso que eu cá vim, tenho esperança que me possam um dia dizer algo mais sobre isto que me aconteceu. Quando me foi diagnosticado, e isto é uma doença genética, disseram que outros familiares poderiam ter, mas que há ainda pouca investigação sobre isto e foi por isso que quis vir.” Explico que poderá não haver resultados para devolver em breve, mas isso não parece preocupá-la. *Dia aberto, notas de campo*

Enquanto em dadores jovens as conversas giram frequentemente em torno de questões sobre o que se faz na investigação com as amostras biológicas, com a população mais velha fala-se da experiência da doença. O questionário aplicado revela-se insuficiente para refletir as histórias e as vivências contadas na primeira pessoa. Exemplo disso é a secção relativa ao questionário, ainda sobre a história de saúde familiar, encarado diferentemente pelos mais e menos jovens. Os mais jovens que não sabem as idades dos mais velhos, mas sabem de que morreram os avós, as doenças têm nome, como AVC e enfarte. Os mais velhos que tudo recordam, apontam que o avô e a avó morreram de velhice. “Mas não sabe mesmo do que morreu?” insistem as técnicas do biobanco, na esperança que velhice se possa transformar numa condição médica mais útil para a investigação. Para outros, o espaço destinado à família nuclear não é suficiente, de forma recorrente, com as gerações mais velhas, para colocar todos os irmãos e irmãs, situação que raramente acontece com os mais jovens, apontando para as transformações familiares que ocorreram no espaço das últimas gerações.

A última pessoa que se senta à mesa naquele dia é uma outra enfermeira reformada. Facilito o preenchimento do questionário sobre a história clínica e de hábitos pessoais e ao chegar à história familiar comenta comigo: “Esse questionário não está preparado para as nossas gerações!” Rimos! De facto, tenho dificuldade em registar toda a informação que me refere num espaço tão curto. Tem seis irmãos e é pedido que se preencha as idades dos irmãos e as suas doenças mais relevantes; para o efeito disponho de apenas uma única linha que não permite acomodar tanta informação! *Dia aberto na universidade sénior, notas de campo.*

O questionário não permite refletir toda a informação que é relatada ou mesmo recolhida de forma indireta, acabando por ser necessário reduzir o registo à informação considerada como mais relevante. Existe ainda um outro conjunto de informação que não dispõe de espaço para ser incluída nos questionários que acompanham a amostra biológica.

Nos seguimentos [consulta de seguimento] eles desabafam, principalmente na parte da ansiedade e depressão, que tem perguntas de cunho pessoal, muitos não entendem que é só assinalar. Então eles explicam-me o porquê de sentirem aquilo. E no meio do tempo que eu tenho eu consigo cortar parte ou não. Eu vejo também as necessidades, há doentes que vejo que eles precisam muito de desabafar ali, quase que aquilo ali também é um pouco terapêutico. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

A situação de fragilidade provocada pela doença é, em si mesma, fonte de informação sobre o impacto da doença no corpo e na vida dos indivíduos, porém esta não dispõe de um espaço no questionário médico que acompanha a amostra, sendo ao invés reduzida e traduzida no preenchimento de um conjunto de escalas e de informação clínica. Estas escalas, por exemplo, podem refletir de alguma forma limitações provocadas pela doença, sendo informação padronizável, no entanto são sempre avaliações realizadas pelos profissionais, de acordo com um conjunto de itens padrão, como por exemplo se reporta no excerto seguinte:

Exato, porque são testes, são dois testes. Um é o MoCA, Montreal Cognitive Assessment¹²², que é para avaliar a parte de construção das coisas, a parte de planeamento, depois tem a parte da linguagem, então são testes que não são específicos para o AVC, são avaliações cognitivas no geral. Como não existe uma ferramenta completa, eu aplico dois, porque um é mais sensível que o outro e, depois, ainda aplico uma escala de avaliação de ansiedade e depressão. [...] Temos que esperar um tempo, porque é difícil a carga emocional e eu aplico a escala de ansiedade e depressão. A maioria quando começa a responder...muitos choram a responder, por exemplo "se pensa no futuro de uma maneira positiva; com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro?" "Tanto como antes, não tanto como antes" Então há muitas coisas, e nessa fase aguda que ninguém está à espera de ter um AVC, os familiares e tudo isso é... E todos os dias... E vejo mais pessoas que não evoluem tanto do que aquelas que evoluem. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

O questionário que recolhe informação médica varia de coleção para coleção. Em alguns deles, é possível incorporar alguns aspetos da experiência individual da doença, ainda que de forma rudimentar e muitíssimo reduzida, por exemplo, através da avaliação da dor. A dor, no entanto, apesar de ser já considerada como um sinal vital, não é mensurável como os restantes, através de dispositivos que permitem obter medidas padronizadas e comparáveis, como é o caso do pulso, respiração, temperatura e tensão arterial. A avaliação da dor, particularmente em pessoas conscientes, é baseada na avaliação do próprio. Contudo, esta avaliação, no caso particular deste questionário, pode ser ou não corroborada pela avaliação clínica, realizada pelo profissional de saúde que recolhe os dados sobre essa mesma dor. Por outras palavras, o dador-doente pode assinalar na linha o seu entendimento do nível de dor, que é depois “confirmado” ou não numa escala de dor destinada a ser preenchida pelo profissional¹²³.

A reavaliação e validação da dor, a eliminação da organização familiar, a não avaliação da experiência da doença ou da saúde através da não integração da experiência individual, por exemplo, são aspetos que também permitem e reforçam a dissociação do corpo, o corpo do indivíduo e o corpo ou a ideia dele contido na amostra. Após este processo, o corpo, ou parte dele, fica sujeito à administração médica e científica. As avaliações e os parâmetros escolhidos para avaliar a saúde e a doença e a partir dessa avaliação desencadear investigação científica serão decididos pelo conhecimento médico-científico e pelas suas exigências de harmonização da informação a armazenar.

A dádiva ao biobanco é uma dádiva de material biológico (considerado como informação biológica), mas também de informação fornecida oralmente/escrita sobre o seu estado de saúde e doença.

¹²² O teste MoCA permite avaliar a memória, a linguagem, a orientação, função executiva, capacidade visuo-espacial ou concentração. Ver a este respeito, por exemplo <https://www.mocatest.org> ou Freitas, Sandra, Simões, Mário R, Martins, Cristina, Vilar, Manuela, & Santana, Isabel. (2010). Estudos de adaptação do Montreal Cognitive Assessment (MoCA) para a população portuguesa. *Avaliação Psicológica*, 9 (3), 345-357. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712010000300002&lng=pt&tlng=pt.

¹²³ Neste caso aqui descrito a avaliação da dor era feita com recurso a uma escala visual analógica que dispõe apenas de uma linha em que um dos extremos simboliza “sem dor” e o outro corresponde a “dor máxima” – para melhor visualização da escala pode ser consultada a Circular Normativa da Direção Geral da Saúde “A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor”. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003-pdf.aspx>

A amostra biológica retém assim um conjunto de informação significativa sobre o dador. A amostra revela o estado de saúde ou doença do dador, naquele determinado momento, como se de uma fotografia instantânea se tratasse. Essa é, no entanto, uma fotografia dinâmica que se vai completando ao longo do tempo, encontrando outras fontes de informação adicionais que permitam construir um quadro completo: dados sobre a saúde, sobre a doença, dados recolhidos em interações subsequentes, dados retirados do processo clínico do dador (caso a recolha seja efetuada nos cuidados de saúde), todos eles se pretendem padronizados e harmonizados para permitir a comparabilidade atual ou futura. Os dados são, pois, reconhecidos como sendo *dinâmicos*, sendo passíveis de serem completados, acumulados ou modificados, no caso de uma aferição de um diagnóstico, por exemplo.

O momento de recolha da amostra é um passo importante para a sua autonomia, que se consubstancia na sua separação física e simbólica do dador, permitindo a existência de ambos em lugares diferentes. O corpo do dador e o fragmento de corpo, a amostra, podem assim passar a existir no mesmo tempo, mas em lugares diferentes, o que faz com que possam circular de forma independente. A amostra biológica, e as componentes de informação a ela associadas, circulam assim por locais onde a presença do indivíduo não é permitida ou sequer possível. Esta não é apenas uma circulação espacial, mas também temporal, na medida em que se abre a possibilidade de preservar o corpo (melhor dizendo, um seu fragmento), mesmo após a morte do dador.

A circulação implica ainda a transferência do espaço de cuidados de saúde para o espaço do biobanco, um quase laboratório, onde a presença dos dadores acontece de forma limitada. É neste cenário laboratorial que a amostra biológica continuará a sua trajetória, continuando-se a recriação da sua identidade e propósito.

5.1.4 Números e códigos

Por imposição legal, as amostras biológicas e os conjuntos de dados a elas associados têm de ser anónimos, impondo mecanismos de proteção da identidade do dador. Esta é uma questão central nos diplomas legais sobre utilização de amostras biológicas.

A entrada em vigor do RGPD veio ainda acrescer aos diplomas legais, considerando a informação genética como informação pessoal, ainda que o diploma salvaguarde algumas exceções como informação recolhida para fins de investigação científica ou de interesse público (art.º 5º, 9º e 89º). A BBMRI considerou que o RGPD é insuficiente nestes artigos, podendo mesmo colocar em causa os biobancos e a investigação biomédica que possibilitam e, nesse sentido, desenvolveu um grupo de trabalho próprio para que estas questões possam ser objetivadas e tratadas de forma a não inviabilizar a utilização de amostras biológicas que já foram colhidas (*European Biobank Week, 2017, notas de campo*).

Ora pela própria natureza das amostras biológicas, considerando que contém ADN pessoal e, portanto, material único, as amostras biológicas são dificilmente anonimizáveis, sendo até preferível a

referência a pseudoanonimização. A anonimização requer o recurso a um conjunto de ações que permitem progressivamente colocá-la em prática, ainda que nem sempre com o mesmo nível e eficácia.

As amostras entram no Biobanco acompanhadas, frequentemente, da etiqueta impressa nos serviços hospitalares, onde consta habitualmente informações pessoais como nome, idade e género. Esta etiqueta permite verificar, por exemplo, se no ato da recolha existe ou não consentimento informado. No momento de receção das amostras, as técnicas do Biobanco, sempre que possível, fazem uso da informação que aparece na etiqueta convencional dos cuidados de saúde, como o género ou a idade, dado que são informações relevantes a inserir na base de dados, para tentar colmatar a ausência frequente desta informação nos questionários médicos que acompanham a amostra e que é considerada como o conjunto de informação básica que deve constar para cada amostra biológica. Neste ponto é impossível ainda falar-se de anonimização, na medida em que as técnicas são responsáveis por receber todos os dados dos dadores, assegurando que cada conjunto de dados é armazenado da forma conveniente e respeitando os trâmites legais. Porém, este procedimento é observado por alguns investigadores como pouco adequado. No excerto abaixo, destaca-se ainda o facto de que essa é a forma de trabalhar de muitas equipas de investigadores que não recorrem a biobancos e, que para além da recolha e tratamento de dados ainda são responsáveis pela utilização das amostras biológicas.

Tenho colegas que estão a trabalhar com amostras de tecidos *in vivo*, em fresco. Mas estão também responsáveis pela colheita e, quer dizer, a anonimização aí é impossível, elas usam uma folha de Excel, que é o que muitos médicos e investigadores fazem. (Médica)

Sim, e mesmo aqui em Portugal, as pessoas responsáveis pelas amostras não podem ser as mesmas responsáveis pelos dados. Claro que o biobanco como organização é responsável por proteger a ligação dos dados com as amostras, mas não podem ser as mesmas pessoas. Não é que esteja totalmente errado, mas em termos de certificação internacional isso nunca funcionaria. Ninguém certifica uma estrutura assim. (Gestor) *Médica e Gestor de Dados, Representantes de biobanco 10, entrevista*

Para a impossibilidade de anonimização, que se verifica em casos como os aqui descritos, poderá contribuir a dimensão das equipas de investigação, dos projetos de investigação e do próprio Biobanco. O facto de os responsáveis pelas colheitas, ou somente pela sua solicitação, serem os responsáveis pelo tratamento das amostras biológicas acontece também pela diversidade de papéis que cada elemento desempenha numa mesma equipa. As técnicas do Biobanco, porém, apontam quase como absurda a preocupação excessiva das comissões de proteção de dados na utilização dos dados. O excerto seguinte reforça também a ideia de que não existe uma forma simples de proceder à identificação das amostras biológicas, tal como refere Skrikerud (2009).

Sim, de facto, mas lembrem-se que a informação é anónima *pelo menos em grande parte*, diz a técnica do Biobanco. Nós temos há muito tempo uma questão com a CNPD; temos de estar sempre a demonstrar-lhes que nós não somos o CSI, temos de os convencer disso. *Notas de campo*

Esta é uma opinião partilhada por vários responsáveis e técnicos de biobancos em outros locais, que reconhecem que para proceder à identificação dos dados são necessários mais dados e mais competências técnicas que a maioria não dispõe (*notas de campo, Biobanking and Big data: Possibilities and challenges – Suécia*). Esta possibilidade traz novamente a discussão relativamente às possibilidades remotas de se proceder à re-identificação do dador, o que do ponto de vista dos investigadores e técnicos do Biobanco, além de pouco provável, é extremamente difícil.

Contudo, parecem estar de acordo que, mais que garantir uma anonimização desde o primeiro instante, a função do biobanco deve consolidar-se pela garantia da proteção da identidade dos dadores, que não deve ser fornecida aos investigadores.

O biobanco só pode fornecer dados agregados, a não ser que a pessoa escreva lá que podem ser fornecidos dados não anónimos por alguma razão. Nunca se vai dar o nome e os contactos todos da pessoa e as amostras, isso não faz sentido nenhum. E assim as pessoas estão protegidas. O biobanco é responsável por fazer essa coordenação e por assumir a responsabilidade. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

No momento de processamento da amostra biológica, a etiqueta identificativa é descartada, sendo substituída por um código numérico que regista a ordem de entrada da amostra no Biobanco, o número de alíquotas que fizeram, bem como as iniciais que revelam a tipologia das amostras que serão armazenadas. Esta primeira codificação permite organizar o trabalho das técnicas do Biobanco, de acordo com as dinâmicas de funcionamento dos serviços hospitalares, respeitando simultaneamente as exigências de conservação das características do material biológico.

No dia seguinte, pela manhã, é necessário introduzir no computador a informação dos questionários médicos que acompanham a amostra. Após este passo as amostras são então etiquetadas com códigos numéricos sequenciais, acompanhados de um código QR, mas que já não permitem a identificação das amostras biológicas e armazenadas na arca congeladora, naquela que será a sua morada definitiva. Estes primeiros passos na anonimização da amostra possibilitam que a separação entre o dador e a amostra biológica se vá instaurando de uma forma cada vez mais óbvia. Assim, a identidade do dador é substituída por um número. Visualmente as amostras assemelham-se cada vez mais umas às outras, sendo difícil, senão impossível na maioria dos casos, proceder à identificação de uma amostra apenas pela sua observação dentro do criotubo.

Finda a introdução de dados no computador, amostras biológicas e informação em papel são preservadas em locais distintos no edifício, ficando no local do Biobanco apenas as amostras biológicas e a restante informação num espaço de arquivo na cave do Instituto. A quebra de ligação entre os dois conjuntos de informação acontece assim no plano virtual, mas também no plano espacial – sendo que a distância no espaço é obrigatória, na lei em vigor à data de constituição do Biobanco (Lei n.º 67/98 de 26 de outubro, artigo 15º), representando uma separação mais simbólica que efetiva.

Em termos informáticos, a ligação apenas pode ser restabelecida por um informático que disponha de credenciais de acesso e permissões do sistema para o fazer. Os diplomas legais pretendem ver

reconhecido o direito à informação e o direito ao esquecimento, o que obriga a que haja um último recurso para reverter a ligação da amostra biológica aos dados pessoais. Assim, no caso de o dador pretender retirar a amostra biológica ou receber informação relevante sobre a sua saúde é necessário poder restabelecer a ligação dos vários conjuntos de dados armazenados até então.

Exatamente, tem esse direito e nós então temos que reverter o processo através do sistema informático. Portanto, nós temos sempre acessos restritos à área do biobanco: nem todas as pessoas podem entrar, nem todas as pessoas podem usar o sistema informático e mesmo as pessoas que usam têm vários níveis de acesso. Depois existem, claro, que existe uma possibilidade de haver um ataque à nossa base informática, mas isso já são coisas informáticas [...], há maneiras de encriptarmos a informação, e é isso que nós temos estado a fazer. Nós armazenamos as coisas, também em sítios diferentes, isso posso-lhe dizer. Onde criamos os códigos está sempre separado da informação clínica, portanto, o caminho para chegarmos até ela é difícil. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Apesar de ser no sistema informático que residem as possibilidades de encriptação e ligação, o papel parece ainda funcionar do ponto de vista simbólico como uma garantia do consentimento e uma salvaguarda que o primeiro não parece assegurar. A informação em papel deverá ser conservada separadamente durante vinte anos, o período que atualmente se prevê para a conservação das amostras biológicas.

“E ainda há a parte de arquivo. O consentimento informado em papel é preciso ser guardado por 20 anos, que é o que se espera que a amostra possa ser guardada”. Diz a técnica do Biobanco.

“20 anos?” Pergunta o Professor. “Então, mas o IRS é 5 [anos] e agora até vai ser menos. 20 anos de papel é muito tempo!” *Notas de campo*

Quando não é possível obter o consentimento do dador, a legislação prevê que as amostras biológicas poderão ser utilizadas em investigação se completamente anonimizadas. Porém, esta total anonimização refere-se sobretudo à impossibilidade de se associarem dados de saúde e dados pessoais à amostra biológica, o que é pouco interessante para os investigadores.

“Em última análise, as amostras sem consentimento podem ser sempre utilizadas, mas de forma muito limitada, são requisitos legais”. Diz a técnica do Biobanco ao interno.

“Sim, mas isso assim tem pouco interesse. É mesmo uma pena, eu vou mesmo tentar tratar disso que me pediu. Até porque vocês tiveram o trabalho de recolher e fazer isso tudo e agora era deitar tudo ao lixo. Para além disso, se as amostras não puderem mesmo ser usadas e estiverem aí a ocupar espaço o melhor é deitar para o lixo, porque isso assim não vale nada a pena.” Responde o interno. *Notas de campo*

Com o descartar das etiquetas originais, a atribuição de um código numérico às amostras biológicas e o seu armazenamento em arcas congeladoras e arquivo em espaços separados poder-se-ia dizer que o processo de anonimização fica concluído.

Porém, as dinâmicas de recolha da amostra biológica e de informação vão pontualmente colocando em causa as tentativas de não identificação das amostras biológicas. Assim, quando é necessário

proceder à recolha de mais informação relativamente ao estado de saúde dos dadores, ou quando são recolhidas mais do que uma amostra, particularmente os investigadores médicos ou os profissionais de saúde que colaboram na investigação, ou na gestão da base de dados, detêm um acesso privilegiado, quer aos dadores doentes, quer à informação, que lhes permite progressivamente e em diversos momentos ir recolhendo e completando as bases de dados.

E, sobretudo, quando há projeto específico e há *missing data* que é preciso colmatar e às vezes está no processo e outras vezes não está no processo. Aí felizmente, nós temos cada vez mais registos clínicos informatizados, porque o papel é péssimo para este tipo de [trabalho]... E, portanto, às vezes há bases de dados mais organizadas, como é o caso da minha especialidade, outras vezes menos organizadas.

Médico, entrevista

A anonimização não é um procedimento, mas antes um processo em construção, servindo as exigências legais para a proteção dos dadores, ao mesmo tempo que permite a criação de um distanciamento entre a amostra biológica e o dador. Este distanciamento é conseguido pela atribuição de uma nova designação que substitui o nome por um código numérico, reforçando-se a transformação da amostra biológica do dador num objeto científico. Além disso, a opção pelo armazenamento em diferentes espaços conduz a uma separação de várias facetas identitárias, construindo-se aqui uma nova identidade, plástica o suficiente para ser agregada e desagregada, consoante as necessidades de quem requiere a utilização das amostras biológicas e/ou informação.

As amostras biológicas são, portanto, de dadores desconhecidos e ausentes, configurando-se também uma perda simbólica de direitos dos dadores sobre parte do corpo. Pela posição distante da recolha de amostras que alguns técnicos de biobanco ocupam, o facto das amostras lhes chegarem já anonimizadas e através de parceiros, como os investigadores, fomenta a ausência do dador, reforçando mais a sua inexistência. O facto da informação ser fornecida aos requerentes de forma anónima ou desagregada cria também uma certa condição de alteridade (*otherness*) (por exemplo, Bauman, 1991), proporcionando-se nessas circunstâncias uma anonimização “mais efetiva”.

O seu desaparecimento é também marcado pela transferência da custódia das amostras do dador para o investigador responsável pela coleção ou para o Biobanco. Neste contexto, técnicos e investigadores encontram-se tão distantes dos contextos de recolha de amostras biológicas e dos dadores que é quase impossível estabelecerem uma ligação, mesmo que simbólica, com o dador. Numa das entrevistas a representantes de biobancos portugueses, a técnica do biobanco e investigadora, na sua explicação sobre o funcionamento do biobanco em construção, nunca mencionou os dadores, ainda que se tenha demorado na descrição da gestão das amostras biológicas, na sua utilização pelos investigadores ou até na forma como os investigadores poderiam ceder “as suas amostras” ao biobanco (*técnica de biobanco, representante de biobanco 11, entrevista*). Andrews e Nelkin (1998) reforçam precisamente que a objetificação do corpo permite aos cientistas a extração e utilização de tecido corporal sem referência à pessoa envolvida. A ausência dos dadores dos contextos de investigação parece criar, em

alguns investigadores, um sentimento de falta de obrigação ou de dispensa de deveres para com os dadores.

Embora os dadores possam decidir sobre um conjunto de aspetos relativos à amostra biológica que concedem, essa tomada de decisão é feita aquando a doação, sendo difícil de pôr em prática outras formas de ação sobre a amostra biológica e respetiva informação – mesmo a retirada da amostra biológica não é imediata. Também aqueles que trabalham em proximidade com os dadores parecem ser mais sensíveis a questões que estão com eles relacionadas:

Nós aqui é que às vezes achamos que não precisamos de dar *feedback*, mas não nos devíamos esquecer que isto é material dado por concidadãos, não sei. [...] Seria importante de alguma forma dizer: Graças ao seu, à sua contribuição, o biobanco ou este grupo de investigadores ou aquele grupo de investigadores está a prosseguir o seu trabalho na área de X, ponto. Não é preciso mais nada. *Médico, entrevista.*

Neste excerto, na opinião do médico seria pelo menos importante e útil uma mensagem de agradecimento, acompanhada de informação sobre a investigação realizada com determinados conjuntos de amostras. Desta forma, poderia também manter-se a ligação com o dador, reconhecendo-o pelo seu contributo e criando uma oportunidade, mesmo que remota, de acompanhar a investigação. Mesmo que os dadores o pretendam fazer, como é expresso de seguida, essa oportunidade não é criada.

Eu julgo que sim, mas lá está, há pessoas que podem não querer e decidiriam que não. Quem quisesse saber, eu acho que pode ser positivo, mesmo que a pessoa saiba que a amostra é uma daquelas todas que estão ali num estudo. E, portanto, a pessoa não sabe se a amostra é daquela parte A ou daquela parte B, pronto, mas pelo menos sente que há ali qualquer coisa, e que aquilo serviu para alguma coisa ou que alguém ligou aquele bocadinho de sangue que tirou ou àquele bocado de tecido. Deixou de ser uma coisa algures e a pessoa nem sabe o que é que aconteceu. Eu acho que isso dava liberdade às pessoas. Eu muito me surpreendo porque há muita gente que não quer saber... Também tem de se ver, quem quer tem acesso e quem não quer não tem acesso. Nós temos que ver sempre aqui a posição da pessoa e que também possa ser a dada altura revalidada; que a pessoa possa dizer: olhe agora não quero saber. Depois passado um tempo começa a ouvir coisas e pensa se calhar afinal até me interessa saber e, portanto, depois se é possível... *Representante de Associação de Doentes, entrevista*

Mitchell e Waldby (2010) apontam que, na maior parte dos casos, o trabalho desenvolvido pelos investigadores e pelo Biobanco são mais salientados, não se relevando o papel fundamental dos dadores na viabilização do Biobanco. São eles que cedem para doação a amostra biológica, fornecendo o seu consentimento para a sua utilização, bem como os dados sobre a história clínica e estilos de vida que são depois associados à amostra, e que vão depois constituir a matéria prima do Biobanco e da investigação. Como já se observou até aqui, os dadores são convidados a fazer a sua doação, em diferentes contextos de recolha, o que desde logo favorece ou limita a sua possibilidade de participação. Com a progressiva separação do dador da sua amostra biológica, as suas hipóteses de participar ou acompanhar o processo de investigação reduzem-se à obrigação legal de poder solicitar a retirada da amostra biológica e a sua consequente destruição. Neste sentido, talvez se possa já avançar que a

utilização do termo dador parece corresponder ao papel efetivo que estes indivíduos desempenham – de cedência de amostras biológicas e de informação para utilização em investigação biomédica, estando longe de poderem vir a ser participantes.

Em suma, a anonimização, além de ser uma imposição legal, serve também o propósito de separação da amostra biológica do dador, permitindo uma gestão autonomizada das amostras biológicas. Existem aqui diversos aspetos que podem comprometer a anonimização como: o facto das técnicas que recebem as amostras biológicas serem responsáveis pelo seu tratamento e armazenamento; a obrigatoriedade de se manter a possibilidade de restabelecer a ligação entre dados e amostra biológica, para que esta possa ser retirada caso o dador assim o deseje, a recolha de conjuntos pequenos de amostras biológicas a “dadores-doentes” identificados no contexto da prática clínica ou ainda o facto dos médicos poderem aceder de forma quase vitalícia aos dados dos doentes, permitindo-lhes ir completando a informação da base de dados das amostras ao longo do tempo.

É, assim, não é especificamente das amostras do biobanco, mas nós sim temos coleções de alguns tipos, sei lá, metástases ósseas, e fazemos colheitas. Porque aí nós sabemos, lá está, porque somos nós que fazemos as colheitas e sabemos quem é que são as pessoas e fazemos colheitas prospetivas e calha às vezes, por exemplo, eu estou a analisar soros ou qualquer coisa, de uma doente que eu sei o nome porque eu participei nas colheitas e eu sei que estou a usar estas amostras, mas sei que aquela doente teve este cancro durante dez anos, que entretanto já morreu e isso sim a pessoa está a usar a amostra, até pode ter um número, até pode ser a 327, mas que é sempre [a mesma], não é? E, portanto, eu sei. E a pessoa vai-se habituando a ver os nomes e vai-se habituando a ver isso. *Investigadora sénior, entrevista*

Este excerto resume de certa forma as questões que podem interferir com a ideia mais óbvia de anonimização. Como refere esta investigadora, a atribuição de um número não significa sequer necessariamente uma anonimização, ainda que não forneça uma completa identificação do dador:

Para anonimizar, separa-se um conjunto de informação, para armazenar no Biobanco, e junta-se um outro conjunto de informação (dados clínicos e sobre estilos de vida) para constituir uma amostra biológica a armazenar no Biobanco. Escolhem-se conjuntos de informação para fornecer aos investigadores consoante as necessidades da investigação, ou agrega-se novamente a informação inicial no sentido de se poder satisfazer a possibilidade de destruir os dados ou devolver informação relevante para a saúde do dador. Os conjuntos de informação são também mutáveis, cumulativos e dinâmicos, organizando-se para dar resposta a diferentes necessidades de investigação.

5.2 Tecnologias sociais e simbólicas de produção de amostras biológicas

5.2.1 Fragmentação, multiplicação e transformação

As amostras que chegam ao Biobanco são colocadas na sala das arcas até ao momento do seu processamento. O processamento das amostras é a designação do conjunto de procedimentos laboratoriais que preparam a amostra para ser armazenada, em condições adequadas, garantindo a sua qualidade para posterior utilização em investigação biomédica. Esta preparação diferenciada, de acordo com a natureza do material biológico e do objetivo dos estudos onde se prevê que se irão utilizar as amostras, corresponde ao cerne do trabalho do Biobanco. Embora o armazenamento das amostras seja o aspeto mais divulgado e a premissa apresentada como sendo a razão de ser do Biobanco, o processamento das amostras que o precede é, de facto, uma das tarefas centrais do Biobanco, senão a mais importante.

O processamento permite que as amostras biológicas conservem um conjunto de características essenciais para investigação biomédica, que depois será realizada. Através destes procedimentos é ainda possível rentabilizar as amostras biológicas, na medida em que podem ser utilizadas em diferentes estudos ou mais vezes, sem comprometer as suas características. Também é possível otimizar o espaço de armazenamento, que pode assim comportar mais amostras num espaço reduzido. O processamento permite ainda *extrair* ou reter o conjunto de informação biológica necessário a ser utilizado, através de procedimentos de limpeza e seleção do material biológico a armazenar, o que se falará mais adiante.

Antes de prosseguir, é necessário termos em conta que as amostras biológicas são habitualmente consideradas como desperdício, ou algo que pode ser dispensado – não apenas nos casos de cirurgias ou biópsias, mas também nas colheitas de sangue ocasionais. Esta ideia é comumente partilhada por dadores, técnicos do Biobanco e pelos seus representantes.

Mas no fundo se eu for fazer uma cirurgia, não me custa nada que o material que me é retirado em vez de ir para o lixo hospitalar, ou o que seja, seja enviado para análise no biobanco; porque se calhar estou a contribuir para gerar conhecimento, pode não ser útil para mim, mas pode ser útil para outras pessoas.

Representante de Associação de Doentes, entrevista

Aqui, aponta-se desde logo para os processos de transformação simbólica que a amostra biológica é sujeita – de desperdício ou até mesmo lixo (Tupasela, 2011; Waldby & Mitchell, 2006), a uma peça importante na construção de conhecimento, pela integração no circuito da investigação científica, ou seja de “material sujo” a “material nobre”. Após o compasso de espera das amostras na sala das arcas, habitualmente num frigorífico doméstico comum, as amostras de sangue ou saliva¹²⁴ são tratadas. O

¹²⁴ Diferentes tipologias de amostras biológicas (tecidos como osso ou tumores) são alvo de procedimentos diferenciados. No entanto, a maioria dos procedimentos conduz à fragmentação e multiplicação da amostra inicialmente recolhida. Aqui descrevem-se os procedimentos implementados às amostras mais comumente recolhidas.

processamento destas amostras é uma tarefa simples, quando comparada com outros procedimentos: alguns dos tubos de colheita são colocados na centrífuga (esta seleção depende também do tubo em que foi efetuada a colheita). Depois, os tubos são abertos e com o auxílio de uma pipeta são aspirados o soro e as células do sangue ou o sangue total. Estes componentes são depois divididos por vários criotubos (normalmente seis, embora possam ocorrer variações), constituindo-se seis porções diferentes (alíquotas) geradas pela amostra que foi colhida. Caso o volume seja superior ao necessário, o restante é desperdiçado. Esta tarefa é habitualmente levada a cabo por uma das técnicas. Quando existem muitas amostras organizam-se como de uma linha de montagem se tratasse, para que o processo seja acelerado.

No final do dia processam amostras como “caixa de supermercado” ou linha de montagem. Uma das técnicas do Biobanco de um lado da bancada e a outra do outro: uma processa as amostras (fazendo uma manipulação mais direta do material biológico) enquanto a outra verifica os tubos e utiliza o sistema informático para atribuir às amostras o seu local definitivo. Nesta função utiliza um leitor de códigos que é semelhante ao utilizado em lojas. *Notas de campo*

Para quem observa, começa a insinuar-se a imagem de uma pequena manufatura de amostras biológicas. Esta imagem vai ganhando força ao longo do processo de tratamento das amostras biológicas que vão sendo transformadas após a sua entrada no Biobanco, compreendendo não só processos de modelação da amostra biológica inicial, bem como outros procedimentos laboratoriais que resultam em amostras diferentes – em todos os casos, o potencial de utilização da amostra biológica recolhida aumenta, gerando-se *biovalor* (Waldby, 2000).

A fragmentação da amostra biológica inicial em porções mais pequenas implica paralelamente a sua multiplicação. A distribuição das amostras pelos vários recipientes faz com que a potencial utilização da amostra biológica seja multiplicada, podendo assim vir a ser dispensada para mais do que um estudo de investigação ou mais do que uma vez num mesmo projeto de investigação. As várias porções podem ainda ser armazenadas de modos diferentes, o que pode implicar equipamentos diferentes ou até locais diferentes. Este armazenamento diferenciado pode eventualmente expandir as possibilidades de utilização da amostra em investigação. A multiplicação das amostras biológicas em várias alíquotas não compromete, porém, a otimização do espaço de armazenamento. Pelo contrário, as várias porções obtidas pelo seu reduzido volume e pelo armazenamento em recipientes com a mesma dimensão permite uma maior eficiência na utilização do espaço disponível nas arcas congeladoras, reconhecendo-se que o espaço de armazenamento é limitado.

A técnica de visita ao Biobanco comenta com a técnica do Biobanco o estado atual do “biobanco” onde está a trabalhar: “Lá estão arrumadas em caixas e por coleções dentro do frigorífico e depois estão umas atrás das outras... Ah, aqui está muito bem, muito bem organizado. Nós temos os tubos de sangue tal como foram recolhidos, aqueles grandes - guardados. Por isso quando falaste em 2 microlitros eu não estava a perceber nada. Hoje em dia essa quantidade já dá para fazer tanta coisa. Há limitações de espaço, não é infinito...” *Notas de campo*

Neste excerto ilustra-se também o armazenamento de amostras biológicas, sem que estas sejam processadas. O processamento e a otimização do espaço por via da sua organização milimétrica permitem, também, que o Biobanco se distinga dos anteriores repositórios de armazenamento de amostras biológicas. A multiplicação da amostra permite inclusivamente precaver a sua degradação, ao evitar vários ciclos de congelação e descongelação.

“Temos imensas amostras que já foram descongeladas e congeladas umas cinco vezes. Na verdade, ninguém sabe muito bem quantas. Eu já disse que se calhar era melhor deitar fora algumas coisas, mas ninguém quer deitar nada fora. Há coisas que já não estão em condições. E isto não foi registado.” Diz a técnica de visita ao biobanco sobre a sua realidade. *Notas de campo*

As amostras, depois de processadas, são levadas para serem congeladas nas arcas congeladoras de -80°C, que comportam milhares de amostras. Abre-se a arca, com uma porta grossa e outra porta interior mais fina, permitindo antever debaixo do gelo, que se forma ininterruptamente, as gavetas (*racks*) onde se organizam as caixas com os criotubos de 2 microlitros de material biológico e cerca de dois centímetros cada. A cor branca do gelo é mesclada pelas tampas coloridas dos tubos que alertam para uma possível diferenciação do seu conteúdo, mas que não corrompem a sensação de uniformidade (figuras 4.2 e 4.5).

O Biobanco é também um local que procura produzir uniformidade: uniformização de registos, de tratamento de amostras biológicas e de modos de armazenamento. Esta é outra das suas funções primordiais. Esta tentativa de normalização é também uma tentativa de criar uma matriz de comparabilidade das amostras biológicas, dos corpos e dos processos de doença, que se veem assim equiparados, através da utilização de criotubos com a mesma dimensão e sujeitos aos mesmos procedimentos laboratoriais.

Nos bancos, nos biobancos, no nosso trabalho, há vários pressupostos que se tem de se ter previamente que é: a caracterização clínica do doente, para poder interpretar o que se está a ver no estudo histológico; a qualidade da colheita e da amostragem que é para poder ceder esse material a quem o vai estudar nas melhores condições, quer dizer, nas melhores e que se saiba bem como foram colhidas: tempo de recolha, tempo até ser congelado, tempo...tudo isso faz diferença em alguns tipos de estudos, portanto tem que haver essa harmonia com os outros bancos [...] *Médico, representante de biobanco 7, entrevista*

Esta normalização de procedimentos permitiria a comparabilidade das amostras, entre aquelas colhidas num mesmo biobanco, mas também a sua utilização em estudos multicêntricos. Embora o Biobanco se inspire em procedimentos internacionais para a construção dos seus protocolos, estas acabam por divergir nos vários biobancos, para permitir acomodar os modos de fazer de diferentes equipas (Faria, 2001), bem como as nomenclaturas e tipologias das amostras biológicas, tornando o trabalho de equiparação extremamente difícil (Muller et al., 2015; Tamminen, 2015). Embora os procedimentos variem consoante o tipo de estudos e amostras biológicas, pretende-se que as amostras

de uma determinada coleção sejam todas processadas da mesma forma, para que possam depois ser comparadas e comparáveis.

O que eu fiz foi às expensas do serviço apenas, de adquirir equipamento e *software* compatíveis com aquilo que nós tínhamos pensado que havia de ser o [biobanco] do hospital. De tal forma que se se possa expandir ao hospital, portanto é compatível com o do Instituto, com quem estabelecemos colaboração. Nesse sentido, porque a meu ver, o que verdadeiramente faria sentido em Portugal era uma iniciativa da FCT, a determinar uma rede de Biobancos em Portugal, uma rede de biobancos que fossem acreditados, que tivessem por isso mesmo, naturalmente, que respeitar normas restritas de qualidade e que por isso mesmo pudessem, portanto, entrar num biobanco.pt nacional. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Segundo Tamminen (2015), a padronização requerida é difícil de alcançar, derivado dos usos imprevistos e em constante mutação dos dados recolhidos. Apesar das dificuldades a padronização é um dos objetivos do trabalho do Biobanco. Além dos fatores anteriormente referidos, existem ainda outros que podem colocar em causa esta ambição, por exemplo, a curva de aprendizagem das técnicas do Biobanco ou a atualização dos procedimentos.

Mas estas amostras não estão nada bem, diz-me a técnica de Biobanco. Foram das que fizemos no início e então tenho que estar aqui a cortar. Depois há coisas que não podem ser manipuladas, felizmente estas, neste caso, podem. *Notas de campo*

O armazenamento das amostras biológicas no Biobanco representa um esforço de ordenar e padronizar o corpo e de dominar a complexidade dos processos de doença para que possam ser estudados laboratorialmente. A amostra biológica parece constituir-se como uma fonte de informação particularmente interessante para a análise destes processos. Assim, embora o corpo original e a amostra biológica permaneçam interligados, as segundas oferecem outras possibilidades e relações que apenas se estabelecem através das partes do corpo, neste caso, pelas amostras biológicas.

Parte do processo de produção consiste numa certa modelação das amostras biológicas, selecionando e eliminando determinados aspetos ou características. Este é um processo de revelação de aspetos, que não são observáveis macroscopicamente pela avaliação da amostra no seu recipiente, e em que as técnicas do Biobanco detêm um contato privilegiado com as amostras biológicas e, em última análise, com o corpo do dador. Tornar visível o invisível é, não somente um procedimento tecnológico, mas também simbólico, permitindo-se assim aceder a informação que anteriormente se encontrava impercetível. Em alguns casos esta relevância é conseguida apenas por separação dos componentes da amostra – no caso das amostras de sangue mais simples, em que se separa o soro das células sanguíneas, noutros casos, o processamento da amostra permite tatear as amostras de uma forma próxima, colocando

as técnicas em contato íntimo com o interior do corpo, trazendo para a placa de Petri¹²⁵, a materialização desse “interior” (figura 5.1).

“Mas que tumor é este, vocês sabem?” Pergunta a técnica do Biobanco para as colegas, sentada em frente à câmara de fluxo laminar. “Muito estranho, parece que estou a cortar osso!”

“Não, não dizia nada, que era de osso, é um neurotumor.” Diz uma das técnicas.

“É um osteossarcoma, dizia lá na folha.” Digo eu.

“Olha, pois, dizia aqui em baixo.” Diz a técnica. *Notas de campo*

A materialização de parcelas do corpo acontece ainda através da produção de artefactos, como são os modelos de parafina. Este método permite evitar o manuseamento da amostra congelada, quando é necessário aferir alguma característica da amostra, e quando este método só por si é suficiente para esse esclarecimento.



Figura 5.1 – Placa de Petri observada ao microscópio. [Fonte: Freepik. (s.d.)¹²⁶]

Quando recebemos um tumor dividimo-lo em duas partes. Uma é congelada e a outra é conservada em parafina – é o gémeo. É mesmo assim que se chama. Conservamos o tumor e tecido sem tumor. Guardamos o gémeo pois pode ser necessário sabermos exatamente o que está nas arcas e assim não é preciso descongelar. *Médica, representante de biobanco 9, entrevista*

O gémeo é um decalque bidimensional da amostra armazenada, que produz uma outra imagem visual da amostra armazenada. A revelação implica, noutros casos, uma remoção parcial de parte das amostras, através de lavagens consecutivas do material biológico, até à obtenção de um componente isolado.

¹²⁵ Pequeno recipiente de vidro cilíndrico e achatado, de vidro ou de plástico transparente. No laboratório é um recipiente versátil utilizado com diversas finalidades, incluindo-se a criação de culturas celulares.

¹²⁶ Fonte: Freepik. (s.d.). Técnico de laboratório que examina uma substância em uma placa de Petri enquanto realiza pesquisas sobre coronavírus. https://br.freepik.com/fotos-gratis/tecnico-de-laboratorio-que-examina-uma-substancia-em-uma-placa-de-petri-enquanto-realiza-pesquisas-sobre-coronavirus_7677954.htm#page=2&query=placa+de+petri&position=11

Durante a tarde, a técnica do Biobanco ocupa-se do processamento das amostras que foram chegando. O processamento é demorado porque implica a manipulação na câmara de fluxo laminar, lavagens do produto biológico e várias centrifugações. Ela explica-me que as lavagens implicam a utilização de uma solução, que limpa a amostra de detritos não desejados, deixando apenas, neste caso, as células mononucleadas do sangue, que são essas que se pretendem estudar. Após estas lavagens é retirada parte da amostra para contagem das células existentes. *Notas de campo*

Apesar da implementação destes vários procedimentos laboratoriais, a ideia de transformação da amostra biológica inicial é subtil, sendo pouco reconhecida no quotidiano do Biobanco. No excerto abaixo ilustra-se um dos raros momentos em que essa percepção foi mais nítida.

“Pronto, em termos de equipamento nós não temos muita coisa, temos uma centrifugadora e temos esta [diz apontando para o extrator de DNA] que faz a separação do DNA e temos melhores resultados do que manualmente. Também dá para fazer RNA, mas por enquanto ainda não fazemos por rotina. Dá para fazer 12 amostras de cada vez, esperamos ter 12 e depois fazemos. É o que se costuma dizer *entra porco e sai chouriço*, é ótima.” Refere a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Aqui é ainda de salientar uma primeira automatização dos procedimentos laboratoriais e produtivos do Biobanco, que são ainda essencialmente manuais. A implementação de uma cadeia de transformação e armazenamento de amostras aponta para a racionalização (Waldby & Cooper, 2006) dos processos laboratoriais das amostras biológicas e a sua configuração como um processo industrial ainda que de muito pequena escala, sobretudo quando comparado com o volume de amostras de biobancos internacionais. Autores como Tupasela (2008, 2011), Waldby e Mitchell (2006) e Hoeyer (2013) para mencionar apenas alguns, já tinham apontado para os biobancos como locais de criação de *biovalor*. Desde o momento em que se opera a transformação de desperdício corporal numa amostra útil para o desenvolvimento de conhecimento científico, o biovalor da amostra biológica vai aumentando progressivamente. As técnicas aplicadas permitem valorizar o material biológico, constituindo-se o Biobanco como um verdadeiro *banco* de produtos biológicos, no sentido económico e financeiro do termo. Neste sentido, as amostras biológicas podem ainda ser sujeitas a procedimentos laboratoriais de enriquecimento para tornar os recursos (ou produtos) biológicos mais atrativos para os “consumidores” de amostras, os investigadores.

No caminho de regresso ao Biobanco, a técnica do Biobanco comenta sobre um outro técnico de Biobanco: Ele tem muita noção de como fazer para enriquecermos as amostras para serem mais do que aquilo que foi colhido. Podíamos estar a fazer isso se tivéssemos espaço. *Notas de campo*

Neste laboratório um dos objetivos é conhecer a saliva como fonte de informação biológica. Um dos aspetos referidos como limitante e ao mesmo tempo vantajoso é a interação do microbioma da saliva com o meio: por um lado é um produto altamente mutável, mas por outro, esta informação adicional pode torná-lo *um produto com mais informação*. Diz o investigador durante a sua apresentação. *Notas de campo*

Aqui é interessante notar que em ambos os excertos é mencionada a possibilidade de trabalhar a amostra biológica de forma a torná-la num produto diferenciado, enriquecido. Este enriquecimento pode concretizar-se na extração de determinada informação através de um processamento mais especializado, na obtenção de novos subprodutos através das amostras biológicas ou criação de outros como linhas celulares, ou ainda pela valorização da informação sobre o comportamento da amostra biológica, como se observa no segundo excerto. Neste caso, o trabalho de registo e recolha de informação levado a cabo pelas técnicas do Biobanco figura aqui como essencial na produção de uma amostra biológica com mais informação, como se verá adiante. Os procedimentos deliberados de produção não consistem apenas em procedimentos laboratoriais de fragmentação da amostra biológica, estes podem implicar procedimentos que deixam marcas mais ou menos nítidas nas amostras biológicas:

Passamos num dos laboratórios do Instituto para observar as células que o Biobanco tinha enviado. Foram criadas linhas celulares partindo de células de um dador. À saída do laboratório a técnica do Biobanco comenta “Bem, mas aquilo agora já está a ficar tudo verde, já se consegue ver alguma coisa. *Por isso é que já estão cada vez menos nossas. Daqui a pouco já não há marcas ou rasto do que fizemos.*” *Notas de campo*¹²⁷

Deste processamento resultam amostras biológicas cada vez mais distantes daquelas que foram colhidas do dador – este distanciamento e a entrada das amostras biológicas na cadeia de produção reforçam uma interpretação do corpo, também ela povoada de metáforas e dimensões simbólicas em que o corpo objeto é plástico o suficiente para ser transformado de acordo com as necessidades da ciência. A metáfora da mercantilização veicula a despersonalização e a desumanização do corpo e das suas partes (Sharp, 2000).

Clarke (2007) refere que a industrialização é um conjunto de processos de controlo da produção, não se reduzindo apenas a sistemas fabris. Sugere ainda um conjunto de subprocessos que podem ajudar a analisar o fenómeno: racionalização, standardização, eficiência, planeamento, especialização, profissionalização, desenvolvimento de produtos, distribuição e promoção de produtos, desenvolvimento tecnológico e lucro. Todas estas técnicas de produção resultam numa “industrialização” da biologia, fragmentando os processos vivos em subcomponentes e tornando-os passíveis de serem transformados, para adquirir uma maior eficiência, alcançar mais lucros e menos perdas, e fazer com que os processos reprodutivos se abram a novas configurações técnicas” (Clarke, 2007, p. 330).

A tentativa de imposição de um modelo de controlo rígido, semelhante aos modelos de controlo e verificação industriais e altamente burocratizados, caminha no sentido de transformar um ciclo de produção de amostras ainda muito manual às regras de controlo das instituições burocráticas. O contato direto com fluídos e resíduos corporais torna a análise destes processos de administração e controlo do

¹²⁷Embora não seja possível fazê-lo com amostras biológicas humanas, existem inclusivamente coleções microbiológicas que podem ser patenteadas, devendo ser referido nos protocolos de investigação e em artigos científicos, demonstrando o cunho institucional de um determinado conjunto de amostras.

corpo ainda mais visíveis. A análise desta relação permite-nos ainda pensar os dois níveis analíticos sugerido por Douglas (1966): o simbolismo inscrito no próprio corpo; e como a instauração dos processos organizativos do Biobanco revela a relação da administração institucional com a administração do corpo social. É interessante notar como esta metáfora é depois utilizada na explicação do adoecimento.

“As células detetam erros na produção de proteínas e outras células deslocam-se até ao local para procederem à verificação de erros e à sua correção. As células são ainda dotadas de complexas capacidades humanas como enganar o sistema imunitário, esconderem-se do controlo por parte das outras células.” Explica o investigador durante a palestra. *Notas de campo*

O Biobanco não é, pois, um mero armazém especializado de amostras biológicas. O Biobanco é efetivamente responsável pela *fabricação* das amostras biológicas. O processo produtivo assenta sobretudo nos procedimentos de tratamento das amostras biológicas (fragmentação, multiplicação e transformação), aliados ao armazenamento especializado. Paralelamente, o Biobanco promove uma certa reinterpretação do corpo, em que amostras biológicas e dados associados se constituem como unidades informacionais sobre um determinado corpo, doente ou saudável. O Biobanco permite ainda criar um conjunto de recursos “corporais”, que podem ser analisados de forma independente do corpo do dador. A transformação das amostras biológicas em objetos, abre um potencial de transformação e recriação do corpo, facilitando a sua padronização.

5.2.2. Registos e vigilância

Para além dos procedimentos de redução e multiplicação da amostra biológica, a produção de amostras biológicas assenta ainda na produção de um conjunto de informação particular sobre o produto biológico a preservar. A amostra recolhida é considerada um tipo de informação particular: informação biológica. Esta é considerada informação sobre o corpo, recolhida no próprio corpo.

Por isso acabamos por ter uma grande quantidade de *informação biológica*. [...] E habitualmente sempre que existem uma avaliação de cada uma das coortes, existe também a recolha de informação de carácter mais biológico, por isso normalmente é muito difícil nós fazermos avaliação única e exclusivamente, por exemplo, por questionário. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

Como já foi sendo referido, amostra biológica e os restantes dados são facetas informacionais diferentes sobre um mesmo corpo. Assim, considera-se a informação *mais* biológica – a amostra – por oposição a outras formas de informação, que também são informações sobre o corpo, mas não são provenientes, literalmente, do seu interior (diferenciando-se até da informação biométrica). Embora uma amostra biológica, sem “a outra” informação, ser considerada como pouco útil na investigação biomédica, ela é considerada frequentemente “a informação” por excelência, sendo referida como sendo “mais rigorosa” (investigadora, representante de biobanco 2, entrevista) do que a restante informação.

Porém, no quadro dos biobancos, a própria informação biológica ganha especial relevância quando é associada a outros dados que são habitualmente recolhidos no questionário ou por observação.

A técnica do Biobanco desabafa connosco “Eu já nem sei o que fazer com estes consentimentos e com esta informação clínica. Estamos muito mal. Nem imaginas!” Diz-me. “Até o género está em falta em 40% das amostras. Se vamos para outros tipos de dados então ainda é pior, a percentagem sobe. Mas o que vamos nós fazer? Vamos deitar fora as amostras? Às vezes é o que dá vontade, mas enfim... Já estamos fartas de dizer, de avisar, de vez em quando mando uns e-mails, mas não estou sempre com tempo para isso. Devia criar um sistema de lembretes, mas não consigo. A dizer: *senhor investigador, metade da sua coleção não serve para nada.*” *Notas de campo*

Aqui quando se refere “sem informação” significa sem dados pessoais, clínicos ou de estilo de vida do dador. O trabalho do Biobanco é imprescindível na verificação dos dados adicionais que acompanham a amostra, como aqui se revela, assim é necessário que as técnicas façam um trabalho de acompanhamento para irem reparando nas ausências de dados, motivando os responsáveis pelas coleções, para a recolha da informação. De qualquer modo, reforça-se a tónica que os próprios investigadores dão ao material biológico, que vai sendo sempre enviado para o Biobanco, em detrimento das outras facetas da informação, consideradas menos importantes e que merecem menor atenção por parte de muitos deles. E, possivelmente, por essa razão, as técnicas do Biobanco apontam ainda para o facto de os investigadores não reconhecerem a importância da monitorização do armazenamento das amostras biológicas.

“Não compreendem [referindo-se aos investigadores] o valor e a importância que é ter este serviço, com as amostras bem guardadas e com vigilância das condições em que estão, tudo monitorizado.” Diz a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Por seu lado, os coordenadores e representantes dos biobancos entrevistados reconhecem que os biobancos desempenham um papel fundamental de controlo das amostras biológicas e das suas trajetórias, sendo que através desta documentação atenta é possível evitar a perda de amostras e o desperdício das mesmas.

E acho que é neste seguimento que vêm os biobancos. Esta necessidade de armazenar e controlar o que se tem, o que não se tem, para onde é que vai. Claro que como tudo, tem coisas boas e coisas más. As coisas boas é sabermos de facto o que temos, onde está, conseguirmos garantir que as amostras não são desperdiçadas num projeto qualquer. *Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista*

As técnicas do Biobanco são então responsáveis por recolher e armazenar um conjunto de dados sobre a trajetória das amostras biológicas. A informação recolhida é diversificada e é um resultado essencial do trabalho do Biobanco. Estes dados contemplam aspetos como o tempo de armazenamento, dados sobre a qualidade da amostra biológica, resultados de testes de qualidade, variações de temperatura das arcas congeladoras e até variações do peso durante o transporte das amostras para outros lugares onde a investigação decorre. Daqui resulta um acervo volumoso de informação relativo ao

percurso e estado da amostra biológica. Estes conjuntos de informação recolhida e produzida são essenciais na constituição da amostra-objeto, transformando-a numa entidade com existência distinta do dador, afirmando-se por diversas vezes que há um conjunto de informação do dador e um conjunto de informação relativo unicamente à amostra biológica.

As técnicas que visitam o Biobanco fazem algumas perguntas sobre o tipo de informação que poderia ser útil ficar acoplado à amostra como, por exemplo, o momento da colheita. A técnica do Biobanco relembra: “Mas não se esqueçam que uma coisa é informação do doente e outra é a informação da amostra. E os dados sobre quando foi feita a colheita é informação da amostra, não é do doente.” *Notas de campo*

A amostra para além de ser uma fonte de informação sobre o corpo do dador, torna-se ela própria, geradora de informação própria, que só a ela diz respeito, reforçando-se como entidade autónoma e passível de ser observada como objeto¹²⁸. A instauração de formas de vigilância reforça ainda a dimensão simbólica das possibilidades de controlo do corpo. Também, esta crescente racionalização e burocratização dos processos científicos abre espaço para o distanciamento das amostras biológicas e dos seus dadores.

Todos os aspetos da “vida e trajetória da amostra” devem, pois, ser registados, constituindo uma outra fonte de informação sobre a amostra, que não é nem fornecida pelo dador, nem fornecida pelos médicos ou investigadores. Esta informação constitui-se como um conjunto único de informação, produzido exclusivamente pelas técnicas do Biobanco, e que diz respeito apenas à amostra, enquanto entidade diferenciada, totalmente distinta das restantes formas de informação que se referiram anteriormente. A produção desta informação detalhada permite assim ancorar a construção de um corpo de conhecimento próprio sobre a preservação das amostras.

Nós sabemos que para certo tipo de amostras, e se quisermos fazer determinadas determinações após X anos de armazenamento, o *decay* desse indicador é tão alto que poderá não [funcionar]...isso obviamente que nós, quando temos essa informação, sabemos que há certas coisas que só podemos fazer de novo, ou seja, quando estamos a fazer avaliação. Há certas coisas que não podem estar descongeladas, há certas coisas que não podem estar congeladas a -20°C e para o que nós temos informação, vamos obviamente [respeitando]... *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

Este corpo de conhecimento vai ganhando maior expressão à medida que os biobancos se profissionalizam e começam a ser reconhecidos como infraestruturas fundamentais no suporte da investigação biomédica. Nos últimos anos surgem artigos científicos dedicados ao tema, uma revista

¹²⁸ Durante esta pesquisa pairou sempre a possível utilização da teoria ator rede desenvolvida por (Latour, 2000). Todavia o autor ao reconhecer os não humanos em que se incluem os objetos como actantes confere-lhes uma potencial agência, observando os objetos como não estando subordinados à ação humana mas como estabelecendo uma relação de igual interdependência. Ora aqui, as amostras apesar de constituírem como entidades mutáveis e dinâmicas ao longo do tempo, não dispõem das mesmas possibilidades de agência dos humanos, estando sem dúvida subordinadas à sua ação e modelação.

científica dedicada a biobancos¹²⁹, sendo a preservação de amostras um tema recorrente em conferências de biobancos.

Reconhece-se que a informação que acompanha a amostra biológica é fundamental, porém, também se admite entrar num território desconhecido. Para lidar com a incerteza sobre a qualidade futura das amostras, opta-se então por registar afincadamente todos os dados que atualmente se pensam poderem vir a impactar o comportamento¹³⁰ das amostras biológicas, mesmo quando, até à data, não se saiba qual a utilidade destes registos.

Como eu estava a dizer, é claro que todos esses itens são etiquetados: o cérebro que veio três horas acondicionado e tal. Por um lado, a grande maioria dos estudos não mostra grande diferença, mas para todos os efeitos, isso fica registado. *Médico, representante de biobanco 7, entrevista*

A incerteza é sobretudo gerida através da imposição da vigilância, procurando criar-se uma sensação de segurança. Neste sentido, os registos detalhados funcionam como um relato pormenorizado da trajetória da amostra para, posteriormente, poder justificar possíveis alterações nas amostras biológicas.

Esta rapidez de resposta, contudo, não é compaginável com o dizer eu fui guardando amostras ao longo da minha vida, porque uma amostra mal preservada, não é? Não só pode perder dados, nós temos exemplos disso concretos que poderia falar, aqui em Portugal. Mas pode mesmo deturpar dados, isto é, eu se não tiver a amostra bem guardada, poderei chegar a conclusões científicas que estão pura e simplesmente erradas, porque houve uma deterioração da qualidade do material e houve, portanto, uma distorção da qualidade à data da colheita, não é? No mínimo, para eu fazer boa ciência hoje, ainda que o armazenamento tenha sempre um risco, eu devo ser capaz de descrever com exatidão as condições desse armazenamento: quando foi recolhido, se foi ou não foi descongelado, se alguma vez aconteceu alguma desgraça que fiquei sem eletricidade na arca congeladora. Quais foram os materiais que eu lá pus, tudo isto é essencial, não é? *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Neste excerto estão patentes vários aspetos relativos à preservação de amostras no Biobanco: as alterações imprevisíveis, que podem ocorrer e alterar a amostra biológica, ou mesmo situações de má conservação das amostras. Daí que o relato da trajetória deve ser o mais pormenorizado possível, permitindo, por um lado, avaliar a qualidade dos processos laboratoriais, por outro lado, permite

¹²⁹ A revista em causa é a *Biopreservation and Biobanking* (pode ser consultada aqui <https://home.liebertpub.com/publications/biopreservation-and-biobanking/110/overview>). O âmbito da revista é efetivamente as questões relacionadas com a preservação das amostras biológicas em todos os domínios, desde as questões laboratoriais às questões éticas, sociais e legais dos biobancos.

¹³⁰ O sentido de comportamento aqui é o sentido comum, referindo-se aqui a possíveis reações e alterações das amostras biológicas ou dos seus componentes de nível molecular. Comportamento celular, por exemplo, é uma expressão frequente em Biologia para descrever os processos celulares ao longo do tempo, ou alterações motivadas por modificações do meio externo.

justificar um possível enviesamento de resultados da investigação, onde são utilizadas as amostras biológicas¹³¹.

Os registos precisos permitirão eventualmente identificar onde é que ocorreram situações responsáveis pela deterioração da qualidade das amostras biológicas, onde existem procedimentos que podem ser otimizados e melhorados.

“Para além disso as amostras ultimamente andam a chegar com muito má qualidade. Acho que há qualquer falha na comunicação, porque as amostras são colhidas, mas depois quando nos chamam para buscar já passaram mais de 48 horas. E nota-se muito no tecido, nota-se logo que não foi colhido naquele dia, está rijo... e não podemos garantir que servirá para alguma coisa. Nos últimos tempos estamos mesmo a rejeitar as amostras por não estarem em condições. Vocês não sabem quando é que vão ser as cirurgias?” Pergunta a técnica do Biobanco ao médico. *Notas de campo*

A avaliação de que já passaram mais de quarenta e oito horas só é possível por existir um registo disponível no serviço de cirurgia, onde é possível consultar a data e hora da cirurgia. O registo prévio de quando a amostra foi colhida permite recuperar a trajetória da amostra biológica, ao mesmo tempo que se associa este detalhe ao impacto que teve nas características da amostra biológica, estabelecendo-se as ligações possíveis (Mol, 1998). Este é um trabalho continuado de reconstrução da trajetória, com base nos registos e na informação que eles proporcionam.

É notório e reconhecido que o armazenamento de amostras biológicas é diferente do que era anteriormente, sendo, atualmente, mais sofisticado.

Eu vinha com amostras guardadas de Coimbra, que era interna na altura, vinha à sexta feira passar o fim de semana a casa, e trazia amostras dos meus doentes, que participaram no trabalho dele [diretor de serviço]. Portanto, eu vinha lá com os frasquinhos todos guardados. Eu durante toda a semana colhia o sangue aos doentes, guardava no frigorífico, etiquetava e trazia para cá. Portanto, uma coisa muito mais arcaica, não é? *Médica não investigadora, entrevista*

Contudo, a sofisticação assenta mais no detalhe com que se reconstitui a trajetória da amostra biológica, do que propriamente na utilização de recursos tecnológicos de ponta. O controlo das amostras biológicas é ainda muito manual, exigindo diversos passos que são necessários registar em papel e, só depois, são inseridos no *software* informático – a base de dados do Biobanco.

Entramos [no serviço], abrimos a caixa das amostras e retiram-se as amostras e os consentimentos. Ali regista-se também num livro grande de linhas com uma tabela feita à mão aquilo que se levou – se foi só sangue, se tumor, se LCR [líquido cefalorraquidiano], etc. Pergunto à técnica do Biobanco porque

¹³¹ Ver por exemplo a polémica relativa a dois estudos para avaliação da vitamina D, que utilizaram *kits* de análise diferentes nesta notícia de Abril de 2017, que apontava precisamente para as diferentes utilizações das amostras biológicas e para consequentes diferenças nos resultados obtidos. Uma das notícias a este respeito pode ser visualizada em: <https://expresso.pt/sociedade/2017-04-21-Estarao-os-portugueses-a-consumir-vitamina-D-em-excesso->

fazem esse registo. Ela responde: “Aqui, nesta coleção são muito rigorosos com todos os procedimentos.” *Notas de campo*

Esta minúcia é facilitada pela existência de *software* de registo e armazenamento de dados, onde é necessário inserir manualmente os dados. As folhas e o papel ainda persistem e o registo meticuloso fomenta a burocratização do que inicialmente parecia resumir-se a uma recolha de amostras rotineira ou integrada num tratamento ou procedimento diagnóstico. O registo convencional em papel afigura-se ainda como melhor garantia do que aquela que é dada pelos sistemas informáticos mais sofisticados, que ainda não se parecem impor como totalmente confiáveis. Os procedimentos a implementar parecem ilustrar uma encruzilhada entre as garantias simbólicas que o antigo sistema em papel pode oferecer e a ausência de um sistema pericial suficientemente estabilizado relativamente às amostras biológicas, a par da ausência de garantias dadas pela utilização do sistema informático (Giddens, 1998). O sistema informático traduz também dinamismo e permeabilidade. De qualquer modo, a opção por um, ou por outro, não parece ter qualquer implicação na racionalização (ou simplificação) dos procedimentos de registo.

Estes procedimentos mais automatizados permitem a transferência de dados em tempo real, diminuindo a necessidade de registos manuais e concretizando a possibilidade de se recolherem dados a todo o momento, ou em momentos previamente programados, de forma continuada no tempo, o que é considerado desejável.

Já não dá esse espaço de manobra. E isso e o tubo sai diretamente daquele sítio já com o número de catálogo e na maior parte dos sítios já é automatizada a recolha e o armazenamento. Repara, se tu tivesses esse dinheiro todo, se nós tivéssemos esse dinheiro todo, grande parte deste tipo de detalhe desaparece [...] E para depois poder fazer, para a atividade de biobanco a maior automatização possível seria o ideal.

Investigador sénior, entrevista

A automatização é vista como o futuro provável para os biobancos, requerendo, no entanto, um investimento económico considerável para a operacionalização desta transição. Num modelo como este, procurar-se-ia eliminar as zonas de incerteza sobre a trajetória da amostra ou, como refere Mol (1998), as ligações ausentes, criando-se a sensação de maior controlo e certeza relativamente à proveniência e estado das amostras biológicas. A tentativa de controlo de todos os aspetos da trajetória das amostras, reforça também o paradigma da indústria de produção de amostras.

São, no entanto, poucos os procedimentos que são registados de forma automática e continuada. Ainda assim, alguns procedimentos são já registados à distância e com recurso a tecnologias, como, por exemplo, o envio de amostras biológicas para outros centros de investigação, ou a monitorização da temperatura das arcas onde se armazenam as amostras biológicas.

“A nossa encomenda já chegou ao Canadá, mas ainda não chegou ao sítio”, diz a técnica do Biobanco a enquanto consulta o site da Fedex [empresa de logística].

“Então e quanto pesa agora?”, pergunta a colega.

“Pesa 3kg”, diz a técnica. “Têm de se despachar”.

“Quanto pesava quando saiu de cá?”, pergunto.

“5kg, se não se despacham, esquece! Diz aqui que estão em distribuição.” *Notas de campo*

Neste excerto ilustra-se a monitorização do peso de uma encomenda de amostras biológicas para outro local. Embora não seja possível monitorizar a amostra biológica em si, é possível monitorizar o peso do gelo seco em que a amostra foi envolvida e enviada. Sem a temperatura adequada a amostra poderia eventualmente não chegar nas condições adequadas e que o Biobanco pretende garantir.

Também é interessante notar que a ausência de conhecimento sobre o passado da amostra biológica e, portanto, a ausência de informação sobre as condições da sua colheita e armazenamento é uma condição para não integrar a amostra biológica no Biobanco, mas mesmo assim guardá-la numa arca, reforçando-se que a passagem para o Biobanco requer critérios de elegibilidade específicos.

Não se sabe as condições, exato. Não se sabe as condições, até eu chegar ao modelo de ter uma base de dados tudo inventariado, pronto, ia ser um bocado uma coisa herculeana e no fundo se calhar não estávamos a seguir todos os requisitos. Portanto isto vai ser feito sob a forma de biorepositório, eventualmente há, se calhar, coleções que podem ser integradas no biobanco, percebes? *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 11, entrevista*

A ideia de rastreabilidade é, de facto, um dos pilares do Biobanco, que o diferencia dos anteriores repositórios de amostras biológicas. Os registos continuados e sistemáticos instauram um sistema de vigilância de eventuais desvios. Esta obsessão pela documentação exaustiva dos processos inscreve-se na necessidade de controlar o mais possível a qualidade das amostras biológicas e as condições laboratoriais em que se faz a investigação. Segundo Sims (2005), a rastreabilidade é, efetivamente, essencial à ordem social e material do espaço laboratorial. A rastreabilidade permite então seguir e reconstituir a trajetória da amostra biológica até ao Biobanco.

Assim, considerando que não há registos sistemáticos sobre as amostras recolhidas previamente, as possibilidades relativas ao período temporal em que se podem guardar amostras com qualidade ainda são desconhecidas. Estes processos de produção de informação sobre a trajetória da amostra inserem-se no quadro da racionalização dos processos, no aumento do controlo e monitorização das amostras biológicas. A rastreabilidade destas amostras é condição imperativa nos diplomas legais referentes à qualidade das amostras biológicas, sobretudo nas que se destinam a fins terapêuticos. Estes momentos pré-definidos de controlo permitem avaliações parceladas sobre a trajetória da amostra biológica, permitindo ainda identificar os momentos prévios ou posteriores à avaliação em que a amostra biológica perdeu propriedades ou se transformou, são como que pontos/estações de controlo da trajetória da amostra.

Ora, noutras circunstâncias, em que é possível registar com maior precisão os desvios na trajetória da amostra biológica, já se torna aceitável proceder ao seu armazenamento, podendo depois proceder a uma nova avaliação da amostra ou qual será o seu destino.

A colega nova pede ajuda à técnica do Biobanco com uma introdução dos dados sobre uma amostra no computador: “Deixei cair uma caixa e só consegui recuperar esta amostra agora, tinha caído para debaixo de uma das arcas, mas devia estar a -80°C. E agora o que faço? Agora tenho de escrever no computador isto e deitar para o lixo, não é?” A colega chama-a a atenção: “Olha vais escrever que esteve fora da arca durante esse tempo, mas não vais deitar fora; nós não sabemos o que querem fazer com essa amostra e não sabemos o que o investigador quer; imagina que foi difícilimo de colher, não vamos correr esse risco” *Notas de campo*

A avaliação destes processos pode fazer com que uma amostra pensada para um determinado teste laboratorial possa vir a ser utilizada noutro tipo de investigação, caso não reúna os critérios de qualidade definidos inicialmente.

Esta dificuldade na constituição de um corpo de conhecimento consistente sobre o tratamento de amostras advém ainda da constante mudança, embora isso, claro está, seja também documentado. Para além disso, a comparabilidade das amostras pode ficar comprometida, quando este é um dos aspetos fundamentais quando se utilizam amostras biológicas na pesquisa. Daí a necessidade de aferir o seguimento escrupuloso de protocolos de investigação. Os desvios à qualidade da amostra podem ser justificados por uma alteração no processamento das amostras biológicas ou por uma falha no percurso da amostra biológica.

Havendo um biobanco há um protocolo de recolha de amostras e de armazenamento. Quando essas amostras são utilizadas sabemos que foi garantida a qualidade máxima e que foram respeitados esses protocolos. Se por alguma razão é introduzida alguma alteração ao protocolo essa alteração é registada, o que na investigação é muito importante. *Gestor de dados, representante de Biobanco 10, entrevista*

A acumulação de conhecimento sobre as amostras biológicas e o seu comportamento sob determinadas condições do ambiente físico (temperatura, processamento, armazenamento...) é ainda incerto. Portanto, a acumulação de dados sobre a produção das amostras biológicas é vista como necessária, embora se reconheça que o conhecimento que se pretende constituir é ele próprio difícil de produzir em condições de mutabilidade constantes, criando-se uma instabilidade permanente.

E, portanto, faz todo o sentido, sobretudo em países com populações pequenas ou centros com populações pequenas, que a acumulação seja feita sistematicamente e segundo padrões padronizados, embora isto seja sempre um risco, porque ao fim de cinco ou dez anos os padrões padronizados mudam...*Médico, representante de Biobanco 14, entrevista*

De forma análoga à descrita por Sims (2005) e Mody (2001), os procedimentos de segurança pretendem eliminar o perigo através da ordenação do meio, também os procedimentos de controlo da amostra pretendem eliminar as possibilidades de desvios e de corrompimento das características a preservar.

Para além da documentação do percurso da amostra biológica, é ainda registada a qualidade da amostra biológica, podendo esta ser avaliada à entrada e à saída do Biobanco. Este registo requer procedimentos laboratoriais especializados na maioria dos casos. Estes procedimentos, que acrescentam

também mais informação à amostra biológica, podem ainda servir para avaliar os procedimentos em prática, melhorando ou transformando as formas de recolha e tratamento de amostras implementadas.

Tanto a qualidade do DNA na amostra, como a falta dela, é reportada no sistema informático, fazendo parte da informação associada à amostra. Com amostras que migraram para o biobanco este procedimento foi repetido algumas vezes e foram feitas extrações adicionais da amostra no sentido de se obter amostras de DNA de melhor qualidade. No entanto esta extração adicional nem sempre resultou, dado que a amostra inicial poderia já estar comprometida. *Notas de campo*

Neste excerto é possível evidenciar então a necessidade de registo sistemático dos controlos e dos processos a que se submete a amostra biológica. Dado que se submeteu a amostra a vários controlos, o facto de haver algumas inconformidades evidencia que o corrompimento das amostras aconteceu fora da esfera de controlo das técnicas. A estratégia de controlo da trajetória da amostra permite assim avaliar o trabalho das técnicas do Biobanco de forma indireta.

Existem, claro, sempre zonas de vazio de conhecimento, em que não se sabe o que aconteceu, tanto mais quando os processos de transformação da amostra são maioritariamente de carácter microscópico, ou apenas evidenciáveis através do manuseamento das amostras, como se ilustra no excerto abaixo.

Sim, até porque a própria extração permite-nos ver a qualidade da amostra, nós usamos isso muito como um parâmetro de qualidade. Porque se o DNA da amostra estiver fragmentado ou não tiver dentro daqueles parâmetros, nós percebemos que poderá ter havido algum problema com essa amostra. *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Para além da informação produzida que permite acompanhar o trajeto da amostra, há ainda informação relativa à qualidade da amostra. Esta pode ser avaliada logo *a priori*, pelas características da amostra que é recebida no Biobanco, ou pode ser avaliada através de procedimentos de teste laboratorial que permitem aferir essa qualidade. A avaliação da qualidade é, no entanto, um procedimento adicional que nem sempre pode ser implementado, podendo depender de entidades externas.

“E testam a qualidade?” Pergunta a técnica de outro biobanco que está de visita.

“Só fazemos testes de qualidade ao DNA, achamos que isso é importante até para mostrar aos investigadores que vale a pena ter um banco assim. É uma forma de lhe mostrarmos a qualidade das amostras. Daí, é sempre uma entidade externa que faz essa avaliação, este ano por exemplo mandámos para o Luxemburgo. Podia ser feito aqui, mas achamos que é importante ter essa validação externa, no sentido de aferir a qualidade das amostras.” Responde a técnica do Biobanco.

“Então e às células, também veem a qualidade?” Pergunta a técnica do outro biobanco.

“Não, para as células só vemos a viabilidade e nem sempre. Isso era o ideal, mas encarecia muito o serviço, só o fazemos no caso do investigador pedir, mas isso tem um custo associado que nem todos querem pagar. Já para retirar a amostra é o que é, por isso a maior parte não quer pagar para isso também.” *Notas de campo*

De qualquer modo a informação adquirida sobre a qualidade laboratorial das amostras é também incluída e registada. A vigilância das amostras biológicas, na verdade, configura uma outra vigilância – a da performance das técnicas do Biobanco. Também aqui está inscrito que a qualidade das amostras biológicas resulta sobretudo do trabalho desempenhado pelas técnicas e pelos procedimentos que implementam ao longo da trajetória da amostra biológica, sendo que, e além disso, o Biobanco ser ainda alvo de auditorias periódicas, internas e externas. O próprio Biobanco é ele próprio auditado de acordo com as normas da qualidade internas e externas, certificadas pela ISO 9001¹³². A informação produzida, enquadrada nesta lógica de controlo de processos, é também ela sujeita a controlo externo, reforçando ainda mais o paradigma industrial.

