

## Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados

*Ethical care in bereavement research*



### RESUMO

O presente artigo apresenta reflexões a respeito de questões metodológicas e éticas em pesquisas científicas com pessoas que passaram por experiências de perdas e luto. Com o objetivo de ressaltar a importância da ética na pesquisa com enlutados, foi realizada uma busca de fundamentos em pesquisas nacionais e internacionais, que tratam desta questão. A atenção aos cuidados éticos na pesquisa com enlutados é fundamental, para minimizar os riscos desta população reconhecidamente vulnerável e potencializar os benefícios de pesquisas nesta área. A partir da bibliografia consultada, observamos que os enlutados consideram terapêutico participar de pesquisas, ao dividir suas experiências e observar sua própria história a partir de uma perspectiva diferente.

**Palavras-chave:** Perda e luto – Luto e psicologia – Ética na pesquisa – Pesquisa com enlutados

### ABSTRACT

This article presents reflections on methodological and ethical questions in scientific research with people who have experienced loss and bereavement. Attention to ethical care in bereavement research is critical in attempting to minimize the risks to this vulnerable population and maximize the benefits of research in this area. Based on the studies, we have observed that the bereaved consider therapeutic to participate in research by sharing their experiences and observing their own history from a different perspective.

**Keywords:** Loss and Grief - Grief and Psychology - Ethics in Research - Research with Bereaved People

\* Pós-Doutora pela University College of London, UCL, Inglaterra. Doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC – SP). Professora titular dessa Universidade no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica e na Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, onde coordena o Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto (LELu). Co-fundadora do 4 Estações Instituto de Psicologia, em São Paulo. Membro do International Work Group on Death, Dying and Bereavement (IWG). Membro da Comissão de Emergências e Desastres do Conselho Federal de Psicologia, de 2014 a 2016. CV: <http://lattes.cnpq.br/7212544549219278>

\*\* Doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Sócia-diretora, co-fundadora, professora e supervisora do 4 Estações Instituto de Psicologia. Membro do Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto (LELu), da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), de 1996 a 2013. CV: <http://lattes.cnpq.br/8392202100752122>

\*\*\* Doutora em Psicologia Clínica, pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC – SP). Sócia-fundadora e diretora do 4 Estações - Instituto de Psicologia. CV: <http://lattes.cnpq.br/8765848562667011>



## Pesquisa científica com a população enlutada: quem é o participante da pesquisa?

A partir de experiência dos autores de mais de 20 anos em pesquisa e clínica com indivíduos enlutados, apresentamos neste artigo questões metodológicas e éticas em pesquisas científicas com tal população. Nossa prática com enlutados em decorrência da morte de um ente querido resulta da intervenção em diferentes contextos (clínica, situações de emergência e institucional) e do desenvolvimento e orientação de investigação científica nestes contextos (Mazorra, 2001; Mazorra, Franco, e Tinoco, 2002; Tinoco, 2007 e 2013; Mazorra, 2009). A partir desta experiência, bem como de estudos que abordam questões éticas em pesquisas na área do luto (Parkes, 1995; Cook, 2001; Dyregrov, 2004; Beck e Konnert, 2007; Akard et al, 2014; Whitfield et al, 2015; Currie et al, 2016), algumas questões revelam-se fundamentais: Quais as especificidades desta população? Que cuidados devem ser tomados pelo pesquisador?

Primeiramente, discorreremos brevemente a respeito do processo de luto, para contextualizar esta população e entender os cuidados necessários. A perda de um ente querido é uma das experiências mais estressantes na vida de uma pessoa, e requer um significativo período de reajuste à nova realidade. O luto é o processo de enfrentamento da perda e de reorganização do enlutado, que implica na transformação da relação com a pessoa perdida e a possibilidade de continuar vivendo sem aquela pessoa (Casellato, Mazorra, Franco e Tinoco, 2009).

Este processo é considerado complicado, quando suas reações se dão de modo diverso do esperado, ou estão ausentes (Rando, 1993; Parkes, 1998). O Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe e Schut, 1999 e 2001b) contém uma estrutura analítica útil para a compreensão do que seria esperado ou não no processo de elaboração do luto, e é uma ferramenta diagnóstica valiosa. A oscilação entre o enfrentamento voltado para a perda e para a restauração indica que a elaboração está se processando, sendo que o enlutado pode se voltar para sua perda e, também, para questões práticas de adaptação e reorganização, sem a pessoa perdida. Quando, pelo contrário, o enlutado se mantém excessivamente voltado para sua dor e perda ou não pode aproximar-se dela, é possível pensar na hipótese de complicação do processo de luto.

