

DOI: <https://doi.org/10.5902/2236672594860>

# Revisitando emoções e impressões de um campo de pesquisa<sup>1</sup>

*Revisiting emotions and impressions from a research field*

*Retour sur les émotions et impressions d'un terrain de recherche*

*Revisando emociones e impresiones desde un campo de investigación*

 **Zulmira Newlands Borges**

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

**Resumo** O objetivo deste artigo é compartilhar memórias, vivências e sentimentos e, inspirada na leitura de Whyte e Lícia Valadares, oferecer reflexões sobre a experiência do trabalho de campo e da pesquisa etnográfica e seus desafios, incertezas e equívocos que quase sempre se transformam em boas lições ou mesmo em reflexões sobre o universo pesquisado. Busca-se revisar aspectos da tese de doutorado da autora, inicialmente marcando a passagem de um problema que é social (o da ausência de órgãos) para um problema pertinente ao campo de investigação antropológica (qual a noção de pessoa que está em jogo para favorecer ou dificultar a decisão em relação às doações de órgãos). Em seguida, busca-se mostrar como ocorreu a inserção em campo nos diferentes momentos da pesquisa. Por fim, discute-se a noção de pessoa como categoria norteadora no universo pesquisado, as questões de ética de pesquisa e o consentimento informado.

**Palavras-chaves:** Trabalho de campo; Experiência de pesquisa; Vivências e reflexões; Noção de pessoa; Transplante renal.

<sup>1</sup> Este artigo retoma trechos das pesquisas de mestrado (1994) e doutorado (1998) já publicados em forma de artigos em livros (Leal, 1995; Duarte 1998).

**Abstract:** The objective of this article is to share memories, experiences and feelings and, inspired by Whyte and Lícia Valadares's work, offer reflections on fieldwork experience and ethnographic research and its challenges, uncertainties and misunderstandings, which almost always turn into valuable lessons or even reflections on the researched universe. The article seeks to review aspects of the author's doctoral thesis, initially highlighting the shift from a social problem (the lack of organs) to one pertinent to the anthropological research field (what notion of person is at risk in favoring or complicating the decision regarding organ donations). It then aims to demonstrate how fieldwork occurred at different stages of the research. Finally, the article discusses the notion of person as a guiding category in the researched universe, issues of research ethics and informed consent.

**Key-words:** Fieldwork; Research experience; Experiences and reflections; Notion of person; Kidney transplant.

**Résumé:** L'objectif de cet article est de partager des souvenirs, des expériences et des sentiments et, s'inspirant des lectures de Whyte et de Lícia Valadares, de proposer des réflexions sur l'expérience du travail de terrain et de la recherche ethnographique ainsi que sur ses défis, incertitudes et erreurs qui se transforment presque toujours en bonnes leçons ou même en réflexions sur l'univers recherché. Le présent texte cherche à revisiter certains aspects de la thèse de doctorat de l'auteure, en marquant initialement le passage d'un problème qui est social (celui de l'absence d'organes) à un problème pertinent dans le domaine de la recherche anthropologique (quelle est la notion de personne en jeu pour faciliter ou entraver la décision concernant les dons d'organes). Ensuite, il s'agit de montrer comment l'insertion sur le terrain s'est déroulée à différents moments de la recherche. Pour conclure, l'analyse se penche sur la notion de personne comme catégorie directrice dans l'univers étudié, des questions d'éthique de la recherche et du consentement éclairé.

**Mots-clés:** Travail de terrain; Expérience de recherche; Vivre et réfléchir; Notion de personne; Transplantation rénale.

**Resumen:** El objetivo de este artículo es compartir memorias, experiencias y sentimientos y, inspirado por el trabajo de Whyte y Lícia Valadares, ofrecer reflexiones sobre la experiencia del trabajo de campo y la investigación etnográfica y sus desafíos, incertidumbres y malentendidos, que casi siempre se convierten en valiosas lecciones o incluso reflexiones sobre el universo investigado. El artículo busca revisar aspectos de la tesis doctoral de la autora, destacando inicialmente el cambio de un problema social (la falta de órganos) a uno pertinente al campo de la investigación antropológica (qué noción de persona está en juego al favorecer o dificultar la decisión sobre la donación de órganos). Luego busca demostrar cómo se produjo el trabajo de campo en diferentes etapas de la investigación. Finalmente, el artículo discute la noción de persona como una categoría rectora en el universo investigado, cuestiones de ética de la investigación y el consentimiento informado.

**Palabras clave:** Trabajo de campo; Experiencia de investigación; Vivencias y reflexiones; Noción de persona; Trasplante de riñón.

## Introdução

Neste artigo, proponho-me a revolver e compartilhar memórias, vivências e sentimentos. Inspirada na leitura de Foote Whyte (2005) e Lícia Valadares (2007), busco oferecer reflexões sobre a minha experiência de pesquisa, muitas vezes errante e cheia de desvios e reformulações. Espero ajudar de algum modo a amenizar as frustrações e acalmar a ansiedade de jovens pesquisadores que estejam, pela primeira vez, se aventurando nesta transformadora experiência que é o trabalho de campo e a pesquisa etnográfica. Neste texto, procuro revisar aspectos da tese de doutorado, recontando a experiência do estudo antropológico, inicialmente marcando a passagem de um problema que é social (o da ausência de órgãos) para um problema pertinente ao campo de investigação antropológica (como, por exemplo, a noção de pessoa que está em jogo no momento de favorecer ou dificultar a decisão em relação às doações de órgãos). Em seguida, mostro como ocorreu a minha inserção em campo nos diferentes momentos da pesquisa. Por fim, trato a noção de pessoa como categoria norteadora no universo pesquisado, as questões de ética de pesquisa e o consentimento informado.

### **Construção do problema antropológico: do problema social ao objeto de pesquisa**

A observação participante, um dos eixos da etnografia, como ensina Lícia Valadares (2007), é um processo longo, cujo pré-requisito é o tempo: “para se compreender a evolução do comportamento de pessoas e de grupos é necessário observá-los por um longo período e não num único momento” (p.153). A minha pesquisa sobre transplantes de órgãos e, mais especificamente, transplante renal foi desenvolvida ao longo de oito anos (de 1991 a 1998). No meu entender, uma das primeiras coisas a serem ditas sobre a construção do objeto é de ser comum irmos a campo com várias leituras sobre o tema e com algumas expectativas a respeito do grupo e do universo pesquisado – expectativas essas que quase sempre se desfazem já nos primeiros encontros com nossos pesquisados. Desse modo, a construção do objeto ocorre, sobretudo, através da experiência empírica do trabalho de campo antropológico. Assim como nosso guia (William Foote Whyte), nesta reflexão, a trajetória da pesquisa foi inicialmente um pouco errante, com contratemplos, entrevistas desmarcadas e emoções inesperadas por parte desta escritora. Por mais que as leituras nos preparem, só o campo nos ensina e nos faz amadurecer.

Como nos mostra Bourdieu (2010, Chamboredon e Passeron, p.52), a investigação científica organiza-se, de fato, em torno de objetos construídos a partir da percepção da área de conhecimento do pesquisador, mas que são bem diferentes daqueles delimitados ou propostos pela percepção leiga; ou, como diz Evans-Pritchard (1978, p.299), “na ciência

como na vida, só se acha o que se procura". Sendo assim, os problemas de pesquisa que foram surgindo ao longo do trabalho de campo, por vezes modificando o rumo da investigação, estão intimamente ligados ao olhar antropológico e, acima de tudo, foram norteados pelo que era relevante para o campo estudado.

A escolha do tema ocorreu em 1991, quando acompanhei, no Brasil, pela Rede Globo de Televisão, alguns programas sobre transplantes de órgãos, que enfatizavam as maravilhas da tecnologia médica, que possibilitava a substituição de um órgão doente por outro saudável. Entretanto, o pano de fundo dos programas era sempre o baixo número de doações de órgãos no Brasil. Nesse período, já se estabelecia um "problema social", através da televisão, que era a falta de doadores<sup>2</sup>. O foco do problema da ausência de doadores era compreendido como falta de informação, existência de preconceitos e, acima de tudo, como algo determinado por questões religiosas. No Brasil, o baixo número de doadores continuava sendo apontado como o que dificultava a realização dos transplantes. A ideia disseminada pelos meios de comunicação é de que, ironicamente, tínhamos a técnica, mas não a matéria-prima, ou seja, os órgãos.