A técnica do Biobanco ocupa-se da verificação dos dados que enviam mensalmente para a informática. Esses dados permitem elaborar estatísticas sobre o controlo de qualidade do biobanco e avaliar quantas amostras estão em condições ótimas de serem armazenadas após o processamento. Os dados são inseridos por todas, mas cabe-lhe a ela verificar se a introdução dos dados foi feita corretamente e limpar a base de dados de alguns erros ou *missings* que possam ocorrer. Refere-me: “Este trabalho é muito importante, é muito importante para nós compreendermos como estamos a ir, se estamos a ser eficientes, ajuda-nos muito a melhorar. Mas era bom não ter de ser eu a fazer isto, é que quer dizer é só trabalho administrativo, só burocracias.” *Notas de campo*

As amostras serão enviadas para um biobanco estrangeiro onde irá ser feito um controlo de qualidade das mesmas. As amostras foram submetidas a diferentes métodos de tratamento/processamento e o objetivo será avaliar qual o método mais adequado aos objetivos do biobanco. *Notas de campo*

A documentação do percurso das amostras termina habitualmente quando a amostra biológica é disponibilizada para um projeto de investigação, mas apenas quando chega ao destinatário, procurando assegurar e confirmar que o conjunto de amostras chegará nas condições que se consideram adequadas.

Em alguns casos, a informação produzida na investigação realizada com as amostras, ou o resultado de alguns testes efetuados às amostras pode retornar ao Biobanco. As amostras em si, de modo geral, não devem ser devolvidas ao Biobanco, precisamente por não ser possível monitorizar e documentar a trajetória da amostra biológica.

Técnica: O investigador assina em como não pode utilizar aquelas amostras mesmo que sobrem, sem ser naquele estudo. Caso sobre alguma coisa, as amostras têm de ser destruídas. Não podem voltar ao biobanco porque aí as condições poderão estar comprometidas.

Brígida: Pois, porque não sabemos o processo...

Técnica: Sim, e como é que as pessoas manipularam nos sítios¹³³... *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

¹³² A ISO 9001 é a norma internacional da *International Organization for Standardization* para a certificação de sistemas de gestão da qualidade.

¹³³ O excerto é ainda revelador das questões relacionadas com a contaminação. Assim, a recusa de reentrada de uma amostra no Biobanco justifica-se pela impossibilidade de rastrear o percurso da amostra biológica, mas

Considera-se ainda que a retirada das amostras das condições consideradas ideais para a sua conservação pode comprometer a qualidade das amostras, para além de que se cria uma brecha temporal e espacial que pode comprometer a qualidade da amostra, criando um vácuo sobre a sua trajetória.

Se se considerar as propostas de Sontag (1977) e Douglas (1966), relativamente aos modos de tratamento do corpo e como estes revelam a organização das relações sociais, pode ainda destacar-se a crescente procura pela padronização dos corpos e o controlo exaustivo dos processos corporais através do aumento da vigilância (Petersen & Lupton, 1996), bem como a recolha de informação de forma continuada e ininterrupta proporcionada pelas plataformas digitais (Lupton, 2015). A geração deste conjunto de informação permite ainda contribuir para a construção da biografia das amostras enquanto *objetos científicos* (Daston, 2015).

Embora tenha sido possível explorar parcialmente as conexões simbólicas e metafóricas proporcionadas pelo processo de produção de amostras biológicas, estas parecem adquirir uma maior nitidez nos procedimentos de gestão da contaminação das amostras, que acontece desde a sua recolha até ao armazenamento, como se discutirá de seguida.

5.2.3 Rituais de limpeza e gestão da contaminação

O processamento das amostras implica um conjunto de procedimentos laboratoriais de limpeza e seleção do material biológico a armazenar. Estes procedimentos são necessários para preservar as amostras com as características necessárias para a investigação. Neste sentido, é essencial proteger as amostras de uma possível contaminação que corrompa a amostra biológica, podendo enviesar resultados da investigação. Porém, a ameaça de contaminação¹³⁴ das amostras está latente em todos os momentos da vida da amostra.

O processamento das amostras implica uma gestão criteriosa do potencial de contaminação de cada amostra. A amostra biológica pode ser, em simultâneo, contaminante e contaminada. São as técnicas do Biobanco as principais responsáveis por pôr em prática técnicas laboratoriais que permitam conter a contaminação em ambos os sentidos: a amostra biológica deve ser tratada de forma a não ser contaminada, ao mesmo tempo que o meio exterior à amostra biológica deve ser protegido da contaminação que esta pode provocar. É, pois, necessário que as amostras biológicas permaneçam nos espaços que lhes são permitidos e que seja respeitado um conjunto de regras e circuitos, desde a recolha da amostra até ao seu armazenamento. Não é possível fazer esta discussão, sobre contaminação, ritual,

também pelo facto de nesta ausência a amostra poder vir a ser modificada e no regresso ao Biobanco funcionar como um poluente.

¹³⁴ De salientar que, neste contexto, contaminação e infeção não são categorias sinónimas. Enquanto a contaminação é algo que pode acontecer à amostra ou ao meio ambiente durante a trajetória da amostra, a infeção está localizada no dador. Por outras palavras, é o facto do dador ter uma doença infecciosa conhecida que determina que a amostra seja considerada infetada.

purezas e impurezas ou perigos, sem recorrer ao contributo seminal de Mary Douglas (1966) em *Pureza e Perigo*.

Logo durante a recolha de amostras, nos serviços de saúde, o respeito pelas regras básicas de assepsia tem como objetivo proteger o doente de possível infeção e/ou contaminação, mas sobretudo procuram evitar a contaminação do material biológico.

Sim, sim. Portanto montamos a mesa, normalmente, os que calçam [as luvas] quem monta a mesa faz sempre a desinfecção, calça sempre duas luvas, contamos todo o material na mesa, quando está todo o material já na mesa vai-se buscar o doente lá fora. O doente entra pelo outro lado que há o lado estéril e não estéril. Deita-se o doente da melhor maneira [...], desinfetamos, há o processo de desinfetar, se for por exemplo a mão, eu seguro normalmente aqui para eles desinfetarem aqui a parte mais importante, se for o pé a mesma coisa e depois está desinfetado, por norma, nós adotamos isto... *Enfermeira, entrevista*

Assim, a definição de circuitos de circulação, não se aplicam só às amostras biológicas, mas também a pessoas e objetos, separando os circuitos considerados limpos e sujos, para que se evite a contaminação. Não só as amostras biológicas, mas também os indivíduos se podem observar aqui como qualquer coisa fora do lugar (Douglas, 1966; Rawlings, 1989).

Esta determinação de circuitos pretende ainda que a amostra reproduza o mais fielmente possível o corpo, como se de uma fotografia se tratasse. Esse esforço é realizado nos procedimentos que ocorrem fora do corpo do dador, sendo também implementados procedimentos que o permitam ainda dentro do corpo.

O tumor para o biobanco convém que não tenha sofrido qualquer ação medicamentosa da cirurgia e, por isso, convém que seja antes de alguns dos fármacos anestésicos, explica a médica a um grupo de enfermeiras que visita o Biobanco. *Notas de campo*

No excerto acima é também visível a tentativa de controlar as condições que podem influenciar o estado dos tecidos a recolher e, conseqüentemente, a informação fornecida pela amostra biológica. As amostras são manipuladas com luvas, ou instrumentos como pinças e agulhas, para que não sejam contaminadas ou alteradas pelo manuseamento.

Agora tudo o que seja para a bacteriologia nós temos um recipiente à parte, estéril. Está na mesa [cirúrgica], é metido logo lá dentro. E para vocês [Biobanco] o que nós usamos normalmente é abrimos a tampinha e eles – é uma agulha comprida daquelas agulhas de intramusculares – eles deixam cair a agulha e depois eu tento abanar ou qualquer coisa, de maneira a não tocar em mais nada, abana-se no líquido ou assim, volta-se a fechar e a agulha vai para o lixo. São sempre agulhas estéreis novas para cada pedaço de membrana que vamos tirando. *Enfermeira, entrevista*

Este controlo está relacionado com a contenção do perigo de contaminação num território que se pretende assético, ou por outras palavras, cuidadosamente controlado no sentido de evitar a contaminação. As fronteiras aparentemente bem definidas do que é considerado limpo estão permanentemente ameaçadas. Este aspeto alerta ainda para a fragilidade das fronteiras entre a saúde e a

doença, o corpo doente e o corpo saudável – a amostra em si mesma, neste contexto, representa a doença do corpo, por vezes representa mesmo a doença que se quer retirar do corpo, localizando-a numa determinada parte do corpo – o restante corpo, porém, não pode ser utilizado na ilustração ou avaliação dessa doença.

Noutras ocasiões, o estado em que as amostras se encontram parece influenciar o potencial de contaminação da amostra. As amostras biológicas, já congeladas e dentro dos criotubos reduzem francamente esta ameaça e parecem ser menos perigosas, quer para o ambiente exterior, quer para a sua suscetibilidade de serem contaminadas por outras substâncias. Assim, nestas condições, é aceitável manusear um criotubo sem luvas, para retirar uma amostra de uma arca, ou para inserir os restantes dados no sistema informático.

Regressamos e a técnica do Biobanco continua a conferir as amostras nas arcas, procurando certificar-se que o sistema informático tem a informação correta sobre o que está nas arcas. Tem um recipiente de esferovite com gelo seco em cima de um caixote do lixo de tampa amarela. O caixote tem o símbolo de lixo de categoria II¹³⁵. Por cima da caixa de esferovite coloca a *rack* [a gaveta da arca] que é bastante maior em comprimento que a caixa e vai fazendo a verificação. *Notas de campo*

Por outro lado, as amostras não congeladas, particularmente as que se encontram no estado líquido, como o sangue, são mais suscetíveis de corromper a limpeza e a assepsia do Biobanco, podendo também elas ser mais facilmente “corrompidas”.

“Deixa lá ver se não faço como no outro dia.” Diz a técnica do Biobanco.

“Então?” Pergunto eu.

“Estava aqui a processar amostras e estava com mãos de manteiga. Os tubos escorregaram-me das mãos.”

A colega ri-se e diz “Verdadeiros tubos voadores”.

“Mas eram tubos que já não eram precisos, mas foi à filme, escorregou-me das mãos e sujaram a porta. Felizmente não contaminei nada, os tubos já estavam todos fechados, eu é que também fiquei toda suja.”

Diz a técnica do Biobanco [Quando diz que não contaminou nada, refere-se ao facto do sangue não ter caído dentro de outros tubos de sangue ou dos criotubos com o sangue já processado]. *Notas de campo*

Aqui ressalta ainda a noção de poluição (Douglas, 1966). O sangue contido nos seus criotubos tornou-se num possível contaminante, ao deslocar-se para uma zona não permitida. O estado físico da amostra coloca mais ou menos desafios à gestão do potencial contaminante das amostras. O entendimento sobre o potencial contaminante das amostras parece modificar-se consoante estas se encontram dentro ou fora dos criotubos.

¹³⁵ Os resíduos hospitalares são habitualmente classificados em quatro grupos: grupo I – resíduos equiparados a urbanos; grupo II – resíduos hospitalares não perigosos; grupo III – resíduos hospitalares de risco biológico e grupo IV – resíduos hospitalares específicos. Mais informação pode ser consultada neste documento: Direção Geral da Saúde (s.d.) Resíduos Hospitalares. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/residuos-hospitalares-pdf.aspx>

“A minha colega um dia destes esvaiu-se em sangue.” Conta a técnica do Biobanco.

“Então, mas o sangue faz-vos confusão? Passam o dia a mexer nele?!” Pergunto eu.

“Aquele que está dentro dos tubos não faz confusão nenhuma!” Diz a colega a rir-se. *Notas de campo*

É essencial que as amostras permaneçam nos seus locais e espaços destinados. Enquanto as amostras dentro dos tubos de colheita ou criotubos são vistas como pouco perigosas, o facto de estarem fora daquele que é o espaço permitido, transforma-as em contaminantes. Porém, se a delimitação do espaço dentro-fora parece ser óbvia em alguns momentos, há outros em que esta é colocada em causa, apontando para a fragilidade das fronteiras entre dentro e fora.

“Vê lá é como é que eles estão a conservar essas amostras, é que há tubos que até o plástico é permeável e não adequados para colocar em azoto, não é só a questão das tampas, há também isso. Não é só a questão da contaminação é também a questão das amostras que depois não ficam nada de jeito e não dá para fazer aquilo que querem.” Diz a técnica do Biobanco para o investigador. *Notas de campo*

Mas não só as amostras devem permanecer nos seus espaços de confinamento. Os restantes objetos e atores devem também respeitar os circuitos e os espaços permitidos, sob o risco de comprometerem a assepsia e a limpeza do Biobanco.

“Na semana em que fiz anos trouxe um vinho para fazermos aí um brinde. E pronto tinha posto aquilo no frigorífico em casa e trouxe na lancheira para ficar bem fresco. Mas quando fomos beber aquilo já estava pouco frio. Alguém sugeriu que puséssemos a garrafa no frigorífico aqui das amostras, mas não tenho coragem de fazer isso! Ainda acontece qualquer coisa. Nós já pomos as lancheiras na sala das arcas que está sempre mais frio. E isso não se deve fazer...como os outros que punham as amostras ao lado da comida, mas que porcaria.” Diz a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

É ainda notória a ideia de transgressão ao referir-se que se colocam as lancheiras na sala das arcas, em cima de um banco, separado das arcas, na verdade, onde a probabilidade de contaminação é praticamente nula, no entanto, interferem visualmente com aparência de limpeza e assepsia do espaço.

O espaço ocupado e o espaço de circulação parecem, pois, deter um papel de extrema importância na gestão do potencial contaminante da amostra. Todos os procedimentos, desde a recolha até à preservação da amostra biológica, acontecem em espaços diversificados e especializados, na sua maioria criados ou adaptados para esta função. O espaço do Biobanco é, portanto, organizado em função da trajetória das amostras, encontrando-se a maioria dos seus espaços bem delimitados nas suas atribuições. Assim, determinadas atividades só podem acontecer em determinados espaços, onde foram dispostos os equipamentos adequados aos procedimentos que lá acontecem (Stephens et al., 2008).

No espaço de bancada junto à porta de entrada, mais amplo, e no espaço “de escritório” acontecem os procedimentos menos passíveis de contaminar o exterior. Pese embora o Biobanco tenha sido criado de raiz, o espaço que ocupou no instituto de investigação não foi pensado para albergar o Biobanco. A adaptação dos próprios espaços e a adequação dos mesmos aos procedimentos laboratoriais que foram

sendo instaurados nem sempre permite a delimitação completa dos espaços e, conseqüentemente, a gestão da contaminação pode tornar-se mais complexa.

Vamos até a uma das salas comuns do Instituto, em que os investigadores podem solicitar a requisição de equipamentos. A técnica do Biobanco explica-me que “era ali que antes faziam as culturas celulares, mas depois sempre que lá iam percebiam que o material não estava conforme consideravam adequado, não sendo possível garantir que tinha sido tratado com vista a evitar a contaminação e assim nunca podiam garantir a qualidade que pretendiam. Por essa razão, começaram a pensar que deviam ter a sua própria câmara de fluxo para fazerem a cultura celular em condições controladas.” *Notas de campo*

A estruturação dos circuitos acontece sobretudo pela imposição de barreiras físicas e simbólicas que delimitam as possibilidades de onde e como circular. A bancada de laboratório, mais exposta à entrada é utilizada para a maioria dos procedimentos. As amostras entram no Biobanco e geralmente, são colocadas no frigorífico ou em arcas até que possam ser processadas. O processamento acontece habitualmente na “zona de bancada”, a zona destinada ao trabalho laboratorial. É aqui que estão a maior parte dos equipamentos que permitem o processamento: pipetas, suporte para tubos e a centrífuga.

No entanto, as amostras a proteger e resguardar são manipuladas na sala de cultura. A sala de cultura que dispõe de porta é então reservada a procedimentos mais passíveis de serem contaminados pelo meio exterior, preservando um ambiente mais resguardado relativamente ao restante espaço.

A preocupação expressa no excerto acima, justificou posteriormente a aquisição de uma câmara de fluxo laminar própria para o Biobanco e a criação da sala de cultura/isolamento. Esta transformou-se na zona mais limpa do Biobanco e, como tal, mais resguardada. Nesta zona, é obrigatório a utilização de uma bata azul, sendo a regra de todo o Instituto de investigação e não apenas do Biobanco. Enquanto a bata branca é considerada limpa, a bata azul é “ainda mais limpa” estando reservada apenas aos procedimentos naquela sala. A bata funciona ainda como um lembrete e reforça ainda mais a diferenciação dos espaços. A utilização deste espaço e dos seus equipamentos: câmara de fluxo laminar, estufa, entre outros equipamentos, é apenas destinada a determinados procedimentos mais exigentes do ponto de vista de gestão da contaminação.

O Instituto de Investigação está organizado segundo os princípios dos “sujos e dos limpos”, sendo esta circulação mais evidente e melhor delimitada em serviços partilhados, como a esterilização. No entanto, o acesso a áreas potencialmente perigosas como o laboratório de biossegurança de nível 3 também está limitado a um percurso único precisamente pelas mesmas razões.

“Sabes o que é o nível 3?” Pergunta-me a técnica do Biobanco. Sem me deixar responder continua. “Temos de andar lá todos tapados não se pode ver pele. Trabalhamos lá com vírus, como o ébola e assim e coisas perigosas; se alguma coisa cai vai tudo para o chão para evitar a contaminação. Se não tivermos cuidado podemos provocar uma epidemia ou uma pandemia, sei lá.” *Notas de campo*

Tal como os vírus são observados como entidades perigosas, se não manipulados em espaços estanques e controlados, também as amostras de sangue colhidas de forma rotineira incorporam um potencial de perigo mais elevado, quando se circulam fora dos espaços permitidos.

No entanto, fora do espaço controlado dos cuidados de saúde ou do Instituto de Investigação, as mesmas amostras, numa mesma mala de transporte, podem tornar-se um risco e uma ameaça. A circulação das amostras pode constituir-se como um risco por ambientes em que não é possível sujeitá-las a um controlo tão apertado das suas condições de circulação. Neste caso, o transporte das amostras biológicas em outros ambientes externos ao Biobanco, por exemplo, pode criar a sensação de um risco de contaminação aumentado.

Sentamo-nos no metro e coloco a lancheira em cima das pernas. Uma das técnicas do Biobanco está a olhar para o telemóvel e solta uma pequena gargalhada. A colega e eu olhamos para ela: “Depois conto-vos”.

Já a caminho do Biobanco, ao atravessarmos o parque, a técnica explica-nos: “Eu estava a rir-me porque eu não sei se tu fizeste de propósito, Brígida, mas é que quando nos sentámos tu deixaste a face da lancheira que diz risco biológico virada para fora. A senhora que estava ao nosso lado parece que reparou e tu depois puseste a tua camisola em cima da lancheira, parecia que estavas a tapar o rótulo.”

Risos!!

“Olha eu já nem me lembrava que isto tinha estes rótulos.” Olho para a lancheira e verifico que de um lado tem um autocolante que diz risco biológico, enquanto do outro tem outro que diz Biobanco. “Não fiz de propósito, não, aliás a camisola estava a irritar-me por estar só a cair! Mas, pronto, vá lá a senhora não se levantou e fugiu!”

“Mas reparou! Isso era lindo!”, diz a técnica, a rir. *Notas de campo*

O perigo de contaminação adquire uma expressão simbólica significativa nestes momentos, em que o potencial de contaminação latente das amostras é materializado em símbolos, como neste caso o ícone de risco biológico, que relembram, a cada momento, o perigo iminente que algumas matérias podem encerrar.

Noutros casos, as amostras circulam ainda pela mão das técnicas entre lugares, no caso dos dias abertos. Embora se sigam todas as recomendações de acondicionamento das amostras biológicas e as orientações legais (materializadas no consentimento e rastreabilidade da amostra), esta situação é sempre encarada como uma transgressão. Neste caso, o controlo que as técnicas podem deter na circulação das amostras parece ser ameaçado pelo ambiente exterior, não controlado, fora dos circuitos habituais e fora da atmosfera protetora e controlada do Hospital e do Instituto de Investigação.

Esta tensão entre aquilo que são as recomendações existentes e aquilo que é feito parece ser interpretado diferentemente em algumas ocasiões:

A técnica de visita ao Biobanco questiona sobre a recolha e circulação das amostras para um hospital fisicamente distante do biobanco, que precisa de agilizar: “Que eu saiba a lei não fala nada sobre isso, sobre o transporte, mas eu já estou como o outro: isso vai fazer mal a alguém? Vai pôr alguém em perigo?”

Tens o consentimento da pessoa? Então qual é o *stress*?”, pergunta a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Embora sejam colocadas em prática todas as recomendações, está sempre latente a impossibilidade de controlar a trajetória da amostra e expandir o seu potencial de contaminação. As possibilidades que se insinuam reforçam a ideia de que o espaço “não permitido” pode intensificar a percepção do risco de contaminação. O derramamento de sangue ou a queda das amostras do recipiente térmico poderia a vir a ser uma situação assustadora fora do espaço do Biobanco ou dos cuidados de saúde.

Regressamos ao Biobanco, depois de um dia aberto. Cada uma das técnicas do Biobanco leva um saco grande reutilizável de supermercado enquanto eu as ajudo com o recipiente térmico (semelhante a uma grande lancheira rígida).

“E se agora alguém nos assaltasse...” “E se nos levassem a lancheira?”, diz uma das técnicas.

“Brígida estás cheia de responsabilidade...”, continua a outra.

“Não brinquem com isso...”, digo.

“Íamos sair nas notícias *pelas piores razões*. Hoje espero que ninguém nos apanhe, que ninguém repare, que não haja para aí nenhuma vistoria, estamos tramadas...”, diz a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Esta situação parece, no entanto, ser mais ameaçadora, não tanto pelo risco de contaminação, mas antes pela descontextualização que uma situação assim poderia representar e pelas implicações que isso poderia ter na confiança do público.

Até porque as pessoas hoje em dia já estão mais alerta para essas... infelizmente...para essas situações, que para nós são muito traumáticas, porque tudo o que contribua para que a maior parte das pessoas tenha desconfiança vai-se refletir em nós. [...] Lá está, a perda de confiança é o pior que nos pode acontecer, por isso, tudo é feito no sentido de evitar isso ao máximo. *Investigadora, representante de Biobanco 6, entrevista*

Este excerto evidencia como as instituições de saúde e de investigação são os lugares onde é permitida a circulação de amostras biológicas, apontando ainda para a sua constituição como lugares de investigação biomédica, sendo, portanto, aqui que é esperado que aconteça a gestão das amostras biológicas.

Mesmo que se cumpram todos os requisitos de funcionamento, o equilíbrio entre a contaminação e a não contaminação é um equilíbrio ténue e facilmente colocado em causa. O facto dessa contaminação poder não ser visível é também um fator que aumenta a incerteza nesta gestão.

Finalmente, conseguiram ter a certeza que as linhas celulares que criaram a partir de células da pele estavam bem. Na última vez que tínhamos falado durante o congresso em Estocolmo ainda não havia a certeza se algumas das linhas não estariam contaminadas. Foram analisadas num outro local e houve a confirmação que afinal não havia contaminação. *Notas de campo*

Uma vez que são as técnicas do Biobanco as principais responsáveis por assegurar esta gestão, o facto das amostras poderem ser sinalizadas como contaminadas é sentido como sendo da sua

responsabilidade e uma avaliação direta da performance do Biobanco, como já se apontou anteriormente. O processamento das amostras biológicas é, pois, um momento delicado, em que as amostras biológicas estão mais expostas à ação do meio externo, através da sua manipulação. No entanto, este momento, apesar de delicado, tem um certo cunho de *ritual* (Douglas, 1966). É durante o processamento que se rejeita o que não se pretende armazenar, por um lado. Por outro, é neste momento que as técnicas do Biobanco conseguem proceder a uma transformação significativa e mesmo visível da amostra biológica. No final do procedimento, sem intercorrências, as amostras são visivelmente diferentes. Armazenadas em criotubos, são um produto distinto, pronto a ser utilizado em investigação. O processamento das amostras tem a capacidade de as transformar em algo “realmente útil”, sublinhando-se as potencialidades e facilidades como o corpo é contaminado (neste caso e num sentido mais lato, como o corpo pode adoecer facilmente).

A definição de circuitos, de espaços permitidos e não permitidos, está na base da estratégia de gestão da contaminação das amostras. Esta estratégia deve ser assegurada por todos aqueles que são responsáveis pela recolha, armazenamento e utilização das amostras biológicas, sendo, no entanto, uma responsabilidade primordial das técnicas do Biobanco. Esta estratégia é efetivamente um dos pilares da produção de amostras biológicas no Biobanco.

A racionalização vincada dos processos de produção de amostras biológicas e a tentativa incessante de enquadrar em sistemas de categorias rígidas, que possam assegurar o rigor exigido ao método científico, força ainda mais a separação das amostras do seu dador, bem como a sua transformação em objeto. De certo modo, a implementação destas medidas tenta controlar e domesticar a natureza das amostras biológicas, plásticas, fluídas e mutáveis, sempre desafiando as fronteiras instituídas das classificações prévias (Holmberg et al., 2011). No outro nível analítico, não parece ser despropositado propor que esta tentativa de controlo do corpo pela saúde e pela ciência assenta numa recolha exaustiva de dados, um controlo excessivo da sua trajetória e mecanismos de produção, quase que como se os dados recolhidos pudessem controlar a natureza dos processos corporais. Esta acumulação de conhecimento e de informação proveniente de várias fontes é possível com recursos tecnológicos de ponta, como *softwares* e algoritmos. No entanto, a tensão entre pureza e impureza, saúde e doença está sempre presente.

Os processos aqui ilustrados mostram como o Biobanco é um local essencial no processo de produção de amostras. Este processo produtivo é um processo especializado de características industriais, ainda que de pequena escala, e gerador de biovalor. O olhar médico e da investigação desloca-se do corpo para os objetos que a partir dele podem ser produzidos. No entanto, esta passagem do corpo do dador ao corpo-objetos é um processo complexo. Os processos a que é submetido o corpo reportam os processos tecnológicos, de produção (económicos) mas também sociais e simbólicos de construção das amostras biológicas. De facto, a maximização do potencial produtivo das amostras, ou mesmo do corpo, parece ser possível através da imposição de mecanismos de controlo e vigilância, que se assemelham à disciplina do corpo descrita por Foucault (2009), materializando aqui uma verdadeira

anátomo-política das amostras, através do controlo obtido pela utilização de protocolos padronizados e de estratégias de ordenação das amostras.

O conceito de bio-objetos e o debate que tem vindo a ser construído em torno destas entidades permite-nos aprofundar a compreensão relativamente à fluidez de fronteiras nas classificações que lhes são atribuídas, como se verá adiante. Também a instabilidade e plasticidade que lhes é reconhecida como entidades mutáveis e que atravessam fronteiras sobre as classificações anteriormente consolidadas e estabilizadas das entidades biológicas, parecem ser outro aspeto importante a ser considerado nesta discussão. Também é completamente desaconselhável olhar para estas partes do corpo como apenas objetos, pois reconhece-se que criam relações e ligações, ainda que parciais e também desafiantes. Daí que o conceito de bio-objetos pareça aqui ser de crucial importância. O objeto não é um simples objeto – tem múltiplas biografias, carrega consigo vários aspetos e significados que se ressignificam em diferentes contextos (Appadurai, 1986; Kopytoff, 1986), como se verá de seguida.

As amostras biológicas como objetos de fronteira

Anteriormente, foi possível discutir como o desaparecimento do dador e a passagem da amostra biológica para o Biobanco implica a transformação de uma parte do corpo e a produção de uma nova entidade amostra-objeto, depois armazenada no Biobanco. Esta transformação implica a circulação por um conjunto de lugares que, pelas suas características, influenciam a forma como essa transição decorre. Nas amostras biológicas armazenadas inscrevem-se as tensões, os conflitos e os poderes, mas também as práticas de cooperação entre os diversos atores, convergindo no armazenamento das amostras biológicas no Biobanco, que aqui se vem a constituir como um ponto de passagem. A articulação depende em grande parte de acordos tácitos realizados nas fronteiras, ou por outro lado do trabalho, frequentemente invisível, de alguns dos atores chave.

6.1 As fronteiras da saúde e da ciência

6.1.1 Divergências

As técnicas do Biobanco são chamadas frequentemente ao hospital para recolher amostras biológicas. As diferentes coleções implicam diferentes mecanismos de organização, de acordo com o tipo de amostras biológicas a recolher, o procedimento selecionado para a recolha e as dinâmicas dos serviços em que são recolhidas. Assim, pode existir um ponto fixo de recolha nos serviços específicos, podem ser chamadas a dirigirem-se ao serviço sempre que há amostras para recolher ou podem ainda deslocar-se à grande central de colheitas do hospital onde chegam os pedidos para a recolha de análises (neste caso de sangue) a que se junta o pedido de colheita de amostra para o Biobanco. As técnicas dirigem-se ao Hospital, munidas da bata e da mala térmica, que não é mais do que uma lancheira comum. No bolso levam um mapa do Hospital, que cada vez é menos preciso, à medida que memorizam os caminhos. No mapa está a disposição física do Hospital, para que se possam orientar nos caminhos labirínticos, decidir se circulam por dentro ou por fora, ou que elevador escolher. O que não está descrito no mapa, nem em qualquer outro lugar, é como proceder em cada caso, em cada serviço. Qual o procedimento para levantar a amostra biológica? A quem se devem dirigir? E que funções desempenham essas pessoas? Quais são os espaços permitidos e não permitidos à sua circulação? Todas estas questões se inscrevem no seu habitual “vou buscar amostras!” que dizem para as colegas ao sair do Biobanco. No regresso ao Biobanco, as amostras são guardadas no frigorífico “doméstico” ou processadas de imediato, consoante as características das amostras e, ainda, tendo em conta a organização do dia de trabalho no Biobanco. O processamento é ditado pela coleção que as amostras biológicas vão integrar, detalhes que as técnicas habitualmente sabem de cor.

O confronto com as normas do Hospital é notório, pela estranheza que elas representam. Apesar do Instituto de Investigação estar, atualmente, integrado no que se denomina de Centro Académico Clínico, esta inclusão não extingue, por si só, os protocolos e as regulações das diferentes instituições que o compõem, não dando, necessariamente, origem a novas regulações que se disponham a abarcar todas as unidades constituintes. Apesar do epíteto Centro Académico Clínico, que procura de alguma forma traduzir uma aproximação das duas instituições, são inegáveis as diferenças organizacionais, que vão desde os objetivos às formas de ação. Por conseguinte, cada lugar possui normas formais próprias, mas também regras implícitas e informais, nem sempre claras para aqueles que não pertencem àquele lugar.

O Instituto de Investigação, onde está fisicamente sediado o Biobanco, tem uma organização própria. Daí que naturalmente são estes os códigos de conduta mais facilmente adotados: o tratamento informal, o recurso ao inglês, o conhecimento das zonas permitidas e não permitidas de circulação – como por exemplo, quando é ou não possível entrar no gabinete do investigador responsável, ou onde se pode circular de luvas, ou como utilizar uma bata.

Compreender estas diferenças, de um e outro lugar, contribui para compreender as práticas e os acordos que vão sendo estabelecidos, bem como o impacto que estes têm nas amostras biológicas e, em última análise, o impacto na investigação científica. Além disso, é necessário observar estes aspetos, para se poder compreender os conflitos, as tensões e os limites de ação, mas também as possibilidades de conciliação.

Se as amostras biológicas são o principal foco da atividade das técnicas do Biobanco, o envio da amostra biológica constitui-se como uma tarefa adicional para os profissionais dos serviços de saúde, que devem executar um conjunto de procedimentos para que a amostra biológica e a informação cheguem devidamente acondicionadas ao Biobanco. Esta é uma atividade secundária à prestação dos cuidados, que acontece naquilo que podemos chamar a zona de bastidores, por oposição às zonas frontais em que se prestam cuidados diretos aos utentes (Carapinheiro, 1993; Goffman, 1993). E, embora as amostras biológicas sejam em muitos casos a matéria prima do trabalho laboratorial, a recolha em si não se constitui como investigação em si mesma. Daí que, em ambos os casos, as tarefas relacionadas com as amostras biológicas sejam de segunda ordem. É necessário, então, deslocar a atenção, precisamente, para essas zonas marginais e periféricas, pois é lá que se traçam as rotas de circulação das amostras biológicas, desde o pedido de colheita até ao armazenamento. Estas trajetórias não são lineares, como parecem fazer crer os protocolos de atuação, bem definidos pelo Biobanco, e os protocolos de atuação nos cuidados de saúde. Pelo contrário, nestas zonas marginais, os referenciais orientadores da ação nem sempre são nítidos e resultam de uma negociação permanente, informal e contingente (Strauss, 1963), que permite ajustamentos frequentes aos referidos protocolos. É assim que se estabelecem um conjunto de acordos que permitem viabilizar o armazenamento das amostras biológicas, procurando superar as diferenças e tensões que se vão criando ao longo do percurso.

“Espero que não esteja lá tudo aos gritos como da outra vez. É que na última vez que lá fui, tinham dito que havia uma amostra e eu fui. E, depois, cheguei lá e estava tudo em discussão – tira não tira a amostra

ao doente e ninguém se entendia! Parecia que era o médico e as enfermeiras tudo aos berros. E o doente entubado à espera que se decidissem a fazer alguma coisa. Olha não percebi, só sei que estavam todos doidos.” Comenta para mim a técnica do Biobanco, em jeito de explicação. *Notas de campo*

Estas divergências nos modos de organização da recolha são frequentemente incompreensíveis, gerando-se até uma certa sensação de desconforto. A perplexidade sobre o funcionamento dos serviços de saúde é francamente maior da parte dos investigadores. Embora compreendam que existem constrangimentos à recolha de amostras biológicas, à distância não conseguem explicar como é possível funcionar bem apenas durante um período de tempo autolimitado.

Mas isto é aquele efeito de nós termos uma reunião e durante dois ou três meses há um *boom* nas colheitas, e depois decaímos e andamos assim. Eu acho que também é o facto de as pessoas terem muitas tarefas, outras atividades, não terem tempo, há falta de médicos na anatomia patológica, portanto, há de facto, constrangimentos. *Investigadora sénior, entrevista*

Existe uma compreensão parcial pelo facto de os serviços de saúde estarem sobrecarregados com a atividade assistencial e com outro tipo de tarefas interdependentes. No entanto, estas circunstâncias condicionam a recolha sistemática e contínua de amostras, que seria um dos objetivos de criação do Biobanco. Mas não são apenas os investigadores que apontam “problemas” no funcionamento dos serviços de saúde. Do outro lado também são reconhecidos os impedimentos:

Houve alguma falta de compreensão, porque a realidade deles [investigadores] é um bocadinho diferente, não têm tanto a perspetiva da utilização das amostras humanas, nem têm tanto alcance e compreensão para a importância disso. E, também, têm dificuldade de perceber o que é que é isto de arranjar as amostras, de ter as amostras com qualidade, ter informação, etc. Foi percecionado, claramente, que isto era um projeto importante, mas acho que eles [investigadores] nunca conseguiram até agora tirar verdadeiramente partido do Biobanco. *Médico sénior, entrevista*

Ora aqui também se denotam impedimentos, mas, neste caso, relativamente à utilização do Biobanco por parte dos investigadores.

As fronteiras entre a saúde, representada pelo Hospital, e a ciência, aqui representada pelo Instituto de Investigação, são bastante evidentes. O que se observou durante esta pesquisa leva a equacionar que, neste contexto em particular, a separação dos lugares é ainda demasiado marcada e rígida. As negociações levadas a cabo promovem, de tempos a tempos, o reposicionar das fronteiras, mas não as dissolvem por completo. De tal forma assim é que os próprios atores reconhecem os limites da sua atuação, num e noutro cenário, conseguindo por vezes objetivar com clareza essas delimitações, ainda que estas sejam de diferentes naturezas.

Nas idas e vindas ao hospital, e acompanhando os circuitos internos do Instituto, partindo do Biobanco, é possível observar como a entrada e saída destes lugares, estruturada em torno das amostras biológicas, obriga a uma constante negociação. No espaço inscreve-se o que fazer, mas também quando e como fazer. A separação criada pela organização dos diferentes espaços físicos, quer do Hospital, quer

do Instituto, faz com que por vezes a entrada num outro lugar funcione como um lembrete para a transição.

Passado um bocadinho batem à porta, é a médica que tinha dito que queria conversar comigo. Cumprimenta-nos com um olá e dá-me dois beijinhos. Trata-me por tu e depois é que me pergunta se me pode tratar por tu. “Aqui no [Instituto] habituei-me a tratar toda a gente por tu. Seria impensável no hospital, mas aqui é assim.” *Notas de campo*

A transição para o espaço do Instituto implica retirar a bata e a formalidade do trato, funcionando a delimitação física do espaço como um poderoso sinal da separação dos lugares de investigação laboratorial e de assistência aos doentes. É também um importante indicador da diferenciação das práticas e códigos de conduta vigentes em cada um deles. No Hospital subentende-se que o tratamento seria de maior formalidade. Provavelmente, tratar-me-ia por você ou até por *Sr.^a Enfermeira*, enquanto eu a chamaria de *Dr.^a* Essa formalidade do trato é indicativa de uma hierarquia ainda muito rígida e formal estabelecida nos cuidados de saúde – particularmente vincada entre médicos e restantes profissionais do hospital, mas também dentro da própria carreira médica.

A médica dirigiu-se ao Biobanco no sentido de saber se seria possível abrir uma nova coleção. Expõe algumas dúvidas e termina dizendo: “E ainda tenho de falar com o meu chefe de serviço. É tudo muito complicado, e depois dele ainda há o outro chefe, e tenho de ver. E a chefe da patologia, sabe quem é?” Pergunta a médica à técnica do Biobanco. “Sim é a *Dr.^a* [nome], eu dou-lhe o contato” “Obrigada, mas eu tenho de ir lá pessoalmente, isto é um assunto para ir pessoalmente e nunca sem antes falar com o chefe do meu serviço.” Diz a médica. *Notas de campo*

Esta hierarquia vincada transcende as interações quotidianas, resultando num impacto direto na constituição e organização de coleções de amostras biológicas, podendo permitir ou impedir a sua constituição.

No edifício do Instituto existem zonas de transição onde é possível aos médicos circularem de bata, nas zonas em que estão destinadas às aulas da faculdade de medicina. A bata branca, o símbolo dos profissionais de saúde, em particular dos médicos (Carapinheiro, 1993), é um indicador claro de separação entre os trabalhadores autorizados a circular em espaços reservados e os não trabalhadores, todavia, sem essa expressão no Instituto. No bar do Instituto, apenas acessível a quem dispõe de cartão autorizado, existe um cabide à entrada que convida a deixar a bata e o casaco. Mesmo aqueles que pude depois identificar como médicos, nenhum deles, em nenhuma circunstância envergava bata naquele espaço.

Para circularem quase livremente pelo Hospital é necessário que vistam a bata. Esta estabelece um código visual importante nas possibilidades conferidas para a circulação nos espaços permitidos ou não permitidos. Porém, a utilização de bata detém outros significados e funções no quadro do Instituto: a utilização de bata no espaço comum é, de facto, reservada aos médicos que vêm ao edifício do Instituto dar as suas aulas, mas a utilização da bata está reservada aos espaços laboratoriais. À entrada do bar,

por exemplo, um cabide convida a deixar os casacos e as batas. Os poucos médicos que circulam nesses espaços tendem a adotar as regras do Instituto, misturando-se assim com os demais. A utilização de bata parece ter como que duas funções distintas – no Instituto ela é mais utilitária, enquanto no hospital funciona sobretudo como um símbolo, um marcador distintivo entre profissionais do hospital e não profissionais.

A entrada e saída do hospital faz-se de bata, permitindo a circulação sem que ninguém ouse questionar a nossa presença. A ausência da bata funciona também como um indicador de hierarquia ou pelo menos da posição que alguém ocupa no funcionamento da organização.

Chegamos para recolher amostras num dos serviços do hospital. Dirigimo-nos ao guichet onde a administrativa está à conversa com uma rapariga, mas ao mesmo tempo parece “querer fazer conversa” connosco. “Então você é nova”, pergunta-me. “Sim.”, respondo eu. “Está cá há pouco tempo, é? Está a aprender?” Fico um bocado atrapalhada e respondo “Mais ou menos”. “Ah...” – diz sem parecer muito interessada nas possíveis respostas – “Como não está de bata...” *Notas de campo*

No entanto, a diferenciação entre médicos e outros profissionais é agora dificultada por um aumento de profissionais que vestem a bata.

A técnica do Biobanco comenta comigo: “Sempre que aqui vimos é isto. As pessoas vêem-nos de bata e perguntam. No início eu dizia que eu não sou daqui, mas depois ficavam a olhar para mim com um ar... Agora ou digo que não, mas se sei indico sempre o caminho”. *Notas de campo*

Os médicos socorrem-se ainda de alguns símbolos que a eles estão reservados, como o estetoscópio ao pescoço ou no bolso da bata em lugar visível, mas esses apenas têm expressão para quem por ali circula amiúde. Ainda assim, a bata persiste como símbolo daqueles que têm permissão para aceder a um conjunto de espaços reservados no âmbito da prestação de cuidados. A bata permite às técnicas circularem quase livremente pelo espaço do Hospital, acedendo por exemplo a salas de apoio onde estão localizados frigoríficos comuns (domésticos) para retirarem as amostras biológicas. É ainda com naturalidade que na central de colheitas entram pela porta semiaberta e se dirigem ao fundo, à bancada. A segurança na entrada e a bata permite que não sejam questionadas.

“E depois por causa disto da bata é – ó doutora! Chamam-me doutora!”, diz-me a técnica do Biobanco com perplexidade, revelando um sentimento de não identificação com esse papel de “doutora”.

“Mas tu és doutora, tens a licenciatura, mestrado...” digo-lhe eu.

“Sim, mas quer dizer, não sou.” *Notas de campo*

A utilização do título de doutor é sentida como uma certa transgressão, de passagem para o outro lado da fronteira e a entrada na esfera da medicina e dos cuidados de saúde. Contactando de forma diária com o hospital, o título de doutor é apenas reservado a médicos. No Instituto de Investigação o título académico é apenas reconhecido a alguns médicos ou investigadores mais carismáticos, que são chamados de “professor”, sendo muito pouco utilizado. Trabalhar no Instituto implica já uma qualificação avançada e a utilização dos títulos não cria a diferenciação esperada, como acontece no

Hospital. Estes aspetos da linguagem não são de menosprezar no dia a dia do Biobanco. No Instituto, para além da informalidade no trato, a que se subtrai a utilização de títulos académicos, a hierarquia não parece ser tão marcada no seu quotidiano. Com o passar do tempo, é possível notar algumas subtilidades, como o facto dos investigadores principais almoçarem juntos de forma regular, juntando-se apenas ocasionalmente à restante equipa de investigação.

Estes aspetos de formalidade e informalidade parecem apontar para diferentes modelos hierárquicos no Instituto e no Hospital. Esta diferenciação é sobretudo indicativa dos modos como os profissionais do Hospital e do Instituto interagem, podendo deparar-se com descoincidências no modo de agir, que mais uma vez pode estar na base dos conflitos. E esta gestão das relações interprofissionais e inter-organizacionais acaba por ter resultados no que diz respeito às amostras biológicas. A observação destas diferenças é especialmente importante na compreensão da importância que as amostras biológicas assumem nos esforços cooperativos na investigação e para a construção do Biobanco, bem como na gestão dos conflitos. A diferenciação entre os modos de agir com médicos e investigadores pode corromper o trabalho de recolha de amostras biológicas, podendo motivar um afastamento dos médicos ou a criação de um ambiente de trabalho conflituoso que as técnicas querem, por norma, evitar.

“Tu hoje nem sabias que aquele senhor que tiraste sangue era um doutor.” Diz uma das técnicas do Biobanco para a colega. “Quem? O senhor da colheita de hoje?” pergunta a colega. “Sim”, responde a primeira. “Não, não sabia, não reparei. Mas quer dizer tratei-o como tratava outra pessoa qualquer. Fogo, tanta coisa com isso! Sobretudo os médicos parece que são algo de mais.” Responde, chateada. “Cá para mim são sempre Professores, sobretudo se são assim mais velhos”, diz a técnica do Biobanco e continua: “É que há uns que ficam mesmo ofendidos com isso, assim se não sei, são Professores. Uma vez por causa disso chamei Professor a um senhor e ele disse-me que já tinha sido professor há muitos anos, que agora era só senhor!” [risos] *Notas de campo*

As técnicas do Biobanco utilizam ainda estratégias de proteção da sua atuação, como por exemplo, adotando um trato especial para os médicos, para evitarem situações de tensão indesejáveis. Esta formalidade implica que as técnicas do Biobanco tratem os médicos com deferência. Há poucos que tratam por tu – são habitualmente os mais jovens e com maior integração nas equipas de investigação laboratorial, ou com quem têm um contato mais próximo ou regular. Os restantes são doutores e em caso de dúvida professores.

A delimitação do espaço e das possibilidades de ação que este encerra são ainda visíveis na determinação das funções que podem ser desempenhadas em cada um e quem as pode desempenhar. As fronteiras tornam-se mais claras nos momentos de tensão ou perante a hipótese de transgredir os espaços de ação de cada profissional.

Entretanto a médica sai do gabinete e dirige-se a nós “Vocês não podem tirar o sangue aqui?” A técnica do Biobanco responde “Não, aqui não podemos tirar. Olha, não é má vontade, mas é que não temos mesmo autorização. Mas eu vim cá para levar lá a senhora ao Instituto” [...] “Achas que devia pedir à [técnica de análises clínicas do Biobanco] para vir até aqui colher o sangue?” pergunta-me. “Tenho medo

de que isso vá abrir um precedente. E também não estou a ver a senhora, não vou agora estar aqui a chamar, nem percebi bem qual era o nome.” Voltamos para trás para o serviço de técnicas [...] A médica ainda pergunta novamente se não podemos tirar sangue ali. A técnica do Biobanco volta a referir que não têm autorização para colher ali, mas que se podia contornar a situação se a enfermeira não se importasse de tirar sangue. A médica não parece estar com vontade de pedir à enfermeira. *Notas de campo*

A possibilidade de realizar recolhas no espaço do hospital é terminantemente rejeitada. Esta passagem é vista como demasiado arriscada, pela entrada naquelas que são as zonas de atuação do pessoal do Hospital e que, poderia eventualmente abrir caminho para uma presença mais assídua das técnicas do Biobanco no contexto hospitalar, embora sem qualquer suporte formal da organização. Do ponto de vista das habilitações a técnica do Biobanco poderia proceder à colheita. Porém, o facto de não pertencer ao quadro de pessoal do Hospital¹³⁶, não permite equipará-la aos técnicos de análises clínicas hospitalares, particularmente no que diz respeito à proteção da sua atuação, mas também no domínio simbólico. Daí que esta colheita de sangue possa ter um significado mais amplo do que aquele que lhe é atribuído inicialmente – uma ajuda para agilizar uma situação pontual – como seja a definição dos limites de intervenção de uns e de outros. Assim, quando a técnica de análises clínicas está ausente torna-se mais fácil justificar a impossibilidade de proceder à recolha. Já noutras situações, mesmo havendo essa possibilidade e estando a técnica no Biobanco, a aceitação em cruzar a fronteira, pode fazer com que se vejam implicadas num território desconhecido e arriscado, alterando os acordos, formal e tácito, relativamente ao seu espaço de atuação permitido.

A atividade assistencial é a atividade do Hospital, por excelência. Nessa sequência, o médico é o protagonista e líder dessa mesma atividade. Dado que a organização do trabalho do Hospital acontece em torno do trabalho do médico, parece haver pouca disponibilidade para fazer os ajustamentos necessários para acomodar a colheita de amostras para o Biobanco, respeitando também as possibilidades e necessidades de funcionamento do Biobanco.

Uma das técnicas comenta para as colegas: “Bem, ligou outra vez aquela médica... Ainda no outro dia se pôs a dizer ao telefone que nunca ia conseguir ter amostras para a sua coleção. Teve azar outra vez que hoje a técnica de análises clínicas não está cá.”

“Então, mas porquê?” pergunto eu.

“Então, porque no início quando se estabeleceu a coleção chegou-se à conclusão que ela precisaria de apoio nas colheitas. Então nós dissemos que sim senhor, que podia ser, mas que quando soubesse que ia ter aqueles doentes que nos avisasse com antecedência pelo menos de um dia para nos podermos organizar. Ora a primeira vez que ligou, a técnica de análises clínicas do Biobanco não estava cá, estava de férias. Depois, ligou noutra vez em que não tivemos mãos a medir, enfim tem tido azar, mas já lhe sugerimos que pode enviar os doentes para a central de colheitas, só precisa de um papelinho, nada de

¹³⁶A junção das três instituições: Faculdade de Medicina, Hospital Universitário e Instituto de Investigação não produziu um quadro de pessoal único.

especial, que é o que os outros fazem. Aí ela disse que isso dava muito trabalho. E assim ficámos. Pronto. Assim realmente não dá. Ela só nos liga quando o doente está lá a sua frente e não pode esperar, assim nós também não conseguimos dar resposta.” Diz a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Neste excerto fica patente a pouca disponibilidade de fazer os ajustamentos necessários para permitir a recolha e envio das amostras biológicas para o Biobanco, ainda que no seu próprio interesse. Por um lado, poderemos estar perante uma incapacidade de “saber fazer” de outra forma, mas também será um indício da forma como o trabalho hospitalar ainda se estrutura em torno da figura do médico, em que habitualmente se tomam todas as diligências necessárias para dar resposta às suas solicitações. O facto do Biobanco não ser diretamente dirigido ou organizado pelo trabalho médico, permite uma estruturação independente das suas atividades, sendo possível as técnicas gerirem de forma mais ou menos autónoma o seu quotidiano.

De um lado e de outro, nem sempre se encontram possibilidades alternativas para ultrapassar as diferenças nos modos de atuação ou fazer as adaptações necessárias para providenciar o armazenamento de amostras biológicas.

A técnica do Biobanco desabafa comigo: “E isto dos médicos que não percebem nada e dos outros que são investigadores. Não sei se tu já viste bem essa dinâmica. Há os médicos que nos ajudam e há os que também são investigadores e esses são vistos como...mais importantes. Quando há médicos e médicos investigadores estes últimos são tratados assim de maneira especial. E depois há os investigadores.” “O que é que têm?” Pergunto eu. “A dinâmica entre eles. Também há várias categorias e a relação com os médicos.” Diz-me a técnica, mas, entretanto, somos interrompidas. *Notas de campo*

Ao referir-se aos “médicos que nos ajudam” a técnica refere-se aos médicos que colaborando com o Biobanco de forma mais direta e próxima, como por exemplo, através da recolha de amostras biológicas em dias abertos ou colaborando na confirmação dos questionários clínicos. A maior proximidade permite-lhes, também compreender melhor as dificuldades inerentes ao trabalho do Biobanco. A ajuda refere-se ainda ao preenchimento correto da documentação, como o formulário de consentimento e o questionário clínico, ou ainda o envio das amostras biológicas consoante os procedimentos estabelecidos. Quando qualquer uma destas tarefas não é realizada devidamente implica um esforço adicional por parte das técnicas, ou um armazenamento de informação (biológica e não biológica) deficitário. Este diálogo é ainda revelador das categorias dos médicos que interagem com o Biobanco: há os médicos e os médicos investigadores. Se no passado estes últimos gozavam de um estatuto diferenciado, mas que de certo modo os colocava numa posição marginal no que diz respeito à prestação de cuidados (Carapinheiro, 1993), neste caso, parecem ser considerados como mais diferenciados, particularmente pelos seus pares, por desempenharem a sua atividade em dois campos de atividade muito distintos: a assistência e a investigação.

Embora nesta pesquisa os médicos investigadores ou que colaboram com a investigação, seleccionando dados e enviando amostras para o Biobanco, pareçam ser numerosos, eles são, na

verdade, uma pequena minoria, segundo o reportado pelos próprios médicos. Este facto contribui também para as descoincidências e dificuldades de aproximação das duas organizações.

A dedicação à investigação não é uma imposição, mas apenas uma vontade pessoal, quando se trata de investigação laboratorial.

Porque não há muitos médicos envolvidos na investigação e isso faz falta. E isso também tem a ver com o facto de aqui e noutros hospitais, em Portugal, os médicos não podem optar por terem tempo dedicado à investigação, têm que o fazer no seu tempo livre e os cirurgiões o seu tempo livre normalmente é ocupado a fazer cirurgias noutros hospitais... *Investigadora-sénior, entrevista*

Os médicos que pretendem desenvolver investigação no Instituto, por seu lado, falam da forma como se sentem acolhidos, envolvidos e interessados, assim como tendo à sua disposição todas as condições para o fazer. No Hospital a gestão é, por seu lado, bastante diferente, podendo mesmo depender do lugar ocupado na carreira. Além disso, obriga a uma gestão de elevada responsabilidade. A investigação laboratorial ou translacional, como é chamada, implica ainda uma dedicação importante dos médicos que necessitam de aprender a trabalhar em laboratório. Isso implica uma dedicação exclusiva durante algum tempo, que pode atrasar a sua progressão na carreira, como por exemplo finalizar a especialidade. Pode ainda implicar um afastamento da prática clínica que muitos não estão disponíveis para fazer. Assim, a investigação clínica oferece algumas garantias de poder ser integrada na prática clínica quotidiana, sem prejuízo da carreira hospitalar.

Mas é que todas as semanas é uma sessão científica, discussão de casos. Eu acho que em enfermagem o que nos falta é isso. É esse comprometimento com a parte [de investigação]... Terminei o meu trabalho, tudo bem, mas vamos ver um caso, vamos discutir. Nós não temos. É terminei o meu trabalho, vou-me embora. E eles têm essa coisa, essa parte científica deles é levada a ferro e fogo. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Aqui é visível como os médicos mantém a investigação presente nas suas práticas, ainda que se assuma que pode haver muitas possibilidades de investigação e muitas formas de o fazer. Este papel secundário é referido pelos próprios médicos que verbalizam a importância da investigação, mas as suas dificuldades em o fazer, pela ocupação excessiva com o trabalho assistencial, nos casos em que gostariam de investir pessoalmente nessa área. Ainda assim, em alguns serviços, dependendo dos seus diretores, a investigação de forma genérica (clínica e laboratorial) pode ter um certo papel de destaque, ainda que seja sempre uma atividade paralela.

Depois é preciso gerir, gerir bastante bem o horário. Tem que ser num horário bastante gerido e, portanto, é um horário denso com as horas todas ocupadas. Desde as oito da manhã até às 8h da noite, mais ou menos. Isso é outra coisa. Muito importante é ter apoio institucional. E não é só apoio do presidente da instituição dizer porque eu delibero que é obrigatório que isto aconteça. Não! Tem que ser a nível das direcções de serviço. E de facto eu diria que isso é até o fator mais importante - é o apoio do diretor do serviço. Apoio aqui no [Instituto] temos sempre, não é? Eles estavam cheios de vontade de ter mais médicos a fazer mais investigação. O mais difícil é que os serviços hospitalares se organizem de modo

a acolher este tipo de atividades. Ou seja, que é terem flexibilidade no horário das pessoas que fazem investigação também, para que, sei lá, dou-te o exemplo, eu tinha a minha consulta de pediatria à terça-feira de manhã. Mas como o *Lab Meeting* do [investigador] é a terça de manhã eu empurrei a minha consulta para a tarde e faço consulta à tarde e venho ao *Lab Meeting* do [investigador] de manhã. [...] Ou, por exemplo, eu digo que posso operar de manhã, mas à tarde não posso porque tenho reuniões, ou porque eu estou a escrever um projeto e preciso da tarde para escrever e, portanto, eu acho que isso é o fator mais, mais importante - é ter o apoio do diretor de serviço, porque isso tem implicações no funcionamento do serviço e isso não é muito fácil [...] Também é mais fácil nos hospitais, há uma hierarquia como em todo o lado. Há os especialistas e há os internos. E, portanto, é mais fácil uma pessoa sendo especialista fazer esta gestão do que sendo interno, porque o interno está em formação também na área médica que escolheu e, portanto, exige-se mais... *Médica, entrevista*

São os médicos em lugares mais elevados da hierarquia que podem dispor de tempo para dedicar à investigação ou que podem começar a autonomizar-se como líderes de projetos de investigação. No entanto, mesmo que premiados, a figura do *Professor*, do diretor de serviço, persiste quer na equipa de investigação, quer como aquele que autoriza o tempo que se pode dedicar a essa investigação.

Os investigadores reconhecem nos médicos um papel de ligação entre a investigação e o Hospital. A recolha de amostras biológicas apenas pode ser solicitada aos doentes por médicos e, neste sentido, os investigadores estão parcialmente dependentes dos primeiros. No entanto, apontam também para a existência de diferenças substantivas que podem dificultar a convergência, como o interesse em diferentes áreas. Tanto os médicos que se dedicam à investigação, como os próprios investigadores reconhecem que os médicos deveriam estar mais implicados na investigação laboratorial. Isso iria ter um efeito sensibilizador nos restantes médicos, ao mesmo tempo que permitiria desenvolver as capacidades de investigação dos mesmos.

Para além desta questão, é de notar que cada investigador principal é o responsável por coordenar um laboratório com o seu nome. Enquanto no hospital o trabalho gira em torno da demanda médica em prol dos doentes e da tipologia da patologia, no Instituto de Investigação cada unidade recebe não a designação dos estudos que realiza, mas sim o nome do investigador que a lidera. Apesar do investigador ser apenas um dos elementos do laboratório, é notório que ele é o seu símbolo e o seu portador (Latour & Woolgar, 1979), como consequência, se um investigador se move para uma outra instituição leva consigo o seu nome, a sua investigação e habitualmente o pessoal – o que inclui técnicos e investigadores.

Enquanto no Instituto de Investigação há um certo sentimento de pertença, de partilha de materiais e recursos, ainda que exista competitividade, configurando-o como uma comunidade de pertença institucional. Nos serviços de saúde a pertença não é institucional, obedecendo sobretudo às lógicas de cultura profissional, que parece ser mais determinante na delimitação da cultura institucional do Hospital. Assim, sob a função de comando dos médicos, a organização dos serviços de saúde implica o reconhecimento de outros grupos profissionais como os enfermeiros, os técnicos de diagnóstico e

terapêutica, os auxiliares (assistentes técnicos) em que partilham o espaço de exercício profissional, a vivência do cotidiano nos cuidados de saúde a que está subjacente a partilha de prerrogativas, privilégios e benefícios. É assim que se designam outros médicos, outros enfermeiros em colegas, mesmo que nunca se tenham encontrado, incorrendo-se na ideia de que todos os profissionais de saúde se conhecem, independentemente das áreas em que atuam ou da dimensão dos serviços de saúde em que se movem. Esta ideia frequente no senso comum é também muitas vezes veiculada pelos próprios profissionais.

“Pois isto ainda é muito novo. Ouvi falar disso a semana passada (procura um papel no bolso da bata que está cheia de papéis e até um pequeno livro) foi uma Dr.^a... Dr.^a... Se calhar até conhece... é a Dr.^a [nome].”. Diz o médico para a técnica do Biobanco. A técnica faz uma careta e acena que não. “Não conheço não”. *Notas de campo*

Num primeiro olhar, esta partilha de cultura profissional parece indicar uma tendência para agregar a experiência do que é “ser profissional de saúde”; porém, numa observação mais fina é possível observar que através dela se viabilizam uma série de acordos tácitos que se transformam em justificações para certas dinâmicas (Carapinheiro, 1993; Strauss, 1963).

Também, os espaços e os ritmos (tempos) de ambas as instituições parecem ser determinantes no sentido das ações. Há, no entanto, que realçar que o espaço e o tempo funcionam apenas como lembretes contextuais, na medida em que a eles se associam outras referências que marcam os contextos em que a interação decorre. A afluência de doentes ao hospital, bem como os dias em que os médicos fazem algumas consultas e em que se recolhem amostras, têm um impacto direto na rotina do Biobanco. O trabalho do Biobanco é, pois, influenciado pelas rotinas diárias do Hospital, bem como pelas alturas de maior ou menor intensidade de trabalho do mesmo. Assim, durante as épocas festivas, período de férias do verão, greve de profissionais de saúde (em particular, de médicos, enfermeiros, técnicos de análises clínicas), há, geralmente, um decréscimo na receção de amostras biológicas.

É dia de greve dos técnicos de diagnóstico e terapêutica. Na central de colheitas onde vamos buscar amostras é notória a confusão. Por essa razão, o médico gastroenterologista contata o Biobanco a perguntar se não podem excecionalmente colher sangue a um doente. A técnica do Biobanco diz que sim, mas com pouca vontade. A outra técnica diz ao médico que poderão fazê-lo, mas que terá de trazer o doente ao Instituto. *Notas de campo*

Estes ritmos têm também efeitos secundários que implicam outras negociações – em certas circunstâncias, o que poderia não ser aceitável passa a sê-lo, por uma alteração à ordem quotidiana (neste caso, um dia de greve).

A entrada facilitada das técnicas nos serviços de saúde contrasta com a reserva da entrada nos espaços do Instituto. Aqui as técnicas lutam para manter resguardado o espaço do Biobanco, o que é particularmente dificultado pela sua localização no espaço *mais aberto* do Instituto. A entrada nos pisos superiores do Instituto é bastante circunscrita, sendo necessário dispor de um cartão de acesso que

permite aos colaboradores a sua circulação. Apesar das portas abertas dos serviços e laboratórios, é notório que é necessária uma certa autorização de quem está do outro lado da porta para entrar. Mesmo quando se vai tratar de assuntos relacionados com o Biobanco, aguarda-se à porta um convite para entrar, ou não se passa mesmo da ombreira. Daí que a localização do Biobanco num espaço aberto à circulação implica que muitas vezes, após bater à porta, se tente mesmo abrir a porta, ou se oiça um bater impaciente. A reserva das amostras e a circunscrição do espaço que é exigida pela própria natureza da informação, é uma e outra vez afirmada pelas técnicas que, frequentemente, têm dificuldade em afirmar aquele como um espaço restrito.

São estes arranjos, numa zona de interseção entre o Instituto e o Hospital, que transformam as coleções biológicas no que elas são. Assim, não se podem deixar de observar negociações, que acontecem mediadas pelas amostras biológicas, bem como as tensões e os conflitos que se geram nestas zonas marginais. É, pois, necessário olhar para o modo como os atores trazem para estas negociações as diferentes formas de entender e administrar o corpo doente e saudável. É ainda importante reter a centralidade que atores como os investigadores do Instituto e os médicos do Hospital desempenham na organização do trabalho, na definição das coleções e na seleção das amostras biológicas.

6.1.2 Padronização

As divergências ilustradas até aqui apontam para o funcionamento distinto do Hospital e do Instituto de Investigação. Todavia, a viabilização do Biobanco depende da articulação e coordenação de esforços das duas instituições (modos de operação, protocolos, equipamentos) e dos diferentes profissionais.

As amostras biológicas como objeto científico apenas se materializam quando o trabalho dos diferentes atores é coincidente. Ora, na presença de diferenças significativas na forma de organizar o Hospital e o Instituto de Investigação, como podem estas práticas confluir para o armazenamento de amostras biológicas no Biobanco? As amostras biológicas constituem-se aqui como objetos de mediação de relações, detendo um importante potencial na gestão de tensões e conflitos, constituindo-se como objetos de fronteira (*boundary objects*) (Star & Griesemer, 1989).

O Biobanco propõe-se agregar e organizar as amostras biológicas e estabelecer uma ordenação onde ela anteriormente não existia. Essa organização traduz uma determinada ordem natural, social, digital e até estética (Alnæs, 2009). Os padrões de ordenação devem permitir que outros, para além dos implicados no seu quotidiano, possam usufruir das amostras biológicas, confiando que todos os procedimentos standardizados foram cumpridos. Todavia, os protocolos que se observam no Hospital organizam tarefas diferentes daqueles que se aplicam no Instituto de Investigação. Além disso, a leitura que é feita num e noutro contexto de um mesmo procedimento pode divergir.

Considerando as diferenças já apresentadas, a questão que aqui se coloca é como se podem recolher amostras biológicas padronizadas nestas condições? Além disso importa analisar como são utilizados e geridos os protocolos, quer no Hospital, quer no Instituto. A observação aponta para que a trajetória das

amostras biológicas seja orquestrada a cada momento, implicando múltiplas negociações sobre as práticas que permitem encontrar os acordos de cooperação. Estas negociações nunca estão estabilizadas, necessitando de ser revalidadas ou reconfiguradas ao longo do tempo (Strauss, 1978).

Para se obterem coleções de amostras no Biobanco é necessário que todos os atores envolvidos adotem práticas de recolha e tratamento das amostras que permitam a sua uniformização. Para procederem “sempre da mesma forma” é necessário que sejam seguidos os protocolos de atuação. Todavia o entendimento sobre os protocolos de atuação e a forma como são utilizados nem sempre é exatamente a mesma, além de que os protocolos estabelecem apenas uma ordenação de determinadas tarefas, deixando ainda espaços vazios que permitem liberdade de ação (Timmermans, 2003).

Regressada de um dos laboratórios do Instituto a técnica do Biobanco comenta para as colegas o que observou: “Aquilo dava tudo para ser feito aqui como elas queriam e acho que nós conseguíamos replicar o protocolo. Não parece ser difícil, mas tem muitos passos e muitas coisas. Mas precisávamos era de espaço. Só com isto, ia dar mau resultado... Quer dizer, dava para fazer, mas não se poderia garantir a qualidade.”

“E o que acontece muitas vezes é que as pessoas começam um protocolo e depois aquilo começa a dar para o torto e não se sabe o que aconteceu lá pelo meio.” Acrescenta a colega. *Notas de campo*

A replicação de um protocolo de processamento das amostras não se limita apenas a seguir um determinado conjunto de procedimentos ordenados. Executar um protocolo depende dos espaços, dos equipamentos, do conhecimento técnico, bem como da interpretação desse mesmo protocolo, sendo esse o espaço de vazio ou de imprevisibilidade que faz com que seja mais difícil prever os seus efeitos (Webster & Eriksson, 2008). Os protocolos relativos às colheitas e também ao armazenamento são estabelecidos no início de cada coleção. Geralmente essa opção é tomada de forma conjunta com a equipa do Biobanco, que aconselha sobre qual a melhor forma do ponto de vista técnico para o tipo de análises e projetos que os investigadores pretendem desenvolver.

Os investigadores vieram pedir informações sobre processos laboratoriais, processamento de amostras etc. Com a técnica do Biobanco procuram dicas e ideias para ultrapassar o problema de recolha das amostras e manutenção das mesmas com qualidade, bem como qual será o melhor procedimento para “extrair” da amostra informação importante. *Notas de campo*

Contudo, os investigadores responsáveis podem optar pelo modo que lhes parece mais conveniente, de entre um conjunto de procedimentos já validados.

“Nestes casos, o que costumamos fazer para procedimentos novos que nos pedem, é sugerir que procurem nos consórcios internacionais e que escolham um desses protocolos. Assim ao menos temos a garantia que é um protocolo já testado, válido e internacional. Mas quer dizer nem sempre é fácil, quando as coisas já estão instituídas nesses laboratórios ou por esses investigadores é preciso um grande jogo de cintura.” Explica a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Esta opção obriga, então, à observação das indicações internacionais para a preservação das amostras. Por outras palavras, a escolha é limitada de entre um conjunto de normas já existentes, podendo escolher seguir uma ou outra. Além disso, a dimensão internacional dos protocolos aumenta de certa forma a sua credibilidade e permite que as amostras armazenadas no Biobanco sejam comparáveis a outras armazenadas em biobancos internacionais que seguem o mesmo procedimento. Estas possibilidades de se ajustarem protocolos à vontade dos responsáveis pelas coleções reflete a importância que estes detêm na determinação de procedimentos e no desenho do Biobanco. Não só o protocolo em si é plástico, para poder incorporar alterações e ajustes, como a própria escolha do protocolo a aplicar resulta de uma negociação em que cada parte impõe os critérios que têm de ser cumpridos. Também a forma de agilizar a colheita das amostras fica a cargo dos responsáveis pela coleção. Podem ser utilizados protocolos e circuitos de colheita já implementados ou, em alternativa, criá-los de raiz para permitir dar resposta aos critérios definidos pelos responsáveis.

Como é que nós fazemos? Vocês trazem sempre um frasco de formalina e mais outros tubos - que é o RNA e outro seco, que eu nunca sei dizer o que é que é. Portanto, o da formalina não há grande problema como nós temos que mandar para nós, para a anatomia patológica, que é o mesmo de formalina. E para a bacteriologia, membrana em seco, para vocês são aqueles tubinhos amarelos e um de formalina.

Enfermeira, entrevista

É frequente que os procedimentos adotados para a recolha de amostras para o Biobanco sejam aqueles que já existiam previamente nos serviços de saúde e que permitem enviar amostras biológicas para outros serviços do hospital, como os serviços de análises clínicas ou de anatomia patológica, não representando uma alteração significativa, para os profissionais de saúde, nos procedimentos instituídos. Noutros casos, os procedimentos de recolha obedecem a novos protocolos de atuação estabelecidos pelos profissionais de saúde em conjunto com o Biobanco.

“Aliás, foi a própria investigadora que nos ensinou a processar estas amostras. Ela esteve no [país] e lá faziam dessa forma e nós aqui replicámos o protocolo. A questão por exemplo de ser ou não em meio de preservação ou não de acordo com a altura em que foi colhida, foi ela que nos ensinou.” Explica-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Os investigadores do Instituto valorizam, em grande medida, o seguimento dos protocolos. O protocolo laboratorial é, de facto, um instrumento essencial na vida do laboratório e da investigação científica, conferindo-lhe previsibilidade.

Há assim uma série de coisas que é específico daquela atividade e o cumprir à risca e de forma rígida melhora os procedimentos. Melhora o *outcome*. E na saúde é a mesma coisa, e na investigação é a mesma coisa. Quando tu metes improvisado, é sempre areia na engrenagem. Mesmo em investigação onde, repara, se pretende que uma parte da atividade de investigação seja a parte criativa, mas na prática, a parte criativa de uma descoberta é uma parte muito menor do que depois a execução da própria parte técnica, que nos permite ou não validar a dita descoberta...[...] Porque tem que ser reproduzível, tem que ser quantificável, tem que ser não sei quê. E, portanto, eu posso ter uma ideia genial, mas depois tenho de

implementar uma série de procedimentos absolutamente estandardizados... *Investigador sénior, entrevista*

Apesar de os protocolos serem apresentados como sendo uma listagem de tarefas, rígida e inflexível, que devem acontecer por uma determinada ordem, estes são sujeitos a diferentes interpretações. Esta necessidade de padronização extrema está possivelmente relacionada com as possibilidades de controlo do ambiente laboratorial e das amostras biológicas (Webster & Eriksson, 2008). Tal como se referiu no capítulo anterior (capítulo 5), as amostras biológicas vindas do Hospital são criteriosamente submetidas aos procedimentos laboratoriais, que lhes retiram as impurezas, conservando as qualidades que interessam preservar para o trabalho laboratorial. Assim reduzem-se os riscos, as possibilidades de contaminação e podem entrar no meio limpo e assético do laboratório. Os protocolos permitem ainda aumentar a previsibilidade do trabalho e a comparação das amostras, dificilmente comparáveis noutro contexto. Os protocolos parecem então ter esta importante função de reduzir a complexidade do corpo e da doença àquela amostra biológica (Sharp, 2000). É neste sentido que qualquer alteração ao protocolo deva ser registada e reportada, evitando-se a criação de amostras biológicas não comparáveis, daí resultando vieses na investigação.

Estas alterações, no entanto, só podem ser registadas se quem conduz o protocolo considerar que está, efetivamente, perante uma alteração do procedimento.

Já há algum tempo que não observava o isolamento de células. O procedimento continua o mesmo, embora a técnica tenha optado por uma versão rápida. Passa o tempo a saltitar de equipamento em equipamento e, nos intervalos, enquanto espera que algum material centrifugue, opta por fazer o processamento de algumas amostras. Felizmente, consegue fazer todas antes da centrifuga parar. *Notas de campo*

Após várias repetições do mesmo protocolo, as técnicas do Biobanco vão procedendo a pequenas adaptações que o permitem otimizar, sem o alterar no seu âmago. Estes pequenos ajustes, que não comprometem o procedimento base, não implicam uma reformulação dos protocolos por não considerarem que comportam variações significativas. Ao longo do tempo, os próprios procedimentos laboratoriais foram sendo ajustados, quer a pedido dos investigadores, ou por necessidade de otimização de procedimentos, ou por motivos de atualização e seguimento de práticas internacionais. Apesar de serem conhecidas estas pequenas alterações, os investigadores tendem, ainda assim, a apresentar o protocolo laboratorial como o garante máximo da objetividade dos procedimentos, em que não existe qualquer margem de interferência ou alteração.

E depois é, ele estava-me a explicar que aquilo é tudo, aquilo já nem é estandardizado, é quase tudo automatizado. Depende cada vez menos da pessoa. Portanto, deixa de haver um papel que o médico tem que preencher. É um formulário online, que é preenchido diretamente. E na verdade nem é preenchido é OK e não OK. E o OK e não OK já aprova aquilo tudo. Já não dá esse espaço de manobra. [...] mas para já diminuiria muito, deixa de haver a variável pessoa e o perceber menos bem, ou não sei quê, por exemplo. *Investigador sénior, entrevista*

Neste caso concreto, a sugestão do investigador contempla a passagem para um sistema totalmente informatizado e mais rígido que, de certa forma, pudesse eliminar as possíveis adaptações que se vão fazendo, garantindo que a cada passo não existiria qualquer possibilidade de ocorrerem variações. Mais, a expressão “variável pessoa”, neste excerto ilustrativo, remete para dois aspetos: a importância de se retirar o dador do trabalho laboratorial ou, melhor dizendo, a sua variação individual, a sua singularidade, os seus particularismos, na medida em que esse aspeto pode tornar-se interferente com a objetividade desejada; e a tónica colocada nos processos que acontecem no lado de lá da fronteira, no Hospital, em que os médicos e os restantes profissionais de saúde, frequentemente, criam situações alternativas, pela descrição de sintomas não previstos inicialmente, pelo relevo que dão a um determinado aspeto, ou mesmo pela forma como recolhem a amostra e a enviam ao Biobanco.

Desde logo, o entendimento dos termos e da nomenclatura utilizada pode merecer diferentes interpretações, por via da distinta utilização da linguagem relativa ao corpo e à sua fisiologia.

“Nós fartamo-nos de ilustrar e mostrar o que fazemos e o que é possível fazer com as amostras e depois daí a uns tempos os médicos ligam e perguntam: “Então têm aí plasma das nossas amostras, não é?” E nós: “Não, não temos. O que separámos foi soro, foi o que falámos; parece parecido, mas não é.”¹³⁷ E pronto isto acontece várias vezes. E há outras coisas assim.” Comenta comigo a técnica do Biobanco.

Notas de campo

Apesar de se referirem a uma mesma amostra biológica, o sentido e a designação que lhes é atribuído pode implicar que no momento de libertação das amostras biológicas para a investigação, a amostra que se pensou ter armazenado é mesmo inexistente. Aqui, por vezes, um mesmo termo pode vir a adquirir significados distintos, dependendo do contexto, como é o caso da PCR.