É fundamental atentar extensamente aos cuidados éticos, em razão de a população enlutada ser reconhecidamente vulnerável, o que pode aumentar o risco de prejuízos causados pela participação em pesquisa científica (Parkes, 1995; Akard et al, 2014; Whitfield et al, 2015).<sup>1</sup> Por outro lado, a vulnerabilidade não deve limitar pesquisas com enlutados, mas os cuidados devem ser proporcionais ao risco da pesquisa (Beck e Konnert, 2007). Além disso, é necessário acessar o impacto da participação dos enlutados nas investigações, avaliando riscos e benefícios (Cook, 2001).

<sup>1</sup> BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510*. Brasília – DF, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 20/03/2017.



## Cuidados éticos na pesquisa com a população enlutada

Como apontam Stroebe et al (2001a), por muito tempo as questões éticas foram negligenciadas na pesquisa na área do luto. Um dos documentos mais importantes sobre a conduta ética em pesquisa sobre luto é um guia, publicado em 1995, pelo psiquiatra inglês Colin Murray Parkes, um dos mais atuantes e renomados pesquisadores dos últimos 50 anos. Segundo Parkes (1995), ainda que a preocupação em não causar danos aos enlutados que participam de pesquisas e avaliações deva ser primordial, não devemos ser exageradamente zelosos, a ponto de privar os enlutados de ajudar outras pessoas, a partir de sua experiência. Neste sentido, se consideramos um projeto de pesquisa bem desenvolvido e fundamentado, conduzido por profissionais experientes, e apoiado por um comitê de ética e instituições idôneas, não há motivos para evitar a investigação com esta população.

A importância de estudar o fenômeno do luto a partir da experiência de quem passa por ele atinge diversos níveis. Primeiramente, a teoria sobre uma experiência só pode ser consistente se for estruturada a partir de conhecimento gerado pela observação e contato com o próprio fenômeno. Um segundo aspecto é que, do ponto de vista prático, a pesquisa com enlutados é imprescindível para a construção de intervenções adequadas e necessárias. Neste contexto, a avaliação dos benefícios e riscos das intervenções são igualmente importantes.

Um terceiro nível de importância da investigação com enlutados é concernente ao possível aspecto terapêutico. O processo de luto é uma experiência solitária, na qual o enlutado frequentemente se queixa que ninguém de seu círculo social deseja ouvir o que ele tem a dizer. Diversas vezes, durante os anos de contato com enlutados, escutamos frases como estas a seguir: "Depois de certo tempo ninguém me aguentava ouvir dizer as mesmas coisas". "A vida de todos voltou ao normal, menos a minha, e eu não podia continuar falando sobre a minha dor". "Percebia que os vizinhos me evitavam e corriam para pegar o outro elevador, só para não ter que conversar sobre o assunto". "Percebo as pessoas me olhando e pensando: outra vez ele falando sobre isso!". Neste sentido, as pesquisas cumprem o papel de dar "espaço", "voz" e "significado" àqueles que estão em sofrimento e desejam ser ouvidos. A constatação da importância terapêutica também foi possível quando participantes de nossas pesquisas deram um *feedback* a respeito de sua participação (Mazorra, Franco e Tinoco, 2002; Mazorra, 2009; Tinoco, 2013). "Foi muito positivo falar sobre toda a minha história outra vez". "Falar de tudo o que aconteceu trouxe de volta algumas coisas importantes que eu já tinha esquecido, e pude perceber coisas que não tinha percebido ainda". "Parece que ainda preciso falar disso e saber que ficará escrito em algum lugar me fez bem". "Me senti bem falando da minha experiência, principalmente porque sei que ela interessa a alguém". "E tá sendo muito bom pra mim tá vindo aqui. Tem me ajudado bastante. Muitas vezes eu percebia as coisas mas eu não conseguia reagir, não tinha uma reação, né? E agora eu já tô conseguindo isso. Mesmo que seja só falando, né? Então já... já me ajudou bastante".



Mazorra (2009) identificou que o ingresso em seu estudo ajudou as participantes a perceber a evolução de seu processo de luto e contribuiu para a oscilação entre o enfrentamento voltado para a perda e restauração e para a elaboração do luto. Assim, concordamos com Stroebe et al (2001a), quando afirmam que expressar os sentimentos e pensamentos relacionados à perda pode propiciar *insights* e resultados positivos para a saúde a longo prazo.

Por outro lado, devemos destacar que em nossa experiência em pesquisas não houve somente *feedbacks* positivos. Na aplicação de um questionário para uma pesquisa quantitativa sobre luto complicado (Mazorra, Franco e Tinoco, 2002), um dos participantes devolveu o questionário em branco, dizendo que havia ficado muito bravo, pois o questionário o “fez lembrar de coisas que já estavam esquecidas há muito tempo”. O que causou visível desconforto. Falar sobre a perda pode envolver diversos sentimentos, tais como tristeza, depressão, culpa ou raiva. Entretanto, é importante ressaltar, estes sentimentos parecem não persistir com o tempo (Stroebe et al, 2001a).

