

# **“A PESQUISA DELA É UMA VIBE MAIS QUALI”:** notas iniciais sobre os desafios da pesquisa antropológica em uma oncopediatria<sup>1,2</sup>

Ayra Hannah Heleno Cabral da Silva, PPGA/UFPB/PB

Ednalva Maciel Neves, PPGA/UFPB/PB

Palavras-chave: Ética em pesquisa; Etnografia hospitalar; Cuidados Paliativos;

## **Introdução**

Nesse texto, objetivamos tecer algumas notas iniciais sobre a entrada em um tema já conhecido: os cuidados paliativos pediátricos. Pretendemos compartilhar algumas reflexões sobre como é perpassada por questões burocráticas a pesquisa em um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer, sobretudo quando se trata de cuidados voltados para crianças e adolescentes. Pensamos também em como o sistema dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) no Brasil, ao passo que garante a proteção dos participantes de uma pesquisa, pode se configurar também como um obstáculo para o desenvolvimento de pesquisas nas Ciências Humanas, aqui especificamente a antropológica.

Nossa abordagem sobre os cuidados paliativos na infância e adolescência se dá a partir da perspectiva da antropologia das emoções, problematizando aspectos envolvendo: fase da vida, família, doença e morte. A antropologia das emoções ganhou força no Brasil desde a década de 1990 (Rezende e Coelho, 2010; Koury, 2014), em contraposição à ideia de que estas são universais e inatas. Compreendemos como as emoções são atravessadas pelos fatores culturais, sociais e históricos. Assim, a leitura antropológica inclui não apenas as emoções dos profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos pediátricos, mas sobre como as normas sociais e culturais moldam sua percepção e expressão emocional.

O interesse pelo tema surgiu durante o estágio realizado no serviço social do referido hospital, com duração de seis meses. Infelizmente, o estágio não terminou, pois foi interrompido pela pandemia de Covid-19, decretada no Brasil em março de 2020,

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado na 34ª Reunião Brasileira de Antropologia (2024).

<sup>2</sup> Inicialmente, o trabalho estava intitulado como “Vivências emocionais no cuidado paliativo pediátrico: uma abordagem antropológica das práticas profissionais”, mas como foi realocado para o “GT 082: Para além do CEP/Conep: desafios e reflexões sobre ética na pesquisa antropológica”, optamos por modificar o título.

pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A partir daí o país adotou diversas medidas de contenção e *lockdown*, o que implicou na suspensão de várias atividades, afetando inclusive as universidades públicas.

Depois do estágio, ficaram algumas inquietações sobre as concepções de cuidados paliativos dos profissionais de saúde – médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e nutricionistas – e quais dilemas/conflitos/emoções perpassam (ou não) as suas atuações em se tratando de crianças com câncer e em tratamento paliativo. Essas inquietações inspiraram o trabalho de conclusão de curso apresentado na Graduação em serviço social<sup>3</sup>, pois foi naquele momento que ouvi pela primeira vez as expressões “ela/ele é paliativa/o”, “essa é a enfermagem de paliativos” “essa criança já está paliativa”.

Agora, no curso de mestrado em Antropologia<sup>4</sup>, o objetivo é etnografar o cotidiano do cuidado paliativo hospitalar, recolhendo as narrativas dos profissionais de saúde sobre suas vivências e emoções frente ao sofrimento infantil, considerando a rotatividade de profissionais no setor e o impacto além dos muros do hospital. Busco, assim, problematizar como as emoções atravessam os cuidados ofertados pelos profissionais às crianças e adolescentes num hospital referência em oncologia na cidade de João Pessoa. Cabe ressaltar que quase sempre se negligencia o cuidado a ser destinado a quem presta cuidados, especialmente quando se trata de crianças, e como esse “cuidar” pode afetar as emoções e sensações dos cuidadores em saúde.

Para que o leitor entenda, a entrada no referido hospital foi permeada por dificuldades, mas com o decorrer dos dias, fui me ambientando e tentando contato com as/os profissionais. Em um desses dias, depois de comentar com um grupo de profissionais sobre a pesquisa e se haveria a possibilidade de acompanhá-los nos atendimentos às crianças, uma outra profissional chegou e perguntou do que falávamos, e sua colega logo respondeu “ela também está fazendo pesquisa, só que a pesquisa dela é uma vibe mais quali, é mais no campo das ideias”. Essa intervenção motivou o título deste trabalho e provocou um alerta para a percepção dos profissionais acerca das

---

<sup>3</sup> O contato com o tema vem da pesquisa para o trabalho de conclusão de curso na graduação em Serviço Social, na Universidade Federal da Paraíba, intitulado “Cuidados paliativos e o direito de morrer com dignidade: análise da produção do Serviço Social sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos” (2022).

<sup>4</sup> Discente do Programa de Pós-Graduação em Antropologia, da UFPB, com a pesquisa, por ora intitulada “Foi-se um anjinho: um olhar antropológico sobre a atuação de profissionais de saúde com crianças em tratamento paliativo em um Hospital Oncológico de referência”, sob orientação da profa. Dra. Mônica Franch e co-orientação da profa. Dra. Ednalva Neves.

pesquisas qualitativas, ou de inspiração antropológicas, e inspirou para problematizar a ética e as relações de pesquisa, nas quais o sistema Cep/Conep está incluído.