Naquele ano, os programas procuravam sensibilizar a sociedade para a questão das doações<sup>3</sup>. Com o intuito de mobilizar as pessoas para essa questão, a ênfase dada pela produção estava na relação doador e receptor – ou seja, um dos programas jornalísticos da maior emissora do país abordou o fato de a família doadora desejar conhecer o receptor dos órgãos do familiar falecido<sup>4</sup>. Após o encontro entre família doadora e receptor, parecia surgir uma relação de amizade e afeto recíprocos. Houve até casos relatados em que a família doadora firmava com o receptor um vínculo afetivo similar ao que existia antes com o falecido. Esse panorama tão tranquilo, apresentado pela emissora líder de televisão, me suscitou inúmeras questões.

A ideia de "continuar vivendo" através do outro foi muito enfatizada pelos programas televisivos e por outros órgãos da indústria cultural, e, em alguns momentos, parece ainda estar sendo utilizada com o intuito de promover as doações. Acima de tudo, pareceu-me intrigante o fato de os receptores conhecerem as famílias dos doadores, com a formação ou substituição de laços afetivos nessa nova rede social inaugurada pelo transplante.

Com a leitura de Mauss (1988), surgiram questões sobre o "problema" que, de fato, se apresentava, ou seja, parecia haver uma concepção de pessoa mediada pelo corpo, sem a divisão entre mente e corpo. Intrigada pela concepção de que, para alguns grupos sociais, o corpo era considerado um objeto capaz de transmitir algo além das características físicas,

<sup>2</sup> São diversas as referências em jornais e televisão nesse sentido. Como exemplo, ver jornal *Zero Hora*, 9 jul. 1990; 21 set. 1991;

<sup>3</sup> Na legislação de 1992, vigente até 1997, a decisão de doar era responsabilidade última da família.

<sup>4</sup> Algumas telenovelas brasileiras da Rede Globo, que são líderes de audiência e são transmitidas no horário nobre da televisão (ou seja, às 20h30min), já abordaram o tema dos transplantes de órgãos. A primeira foi *Corpo e Alma*, que é um exemplo desse tipo de abordagem sobre o tema, em que a receptora tenta conhecer a família da doadora. Nessa novela, é o namorado da doadora falecida que vai em busca da receptora. Em 1997, outra telenovela da Rede Globo abordou o tema da doação: um rapaz casa-se com uma prostituta para obter a doação do rim e depois foge.

inicieia a pesquisa de campo, em 1992. Mas, como aponta Valadares (2007, p.154), “O pesquisador não sabe de antemão onde está ‘aterrissando’, caindo geralmente de ‘paraquedas’ no território a ser pesquisado”. Com o início do trabalho, os desafios foram surgindo, as ideias iniciais foram se desfazendo e o campo foi se construindo a partir da realidade empírica.

A primeira barreira encontrada foi com relação à possibilidade de reconstruir em campo aquela situação apresentada pela televisão. Procurei, através de minha própria rede de relações, a indicação de médicos através dos quais pudesse contatar pacientes transplantados da cidade de Porto Alegre. A ideia aqui nem era ainda encontrar um informante-chave ou um “Doc” para a minha pesquisa, era apenas o primeiro passo para iniciar os trâmites legais e burocráticos que eu imaginava que poderia ter. Para a eficácia da pesquisa, tive por critério privilegiar o contato com hospitais-escolas da cidade de Porto Alegre, elegendo especialmente entrevistados que morassem na cidade.

O primeiro contato foi com um hospital-escola em Porto Alegre, por meio de um nefrologista que me foi apresentado por uma das minhas colegas de mestrado, que estudou medicina naquela instituição. No caso da doação pós-morte, este hospital tinha o critério de não revelar ao receptor ou à família doadora suas identidades, com o intuito de preservar a privacidade dos envolvidos. Surgiu aí meu primeiro problema, já que essas informações eram sigilosas e seria muito difícil reunir casos suficientes para desenvolver uma pesquisa. Entretanto minha pesquisa documental revelou que o transplante renal, na maioria, se realizava por doações em vida. E a legislação brasileira enfatizava a necessidade do parentesco de primeiro grau, para evitar o comércio de órgãos, especialmente porque o rim é um dos poucos órgãos que pode ser doado em vida. Até 1988, as doações em vida representavam 85% dos transplantes renais. Com esse dado, surgiu um novo tema de pesquisa que valia a pena ser estudado, ou seja, o “transplante renal com doadores vivos”, o qual, na esfera jurídica, era estendido ao parentesco por aliança, segundo a Lei nº. 8.489/1992.

A partir dessa informação, emergiram novas questões de pesquisa. Perguntei-me: por que motivos esse transplante representava a maioria dos casos? Seria uma decisão individual? Como se dava a negociação na família? E a decisão sobre a doação? O que acontecia depois da doação entre doador e receptor? Haveria alguma diferença simbólica para os receptores em receber de doador parente e vivo e doador anônimo (já falecido)? Quais seriam as representações em torno das práticas médicas de doação em vida ou pós-morte? De que forma classe e escolaridade poderiam influenciar a escolha por um tipo de transplante? O trabalho do antropólogo começa, assim, na transformação desse problema originalmente clínico, que tem uma dimensão social, em um objeto de estudos que faça sentido à Antropologia, ou seja, que possa responder não apenas às demandas da medicina, mas também às questões antropológicas, construindo um campo disciplinar específico: a Antropologia Médica.

Nesse primeiro hospital, pude iniciar a pesquisa muito rapidamente através do médico ex-professor da minha colega e após a apresentação da documentação necessária. Segundo Valadares (2007, p154) “uma observação participante não se faz sem um ‘Doc’, intermediário que ‘abre as portas’ e dissipa as dúvidas junto às pessoas da localidade”. Whyte

teve em “Doc” um informante-chave tão importante que seu apelido se tornou um codinome para “bom informante”, o qual foi posteriormente considerado por muitos como um verdadeiro assistente e coautor da pesquisa. No meu caso, ao contrário, pela característica do meu campo, tive vários “Docs” que me auxiliaram a entrar em campo, em diferentes hospitais e momentos, ajudando-me na aproximação dos pacientes e na minha legitimação como pesquisadora. Eu não tive um único espaço geográfico de pesquisa; a minha etnografia foi marcada por diferentes campos etnográficos. Um campo multissituado, com diferentes recortes de classe, raça, gênero, geração, que entretanto tinham em comum a interface entre uma tecnologia de ponta da medicina e uma intervenção corporal que transformava a vida das pessoas de modo marcante.

No primeiro hospital, em 1992, iniciei a pesquisa a partir do acesso ao cadastro de pacientes de transplante renal. Fiz uma rápida seleção a partir de alguns critérios de inclusão, que foram: 1) ser maior de 18 anos; 2) morar em Porto Alegre; e 3) ter recebido um rim de um parente próximo. Após a seleção via cadastro, fiz contato através do telefone com aproximadamente dez pacientes, expliquei a pesquisa e pedi para marcar uma entrevista; técnica que também integra a etnografia. Sete deles aceitaram me receber.

Nesta primeira fase da pesquisa, entrevistei receptores e doadores pertencentes a uma mesma família<sup>5</sup>. É importante dizer que as primeiras entrevistas com transplantados foram feitas nas casas das pessoas, onde eu procurava conversar também informalmente com amigos e parentes. As entrevistas eram semiestruturadas e sempre iniciava pedindo que me contassem a história da doença e do transplante; a partir daí, delimitava alguns temas a serem aprofundados – como família, religião, trabalho e sentimentos em relação ao transplante etc. – e realizava uma entrevista um pouco mais dirigida. Vale ressaltar que não houve maiores dificuldades em estabelecer um clima de confiança e intimidade, visto que muitas vezes a retomada da história do transplante levou à reconstituição de situações familiares muito íntimas e sofridas. As entrevistas feitas nas casas dos informantes tomaram, muitas vezes, um tom confessional<sup>6</sup>: separações, a morte de um filho adolescente, a opção por interromper a gravidez foram alguns dos temas que surgiram durante essas entrevistas, pois a doença na maioria das vezes acompanhava a trajetória de vida das pessoas. Nunca mencionei esses fatos das trajetórias pessoais, para que os informantes não fossem identificados por amigos e parentes. Mesmo que para eles houvesse algum tipo de explicação lógica ou mística que enredasse todos os acontecimentos ao transplante, expor esses acontecimentos individualmente não seria útil para entender as questões antropológicas com as quais estava construindo o objeto.