Na situação mencionada acima, tivemos uma conduta baseada nas considerações éticas estabelecidas para a referida pesquisa, a saber: acolhimento e validação da reação do participante; suspensão imediata da participação na pesquisa; oferecimento de acompanhamento psicológico por profissionais gabaritados da intuição à qual a pesquisa estava vinculada. A literatura (Beck e Konnert, 2007; Akard et al, 2014; Whitfield et al, 2015; Currie et al, 2016) destaca que indivíduos enlutados geralmente revelam ter experiências positivas, ao participar de investigações relacionadas às vivências de perdas e trauma, ainda que a maioria considere que as entrevistas conduzam ao contato com a dor. Uma forte motivação para participar destas pesquisas é poder ajudar outras pessoas na mesma situação.

Ajudar outras pessoas contribui para o processo de elaboração do luto, na medida em que possibilita uma atribuição de sentido à perda. Frequentemente, uma perda significativa por morte evoca sentimentos de fragilidade e impotência, diante da impossibilidade de evitar o evento. Sentir-se capaz de ajudar outra pessoa que experiencia o luto contribui para o surgimento de sentimento de potência e crescimento com a experiência.

Toda pesquisa envolvendo seres humanos deve garantir autonomia (assentimento livre e esclarecido, consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e proteção a grupos vulneráveis); beneficência (comprometimento da pesquisa com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos); não-maleficência (tentativa de garantir que danos previsíveis sejam evitados); justiça e equidade (relevância social da pesquisa, destinação sócio-humanitária e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis); fidelidade (estabelecimento de confiança e honra de compromissos) e veracidade, fundamentais para a condução de uma pesquisa com ética.<sup>2</sup>

Ao se tratar de pesquisa com a população enlutada, as seguintes questões devem ser levadas em conta:

<sup>2</sup> Idem.



### *a) Quanto ao propósito da pesquisa*

A investigação com enlutados tem relevância social e caráter sócio-humanitário, tendo em vista que o luto é um fenômeno enfrentado amplamente pela sociedade. Tanto em seu curso normal como no complicado, o luto afeta o indivíduo em todos os âmbitos de sua vida (afetivo, físico, cognitivo, comportamental, social e espiritual) e pode acarretar prejuízos para sua saúde física e mental, inclusive o aumento do risco de mortalidade (Stroebe e Stroebe, 1987; Stroebe, Schut e Stroebe, 2007; Stroebe et al, 2008a).

Mazorra (2009) apresenta um levantamento das reações apontadas por Stroebe e Stroebe (1987), Parkes (1998), Schliemann, Nacif e Oliveira (2002), Stroebe, Schut e Stroebe (2007); depressão; angústia; ansiedade; desespero; medos; culpa; raiva; hostilidade; irritabilidade; falta de prazer; solidão; saudade; anseio pela pessoa perdida; choque; entorpecimento; agitação; fadiga; hiperatividade; procura pela pessoa perdida; choro; retraimento social; preocupação com pensamentos do falecido; ruminções; sensação de presença do falecido; negação; auto-estima diminuída; desamparo; ideação suicida; sentimento de irrealidade; lentidão do pensamento e da concentração; perda de apetite; distúrbio do sono; perda de energia; queixas somáticas, inclusive aquelas semelhantes às do falecido, e suscetibilidade a doenças, doença e morte; aumento no uso de psicotrópicos, bebidas alcoólicas e fumo e surgimento ou agravamento de doenças que envolvem o desajustamento do sistema imunológico, endócrino e neurofisiológico.

Tendo em vista o impacto do luto na saúde do enlutado, é de suma importância que estudos nesta área sejam realizados, com o objetivo de compreender o processo, potencializando os fatores de proteção e minimizando os fatores de risco e o impacto nocivo à saúde. Considerando-se que o objetivo primeiro de toda pesquisa científica é ampliar e disseminar o conhecimento, e não fazê-lo pode ser considerado antiético, por contrariar tal compromisso assumido pelo pesquisador (Cook, 2001), entendemos que o mesmo deve empenhar-se em publicar os resultados de sua pesquisa.

### *b) Quanto ao método*

Em princípio, entendemos que todos os métodos utilizados em pesquisas com seres humanos podem ser utilizados em investigações com enlutados. No entanto, ao considerar a vulnerabilidade e as especificidades dessa população, alguns cuidados devem ser destacados. O método claro e cuidadoso permite ao comitê de ética, aos avaliadores e leitores acompanhar e validar o percurso do pesquisador, além de propiciar clareza necessária para os participantes da pesquisa.

Ao desenhar o método, o pesquisador pode incluir um estudo-piloto com número reduzido de participantes. Trata-se de uma maneira de observar o quão sensível o grupo está, para diferentes questões como, por exemplo, se o tempo decorrido da perda é adequado para



aquela investigação. O *feedback* dos participantes do estudo-piloto deve constituir referência (Stroebe, Stroebe e Schut, 2003).

