

RBA – REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA

Josie da Silva Lessa
UFF – Universidade Federal Fluminense
Mestranda em Antropologia – PPGA/UFF

DESENVOLVIMENTO, ÉTICA E CAMPO: DISCURSOS E GESTOS SOBRE A CONTRUÇÃO DA MORTE.¹

Não há morte natural: nada do que acontece ao homem jamais é natural, pois sua presença questiona o mundo. (Simone de Beauvoir, 1964)

RESUMO

Este trabalho propõe uma conversa entre Métodos em Antropologia, ética em pesquisa e a entrada e iniciação no campo, para o desenvolvimento de minha pesquisa de dissertação do mestrado. Assuntos como aplicação da boa morte por parte dos profissionais médicos e não médicos, conflitos diante da inevitabilidade da morte por parte do paciente e seus próximos e as representações arroladas dentro de um período de tempo determinado.

Dito isto, dentro de uma perspectiva do objeto sociológico, a notícia da morte que se aproxima e a aplicação dos cuidados paliativos além das representações que estão em jogo é o que compõe esta pesquisa, que esbarra neste momento com os métodos e formas do estudo sobre humanos.

Fato é que a morte chegará à todes, todas e todos. Enquanto esta não chega para nós, vamos vivenciando e experimentando as reflexões e os ensaios proporcionados por nossos conhecidos, amigos e familiares. Mas, para além de uma experimentação pessoal, e me dedicando a realizar uma etnografia que descreva como os humanos se relacionam com a notícia de sua morte e como vão utilizar o tempo que lhes resta, é que esbarro na dificuldade de fazer esse campo.

Sob o ponto de vista dos conselhos de ética e para além do CONEP – A Comissão de Ética Nacional em Pesquisa. Busco, neste momento da pesquisa, a liberação junto ao CEP de um grande hospital da rede federal de saúde para acompanhar

¹ Trabalho apresentado na 34ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2024)

de perto um paciente sem perspectiva de cura para a ciência médica. Ao final, dissertando sobre a diferença entre a pesquisa com humanos e a pesquisa sobre humanos, que permanece a gerar impactos sobre as pesquisas nas Ciências Humanas.

Palavras-chave: Antropologia da Morte; Cuidados Paliativos; Ética.

ABSTRACT

This work proposes a conversation between Methods in Anthropology, research ethics and entry and initiation into the fieldwork, for the development of my research for master's thesis. Issues such as the application of a good death by medical and non-medical professionals, conflicts regarding the inevitability of death on the part of the patient and those close to them and the representations listed within a determined period of time.

That said, from a perspective of the sociological object, the news of the approaching death and the application of palliative care beyond the representations that are at stake is what makes up this research, which at this moment comes up against the methods and forms of the study on humans.

The fact is that death will come to everyone, everyone. While this is not enough for us, we will experience and experience the reflections and essays provided by our acquaintances, friends and family. But, beyond a personal experimentation, and dedicating myself to carrying out an ethnography that describes how humans relate to the news of their death and how they will use the time they have left, I encounter the difficulty of doing this field.

From the point of view of ethics councils and beyond CONEP – The National Research Ethics Commission. At this point in the research, I am seeking authorization from the management of a large hospital in the federal health network to closely monitor a patient with no prospect of a cure for medical science. Finally, speaking about the difference between research with humans and research on humans, this continues to generate impacts on research in the Human Sciences.

Keywords: Anthropology of Death; Palliative Care; Ethics.

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem por objeto as representações sociais da morte e do morrer. No presente trabalho apresento meu interesse de pesquisa que versa sobre as práticas discursivas sobre a morte já anunciada como inevitável, quando o tratamento para curar é interrompido pelo cuidado total, onde a prioridade é o bem estar e a qualidade daqueles últimos momentos de vida, no contexto hospitalar. Mais precisamente, práticas e representações que acompanham a exposição do prognóstico de morte à família do pacientes e eventuais efeitos. Afinal, que discursos e ações são adotados, a partir desse momento, por médicos, membros da equipe multidisciplinar, bem como pelos demais envolvidos nesses dramas? O meu foco estará dirigido aos contextos que emergem a partir daquele ambiente profissional quando não é mais possível evitar a morte e, portanto, é preciso tomar alguma atitude diante deste fato. Pergunto-me quais são os conteúdos discursivos acionados por médicos e membros da equipe multidisciplinar no momento de prognosticar, bem como a reação dos familiares. Em tempo, o prognóstico é uma previsão baseada em fatos ou dados reais, que pode indicar os próximos estágios de um processo. Sendo uma hipótese. Dessa forma, que poderá acontecer com base nas circunstâncias levantadas, no caso de um prognóstico médico, ocorre embasado em dados clínicos, exames e de forma empírica (muitas vezes baseados na experiência adquirida e por semelhança).