Para os informantes, a principal motivação em participar dessa pesquisa era que as suas experiências poderiam servir para outras pessoas, especialmente as que estivessem passando por situação semelhante. Foi marcante também o fato de ser uma oportunidade para

<sup>5</sup> Sobre a questão metodológica de entrevistas com famílias, ver Salem (1977).

<sup>6</sup> Esse tom confessional adotado pelos informantes remete ao que nos aponta Caldeira (1980) sobre estarmos frente a um dispositivo de poder-saber-verdade que sustenta e possibilita a prática científica em que, por um lado, o pesquisador sente-se legítimo em buscar as informações que julgar necessárias e, por outro, o pesquisado acredita que é sua obrigação dizer a verdade, pois se trata de uma pesquisa científica.

aquelas pessoas falarem de si, pois todas referiram uma necessidade de falar do assunto. Desse modo, posso dizer que, nas entrevistas, realizamos trocas simbólicas, resultando, em certo sentido, num aprendizado mútuo.

Durante o trabalho de campo, conversei o tempo todo com médicos, enfermeiros, profissionais de saúde e, especialmente, os pacientes. Toda a pesquisa nasceu da análise dessas entrevistas iniciais, e algumas hipóteses surgidas ali tiveram forte influência no trabalho que se seguiu. Embora tenha realizado, nessa primeira fase da pesquisa, um período razoável de trabalho de campo dentro do hospital, como observadora participante, a técnica de entrevista nunca foi abandonada. Queiroz (1987) traz uma boa contribuição ao assunto, analisando o uso das “histórias de vida” nas Ciências Sociais e na pesquisa qualitativa em saúde. Na doença renal crônica, vemos uma situação em que a doença pode ser compreendida como um fato social total (para utilizar uma expressão de Mauss), pois há um conjunto de restrições alimentares, físicas e corporais, bem como a dependência da máquina, que faz com que a doença englobe todas as áreas da vida do doente. Nesse contexto em que a doença se torna ponto central da vida do sujeito e que a experiência de doença é corporal, existe a impossibilidade de vivenciar de fato a experiência do outro, a não ser pelos relatos ou pela convivência.

Sempre procurei discutir meu trabalho com o entrevistado antes de iniciar a entrevista, de modo a mobilizá-lo a participar, após esclarecer todas as suas dúvidas sobre o trabalho. Muitas vezes, eles davam palpites sobre o que seria importante estudar, e ouvi dezenas de sugestões diferentes ao longo do trabalho de campo.

Vale ressaltar que, por ter consciência da relação de poder inerente a qualquer situação de entrevista – em que o pesquisador sempre se encontra numa posição dominante porque em última instância é ele quem propõe o diálogo, como ensina Caldeira (1980) –, como pesquisadora, sempre me propus a priorizar o informante. Nesse sentido, iniciava a conversa pedindo que me narrassem a história da doença e do transplante.

Embora consciente de que é na interpretação e na publicação dos dados que acabamos por exercer de modo mais extremado o poder inerente à relação sujeito-objeto (Diniz, 2008), optei por utilizar fragmentos muito específicos das entrevistas para preservar a identidade daqueles que participaram do estudo, sem correr o risco da identificação dos sujeitos através de dados como ocupação, formação profissional, estado civil e número de filhos. Todas as informações sobre os entrevistados foram apresentadas em tabelas e agrupadas, utilizando critérios gerais de classificação como estado civil, profissão, idade, escolaridade etc. Em um segundo momento e a partir das informações das entrevistas, concluí que seria inevitável fazer pesquisa dentro do hospital que caracterizou a parte da pesquisa referente à dissertação de mestrado defendida em 1994.

Para os receptores, o transplante havia melhorado a qualidade de vida e, naquele momento, tudo estava “normal”, “tranquilo”. Mas o tempo de hemodiálise<sup>7</sup> estava

<sup>7</sup> É o processo de filtragem do sangue por uma máquina que faz o papel do rim, retirando as toxinas do organismo.

diretamente ligado ao tempo da doença, que era reconstituído de forma dramática e emocionada, por ser descrito como extremamente sofrido. No caso dos transplantes renais, a hemodiálise geralmente é uma fase longa que antecede o transplante. A espera pelo rim é angustiante, pois “não se podia pedir o rim”, visto que, na ausência de doador anônimo, a doação deveria ser espontânea. Não raro, as entrevistas foram interrompidas pela emoção daqueles que relatavam sua história; nesse contexto, o transplante aparecia como um milagre, uma dádiva merecidamente alcançada por terem enfrentado com coragem a doença e a hemodiálise, pelas quais haviam passado<sup>8</sup>. Todos os entrevistados relataram a hemodiálise como uma fase difícil, cheia de contradições e rica de significados.

Entrar no hospital, acompanhar pacientes em hemodiálise e fazer entrevistas durante esse processo mereceria um capítulo à parte, pois, de fato, essa fase da pesquisa acabou se tornando a minha dissertação de mestrado. A situação de realizar entrevistas dentro do hospital causou mais desconforto a mim do que aos informantes. E o meu desconforto não era pequeno. Como indica Valadares (2007, p.154), a “observação participante implica saber ouvir, escutar, ver, fazer uso de todos os sentidos”. No meu campo, especificamente, além de ouvir e escutar, destaco a visão e o olfato. Isso porque ver as pessoas conectadas a uma máquina, com sangue circulando externamente e entrando novamente em suas veias, não era exatamente um cenário para o qual eu estivesse preparada. Além disso, um personagem à parte era o cheiro do hospital, que ia se modificando conforme os setores, misturando desinfetantes e cheiros de alimentos, de componentes químicos, de plásticos e inclusive de sangue. No início, esses cheiros me incomodavam e, com o tempo, fui me familiarizando, naturalizando e aprendendo a lidar física e emocionalmente com eles. O trabalho de campo de cunho etnográfico tem por característica essa imersão do pesquisador no contexto empírico, do qual irá participar inevitavelmente com todos os seus sentidos.

Durante seis meses, acompanhei, observei e fiz entrevistas não diretrizadas com aproximadamente 70 doentes. Valadares (2007, p.154) aponta que a “transformação em ‘nativo’ não se verificará, ou seja, por mais que se pense inserido, sobre ele paira sempre a ‘curiosidade’, quando não a desconfiança”. No hospital, jamais tentei me transformar em “nativa” – além do óbvio da doença, desde sempre entendi que a experiência de estar doente era intangível enquanto experiência vivida. Poderia compartilhar emoções, medo, surpresa, curiosidade, tristeza, mas jamais poderia experienciar a situação limite de estar doente e dependente de uma máquina de hemodiálise. Poderia, como de fato ocorreu, participar e observar o ambiente, apresentar-me sempre como estudante de pós-graduação da Antropologia, mas a minha presença era sempre notada e analisada à luz das referências daquele ambiente hospitalar. Assim como os garotos da esquina de Foote Whyte, as pessoas em atendimento nas sessões de hemodiálise fizeram as suas interpretações a meu respeito. “Aceitaram-me”, incluindo-me em uma posição/atividade dentro do universo de

<sup>8</sup> Vale apontar aqui que estou utilizando dádiva no sentido de Mauss (1988, p.104), para quem a dádiva implica necessariamente a noção de crédito; desse modo, ao aceitar a dádiva, incorre-se na dívida. Entretanto segundo o autor, “Em toda sociedade possível, é da natureza da dádiva obrigar a termo”, ou seja, a dádiva tem por natureza criar uma obrigação a prazo, onde o que se recebe não pode ser imediatamente retribuído. É necessário deixar passar um pouco de tempo para se executar qualquer contraprestação (Mauss, 1988, p.103).

possibilidades hospitalares, apesar de sempre me apresentar como antropóloga e dedicar um tempo explicando a minha pesquisa.

Na sua leitura de Foote Whyte, Valadares (2007, p.154) destaca o fato de que “o pesquisador é um observador que está sendo todo o tempo observado”. Do mesmo modo, por mais que eu sempre retomasse as minhas credenciais de antropóloga, os participantes me viam como a “moça da psicologia”, a “estudante” ou a “mestranda”, alguém que de uma maneira ou de outra ajudava a passar um pouco o tempo na “máquina da hemodiálise”, distraindo as pessoas com perguntas sobre a história da doença, o desejo pelo transplante e a dimensão religiosa, entre outros assuntos. Assim, senti na pele o que afirma Valadares (2007), em que “meu papel de pessoa de fora” teve que ser “afirmado e reafirmado” inúmeras vezes ao longo da pesquisa. Sempre me apresentei como antropóloga e falava longamente da minha pesquisa com o intuito de estabelecer um vínculo de confiança, pois, como menciona Cicourel (1980), a confiança no pesquisador é uma das bases do desenvolvimento de uma boa pesquisa. Ao contrário do Foote Whyte o meu *status* de estudante de pós-graduação não parecia ter muita importância para o grupo, mas era bem aceita como a “moça da pesquisa” ou a “estudante” condição mais familiar para eles tendo em vista estarem sempre lidando com estudantes por se tratar de um hospital escola.