Por ter uma pesquisa de natureza qualitativa, a antropologia, com seu foco em métodos como observação participante e entrevistas em profundidade, muitas vezes entra em conflito com os requisitos padronizados dos protocolos de ética em pesquisa, já que nem sempre se encaixa nos moldes propostos. Estes trâmites podem resultar em atrasos e revisões constantes do projeto encaminhado para Plataforma Brasil pela/o pesquisadora/pesquisador, dificultando o progresso da pesquisa. Outro ponto para discussão é a necessidade de explicar e justificar abordagens qualitativas para comitês que estão mais acostumados com pesquisas quantitativas, isso acaba por se tornar um processo exaustivo e frustrante. Dessa forma, é necessário refletirmos sobre as barreiras enfrentadas por nós, pesquisadoras/es ao tentarmos desenvolver pesquisas antropológicas dentro de hospitais.

Os procedimentos éticos necessários para a realização de pesquisas no Brasil, especialmente aquelas voltadas para a área da saúde, são, sem dúvida, bastante complexos. Isso porque eles exigem um rigoroso processo de revisão e aprovação, supervisionado pelo sistema Cep/Conep. Este sistema é responsável pela avaliação ética das pesquisas e estabelece uma série de requisitos que os pesquisadores devem cumprir antes de iniciar suas pesquisas. Todo este processo inclui a aquisição de cartas de anuência, a submissão de um protocolo detalhado, a obtenção de consentimentos informados e, frequentemente, a adaptação das metodologias de pesquisa para atender aos padrões exigidos.

Outro aspecto que complica ainda mais a condução de pesquisas antropológicas em hospitais é a própria dinâmica do ambiente hospitalar, já que estes são espaços onde a privacidade e o consentimento são fundamentais, e obter a aprovação para realizar pesquisas nesses contextos requer um cuidado especial para garantir que os direitos e o bem-estar dos profissionais e dos pacientes sejam respeitados.

A Universidade Federal da Paraíba conta com dois Comitês de Ética em Pesquisa, sendo um deles no Centro de Ciências Médicas (CCM) e o outro no Centro de Ciências da Saúde (CCS). Optamos por apresentar nossa pesquisa neste último comitê, considerando o caráter interdisciplinar e a acessibilidade, embora nem sempre esses critérios estejam garantidos. Cabe esclarecer ainda que estamos em conformidade com o princípio de que a pesquisa (em especial em saúde) carece de mecanismos de averiguação por diferentes instâncias e pela instituição onde a pesquisa se realiza. Além

disso, é importante ressaltar que, mesmo após três décadas da Resolução 196/1996, continuamos buscando uma modalidade de gestão da pesquisa no âmbito das humanidades, temos dificuldades em lidar com maneiras formais de controle que não advém dos nossos pares.

Escrito a quatro mãos, este texto oscila entre a “minha” experiência, de aprendiz de pesquisadora e da ética em pesquisa, e a experiência da coautora como pesquisadora interessada no tema da morte, do adoecimento e da etnografia. Por isso, organizamos esse trabalho em dois itens, traçando uma trajetória da experiência de aproximação com o campo de pesquisa e as reflexões advindas das dificuldades de reunir documentos e corresponder às expectativas do Comitê de Ética em Pesquisa e do hospital.

### **O campo de pesquisa e a ética em pesquisa**

O Hospital Napoleão Laureano, campo desta pesquisa, teve como principal idealizador o médico Napoleão Laureano<sup>5</sup>. Depois de ser acometido por um tumor maligno – osteosarcoma no seio maxilar esquerdo – o médico viajou para os Estados Unidos em busca de tratamento, já que não havia um hospital especializado em câncer na Paraíba, mas a lesão que o acometera já não tinha mais cura. Depois, foi para o Rio de Janeiro objetivando lançar uma campanha nacional<sup>6</sup> para a criação de um centro de combate ao câncer em João Pessoa (Guimarães, 2000). Inaugurado em 24 de fevereiro de 1962, o hospital prestava atendimento médico em clínica médica e a quem precisava, pois ainda não comportava equipamentos necessários para atender pessoas acometidas pelo câncer. Em 1999, o Hospital foi cadastrado pelo Ministério da Saúde na categoria de CACON (Centro de Alta Complexidade Oncológica). Atualmente, o HNL é uma instituição de caráter filantrópico que recebe doações de entidades públicas, privadas e recursos do Fundo Municipal de Saúde, pois atende pessoas de todo estado e oferece cuidados especializados, sendo administrado pela Fundação Napoleão Laureano.

Em termos estruturais, o hospital tem três alas: a ala da urgência; a ala central, onde são realizados exames e consultas, encontram-se também as enfermarias e a UTI; e

---

<sup>5</sup> O Hospital Napoleão Laureano (HNL), como é conhecido, tem esse nome em homenagem ao seu fundador: Napoleão Rodrigues Laureano, nascido em Umbuzeiro, cidade localizada no Cariri da Paraíba, e que se formou em Medicina pela Universidade Federal de Pernambuco. Em reconhecimento à sua dedicação ao atendimento dos mais necessitados, entrou na política em 1945, filiando-se à União Democrática Nacional (UDN) e assumindo um cargo na Câmara Municipal de João Pessoa (GUIMARÃES, 2000).