Iniciarei meu texto relatando como me aproximei da questão que pretendo estudar, as circunstâncias pelas quais o tema me chamou atenção e despertou meu interesse a ponto de tornar-se meu “objeto” no âmbito da minha pesquisa de dissertação do mestrado. Espero demonstrar, como sugeriu Carl Wright Mills, que posso utilizar a experiência de minha vida de maneira a contribuir para a construção de meus problemas sociológicos (Wright Mills, 1969:2012). Na seqüência, eu discorrerei sobre a pertinência do meu objeto, dissertando sobre como pretendo enquadrá-lo do ponto de vista metodológico e sobre as condições para etnografar esse campo enquanto uma *insider*, agora dedicada à pesquisa e com o devido afastamento necessário para a realização deste trabalho etnográfico.

Minha trajetória acadêmica e meu percurso profissional até aqui passa pela minha primeira graduação em Fisioterapia. Eu me formei em 2007 pela Associação Pestalozzi e logo iniciei minha trajetória profissional trabalhando em uma autarquia municipal. Lá eu desenvolvia tentativas de soluções junto à engenharia e medicina do

trabalho para os atos considerados “inseguros”. Naquele contexto aprendi a olhar o contexto sociológico que envolve a existência de cada um daqueles trabalhadores, suas crenças, moralidades e suas lutas. Em função da crescente complexidade em lidar com os desafios laborais, busquei aprofundar meus conhecimentos cursando um MBA (Master Business Administration) em Qualidade, Segurança, Meio Ambiente e Saúde. Tal formação me levou a me especializar em questões relacionadas à políticas públicas, quando tive oportunidade de auxiliar a desenvolver iniciativas junto a Assembléia Legislativa do Rio de Janeiro, atuando na assessoria de um mandato parlamentar. Uma experiência com altos e baixos, cujos conflitos relacionais que pude observar, me fizeram refletir que era preciso voltar à universidade e iniciar um projeto de formação mais compreensivo acerca das relações humanas. Decidi que devia buscar conhecimentos básicos das chamadas ciências humanas, e reingressei na Universidade Federal Fluminense, no curso de Bacharel em Segurança Pública. Era um curso novo e a ementa do curso falava em combinar diferentes disciplinas para abordar a temática da segurança e da administração dos conflitos. Fiquei interessada. Lembro-me da primeira aula de Antropologia, o que me fez pensar então que eu havia encontrado o que buscava.

Terminei o curso de bacharelado em dezembro de 2019, tendo colado grau à distância, em março de 2020. Ou seja, já em pleno convívio com o chamado “novo normal” imputado pelo Covid-19. Um período dramático que nos aproximou da reflexão de forma mais incisiva sobre a morte e como a morte pode ser tão poderosa, quanto até incontrolável por “nós” ou por “nós profissionais da saúde”.

Com um dos pés ainda na área da saúde, concluí minha Pós-graduação em Intensivismo. Neste ínterim retornei para dentro das UTI’s em pleno contexto de pandemia de Covid-19.

Naquele momento, a morte começava a se insinuar como um possível objeto de interesse sociológico. No entanto, o interesse realmente se impôs ao receber um convite de uma amiga para visitar com ela o pai de seu filho, que estava internado no INCA IV (Instituto Nacional do Câncer), uma unidade de tratamento que recebe pacientes para cuidados paliativos² oriundos de leitos regulados pelo próprio INCA. Durante aquela

² Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação

visita o movimento de tantas viaturas de remoção funerária que entravam e saíam todo o tempo, comecei a perceber uma rotina diferente, diferente daquela que eu estava acostumada a ver nos hospitais onde trabalhei. Não havia movimento de ambulâncias ou pessoas em busca de atendimento; tampouco havia triagem. O que se percebia ali era um silêncio pouco convencional a grandes hospitais. Nos leitos a luz era baixa e confortável aos olhos. Ora, em uma unidade de internação convencional a luz é sempre forte, luz branca, e se é dia ou noite, não há diferença. Naquele momento o hospital que para mim era um ambiente familiar (por isso recebi o convite para acompanhar a visita) - se transforma em estranho, em exótico. Como sugere DaMatta (1978), fazer antropologia é transformar o exótico em familiar e o familiar em exótico. A partir desse movimento de relativização do nosso próprio lugar, é possível fazermos também uma antropologia de nós mesmos.