Na sequência da pesquisa, fui a outro hospital-escola de Porto Alegre, vinculado à minha instituição de ensino, e lá acompanhei os pacientes no ambulatório. A partir de uma interação face a face (Goffman, 2007) e do contato visual, eu puxava conversa ou interagia com os pacientes mais próximos de mim. Com essa observação participante do ambulatório, consegui agendar algumas entrevistas que foram feitas também nas casas dos entrevistados. Tudo funcionou bem, no sentido de que na maioria das vezes as pessoas me receberam de boa vontade e me dedicaram algumas horas do seu dia para a realização das entrevistas. Mas é evidente que os fatos de ser apresentada pelos médicos, estar dentro do hospital, ser uma estudante de pós-graduação, ter apoio institucional e suporte dos nefrologistas me ajudaram enormemente e certamente influíram na “receptividade” dos pacientes.

Como aponta Valadares (2007, p.154) esse tipo de pesquisa

[...] supõe a interação pesquisador/pesquisado. As informações que obtém, as respostas que são dadas às suas indagações, dependerão, ao final das contas, do seu comportamento e das relações que desenvolve com o grupo estudado. Uma autoanálise faz-se, portanto, necessária e convém ser inserida na própria história da pesquisa.

As condições de realização da pesquisa com certeza influem na qualidade do dado que estamos captando, pois estes, na pesquisa qualitativa, não são coisas, como pensava Durkheim (1978), mas são produtos e resultados da nossa interação em campo. Quem somos e como somos vistos são questões que influem no tipo de narrativa que será construída pelos entrevistados, querendo dizer a verdade, agradar ou confrontar.

Ao fim da etapa das entrevistas, pude responder a algumas questões: a compatibilidade genética não era o único fator que pesava nesse tipo de transplante; não era

a doença ou o fator genético que impulsionava a doação, mas a rede social familiar que precedia e englobava todos os envolvidos (o que ficava evidente nas doações entre cônjuges); o transplante era um elemento a mais na rede de trocas já existente e apenas atualizava e reforçava os laços já estabelecidos. Pude concluir também que a doação em vida não ocorre apenas entre doador e receptor, mas toda a família tem que “estar de acordo”, especialmente a família nuclear do doador. O sentimento de gratidão proveniente do transplante reafirmava a rede de relações do grupo familiar e renovava o valor família que havia impulsionado o transplante. Tanto doadores como receptores viam-se mais próximos e mais parecidos depois do transplante.

Nesse sentido, vale retomar Duarte (1992, p.7), quando este ressalta:

[...] a fraca subordinação de grupos de classe popular à ideologia individualista e da concomitante preeminência de uma visão relacional hierárquica de mundo expressa em boa parte na alta valoração de seu modelo de família. Este se caracteriza justamente por um irrelativizado reconhecimento da diferença complementar de seus membros (tanto sobre o eixo de gênero como geracional) e pelo seu comprometimento não com a produção de indivíduos, mas com a de pessoas relacionais destinadas a integrar outras idênticas unidades familiares.

Terminando a fase inicial que resultou na dissertação de mestrado, descobri que a Espanha, um país fortemente católico, era o primeiro em doações de órgãos pós-morte no mundo. Em números relativos, para a população, o índice de doações era considerado exemplar. Com esse dado e pensando nas questões religiosas no Brasil, com uma proeminência do catolicismo, mas com uma forte presença de religiões reencarnacionistas, surgem outras questões: de que forma a questão religiosa influenciaria a questão das doações? Qual noção de pessoa estaria em jogo no momento de favorecer ou dificultar a decisão em relação às doações de órgãos? A percepção de pessoa dos “receptores” influenciaria na forma como avaliam o sucesso ou o fracasso do transplante? Ou influenciaria na decisão por um tipo de doador?

### A noção de pessoa no universo pesquisado

No primeiro hospital, a ideia de ter que fazer um transplante não foi vista por nenhum paciente como uma situação tranquila, não lhes parecia “natural”. A decisão de receber o rim de um parente também não foi fácil para nenhum deles – foi construída, pensada e elaborada durante a hemodiálise pelo doente e por toda a família. Desse modo, o momento da hemodiálise tomou uma proporção inesperada para a pesquisa, pois, frente a ela, o transplante assumia o caráter de um milagre que havia sido merecidamente alcançado. Era visto como um “milagre”, em parte, pela grande mudança para melhor na qualidade de vida do paciente, mas era merecidamente alcançado pelo esforço e pela dignidade com que enfrentaram a doença. É interessante trazer o argumento de Soares (1993, p.98) sobre o sofrimento, que constitui o campo de uma experiência radical, a qual, não podendo ser traduzida

intersubjetivamente, transforma-se em valor. Segundo o autor, “o sofrimento é a referência virtual do valor”. Este opera como ordenador de relevâncias ou como indexador de hierarquias, instituindo espaços de investimento afetivo e imaginário para conflitos entre escolhas, cuja tensão corresponde à vivência da moralidade. O valor qualifica a vida humana e lhe atribui uma função ordenadora para os processos de significação. O argumento de Soares é pertinente, no sentido de que o sofrimento pode ser considerado um elemento hierarquizador em relação ao merecimento do transplante.

O transplante é uma situação de risco como qualquer cirurgia e, portanto, precisa de tempo para se tornar um “projeto”, algo pelo que se luta e se espera<sup>9</sup>. Para boa parte dos entrevistados, não se pode pedir um órgão e tampouco desejar a morte de alguém, então pensar no transplante não é uma decisão fácil. Muitas vezes, quando perguntei sobre o transplante para algum paciente em hemodiálise, ouvi como resposta que ele “esperava não ter que precisar” ou esperava que o “rim voltasse a funcionar”, ou ainda que esperava por um “transplante astral”. Vale ressaltar que existem diferenças marcantes, conforme o referencial de classe social, estilo de vida e religião. A dificuldade em expressar a necessidade de um órgão, por exemplo, é bem menor entre pessoas de classe popular. Muitos dos entrevistados com quem conversei no campo, em um hospital totalmente vinculado ao SUS, fizeram referência ao fato de terem anunciado que precisavam de um órgão no seu grupo religioso e entre seus familiares, havendo, em alguns casos, segundo os depoimentos, até a interferência do médico, na tentativa de reforçar e legitimar a necessidade do rim para o transplante.

Na primeira fase, em que entrevistei pacientes de dois hospitais-escola, estes apresentavam uma visão de mundo permeada por noções mais individualistas e de autonomia. Isso fica claro na dificuldade em estabelecer o transplante como um projeto, já que se trata de um transplante entre vivos, dentre os quais também “não é possível pedir uma coisa dessas”. Há, entretanto, uma tensão, pois só é possível aceitar a doação porque a família existe enquanto valor – e aí não se trata apenas da família nuclear, mas também da extensa, incluindo pais, filhos, irmãos, sobrinhos etc.<sup>10</sup> Uma diferença marcante nos depoimentos estabeleceu-se na possibilidade ou não de expressar o pedido ou desejo da doação em vida. A possibilidade de pedir está diretamente relacionada ao grau de densidade da rede de trocas familiares<sup>11</sup>. Nesse grupo, a ideia de receber o órgão de um cadáver parece “horrível” e “repulsiva” por “não se saber de onde vem” e por “não se ter a quem agradecer”. De fato, a cirurgia só se torna projeto e só se concretiza, porque os membros envolvidos estão em uma

<sup>9</sup> Velho (1981; 1988) trabalha a noção de projeto, a qual considero que deve ser pensada, aqui, como articulada e relacionada à família como um valor.

<sup>10</sup> Duarte (1992) define família como o último reduto da concepção relacional da pessoa, à qual cabe o estatuto englobado da relação, da diferença e da hierarquia. Aponta três dimensões do fenômeno da família: os sistemas de localidade, corporatividade e atitudes, que definem respectivamente os modelos de família de classe popular, elite e camadas médias urbanas. Para o autor, “esses modelos aparecem com as formas tradicionais por serem como elas, não individualistas, por conterem um prioritário componente hierárquico. Diferentemente das formas pré-modernas, eles se encontram em relação com o modelo hegemônico e se desenvolvem no interior de sociedades institucionalmente comprometidas com sua ideologia” (Duarte, 1992, p.8).