<sup>6</sup> A campanha teve tanta repercussão que resultou no terreno cedido pelo então Governador da Paraíba José Américo de Almeida. Além disso, a iniciativa ganhou o apoio do então presidente Getúlio Vargas (GUIMARÃES, 2000).

ala da Pediatria que fica num prédio separado. No que tange ao Setor de Recursos Humanos, conta com uma equipe multiprofissional de saúde composta pelos seguintes profissionais: médicos, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, odontólogos, psicólogos, e assistentes sociais. O hospital tem uma parte voltada para o atendimento de pessoas encaminhadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e outra particular que atende os chamados “convênios”. Sobre a sua dinâmica de funcionamento, o atendimento ambulatorial acontece pela manhã a partir das 7 horas. O hospital também recebe demandas espontâneas e realiza marcação de consultas e exames.

Já os pacientes que estão internados recebem atendimento. As visitas estão organizadas das 8h às 20h (todos os dias) para os apartamentos – “particular” e “convênio”, e das 15h às 16h para as enfermarias que atendem às pessoas do SUS. As visitas da UTI acontecem das 11h às 11h30min pela manhã e das 16h30min às 17h à tarde.

O hospital possui mais de 770 funcionários e conta com o apoio de 190 voluntários da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC). Com 26 enfermarias no bloco principal, sendo as duas últimas para pacientes infectados e paliativos; e 14 enfermarias no bloco da pediatria, a instituição oferece quimioterapia, radioterapia e diversos outros procedimentos médicos. Para sustentar essa infraestrutura, o hospital “depende” da “boa vontade e do apoio de autoridades, da sociedade e da imprensa” (Brasil, 2018). As doações recebidas incluem gêneros alimentícios, equipamentos e contribuições financeiras.

A ala pediátrica do hospital, destinada ao atendimento às crianças e adolescentes, oferece serviços de diagnóstico e tratamento de câncer. Essa ala foi aberta em 2008 com recursos oriundos da Campanha do Dia McDonald Feliz e de voluntários que contribuíram para a implementação da oncopediatria. Ainda nesse contexto, o HNL conta com o auxílio da Organização Donos do Amanhã, que é mantida através de doações. A “Donos do Amanhã” é um espaço de convivência familiar e oferece um ambiente confortável com camas e brinquedos, e alimentação à criança e ao acompanhante que faz tratamento na Oncopediatria do Hospital, custeando alguns exames e doando cestas básicas (Brasil, 2018a). Essa iniciativa mantém também o Núcleo de Apoio às Crianças com Câncer da Paraíba (NACC/PB), conhecido popularmente como “Casa da Criança com Câncer”, criado em 1997 pelo médico Gilson Guedes, situado no bairro de Tambiá, próximo ao hospital (Carvalho, 2016). A casa

oferece hospedagem, alimentação, transporte e acolhimento às crianças e adolescentes diagnosticadas com tumores malignos que estão em tratamento e que não têm onde ficar em João Pessoa e ao seu acompanhante.

A pediatria do hospital é formada por setores, organizados em conformidade com o atendimento a ser ofertado, assim tem-se: ambulatório, 14 enfermarias (sendo 7 delas com dois leitos cada e as 7 restantes com leito único), brinquedoteca e “UTI PED”<sup>7</sup> composta por 6 leitos. Não existe uma enfermaria específica para crianças em cuidados paliativos, já que estas, em sua maioria, fazem o tratamento e vão para casa para proporcionar um maior bem-estar às crianças e aos familiares (Soneghet, 2020), como prevê os princípios dos Cuidados Paliativos. Algumas das enfermeiras também afirmam que, na maioria das vezes, “a família opta por ficar em casa”. Ao adentrarmos nessa ala pelo ambulatório; nele existe uma área de espera com cadeiras laranjas e puffs confortáveis no centro, e um pouco mais a frente ficam duas recepcionistas que realizam o pré atendimento. Desta sala, à direita, emerge um corredor, com portas que se abrem para ambientes onde diferentes profissionais atuam: sala do serviço social, 4 consultórios de atendimento e uma parte aberta onde as enfermeiras realizam o primeiro atendimento, que consiste em verificação de peso, altura e temperatura das crianças que aguardam atendimento para as consultas que são previamente agendadas. Não é raro ver várias mães sentadas, aguardando seus filhos serem atendidos. Aqui eu me refiro às mães porque todas as vezes que estive nessa área, vi apenas um homem que estava junto à esposa e ao filho.

Do outro lado do corredor, encontra-se uma escada que dá acesso às enfermarias, onde intensifiquei o meu campo acompanhando profissionais de saúde que atendiam as crianças internadas. Vanessa, uma enfermeira que acompanhei alguns dias, contou que nessas enfermarias ficam as crianças que vão fazer exame médico/procedimento cirúrgico ou que estão fazendo quimioterapia ou radioterapia. O internamento para realizar quimioterapia ou radioterapia funciona da seguinte maneira: a criança ou o adolescente fica internado em média trinta dias, esse tempo pode variar de acordo com o “ciclo” do tratamento. Depois, esperam o tempo de “aplasiar”, tempo necessário para recuperar a imunidade da criança afetada pelo tratamento. A criança é liberada e vai para casa com as devidas recomendações, aguarda em média 15 ou 20 dias a depender da recomendação do tratamento, retorna ao hospital e se interna novamente para fazer um novo “ciclo” do tratamento.