Tempos depois, aquela experiência continuou a me gerar inquietações, o que acabou por consolidar o desejo de pesquisar sobre o assunto. Com o que havia visto, o exercício do estranhamento tornara-se inevitável. Busquei, então, realizar um curso na área de cuidados paliativos e, pouco depois, tive a oportunidade de trabalhar com essa especialidade. Neste ínterim, acabei ajudando na implantação do serviço e participando como membro efetivo da Comissão de Cuidados Paliativos.

Realizando um exercício reflexivo sobre os limites e possibilidades presentes em um campo como o acima referido; ou, noutras palavras, sobre as condições que eu teria de etnografar esse campo enquanto uma *ex-insider*. Quais seriam, efetivamente, as facilidades e dificuldades trazidas pela experiência prévia naquele espaço?

É evidente a necessidade de se construir um afastamento para olhar novamente aquele campo sem as pré-noções adquiridas com o exercício do meu ofício. Mas, como fazer isso? Por outro lado, será que tal experiência não seria de nenhuma serventia para a pesquisa a ser realizada? Nas próximas páginas, pretendo me ocupar justamente da problematização dessas e outras questões correlatas.

2. TEORIA E MÉTODO

impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002. Disponível em <www.inca.gov.br>).

A etnografia não tem uma teoria que a defina ou se apresenta como um método específico, mas sim uma abordagem de pesquisa que envolve uma imersão bastante aprofundada em um grupo social específico para entender suas práticas, crenças e estruturas que a sustentam e animam as relações. Mariza Peirano (2014) nos informa sobre a compreensão da etnografia como prática e como se relaciona com a produção dos dados etnográficos e diretamente da produção do conhecimento antropológico. Segundo Peirano, a etnografia não é apenas um método, mas, complexa prática que envolve interações pessoais, observação participante e interpretação. Destaca a importância da subjetividade do pesquisador e da consideração dos contextos históricos, políticos e sociais ao realizar pesquisa etnográfica. Com atenção a questões éticas da pesquisa de campo para a construção de uma etnografia, a autora situa o antropólogo com um intruso, nunca como quase parte daquela sociedade.

Com o paralelo entre objetividade e subjetividade na produção do conhecimento antropológico, o que o antropólogo deve fazer na realidade é interpretar o que as pessoas estão dizendo sobre aquela realidade e não lhes dizer sobre tal realidade. O que o médico relata, por exemplo, sobre como é ser portador de uma má notícia? Isso é relevante e não o que possíveis pré-noções possam enviesar minha escrita sobre o assunto. Minha etnografia deverá, assim, privilegiar a realidade informada por ele, que servirá de contraponto à minha própria experiência, pois, como chama a atenção Gilberto Velho (1978), dentro da complexidade da vida social, eu tenho acesso apenas a uma parte dela. Assim, de acordo com a perspectiva de Peirano, nós pesquisadores produzimos dados de acordo com as teorias que agente traz e orientados por essa teoria. *“A história teórica serve a esse propósito: quais são os livros de, independentemente de origem, antropólogos temos em nossas bibliotecas? Uso esse exemplo conhecido para ressaltar mais uma vez o fato fundamental de que monografias não são resultado simplesmente de “métodos etnográficos”; elas são formulações teórico-etnográficas.”* (Peirano, 2014) Por isso, etnografia não é método simplesmente; é mais do que isso, pois o ponto de vista do interlocutor pode ser combinado com nossa maneira de interpretar o mundo, balizado pelas contribuições teóricas existentes no campo antropológico, os quais elegemos para dar vazão às nossas interpretações e análises.

Para reforçar este ponto, é importante referir a Clifford Geertz, que se contrapõe a Malinowski sobre a ideia de empatia com os pesquisadores. Mais especificamente sobre a ideia de se tornar o outro por meio da convivência, de aprender a se comportar como o nativo. Geertz diz o contrário, não é graças a um tipo extraordinário de

sensibilidade, uma capacidade quase sobrenatural de pensar, sentir e perceber o mundo como um nativo que o antropólogo realiza sua etnografia. “*Como é possível que antropólogos cheguem a conhecer a maneira como um nativo pensa, sente e percebe o mundo?*” (Geertz, 1983). O que importa realmente é o discurso do outro e a interpretação que fazemos dele, sendo então necessário por parte do antropólogo ter disponibilidade de ouvir o que o outro tem a dizer. Não tendo acesso a realidade pura e simplesmente olhando para ela, tendo acesso sim a uma espécie de discurso de segunda mão, o que o outro está falando sobre a sua realidade.