<sup>11</sup> Bott (1976) estabelece uma relação entre o tipo de rede social, mais densa ou mais frouxa, e as relações familiares.

relação englobada pelos laços de parentesco que inclui a memória familiar em relação ao doente, do quanto ele ajudou a família e, muitas vezes, o doador em especial. Desse modo, como diz Velho (1994, p.99), “Em uma sociedade tradicional, holista, em que o indivíduo é englobado pelo clã, linhagem, tribo etc., a memória socialmente relevante é a da unidade encompassadora”.

O valor família e a memória das relações familiares, portanto, acabam por englobar, na prática, outros valores presentes na sociedade moderna. Assim, o transplante torna-se um projeto familiar, pois envolve todos os membros da família<sup>12</sup>. A doação só chegava a ocorrer entre vivos nos casos em que a família aparecia como um valor, em que algo (a família) precisa ser mantido. O que faz então com que ocorram as doações entre vivos? Em primeiro lugar, as motivações são muito mais sociais do que biológicas, e é necessário um período de negociações familiares. A decisão pelo transplante acaba sendo tomada em conjunto: o doador precisa sentir-se apoiado para decidir, e o receptor, para aceitar, precisa saber que todos estão de acordo. A “união da família” foi mencionada como a mais importante<sup>13</sup> das motivações, também como uma das mais frequentes.

Como base para a doação, existe a gratidão em relação ao passado, havendo muitas referências quanto a um tempo em que o receptor sustentou a família. Trata-se de uma dívida do doador para com o esforço precedente do receptor em relação àquela família, o que consiste numa lógica eminentemente relacional e holística de trocas e interdependência; em que o passado, o presente e o futuro têm uma correlação, em termos das trocas que pressupõem a necessidade de manutenção da aliança do grupo familiar<sup>14</sup>. Nesse sentido, a consanguinidade imposta por condições específicas ao caso dos transplantes (pela lei de 1992 e pela compatibilidade clínica) relaciona-se a outros aspectos como a afinidade, imposta pela imprescindibilidade das relações sociais de troca (Lévi-Strauss, 1976). Em segundo plano, aparecem os sentimentos de responsabilidade por parte dos familiares saudáveis em relação à vida do doente. Estes se culpam por ver o parente piorando, sabendo que poderiam fazer algo para ajudá-lo, e enfrentam a dificuldade em lidar com a fragilidade do doente.

O envolvimento familiar é percebido como fundamental não apenas para a tomada de decisão, mas para o próprio sucesso do transplante – sucesso que é visto como “cura” e que é ordenado, entendido e explicado através da existência de várias pessoas que lhes proporcionaram ajuda material, social ou espiritual. Nos depoimentos, notava-se a importância do apoio dos familiares durante a doença e a fase de espera pelo transplante. A

<sup>12</sup> Velho (1994, p.99) afirma que, em uma sociedade tradicional, holista, “a memória socialmente significativa é a da unidade englobante, havendo pouca ênfase ou reconhecimento da noção de biografia no sentido moderno”.

<sup>13</sup> Sobre as motivações para doar e receber, ver Borges (1998).

<sup>14</sup> Quando Lévi-Strauss (1976) analisa o “princípio de reciprocidade”, compara a regra de “proibição do incesto” com o “dom recíproco”, ambos com um caráter comum: em última instância, o que está em jogo é a necessidade de aliança e de trocar certos bens. As duas regras sugerem a “a repulsa individual e a reprovação social dirigidas contra o consumo unilateral de certos bens” (ibidem, p.101). Com a proibição do incesto, os bens trocados são as mulheres, estabelecendo alianças, pois a “família doadora” receberá em troca cunhados, favores e ajudas. No dom recíproco, a aliança também está presente. O que está em jogo, nos dois casos, é a manutenção do grupo social.

importância desse apoio era relatada tanto por doadores como por receptores. O número de transplantes entre vivos não se verificava apenas por ser biologicamente favorável, mas também porque partia de uma relação social preestabelecida entre os pares<sup>15</sup>. Estes criavam e atualizavam uma relação social previamente existente, dando forma a um novo vínculo de parentesco, no qual doador e receptor passavam a intensificar suas relações em termos gerais (com visitas, preocupações, cuidado, troca de favores, atenções), e em alguns casos chegando ao ponto de afirmarem saber antes o que ia acontecer com o outro, bem como sentirem simultaneamente (mesmo à distância) a mesma emoção, dor ou mal-estar do outro. Também foram recorrentes comentários por parte dos receptores, de que haviam adquirido novos hábitos e gostos que eram atribuídos como peculiaridades ou características dos doadores. O doador vivo sentia-se motivado especialmente porque, caso houvesse a morte do doente, por falta de doação, perderia seu significado social de irmão, pai etc. dentro da família. A transferência do rim de um para o outro trazia para uma dimensão física aquilo que já existia em nível simbólico, ou seja, a relação de complementaridade e dependência existente entre esses dois membros pertencentes à mesma família. A doação do rim, nos casos estudados, não poderia ser vista como exclusivamente solidária ou altruísta: aquele que doava parecia estar não só procurando manter e melhorar a vida do seu parente, mas também assegurar algo de sua identidade enquanto pessoa e membro daquela família.

Embora a gratidão do receptor em decorrência do transplante desencadeie uma mudança de atitudes e uma maior atenção e dedicação para o seu doador, o processo de trocas que segue não foi inaugurado com o transplante, mas apenas reforçado ou reiluminado através dele. Dos mais de 70 pacientes entrevistados na hemodiálise, não encontrei nenhum que considerasse a possibilidade de pedir pelo órgão, pois isso implicaria colocar em risco a vida de um parente próximo e gerar uma dívida emocional impossível de pagar. Nestas famílias entrevistadas, as doações demoraram a ocorrer e só ocorreram depois de muitos anos em hemodiálise (de três a cinco anos), pois inicialmente o desejo maior era não precisar do transplante ou que o rim voltasse a funcionar. O fato é que as doações só ocorreram em famílias em que receptor e doador tinham vínculos que os inseriam no sistema familiar como figuras-chave para a manutenção de todo o sistema de parentesco.

A última fase da pesquisa, que corresponde a uma continuidade do estudo já realizado, iniciou-se em 1994 e nela procurei tratar de questões como as representações dos doentes que recebiam doações de cadáver. O problema central dizia respeito a como os doentes experienciavam esse tipo de transplante, que diferenças existiam entre eles e os doentes que recebiam o órgão de doadores vivos, e como eles entendiam a experiência de doença e do transplante nesse caso. Retomei o trabalho de campo, em 1994, realizando algumas entrevistas, no segundo hospital-escola onde havia entrevistado pessoas em 1992 e 1993. Em 1997, finalizei o trabalho de campo, entrevistando pacientes no ambulatório do terceiro hospital que atendia integralmente ao SUS, onde pude ter acesso a um grupo de pacientes

<sup>15</sup> Outro exemplo disso é o depoimento de uma pessoa que doou o rim para a irmã e afirmou: “O transplante sedimentou uma relação de amor, todos deveriam agir assim pois estariam evitando muitas mortes” (*Correio do Povo*, 18 ago. 1998, p. 6).

transplantados predominantemente de classes populares, o que enriqueceu sobremaneira meus dados de campo. Em 1993 eu finalizava o mestrado. Namorando um descendente de espanhóis, planejávamos morar um tempo no exterior. Era meu sonho de criança ter uma experiência de morar um tempo em outro país, como meu pai, nos anos 1950, havia ido morar nos EUA. Fui estimulada desde pequena para estudar inglês e, naquele momento, eu era muito fluente e segura, comprehendia e falava com bastante segurança. Em 1993, ganhei uma espécie de seleção da ANPOCS, chamada B-Fim, cujo prêmio era pago em dinheiro (em valor equivalente a seis meses de bolsa, cerca de 3.600,00 dólares), com o objetivo de ampliar o tempo de bolsa para terminar a dissertação. Com esse valor, pude comprar minha passagem pela Varig e meu pai me deu de presente um mês de curso de inglês na Inglaterra, tentando estimular que eu seguisse o conselho da orientadora e fosse para aquele país. O namorado queria voltar às origens familiares, e o destino deu uma força para que fôssemos para o mesmo lugar. Cheguei a fazer uma entrevista na Brunel University, em Londres, onde havia estudado uma colega da UFRGS. Conversei lá com o diretor, que foi muito gentil e me prometeu uma vaga, caso eu conseguisse obter o financiamento brasileiro para as taxas da universidade. Ocorre que, no retorno ao Brasil, eu não recebi o financiamento da CAPES para um doutorado completo na Inglaterra: a sugestão da instituição foi que eu fizesse o doutorado no Brasil, com uma etapa no exterior, ou seja, um doutorado-sanduíche.