---

<sup>7</sup> Durante o texto, apresentarei as categorias nativas dos interlocutores da pesquisa destacadas entre aspas.

É importante mencionar que existe uma grande presença grande de estagiários, residentes e pesquisadores no hospital por completo. Nele, são realizadas pesquisas de diferentes naturezas, desde que passem pela aprovação interna e pela posteriori aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. O próprio Centro de Estudos do hospital está constantemente realizando palestras e capacitações para os profissionais que trabalham lá e promovendo Encontros multidisciplinares abertos. Desde a criação do Centro de Estudos Mário Kroeff, o hospital se posiciona como um hospital-escola, pois têm convênios com diversas instituições de ensino superior.

Em geral, quando uma pesquisadora chega ao HNL e afirma que pretende desenvolver pesquisa em suas dependências é encaminhada ao Centro de Estudos. Existe um protocolo para a pesquisadora responder a fim de receber a carta de anuência. Inicialmente, o projeto de pesquisa precisa ser apresentado ao coordenador do setor no qual a pesquisa será realizada para receber uma anuência setorial, depois o projeto deve ser submetido ao CEMAK, de acordo com as informações que constam no site, para averiguação juntamente com a anuência do setor. Se aprovada, é emitida uma anuência institucional que deve ser anexada na Plataforma Brasil para submissão da pesquisa. Após aprovação do Comitê de Ética, a pesquisadora deve enviar ao CEMAK o parecer consubstanciado digitalizado, juntamente com um termo de responsabilidade assinado, para então receber uma carta de encaminhamento autorizando o início da pesquisa.

Cinco anos depois do estágio, agora, em 2024, retorno ao HNL com outro olhar: como pesquisadora na área da antropologia. A transição de estagiária a pesquisadora reflete uma evolução tanto pessoal quanto profissional. Antes, no Serviço Social, o foco se concentrava no atendimento individualizado tanto aos pacientes quanto aos seus familiares, orientando sobre direitos e serviços sociais disponíveis, buscando minimizar o sofrimento causado pelas doenças. Como estagiária, cumpri atividades ligadas ao setor de serviço social do HNL, resultado de convênio pactuado entre a UFPB e o HNL. Me foi exigido que circulasse nas dependências do hospital usando jaleco branco com meu nome, um crachá com foto e sapatos fechados e sem nenhum adorno pessoal como brincos e colares. O estágio consistia em acompanhar a supervisora de campo a todo instante, aprendendo com suas experiências e me beneficiando de seu livre acesso ao hospital, desde a parte de adultos, UTI, pediatria e até mesmo na ala particular.

Agora, como pesquisadora na área da Antropologia, o foco se volta para a atuação de profissionais da saúde que lidam diretamente com as crianças e adolescentes atendidos na pediatria. Como pesquisadora, a abordagem torna-se mais abrangente.

Busco entender as práticas dos profissionais de saúde com crianças em situação de cuidados paliativos.

Algumas mudanças marcaram essa volta ao hospital, com novos desafios e com a necessidade de adaptação a uma nova realidade. A primeira delas consistiu em acessar o Centro de Estudos e precisar dar entrada na pesquisa (já que durante o estágio, tudo foi intermediado entre a universidade e a instituição). Outra mudança foi a dificuldade de entrar em contato com a coordenação da ala pediátrica e a própria dinâmica das relações sociais, pois a passagem da estagiária (uma colaboradora) para uma pesquisadora (alguém que investiga) representa uma mudança de status. Assim, a conquista do espaço de pesquisa exigiu paciência, persistência e a construção de relações de confiança com os diversos profissionais que lá atuam e até mesmo com as crianças e suas mães. Admito, portanto, que hoje, o crachá, por si só, não garante o acesso irrestrito a todos os espaços do hospital, nem um conhecimento profundo da realidade vivida ali.

### **A odisseia contemporânea: do Cep ao campo de pesquisa**

Nesse segundo momento, apresentamos a odisseia de tentar acessar a ala da pediatria do HNL. Chamamos de tentativa, enfatizando os diversos trâmites burocráticos exigidos e que integram as pesquisas realizadas em campos *up* (Schuch, 2010). Aqui, definimos por campo *up* para acentuar a assimetria de conhecimento (e poder) nas relações de pesquisa, considerando as diferenças entre as ciências médicas e as ciências humanas. Uma problematização sobre as relações entre esses campos de conhecimento é trazida por Sarti (2010), quando pontua que, na área da saúde existe um consenso de que os fenômenos humanos não podem ser reduzidos apenas à dimensão biológica. No entanto, ao se debruçar sobre temas como saúde, doença, dor e sofrimento, o antropólogo se depara com um campo de saberes desafiador e permeado por desigualdades de poder, dominado pela hegemonia biomédica.