“Pois é tens razão, se eu falar a um médico de PCR pensa logo que estou a falar de proteína C reativa.”¹³⁸

Diz-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

O conhecimento da técnica do Biobanco, por via da experiência, permite-lhe antecipar e fazer uma adaptação dos termos a utilizar em diferentes circunstâncias. Noutras ocasiões é possível observar como

¹³⁷ Em Medicina, plasma e soro são sinónimos em contexto de análises laboratoriais (plasma e soro têm outro significado quando se referem a opções terapêuticas). No contexto laboratorial, a designação plasma e soro não têm o mesmo significado, na medida em que o soro pode ser separado do plasma, cumprindo diferentes funções em termos analíticos. O plasma “corresponde à “parte líquida do sangue na qual se encontram em suspensão diversos elementos (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas) e o fibrinogénio.” Enquanto o soro corresponde à “parte líquida residual que resta após a coagulação do sangue”. Definições retiradas de Manuila, L. et al. (2004). In *Dicionário Médico*. Lisboa: Climepsi. (Plasma: p. 473 e Soro: p.566).

¹³⁸ A proteína C reativa, designada habitualmente pela sua abreviatura PCR, é uma betaglobulina produzida pelo fígado, presente no plasma durante a fase aguda de diversos processos inflamatórios (Manuila, L. et al. (2004). Proteína C Reativa. In *Dicionário Médico*. Lisboa: Climepsi. p. 492), funcionando como um indicador analítico comumente utilizado para avaliar a possível existência de infeção ativa. No contexto laboratorial, PCR designa genericamente o teste laboratorial feito através da reação em cadeia da polimerase (*polymerase chain reaction*) e que pode ser utilizado com diferentes propósitos, tendo-se vulgarizado após o Projeto Genoma Humano. Para mais detalhes sobre o teste pode consultar-se: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Polymerase-Chain-Reaction-Fact-Sheet>

a tradução acontece de forma instantânea, para permitir integrar no seu quadro de referência o sentido das informações fornecidas.

Reunimos no Biobanco com a equipa médica responsável por uma coleção. A dada altura, a interna pergunta: “Então e que informação precisam? E que tubos é preciso colher? Um de hemograma e um de bioquímica? Como é que vocês funcionam?”. Ao que a técnica do Biobanco responde: “Eu vou mandar todos os formulários e os requisitos das amostras. Habitualmente recolhemos um tubo seco e um de EDTA¹³⁹.” *Notas de campo*

É interessante notar como os tubos utilizados para fazer análises à composição do sangue (hemograma) e à sua composição química (bioquímica) são rapidamente transformados em tubos de EDTA e seco (respetivamente), para se referir exatamente ao mesmo tubo, marcando as diferenças entre os dois cenários de ação, os conhecimentos subjacentes à sua utilização e o uso que os diferentes profissionais fazem daquele mesmo objeto. É necessário desenvolver esforços de tradução da linguagem que permitam encontrar pontos de ancoragem das práticas em torno das amostras biológicas, contornando os possíveis mal-entendidos daí resultantes.

Se por via da linguagem são clarificadas algumas das diferenças na interpretação dos protocolos, entre as idas e vindas ao Hospital é possível dar conta de outros aspetos que podem ter um impacto na forma como a recolha das amostras biológicas e o seu envio para o Biobanco se organizam no contexto dos cuidados de saúde. Enquanto o cumprimento do protocolo é apresentado como rígido a nível laboratorial, a sua aplicação parece ser mais flexível a nível hospitalar, sendo que há aspetos que num lado e noutro não são descurados. Assim, no Hospital, o cuidado com a assepsia e as situações de assistência ao doente são, geralmente, colocadas em primeiro lugar. Mas é sobretudo no Hospital que se justifica o incumprimento dos protocolos com diversas situações da organização hospitalar (Berg, 1998) – os chamados “arranjinhos”.

A técnica do Biobanco consulta um *email* que lhes foi enviado por uma médica reumatologista. O *email* refere que “vão conseguir recuperar três doentes [subentende-se que serão doentes que gostariam de incluir as suas amostras na coleção para a qual o médico contribui]” e refere ainda o dia e horário em que estes estão disponíveis para as colheitas. Ficam as três muito irritadas com o facto de o *email* mencionar que há uma das doentes, uma senhora que é esposa de um cirurgião, que irá ao hospital num determinado horário, acompanhada pelo marido, e não pode aguardar para lhe ser feita a colheita. Terá que ser naquele intervalo de tempo.

“Isto é o costume.” Diz a técnica e continua: “Então há sempre aqui doentes de duas categorias e tratamento diferenciado. Os outros podem todos esperar, mas a esposa do senhor cirurgião não pode esperar.” Diz a técnica irritada. “Para além de que nós é que temos de organizar o nosso trabalho a contar com isso e estarmos agora à espera que nos digam quando a senhora vem. E com um bocado de sorte aparece lá para a hora do almoço e nós aqui à espera para ir almoçar.” *Notas de campo*

¹³⁹ EDTA é a abreviatura de ácido etilenodiaminotetracético utilizado em tubos de colheita de sangue para evitar a sua coagulação ou para análises específicas que dependem do EDTA.

Retrata-se aqui o reconhecimento de um tratamento diferencial para o caso dos familiares, que não se vê circunscrito aos médicos, e que funciona inclusivamente como premissa justificativa para alterar o modo de funcionamento acordado previamente. Se as técnicas do Biobanco são de alguma forma levadas a negociar os trâmites em que a amostra biológica pode ser recebida no Biobanco, as negociações entre profissionais de saúde, no seu contexto de atuação, também já tomaram lugar.

Nós, nesse dia, 36 [doentes]! Há bocado o Dr. [nome] estava aqui e disse-me assim: Ó enfermeira, (porque eu preparo tudo sempre de véspera e deixo tudo organizado, mas ainda não olhei) amanhã temos 28. Temos 28, Dr.[nome]? E depois, os extra, os da urgência, porque é tudo p'ráqui...os extra porque é pedido por a, bê, cê e é de longe. Os da ...fazem triagem a primeira vez, mas se nós pudermos tratar...os da urgência...e depois...os internados...e... *Enfermeira, entrevista*

Para além disso, existem ainda os pedidos especiais dos colegas e dos outros profissionais de saúde, que fazem pressão para que algum doente seja visto em determinadas condições. Com frequência são familiares ou pessoas conhecidas.

Entretanto sai um médico do gabinete de consulta e diz para a médica jovem: “Agora não é a sua avó? É, é.”

Podes esperar um bocadinho? Pergunta à técnica do Biobanco. É que a minha avó vai agora ser vista que está com uma artrite inicial. Olha, podem ir chamar a senhora à sala?” Diz a médica para a técnica. *Notas de campo*

Estes “arranjinhos” observados com uma certa regularidade e que ficam fora da organização do Biobanco resultam, pontualmente, num impacto direto sobre as amostras biológicas, mas também sobre os seus profissionais, que procuram adaptar a sua resposta, procurando sempre que possível evitar o conflito.

“Então e o consentimento, está onde?” Pergunta a técnica do Biobanco ao médico.

“Ah! Ainda não está assinado, é que o senhor não está bem e a mulher vem agora do [outro hospital], ela é lá auxiliar, trabalha lá e vem agora para cá, e isto foi de urgência, depois enviamos sim?” Diz o médico para a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

A ineficiência do médico é rapidamente justificada com a necessidade de prestação de cuidados a um familiar de uma auxiliar, diferenciando-a pela partilha da cultura profissional hospitalar, sem que haja qualquer acordo com a visada. No fundo parece ser uma aproximação hábil à ideia de cultura profissional hospitalar para fundamentar o incumprimento do protocolo de recolha de amostras. Firma-se também a posição do médico na organização do trabalho hospitalar e daquilo que este entende que deve ser a ordem de prioridades do trabalho.

Percorremos os corredores do hospital e entramos nas técnicas de ambulatório de gastro. [...]

“Olá.” Diz o médico, saudando a técnica do Biobanco. “Desculpe lá termos ligado a esta hora, não era suposto, mas tivemos esta biopsia urgente hoje e era importante guardar este tecido, mas não temos aqui tubos. Está aí a peça na compressa.”

A técnica respira fundo e diz: “Estão aqui os tubos para colocar. Se não se importa coloca aí dentro, sim? Não convém é colocar em soro fisiológico porque pode deteriorar os tecidos. É sempre a seco, está bem?”

“Enfermeira, não se importa de colocar aí então?” Pede o médico à enfermeira na sala.

Deixo cá já estes tubos para as próximas vezes, diz a técnica do Biobanco, entregando à enfermeira um saco cheio de criotubos de tampa amarela. *Notas de campo*

O excerto ilustra a necessidade imperiosa do médico de se guardar uma amostra, independentemente se a forma de atuação acordada permite ou não que isso seja feito (neste caso, fora do período estipulado para receção de amostras). Essa necessidade imperiosa tem que ver com o reconhecimento de determinadas características de um caso clínico ou da possibilidade de recolher um bom espécimen para a coleção. Uma espécie de busca pelos casos concretos ou raros, que podem promover o enriquecimento de uma dada coleção de amostras (Belk, 1995) e onde se veem similaridades com a guarda de camas nas enfermarias para os doentes mais interessantes, conforme descrito por Carapinheiro (1993).

É talvez por isso que muitos questionários médicos chegam ao Biobanco com informação adicional àquela que é requerida. Frequentemente, essa informação não dispõe de um espaço no questionário e menos ainda no sistema informático. No entanto, o facto de se encontrarem determinados achados clínicos faz com que haja necessidade de os realçar e incorporar na informação que é enviada. As singularidades, claro, não podem ser registadas sob o risco de comprometerem a padronização das amostras biológicas. A alternativa é registar a informação no *software* em campos de resposta aberta, sabendo que dificilmente serão recuperados, ou encontrados numa pesquisa na base de dados.

Perante um determinado caso, um caso tipo ideal ou a presença de uma sintomatologia rara, os médicos não abdicam da inclusão de determinada informação nos questionários clínicos ou, por vezes, chegam mesmo a enviar material biológico não inicialmente previsto. Esta tarefa é reveladora também da forma de operar dos médicos e do seu espanto pela novidade de um caso e o privilégio que atribuem ao seu saber e à sua apreciação individual sobre esse caso. Os casos especiais, e diferentes na sua apresentação, devem ser estudados, mesmo que isso implique uma dificuldade adicional de padronização das amostras e da informação. O envio da informação para o Biobanco parece sobretudo considerar o interesse clínico de uma determinada manifestação da doença, mais do que saber se é ou não possível armazenar essa amostra no contexto do Biobanco.

A técnica do Biobanco está a transcrever os dados do questionário para o computador quando exclama: “Eu acho muita graça a isto, está aqui uma pessoa preocupada em fazer um formulário e depois é isto”. Numa das opções do questionário médico conjunto à amostra tem uma linha com duas opções (no caso daquele estudo particular) para assinalar sangue e soro (tipo de amostra a ser enviado). Pode ver-se no questionário, adicionado à mão, um campo “LCR [líquido cefalorraquidiano]” com um quadradinho à frente assinalado.” *Notas de campo*

É também deste modo que se coloca em destaque a potencialidade da observação clínica e do saber médico, perante outro tipo de saberes, avaliações e julgamentos sobre o corpo doente. A informação, quer biológica, quer documental, esbarra assim nas impossibilidades do armazenamento, por não se disporem de equipamentos. Mais do que isso, as singularidades na forma e na análise corrompem as possibilidades de padronização necessárias ao Biobanco. A informação a inserir e a forma como esta inserção pode ser feita é ainda limitada pelas possibilidades que o sistema informático oferece, em que a base de dados desempenha um papel fundamental no trabalho de padronização (Hine, 2006; Tamminen, 2015). A informação tem de ser customizada de forma a poder ser inserida no sistema. Quando existe informação não coincidente com os campos disponíveis no questionário, esta pode vir a não ser inserida ou remetida para campos que tornam mais difícil encontrá-la.

Para os controlos saudáveis utiliza-se a classificação de doenças do ICD 10, no entanto, os médicos ainda não fazem uso regular desta nomenclatura, o que associando à letra nem sempre legível dificulta a inserção no sistema de informação padronizada. O sistema informático é também ele limitado e foi sendo acrescentado à medida das necessidades do Biobanco. Cada pedido para acrescentar o sistema não deve ser feito isoladamente e tem um custo económico. Assim, por exemplo, algumas doenças, sobretudo as doenças dos familiares que são perguntadas, são classificadas de um modo muito simples e por vezes até errado. Por exemplo a patologia cardíaca dos familiares do dador é sempre classificada como insuficiência cardíaca, independentemente da doença que lhe deu origem¹⁴⁰. *Notas de campo*

Neste caso, verifica-se ainda uma outra questão que é o facto da base de dados não ser suficientemente plástica para acomodar todas as categorias, obrigando a que a informação fornecida seja forçada a inserir-se nas categorias existentes. Assim, mesmo que o dador refira um determinado conjunto de patologias cardíacas, estas são incluídas sob o epíteto insuficiência cardíaca. Além das impossibilidades informáticas, a inclusão de descritivos que os médicos julgam ser absolutamente necessários no questionário clínico dificulta o trabalho das técnicas do Biobanco. Recorrendo a termos técnicos e frequentemente fazendo uso de uma caligrafia difícil de decifrar, as técnicas do Biobanco necessitam de contornar a incompreensão com outras ferramentas.

A técnica do Biobanco ocupa-se da inserção de dados clínicos, durante a manhã. Às vezes o formulário que acompanha a amostra, que depende de cada coleção, não vem totalmente preenchido ou vem com letra difícil de compreender. A técnica utiliza o Google para tentar perceber uma provável patologia ou sintoma descrito pelo médico, escreve todas as palavras que lhe sugere, mas a busca é inconclusiva. Pergunta à colega e pergunta-me a mim. Ambas começam a dominar uma parte do vocabulário médico, no entanto os quadros clínicos e a descrição de sintomas nem sempre é por elas dominado. O facto de receberem várias coleções (diferentes nomenclaturas) não parece ajudar. Optam por colocar pontos de

¹⁴⁰A insuficiência cardíaca é uma condição secundária a outras patologias, quer sejam de etiologia cardíaca, primária ou não. Esta classificação pode ter implicações para estudos que pretendam relacionar as duas patologias, por um lado, por outro não permite saber quem tem ou não outros tipos de patologias. Contudo, é necessário ter em conta que o sistema informático nem sempre permite alterações pelos utilizadores.

interrogação no computador, sinalizando que houve preenchimento da informação, mas que esta não é compreensível. *Notas de campo*

A reinterpretação de sintomas, do vocabulário não partilhado e de categorias não previstas é uma constante no trabalho quotidiano. A reinterpretação das categorias acontece ainda quando a letra “ilegível” dos médicos dificulta a sua inteligibilidade e introdução no sistema informático, constituindo-se como mais um desafio à padronização (Hine, 2006). Após vários pedidos aos coordenadores das coleções e várias chamadas de atenção, optam por estratégias alternativas. Assim a Internet e o Google tornam-se ferramentas importantes na interpretação de vocábulos médicos desconhecidos, escritos de forma hieroglífica. Habitualmente, depois de todas tentarem uma interpretação, procura-se tentar escrever a palavra como aparece, no sentido de encontrar correspondências plausíveis. Se estas acontecerem é então adicionada a informação num campo aberto de notas, seguido de um ponto de interrogação. Estas impossibilidades acontecem de parte a parte, sendo que nem sempre é possível fazer ajustamentos para a inclusão de nova informação, ou converter amostras biológicas mais antigas aos novos padrões de processamento de amostras biológicas.

“Mas estas amostras não estão nada bem. Foram das que fizemos no início e, então, tenho que estar aqui a cortar. Depois há coisas que não podem ser manipuladas, felizmente, estas, neste caso, podem.”
Comenta comigo a técnica do Biobanco.

“Faz parte da aprendizagem”, digo eu.

“Sim, sim, faz parte. E por isso te dizia há pouco que era tão bom termos pessoas novas; elas já viram uma data de coisas que podemos fazer diferente. Nós é que no início não sabíamos fazer de outra maneira e agora já está enraizado. Há coisas que não dá mesmo para mudar, pois não há recursos para fazer de outra forma. Agora há coisas que dá.” *Notas de campo*

O processo de integração de nova informação pode ser disruptivo, na medida em que pode já não ser possível recolher a mesma informação para os dados anteriores.

O envio de documentação para o Biobanco é outro dos aspetos acordado e que compõe a informação padronizada que o Biobanco armazena. Porém, também aqui se verificam variações na forma e no conteúdo.

“Um problema que nós temos é que a informação não é recolhida sempre da mesma forma. Às vezes faltam informações importantes, sobretudo nas amostras mais antigas – não temos o sexo e a idade – o que hoje em dia já não acontece. A informação que é recolhida tem vindo a aumentar. Quando somos nós a fazer as colheitas, somos nós que explicamos o consentimento e recolhemos a informação. Mas continua a haver demasiadas formas de recolha de informação e de amostras que não conseguimos controlar” diz-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Esta variação dificulta em larga medida as possibilidades de uniformização. Embora o formulário de consentimento informado seja igual em todas as ocasiões, o questionário médico varia consoante a coleção. Também o seu preenchimento é bastante variável, sendo que muitas vezes não é preenchido,

não é entregue no Biobanco, ou é parcialmente preenchido. Outras vezes é preenchido com informações que não dispõem de espaços para a sua inclusão.

Não é possível determinar com segurança os fatores que justificam a variação do preenchimento dos questionários, todavia existem alguns elementos que podem ser explicativos desta questão. Por exemplo, um questionário demasiado longo a ser preenchido pelo dador. Ou noutros casos o tempo disponível por quem recolhe a informação junto do dador.

Uma das técnicas do Biobanco reúne com uma técnica de um outro biobanco que se está a estabelecer e que vem de visita ao Biobanco, pois necessita de algum apoio na implementação do projeto. Conversamos na sala de isolamentos sobre o questionário clínico.

“Não estás bem a ver, são 15 páginas de questionário”. Diz a técnica de visita ao Biobanco.

“Como? 15 páginas? Ai, isso é muito. Mas eles precisam mesmo dessa informação?” pergunta a técnica do Biobanco.

“Eles dizem que sim, mas há imensa coisa que não vem preenchida.” Responde a visitante. “Eu estava lá uma das vezes e a senhora revirou os olhos. Acho que só não disse que não porque era o médico.”

“E habitualmente quem preenche isto?” Pergunta a técnica do Biobanco.

“Alguns dão ao doente para preencher e outros perguntam diretamente.” Diz a técnica visitante.

“Olha, eu acho que vais ter de reunir com eles e explicar que isto não será viável. Todas as perguntas têm campos para explicar. Depois a informação não será uniforme. Eles às vezes até escrevem onde diz para fazer uma cruz, escrevem sempre mais qualquer coisa e nós nem sequer temos espaço para inserir esta informação.” Refere a técnica do Biobanco.

“Pois, mas eles dizem que é tudo importante!” Responde a técnica visitante.

“Então, mas olha, nem tu consegues introduzir no computador, nem as pessoas preenchem, quer dizer é tudo junto.” Conclui a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

A falha no preenchimento da documentação, quer dos questionários, quer do formulário de consentimento informado, é frequente. Na ausência de informação que deve ser enviada para o Biobanco no momento da entrega da amostra, é necessário contorná-la de diversas formas:

Há aqueles dados clínicos que são transversais e que devem sempre ficar registados. Correm sempre o risco de faltar alguns, não é? Depois cada vez que se faz um repescar de dados, tenta-se repescar também dentro daqueles parâmetros que serão necessários, alguns menos comuns podem faltar. Mas, por exemplo, dados relativos à atividade da doença, há fármacos que a pessoa esteja a fazer, normalmente eles vão ser transversais a quase todos os projetos, não é? Mas agora sei lá, se o doente realizou outros procedimentos ou alguma outra informação que não estivesse relacionada, ou procedimentos posteriores entre a colheita e [a consulta] ... *Médico, entrevista*

No entanto, estes ajustes, esta forma de compensar o que não foi anteriormente feito, obriga a acordos que vão sendo realizados com alguns dos atores implicados, podendo não ser uma estratégia consensual ou que recolha o aval dos intervenientes.

“A pessoa pensa que está a fazer tudo pelo melhor e depois as coisas correm mal.” Comenta comigo a técnica do Biobanco, à saída do hospital. “Um investigador que colabora com uma das responsáveis pela coleção achou que era necessário complementar a base de dados. Pediu-nos os questionários de informação clínica e eu pensei que eles tinham falado. Já que trabalham juntos e para o mesmo. E para além do mais a intenção era complementar à base de dados. Agora eu dei-lhe os questionários e ela não gostou. Diz que era melhor a informação ficar sempre aqui, que não tínhamos de dar os questionários. Se calhar não tinham falado entre eles. E aqui é tudo à base da conversa, há muitas coisas que estão combinadas e definidas informalmente, estão acordadas, mas não estão escritas como é que é, e como há de ser. Depois dá isto.”

“Mas porque achas que aconteceu?”, pergunto.

“Olha não sei, não sei se a pessoa sente que tem de controlar tudo; tem sempre de se lhe perguntar tudo. Acho que é uma *forma de sentir que controla, que tem aquele poder sobre as amostras.*” Responde-me a técnica. *Notas de campo*

Neste excerto é possível ilustrar como numa situação surgem dúvidas relativamente à gestão das amostras biológicas, especialmente quando entram em zonas à margem, de acordos tácitos ou da ausência deles, em que não se sabe o que pode ser ou não ser feito. Através das amostras biológicas e da administração da sua tutela pode assim fazer-se valer de uma estratégia individual de gestão que acaba por ter em conta as vontades pessoais dos responsáveis pelas amostras biológicas. A tentativa das técnicas de evitar o conflito resulta também do reconhecimento dos médicos como figuras de autoridade. Ainda assim, a amostra biológica e o seu tratamento no Biobanco são a sua prioridade. Dispõem, porém, de um certo grau de autonomia de decisão em que podem recusar executar certos procedimentos ou receber algumas amostras biológicas, caso considerem os pedidos inapropriados e quando isso compromete o funcionamento do Biobanco ou as relações entre os atores.

Na verdade, estes aspetos não comprometem as atividades centrais do Biobanco, mas influenciam-nas de forma significativa. O que aqui se observa é que a conciliação de diferentes dinâmicas, apesar de minimizar os conflitos em nome da cooperação, não corresponde ao desaparecimento da conflitualidade. Apesar das divergências aqui relatadas, as amostras biológicas devem confluir para o Biobanco. Esta infraestrutura reparte características dos “dois lados da fronteira”, constituindo-se como um *ponto de passagem obrigatório* das amostras biológicas (Callon, 1984; Star & Griesemer, 1989).

A crescente complexidade dos processos que traz cada vez mais especialistas a um mesmo lugar, com as suas visões diferentes, alerta também para as possíveis oportunidades de colaboração, para as modalidades em que esta colaboração ocorre e, em sentido mais amplo, para as suas consequências numa possível reformulação do significado do corpo e nos modos de aproximação e definição da saúde e da doença, que se fazem precisamente nessa confluência de saberes que são autorizados a entrar no que outrora era apenas da esfera médica (Clarke et al., 2003).

Os protocolos para a padronização das amostras biológicas são apenas uma pequena parte de entre os vários que vigoram no Instituto de Investigação e no Hospital. Os procedimentos padronizados permitem orientar a ação dos profissionais, mas também maximizar a eficiência e eficácia na obtenção

de resultados, aumentando a produtividade. Permitem sobretudo organizar, ordenar uma amálgama de procedimentos e condutas possíveis (Berg, 1998; Webster & Eriksson, 2008), criando uma forma possível de lidar com a incerteza crescente, através do sentimento de controlo. Obviamente que os resultados pretendidos para os cuidados de saúde são distintos daqueles que se pretendem alcançar em termos de investigação, todavia a implementação de procedimentos normalizados e da lógica de gestão aplicada parecem deter várias similaridades. A utilização deste tipo de organização faz com que o doente entre nos cuidados de saúde, seja submetido a um conjunto de procedimentos normalizados que o diagnosticam, medicam, tratam e cuidam; a amostra por seu lado é recolhida através de um destes procedimentos normalizados, também, no processo que já aqui se descreveu. O corpo e as suas partes são assim submetidos a mecanismos de controlo desde que entram no sistema hospitalar, a que o Instituto de Investigação dá continuidade, utilizando outros procedimentos e através da mão de outros atores.

6.2 A gestão das coleções: propriedade e poder

6.2.1 Práticas de colecionismo

Uma coleção no Biobanco inicia-se por vontade de um médico ou de um investigador. Antes, tanto uns como outros tinham já as suas estratégias de recolha de amostras. Uns faziam-no pelo sentido de oportunidade, pensando que um dia poderiam vir a fazer investigação, outros por necessidade, para as utilizarem nos seus projetos de investigação. Sempre se fez, disseram técnicos de laboratório, médicos, investigadores em várias ocasiões, reconhecendo que a prática de recolha de amostras sempre integrou o trabalho de investigação. Eram práticas mais simples, sem um conhecimento aprofundado sobre as condições necessárias à preservação da amostra biológica ou à informação que era recolhida, por vezes eram recolhas pontuais, motivadas pela curiosidade ou para um projeto de investigação específico. Na maior parte dos casos, as amostras eram armazenadas em equipamentos da instituição ou comprados especificamente para o efeito, no âmbito de um projeto de investigação.

Na transição para o Biobanco, as práticas de colecionismo mantêm-se, mantendo-se também as razões que provocam o início de uma coleção. O facto de as coleções serem organizadas pelos próprios médicos e investigadores mantém o foco das mesmas nos seus próprios interesses de investigação. A coleção de amostras biológicas e o seu modo de organização personalizado é, pois, da responsabilidade do seu criador – é ele que providencia o elemento que lhes dá sentido e coerência (Macdonald, 2006), quer seja uma patologia ou uma ideia para um projeto, ou um tipo de amostra. Este sentido é consolidado por uma certa ideia, interesse ou narrativa que é atribuído à constituição de uma determinada coleção. Uma acumulação ocasional, pontual e sem uma intenção definida diferencia-se, assim, de uma coleção congruente, ainda que o que lhe dá essa unidade possam ser os mais diversos fatores.

Temos um hospital aqui perto, outra vertente do biobanco poderia ser escoar amostras dali para aqui. Mas depois comecei a pensar “Não! Isto não há critério nenhum!”. Para já, estabelecer a colaboração, vamos ver como é que funciona. E aqui não há nenhum critério, era encher as arcas. [...] Mas poderia ser uma vertente, disponibilização de amostras para alguns investigadores que quisessem, sei lá, algum tipo de doença. E ia estar sempre a armazenar as amostras aqui? Se calhar, quer dizer, não faz muito sentido, porque estamos a criar uma amostra, uma coleção sem uma história. *Investigadora, representante de biobanco 12, entrevista*

Confrontada com a possibilidade de se recolherem amostras biológicas de forma continuada, partindo de um hospital próximo, a representante do biobanco entende que essa opção não se enquadra no projeto que pretendem construir. A história refere-se aqui ao elemento agregador que permite a coerência interna de uma coleção. Remete ainda para a noção de narrativa, o contar de uma história ao longo do tempo em que a coleção das amostras decorre, recordando que o tempo é também uma dimensão essencial na construção de uma coleção. Não basta colecionar amostras, é necessário fazê-lo com qualidade e, portanto, depreende-se também, de uma forma sistemática, organizada e que permita encontrar um fio condutor em cada coleção.

Eu próprio tenho esse pecado na minha história, porque a gente hoje vai recolhendo oportunisticamente, sem uma ideia definida, portanto, do seu uso, sem uma definição clara das condições de recolha, dos critérios de entrada. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

A recolha pontual, motivada pelo sentido de oportunidade e sem um denominador comum claro, pode vir a perder-se durante o processo. É necessário então encontrar um sentido, um objetivo para a coleção, pois esse permitirá a construção de uma coleção diferenciada. As amostras não podem ser recolhidas de forma aleatória, elas necessitam como que de uma outra dimensão para poderem existir. Aqui neste excerto destacam-se ainda as possibilidades de afirmação do Biobanco, enquanto infraestrutura independente, apenas pela atividade de criação de coleções. O papel do responsável pela coleção é fundamental em estabelecer a premissa que justifica a coleção e que funciona como o seu pilar organizador. É assim que surgem coleções organizadas por patologias, por áreas médicas, ou com a designação de projetos de investigação.

A coleção requer cumulação. Aqui o efeito do tempo é essencial para permitir essa cumulação. Na dimensão histórica-temporal ainda a ideia de tempo. A coleção requer cumulação e o tempo a recolher amostras é fundamental na construção das coleções e também na suscitação e reinvenção dos seus significados. MacDonald (2006) refere que as intenções sobre a organização das coleções se vão modificando ao longo do tempo. Relativamente às coleções médicas tornam-se um importante documento de narrativas da cultura médica e até de doenças desaparecidas (Delicado, 2009). Mais do que uma documentação de uma determinada cultura, cada coleção do Biobanco é única.

Neste Biobanco particular procuraram integrar-se coleções de amostras biológicas pré-existentes. Muitas dessas coleções foram sendo construídas ao longo do tempo, para serem utilizadas em projetos

de investigação específicos ou por uma certa facilidade de recolha. Assim, seria possível tirar partido das coleções que já existiam.

Nós temos uma grande resistência [de quem recolhe amostras] e parecia fácil, no início, quando nós pensámos: “Bem, vai ser fácil, nós conseguirmos obter um grande número de amostras porque, nós próprios [Instituto de investigação], já temos aqui amostras e podemos incluí-las no Biobanco.” [...] Mas a grande dificuldade é o investigador permitir que essas amostras entrem no Biobanco e fiquem disponíveis para toda a comunidade, porque o Biobanco só funciona se as amostras forem partilhadas.

Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista

A recolha de amostras biológicas corresponde a um trabalho considerável no tempo. Por vezes, são necessários anos devotados à tarefa de recolher amostras biológicas e informação. Durante esse período de tempo, variável em muitos casos, não é possível avançar-se para as fases seguintes da investigação. A possibilidade de armazenar amostras de forma continuada, que permita abreviar este período, é por isso considerada uma grande mais valia, equiparada quase a riqueza.

A técnica do Biobanco comenta com a técnica de visita ao Biobanco: “Mas então vocês têm algo que mais ninguém tem. Têm as coortes e isso é de uma riqueza incrível. Só os vossos inquéritos...” *Notas de campo*

A coleção de amostras assume um quase estatuto de edificação no tempo, uma retrospectiva do trabalho que os investigadores vão realizando ao longo da sua atividade profissional. Para muitos, as amostras representam possibilidades de investigação futuras, para outros representam o trabalho considerável que desenvolveram para as conseguir recolher e armazenar. Esta riqueza ou valoração é outras vezes ostentada referindo o quão única é a sua coleção de amostras biológicas e informação (quer pela sua dimensão, quer pela sua originalidade) e o quanto se diferencia de outras que possam ser similares. A coleção representa muitas vezes o esforço e o trabalho, individual ou de uma determinada equipa, na organização e recolha das amostras biológicas.

Quer dizer, eu digo 10 anos porque desde que começámos na fase embrionária até estar esta máquina oleada foram de facto 10 anos, é um número redondo, mas eu acho que há muita vontade, há o interesse, tanto é assim que nós temos pedidos de abertura de novas coleções de vários médicos do hospital, agora eu acho que a dificuldade, mas aí cabe a cada médico que tem interesse em ter essas amostras em pôr a máquina a funcionar no seu serviço. Cada serviço tem as suas especificidades, portanto eu conheço o meu serviço... *Médica, entrevista*

Neste excerto, para além do trabalho disperso no tempo que é necessário para criar e manter uma coleção consistente e uma recolha sistemática, começa a insinuar-se um outro aspeto das práticas de coleção. A coleção reflete ainda a capacidade do seu responsável para conseguir motivar outros que possam vir a colher amostras biológicas. Esta capacidade é ainda complementada com a sua capacidade de divulgar e de motivar outras pessoas a colher amostras para a sua coleção.

Acho que o professor [nome] tem a vantagem também de ser uma pessoa que consegue agregar e que consegue dizer: Não, agora vamos colher aqui a todos os doentes que têm artrite inicial ou vamos colher sangue a todos os doentes que vão começar este medicamento. *Médica não investigadora, entrevista*

Se por acaso existe uma recolha continuada e sistemática, a que se junta uma motivação, as coleções podem mesmo vir a representar a história de um determinado serviço hospitalar ou de um trabalho de uma determinada equipa e os seus doentes (ver por exemplo Bastos, 2011).

E eu vou colhendo as amostras, mas outra coisa que não temos capacidade para fazer, que as pessoas estão tão envolvidas nos seus próprios projetos, é fazer uma coleção prospetiva de outros tumores, o banco de tumores serviria para isso – para fazermos uma coleção prospetiva com uma caracterização anatomo-patológica dos tumores e, se possível, *follow up* clínico de todos os tumores que existissem neste hospital. Qualquer doente oncológico que passasse pela cirurgia teria uma amostra conservada...e se amanhã eu achasse que o que eu descobria em cancro da mama era muito importante em cancro da próstata eu tinha ali as amostras... *Investigadora sénior, entrevista*

Esta coleção distinguir-se-ia pela dimensão e pela possibilidade de cumulação continuada de conhecimento ao longo do tempo. Permitiria encurtar os tempos de espera para se iniciar um novo projeto de investigação e estabelecer outro tipo de relações. No entanto, as coleções parecem ganhar um significado mais profundo quando a raridade dos seus espécimenes ou da própria coleção pode ser afirmada.

Para já que eu vou divulgando sempre a coleção que temos. E, de facto, as pessoas que trabalham nesta área ficam contentes por saber que há um Biobanco que tem tanta amostras de tumores. Tumores cerebrais são raros, muito mais raros que o cancro da mama, o cancro do cólon, portanto são raros. E, portanto, numa doença rara termos tantas amostras, e nós temos amostras de todos os tipos que tu possas imaginar, são de todos os doentes que são operados no serviço e, portanto, ou seja, representa uma grande variedade e dentro de cada tipo temos um número enorme. E, portanto, isso é uma coisa boa. *Médica, entrevista*

Essas possibilidades permitem garantir o sucesso do responsável pela coleção em agregar um número considerável de espécimenes desta natureza (Belk, 1995). Esta questão poderá inclusivamente ser determinante para o próprio Biobanco. Em casos de recolha continuada a “todos os doentes”, a coleção pode mesmo vir a constituir-se como uma base de dados relativamente à atividade do serviço, espelhando o trabalho desenvolvido por um determinado profissional ou pela sua equipa. As coleções transformam-se numa importante componente do trabalho e, simultaneamente, da identidade do responsável da coleção ou do serviço (MacDonald, 2006).

As práticas de coleção estão organizadas de tal forma, inscritas nas atividades profissionais de cada um dos responsáveis, que se transformam numa parte importante da sua atividade.

“Eu nunca falo em lixo, senão já ninguém me ouve. Eu digo que precisamos de espaço, falo da hipótese das amostras já não estarem boas. [...] Ai, se eu mandasse! Ia muita coisa fora. Não é por nada, mas há coisas que não servem, são lixo mesmo, mas não sou eu que mando. E os investigadores têm cá um

sentimento por aquelas amostras.” Diz-nos a técnica de outro biobanco que está de visita.

“Pois esse valor sentimental consegue atrapalhar muito as coisas.”, diz a técnica do Biobanco.

“Eu bem que tento ser mais suave, nunca falar em lixo, mas mesmo assim é difícil. *Eles têm um carinho muito grande pelas amostras.* Por um lado, o facto da equipa ser sempre a mesma é uma grande vantagem para nos entendermos no caos, sabem onde estão as coisas, mas por outro lado há esta questão, ninguém quer desperdiçar nada. E depois se é preciso? Mas enfim mesmo que seja preciso se já não está em condições, eu bem que tento.” Responde a técnica visitante. *Notas de campo*

Os sentimentos que os responsáveis nutrem pelas amostras parecem estar relacionados com o facto de identificarem a coleção como uma dimensão crucial do seu trabalho. O tempo e o esforço investidos podem de facto contribuir para transformar a coleção como um bem pessoal e não como apenas uma ferramenta de trabalho. Neste sentido, começa a impor-se uma apropriação dos responsáveis pelas amostras biológicas.

Motivar também os clínicos, que às vezes, eu ainda sou nova, mas tenho uma visão um bocadinho diferente, mas se calhar pessoas mais velhas podem também ter pouca disponibilidade e dizer “Ná...eu agora vou colher? Vou colher sangue, *agora vou colecionar doentes?*” *Médica não investigadora, entrevista*

A apropriação das amostras pode ainda ser vista como uma apropriação sobre os doentes ou sobre o seu corpo doente, reforçando-se ainda mais a coleção como o espelho da atividade assistencial realizada no contexto dos cuidados, que fica como que cristalizada na coleção de amostras biológicas. E é assim que, tanto na linguagem empregue, como na atribuição de responsabilidades na gestão e manutenção das amostras biológicas, os responsáveis por promoverem a recolha de amostras biológicas são observados como sendo os proprietários das amostras biológicas.

“Não compreendem para que nos vão dar as suas amostras. Depois pensam que nós vamos encriptar a informação e estragar o material. Acham que nunca mais podem tocar nas amostras. Essa tem sido uma dificuldade.” Refere um dos diretores do Biobanco, numa primeira reunião. *Notas de campo*

A expressão “as suas amostras” remete para o sentido de propriedade que quem recolhe vai adquirindo perante as amostras biológicas e mesmo sobre os dados recolhidos. O papel de proprietário e administrador das amostras biológicas passa, subtilmente, dos dadores para os médicos e investigadores. Nos casos em que as amostras já existem há mais tempo e a criação do projeto “biobanco” é muito posterior à colheita e ao contato que é efetuado com o dador, mas que ainda assim detém os requisitos para integrar o Biobanco, como a qualidade técnica da amostra ou a existência de um consentimento informado estarem garantidos, torna-se mais visível esta apropriação da amostra do dador que lhe deu origem – a decisão sobre para onde serão deslocadas as amostras, em que trâmites e a sua utilização em que pesquisas é uma gestão do dia a dia, que está completamente aparte do dador.

São, portanto, os responsáveis pelas coleções que são naturalmente os responsáveis pelas amostras biológicas, pela sua gestão e administração. Porém, o título de proprietários é visto com uma certa

preocupação, adquirindo um sentido depreciativo que, neste contexto, os atores preferem evitar. Assim, a negação da propriedade das amostras pelos responsáveis das coleções e mesmo pelas técnicas do Biobanco é continuamente afirmada, atribuindo-se sempre, no discurso, a propriedade ao dador. É inevitável olhar mais de perto para esta questão da propriedade – ainda que não se pretenda discuti-la do ponto de vista legal, onde já se viu que é ao dador que a propriedade das amostras é atribuída. Existe uma outra propriedade, ou se se preferir “apropriação” das amostras biológicas e da informação sobre elas, que se torna central no modo como as amostras são organizadas e geridas.

Mas quer dizer, nunca me passou pela cabeça, ao contrário do que se anda a passar noutras instituições, *que o investigador seja o dono das amostras*, isso quer dizer, isso não me parece que seja consentâneo com o espírito de ciência, não é? *Médico, representante de Biobanco 4, entrevista*

Se numa coleção a vertente económica ou o propósito exclusivo de venda pode perverter a ideia de coleção e o seu sentido, também o assumir-se como sendo proprietário das amostras biológicas parece ter um efeito semelhante (Alnæs, 2009; Belk, 1995). A propriedade sobre as amostras biológicas é um assunto gerador de tensão. As técnicas do Biobanco, por exemplo, ora atribuem a propriedade das amostras aos dadores, ora aos responsáveis pelas amostras biológicas no Biobanco.

Ainda há pouco tempo tivemos cá um senhor da [organização], nós temos uma parceria com eles. Ele estava muito indignado porque achava que nós devíamos poder ficar sempre com as amostras, que de qualquer modo iam para o lixo. Eu disse-lhe que não era assim, que isso não podia ser, comenta a técnica do Biobanco. As amostras são das pessoas e elas têm de dar o seu consentimento para serem utilizadas.

Notas de campo

A atribuição de propriedade aos promotores das colheitas de amostras biológicas é reconhecida pelo Biobanco, quando procuram a restituição das amostras aos mesmos. Naturalmente, é entendido que são eles que devem decidir sobre o futuro das amostras biológicas e dar-lhes o seguimento que julguem adequado.

“Já viste se vamos deitar fora as coisas? Diz-me a técnica do Biobanco. “Ainda aparece alguém a perguntar onde estão as coisas e depois? O problema depois é nosso, é sempre quem não tem culpa nenhuma que depois leva com as coisas. Assim estamos a tentar devolver. Mas está a ser complicado. Ainda há pouco tempo, também a propósito de uma arca que queriam despejar aqui no [Instituto de investigação], apareceu uma rapariga que agradeceu muito, disse que nem sabia que as coisas ainda estavam cá. Não sei o que as pessoas pensam, então têm as coisas e depois não sabem, não vão procurar, nada!” comenta. *Notas de campo*

Daqui se depreende que, enquanto a decisão sobre a doação e utilização da amostra biológica está englobada nos direitos do dador, após essa doação a propriedade ou custódia da amostra biológica é mais facilmente observada como sendo do médico ou investigador responsável pela coleção. Este reconhecimento de propriedade ou da apropriação pelas coleções pode ter estado na base da estratégia de organização do Biobanco. O seu estabelecimento começa com algumas coleções que já existiam, a

par de outras que se iniciaram por essa altura. Assente no reconhecimento do papel dos investigadores e médicos como os principais responsáveis pela colheita de amostras biológicas, foi para estes que se orientou a estratégia de disseminação do Biobanco.

A propriedade das amostras biológicas é extensível aos dados que as acompanham. Os dados associados às amostras resultam frequentemente de uma produção direta da atividade médica (por exemplo, registos clínicos, registos sobre a observação do dador), sendo tanto mais sentidos como sua propriedade.

E o que é que eu posso fazer se tiver que pedir a toda a gente autorização para utilizar os seus dados e me sentir proibido de usar os dados que eu criei há 10 ou há 20 anos, porque esses doentes já não são meus ou eles já não são vivos para mos dar, não é? Se eu tivesse que pedir autorização ao doente que, sei lá, admito que está para morrer, teria que saber à luz destas mesmas normas exatamente as perguntas que vou fazer com o seu processo clínico para todo o sempre. Porque de cada vez que eu mudo a pergunta o doente até que me dava autorização outra vez, isto é, de acordo com o que a prática corrente, se eu estou hoje a estudar qual é a influência da idade na [doença], eu tenho que pedir autorização para isso; mas se amanhã for o sexo, tenho de pedir novamente autorização. E se depois de amanhã for a relação entre famílias que tenham o mesmo doente, tenho que voltar a pedir autorização. Ora como eu não sou infelizmente suficientemente inteligente para saber que pergunta me há de ocupar daqui a 20 anos, não posso fazer as perguntas hoje. E logo jogo isso para o lixo, não é? *Médico, representante de Biobanco 4, entrevista*

Não se pode deixar de referir que, tal como as amostras biológicas armazenadas no Biobanco são transformadas, produzindo um objeto diferente, tal como acontece com os registos médicos, relatórios clínicos de exames de diagnóstico, entre outros tipos de dados, são um resultado de um processo produtivo (Tupasela, 2008), mediado por um conjunto de atores e dinâmicas particulares.

Focando-se, então, nos médicos e investigadores como os potenciais interessados no armazenamento do Biobanco, e reforçando o seu papel como responsáveis pelas amostras biológicas, a divulgação do Biobanco passou precisamente por encontros e iniciativas de divulgação com estes dois grupos de potenciais interessados.

O grande obstáculo era a credibilidade do projeto para os médicos, isso era... A maior parte do esforço que eu fiz foi para arranjar dinheiro e para influenciar os médicos positivamente em relação ao Biobanco; convencê-los que fazer investigação biomédica sem Biobanco é antiético. Foi muito isso que eu fiz. [...] Eu também andei aí [no Instituto de Investigação] e só me interessei pelos investigadores do [Instituto], não é? E fiz muita divulgação, fiz muito, muita reunião a explicar as coisas todas. *Médico sénior, entrevista*

Este excerto aponta para um reconhecimento *a priori* de que a estratégia de divulgação deveria ser segmentada, por se anteverem diferentes necessidades, desafios e formas de atuação de médicos e investigadores. Esta cativação passou ainda por uma oferta de garantias:

Aquilo foi, como no início não existia sequer a tradição de existir biobancos em Portugal, uma forma que o próprio [fundador] criou e muito bem de dar segurança às pessoas. É como dizer os depósitos a prazo, olhe você deposita dez mil euros, mas não se preocupe que dez mil estão sempre aqui¹⁴¹. *Investigador sénior, entrevista*

Deste modo, os interessados em iniciar coleções ou em deslocá-las para o Biobanco teriam garantias que a movimentação das amostras biológicas continuaria a respeitar os seus critérios pessoais, não corrompendo às visões individuais dos atores. Os responsáveis por coleções puderam assim optar por integrá-las no Biobanco ou começar novas coleções, sem alterar necessariamente as suas práticas de recolha de amostras. E é neste sentido que são os responsáveis a decidir o tipo de amostras que é guardado e, parcialmente, como é guardado. A proximidade do responsável às coleções vai desde a sua conceptualização à decisão sobre o conjunto de informação a recolher e com quem deve ser partilhada. Em todos os casos, são os responsáveis pelas coleções que definem o tipo de informação a recolher no questionário que acompanha a amostra biológica.

“Mas só têm esses campos?”, pergunta a técnica de visita ao Biobanco. A técnica do Biobanco responde: “Depende da coleção. Aqui cada coleção está associada a um investigador responsável e são eles que dizem que tipo de informação querem recolher. Olha esta aqui, por exemplo, dos AVCs (abre outra amostra no ecrã do computador) tem muito mais campos.” *Notas de campo*

Esta opção tem implicações mais vastas, na medida em que a informação é mais ou menos específica consoante o projeto de investigação. Estas decisões não se limitam à recolha da informação, sendo por vezes os próprios responsáveis a indicar o protocolo de processamento das amostras biológicas, como já se referiu anteriormente. Além do protocolo selecionado pelos investigadores para o tratamento das amostras biológicas, também a informação que é recolhida em conjunto com a amostra biológica é variável consoante o interesse dos responsáveis.

Às coleções pré-existentes juntam-se as novas coleções, que continuam a reproduzir os interesses particulares dos responsáveis, para além de refletirem a sua visão relativamente às amostras biológicas e à sua gestão. Este aspeto tem como resultado que sempre que se idealiza um novo projeto, ou que outros membros ingressam na equipa para fazerem, por exemplo, o seu doutoramento, as amostras e a informação existente não serve as novas necessidades, implicando a criação de uma nova coleção ou de uma micro-coleção que permita então dar essa resposta.

Ainda temos que pensar do que existe até que ponto vamos utilizar, porquê? Porque nós precisamos de amostras emparelhadas de sangue e de membrana e nem todas as membranas terão o sangue. E, portanto, ainda temos que pensar. O ideal não seria isso. Até porque é uma coorte, como disse, é uma coorte muito

¹⁴¹O recurso à metáfora do banco (Waldby & Mitchell, 2006) é ilustrativo do significado que a própria metáfora tem no enquadramento do Biobanco, como unidade de valorização e capitalização do material biológico, sendo ainda bastante poderosa no sentido explicativo.

específica de doentes, difícil de constituir, e pelo que as membranas sinoviais que lá estão não devem fazer, muito provavelmente, parte desse tipo de coortes. *Médico, entrevista*

O interesse individual plasmado na organização das coleções pré-existentes pode então não ser suficiente para dar resposta a novas perguntas. Neste caso, a coleção mencionada não dispõe do material biológico necessário, na ótica do médico-investigador, e isso é também representativo de uma determinada visão sobre o que guardar e como guardar (neste caso amostras biológicas diferentes emparelhadas). A organização de cada coleção é, talvez por isso, um resultado dessa visão, que está ainda muito presente na recolha da informação que segue juntamente com a amostra biológica. Cada coleção tem o seu questionário clínico próprio que é elaborado pelos responsáveis pela coleção (quer de forma individual, quer em equipa).

Além disso temos sangue sempre, soro e informação clínica, portanto alguns bancos de tumores ou bancos de outra natureza têm esse problema de não terem informação clínica, o que torna as coleções pobres. *Médica, entrevista*

O destacamento da sua coleção de outras, que não têm os ingredientes que considera necessários na valorização da coleção e do material biológico para investigação e a decisão sobre aqueles que são os elementos fundamentais e os certos para o trabalho de investigação, são escolhas pessoais e contingentes (Clarke & Fujimura, 1992)

Uma outra questão que pode ter promovido esta estratégia orientada em termos individuais pode ter sido uma certa preocupação com a utilização posterior das amostras biológicas, que se esperava que fosse tanto maior quanto os “depositantes” estivessem interessados em fazer investigação. Embora os dados recolhidos não permitam inferir diretamente sobre esta questão, pode colocar-se a hipótese de que uma estratégia mais genérica pudesse incorrer numa recolha de muitas amostras biológicas que, depois, não seriam levantadas ou disponibilizadas aos investigadores, por falta de solicitação das mesmas. Supõe-se que quando é criada uma coleção, de certo modo haverá algum interesse em depois utilizar as amostras biológicas, ainda que seja de forma residual ou limitada.

Depois eu não chamaria dificuldades, é evidente, mas vamos lá ver uma coisa, seria muito mais interessante nós termos uma clara prática, ou vá lá, que a atividade do Biobanco se traduzisse num muito maior *turn over*¹⁴² das próprias amostras e mais do que o *turn over*, de esvaziar as arcas. É muito, às vezes o raciocínio assim muito básico, não é? O pensar que aquilo, que aquele exercício serviu para publicações importantes, mais teses, ou seja, que os *outputs* fossem muito maiores e aí termos feito algum esforço nesse sentido, lá está, na própria divulgação, nisto, naquilo, parecendo que não, ajuda, mas há alguma inércia, não é resistência. *Investigador, sénior entrevista*

¹⁴² *Turn over* é a expressão inglesa comumente utilizada no contexto do Biobanco para se referir à saída das amostras do Biobanco para a investigação.

Talvez por esta razão se tenha optado por uma estratégia que se centra mais nos interesses individuais do que numa recolha genérica, organizada ao nível institucional e independente dos atores individuais.

Como se referiu até aqui, o facto de as coleções dependerem das vontades e dos interesses de investigação dos responsáveis pela colheita, estando desenhadas para dar resposta a esses interesses, promovem uma relação particular entre o responsável e a própria coleção. Essa relação faz com que as coleções de amostras biológicas funcionem como um reflexo da visão que cada responsável tem também sobre a investigação. Assim, este desenho da coleção, que aproxima os criadores das coleções e as próprias coleções, repercute-se na organização do Biobanco e na forma como as coleções são administradas.

Esta apropriação das amostras, que é tida quase como necessária para o melhor funcionamento e aceleração da investigação biomédica, parece decorrer do modo de implementação dos biobancos portugueses, o que reflete, de certo modo, a forma como a investigação biomédica se organiza em Portugal. A maioria das infraestruturas internacionais de grande dimensão recolhem amostras diretamente dos serviços de saúde, sendo que os investigadores ou médicos não são habitualmente os responsáveis diretos pela recolha de amostras ou gestão de coleções. As amostras são recolhidas de forma rotineira, integrada na prestação de cuidados de saúde, como ilustra este técnico que trabalhou num Biobanco, associado a um grande centro hospitalar no estrangeiro¹⁴³.

O biobanco onde trabalhei [nos EUA] é um bom exemplo disso. O biobanco pertencia à universidade de medicina e estava no hospital. As amostras eram colhidas numa base regular. Quando a pessoa vai colher sangue ou fazer uma cirurgia é confrontada com isso, com a existência do biobanco, bastam 5 minutos ou menos para explicar, não custa ao doente, às vezes nem é preciso mais sangue ou um procedimento diferente. E como é óbvio as amostras têm de ser anonimizadas, essa é a responsabilidade do biobanco.

Gestor de dados, representante de Biobanco 10, entrevista

De facto, esta forma de organização é considerada desejável e observada como a forma de consolidação do Biobanco – que este funcione de forma independente dos investigadores que o alimentam em termos de amostras biológicas e recolha de dados, reconhecendo-se que isso corresponde a uma mudança de paradigma.

Acho mesmo que o Biobanco devia ter coleções próprias, com contatos com os blocos operatórios, coleções próprias de Biobanco, não dependentes de nenhum investigador e que podiam ser utilizadas no futuro por alguém, nós não sabemos quem, está a ver? Neste momento, o Biobanco está dependente dos investigadores que alimentam o biobanco. Esse é outro patamar que eu acho que será necessário atingir.

Médico sénior, entrevista

¹⁴³ Este é o caso de vários biobancos internacionais como o Danmarks Nationale Biobank (Dinamarca), os biobancos integrados no Suomen Biopankit (Finlândia) ou o UK Biobank (Reino Unido) – ainda que funcionem em modelos distintos, os médicos e investigadores que recolhem as amostras biológicas não são responsáveis pelas coleções de amostras e pela sua administração, estando essa tarefa delegada no biobanco.

Tanto os responsáveis pelo Biobanco, como o pessoal técnico, apesar de reconhecerem limites à estratégia implementada, são também os que fomentam, de certa forma, a apropriação dos médicos e investigadores pelas amostras biológicas. Os responsáveis pelas coleções mantêm assim de forma genérica as suas práticas de colecionismo de amostras biológicas, sendo estas uma expressão pessoal dos seus interesses e o do seu trabalho.

Seria bom eu também ter tempo e dizer: “vamos lá ver agora, deixe-me ir lá ver quantas amostras é que já tenho, *quantos doentes é que colecionei?*” e nós estamos sempre muito assoberbados com esta parte clínica. *Médica não investigadora, entrevista*

Como se viu já até aqui, a utilização de linguagem simbólica e, por conseguinte, a criação de universos também eles simbólicos, constituem um importante referencial da ação no Biobanco. As práticas de colecionismo médico¹⁴⁴, alicerçadas em práticas continuadas de recolha, beneficiam especialmente da oportunidade de acesso ao corpo doente, associada a uma certa imposição da soberania sobre quem pode aceder ao corpo e quem tem o direito de o estudar. Nesta aceção, o corpo doente é um objeto do *olhar médico* (Foucault, 1963), daí que se insinua a interrogação se esta apropriação sobre as amostras biológicas não poderá, porventura, ser apenas uma extensão desse olhar. A transferência da responsabilidade do dador para o responsável pela coleção parece corresponder à desagregação da amostra do corpo para ser agregada a uma coleção. Que sentido ou mesmo sentidos ganhará depois este corpo, estas amostras biológicas, no conjunto da coleção?

A construção de coleções de amostras biológicas pode ainda ser enquadrada como uma forma de construção de conhecimento, ou conforme Pickstone (2001), *ways of knowing*, neste caso sobre a saúde, a doença e o corpo. O facto de as coleções estarem tão profundamente ligadas aos seus responsáveis, por via da sua forma de organização, torna-os naturalmente os responsáveis pela administração das amostras biológicas – eles são os criadores da coleção e os seus administradores. É nessa qualidade que se desencadeiam um conjunto de estratégias de salvaguarda das amostras e dos seus direitos e deveres como responsáveis.

Em suma, a transição para o Biobanco implicou a deslocação das amostras biológicas dos gabinetes médicos e dos laboratórios para um espaço comum, mas mantendo as práticas de colecionismo anteriores: as possibilidades de organização, de escolher o tipo de informação a preservar e como, foram mantidas intactas. Cada coleção parece assim transformar-se numa forma de expressão individual, refletindo até em alguns casos, uma reprodução aproximada de todos os doentes observados num dado período, com uma dada patologia. A coleção pode ainda “expressar” os interesses de investigação e a visão do seu responsável sobre o que deve ser a investigação e, em última instância, o seu olhar sobre o papel das amostras biológicas na compreensão da saúde e da doença. Este sentido de individualidade

¹⁴⁴ Estas práticas de colecionismo são mais notórias e visíveis nos médicos, mas existem de forma menos visível entre outros profissionais, por exemplo, em laboratórios associados aos cuidados de saúde. Estendem-se estas práticas àqueles que por via da sua prática laboratorial acabam, também, por ter acesso privilegiado ao corpo, como por exemplo, investigadores a trabalhar em laboratórios de análises clínicas.

consolida-se na própria estratégia de cativação de coleções do Biobanco, que se vê refém da sua própria organização, não conseguindo, por ora, constituir-se o Biobanco como entidade gestora das coleções.

Em seguida, discutem-se precisamente os significados e os sentidos atribuídos às estratégias de carácter individual e organizacional, que são colocadas em prática na gestão das coleções de amostras biológicas, nomeadamente as colaborações científicas.

6.2.2 Estratégias de partilha de amostras e informação

A transição para o paradigma do Biobanco foi acompanhada da esperança de contribuir para melhor e mais célere investigação. O Biobanco permitiria poupar tempo e recursos, evitando a duplicação dos mesmos esforços na recolha de novas coleções de amostras a cada novo projeto de investigação. Essa aceleração e poupança de recursos dependeria também da disponibilização das amostras biológicas existentes no Biobanco a outros investigadores não implicados na organização inicial de uma coleção.

Porém, como se ilustrou até aqui, as coleções do Biobanco estão mais dependentes dos responsáveis pelas coleções do que do Biobanco. Também, já se demonstrou que o Hospital e o Instituto de Investigação, bem como os seus profissionais, divergem nos modos de observar as amostras e nas suas possibilidades de desenvolverem investigação. Como se gerem então as amostras biológicas? Que estratégias de partilha das amostras biológicas e da informação se desenvolvem?

A técnica do Biobanco apresenta as coleções do Biobanco num seminário destinado a estudantes de doutoramento em Biomedicina. “Nós neste momento temos várias coleções no Biobanco, cerca de 49 que abarcam várias áreas médicas, eu trouxe-vos estas que são as mais relacionadas com a oncologia, mas temos muitas outras. E vocês, se precisarem de amostras, não precisam de começar tudo de novo, provavelmente já existe lá. Por exemplo, um investigador achou que era interessante colecionar amostras de doentes com cirrose e pronto começa-se uma coleção. Mas não é uma coleção para fins pessoais, é uma coleção aberta. Depois quem estiver interessado pode usufruir. Não é nada de especial, é fazer um pedido com a descrição do projeto e depois ele é avaliado e as amostras são cedidas. Habitualmente, muitos destes pedidos resultam em colaborações.” *Notas de campo*

O procedimento parece simples, colocando-se a tónica na abertura e na colaboração. No *website* do Biobanco é possível ler que o Biobanco tem como objetivo “fornecer amostras biológicas de qualidade e informação clínica rigorosa, acessíveis a todos os investigadores e a todos os tipos de pesquisa médica, de interesse público. Todos os pedidos de investigadores, instituições de investigação ou empresas comerciais portuguesas ou estrangeiras, estão sujeitos aos mesmos critérios de seleção e avaliação” (*website* do Biobanco).

Este princípio refere que qualquer investigador pode solicitar amostras biológicas ao Biobanco. Todavia, este princípio da partilha é, discretamente, restringido pela imposição de uma outra condição, que pode ser lida logo à partida no *website*: “a solicitação de uma amostra ao Biobanco [...] poderá ser feita por qualquer investigador, quer seja o responsável pela coleção de amostras (investigador

principal), quer por outro investigador, no âmbito de qualquer projeto. Quando é realizada por um investigador não integrado na equipa responsável pela coleção, o Biobanco [do Instituto de investigação] contacta o investigador principal, tendo em vista a possibilidade de uma colaboração científica.” (*website* do Biobanco).

Neste ponto, é dado a saber que o investigador requerente poderá receber as amostras biológicas, mediante uma possível colaboração científica. A ideia de colaboração científica torna-se central, tanto no discurso, como na utilização efetiva de amostras biológicas.

Não, não temos o processo completo. Estas vão ser extraídas pelo investigador. Ele tem cá as amostras quase desde o início. O estudo é engraçado, é feito por ele e por um investigador de Braga. Vão usar a mesma informação das mesmas amostras, mas de modo diferente e assim rentabilizam. *Notas de campo*

Neste caso a colaboração científica permite utilizar duplamente as amostras, beneficiando os investigadores da utilização das mesmas amostras para a extração da mesma informação em diferentes estudos. No entanto, os modos em que esta colaboração científica acontece nem sempre são óbvios e a sua determinação é da responsabilidade dos responsáveis pelas coleções. Daí que o principal impulso para a promoção da colaboração científica pareça ser o facto de as coleções serem consideradas como propriedade dos seus responsáveis. Deste modo, as garantias que se ofereciam aos responsáveis pelas coleções para manter devidamente as coleções dentro do seu espectro de ação, deveriam incluir um reconhecimento pelo seu trabalho.

De tal forma que quando desenhámos inicialmente o projeto tínhamos estabelecido que nenhum investigador que colhesse amostras poderia guardá-las somente para si, portanto, isto é, por respeito ao espírito de serviço à comunidade, ela está aberta a toda a gente que tenha uma boa ideia e que saiba o que fazer com elas. Portanto não é para a desperdiçar, naturalmente, mas esse investigador poderia guardar para si os dados mais finos da colheita clínica de tal forma que se agora me aparecesse um cidadão de qualquer país estrangeiro, não é? Ou nacional, que quisesse fazer investigação biológica nas minhas amostras...Ok! Mas eu tenho que entrar como co-autor, se você quiser ter acesso aos dados que eu recolhi. E isto seria um reconhecimento a quem colheu as amostras, seria uma oportunidade de se desenvolver cientificamente, porque vai entrar, porque vai interagir com pessoas que tenham conhecimento complementar. Seria uma oportunidade para as instituições, porque entrariam em redes de conhecimento internacional por essa via. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

A colaboração científica constitui-se assim como uma plataforma que serve os investigadores requerentes – pois dá-lhes a possibilidade de utilizar as amostras, dispensando-os da tarefa da colheita, ao mesmo tempo que os responsáveis pelas coleções podem ver o seu trabalho recompensado. Em simultâneo, o seu trabalho científico pode ainda ser promovido e acrescentado através das referidas colaborações. Genericamente, é partilhada a ideia de que quem recolhe as amostras biológicas deverá ser reconhecido pelo seu trabalho de recolha minuciosa, sistemática e manutenção das amostras com critérios de qualidade para serem incluídos em estudos. O trabalho de recolha, que chega a demorar

anos, vem então acelerar a pesquisa daquele que apenas requisita as amostras biológicas. Introduzir-se-ia assim uma certa justiça através das referidas “colaborações científicas”.

Dependeria de duas questões fundamentais, que as amostras fossem colhidas de uma forma estruturada, cientificamente sólida e durável, e que elas fossem postas à disposição da comunidade com algum privilégio eventualmente do investigador. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

O acesso circunscrito às amostras apenas para investigadores responsáveis ou integrados nas suas equipas, ou ainda pela inclusão destes em outras equipas, é outra estratégia que é posta em prática no sentido de manter o controlo sobre as amostras biológicas.

Há obviamente outros investigadores ou investigadores no âmbito de mestrado, doutoramento, que se aproximam [do projeto] no sentido de estabelecerem os seus projetos de investigação, sejam eles quais forem. Habitualmente, há sempre uma ligação a um dos investigadores da [equipa], até quanto mais não seja por facilidade, porque são as pessoas que estão mais habituadas às bases de dados, são as pessoas que estão mais habituadas ao tipo de informação. Uma pessoa completamente externa parece muito difícil tornar-se autónoma de uma forma rápida para desenvolver um projeto [utilizando a base de dados]. Mas claro, também é assim, nunca ninguém faz nenhum projeto sozinho, por isso há sempre uma equipa de investigação. Mas é perfeitamente possível, um investigador completamente externo [ao projeto] desenhar um projeto que seja aprovado para ser desenvolvido [com esta base de dados]. Obviamente que na equipa de investigação terá que haver um investigador [deste projeto] por todos os motivos, mas apesar de objetivamente ainda não existir uma política *open access* de base de dados, nós temos muito esse espírito. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*¹⁴⁵

Esta estratégia permite ainda expandir a investigação de cada instituto de investigação, negociando a entrada e permanência de investigadores do seu instituto em outras equipas de investigação e expandindo, eventualmente, o seu potencial.

Antes da instalação do Biobanco, os colecionadores tinham total controlo sobre a colheita e armazenamento das amostras biológicas. O Biobanco propôs-se, então, oferecer garantias de manutenção desse mesmo controlo na libertação das amostras, para contornar a resistência de alguns responsáveis pelas amostras biológicas em utilizarem o Biobanco. Os responsáveis poderiam escolher com quem, quantas, e como se iriam disponibilizar as amostras e os seus dados associados.

Estes constrangimentos, já discretamente referidos quando se abordou a organização dos biobancos portugueses (capítulo 2), atravessam praticamente todos os biobancos que tive oportunidade de conhecer. Esta dificuldade de criar um local de armazenamento onde os investigadores pudessem solicitar amostras biológicas foi sendo reportada por vários representantes de biobancos entrevistados (entrevistas 1,2,4,5,7,12,17). Nos casos em que os biobancos pretenderam integrar coleções pré-existentes à constituição do Biobanco, os coordenadores dos biobancos optaram, de uma forma ou de

¹⁴⁵Neste excerto, entre parêntesis retos, foram substituídas as menções ao projeto que é simultaneamente utilizado para designar o projeto, a base de dados e equipa de investigação afeta ao projeto, na medida em que a sua designação explícita comprometeria o anonimato da entrevistada.

outra, por implementar estratégias de administração das amostras que permitissem algum tipo de privilégio a quem promoveu a recolha de amostras biológicas¹⁴⁶.

É reconhecido e referido frequentemente que os pedidos de amostras ou informação biológicas deram origem a colaborações científicas. Embora não se conheçam os detalhes das colaborações e a proximidade dos investigadores, é frequentemente referido em várias ocasiões, que as colaborações podem tomar a forma de: um projeto científico desenvolvido em colaboração, um artigo científico escrito em conjunto (e aqui poderá haver um maior ou menor grau de envolvimento do investigador responsável pelas amostras biológicas) ou apenas um agradecimento numa publicação. As colaborações podem ainda materializar-se na alimentação das coleções por parte de outros investigadores ou na inclusão de segmentos diferenciados dentro das coleções já existentes. Apesar de não se poder ter a certeza, pode colocar-se como hipótese que estas colaborações são um terreno fértil para a negociação, não só de colaborações, mas também de protagonismos científicos.

A estratégia de cativação, neste caso, passava pelo estabelecimento de um contrato a cinco anos, que classificava as coleções de amostras com um código colorido do tipo semáforo (vermelho, laranja, amarelo e verde) e que atribuía diferentes privilégios aos investigadores. As cores funcionavam como indicadores sobre os moldes em que decorria a partilha das amostras biológicas

A cor vermelha permitia que os responsáveis por cada coleção pudessem decidir sobre a libertação ou não das amostras biológicas e os moldes em que esta partilha seria feita – por exemplo, se seria enviada toda a informação associada às amostras biológicas ou se apenas uma parte, se seriam enviadas todas as amostras biológicas solicitadas ou apenas algumas. Para além disso, poderiam ter ainda a oportunidade de decidir em que condições seriam libertadas as amostras biológicas – se haveria lugar a alguma colaboração científica e que tipo de colaboração seria. A atribuição desta classificação mais restrita teria uma validade inicial de cinco anos, sendo que findo este período a classificação poderia ou não vir a ser revista¹⁴⁷.

A cor laranja permitia aos responsáveis pela coleção disponibilizarem para o Biobanco 30% das amostras, sendo que manteriam o direito a vetar os pedidos, mediante justificação em reunião de comissão científica. A cor amarela atribuída às coleções em que seriam parcialmente administradas pelo Biobanco, ou seja, que parte das amostras biológicas fossem administradas pelo Biobanco (50%), e por último, a cor verde permitia que o Biobanco se constituísse como o pleno administrador das amostras biológicas.

¹⁴⁶Tanto através das entrevistas, tanto durante a observação direta, foi interessante notar que, nos casos em que o biobanco era pertença de uma só equipa para servir os seus projetos enquanto equipa ou que eram um resultado direto de outras atividades clínicas (diagnóstico ou terapêutica), não houve qualquer referência a estratégias de negociação, relativamente à propriedade das amostras, pois estas eram administradas e utilizadas por uma só equipa ou tinha um propósito diferente.

¹⁴⁷A informação aqui referida relativamente à codificação colorida foi retirada de um dos SOPs do Biobanco e complementada com informação recolhida durante o trabalho de campo.

Este modelo de classificação não oferecia grandes dúvidas na implementação, já que todos os responsáveis por coleções optaram pela categoria vermelha, não havendo possibilidade de equívocos sobre que coleções estariam em que condições. Nestas circunstâncias, a cada pedido de amostras biológicas, o Biobanco comunicaria ao responsável pela coleção, colocando-o em contato com o requerente das amostras biológicas, no sentido de avaliarem os trâmites da disponibilização de amostras biológicas e o interesse de uma colaboração científica.

Segundo os representantes do Biobanco, o modo de governança escolhido não impediu, em caso algum, de dar resposta às solicitações dos investigadores que se dirigiram ao Biobanco para requisitar amostras biológicas. Aliás, esta questão, completamente enraizada, vai sempre sendo referida como um não obstáculo à partilha – por vezes é mesmo referida como uma via que se abre à colaboração científica, sendo até uma estratégia meritória, promotora da colaboração.

Nós, o nosso método de funcionamento tem sido sempre que existe uma requisição de amostras, seja interna, seja externa, pormos sempre o investigador principal dessa coleção em contato com a pessoa que tem interesse. *No fundo para haver uma parceria e para o próprio Instituto beneficiar com isso, promove as parcerias entre investigadores.* Nunca disponibilizamos as amostras sem que haja uma consulta, mas dependendo do nível de cor que o investigador decidir, temos uma espécie de um semáforo, pode ou não ter mais poder sobre o uso dessas amostras. Se essas forem de categoria vermelha só quando ele nos diz que sim, é que nós as podemos disponibilizar. *Técnica de Biobanco, representante do Biobanco 1, entrevista*

Embora o princípio da partilha não seja totalmente posto em causa, o que fica limitada é a forma como essa partilha pode ou não vir a ser realizada. Como se referiu anteriormente, esta informação é dada, desde logo, a quem requisita amostras biológicas. Todavia, é necessário reconhecer que este modo de partilha de amostras pode condicionar o acesso a investigadores com menos recursos ou menor reconhecimento no panorama da investigação. Idealmente, na opinião de outros investigadores e técnicos, o Biobanco, deveria colocar em prática um mecanismo de equidade e resolver o problema dos investigadores mais jovens ou com menos recursos financeiros para levar a cabo uma recolha de amostras, para que pudessem também eles fazer investigação, introduzindo um certo dispositivo de fomento de igualdade de acesso às amostras biológicas e informação.

O que acontecia nestes casos é que, independentemente de os investigadores terem financiamento, grandes financiamentos de projetos, os outros que não tinham esse financiamento, e lá [no estrangeiro] ainda é a maioria, podiam também beneficiar das amostras. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

Esta limitação na partilha de amostras é, de facto, corroborada no excerto abaixo, onde se depreende que o estatuto de quem solicita as amostras biológicas ou a informação disponibilizada sobre o investigador requerente (onde se inclui a sua área científica) pode condicionar a facilidade com que as mesmas são disponibilizadas.

Acaba por ser um não problema, nunca representou um problema. Mais, indo de encontro aquilo que estavas a dizer: a partilha entre profissionais da mesma área é muito facilitada, ou seja, se um investigador qualquer obscuro imaginemos, obscuro no sentido que a gente vai à net e não vê assim nada de especial daquela pessoa e não o conhece de lado de nenhum, da universidade de Adelaide, na Austrália, escreve para alguém aqui dizendo que quer obter um conjunto de amostras é capaz de alguém franzir o sobrolho e fica assim um bocadinho desconfiado e se calhar até vai dizer que é muito difícil e não sei quê, se calhar vai criar assim alguma resistência. Mas se for um médico da mesma disciplina, um reumatologista da maior clínica de Adelaide, na Austrália, garanto-te que é lido de outra maneira e que as amostras irão lá chegar. Da mesma maneira, há uma coisa muito gira nos investigadores: *a nossa comunidade* partilha quase absolutamente tudo. Ou seja, se um colega meu me escreve do Brasil depois de amanhã, ou de África do Sul, ou da China, a perguntar por um reagente, por uma técnica, por uma coisa qualquer que nós estabelecemos, nós partilhamos à vontade, percebes? Portanto, entre a mesma classe, eu não gosto muito dessa expressão, a categoria profissional, dentro da mesma atividade, a partilha é muito facilitada, muito facilitada. Naturalmente, não é? Lá está, imagina que ao invés de um médico é um advogado que escreve a pedir um conjunto de amostras, não, isto é verdade, imagina que é... Ou um conjunto de informação, aí a nossa resistência é absolutamente enorme, não é? *Investigador sénior, entrevista*

A libertação de dados para os requerentes pode ainda ser condicionada pelas comissões de ética ou pela comissão científica do Biobanco. A comissão científica, em particular, constituída por médicos e investigadores, deve avaliar a adequabilidade do projeto às amostras biológicas, podendo sugerir melhorias ao projeto e a sua adequação aos pedidos que são realizados.

Isso terá de ser avaliado por uma comissão de ética que funcione bem, deveria ser capaz de dizer “desculpe, você com esse número de amostras não pode provar esse ponto e, portanto, não lhe vamos dar essas amostras. Talvez se você arranjar mais, talvez a gente lhas dê”. Uma comissão de ética seria capaz de dizer “isso já está respondido”, não é? ou “a sua hipótese não tem cabimento nenhum, portanto não vai desperdiçar um bem precioso que são as amostras biológicas, nisso”, não é? Portanto, cada utilização ser aprovada por uma comissão de ética, mas a dádiva do doente ser aberta para o futuro, com algumas limitações que à luz do que hoje acontece eu admito que possa haver, sei lá, eu não daria nenhuma amostra de DNA como dador, sem proibir que ela seja utilizada para qualquer tipo de investigação que tenha que ver com colonização de seres humanos, entende? *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Aqui a comissão de ética é descrita como tendo atribuições similares à comissão científica. De qualquer forma, destaca-se aqui a importância atribuída ao “bom uso” das amostras biológicas e aos critérios que o definem. Além disso, vários médicos e investigadores que integram estas comissões são eles próprios utilizadores das amostras biológicas, o que, se por um lado é relevante para o seu conhecimento sobre estas matérias, por outro pode resultar num conflito de interesse.

Já tivemos casos, por exemplo, em que os investigadores faziam o pedido de uma determinada quantidade de amostras e com uma característica que, nós, da nossa experiência, sabíamos que não iam

dar para fazer aquelas experiências e, portanto, foi preciso ajustar – porque se estamos a gastar amostra e não se vão atingir os objetivos, foi preciso ajustar um bocadinho do experimental aquilo que há, ou pedir exatamente aquilo que se deve pedir. Basicamente é isso que nós fazemos. Nós controlamos que as amostras são utilizadas com um fim científico válido e da forma correta. Não quer dizer que depois o projeto possa não funcionar, não é? Mas pelo menos foram garantidos que a utilização das amostras foi a melhor. *Investigadora sénior, entrevista*

As amostras biológicas devem, pois, ser utilizadas com um fim científico válido e de forma certa, tendo estas decisões que ver com os objetivos dos projetos, o número de amostras biológicas ou dados associados requeridos ou a tipologia das amostras solicitadas. No entanto, em alguns casos e coleções, esta adequabilidade pode relacionar-se com a forma como a coleção está construída.