Nesse momento, através de nova revisão bibliográfica e de um curso de língua espanhola, descobri que a Espanha, desde 1992, assumia a primeira posição nos transplantes de órgãos, em termos internacionais<sup>16</sup>. De certo modo, havia uma afinidade, nesse ponto, com o Rio Grande do Sul, que, em termos relativos, era o estado brasileiro com a taxa mais alta de transplantes renais do Brasil<sup>17</sup>. Segundo dados da Secretaria de Saúde e Meio Ambiente (SSMA) de Porto Alegre, em 1990, o número de pacientes em diálise era de 1.624. No Rio Grande do Sul, até dezembro de 1992, houve 1.310 transplantes renais.

Além disso, chamava a atenção o fato de que os espanhóis são considerados como os que mais permitem a doação pós-morte, pois lá, embora a lei determine que todos sejam doadores, a família é sempre consultada e, na grande maioria dos casos, permite a doação. O contraste com o Brasil era bastante forte, pois estávamos situados como um dos países que tinham os menores índices de doações pós-morte, só comparável com a Grécia. Com a aproximação entre Brasil e Espanha, propus-me a iluminar aspectos particulares da cultura brasileira através do caso espanhol, respeitando as diferenças culturais e adequando as técnicas às condições de pesquisa<sup>18</sup>.

Durante a segunda fase da pesquisa, de 1995 a 1998, todas as entrevistas com pacientes espanhóis e brasileiros foram feitas no ambiente hospitalar, mais especificamente

<sup>16</sup> Matesanz (1993) atribui os índices espanhóis de transplantes renais a um esquema de rede coordenada de transplantes de órgãos na Espanha, que se organizou em três níveis: nacional, regional e local ou por hospital.

<sup>17</sup> Nesse sentido, ver Garcia (1991).

<sup>18</sup> Uma rápida discussão sobre estudo comparativo pode ser vista em Laplantine (1991, p.164), o qual aponta que “os termos de comparação não podem ser a realidade dos fatos empíricos em si, mas sistemas de relações que o pesquisador constrói, enquanto hipóteses operatórias, a partir destes fatos” em que os dados são coletados, confrontados e o que se compara é o sistema de diferenças. Um exemplo é o trabalho de Víctora (1986).

em uma sala do ambulatório de pacientes de transplante renal. Pude trabalhar com pessoas que receberam órgãos de doadores vivos e de cadáveres. Vale apontar que, nessa última fase da pesquisa, entrevistei um número bem maior de pacientes que receberam doações pós-morte, pois esse tipo de transplante aumentou sensivelmente naqueles últimos anos.

A Espanha passou a fornecer um contraponto muito rico para a situação brasileira, permitindo observar a questão sob outro prisma. Além disso, sendo um país marcadamente religioso e que preza a tradição cultural, o fato de apresentar um excelente índice de transplantes causava, no mínimo, curiosidade. Que fatores estariam concorrendo para delinear esses contrastes entre Brasil e Espanha, já que em ambos os países havia o predomínio do catolicismo?

A proposta desta fase final da pesquisa centrou-se no estudo de diferentes aspectos, como as representações sobre as doações de órgãos, o transplante com doador cadáver e a gratidão. A coleta de dados na Espanha, por sua vez, restringiu-se aos pacientes de um único hospital, situado ao sul da cidade de Madri, onde realizei as entrevistas. As entrevistas realizadas nos dois países evidenciaram os contrastes entre as respectivas realidades.

### Questões éticas

Em todos os locais de pesquisa, a inserção em campo seguiu o mesmo procedimento, que consistiu na entrega do projeto de pesquisa ao diretor do hospital ou da unidade, acompanhado do *curriculum vitae* documentado e de carta de apresentação do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS. Uma entrevista era marcada com o diretor da unidade na qual discutíamos o projeto apresentado. As entrevistas com os diretores das Unidades de Transplante Renal sempre foram rápidas, e o acesso aos pacientes em nível ambulatorial e de hemodiálise sempre foi imediato. Não havia comitê de ética em pesquisa estabelecido em nenhum dos hospitais estudados, e o controle institucional da minha presença era dado pelos profissionais que haviam lido meu projeto e me encaminhado pessoalmente aos setores, me apresentando as equipes.

O único lugar que apresentou alguma dificuldade de ingresso cotidiano era o hospital-escola ligado à minha instituição de ensino; nele, todos os dias enfrentava uma barreira para entrar, enfrentando filas imensas e uma portaria que me exigia documentos e comprovantes. Incomodada com essa situação, resolvi achar outro caminho. Acabei por descobrir uma entrada lateral mais utilizada pelos profissionais da saúde que entravam e saíam, sem nenhum tipo de exigência. Durante uma semana, entrei nesse hospital pela entrada administrativa lateral e nunca fui barrada ou questionada. Eu havia recebido um crachá do primeiro médico, que de nada valia na entrada central do prédio; já na entrada lateral, meu pequeno crachá nunca foi nem analisado, nem visto. Aquela descoberta, por alguns dias, me facilitou a vida. Mas, assim como Foote Whyte (que burlou as eleições, movido pela emoção e pelo comprometimento com a sua pesquisa), posso dizer que nesse caso tive mais “sorte do que juízo” com essa pequena artimanha que me economizou muitas horas na fila de espera, mas

que poderia ter me causado até impedimentos legais de seguir a pesquisa. Meu pequeno artifício para economizar tempo talvez não tivesse consequências tão grandes como a estratégia do autor, mas eu poderia ter sido descoberta, o que me geraria constrangimentos e talvez atrapalhasse o campo. Jamais usei jaleco nas dependências de nenhum hospital, sempre me apresentei em todos os lugares e situações como estudante de Antropologia Social que estava realizando uma pesquisa. Quando contei à minha orientadora que havia encontrado uma entrada lateral que me economizava tempo, ela não achou nada bom. Ser vista em um acesso preferencialmente administrativo poderia gerar uma suspeita de que eu quisesse “passar” por médica, o que eventualmente poderia me criar problemas. A minha alegria durou pouco e logo voltei às longas filas pela entrada principal.

Todos cometemos erros que podem não significar nada ou podem gerar boas reflexões sobre as interações em campo. Foote Whyte aprendeu com os erros que cometeu durante o trabalho de campo e conseguiu tirar proveito deles, pois os seus tropeços foram tomados como objeto de análise no anexo A, escrito muitos anos depois, demonstrando seu amadurecimento e seu aprendizado com o processo de pesquisa. No meu caso, o aprendizado foi entender a necessidade de honrar todos os acordos e as exigências feitas pelas instituições. Algumas pequenas decisões podem colocar em risco a nossa pesquisa, a nossa reputação, e até prejudicar as pessoas que confiaram em nós e nos ajudaram a entrar no campo. Então, é preciso sempre ter cautela e respeitar as regras locais, como as das instituições que nos aceitaram, por mais inconvenientes que possam parecer.

Na Espanha, fui aceita em um dos grandes centros de transplante renal do país, situado ao sul de Madri. Fui apresentada à equipe de transplantes pelo diretor do hospital durante uma das reuniões semanais da unidade de transplantes renais. Nas entrevistas, sempre utilizei o máximo de tempo disponível para explicar a pesquisa aos entrevistados e, acima de tudo, deixar claro que não tinha nenhum vínculo com o hospital e que eu não era médica, e sim antropóloga. As inserções em cada um dos hospitais ocorreram de formas diferentes no que tange à abordagem dos pacientes. No primeiro, tive acesso ao cadastro geral de pacientes, com endereços e telefones; portanto, o primeiro contato foi via telefone. Todas as entrevistas iniciaram e terminaram nas casas dos informantes. No segundo hospital, meu acesso aos pacientes transplantados foi ambulatorial, então fazia contato com o paciente no hospital – enquanto ele esperava a consulta, eu explicava a pesquisa e, se houvesse interesse, já marcava ali mesmo uma data para a entrevista.