Tanto estudos quantitativos como qualitativos têm sido apontados como relevantes, em pesquisas na área do luto. Ambos se complementam e a quantitativa deve ser precedida pela qualitativa, com entrevistas extensivas em estudo piloto (Stroebe et al, 2001a). Estudos quantitativos com aplicação de questionários têm sido amplamente realizados na área do luto, e há usos legítimos para os mesmos, embora também apresente-se uma demanda por estudos qualitativos e criativos (Neimeyer, Hogan e Laurie, 2008).

Stroebe, Houwen & Schut (2008b) apontam que novas técnicas e procedimentos ganharam espaço na pesquisa na área do luto, tais como estudos que utilizam imagens de ressonância magnética e outros que utilizam a internet, bem como os que fazem uso de estudos de laboratório. Nesse sentido, o escopo da pesquisa do luto foi ampliado, englobando: estratégias de enfrentamento, sequelas fisiológicas, métodos qualitativos para identificar os significados construídos e compartilhados da perda (Stroebe et al, 2008a). Outra questão relevante, apontada por Cook (2001), é a atinente à importância de estender a investigação predominante de mulheres brancas, ocidentais, de classe média, de modo a incluir distintas modalidades de pessoas enlutadas: diferentes faixas etárias, minorias sociais, diferentes culturas e grupos por gênero.

### *c) Quanto ao recrutamento e contato com os participantes*

Participantes devem ser voluntários e a não-participação na investigação não poderá acarretar qualquer prejuízo. No caso de pesquisa conduzida em uma instituição na qual o enlutado recebe atendimento psicológico, o recebimento de tal serviço não deve estar associado à concordância em participar da pesquisa. Assim, ele é convidado para participar mas, caso não aceite, seguirá recebendo o atendimento da instituição. Não deve existir conflito de interesses dos participantes com as pessoas e instituições envolvidas na pesquisa e o objetivo do estudo. Os participantes não devem pertencer ao círculo de convívio pessoal e profissional do pesquisador, para que outros interesses pessoais, científicos, profissionais, legais e financeiros não prejudiquem a objetividade, competência ou eficácia do desempenho das funções do pesquisador.<sup>3</sup> Nesse sentido, no caso de um enlutado que recebe atendimento psicológico e que também participe de uma investigação científica, é preciso atentar que psicoterapeuta e pesquisador não sejam a mesma pessoa.

Dyregrov (2004) sugere contatar os enlutados pela primeira vez por carta, entendendo ser esta uma forma mais respeitosa de contato. O contato via e-mail e redes sociais também oferece certo distanciamento e a oportunidade de decisão do enlutado sobre se deseja ou não participar da pesquisa, sem se sentir pressionado, como apontaram Nosek, Banaji e Greenwald (2002). Atualmente é possível apontar que grande parte das pesquisas realizadas utilizam

<sup>3</sup> CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA – CFP. *Código de Ética Profissional do Psicólogo*, Brasil, 2005.



a internet como via de recrutamento de participantes de investigações. Este fato pode ser observado em uma rápida busca em sites de Universidades, como PUCSP e USP, apenas para citar como exemplo.

No que se refere a questão do momento de contato com o participante, as condições de dar o consentimento, de acordo com Beck e Konnert (2007), se daria após dois meses de perda, sendo que o tempo adequado para o contato seria durante os primeiros dois anos de luto. Entendemos que quando a perda é muito recente é possível que o enlutado apresente acentuada desorganização e dificuldade de aceitar a realidade da perda e que isto possa comprometer sua condição de consentir sua participação na pesquisa. Nos casos em que não haja complicações do luto, as manifestações do luto estão mais presentes nos dois primeiros anos do que nos anos seguintes. É sabido que determinadas datas do ano (férias, aniversário do enlutado, aniversário da data de morte) podem ser particularmente difíceis para o enlutado, por promover maior contato com sentimentos evocados pela perda. Cook (2001) discute a questão referente à responsabilidade ética dos pesquisadores do luto quanto à identificação de datas especialmente significativas para os sobreviventes e a definição sobre até que ponto estas datas devem ser evitadas quando a pesquisa é conduzida, a não ser quando constituem o foco do estudo. Neste caso, questiona de que modo os resultados dos estudos podem ser afetados.