Quantas amostras eles querem? Porque imagine, 100 amostras... Nós não vamos dar 100 amostras. Nós queremos um estudo populacional, nós queremos coisas que sejam representativas do país e das regiões. Portanto tem de ser relevante a esse ponto. *Investigadora, representante de Biobanco 2, entrevista*

Esta seleção e decisão promove que os estudos que são realizados a partir de determinadas coleções sejam utilizados de forma similar, o que de certo modo cria uma plataforma mais sólida de colaboração e por outro lado perpetua-se um mesmo modo de investigar.

Findo o período de cinco anos, o Biobanco optou por solicitar aos investigadores o pagamento de uma taxa pelo armazenamento das amostras biológicas (até então sem qualquer custo), também no sentido de fazer face aos custos crescentes de manutenção e decréscimo dos apoios financeiros¹⁴⁸. Tornou-se então ainda mais evidente que os responsáveis pelas amostras biológicas são efetivamente os proprietários, sendo chamados a decidir sobre as amostras biológicas, mas também sendo responsabilizados pelos custos económicos de manutenção. Este pagamento permitiria manter a categoria vermelha em que se encontravam todas as coleções. O pedido desencadeou uma sucessão de situações em que a resistência à partilha de amostras biológicas se tornou ainda mais óbvia, tornando mais óbvias as estratégias de poder sobre as amostras biológicas.

Após um tempo ausente, regresso ao Biobanco. Sei que têm reunido com os responsáveis por coleções, que têm coleções há mais de cinco anos, para avaliarem o estado da coleção e o possível pagamento de taxas de armazenamento. “Como tem estado a correr?” pergunto eu.

“Acho que... bem até agora ainda ninguém disse nada. Mas oferecem soluções alternativas. Há quem tenha perguntado se quem tem mais *turnover* se vai ter uma redução do *fee* ou se quem tem amostras mais raras e preciosas também pode ter uma redução. Eu consigo compreender. O *fee* foi calculado com base no consumo e no espaço que estão a ocupar. A saída das amostras continua a ser paga. Calculámos

¹⁴⁸ Não se pretende aqui discutir o modelo de financiamento do Biobanco, mas apenas contextualizar a tomada de decisão da direção do Biobanco pela reavaliação das coleções e o seu estatuto no Biobanco. Ao longo dos anos o Biobanco foi recebendo uma participação menor por parte de mecenas. Também o volume de amostras foi sempre aumentando, sendo que o levantamento/solicitação de amostras biológicas foi sempre sendo menor que o depósito, tornando-se cada vez mais necessário o aumento do espaço do Biobanco e o número de equipamentos.

trinta cêntimos por alíquota por ano. Parece pouco, mas pode ser muito se tiverem muitas alíquotas. Por exemplo, o estudo do [nome do projeto] que é uma das coleções maiores que cá temos e que não saem assim tantas amostras, temos cerca de 32000 amostras. Em muito pouco tempo vão amortizar o valor da arca. Estas eu acredito que vão ser transferidas, até porque o investigador é da [outra unidade de investigação] e eles lá estão a pensar abrir o biobanco. Por um lado, estas reuniões até são bastante boas, porque é uma forma dos investigadores repensarem a colheita de amostras e de recolherem só algumas. De não guardarem por guardar, ou então faz-nos repensar as colaborações e a necessidade de porem as amostras a mexer.” Diz-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Este pedido, motivado também pela escassez de espaço de armazenamento, poderia vir a ter uma consequência na eliminação de algumas amostras biológicas ou na promoção de coleções junto de outros interessados, de modo a que pudesse estimular-se a saída de amostras. Esta visão do Biobanco, mais pragmática, mas também economicista numa ótica de produção de amostras biológicas-eficiência/otimização, rentabilização das amostras biológicas e produção de valor – confronta-se com as motivações dos responsáveis, que além de pretenderem preservar a sua vantagem perante outros investigadores, são também colecionadores.

A maioria dos responsáveis não se mostrou disponível para alterar a categoria vermelha, tendo até proposto modalidades alternativas que combinariam várias soluções como, por exemplo, a possibilidade de colocar apenas parte da coleção com o código amarelo/laranja para que tivessem um desconto nas já referidas taxas de armazenamento do Biobanco. Em alguns casos, a possibilidade hipotética de reclassificação da coleção foi mesmo considerada como inaceitável, ainda que os responsáveis soubessem que tinham sido contratualizados apenas cinco anos nestas condições de exceção.

Numa das reuniões de avaliação da situação da coleção, a médica responsável tenta procurar outras alternativas para o armazenamento das amostras: “Nós queremos manter a categoria vermelha. Não faz sentido ser de outra forma, isso passar para verde, depois de todo este esforço. Então, mas se não pudéssemos pagar, as amostras iriam ser destruídas?” Pergunta a médica. A técnica do Biobanco diz que não, que teria que ir sendo avaliado, mas que se continuassem muito tempo paradas sem utilização, essa seria uma das possibilidades.” Perante essa possibilidade, a médica responde: “Mas isso não pode ser! Isso é completamente antiético, completamente! Seria um desrespeito para os dadores com quem nos comprometemos a guardar as amostras e a utilizá-las para investigação.” *Notas de campo*

A manutenção das coleções na categoria vermelha significa também a manutenção do controlo total sobre as amostras biológicas. Caso os custos com a manutenção das amostras biológicas fossem um impedimento, o Biobanco propunha a passagem das coleções para a gestão autónoma do Biobanco, podendo estes investigadores e médicos responsáveis continuar a aceder às amostras biológicas, caso as solicitassem seguindo todos os procedimentos. O Biobanco poderia ainda proceder à divulgação das coleções junto de outros públicos-alvo, ou até avançar para a destruição de amostras com critérios particulares.

“Nós também não podíamos promover tanto assim as amostras. Só se fosse pague 50, leve 100. Ou pormo-nos à porta dos laboratórios e a mandar emails a pessoas para virem cá usar as amostras.”
Comenta uma das técnicas do Biobanco.

“Sim, mas ao menos podiam deitar fora e receber outras, que pagassem.” Observo.

“Isso era tão complicado.” Responde-me a técnica.

“Vocês acham que é? Porquê?” Pergunto.

“Eu acho que são coisas de acharem que têm mais poder. Eu não faço, mas tenho ali. Um dia posso vir a descobrir alguma coisa que tu não podes, porque eu tenho isto e tu não. E depois há isto de sentir que controlam tudo e que sabem o que aconteceu às amostras.” Responde a técnica. *Notas de campo*

A propriedade vai além do regime legal, constituindo-se como um processo de apropriação do material biológico e informação correspondente. A gestão das coleções transforma-se num exercício de poder, incidindo diretamente sobre os seus componentes e de forma remota sobre os dadores. É como que um outro campo, uma outra dimensão, onde a administração da propriedade é um aspeto central na investigação biomédica. Aqui insinua-se ainda uma outra questão, que tem que ver com as possibilidades de ação das técnicas do Biobanco, na gestão do próprio Biobanco e que será retomada adiante (capítulo 6.3).

Neste Biobanco, em particular, a apropriação que os responsáveis fazem das amostras é visível em pormenores do quotidiano, que não são possíveis de desvendar simplesmente através do discurso dos atores. Para além dos mecanismos instaurados pelo próprio Biobanco para garantir o seu estabelecimento, a observação prolongada no Biobanco permitiu evidenciar outras práticas, utilizadas por médicos e investigadores, na administração das suas coleções, não tão perceptíveis numa primeira observação.

Foi possível identificar estratégias utilizadas pelos dois grupos profissionais e que parecem relacionar-se com as próprias regras impostas pelo Biobanco – através do código de cores de classificação de coleções – e estratégias de natureza profissional: sendo que médicos e investigadores colocam em ação diferentes estratégias, que estão dentro do seu alcance para salvaguardar as suas possibilidades de controlo sobre as amostras.

“O Professor [nome] tem muito este hábito de nas apresentações dizer que os investigadores tinham as amostras, iam lá ver e não as utilizavam, *mas eram as minhas amostras, é o meu trabalho*. E deslocarmos isso para um sítio onde elas estão livres para serem partilhadas para toda a gente é um bocado difícil.”

Diz a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Em todos os casos, a recolha de amostras biológicas parece dar corpo ao trabalho realizado, como que se tornasse evidente o esforço realizado, funcionando também como que um registo dos doentes que se observaram, no caso dos médicos. A dissociação entre as amostras biológicas e a evidência do trabalho desenvolvido parece assim sobrepor-se. Estes modos de ação, orientados para a preservação de uma certa vantagem pessoal ou do seu grupo de investigação evidenciam ainda os conflitos e tensões,

mas também as negociações que emergem no quotidiano. E estes aspetos e formas de atuação têm um impacto direto na forma como cada coleção se constrói.

“Eu posso dizer-vos que eu neste momento sou rico, cientificamente falando sou rico, pois tenho amostras que ninguém tem.” Diz o investigador durante a sua apresentação a estudantes de doutoramento. *Notas de campo*

A vantagem pessoal é traduzida frequentemente em termos valorativos, sendo comparada a riqueza ou estando perante preciosidades, recorrendo-se novamente à metáfora financeira. As amostras biológicas e a informação representam uma importante componente na construção de novo conhecimento. Se assim se olhar para as amostras biológicas torna-se mais evidente que nem uns nem outros querem ser apartados dos elementos ou objetos que são cruciais para o seu desenvolvimento profissional.

Uma enfermeira de visita ao Biobanco questiona: “Então e enviam assim para outros países e não fica cá nada?”

“Eu sou a responsável pela coleção.” Responde a médica. “Tenho sempre de dar autorização, e se o projeto for válido costumamos dar sempre. Só no caso de ser algo muito raro, mais valioso, isso sim, não sai. Podemos precisar nós.” *Notas de campo*

A escassez de certas amostras biológicas está intimamente ligada com a sua valoração. Amostras biológicas raras são mais preciosas. Torna-se mais claro que a posse de amostras biológicas pode ser observada como uma vantagem perante outros investigadores.

São, talvez por esta razão, segundo as técnicas do Biobanco, os médicos os principais utilizadores do Biobanco e os principais interessados em lá colocar as suas amostras biológicas. Isso não quer dizer que o façam em toda a sua plenitude. Assim, com frequência se observa que os médicos não depositam no Biobanco toda a informação que dispõem, mesmo que a utilizem nos seus projetos. De facto, e nas palavras das técnicas responsáveis pelo Biobanco, são sobretudo os médicos que recorrem ao armazenamento no Biobanco. São estes que têm menos recursos, quer do ponto de vista do conhecimento, quer do ponto de vista da aquisição e utilização de equipamentos ao seu dispor, como é o caso das arcas congeladoras. As possibilidades de adquirir este tipo de equipamentos e estar familiarizado com a sua utilização, do lado dos médicos está apenas reservado àqueles que desenvolvem também uma atividade de investigação laboratorial significativa, ou em alternativa que essas atividades são parte integrante da sua prática quotidiana – por exemplo, no caso de um laboratório de anatomia patológica ou num serviço de análises clínicas.

Se os investigadores optam por não colocar amostras no Biobanco, os médicos fazem uso de uma estratégia semelhante, não depositando no Biobanco toda a informação que recolhem acerca da história do doente, como por exemplo, resultados de exames imagiológicos.

Brígida: Então nem todos os dados que tu recolhes vão para o Biobanco?

Enfermeira: Não.

B: Uma parte fica aqui para este estudo e a outra parte que fica associada lá à amostra?

E: Exato.

B: Mas as amostras vão todas para lá...

E: Sim. Porque para esse estudo, porque na verdade eu estou a fazer duas coisas: eu estou a mandar as amostras para o Biobanco da [outra coleção afeta ao Biobanco afeta ao serviço onde decorrem as colheitas], porque há muitas amostras que eu mando que não são do estudo. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Durante esta entrevista em particular referiu-se, por exemplo, a não inclusão da análise dos dados imagiológicos no Biobanco. Embora essa informação não seja utilizada pelos investigadores não médicos, ela não poderá vir a ser disponibilizada a outras equipas de investigadores que tenham interesse nessa informação, pois não está armazenada no Biobanco, mas sim num outro banco de informação controlado por quem recolhe a informação.

Os médicos podem ainda aceder, em vários momentos, aos registos clínicos, podendo complementar a informação que necessitam para um determinado estudo ou projeto, sem necessidade de depositar essa informação no Biobanco.

Mais tarde e a este propósito, a técnica do Biobanco refere que “as amostras que vêm [de outro hospital] vêm sempre com o questionário completo muito bem preenchido, não sabe porquê, mas estão sempre impecáveis. Já aqui, as amostras que vêm do Hospital, não é bem assim. Não sei se é porque as pessoas têm mais facilidade em acederem à informação e se algo lhes faltar podem sempre recorrer à informação no sistema clínico do hospital.”

“Então, mas para acederem a esse sistema precisam de ter um médico ou outro profissional de saúde e têm também de saber que pessoa é.” disse eu.

“Pois tens razão, mas olha, o responsável por este laboratório e este estudo, é médico e por isso ele tem acesso; não sei como funciona, mas talvez ele dê acesso a outras pessoas.” Responde a técnica. *Notas de campo*

Talvez por essa razão, o não preenchimento de um conjunto de informação no questionário clínico seja frequente, sendo possível recuperar os dados em falta, posteriormente, pelos próprios interessados ou alguém da sua equipa.

Como sempre também temos o problema do preenchimento das bases de dados. Nem sempre as bases de dados estão preenchidas com toda a informação, porque temos que ver que isto é preenchido no contexto da prática clínica, e no contexto da prática clínica não é uma coisa propriamente tranquila, não é? E, portanto, não dá para preencher todos os dados ótimos. Muitas vezes o bom é inimigo do ótimo e, portanto, preenche-se ali alguns dados e depois ficam *missings*. E se um projeto específico pretende analisar determinados *missings*, pretende analisar determinados dados que faltam... *Médico, entrevista*

Como aqui se refere, nem sempre o contexto de recolha da informação é o ideal ou por ser um contexto de grande tensão para os médicos – que têm uma grande carga de trabalho, ou mesmo para os doentes, ou até pela natureza/quantidade de informação que vai sendo solicitada e que dificilmente

consegue ser preenchida pelo dador. De qualquer modo, a possibilidade de novos encontros com os dadores ou o acesso privilegiado ao processo clínico dos mesmos permitem ir colmatando, de forma simplificada, as falhas de informação que vão sendo identificadas.

Estas, porém, não são formas de obtenção de informação possíveis para os investigadores ou, pelo menos, não lhes estão tão acessíveis, a não ser que detenham parcerias com médicos. Todavia, e fechando-se sobre a “sua comunidade”, os investigadores referem que este tipo de informação não armazenada no Biobanco também não lhes é útil, não sendo então, na sua perspetiva, motivo de preocupação.

Isso não é um problema, mesmo que isso seja verdade na maior parte dos casos, não é de facto um problema muito grande. Por duas razões: se tu tiveres, e aí já se prende com outro nível de discussão, médicos que queiram fazer investigação, eles próprios vão ter acesso a essa informação e vão poder até digerir essa informação de alguma maneira. Portanto, e isso aí resolve. Segundo, eu não sou médico, eu não tenho treino para interpretar alguma daquela informação, ou pior, eu até posso ter acesso àquela informação e, na verdade, até vou colocar questões que não têm valor absolutamente nenhum para a prática clínica e aquilo que no final de contas interessa, percebes? *Investigador sénior, entrevista*

Mais uma vez, o Biobanco fica refém da sua própria estratégia, ao centralizar a sua intervenção nos atores individuais – reforçando-se uma e outra vez a questão da propriedade das amostras pelos responsáveis das coleções. Se os investigadores não reconhecem utilidade em certos tipos de informação recolhidos pelos médicos no âmbito da sua prática, a verdade é que eles próprios também estabelecem limitações próprias no acesso às amostras biológicas. São eles que optam, frequentemente, por formas alternativas de armazenamento, dado que estes têm mais recursos e conhecimentos no tratamento e armazenamento das amostras biológicas. Depois, há vários indícios da importância que a manipulação das amostras biológicas pelos próprios assume no contexto da investigação laboratorial.

Após o almoço, encontramos-nos [as três técnicas do Biobanco e eu] no átrio com um técnico de laboratório, que foi durante algum tempo técnico do Biobanco. Conversamos enquanto bebemos café e ele refere que o laboratório onde está atualmente vai mudar-se para outro instituto de investigação, dentro de um ano. Acaba por nos contar alguns pormenores: “Acho que vamos ter uma só pessoa para processar DNA. Acho que eles têm [referindo-se ao instituto de investigação para onde vão mudar], mas parece que vai ser contratada uma só pessoa para isso. Não se pode confiar, não é?” Termina de forma irónica e todos riem. *Notas de campo*

Fica aqui mais uma vez patente a necessidade de controlar todos os aspetos da trajetória da amostra biológica, destacando-se a sensação de proximidade às amostras biológicas como uma forma de poder manter esse controlo, ainda que seja um controlo ilusório:

“E depois há isto de sentir que controlam tudo e que sabem o que aconteceu às amostras” Diz a técnica do Biobanco.

“Sim, mas é impressão” refere a colega. “Porque eu bem via lá no [instituto de investigação onde trabalhava anteriormente]. Aquilo é um frigorífico que ninguém sabe o que está para lá. Aquilo que se

está a usar sabe-se, mas o resto acumulado dos vários projetos, ninguém sabe. Só está a ocupar espaço. Às vezes nem se encontra o que é preciso e, outras vezes, só para encontrar isso é uma perda de tempo, passam-se horas! Mas também compreendo que tenham de ter as suas arcas para as coisas que se estão a usar no momento. Agora para tudo...” *Notas de campo*

Ainda que ilusória, a sensação de proximidade às amostras é também descrita por um dos representantes de biobanco entrevistado, como sendo reconfortante.

Tem a ver também com a maior proximidade que se sente das amostras, em relação aos próprios investigadores. Basicamente a sensação de conforto de que as amostras não estejam muito distantes.

Médico, representante de Biobanco 3, entrevista

Esta proximidade só é interessante para os investigadores que dispõem de conhecimentos para manipular as amostras biológicas e para realizar o seu processamento de uma forma mais ágil que os médicos, que mesmo que façam investigação, parecem ter maior interesse em ver este processo simplificado.

Alguns acham que por terem uma arca a -80°C não acham necessário haver ali pessoal destacado só para mexer na arca, exato, para guardar as amostras. Acham que tudo têm de ser eles, é um bocado aquilo que estavam a referir há pouco. Há pessoal que gosta de saber que tem *a sua amostra, na sua caixa, na sua arca e acabam por não querer partilhar*, como acabam por não ver a utilidade, porque, como é que eu hei de explicar? Não veem a utilidade porque é um trabalho que eles acabam por fazer, mas só que convenhamos, se já estiver feito e pronto a usar, é muito mais rápido e eles podem concentrar-se noutras coisas [...] *Técnica de biobanco, representante de biobanco 4, entrevista*

Para além de poderem dispor das amostras biológicas, sempre que o pretendem fazer, os investigadores podem assim contornar um certo escrutínio imposto pelo Biobanco, quer por uma monitorização mais apertada da qualidade das amostras biológicas – à entrada, ao longo do tempo e à saída do Biobanco – quer evitando um processo de solicitação de amostras biológicas que exige a submissão à comissão de ética e à comissão científica. Mesmo os responsáveis pelas coleções armazenadas no Biobanco são obrigados a submeter um projeto de investigação, a ser depois avaliado pela comissão científica, obrigando também a apresentar o parecer de uma comissão de ética, inviabilizando assim a possibilidade de dispor das amostras biológicas a todo o momento. Para além disso, podem ainda ultrapassar a potencial hipótese de partilhar amostras biológicas, ainda que podendo incluir as mesmas na já referida categoria vermelha. Nestas dinâmicas parece evidenciar-se a importância que os investigadores atribuem ao controlo de todos os aspetos da cadeia de recolha e libertação das amostras biológicas (Faria, 2001). Esta tentativa de controlo dos recursos para a investigação poderá estar relacionada com uma tentativa de manter o tratamento das amostras biológicas, na sua esfera de saber (e poder). Ainda que possa ser considerado um saber técnico, é um conhecimento muito especializado, não dominado, particularmente pelos profissionais de saúde, começando apenas recentemente a constituir-se como um campo de saber próprio, mas ainda não

emancipado. Além disso, o controlo dos recursos permite-lhes, eventualmente, manter a vantagem sobre outros interessados em utilizar as amostras.

Neste sentido, numa aceção mais extrema, vários investigadores continuam a manter práticas de armazenamento paralelas no Instituto de Investigação, embora conheçam a existência do Biobanco.

Sáimos da sala das arcas (que tem cerca de 20 arcas congeladoras) e comento com a técnica do Biobanco: “Bem isto é que são arcas, isto é que era um biobanco.” Em resposta, ela diz-me que grande parte das arcas são compradas com o dinheiro e financiamento dos projetos. A maior parte serve depois outros projetos das equipas de investigação. Os investigadores continuam sem reconhecer a importância e a necessidade de existir um biobanco. Muitas vezes a arrumação das arcas é desorganizada e são guardadas as amostras tal e qual são colhidas, sem qualquer processamento. *Notas de campo*

Nestas formas de armazenamento alternativas é, pois, possível que os responsáveis pelas coleções controlem todos os procedimentos relativos às amostras biológicas, desde a colheita, informação recolhida, processamento, armazenamento até à utilização em investigação. Sabe-se, portanto, que dentro do próprio Instituto de investigação, há investigadores que optam por não armazenar no Biobanco as amostras biológicas que recolhem para os seus projetos.

“Por exemplo, naquele curso que tivemos dos ensaios clínicos, nesse curso estava lá uma rapariga da equipa da [Investigadora]. O senhor estava a apresentar e ela disse que era muito difícil aceder a amostras humanas.” Comenta uma das técnicas do Biobanco, prosseguindo: “E o professor disse que isso era muito estranho, porque existia um biobanco alimentado pelo hospital e pelos doentes do hospital que existia no [Instituto de Investigação] e que era mesmo para facilitar o acesso às amostras. Mas a rapariga disse que era muito difícil aceder a essas amostras, que têm pedido e nunca conseguimos, disse ela. E sabes que mais? É impossível. Nunca ninguém nos pediu nada, porque aqui nunca se recusou um pedido. Parece-me é que existem outros circuitos, acessos e ligações que ficam fora daqui e que tem a ver com os interesses e as redes dos próprios investigadores.” Diz a técnica do Biobanco. “E estás a ver, a [Investigadora] investiga a [doença] e também usa amostras humanas, e posso dizer-te que não foi ao Biobanco que as foi buscar, nem coloca nenhuma amostra lá.” *Notas de campo*

Apesar da existência do Biobanco no Instituto de Investigação, as práticas de recolha e armazenamento anteriores à existência do Biobanco persistem, mantendo-se uma multiplicidade de formas de armazenamento e a ausência de procedimentos normalizados e harmonizados no tratamento das amostras.¹⁴⁹ O princípio inicial de criação do Biobanco, como agregador de recursos e promotor da partilha de amostras biológicas, vê-se assim corrompido. Neste caso, as decisões sobre a partilha das amostras continuam, talvez até de forma mais acentuada, a residir no responsável pela coleção.

O que para nós, o que para mim acho que é das maiores dificuldades porque não faz sentido nós termos um biobanco e não haver partilha de amostras, porque senão acabamos por ter aquilo que estamos a ter

¹⁴⁹ Aqui vai-se evidenciando que podem existir múltiplos circuitos para o armazenamento de amostras biológicas que não passam pelo Biobanco mas que orbitam em torno dele. Ganha aqui mais sentido a admissibilidade de mais do que um ponto de passagem obrigatório como é assumido por Star e Griesemer (1989).

até agora, que são congeladores e mini-biobancos com amostras lá dentro que não são usadas [...] *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Mesmo os investigadores que recorrem ao Biobanco, embora assinem uma declaração de que respeitam o acordo e fazem menção nas suas publicações ao apoio do Biobanco, essa afirmação nem sempre acontece, remetendo o Biobanco para a sua invisibilidade e colocando a tarefa de tratamento das amostras biológicas como uma tarefa sua.

À saída do hospital falamos sobre a questão dos MTA [Material Transfer Agreement]. Pergunto como tem funcionado pois dias antes a técnica do Biobanco comentou que o MTA tem um certo valor legal e que costuma acompanhar a saída de amostras. Diz-me que só fazem MTA quando as amostras vão ser utilizadas por terceiros *fora dos conhecimentos dos investigadores e fazem muito poucos*. No geral, quando os investigadores são contactados para a utilização de amostras isso inclui, na maioria das vezes, a ideia de colaboração e são esses mesmos investigadores responsáveis pela coleção a solicitar a saída das amostras, uma vez que vão ficar de certa forma agregados ao estudo. *Notas de campo*

Os investigadores mais dotados de recursos tecnológicos e dedicando-se de forma mais intensa à investigação necessitam, ou de recorrer aos métodos anteriores de recolha de amostras biológicas, fazendo uso dos seus conhecimentos nos serviços de saúde, ou ficam condicionados pelas recolhas efetuadas pelos médicos.

É interessante que acaba por haver sinergias um bocado engraçadas, por exemplo, os médicos são superimportantes para o recrutamento dos doentes, algo que os investigadores aqui não conseguem fazer se forem não médicos, certo? *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Esta dependência não é uma questão que preocupe grandemente os investigadores, já que fazem uso da sua rede de conhecimentos, que inclui frequentemente as referidas colaborações científicas com médicos. Como fica bem patente no excerto abaixo os médicos podem, em algumas circunstâncias, ser os mais responsáveis pela constituição da coleção, enquanto os investigadores podem ser mais os utilizadores dessas mesmas coleções:

“[...] o biobanco se constitui como uma praça pública ou café onde se encontram os clínicos e os cientistas. Os clínicos porque têm alguma coisa para vender, que são amostras e informação clínica e eventualmente umas dúvidas, não é? E os cientistas porque têm alguma coisa para vender e para comprar, querem amostras clínicas, têm de saber para oferecer e aqui estamos nós a encontrar-nos e a encontrar terreno em comum. E o biobanco tem lá isso.” *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

Os médicos, apesar de serem os principais utilizadores do Biobanco, ficam dependentes do trabalho dos investigadores. Esta dependência implica também uma aceitação de outras visões e olhares sobre o corpo e sobre a doença, com as quais os profissionais de saúde não se sentem tão confortáveis, parecendo haver uma multiplicidade de olhares que se cruzam através do Biobanco.

O armazenamento no Biobanco não é obrigatório, e nunca se pretendeu constituir-lo como tal. Embora não tenha havido uma exploração detalhada deste aspeto, há um reconhecimento comum e

partilhado das resistências diversas para que o Biobanco se torne um lugar de passagem obrigatório para as amostras biológicas. Aqui fica também ancorado o reconhecimento de que as amostras biológicas são propriedade dos responsáveis pela sua recolha, sendo que este processo é promovido, quer pelo sentido que os próprios atribuem às amostras biológicas (como parte integrante do seu trabalho), quer fomentado pelo próprio Biobanco. Como resultado, obtém-se coleções de amostras biológicas quase únicas, quase pessoais e que, embora respeitem os procedimentos standardizados em todos os domínios, refletem a visão do próprio responsável sobre como deve acontecer a investigação e quais os seus princípios. Mas mais do que a propriedade sobre as amostras biológicas em si mesma, esta gestão da propriedade e das amostras pode também indicar uma tensão permanente de outro nível; por outras palavras, o que aqui também parece estar em causa é quem administra o corpo (dos doentes) e como é que o faz.

Ao longo destas páginas descreveram-se algumas das estratégias que médicos e investigadores, mas também as técnicas adotam, na gestão das amostras biológicas. Star e Griesemer (1989) apontam para algumas das estratégias empregues na gestão dos conflitos através da gestão dos objetos de fronteira. Estas estratégias são facilmente reconhecíveis nas práticas dos diferentes atores como, por exemplo:

- i. A opção por armazenar amostras biológicas, escolhendo o menor denominador comum, neste caso, um mínimo indispensável de informação requerida pelo Biobanco para o armazenamento da amostra biológica (sexo e idade), em muitos casos salvaguardando a informação mais detalhada nas suas bases de dados próprias.
- ii. Apagar a informação que não se entende, ou que não detém significado, como quando não se compreendem os termos e expressões reportados pelos clínicos ou quando a base de dados não dispõe de campos apropriados para incluir determinada informação, sendo facilmente suprimida.
- iii. Colher amostras de sangue em número bastante e recorrendo a procedimentos laboratoriais que a permitam constituir como uma amostra plástica e versátil a ser utilizada em diversos testes laboratoriais; acrescentando-se também a colheita de sangue a outro tipo de amostras, mesmo que esta não seja consensual no seio da comunidade de utilizadores das amostras biológicas.
- iv. Colher um conjunto de informação alargado e generalista para que os futuros utilizadores possam depois decidir a informação que consideram relevante, como acontece no caso dos questionários clínicos mais abrangentes.

Nesta gestão do conflito, o facto de existirem fronteiras óbvias entre espaços físicos e objetivos diferentes das duas instituições permite que o trabalho desempenhado nos diferentes espaços possa ser autónomo, devendo apenas convergir na harmonização de amostras biológicas.

6.3 Estabelecendo ligações

*Estes aliados que a ciência muitas vezes se envergonha estão na maior parte das vezes fora do círculo mágico, o qual é redefinido depois da vitória*¹⁵⁰.

Este capítulo inicia-se com a nota de Bruno Latour, que no seu livro “A Pasteurização de França” (Latour, 1988) ilustra como determinados atores invisíveis na história sobre a descoberta da pasteurização e estabelecimento do instituto Pasteur, foram fundamentais nessa mesma descoberta. Aqui pretende-se, precisamente, discutir como alguns dos atores que se encontram fora da esfera de ação principal do Biobanco, não médicos e não investigadores, são essenciais na teia de relações que sustém o Biobanco. Estes atores parecem ser imprescindíveis no estabelecimento e consolidação das relações entre o Hospital e o Instituto.

O trabalho levado a cabo neste âmbito é, frequentemente, invisível e invisibilizado, centrando-se o relato sobre a atividade do Biobanco nos responsáveis pela coleção de amostras biológicas. Este aspeto é, sobretudo, manifesto em reportagens noticiosas¹⁵¹, ou nos relatórios anuais do Biobanco, ou ainda em situações de representação do Biobanco. Nestas circunstâncias, pese embora o trabalho da equipa técnica ser considerado, não estão presentes em fotografias nas notícias, por exemplo, ou não lhes é dado lugar de destaque. No relatório anual do Biobanco, em 2015, o principal destaque é dado às coleções em si mesmas e aos seus responsáveis. Porém, este trabalho está na base do funcionamento quotidiano do Biobanco, implicando também um conjunto de negociações, particularmente nas tarefas de colheita, armazenamento e mesmo libertação de amostras biológicas.

É precisamente, neste sentido, que Stiefel (2018) se refere às *petites mains* do biobanco, inspirada no trabalho de Denis e Pontille¹⁵² (2015) precisamente, para dar conta do trabalho dos técnicos que, raramente, é visível, apesar de imprescindível. As *petites mains* desempenham um trabalho de extrema importância no *cuidado pelas coisas* (Denis & Pontille, 2015; Puig de la Bellacasa, 2011) na manutenção do Biobanco. Aqui, entendo que esta designação de *petites mains* se aplica a um conjunto mais abrangente de profissionais, quer do Instituto, quer do Hospital, que contribuem para a trajetória das amostras biológica. Este trabalho desenrola-se fora das zonas centrais de ação do Instituto e do Hospital, por outros profissionais que não são responsáveis por coleções, incluindo-se desde médicos, enfermeiros, auxiliares de ação médica, técnicos que prestam apoio logístico, administrativos,

¹⁵⁰ Tradução livre da autora.

¹⁵¹ Foram analisadas 8 notícias publicadas na imprensa escrita/online – incluindo jornais de grande tiragem a publicações exclusivamente online e segmentadas – e que reportavam um período desde 2008 a 2018. Apenas numa delas se reporta a opinião/voz das técnicas do Biobanco, sendo também essa a única notícia em que aparecem retratadas. De notar que a pesquisa em notícias não foi exaustiva e poderão existir outras peças noticiosas que não foram integradas.

¹⁵² Os autores debruçam-se sobre o trabalho das brigadas de intervenção e manutenção da sinalética na rede do metropolitano em Paris e como estas desempenham um trabalho invisível, mas fundamental no funcionamento da infraestrutura.

informáticos, juristas, técnicos de laboratório, entre outros. Aqui destacam-se, particularmente, o papel das técnicas do Biobanco e dos enfermeiros.

6.3.1 As *petites mains* do Biobanco

Nos capítulos anteriores, já houve oportunidade de explicitar o importante papel que as técnicas do Biobanco desempenham na produção de amostras biológicas. Todavia, esse trabalho técnico que se desenrola “dentro” do Biobanco é um trabalho raramente, percebido. A esse trabalho de produção junta-se o trabalho de articulação com os outros espaços e lugares em torno do Biobanco – juntos promovem as teias necessárias na sustentação do Biobanco. Daí que, apesar da aparente centralidade que ocupam nesta descrição, a natureza do seu trabalho faz com que o seu trabalho seja frequentemente invisível. Talvez, por esta razão, sejam quem melhor corporiza as *petites mains* do Biobanco¹⁵³ (Stiefel, 2018).

O conhecimento das técnicas é colocado, desde logo, ao serviço do Biobanco, para que se possam constituir coleções. São elas as responsáveis por aconselhar os interessados relativamente aos procedimentos necessários: modos de recolha, materiais, tipos de amostras a recolher, documentos necessários. Este aconselhamento tem como base o conhecimento que foram desenvolvendo e aprimorando, ao longo da prática especializada no Biobanco, sobre materiais de colheita, tempos de colheita e tipos de análises e testes laboratoriais que podem ser feitos de acordo com o modo de recolha da amostra. O excerto abaixo é ilustrativo tanto do modo como se iniciam coleções, bem como do papel, de retaguarda, desempenhado pelas técnicas do Biobanco.

Da maneira que nós não tomamos um papel ativo. Aquilo que nós fizemos inicialmente foi apresentar o Biobanco e o tipo de serviços que podíamos oferecer: apresentámos aqui no Instituto e apresentámos também no hospital. E a partir daí houve um interesse dos médicos e dos investigadores em criarem eles próprios as coleções, portanto, não fomos nós a ter um papel ativo. Nós, aquilo que fazemos, é ajudarmos na submissão à comissão de ética, damos um pouco uma consultoria no desenho do estudo, aconselhamos, para no fundo as amostras que entram e não tenham...A maioria delas não têm um projeto científico já pensado, ou seja, aquilo que eles estão a fazer é a recrutar para que se, no futuro, houver possibilidades financeiras, houver uma ideia interessante, se usar aquelas amostras. Então é preciso pensar, não podemos estar só a colher por exemplo, em termos de quantidade, não podemos recolher uma quantidade pequena, porque senão corremos o risco de um dia mais tarde queremos utilizar aquelas amostras e não termos quantidade suficiente. Dependendo daquilo que o médico, que já achar relevante, se possa fazer, nós aconselhamos um pouco, que tipo de colheitas é que deve fazer, que tipo de processamento é que deve fazer no Biobanco e no fundo depois já ter, por exemplo, muitos dos investigadores não estão interessados em fazer biologia molecular e quer começar a fazer proteómicas e essas coisas, então não faz sentido estar a colher para estarmos a fazer extrações de DNA, faz mais

¹⁵³A autora explora essencialmente a associação do trabalho desempenhado pelas *petites mains* de um biobanco hospitalar ao “cuidado”. Nesta pesquisa parece também emergir uma importante dimensão relativamente ao “cuidado” (*care*) que será explorada mais adiante, no capítulo 7.

sentido estarmos a colher mais quantidade de soro. *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

O aconselhamento e consultoria fornecidos pelas técnicas são especializados, compreendendo um conjunto de conteúdos que não são dominados pela maioria dos responsáveis pelas coleções. As possibilidades sobre a criação de novas coleções são, no entanto, reduzidas, ficando reservadas àqueles que são os potenciais recolectores ou utilizadores, referindo desde logo, que não têm um papel ativo nessa criação. Este papel que assumem na retaguarda vai sendo reafirmado em diversos momentos. No momento, os conteúdos que transmitem é resultante do seu investimento no aprofundamento de conhecimentos e num esforço permanente de atualização, quer pessoal, quer enquanto equipa de trabalho¹⁵⁴. Alguns desses conteúdos são, com efeito, resultantes de trabalho de investigação desenvolvido no Biobanco.

A técnica do Biobanco comenta “A minha tese de mestrado foi sobre isso. Tentei avaliar a qualidade das amostras ao fim de algumas congelações e descongelações e mais de duas vezes havia várias amostras que em muitos parâmetros perdiam a qualidade. Mas, claro está, depende do objetivo de utilização das amostras.” *Notas de campo*

Este conhecimento produzido no próprio Biobanco, e que diz respeito a um campo de saber próprio relativo à preservação das amostras biológicas, ainda não detém peso suficiente para se constituir como uma área do conhecimento independente e devidamente valorizada, embora e como já se referiu, já existam publicações e diversas apresentações em conferências dedicadas ao tema. Ainda assim, a dimensão dos biobancos portugueses, muito dedicados ainda a estabelecerem-se, não parece ainda dispor de capacidade para a dedicação mais intensa a este domínio.

Ela [investigadora colaboradora] fez em amostras que estavam armazenadas a -20°C, amostras que estavam armazenadas a -80°C, perceber se havia alteração. Por isso, isso produz-nos também algum tipo de informação. Mas esse tipo de análise, de trabalho científico, de investigação, muito nesta área de biobanco, nós não temos tido. Não temos tido, também obviamente, uma equipa de ciência muito dedicada ao biobanco em si. *Investigadora, Representante de biobanco 6, entrevista*

O investimento na investigação sobre as próprias amostras biológicas: quais os melhores procedimentos de colheita, o que utilizar para maximizar a preservação, o tipo de estudos que pode ser feito em cada caso, obriga a tempo dedicado à investigação de que dispõem muito excecionalmente. A reduzida dimensão da equipa e do próprio Biobanco implica que as técnicas desempenhem um conjunto alargado de tarefas, ao invés de se especializarem.

¹⁵⁴Presenciei, em várias ocasiões, a transmissão e a discussão de conhecimentos adquiridos por diversas vias: cursos de formação, seminários, conferências ou mesmo a leitura de artigos científicos. Em conjunto, procuravam, com frequência, que todas estivessem na posse do mesmo conhecimento, procurando ainda respostas às questões e desafios que iam sendo colocados no quotidiano do Biobanco. Em alternativa, contactavam grandes biobancos internacionais no sentido de serem esclarecidas e de se dotarem de conhecimentos técnicos em áreas que não dominavam.

A técnica do Biobanco ocupa-se de selecionar o material a levar e de limpar almofadas que servem de apoio de braço no ato da colheita de sangue. Lavou com lixívia e está com receio que o cheiro ainda se mantenha muito intenso. A colega comenta “O estendal que montaste, no lavatório, está bem jeitoso”, “Pois, era o que se podia arranjar, as almofadas tinham nódoas, mais vale o cheiro a lixívia do que nódoas.” “Estás a ver, Brígida, nós aqui fazemos tudo, nós varremos, nós lavamos... enfim”, diz-me com um suspiro. *Notas de campo*

O tempo sobranete após a realização de todas as tarefas especializadas e não especializadas é reduzido e, geralmente, dedicado a um conjunto de tarefas administrativas. Estas tarefas incluem ainda o importante trabalho de comunicação de resultados do Biobanco ou mesmo da sua divulgação. O trabalho administrativo envolve a produção de indicadores, o contato com potenciais mecenas, divulgação do Biobanco ou escolha de consumíveis. Envolve ainda preparação de material para ser integrado na comunicação do Biobanco, quer seja na sua documentação, como relatórios anuais, quer seja na preparação de apresentações. Apesar de em muitos casos contribuírem para a produção de pósteres e apresentações do Biobanco, nem sempre são responsáveis por fazerem a referida apresentação. Este aspeto não pareceria relevante, não fosse por vezes desconhecem a existência de tais apresentações.

A técnica do Biobanco sai de um dos laboratórios com um involucre preto na mão e junta-se a nós. “Desculpem lá, mas fui só buscar isto. Parece que é uma apresentação que fizemos num congresso e não sabíamos. Estivemos lá, mas não sabíamos que tínhamos estado.” *Notas de campo*

Neste excerto é notório como existem um conjunto de processos relacionados com o Biobanco, que acontecem por iniciativa dos seus representantes, e para os quais as técnicas não são convocadas. Pontualmente, são chamadas a participar em substituição de algum dos representantes que não pôde comparecer a uma determinada reunião ou evento. Devem ainda responder a situações técnicas e administrativas para as quais os representantes do Biobanco ou não têm conhecimento, ou não estão disponíveis para o fazer. A natureza do trabalho técnico que desempenham, independentemente do elevado grau de qualificação e especialização¹⁵⁵, coloca a sua ação no domínio do suporte das atividades que se constituem como mais importantes – as atividades de investigação. Naturalmente que a dimensão reduzida das equipas é também promotora da sobreposição dos próprios técnicos com o Biobanco; este facto não é apenas uma realidade deste Biobanco, mas de praticamente todos os biobancos que estão ainda em fase de estabelecimento em Portugal.

A técnica de um outro biobanco vem de visita ao Biobanco do Instituto. O investigador quer saber como está o processo de desenvolvimento do biobanco. A técnica do biobanco ri-se e diz “O Biobanco sou eu.

¹⁵⁵Todos os elementos da equipa tinham qualificações ao nível do mestrado, à data de conclusão da pesquisa, sendo que o conhecimento desenvolvido no terreno poderá considerar-se bastante especializado, tendo em conta os biobancos existentes em Portugal.

Ainda está muito inicial, esperamos começar as recolhas para o próximo mês ainda há muito a fazer”.

Notas de campo

Apesar de aqui a técnica verbalizar que o biobanco é ela própria, ela não integra o órgão de representação ou decisão do Biobanco, tal como no Biobanco em que decorreu a observação – as técnicas são, precisamente, operacionais no terreno. A integração nos órgãos de decisão do Biobanco está reservada a médicos e investigadores, aqueles que são também elegíveis para responsáveis por coleções. Apesar da extensão do seu conhecimento aos vários domínios de ação do Biobanco, não lhes é reconhecido o protagonismo nas atividades do Biobanco, visão de conjunto ou poder de representação.

“Sim, mas falta-me aquele conhecimento, conhecer pessoas e poder. [...] Aqui é sempre alguém que faz isto em acumulação de várias funções e isto acaba por ficar para trás. As outras *facilities* do [Instituto] têm um chefe, têm um *head* a sério [referindo-se à dedicação exclusiva].” Comenta comigo a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Também elas próprias reconhecem que não detém conhecimentos institucionais ou poder para lhes ser reconhecida a capacidade de liderar a infraestrutura do Biobanco. Este aspeto é várias vezes corroborado no quotidiano, pelo desenvolvimento de ações que acabam por perder o seu sentido, por não serem posteriormente executadas pelos seus superiores. Por exemplo, por ocasião de ainda mais flagrante quando se organizaram reuniões com os responsáveis pelas coleções. A ideia seria negociar um preço para o armazenamento das amostras biológicas, findos os cinco anos de armazenamento gratuito acordados inicialmente. Nestas reuniões marcadas com a diretora técnica do Biobanco foram apresentados dados de apoio à decisão como o número de amostras por cada coleção, o preço detalhado do armazenamento, o preço por alíquota bem como as opções que se colocavam aos responsáveis. Na maioria dos casos, os responsáveis não ficaram agradados com o facto de terem de avançar com o pagamento de somas, em alguns casos avultadas para a manutenção das amostras biológicas. No entanto, com o passar do tempo, cerca de seis meses e depois um ano, inquirindo relativamente à imposição desta solução verifico que a situação se mantinha na mesma, não tendo existido uma tentativa de impor o plano de pagamentos. Este trabalho, que parece quase sem propósito ou desvalorizado, até toma lugar noutras ocasiões, em momentos de ida ao hospital para recolher amostras biológicas.

“É um bocado como no bloco [operatório central]. Chamam-nos para ir buscar amostras, chegamos lá e não está lá ninguém na receção. E depois no bloco tem uma porta automática, mas só abre por dentro. E, então, temos de ficar ali à espera que passe alguém. Ou alguém que precisa de entrar ou alguém que por acaso sai. É que quem nos liga, liga lá de dentro [do bloco] e não sabe o que se passa cá fora. Se é pela hora do almoço é certo que não está lá ninguém. E então é mesmo esperar.” Desabafa a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Além do posicionamento à retaguarda, o trabalho levado a cabo pelas técnicas é como que invisível, ainda que de certo modo contribua direta e indiretamente para a produção de conhecimento científico (Pontille, 2010).

A técnica do Biobanco atende o telefone e percebemos que é do bloco [operatório de especialidade] pois comenta: “Não gosto nada de lá ir. Ainda por cima calha na pior hora, que é a hora do almoço, está lá tudo a almoçar. É ali e ao hospital dia [...]”

“Então, mas porquê?” pergunto eu.

“Ah, não sei, mas eu digo bom dia e boa tarde e é como se não estivesse lá. E depois estão a trabalhar e não sabemos muito bem onde ir ou se estamos a atrapalhar...” responde-me.

“Acho que na neurologia também ninguém nota que lá vão.” Digo.

“Bem na neurologia é um bocado diferente porque a [enfermeira] deixa lá a caixa e já sabemos que é aquilo que vamos buscar e está ali.” Responde-me a técnica.

“Era mais no sentido de entrarmos por ali adentro e ninguém quer saber quem somos ou o que vamos fazer.” Acrescento eu.

“Ah isso é verdade.” Interrompe a colega. “É aquele tipo de serviço que podes estar ali a um canto a sentir-te mal ou a precisar de ajuda e ninguém te vê.” *Notas de campo*

Ao longo deste excerto ilustra-se como a circulação das técnicas do Biobanco não se faz notar. Elas tornam-se invisíveis na sua passagem para o Hospital. De facto, a bata que envergam ajuda a uma circulação e entrada não suspeita nos serviços hospitalares, sendo assim, possível entrar num qualquer serviço com a bata do Instituto, dirigindo-se ao frigorífico ou à caixa onde é suposto estarem depositadas as amostras biológicas sem perturbar a rotina do Hospital. Todavia, essa invisibilidade parece também estar relacionada com a própria dinâmica dos serviços de saúde – ignorar a entrada e saída das técnicas permite que estas não ameacem o decurso “normal” da rotina hospitalar, tornando invisível a sua presença. Não havendo necessidade de se organizar uma nova forma de agir, também se reforça nestas circunstâncias a importância da atividade do Hospital – a assistência, em detrimento de outras que possam coexistir.

No entanto, é importante ressaltar que mesmo o trabalho invisível pode ser notado de algum modo, através de um conjunto de indicadores, contextuais e mutáveis (Star & Strauss, 1999). É possível destacar alguns momentos particulares em que tal situação ocorre.

À entrada do hospital dia encontramos uma médica (que depois sei ser a responsável de uma coleção) que acena à técnica do Biobanco. Precisa que lhe seja exportada informação associada às amostras para ser enviada para o estrangeiro. A técnica diz que os inquéritos estão com uma outra pessoa, que me parece ser também um investigador da sua equipa e não uma pessoa estranha. A médica de modo tranquilo, mas tenso, diz que preferia que as folhas se mantenassem sempre no biobanco pois pode acontecer alguma coisa, insistindo nesta ideia. [...] A técnica do Biobanco desculpa-se atrapalhada que o [nome do investigador] lhe tinha dito que precisava dos inquéritos e que não tinha visto aí qualquer problema, uma vez que também tinha feito a recolha da informação. *Notas de campo*

Como refere Shapin (1989), o trabalho invisível é geralmente visibilizado quando algo corre menos bem ou acontece fora do esperado.

A visibilidade do Biobanco é ainda conseguida através das visitas realizadas por alunos e por mecenas, a exposição em visitas a escolas ou em apresentações solicitadas para complementar os dias

abertos. Este trabalho, sobretudo operativo, coloca as técnicas numa posição de destaque, ainda que de forma temporária e em contato com públicos-alvo menos significativos para a atividade do Biobanco.

Também é notório que o trabalho de articulação desempenhado pelas técnicas vai muito além da execução de procedimentos técnicos relacionados com as amostras, incluindo ainda procedimentos de resolução de problemas, que podem comprometer a produção de amostras biológicas ou da base de dados que lhes está associada. A não resolução destes problemas pode, inclusivamente, impedir a utilização das amostras biológicas pelos investigadores.

Batem de novo à porta. É uma rapariga que vem trazer um dossiê com consentimentos informados de uma das coleções. A técnica do Biobanco agradece muito e dá uma vista de olhos, repara que existem no dossiê alguns consentimentos do Biobanco. E diz-lhe: “Opá, nunca posso ficar a saltar de felicidade, há sempre qualquer coisa. Tenho de dizer ao [nome] (só percebo depois que é o investigador) que os consentimentos do Biobanco não estão assinados, parece que há aqui uns que estão, mas não estão todos e isso cria-nos aqui um problema. Temos de saber para que vão ser estas amostras. Porque se for para guardar aqui no Biobanco tem sempre de ter este consentimento assinado.”

“Posso tentar ver se é possível nas próximas vindas dos doentes pedirmos para assinar esse consentimento.”, pergunta a rapariga.

“É ele que faz as consultas?”, pergunta a técnica do Biobanco.

“Às vezes sim, mas outras vezes, são outras pessoas.” Responde a rapariga. *Notas de campo*

O trabalho de articulação é essencial ao funcionamento dos sistemas e das infraestruturas, sendo desenvolvido na zona de bastidores (Goffman, 1993; Star, 1999). A análise do trabalho de articulação em conjunto com a análise do trabalho de coordenação/produção é, segundo Star (1999), a única forma de clarificar a organização da infraestrutura, o que, por conseguinte, permite compreender porque é que alguns sistemas funcionam e outros não. Sempre que possível, optam por resolver os problemas criados pelos investigadores ou pelos profissionais do Hospital, de forma célere e prática, de modo a não ter que entrar em contatos desnecessários com os responsáveis.

A técnica do Biobanco pergunta à senhora, vinda do hospital para realizar uma colheita de sangue para o Biobanco, se tem algum papel com ela. A senhora mostra-lhe os papéis onde apenas está a requisição das análises: “Então e um papel como este não lhe deram?”

“Não, não.” Responde a senhora.

“Não faz mal.” A técnica do Biobanco liga à colega a pedir um consentimento do Biobanco. Passado pouco tempo aparece a colega com o formulário de consentimento. “Vou ter de lhe fazer umas perguntas.”

“Faça, faça, o que eu souber...” Diz a senhora.

“Está a dar esta amostra de livre vontade?” A técnica de biobanco começa então o preenchimento do consentimento informado, que deveria ter vindo preenchido do Hospital. *Notas de campo*

O trabalho das técnicas é valorizado essencialmente por outros técnicos que operam no mesmo plano como é o caso de outros técnicos do Instituto ou do Hospital, que também são essenciais no trabalho de articulação.

Batem à porta e vou abrir. [...] A rapariga diz à técnica do Biobanco que a amostra que tinham agendada para aquele dia não veio (a pessoa não compareceu). Tentam ver quando poderia ser a próxima vez e não conseguem articular os tempos do Biobanco, com a agenda dos doentes e os tempos da investigação. As duas técnicas do Biobanco agradecem por terem vindo avisar que a amostra afinal não ia vir. Quando se vão embora uma das técnicas comenta: “Muito bem, que bom que nos avisaram, ele deve estar a ensinar a rapariga que me parece ser nova por cá.”

“Sim, acho muito bem, a ensinar estas coisas, já basta quando não nos dizem nada. Ou temos de andar a ligar para saber das coisas.” Responde a colega. *Notas de campo*

Os acordos que estabelecem são essencialmente com diferentes profissionais não médicos. Os médicos e os investigadores responsáveis são sobretudo responsáveis por agilizar e iniciar a coleção, sendo que as interações do quotidiano mais comuns acontecem com os restantes profissionais do hospital e, por vezes, até do próprio Instituto, como aqui se ilustra.

Falamos sobre a forma como as técnicas são recebidas em diferentes serviços do Hospital: “Mas há serviços que é diferente, não é? A estomatologia, por exemplo...” comento eu.

“Ah, sim!” Diz a técnica do Biobanco. “No início só faltava fazer uma vénia, sim, mas continua assim, é a enfermeira [nome], é muito querida. No outro dia até me perguntou o meu nome e nunca mais se esqueceu.” Diz a sorrir. “No início ficávamos sempre com a sensação de que estavam sempre com pressa que fossemos lá recolher a amostra, mas depois percebemos que a ideia era sobretudo garantir que a amostra não se perdia e que ficava tudo bem feito.” *Notas de campo*

Neste plano operacional, as técnicas vão construindo relações de continuidade com alguns elementos de cada serviço. As duas partes negociam, por exemplo, o tempo que é permitido esperar após um telefonema para ir buscar uma amostra. Essa nem sempre é uma tarefa simples. Muitas vezes requer vários contatos ao longo do tempo para se criar a compreensão das razões pelas quais “as coisas funcionam como funcionam” – perceber, por exemplo, como funciona o Biobanco e as suas atribuições, conhecer quem está a telefonar, ou perceber a dinâmica de cada serviço de saúde. São esses pequenos detalhes que permitem operacionalizar um determinado circuito de recolha das amostras biológicas. No entanto, raramente este trabalho de negociação que permite à rede funcionar é tornado visível – pura e simplesmente espera-se que funcione (Star & Strauss, 1999).

6.3.2 As *petites mains* do Hospital

A recolha das amostras biológicas nos serviços hospitalares é habitualmente sinalizada com um telefonema para o Biobanco, por vezes por parte dos administrativos ou de auxiliares, mas mais frequentemente esta é uma tarefa a cargo das enfermeiras. O contato com as enfermeiras de diferentes

serviços é diversificado, tanto na forma, como no conteúdo. Os acordos estabelecidos em cada serviço para a recolha das amostras são também diferentes: umas vezes as amostras biológicas são colocadas num local previamente combinado e conhecido das técnicas, outras vezes as próprias enfermeiras encarregam-se de entregar “em mãos” as amostras biológicas. Todavia, apesar das diligências de algumas enfermeiras^{156,157}, a sua intervenção junto do Biobanco circunscreve-se ao trabalho de articulação. Aqui, focando o trabalho das enfermeiras, é possível observar precisamente como as relações que se estabelecem, quer com as enfermeiras, quer com outros profissionais do hospital, podem vir a ser determinantes na efetivação da recolha das amostras biológicas.

“Antes conseguia as amostras porque havia uma enfermeira que estava mesmo motivada. Ela andava atrás dos médicos, quando ela não estava as coisas não corriam tão bem.” Referiu-me a investigadora a colaborar com o Biobanco, aquando da minha primeira visita. *Notas de campo*

Nem sempre se dá o caso de os profissionais do hospital estarem *motivados* para efetuar estas recolhas. Como já disse, as atividades de assistência aos doentes são a principal atribuição do hospital, não havendo ainda uma obrigação, interesse ou necessidade de fazer investigação, como parte das atribuições ou competências dos profissionais de saúde.

[...] Há entraves no hospital, há entraves na anatomia patológica, em vez de se tentar fazer um esforço para que corra bem, parece que há sempre uma certa sensação que as pessoas estão pouco preocupadas com isso e que sabem que corre mal... [...] Eu não sei se é porque não valorizam, se é porque acham que a estrutura não lhes dá o reconhecimento que deveria dar, se é simplesmente porque têm muito trabalho e pouco pessoal, não sei se é porque não têm interesse nenhum em investigação, ou seja, veem o Biobanco como uma mais valia profissional - eu sou o diretor da anatomia patológica, eu sou o diretor do Biobanco, mas depois do Biobanco, não quer receber nada enquanto utilizador e, portanto, sim. Pelo menos é a sensação que eu tenho. *Investigadora sénior, entrevista*

Para além de um quotidiano preenchido, o facto da maioria dos profissionais do hospital estarem distantes daquilo que é o Biobanco ou o Instituto de Investigação, impede-os de compreender as razões e as consequências das recolhas de amostras biológicas. Nos serviços, a recolha das amostras biológicas é muitas vezes uma tarefa adicional e que não se sabe para que serve – mesmo os profissionais de saúde responsáveis pelas colheitas fazem-no em acumulação com outras tarefas, sendo esta colheita e o preenchimento dos questionários clínicos mais uma tarefa a juntar a tantas outras. Esta situação é frequentemente traduzida numa recolha que fica perdida, que ninguém sabe quem fez, ou em inquéritos e consentimentos preenchidos de forma deficiente. Muitos não sabem, portanto, o que se faz, como se faz e para que se fazem as colheitas. Algumas enfermeiras, apesar de uma colaboração permanente e

¹⁵⁶ A utilização do termo enfermeiras no feminino tem que ver com o facto de apenas ter observado enfermeiras responsáveis pela articulação com o Biobanco.

¹⁵⁷ Em alguns casos, estas tarefas são da responsabilidade das auxiliares ou das administrativas, no entanto, optei aqui por ilustrar apenas as enfermeiras pela maior oportunidade de observação.

continuada ao longo dos anos, desconhecem o enquadramento das técnicas do Biobanco, a investigação que é realizada ou o espaço do Biobanco em si mesmo.

Ao Biobanco mesmo? Já lá passei uma vez, já, já, mas já não me lembro bem. Passei lá uma vez, fui lá a uma sessão com a [médica] e via-se as salas, como é que era. Vocês [referindo-se ao Biobanco] eram tudo muito restrito, os espaços, mas agora já não deve ser nada assim, penso eu. *Enfermeira, entrevista*

Os responsáveis pelas coleções parecem ter um papel fundamental na diminuição desta distância. São apenas eles que têm poder suficiente para implementar estratégias que permitam aproximar as *petites mains* do Hospital ao Biobanco. Algumas destas estratégias são, no entanto, apenas operacionalizadas quando se verifica que há problemas nas recolhas ou, por outras palavras, quando o trabalho invisível de articulação se torna visível pelo seu mau funcionamento (Shapin, 1989; Star, 1999; Star & Strauss, 1999).

Ficamos a conversar na fila para aquecer o almoço com o técnico de um dos laboratórios do Instituto. Ele refere que estão com problemas na recolha de amostras biológicas, fizeram reuniões no serviço e não adiantaram nada, perderam tempo e só agora começam a recuperar. Pergunto o que aconteceu e diz que no início reuniram apenas com as chefias, decidiram depois apresentar-se e conversar também com os enfermeiros do serviço, tendo sido esse aspeto que fez a diferença, estão a conseguir ter uma maior articulação com os serviço hospitalar e amostras de melhor qualidade. *Notas de campo*

Tal como refere Strauss (1963), a propósito da contingência dos acordos informais, as tentativas de aproximação que resultam delas próprias em negociações são contextuais e necessitam de ser renovadas de tempos a tempos.

Mas isto é aquele efeito de nós termos uma reunião e durante dois ou três meses há um *boom* nas colheitas e depois decaímos e andamos assim. Eu acho que também é o facto de as pessoas terem muitas tarefas, outras atividades, não terem tempo, há falta de médicos na anatomia patológica, portanto, há de facto constrangimentos. Eu acho que o Biobanco vai no seu limite em termos da gestão dos pedidos, em termos da disponibilização das amostras; enquanto responsável, semi-responsável pelo banco de tumores, acho que temos muito a aprender e devíamos fazer em termos de colheitas. *Investigadora-sénior, entrevista*

Aqui aponta-se, por um lado a necessidade de ir renovando a presença do Biobanco junto dos cuidados de saúde e, por outro, o reconhecimento dos constrangimentos de tempo e recursos a que os profissionais do Hospital estão sujeitos e que podem funcionar como um obstáculo. Este reconhecimento parece sobressair mais nos profissionais técnicos ou mais operacionais no terreno, como aqui refere também uma técnica de um outro biobanco, de visita ao Instituto.

“Pois, é a equipa de enfermagem, estás a ver, num hospital público, um parto de gémeos, às vezes com o mínimo de pessoal, depois para além de mais um tubo de sangue e do consentimento, têm de recolher placenta que implica vários cortes [da placenta] em localizações específicas, em recipientes próprios, eu não estou nada a ver isto, é muito complexo, as pessoas têm mais que fazer. E isto é toda uma logística, é que temos de entrar nos procedimentos do pessoal do hospital.” Conta-nos a técnica de outro biobanco

que está de visita, a propósito de recolhas de amostras que se irão iniciar no biobanco onde trabalha.

Notas de campo

A motivação para a recolha parece vir ou de uma relação de proximidade com os responsáveis pelas coleções ou, em alternativa, pelo efeito de liderança que esses responsáveis conseguem produzir nas suas equipas. Esse efeito acontece através de uma liderança carismática ou pela utilização de estratégias de recompensa. Contudo, apenas os responsáveis pelas coleções parecem deter o conjunto de recursos, sobretudo de poder para agilizar estas estratégias.

E nós temos a sorte de termos o nosso diretor [...] que é uma pessoa muito visionária, é jovem, é visionário, gosta muito de integrar todo o tipo de pessoas, desde alunos, a internos, a especialistas e, portanto, são precisas pessoas dessas que tenham força e projeção para levar estas ideias para a frente e desenvolver, porque eu acho que é muito difícil na nossa realidade levar estes projetos a um bom porto. É preciso uma estrutura, é preciso ter alguma capacidade económica para ter pessoas a trabalhar, não é? Até pode ser a fazer colheitas, armazenamento de amostras e depois motivar o grupo. [...] Acho que o professor [nome] tem a vantagem também de ser uma pessoa que consegue agregar e que consegue dizer: Não, agora vamos colher aqui a todos os doentes que têm artrite inicial ou vamos colher sangue a todos os doentes que vão começar este medicamento. *Médica não investigadora, entrevista*

É também, neste sentido, que uma médica responsável por algumas coleções do Biobanco promove visitas guiadas ao Instituto de Investigação e ao Biobanco. A compreensão sobre o sentido das ações parece também ter um efeito preponderante na motivação dos profissionais e na manutenção de um circuito funcional de recolha de amostras.

“Por isso é que eu acho importante que as pessoas percebam para o que é isto do Biobanco. E por isso gosto de trazer cá [ao Biobanco] as senhoras enfermeiras. Foi super engraçado depois de ter estado aqui – elas gostaram mesmo da visita! - depois a regressar ao hospital uma dizia assim para a auxiliar: estás a ver, quando pedimos para ires buscar gelo e guardar a amostra tem de ser logo porque senão já íamos estragar.” No outro dia até me ligaram a dizer que o meu colega não tinha querido colher para o Biobanco” comenta a médica com as técnicas do Biobanco. *Notas de campo*

Estas visitas têm como principal objetivo criar uma ligação, um sentido de ação que possa depois ter um impacto no quotidiano hospitalar para a recolha das amostras biológicas. O reconhecimento desta médica é ainda extensível à recompensa possível. Reconhecer estes constrangimentos e recompensar o esforço daqueles que se encontram distantes do trabalho de investigação é mesmo tido como essencial na consecução dos objetivos do Biobanco.

E, no fundo, é dar o reforço positivo porque elas [as enfermeiras] não ganham mais por isso, dá-lhes mais trabalho, não é muito, mas é a tal questão, é mais um bocadinho numa corda que já está esticada ao máximo. E, portanto, no fundo, é um reforço positivo. Algumas [enfermeiras] já me têm pedido por exemplo, para os currículos, um papel a dizer que colabora no banco de tumores e eu passo o papel, claro! Porque é verdade e, portanto, tudo isso é valorizado e, portanto, eu acho que tudo isso é muito importante também, é dar o *feedback* e o reforço positivo principalmente porque são pessoas que fazem

a custo zero. Elas não fazem investigação, não recebem mais dinheiro por isto e, no fundo, para elas é só mais trabalho e se elas não quisessem fazer! Quem diz elas, diz a equipa toda, se alguém decidisse - eu não faço; eu não podia obrigar, não faz parte das funções, não está no contrato. Portanto, tem que ser uma coisa voluntária, as pessoas têm que ter gosto naquilo por acharem que é positivo e, por exemplo, quando fomos, por exemplo, a uma reunião na Suíça e apresentamos o trabalho dos modelos animais com as amostras dos doentes, ganhámos um prémio, entrámos num consórcio, depois eu disse-lhes a elas e elas ficam todas. Eu digo elas, porque as enfermeiras do bloco é que são as mais dinâmicas em relação a isso e, portanto, disse isso no serviço, disse isso. Porque elas percebem que facto aquele gesto teve, depois, tem implicações muito significativas. Não só no circuito que depois vêm aqui, mas também em prémios de nível internacional, ter bolsas de investigação e, portanto, embora elas não, quer dizer, não estejam dentro desses projetos elas no fundo, elas e eles, são parte disso. *Médica, entrevista*

Apesar da apreciação por parte da médica, nenhum dos elementos da equipa de enfermagem integra a equipa de investigação, não recolhendo diretamente os benefícios da sua colaboração (Shapin, 1989; Timmermans, 2003), sem ser o investigador ou o responsável pelas amostras biológicas. É também uma colaboração difícil de objetivar – que tipo de colaboração deu efetivamente aquela pessoa e como contribuiu para o Biobanco? Não é possível apontar objetivamente os trâmites em que esta ocorreu, ou se efetivamente aquela enfermeira específica foi, de facto, facilitadora. No entanto, a implicação no processo de recolha da parte da enfermeira, bem como o reconhecimento por parte da responsável da coleção, permite que o trabalho da enfermeira seja visibilizado e que o Biobanco ganhe também expressão noutros contextos, que não apenas como o repositório do Instituto de investigação. No entanto, em outros casos, a recompensa oferecida não parece fazer jus às funções desempenhadas – aqui não havendo acordo, pode mesmo levar à rutura.

“Não, não, dê-me 24 horas e eu vou pensar numa contraproposta.” E a contraproposta que me fez foi que eu continuasse no projeto, até ao ano que vem, com a contrapartida que eu pudesse usar os dados para fazer um doutoramento. É, e achei fantástico ainda mais vindo do Professor [nome]. [...] Mas, então, eu agradeci imenso e disse que ia realmente aceitar a outra proposta.” *Enfermeira-investigadora, entrevista*

As possíveis recompensas são circunstanciais e nunca passam pela inclusão nas equipas alargadas, na equipa de investigação, por exemplo. O papel atribuído às enfermeiras, e no geral às *petites mains*, é um papel secundário, no geral de assistência, que promove a invisibilidade desses mesmos técnicos (Shapin, 1989). Este papel secundário promove ainda a redução dos enfermeiros às dimensões técnicas e operacionais do seu trabalho, independentemente das suas funções. Em particular, uma enfermeira afeta a um projeto de investigação, sediado em parte no Instituto, em parte no hospital, exemplifica claramente este aspeto.

Então, mas o que eu sinto, por exemplo, aqui deles é que eles não esperavam que um enfermeiro quisesse ir mais além. Para eles eu estava contente de não fazer... Também têm que compreender que eu me sinto uma tarefaira. E para isso não precisavam de alguém com o mestrado. E a resposta da investigadora

principal foi... "Ah, mas é porque hoje em dia todos os enfermeiros já saem com o mestrado, então foi por isso que nós abrimos a vaga para alguém com mestrado, porque pretendíamos um enfermeiro."

Enfermeira-investigadora, entrevista

Neste caso particular, a enfermeira não está integrada na prestação de cuidados de saúde, não tendo qualquer relação direta com o Hospital enquanto empregador, embora a sua atividade de investigação se desenrole no espaço do Hospital. Acompanha a visita médica com os médicos, ao mesmo tempo que precisa de consultar os processos clínicos e as notas de enfermagem na sala de enfermagem. Este enquadramento permite-lhe navegar entre os dois mundos, recolhendo as diferenças do funcionamento de ambos. O facto de não deter uma verdadeira pertença a nenhum dos dois confere-lhe um certo estatuto de *outsider*, mas vem também reforçar ainda mais a sua invisibilidade, enquanto profissional e do seu trabalho.

E como eu fico muito em contato com a parte médica, porque no início eu participava das visitas médicas, então acompanhei muito a rotina deles, mais do que da enfermagem e, às vezes, eu ouvia comentários deles: e eu ficava porque muitos ali não sabiam que eu era enfermeira, na verdade, era do Biobanco, mas não sabiam. E às vezes faziam comentários e eu pensava "Ah, não!", ou por alguma coisa que o enfermeiro fez... *Enfermeira-investigadora, entrevista*

A entrada de novos profissionais, ou dos mesmos profissionais com diferentes atribuições profissionais, ainda pouco claras, implica situações de conflito que podem pôr em causa a recolha de amostras. Este tipo de negociações em torno da colheita das amostras, em si mesmo, não acontece apenas na negociação entre as técnicas do Biobanco e os serviços, como refere uma enfermeira.

Então é estranho, é estranho. Agora o que eu vejo é que o pessoal [enfermeiros e assistentes técnicos "auxiliares" da enfermaria] já está mais acostumado. Sabe depois daquela apresentação [do projeto de investigação que motivou a integração da enfermeira-investigadora na equipa], já sabe o que eu vou fazer ali, porque antes até as auxiliares... Eu a fazer um teste cognitivo e já iam, já iam tirando, destravando a cama, para tirar a cama, para levar o doente, sem pedir licença, sem perguntar. Era como se eu nem existisse, como se eu fosse um fantasma. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Aqui fica bem patente o estatuto da enfermeira perante os outros profissionais do serviço. Star e Strauss (1999), ancorados em Goffman (1993), sugerem o estatuto de não pessoa para aqueles que, como esta enfermeira, perdem a sua identidade, tornando-se invisíveis. Aqui a enfermeira, desagregada de todas as funções possíveis do pessoal do Hospital, é-lhe também vedada essa sua identidade particular, que é disruptiva do quotidiano dos serviços e da organização dos cuidados. Para além disso, o seu trabalho tem implicações diretas no trabalho dos restantes profissionais.

Porque eles [enfermeiros] vêem-me ali a falar com o doente e tal...e não têm a mínima ideia do meu trabalho por trás. Então eles acham que eu podia colher [a amostra de sangue]. Eu consigo ver o lado deles. Mas ao mesmo tempo, imagina se eu me pico com um perfurante, eu não estou [...] "Olha, eu não sou funcionária do hospital, se vocês quiserem realmente que eu colha, eu colho, mas vai ser uma coisa por baixo dos lençóis. Porque, então, até hoje, ainda quando eu preciso de dizer: "olha este doente

precisava mesmo de colher”, não sou bem recebida. E no início eu não fui bem recebida. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

É imprescindível, então, que os atores negoceiem a sua presença, para que possa ser, pelo menos, tolerada, sem se tornar demasiado ameaçadora das funções normais dos enfermeiros e isso implica algumas adaptações da prática, conforme a enfermeira descreve. A invisibilidade do trabalho do restante pessoal não médico articulado com o Biobanco combina a invisibilidade do próprio trabalho, de um modo geral, no contexto dos cuidados, com a invisibilidade dos próprios profissionais. Esta parece ser uma forma de negação da entrada de outros profissionais na investigação, mas também um não reconhecimento de outras atividades, que não a atividade assistencial, como uma atividade importante e necessária no hospital.

As técnicas do Biobanco e estes profissionais contribuem assim para criar as ligações necessárias que apoiam a cadeia de recolha de amostras biológicas até ao Biobanco e mesmo no estabelecimento de relações para os locais onde as amostras são libertadas para a investigação. O seu trabalho, no entanto, é frequentemente invisível, tornando-se visível em ocasiões particulares – quando algo corre mal ou quando é mesmo necessário que assim seja, por exemplo, por falta de recursos, dificultando também por essa via a afirmação do Biobanco enquanto infraestrutura consolidada. A visibilidade e invisibilidade das técnicas faz com que fiquem de fora de processos de decisão importantes do Biobanco. A ideia de mãos, na expressão *petites mains*, traduz em sim mesma a separação da ideia de saber (intelectual) do fazer (técnico). Este facto implica a separação do trabalho técnico e operativo, do trabalho mais intelectual dos médicos e dos investigadores responsáveis pelas amostras biológicas – a eles é dado o protagonismo, as possibilidades de decisão, implicando também que sejam eles os principais interlocutores no que à administração do corpo saudável e doente diz respeito. Parece ainda emergir nesta separação, reforçando-a, a dimensão de género que opõe o trabalho eminentemente técnico das técnicas do Biobanco e das enfermeiras, revestido de uma componente de cuidado, por oposição ao trabalho científico, que requer a racionalidade do saber intelectual. Contudo, sem o trabalho das *petites mains*, o Biobanco não teria existência, sendo que são estas mesmas mãos que moldam nos bastidores os pequenos detalhes e que influenciam de forma subtil a configuração das amostras biológicas.

As *petites mains*, responsáveis pelo importante trabalho de articulação, veem o seu papel (e a sua visão) constantemente invisibilizados. As perspetivas dos investigadores e médicos mantêm-se assim prevalentes no jogo de negociações sobre as visões do corpo, saúde e doença. Os dadores, a quem também pode ser atribuído um papel relevante, já se demonstrou como a sua voz é silenciada numa primeira instância, no momento da recolha, levando ao desaparecimento do dador em todo o processo de gestão das amostras biológicas – como se a amostra-objeto, desagregada do corpo, transferida para o controlo dos colecionadores, passasse a ter uma nova existência apenas no enquadramento de uma coleção. A existência do dador sobrevive, sobretudo materializada em documentos e no material biológico. Os objetos de fronteira são construídos através de todas estas visões e perspetivas, não podendo nenhuma delas ser menosprezada (Star & Griesemer, 1989).

O Biobanco como lugar de saúde

O Biobanco já demonstrou a sua relevância na promoção da objetificação das amostras biológicas (Stephens et al., 2018). As diferentes tipologias de amostras biológicas, bem como as diferentes utilizações possíveis no campo da investigação biomédica resultam numa diversidade de enquadramentos e regulações, estratégias de governança e práticas de trabalho técnico-científicas. Entre o Hospital e o Instituto de Investigação, a identidade da amostra biológica vai-se desenhando como objeto particular que reflete o dador que lhe deu origem, os processos de transformação a que foi sujeita, mas também os propósitos que lhe foram atribuídos, e as intenções e as vontades dos seus administradores ou proprietários (Appadurai, 1986).