“O que é importante é descobrir que diabos eles acham que estão fazendo. Em um certo sentido, ninguém sabe isto tão bem quanto eles próprios; daí o desejo de nadar na corrente de suas experiências, e a ilusão posterior de que, de alguma forma, o fizemos.” (Geertz, 1983)

3. CONSTRUÇÃO SOCIAL DO MORRER

Desde a constituição de 1988, cabe ao Ministério da Saúde gerenciar política e administrativamente a área da saúde no Brasil e tem a missão de guardar os princípios constitucionais que permeiam o Sistema Único de Saúde – SUS, que garantem a democratização da saúde brasileira. São: Universalidade, Integralidade e Equidade. A universalidade significa que não há distinção, todos os cidadãos brasileiros e estrangeiros devem ter acesso às ações e serviços de saúde; a integralidade garante a abordagem do cidadão em todos os níveis de atenção, incluindo seus contextos social, familiar e cultural; e a equidade garante que os aspectos ligados às diversidades e diferenciações sociais na atenção à saúde sejam tratados como direito social.

Os doentes fora de possibilidades terapêuticas, que não podem contar mais com a medicina curativa, pois, não existe mais uma terapia modificadora da doença, tem os cuidados paliativos como forma de tratar com qualidade o que ainda tem de tempo de vida. Neste estudo as barreiras físicas são presentes, como modificadoras de sentir e construir este processo. Pois, existe uma forma de construção social da morte dentro e fora do hospital de maneiras distintas que fala muito sobre alteridade e possibilidade. O que pode ser negociado ou não dentro desta construção e como são feitas essas

negociações diante do inevitável, porém, passível de muito cuidado e humanidade através da ortotanasia³ ou da boa morte.

A questão da bioética nestes casos é seminal, pois, traz a mesa tomadas de decisão que esbarram nos aparatos legais o tempo todo, questões como alimentação nasoenteral (a nutrição enteral é uma alternativa de alimentação para pacientes que não podem ou não conseguem se alimentar pela boca em quantidade suficiente), por exemplo, respiração artificial (vias respiratórias artificiais, incluindo tubos endotraqueais e vias respiratórias supraglóticas e faríngeas, usando ventilação mecânica) reanimação (combinação de técnicas de ventilação com manobras de circulação artificiais) em caso de parada cardiorrespiratória e outras condutas que passam a ser discutidas entre a equipe multidisciplinar e os familiares, em casos onde o paciente encontra-se lúcido e orientado as conversas ou como chamam as “conferências familiares” devem ser feitas na presença do paciente em questão. Condutas médicas para prolongamento do tempo de vida e suporte artificial são questionadas quando o tratamento se torna fútil e não há segundo a medicina possibilidade de cura da doença. Então quando parar? Os médicos estão preparados para dar más notícias? O que é mais importante para o moribundo, o tempo ou a qualidade deste viver?

A conduta médica contra a distansia⁴ e a favor da ortotanasia principalmente presa pela analgesia, o controle da dor desses pacientes, para estarem em cuidados paliativos os pacientes devem ter diagnóstico fechado e prognóstico ruim. Passa-se então a cuidar da pessoa, e não mais da doença. Procura-se corrigir tudo o que gera desconforto, promovendo qualidade e cuidando para que o paciente não sofra ainda mais com condutas desnecessárias, principalmente as invasivas como, por exemplo, coleta de sangue para exames. Esses pacientes por muito tempo foram classificados pela medicina como FPT – Fora de Possibilidades Terapêuticas, isso já não se aplica nos tratamentos e acompanhamentos mais modernos, o que se informa ao paciente e aos familiares é que “não existe terapia modificadora de doença”. A categoria FPT não se

³A **ortotanásia**, também chamada de "eutanásia passiva", consiste em aliviar o sofrimento de um doente terminal através da suspensão de tratamentos que prolongam a vida mas não curam nem melhoram a enfermidade. Etimologicamente, a palavra "**ortotanásia**" significa "morte correta", onde *orto* = certo e *thanatos* = morte. (disponível em < <https://www.significados.com.br/eutanasia/>> acesso em 26/02/2024)

⁴ **Distanásia** é o prolongamento do processo da morte através de tratamentos extraordinários que visam apenas prolongar a vida biológica do doente. O objetivo da distanásia é o prolongamento máximo da vida. Também pode ser definida como o adiamento da morte através de métodos reanimatórios. A palavra "**distanásia**" tem origem grega, onde *dis* significa "afastamento" e *thanatos* quer dizer "morte". (disponível em < <https://www.significados.com.br/distanasia/>> acesso em 26/02/2024)

utiliza nos cuidados paliativos, pois, do contrário que se pensa muito pode ser feito pelos pacientes em tratamento de fim de vida. As condutas são múltiplas e devem contar com equipe multidisciplinar para por em prática todas as possibilidades de conforto, analgesia, laser e qualidade de vida para os pacientes onde a medicina curativa não pode atuar, mas, a medicina paliativa tem muito a oferecer dentro do tempo e das limitações de cada quadro individualizado de cada paciente em cuidados paliativos.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002. Disponível em <www.inca.gov.br>).