Parkes (1995) aponta para a dificuldade especial em acessar crianças enlutadas. É natural que os responsáveis pelas crianças desejem protegê-las, sendo recomendável que o pesquisador tenha disponibilidade para, primeiramente estabelecer uma relação de confiança com o responsável, a fim de que este último se sinta seguro a respeito da participação da criança na pesquisa. Indivíduos e famílias enlutadas, ou cujo ente querido está em processo de morte ou morrendo, tendem a estar frequentemente abalados e estressados emocionalmente, podendo ter dificuldades de decidir sobre a participação em uma pesquisa. Neste sentido, a recomendação do autor (Parkes, 1995) é que seja desenvolvido um material explicativo, com objetivos e riscos apontados de forma clara, assim como a conduta durante a pesquisa. De posse deste material escrito, cujo conteúdo abordaremos adiante, o enlutado poderá refletir com calma e tempo necessários para tomar uma decisão a respeito de sua participação. O Termo de Consentimento Informado<sup>4</sup>, tal como proposto pela Resolução 510/96, para participação na pesquisa pode servir a este propósito, desde que seja redigido com linguagem clara, adequada e sensível. Para alguns participantes, pode ser necessária explicação verbal.

#### *d) Quanto à conduta do pesquisador durante a pesquisa*

Dyregrov (2004) e Akard et al (2014) apresentam relevantes recomendações quanto à conduta com pessoas enlutadas durante uma investigação: fornecer explicações sobre a pesquisa por escrito; flexibilidade a respeito do lugar para encontro; escuta respeitosa;

<sup>4</sup> BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510/16*.

flexibilidade de horários; disponibilidade de tempo para escutar; entrevistadores devem ser treinados em relação ao funcionamento do processo de luto; ser empático e cuidadoso; permitir que os entrevistados reflitam e façam perguntas; dispor de tempo extra e disponibilidade de oferecer cuidado se necessário; oferecer acompanhamento após a entrevista e encaminhar para profissionais, se necessário; discutir os resultados com os enlutados e escutar o que têm a dizer a este respeito.

Cook (2001) aponta que alguns tipos de perda podem trazer questões adicionais em relação ao recrutamento dos participantes. Este autor aponta que enlutados que perderam entes queridos por homicídio sentiram medo por sua própria segurança e hipervigilância no relacionamento com estranhos. Assim, é possível que percebam e respondam de forma diferente a uma ligação inesperada de um pesquisador, em comparação com pais que perderam seus filhos por doença terminal, por exemplo. Podem associar a pesquisa à colaboração com as autoridades, podem temer retaliação que ameace sua segurança e a de seus filhos sobreviventes e, inclusive, podem achar que o pesquisador é um investigador disfarçado. Portanto, é muito importante que o pesquisador se identifique, explique sua afiliação, esclareça onde obteve informação sobre o enlutado e como os dados coletados serão utilizados. Os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, hábitos e costumes dos envolvidos devem ser respeitados. Assim, é fundamental que o pesquisador esteja instrumentalizado para relacionar-se de forma respeitosa e não-preconceituosa com diferentes participantes. É preciso ser rigoroso o bastante em termos de confidencialidade e armazenagem dos dados (Cook, 2001). A identidade dos participantes deve ser preservada, por meio dos seguintes cuidados: omitir qualquer dado capaz de permitir a identificação; apresentar em publicações somente os dados relevantes para a caracterização da amostra e os necessários para análise. No caso de dissertação de mestrado e tese de doutorado, caso conste transcrição na íntegra de entrevistas, este material deve ser parte de outro volume, ao qual somente a banca examinadora tenha acesso, reforçando que o participante não seja identificado no processo de transcrição e divulgação da entrevista.

A participação em uma pesquisa científica pode interferir no processo de luto dos participantes e sabemos que todos os cuidados são necessários no sentido de oferecer a continência devida a fim de que possamos contribuir para a integração das experiências vividas. No entanto, estudos apontam que tal participação pode atuar como elemento facilitador da construção de significado e da elaboração do luto e não como fator complicador do processo (Mazorra, 2001; Mazorra, 2009 e Tinoco, 2013).

Por esta razão, consideramos fundamental que o participante seja questionado a respeito de seu bem-estar, após a pesquisa e em entrevista de *follow-up*, como sugere Cook (2001). A entrevista de *follow-up* deve ser agendada tendo em conta determinado intervalo de tempo após o término da intervenção, como instrumento de avaliação do impacto de sua participação na pesquisa. Em seu estudo sobre a construção de significados atribuídos à morte de um ente querido, Mazorra (2009) realizou quatro entrevistas semi-diretivas com cada participante, sendo a última de *follow-up*, uma semana após o último contato. Neste encontro, era perguntado ao participante como havia se sentido ao longo da semana, dada





uma devolutiva a respeito do trabalho realizado e sobre indicação de psicoterapia, quando avaliada a necessidade.

O olhar atento do pesquisador ao longo de todo o processo de pesquisa permite que avalie, juntamente com o próprio participante, sua necessidade ou desejo de engajamento em psicoterapia para trabalhar questões mobilizadas ao longo das entrevistas e o risco de luto complicado. No entanto, estamos cientes de que, embora a psicoterapia possa ser oferecida visando o melhor interesse do enlutado, cabe a ele decidir se deseja ou não realizá-la. Em muitas situações, observamos que, embora o participante tenha relatado benefícios na participação da pesquisa, não aceitou seguir em psicoterapia.