A recolha de amostras biológicas para o Biobanco procura primar pela objetividade imposta pela racionalidade científica – sendo os acordos realizados na zona de interseção, promovida pelo Biobanco, o que permite garantir a estabilidade necessária para recolher amostras e informação comparável globalmente. Estes aspetos promovem uma constante produção de amostras-objetos, de natureza fluída e mutável, que desafiam limites estabelecidos, sendo, por essa razão, frequentemente contestada (Palmer, 2009).

Todas estas questões se vão refletindo no modo como o Biobanco é concebido, reiteradamente de forma marginal, como se verá adiante. Na fronteira entre a saúde e a ciência reconfigura-se uma “nova” infraestrutura, que é simultaneamente uma importante plataforma de observação da conceptualização da saúde, da doença e do corpo na contemporaneidade.

É importante, agora, debruçar-nos sobre o estatuto que o Biobanco detém, particularmente no quadro da saúde: como se enquadra e como se implica na forma como é gerido o corpo e como é configurada a saúde e a doença? Como se repercute o trabalho desenvolvido no Biobanco nos cuidados de saúde? Qual o papel que as amostras desempenham nestas construções?

7.1 Identidade

Numa outra ocasião¹⁵⁸, já se tinha dado conta das dificuldades de classificação e caracterização dos biobancos, de forma geral, pelas múltiplas possibilidades de combinação de características singulares, sendo difícil construir uma tipologia que abarque esta diversidade. Apesar de se deter no contexto particular de um biobanco, a pesquisa permite constatar a sua organização e identidade próprias, através da reflexão sobre as dinâmicas organizacionais que estão em causa, sobre o papel que os atores desempenham nessa construção, bem como as possibilidades que se desenharam para o seu

¹⁵⁸ Ver capítulo 1.

estabelecimento. Esta reflexão, que parte de uma realidade particular, ecoou muitas vezes a realidade de outros biobancos em Portugal, e mesmo na Europa, pela circulação dos atores, pela tentativa de replicação de procedimentos e modelos de organização, pela partilha de saberes e outros recursos, pelas ligações que se estabelecem com outros biobancos. Este Biobanco, pelo seu desenvolvimento e posicionamento no panorama nacional, transformou-se num ponto de partida para a observação de outros repositórios ainda em construção. No entanto, é a realidade deste Biobanco particular que se procurou dar conta, admitindo que estas ligações a outros cenários existem e fazem parte da identidade do Biobanco em causa.

O Biobanco é, de forma genérica, formalmente reconhecido como uma infraestrutura¹⁵⁹. É pelo menos assim que tem vindo a ser integrado do ponto de vista do financiamento – o consórcio Biobanco.pt elaborou uma primeira candidatura para o financiamento de infraestruturas, a que se seguiu anos mais tarde, a sua integração no Roteiro Nacional de Infraestruturas, sendo que no âmbito europeu, desde há algum tempo que os biobancos de forma geral são enquadrados como infraestruturas integradas no ESFRI (*European Strategy Forum on Research Infrastructures*). Todavia, ao tomar-se como ponto de partida a proposta de Star (1999) que afirma que a infraestrutura é um conceito relacional, não sendo possível defini-lo com exatidão¹⁶⁰, para a definição de infraestrutura é então importante tomar em conta características como: envolvimento (não sendo possível reconhecer de forma imediata os aspetos que se coordenam para a operacionalizar); transparência (a presença da infraestrutura é invisível no quotidiano); alcance (o seu alcance transcende um evento único no tempo ou uma tarefa realizada localmente); é aprendida através da prática ou enquanto membro de um grupo (representa frequentemente um conjunto de artefactos incorporados numa dada prática que são tomados como garantidos); tem ligações com convenções de práticas (influencia e é influenciada por um conjunto de convenções de prática); incorpora padrões de funcionamento (incorpora formas de funcionamento estandardizadas); e é construída sobre uma base já instalada e modular (vai-se estabelecendo e expandindo de forma gradual, recorrendo a “módulos” já existentes), tornando-se visível em situações de falha. Ora aqui, o Biobanco em causa não reúne quase nenhuma das características propostas pela autora, talvez pelo seu baixo nível de consolidação. Possivelmente, num momento de maior institucionalização, será possível que se venham a evidenciar (a este respeito, ver também, por exemplo,

¹⁵⁹ De acordo com a última atualização do Roteiro Nacional de Infraestruturas “as infraestruturas científicas e de investigação são entendidas como plataformas, recursos e serviços associados, que as comunidades científicas utilizam para desenvolver atividades de investigação e desenvolvimento em áreas científicas específicas, em todas as áreas do conhecimento. Elas incluem equipamento científico de grande porte, conjuntos de instrumentos científicos, coleções e outros recursos baseados no conhecimento, arquivos e dados científicos, sistemas computacionais e de programação, redes de comunicação que promovam o acesso aberto digital, bem como outras infraestruturas de natureza única, essenciais para estimular a excelência nas atividades de investigação e desenvolvimento.” (Heitor, 2020, p. 6).

¹⁶⁰ Star (1999) considera que as infraestruturas, apenas podem ser definidas de forma relacional, consoante a utilização que os atores fazem delas e o seu posicionamento perante a infraestrutura. Dá a este respeito, o exemplo da infraestrutura de caminhos de ferro que apesar de poder ser considerada como tal de forma genérica, dificilmente será assim pensada por um engenheiro de ferrovias, para quem essa infraestrutura ganha uma relevância e significados distintos na sua atividade profissional quotidiana.

Pontille, 2010 e Stiefel, 2018). Porém, este conceito parece ser bastante útil sobretudo no que diz respeito às dimensões de suporte, invisibilidade e transparência que parecem estar já presentes no Biobanco. Admite-se que caso o Biobanco estivesse já consolidado, seria possível já reconhecer a sua imprescindibilidade, a transparência dos processos e a sua naturalização pela integração das práticas de investigadores e profissionais de saúde.

Em alternativa, Cambrosio et al. (2009, p. 505) sugerem o termo de plataforma biomédica, que poderia ser aplicado ao Biobanco. Segundo os autores é uma “configuração específica de ferramentas, entidades, técnicas, saber-fazer e indicações terapêuticas; são conexões estabilizadas entre novas entidades biomédicas, o conjunto de tecnologias necessário para a sua manipulação e representação e as regulações (*standards*, nomenclaturas, normas da qualidade) que são constitutivas do próprio uso em ambientes laboratoriais e clínicos e em particular do interface laboratório-clínica. Esta definição tem subjacente a articulação de laboratório, atividades clínicas e comerciais num determinado domínio, destacando-se o papel da regulação na emergência e estabilização de uma plataforma” (Cambrosio et al., 2009, p. 504). Partindo deste possível entendimento para o que pode ser o Biobanco – uma interface de confluência entre o mundo da saúde e da investigação laboratorial – é relevante tentar compreender como é que a plataforma se regula. Assumi-lo como plataforma biomédica é também aceitar a crescente complexidade dos sistemas periciais que tomam parte na saúde e colocar o Biobanco na interface com elementos constitutivos que vão desde as amostras biológicas aos saberes técnicos e intelectuais.

7.1.1 Governança

O que é a confluência?

A confluência é quando verificamos que em todo o poço se desenvolveram células. Depois nessa altura têm mesmo que se mudar para elas não ficarem apertadas. Se não as mudarmos elas acabam por morrer por falta de espaço. Notas de campo

A verificação da confluência é parte do processo de criação de linhas celulares. A confluência é também necessária ao estabelecimento do Biobanco. As práticas com vista à colaboração científica, ainda que não sejam isentas de conflito, materializam, de alguma forma, uma tentativa de confluência das práticas de recolha e armazenamento de amostras biológicas para o Biobanco. O Biobanco configura-se, então, como um *ponto de passagem obrigatório* (Callon, 1984; Star & Griesemer, 1989), para onde as amostras biológicas confluem e são depois distribuídas. Segundo Keating e Cambrosio (2003), a regulação é um aspeto essencial da estabilização das plataformas. Compreender como se governa o Biobanco e as tensões e os fatores que permitem a confluência é essencial, no sentido de clarificar o estatuto que o mesmo detém.

No caso particular do Biobanco, pelas suas características que o assemelham a um laboratório e, adicionalmente, o facto de estar sediado no Instituto de Investigação, faz com que a maioria das

regulamentações e normas emanem do Instituto, sendo comuns aos vários serviços que nele se integram. Todavia, a circulação continuada das amostras biológicas entre os cuidados de saúde, o Biobanco e o Instituto, produz os seus efeitos, no que respeita à gestão do Biobanco e às suas políticas internas.

“Aqui já não temos espaço nas arcas e, também, não temos local para colocar mais arcas. Estamos à espera de resposta do Instituto. Mas como isto agora é o Centro Académico e já não é só o consórcio do Instituto, eles acham que todos devem ter uma estratégia e responsabilidade conjunta.” Comenta comigo a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

A agregação das três unidades que compõem o Centro Académico Clínico – Hospital, Instituto de Investigação e Faculdade de Medicina – não conduziu de forma imediata a um funcionamento integrado como se apenas de uma entidade se tratasse. A intenção de transição para um modelo de gestão compartilhado, nos vários domínios de intervenção, foi antes motivando um adiamento sucessivo na tomada de decisão, relativamente ao posicionamento do Biobanco.

“Bem eu não sei o que vamos fazer se continuam a chegar amostras, temos tão pouco espaço livre. Eu acho mesmo que enquanto o Centro Académico e o Instituto não se definirem e não definirem de quem é o Biobanco nunca mais vamos saber com o que podemos contar, a quem temos de pedir e como.” Refere a técnica do Biobanco ao ver as caixas com amostras a acumularem-se rapidamente após o processamento. *Notas de campo*

Embora a responsabilidade conjunta fosse desejável, a indefinição prolongada que gera na tomada de decisão tem efeitos negativos no quotidiano do Biobanco. A agregação deveria promover uma gestão comum dos serviços, pelo menos aqueles que prestam serviços a mais do que uma das unidades. A incerteza quanto à tutela do Biobanco, aponta também no sentido da importância marginal que este detém para as referidas organizações.

“E houve aí tempos muito difíceis em que o Biobanco estava mesmo a ficar sem dinheiro nenhum. Então foi-se falar com a direção do Instituto e eles mandaram um email para todo o Instituto a dizer que as pessoas tinham de pagar. Mas isso não fez sentido nenhum, porque apenas uma pequena percentagem dos investigadores é que têm cá as amostras. A maioria são externos, mesmo os do Hospital, temos de os considerar como externos, ainda que tenham responsabilidades aqui, porque claro que nem têm um email do Instituto, e nem vão ver. Aliás, ainda há pouco tempo [o membro da direção do Instituto] foi buscar amostras sei lá onde e havia aqui. Nem procurou, nem tentou saber...” Refere a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Em caso de dúvida, o Instituto é a primeira instância a que é solicitado apoio. No entanto, parece persistir ainda, dentro do próprio Instituto, o desconhecimento sobre o Biobanco, o seu modo de funcionamento ou sobre os seus utilizadores, tornando-se claro que ainda não há uma vontade institucional, do Centro Académico Clínico ou de uma das unidades que o compõem, de assumir a tutela do Biobanco. Todavia, pontualmente, existem alguns sinais e tentativas da parte do Instituto de assegurar o normal funcionamento do Biobanco.

A técnica responsável pela manutenção geral vai ter connosco à sala de isolamentos [...]. Quer saber quais as dimensões para o novo pote de azoto que se irá comprar para o biobanco. E também vem dar a novidade sobre o facto de ter sido permitido reorganizar e atribuir mais algum espaço ao biobanco. Entretanto, faz questão de referir: “O diretor [um dos membros da direção do Instituto] disse que não percebe qual é a questão. O Biobanco é do Instituto e, portanto, é para avançar com as compras e para avançar com a cedência de espaço. Aliás ele diz que não percebe se alguma vez esse espaço foi negado, que isso não faz sentido.” *Notas de campo*

Mas como já se evidenciou anteriormente, a linha de atuação das organizações não é clara e não é ainda manifesto quem assegurará, no futuro, a tutela do Biobanco. Este tipo de conflito latente é possível de observar na forma como os próprios elementos da direção promovem, utilizam ou reconhecem o Biobanco. O facto do Biobanco se dedicar ao armazenamento de amostras biológicas humanas, provenientes de outros locais, como o Hospital, coloca-o numa posição de transição entre o lugar da prestação de cuidados e o lugar da investigação. Talvez por esta razão, não reúne o consenso de todos os elementos da direção do Instituto sobre o papel que desempenha e a importância que detém nas atividades aqui desenvolvidas.

Esporadicamente, surgem referências aos desacordos a que o posicionamento do Biobanco está sujeito. Esta dificuldade de confluência de uma estratégia comum parece advir também de entendimentos diferentes relativamente ao papel que o Biobanco deve desempenhar. Neste seguimento, começam a identificar-se outras consequências mais amplas, que dificultam ainda mais a consolidação do Biobanco, como é o caso da duplicação de outras formas de armazenamento. Duplicam-se os projetos e fragmenta-se o financiamento, dificultando, mais uma vez, a convergência para um projeto comum que se constituísse como uma única interface mais sólida.

“E, depois, há imensa coisa duplicada. Trabalhos duplicados, financiamentos duplicados, etc. Isso não ajuda. Sim, o problema é que temos uma diretora que nos apoia, conhece o nosso trabalho e acha isto fundamental. Mas depois há outros elementos da direção que já não é bem assim.” Refere a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Aqui existem duas referências fundamentais. A primeira é relativamente ao facto de que os elementos da direção do Instituto não terem todos a mesma opinião relativamente ao funcionamento do Biobanco. Este aspeto remete para uma outra questão mais estrutural, que é o facto de o Biobanco ainda não estar consolidado enquanto plataforma e, por esta razão, ainda ser um palco de declarada contestação. Assim, é de alguma forma aceitável que ainda existam posições que são públicas e divergentes relativamente ao modo de atuação relativamente ao Biobanco. A segunda referência diz respeito à não obrigatoriedade, do ponto de vista legal, de armazenamento de amostras biológicas humanas em repositórios concebidos exclusivamente para o efeito, tornando o Biobanco também mais suscetível a esta contestação.

Porque não é, porque não é feito, não há um ambiente de obrigatoriedade e de vigilância sobre estas situações. No fundo devia ser assim: vinha um projeto de investigação que falava em material biológico

- a comissão de ética dizia - meus amigos onde é que vai ser guardado, como é que vai ser guardado, em que biobanco vai ser guardado? Onde é que está no orçamento o dinheiro para pagar isso? Não há explicação para isso, o projeto é chumbado. Era tão simples quanto isso, ainda não há essa sensibilidade. Sabe que um projeto com parte animal tem que ter uma submissão ética etc. à parte, tudo isso tem que estar validado. E se não está validado não passa. E com as amostras humanas está lá escrito que se pediu as amostras humanas, pede-se um consentimento informado, está tudo ok. O que é importante é a ética do pensamento médico, não se chateia o doente, não sei quê. Depois se a amostra é colhida, se ela não é guardada em condições apropriadas, isso não está bem filtrado ainda, é uma questão de evolução. Nos próximos anos será feita com certeza. *Médico sénior, entrevista*

Neste excerto evidenciam-se as consequências da ausência de um enquadramento legal para o armazenamento de amostras biológicas humanas, por comparação às amostras biológicas de outras etiologias, em particular as amostras animais, apontando já para que podem existir diferenças importantes nestas duas categorias. Além deste aspeto, já se referiu que nem todos os investigadores recorrem ao Biobanco para o armazenamento das amostras biológicas, mantendo as suas recolhas à margem deste processo, que se pretende mais centralizado, de armazenamento e distribuição. Poderia ter que ver com o facto de nem todas as equipas de investigação necessitarem de recorrer a amostras biológicas ou a amostras humanas, mas nem sempre é o caso¹⁶¹.

Em algumas situações observa-se um reconhecimento circunstancial do papel do Biobanco. Tido como projeto inovador, o Biobanco é um atrativo interessante quando se pretende angariar financiamento para a investigação científica. Nesses momentos, é apresentado como um serviço de vanguarda, inovador, um *ex libris* do Instituto. Como consequência, em várias ocasiões a existência do Biobanco gerou intenções de financiamento por parte de mecenas.

“O problema é que na direção [do Instituto] também não há pressão e fecham os olhos a muita coisa. Muito financiamento que foi dado para o Biobanco e nunca chegou. Pois é, estão sempre a mostrar o Biobanco a toda a gente e depois nunca cá aparece nada. Dizem sempre que sim, que o dinheiro é para o Biobanco e depois nada.” Comenta a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Nestes casos, o Biobanco utilizado como cartão de visita, não recolhe os frutos do seu prestígio, sendo que muito do financiamento é atribuído aos laboratórios e às equipas de investigação e, apenas raramente, é aplicado no Biobanco.

A técnica do Biobanco explica-me que no lançamento do Biobanco, foi alocado financiamento próprio a aplicar no Biobanco. No entanto, esse financiamento foi utilizado pelo investigador responsável na altura, para projetos de investigação pessoais. Quando o Instituto se apercebeu da situação já não foi possível reaver os materiais e reagentes comprados pelo investigador [que também não fariam sentido utilizar no quadro do biobanco], mas apenas foi possível reaver a arca que está neste momento a ser utilizada pelo biobanco. *Notas de campo*

¹⁶¹ Ver capítulo 6.

Por seu lado, as técnicas vão evidenciado a fragilidade destas tomadas de posição que não se enquadram na realidade que conhecem do quotidiano.

“Precisávamos de uma direção, uma direção que percebesse o sentido disto. Sinto tantas vezes que nos focamos em tudo e não nos focamos em nada. Olha precisávamos de alguém que viesse de fora, que viesse verde, para olhar para isto com outros olhos. Nem precisava de ser daqui, nem de biobancos, que isso é difícil, mas alguém que tivesse uma visão.” Comenta comigo a técnica do Biobanco enquanto saímos do Hospital. [...]

A este respeito, as técnicas do Biobanco encontram-se numa posição fragilizada, sendo que não detêm o poder necessário para forçarem ou exigirem a definição de linhas de ação concretas, ou até para assumirem elas próprias essas funções, por não ocuparem uma posição hierárquica relevante, como uma posição na carreira médica ou académica, ou algum outro cargo equiparado. As hierarquias têm uma importância preponderante na governança, tendo também um impacto noutros processos e mecanismos que suportam a ação do Biobanco, como por exemplo, a nível da utilização das amostras biológicas.

“Mesmo quando há um MTA [*Material Transfer Agreement*], que refere que o Biobanco deve ser mencionado na seção de resultados, e não nos agradecimentos, nem nada, que isso não acontece, mas também não há nenhum policiamento e fiscalização disso.” Comenta a técnica do Biobanco. Continua dizendo que há pouco tempo foram ver uma apresentação de pósteres no Instituto e vários trabalhos tinham usado amostras do Biobanco e não o mencionavam. “Ora, muitas vezes, quando o MTA é feito, mas não é respeitado, as pessoas que cedem as amostras dizem que não vale a pena fazer nada, porque habitualmente isso acontece com gente importante.” *Notas de campo*

Neste caso, a possível visibilidade que o Biobanco poderia vir a alcançar é comprometida pela utilização de amostras biológicas distribuídas, sendo que a capacidade da equipa permanente do Biobanco, ou dos seus diretores, em fazer cumprir o acordo estabelecido é bastante reduzida, sobretudo perante outras entidades ou indivíduos mais poderosos. Esta lógica de atuação, que perpetua a invisibilidade do Biobanco e do trabalho que nele se realiza, não acontece apenas por via dos decisores, mas também dos utilizadores. Embora se tenha referido inicialmente que a invisibilidade é uma característica das infraestruturas (Pontille, 2010; Star, 1999), aqui o papel efetivo que o Biobanco pode ter no apoio às atividades de investigação é subtraído e, por conseguinte, desvalorizado. Sendo assim, não é talvez de surpreender que o reconhecimento por parte dos possíveis interessados seja difícil de obter, nem de espantar determinadas ideias sobre o seu funcionamento ou até não funcionamento. É frequentemente comentado por diferentes interlocutores e constatado em diversas ocasiões que muitos médicos desconhecem a existência do Biobanco. Ainda que tenha sido desenvolvido um esforço considerável na sua divulgação, sobretudo numa fase inicial em que foi necessário um maior investimento em vários domínios, desde o financeiro à disseminação, esses esforços necessitariam possivelmente de um maior suporte organizacional, ao longo do tempo.

“Mas as pessoas daqui nem sabem que isto existe.” Diz a técnica do Biobanco. “Há médicos, aliás, que não sabem que há um biobanco. É uma coisa que falamos muito é que devíamos estar mais abertos a isto.” *Notas de campo*

O Hospital dispõe de poucos recursos para a investigação, não sendo essa a sua atividade central, enquanto o Instituto dispõe de outras formas de angariar e armazenar amostras biológicas, sem necessariamente recorrer ao Biobanco. A importância marginal que o Biobanco ocupa estende-se também à liderança.

“No início, quando comecei aqui a andar, pelo hospital e pelo Instituto, ninguém sabia quem era o meu chefe. Aqui é sempre alguém que faz isto em acumulação de várias funções e isto acaba por ficar para trás.” Comenta a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Inicialmente o Biobanco foi liderado por um médico, passando depois para uma direção bipartida por um médico e um investigador. A liderança parece traduzir, numa primeira instância, a necessidade da importância de partilhar a responsabilidade e, assim, ser mais facilmente reconhecida, quer no mundo da saúde, quer no mundo da ciência, através de pares devidamente reconhecidos na sua área de atuação. Todavia, a direção do Biobanco foi sempre executada como responsabilidade adicional, geralmente acrescentando a um conjunto significativo de outras responsabilidades profissionais. O projeto de instalação e coordenação do Biobanco não parece ser, por si só, um projeto que exija dedicação em exclusividade. Aliás, pela sua baixa consolidação, também pelo facto de ser um projeto pioneiro, foi pensada uma liderança partilhada, no sentido de se poder chegar ao mundo da ciência e da saúde através de pares devidamente reconhecidos na sua área de atuação.

Neste seguimento, as organizações parecem ter optado por não se envolver em decisões e resoluções de nível estrutural, procurando apenas assegurar os serviços já em vigor, sem um investimento de fundo no fomento do Biobanco. De uma forma cíclica, os atores reproduzem a estratégia organizacional, enquanto vai sendo também desenhada por influência dos atores (Ingold, 2007), e que promovem um reposicionamento das fronteiras da saúde e da ciência que, neste momento ainda estão demasiado estabelecidas para serem dissolvidas.

Assim, se num momento inicial o projeto nasce com um grande investimento organizacional e individual do seu fundador, a sua continuidade não reuniu o mesmo entusiasmo e reconhecimento por parte da organização e pelos médicos e investigadores, os seus pares.

É engraçado que psicologicamente também houve uma situação curiosa que é, no auge do nosso arranque e da nossa projeção, o próprio Instituto e a comunicação do Instituto teve ali um momento de perplexidade, porque de repente parecia que o Instituto era parte do Biobanco na comunicação social. Ou seja, de tal maneira havia um entusiasmo no Biobanco, que o Instituto era assim a coisinha pequenina que estava ali ao lado, e o que era importante era o Biobanco e que isso me foi comentado, e pronto, enfim, na altura compreendia o ponto de vista, mas penso que não há outra estratégia quando se quer mudar opiniões, não é? *Médico sénior, entrevista*

Na fase de implementação, o Biobanco foi capaz de congregaer vontades de diferentes atores, projetando-se interna e externamente com uma forte estratégia de comunicação orientada para diversos públicos. As dificuldades ilustradas anteriormente modelam também a imagem que é projetada do Biobanco e a forma como outros atores não envolvidos no cotidiano do Biobanco o entendem.

Esta forma de governança alternante, entre a vontade de desenvolver um projeto inovador e uma certa passividade de tomar a liderança, torna-se bastante evidente na gestão do espaço do Biobanco. O problema do espaço que o Biobanco ocupa, ou neste caso, a ausência dele, é uma questão crucial de governança. Nunca tendo figurado como uma plataforma de referência no quadro de qualquer uma das três instituições, o Biobanco, é com frequência uma das primeiras estruturas a que são retirados os espaços previamente atribuídos ou de rápida realocação. Durante a pesquisa, dois dos espaços que tinham em exclusividade – uma sala de colheitas e uma sala de reuniões/arquivo/escritório – foram transferidas para outras unidades dentro do próprio Instituto. Falava-se também da possível realocação do biobanco para ceder aquele espaço ao serviço que ocupava o espaço contíguo.

“Não vejo ninguém pegar neste projeto. Por um lado, há o hospital e, do outro, o Instituto. Até por causa do nome do edifício que estão a construir aqui ao lado está a haver confusão. Claro que o edifício novo já está praticamente cheio. A nossa hipótese parece que é ir para as caves do Hospital. Mas quer dizer ainda não se sabe nada de nada. São só hipóteses.” Comenta uma das técnicas do Biobanco. *Notas de campo*

Esta possibilidade de que fala a técnica implicaria uma realocação completa do Biobanco, transferindo-o do Instituto para o Hospital. Mais do que isso, implicaria reconhecer o Biobanco como uma plataforma suficientemente importante no plano da saúde, para que pudesse ocupar um espaço no Hospital, mesmo que se tratasse da cave. A construção de um novo edifício no *campus*, com ligação ao edifício do Instituto, começa a desencadear uma reorganização dos serviços do Instituto e de algumas valências de tecnologia avançada e laboratórios. Nas conversas do quotidiano começa a ouvir-se falar dos serviços que serão transferidos e como vão os outros distribuir-se pelo edifício do Instituto. Esta discussão passa também pelo Biobanco e pela possibilidade de vir a ocupar um novo espaço, ou pelo menos ver o seu espaço alargado.

Quando termina a visita os diretores do Biobanco demoram-se um pouco mais. Discutem qual será a estratégia. Um diretor diz que esteve a visitar o edifício novo e há lá um espaço na cave bastante amplo e grande e que tem mais janelas que o piso térreo e que até seria uma boa mudança. [...]

“Mas o Professor [responsável pelo processo de mudança] tem noção disto. Aliás tudo o que foi dito aqui hoje e mostrado já tinha sido dito e mostrado antes, mas parece que é preciso estar sempre a relembrar”, diz o diretor.

“Em última análise ficamos com todos os espaços. Eles é que ofereceram os espaços e agora não se entendem e, portanto, queremos tudo aquilo que nos derem e daqui também não saímos.” Diz o outro diretor. “Este espaço é do Instituto, é isso? Então também não nos podem despejar.” Continua. *Notas de campo*

Não ocupando nenhum espaço de destaque no Hospital ou no Instituto de Investigação, o armazenamento das amostras é comparado a um arquivo morto. Esta imagem traduz bem o entendimento sobre o Biobanco – um arquivo de apoio, não necessário ou não utilizado.

A senhora pergunta: Então, mas isso das arcas podiam ficar com umas em baixo e outras noutra local.

Estas arcas que aqui estão não estão ativas, pois não? São de arquivo, não é?

Ah, não. Estas arcas estão todas ativas. [...] E ainda há a parte de arquivo. O consentimento informado em papel é preciso ser guardado por 20 anos, que é o que se espera que a amostra possa ser guardada.

Notas de campo

A ideia de inatividade e arquivo permitem evidenciar o desconhecimento sobre a atividade do Biobanco e uma determinada percepção sobre o trabalho que lá é realizado – o arquivo é um depósito de recurso e não de uma utilização constante. Aqui, esta ideia de inatividade reforça ainda mais a sua não pertinência no quadro da dinâmica de investigação do Instituto.

No período da tarde recebemos a visita breve de dois colaboradores de uma farmacêutica, onde já tínhamos estado anteriormente, num dia aberto. A técnica do Biobanco faz uma breve visita guiada. Começa por explicar que as amostras são alíquotadas para poderem ser multiplicadas. Ao aproximar-se das arcas refere, novamente, que aquela é a parte morta do biobanco, fazendo rir ambos os visitantes.

Notas de campo

Estar morto significa não ter uma utilidade, não haver uma atividade dinâmica que faça com que as amostras sejam utilizadas, significa que apenas permanece como um registo de uma atividade e não material biológico destinado a ser utilizado num futuro próximo ou mais longínquo. Apesar de ser uma afirmação pontual, é interessante notar como aqui se confronta o tempo do Biobanco. De um lado a noção de arquivo, de registo sobre o passado, do outro lado a atividade do Biobanco que se procura centrar no futuro e na progressão da investigação atual e futura (Tybjerg, 2015).

O processo de definição do espaço que o Biobanco deve ocupar é apenas uma reflexão sobre o lugar que este ocupa no quadro institucional. A ausência de um reconhecimento do Biobanco como um investimento, não apenas financeiro, do Centro Académico Clínico resulta em várias circunstâncias que limitam o seu estabelecimento. As constantes inflexões no apoio ou não apoio ao Biobanco colocam-no à margem das atividades levadas a cabo pelo Hospital, Faculdade de Medicina e Instituto de Investigação. Não é possível dizer que diferentes atores têm diferentes posicionamentos, de acordo com a sua posição na hierarquia ou profissão. Esta forma de atuação traduz mais uma ausência de um foco de interesse de parte todas as entidades envolvidas, revelando que o Biobanco é sobretudo fruto da vontade de um conjunto de atores que vão avançando com o projeto ou interesse ou por necessidade pessoal.

A Faculdade, o Instituto...é haver uma política de consciencialização de que isto é uma pedra de toque deste *campus*. Este *campus* devia-se diferenciar por um enorme biobanco, uma coisa de referência nacional, não precisa de ser o biobanco nacional. Pronto, em determinada altura nós propusemos isso,

mas não foi possível. Não é preciso ser o biobanco nacional. Podíamos ter um *National Portuguese Biobank* aqui - não é isso, tudo bem, não é isso, mas é uma coisa de referência internacional que o biobanco seja absolutamente indiscutível. Uma coisa que esteja ao abrigo do máximo porque nós temos isso, percebe? Porque há várias coisas que nós atingimos para esse estatuto, não é? *Médico sénior, entrevista*

A visão manifestada neste excerto apresenta o Biobanco como uma referência, tanto no presente, como no futuro. Ora, esta não é uma perspetiva partilhada por todos os atores, sendo sobretudo expressa por aqueles que de alguma forma estão envolvidos no projeto do Biobanco, ou que dele fazem uso. Apesar das dificuldades na sua consolidação em termos organizacionais, aqueles que reconhecem no Biobanco um suporte inigualável e necessário para o desenvolvimento da investigação biomédica situam-no idealmente no lugar onde está: na interseção do Hospital, da Faculdade e do Instituto.

O estabelecimento do Biobanco e a sua viabilização e consequente consolidação são determinados também pela sua governança. Apesar de deter um espaço de funcionamento delimitado e visível, localizado no instituto de investigação, os domínios de ação para os quais a sua influência se expande, não são imediatamente visíveis – os serviços com que interage, os serviços de apoio que ele próprio utiliza, nem as ligações que vão sendo estabelecidas muito para além dessa localização mais óbvia. E, neste campo, vão-se também criando outras linhas de ação que são essenciais na sua configuração. A construção da identidade do Biobanco acontece, para já, sobretudo no domínio simbólico, em que apesar da sua localização, aspeto e modo de funcionamento, parece deter uma orientação para a saúde.

Desta circulação das amostras e dos seus atores começa a emergir uma malha (Ingold, 2007)¹⁶², sustentada pelas trajetórias das amostras biológicas e dos atores que as viabilizam entre um e outro lugar. Nessa trama emergem também os fluxos, as linhas e as multiplicidades (Bonet, 2014, p. 342). E aqui é, portanto, necessário enfatizar as relações que se estabelecem e não apenas as identidades. Na trama, a interdependência dos atores e das organizações vai sendo mutuamente influenciada, reconfigurando-a segundo as ações que se vão desencadeando (Bonet, 2014), ora reconhecendo a necessidade de manter e desenvolver o Biobanco, ora mantendo-o “tal como está” por via da passividade de políticas e intervenções.

7.1.2 Dimensões simbólicas

¹⁶² Reconhece-se aqui o importante contributo de Ingold (2007) na conceptualização das linhas de ação dos atores, que mais se emaranham constituindo uma trama ou teia de relações. Esta teia de relações assente em relações contingentes, resultam em grande medida de uma ordem negociada como o descrito por Strauss (1978). Apesar de reconhecer o inestimável contributo de Ingold (2007) ao oferecer esta interessante explicação para a natureza das relações que sustentam a ação interdependente e na forma como atores e organizações se influenciam mutuamente e se recriam nessa trama, o autor recusa algumas das premissas em que assentou esta pesquisa, como é o caso da existência de objetos, sendo que o autor prefere utilizar o termo “coisa” (Ingold, 2007, 2012). Porém, esta não é apenas uma questão de terminologia, mas ontológica, daí que a adoção de “bio-coisa” não seria possível. Ingold (2008) nega também a existência de entidades híbridas o que me parece entrar em conflito quer com a natureza das amostras-objeto aqui explicitadas, quer a própria natureza do Biobanco.

No âmbito da governança, como já se observou, não parece existir uma estratégia clara, mas antes um conjunto de forças em várias direções distintas que não permitem criar uma linha de ação concisa, nem definir a identidade do Biobanco, contribuindo para que este se mantenha nas margens da ação e das prioridades institucionais do Hospital e do Instituto de Investigação. Na falta de uma direção concreta, sobre o que se é ou se pretende ser, a identidade do Biobanco parece construir-se à custa da operação de um referencial simbólico. É neste plano que se vão observando tentativas, ainda que ténues, de clarificar a posição do Biobanco ou de justificar a sua ação. Neste campo, as orientações relativas à saúde e à doença são constantemente invocadas.

A ação e a linguagem simbólica parecem recorrer, de forma constante, a ideias, conceitos e práticas orientadas para os cuidados de saúde. Essas referências despontam, regulamente, do quotidiano do Biobanco. Desde a organização e aspeto do espaço, ao trabalho propriamente dito de caráter eminentemente laboratorial, os momentos de contato com o público em geral ou dadores funcionam como que uma brecha para evidenciar outro tipo de atribuições ou orientações que não as laboratoriais. Nestes momentos privilegia-se a atenção ao dador e a salvaguarda de aspetos comumente observados na prestação de cuidados de saúde, como por exemplo, a privacidade durante uma colheita de sangue ou recolha de dados pessoais relacionados com a história de saúde/doença, ou ainda a improvisação de um cenário que reproduza um pequeno gabinete de colheitas.

A sala é agradável. Tem cadeiras, pufes e uns pequenos sofás. Organizamos a sala para que a mesa mais alta seja utilizada para as colheitas e utilizam-se as prateleiras laterais para colocar o material de apoio. As cadeiras maiores são colocadas fora da sala, à entrada.

“Olha vou tirar aqui estas cadeiras, que são maiores e pô-las ali fora. Assim sempre podem ser para as pessoas esperarem, fica uma espécie de sala de espera.” Diz uma das técnicas do Biobanco.

A técnica do Biobanco coloca o material na mesa: as agulhas, os tubos de colheita, o contentor de corto-perfurantes e os pensos rápidos. Utiliza um saco plástico preto (doméstico) para a colocação do lixo que depois será colocado no contentor branco. *Notas de campo*

Neste caso improvisou-se uma pequena sala de espera, contígua à zona de colheitas. Embora a zona de colheitas obrigue a dispor o material de forma funcional para a colheita de sangue, esta forma de organização do espaço permite recriar o ambiente de um serviço de saúde, num espaço onde este não existia. Mas não é apenas a disposição física do espaço, mas também a predisposição para uma espécie de *liturgia da saúde*¹⁶³ (Atkinson, 1995) em que se começa por fazer conversa de ocasião e, rapidamente, se entra na esfera privada, conversando sobre a saúde e doença individual e familiar. Esta organização propicia o ambiente para a recolha da história de saúde dos potenciais dadores, acrescentando, não raramente, a partilha de outras vivências relacionadas, que não perguntadas ou necessárias de preencher,

¹⁶³ Atkinson (1995) aponta para uma liturgia da clínica, referindo-se às formas particulares de discurso médico, bem como aos momentos utilizados para falar dos casos clínicos e o discurso empregue e como formas de afirmação de pertença a um grupo profissional, funcionando ainda como ocasiões que favorecem a legitimação do trabalho médico. De forma similar aqui pode estar-se perante uma liturgia da saúde.

mas que fazem parte da referida liturgia, como por exemplo, os profissionais de saúde que conhecem ou outras experiências com os cuidados de saúde.

Nestes momentos de contato com o público, a comunicação tende ainda a procurar destacar os benefícios de se contribuir para o Biobanco, no sentido de cativar potenciais dadores. Também nesta comunicação são invocados os aspetos relacionados com a saúde para justificar a ação do Biobanco.

Comentamos que temos poucos interessados e divagamos sobre como cativar as pessoas para fazerem a sua doação. A técnica do Biobanco diz que precisam de uma estratégia de marketing mais apurada. A colega responde que se devia ter no painel qualquer coisa como “participe na cura de doenças”; “Ajude-nos a salvar pessoas” – talvez tivesse mais impacto e não é necessariamente mentira!!...*Notas de campo*

Neste caso particular evidencia-se a potencialidade remota de uma amostra biológica doada vir a “salvar pessoas”, intensificando a mensagem do Biobanco e orientando-a para aquilo que são atribuições comumente associadas aos cuidados de saúde, como a “cura de doenças” (Novas, 2006; Petersen, 2005b). Ora, o contributo de um dador de uma amostra biológica dificilmente terá esse impacto, ainda que esse se possa constituir como um dos objetivos da investigação. Esta mensagem está presente, não só no discurso das técnicas, como também na comunicação institucional do Biobanco, onde em alguns pósteres chegou a figurar o slogan “ajude-nos a salvar vidas”. Obviamente que se reconhece que esta doação não terá um resultado imediato, mas este discurso é também utilizado por outros atores envolvidos no trabalho do Biobanco, para justificar as colheitas, recorrendo ao alargamento do horizonte temporal para as gerações vindouras.

“Claro que o doente que dá, raramente vai ter o resultado para si. Aliás, isso é uma coisa que eu digo muito aos doentes, que isto que vamos mandar para o biobanco, o mais provável é não lhe dar nada. Não dar nada para ele, mas vai ajudar outras pessoas, no futuro. E as pessoas não se importam porque é para ajudar. Aliás, até pais de crianças que vão ser operadas dizem que sim, porque é para ajudar outras pessoas, no futuro.” Diz a médica às enfermeiras de visita ao Biobanco. *Notas de campo*

Próximo do contexto dos serviços de saúde, o Biobanco tem de fazer a ponte com aqueles que não tão frequentemente os utilizam, os considerados dadores saudáveis. Esta definição aqui remete para a necessidade de definição de saudável e doente, normal e patológico, que também é necessária operacionalizar no enquadramento do Biobanco, estando na sua base.

“O Biobanco não se alimenta só de amostras de pessoas doentes. Alimenta-se muito de amostras dos controlos, de pessoas saudáveis. E foi interessante notar isso naquele estudo que vocês analisaram; eles também não conseguiram as amostras dos controlos; isso é realmente uma tarefa difícil. Nós temos muita dificuldade em colher sangue às pessoas saudáveis.” Diz a técnica do Biobanco numa apresentação para alunos de doutoramento em Biomedicina. *Notas de campo*

De facto, esta proximidade aos serviços de saúde materializa-se na equação do Biobanco como um serviço de saúde em si mesmo.

“Eu até que acho que todos os hospitais deviam colher amostras e fazer *banking*, mas há muito poucas instituições e serviços que o fazem. Eu tenho esse interesse, eu sei que eu tenho, mas há muita gente que não. E pronto, devia ser quase obrigatório. Quem não faz isto não está a prestar um bom serviço aos doentes.” Refere a médica aos informáticos de visita ao Biobanco. *Notas de campo*

Aqui, em lugar de mera plataforma de suporte, o Biobanco é configurado como protagonista, alcançando o estatuto de serviço de saúde e sendo integrado conjuntamente com outros serviços essenciais à prestação de cuidados. French et al. (2018) já tinham evidenciado os biobancos como lugares de prestação de cuidados de saúde no contexto do hospital empresarial. Nesse caso, o Biobanco refletia o modelo empresarial de organização do hospital. Aqui, o modelo reportado neste excerto parece refletir a almejada integração plena nas atividades do Centro Académico Clínico – projetando uma certa noção de hospital universitário, em que a investigação é uma componente valorizada e essencial, associada à prestação de cuidados (Carapinheiro, 1993). Também Stiefel (2018) aponta para o Biobanco como uma infraestrutura de cuidado, sobretudo através do trabalho desempenhando pelo pessoal técnico do Biobanco. Esta ideia será explorada de forma mais aprofundada mais à frente (capítulo 7.3), todavia, é importante deixar aqui o reparo relativamente aos dois planos de definição do Biobanco.

Por um lado, o Biobanco não detém linhas de ação e governança claras, são antes uma amálgama de vontades, ideias e opções políticas e institucionais que não refletem uma orientação exclusiva. No entanto, no plano simbólico, o Biobanco – que fisicamente é semelhante na forma e estilo a um laboratório –, parece aproximar-se dos serviços de saúde, na sua missão, atribuições e pontualmente na sua organização.

A indefinição do Biobanco não lhe permite consolidar-se por agora, mas ao mesmo tempo permiti-lhe subsistir na adversidade. É também esta indefinição que permite que se constituam um conjunto de acordos tácitos e explícitos menos comuns, que vão desde a angariação de parceiros externos e mecenas, às formas de funcionamento das equipas de investigação ou serviços de saúde. No entanto, esta ausência de formalidade gera também possibilidades de ação diversas, que podem dificultar os objetivos de normalização.

Em todos elas, a aproximação do Biobanco aos cuidados de saúde tem como importante função/tarefa assegurar uma certa dimensão humanista/humana da plataforma, firmando que o Biobanco é também ele um lugar de saúde e não um mero repositório de amostras biológicas. Neste sentido, o Biobanco ganha complexidade, transformando-se num cenário fértil e importante naquilo que são as atribuições das duas grandes áreas aqui em debate e também na demonstração da articulação das visões sobre a saúde e a ciência. Reclamar esta dimensão é também reclamar algum protagonismo no que diz respeito aos resultados em saúde, permitindo também visibilizar o trabalho do Biobanco. O posicionamento do Biobanco, enquanto plataforma biomédica, com uma forte componente de saúde,

estabelecendo essa dimensão da sua identidade através das práticas de cuidado, poderá eventualmente reforçar o seu estatuto marginal¹⁶⁴.

É através da construção desta identidade híbrida, em que os limites de um e outro mundo referencial não são nítidos, que é possível situar o Biobanco como uma plataforma biomédica que, apesar de não se inscrever, ainda, na ação regular dos serviços de saúde, poderá vir a ser uma realidade. Como se verá de seguida, são também estes aspetos que permitem reforçar a inscrição do Biobanco no plano da saúde e da prestação de cuidados.

O Biobanco poderia porventura materializar o comportamento de uma organização líquida: plástica, flexível e fluída (Bauman, 2001), o que de certo modo se torna mais nítido no contraste com as organizações com mais elementos de rigidez formal, como o Hospital e o Instituto de Investigação. O facto de se encontrar numa zona de fronteira permite-lhe incorporar características da saúde e da ciência, sendo que no plano material e formal são mais evidentes as características da ciência, e num plano simbólico se evidenciam mais as características da saúde. O Biobanco, é por esta razão híbrido, e talvez por isso, marginal, por não integrar um conjunto mínimo de elementos que o qualifiquem, ou como prestador de cuidados de saúde ou como laboratório. A sua existência desafia assim as organizações pesadas da modernidade (sólida), que não se coadunam com os requisitos do ritmo cada vez mais acelerado da produção de conhecimento médico-técnico-científico, não lhes permitindo uma transformação ou reorganização que permita suportar e estimular o seu desenvolvimento (Bauman, 2001).

7.2 A amostra múltipla

Existe uma ligação importante entre a estrutura, os atores e a forma como se ligam através dos significados simbólicos da ação e, como neste espaço, constroem significados e coerências sobre os protocolos, normas de atuação e, neste caso, sobre a classificação.

Keating e Cambrosio (2003) apontam para elementos standardizados, como reagentes laboratoriais, que se constituem como elementos essenciais de uma plataforma. No capítulo 6, já se discutiu a importância dos protocolos de atuação, como importantes instrumentos para a normalização, embora sejam observados de forma distinta pelos vários atores e tenham significados diferentes na saúde e na ciência. Além dos protocolos, a categorização das amostras biológicas é outro dos pilares essenciais no funcionamento do Biobanco. Observar o trabalho classificatório permite encontrar algumas pistas

¹⁶⁴ O cuidado tradicionalmente atribuído às mulheres, localizado maioritariamente na esfera doméstica, integrou depois o cerne de profissões, como a enfermagem, assumidas inicialmente e em exclusivo por mulheres (Collière, 2003). A sua incorporação nos saberes técnicos Estes aspetos parecem apontar para uma possível relação do género com o desempenho de profissões cuidadoras e técnicas que, por conseguinte, podem ser invisibilizadas pelo desempenho das profissões mais intelectuais, tradicionalmente masculinas. Embora se discutam aqui várias razões para a marginalidade do Biobanco, a dimensão de género associada ao desempenho de profissões técnicas e cuidadoras, poderá eventualmente contribuir para o reforço dessa marginalidade.

para a reflexão relativamente aos modos como são conceptualizados o corpo, a saúde e a doença. A standardização, conseguida através dos protocolos de atuação e do trabalho classificatório, são essenciais no Biobanco. No entanto, a aplicação de um sistema de classificação e a atribuição de categorias às amostras biológicas são processos complexos (Bowker & Star, 1999). A classificação e o estabelecimento de uma grelha de categorias que seja satisfatória é um processo não linear, que carrega consigo a inter-relação dos atores com as organizações e com a sua própria conceção de corpo, saúde e doença.

7.2.1 Categorias

As amostras biológicas entram no Biobanco destinadas a integrarem uma dada coleção. Por esta razão algumas das suas características estão já predefinidas, já se conhecendo *a priori* o armazenamento da amostra. Assim, sabe-se que para a coleção de neurotumores é necessária uma amostra de sangue e uma de tecido, para uma coleção de doença mental é recolhida saliva, para a coleção de oftalmologia, cápsula anterior do cristalino, entre outras possibilidades previamente acordadas.

Por vezes as amostras biológicas são classificadas de acordo com a parte do corpo de onde são retiradas: uma bexiga, um rim, um testículo, uma carótida, uma membrana sinovial, ainda que a amostra seja apenas parte destes órgãos ou estruturas anatómicas. Noutros casos são ADN, ARN, tumores, células, de acordo com a sua tipologia. Estas classificações simples revelam diferentes sistemas de classificação – uns que privilegiam a anatomia corporal, mais frequentemente utilizado na esfera dos cuidados de saúde, enquanto outros mais utilizados na esfera laboratorial. A imposição de grelhas de classificação razoavelmente estabilizadas permite ainda evidenciar a transformação do corpo do dador em amostra-objeto, de gestão mais simples e facilitada.

Vamos beber café. De passagem, paramos no laboratório de histologia para deixar uma amostra.

A técnica do Biobanco dá uma luva à colega. A colega intrigada pergunta-lhe se tem alguma coisa.

“Sim, é uma carótida”, diz a técnica.

“Ah, então tem mesmo uma coisa aí dentro, estava a achar estranho ela [técnica da histologia] dar-te assim uma luva.” *Notas de campo*

A amostra cabe numa mão. A luva é aqui utilizada como um meio de transporte, um recurso de fácil acesso nos laboratórios, que evita que as técnicas levem a amostra na mão. Neste caso particular não são necessários cuidados especiais de transporte. A carótida refere-se, claro, a um pequeno fragmento da artéria carótida removido numa cirurgia. Esta designação é, pois, bastante óbvia. Para além destas características existem outras classificações mais subtis e menos operativas no trabalho quotidiano do Biobanco, mas que parecem ter implicações profundas na sua estruturação e organização, bem como na criação de um universo simbólico de significados (Sontag, 1977; Steinberg, 2015), que permite refletir sobre os olhares que se constroem sobre o corpo através das amostras biológicas. Frequentemente as categorias atribuídas são-no de forma quase automática, não suscitando dúvidas ou questões de maior.

Todavia, essa nem sempre é a realidade, havendo diversas situações que colocam em causa esta atribuição simples e automática, resultando geralmente numa reclassificação ou num questionamento das categorias atribuídas. No trabalho do dia a dia surgem interrogações sobre a natureza das amostras: vivo, morto, animal, humano, saudável, doente, infetado, não infetado são classificações que vão surgindo com uma certa regularidade e que são determinantes nas ou determinadas pelas práticas quotidianas do Biobanco. Estas classificações são, na sua maioria, mutáveis e nem sempre óbvias. A sua complexidade está, em muitos casos, interligada com categorias essenciais como morto/vivo, mortal/imortal, animal/humano¹⁶⁵, ou até infetado/não infetado, estável/instável, visível/invisível, saudável/doente. Estes conjuntos, que aparentemente configuram contrários, são comumente utilizados no dia a dia e, ao longo da observação no terreno foi-se tornando mais evidente que não se configuravam, necessariamente, como polos opostos, mas poderiam mesmo coexistir numa mesma amostra ou numa mesma realidade. Esta complexidade de classificações e articulações remete ainda para o domínio simbólico do corpo, para um conjunto de outras possibilidades que vão sendo criadas através das amostras biológicas, que firmam a sua faceta enquanto bio-objetos (Holmberg et al., 2011; Webster, 2012). Por vezes, a classificação das amostras biológicas é claramente determinada pelo dador, outras vezes é determinado pela análise da amostra biológica em si e da sua utilização.

Infetado e não infetado é um exemplo óbvio de uma categorização das amostras biológicas, determinada de forma apriorística pelo estado de infetado ou não infetado pelo dador. A classificação relativa à infeção¹⁶⁶ da amostra é, talvez, das mais óbvias e com um impacto direto no tratamento das amostras biológicas no Biobanco. Esta classificação precede a entrada da amostra biológica no Biobanco e é determinada pelas análises laboratoriais do doente, sendo depois veiculada pelo médico. Uma amostra infetada designa, de forma muito genérica, amostras que podem carregar em si mesmas o potencial de infetar os técnicos do laboratório na sua manipulação, podendo estes vir a contrair uma determinada doença. Assim, as amostras biológicas de doentes com VIH e hepatites (B e C) são consideradas neste grupo de amostras biológicas infetadas¹⁶⁷. Esta classificação não depende, no entanto, de uma verificação sistemática. Existem serviços de saúde que, tendencialmente, têm mais doentes com estas patologias e, com maior facilidade estão identificados e, por conseguinte, estão identificadas as amostras biológicas como tal. Todavia, no caso de essas patologias serem

¹⁶⁵ Seria porventura, mais abrangente utilizar a dicotomia humano/não humano, para debater precisamente a complexidade inerente a esta grelha classificativa. Todavia, opta-se aqui pela utilização menos abrangente de animal-humano, na medida em que essa oposição emerge de forma recorrente no quotidiano do Biobanco, pretendendo-se aqui reforçar a categoria “animal” para que não perca a sua expressão.

¹⁶⁶ Num outro capítulo (capítulo 5) tratou-se a questão da contaminação das amostras biológicas. Essa contaminação estava relacionada com ações particulares dos atores de manipulação das amostras que poderiam então ter efeitos na contaminação.

¹⁶⁷ Estas são as doenças com transmissão por contato com fluidos infetados e que podem infetar quem manipula as amostras biológicas, esta definição de “fluidos infetados” é também veiculada nos documentos orientadores da Direção Geral da Saúde, relativamente à saúde ocupacional. Ver por exemplo: <https://www.dgs.pt/ficheiros-dos-microsites/centro/protocolo-material-contaminado-2-edicao-pdf.aspx>

desconhecidas, a amostra não é classificada como infetada. Daí que o estado da amostra biológica no que diz respeito à infecção nem sempre é conhecido das técnicas, no momento da entrada no Biobanco.

“Estava a reparar que têm ali uma arca de quarentena. É para amostras infetadas? Vocês aqui também têm amostras infetadas?” Pergunta a técnica de visita ao Biobanco.

“Sim e não. Nós recebemos as amostras, mas não as processamos e, portanto, ficam nos seus tubos originais. Para o fazermos iríamos precisar de outra câmara de fluxo, por exemplo, porque a que temos é só utilizada para os isolamentos e também para os tumores. Achamos que isso seria um fator de contaminação que poderia comprometer a qualidade das restantes amostras. Mas o investigador sabe que não processamos essas amostras. E tem o compromisso de nos notificar se elas são ou não infetadas.” Responde a técnica do Biobanco.

“Pois! Já me aconteceu estar a processar as amostras e depois de estar tudo feito, e eu sem cuidados especiais, dizerem-me que afinal as amostras têm hepatite ou VIH. Quer dizer...” diz uma das técnicas de visita. *Notas de campo*

Nestas ocasiões, o trabalho do Biobanco é completamente determinado pela categorização atribuída no contexto clínico às amostras biológicas. Nestas circunstâncias, o encontro com o médico é determinante na definição destas categorias (Canguilhem, 1966; Keating & Cambrosio, 2003). A infecção não é visível macroscopicamente e nem sempre está implicada na patologia de doença e, assim sendo, é necessário confiar na apreciação que é realizada em contexto médico, admitindo que nem sempre é possível estar na posse desse conhecimento.

Quando eu sei que há biópsias e que não são grandemente infetadas, ou que sabemos que não há grande risco. De qualquer das maneiras, devemos dizer sempre. A última que foi, eu disse “Olha não temos a certeza se realmente há infecção”, mas você telefone de véspera [...] *Enfermeira, entrevista*

De forma muito peculiar, a enfermeira refere-se aqui à infecção, sugerindo que existem diferentes níveis de perigo associados à manipulação das amostras. O conhecimento sobre o estado infetado da amostra nem sempre é investigado ou confirmado, como fica patente neste excerto. Embora se aceite que assim é, o conhecimento sobre a infecção tem uma influência direta na forma de atuação dos técnicos de laboratório.

Já mais tarde, o técnico de laboratório volta ao Biobanco. “Sabem o que aconteceu à investigadora [nome]? Pergunta e responde à sua própria pergunta: “Cortou-se com o bisturi com que estava a fazer o *mince* [corte] do tumor e já tinha mexido no tumor. Agora teve de ir para o hospital. Já pediu para saber quem era o dador e já se confirmou que não havia nada, em princípio, até porque era de uma criança e habitualmente as crianças têm menos doenças esquisitas que os adultos.”

“Isso também me aconteceu aqui há uns tempos e não parava de sangrar, mas como o bisturi ainda estava limpo não houve problema, não tive de ir ao hospital. Acho que se tivesse de ir desmaiava mesmo. Exceto a câmara ter ficado toda suja parecia um filme de terror.” Disse uma das técnicas.

Notas de campo

O contato com produtos biológicos, quer através do derramamento de fluídos ou pelo corte com a mesma lâmina que já se utilizou na manipulação do material biológico, expõe as técnicas do Biobanco ao risco, aproximando-as momentaneamente da realidade corporal do doente. Num protocolo de saúde ocupacional será necessário testar o doente e o profissional, para averiguar os potenciais riscos para a saúde do trabalhador. O escrutínio mais apertado do doente-dador pode assim ver-se determinado pelo imperativo de proteção do segundo.

E, embora as amostras consideradas infetadas, nestes trâmites, não possam ser processadas no Biobanco, existe ainda uma outra categorização de infeção que diz respeito à infeção deliberada das células recolhidas para que estas possam ser imortalizadas. Porém, embora se fale de infeção das células, esta infeção tem um estatuto diferente, não sendo sequer estas amostras designadas por infetadas. Podem ser armazenadas no Biobanco desde que o procedimento “de infeção celular” seja realizado noutra local. com as condições de segurança necessárias, o que implica a segurança das técnicas, mas também das restantes amostras biológicas. Esta é vista como uma infeção “produtiva”, na medida em que permite criar uma nova tipologia de amostras biológicas, partindo da amostra doada. A partir de uma amostra de células é então possível produzir “linhas celulares”. Estas permitem reproduzir um conjunto de células com características similares às células iniciais, criando um recurso infindável para a investigação.

Nós temos casos de, por exemplo, patologias raras, algumas em crianças, em que a colheita é muito difícil, e então para estarmos a fazer novos testes, por vezes teríamos de fazer uma segunda colheita. Para não fazermos uma segunda colheita aquilo que se criou, ou que se sabe que se pode fazer é: isolar os linfócitos e depois com uma infeção com o vírus de Epstein-Barr fazê-los crescer novamente. E depois a partir dessas células, extraímos DNA. Isto permite que não haja uma segunda colheita, portanto nós podemos estar sempre a fazer crescer células daquela pessoa e ter sempre um recurso inesgotável de DNA. *Técnica de biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Através deste procedimento torna-se ainda mais premente a possibilidade do corpo, ou parte dele, sobreviver ao indivíduo dador, neste caso através das amostras biológicas. Esta descoincidência temporal da vida da amostra biológica e da vida do dador é frequente, e quase naturalizada. Porém, o potencial de replicação que se materializa na criação de linhas celulares cristaliza, precisamente, este aspeto (Lock, 2015; Tamminen, 2012). As células são assim imortalizadas, podendo ser reproduzidas sempre que necessário. Este procedimento permite também a criação de células mais estáveis.

A técnica do Biobanco começa a preparar a câmara de fluxo laminar para colocar o material para a mudança de meio. Abre o frigorífico, retira o meio cor-de-rosa transparente e encolhe os ombros. “Vamos lá ver se continuam a resistir. Eu, no outro lado [instituto de investigação onde trabalhou], estava habituada a trabalhar com culturas celulares, mas não eram primárias.

“Então?” pergunto.

“Eram linhas imortalizadas que são muito mais estáveis. Às vezes até era difícil descolar as células das placas, ficavam tão agarradas. Estas aqui não, a nossa preocupação é que elas agarrem, essa é a primeira fase crítica deste processo.” explica ela. “Depois a segunda fase crítica é mudá-las para um frasco maior

e depois ver se resistem à congelação. Estas linhas são muito sensíveis, podem infetar-se e morrer. Por isso este meio tem antibióticos. Depois também são supersensíveis a fungos, essa é aliás, a maior ameaça, porque os fungos adoram o calor. Mas pronto, esta estufa só é utilizada para isto.” *Notas de campo*

Neste excerto é possível constatar como as características de estabilidade, sensibilidade e até de infeção são pontualmente interdependentes. A imortalidade pode conferir estabilidade e menos sensibilidade. A estabilidade e instabilidade das amostras biológicas configuram, então, uma outra categoria – a da sensibilidade. A organização do trabalho laboratorial está em muito dependente desta categoria. Esta classificação advém da natureza da amostra biológica, mas também da informação que se quer extrair ou preservar.

Mais estáveis? Sim, sim. DNA, por exemplo, é extremamente estável. Nós podemos...nós armazenamos o DNA a uma temperatura de -80°C, porque é isso que está descrito internacionalmente para fazer em termos de *long term storage*. Mas ele é super estável a -20°C. Aliás, aqui, se for por aqui percorrer aqui esses laboratórios vai encontrar DNA a 4°C. O DNA é super resistente, exatamente. Mas por exemplo, quando falamos já de RNA, aí já temos, já tem que ser -80°C, naqueles *timings*, porque senão degrada e a amostra perde-se. A mesma coisa para o soro. Se houver ali um tempo de espera maior para centrifugar e armazenar, as proteínas podem-se degradar e depois as medições ficam comprometidas. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

É também a estabilidade ou instabilidade reconhecida dos produtos biológicos que determina os tempos que as amostras podem esperar até serem recolhidas, a execução de um determinado protocolo de amostras biológicas ou até mesmo a velocidade (literalmente) com que se vai de um local ao outro dentro do Instituto ou do Hospital.

“Como é que vocês fazem com as células? Em termos de transporte? Usam este pote térmico [referindo-se ao pote lilás em cima da bancada, de material que lembra esferovite e se coloca assim nas arcas, até se passarem as células nas suas alíquotas para os potes de azoto¹⁶⁸] e transportam assim?” Pergunta a técnica de visita ao Biobanco.

“O ideal era depois do isolamento não transportares. Não sabemos os efeitos que terá isso na viabilidade das amostras.” Responde a técnica do Biobanco.

“Pois é, eu vou a correr, não tenho outra forma de fazer enquanto o local de processamento for num lado e o armazenamento no outro. Eu bem que vou por fora, pelo caminho mais curto, mas mesmo assim...” Diz a técnica visitante.

“Pois, olha o que podes fazer é deixares essa informação escrita em conjunto com a amostra – assim esse tipo de informação fica registada”, aconselha-a a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Reconhece-se que a sujeição de determinadas amostras biológicas a tempos de espera até ao armazenamento, ou a determinadas variações de temperatura, podem alterar o seu estado,

¹⁶⁸ O Coolcell (marca registada de uma empresa de produtos consumíveis para laboratório) designa um recipiente que permite que a congelação do material biológico, previamente colocado em criotubos, aconteça de forma progressiva e lenta, dentro da unidade de congelação.

comprometendo posteriormente a investigação ou limitando o tipo de investigações laboratoriais que podem ser realizadas com fiabilidade.

“Olhe foi colhido ontem às 16.15h, se calhar já não está bom, já não deve dar para nada.” Lamenta a técnica da anatomia patológica.

“Não, não, não se preocupe, não dá para tudo, mas ainda dá para algumas coisas.”, tranquiliza-a a técnica de Biobanco *Notas de campo*.

Embora neste excerto se ilustre que é possível ajustar e adaptar o que pode ser realizado a partir de cada amostra biológica, isso nem sempre é possível em todos os casos, em todas as coleções e em todas as amostras biológicas. A demora na recolha das amostras biológicas, ou uma forma de conservação não adequada, pode mesmo provocar a deterioração ou mesmo “morte” do material biológico.

A técnica do Biobanco regressa do Hospital, foi buscar uma amostra. “Olha não percebi nada. Ligaram e disseram que a amostra era de ontem e que não tinha seguido porque não tinha documentos. Ora agora chego lá e não tem documentos e a amostra não ficou conservada em meio nenhum. Agora quando mandar email à médica, vou dizer-lhe. Nem percebi, nem está em condições, *deve estar tudo morto a esta hora.*” *Notas de campo*

Caso seja sabido de antemão que a amostra não pode ser recolhida no imediato, é necessário preservá-la num recipiente específico que mantenha a sua estabilidade até ser recolhida e preservada, caso contrário a amostra pode ser inutilizada para o propósito ao qual se destina. Aqui emerge um outro binómio de categorias – morto/vivo. Esta ideia é tanto mais interessante de ser analisada, quanto esta categorização é completamente independente do estado do dador, ao contrário de outras (como por exemplo, infetado) (Ehrich et al., 2010; Tamminen, 2012).

A consideração da instabilidade das amostras biológicas e da sua sensibilidade à ação externa vai permitir respeitar um conjunto de procedimentos necessários para manter a amostra o “mais próxima do que ela é”, admitindo-se aqui o facto de que a conservação e o armazenamento podem modificá-la.

Para além do mais, note que sempre que possível não é preciso eu armazenar amostras. O doente deu-me uma amostra e ela ainda a fresco entra no laboratório, para ser avaliada a realidade muito mais próximo do que ela efetivamente é. Nós aqui não temos isto. *Médico, representante de biobanco 4, entrevista*

O tempo parece ser um eixo fundamental de ação sobre as amostras biológicas, podendo através da sua ação transformar a natureza e a realidade das mesmas. Reduzindo-se o tempo e evitando-se a preservação da amostra biológica poderia, porventura, retratar-se melhor o corpo original, ainda que sem ele. Assume-se aqui também que nem só a passagem do tempo tem uma influência no estado das amostras biológicas, mas o próprio processo de preservação poderá deixar as suas marcas, afastando as amostras biológicas das suas características no momento da sua colheita.

A amostra biológica é preservada num período indeterminado, mas que à partida se pensa ser de pelo menos 20 anos. Neste período de tempo, as características das amostras biológicas podem vir a

transformar-se, mas outras são preservadas. As amostras criopreservadas a temperaturas baixas, de -196°C, podem conservar a sua viabilidade. Fala-se aqui de manter as células vivas.

[A médica descreve as visitas ao Biobanco e ao Instituto de Investigação que promove para o pessoal do seu serviço para enfermeiros e auxiliares] E, portanto, costume levá-las sempre neste circuito: levo-as ao Biobanco, para ver as amostras congeladas e ver onde é que as amostras são processadas, os consentimentos etc. Depois, levo-as ao laboratório do [investigador] onde temos linhas celulares em cultura, ou seja, *as células vivas dos doentes*, das amostras dos doentes. Mostro, levo-as à histologia para verem as anatomias patológicas dos ratinhos, que nós implantamos e que temos modelos animais e elas ficam absolutamente fascinados com a quantidade e a variedade de coisas que se faz com um gesto pequenino que é tirar um bocadinho de tumor, que é sei lá, um centímetro cúbico de tumor. *Médica, entrevista*

Neste excerto fica efetivamente patente o desdobramento do “gesto pequenino”: neste caso, a colheita de uma só amostra biológica pode como que ser fracionada nos seus diferentes processos laboratoriais, acionando a cada momento diferentes categorias: tipos de informação, animal-humano, vivo-morto, aparecem aqui como categorias classificatórias que implicam diferentes ações.

Mais do que vivas, as células podem vir a ser imortalizadas e replicadas infinitamente através da criação laboratorial de linhas celulares. Estes procedimentos laboratoriais levados a cabo no Biobanco podem vir a ser vitais na preservação das amostras biológicas e da sua utilização facilitada na investigação. A vida e a morte celular não são determinadas pelo estado do dador, mas sim pelas possibilidades colocadas pelas amostras biológicas (Tamminen, 2012), em que é possível suspender os processos celulares através da criopreservação. Esta classificação, além de firmar esta independência, demonstra o potencial de criação e recriação das técnicas laboratoriais e os modos como se podem reinventar os significados dos vocábulos. O caso mais paradigmático é talvez o dos embriões humanos para fins de procriação medicamente assistida, que motiva a sua conservação por um largo período de tempo, maior até no caso de investigação biomédica.

Tanto quanto se sabe, no mundo há embriões, há crianças que resultaram de embriões congelados mais de 10 anos. *Médico, representante de biobanco 14, entrevista*

Neste caso concreto, a criopreservação permite a “suspensão da vida”, permitindo recuperá-la mais tarde através de uma panóplia de tecnologias biomédicas.

As amostras biológicas comportam ainda uma certa dimensão de visibilidade e invisibilidade, especialmente proporcionada pela reduzida quantidade dos produtos biológicos recolhidos. Esta visibilidade e invisibilidade pode operar-se no domínio macro ou microscópico.

O Instituto de Investigação recebe ocasionalmente visitas de alunos do ensino secundário, sendo habitual uma paragem para visitarem o Biobanco. Numa dessas visitas, a técnica do Biobanco promove uma pequena demonstração interativa sobre o tipo de quantidades de amostras que o Biobanco utiliza. Assim é solicitado a um ou dois alunos que se voluntariem de entre o grupo que pipetem 1 e 10 microlitros. A maior parte dos alunos não tinha contato com pipetas das que se utilizam no Biobanco. Quando aspiram

1 microlitro de água a reação dos alunos é engraçada: “Mas eu não aspirei nada”, depois apercebem-se que, com mais atenção, conseguem observar uma quantidade muito pequena na pipeta. *Notas de campo*

O volume da amostra é muito reduzido o que faz com que por vezes as próprias técnicas duvidem se os tubos de colheita enviados para o Biobanco contém alguma coisa.

“Vamos lá ver como é que isto está. Ultimamente tem havido umas coisas estranhas. Não vá ser como da outra vez que era tão pouco tão pouco que quase parecia que não tinha lá nada.” Comenta a técnica do Biobanco, iniciando o processamento das amostras biológicas vindas da estomatologia.

“Mas tinha?”, pergunto.

“Tinha.”, diz a técnica.

“E conseguiram fazer alguma coisa?” Volto a perguntar.

“Conseguimos, mas estava difícil! Era mesmo muito pouco, não sei o que se passou!” Responde-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Para além disso, a transparência e limpidez de alguns produtos biológicos pode também dificultar a sua visibilidade. O processamento das amostras biológicas é também um processo de revelação e transformação do invisível em visível.

O procedimento de isolamento das células mononucleadas (PBMC) tem vários passos. [...] Após estas lavagens é retirada parte da amostra para contagem das células existentes. Este é um procedimento que é feito por aproximação. Parte da amostra é colocada numa lâmina (lamela) com quadrículas e através da observação microscópica é feita a contagem do número de células *Notas de campo*

Neste excerto, fica patente que alguns produtos biológicos apenas podem ser revelados através de equipamentos e tecnologias de aumento, como o microscópio (Mol, 2002), não estando acessível esta tarefa em qualquer contexto.

A categoria animal-humano surge frequentemente, relativa à nomenclatura do Biobanco, ou no dia a dia. É comum fazer-se uma mistura de material animal e humano para se realizarem procedimentos laboratoriais ou para a preservação das amostras biológicas. Esta mistura não afeta a classificação da amostra biológica como sendo humana.

Vendo a técnica do Biobanco a manipular um recipiente que nunca tinha visto até então, questiono: “O que é isso?”

“É soro bovino, usamos para conservar as células e elas não rebentarem e manterem-se vivas.” responde-me a técnica.

“Usam sempre soro bovino?” pergunto.

“Às vezes usamos soro humano, mas isso não é o normal. Não sei porque às vezes é humano, às vezes pedem, não sei se tem a ver com os estudos ou com o tipo de células.” diz-me. *Notas de campo*

Também neste seguimento, encontra-se o caso do microbioma¹⁶⁹. Embora esta classificação não reúna a concordância de todos os atores e intervenientes, em alguns casos o microbioma é considerado também com a sua dimensão bacteriana. Neste sentido, a manipulação de amostras biológicas nesta tipologia pode ter de obedecer a regulamentações em campos distintos, que permitam dar conta das diferentes naturezas da amostra biológica, neste caso a humana e não humana¹⁷⁰.

Outra categoria essencial no quotidiano é, precisamente, se a amostra é “saudável ou doente”. Apesar desta categoria se referir primeiramente ao estado do dador, é utilizada de forma comum para se reportar às amostras biológicas – amostra saudável é uma terminologia frequente.

No contexto dos cuidados de saúde apenas se recolhem amostras de doentes, enquanto em dias organizados pelo Biobanco a recolha destina-se a saudáveis. Esta opção é frequentemente colocada em causa, pois o estado de saúde dos saudáveis é muitas vezes corrompido com as mais variadas patologias.

Num dia aberto, fico surpreendida com o facto de os dadores saudáveis disporem de um quadro no verso do questionário para especificarem as patologias. Habitualmente, esse quadro fica bastante preenchido. Fico curiosa quanto a esta definição do que é ser saudável também do lado das pessoas e questiono uma das técnicas do Biobanco sobre o que é um dador saudável. “Um controlo saudável pois!...perguntamos ao investigador que tipo de controlo quer e eles dão-nos o critério do que é para eles saudável. Habitualmente os que são saudáveis são os que não tem a doença em estudo.” *Notas de campo*

A categorização de saudável ou doente parece referir-se mais à função de comparação que determinadas amostras biológicas podem vir a desempenhar na investigação científica. A esta classificação está ainda subjacente o lugar em que a amostra biológica é recolhida. Se a recolha acontece nas unidades de cuidados de saúde, a amostra é considerada doente, integrando coleções dedicadas a determinados projetos. Se, pelo contrário, a amostra biológica é recolhida no âmbito de uma ação de disseminação e promoção do Biobanco, como acontece nos já referidos dias abertos, essa amostra é considerada saudável. Além disso, acontece por vezes que a declaração de saudável seja contraditória com aquilo que se considera “saudável” a nível laboratorial, lembrando que existem diversas formas de concretizar a doença (Mol, 2002).

“Hoje, também vamos ter aquele isolamento...Se for como o último que não tinha células nenhuma.”

Diz uma das técnicas do Biobanco.

Pergunto o que aconteceu, ao que me responde: “Olha foi uma amostra que veio supostamente de um controlo saudável e quando fui fazer a contagem das células, não tinha quase nenhuma. Aquela pessoa, saudável é que não podia estar.” *Notas de campo*

A categoria saudável e doente é frequentemente decidida *a priori*, não dependendo geralmente de uma análise laboratorial para diagnóstico ou para atribuição dessa categoria. Assim, os dadores que

¹⁶⁹ Microbioma refere-se à “comunidade de microrganismos que partilham o interior de um organismo vivo. (Priberam (2018). Microbioma. Em Dicionário Priberam da Língua Portuguesa <https://dicionario.priberam.org/microbioma>

¹⁷⁰ A este respeito ver capítulo seguinte (capítulo 7.3.1), onde se refere mais detalhadamente o microbioma.

entram em contato com o Biobanco em dias abertos naturalmente integram a coleção de amostras “controles saudáveis”. Não existe, neste caso, nenhum pré-requisito, exceto pretender doar a amostra biológica. Várias categorias são atribuídas com recurso a um sistema de classificação médica, que inclui muitas vezes as amostras em coleções com o nome da patologia “que carregam”. As categorias médicas são depois transportadas para o laboratório, não havendo necessariamente uma correspondência imediata ou direta na classificação que é atribuída no Biobanco. Convém ainda acrescentar que estas categorias não são necessariamente estáveis, sendo regularmente redefinidas, no processo de tratamento laboratorial das amostras biológicas. Mesmo que a amostra seja sujeita a condições imprevistas, pode ainda reunir critérios para ser utilizada de outra forma.

A categorização das amostras biológicas transporta, frequentemente, as categorias atribuídas aos dadores, como acontece com as de infetado ou não infetado. Nos outros casos, as classificações atribuídas ao dador e à amostra podem ser dependentes ou independentes, colocando em confronto o dador e a amostra, na coincidência ou descoincidência das categorias atribuídas. Também é importante notar que muitas das categorias atribuídas são médicas, recorrendo ao sistema de classificação de doenças, mas no espaço do Biobanco

7.2.2 Hierarquia(s)

As categorias anteriormente referidas parecem organizar-se numa grelha múltipla, que ora se compõe em torno da tipologia das amostras biológicas, ora se organiza de acordo com a informação recolhida, com as patologias identificadas, com a singularidade ou número de amostras biológicas. Todas estas características são passíveis de criar uma organização hierárquica. Estas hierarquias fazem sobressair diferentes aspetos consoante os princípios organizadores que se pretendem destacar – uma certa hierarquia dos produtos biológicos, ou mesmo do próprio corpo, a relevância de determinadas patologias na investigação, ou mesmo a própria organização dos serviços de saúde, dado parecer ter alguma expressão nas possibilidades de organização das amostras biológicas.

Observa-se que algumas amostras biológicas são consideradas mais importantes, mais necessárias, mais raras, mais preciosas, mais versáteis, mais plásticas, enquanto outras são menos expressivas, menos importantes e mais comuns. A organização destas categorias indica implicitamente uma hierarquia de prioridades ou de critérios na classificação das amostras biológicas. Também na decisão sobre a informação a recolher se observa que existe ainda uma hierarquia ou até mesmo uma ordem hierárquica de doenças.