Uma questão levantada por Simone de Beauvoir em seu livro “A Velhice”, é que a velhice não é estática, é um processo que resulta de como vivemos. Sendo que liga esta idéia, a idéia de mudança e toda mudança gera nos indivíduos os mais diversos sentimentos, inclusive a possibilidade de nos enxergarmos como pessoas que também vão morrer. Logo o método para empreender pesquisa etnográfica sobre Cuidados Paliativos e morte, deve obedecer a um extremo cuidado para construção de dados desta pesquisa, como um olhar distanciado, não emocional e que permita uma descrição a partir do olhar de quem se pesquisa, levando a uma descrição mais próxima do real possível ao que foi apresentado, escutado, visto e percebido durante a observação de campo. “Para empreender esse olhar, o etnógrafo deve ser capaz de mobilizar recursos como simpatia e tato, de modo a gerar uma relação de confiança e, por contrário, uma maior interação com os “seus” nativos, bem como uma boa receptividade à sua presença.” (Silva, 2023, p. 3) a prática da antropologia neste “objeto”, certamente acionará diversos sentimentos, por exemplo, compaixão e tudo mais por parte do pesquisador. A proximidade, a língua, a experiência observada vão construir os dados deste campo, ouvir quem está legado aquele prognóstico de morte iminente. O trabalho de campo como atividade central do fazer antropologia, transformando esta ciência como o próprio Malinowski escreve, “numa das disciplinas mais profundamente filosóficas, esclarecedoras e dignificantes para a pesquisa científica” (MALINOWSKI, 1976, p. 375). Fazendo com que o pesquisador entre num processo de questionar, e não naturalizar, questões que são conhecidas. Não sendo tratadas diversas questões como

familiar, o estranhamento de um hospital que se interna para morrer e não para curar e ter alta. Colocando questões que sabemos que existem não como familiares, mas como exóticas, com o intuito de entender todo o sistema que torna a prática coerente e por tanto praticada por Profissionais de saúde em diversas partes do planeta. Transformado assim questões da vida cotidiana, e obrigando ao pesquisador a necessidade de um processo relativizador sobre tal objeto, que possui um invólucro de valores e crenças particulares a cada indivíduo.

O luto pode se mostrar como processo ritual, dentro desta perspectiva antropológica, funcionando como um processo de passagem para a nova vida. Agora a vida sem alguém, a morte traz mudanças e o luto atua como o caminho para encarar esse processo ritual. Onde categorias e valores serão postos no enfrentamento deste acontecimento na vida de cada indivíduo, transformando este ritual em único dependendo da cultura, do território e da religião professada. Religião, classe social, cultura e a relação com o moribundo serão acionadas nos relatos coletados junto aos amigos e familiares que vivem junto com o paciente de cuidados paliativos a construção social do morrer. Isso inclui como método acompanhar todas essas fases que constituem esse morrer, do diagnóstico, a notícia, a vivência e o que se diz e se faz com esse tempo, até o suspiro final. Segundo Geertz, as reações ao campo são inevitáveis, por isso um aparato teórico anteriores que nos prepare para estar no campo é primordial para a construção dos dados etnográficos. “Alguns indivíduos escolhem um lugar limpo e bem-iluminado, e a outros a limpeza e a boa iluminação causam repugnância; alguns se sentem atraídos pela confusão do cotidiano, outros sonham fugir dela.” (GEERTZ, 2014)

“Recentemente, humanistas como Ernest Becker e Norbert Elias defenderam o status único de ser humano devido a nossa consciência “especial” da mortalidade, por nós herdada a partir do dom do desenvolvimento do ego, muito mais que por conta de uma natureza divina.” (Kellehear, 2016)

Para o estudo da morte, importante estabelecer uma linha existencial para ela. Pois, sem vida não haverá a morte. Então, nascemos, vivemos e morremos e esta idéia de finitude é aceita, pois faz parte do contrato digamos assim. A proximidade da morte pode disparar uma série de conflitos e representações que venho descrevendo, como a representação do tempo.

A morte também gera o início de um processo, muitas vezes advindo da velhice, enquanto estive em campo (ainda como profissional da saúde) pude perceber durante a aplicação do protocolo de más notícias, como as pessoas têm medo neste momento, parecem já saber o que lhes será dito, está nos olhos delas. Outras vezes não. Isso, mesmo sobre a partida de um idoso. Não querem receber a notícia, pois, a partir daquela notícia tudo será diferente em suas vidas.