Em sua etnografia, realizada no mesmo hospital aqui referido, Silva (2021) aponta que para ele, foi essencial uma informante que já fazia parte de lá, no caso a sua irmã paterna, que “[...] emprestou sua credibilidade para que as primeiras portas se abrissem [...]” (2021, p.32). Adotei uma estratégia semelhante, considerando meu estágio e entrei em contato com conhecidos, conseguindo o nome da coordenadora da pediatria e os dias que ela estava presente no serviço. Entretanto, não tive a disponibilidade de um “informante-chave” nessa primeira chegada.



Após cinco tentativas frustradas de contato, consegui contato telefônico com o centro de estudos do hospital para me familiarizar sobre os procedimentos para realização da pesquisa. Resumidamente, informaram que, antes de tudo, deveria ir até a coordenação do setor para apresentar meu projeto e explicar as intenções, levando um modelo de carta de anuência setorial que se encontra no site do HNL<sup>8</sup>. O encontro com a coordenadora da pediatria, que aqui eu vou chamar de Clara<sup>9</sup>, ocorreu assim, e tive a oportunidade de explicar e recebi a anuência desejada. Com o documento assinado, a recomendação foi enviar, via email, para o centro de estudos. A partir de então, o procedimento é aguardar o retorno positivo, ou não, com uma segunda anuência do diretor do hospital, para então submeter o projeto na Plataforma Brasil, obter autorização do comitê de ética – o tão desejado parecer consubstanciado e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética. E assim o fiz.

A história da ética em pesquisa no Brasil está intimamente ligada ao desenvolvimento da pesquisa científica no país. No início do século XX, especialmente após a Segunda Guerra Mundial, as preocupações éticas se concentravam principalmente na experimentação animal (FORSMAN, 1993; PATON, 1993). Foi apenas na década de 1970 que a ética em pesquisa com seres humanos começou a ganhar destaque, impulsionada por um contexto histórico e político específico<sup>10</sup>. Este período foi marcado por um movimento crescente em defesa da ética em pesquisa no Brasil, influenciado pela luta pela redemocratização, denúncias de violações éticas em pesquisas, como o Caso Tuskegee<sup>11</sup> (REVERBY, 2012), e pela crescente integração do país à comunidade científica internacional.

A assinatura da Declaração de Helsinque em 1964<sup>12</sup> (WMA, 1964) e a participação do Brasil em fóruns internacionais sobre ética em pesquisa também

---

<sup>8</sup> **Centro de Estudos Mário Kroeff** (site). Fluxo de pesquisa. Disponível em: <<https://cemak.org/pesquisa-cemak/>> Acesso em 09 de jul. de 2024.

<sup>9</sup> Todos os nomes citados neste artigo são fictícios.

<sup>10</sup> O contexto a qual me refiro, que impulsionou a ética em pesquisa com seres humanos no Brasil durante a década de 1970, está profundamente ligado ao marco da ditadura militar (1964-1985) e as mudanças que começaram a acontecer na sociedade brasileira. Esse momento foi marcado por uma grande repressão política, censura, e violações dos direitos humanos, o que acabou sensibilizando a sociedade para a importância de proteger os direitos individuais, incluindo os direitos dos participantes em pesquisas científicas.

<sup>11</sup> O Caso Tuskegee, foi um estudo clínico realizado pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos (USPHS) entre 1932 e 1972. O estudo acompanhou 399 homens negros em Tuskegee, Alabama, que foram diagnosticados com sífilis. Nesse escândalo nacional, os participantes do estudo foram falsamente informados de que estavam sendo tratados para uma doença sanguínea. Para uma análise mais detalhada, ver em Reverby (2012).

<sup>12</sup> A Declaração de Helsinque é um conjunto de princípios éticos para pesquisa médica com seres humanos, desenvolvido pela Associação Médica Mundial (WMA, 1964).

influenciaram a criação da primeira resolução do Conselho Nacional da Saúde (CNS) sobre o desenvolvimento de pesquisas em saúde e em seres humanos, em 1988 (LOPES-JÚNIOR et al., 2016). Essa resolução foi um marco histórico, delineando a criação dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) com o propósito de proteger os direitos dos participantes de pesquisa, adaptando princípios éticos internacionais à realidade brasileira. Posteriormente, a Resolução de 1988 foi substituída pela Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, vinculada ao Ministério da Saúde, que criou a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), estabelecida para coordenar e supervisionar os CEPs em todo o país, padronizando os processos de avaliação ética e promovendo uniformidade nas práticas éticas, especialmente em pesquisas clínicas e biomédicas (BARBOSA et al., 2011). A evolução do marco regulatório e legislativo culminou na Resolução CNS 466/2012, que vigora até os dias atuais e consolidou normas éticas para pesquisas envolvendo seres humanos, embora ainda com uma forte referência à área biomédica.

Depois da anuência da coordenadora, o próximo passo foi solicitar a anuência do Centro de estudos do hospital, enviando por email: folha de rosto da Plataforma Brasil, carta de anuência com assinada pela coordenadora, projeto de pesquisa completo, *printscreen* da página da Plataforma Brasil, onde se insere o hospital e a declaração do PPGA de estudante do programa. De acordo com o centro de estudos, existia um prazo máximo de quinze dias, mas somente depois de mais de um mês e meio de espera, foi recebida a carta de anuência institucional. Depois da espera, foi adicionado na Plataforma Brasil: cronograma da pesquisa, anuência assinada pelo diretor do hospital, declaração de vínculo com o PPGA, folha de rosto assinada pela pesquisadora e pelo diretor do Centro de Ciências Humanas da Universidade, projeto de pesquisa completo, termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), resumo à parte do projeto, orçamento e roteiro de entrevista.