De acordo com Mazorra (2009), a busca do autoconhecimento e da integração das angústias, aspectos frágeis e negados, central no processo de psicoterapia, pode ser percebida como assustadora. O que dificulta o engajamento no processo ou pode levar ao seu abandono. Além disso, a autora discute que, no caso de oferta de psicoterapia para as participantes de sua pesquisa, o fato de se tratar de um serviço sem custos, atendendo às questões éticas envolvidas, pode ter incrementado o medo das participantes: ao participarem da pesquisa, sentiam-se mais confortáveis por estarem ajudando a pesquisadora, no papel de provedoras, e tinham a ilusão de controle na relação. Receber psicoterapia sem pagar, pelo contrário, pode ter sido significado por elas como ameaça, fazendo com que se sentissem vulneráveis. Embora o cuidado possa ser rejeitado em um primeiro momento, pode ser solicitado mais adiante. O pesquisador deve deixar seu contato para o caso de o participante desejar atendimento psicoterápico ou outro encaminhamento, solicitar algum tipo de esclarecimento, fazer algum pedido ou queixa.

### *e) Quanto aos direitos dos participantes em relação à pesquisa*

É fundamental que seja permitido aos participantes o acesso a todas as informações necessárias para a tomada de decisão em participar da pesquisa. O processo de assentimento e consentimento é reflexo de uma relação de confiança construída entre pesquisador e participante.<sup>5</sup> Os termos de assentimento livre e esclarecido e de consentimento livre e esclarecido são parte deste processo e devem ser entregues aos participantes, após explicação verbal e por escrito em linguagem acessível, sobre a pesquisa, objetivos, método, benefícios e riscos previstos. Segundo Parkes (1995), os seguintes itens deveriam fazer parte dos documentos de esclarecimento a serem entregues ao participante da pesquisa: objetivo e método de pesquisa; qualificação e idoneidade do pesquisador; informação de que a pesquisa foi aprovada por um comitê de ética; identificação da instituição à qual a pesquisa está vinculada; apresentar a pessoa que conduzirá a pesquisa, se aplicável; explicar os cuidados a serem tomados para preservar o anonimato; explicar o direito de acesso ao material (gravações, entrevistas); assegurar o direito de desistir da participação da pesquisa a qualquer momento; dar ao

<sup>5</sup> Idem.



participante todos os contatos do responsável pela pesquisa e mostrar-se aberto a quaisquer comentários, questionamentos e críticas; assegurar que o participante leu e compreendeu as informações, que assine o documento e tenha uma cópia dele.

A capacidade de julgamento do indivíduo enlutado, especialmente daquele que se encontra recentemente nesta situação, pode apresentar menor capacidade de discernimento quanto a decisões a serem tomadas, entre elas a participação em uma pesquisa, podendo tanto negar quanto aceitar a participação. Neste caso, a habilidade de avaliar riscos pode estar prejudicada, podendo tanto ser excessivamente aberta a qualquer pessoa que se aproxime, quanto se mostrar impermeável à aproximação de outros.

Embora se apresente questionamento a respeito da validade do consentimento informado dado pelo enlutado, em virtude de ele ser considerado vulnerável, a resposta à perda não acontece da mesma forma para todos os enlutados, uma vez que não consistem em uma população homogênea. O modo como cada pessoa enfrenta a perda está relacionado aos fatores de risco e proteção previamente apontados. Portanto, a capacidade de dar um consentimento informado dependerá de cada pessoa e de seu estado emocional (Parkes, 1995; Cook, 2001).

Os resultados de Beck e Konnert (2007) sugerem que os enlutados devem ser considerados competentes para dar consentimento para participação em pesquisas sobre luto. O referido estudo examinou a avaliação dos próprios enlutados a respeito de sua participação em pesquisas, com destaque para a competência para consentir sobre a participação. Os resultados apontaram que mais de 80% dos entrevistados consideraram apresentar domínio sobre a parte cognitiva, habilidade de raciocínio e de tomar decisões adequadamente. Neste mesmo estudo, os participantes reconheceram apresentar um estado de estresse emocional considerável, mas que o mesmo não inviabilizava a competência em consentir.

Diante da avaliação de que a participação na investigação pode não acarretar benefícios ou, até mesmo, conduzir a riscos para determinado participante, o pesquisador deve se comprometer a informar o participante a respeito e não seguir com os procedimentos da pesquisa. Por exemplo, no caso de o voluntário se encontrar em situação de maior vulnerabilidade adicionada à vivência do luto, como adoecimento e gravidez. Também é frequente que o enlutado apresente demanda de psicoterapia, devendo ser devidamente encaminhado. Embora a pesquisa possa ser uma ferramenta terapêutica, não se trata de psicoterapia e pode ser insuficiente para as demandas do participante (Mazorra, 2009).