Notas do diário de campo – Uma pessoa disse no momento em que recebeu a notícia da morte de seu pai: “Eu não sei se eu posso sentir o que eu sentindo. – Eu sinto, mas é um alívio! Não sei se é pecado dizer isso.” (agosto, 2023)

O campo é isso que existe entre nossas interações e entre os caminhos que vamos percorrer. Dialogando com as perspectivas sociológicas de Goffman, - as relações sociais se expressam entre mundo interno e externo -, desta forma uma construção social para dentro dos muros do hospital e outra que se constitui fora deles. A construção do espaço físico é parte das relações sociais, principalmente quando a posição do indivíduo é de vulnerabilidade, pois, encontra-se sob cuidados de profissionais de saúde, que possuem motivações e valores exclusivos que os levam a estar ali. Em geral a situação do indivíduo em fim de vida é de dependência total, necessitando de auxílio para realizar as atividades mais simples de cuidado pessoal e higiene, necessitando de auxílio para se alimentar. No processo ativo de morte, onde a alimentação já não é uma necessidade fundamental, a vulnerabilidade se torna extrema e o maior cuidado é na geração do conforto e da analgesia.

Pude acompanhar o funcionamento de uma comissão de cuidados paliativos de um Hospital Estadual (com profissionais do hospital voluntários para a comissão, mas com aspecto de estrutura de poder) aqui do Rio de Janeiro e observar suas falas e gestos diante do manejo dos protocolos de más notícias e de notificações de óbito. Desta forma pude observar e acompanhar as reuniões da comissão que aconteciam uma vez por semana e tinha duração de uma a duas horas, acompanhei também, diversas conferências familiares. Essas conferências aconteciam na sala da psicologia sempre da presença de uma médica ou médico assistente, e equipe multidisciplinar composta pelo serviço social, fonoaudióloga, psicologia, fisioterapia e nutrição. Nem sempre essa equipe atendia de forma completa uma família, nem sempre o profissional médico

conseguia conduzir a conferência. Percebo quanto não fomos educados para morte, não se fala sobre o assunto e quando ela chega acaba sendo acompanhada de muita dor. Pois, a finitude gera em nós sentimentos muito variados.

4. ÉTICA, PESQUISA ETNOGRÁFICA

Não é possível, portanto, construir uma etnografia completamente diferente sobre o mesmo assunto por conta da sua experiência particular. Pelo menos quando damos pela falta de um elemento fundamental - o interlocutor - com o qual se constrói a trama etnográfica propriamente dita.

“Afinal, tudo é fundado na alteridade em Antropologia: pois só existe antropólogo quando há um nativo transformado em informante. E só há dados quando há um processo de empatia correndo de lado a lado... Mas o que se pode deduzir de todas essas observações e de todas essas impressões que formam o processo que denominei de anthropological blues? Uma dedução possível, entre muitas outras, é a de que, em Antropologia, é preciso recuperar esse lado extraordinário e estático das relações entre pesquisador/nativo.” (DaMatta, 1978)

Dito isto, com minha pesquisa pretendo ter este conflito em perspectiva. Por um lado, atualmente, não se convence mais com essa idéia de que a etnografia é uma descrição objetiva da realidade; ou seja, que a realidade é um dado que pode ser apreendido por qualquer um da mesma maneira. Por outro lado, também essa idéia de que existem tantas formas de fazer antropologia, que cada etnografia é única, que olha para a realidade de forma completamente diferente acaba por ultrapassar um pouco o limite do que discutimos sobre métodos antropológicos do fazer etnográfico. Tanto o objetivismo, quanto o subjetivismo acabam de alguma forma comprometendo a noção de realidade.

Com isso, quero deixar claro que minha crítica ao objetivismo do Malinowski e da etnografia clássica, não significa que tenha interesse em fazer um trabalho auto-etnográfico. Não estou preocupada em falar da minha experiência enquanto profissional da saúde; o que eu quero é tomar minha experiência como ponto de partida para desenvolver uma etnografia sobre os discursos e as representações diante da inevitabilidade da morte, isto é, sobre o que as pessoas inseridas neste campo têm a me dizer, como eles se comportam diante desta situação? Quais as sensações experimentadas? Isto posto pela narrativa delas, sobre o que elas dizem das situações vivenciadas e não vestir a pele do outro como metaforizou Geertz em o “Saber Local”. Quando a morte é dada como certa e as pessoas e as pessoas buscar ter uma “boa morte” a

chamada ortotanásia, quais são os cuidados que se tem? Quais as práticas adotadas? Que tipo de narrativa as pessoas produzem a respeito dessa experiência? Com isso, não estou olhando para dentro, para mim mesma, não estou realizando um trabalho sobre as minhas pré-noções. Sou eu uma pesquisadora que irá realizar uma abordagem etnográfica, a partir de uma experiência prévia, por uma oportunidade de entrada no campo e aproveitando dessa condição para fazer um trabalho etnográfico.