Na fase da pesquisa doutoral, tanto no Brasil como na Espanha, fiz contato com os pacientes transplantados no ambulatório dos hospitais. No Brasil, no terceiro hospital, meu acesso ao ambulatório era livre e, muitas vezes, fiquei nos bancos, observando e conversando com diversos pacientes no corredor da sala de espera. A maioria das entrevistas foi feita dentro do hospital, fora do horário normal de consultas, em uma das salas de atendimento médico. Na Espanha, não tive acesso direto aos transplantados, pois o hospital decidiu que o médico seria responsável por me encaminhar os pacientes. Foi-me oferecida uma sala dentro do hospital, que poderia ser por mim ocupada três vezes por semana, ao lado da sala de consulta. No período de cinco meses que frequentei o hospital, pude realizar 35 entrevistas,

sendo que foram selecionadas dez pessoas para um aprofundamento dos casos, o que se configurou em um segundo momento da entrevista, realizado nas casas dos entrevistados<sup>19</sup>.

Foi em uma dessas entrevistas, na casa de um interlocutor espanhol, que me senti confrontada e não consegui fazer cara de “paisagem” e nem ouvir a história com olhar distanciado. Foi quando, no meio da história que contava, ele começou a falar sobre o tráfico internacional de órgãos e incluir o Brasil como um dos lugares de colheita clandestina. Nesse ponto, entrei num modo automático de defesa do Brasil, que seria inviável sequestrar uma pessoa ao acaso e retirar seus órgãos clandestinamente, pois, para um transplante, não basta haver um órgão, sendo necessário também ter boa saúde, compatibilidade física, sanguínea e principalmente genética, com muitos testes caros e complexos que exigiriam um conjunto imenso de especialistas. Assim como Foote Whyte relatou várias gafes ou inadequações no início do seu campo, que lhe colocaram em situações constrangedoras, considero essa situação como uma atitude impulsiva, uma das minhas gafes no campo. Eu poderia ter perdido a acolhida do entrevistado e ter causado uma péssima impressão. Em seguida ao que falei, dei-me conta de como estar longe do Brasil fazia surgir um sentimento de pertencimento, identidade e carinho pelo nosso país. Nunca me senti tão brasileira como naquela entrevista, defendendo as leis e as regras do sistema de saúde brasileiro, tão pouco conhecido e desvalorizado. Enfim, toda pesquisa qualitativa e que envolva etnografia, entrevistas ou observação participante será repleta de dilemas teóricos e práticos, cabendo ao pesquisador gerenciá-los e analisá-los em relação ao seu campo. Sempre será necessário refletir sobre nossa postura, nossas práticas em campo e seus efeitos para a pesquisa e os dados obtidos.

Oliveira (1996, p.19) argumenta que saber e ética são componentes indissociáveis e que a questão ética (o acordo em torno de valores e normas) já poderia ser colocada desde a construção do quadro teórico da pesquisa. Apontando o relativismo cultural como um mecanismo ideológico da disciplina, na tentativa de evitar o etnocentrismo, o autor pondera que nem sempre esse objetivo é alcançado, sugerindo que um modo eficaz seria um acordo entre os agentes em contato.

Muitas vezes uma questão não pode ser reduzida à formalidade do consentimento informado escrito. Entretanto, cada vez mais as questões éticas têm tomado uma dimensão especial, pois, assim como as diferenças culturais são uma evidência, não é possível negar a existência ou, pelo menos, o desejo de existência de valores universais –que estão inseridos nos “direitos humanos”. Se, por um lado, uma prática não se justifica simplesmente porque “faz sentido” dentro de uma cultura (ou subcultura), por outro, esta também não pode ser avaliada fora da configuração na qual ela se insere.

No que se refere à presente pesquisa sobre transplantes de órgãos, um exemplo típico dessa tensão entre relativismo e valores universais é trazido à tona por Das (1997) que, pesquisando sobre transplantes na Índia, onde é praticado o comércio de órgãos, discorre sobre a regulamentação dessa prática, apontando vários argumentos favoráveis ao comércio

<sup>19</sup> Em todas as entrevistas recebi autorização dos entrevistados para utilizar o gravador, o que possibilitou a posterior transcrição dos relatos. Entretanto, todos os nomes que constam neste trabalho são fictícios.

de órgãos – embora posicione-se em sua conclusão contra o direito individual de propriedade do corpo, o que seria para ela mais uma forma de violência que os pobres acabam por converter em oportunidade. Entretanto a autora aponta outras práticas culturais consideradas legítimas em outros momentos, como a esterilização em troca de uma casa própria, e questiona-se: se é globalmente aceita a venda da força de trabalho, por que não é possível o desenvolvimento de um mercado de órgãos? Das contribui, acima de tudo, com contrapontos que acabam por relativizar a visão bastante difundida do órgão como “presente”, inserida em uma lógica mais altruísta, e contextualiza o transplante em uma lógica de mercado, a qual vê o corpo como partes possíveis de serem trocadas.

Nesse contexto e nesse efervescente debate, é importante repensarmos a posição da Antropologia, que se encontra na tensão entre o respeito à diversidade cultural e a concomitante busca de universalização de direitos e valores. Especialmente quando estamos tratando de pesquisas na área médica, é importante que tenhamos em mente os complicadores desse tipo de trabalho de campo. Estamos, em geral, lidando com pessoas fragilizadas pela doença, possivelmente em proximidade com a morte.

As pesquisas antropológicas na interface com a medicina têm suscitado inúmeras reflexões, dentre elas, a necessidade da utilização do consentimento informado por escrito, considerado nas pesquisas na área médica como elemento essencial para controlar os resultados de pesquisa, assim como a relação pesquisador e pesquisado. Contudo, eventualmente, o referido documento pode reforçar vulnerabilidades. As reflexões sobre ética na antropologia (Oliven, 2004) já discutem há muito tempo o uso do consentimento escrito com alguns interlocutores, porque não faz parte do cotidiano de muitas pessoas uma cultura escrita; documentos e papéis podem ser vistos com desconfiança, além de a atitude de pedir uma assinatura ser, por si só, algo coercitivo e antipático. Em alguns contextos, a assinatura pode ser considerada como uma ameaça, algo a ser usado contra o sujeito que assina. É preciso levar em conta esses aspectos, para que o trabalho do antropólogo não se torne mais invasivo do que já é. Naquele contexto de hospitalização e de doença crônica, o consentimento escrito do informante foi substituído pelo consentimento dado ao pesquisador verbalmente, e muitas vezes gravado quando havia o uso do gravador nas entrevistas. Sempre garanti o anonimato dos informantes e discuti, por algumas horas, com cada entrevistado, a proposta da pesquisa, tentando esclarecer ao máximo suas dúvidas e procurando estabelecer uma relação de confiança. Embora sempre tenha gravado essa parte do diálogo, com a anuência dos entrevistados, não solicitei (nem no Brasil, nem na Espanha) um consentimento por escrito para consolidar suas participações na pesquisa.

De maneira geral, a noção de consentimento informado é sustentada pelos conceitos de autonomia e livre escolha e talvez não se possa aplicar a todas as culturas. De fato, em muitas outras sociedades, os indivíduos são conceitualizados como interdependentes, e a morte de uma pessoa é um assunto da comunidade. Nesses casos, para essas pessoas, pode-se até dizer que o consentimento informado inclusive para doação de órgãos não é uma proposição condizente. Remeto-me agora a um outro nível de “consentimento”. Podemos dizer que sociedades em que o consenso é denso a respeito de várias esferas da vida, e nas

quais a própria vida não tem a dimensão moderna de “privada”, a expectativa de que o “consentimento” (sobre a disposição do corpo ou de órgãos) seja “privado” está no mínimo deslocado daquele contexto cultural.

Conforme Ohnuki-Tierney (1994), nos países islâmicos, os direitos da comunidade têm precedência sobre os direitos do indivíduo. A Lei Islâmica comanda que o corpo do falecido seja enterrado no mesmo dia da morte. Assim, indivíduos nesses países não são agentes livres para tomar decisões relativas ao destino de seus corpos. Além disso, se um órgão de uma pessoa é transplantado para outro indivíduo – o que é sancionado pela Lei Islâmica – mesmo assim o morto precisa ser enterrado de acordo com essa Lei, quando o receptor morrer (o órgão transplantado permanece como se ainda fosse do doador). Esse tipo de situação pode gerar problemas quando o receptor pertencer a outra religião, caso em que o órgão transplantado deve ser removido do receptor, de modo que possa ser enterrado no dia da morte do doador. Doadores podem oferecer seus órgãos, mas os órgãos doados permanecem sob a jurisdição de suas comunidades e, dessa forma, ainda sob a Lei Islâmica.