Criada em 2012, a Plataforma Brasil é uma meio digital de acompanhar a tramitação de toda pesquisa que tenha como objeto de estudo os seres humanos. Nesse sistema, é preciso preencher itens como: desenho da pesquisa, desfechos primário e secundário, dizer o número de participantes da pesquisa e diversas outras coisas. Uma discussão interessante é trazida por Falcão (2023), quando explica que esse sistema esse sistema

fala apenas uma língua, a língua da bioética principialista e da “ética em pesquisa”, um etiquês – como no judiciário há o juridiquês – que consiste em um vocabulário técnico que diz respeito a um campo de saber, a um campo disciplinar e, por isso, quando pesquisas em ciências humanas e sociais são submetidas à plataforma, precisam ser traduzidas (Falcão, 2023, p.462)

A exigência dessa "tradução" se configura como um obstáculo significativo para os pesquisadores das ciências humanas. A rigidez da plataforma, que é moldada por um vocabulário técnico e com conceitos específicos da biomedicina, nem sempre se adequa às nuances, metodologias e questões éticas que permeiam as pesquisas qualitativas em CHs. Por isso, muitas vezes, se coloca ao pesquisador a necessidade de adaptar suas propostas e justificativas à linguagem da Plataforma Brasil, sem comprometer a integridade e a profundidade de suas investigações.

Depois de ser aceito pelo Comitê de Ética da UFPB e ir para relatoria de acordo com a Resolução CNS nº 466 de 2012, todo o processo se tornou muito desgastante. Após vinte dias, o parecer do Comitê foi liberado e, a conclusão foi: pendente, com as seguintes “pendências”: Pendências no formulário das informações básicas da plataforma brasil, que foi revisto anexando uma certidão do Programa de Pós Graduação autorizando a pesquisa; Pendências quanto ao número de participantes, pois nas informações básicas foi colocado (zero), mesmo que nas CHs não seja possível precisar antes quantas pessoas aceitariam participar e portanto foi revisto e colocado um número simbólico de 10 participantes; Pendências no item “Riscos e benefícios”, pois de acordo com relator, esse item não estava claro mas continha as mesmas informações que ele exemplificou para colocar, reforçando que toda pesquisa com seres humanos apresenta riscos.

Após sanar todas as pendências, foi necessário aguardar por uma reavaliação, nova reunião, nova avaliação e nova deliberação por mais um mês até ser finalmente aprovado. Desde sua criação, os CEPs refletem desafios significativos na aplicação dos princípios éticos quando se pensa em pesquisas nas ciências humanas. Ao contrário das ciências naturais, onde critérios de avaliação podem ser mais objetivos, as ciências humanas frequentemente lidam com temas subjetivos, culturais e contextuais que podem exigir uma interpretação sensível das normas éticas. A esse cenário, Santos e Jeolás (2015) denominam de “*trespassing* à brasileira”. O termo *trespassing*, em português, significa algo como invasão de propriedade e eles utilizam metaforicamente para mostrar a imposição das normas bioéticas, originalmente desenvolvidas para pesquisas biomédicas nas áreas das Ciências humanas e sociais. Essa invasão se

caracterizaria por três aspectos: falta de diálogo interdisciplinar, desconsideração das epistemologias das ciências humanas e a concentração de poder nas mãos de membros de comitês de ética em pesquisa, em detrimento da autonomia das CHs.

As consequências desse *trespassing* à brasileira são preocupantes, segundo eles, já que a rigidez e a inflexibilidade da biomedicina podem engessar a pesquisa das Ciências humanas. A própria aplicação inadequada dessas normas dificulta a análise de pesquisas, pois os instrumentos de avaliação não levam em consideração as particularidades de cada área (Santos e Jeolás, 2015). Isso inclui estudos antropológicos, sociológicos e psicológicos, onde a complexidade dos fenômenos estudados demanda uma abordagem ética adaptada e contextualizada. Por isso, a complexidade burocrática associada à submissão de projetos aos CEPs é uma preocupação central para nós, pesquisadores das CHs. Os requisitos documentais, os prazos de análise e as exigências para a aprovação ética podem ser difíceis e complexos, podendo resultar em atrasos significativos no início e na condução das pesquisas.

Depois de a pesquisa ser aprovada, foi preciso obter a declaração do pesquisador disponível no site do CEMAK, necessária para seguir com os trâmites do hospital. Para isso foram dias tentando contato e nenhum retorno, já que o site estava fora do ar. Então a ligação foi feita diretamente para o hospital pedindo informações sobre o funcionamento do centro e a telefonista informou que a atendente estava de férias e só voltava dia primeiro de abril, mas que durante esse tempo tinha uma auxiliar no setor recebendo as demandas. Pedi então que ela encaminhasse a ligação para o setor. Junto ao parecer do Comitê de Ética deveria ser enviado também uma foto 3x4 para confecção de crachá e a declaração do pesquisador, afirmando o compromisso de enviar cópia eletrônica da monografia e/ou dos artigos científicos oriundos do projeto, ao término do mesmo, citar o Hospital como campo de pesquisa em todos os desdobramentos e publicações sobre ele.