O sangue funciona como um dos elementos mais revelador sobre o funcionamento do corpo, mas também o elemento que providencia uma certa unidade corporal. Daí que o sangue possa todas as doenças e todas as revelações. A facilidade na recolha de sangue não reduz o seu potencial ou a sua importância.

“Isto é um bocado chato, porque destas do cancro da mama e da bexiga, do rim e da próstata, só estamos a recolher tecido. Acho que era importante ter o sangue, também. Isto é para o banco de tumores. Nos neurotumores, nós temos sempre sangue e amostra. Isto são coisas valiosas, mas depois só temos o tecido. Não é que não seja importante e que não dê para fazer coisas, mas habitualmente quando pedem para utilizar as amostras pedem o sangue e o tecido. Seria muito mais potenciado. No fim de contas as coisas são valiosas, as amostras são tão valiosas e, depois, assim sem o sangue, não são nem metade. Não entendo porque não mandam tudo, não custava nada. Mas agora ultimamente só mandam o tecido.”
Comenta a técnica do Biobanco enquanto organiza amostras vindas do serviço de anatomia patológica do Hospital. *Notas de campo*

O sangue em si mesmo é valioso, pelas possibilidades analíticas que oferece, podendo potenciar o valor de uma determinada amostra biológica, neste caso de tecido tumoral. Ao longo do tempo essas possibilidades multiplicam-se com novas técnicas de diagnóstico, que utilizam o sangue recolhido como ponto de partida na análise do DNA circulante ou com as novíssimas biópsias líquidas que se baseiam na análise de células tumorais circulantes (CTCs). A primazia do sangue é, todavia, em alguns casos, contestada.

Não, o sangue está muito sobrevalorizado! E já se viu que para uma data de coisas não é preciso sangue. É até possível extrair DNA e fazer *omics*, até do material em parafina. *Médica, Representante de biobanco 9, entrevista*

Este posicionamento particular pode aqui receber o efeito de especialidade médica, revelando eventualmente uma certa rivalidade entre especialidades, sendo que cada uma parece valorizar mais aquilo que é o seu material de trabalho. Neste caso em particular, a patologia clínica tende a valorizar os tecidos em detrimento do sangue¹⁷¹. Além disso, corroborando este achado, há um certo destaque dos patologistas no que aos Biobancos diz respeito, embora em diversas ocasiões estes sejam menosprezados pelas restantes especialidades.

“Eu fiz o meu doutoramento com os blocos de parafina do IPO. Estão lá desde 1928 e é possível utilizá-los. Dá para fazer imensa coisa.” Diz a médica patologista, responsável pela organização do seminário.
[...] *Notas de campo*

Enquanto os tecidos ocupam os patologistas, o sangue é a amostra biológica mais comumente recolhida e, talvez por isso, considerada neste caso concreto, como sendo menos diferenciada.

¹⁷¹ Ao longo da pesquisa do terreno surgiram ocasionalmente, mas com alguma consistência, referências à rivalidade dos patologistas com outras especialidades médicas ou com outros investigadores. Embora fique fora do âmbito desta pesquisa, é notório que existe uma certa rivalidade entre esta e outras especialidades médicas e ainda com outras profissões, reclamando para si o saber disciplinar sobre o tratamento de amostras biológicas e dos tecidos corporais. A rivalidade entre especialidades já foi merecedora de uma análise sociológica em Portugal (ver a este respeito Serra, H. (2008). *Médicos e Poder*. Almedina) e, a questão particular dos patologistas no contexto da medicina personalizada é destacada no seguinte artigo: Henri Bergeron, Patrick Castel & Audrey Vézian (2020) Beyond full jurisdiction: pathology and inter-professional relations in precision medicine, *New Genetics and Society*, 40 (1). DOI: [10.1080/14636778.2020.1861543](https://doi.org/10.1080/14636778.2020.1861543)

Portanto não todos os doentes rotineiramente, mas alguns projetos em particular, depois aí já é um bocadinho mais especializado, porque muitas vezes aí não é apenas sangue, mas outros produtos biológicos que também são colhidos, mas isso sempre conforme o projeto. *Médico, entrevista*

A recolha de outros tipos de produtos biológicos é considerada neste excerto como sendo mais especializado do que a recolha de sangue. Esta menor diferenciação remete também para a forma de recolha de amostras biológicas. Enquanto o sangue pode ser recolhido por diversos profissionais de saúde (enfermeiros, técnicos de análises clínicas, médicos), os restantes produtos biológicos (a sua maioria ou pelo menos os mais distintos) apenas podem ser recolhidos por médicos no desempenho das suas funções específicas. Talvez, por esse facto, o sangue possa ser também observado, em algumas ocasiões, como menos importante e mais comum.

Outras amostras biológicas como o cérebro veem o seu valor aumentado, para além da sua dimensão simbólica, pela dificuldade que representa a sua colheita.

No nosso biobanco, não. Ou seja, existem projetos institucionais de cá, de criar um biobanco de tecidos e de tumores, pronto, mas nós fizemos questão de separar um bocadinho, porque a realidade é um bocado específica. São amostras recolhidas *post mortem*, o material é grande. Ou seja, as capacidades de armazenamento são rapidamente difíceis, ao contrário de uma biopsia ou de um tumor, que são pequenas coisas que a gente vai armazenando. Também são mais, não é? *Médico, representante de biobanco 7, entrevista*

Aqui a importância dos diferentes materiais biológicos operacionaliza um conjunto de categorias: o simbolismo do cérebro, a dificuldade da sua colheita, a raridade do cérebro enquanto amostra biológica. O cérebro simbolicamente é um dos órgãos nobres do corpo, quer do ponto de vista fisiológico, quer do ponto de vista simbólico – tem um importante significado de comando. Esta nobreza do cérebro enquanto órgão parece estender-se ao Biobanco como plataforma especializada – a hierarquia das amostras biológicas parece culminar também numa hierarquia de biobancos. Esta hierarquia motiva, por exemplo, a separação do biobanco de cérebros, porque este biobanco tem procedimentos mais especializados, ou mais difíceis, ou mais elaborados. Além disso, a recolha do cérebro é delicada, obrigando a dispor de pessoal especializado e uma rede de referência complexa, que envolve outros atores menos comuns, como os agentes funerários. Como sinaliza Douglas (1966) esta hierarquização do corpo ou dos produtos biológicos corresponde também a outras formas de hierarquia – representa uma ordem corporal e uma ordem social em simultâneo.

Fica ainda patente que nem sempre são os mesmos critérios que são privilegiados no momento de classificar as amostras biológicas, resultando estes de um conjunto de circunstâncias que são colocadas em jogo, em determinados momentos. Em alguns casos a facilidade de recolha das amostras, a exigência ou não de um saber médico especializado para a sua recolha, o campo de saber do profissional que recolhe ou mesmo utiliza a amostra biológica, a disponibilidade de amostras (se é ou não rara) ou o mesmo a sua proveniência (produtos biológicos excretados pelo organismo são habitualmente conotados

como sujos, como a saliva ou as fezes – todavia em ambos os casos se reconhece um grande potencial na investigação biomédica).

Mas não só os produtos biológicos se organizam nesta grelha gradativa de valor. As doenças em si mesmas, ou a informação a elas respeitantes, é também sujeita a uma hierarquia.

[Num dia aberto, a recolher amostras biológicas do “público em geral”] A certa altura pela demora do inquirido e pela acumulação de pessoas que se gerou, a técnica do Biobanco disse ao médico que as apoiava no preenchimento do questionário médico, que em termos familiares apenas precisava de valorizar patologia cardíaca, doenças autoimunes, neurodegenerativas e oncológicas, *sendo essas as mais importantes. Notas de campo*

Neste caso, o médico é instruído a não fazer o preenchimento exaustivo do questionário, concentrando-se apenas num conjunto de patologias consideradas mais relevantes. Esta é também a indicação que é dada aos dadores em dias abertos, convergindo a informação recolhida para um núcleo de informação comum e mais circunscrita.

[A técnica do Biobanco ajuda um dador “saudável” no preenchimento do questionário de saúde.]

“Então e a sua mãe tem alguma doença?” Pergunta a técnica.

“Asma, só.” Responde o senhor.

“Isso não precisa de pôr. Então e nunca teve hipertensão, diabetes, cancro, AVC, Parkinson, Alzheimer ou doenças reumatológicas?” Pergunta.

“Ah, não, isso não tem”. Responde o senhor. *Dia aberto – notas de campo*

A hierarquia é, pois, determinada pela informação habitualmente solicitada por quem requisita amostras biológicas ao Biobanco e pelo interesse dos responsáveis pelas coleções. Este critério permite dar resposta a necessidades mais imediatas de investigação, limitando as possibilidades de outros que se possam dedicar a estudar aquelas amostras ou mesmo as possibilidades de expressão dos dadores relativamente à sua perceção da saúde e da doença.

No caso dos dadores saudáveis, são estes que reportam a sua experiência de saúde/doença. Esta depois tem de ser validada e categorizada pelas categorias existentes no ICD-10. A partilha dessa experiência ocorre mais nos encontros com os profissionais do biobanco, médicos e não médicos, do que no preenchimento efetivo dos inquiridos, onde o espaço deixado para a experiência da doença e para a sua interpretação individual fica apenas na declaração ou não dos medicamentos que efetua com regularidade ou para doenças diagnosticadas. “Só tem doenças da idade, essas não são importantes não é?” ou “tem aquelas que todos temos” ou “fiz uma cirurgia ao joelho há não sei quantos anos, isso também é preciso pôr?” – a desvalorização de um certo conjunto de doenças e a sua não inclusão, por um lado deixa de fora um conjunto significativo de informação, ao mesmo tempo que revela o estatuto de determinadas doenças como a diabetes e a hipertensão – uma doença que todos temos e portanto perde o seu estatuto de doença, para se tornar quase irrelevante e tomar um estatuto de estado de *plateau* que todos temos ou teremos no futuro. *Notas de campo*

Para além destas hierarquias, é possível ainda determinar que a escassez e a dificuldade em adquirir determinadas amostras biológicas, ou a morosidade de se constituir determinadas coleções, pode determinar o seu valor, colocando as mais difíceis de obter como sendo mais preciosas ou importantes.

Se já se observou que um biobanco de cérebros é caracterizado como sendo mais especializado, um biobanco que detenha amostras biológicas específicas é também tido como mais importante ou especial. Este conjunto de informação, amostra-informação associada, pode mesmo tornar-se importante na determinação da importância do Biobanco enquanto entidade.

Muitas vezes o nosso biobanco apoia...ou a informação biológica das nossas coortes e muitos dos objetivos científicos que são desenhados, são desenhados sempre partindo desta vantagem, quando nos comparamos com outros biobancos, não é? Não têm esta riqueza de informação. Não estou a questionar obviamente a utilidade desses biobancos, que a têm com certeza, mas normalmente, sei lá, os grandes biobancos mundiais. Não têm esta riqueza e informação, porque lá está, não têm. Não foram na sua génese formados assim e, pronto, servem os princípios, os propósitos que servem, que são outros.

Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista

A amostra biológica é o principal motor do Biobanco. Daí que naturalmente como informação é muito mais valorizada do que outros tipos de informação que possam vir a estar associados a essa amostra. A informação sobre estilos de vida, história clínica, dados do dador, apesar de essenciais, apenas o são quando associados às amostras biológicas.

Neste ponto, foi possível destacar como a classificação e o estabelecimento de grelhas diversas de categorias para ordenar as amostras biológicas, quer internamente, quer no seu conjunto, são essenciais na construção do Biobanco. Também é possível observar que o Biobanco utiliza diferentes referenciais de categorias na classificação das amostras biológicas: uns são construídos internamente, outros são imposições globais. Da combinação dos diferentes referenciais é possível construir um sistema de organização único. Ora, esta forma de organização que vai sendo desenhada à medida que o Biobanco se vai estabelecendo, à medida que são criadas novas coleções, ou como resposta a novos desafios, é responsável por tornar o Biobanco naquilo que ele é.

Uma outra característica que coloca, de certo modo, as amostras biológicas numa relação hierárquica é precisamente a natureza humana e não humana das amostras biológicas. Além desta determinação implicar procedimentos laboratoriais, regulamentares e mesmo éticos distintos, as amostras humanas parecem encontrar-se num patamar de superioridade relativamente às amostras não humanas. Este patamar representa também uma fase mais avançada da investigação e, por conseguinte, uma responsabilidade mais elevada perante as amostras biológicas e o seu uso.

Eu acho que, portanto, quando nós fazemos investigação em amostras não humanas, aquilo que nós temos é sempre a hipótese de repetir as coisas, não é? Seja em modelos animais ou em células, pode custar um bocadinho mais o dinheiro ou o tempo ou um bocadinho menos, mas nós podemos repetir, não tem a mesma consequência. Quando nós trabalhamos com amostras humanas, essas amostras são únicas. Aquela amostra não se vai repetir. E, portanto, ao usarmos aquela amostra eu acho que temos a

responsabilidade e o dever ético de garantir que aquilo que nós vamos fazer justifica mesmo o uso daquela amostra. Não vamos só experimentar uma coisa assim um bocadinho à toa. Não! Temos mesmo de ter a certeza do que queremos fazer e justifica-se a passagem para a etapa de uso de amostras humanas. Já esgotámos tudo, já confirmámos tudo em laboratório e agora precisamos mesmo de fazer assim, não vamos fazer só porque achamos que pode dar um bocadinho mais de graça ao projeto. É feito com propósito e tem outra responsabilidade, não é? Porque eu quando vou fazer a extração do RNA das células, sei que as células são únicas, mas à partida se eu falhar de alguma maneira, há mais. Mas quando eu faço a extração de RNA das amostras humanas, eu sei que se falhar, não há mais, não há mais, e a responsabilidade é diferente. *Investigadora sénior, entrevista*

As amostras humanas são consideradas únicas e singulares. Esta singularidade traduz-se também numa maior dificuldade em aceder às amostras humanas por comparação a outros tipos de amostras biológicas. O dador desaparecido começa aqui a emergir não como dador individual, mas na sua faceta humana. Não estando presente na investigação ou nas decisões sobre a mesma, começa a evidenciar-se uma relação com a dimensão humana das amostras biológicas que é necessário explorar.

7.3 Resgatar a humanidade

7.3.1 A natureza das amostras

Até aqui foi apresentado o processo de transformação das amostras biológicas em objetos científicos a serem utilizados na investigação biomédica. Na sua trajetória, as amostras biológicas recebem a influência das interpelações que se vão estabelecendo ao longo do seu percurso, do dador até à investigação. A classificação atribuída às amostras biológicas já indicia, de certo modo, alguns aspetos sobre a sua natureza. São entidades de classificação complexa, pela sua plasticidade e permeabilidade à mudança, ou mesmo à sua interpretação, pelos diferentes atores ou nos diferentes contextos (Kopytoff, 1986; Metzler & Webster, 2011; Star & Griesemer, 1989).

Nesta classificação, a decisão sobre a natureza das amostras biológicas é essencial na determinação da identidade do Biobanco, mas também na definição das práticas que se estabelecem em torno das amostras biológicas. Já se observou anteriormente que a terminologia biobanco tende¹⁷² a designar os repositórios de amostras biológicas humanas – ora outra natureza das amostras biológicas poderia comprometer esse enquadramento. Embora já se tenha afluído a possível natureza não humana das amostras biológicas, esta categoria é aqui recuperada dada a sua centralidade na determinação das funções do Biobanco. Apesar da sua centralidade, esta categoria parece ser altamente instável e indefinida. Sempre que questionados, os atores relacionados com o Biobanco afirmam-no como dedicando-se, em exclusivo, ao armazenamento de amostras biológicas humanas.

¹⁷² Ressalva-se que é apenas uma tendência e não uma designação estritamente conferida a estes repositórios.

A médica acrescenta: “É que para além da amostra que é colhida do tumor [colhido do doente] e desta informação, ainda há os tumores que crescem nos ratinhos. Está tudo associado ao mesmo doente.” *Notas de campo*

Esta associação das amostras de tumor humano com as amostras de animais utilizados no laboratório poderia porventura implicar uma reorganização¹⁷³ do Biobanco. As amostras biológicas não humanas observam um conjunto de regras diferenciadas para a sua preservação, que não são necessariamente mais restritivas ou permissivas, apenas são distintas. A rejeição da possível existência das amostras biológicas com outras naturezas que não humana, é constantemente reafirmada.

“Então e vocês guardam amostras animais e humanas tudo misturado?” Pergunta a técnica de visita ao biobanco. É que uma das minhas professoras, que se especializou nesta área, diz que nisso temos de ter muito cuidado, amostras animais e humanas têm de estar completamente separadas. Vocês também têm a noção se há alguma legislação sobre isso?”

“Bem, nós aqui só temos amostras humanas.” responde a técnica do Biobanco. “O mais próximo de animal que temos são tumores que são implantados em ratinhos, mas depois são retirados. Isso ainda se considera humano.” *Notas de campo*

As amostras biológicas parecem enquadrar-se naquilo que Douglas (1966a, p. 50) chamou de qualquer coisa fora do sítio Neste sentido, as amostras devem integrar forçosamente as categorias já existentes e por isso, mais facilmente geríveis. O enquadramento legal existente não contempla a possibilidade de coexistência de diferentes naturezas e também não estabelece até que ponto este tipo de bio-objetos deve ser incorporado em diferentes categorias e regulamentos (Schwennesen, 2012).

Ainda que instável ao longo do tratamento das amostras biológicas, a constante reafirmação da natureza das amostras biológicas como sendo humanas contribui, de certa forma, para a circunscrição das práticas e das relações que se estabelecem com as amostras biológicas. A existência de amostras biológicas que podem comportar outras naturezas ou que podem alterar a definição da natureza das amostras biológica não é, geralmente, equacionada, salvo nas situações em que a análise da própria amostra biológica coloca a classificação em causa.

“Depois de fazermos isto tudo eu comecei a ver que o DNA que tínhamos em algumas amostras não era da pessoa, era dos ratos. “Diz o técnico de outro laboratório em conversa com as técnicas do Biobanco. “Estás a ver aqui esta linha? pergunta, apontando para um papel que tinha trazido com ele. Deviam ser diferentes e aqui isto passa para cima e para baixo. Não pode ser. Isso significa que montes deles ou são só de rato ou têm mais rato que outra coisa.”

“Então, mas o estroma do rato era suposto ficar separado?” pergunta uma das técnicas do Biobanco.

¹⁷³É importante aqui clarificar que não se pretende discutir as categorias laboratoriais ou biológicas das amostras. O que aqui se discute é como a natureza das amostras biológicas pode ser alvo de contestação e indefinição. Não se coloca em causa aqui qualquer procedimento por parte do Biobanco ou dos seus profissionais, que seguem todos os trâmites destinados à investigação biomédica vigentes em Portugal, sendo por isso acreditados pela norma da qualidade, comissões científica e de ética, bem como pela CNPD.

“Era! Mas não foi nada disso que aconteceu. Agora estás a ver o que vai acontecer aquelas amostras que temos? É que mais de metade devem estar neste estado.” refere o técnico de laboratório. *Notas de campo*

Neste excerto ilustra-se que nem a atribuição de uma categoria é isenta de dúvidas, nem são as categorias imutáveis. A atribuição da categoria animal-humano é talvez uma das que é mais delicada. Inicialmente categorizada como sendo uma amostra humana, o tumor implantado num animal, verifica-se que as amostras se qualificam de outra forma, sendo, no final, reconhecidas como “animal”; todavia, esta combinação coloca em causa as categorias e o sistema de classificação, bem como a própria natureza das amostras. Leonelli (2012) refere que a escolha da nomenclatura para descrever os dados e a seleção de critérios de fiabilidade, a par da standardização dos materiais de investigação são no contexto das bases de dados, inter-espécies. Todavia, esta questão parece também desafiar a ideia de que no Biobanco “apenas” se armazenam amostras biológicas humanas. A indefinição humano/não humano é ainda patente em outras situações em que a categoria a seleccionar não é óbvia (Leonelli, 2012), podendo admitir-se a combinação de material humano e não humano numa mesma amostra biológica: é o caso do armazenamento do microbioma, que no momento da pesquisa não era armazenado no Biobanco, mas era já armazenado noutros biobancos. Estas preocupações são suscitadas por uma técnica de um outro biobanco:

“O problema é que o microbioma tem material humano e microbiano – é por essa razão que necessitamos de dois tipos de autorizações diferentes para armazenar fezes humanas [referindo-se às autorizações genéricas para o armazenamento das amostras humanas, mas também à comunicação ao ponto focal do Protocolo de Nagoya]. *Técnica de outro biobanco, notas de campo*

Na visão desta técnica de biobanco, seria então necessário dar conhecimento ao ponto focal do protocolo de Nagoya¹⁷⁴ sobre o armazenamento deste material biológico. Implicaria, pois, admitir que as amostras biológicas podem combinar diferentes naturezas, sem que fosse, necessariamente, problemático. Estes aspetos remetem também para a firmação das amostras biológicas como bio-objetos. Metzler e Webster (2011) apontam para a tendência de observar estas entidades como sendo humanas, mesmo que as fronteiras sejam difíceis de objetivar. O seguimento de normas aplicadas a outra tipologia de amostras poderia até vir a ser benéfica no reconhecimento e estabelecimento do Biobanco. No excerto seguinte, o interlocutor assinala como a utilização de animais em investigação é bastante controlada, ao contrário da utilização de amostras biológicas humanas.

No fundo faz-me lembrar um bocadinho a regulamentação da utilização dos animais. Ninguém lhe passa pela cabeça fazer utilização dos animais, sem estar de acordo com todos os regulamentos, em biotérios,

¹⁷⁴ O protocolo de Nagoya é um tratado internacional integrado na Convenção para a diversidade biológica. Foi ratificado por Portugal em 2017, e diz respeito ao “Acesso a recursos genéticos e a partilha justa e equitativa dos benefícios que advém da sua utilização”. Pode ser consultado aqui: <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf> O ponto focal do protocolo de Nagoya em Portugal é o Instituto de Conservação da Natureza e das Florestas (ICNF, I.P.) sendo responsável pela monitorização da utilização de recursos biológicos.

etc. Ninguém vai pegar no animal, levá-lo para o laboratório e fazer aquilo que lhe apetece. *Médico sénior, entrevista*

A natureza humana das amostras biológicas permite que os atores cumpram a regulamentação que se atribui às amostras humanas. Essa regulação está mais focada na salvaguarda da utilização e partilha de informação considerada sensível relativamente ao dador, do que aos procedimentos relacionados com o tratamento de qualidade laboratorial da amostra biológica ou a sua utilização no laboratório.

Recusar a animalidade pode ser considerado como uma forma de recusa da sua natureza problemática (Hoeyer, 2013; Palmer, 2009; Svenaeus, 2016) e, neste caso, ameaçadora dos critérios definidos do Biobanco e mesmo da sua identidade, ao mesmo tempo que se evita o escalar da complexidade na gestão de uma multiplicidade de enquadramentos legais e protocolos laboratoriais aplicáveis a uma mesma amostra. A constante negociação da natureza das amostras biológicas, particularmente a rejeição da possibilidade de combinação de material humano e não humano, parece estar integrado numa tentativa de restituir às amostras a sua humanidade (Metzler & Webster, 2011). Num contexto de clara objetificação das amostras biológicas, o simples ato de considerar outros aspetos, para além da amostra biológica e da informação associada, pode efetivamente contribuir para a restituição dessa humanidade (Martínez Hernández, 2009).

A discussão relativamente à natureza e estatuto das amostras biológicas relaciona-se com o debate alimentado pela velocidade do desenvolvimento tecnológico (Svenaeus, 2016) na gestão do corpo e das suas partes, que ganham uma existência autónoma fora dele. No entanto, as características humanas das amostras biológicas detêm uma complexidade que vários autores procuraram discutir. Na tentativa de as descrever como entidades, várias terminologias foram criadas, procurando responder à complexidade crescente, não traduzida na terminologia adotada até então. A adoção de novas terminologias reflete ainda a dificuldade de lidar com os desafios que se colocam nestas circunstâncias. *Subjects* (Svenaeus, 2016) e *subjects* (Hoeyer, 2013) são exemplos destas terminologias que pretendem combinar a ideia de objetos e sujeitos num só vocábulo. Serão as amostras objetos ou partes do corpo do dador original? Serão coisas ou pessoas? Ambos os autores reconhecem que estas questões não têm uma resposta simples ou inequívoca. O que é claro é que estas entidades rompem com as fronteiras e limites previamente estabelecidos. Hoeyer (2013, p. 74) afirma que os “*subjects* não são coisas nem pessoas, mas têm um potencial de permitir estabelecer relações parciais em zonas não ordenadas”. Estas conexões parciais podem entrar em conflito com as categorias previamente existentes ou com sistemas classificatórios habitualmente utilizados para organizar as amostras biológicas.

7.3.2 Práticas de cuidado

Considerando as amostras biológicas como bio-objetos e aceitando a sua natureza fluída, mutável e habilitada a navegar em diferentes mundos sociais (Holmberg et al., 2011), é agora relevante explicitar

o conjunto de relações que se estabelecem entre os atores e as amostras biológicas e como estes se relacionam no seu quotidiano. A objetificação das amostras biológicas não parece colidir com a ideia de humanidade que parecem comportar. As amostras biológicas parecem ser efetivamente observadas como coisas, mas reconhecendo-lhes simultaneamente a sua natureza humana, não sendo, portanto, qualificações excludentes.

Eu acho que é humanização no sentido de transformar aquela amostra efetivamente numa coisa humana. Aquela amostra não é um reagente de laboratório, é uma coisa humana, portanto houve uma pessoa que não estava bem e que contribuiu para a ciência e que, entretanto, se calhar até já morreu da sua doença, mas não beneficiou nada daquilo que nós estamos a descobrir, mas que ainda assim participou e participou até ao fim da sua vida, certo? Portanto, não é a mesma coisa estar a usar esta amostra. É humanização nesse sentido, perceber que aquilo era, não o reagente, mas sim uma parte, entre aspas, de uma pessoa que, efetivamente contribuiu e que teve uma história triste, não é? Isso responsabiliza as pessoas. Eu acho que essencialmente isso responsabiliza as pessoas no uso das mesmas. *Investigadora sénior, entrevista*

A aceitação da objetificação das amostras biológicas e, simultaneamente, da sua natureza humana, firma a conceptualização das amostras-objeto enquanto bio-objetos humanos. A importância desta distinção reside na importância atribuída à componente humana dos objetos, que acaba por se tornar estrutural na organização das relações que se estabelecem com e através das amostras biológicas. A vertente humana exige, por isso, uma ética particular que tenha em conta essa humanidade, dando assim lugar a procedimentos mais criteriosos e respeitosos, em comparação com amostras biológicas não humanas. Lawrence (1998) descreve como as partes do corpo transformadas em relíquias religiosas conservavam uma aura espiritual que, neste caso, passava do santo para o fragmento corporal. De forma análoga, a amostra biológica poderia transportar a humanidade do dador. Este reconhecimento tem consequências nas escolhas laboratoriais, mas também tem implicações para a relação com os dadores.

Sim, alguns dos cientistas com quem trabalhei dessa área diziam com frequência que não era preciso explicar estas coisas às pessoas, que elas não iam perceber ou que não valia a pena porque era muito complicado explicar. Esquecem-se que são estas as pessoas que estão a financiar a sua pesquisa muitas vezes, e de várias formas, quer através de bolsas, através dos serviços de saúde e até com as amostras. Mas pronto, preferiam não dizer nada e fazer como nada se passasse, porque era muito complicado e dava muito trabalho gastar 5 minutos a explicar. *Gestor de dados, representante de biobanco 10, entrevista*

A ideia de dignidade expande-se dos humanos para as amostras biológicas, reforçando a dimensão humana das amostras biológicas (Palmer, 2009). Para além da aplicação de um código de conduta particular, o sentimento de respeito pela humanidade contida nas amostras biológicas parece conduzir a uma aproximação às amostras biológicas, pela sensibilidade que o contexto de recolha provoca nos investigadores e utilizadores das amostras biológicas.

Nós, sim, temos coleções de alguns tipos, sei lá, metástases ósseas, e fazemos colheitas porque aí nós sabemos, lá está, porque somos nós que fazemos as colheitas e sabemos quem é que são as pessoas e fazemos colheitas prospectivas e calha, às vezes, por exemplo, eu estou a analisar soros ou qualquer coisa, de uma doente que eu sei o nome, porque eu participei nas colheitas e eu sei que estou a usar estas amostras, mas sei que aquela doente teve este cancro durante dez anos, que entretanto já morreu e isso sim, a pessoa está a usar a amostra, até pode ter um número, até pode ser a 327, mas que é sempre [a mesma]. E, portanto, eu sei. E a pessoa vai-se habituando a ver os nomes e vai-se habituando a ver isso. Eu acho que sim, eu acho que isso acontece, mas dá um bocadinho, eu acho que é um bocadinho a humanização das amostras, faz com que...e isso é uma coisa boa, as pessoas sintam um bocadinho mais de responsabilidade na utilização das mesmas. *Investigadora sénior, entrevista*

O sentimento de empatia pelo dador e pela sua situação de doença é motivador da restituição da humanidade às amostras biológicas. Além disso, essa aproximação permite que algumas amostras se materializem, efetivamente, no seu dador, em lugar de apenas um número. Esta aproximação nem sempre é desejável ou fácil de lidar para os atores mais afastados dos contextos de recolha de amostras biológicas, a dadores considerados doentes, como é o caso das técnicas do Biobanco. Não há dúvida de que há diversos acontecimentos que permitem desligar as amostras biológicas do dador, promovendo-se o seu desaparecimento do cenário de investigação (ver capítulo 5). As próprias técnicas do Biobanco referem com frequência como é, para elas, mais confortável permanecerem no espaço do Biobanco, ao invés de contatarem com os dadores.

A técnica do Biobanco tinha dito no último dia que ficaria no Biobanco por ocasião do próximo dia aberto – sendo que tentam sempre que pelo menos uma delas fique no Biobanco para receber as amostras. Tinha dito também que de qualquer forma não fazia questão de ir, porque implicaria estar à conversa com as pessoas e apesar de tudo preferia ficar no Biobanco, se pudesse escolher. *Notas de campo*

Esta manifestação tem sobretudo que ver com a personalidade individual, mas também com a excessiva proximidade com os dadores, os doentes e as doenças que pode ser difícil de gerir. Esta proximidade implica o contato com o sofrimento humano, causando situações de identificação e de transferência dos processos de doença para as próprias técnicas do Biobanco. O Biobanco, por seu lado, cria uma distância suficiente para observar os processos de doença de forma remota, sem a exigência que a proximidade ao dador implica. Frequentemente descrito na literatura de saúde (Prevost, 1982, cit. por Collière, 2003) reportando-se à experiência e a sua identificação com a situação daqueles de quem cuidam – estas referências aparecem esporadicamente no dia a dia do Biobanco. Apesar da ausência dos dadores, esta aproximação e conseqüente identificação da experiência da doença é também descrita pelas técnicas.

“Ontem foi uma loucura, tivemos imensas amostras. O dia começou logo bem, a primeira coisa que fomos buscar foi um tumor de um bebé, tinha menos de dois anos. Fiquei logo maldisposta durante a manhã.” Conta-me a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Esta identificação com os processos de doença dos dadores é sentida com dificuldade. Além disso, os processos de doença observados, quer por via das amostras biológicas, quer por via das idas ao Hospital, ou a outros locais de recolha de amostras, funciona como uma plataforma para pensarem a sua própria experiência pessoal com os cuidados de saúde, ou a sua vivência dos processos de saúde e doença.

Ao sairmos, a técnica do Biobanco refere que a neurologia é o local do hospital onde menos gosta de ir. Pergunto porquê, ao que ela me diz que acaba sempre a refletir que o AVC é algo que pode acontecer de um momento para o outro – uma pessoa está bem e no outro dia pode estar muito incapacitada. E para além disso sente sempre uma grande solidão no serviço. E isso acaba por se ligar com a sua experiência pessoal, com o facto de vir de uma aldeia em que as pessoas se ajudavam muito umas às outras e em que os pais puderam ainda cuidar dos avós até eles morrerem e a experiência de “vinda para a cidade” trouxe-lhe a consciência da grande solidão dos idosos nas cidades e do facto de quase todos irem para um lar onde ficam sozinhos. *Notas de campo*

A técnica do Biobanco começa a contar-me, a propósito da gravidez, um aspeto fundamental (que limitativamente pensei que só acontecia a profissionais de saúde) da identificação com os casos. “Estávamos a fazer a recolha de amostras para um estudo relacionado com neurotumores e questões relacionadas com doenças neurológicas pediátricas. A investigadora responsável nem sempre podia fazer o preenchimento dos questionários com os pais, eu substituí-a muitas vezes. Quando preenchia, vários pais (não percebo se a pergunta já estava no questionário ou se era referida espontaneamente pelos pais) mencionaram uma longa duração do trabalho de parto ou situações que aconteceram durante o trabalho de parto. Comecei a juntar as coisas e nessa altura aquilo deu-me um pouco que pensar...comecei a pensar o que me ia acontecer, como é que ia ser o meu parto e como isso podia influenciar a saúde do meu filho. Foi muito difícil.” (Ainda que sejam profissionais de laboratório que lidam com as amostras, estas, em algumas situações parecem ser contextualizadas e trazer esse contexto para a vida dos profissionais – tal como os profissionais de saúde que lidam com doentes, a identificação e projeção da sua vida na dos outros também acontece). *Notas de campo*

A experiência pessoal de contato, quer com as amostras biológicas, quer com os cuidados de saúde, fomenta de certa forma uma relação bidirecional, em que as experiências influenciam e são influenciadas pelo que se vive diariamente no quotidiano do Biobanco. Contrastando com esta dificuldade, por elas verbalizada em várias ocasiões, parecem desenvolver algumas estratégias alternativas de aproximação às amostras biológicas, particularmente por via da sua personificação.

As técnicas ocupam-se com o processamento das amostras biológicas. Na caixa organizam as amostras com a cor verde e com a cor amarela. Ajuda-as a distinguir o que devem pôr e onde. “Olha aqui está o João e o Alfeu.”. Diz uma das técnicas para a outra. *Notas de campo*

Esta personificação das amostras biológicas é momentânea e circunstancial. As etiquetas com o nome dos utentes são descartadas durante o tratamento das amostras biológicas, e como já se referiu, a construção desta relação de proximidade com o contexto dos cuidados é também uma relação difícil.

Pontualmente, por entre a ausência do dador no cenário laboratorial, vão surgindo apontamentos que relembram a relação do Biobanco com o contexto dos cuidados de saúde. Aqui começa a evidenciar-se que o Biobanco, apesar da sua dedicação às amostras biológicas e ao trabalho laboratorial de cariz técnico, não está desligado da experiência dos cuidados, invocando-a inúmeras vezes, senão mesmo replicando práticas, linguagens e relações. Esta constatação permite observar situações em que as técnicas, ou outros atores relacionados com o Biobanco, parecem construir uma relação particular com as amostras biológicas.

Durante o processamento das amostras, a técnica do Biobanco diz para a colega: “Não pode ser assim, tapa lá o Ruizinho para ele não se constipar” [referindo-se ao facto do tubo onde se encontrava o material biológico estar destapado] *Notas de campo*

Mesmo antes das amostras biológicas se tornarem completamente anónimas, as técnicas do Biobanco têm uma última oportunidade de ligarem a amostra biológica ao seu dador. Neste momento, há uma certa contestação em aceitar que a amostra biológica se transforma num objeto. Através da linguagem e das práticas replica-se *o cuidado* (Denis & Pontille, 2015; Puig de la Bellacasa, 2011). As amostras personificam o dador e também as suas fragilidades, neste caso, a doença. Através das dimensões simbólicas materializa-se a existência humana e a orientação das práticas do Biobanco para o contexto da saúde. Além da personificação das amostras biológicas, começam-se a insinuar práticas cuidadoras que têm as amostras biológicas como alvo.

Por seu lado, a recolha das amostras biológicas e o contato com os dadores, do qual as técnicas se querem desvincular, reforça efetivamente a relação de proximidade com a experiência de saúde e doença.

Sim, mas há um tempo de adaptação e que o AVC não [tem]. Há muitos dias em que eu saio daqui bem carregada. Há que esperar um tempo, porque é difícil a carga emocional. Ainda mais, eu aplico a escala de ansiedade e depressão e a maioria deles [doentes] quando começam a responder, muitos choram a responder, por exemplo, há perguntas "se na sua vida, se pensa no futuro tanto de uma maneira positiva, com prazer nas coisas, que podem acontecer no futuro?" "Tanto como antes? Não tanto como antes" Então, há muitas coisas e essa fase aguda que ninguém está à espera de ter um AVC e os familiares e tudo isso é, e todos os dias, e você vê mais pessoas que não evoluem tanto do que aquelas que evoluem. Há muitos óbitos. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Pontualmente, os atores têm a possibilidade de participar em todo o processo de recolha de amostras biológicas ou recolha e inserção de dados nas bases de dados. A presença do dador é um fator que promove uma maior proximidade de quem recolhe a informação, criando uma ligação emocional. Esta aproximação no terreno nem sempre é fácil e os próprios profissionais de saúde transportam a sua experiência com os dadores para o tratamento posterior dos dados e das amostras biológicas. Os dados poderão ser anónimos do ponto de vista do nome ou designação, mas não são anónimos do ponto de vista da experiência que invocam.

Não, não, é muito diferente. A cada dado que eu coloco ali, eu estou associada a quem eu fiz. Diferente seria se uma outra pessoa inserisse, seria só um dado. Mesmo quando levo a amostra ao Biobanco, é a amostra de fulano. Daí que as amostras que às vezes vão das urgências, de sangue das urgências, que ficam em quarentena até eu ver quem é, há muitas que são de doentes que entraram pelas urgências e morreram e é aquela coisa de descartar a amostra. Mas é, há uma pessoa por trás. E por mais que eu esteja aqui nestes dois anos, não fica impessoal. Não é aquela coisa que a pessoa se acostuma...

Enfermeira-investigadora, entrevista

No caso de não participarem deste processo, a formação enquanto profissional de saúde permite uma aproximação maior daqueles que se formaram em saúde, distinguindo-os de outros não profissionais de saúde, pelos conhecimentos relativamente à doença, ao seu desenvolvimento e progressão, bem como o impacto no quotidiano dos doentes.

Eu quando estou a analisar uma amostra, há sempre aquela coisa “Iii, tem 40 e tal anos ou tem 20 e tal anos, coitada da pessoa!” Mas já trabalhei em muitos projetos com cientistas básicos e a relação deles com as amostras é totalmente diferente. Querem X amostras, com aquelas características, e é material, pronto. É material para a sua pesquisa, pois estão interessados num mecanismo celular qualquer e ali não há pessoa. *Médica, representante de biobanco 10, entrevista*

Neste excerto são novamente apontadas as diferenças entre profissionais de saúde e pessoas dedicadas à investigação. Os profissionais de saúde, pela sua formação e experiência, parecem ter uma facilidade maior no entendimento do impacto da doença, enquanto os investigadores e técnicos de laboratório poderão estar mais desligados do contexto da doença e do doente. Isso não quer dizer que não existam outros profissionais que não possam também desenvolver esta sensibilidade.

Eu, pelo menos com os meus alunos, tento sempre fazer isso, que é perceberem que estarem a fazer uma experiência com estas amostras [humanas] não é a mesma coisa que estar a fazer com as células no laboratório. Esta pessoa nos piores momentos da sua vida aceitou continuar a contribuir. Se calhar sempre que o médico lhe dizia, a sua doença está pior, é altura de fazer outra colheita. *Investigadora sénior, entrevista*

As amostras integram também as relações de cuidado e são também parte da forma como as relações são constituídas (Brownlie e Spandler cit. por Buse et al., 2018). Frequentemente, as amostras biológicas são observadas como necessitando de cuidados especializados. Sem estes pode acontecer a sua deterioração e, em alguns casos, a sua morte (no caso de células).

“Já viste as nossas bebés?” Pergunta-me a técnica do Biobanco. “Estamos a criar linhas celulares primárias. E até agora estão a aguentar-se. Tenho de mudar o meio, tenho medo que morram antes de terminarmos o processo. O meio é o seu alimento, tem todos os nutrientes que precisam. E ainda estão muito sensíveis. O meio tem antibiótico para prevenir a infeção.” *Notas de campo*

Neste caso particular sobressaem as práticas de cuidado, desde as mais técnicas, como a administração de antibiótico, às mais básicas como o fornecer alimento. Destaca-se ainda que estas são

reforçadas pela extrema sensibilidade das amostras biológicas e a sua necessidade de proteção. Além disso, estas práticas promovem ainda sentimentos de quase paternidade e de uma responsabilidade extrema pelo desenvolvimento das amostras. Assim, é com naturalidade que as amostras biológicas são pontualmente referidas como bebés ou como filhas.

A técnica do Biobanco dá algumas dicas à técnica de laboratório e falam sobre o facto de terem criado mais uma linha celular.

“Ai, pois é, tenho de lá ir ver as minhas filhas!” Diz a técnica. “Tenho mesmo de ir lá olhar para elas!” Diz com entusiasmo visível.

No dia seguinte esta conversa é recuperada. À hora do almoço sentamo-nos ao lado de uma investigadora que já trabalhou no Biobanco. A técnica do Biobanco conta-lhe a visita da técnica de laboratório e como ela estava contente, que tinha de ir ver as filhas. (Não que isto lhe parecesse estranho ou estúpido, mas porque de alguma forma partilhava do mesmo sentimento).

“Eu realmente com estas coisas não consigo deixar de ter este sentimento de parentalidade.” Diz a técnica do Biobanco.

“Pois, é mesmo. Têm que ser quase mais bem tratadas.” Refere a Investigadora. “Porque às vezes nem todo o amor que lhes damos chega. Às vezes nem sei se querem alguma coisa connosco.” *Notas de campo*

Estas práticas cuidadoras colocam as amostras no âmbito dos cuidados prestados pelas técnicas. Estas amostras biológicas – células e linhas celulares – dependem dos cuidados prestados laboratorialmente. Todavia, em outras ocasiões, é o dador que está no centro da atenção das técnicas, como se verá de seguida.

Mas é interessante. E às vezes o próprio doente é afásico e está lá. E eu a pensar, nem se vai lembrar de mim, mas quando me vê, ou às vezes quando eu passo, é lá na consulta, ele está à espera da consulta e eu passo para ainda ver se tenho um gabinete livre para mim e eu noto que há alguns doentes que já estão à procura, que se lembram de mim. E às vezes eu lembro-me, mas já não lembro exatamente o nome, desses quinhentos [doentes], mas quando eles me procuram... “Ah, este é do estudo.” Mas é bom, é bom, tem essa contrapartida. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

Apesar da relação estabelecida entre as técnicas do biobanco e as amostras biológicas poder ser considerada uma relação assimétrica (A. Martin et al., 2015), na medida em que os dadores estão ausentes, mais do que esta assimetria é importante notar que as amostras biológicas assim concebidas não podem ser consideradas meros objetos, mas objetos aos quais é restituída a sua humanidade, distinguindo-se de outras entidades laboratoriais ou outros objetos do laboratório, ao mesmo tempo que se recorda a doação dos dadores à investigação científica.

Esta oposição torna-se mais evidente se se considerar o trabalho invisível das técnicas e do Biobanco, que já se teve oportunidade de discutir. O trabalho de produção de amostras, classificado maioritariamente como sendo trabalho operativo e técnico, é considerado menos importante, sendo também menos visível, do que o trabalho intelectual e científico desenvolvido nos laboratórios. Todavia,

as ligações emocionais às amostras biológicas que emergem no trabalho cotidiano e que são mais nítidas no trabalho técnico (Stiefel, 2018) são essenciais no resgate da dimensão humana das próprias amostras.

Buse e colegas (2018) referem que a imaginação material pode ser utilizada para repensar as possibilidades do cuidado, que podem estender-se ao cuidado através das coisas, como descreve Puig de la Bellacasa (2011), referindo-se aos objetos e ao cenário dos cuidados, transformando um aparelho avaliador de glicemia ou um medidor de tensão arterial num objeto mediador das práticas de cuidado. Aqui as amostras biológicas, são-no enquanto objeto, mas são também elas próprias o alvo de práticas cuidadoras, que em última instância se orientam de forma mais ampla para os dadores de amostras ou mesmo a sociedade em geral, num sentido mais lato. É através da resignificação das práticas laboratoriais e através da sua dimensão simbólica que o trabalho das técnicas do Biobanco se valoriza – o tratamento das amostras biológicas deixa apenas de ser uma componente da cadeia de produção científica, para também contribuir para a melhoria da saúde e dos cuidados de saúde.

A reflexão sobre as múltiplas transformações das amostras-objeto é imprescindível, dado que são nestes bio-objetos que se inscrevem as mudanças nas formas de cuidado e ainda tomam parte na forma como se narram os cuidados e como se constroem as experiências de saúde e doença (Buse et al., 2018, p. 6).

7.3.3 Narrativas

Além da negação da natureza não humana das amostras biológicas, das tentativas de restituição dessa humanidade através da sua personificação ou da instauração de práticas de cuidado, existem outras práticas que vão aproximando o Biobanco do contexto dos cuidados de saúde.

Tanto as técnicas, como outros atores associados ao Biobanco, não contactam diretamente e diariamente com os dadores. A distância existente entre os cuidados de saúde, além de física, é uma distância procurada, pela dificuldade em lidar com a doença e o sofrimento.

“Nunca quis trabalhar num hospital. Custa-me imenso ver aquelas pessoas todas doentes...não conseguia! Aqui às vezes já é tão difícil. Detesto quando temos amostras de crianças.” Desabafa a técnica do Biobanco. *Notas de campo*

Todavia, esta distância é mormente artificial. É comum que estes atores acompanhem de longe a evolução da doença, procurando reconstruir as trajetórias dos doentes, ao mesmo tempo que contribuem para a construção identitária da amostra biológica. Em alguns casos, é possível que as técnicas, através da observação do fragmento da amostra biológica, consigam projetar o estado de saúde ou doença do dador.

“Através das amostras, estas de oncologia ou hematologia, conseguimos perceber muitas vezes que já aconteceu qualquer coisa. Olha esta amostra por exemplo, não é das piores, mas dá para perceber que a

pessoa já terá feito uma radioterapia ou quimioterapia.” Explica-me a técnica do Biobanco, a olhar para o tubo de sangue, posso estar enganada, mas deve ser isso. O número de células é muito influenciado pelo estágio da doença que a pessoa está, se fez ou não algum tratamento ou se é uma criança ou um adulto. Eu não consigo garantir, mas dá para ter uma ideia.” *Notas de campo*

É através da observação dos seus objetos de trabalho, neste caso as amostras e a informação que as acompanha, que as técnicas vão começando a confrontar-se com o processo corporal de adoecimento. Fruto do seu saber acumulado ao longo do tempo, é-lhes possível, em alguns casos, através de uma observação rápida e macroscópica da amostra biológica, ainda no seu recipiente de colheita, recolherem algumas impressões iniciais e fornecerem algumas pistas sobre o estado de saúde do dador. O invisível para um leigo é tornado visível nesta observação rápida, que tem o condão de as preparar para receberem outro tipo de informação sobre a amostra biológica. Embora não lhes caiba a apreciação sobre o estado de saúde do dador, ou sequer acoplarem informação neste sentido, é com perplexidade que verificam que amostras consideradas como controlos saudáveis, na sua perspetiva não podem ser enquadradas nesta categoria.

O conhecimento sobre o dador é pouco e, em alguns casos, à partida, não é fornecida informação em conjunto com a amostra biológica. Nesta ausência, são as próprias técnicas que procuram reconstruir esta trajetória.

O facto de no Biobanco se receberem amostras de seguimento ou, como referem na gíria, amostras de *follow up* de um mesmo dador, ao longo de um período de tempo particular, e habitualmente em tempos previamente determinados, por exemplo aos três e aos seis meses após o envio da primeira amostra, permite que as técnicas possam à distância irem acompanhando o percurso do dador e da sua doença.

Para construir as narrativas, as técnicas recorrem à informação relativa ao dador e à sua trajetória no tempo, quando dela dispõem. As narrativas da doença, que são utilizadas pelos doentes ou profissionais de saúde, numa tentativa de conferir coerência para as experiências de doença (Bury, 2001; Thomas, 2010) são aqui utilizadas pelas técnicas com um intuito semelhante. A amostra biológica oferece uma ligação ao dador. Obviamente que a narrativa construída é diferente daquela que provavelmente o dador poderia elaborar. No entanto, a intenção poderá ser mais a de promover o sentido de identificação e empatia com o dador. Através do processo de reconstrução narrativa, as técnicas podem ressignificar as suas práticas de trabalho. Esta parece ser ainda uma forma de resistir e contestar a desumanização criada pela biomedicina, quando o corpo é objetificado pela sua contínua fragmentação, que se reforça ainda mais na fragmentação da própria amostra biológica (Sharp, 2000).

E eu consigo lembrar exatamente das pessoas. Quando eu começo a incluir os dados eu "Ai, esse!" Porque eu tenho os dados sociodemográficos, a profissão, e eu já vou correlacionando. E fica, porque como eu vou lá, peço o consentimento, depois os seguimentos, então eu sei quem são eles e, às vezes, dá-me pena, porque há alguns que realmente morreram e eu lembro-me bem de jovens. Mas por um lado

é bom, porque faz lembrar a finitude das coisas. E até para o nosso lado pessoal, para levar a coisa da melhor forma possível, que não se sabe o amanhã...*Enfermeira-investigadora, entrevista*

Keating e Cambrosio (2003) apontam que o entendimento do corpo como fragmentado dificulta o estabelecimento de verdadeiras conexões entre a amostra biológica e o corpo que lhe deu origem, sendo que no caso da constituição de uma plataforma biomédica, é essencial ultrapassar esta noção de fragmentação para uma outra de articulação. A construção de narrativas parece, precisamente, desempenhar esse papel neste contexto.

Também aqueles que desempenham a sua atividade profissional maioritariamente no laboratório, como os investigadores, desenvolvem uma análise própria da realidade dos doentes, criando também eles um entendimento particular sobre a situação dos doentes, neste caso doentes, e construindo uma determinada compreensão sobre as amostras biológicas.

Eu não tenho contato com os doentes, no entanto eu sei quem eles são entre aspas, porque lá está, o meu chefe vai dizendo, agora temos a amostra desta doente, já colhemos não sei quantas vezes. E nós vamos, por exemplo, quando há as pessoas e nós vamos sabendo quem elas são, mesmo sem sabermos. *Investigadora sénior, entrevista*

Os atores reconhecem, no entanto, que o contato com os doentes lhes permite a criação de uma maior ligação, que se traduz principalmente numa maior empatia e respeito pelo indivíduo que cede a amostra. É a partir destes momentos de aproximação, tanto físicos, como de conhecimento da sua história, que é possível reconstruir as narrativas da doença. Compreender, por exemplo, o avançar da doença e muitas vezes o seu desfecho.

O processo de reconstrução narrativa permite uma elaboração diferente daquela que poderia ser feita pelo doador. De acordo com Mol (2002), este processo é uma outra forma de compreender a doença, ou uma outra forma de como a doença é decretada ou materializada.

“Nós só trabalhamos com códigos, mas eu também introduzo os dados no computador. Já me aconteceu saber que um determinado doente quando tem assim um nome diferente, ou um caso diferente que reparo mais e depois sempre que vêm amostras desse doente eu consigo perceber que há assim uma evolução na doença, é como se fôssemos acompanhando à distância. E quando reparo que é uma criança fico logo... Uma vez tivemos cá uma amostra de uma criança e íamos sempre tendo amostras dessa criança, ainda por cima eu sabia quem esta pessoa era, porque foi um caso que apareceu muito na comunicação social; olha e um dia vi na televisão que ela tinha morrido, foi horrível.” *Confidencia-me a técnica do Biobanco. Notas de campo*

No contexto deste estudo, as amostras biológicas permitem construir narrativas sobre as trajetórias das doenças através da projeção dos conhecimentos e experiência pessoal com os conhecimentos técnicos relativos ao material biológico. As narrativas mais simples aumentam a sua complexidade, permitindo construir uma história ao longo do tempo, projetando aquilo que poderá ser a trajetória e o desfecho da doença.

“Outras vezes temos amostras [de um dador] e vamos sempre tendo amostras, e um dia percebemos que já não temos mais e, habitualmente não é porque a pessoa deixou de dar amostras, é porque morreu...”
Diz-me a técnica do Biobanco de forma algo dramática e desgostosa. *Notas de campo*

A construção narrativa da doença já foi largamente explorada no âmbito das ciências sociais (Thomas, 2010). Habitualmente, as narrativas são construídas por doentes ou por profissionais de saúde, em particular por médicos no sentido de melhor compreenderem a experiência da doença e do sofrimento. Neste contexto particular, a construção narrativa sobre a doença parece ter como função produzir sentido sobre o trabalho das técnicas e outros atores que trabalham com o Biobanco, no contexto alargado da saúde e da doença.

No entanto, estas aproximações permitem ainda aos atores repensarem e reconstruírem as suas próprias ideias e narrativas relativamente à doença e ao seu desenvolvimento. As narrativas são assim construídas com base nas informações conhecidas, nos seus conhecimentos técnicos e na sua interpretação pessoal. A carga emocional é transportada para o trabalho com as amostras biológicas.

A técnica de Biobanco mostra um dos tubos de sangue à enfermeira.

“Ah! Esse da senhora...sim, também não seria para guardar.” Responde a enfermeira.

“Então e este? Este está aqui uma bela coisa. O doente chama-se “chapa 5” e este número.” Pergunta a técnica do Biobanco.

“Esse doente? Esse doente foi um óbito. Eu nem quero falar disso. Foi o senhor politraumatizado.

Quando olho para a história dessa amostra, enfim.” Diz a suspirar a enfermeira. *Notas de campo*

Deste modo, ainda que à distância, quer pela análise das amostras biológicas, quer pelo acompanhamento continuado das amostras biológicas, os atores, em particular as técnicas do Biobanco, constroem narrativas sobre a doença e a sua evolução. Esta pode considerar-se outra das estratégias que permitem contextualizar as práticas de tratamento das amostras biológicas como práticas de cuidado e aproximar o Biobanco do contexto de prestação de cuidados de saúde.

A reconstrução das narrativas de doença não recorre à experiência narrada pelo dador, mas à experiência imaginada pelas técnicas e que parte da informação da amostra biológica e das suas próprias interpretações. Esta reconstrução parece ter uma função essencial para permitir dar um sentido às práticas de cuidado das amostras biológicas.

Depois, ao mostrar a zona das arcas a uns alunos do ensino secundário de visita ao Biobanco, a técnica do Biobanco diz “Estão a imaginar um banco? Num banco está tudo guardado em cofres. Aqui é a mesma coisa, estas caixas que vocês veem aqui (com a porta da arca aberta) são para nós *o nosso tesouro*, a nossa riqueza”. *Notas de campo*

Este excerto ilustra, mais uma vez, o recurso à metáfora económica, mas também detém uma importante dimensão simbólica relativa às amostras biológicas como objeto e fruto do seu trabalho. É precisamente neste cuidado e zelo que o trabalho das técnicas do Biobanco se revela e materializa.

A afirmação da natureza humana das amostras biológicas em conjunto com a recriação das narrativas de doença através das amostras biológicas parecem ser duas importantes estratégias de aproximação do Biobanco e dos seus atores ao cenário dos cuidados de saúde, na negação de atribuições exclusivamente laboratoriais e ao serviço do desenvolvimento da investigação científica.

Esta estratégia, a par das anteriormente descritas, parece ressignificar as práticas das técnicas do Biobanco, bem como as dos profissionais envolvidos. É uma estratégia de resistência à objetificação e desumanização, vivida no espaço do laboratório, ao mesmo tempo que de transformação das suas práticas em práticas de cuidados através dos objetos (Buse et al., 2018).

Palmer (2009) sugere que a natureza problemática, pela sua indefinição, do material biológico, e a gestão da sua humanidade, pode invalidar inclusivamente determinadas práticas e utilizações. Aqui acrescenta-se que esta gestão e tentativa de devolução de humanidade assume, pois, a forma de contestação da ausência do dador e da possível objetificação completa das amostras biológicas. Claro que estas estratégias modelam a forma e o uso das amostras biológicas.

Considerando a restituição da humanidade às amostras biológicas, é necessário destacar o papel das técnicas do Biobanco no resgate dessa natureza humana. As experiências de saúde e doença são o pano de fundo, fluido e mutável, para a recuperação da humanidade das amostras biológicas, inserção dos dadores ou da sua humanidade. A terminologia inclui frequentemente termos como saúde, doença, saudável, doente, como parte do vocabulário utilizado na caracterização das amostras biológicas, sendo depois transportado para a construção narrativa. Neste sentido, as referências de saúde e doença permitem criar um cenário ou pano de fundo para a classificação das amostras biológicas, influenciando o processo de construção narrativa da linguagem simbólica sobre como funciona a saúde e a doença, de certa forma como uma lembrança de que o trabalho do Biobanco deve contribuir para um objetivo maior, o de melhorar a saúde e o bem-estar dos indivíduos.

O Biobanco, com o seu aspeto e organização laboratorial, é um ambiente propício à manipulação das amostras biológicas, do corpo, de forma ordenada. Os dadores, os doentes, os corpos que se movem nos cuidados de saúde, em particular no Hospital, são desordenados, sofredores, muitas vezes sujos, e caóticos. Estas são duas imagens que ressaltam da observação. As amostras biológicas levam para o Biobanco o corpo objeto, passível de ser organizado, classificado, armazenado, até por vezes numa vida suspensa. Essa ordem, que se estabelece através da imposição de um controlo apertado, apenas remete para os objetos desligados do corpo humano. A restituição da humanidade é também uma forma de resistência perante o imperativo da classificação e normalização dos corpos. E no seguimento desta devolução, é necessário instituir práticas de cuidado que cuidem dos doentes, dos saudáveis, dos seus corpos. Alicerçar o trabalho do Biobanco nestas práticas cuidadoras, que contribuem para marcar as amostras biológicas como objetos humanos, contribui também para inscrever o Biobanco como lugar de saúde, começando a revelar-se como lhe é devido uma posição na orgânica institucional dos cuidados de saúde.

Kopytoff (1986) e Daston (2015) sugerem que os objetos podem ter diferentes biografias, dependendo de uma variedade de circunstâncias, desde a relação de propriedade que se estabelece com o objeto, até ao contexto cultural ou período em que foi produzido. Da mesma forma, as amostras biológicas, enquanto amostras-objeto, podem também elas ter a sua própria biografia. As técnicas e outros atores envolvidos de forma próxima com o trabalho do Biobanco contribuem para a biografia das amostras enquanto as processam e armazenam. As amostras em si mesmas podem desde logo revelar algo sobre a sua trajetória podendo, por exemplo, refletir o estado do corpo do dador mais saudável ou menos saudável, num determinado momento, fornecendo uma ligação entre a amostra e o dador.

7.4 Configurando a saúde

7.4.1 Corpo saudável, corpo doente

O trabalho de categorização é um aspeto primordial da atividade do Biobanco, pois de certa forma permite uma gestão simplificada das amostras biológica e da informação, através das suas práticas de classificação, ordenação e organização. No acompanhamento quotidiano deste trabalho é possível notar as conceções de saúde e doença que nele também se constroem e reconstroem. A visão sobre as amostras biológicas desempenha aqui um papel fundamental, na medida em que esses são os elementos com existência material em torno dos quais se organizam as atividades de recolha e armazenamento.

A pesquisa permitiu identificar cinco conceções principais de saúde/doença – a *saúde biológica*, a *saúde em potencial*, a *saúde global*, a *saúde coletiva* e a *saúde narrada*. Os principais aspetos de cada uma das conceções encontram-se sistematizados no Quadro 7.1. A sua separação é sobretudo uma questão de tratamento analítico, na medida em que frequentemente coexistem, estando em permanente diálogo entre si. Admite-se também que poderão existir outras conceções de saúde e doença que atravessem o contexto do Biobanco, no entanto, as que aqui se apresentam foram aquelas que adquiriram maior nitidez.

As amostras biológicas são essenciais no estudo da doença. Mais do que o corpo em si mesmo, a possibilidade de transportar amostras biológicas diversas com características similares para o ambiente controlado do laboratório, pode permitir uma outra compreensão sobre a doença que não se admite ser possível junto do doente. Aqui parece existir uma certa gradação do olhar médico, que se desloca da superfície corporal para o interior orgânico de nível microscópico, que não é possível de observar através de exames imagiológicos ou outros, mas apenas na bancada do laboratório – transformando-se num olhar molecular (Rose, 2007), protagonizado pelos investigadores das ciências da vida. O que se observa aqui é que a visão sobre a saúde não está apenas assente neste pilar, mas recorre a vários outros aspetos e dimensões, sendo que na maioria dos casos, o corpo é o elemento central. É, pois, possível que diversas formas de construção da saúde e da doença coexistam em simultâneo (Clarke et al., 2003; Mol, 2002).

A concepção de *saúde biológica* é talvez aquela em que o corpo, enquanto elemento central, mais se acentua, pela redução ou mesmo eliminação da experiência vivida ou interpretada. Nesta aceção, a saúde ou a doença são exclusivamente avaliadas pelo escrutínio do corpo através de exames médicos diversos (de imagem ou outros) ou de análises laboratoriais, que são por excelência a forma de investigação.

Nesta concepção, a análise dos fragmentos do corpo no laboratório permite conhecer os seus processos de ordem molecular e anátomo-patológica, sendo possível certificar o estado de saúde ou de doença do dador. Os exames laboratoriais e imagiológicos que permitem analisar o funcionamento fisiológico do corpo são assim a melhor forma de aferir o estado saudável ou doente do corpo. Esta avaliação prevalece sobre qualquer outra declaração ou avaliação – quer esta seja realizada pelo dador, ou mesmo pelo médico.

E o inquérito com exame físico é muito mais rigoroso do que um inquérito normal por entrevista. Porque todos os dados que nós temos são dados de inquéritos por entrevista, em que as pessoas muitas vezes desconhecem o seu próprio estado de saúde. A pessoa diz-me “Ai...”. Se a pessoa lhe perguntar se é hipertensa ou se é diabética, a pessoa não sabe. *Investigadora, representante de biobanco 2, entrevista*

Neste sentido, a experiência do dador, além de não ser incorporada, é mesmo preterida, na medida em que a sua percepção é considerada como podendo ser descoincidente com o que é objetivado pela análise do “interior” do corpo. Nesta aceção, as amostras biológicas assumem-se aqui como unidades do corpo, passíveis de funcionar como que uma espécie de prova documental ou uma fotografia, que naquele momento dispensa outras formas de avaliação e interpretação do corpo ou da doença (Høyer, 2002).

“E vocês só recebem uma amostra por doente? É que para uma coisa dessas o que podia ser interessante explorar eram diferentes fases, em doentes diferentes, ou no mesmo doente. *É que nem todos estão na mesma fase biológica da doença.*” Pergunta o médico à técnica do Biobanco.

“Não, nós ultimamente recebemos sobretudo amostras dos mesmos doentes que vêm a consultas de seguimento, por exemplo.” Responde a técnica do Biobanco.

“E é possível associar essa informação?” Pergunta o médico. *Notas de campo*

Neste excerto particular evidencia-se a separação da doença biológica de outras possibilidades de doença, consubstanciando-a em fases diferenciadas e sequenciais, que se distinguem por diferentes manifestações. O peso da dimensão biológica e a valorização desta dimensão, em detrimento de qualquer outra que possa existir, reforça a importância do entendimento do corpo como uma entidade exclusivamente biomédica. A *saúde biológica* representa uma total separação com a experiência vivida, com a dimensão social da saúde e da doença e com outras dimensões possíveis na interpretação do estado de saúde, reduzindo-a à dimensão biológica. Existe um debate intenso relativamente à articulação das dimensões biológica e social (Williams et al., 2003), apontando para a possível superação desta dicotomia através de novas formas de organizar a relação do social e o biológico (Meloni, 2014, 2016; Meloni et al., 2016).

Os questionários sobre a história clínica e outro tipo de informação dependentes do julgamento clínico, que possam ser fornecidos com a amostra biológica e que traduzem a experiência individual da doença, são consideradas acessórias ou até dispensáveis para a investigação biomédica que acontece no laboratório. A amostra biológica representa assim a matéria prima primordial no desenvolvimento da investigação biomédica e da produção de novo conhecimento sobre a saúde e a doença.

Eu não sou médico, eu não tenho treino para interpretar alguma daquela informação, percebes? Ou pior, que às vezes é preciso, ou pior – eu até posso ter acesso àquela informação e na verdade até vou colocar questões que não têm valor absolutamente nenhum para a prática clínica, que é aquilo que no final de contas interessa, percebes? *Investigador sénior, entrevista*

Este centramento no corpo biológico, e na “sua verdade”, desvaloriza outras dimensões que contribuem para a construção da saúde e da doença, simultaneamente reduzindo outras formas de saber sobre o corpo, inclusivamente as da avaliação médica. Estas que ainda assentam na capacidade de interpretação dos sinais e sintomas do corpo aparecem aqui desvalorizadas perante as possibilidades de recorrer a tecnologias para observar o corpo por dentro, consideradas como formas mais objetivas e efetivas de avaliar o estado de saúde. Destaca-se o saber sobre o corpo daqueles que dispõem de ferramentas para ler o interior do corpo, não sendo necessariamente médicos. Nestas circunstâncias, o olhar médico (Foucault, 1963) é completamente suplantado pelo olhar molecular (*molecular gaze*, no original em língua inglesa) (Rose, 2007), em que o conhecimento que alcançam das ciências da vida assume a primazia, a par do lugar de destaque que alcançam os seus representantes. Este aspeto pode estar relacionado também com novas delimitações de campos de ação e fronteiras do saber, aqui relacionados com o desenvolvimento da tecnociência e da investigação em ciências da vida, produzindo um corpo material de acordo com o seu campo de saber e o seus interesses profissionais particulares (Clarke et al., 2003; Kelly, 2008).

Uma outra visão sobre a saúde pode ser designada como a *saúde em potencial*. Nesta conceção a saúde é observada como estando constantemente ameaçada, pela possível descoberta de alguma informação que coloque em causa o estado de saúde individual. Parte-se do pressuposto que apesar de se aceitar que se pode não estar doente hoje, o corpo poderá carregar informação que pode ser considerada como determinante sobre a possibilidade de futuro adoecimento, transpondo uma perceção muitas vezes exacerbada do risco. O sentido de doença provável não é necessariamente negativo, dado que pode permitir, em alguns casos, tomar diligências necessárias para atrasar o desenvolvimento de uma doença ou proceder a um diagnóstico precoce que permita limitar as suas consequências.

O corpo individual pode então ser detentor de informação não acessível ao indivíduo, por via da sua experiência, mas acessível a outros na posse das tecnologias necessárias para efetuar essas leituras. Sujeitar o corpo a estes exames significa em alguns casos a descodificação de informação potencialmente ameaçadora relativamente à propensão para certas doenças ou mesmo a processos patológicos já em curso, sem que o indivíduo percecionasse sintomas.

Estas ideias assumem, geralmente, a forma de projeções de futuro, considerando que no corpo se podem encontrar indícios sobre o estado futuro da saúde e possíveis doenças. Também se aceita, neste sentido, que podem existir doenças que já se estejam a manifestar internamente, mas que ainda não sejam sintomáticas, reforçando o corpo como entidade preditiva (Kelly, 2008).

Para já é para isso. São aquelas pessoas que para já são familiares ou são pessoas indicadas pelo centro de saúde como tendo aquelas características que procuram. Têm auto-anticorpos dos CCPs¹⁷⁵ e o fator reumatoide são mais prováveis de aparecerem em doentes, em familiares de doentes com artrite reumatoide, mas que neste caso são pessoas completamente saudáveis, que não têm a doença. E, é também para guardar controlos saudáveis, das pessoas que são negativas para isso tudo, para se ter assim uma base de comparação. E é nisso que assenta o biobanco para já, é ter essas duas, dois grupos de amostras, ter pessoas completamente saudáveis e depois pessoas de risco. *Técnica de biobanco, representante de biobanco 4, entrevista*

Neste excerto é ainda visível a gradação do próprio estado de saúde. A técnica do biobanco refere-se às pessoas completamente saudáveis e àquelas que embora saudáveis à data da análise, pela alteração de alguns dos valores laboratoriais, podem ser vir a desenvolver a doença.

Perante a oportunidade de se analisar laboratorialmente a amostra biológica, partindo da doação ao Biobanco, as ideias sobre a saúde e a doença podem confrontar-se com novas possibilidades relativamente ao estado de saúde. Assim, não é raro que em dias abertos ao público ou noutras ocasiões em que são solicitadas doações de amostras biológicas, os potenciais dadores se comecem a questionar, a si e aos técnicos presentes, relativamente ao que pode ser feito ou não com as amostras e até que ponto estas permitem aferir um outro estado de saúde que desconhecem no momento presente.

Fui com uma das técnicas a uma apresentação sobre o Biobanco numa escola secundária, a convite de uma professora. Ao entrarmos na sala de professores, acompanhadas da professora, a técnica do Biobanco refere a importância do Biobanco na recolha de amostras *saudáveis*. A professora responde: “Pois, mas nós podemos achar que somos saudáveis e depois da amostra analisada descobre-se qualquer coisa...”.

A técnica do Biobanco acaba por concordar “É verdade; hoje em dia é difícil ser-se completamente saudável, há sempre alguma coisa, mas temos de encontrar um estado de saúde razoável e possível.”

Notas de campo

O corpo encerra em si a hipótese de descodificar o futuro. Esta ideia, talvez se tenha acentuado pelas promessas radicadas no desenvolvimento e difusão da aplicação de tecnologias moleculares e genéticas que ocorreu nas últimas décadas (Petersen, 2006; Weiner et al., 2017). Esta conceção de *saúde em potencial* surge tanto na interação com os dadores, como na interação com profissionais de saúde e

¹⁷⁵ Auto-anticorpos dos CCPs refere-se ao anticorpo do peptídeo citrulinado cíclico, sendo que os autoanticorpos para os CCPs funciona como um marcador de elevada sensibilidade utilizado no diagnóstico de artrite reumatóide. Ver por exemplo: Silva et al (2006) Valor diagnóstico do Anticorpo Antipeptídeo Citrulinado Cíclico na Artrite Reumatóide. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 46 (3). <https://www.scielo.br/pdf/rbr/v46n3/31344.pdf>

investigadores. Estes últimos apresentam sobretudo as suas preocupações relativamente aos achados laboratoriais acidentais, com os quais não se sabe com certeza como se deve lidar. A incerteza sobre o significado de um determinado achado laboratorial estende-se à incerteza sobre o desenvolvimento da doença e, por conseguinte, ao que fazer com essa informação (Doheny et al., 2018; Viberg et al., 2016).

As amostras biológicas apresentam-se como uma fonte de conhecimento sobre o dador e o seu estado de saúde, não só relativo ao momento presente, mas também no futuro. A amostra biológica encerra um potencial valioso, que é maximizado, ao transformar o desperdício, que é a amostra, num objeto científico capaz de grandes revelações, quer do ponto de vista científico, quer do ponto de vista individual. Para além da *economia política da esperança* (Martin et al., 2008; Novas, 2006; Petersen & Seear, 2011), esta ideia parece envolver também uma economia política da descoberta científica – sendo esta a premissa justificativa da recolha das amostras biológicas que, pontualmente, se traduz na máxima “ajude-nos a salvar vidas”, patente num dos pósteres promocionais do Biobanco, e que dificilmente é um resultado imediato do trabalho do Biobanco.

Esta ideia é ainda reforçada pelo facto de muitas das amostras biológicas ficarem, também elas em espera, armazenadas no Biobanco, não se sabendo se algum dia chegarão mesmo a ser utilizadas.

Técnica: Porque eu acho que as pessoas chegam cá na esperança de conseguirem obter alguma melhoria na qualidade de vida e nós aqui, o que eu lhes explico, é que não é nada disso que vamos fazer. Elas poderão vir a ajudar, mas as amostras podem entrar no biobanco e ficar ali 10, 5, 15 anos e não saírem dali, porque não houve uma questão relevante que fosse utilizar aquelas amostras.

Brígida: E como é que as pessoas reagem a isso?

T: Ficam um pouco desmoralizadas, é uma verdade. Mas a maioria, depois, a resposta que nós ouvimos é, “se não for para mim vai ser para a pessoa a seguir” e, portanto, nós temos muito esse espírito de altruísmo. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

A amostra biológica é vista como uma promessa de explicação do funcionamento fisiológico do corpo ou de um mecanismo de doença, submergindo também médicos e investigadores numa certa *economia política da esperança* (Novas, 2006). A biologia do corpo ou o corpo biológico aparece aqui materializado, constituindo-se como uma promessa na explicação de doenças ou no encontrar de soluções terapêuticas (Novas & Rose, 2000). O plano temporal, mais precisamente a ideia de futuro, é nesta aceção um elemento fundamental. A saúde projeta-se num tempo futuro, em que seria possível evitar o aparecimento de determinadas doenças, pela sua previsão no tempo presente, ou combatê-las de forma eficaz através de novas tecnologias. *A saúde em potencial* coloca os diversos atores em confronto com as possibilidades, em que o corpo pode ser revelador sobre o futuro: se para uns representa uma oportunidade de desenvolver o seu trabalho, para outros representa, de certa forma, a possibilidade de que o corpo possa deter informações relativamente ao futuro e que podem eventualmente vir a ser reveladas. Nesta aceção, importa conhecer em detalhe o corpo e a informação que disponibiliza, para que se possa controlar o risco e as possibilidades nefastas que podem resultar do processo de doença.

Porque isso cria-nos vários problemas. Cria-nos, por um lado, o que é que eu vou dizer a uma pessoa que vai ter uma doença grave para a qual não há cura e que não é...se calhar a questão põe-se de outra forma para doenças que podem ser tratadas. E depois se é uma coisa daqui a 5 anos, não é? Tipo se eu vou sequenciar o genoma daqui a cinco anos, ou daqui a 10 anos tenho o dinheiro para fazer isto, não é? Como é que vou resolver este problema. Isto para mim é uma coisa que me deixa um bocadinho desconfortável. *Investigadora, Representante de biobanco 2, entrevista*

Das referências a este tema os investigadores revelam preocupação com os efeitos que determinadas informações, que comportam um elevado grau de incerteza, podem causar na vida dos dadores (Doheny et al., 2018; Mendes, 2007).

No caso da genética, eu acho que esse assunto de devolver resultados é que é um mundo à parte. É porque estamos a lidar com assuntos de que se sabe muito pouco. Para a maioria das situações não há tratamento e depois são riscos são probabilidades. Sabemos que aquela mutação pode causar que a pessoa fique sem um braço, mas quer dizer e se ela tem um acidente e fica mesmo sem o braço ou se morre e isso nunca acontece? Não lhe vamos estar a criar um problema só porque temos de devolver todos e quaisquer resultados. *Investigadora, representante de biobanco 8, entrevista*

Como aqui se pode observar é o facto de se reconhecer que o conhecimento nesta área está em desenvolvimento, não sendo ainda suficiente para fazer face à imprevisibilidade dos acontecimentos, sendo frequentemente expressa num conjunto de probabilidades que não permite ainda fazer afirmações seguras relativas ao desenvolvimento da doença ou ao seu tratamento. Ainda que num campo mais consolidado de atuação como é o caso do cancro do cólon, explorado por Mendes (2007), observa-se precisamente as consequências no quotidiano dos familiares que se submetem ao escrutínio médico com uma regularidade determinada pelo peso da possível herança genética da doença, vivendo ameaçados pelo risco de vir a desenvolver a doença.