Por outro lado, a noção de consentimento informado nem sempre é o modelo nos Estados Unidos. Fox e Swazey (1992) mencionam diversos casos em que a doação e a recepção de órgãos estavam longe de livres escolhas. Por exemplo, citando o Conselho Americano de Transplantes (ACT), há o relato de um caso em que uma mulher jovem, que tinha recebido um dos rins de seu irmão, sentia-se tremendamente culpada e referiu-se à decisão de aceitar o rim como “apenas mais uma decisão tomada pela minha família em meu nome”. Vale ressaltar que, em minha pesquisa de campo no Brasil, especialmente com classes populares, a influência da família na decisão é bastante recorrente, entretanto não existe qualquer desconforto em relação a isso; o ressentimento da paciente provavelmente está relacionado a uma visão de mundo que valoriza a independência e a autonomia, sendo vista como negativa essa intervenção da família. A culpa, nesse caso, se ajusta a uma noção mais individualista de pessoa, em que os valores de autonomia e livre escolha são extremamente valorizados.

Onhuki-Tierney (1994) comenta que também existem japoneses que tomam suas próprias decisões acerca de doação de órgãos e que estas são respeitadas pelas suas famílias no momento da sua morte. Por exemplo, uma mulher japonesa de 53 anos, ceramista, havia feito em vida um testamento para doar seus olhos e rins. Após ela cair em coma ao ser picada por uma abelha, seus rins foram transplantados para dois indivíduos. Seu caso foi largamente reportado na mídia, e a doadora foi proclamada como uma pessoa desprendida pelos apoiadores da eutanásia e do transplante de órgãos envolvendo morte cerebral.

Desse modo, além das diferenças individuais dentro de uma sociedade, é preciso também levar em conta as mudanças de atitude. De fato, a noção de morte cerebral e a prática dos transplantes de órgãos tiveram avanços significativos nas últimas décadas e atingiram a maioria das sociedades. Contudo, parece claro que a tecnologia dos transplantes de órgãos, embora embasada numa concepção cartesiana, racional e mais individualista de pessoa, privada, autônoma e proprietária de si, traz à tona a tensão entre essa perspectiva e uma noção de pessoa mais tradicional e holista. Por fim, a questão central que norteou a tese é a de que

diferentes visões de mundo constituem distintas noções de pessoa, as quais, por sua vez, determinam as escolhas por práticas sociais específicas. Os resultados da pesquisa indicaram a recorrência, no Brasil e entre os interlocutores, de uma tensão entre uma visão de mundo de cunho tradicional holista e uma visão de mundo permeada por valores individualistas<sup>20</sup>, tensão esta trazida à luz em seu limite pela prática cirúrgica dos transplantes de órgãos<sup>21</sup>.

Quanto às questões metodológicas que quase sempre se apresentam imbricadas em questões éticas, como nos ensinam Foote Whyte e Licia Valadares, elas perpassam todo o processo da pesquisa desde a construção do objeto até o recorte metodológico e as nossas interpretações. Além disso, o campo é sempre uma experiência transformativa, pois fazer antropologia é iniciar uma viagem única em direção à alteridade, a qual, muitas vezes, por caminhos inesperados de erros e frustrações, nos leva a um conhecimento mais profundo do outro. Mesmo com a impossibilidade de nos tornarmos nativos e sem a ilusão de viver o que os outros verdadeiramente experienciaram, esse conhecimento do outro nos permite interpretar suas interpretações e tornar comunicáveis e compreensíveis experiências únicas como a de um transplante de órgãos.

## Referências

- BORGES, Zulmira Newlands. Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal. *Dissertação* (Mestrado em Antropologia), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, 1994.
- BORGES, Zulmira Newlands. Da doença à dádiva. *Tese* (Doutorado em Antropologia) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, 1998.
- BOTT, Elizabeth. *Família e rede social*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976. (Ciências sociais).
- BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. A Construção do Objeto. In: BOURDIEU, Pierre. *El Oficio de Sociólogo*. México: Siglo XXI, 2010. p. 44-72.
- CALDEIRA, Teresa Pires do Rio. Uma incursão pelo lado não-respeitável da pesquisa de campo. Trabalho apresentado na reunião do grupo de trabalho Cultura Popular e Ideologia Política. In: ENCONTRO DA ANPOCS, 4., 1980, Rio de Janeiro, *Anais...* Rio de Janeiro: ANPOCS, 1980.
- CICOUREL, Aaron. Teoria e método em pesquisa de campo. In: GUIMARÃES, Alba Zaluar. *Desvendando máscaras sociais*. 2<sup>a</sup>. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980. p. 87-117.
- DAS, Veena. The Practice of Organ Transplants: gift, sale, theft? In: KLEINMAN, Arthur. *Seminário*. Boston, 1997.

<sup>20</sup> Holismo é uma noção originalmente criada por Dumont (1975) no estudo da sociedade de castas da Índia. É uma ideologia que valoriza a totalidade social e negligencia ou subordina o indivíduo humano. Por outro lado, o autor (idem, 1985) aponta que a ideologia moderna é individualista, ou seja, privilegia o indivíduo, em detrimento da totalidade social.

<sup>21</sup> Na tese, desvendei as diferenças nas noções de pessoa que fundamentam as representações e práticas sobre transplantes de órgãos (Borges, 1998).

- DINIZ, Débora. Ética na pesquisa: Temas Globais. Brasília: Letras livres: ed. UnB, 2008
- DUARTE, Luis Fernando Dias. *Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família*. Rio de Janeiro: PPGAS/Museo Nacional/UFRJ, 1992. (Mimeografado).
- DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.
- DUMONT, Louis. *Homo Hierarchicus*. Rio de Janeiro: Rocco, 1975.
- DUMONT, Louis. *O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.
- DURKHEIM, Émile. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Abril Cultural, 1978.
- EVANS-PRITCHARD, Edward Evan. *Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- FOX, Renee C.; SWAZEY, Judith P. *Spare Parts: Organ Replacement in American Society*. New York: Oxford University Press, 1992.
- GARCIA, Valter Duro et al. *Relatório das atividades da Coordenadoria de Transplantes no RS*. Porto Alegre: Coordenadoria de Transplantes do RS, 1991.
- GOFFMAN, Erving. *A representação do Eu na vida cotidiana*. 14<sup>a</sup>. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.
- LAPLANTINE, François. *Aprender Antropologia*. 5<sup>a</sup>. ed. São Paulo: Brasiliense, 1991.
- LEAL, Ondina Fachel (Org.) *Corpo e Significado*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1995. p. 57-76.
- MATESANZ, Rafael. Organ Procurement in Spain: The Importance of a Transplant Coordinating Network. *Transplantation Proceedings*, New York, v. 25, n. 6, p. 3132-3135, dez. 1993.
- MAUSS, Marcel. *Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas*. Lisboa: Edições 70, 1988.
- OHNUKI-TIERNEY, Emiko. Brain Death and Organ Transplantation Cultural Bases of Medical Technology. *Current Anthropology*, v. 35, n. 3, p. 233-254, jun. 1994.
- OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. *Ensaios antropológicos sobre moral e ética*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.
- QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. Relatos orais: do indizível ao dizível. *Ciência e Cultura*, v. 39, n. 3, mar. 1987.
- SALEM, Tania. Entrevistando famílias: notas sobre o trabalho de campo. In: SALEM, Tania. *O velho e o novo: um estudo de papéis e conflitos familiares*. Rio de Janeiro: IUPERJ, 1977. (Apêndice mimeografado).
- SOARES, Luiz Eduardo. *Os dois corpos do presidente e outros ensaios*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.
- VALADARES, Licia. Os dez mandamentos da observação participante. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 22, n. 63, p. 153-155, 2007.
- VELHO, Gilberto. *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
- VELHO, Gilberto. Memória, identidade e projeto. *Revista Tempo Brasileiro*, n. 95, 1988.

VELHO, Gilberto. *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

VÍCTORA, Ceres Gomes. *Images of the body: lay and biomedical views of the reproductive system in Britain and Brazil*. Tese (Doutorado em Antropologia) Brunel University, Departamento de Ciências Humanas, Londres, 1986.

VÍCTORA, Ceres Gomes et al. *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil* – Niterói: EdUFF, 2004.

WHYTE, William Foote. *Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

Recebido em: 13-04-2025

Modificado em: 22-09-2025

Aceito em: 07-10-2025

### *Zulmira Newlands Borges*

Professora Titular do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM/RS.