Nesse momento percebi uma estratégia importante para acessar ao Centro de Estudos que funcionava: não ligava diretamente para o telefone do setor, ligava para o hospital e pedia para encaminhar a ligação. Mais uma vez percebo como as instituições desenvolvem formas de controle simbólico (Bourdieu, 1989) que afetam processos cotidianos como por exemplo a falta de acesso à informação e a comunicação que dificultaram a obtenção das informações necessárias para a realização da minha pesquisa.

Outra dificuldade para começar a pesquisa foi quando deu um “probleminha com o crachá”, quando fui pegá-lo, ele tinha sido confeccionado com a minha foto e o nome de outra pessoa que também realizaria pesquisa no hospital, tendo que esperar mais tempo para a confecção de um novo crachá impedindo o começo da pesquisa. A burocracia enfrentada nesse longo processo de tentativas se configura como um instrumento de poder que acabou limitando o acesso à informação e dificultando o meu acesso no campo. O processo da falta de atualização do site do hospital, a demora no retorno dos e-mails e a indisponibilidade de funcionários para fornecer informações são exemplos de como a informação é controlada pela instituição (Foucault, 1987). Depois de duas semanas, e com o novo retorno ao hospital, houve o alerta para a necessidade de tirar todos os adornos do corpo, ter unha pequena, usar sapato fechado e ir ou com roupa branca ou com *scrubs* – um pijama hospitalar comumente usado e então iniciar a pesquisa.

### **Algumas reflexões finais**

Esse estudo buscou apresentar um relato etnográfico diante do desafio de realizar pesquisa em um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer infantil, tomando as questões relativas à ética em pesquisa como um referente para pensar relações sociais engendradas por protocolos e regulamentos de ética. A intenção foi descrever e problematizar esses processos relacionados às burocracias dos sistemas CEP/Conep para a entrada nesse ambiente hospitalar. Ressaltamos que o caminho para adentrar nesse ambiente foi repleto de obstáculos burocráticos e desafios éticos que nos trouxeram até aqui, tecendo um mosaico de reflexões sobre ética, emoções e a necessidade de pensar mudanças nos procedimentos de pesquisa.

Gostaríamos de enfatizar que, apesar das expectativas de ex-estagiária do hospital, os desafios foram marcados por uma sequência de três momentos: o primeiro relacionado aos contatos dentro do HNL para obter a Carta de Anuência; o segundo relacionado às chamadas pendências junto ao CEP e obter o CAAE; e, por fim, o retorno ao serviço e início da pesquisa de campo. A experiência de retornar ao hospital como pesquisadora, depois de uma primeira passagem como estagiária, mostrou como a familiaridade com o ambiente hospitalar, inicialmente, pareceu dar uma falsa sensação de facilidade. As emoções, tanto dos profissionais quanto da ex-estagiária/pesquisadora, trouxeram reflexões sobre o papel da antropologia das emoções na compreensão das normas culturais e sociais que moldam as respostas emocionais diante do sofrimento e

da morte. Por isso, como antropóloga, meu interesse se volta não apenas para as práticas e discursos dos profissionais de saúde, mas também para as emoções que permeiam essas interações. Ainda é possível acrescentar como as questões relacionadas à ética em pesquisa têm resultado em fonte de ansiedade para pesquisadores de outras áreas de conhecimento.

Resumidamente, consideramos que os processos e relações estiveram modelados por critérios ditos burocráticos e que nem sempre a obtenção da certidão do CEP abre as portas dos serviços de saúde à pesquisadora. Os critérios para aceder ao campo de pesquisa, muitas vezes, depende de outros critérios que extrapolam os critérios éticos exigidos nesse processo.

A este respeito, queremos pontuar as assimetrias de poder entre esses campos de conhecimento e a pouca compreensão dos profissionais de saúde sobre uma pesquisa de “vibe quali”. Essa assimetria está relacionada, de forma sucinta, aos critérios de objetividade e de aplicabilidade do conhecimento produzido. Em relação aos serviços de saúde, uma pesquisadora em campo também “atrapalha” a dinâmica cotidiana de atendimentos e de tratamentos.

O sistema CEP/Conep, embora essencial para garantir a proteção dos participantes de pesquisa, pode, inadvertidamente, criar entraves significativos para estudos nas ciências humanas. A adaptação das metodologias antropológicas aos rígidos padrões éticos e a necessidade constante de justificá-las frente a comitês mais habituados com abordagens quantitativas configuram-se como desafios que precisam ser superados. Minha experiência pessoal de tentar acessar o hospital reforçou minha percepção de que, em muitos momentos, a burocracia pode atuar como um filtro que acaba desencorajando a pesquisa, especialmente quando ela se baseia em métodos qualitativos.