É possível ainda identificar uma outra conceção de saúde que aqui se designa como *saúde global*. Nesta conceção, é o trabalho de standardização das amostras biológicas e mesmo do corpo que ganha especial relevância. A saúde é definida à escala mundial, fortemente alicerçada em medidas estatísticas e na investigação de um corpo harmonizado que possa produzir dados comparáveis e generalizáveis para o contexto global.

Nesta conceção, o modo como se articula a investigação biomédica com as redes e consórcios internacionais ganha contornos particulares e de especial relevância. A saúde é neste caso um domínio de investigação de âmbito global. Os projetos de investigação estão muito focados na organização de estudos que envolvam vários países, com uma dimensão comparativa, ou pelo menos com a utilização de dados de vários países, a que se acrescenta a necessidade de aumento da dimensão da amostra. Esta forma de investigar permite aceder a um manancial de informação que não seria possível obter de outra forma.

[...] Em determinadas situações, se ganha, porque às vezes nós apesar de 8000 parecer muito, para certas coisas é pouquinho, não é? E às vezes precisamos de mais poder e de maior tamanho amostral, e em

certas situações em particular há estes consórcios europeus que se juntam, que se criam redes e nós trabalhamos muito nessa cooperação entre as coortes europeias. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

Ainda que a investigação detenha diversos objetivos e facetas, a utilização de grandes conjuntos de dados na produção de resultados estatísticos é desejável (Hoeyer, 2012), na medida em que a evidência daqui resultante será tanto mais confiável. Assim, daqui resulta uma forma de conhecimento baseada em projetos de investigação internacionais, que congreguem parceiros de vários países e, por conseguinte, dados e amostras biológicas de diversas proveniências. Tanto médicos, como investigadores constituem as suas redes no domínio internacional, fazendo a sua investigação dentro desses consórcios ou redes de conhecimento.

E, depois, temos colaborações internacionais, que eu tenho pessoalmente com investigadores do Canadá com quem fiquei com ligação. Já mandámos, depois, os colegas que eu trabalhei no Canadá...um, por exemplo, agora é PI [Investigador principal] na Alemanha, outro é investigador em Pittsburgh e, portanto, já mandámos amostras para a Alemanha, já mandámos para Pittsburgh... *Médica, entrevista*

O corpo é entendido de uma forma extremamente rígida, no sentido em que tem de ser passível de ser classificado com recurso a grelhas de avaliação internacionais. A própria experiência do dador é qualificada para ser categorizada dentro da classificação de doenças, por exemplo. As doenças e a sua designação devem integrar-se nas classificações existentes, mesmo que isso signifique obliterar alguns dados ou algumas características, ou então a sua reclassificação numa classificação existente. Procura-se desta forma um corpo que obedeça aos desafios da padronização, que seja um corpo modelado pelo controlo e que se enquadre perfeitamente nas classificações existentes, não provocando desvios à norma. O corpo encaixa assim nas grelhas médicas de classificação, sendo a classificação internacional de doenças uma das mais relevantes. Todavia, também a utilização de protocolos internacionais na recolha, tratamento e preservação de amostras biológicas, o seu controlo de qualidade, a normalização das quantidades a preservar implica o seguimento de um código laboratorial a que a amostra deve corresponder.

A coorte pertence a uma rede europeia de coortes, por isso nós fazemos muita investigação nessa rede, porque são estudos que têm o mesmo desenho de estudo que a coorte, que recolhe o mesmo tipo de informações. Claro que às vezes não é exatamente igual, mas a tipologia de informação é muito semelhante... *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

A amostra biológica, tal como o corpo, é observada como uma unidade de entre um grupo maior. As amostras embora simbolizem um dador, este tem de poder ser equiparado a outros para que as amostras possam ser integradas nos já referidos estudos. Neste enquadramento, as amostras constituem-se ainda como uma espécie de moeda de troca para a entrada nestas redes internacionais.

Sim, é preciso, é um contributo que se não for em dinheiro vivo, há em técnicas, tipo ficamos nós com a parte técnica para o biobanco, ficamos nós responsáveis por ceder X material, portanto tudo isso

envolve gastos e envolve uma partilha – aqui a rede é uma rede mais de massa cinzenta. É de contatos e pessoas, ainda estamos nesse nível. *Médico, representante de biobanco 7, entrevista*

Para que o Biobanco funcione é necessário que exista uma certa harmonização das categorias criadas dentro dele, mas também a dele, para que se possam enviar amostras biológicas para outros locais. A harmonização permite equiparar as amostras biológicas e a informação clínica, tornando-as comparáveis.

E a amostra pode ser de múltiplas origens, e que tem que ser armazenada nas condições Y e Z. E depois o correspondente ao contrário. Eu se estou interessado na amostra que corresponde àquela informação clínica, porque quero fazer uma pergunta, eu preciso de fazer o circuito ao contrário e chegar o mais depressa possível ao local Y e Z, para recolher, para depois poder fazer, ou seja, para a atividade do biobanco a maior automatização possível seria o ideal. Estou-te a dizer com toda a franqueza. Ou seja, eu investigador, pensei agora num projeto e poder ir, repara bem, remotamente, evidentemente com as permissões todas que posso também obter remotamente, mas com as permissões todas devidas, tenho aprovação da comissão de ética e essas coisas todas, e remotamente clicar olhe eu quero a coleção Y e quero estas amostras todas com esta informação e receber. Isto é o ideal, estás a ver? Eu só estou a falar em termos de procedimentos, é um mundo ideal. *Investigador sénior, entrevista*

A organização criteriosa das amostras biológicas permitiria, por exemplo, que um investigador noutro país pudesse através da Internet avaliar se um determinado biobanco dispunha das amostras biológicas que necessitava e, assim, dirigir um pedido de amostras para aquele biobanco particular. No entanto, a harmonização longe de ser linear, é uma transição complexa para uma nova ordem. A amostra biológica, nesta conceção, é observada como sendo passível de ser categorizada de forma inequívoca, produzindo uma amostra que integra diversas grelhas classificatórias e que permite em todas as circunstâncias ser comparável e comparada a outras que integram as mesmas categorias. A criação de redes de biobancos, mais ou menos temáticas, tem também como objetivo facilitar um diálogo mais próximo com outros que se dedicam à investigação ou das mesmas patologias ou da mesma tipologia de amostras biológicas, aumentando as chances de harmonização, pelo facto de se aproximarem nos conhecimentos e nos objetivos. Todavia, mesmo nestas redes, as tentativas formais de criar uma harmonização mínima foram sendo goradas por dificuldades em criar uma nomenclatura comum, ou critérios mínimos ou ainda classificações claras e objetivas com uma interpretação inequívoca (Tamminen, 2015). Além disso, a utilização de uma linguagem única, na tentativa de unificar as visões sobre as amostras, é também ela uma tentativa de criar um entendimento considerado como mais objetivo e inequívoco sobre o corpo ou a doença.

Se calhar, depois, aborrece-me mais...aborrece-me menos dar uma amostra ao biobanco, seja de sangue, seja de qualquer coisa e depois vem um estudo qualquer "não quer participar? Nós precisamos de uma amostra disto e daquilo..." Agora vou dar outra vez? E se eu souber se são compatíveis, se são harmonizados, era essa a palavra "harmonizados". Os critérios estão harmonizados com...o que importa é que aquela amostra que está ali pode ser utilizada em estudos, a amostra ou a análise da amostra ou o

que for...em estudos aqui, ali e ali. Eu fico mais satisfeita em pensar assim: a minha amostra vai servir para...do que propriamente se ela está ali guardada para uma eventualidade. *Representante de Associação de Doentes, entrevista*

Neste excerto evidencia-se o estatuto que a amostra biológica detém nesta visão. A harmonização é fundamental para que exista interoperabilidade entre informação e amostras biológicas, promovendo-se assim a troca de amostras biológicas entre diferentes unidades de investigação e biobancos. Esta harmonização poderia mesmo, como se ilustra, vir a ser facilitadora da doação dos doentes, precisamente por ampliar as possibilidades de utilização das amostras biológicas.

Muitas vezes é isso que acontece, ou seja, nós trabalhamos os dados cá, em Inglaterra trabalham os dados deles, os de França a mesma coisa, sei lá. E depois há uma compilação dos dados que foram trabalhados individualmente. Outras vezes há a transferência de dados para o núcleo, que é normalmente a equipa responsável pela análise dos dados, do *case study*, que faz a análise de dados e que depois liberta a informação já acoplada. Por isso, depende um pouco do tipo de informação que estamos a tratar, do objetivo em concreto... por isso vai variando ligeiramente de estudo para estudo. Mas sim, já aconteceram as duas coisas... isso já foi... tanto nós analisarmos cá, como enviarmos a informação. *Investigadora, representante de biobanco 6, entrevista*

A classificação das amostras “saudáveis” necessita de ser validada por um médico, que deve catalogar as doenças mencionadas ou que são possíveis de inferir a partir do discurso registado, utilizando a Classificação Internacional de Doenças (mais comumente designada por ICD, sigla do inglês)¹⁷⁶. A aplicação desta classificação representa a tentativa de ir no sentido de harmonização tão desejada, ao mesmo tempo que a interpretação que o dador faz de uma determinada doença é transposta para a grelha médica de classificação. No entanto, certas interpretações e explicações da doença tornam-se impossíveis de traduzir para a classificação. Perante esta dificuldade, o papel do médico ou profissionais de saúde na interpretação da informação fornecida pelo dador, parece ter uma especial relevância e fornecer um contributo importante, no sentido de forçar a amostra biológica a corresponder ao sistema de categorias em utilização.

E depois a investigadora, agora, pediu ajuda a uma das internas [médica interna] também para ver a parte...por exemplo, eu não tenho formação para ver as tomografias e ressonâncias, então essa interna ajuda no preenchimento dos questionários, nessa parte principalmente da imagiologia, e também para me ajudar também, porque há uma escala de avaliação específica para o AVC isquémico, para a avaliação motora, e as pessoas, têm uma formação naquilo. Porque muitas vezes eu tenho que aplicar aquela escala, como base na descrição do processo [clínico do doente] e às vezes eles [médicos] dizem que a escala é 18, quanto mais alto mais grave, mais défices têm. E às vezes eu não consigo pela

¹⁷⁶ Como já foi referido, a ideia de amostra saudável está dependente do contexto de recolha e da sua utilização como controlo em determinados estudos. Aqui, a utilização do termo “amostra saudável” parece apontar para uma utilização da designação de forma instrumental, apenas para distinguir a sua finalidade de ser utilizada como termo de comparação com as amostras que provêm de dadores a que foi atribuído um determinado diagnóstico médico.

descrição, não acho aqui aqueles 18, acho menos ou mais...e então essa interna também me ajuda nessas que eu fico em dúvida. *Enfermeira-investigadora, entrevista*

A harmonização é, portanto, essencial na construção de um conhecimento à escala global. O corpo uniformizado que apenas pode ter os significados previamente definidos, que apenas pode ser tratado através de um procedimento laboratorial padronizado, pode ser reduzido a dimensões comparáveis, retirando-se a sua individualidade e observando apenas as regularidades.

Tal como a conceção anterior, também a visão de *saúde coletiva*, compreende uma visão de conjunto ou grupo, mas neste caso, a forma como se observa a saúde e a doença diferencia-se por uma certa obsessão pelas medições. Fortemente alicerçada num paradigma de saúde pública e investigação em saúde pública, a *saúde coletiva* lança o olhar sobre a saúde como um fenómeno precisamente coletivo, por outras palavras, o estado de saúde e doença estabelece-se por comparação de medidas que permitem encontrar as regularidades definidoras do que é o estado normal. As amostras biológicas não representam patologias, mas antes indivíduos, com ou sem patologia, sendo passíveis apenas de ser analisadas em grandes conjuntos. Esta conceção aproxima-se daquilo que Armstrong (1995) designou como medicina de vigilância.

Os inquéritos gerais associados a amostras biológicas não se debruçam sobre uma doença particular, mas antes sobre os estilos de vida, ou melhor dizendo, os hábitos associados aos estilos de vida saudáveis (consumos nocivos – álcool e tabaco) e exercício físico, sendo estes mais passíveis de ser inquiridos num momento curto de interação, descartando-se os hábitos alimentares que, tradicionalmente, integram os hábitos de vida saudáveis (L. F. da Silva, 2008). Nesta conceção procuram-se encontrar regularidades e desvios à norma, mas de modo genérico, que permitam retratar uma determinada população em estudo, e, eventualmente retratar a sua evolução. Deste modo, é possível evidenciar características existentes ou não em determinadas populações, criando-se uma imagem sobre aquela população. Esta forma de investigar está frequentemente associada à produção de noções da população como sendo homogénea, potenciando a criação de uma identidade populacional de diferentes escalas, de acordo com a tipologia das recolhas efetuadas¹⁷⁷.

O corpo é entendido aqui como um corpo mensurável, não necessariamente doente ou saudável, sendo que os valores de medição são importantes no seu conjunto, em inter-relação entre si e com os restantes indivíduos. Independentemente do estado de saúde individual, parte-se do conjunto de métricas recolhidos, para encontrar regularidades, estabelecendo-se a partir daí o que pode ser considerado normal e o que é patológico.

A amostra biológica é apenas válida num conjunto maior, tal como acontece na conceção anterior, mas não implica necessariamente uma preocupação com protocolos internacionais de atuação, ainda que naturalmente estejam presentes. As coleções de amostras biológicas tomam habitualmente a forma de

¹⁷⁷ Neste tipo de abordagem é frequente a criação de uma identidade biológica nacional (Busby & Martin, 2006; Tupasela et al., 2015), sendo que a apresentação das populações nacionais, como marcas promovidas no mercado bioeconómico internacional, é amplamente reconhecida (Fletcher, 2004; Tupasela, 2017).

coortes epidemiológicas e organizam-se no sentido de produzir conhecimento sobre o conjunto da população e nunca sobre dados desagregados.

Claro, claro, temos de pesquisar fenótipo a fenótipo. E quanto mais simples for, por exemplo, quanto mais simples for o que nós estamos a tentar caraterizar, mais fácil é encontrarmos as causas, não é? Não, como é que eu hei de explicar isto? Uma doença complexa, por exemplo a diabetes, é uma doença complexa, não é? Que resulta da interação de vários fatores e que tem, normalmente, aparece associada aos colesteróis elevados e tudo mais. Eu tenho de restringir, não usar diabetes como diagnóstico, para o diagnóstico de diabetes a pessoa tem de ter glucose acima de um determinado limite, eu não posso usar a diabetes, tenho de ir para uma coisa mais simples que será por exemplo os níveis da glucose, e isso eu posso ver na população toda. E se eu perceber o conjunto de fatores que leva a pessoa a ter um determinado nível de glucose no sangue, então eu consigo compreender melhor as causas da diabetes e atuar melhor. Portanto, para mim é superinteressante ver a população toda, não ir estudar só aqueles que têm [diagnóstico de diabetes]. *Investigadora, representante de biobanco 2, entrevista*

A saúde é um estado observado através da análise do conjunto das amostras biológicas. Através dessa observação é possível produzir dados que evidenciam valores médios, mínimos, normais, que permitem determinar o enquadramento numa determinada classificação de doenças. Nesta aceção, a terminologia de amostras saudáveis ou controlos saudáveis não tem aqui qualquer sentido, sendo substituída por uma caraterização da população em estudo, em termos gerais. Frequentemente utilizada para designar as amostras biológicas que se utilizam, por comparação com aquelas que são recolhidas, sinalizadas pelos médicos ou outros profissionais de saúde. Saudável é uma designação utilitária que pretende apenas distinguir as amostras recolhidas pelos profissionais e investigadores, das outras que são doadas num dia aberto.

As quatro conceções de saúde apresentadas até aqui surgem na circulação continuada pelo Biobanco e cenários adjacentes. Embora cada ator carregue consigo mais do que uma identidade, é natural que ecoem sobretudo as dimensões já aqui discriminadas. Ao circunscrever os momentos de contato com os dadores ao momento inicial da recolha da amostra biológica, sendo que este é frequentemente intermediado por outros profissionais, limitam-se também as possibilidades de melhor refletir aquilo que poderia ser a sua perceção e construção de saúde na aproximação e confronto com o Biobanco e a realidade da investigação biomédica. Ainda assim, nos momentos em que foi possível observar esta interação emergiram, de facto, outras construções sobre a saúde, a doença, o corpo e mesmo as amostras biológicas.

A *saúde narrada* diz respeito a uma conceção de saúde que se reporta à experiência pessoal da doença ou à sua observação por terceiros, neste caso, os médicos. Mesmo que não contada na primeira pessoa, a saúde experienciada aponta sempre para a vertente da vivência individual da doença, quer seja descrita e observada pelo profissional de saúde, quer esta seja expressa pelo indivíduo. Em larga medida, esta conceção opõe-se à saúde biológica, já que também a experiência pessoal e individual toma parte na definição da saúde e, também, na seleção daqueles que são eventos considerados disruptivos e

interferentes no estado de saúde. Ora desta forma é possível assumir que uma operação à coluna ou ao joelho foram meros procedimentos de rotina médica, que não interferiram com o estado de saúde do corpo, ou que determinados medicamentos não se destinam a nenhuma doença em particular, mas apenas à manutenção de um bom estado de saúde.

O corpo é, neste contexto, o lugar da saúde e da doença, ultrapassando a sua idealização exclusiva em termos biológicos. É através dele que chegam aos sentidos, às sensações que saúde e doença proporcionam. Além disso, muitos doadores fazem uma interpretação diversificada sobre o seu estado de saúde. Ao serem inquiridos sobre a sua situação clínica, é frequente que a lista de medicamentos seja totalmente preenchida, enquanto a tabela de doenças fique vazia. A discussão relativamente ao sentimento sobre estar-se doente é aqui materializada de forma flagrante. A doença crónica, ao constituir-se como um estado permanente, não é considerada uma doença, mas antes um estado controlado, funcionando como um estado de *plateau*, a partir do qual se é saudável (Bury, 1997).

A técnica do Biobanco analisa o preenchimento que o dador fez do formulário relativo à história clínica e, observando que a senhora preencheu o campo da medicação habitual com o nome de alguns medicamentos, questiona: “Então e diabetes e gota não tem?” Ao que a senhora responde: “Não, não esses medicamentos são só para manutenção, disse-me o médico.” *Notas de campo*

O desconhecimento de muitos doadores em contexto hospitalar sobre os motivos pelos quais são seguidos em determinadas consultas promove também uma descoincidência sobre aquilo que é o diagnóstico médico e a perceção sobre a doença, ou tão somente a sua nomeação nos termos médicos.

A experiência da doença é motivadora para a doação de uma amostra biológica, no sentido de que esta é como que uma continuidade de si mesmo, expressando o seu estado de saúde ou doença.

Das pessoas, a nossa experiência é que se houver uma patologia elas são muito disponíveis e têm...não criam qualquer tipo de objeção, aliás nós temos muitos doentes doadores que nos querem vir cá depositar as amostras e trazem familiares. E então quando existe uma história e um interesse em vir, às vezes o próprio conceito de biobanco é que não é bem interpretado. [...] E depois temos uma coleção extremamente importante que é a coleção de controlos saudáveis. E nessa sim, nós temos imensas dificuldades. [...] Sim, porque é que eles querem investigar o meu sangue, não tenho nada cá que seja relevante, mas é tão mais importante um doente como um saudável. Porque nós precisamos de controlos para comparar as diferenças entre uns e outros. *Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1, entrevista*

Embora aqui se remeta novamente para a dimensão biológica da saúde, esta parece ser um dos elementos de entre um conjunto, que é constitutivo da narrativa da saúde e da doença. A história de vivência da doença, as suas consequências, a perda de um ente querido, são também elementos constituintes da narrativa e frequentemente são aspetos que podem vir a justificar a doação de uma amostra biológica. Esta constatação é também válida para a dificuldade em conseguir angariar doadores saudáveis, pois estes além da amostra biológica, não conseguem produzir um sentido imediato para

aquela doação, na medida em que não existem outros elos ou elementos que lhes permitam estabelecer uma ligação com outras dimensões.

Aqui, a observação dos profissionais de saúde relativamente aos sinais da doença pode também integrar-se nesta conceção de saúde, sendo que estes constroem um determinado quadro clínico, por via da sua observação, mas também por aquilo que lhes é referido pelos doentes e dadores (Mol, 2002). Como já se viu anteriormente, este entendimento sobre a saúde pode ser problemático do ponto de vista da harmonização dos dados que são enviados para o Biobanco. O olhar médico é, no entanto, destacado pela importância da validação clínica da informação, ou pela consideração das questões médicas que devem ser observadas. Os médicos podem assim ter uma visão do corpo mais abrangente do que aquela que é possível ter através da amostra biológica. O olhar médico é colocado como imprescindível na avaliação do corpo e das suas faculdades de saudável ou doente. Investigar sobre uma determinada doença implica utilizar material biológico daqueles que foram já identificados com essa doença. A classificação de saúde e doença implica ainda o referido encontro médico. Aliás, sem esse encontro as amostras são automaticamente classificadas como sendo saudáveis (Canguilhem, 1966).

A amostra biológica, neste cenário, é apenas um dos vários itens que compõem a conceptualização de saúde e doença, a par da narrativa do indivíduo, como também de outros atores. Transversal a todas as conceções está a noção de controlo: do corpo, da informação, dos processos biológicos. Já se tinha aqui detalhado como o Biobanco ilustra um enorme esforço de controlo do corpo, através da recolha minuciosa de dados, da produção de um conjunto de dados particular e ainda da organização detalhada e sistemática da base em que são incorporados. A tentativa crescente de controlo das amostras e o seu armazenamento em base de dados pode talvez equiparar-se ao controlo dos corpos (Foucault, 1976, 2009).

O trabalho que se organiza a partir do Biobanco encontra-se assim refletido nas visões aqui apresentadas. Estas visões não são genéricas, mas aquelas que se tornam mais evidentes no quotidiano do Biobanco. As amostras biológicas são então o alvo deste controlo minucioso, assumindo-se a centralidade do corpo na maior parte das visões.

Enquanto a *saúde biológica* apresenta a possibilidade de conhecimento e controlo da amostra, individualmente, as *saúde global* e *coletiva* remetem para o controlo das populações (Armstrong, 1995). Enquanto que a *saúde biológica* parece remeter para a ideia de um controlo preciso sobre os processos internos e fisiológicos do corpo, a *saúde potencial* exacerba precisamente a possível ausência de controlo sobre os processos corporais e as suas consequências.

As duas primeiras conceções, a *saúde biológica* e a *saúde em potencial*, apontam ainda para uma orientação individual, focando-se nos processos corporais individuais, enquanto a *saúde global* e a *saúde coletiva* se orientam para a saúde na sua dimensão populacional ou de grupo, pela valorização do significado de um conjunto de amostras biológicas. A *saúde narrada*, por seu lado, aponta para as dimensões mais invisíveis, praticamente não evidenciadas nas outras quatro conceções, como a

experiência individual de viver a saúde e da doença e, particularmente, as práticas de interpretação do corpo e a sua expressão narrativa.

Pretendi aqui expor algumas das visões mais preponderantes que emergem da observação do Biobanco. A sua instrumentalização no quotidiano permite criar uma racionalidade para a ação do Biobanco: desde a organização de coleções, decisão sobre as formas de recolha de amostras biológicas, até às suas possibilidades de utilização. Estas visões não são estanques, sendo por vezes operacionalizadas em simultâneo, evidenciado o carácter complexo e a sua intermutação e complementaridade (Clarke et al., 2003). Evidenciam ainda uma importante dimensão simbólica, relativamente ao entendimento da saúde e do corpo, em concordância com Douglas (1966), no seu entendimento sobre o corpo como um lugar que permite observar e refletir a organização social. As cinco conceções aqui apresentadas – a *saúde biológica*, a *saúde em potencial*, a *saúde global*, a *saúde coletiva* e a *saúde narrada* – são contributos para refletir sobre a multiplicidade de orientações e construções que emanam do quotidiano do Biobanco, que nele se constroem e por ele são influenciadas.

Quadro 7.1 – Concepções de saúde

Concepção	Conceptualização da saúde e doença	Visão sobre o corpo	Enquadramento das amostras biológicas
Saúde Biológica	O estado de saúde ou doença é aferido por exames laboratoriais e imagiológicos, que podem não coincidir com o estado de saúde descrito pela pessoa. O saber científico, das ciências da vida, prevalece sobre outros saberes.	O interior do corpo é onde reside a verdade sobre o estado de saúde e doença. O corpo é sujeito a um escrutínio molecular, <i>molecular gaze</i> (Rose, 2007).	As amostras biológicas valem por si mesmas, dispensando a informação clínica e a prestada pelo dador.
Saúde em Potencial	Nunca se é ou está totalmente saudável. Vivência e percepção do risco. A ameaça da ciência (achados acidentais) ou potencialidade da ciência (novos tratamentos).	Através da análise ao interior do corpo é possível prever o aparecimento de doenças. O corpo é molecular (Rose, 2007) genético e preditivo (Kelly, 2008).	São encaradas como um potencial de descoberta científica, enquadradas numa <i>bioeconomia política da esperança</i> (Novas, 2006; Waldby & Mitchell, 2006). Os achados acidentais como problema.
Saúde Global	A doença pode ser totalmente classificada com recurso a sistemas de classificações mundiais, que permitem a estandardização e uniformização	O corpo é estandardizado e passível de ser totalmente classificado. A experiência da doença dos indivíduos e a observação dos profissionais de saúde é também normalizada. Integrado na bioeconomia.	Permite a troca de amostras e a comunicação com outros biobancos, nacionais e mundiais. A amostra tem o mesmo significado a nível global no enquadramento dos biobancos.
Saúde Coletiva	A saúde é entendida como “saúde pública”, sendo uma experiência coletiva. A saúde e a doença são analisadas em relação ao coletivo.	O corpo funciona como uma unidade, um item num conjunto global de itens. São analisados em conjunto e em relação.	As amostras biológicas só valem no seu conjunto/coleção. Uma amostra biológica em si tem pouco significado, a informação associada é também muito importante. Organização de coortes epidemiológicas; organização de estatísticas sobre a prevalência de doenças.
Saúde Narrada	As doenças relevantes são aquelas que se sentem como tal e que afetam a vida quotidiana. Os médicos apenas avaliam a doença, valorizando os sinais e sintomas do doente. Observam sinais curiosos e apenas perceptíveis ao “olhar médico” (Foucault, 1963).	O corpo é um dos elementos da narrativa, podendo funcionar como uma extensão sobre o que é narrado.	A amostra biológica é, tal como o corpo, parte de uma narrativa que envolve diversos elementos referentes à experiência da saúde e da doença, quer seja o próprio indivíduo ou quem o observa.

7.4.2 Uma nova cosmologia médica

As concepções de saúde aqui descritas descrevem os modos como os atores que cruzam os espaços de ação observados conceptualizam a saúde, a doença e, nesse enquadramento, como são configurados as amostras biológicas e o corpo. A reflexão sobre estas concepções conduz a uma outra: à forma como se organiza o discurso sobre a produção de conhecimento médico. Jewson (1976) propôs a ideia de cosmologia médica, numa tentativa agregadora de características, categorias e discursos que contribuem para a construção do saber médico, neste caso, em diferentes momentos históricos. Segundo o autor (Jewson, 1976, p. 225), a cosmologia médica define-se como “uma tentativa metafísica de circunscrever e definir sistematicamente a natureza essencial do universo do discurso médico como um todo”¹⁷⁸. O autor alerta para o facto de as cosmologias constituírem uma forma de entendimento mutável e permeável, que ao destacarem e visibilizarem determinadas dimensões remetem, necessariamente, outras dimensões de produção do saber médico para a invisibilidade.

A ideia de cosmologia foi recentemente retomada por Nettleton (2004), Saukko (2018) e Vegter (2018), para sistematizar os principais aspetos referidos por Jewson, mas tendo em conta as mudanças mais recentemente observadas na Medicina. Anteriormente, David Armstrong (Armstrong, 1995) tinha já apontado para o aparecimento da medicina de vigilância, embora não faça uso do termo cosmologia no seu texto, pode entender-se como uma proposta que pode integrar os princípios de Jewson como tal, particularmente no que diz respeito à produção do saber médico. O autor sugeria a transição de uma medicina hospitalar para uma medicina orientada para a vigilância da população “normal”, particularmente através da imposição de medidas de controlo de potenciais riscos para a saúde ou, por outras palavras, de medidas de promoção de saúde. A relevância desta proposta é sobretudo o seu contributo relativamente à espacialização da doença, desmaterializando-a do corpo individual para o corpo coletivo.

A disseminação das tecnologias digitais proporcionou mudanças importantes na prática médica, a justificar a proposta de Nettleton (2004), ao apontar para o crescente alicerçar da Medicina em tecnologias informáticas, designando-a por *e-Scaped Medicine*. Assim, nesta cosmologia a Medicina passa a ser uma ciência de informação que implica a produção, gestão e análise de dados, sendo o corpo observado como informacional. Saukko (2018) dá continuidade a esta cosmologia, marcando uma interessante diferença relativamente ao papel do doente como co-produtor de dados e a doença como experiência. Esta proposta faz sentido sobretudo no quadro do que a autora procura explicar, dos testes genéticos de venda direta ao consumidor¹⁷⁹, em que de facto o dador da amostra biológica, é na verdade um cliente-consumidor que pode reconstruir a sua experiência de saúde-doença na interação com os dados que lhe vão sendo disponibilizados pela empresa de testes. Esta ideia é também apresentada por

¹⁷⁸ Tradução livre da autora.

¹⁷⁹ Saukko (2018) utiliza o exemplo da conhecida empresa 23andMe, já referida no capítulo 1.

Vegter (2018), que na sua proposta de medicina de precisão, apresenta o doente como um consumidor digital.

Em linha com o proposto por Jewson (1976), e retomando as concepções de saúde e doença anteriormente apresentadas (no capítulo 7.4.1), podemos estar perante a emergência de uma nova cosmologia que permite congregar de forma fluída uma mescla de concepções sobre a saúde e a doença, que colocam o corpo e a informação que dele pode ser deduzida, retirada ou mesmo produzida, no epicentro da construção do conhecimento biomédico.

O Biobanco parece inscrever-se numa cosmologia que combina os aspetos de três destas propostas – a medicina laboratorial (Jewson, 1976), a medicina de vigilância (Armstrong, 1995) e a saúde digital (Nettleton, 2004; Saukko, 2018), dando origem à *saúde translacional*.

Translacional na terminologia médica significa a tradução ou transferência da investigação e do conhecimento produzido em laboratório para a clínica. Aqui, embora essa translação seja almejada, ainda está longe de se tornar uma relação possível, de forma constante e continuada. No entanto, o diálogo entre um e outro campo já foi encetado. Já do ponto de vista digital, embora se comecem a observar aproximações à utilização de grandes bases de dados e à constituição de grandes bases de dados de várias tipologias, estas estão ainda a dar os primeiros passos, assim como o recurso ao *Big Data*.

A cosmologia que aqui se propõe observa o médico como estando entre o laboratório e a clínica, havendo de certa forma uma obrigatoriedade de navegação entre os dois mundos, em que são imperativas a transferência e tradução do conhecimento do laboratório para a clínica, como também da clínica para o laboratório.

Vim parar à investigação porque me fui apercebendo pelos meus doentes, fui-me apercebendo, ao longo do meu internato, que alguns casos que cirurgicamente tinham corrido muito bem, depois na realidade não corriam tão bem. Por exemplo, tumores que tinham sido todos tirados e depois eu achava, achávamos todos que estava tudo bem, portanto, que a criança neste caso, ia ficar bem e na realidade o tumor nalguns casos voltava posteriormente. E era bastante variável de doente para doente num mesmo tumor. Ou seja, um tumor com o mesmo nome histológico continha comportamentos biológicos variáveis. E isto aconteceu ainda muito antes do início deste *boom* da genómica dos tumores cerebrais, portanto, não se conhecia nada. E, então, durante o meu internato, portanto eu tinha esta curiosidade comigo. *Médica, entrevista*

Tanto médicos como investigadores orientam a sua ação para a aplicação prática da investigação. Aqueles que estão próximos do biobanco entendem que a investigação aplicada é necessária. Daí que os médicos precisem de a fazer e são desejados no quadro da investigação, precisamente por estabelecerem esta ligação, reforçando-se ainda mais a ideia de translação.

Eu acho que não existem assim muitos médicos investigadores, ou pelo menos, existem muitos médicos investigadores que fazem investigação clínica; ou seja, ensaios clínicos, investigação próxima dos doentes, isso existem muitos. [...] Médicos investigadores que fazem investigação translacional, a minha investigação eu considero translacional, portanto é uma investigação da

bancada e depois com o intuito de levar as descobertas para os doentes, depois é pesquisa de fármacos, testar fármacos, é uma coisa mais translacional. *Médica, entrevista*

O doente, por seu lado, é observado como uma fonte de informação e de recolha de amostras biológicas, assumindo um papel mais passivo do que ativo na construção do conhecimento, não se coadunando totalmente com o papel de co-criador do conhecimento, conforme sugerido na saúde digital (Saukko, 2018) e noutros modelos de viabilização da pesquisa biomédica (Buyx et al., 2017; Prainsack, 2014a). Muito menos assume este doente ou cidadão o papel de consumidor digital como o sugerido por Vegter (2018). O dador/doente, pese embora poder decidir sobre a sua participação, não se pode considerar como participante no processo de produção de conhecimento, para além da decisão de doação da sua amostra e informação.

A investigação biomédica assenta sobretudo no recurso a técnicas laboratoriais, mas também aos dados associados, que em alguns casos, podem constituir-se eles próprios como o objeto da investigação, ainda que essa situação não seja a mais comum. Mais raramente, de forma menos expressiva, o conhecimento médico e a própria investigação apresentam-se como uma co-construção dos diversos atores.

Sim, de poder dizer que também fazem, que também contribuem, é o contributo deles [referindo-se aos investigadores], não é? É o que conseguem dar. E nós damos o nosso que é solicitar a amostra ao doente e desenvolver trabalhos e eu acho que isso, no conjunto, tem uma mais valia para todos, não é? Nós estamos sempre mais motivados para quem está a aprender, para os internos é bom estarem num centro com alguma atividade, não é? Em que tenham hipótese de ter acesso a coisas novas e também a trabalhos um bocadinho mais ambiciosos e pronto é sempre uma mais valia. [O doente] Também pode ser mais participativo, isto do doente ser aquela pessoa que está aí sentada e que aceita tudo o que o médico diz acabou. Isso já não é assim. O doente também já discute, já propõe e acho que também gosta de ser considerado uma parte ativa nas decisões e de colaborar. Acho que este é o sítio indicado para haver este tipo de estruturas [biobancos]. E Deus queira que a gente tenha hipótese de ter mais pessoas e de poder ir ampliando... *Médica não investigadora, entrevista*

Esta noção parece ir de encontro ao referido por Saukko (2018), na sua cosmologia de saúde digital, mas de forma muito limitada, não se podendo aqui assumir estas cosmologias como um contínuo com polos opostos, mas antes como representativas de vários entendimentos sobre a construção do conhecimento médico que, frequentemente, coexistem, alternando-se, na sua expressão e predominância (Clarke et al., 2003; Jewson, 1976; Pickstone, 2001).

A investigação aparece assim alicerçada em entidades complexas, que vão desde os centros académicos clínicos a grupos ou consórcios de investigação internacionais. Esta complexidade é extensível também ao financiamento, que engloba desde agências de financiamento da investigação científica de carácter nacional, europeu, entidades públicas e privadas, através da atribuição de prémios, bolsas ou mecenato ou associações de doentes.

O médico partilha a sua tarefa de construção de conhecimento com um conjunto de profissionais que cada vez mais estão presentes neste cenários – cientistas dos domínios das ciência das vida e da computação (Clarke et al., 2003; Rose, 2007), podendo ser o recolector de informação, mas também assumindo o papel de investigador. Todavia, a passagem e integração do conhecimento produzido no âmbito laboratorial para a prática clínica, está obviamente dependente do médico (Keating & Cambrosio, 2003).

Já aconteceu oncologistas ligarem-me a dizer: olha já não tenho mais nada a oferecer a esta criança em termos de tratamento, o ideal seria podermos sequenciar o tumor que vocês têm aí para ver se há algum *target* ou alguma medicação específica que possamos fazer. E o biobanco funciona como facilitador. Nós fazemos, é através dos meus conhecimentos, mando as amostras por exemplo para o Canadá, ou para a Alemanha, eles fazem-nos a sequenciação, fazem-nos isso a custo zero porque também entra nos projetos de investigação deles; mandam-nos o resultado para o oncologista; nós mandamos e o oncologista depois decide o que entender, no fundo não é tão frequente assim, mas sempre que há necessidade nós fazemos isso, no fundo facilitamos, não só a parte de investigação, mas clínica. *Médica, entrevista*

Este excerto reflete precisamente outras possibilidades que se podem abrir à utilização do Biobanco, mas que necessitam do médico para poderem ser incorporadas na prestação de cuidados de saúde. O médico aqui posiciona-se muito mais como um elo de ligação entre a clínica e o laboratório, do que propriamente um analista de dados como é referido por Saukko e Vegter.

A doença é, neste caso, conceptualizada como um conjunto de processos celulares e moleculares que podem ser observados através da análise das amostras biológicas, e que devem ser associados a uma certa representação estatística ou a dados clínicos, sem os quais a informação providenciada pela amostra biológica tem pouco ou nenhum valor analítico.

As células detetam erros na produção de proteínas e outras células deslocam-se até ao local para procederem à verificação de erros e à sua correção. As células são ainda dotadas de complexas capacidades humanas, como enganar o sistema imunitário, esconderem-se do controlo por parte das outras células. Explica o investigador durante a palestra. *Notas de campo*

As células contidas nas amostras biológicas parecem protagonizar os processos de adoecimento. Em muitos casos, além de serem o alvo de interesse dos investigadores, assumem elas próprias o protagonismo das narrativas e, portanto, também do seu comportamento resulta a responsabilidade pela saúde ou pela doença. Esta questão discursiva e com recurso a um forte sentido metafórico, aponta também para a integração das dimensões sociais nas explicações de carácter biológico sobre os fenómenos corporais (Meloni, 2014).

Neste caso particular, o que se verifica é um entendimento variável da saúde e da doença, em que o corpo assume um papel destacado, tornando invisíveis outras dimensões. De qualquer forma, esta cosmologia caracteriza-se também por um entendimento diverso da saúde que, por sua vez, reflete o aparecimento e entrada de um conjunto de tecnologias que estão progressivamente a transformar a forma

de investigar em biomedicina e, simultaneamente, a forma de praticar medicina. Também o seguimento das trajetórias das amostras biológicas e as linhas que vão desenhando permite a criação de uma teia de relações que vai configurando e reconfigurando o Biobanco como estando intimamente relacionado com os cuidados de saúde.

Explorarei, de seguida, de forma sistemática, como se relacionam estas conceções do corpo, da saúde e da doença, com as demandas dos profissionais e dos restantes atores, que se entrelaçam na trajetória das amostras biológicas na sua confluência para o Biobanco.

Quadro 7.2 – Cosmologias médicas

	Medicina laboratorial (Jewson, 1976)	Medicina de vigilância (Armstrong, 1995)	Medicina de Precisão (Vegter, 2018)	Saúde digital (Nettleton 2004 e Saukko, 2018)	Medicina translacional
Foco	Processos físico- químicos	População	Corpo de dados/ <i>Big data</i>	Corpo de dados/ <i>Big data</i>	Processos físico- químicos associados a dados
Produção de conhecimento	Experimentação científica	Consenso baseado na evidencia probabilística	Análise de dados	Análise de dados provisórios em construção	Experimentação científica associada a análise de dados
Doente	Complexo celular	Fonte de risco	Consumidor digital	Co-criador de dados de saúde; doente “profissional”	Fonte de amostras biológicas e informação
Papel do médico	Cientista (laboratório)	Epidemiologista	Consultor de dados	Cientista de dados	Recolector de dados e investigador ou colaborador na investigação
Conceptualização da doença	Processos bioquímicos	Desvio latente à norma	Promoção da saúde baseada em biomarcadores	A doença como experiência; sistemas em interação	Processos bioquímicos e genéticos com relevância estatística

A Saúde Armazenada

Neste capítulo gostaria de refletir sobre os principais temas que emergiram desta pesquisa e que aqui serão abordados de forma global. O Biobanco revelou-se como um *ponto de passagem* na produção de amostras biológicas, um nó de uma teia mais ampla de produção científica e biomédica, aproximando-se na sua essência dos cuidados de saúde. É parte de um complexo emaranhado de organizações, estruturas e processos que permitem a produção da matéria-prima para a investigação biomédica. As atividades do Biobanco conjugam-se, nestes processos, com locais de recolha de amostras, circuitos de transporte mais ou menos integrados nos serviços de saúde e espaços de produção de conhecimento médico-científico. Todos estes espaços e atividades parecem ser tributários do processo de produção de amostras, em que o espaço físico do Biobanco se assume como um local referencial. Na Figura 8.1 apresenta-se o esquema que serviu de base à organização deste capítulo, traduzindo sobretudo a disposição dos atores em relação ao Biobanco. De realçar que as linhas direitas e bem delineadas do esquema e a sua disposição apontam para uma forma de ação organizada e linear que não permite traduzir as linhas sinuosas e em constante reorganização que se traçam em torno do Biobanco.

No Biobanco cria-se e armazena-se a esperança de produzir mais e melhor investigação, que possa vir a ser aplicada em tratamentos ou melhoria da qualidade de vida dos seres humanos – e aí reside a justificação o título deste capítulo.

8.1 Protagonistas

A observação do trabalho quotidiano do Biobanco realçou naturalmente aqueles que eram os seus protagonistas: médicos, investigadores, dadores e as técnicas do Biobanco. São precisamente estes que são destacados ao longo destas páginas. Todavia, apesar de serem centrais para o funcionamento do Biobanco, não beneficiam todos do mesmo estatuto. Reconheço ainda que houve um conjunto de outros profissionais que ficaram invisíveis neste relato, e cujo trabalho, ainda que de forma mais indireta ou periférica, é também fundamental para a construção das trajetórias das amostras biológicas: enfermeiros, auxiliares de saúde, administrativos, juristas, informáticos, técnicos de manutenção, pessoal de limpeza para mencionar alguns. Este é, portanto, um jogo de visibilidades e invisibilidades. Destacar uns implicará sempre a invisibilidade de outros, mas não seria possível aqui detalhar todos da mesma forma.

A necessidade de observar estes protagonismos advém do confronto com uma nova abordagem à investigação e à medicina que se vai estabelecendo e que requer também ela um conjunto de saberes e atores diferenciado. A medicina de translação, ao combinar os saberes médicos e científicos parece ser uma hipótese plausível e com cada vez maior reconhecimento nos mundos da saúde e da ciência. Esta corresponde a uma tentativa de traduzir a ciência laboratorial em aplicações práticas, como novos

tratamentos e métodos de diagnóstico, dando resposta sempre que possível aos problemas que se colocam na prática clínica, obrigando a um diálogo informado entre médicos e investigadores.

Tanto médicos e investigadores admitem a importância deste modo de conceber a investigação biomédica, pensando como imperativa a entrada dos médicos na investigação laboratorial. Os médicos estão, no entanto, sobrecarregados de atividade assistencial, não dispendo, na maioria dos casos, da disponibilidade necessária que a investigação de bancada exige, além de que esta obriga a uma aprendizagem prévia dos procedimentos e protocolos laboratoriais. Por esta razão, a maioria da investigação que realizam é clínica, dado que pode ser enquadrada mais facilmente na sua atividade quotidiana. Ainda assim, é possível reconhecer um conjunto de médicos que opta por investir na investigação laboratorial. Estes, geralmente, são figuras carismáticas, diretores de serviço, ou com uma grande diferenciação face aos outros médicos (nomeadamente através de realização de doutoramentos). Também, já não estão à parte dentro do serviço como acontecia há trinta anos atrás, em que o médico-investigador parecia estar à parte dentro do serviço hospitalar personificando a entrada marginal da ciência no Hospital, ao desempenhar um papel diferente dos restantes clínicos (Carapinheiro, 1993). Apesar de uma minoria, esse seu papel está hoje mais disseminado e, sendo ainda marginal, é porventura mais reconhecido.

Deste modo, o percurso de investigação laboratorial dos médicos é cada vez mais dependente de outros interlocutores como os investigadores, implicando a aceitação da sua entrada na esfera da saúde. Como consequência, o domínio do saber médico sobre o corpo fica também mais fragilizado e, ainda que de forma muito incipiente, há um certo desgaste desse mesmo poder no campo da saúde (Webster, 2002), que fica assim mais permeável à entrada destes outros profissionais que dominam um conjunto de conhecimentos especializados, que se afiguram como essenciais na prática da Medicina.

Daí que os investigadores assumam aqui um papel de complementaridade da atividade médica de investigação, assumindo em muitos casos inclusivamente a liderança dos projetos científicos. Dominando as técnicas laboratoriais e dispendo de laboratórios de investigação cada vez mais próximos do Hospital, podem desenvolver o trabalho científico, beneficiando de forma mais célere de matéria prima e dos recursos que advêm da saúde. Enquanto representantes do laboratório, os investigadores mantêm-se os principais representantes da atividade de investigação científica (Latour & Woolgar, 1979), enquanto os médicos mantêm o seu protagonismo na representação da saúde (Carapinheiro, 1993). São eles que disputam a liderança do Biobanco, a responsabilidade pelas coleções que são criadas, a autoria de artigos científicos e o desenvolvimento de projetos de investigação.

Ficam de fora desta disputa, as *petites mains* do Biobanco responsáveis pelo trabalho de articulação que sustenta as trajetórias das amostras biológicas do Hospital para o Instituto e, depois, para as equipas de investigação. Sem este trabalho, o Biobanco não teria existência. De tal forma assim é que em muitos biobancos portugueses, é a contratação de recursos humanos dedicados em exclusivo ao Biobanco que impulsiona definitivamente a transição de um repositório de amostras para Biobanco. Apesar da sua importância, o seu trabalho permanece no domínio técnico, por oposição ao trabalho intelectual dos

cientistas, sendo desempenhado numa zona de ação ainda pouco definida, o que também contribui para a sua invisibilidade.

Existem ainda outros profissionais, aqui designados como as *petites mains* do Hospital, que orbitam também em torno do contexto da investigação científica, mas que estão sujeitos à mesma invisibilidade, partilhando todas as tarefas fundamentais na construção das trajetórias das amostras biológicas. Começa a notar-se uma maior aproximação de alguns destes profissionais à investigação e ao Biobanco – sendo possível haver uma enfermeira exclusivamente dedicada à investigação, todavia estas mudanças são ainda muito ténues, o que em muitos casos significa que os profissionais do Hospital colhem amostras, mas não sabem a que se destinam.

Também invisíveis ou ausentes do cenário do Biobanco estão os dadores. Irrompem pontualmente para uma colheita na sala de colheitas do Biobanco, ou nos dias abertos. Ao longo do processo, os dadores, com possibilidades de participação limitada no que diz respeito ao futuro da amostra biológica, vão progressivamente desaparecendo do processo de construção da identidade da amostra biológica. Raramente recebem informação sobre as amostras ou sobre a utilização que lhes foi dada. É nesta fase possível afirmar que se está perante dadores – na medida em que a propriedade do corpo é cedida aos médicos e investigadores, que passam a administrar a informação e as amostras biológicas. Embora porventura mais próximos dos contextos de investigação e confrontados com uma abordagem diferente por parte dos médicos, a sua participação, ainda que essencial, é muito delimitada.

Em suma, é a partir do trabalho invisível dos dadores, dos profissionais de saúde como enfermeiros, auxiliares, administrativos, e das técnicas do biobanco que se sustém a trajetória das amostras biológicas. Os médicos e os investigadores mantêm o seu protagonismo alicerçado na responsabilidade pelas coleções de amostras biológicas e como representantes da saúde e da ciência. Ficaram ausentes desta pesquisa os profissionais das áreas da bioquímica, biologia, informática e bioestatística que são cruciais e indispensáveis nos cuidados de saúde, na medicina de translação e no desenvolvimento dos biobancos (Bovenberg, 2005; Wilson-kovacs & Hauskeller, 2012) e mereceriam, por isso, ser investigados numa outra ocasião.

Como aqui se viu, a observação do trabalho do Biobanco permitiu evidenciar a entrada de novos profissionais na esfera da saúde e a modificação dos papéis de outros atores, como os doentes e os cidadãos. Esta transformação de papéis, ainda que muito incipiente, deve ser observada com atenção, na medida em que informa a reflexão sobre as mudanças nos cuidados de saúde. É necessário também elucidar sobre as razões pelas quais uns atores se encontram em zonas marginais e periféricas de ação, enquanto outros protagonizam a ação nas zonas centrais, pois essa compreensão permitirá trazer à luz as mudanças e as possíveis direções que estão na base da transformação dos cuidados de saúde.

Através do trabalho das técnicas do biobanco, a integração destes profissionais obriga à construção de novos modos de conjugar saberes e de negociar funções profissionais (Wilson-kovacs & Hauskeller, 2012), promovendo também a construção de noções de saúde e doença, e a forma como estas são

construídas depende também destas dinâmicas profissionais que permeiam a negociação de categorias, símbolos e classificações.

8.2 Corpo, saúde e doença

A diversidade de protagonistas implicados no quotidiano do Biobanco coloca em contato, de uma forma permanente, diferentes entendimentos sobre a saúde, a doença e o corpo. Nesta linha, as amostras biológicas são também elas sujeitas a visões distintas sobre o que são e qual a sua função no quadro da investigação biomédica. Observar as amostras biológicas como *objetos de fronteira* (Star & Griesemer, 1989) é aqui reconhecer configurações múltiplas para as amostras biológicas, que não comprometem, no entanto, o reconhecimento da sua imprescindibilidade no avanço da investigação. Deste modo, apesar das diferenças de formação disciplinar e do contexto em que exercem a sua atividade profissional, médicos e investigadores – os protagonistas – concordam com a necessidade de recolha e armazenamento de amostras biológicas com informação clínica associada, assegurando as condições básicas para o estabelecimento do Biobanco.

Os protocolos de atuação são, por isso, importantes ferramentas para regular a produção de amostras biológicas. Através da padronização submete-se o corpo a uma grelha de categorias que assume a igual biologia dos corpos e procura garantir assim a sua comparabilidade (Lock & Nguyen, 2010). Apesar destes sistemas de categorias se confrontarem no quotidiano, quer nos serviços de saúde, quer nos laboratórios, parece ser no Biobanco que é mais nítida a convergência e a integração de diferentes grelhas de classificação. Nos questionários clínicos prevalece uma conceção baseada no entendimento médico sobre o corpo. No Biobanco, a organização das amostras biológicas coloca em operação um outro conjunto de categorias que não tem uma correspondência direta com as primeiras. Assim, se no questionário clínico ou nos nomes das coleções prevalecem as categorias médicas, a classificação das amostras no Biobanco é sujeita a uma classificação própria: com ou sem qualidade, contaminada ou não contaminada, viva ou morta, humano ou animal, sólida ou líquida, entre outras possibilidades. Por vezes, as categorias existentes sobrepõem-se, mas noutros casos estas correspondem efetivamente a entendimentos diferentes sobre o corpo e a forma como este pode ser disposto, no sentido de produzir informação. As formas de recolha de informação são portanto diferenciadas, complexificando o entendimento sobre o corpo, a saúde e a doença (Mol, 2002).

O dador da amostra biológica não participa neste processo classificativo, pois à medida que a amostra é transformada e se distancia mais do dador original, os processos do Biobanco vão-se centrando cada vez mais nos investigadores e nos médicos como responsáveis pela amostra. O desaparecimento do dador é também o mote para a objetificação do corpo (Sharp, 2000), permitindo aumentar a plasticidade do que pode ser feito com a amostra biológica e não poderia ser realizado no corpo e facilitando a sua gestão através da administração das amostras biológicas. A amostra biológica entra num circuito diferente do dador, mas é transformada, entrando numa linha de produção que a modela às

necessidades de investigação previstas ou de forma a poder ser armazenada de forma organizada, de acordo com o sistema de categorias que congrega categorias médicas e laboratoriais. O corpo investigado é um corpo produzido no laboratório, não se constituindo como uma cópia do dador, nem sequer da amostra que é recolhida inicialmente.

Neste processo há uma tentativa de reforçar a aplicação da racionalidade científica ao corpo, e por conseguinte, às amostras biológicas. É visível assim o papel preponderante que a ciência tem cada vez mais na organização de práticas baseadas na evidência e na subsequente tentativa da sua padronização (Raposo, 2014). Torna-se, portanto, imperativo, procurar subtrair todos os aspetos que possam corromper as possibilidades de padronização. É aqui também que se torna mais evidente a dificuldade de uniformização dos protocolos de atuação, que não são necessariamente interpretados do mesmo modo: em alguns casos por diferentes entendimentos sobre a forma de fazer investigação, noutros pela descoincidência da linguagem utilizada. Esta disparidade é frequentemente designada por subjetividade, por oposição aos imperativos da racionalidade científica pela normalização das práticas e do próprio corpo. Neste confronto do conhecimento médico, conhecimento dos investigadores, conhecimento dos doentes sobre a sua doença parece que todos concorrem para fornecer diferentes tipos de informação sobre a amostra e sobre o estado de saúde e doença.

Não raramente, o próprio conhecimento médico é desvalorizado pelos investigadores, pela ideia de que o tipo de informação que recolhem não corresponde aos critérios de objetividade necessários à investigação laboratorial, sendo apelidada como irrelevante ou subjetiva, não merecendo integrar a base de dados do biobanco. As práticas médicas são também colocadas em causa pelos investigadores, alegando que além de não serem suficientemente sistemáticas, não respondem às exigências de normalização exigidas pelos protocolos de tratamento e utilização de amostras biológicas. Por seu lado, os médicos apontam os investigadores como meros utilizadores de amostras, que não conseguem valorizar a dimensão humanista que lhe está subjacente. Nos médicos, pela proximidade ao doente, predomina ainda uma vertente clínica que valoriza o conjunto de sintomatologia do doente, realçando particularmente a sua mais rara expressão como devendo ser objeto de estudo, mesmo que isso signifique a constituição de casos únicos (estudos de caso), ainda muito populares mesmo em termos de publicação científica no seio da Medicina.

Neste processo de valorização da biologia do corpo, da “rejeição” da variabilidade dos corpos e das doenças, pela imposição de grelhas categoriais no tratamento das amostras biológicas como objetos, é necessário sublinhar novamente o papel que as narrativas e as práticas de cuidado detêm na composição da identidade das amostras biológicas e na contestação do desenraizamento da sua natureza humana. A devolução da humanidade às amostras, da sua subjetividade, é um aspeto fundamental na sua transformação em objetos humanos e sobretudo na rejeição da total despersonalização e desumanização que se pode associar à objetificação do corpo (Timmermans & Almeling, 2009). As narrativas de doença reconstituídas a partir das amostras biológicas sinalizam, reforçando, a importância da dimensão cultural, social e simbólica para o sentido de coerência das ações e das práticas de investigação e

cuidados. Em reação à imposição de categorias que implicam a transformação das amostras biológicas em amostras-objeto e o desaparecimento do dador, aparecem estratégias de contestação que pretendem devolver ao corpo a sua humanidade possível (não lhe retirando por completo o estatuto de objeto) e à doença, as suas narrativas.

Apesar de ainda serem muito nítidas as fronteiras institucionais entre os mundos da saúde e da ciência, no que diz respeito ao entendimento do corpo, esta pesquisa aponta para algumas transformações que Pálsson (2016), Meloni (2014) e Ingold (2013) apelidam de momento ou *transição biossocial*. Esta questão é bastante evidente na tentativa de devolução da humanidade às amostras biológicas e nas variações que a operacionalização de protocolos comporta. Assim, apesar do peso que o corpo tem como entidade biológica e de que a maioria das concepções de saúde apontem para uma ideia da saúde alicerçada nos processos biológicos do corpo, também desponta a necessidade de reincorporar as dimensões de sociabilidade que este parece perder no processo de objetificação a que é sujeito.

8.3 Fronteiras

Se a medicina translacional requer diálogo entre os dois mundos, as fronteiras entre a saúde e ciência parecem ainda estar muito estabelecidas. A separação é ainda muito evidente nas premissas básicas que os orientam, nas formas de organização do trabalho, nas formas de estar face à investigação, na organização dos espaços, entre outros aspetos que aqui foram sendo apresentados.

A criação do Centro Académico Clínico parecia indiciar a necessidade imperativa de colaboração entre a Saúde e a Ciência, onde se incluiria o projeto do Biobanco, porém, essa associação não se traduziu numa transformação efetiva a este respeito. Dessa forma, a ação do Biobanco encontra-se limitada, na medida em que não encontra o reconhecimento necessário para se afirmar enquanto plataforma de suporte ao Instituto de Investigação e aos cuidados de saúde. E, frequentemente, o investimento em equipamentos e outros recursos de apoio à investigação é fragmentado e disperso, promovendo uma duplicação de recursos materiais e humanos para a mesma finalidade de recolha e armazenamento de amostras biológicas. O seu não-reconhecimento como prioridade faz com que se mantenha à margem e frequentemente invisível. A transição para a medicina translacional, que os interlocutores desta pesquisa pretendem, apenas será possível através de uma estratégia de conciliação das maiores divergências entre os dois mundos, sendo que o Biobanco teria aqui o potencial de estabelecer estas pontes.

Estas circunstâncias não se verificam apenas no caso deste Biobanco particular, mas parecem estender-se de forma mais ampla a praticamente todos os biobancos em Portugal, multiplicando-se as iniciativas de reduzida dimensão e de expressão limitada. Embora a necessidade de colaboração entre os diversos biobancos seja reconhecida, a ausência de estratégias de gestão integrada parece marcar o modo de organização dos biobancos, quer a nível local, quer a nível nacional. A contribuir para este funcionamento fragmentado estão ainda as lógicas de apropriação das amostras biológicas e informação

associada às amostras, que motiva o fechamento dos biobancos sobre os seus recursos próprios. Estas questões parecem ser transversais à maioria dos biobancos portugueses e que se cristalizam nas dificuldades em constituir uma rede nacional de biobancos.

Uma estratégia concertada permitiria, por exemplo, estabelecer uma recolha de amostras biológicas que não dependeria dos investigadores ou dos médicos interessados, colocando a gestão das amostras biológicas na responsabilidade do Biobanco. Permitiria também um maior reconhecimento do Biobanco no Centro Académico Clínico e desse modo facilitaria a obtenção de financiamento dedicado ao Biobanco, como parte dos serviços que constituem este Centro. Esta integração seria também uma forma de garantir a independência do Biobanco e favorecer a implementação de estratégias que minorassem a desigualdade no acesso às amostras biológicas. O acesso às amostras está, em grande medida delimitado, pela organização do sistema científico e dos cuidados de saúde, ambas espelhando uma organização hierárquica e assimétrica; abrindo ainda mais o fosso entre instituições e centros de investigação que conseguem concentrar mais recursos e que detêm mais condições para recolherem financiamento competitivo.

Apesar de as amostras biológicas se encontrarem no Biobanco com o objetivo de partilha com outros investigadores, esta não é uma partilha livre e descomprometida, mas antes condicional. É assim que os investigadores ou médicos que têm a oportunidade de construir uma coleção de amostras podem vê-la capitalizar através das colaborações científicas. Estas colaborações são diversificadas, podendo incluir desde coautorias em artigos científicos ou a participação em projetos de investigação de forma substancial ou mais periférica. Ganha, pois, sentido a lógica de rentabilização e de *lucro científico* que se vai insinuando, desde a nomenclatura de banco ao processo de produção de amostras biológicas.

A disseminação das práticas de recolha e colheita de dados não centradas em médicos e investigadores ou unidades particulares (equipas médicas ou de investigadores) permitiria que estas se integrassem porventura mais facilmente no quotidiano dos cuidados de saúde e que o Biobanco se tornasse uma verdadeira plataforma de apoio à investigação de todos os investigadores. Esta transferência de responsabilidade implicaria, em lugar de uma fragmentação de estratégias, uma distribuição do poder sobre as amostras, concentrando-a no Biobanco como uma infraestrutura mais independente dos interesses individuais.

A necessidade de pensar o projeto do Biobanco de forma integrada implica ainda incluir nesta equação os serviços de prestação de cuidados de saúde, fomentando a sua colaboração e inclusão na investigação biomédica. É neste contexto também que a medicina de translação começa a evidenciar-se como filosofia de investigação e prestação de cuidados, sendo aqui já visíveis várias formas de a praticar – a utilização de amostras biológicas diretamente do dador que entram nos laboratórios de investigação, os ajustes de terapêutica que resultam de investigação realizada com as amostras biológicas dos doentes ou de forma colateral a possibilidade de utilizar essas mesmas amostras num apuramento diagnóstico ou ajuste terapêutico pontual – todas estas estratégias passam pelo Biobanco.

8.4 Regressar ao Biobanco

Apesar de ter focado a persistência das fronteiras entre aquilo que são os espaços dos cuidados e os espaços da investigação que delimitam as possibilidades de ação dos atores, essa clareza de limites não parece aplicar-se ao Biobanco.

O Biobanco, apesar de sediado fisicamente no Instituto de Investigação e absorvendo maioritariamente as suas lógicas de ação, não partilha com o Instituto a circunscrição do seu espaço e, por conseguinte, da sua ação. O espaço do Biobanco não pode sequer ser entendido como circunscrito ao espaço de armazenamento das amostras biológicas. Ao longo da pesquisa, esse espaço transformou-se e organizou-se: perdeu “a sala de colheitas” e a sala de reuniões – ambos os espaços localizados em locais diferentes do espaço de armazenamento; adquiriu outras zonas para o armazenamento do arquivo em papel e a possibilidade de fazer uso de uma arca de armazenamento de amostras biológicas localizada noutro espaço do Instituto. Estes são apenas alguns exemplos do dinamismo do Biobanco e a sua expressão na disposição do espaço, que ocorreram num período de tempo curto, considerando a sua existência. Mesmo no seio do próprio Instituto, o Biobanco dava já mostra da sua plasticidade e capacidade de ajustamento a diversas circunstâncias.

Ademais, os cenários de observação da ação do Biobanco multiplicaram-se para outros espaços onde a sua ação, embora não sendo notada, se constituíam como parte integrante do seu quotidiano, nomeadamente nos serviços hospitalares. Apesar da sua pequena dimensão e reduzida expressão em termos de dimensão e ação, como ficou patente em capítulos anteriores, é interessante notar que o Biobanco, através da movimentação do seu pessoal (as técnicas) pode, de certa forma, aceder a praticamente todos os serviços hospitalares onde a prestação de cuidados direta acontece. Além disso, podem também circular em outros serviços que, estando na retaguarda, se aproximam mais da ideia de laboratório, como é o caso do serviço de análises clínicas ou de anatomia patológica. Estas possibilidades de acesso e circulação parecem também constituir-se como o traçar de pontes ou a abertura de uma brecha entre o Instituto e o Hospital, ou mesmo entre a ciência e a saúde.

A dispersão do espaço do Biobanco acontece ainda na realização de atividades como são a organização de recolhas de amostras biológicas, a participação em palestras ou em ações de disseminação sobre o Biobanco que fazem com que a ação do próprio Biobanco vá além do próprio *campus* hospitalar em que está integrado. Apesar de terem um caráter pontual, estas atividades são preponderantes para a estruturação do Biobanco e para a sua afirmação identitária como Biobanco generalista. É efetivamente através destes eventos que é possível criar a coleção de controlos saudáveis que é uma das suas características “de marca”, distinguindo-o de outras iniciativas de armazenamento de amostras biológicas. Simultaneamente, é nestas ocasiões que é possível observar uma maior autonomia do Biobanco como entidade, que se distancia momentaneamente do contexto de prestação de cuidados

e de investigação, bem como a autonomia das técnicas que são nestes dias responsáveis pela administração da “trajetória” da amostra, sem que haja a interferência de outros mediadores¹⁸⁰.

A fluidez do espaço corresponde também a uma fluidez do tempo. O tempo, todavia, parece obedecer a formas de controlo mais exigentes, particularmente no que diz respeito ao “tempo das amostras”. Este tempo, é, em parte, controlado através da criação de documentação minuciosa relativa à trajetória das amostras biológicas. A documentação sobre as amostras – procurando produzir um registo sobre todos os elementos que possam justificar a sua transformação – depende dos tempos, como se os registos e as palavras pudessem conter neles todo o tempo e todos os espaços percorridos, procurando assim exercer um controlo total sobre a ordenação sistemática das amostras. A automatização dos processos e a sua informatização, como também foi referido, permite uma documentação que se pretende o mais continuada possível, na esperança de preencher as lacunas de tempo e espaço que possam existir. Esta tentativa de controlo é ainda reforçada pelas novas imposições na rastreabilidade de amostras biológicas e informação impostas pelo novo RGPD. Talvez por isso, a recolha de dados em tempo real proporcionada por aplicações informáticas e sistemas sofisticados similares, a que já é possível recorrer para a monitorização do funcionamento das arcas do Biobanco, integra o imaginário de um Biobanco ideal. Neste cenário, seria possível obter um registo continuado do percurso das amostras biológicas, reduzindo a existência de vazios relativamente à trajetória da amostra biológica. Também esta possibilidade criaria uma independência relativamente maior dos processos contingentes de organização do Hospital e do Instituto.

O tempo é uma e outra vez desafiado – o tempo do Biobanco não é exatamente o tempo da saúde, nem o tempo da ciência. É o tempo que as amostras estão preservadas que o transforma ora num arquivo morto, sem interesse e que o aproxima de um museu, ora num repositório com possibilidade de manter células vivas, através da criopreservação, da suspensão da vida (Tamminen, 2012) e que podem sobreviver ao seu dador. São estes paradoxos que orbitam em torno do Biobanco, que o cruzam e que o trazem para o centro de várias discussões sobre os problemas éticos e sociais, pois implicam dotar-nos de uma compreensão mais ampla que vá para além do espaço do Biobanco, para conseguir abarcar os desafios que ele parece congregar.

Talvez seja também no tempo que reside parcialmente a explicação para a dificuldade de financiamento do Biobanco: o tempo que as amostras estão armazenadas não permite objetivar ou concretizar no imediato os resultados da investigação, sendo por isso mais árdua a justificação do investimento económico numa infraestrutura que obriga a pensar a investigação e os cuidados a longo prazo. É neste contexto, que surgem outras oportunidades para a criação de estratégias menos convencionais de se produzir ciência e saúde. Procurar financiamento para o Biobanco através de mecenato, mas sobretudo através de *crowdfunding* ou disseminação intensa através da comunicação

¹⁸⁰ Pontualmente, as técnicas são acompanhadas por um médico. Todavia, mantêm-se como coordenadoras de todo o processo, inclusivamente dando orientações específicas aos médicos sobre como devem ser preenchidos os questionários, que informação é obrigatória de ser recolhida e qual é acessória.

social, não corresponde ao *modus operandi* tradicional, mas é aceitável na implementação de uma nova plataforma.

Esta fluidez temporal e o dinamismo espacial – interior/exterior – concentração e disseminação pelos vários serviços aponta para o caráter de suporte que o Biobanco pode proporcionar como plataforma biomédica, ao mesmo tempo que aponta para a potencial modificação da organização do sistema científico e dos cuidados de saúde e, por fim, para o possível esbatimento de fronteiras, entre ambos, no futuro. Se o estatuto das amostras biológicas parece estar em constante redefinição, o Biobanco como organização, exprime precisamente esta instabilidade. A mutabilidade do Biobanco é, ela própria, disruptiva das formas mais tradicionais de organização das instituições saúde e de ciência.

No capítulo inicial, referi que os principais problemas suscitados pelos biobancos poderiam ser organizados em quatro grupos principais: o modo como os materiais biológicos entram no biobanco, os biobancos como instituições, as condições sob as quais os investigadores acedem aos materiais e a sua propriedade intelectual, e os direitos de acesso às amostras (Solbakk et al., 2009). Nesse momento, estaria longe de imaginar que seriam precisamente os aspetos que acabariam por ser realçados no curso desta pesquisa. Não sendo essa a minha pretensão, foi não só possível percorrer estes temas, como mostrar como se articulam, permitindo um entendimento mais amplo sobre a sua realidade. Os desafios que o estabelecimento do Biobanco e dos biobancos de modo genérico trazem são multifacetados, obrigando a uma reflexão profunda e dedicada que exige congregar múltiplas perspetivas. Colocam-se, portanto, desafios à sociologia da saúde, na interpretação das novas dinâmicas que vão surgindo na forma como a saúde é configurada, como os cuidados de saúde se organizam e como são pensadas as soluções de forma abrangente com base em conhecimento social robusto.

No lugar do Biobanco é, pois, possível observar a confluência de vários elementos da saúde e da ciência, podendo permitir uma certa recriação do modo como se pensa a saúde, a doença e o corpo na contemporaneidade. Por oposição às fronteiras ainda sólidas entre a saúde e a ciência, os limites do Biobanco são ainda indefinidos e difíceis de objetivar. Talvez por esta razão, neste espaço de convergência (apesar das múltiplas divergências que se vieram a apresentar), é ainda possível haver lugar para a experimentação de outras formas de combinar a saúde e a ciência, para o benefício da saúde humana. Para dar resposta a estas questões, a lente tem obrigatoriamente de contemplar as múltiplas perspetivas, para poder observar uma realidade que escala em complexidade através dos seus cruzamentos e interseções. O Biobanco é exemplo disto mesmo, entre os seus mundos, tempos, espaços, entre um passado de museu e um futuro ainda desconhecido.

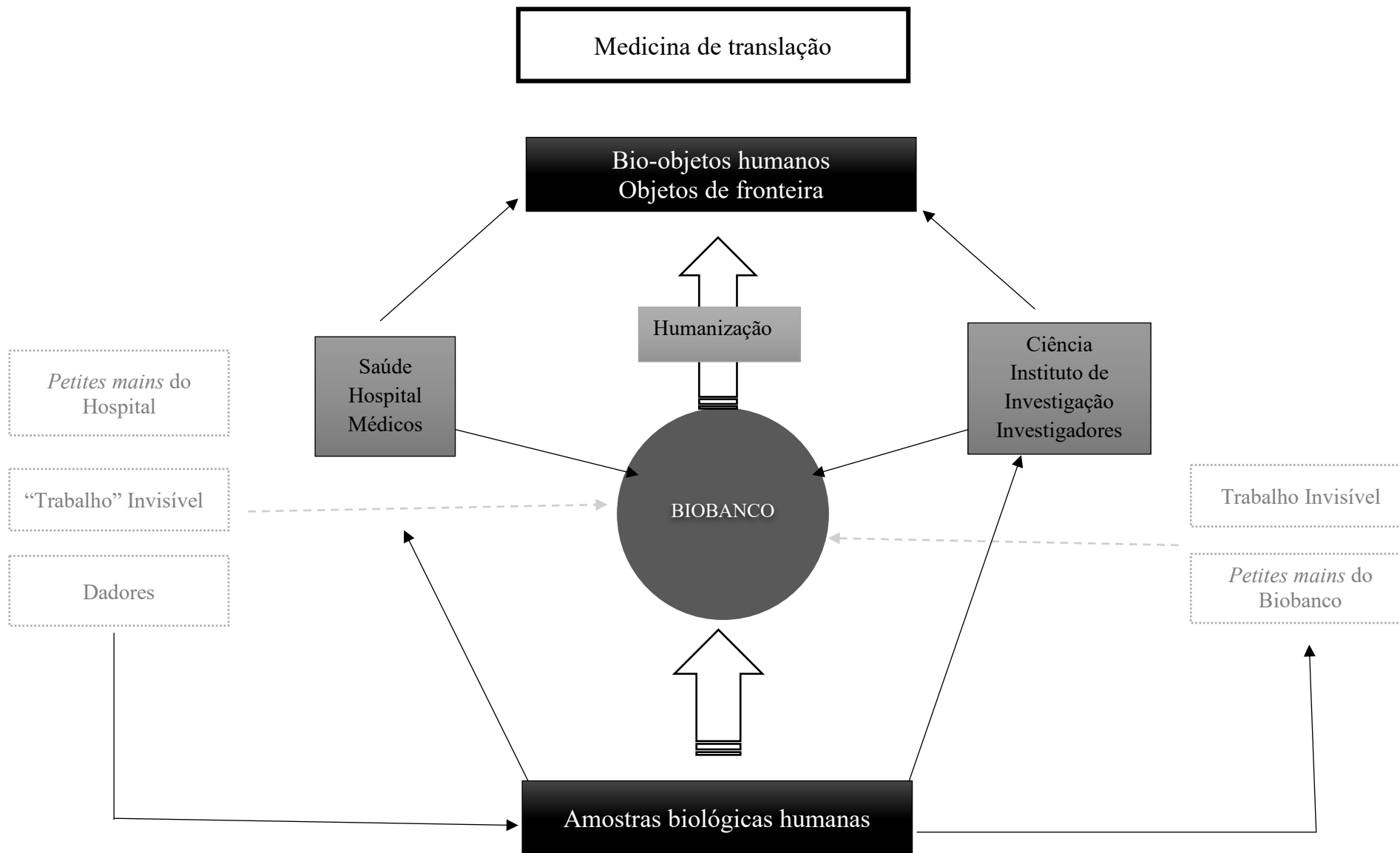


Figura 8.1 – Disposição esquemática da organização do Biobanco (elaborado pela autora)

Conclusão

Iniciei esta pesquisa com a ideia de que o Biobanco poderia contribuir para um diferente entendimento do corpo, da saúde e da doença, através das dinâmicas de armazenamento de amostras biológicas para a investigação biomédica. Foi neste sentido que procurei acompanhar as trajetórias das amostras biológicas, partindo dos seus contextos de recolha até à sua distribuição para investigação.

Era necessário, em primeiro lugar, compreender a realidade nacional. Em Portugal, os biobancos estão ainda a estabelecer-se. Não raras vezes, a intenção de se constituir um biobanco e a afirmação da sua existência através da comunicação social ou de informação disseminada na Internet precedia o próprio estabelecimento do biobanco, tornando difícil a perceção sobre a situação portuguesa. A tarefa de mapeamento dos projetos existentes revelou um conjunto de iniciativas fragmentadas que apontavam sobretudo para a ausência de estratégias de âmbito alargado (institucional, local ou nacional). Na maioria dos casos, a partilha de amostras através da colaboração científica foi apresentada como um dos principais objetivos dos biobancos, sendo depois contraditada por lógicas de fechamento interno. Por outras palavras, os biobancos portugueses estão sobretudo organizados para dar resposta às necessidades dos seus investigadores e dos seus projetos de investigação.