O direito de deixar de participar da investigação a qualquer momento deve ser respeitado, restando ao pesquisador aceitar a decisão do enlutado, atentando à necessidade de encaminhamento para psicoterapia, se considerar que a mobilização provocada foi responsável pela desistência. O participante deve ter acesso aos resultados da investigação após seu encerramento, se assim desejar. Quanto a este aspecto, é importante atentar ao pedido de cada participante e respeitá-lo. Enquanto alguns podem estar ansiosos para saber sobre o que foi identificado nas entrevistas, outros podem não ter interesse e, até, evitar contato com estas questões.



## f) Quanto ao pesquisador

No que se refere ao pesquisador, há importantes cuidados éticos a serem seguidos, no sentido de minimizar os possíveis riscos da investigação com enlutados. Primeiramente, é importante discutir o que qualifica o pesquisador para a condução de investigação com esta população. Cook (2001) discute a importância de identificação de habilidades e competências necessárias para tal prática.

São necessários experiência prática prévia com enlutados e conhecimento teórico a respeito do processo de luto para lidar com a intensidade das emoções evocadas quando se refere à perda de um ente querido, bem como aumentar o nível de conforto do entrevistado (Beck e Konnert, 2007; Akard et al, 2014). Entendemos que o pesquisador deve ter habilidade para lidar com os efeitos imediatos que a participação na investigação pode causar nos enlutados. Estes podem ficar angustiados, inconsoláveis, agitados, perder a concentração e o discernimento após entrar em contato com sua experiência de perda. Se o pesquisador não for um profissional capaz de lidar com estas questões, deve contar com um profissional especializado de retaguarda para quem possa encaminhar os participantes, em caso de surgir a necessidade.

Akard et al (2014) sugerem que o pesquisador deva se preparar para interações com enlutados por meio de *role-plays*,<sup>6</sup> além de participar de reuniões com outros profissionais, inclusive após o contato com os pesquisados em sessões de *debriefing*.<sup>7</sup> O pesquisador que realiza sessões de *debriefing* após a intervenção com os enlutados pode refletir sobre este contato e sobre os sentimentos evocados no enlutado e em si próprio, aumentando, assim, sua sensibilidade para as necessidades dos enlutados.

O pesquisador responsável deve estar em constante autoavaliação, entendendo-se como coparticipante da pesquisa e não como mero observador. Realizar investigação com pessoas enlutadas implica entrar em contato com a própria vulnerabilidade, angústias de perda e desamparo. Além disso, perdas vividas pelo pesquisador durante a investigação podem comprometer ou impedir o manejo competente da intervenção. No entanto, o processo de análise pessoal ajuda o pesquisador a entrar em contato com tais angústias, podendo discernir entre questões pessoais e dos participantes (Mazorra, 2009).

O pesquisador também pode representar aos participantes uma base segura, pois promove aos enlutados continência e oferta de um espaço adequado, cuidadoso e isento de julgamento para reflexão, expressão de sentimentos e angústias, favorecendo, assim, o processo de construção de significado no processo de luto (Mazorra, 2009).

<sup>6</sup> *Role play* é uma técnica de dramatização que pode ser utilizada como ferramenta para ensino de pesquisadores que desejem atuar com enlutados. O pesquisador pode treinar seu papel com outra pessoa, que interprete o enlutado. É importante que aquele que representar o enlutado tenha conhecimento a respeito do processo de luto, suas reações e sentimentos.

<sup>7</sup> *Debriefing* é uma reunião em que se reporta a execução de uma determinada tarefa.



## Considerações Finais

A partir dos diversos aspectos explorados neste artigo, entendemos que a atenção aos cuidados éticos na pesquisa com enlutados é fundamental, sendo possível minimizar os riscos e potencializar os benefícios da investigação. Em nossos estudos (Mazorra, Franco, e Tinoco, 2002; Tinoco, 2007; Mazorra, 2009; Tinoco, 2013), observamos que os enlutados consideram pessoalmente terapêutico participar de pesquisas, ao dividir suas experiências e observar sua própria história a partir de uma perspectiva diferente.

Diversos estudos apontam que a oportunidade de o enlutado compartilhar seus sentimentos, o ganho de *insight* sobre seu processo de luto, a promoção de discussão aberta, educação e preparo de estudantes e profissionais a respeito do processo de luto são benefícios significativos que a investigação pode acarretar. Destacam ainda que pesquisas com enlutados podem trazer mais benefícios que prejuízos e ajudar a preencher uma lacuna importante na literatura (Cook and Bosley, 1995; Stroebe, Stroebe e Schut, 2003; Beck e Konnert, 2007; Mazorra, 2009; Tinoco, 2013; Currie et al, 2016).