Ocorre que para realização de pesquisa dentro de hospitais, é solicitado que passemos por banca interna e solicitação de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), e neste momento de minha pesquisa, percorro este caminho para poder acompanhar e etnografar uma pessoa que tenha recebido prognóstico ruim, e internado em unidade paliativa, qual sua rotina? O que é para essa pessoa o tempo? Acompanhando-a até seus últimos momentos.

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) está diretamente ligada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS). A composição multi e transdisciplinar reúne representantes de diferentes áreas do conhecimento para cumprir sua principal atribuição, que é a avaliação dos aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil. Em cumprimento à sua missão, a Comissão elabora e atualiza as diretrizes e normas para a proteção dos participantes de pesquisa e coordena o Sistema CEP/Conep. O Sistema CEP/Conep é formado pela Conep (instância máxima de avaliação ética em protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos) e pelos CEP (Comitês de Ética em Pesquisa), instâncias regionais dispostas em todo território brasileiro. O Sistema também envolve pesquisadores, assistentes de pesquisa, professores e universitários em iniciação científica, instituições de ensino, centros de pesquisa, fomentadores de pesquisa e os participantes de pesquisa. (disponível em saude.gov.br <acesso em 12/06/2024>)

Resolução nº 01/88 - do Conselho Nacional de Saúde (CNS), propôs as Normas de Pesquisa em Saúde, estabelecendo obrigatoriedade de Comitês de Ética nas instituições de pesquisa na área de saúde e uso do consentimento informado, que deveria ser aplicado a "pesquisas com risco mínimo ou maior que mínimo". (GOLDIN, 2006, p. 22). As pesquisas com risco "menor que mínimo" estariam desobrigadas de aplicá-lo.

Para a bioética, segundo Patrice Schuch, a pesquisa tem como referencial a Resolução nº 196/96, conforme descrito no seu preâmbulo, que incorpora os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. A pesquisa social é configurada, pelo CEP-IH/UnB, como toda pesquisa qualitativa e/ou que adota perspectivas analíticas das Ciências Humanas e Sociais. Mesmo com tal

especificidade, é possível verificar que a noção de "risco", própria da racionalidade biomédica associada às políticas de regulamentação, ainda marca significativamente este domínio de intervenção sobre ética, mesmo neste comitê especializado em "pesquisa social". Isso porque à definição de "pesquisa social" se adiciona, para afirmar a particularidade das pesquisas dessa área, a "tese do risco mínimo" - as quais, pela definição adotada no CEP-IH, envolveriam riscos semelhantes aos existentes nas relações sociais cotidianas. Em que pese tal interpelação, a "tese do risco mínimo" das pesquisas sociais se contrapõe às especificidades das pesquisas da área biomédica e é nesse sentido que tal noção é empregada pelo CEP-IH, ou seja, para problematizar o uso do consentimento livre e esclarecido nas pesquisas sociais (Schuch, 2015).

No sentido de diferenciar a pesquisa qualitativa, esta sobre humanos, da pesquisa com humanos.

5. CONCLUSÃO

Na busca por entender os cuidados paliativos e os discursos produzidos pelos envolvidos sobre ética e direito à morte humanizada, pretendo mapear analiticamente o conjunto de práticas e representações que são acionadas tanto pelos profissionais da área médica, quanto pelos familiares e pessoas próximas ao paciente, o que, muito provavelmente, colocará em evidência concepções variada de corpo, morte e luto.

Como indaga DaMatta “Tudo o que me é familiar é íntimo? Tudo que me é familiar está realmente próximo de mim? Fazendo a si mesmo tais perguntas, encontrará na sua realidade social respostas diversas, mas, fazendo isso, estará praticando de alguma forma a dúvida antropológica, base do trabalho de campo. É evidente que a familiaridade, o exotismo e o acordo final sobre eles é mantido por estruturas que podem ser chamadas de “poder”.

Gilberto Velho (1978), diz que o que está próximo, não quer dizer que é conhecido, o que é familiar não quer dizer que é necessariamente conhecido. (VELHO, 1978. pp 123-124) Se afastar para produzir uma outra forma de conhecimento sobre aquela realidade familiar. Libertando-me dos preconceitos, das pré-noções e tudo que possa já está enraizado pela força do costume.