Ao longo desta pesquisa foi ainda possível observar o desenvolvimento de alguns biobancos que foram conhecidos ainda na fase de projeto, enquanto outros foram sendo delineados, reforçando a tendência de crescimento do fenómeno em Portugal. Ora este dinamismo poderá porventura ter vindo a produzir uma certa aproximação à população, através de um incremento na solicitação de amostras biológicas ou mesmo através da sua divulgação noticiosa. Seria importante explorar, e se possível, compreender a evolução da opinião pública face aos biobancos, onze anos depois do inquérito realizado pelo Eurobarómetro, pois esta opinião é também um alicerce fundamental para a sua implementação (Gaskell & Gottweis, 2011). Da pesquisa, sobressaem ainda alguns indícios ténues da mudança da relação da Medicina e da comunidade científica com os cidadãos que se podem vir a conjugar com as mudanças observadas noutros contextos que não o nacional; nomeadamente, a instauração do consentimento informado dinâmico, o acionamento de mecanismos de controlo de partilha de dados, a criação de plataformas organizadas por associações de doentes ou por entidades comerciais, o aparecimento de plataformas informáticas para o depósito de dados em saúde. Todas elas criam outras possibilidades que desafiam e ressignificam a própria ideia de biobanco. Embora possam parecer distantes do cenário descrito nesta pesquisa, o clima de transformação e as oportunidades veiculadas pelo universo digital poderão vir a resultar em mudanças céleres que valeria a pena investigar como operam e que implicações trazem para a relação dos cidadãos com a investigação e com a Medicina e também com os seus protagonistas.

A opção pela pesquisa etnográfica teve o condão de revelar uma riqueza de cenários, situações e interações, que não seria possível aqui, neste espaço, explorar com toda a minúcia. Esta limitação e

seleção de temas é possivelmente uma das principais limitações deste trabalho. Convém, no entanto, ter em conta que uma boa etnografia nunca deve tentar explicar tudo o que é observado através de um único mecanismo explanatório, nem deve tentar explicar tudo o que é observado através de todos os mecanismos explanatórios (Stephens & Lewis, 2017). Foi também através da etnografia que o Biobanco, escolhido como a principal plataforma de observação, veio a revelar-se como o epicentro das trajetórias das amostras biológicas, mas também como um importante lugar para a observação do desenvolvimento dos biobancos em Portugal, permitindo aceder a interlocutores privilegiados durante a pesquisa de terreno.

Foi ainda possível observar como, a partir do momento de recolha da amostra biológica e do consentimento informado, o dador desaparece, transferindo-se a custódia das amostras para os investigadores e médicos responsáveis pelas coleções. De facto, os dadores invisibilizados após a colheita da amostra biológica foram aqui também invisibilizados. Apenas se conseguiu compreender de forma muito superficial e quase marginal quais eram as suas expectativas relativamente à doação da amostra biológica, quase sempre escudadas pela razão altruísta sempre invocada de “ajudar os outros”, num contexto de recolha que limita, desde logo as possibilidades de exercício da escolha livre pelos dadores. Seria importante e necessário deslocar agora a lente para os dadores e compreender melhor esse outro universo que foi pouco explorando, procurando ainda aprofundar uma outra faceta da amostra-objeto (Star & Griesemer, 1989).

A observação do quotidiano do Biobanco revelou ainda que as amostras armazenadas não são, nem funcionam como uma cópia exata da amostra recolhida, como se antecipava durante o desenho desta pesquisa: elas possuem uma identidade própria, que vai sendo conferida nos processos de tratamento laboratorial, que a transformam, multiplicam e recriam – retendo apenas uma parte do material inicial e descartando-se o que não interessa. O processo de tratamento de amostras implica ainda mecanismos minuciosos de registo e vigilância da amostra biológica, procurando induzir o maior controlo possível, sobre as amostras. O controlo é ainda imposto através de protocolos para a padronização de procedimentos e de amostras biológicas. Os protocolos permitem, por um lado operacionalizar estratégias de registo detalhado sobre a trajetória da amostra biológica, por outro observar variações na sua implementação, geradas sobretudo por diferentes interpretações ou por lógicas de organização profissional distintas. Certo é estarmos perante processos de transformação das amostras biológicas em bio-objetos, tendo sido possível explicitar como estes objetos detêm uma natureza nem sempre clara, mas sempre negociada (Strauss, 1978).

Tanto médicos como investigadores reconhecem a importância de se armazenarem amostras biológicas, embora com entendimentos diferentes sobre o seu papel e função, sem que tais diferenças comprometam os consensos indispensáveis para viabilizar a concretização do Biobanco, balizando, todavia, a sua autonomia na gestão das amostras biológicas. Apesar do dador manter o seu direito de propriedade à amostra biológica, médicos e investigadores são os responsáveis pela sua administração, gerando um sentido de apropriação que permite depois engrenar num sistema de colaboração científica

que, de certo modo, recompensa aquele que promoveu a recolha de amostras biológicas. A apropriação é ainda visível na implementação de estratégias que permitem resguardar informação e amostras biológicas, classificadas como sendo mais importantes, interessantes ou mesmo valiosas para seu uso próprio ou da sua equipa de investigação. Este tipo de estratégias, observado aqui em maior detalhe, foi também sendo descrito por vários interlocutores de outros biobancos – as amostras biológicas não são para partilhar, mas para trocar, pondo em prática uma certa *economia de tecidos* (Waldby & Mitchell, 2006) paralela.

O protagonismo de médicos e investigadores na constituição e gestão das coleções de amostras permite-lhes manterem-se como os principais representantes das instituições de saúde e ciência, respetivamente. De estes processos decorre um outro conjunto de dinâmicas, que apesar de invisíveis num primeiro olhar não são menos importantes. O trabalho quotidiano do Biobanco depende maioritariamente das técnicas do Biobanco, dos enfermeiros, técnicos de análises clínicas e outros profissionais do Hospital, as *petites mains*. Este trabalho, geralmente impercetível e difícil de objetivar, é o que sustém o funcionamento da plataforma. É, pois, necessário olhar com maior profundidade para este aspeto que remete para o alargamento do grupo de profissionais de saúde. Hoje há um conjunto de outros profissionais ligados às ciências da vida e à informática, mas também no apoio à tecnologia e aos equipamentos, como são os profissionais das engenharias, imprescindíveis para o funcionamento de vários serviços de saúde. O contexto do Biobanco permitiu elucidar que estes outros profissionais são cada vez mais relevantes na prestação de cuidados, ainda que de forma indireta. O que diferencia estes profissionais de outros que atuam também na retaguarda, como aqueles que trabalham nos laboratórios de patologia ou de análises clínicas hospitalares? Quem são hoje os profissionais de saúde? Estas questões mereceriam ser também investigadas, na medida em que poderiam esclarecer que outros saberes e dinâmicas contribuem para informar a saúde na atualidade.

As questões aqui exploradas foram a base para compreender que as conceções de saúde e doença que se formam e materializam a partir do Biobanco aparecem ancoradas na Biomedicina e na investigação biomédica. O expectável centramento no corpo biológico como mote para a exploração e explicação dos fenómenos de saúde e doença é, no entanto, complementado com estratégias que promovem a recuperação de outras dimensões da saúde, através da operação de um importante domínio simbólico. Stiefel (2018) tinha já apontado para a natureza do cuidado presente no trabalho de articulação realizado pela equipa do Biobanco. As práticas instauradas pelas técnicas do Biobanco permitem inscrever o Biobanco como um lugar de cuidados, aproximando-o do cenário dos cuidados de saúde, sem, no entanto, comprometer a sua identidade laboratorial, através das dimensões simbólicas da ação e do discurso, como pudemos observar e analisar. Se Puig de la Bellacasa (2011) realçou o significado do cuidado através das coisas, aqui esse significado tornou-se ainda mais saliente, na medida em que as coisas se revestem da sua humanidade. Também a recuperação das narrativas de doença, exploradas em larga medida pela sociologia da saúde (Bury, 2001; Hydén, 1997; Mazanderani et al., 2013; Thomas, 2010), pelo seu valor na expressão da experiência da doença, é possível devolver a faceta

humana às amostras biológicas, reconstituir a identidade mais subjetiva da amostra biológica e da qual se procurou numa primeira fase apartar do dador.

Neste domínio, o conceito de medicina translacional difundido no seio da comunidade médico-científica parece aqui afigurar-se como uma nova cosmologia médica, com a mesma designação, relevando o diálogo quase permanente entre a investigação e a Medicina. Esta aproximação que nesta pesquisa ficou clara através do Biobanco, ganhou uma notoriedade especial na situação de grave crise sanitária motivada pela pandemia de COVID-19. Nestas circunstâncias adversas, onde a ausência de conhecimento imperou, observou-se uma intensa e continuada aproximação dos mundos da ciência e da saúde, procurando encontrar no laboratório as respostas às interpelações diárias suscitadas na prestação de cuidados de saúde.

O que esta pesquisa também veio colocar em destaque é que a abordagem meramente assistencialista dos cuidados de saúde, que em muito motiva o afastamento dos seus profissionais da formação avançada ou da investigação científica, corre o risco de desqualificar os seus recursos humanos do ponto de vista técnico e intelectual. Esta é inclusivamente uma das dificuldades apontadas por diversos profissionais que, fazendo ou não investigação laboratorial, a reconhecem como uma componente fundamental na atualização dos cuidados que prestam aos utentes, reafirmando mais uma vez o papel essencial que o Biobanco detém nessa investigação.

Os biobancos, tal como aqui se explorou, permitem analisar as recentes transformações no campo da saúde e da ciência. As várias modificações que decorreram entre o início e o final da pesquisa apontam para a mutabilidade deste campo e para a velocidade das transformações que podem vir a ocorrer. Será por isso fundamental que a sociologia e os sociólogos continuem também a contribuir para a investigação deste fenómeno, analisando a sua evolução, as suas consequências e fornecendo contributos para um frutífero debate crítico e informado.

Mas a tecnologia é uma coisa, mas o coração e a dedicação é outra. Vocês têm um bocado a mania que em Portugal que nós que não somos tecnicamente melhores e tal, mas mesmo que a tecnologia eventualmente falhe, o que não nos falta é o coração.

Médico, representante de biobanco 15, entrevista

Fontes

- Commission implementing decision of 22 November 2013 on setting up the Biobanks and Biomolecular Resources Research Infrastructure Consortium (BBMRI-ERIC) as a European Research Infrastructure Consortium (2013/701/EU), OJL 320/63.
- Council of Europe. (2006). Recommendation 4 of the Committee of Ministers to member States on Research on Biological Materials of Human Origin. Adopted by the Committee of Ministers on 15 March 2006 at the 958th meeting of the Ministers' Deputies.
- Despacho n.º 7557/2019, Procede à atualização do Roteiro Nacional de Infraestruturas de Investigação de Interesse Estratégico. 26 de agosto de 2019, Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Gabinete do ministro.
- Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro – Informação Genética Pessoal e Informação em Saúde
- Lei n.º 5/2008, de 12 de Fevereiro – Aprova a criação de uma base de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal
- Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro - Lei da proteção de dados pessoais (transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Diretiva n.º 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados)
- OJ L119, 4/5/2016, p.1-88 – Regulamento Geral de Proteção de Dados
- Portaria n.º 172/2008, de 15 de Fevereiro – Aprova o regulamento dos internos doutorandos.
- Proposta de Lei n.º 142/XIII – Lei dos Biobancos
- Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001 – Aprova, para ratificação, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e o Protocolo Adicional que proíbe a Clonagem de Seres Humanos, aberto à assinatura dos Estados Membros em Paris, em 12 de Janeiro de 1998.

Referências Bibliográficas

- Akin, M. (1996). Passionate possession: The formation of private collections. Em W. D. Kingery (Ed.), *Learning from things: method and theory of material cultural studies* (pp. 102–128). Smithsonian Institution Press.
- Alberti, S. J. M. M. (2005). Objects and the Museum. *Isis*, 96(4), 559–571. <https://doi.org/10.1086/498593>
- Alnæs, A. H. (2009). The art of Biocollections. Em J. H. Solbakk, S. Holm, & B. Hoffmann (Eds.), *The ethics of research biobanking* (pp. 195–218). Springer.
- Amit, V. (2000). Introduction: Constructing the field. Em V. Amit (Ed.), *Constructing the Field: ethnographic Fieldwork in the Contemporary World* (pp. 1–18). Routledge.
- Andrews, L., & Nelkin, D. (1998). Whose body is it anyway? Disputes over body tissue in a biotechnology age. *Lancet*, 351(9095), 53–57. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)78066-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)78066-1)
- Appadurai, A. (1986). Introduction: commodities and the politics of value. Em A. Appadurai (Ed.), *The social life of things: commodities in cultural perspective* (pp. 3–63). Cambridge University Press.
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of health & illness*, 17(3), 393–405. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933329>
- Árnason, G. (2007). *Icelandic Biobank A Report for GenBenefit*. www.uclan.ac.uk/genbenefit
- Atkinson, P. (1995). *Medical Talk and Medical Work*. Sage.
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (2007). *Ethnography: Principles in Practice*. (3.^a ed.). Routledge.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo* (4.^a ed.). Edições 70.
- Barrett, D., Williams, S. J., & Bendelow, G. (1999). *The Lived Body: Sociological Themes, Embodied Issues*. Routledge. <https://doi.org/10.2307/2655063>
- Bastos, C. (2011a). Museus de medicina em Portugal. Em C. Bastos (Ed.), *Clínica, Arte e Sociedade: A sífilis no Hospital do Desterro e na Saúde Pública* (pp. 103–113). Imprensa de Ciências Sociais.
- Bastos, C. (org. . (2011b). *Clínica, Arte e Sociedade: A sífilis no Hospital do Desterro e na Saúde Pública* (C. Bastos (ed.)). Imprensa de Ciências Sociais.
- Baszanger, I., & Dodier, N. (2004). Ethnography: relating the part to the whole. Em D. Silverman (Ed.), *Qualitative research: theory, methods and practice* (pp. 9–34). Sage.
- Bauman, Z. (1991). *Modernity and Ambivalence*. Polity Press.
- Bauman, Z. (2001). *Modernidade Líquida*. Zahar.
- Beaulieu, A. (2010). From co-location to co-presence: Shifts in the use of ethnography for the study of knowledge. *Social Studies of Science*, 40(3), 453–470. <https://doi.org/10.1177/0306312709359219>
- Beck-Gernsheim, E. (2000). Health and responsibility: from social change to technological change and vice-versa. Em B. Adam, U. Beck, & J. Van Loon (Eds.), *The risk society and beyond: critical issues for social theory* (pp. 122–135). Sage.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of deviance*. Free Press Glencoe.
- Belk, R. W. (1995). *Collecting in a consumer society*. Routledge.
- Berg, M. (1998). Order(s) and disorder(s): of protocols and medical practices. Em M. Berg & A. Mol (Eds.), *Differences in Medicine* (pp. 226–246). Duke University Press.
- Bio-objects Network. (sem data). *Understanding biobanks and their Bio-objects: governance challenges explored*. [https://www.univie.ac.at/bio-objects/pdf_final/Biobanks case study 11 11_FINAL \(2\).pdf](https://www.univie.ac.at/bio-objects/pdf_final/Biobanks%20case%20study%2011_FINAL%20(2).pdf)
- Birch, K., & Tyfield, D. (2013). Theorizing the Bioeconomy: Biovalue, Biocapital, Bioeconomics or ...What? *Science Technology and Human Values*, 38(3), 299–327. <https://doi.org/10.1177/0162243912442398>
- Bledsoe, M. J. (2017). Ethical Legal and Social Issues of Biobanking: Past, Present, and Future. *Biopreservation and Biobanking*, 15(2), 142–147. <https://doi.org/10.1089/bio.2017.0030>
- Bovenberg, J. a. (2005). Towards an international system of ethics and governance of biobanks: A ‘special status’ for genetic data? *Critical Public Health*, 15(4), 369–383. <https://doi.org/10.1080/09581590500523400>
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (1999). *Sorting things out: classification and its consequences*. The MIT Press.
- Budin-Ljøsne, I., Teare, H. J. A., Kaye, J., Beck, S., Bentzen, H. B., Caenazzo, L., Collett, C.,

- D'Abramo, F., Felzmann, H., Finlay, T., Javaid, M. K., Jones, E., Katić, V., Simpson, A., & Mascalcioni, D. (2017). Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research. *BMC Medical Ethics*, 18(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0162-9>
- Bunton, R., & Jones, L. (2010). Visions of the public and private in public health genomics: the case of a nascent Australian biobank. *New Genetics and Society*, 29(4), 413–429. <https://doi.org/10.1080/14636778.2010.528211>
- Burgess, M. M. (2014). From «trust us» to participatory governance: deliberative publics and science policy. *Social Science & Medicine*, 23(1), 48–52. <https://doi.org/10.1177/0963662512472160>
- Bury, M. (1997). *Health and Illness in a changing society*. Routledge.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263–285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Busby, H. (2004). Blood donation for genetic research: what can we learn from donor's narratives? Em R. Tutton & O. Corrigan (Eds.), *Genetic Databases: Socio-ethical issues in the collection and use of DNA* (pp. 39–56). Routledge.
- Busby, H., & Martin, P. (2006). Biobanks, national identity and imagined communities: The case of UK biobank. *Science as Culture*, 15(3), 237–251. <https://doi.org/10.1080/09505430600890693>
- Buse, C., Martin, D., & Nettleton, S. (2018). Conceptualising «materialities of care»: making visible mundane material culture in health and social care contexts. Em C. Buse, D. Martin, & S. Nettleton (Eds.), *Materialities of care: encountering health and illness through artefacts and architecture* (pp. 1–13). Wiley Blackwell.
- Buyx, A., Del Savio, L., Prainsack, B., & Völzke, H. (2017). Every participant is a PI. Citizen science and participatory governance in population studies. *International Journal of Epidemiology*, January, 377–384. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw204>
- Callon, M. (1984). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Briec Bay. *The Sociological Review*, 34(1), 196–233. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1984.tb00113.x>
- Callon, M. (1986). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Briec Bay. Em J. Law (Ed.), *Power, Action and Belief: A new sociology of knowledge* (pp. 196–233). Routledge & Kegan Paul.
- Cambrosio, A., Keating, P., Bourret, P., Mustar, P., & Rogers, S. (2009). Genomic platforms and hybrid formations. Em P. Atkinson, P. Glasner, & M. Lock (Eds.), *Handbook of Genetics and Society* (pp. 502–520). Routledge.
- Campbell, A. V. (2009). Why the Body Matters: the Symbolic Significance of Human Tissue. Em M. Steinmann, P. Sykora, & U. Wiesing (Eds.), *Altruism reconsidered: exploring new Approaches to Property in Human tissue* (pp. 65–70). Ashgate.
- Canguilhem, G. (1966). *O Normal e o Patológico* (6.^a ed.). Forense Universitária.
- Carapineiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares* (4.^a ed.). Afrontamento.
- Chen, H., & Pang, T. (2015). *A call for global governance of biobanks. November 2014*, 113–117. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2471/BLT.14.138420>
- Clarke, A. E. (2007). Reflections on the reproductive sciences in agriculture in the UK and US, ca. 1900–2000+. *Studies in History and Philosophy of Science Part C :Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 38(2), 316–339. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2007.03.003>
- Clarke, A. E., & Fujimura, J. H. (1992). What tools? Which jobs? Why right? Em A. E. Clarke & J. H. Fujimura (Eds.), *The right tools for the job* (pp. 3–44). Princeton University Press.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K., & Fosket, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161–194. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Collière, M.-F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida* (2.^a ed.). Lusociência.
- Correia, T. (2012). *Medicina: O agir numa saúde em mudança*. Mundos Sociais.
- Corrigan, O., & Tutton, R. (2006). What 's in a name? Subjects, volunteers, participants and activists in clinical research. *Clinical Ethics*, 1(2), 101–104.
- Corrigan, O., & Tutton, R. (2009). Biobanks and the challenges of governance, legitimacy and benefit. Em P. Atkinson, P. Glasner, & M. Lock (Eds.), *Handbook of Genetics and Society* (pp. 302–318). Routledge.

- Costa, A. F. (1987). A pesquisa de terreno em sociologia. Em A. S. Silva & J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das ciências sociais* (2.^a ed., pp. 129–148). Afrontamento.
- Costa, A. F. (1999). *Sociedade de Bairro: dinâmicas sociais da identidade cultural*. Celta.
- Council of Europe. (2006). *Recommendation Rec(2006)4 of the Committee of Ministers to member States on Research on Biological Materials of Human Origin. Adopted by the Committee of Ministers on 15 March 2006 at the 958th meeting of the Ministers' Deputies*.
- Daston, L. (2015). *Biographies of scientific objects* (Vol. 1). The University of Chicago Press.
- Delicado, A. (2009). *A musealização da ciência em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Denis, J., & Pontille, D. (2015). Material Ordering and the Care of Things. *Science Technology and Human Values*, 40(3), 338–367. <https://doi.org/10.1177/0162243914553129>
- Doheny, S., Clarke, A., Carrieri, D., Dheensa, S., Hawkins, N., Lucassen, A., Turnpenny, P., & Kelly, S. (2018). Dimensions of responsibility in medical genetics: exploring the complexity of the “duty to recontact”. *New Genetics and Society*, 37(3), 187–206. <https://doi.org/10.1080/14636778.2018.1510309>
- Douglas, M. (1966). *Pureza e Perigo*. Edições 70.
- Dupré, J. (2006). Scientific Classification. *Theory, Culture & Society*, 23(3), 30–32. <https://doi.org/10.1177/026327640602300201>
- Eensaar, R. (2008). Estonia: ups and downs of a biobank project. Em H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective* (pp. 56–70). Routledge.
- Ehrich, K., Williams, C., & Farsides, B. (2010). Fresh or frozen? Classifying «spare» embryos for donation to human embryonic stem cell research. *Social Science and Medicine*, 71(12), 2204–2211. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.045>
- Eurobarometer. (2010). *Special Eurobarometer 341: Biotechnology* (Número 341).
- Faria, M. I. (2001). Ciência com rede: protocolos e novas tecnologias da informação na investigação biomédica. Em J. Arriscado Nunes & M. E. Gonçalves (Eds.), *Enteados de Galileu?: A semiperiferia no sistema mundial da ciência* (pp. 77–105). Afrontamento.
- Feeney, O., Borry, P., Felzmann, H., Galvagni, L., Haukkala, A., Loi, M., Nordal, S., Rakic, V., Riso, B., Sterckx, S., & Vears, D. (2018). Genuine participation in participant-centred research initiatives: the rhetoric and the potential reality. *Journal of Community Genetics*, 9(2), 133–142. <https://doi.org/10.1007/s12687-017-0342-4>
- Filipe, A. M. (2010). *A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania* (N. 338; Oficina do CES).
- Fletcher, A. L. (2004). Field of genes: The politics of science and identity in the Estonian genome project. *New Genetics and Society*, 23(1), 3–14. <https://doi.org/10.1080/1463677042000189589>
- Foote Whyte, W. (1993). *Street Corner Society: the social structure of an italian slum* (3.^a ed.). The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1963). *O Nascimento da Clínica*. Editora Forense-Universitária.
- Foucault, M. (1976). *História da Sexualidade I A vontade de saber*. Relógio D'Água.
- Foucault, M. (2009). *Vigiar e Punir* (36.^a ed.). Editora Vozes.
- Fransson, M. N., Rial-Sebbag, E., Brochhausen, M., & Litton, J.-E. (2015). Toward a common language for biobanking. *European Journal of Human Genetics*, 23(1), 22–28. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.45>
- French, M., Miller, F. A., & Axler, R. (2018). «It's Actually Part of Clinical Care» Mediating Biobanking Assets in the Entrepreneurial Hospital. *TECNOSCIENZA Italian Journal of Science & Technology Studies*, 9(2), 133–158. www.tecnoscienza.net
- Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação Champalimaud, Ministério da Saúde, & Fundação para a Ciência e Tecnologia. (2010). *Programa de Formação Médica Avançada - Programa Doutoral para Médicos* (p. 12). <https://www.dgs.pt/diversos/3-edicao-do-programa-de-formacao-medica-avancada.aspx>
- Gaskell, G., & Gottweis, H. (2011). Biobanks need publicity. *Nature*, 471(7337), 159–160. <https://doi.org/10.1038/471159a>
- Gaskell, G., Gottweis, H., Starkbaum, J., Gerber, M. M., Broerse, J., Gottweis, U., Hobbs, A., Helén, I., Paschou, M., Snell, K., & Soulier, A. (2012). Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. *European Journal of Human Genetics*, November 2011,

- 14–20. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.104>
- Gaskell, G., Stares, S., Allansdottir, A., Allum, N., Castro, P., Esmer, T., Fischler, C., Jackson, J., Kronberger, N., Hampel, J., Mejlgard, N., Quintanilha, A., Rammer, A., Revuelta, G., Stoneman, P., Torgersen, H., & Wagner, W. (2010). *Europeans and Biotechnology in 2010 Winds of change?* <https://doi.org/10.2777/23393>
- Giddens, A. (1998). *As Consequências da Modernidade* (4.^a ed.). Celta.
- Gieryn, T. F. (2002). What buildings do. *Theory and Society*, 31(1), 35–74. <https://doi.org/10.1023/A:1014404201290>
- Gobo, G. (2005). The Renaissance of Qualitative Methods. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 6(3).
- Goffman, E. (1993). *A apresentação do eu na vida de todos os dias*. Relógio D'água.
- Goisaufl, M., & Durnová, A. P. (2019). From engaging publics to engaging knowledges: Enacting “appropriateness” in the Austrian biobank infrastructure. *Public Understanding of Science*, 28(3), 275–289. <https://doi.org/10.1177/0963662518806451>
- Gottweis, H. (2008). Biobanks in action: new strategies in the governance of life. Em H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective* (pp. 22–38). Routledge.
- Gottweis, H., Kaye, J., Bignami, F., Rial-Sebbag, E., Lattanzi, R., & Macek Jr., M. (2012). *Biobanks for Europe: a challenge for governance*. <https://doi.org/10.2777/68942>
- Gottweis, H., & Petersen, A. (2008). *Biobanks and Governance: a introduction* (H. Gottweis & A. Petersen (eds.)). Routledge.
- Graham, C., Dawkins, H., Baynam, G., Lockmuller, H., Bushby, K., Monaco, L., Zatloukal, K., Rubinstein, Y., Mora, M., Knoppers, B., Terry, S., Hansson, M., Reiss, O., Schaefer, F., Carpentieri, D., Taruscio, D., Posada, M., Bellgard, M., Kole, A., & Molster, C. (2014). Current trends in biobanking for rare diseases: a review. *Journal of Biorepository Science for Applied Medicine, Volume 2*, 49. <https://doi.org/10.2147/BSAM.S46707>
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Principia.
- Guerreiro, C. S., Hartz, Z., Sambo, L., Conceição, C., Dussault, G., Russo, G., Viveiros, M., Silveira, H., Pita Barros, P., & Ferrinho, P. (2017). Política de investigação científica para a saúde em Portugal: II-factos e sugestões. *Acta Medica Portuguesa*, 30(3), 141–147. <https://doi.org/10.20344/amp.8012>
- Haddow, G. (2009). «We only did it because he asked us»: Gendered accounts of participation in a population genetic data collection. *Social Science and Medicine*, 69(7), 1010–1017. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.028>
- Haraway, D. J. (1991). Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature. Em *Simians, cyborgs and women - the reinvention of Nature*. Routledge.
- Harris, A., Wyatt, S., & Kelly, S. E. (2012). The gift of a spit (and the obligation to return it). *Information, Communication & Society*, 16(2), 236–257. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.701656>
- Hauskeller, C., & Beltrame, L. (2016). Hybrid practices in cord blood banking. Rethinking the commodification of human tissues in the bioeconomy. *New Genetics and Society*, 35(3), 228–245. <https://doi.org/10.1080/14636778.2016.1197108>
- Heitor, M. (2020). Foreword by the Minister of Science and Higher Education, Manuel Heitor. Em *Portuguese Roadmap of Research Infrastructures 2020 Update* (pp. 5–7). Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Henderson, G. E., Cadigan, R. J., Edwards, T. P., Conlon, I., Nelson, A. G., Evans, J. P., Davis, A. M., Zimmer, C., & Weiner, B. J. (2013). Characterizing biobank organizations in the U.S.: results from a national survey. *Genome Medicine*, 5(1), 3. <https://doi.org/10.1186/gm407>
- Hillier, B., & Hanson, J. (1984). *The social logic of space*. Cambridge University Press.
- Hine, C. (2006). Databases as scientific instruments and their role in the ordering of scientific work. *Social Studies of Science*, 36(2), 269–298. <https://doi.org/10.1177/0306312706054047>
- Hobbs, A., Starkbaum, J., Gottweis, U., Wichmann, H. E., & Gottweis, H. (2012). The privacy-reciprocity connection in biobanking: Comparing german with UK strategies. *Public Health Genomics*, 15(5), 272–284. <https://doi.org/10.1159/000336671>
- Hoeyer, K. (2003). «Science is really needed - That’s all I know»: Informed consent and the non-verbal practices of collecting blood for genetic research in northern Sweden. *New Genetics and Society*, 22(3), 229–244. <https://doi.org/10.1080/1463677032000147199>

- Hoeyer, K. (2008). The ethics of research biobanking: a critical review of the literature. *Biotechnology & genetic engineering reviews*, 25(July 2015), 429–452. <https://doi.org/10.5661/bger-25-429>
- Hoeyer, K. (2012). Size matters: The ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives. *Norsk Epidemiologi*, 21(2), 211–220. <https://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/view/1496/1341>
- Hoeyer, K. (2013). *Exchanging Human Bodily Material: rethinking bodies and markets*. Springer.
- Hoeyer, K., & Lynoe, N. (2006). Motivating donors to genetic research? Anthropological reasons to rethink the role of informed consent. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9(1), 13–23. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-5067-1>
- Hofmann, B., Solbakk, J. H., & Holm, S. (2009). Consent to Biobank research: One size fits all? Em *The ethics of research biobanking* (pp. 3–23). Springer.
- Holmberg, T., Schwennesen, N., & Webster, A. (2011). Bio-objects and the bio-objectification process. *Croatian Medical Journal*, 52(6), 740–742. <https://doi.org/10.3325/cmj.2011.52.740>
- Høyer, K. (2002). Conflicting notions of personhood in genetic research. *Anthropology today*, 18(5), 9–13. <https://doi.org/10.1080/09581590500523533>
- Hydén, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>
- Ingold, T. (2007). *Lines: a brief history*. Routledge. <https://doi.org/10.1080/14647273.2016.1265674>
- Ingold, T. (2008). When ANT meets SPIDER: social theory for arthropods. Em C. Knappett & L. Malafouris (Eds.), *Material Agency* (pp. 209–216). Springer.
- Ingold, T. (2012). Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*, 18(37), 25–44. <https://doi.org/10.1590/s0104-71832012000100002>
- Ingold, T. (2013). Prospect. Em T. Ingold & G. Pálsson (Eds.), *Biosocial Becomings* (pp. 1–21). Cambridge University Press.
- Jewson, N. D. (1976). The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology, 1770-1870. *Sociology*, 10(2), 225–244.
- Johnsson, L. (2013). *Trust in Biobank Research: Meaning and Moral Significance* [Uppsala University]. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-192295>
- Kaye, J., Whitley, E. a, Lund, D., Morrison, M., Teare, H., & Melham, K. (2014). Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *European journal of human genetics : EJHG*, November 2013, 1–6. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.71>
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2003). Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine. Em *Biomedical Platforms: realigning the normal and the pathological in late-twentieth-century medicine*. The MIT Press.
- Kelly, S. E. (2008). From ‘scraps and fragments’ to ‘whole organisms’ - Molecular biology, clinical research and post-genomic bodies. Em P. Atkinson & R. Bunton (Eds.), *New Genetics, New Identities* (pp. 44–60). Routledge.
- Kelty, C., & Panofsky, A. (2014). Disentangling Public Participation In Science and Biomedicine. *Genome Medicine*, 6(8), 1–14. <https://doi.org/10.1186/gm525>
- Knoeff, R., & Zwijnenberg, R. (2015). Setting the stage. Em R. Knoeff & R. Zwijnenberg (Eds.), *The fate of anatomical collections* (pp. 3–9). Ashgate.
- Knorr-Cetina, K. (1981). *The Manufacture of Knowledge: An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science*. Pergamon Press.
- Knorr-Cetina, K. (1995). Laboratory Studies: The Cultural Approach to the Study of Science. Em S. Jasanoff, G. E. Markle, J. C. Peterson, & T. Pinch (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 140–166). Sage.
- Knorr-Cetina, K. (1999). *Epistemic Cultures*. Harvard University Press.
- Kopytoff, I. (1986). The cultural biography of things: commodization as process. Em A. Appadurai (Ed.), *The social life of things: commodities in cultural perspective* (pp. 64–91). Cambridge University Press.
- Latour, B. (1988). *The Pasteurization of France*. Harvard University Press.
- Latour, B. (2000). *Ciência em Ação: Como seguir cientista e engenheiros sociedade afóra*. EDUSP.
- Latour, B. (2004). Redes que a razão desconhece: laboratórios, bibliotecas, coleções. *Tramas da Rede*, 39–63. <http://www.bruno-latour.fr/sites/default/files/downloads/64-JACOB-BIBAL-POR.pdf>
- Latour, B. (2007). *Reassembling the social*. Oxford University Press.

- Latour, B., & Woolgar, S. (1979). *Laboratory Life: the Construction of Scientific Facts*. Princeton University Press.
- Lawrence, S. C. (1998). Beyond the Grave-The Use and Meaning of Human Body Parts: A Historical Introduction. Em R. F. Weir (Ed.), *The stored tissue* (pp. 111–142). University of Iowa Press.
- Leonelli, S. (2012). When humans are the exception: Cross-species databases at the interface of biological and clinical research. *Social Studies of Science*, 42(2), 214–236. <https://doi.org/10.1177/0306312711436265>
- Levina, M. (2009). Googling your genes: personal genomics and the discourse of citizen bioscience in the network age. *Journal of Science Communication*, 9(1). <http://jcom.sissa.it/>
- Lipworth, W., Forsyth, R., & Kerridge, I. (2011). Tissue donation to biobanks: A review of sociological studies. Em *Sociology of Health and Illness* (Vol. 33, Número 5, pp. 792–811). <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01342.x>
- Lock, M. (2015). Comprehending the Body in the Era of the Epigenome. *Current Anthropology*, 56(2), 151–177. <https://doi.org/10.1086/680350>
- Lock, M., & Nguyen, V.-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. Wiley-Blackwell.
- Lofland, J., Snow, D. A., Anderson, L., & Lofland, L. H. (2006). *Analyzing social settings : a guide to qualitative observation and analysis*. Wadsworth.
- Loi, M. (2019). The Digital Phenotype: a Philosophical and Ethical Exploration. *Philosophy and Technology*, 32(1), 155–171. <https://doi.org/10.1007/s13347-018-0319-1>
- Löwy, I. (2011). Historiography of Biomedicine: «bio», «Medicine», and In Between. *ISIS*, 102(1), 116–122. <https://doi.org/10.1086/658661>
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: public health and the regulated body*. Sage.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as culture: illness, disease and the body* (3.^a ed.). Sage.
- Lupton, D. (2013). *Quantifying the body : monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies*. July 2015. <https://doi.org/10.1080/09581596.2013.794931>
- Lupton, D. (2015). *Digital Health Technologies and Digital Data: New Ways of Monitoring, Measuring and Commodifying Human Embodiment, Health and Illness*. 1–16. <http://papers.ssrn.com/abstract=2552998>
- Macdonald, S. (2006). Collecting Practices. Em *A Companion to Museum Studies* (pp. 81–97). Blackwell.
- MacDonald, S. (2002). *Behind the scenes at the science museum*. Berg.
- Martin, A., Myers, N., & Viseu, A. (2015). The politics of care in technoscience. *Social Studies of Science*, 45(5), 625–641. <https://doi.org/10.1177/0306312715602073>
- Martin, P., Brown, N., & Turner, A. (2008). Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking. *New Genetics and Society*, 27(2), 127–143. <https://doi.org/10.1080/14636770802077074>
- Martínez Hernández, A. (2009). Cuerpos fantasmales en la urbe global. *Fractal: Revista de psicología*, 21(2), 223–236.
- Mascalzoni, D., Dove, E. S., Rubinstein, Y., Dawkins, H. J. S., Kole, A., McCormack, P., Woods, S., Riess, O., Schaefer, F., Lochmüller, H., Knoppers, B. M., & Hansson, M. (2014). International Charter of principles for sharing bio-specimens and data. *European journal of human genetics : EJHG*, August, 1–8. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.197>
- Mascalzoni, D., Paradiso, A., & Hansson, M. (2014). Rare disease research: Breaking the privacy barrier. *Applied and Translational Genomics*, 3(2), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.atg.2014.04.003>
- Mauss, M. (1988). *Ensaio sobre a dádiva*. Edições 70.
- May, T. (2001). *Social Research – Issues; methods and process* (3.^a ed.). Open University Press.
- Mazanderani, F., Locock, L., & Powell, J. (2013). Biographical value: Towards a conceptualisation of the commodification of illness narratives in contemporary healthcare. *Sociology of Health and Illness*, 35(6), 891–905. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12001>
- Melham, K., Moraia, L., Mitchell, C., Morrison, M., Teare, H., & Kaye, J. (2014). The evolution of withdrawal: negotiating research relationships in biobanking. *Life Sciences Society and Policy*, 10(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s40504-014-0016-5>
- Meloni, M. (2014). How biology became social, and what it means for social theory. *Sociological Review*, 62(3), 593–614. <https://doi.org/10.1111/1467-954X.12151>

- Meloni, M. (2016). From Boundary-Work to Boundary Object: How Biology Left and Re-Entered the Social Sciences. *The Sociological Review*, 64(1_suppl), 61–78. <https://doi.org/10.1111/2059-7932.12013>
- Meloni, M., Williams, S., & Martin, P. (2016). The Biosocial: Sociological Themes and Issues. *The Sociological Review*, 64(1_suppl), 7–25. <https://doi.org/10.1111/2059-7932.12010>
- Mendes, F. (2007). *Futuros Antecipados Para uma sociologia do risco genético*. Afrontamento.
- Metzler, I., & Webster, A. (2011). Bio-objects and their Boundaries: Governing Matters at the Intersection of Society, Politics, and Science. *Croatian Medical Journal*, 52(5), 648–650. <https://doi.org/10.3325/cmj.2011.52.648>
- Ministério da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde: Prioridades para 2004-2010* (p. 30). Ministério da Saúde. <http://1nj5ms2lli5hdggb3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Volume-1-Prioridades.pdf>
- Mishra, A. (2010). The Place and Space of Research Work: studying control in a Bioscience Laboratory. Em S. Bauer & A. Wahlberg (Eds.), *Contested Categories: Life Sciences in Society* (pp. 155–180). Ashgate.
- Mitchell, R., & Waldby, C. (2010). National Biobanks: Clinical Labor, Risk Production, and the Creation of Biovalue. *Science, Technology & Human Values*, 35(3), 330–355. <https://doi.org/10.1177/0162243909340267>
- Mody, C. C. M. (2001). A little dirt never hurt anyone: knowledge-making and contamination in Materials science. *Social Studies of Science*, 31(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/1476127005050030>
- Mol, A. (1998). Missing links, making links: the performance of some atheroscleroses. Em M. Berg & A. Mol (Eds.), *Differences in Medicine* (pp. 144–165). Duke University Press.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.
- Mol, A., & Law, J. (1994). Regions, Networks and Fluids: Anaemia and Social Topology. *Social Studies of Science*, 24(4), 641–671.
- Muller, H., Reihls, R., Zatloukal, K., Jeanquartier, F., Merino-Martinez, R., van Enckevort, D., Swertz, M. A., & Holzinger, A. (2015). State-of-the-art and future challenges in the integration of Biobank catalogues. Em A. Holzinger, C. Rocker, & M. Ziefle (Eds.), *Smart Health: Open problems and future challenges* (pp. 261–273). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11623-016-0660-4>
- Myskja, B. K., Nydal, R., & Myhr, A. I. (2014). We have never been ELSI researchers - there is no need for a post-ELSI shift. *Life Sciences, Society and Policy*, 10(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s40504-014-0009-4>
- Nettleton, S. (2004). The emergence of e-scaped medicine? *Sociology*, 38(4), 661–679. <https://doi.org/10.1177/0038038504045857>
- Novas, C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1(3), 289–305. <https://doi.org/10.1017/s1745855206003024>
- Novas, C., & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485–513. <https://doi.org/10.1080/03085140050174750>
- O'Doherty, K. C., Burgess, M. M., Edwards, K., Gallagher, R. P., Hawkins, A. K., Kaye, J., McCaffrey, V., & Winickoff, D. E. (2011). From consent to institutions: Designing adaptive governance for genomic biobanks. *Social Science and Medicine*, 73(3), 367–374. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.046>
- O'Doherty, K. C., Hawkins, A. K., & Burgess, M. M. (2012). Involving citizens in the ethics of biobank research: Informing institutional policy through structured public deliberation. *Social Science and Medicine*, 75(9), 1604–1611. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.06.026>
- Palmer, C. (2009). Human and Object, Subject and Thing: The troublesome Nature of Human Biological Material (HBM). Em S. Bauer & A. Wahlberg (Eds.), *Contested Categories: Life Sciences in Society* (pp. 15–32). Ashgate.
- Pálsson, G. (2016). Unstable bodies: biosocial perspectives on human variation. *The Sociological Review Monographs*, 64(1), 100–116. <https://doi.org/10.1111/2059-7932.12015>
- Pálsson, G. (2008). The rise and fall of a biobank: the case of Iceland. Em H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks Governance in comparative perspective* (pp. 41–55). Routledge.
- Park, A. (2009). Biobanks: 10 ideas to change the world right now. *TIME Magazine*, 173(11). http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,1884779_1884782_1884766,00.h

tml

- Parreira, L. (2010). *Investigação Médica em Portugal: oportunidades e constrangimentos*. <http://www.scmmed.pt/index.php/publicacoes/101-investigacao-medica-em-portugal-opportunidades-e-constrangimentos>
- Parsons, T. (1991). *The social system*. Routledge.
- Patrício, M. T. (2010). Science policy and the internationalisation of research in Portugal. *Journal of Studies in International Education*, 14(2), 161–182. <https://doi.org/10.1177/1028315309337932>
- Petersen, A. (2005a). Biobanks: Challenges for «ethics». *Critical Public Health*, 15(4), 303–310. <https://doi.org/10.1080/09581590500523178>
- Petersen, A. (2005b). Securing our genetic health : engendering trust in UK Biobank. *Sociology of Health and Illness*, 27(2), 271–292. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00442.x>
- Petersen, A. (2006). The genetic conception of health: Is it as radical as claimed? *Health*, 10(4), 481–500. <https://doi.org/10.1177/1363459306067315>
- Petersen, A., & Lupton, D. (1996). *The new public health: health and self in the age of risk*. Sage.
- Petersen, A., & Seear, K. (2011). Technologies of hope : techniques of the online advertising of stem cell treatments. *New Genetics and Society*, 30(4), 329–346. <https://doi.org/10.1080/14636778.2011.592003>
- Petryna, A. (2002). *Life exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton University Press.
- Pickstone, J. V. (2001). *Ways of Knowing - A New History of Science, Technology and Medicine*. The University of Chicago Press.
- Pickstone, J. V. (2011). Sketching together the modern histories of science, technology, and medicine. *Isis; an international review devoted to the history of science and its cultural influences*, 102(1), 123–133. <https://doi.org/10.1086/657506>
- Pontille, D. (2010). Updating a Biomedical Database: writing, reading and Invisible Contribution. Em *The Anthropology of Writing* (pp. 47–66). Continuum.
- Porter, R. (1999). *The Greatest Benefit to Mankind: a medical history from antiquity to the present*. Fontana Press.
- Prainsack, B. (2014a). The Powers of Participatory Medicine. *Plos Biology*, 12(4), 1–2. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001837>
- Prainsack, B. (2014b). Understanding Participation: The «Citizen Science» in Genetics. Em B. Prainsack, S. Schicktanz, & G. Werner-Felmayer (Eds.), *Genetics as a social practice: transdisciplinary views on Science and Culture* (pp. 147–164). Ashgate.
- Puig de la Bellacasa, M. (2011). Matters of care in technoscience: Assembling neglected things. *Social Studies of Science*, 41(1), 85–106. <https://doi.org/10.1177/0306312710380301>
- Rabeharisoa, V., Callon, M., Filipe, A. M., Nunes, J. A., Paterson, F., & Vergnaud, F. (2014). From 'politics of numbers' to 'politics of singularisation': Patients' activism and engagement in research on rare diseases in France and Portugal. *BioSocieties*, 9(2), 194–217. <http://dx.doi.org/10.1057/biosoc.2014.4>
- Raivola, V., Snell, K., Pastila, S., Helén, I., & Partanen, J. (2018). Blood donors' preferences for blood donation for biomedical research. *Transfusion*, 58(7), 1640–1646. <https://doi.org/10.1111/trf.14596>
- Raposo, H. A. dos S. N. (2014). *Entre padronização e discricionariedade: Reconfigurações do conhecimento médico na Medicina Geral e Familiar* [Universidade de Lisboa]. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/12150/1/ulsd069004_td_tese.pdf
- Ratto, M., & Beaulieu, A. (2007). Banking on the Human Genome Project. *Canadian Review of Sociology/Revue ...*, December. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-618X.2007.tb01133.x/abstract>
- Rawlings, B. (1989). Coming clean: the symbolic use of clinical hygiene in a hospital sterilising unit. *Sociology of Health & Illness*, 11(3), 279–293. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11435242>
- Rial-Sebbag, E., & Cambon-Thomsen, A. (2012). The Emergence of Biobanks in the Legal Landscape: Towards a New Model of Governance. *Journal of Law and Society*, 39(1), 113–130. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6478.2012.00573.x>
- Richards, M. (2010). Reading the runes of my genome: A personal exploration of retail genetics. *New Genetics and Society*, 29(3), 291–310. <https://doi.org/10.1080/14636778.2010.507486>
- Riso, B. (2017). Biobancos de pesquisa clínica: uma questão de cidadania (biológica). Em H. Machado

- (Ed.), *Genética e Cidadania* (pp. 171-). Afrontamento.
- Riso, B., Tupasela, A., Vears, D. F., Felzmann, H., Cockbain, J., Loi, M., Kongsholm, N. C. H., Zullo, S., & Rakic, V. (2017). Ethical sharing of health data in online platforms – which values should be considered? *Life Sciences, Society and Policy*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s40504-017-0060-z>
- Rodwell, C., & Aymé, S. E. (2014). *2014 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe*. <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDActivities.pdf>
- Rose, H. (2001). The Commodification of Bioinformation: The Icelandic Health Sector Database. Em *The Wellcome Trust*. http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_grants/documents/web_document/wtd003281.pdf
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press.
- Saukko, P. (2018). Digital health – a new medical cosmology? The case of 23andMe online genetic testing platform. *Sociology of Health and Illness*, 40(8), 1312–1326. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12774>
- Scambler, G., & Scamber, S. (2015). Illness Experience. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosi015.pub2>
- Schneider, I. (2008). «This is not a national biobank ...»: the politics of local biobanks in Germany. Em H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks: Governance in Comparative Perspective* (pp. 88–108). Routledge.
- Schwennesen, N. (2012). Bio-Objects: Life in the 21st century. Em N. Vermeulen, S. Tamminen, & A. Webster (Eds.), *Bio-objects: Life in the 21st century* (pp. 117–131). Ashgate.
- Serra, H. (2008). *Médicos e poder: transplantação hepática e tecnocracias* (2.^a ed.). Almedina.
- Shapin, S. (1989). The Invisible Technician. *American Scientist*, 77(6), 554–563. <http://www.jstor.org/stable/27856006>
- Sharp, L. A. (2000). The commodification of the body and its parts. *Annual Review of Anthropology*, 287–328.
- Silva, A. S. (1987). A ruptura com o senso comum nas ciências sociais. Em A. S. Silva & J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das ciências sociais* (2.^a ed., pp. 29–53). Afrontamento.
- Silva, L. F. da. (2008). *Saber Prático de Saúde. Lógicas do Saudável no Quotidiano*. Afrontamento.
- Sims, B. (2005). Safe Science. *Social Studies of Science*, 35(3), 333–366. <https://doi.org/10.1177/0306312705052362>
- Skolbekken, J.-A., Ursin, L. Ø., Solberg, B., Christensen, E., & Ytterhus, B. (2005). Not worth the paper it's written on? Informed consent and biobank research in a Norwegian context. *Critical Public Health*, 15(4), 335–347. <https://doi.org/10.1080/09581590500523319>
- Skrikerud, A. M. (2009). The Dubious Uniqueness of Genetic Information. Em J. H. Solbakk, S. Holm, & B. Hoffmann (Eds.), *The ethics of research biobanking* (pp. 57–68). Springer.
- Solbakk, J. H., Holm, S., & Hoffmann, B. (2009). Introduction. Em J. H. Solbakk, S. Holm, & B. Hoffmann (Eds.), *The ethics of research biobanking* (pp. xiii–xviii). Springer.
- Sontag, S. (1977). *Illness as metaphor*. McGraw-Hill.
- Star, S. L. (1999). The ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 377–391.
- Star, S. L., & Griesemer, J. R. (1989). Institutional Ecology, «Translations» and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*, 19(3), 387–420.
- Star, S. L., & Strauss, A. (1999). Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8, 9–30.
- Steinberg, D. L. (2015). *Genes and the bioimaginary: Science, spectacle and culture*. Ashgate. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Steinmann, M. (2009). Duties towards our bodies. Em M. Steinmann, P. Sykora, & U. Wiesing (Eds.), *Altruism reconsidered: exploring new Approaches to Property in Human tissue* (pp. 71–90). Ashgate.
- Steinmann, M., Sykora, P., & Wiesing, U. (2009). *Altruism Reconsidered*.
- Steinsbekk, K. S., Ursin, L. Ø., Skolbekken, J. A., & Solberg, B. (2013). We're not in it for the money-lay people's moral intuitions on commercial use of «their» biobank. *Medicine, Health Care and*

- Philosophy*, 16(2), 151–162. <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9353-9>
- Stephens, N., Atkinson, P., & Glasner, P. (2008). The UK Stem Cell Bank as performative architecture. *New Genetics and Society*, 27(2), 87–98. <https://doi.org/10.1080/14636770802076977>
- Stephens, N., Brown, N., & Douglas, C. (2018). Editors introduction: biobanks as sites of bio-objectification. *Life Sciences Society and Policy*, 14(6). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s40504-018-0070-5>
- Stephens, N., & Dimond, R. (2015). Unexpected tissue and the biobank that closed: an exploration of value and the momentariness of bio-objectification processes. *Life Sciences, Society and Policy*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s40504-015-0032-0>
- Stephens, N., & Lewis, J. (2017). Doing laboratory ethnography: reflections on method in scientific workplaces. *Qualitative Research*, 17(2), 202–216. <https://doi.org/10.1177/1468794116678040>
- Stiefel, L. (2018). Étudier le care en infrastructure: les «petites mains» de la biobanque hospitalière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 12,3(3), 399–427. <https://doi.org/10.3917/rac.040.0399>
- Strauss, A. L. (1963). The Hospital and its negotiated order. Em E. Freidson (Ed.), *The Hospital in Modern Society*. The Free Press.
- Strauss, A. L. (1978). *Negotiations*. Jossey-Bass.
- Svenaesus, F. (2016). The lived body and personal identity: the ontology of exiled body parts. Em E. Malmqvist & K. Zeiler (Eds.), *Bodily Exchange, Bioethics and Border Crossing: Perspectives on giving, selling and sharing bodies* (pp. 19–34). Routledge.
- Tamminen, S. (2012). Still Life? Frozen Gametes, National Gene Banks and Re-configuration of Animality. Em N. Vermeulen, S. Tamminen, & A. Webster (Eds.), *Bio-objects: Life in the 21st century* (pp. 203–218). Ashgate.
- Tamminen, S. (2015). Bio-objectifying European bodies: standardisation of biobanks in the Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure. *Life Sciences, Society and Policy*, 11(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s40504-015-0031-1>
- Teare, H. J., Morrison, M., Whitley, E. a., & Kaye, J. (2015). Towards «Engagement 2.0»: Insights from a study of dynamic consent with biobank participants. *Digital Health*, 1(0), 1–13. <https://doi.org/10.1177/2055207615605644>
- Thomas, C. (2010). Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociology of Health and Illness*, 32(4), 647–660. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01239.x>
- Timmermans, S. (2003). A Black Technician and Blue Babies. *Social Studies of Science*, 33(2), 197–229.
- Timmermans, S., & Almeling, R. (2009). Objectification, standardization, and commodification in health care: A conceptual readjustment. *Social Science and Medicine*, 69(1), 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.04.020>
- Titmuss, R. (1970). *The gift relationship - from human blood to social policy*. Penguin Books.
- Tupasela, A. (2008). *Consent practices and biomedical knowledge reproduction in tissue economies* [University of Helsinki]. <http://ethesis.helsinki.fi>
- Tupasela, A. (2011). From gift to waste: changing policies in biobanking practices. *Science and Public Policy*, 38(7), 510–520. <https://doi.org/10.3152/030234211X12960315268056>
- Tupasela, A. (2017). Populations as brands in medical research: placing genes on the global genetic atlas. *BioSocieties*, 12(1), 47–65. <https://doi.org/10.1057/s41292-016-0029-9>
- Tupasela, A., Snell, K., & Cañada, J. a. (2015). Constructing populations in biobanking. *Life Sciences, Society and Policy*, 11(5). <https://doi.org/10.1186/s40504-015-0024-0>
- Turner, B. S. (1992). *Regulating bodies*. Routledge.
- Tutton, R. (2002). Gift relationships in genetics research. *Science as culture*, 11(4), 523–542. <https://doi.org/10.1080/0950543022000028965>
- Tutton, R. (2004). Person, property and gift: Exploring languages of tissue donation to biomedical research. Em R. Tutton & O. Corrigan (Eds.), *Genetic Databases: Socio-ethical issues in the collection and use of DNA* (pp. 19–38). Routledge.
- Tutton, R. (2010). Biobanking: Social, Political and Ethical Aspects. *Encyclopedia of Life Sciences*, 1–7. <https://doi.org/10.1002/9780470015902.a0022083>
- Tybjerg, K. (2015). From bottled babies to biobanks: Medical collections in the Twenty-first century. Em R. Knoeff & R. Zwijnenberg (Eds.), *The fate of anatomical collections* (pp. 263–278). Ashgate.
- Ursin, L. Ø. (2010). Biobank research and the welfare state project: the HUNT story. *Critical Public*

- Health*, 20(4), 453–463. <https://doi.org/10.1080/09581596.2010.517829>
- Vegter, M. W. (2018). Towards precision medicine; a new biomedical cosmology. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9828-z>
- Viberg, J., Segerdahl, P., Langenskiöld, S., & Hansson, M. G. (2016). Freedom of Choice About Incidental Findings Can Frustrate Participants' True Preferences. *Bioethics*, 30(3), 203–209. <https://doi.org/10.1111/bioe.12160>
- Waldby, C. (2000). Fragmented bodies, Incoherent Medicine. *Social Studies of Science*, 30(3), 465–475. <https://doi.org/10.1177/030631200030003006>
- Waldby, C., & Cooper, M. (2006). *The biopolitics of reproduction: post-fordist biotechnology and women's clinical labour* (N. 15; Global Biopolitics research groups working papers). www.globalbiopolitics.org
- Waldby, C., Kerridge, I., Boulos, M., & Carroll, K. (2013). From altruism to monetisation : Australian women ' s ideas about money , ethics and research eggs. *Social Science & Medicine*, 94, 34–42. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.034>
- Waldby, C., & Mitchell, R. (2006). *Tissue Economies blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Duke University Press.
- Webster, A. (2002). Innovative Health Technologies and the Social: Redefining Health, Medicine and the Body. *Current Sociology*, 50, 443–457. <https://doi.org/10.1177/0011392102050003009>
- Webster, A. (2007). *Health, technology and society: a sociological critique*. Palgrave Macmillan.
- Webster, A. (2012). Bio-objects: Exploring the boundaries of Life. Em N. Vermeulen, S. Tamminen, & A. Webster (Eds.), *Bio-objects: Life in the 21st century* (pp. 1–10). Ashgate.
- Webster, A., & Eriksson, L. (2008). Governance-by-standards in the field of stem cells : managing uncertainty in the world of “ basic innovation ” uncertainty in the world of “ basic innovation ”. *New Genetics and Society*, 27(2), 99–111. <https://doi.org/10.1080/14636770802077009>
- Weiner, K., Martin, P., Richards, M., & Tutton, R. (2017). Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence. *Sociology of Health and Illness*, 39(7), 989–1004. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12551>
- Williams, S. J. (1998). Health as moral performance: ritual, transgression and taboo. *Health*, 2(4), 435–457.
- Williams, S. J., Birke, L., & Bendelow, G. A. (2003). Introduction: Debating biology. Em S. J. Williams, L. Birke, & G. A. Bendelow (Eds.), *Debating Biology: Sociological reflection on health, medicine and society* (pp. 1–11). Routledge.
- Wilson-kovacs, D. M., & Hauskeller, C. (2012). The clinician-scientist : professional dynamics in clinical stem cell research. *Sociology of Health and Illness*, 34(4), 497–512. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01389.x>
- Wind, G. (2008). Negotiated interactive observation: Doing fieldwork in hospital settings. *Anthropology and Medicine*, 15(2), 79–89. <https://doi.org/10.1080/13648470802127098>
- Wulff, H. (2000). Access to a closed world: methods for a multilocal study on ballet as a career. Em V. Amit (Ed.), *Constructing the Field: ethnographic Fieldwork in the Contemporary World* (pp. 147–161). Routledge.
- Zawati, M. H., Borry, P., & Howard, H. C. (2011). Closure of population biobanks and direct-to-consumer genetic testing companies. *Human Genetics*, 130(3), 425–432. <https://doi.org/10.1007/s00439-011-1019-4>
- Zika, E., Paci, D., Schulte, T., Bäumen, D., Braun, A., Rijkers-, S., Deschênes, M., Fortier, I., Laagehellman, J., Scerri, C. A., & Ibarreta, D. (2010). *Biobanks in Europe : Prospects for Harmonisation and Networking*. <https://doi.org/10.2791/41701>

Anexo A

Roteiros de conversa para a caracterização dos Biobancos portugueses

Roteiro-tipo para representantes de Biobanco

- Fale-me um pouco deste projeto do biobanco?
 - Como surgiu a ideia de criar um biobanco?
 - Quais eram os objetivos?
 - Depois da criação do biobanco, quais as atividades que sofreram alterações significativas?
- Fale-me um pouco sobre as amostras que preservam?
 - Tipos de amostras biológicas (exemplo: saliva, sangue, osso, tumor, humanas/não humanas).
 - Número de amostras que possuem ou que se prevê que integrem o biobanco.
 - Por quanto tempo são preservadas as amostras?
- Com funciona a vossa estratégia de recrutamento de doadores [ou colheita de amostras, ou de preservação de amostras]?
 - [Por exemplo: mais de acordo com as pesquisas em curso, com interesses de investigação futura já delineados, com novas articulações com a atividade clínica, com novas procuras de consumo das amostras...]
 - Quais são os principais critérios para a preservação?
- Qual é o percurso das amostras desde a doação até à sua utilização em pesquisa?
- Que profissionais se encontram no biobanco?
 - Algum deles a tempo inteiro?
- Estão inseridos em alguma rede de biobancos?
 - Quais são as vantagens? E desvantagens?
 - Têm parceiros com quem a acordam troca ou transferência de amostras biológicas? Como se processa?
- Existem semelhanças entre os biobancos portugueses ou são todos muito diferentes?
 - Quais são as principais diferenças entre este biobanco e outros?
 - Como identifica a posição de importância dos biobancos portugueses no plano internacional?

- Quais os valores que lhe parecem ser mais determinantes na relação com os biobancos internacionais?

Nota:

Guião ajustado consoante o biobanco.

Anexo B

Guiões de entrevista

Entrevista a investigador, co-diretor do Biobanco

- Neste momento é diretor do biobanco, como é que aconteceu esta ligação ao biobanco?
- Há uma espécie de antes e depois dos biobancos na investigação?
- Quais têm sido as principais dificuldades na implementação deste projeto.
- Têm vindo a dinamizar-se algumas coisas sobre biobancos. Houve um simpósio, um programa de TV recentemente. E há também cada vez mais biobancos a aparecerem. Face a todas estas dinâmicas, qual considera ser a posição do Biobanco neste cenário?
- Relativamente aos biobancos, em termos mais genéricos, qual seria o cenário ideal para um investigador?
- Há ainda muitos investigadores e médicos que não colocam as suas coleções no biobanco. Porque acha que isto acontece?
- As questões sobre a sustentabilidade estão também na ordem do dia. O que poderia ser feito nesta matéria?
 - O que poderia ser feito para que o projeto do biobanco se assumisse como um projeto duradouro, aceite e definitivamente estabelecido?

Entrevista a médico, co-diretor do Biobanco

- Como é que começou o teu percurso na investigação?
 - E como é que ele se liga com o percurso na clínica?
- Onde é que entram os biobancos?
- A tua ligação com este biobanco já tem uma história, gostava de saber um pouco mais sobre isso.
- Já fazias investigação antes do biobanco? Há uma espécie de antes e depois?
- Já te ouvi dizer que o processo de recolha de amostras foi difícil de implementar. O que é que esta implementação envolveu e tem envolvido?
 - Como é feito, como é implementado.
 - Quais foram as principais dificuldades?
 - Como acontece a cativação de outros profissionais essenciais, mas que não estão na investigação, sobretudo dos médicos?
 - Se fossem amostras de sangue achas que seria mais fácil?
 - Relativamente aos doentes como é que eles reagem a este pedido?
- O que é que representa deter já uma das maiores coleções nesta área?
- Relativamente aos biobancos, em termos mais genéricos, qual seria o cenário ideal para um investigador?
- Há ainda muitos investigadores e médicos que não colocam as suas coleções no biobanco. Porque achas que tomam esta posição?
- As questões sobre a sustentabilidade estão também na ordem do dia. O que poderia ser feito nesta matéria?
 - O que poderia ser feito para que o projeto do biobanco se assumisse como um projeto duradouro, aceite e definitivamente estabelecido?

Entrevista a médico, fundador do biobanco

- Como é que surgiu esta ideia de criar um biobanco?
 - Com quem?
 - Quando é que surge então o projeto do biobanco, mais a sério.
- Na altura em Portugal já se falava de biobancos? Como é que então se vai estabelecendo um projeto como este?
 - O que foi necessário?
 - Como é que as pessoas recebiam esta ideia/este projeto?
 - Houve pessoas centrais que foram fundamentais para levar o projeto para a frente?
 - Houve obstáculos? De que natureza?
 - Como foi a receptividade dos investigadores ao biobanco?
 - Havia aspetos que considerava centrais e que não pôde implementar?
- Qual seria (ou teria sido) o cenário ideal para começar e manter um projeto como este?
- Esteve também envolvido na criação do projeto do biobanco.pt. Como é que isso aconteceu. Em função de que necessidades?
- Como gostaria de ver o Biobanco no futuro, o projeto do qual foi fundador e defensor?

Entrevista a investigador, membro da comissão científica do biobanco

- É investigadora num laboratório onde o armazenamento de amostras passa pelo biobanco. Lembra-se como começou esta parceria?
 - Recorda-se como era antes do biobanco?
- No vosso caso de onde provém as amostras das vossas coleções? Qual é o circuito habitual?
 - Identificação dos doentes, solicitação da amostra, recolha, integração no biobanco.
 - Como procedem depois à utilização/solicitação das amostras?
- Quais são as vantagens de se recorrer a este tipo de armazenamento?
 - E as desvantagens?
- Como investigadora qual tem sido a sua experiência com o biobanco?
 - (O que é que melhorou ou piorou com esta parceria?)
- Qual a importância de existir uma comissão científica?
- O que significa ser membro da comissão científica?
 - Quais são as suas tarefas e domínio de atuação?
 - Há alguma situação que mereça destaque nesta sua participação?
- Ser membro desta comissão científica tem ajudado no seu próprio trabalho enquanto cientista?
 - (Para ser mais ou menos crítica, para fazer outro tipo de trabalho, para aprender?)
- Há colegas que não colocam amostras no biobanco.
 - Porque acha que isso acontece? Desconhecimento?
 - O que poderia, na sua opinião tornar o biobanco uma estrutura mais apelativa para os investigadores?
- Enquanto investigadora e utilizadora qual pensa ser o “lugar” ideal (desejável) para acolher biobancos?

Entrevista a médica não investigadora

- Sei que recolhe amostras para o biobanco. Gostaria de saber como começou essa parceria?
- Quais são para si as vantagens de colocar as amostras no biobanco?
- Quais eram os objetivos quando iniciou esta coleção?
- Quais têm sido os resultados?
- Como era então antes de existir biobanco?
- O que é que a move para colher amostras?
 - Tem um interesse específico, um projeto em curso? (Ou é algo de longo prazo).
 - (Perceber porque não usa. – se não há financiamento, se não há equipa, se não há interesse na investigação.)
 - Quais são os resultados que espera alcançar no futuro?
- Como é que seleciona os dadores? Porquê este interesse e não outros?
- Como se operacionaliza a colheita de amostras?
- Como têm sido as reações dos utentes quando lhes solicita esta recolha?
- O que representa para si a sua coleção de amostras?
- Face ao carácter complexo da sua atividade, o que pensa sobre o “lugar” ideal de criação de biobancos?

Entrevista a médico

- Como é que começou a colaborar com o biobanco?
- Colabora na validação dos questionários dos controlos. Porque é esta validação tão importante?
 - Qual é o seu trabalho em concreto?
 - Quais são aqui os aspetos fundamentais na validação dos questionários? Quais são os aspetos mais importantes em termos médicos?
 - Já aconteceu alguma situação incomum nesta verificação?
- Colabora também na recolha de informação clínica.
 - Que tipo de informação estamos a falar?
 - Qual é a importância desta informação para a investigação?
 - Porque é necessário recolher informação clínica depois?
 - E como é que é possível aceder a essa informação?
- Esta informação é utilizada no imediato ou tal como muitas amostras é para usos futuros?
- Quais tem sido para si os resultados desta parceria com o biobanco?
- Face ao carácter complexo da sua atividade, o que pensa sobre o “lugar” ideal de criação de biobancos?

Entrevista a enfermeira-investigadora

- Como (e quando) é que começou este teu trabalho?
- É um trabalho um pouco diferente do habitual para uma enfermeira. Era o que esperavas? Como foi a adaptação?
- Como é um dia de trabalho?
 - Em que locais estás em maior permanência?
- A tua função é sobretudo a gestão das amostras ou existem outro tipo de tarefas?
- Achas que mudou alguma coisa desde que estás a trabalhar na gestão da coleção? (Perceber também qual é a diferença entre ter e não ter esta “gestora de conta”)
- Existe uma equipa de investigação do projeto?
 - Perceber onde está integrada se no Hospital, no Instituto de Investigação ou outro.
- Como funciona o processo de recolha das amostras?
 - É o médico que o solicita, és tu que falas com os doentes?
 - Como são as reações dos doentes?
 - Quais são as principais dúvidas dos doentes?
- Tem havido situações mais complicadas/complexas de gerir?
- O que representa para ti este trabalho?
- Sentes que é uma mais valia a formação de enfermagem para este tipo de trabalho?
- Face ao carácter complexo da tua atividade, o que pensas sobre o “lugar” ideal de criação de biobancos?

Entrevista a enfermeira

- Esta colaboração com o biobanco já é de longa data. Tem memória como é que começou?
 - Na altura foi algo em que foi envolvida ou foi apenas mais uma colheita extra que se passou a fazer?
 - Teve oportunidade de conhecer o biobanco?
 - Sabe em que projetos estão a ser utilizados as amostras?
- Qual é o protocolo?
 - E qual é o seu papel?
 - É a enfermeira que habitualmente fica responsável pelo processo ou há mais colegas que fazem isso?
 - Também envia os consentimentos? Assegura-se que estão preenchidos? E a informação clínica?
 - Costuma estar nas consultas onde é recolhida a amostra? Como é a reação das pessoas?
- Esta organização está integrada na rotina do serviço? Costuma correr tudo bem ou há ainda situações que poderiam ser otimizadas?
- Recolhem a todos os doentes ou a doentes identificados pelo médico? Quem é que costuma explicar às pessoas o que é?
 - Já tem havido pessoas que perguntam depois e pedem esclarecimentos?
- Face ao carácter complexo da sua atividade, o que pensa sobre o “lugar” ideal de criação de biobancos?

Entrevista a representante de associação de doentes

- Gostava de conhecer melhor como começa o seu envolvimento numa associação de doentes?
- Como é que se inicia a colaboração da associação com projetos de investigação? Existem outras atividades de investigação em que a associação esteja envolvida?
- E como é que começa a ligação com o biobanco?
- Existem alguns biobancos em outros países criados por associações de doentes e plataformas onde os doentes têm um papel central na investigação. Aqui em Portugal como estamos nestas áreas da participação na investigação.
- Falaste um pouco do facto da linguagem ser muito fechada e não acessível para as pessoas que pretendem doar. Acha que as pessoas não estão sensibilizadas, por essa razão?
 - Que pontos podiam ser trabalhados que podiam influenciar as experiências dos doentes? Não só de linguagem, mas em termos de otimização de circuitos, idas dos doentes aos cuidados etc.
 - Qual seria o “lugar” ideal para a existência de um biobanco?
- Depois das questões que levantaste no seminário surgiu a possível ideia de existir uma associação de dadores ou algo que permitisse fazer ouvir a voz dos dadores dos biobancos, isso faria sentido?
- Como dirigente de uma associação qual deveria ser, na sua opinião, o papel das associações e a sua ligação com o(s) biobanco(s)? Ou com a investigação?

ANEXO C

Mapa de interlocutores

Abaixo apresento uma síntese de alguns elementos que podem ajudar na compreensão sobre quem são os atores que cruzam o espaço do Biobanco, pese embora que, por razões de confidencialidade, não poderão ser mais detalhados.

Designação	Descrição
Técnica de Biobanco	Diretora técnica do Biobanco, licenciada e mestre em bioquímica. Integra a equipa do Biobanco praticamente desde a sua fundação até ao presente.
Técnica de Biobanco	Técnica de Análises Clínicas do Biobanco, licenciada em Análises Clínicas. Integrou o Biobanco na sua forma inicial, tendo depois abandonado o projeto.
Técnica de Biobanco	Técnica de Biobanco, mestre em Genética, esteve no Biobanco menos de um ano.
Técnica de Biobanco	Técnica do biobanco, licenciada e mestre em bioquímica.
Técnica de Biobanco	Técnica de análises clínicas do Biobanco. Licenciada em análises clínicas, desenvolveu o seu mestrado na área da oncobiologia, durante o período que durou esta pesquisa.
Investigadora	Investigadora do instituto de investigação, licenciada e doutorada em Biologia. Inicialmente colaborou de forma permanente no Biobanco no desenvolvimento de culturas celulares, tendo depois passado a desenvolver a sua atividade de investigação num dos laboratórios do Instituto de Investigação-
Técnico de laboratório	Técnico de laboratório, a trabalhar com diretamente com uma médica e depois com um investigador, como estudante de doutoramento.
Médica	Médica-investigadora, diretora do biobanco, médica cirurgiã dedicada à investigação, detendo algumas coleções no Biobanco e estando ligada ao projeto do Biobanco praticamente desde o seu início.
Técnica de outro biobanco	Técnica de outro biobanco (biobanco 11), doutorada em biologia, era a diretora técnica do biobanco, estando responsável pela sua implementação.
Técnica de outro biobanco	Técnica de outro biobanco 6, doutorada em biologia e medicina, desenvolvia o seu pós-doutoramento neste biobanco, estando responsável pela sua reestruturação.
Técnica de outro biobanco	Técnica de outro biobanco 4, doutorada em biologia celular e molecular, desenvolvia parte das suas atividades de investigação no Biobanco, estando responsável pela implementação do biobanco.
Médico	Médico que pontualmente colabora com recolhas do Biobanco. Durante esta pesquisa deixou a sua atividade clínica para se dedicar em exclusivo ao doutoramento.
Médica não investigadora	Desenvolve apenas investigação clínica. Identifica doentes a quem podem ser recolhidas amostras biológicas para integrarem uma determinada coleção
Enfermeira	Colabora ativamente no envio de amostras biológicas para o Biobanco, praticamente desde o início da sua existência.
Enfermeira-investigadora	Integrada numa equipa de investigação do Instituto de Investigação, desenvolve tarefas de apoio no projeto de investigação. Não presta cuidados de enfermagem e a sua atividade desenvolve-se

	quer no hospital, quer no instituto de investigação, colaborando na gestão da base de dados de amostras biológicas e dados clínicos.
Médico sénior	Diretor de um serviço hospitalar. É investigador do Instituto de Investigação onde coordena um laboratório
Médico	Identifica doentes a serem integrados em determinadas coleções, mas inicialmente colaborou com o Biobanco na validação de inquéritos e na introdução de dados na base de dados.
Representante de Associação de Doentes	Presidente de uma associação de doentes com história de colaboração com o Biobanco. Tem experiência no movimento associativo de doentes, conhecendo com profundidade as possibilidades de participação dos doentes em investigação biomédica, particularmente através de programas europeus onde tem participado ativamente.
Investigador sénior	Doutorado em Biologia. É responsável por coleções de amostras biológicas no Biobanco sendo também coordenador de um laboratório no Instituto de Investigação.
Investigadora sénior	Investigadora na área das ciências da vida num laboratório do Instituto de Investigação. Integra a comissão científica do Biobanco.

Listam-se aqui as designações empregues para identificar os testemunhos de mapeamento da realidade portuguesa. As designações de cada um dos entrevistados em cada biobanco foram atribuídas consoante o papel e qualidade em que cada um dos interlocutores se apresentou:

1. Técnica de Biobanco, representante de biobanco 1
2. Investigadora, representante de biobanco 2
3. Médico, representante de biobanco 3
4. Médico, representante de biobanco 4
5. Técnica de biobanco, representante de biobanco 4
6. Diretor e Investigadora, representantes de biobanco 5 (2 entrevistados)
7. Investigadora, representante de biobanco 6
8. Médicos, representante de biobanco 7 (2 entrevistados)
9. Investigadora, representante de biobanco 8
10. Médica, representante de biobanco 9
11. Médica e Gestor de dados, representantes de biobanco 10 (2 entrevistados)
12. Técnica de biobanco, representante de biobanco 11
13. Investigadora, representante de biobanco 12
14. Investigadoras, representante de biobanco 13
15. Médico, representante de biobanco 14
16. Médico, representante de biobanco 15
17. Investigadoras, representantes de biobanco 16 (2 entrevistadas)
18. Médico, representante de biobanco 17