A necessidade de alinhar as expectativas éticas dos CEPs, sem comprometer a qualidade científica e a relevância das nossas pesquisas, muitas vezes é dificultoso. Mas como já nos trouxe Sarti (2015, p.80) “tudo isso já foi dito e repetido à exaustão e de forma tão clara e consistente que parece desnecessário dizer mais”. De fato, a questão da ética em pesquisa nas ciências humanas não é recém-chegada, e diversos autores já se debruçaram sobre suas nuances e complexidades (Fleisher, Schuch, 2010; Victora et al., 2004; Duarte, 2013). Lembremos aqui, que essa necessidade não significa abrir mão da rigorosidade ética nas pesquisas em humanidades. Pelo contrário, buscamos construir uma ética em pesquisa que seja relevante e contextualizada às CHs, que reconheça as

particularidades destas áreas de estudo e que contribua para a produção de conhecimento de forma ética e responsável.

Uma reflexão possível é pensar em como a pesquisa se tornou um poço de ansiedade e espera interminável, contribuindo para um sentimento de frustração e desgaste emocional, e em como as estruturas institucionais e os mecanismos de controle que permeiam o ambiente hospitalar e os sistemas de ética em pesquisa no Brasil. Essas dificuldades também nos fazem refletir sobre uma visão mais clara das relações de poder e controle simbólico dentro das instituições hospitalares. Deixamos então para debate, a necessidade de melhorar os processos de aprovação ética e reduzir as barreiras burocráticas, especialmente para pesquisas nas ciências humanas e na urgência da “consolidação e criação de CEP-CHS” (Neves, 2018), a exemplo do comitê existente na Universidade de Brasília. É com essa reflexão que encerramos este artigo, na esperança de que nossas futuras interações com as instituições de saúde possam ser mais fluidas e colaborativas.

### **Referências Bibliográficas**

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1989.

BRASIL, **Crianças com câncer da Paraíba ganham Espaço de Convivência Familiar (2018a)**. Disponível em: <https://hlaureano.org.br/home/site/>. Acesso em: 10 jul. 2024.

BRASIL. **HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO (2018b)**. Disponível em: <http://hlaureano.org.br/hospital-napoleao-laureano-completou-56-anos-de-servicos-prestados-aos-paraibanos/> Acesso em 09 de jul. de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996. Seção 1. Disponível em: [https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm) Acesso em 22 de jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nºs 196/96, 303/2000 e 404/2008. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59-62. Disponível em: [https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_12.htm](https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm) Acesso em 21 de jun. 2024.

FALCÃO, Hully Guedes. **O Sistema CEP/Conep e as pesquisas em ciências humanas e sociais: outras éticas, outras semânticas**. *Reciis – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, v. 17, n. 3, p. 457-463, jul.-set. 2023.

Disponível em: <https://fi-admin.bvsalud.org/document/view/4vyy6>. Acesso em 09 de jul. de 2024.

FERREIRA, Jaqueline; FLEISCHER, Soraya (Org.). **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. 354p.

PATON, W., **Man and Mouse: Animals in Medical Research**. Oxford: Oxford University Press. 1993.

FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice (orgs.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letras Livres/UnB, 2010.

FORSMAN, B., **Research Ethics in Practice: The Animal Ethics Committees in Sweden 1979-1989**. 1993.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**; tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis, Vozes, 1987.

PATON, W., **Man and Mouse: Animals in Medical Research**. Oxford: Oxford University Press. 1993.

SANTOS, Luiz Antonio De Castro; JEOLÁS, Leila. Uma comissão nacional de ética em pesquisa, as ciências biomédicas e as ciências humanas: trespassing à brasileira. **Revista brasileira de sociologia**, v. 3, n. 5, p. 241-260, 2015.

SARTI, Cynthia. A ética em pesquisa transfigurada em campo de poder: notas sobre o sistema CEP/Conep. **Revista Brasileira de Sociologia-RBS**, v. 3, n. 5, p. 79-96, 2015.

SARTI, Cynthia. **Corpo e doença no trânsito de saberes**. Rev. bras. Ci. Soc., São Paulo, v. 25, n. 3, p. 25-41, out. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092010000300005>. Acesso em: 03 jul. 2024.

SCHUCH, Patrice. Antropologia com grupos up, ética e pesquisa. In: SCHUCH, Patrice; VIEIRA, Miriam Steffen; PETERS, Roberta (Orgs.). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: EdUFRGS, 2010. p. 29-48.

SILVA, Ayra Hannah Heleno Cabral da. **Cuidados paliativos e o direito de morrer com dignidade: análise da produção do Serviço Social sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos**. 2022. 126p. TCC (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/25495> Acesso em 08 de jul. 2024.

SILVA, Weverson Bezerra. **“Trabalhar com a morte é não parar de pensar nela”**: estudo antropológico sobre as práticas dos profissionais de saúde do hospital Napoleão Laureano com os pacientes com câncer em cuidados paliativos. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa; Rio Tinto, 2021.



SONEGHET, Lucas Faial. Fazendo o melhor da vida na morte: Arranjos de Cuidado, Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos. **Revista M: estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 357-382, jul./dez. 2020

VICTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben G.; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: Editora da UFF, 2004. Disponível em: <<http://www.abant.org.br/conteudo/livros/AntropologiaEtica.pdf>> Acesso em 29 de jun. 2024.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. **Declaration of Helsinki: recommendations guiding medical doctors in biomedical research**. Bulletin of the World Health Organization, v. 41, n. 4, p. 535-541, 1964. Disponível em: <<https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/doh-oct1975/>> Acesso em: 24 de jun. 2024.