Certa de que não conheço a realidade a partir dos discursos dos médicos e equipe multidisciplinar envolvida nos cuidados paliativos. Problematizar a realidade

que envolve a construção social da morte, por meio dos cuidados paliativos, utilizando as representações que se desvendam no campo, sobretudo pela representação deste tempo “finito”. Pois, afinal o que me interessa para a pesquisa é o que eles pensam, sentem e qual o discurso mobilizado para o convencimento de doentes e familiares a adesão aos Cuidados Paliativos. Como as pessoas envolvidas nos Cuidados Paliativos lidam com a idéia da morte? Pois, não somos educados a lidar com a morte e quando nos deparamos com uma especialidade da medicina que se propõe a lidar com isso é extremamente interessante como campo de pesquisa e ao mesmo tempo delicado.

Com disponibilidade para ouvir, pretendo descrever, interpretar e a partir do que os interlocutores deste campo vierem a facultar, através dos acessos a mim fornecidos para a construção de dados para pesquisa etnográfica e com a acuidade ética necessárias esta etnografia será escrita, sobretudo respeitando as atribuições das pesquisas em ciências sociais.

REFERÊNCIAS

1. BEAUVOIR, Simone de. **A velhice** / Simone de Beauvoir; tradução de Maria Helena Franco Monteiro. – Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
2. BEAUVOIR, Simone de. **Uma morte muito suave. Pp. 94.** – Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
3. BERREMAN, Gerard D. (1975) “**Etnografia e controle de impressões em uma aldeia do Himalaia**”.Desvendando Máscaras Sociais (GUIMARÃES, Alba Zaluar, org.) Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves Editora S.A.
4. BRAZ, Alcio. **O Encontro: Vida, morte, luto, regeneração** / Alcio Braz – 1. Ed. – Rio de Janeiro: Gryphus, 2023. 288p.
5. BRAZ, C. **Algumas reflexões sobre as tensões entre antropologia, sexualidade e a regulamentação de pesquisa em/com seres humanos.** In: LIMA, T. (Org.). Dossiê Ciclo de Estudos e Debates: Procedimentos Éticos e a Pesquisa Antropológica. Goiânia: PPGAS/UFG, 2013, p. 40-45.
6. CLIFFORD, James. “**Sobre a autoridade etnográfica**”. _____. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX.** Rio de Janeiro, UFRJ, 2002.

7. DA MATTA, R. **O ofício de etnólogo, ou como ter ‘anthropological blues’**. In: NUNES, E. O. (Org.) *A Aventura Sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978
8. DA MATTA, Roberto (1987), **Relativizando: uma Introdução à Antropologia Social**, Rio de Janeiro, Rocco.
9. DINIZ, D. **A Pesquisa Social e os Comitês de Ética no Brasil**. In: FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. (Org.). *Ética e Regulamentação na Pesquisa Antropológica*. Brasília: EdUnB/Letras Livres, 2010. p. 183-192.
10. GEERTZ, Clifford. **O Saber Local: Novos ensaios em Antropologia Interpretativa**; Tradução de Vera Joscelyne. 14 ed. – Ed. Vozes, 2014. (Coleção Antropológica)
11. GODELIER, Maurice. **Sobre a morte: invariantes culturais e práticas sociais** / Organização de Maurice Godelier; Tradução de Edgard de Assis Carvalho e Mariza Perassi Bosco. – São Paulo: Edições SESC São Paulo, 2017. 368p.
12. GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. julho 2019. Ed. Perspectiva 9º edição. PP 325.
13. <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca/hospital-do-cancer-iv>
14. KELLEHEAR, Allan. **Uma História Social do Morrer** / Allan Kellehear; tradução Luiz Antonio Oliveira Araújo – I. Ed. – São Paulo: Editora UNESP, 2016.
15. LAPLANTINE, François. 1943 – **Aprender Antropologia**, tradução Marie-Agnés Chauvel – São Paulo. Ed. Brasiliense, 2003.
16. MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Abril Cultural, 1978.
17. MENEZES, R. A. **Uma construção social da morte**. In.: **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos** [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004, pp. 24-69. ISBN: 978-65-5708-112-9. <https://doi.org/10.7476/9786557081129>.
18. PEIRANO, Mariza. **Etnografia não é método**. Horizontes Antropológicos, 20(42): 377-391, jul./dez. 2014. <https://doi.org/10.1590/s0104-71832014000200015>
19. SCHUCH, P. **Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social**. PHYSIS – REVISTA DE SAÚDE COLETIVA. July-Sep 2015 • <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000300006>
20. SILVA, Edílson e SILVA, Emanuel. **O “outro” reverso: etnografia, relações de poder e processos de produção da verdade**. Mediações, v.28, no 1, jan./abr. 2023.

21. VELHO, Gilberto. **Observando o Familiar**. In: NUNES, Edson de Oliveira. A. Aventura Sociológica, Rio de Janeiro, Zahar, 1978, p. 121/132