O presente artigo apresentou reflexões a respeito de questões metodológicas e éticas em pesquisas com pessoas que passaram por experiências de perdas e luto, a partir da análise de diferentes estudos nacionais e internacionais. No Brasil ainda não há estudos com o objetivo de avaliar especificamente a participação de enlutados em pesquisas. Consideramos que todo estudo que tenha como meta compreender a perspectiva do enlutado para oferecer melhores cuidados é necessário.

## Referências Bibliográficas

AKARD, Terrah Foster et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. *Progress in Palliative Care*, v.22 (2), p. 75-79, 2014.

BECK, Andrea Montis & KONNERT, Candace. Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death studies*, Filadélfia, v. 31 (9), p. 783-795, 2007.

CASELLATO, Gabriela; MAZORRA, Luciana; FRANCO, Maria Helena e TINOCO, Valéria. Luto complicado: considerações para a prática. In: SANTOS, Franklin. *A Arte de morrer: visões plurais*. v.2, Bragança Paulista: Comenius, p. 85-101, 2009.

COOK, Alicia Skinner. The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In: STROEBE, M. et al. (Orgs.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, p. 119-142, 2001.

\_\_\_\_\_ & BOSLEY, Geri. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death studies*, Filadélfia, v.19 (2), p. 157-170, 1995.



CURRIE, Erin et al. Recruiting bereaved parentes for research after infant death in the neonatal intensive care unit. *Applied Nursing Research*, v. 32, p. 281-285, 2016.

DYREGROV, Kari. Bereaved parents'experience of research participation. *Social Science and Medicine*, 58, p. 391-400, 2004.

MAZORRA, Luciana. *A criança e o luto: vivências fantasmáticas diante da morte do genitor*. São Paulo, Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001. 382p.

\_\_\_\_\_. *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto*. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2009. 265p.

\_\_\_\_\_; FRANCO, Maria Helena e TINOCO, Valéria. Fatores de risco para luto complicado numa população brasileira. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (org.) *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno, 2002. 172p.

NEIMEYER, Robert.; HOGAN, Nancy & LAURIE, Ana. The measurement of grief: Psychometric considerations in the assessment of the reactions to bereavement. In: STROEBE, Margareth et al. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association, p.133-161, 2008.

NOSEK, Brian; BANAJI, Mahzarin & GREENWALD, Anthony. E-Research: ethics, security, design, and control in psychological research on the internet. *Journal of Social Issues*, v. 58, n. 1, pp. 161-176, 2002.

PARKES, Colin Murray. Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies*. Filadélfia, v.19, p. 171-181, 1995.

\_\_\_\_\_. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus, 1998. 291p.

RANDO, Therese. *Theories of complicated mourning: a historical review in treatment of complicated mourning*. Champaign: Research Press, 1993. 751p.

SCHLIEMANN, Ana Laura; NACIF, Maria Regina Galante e OLIVEIRA, Marilda Coelho de. Luto e saúde. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (Org.). *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno, p.131-150, 2002.

STROEBE, Wolfgang & STROEBE, Margareth. Risk factors in bereavement outcome. In: *Bereavement and health: the psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge: Cambridge University Press, p.168-221, 1987.

STROEBE, Margareth & SCHUT, Henk. The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death studies*. Filadélfia, v. 23, p. 197-224, 1999.

STROEBE, Margareth S., HANSSON, Robert O; STROEBE, Wolfgang & SCHUT, Henk. Future directions for bereavement research. In: \_\_\_\_\_. *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, p. 741-767, 2001a.



STROEBE, Wolfgang & SCHUT, Henk. Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In: STROEBE, Margareth S., HANSSON, Robert O; STROEBE, Wolfgang & SCHUT, Henk (Orgs.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, p. 349-371, 2001b.

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk & STROEBE, Wolfgang. Bereavement Research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, 17, p. 235-240, 2003.

\_\_\_\_\_. Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, v. 370, p. 1960-1973, 2007.

STROEBE, Margareth S., HANSSON, Robert O; SCHUT, Henk & STROEBE, Wolfgang. Bereavement research: contemporary perspectives, In: \_\_\_\_\_ (orgs.). *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association, p. 3-25, 2008a.

STROEBE, Margaret; HOUWEN, Karolijne Van Der & SCHUT, Henk. Bereavement Support, Intervention, and Research on the internet: a critical review. In: STROEBE, Margareth S., HANSSON, Robert O; SCHUT, Henk & STROEBE, Wolfgang (orgs.). *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association, p. 3-25, 2008b.

TINOCO, Valéria. *O luto em instituições de abrigamento: um desafio para cuidadores temporários*. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007. 247p.

\_\_\_\_\_. *Maternidade prematura: repercussões emocionais da prematuridade na vivência da maternidade*. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013. 156p.

WHITFIELD, Victoria et al. The complexities of recruiting bereaved family members into a research study in the critical care environment: A discussion paper. *Australian Critical Care*, v. 28 (2), p. 77-81, 2015.

Recebido em: 14 de março de 2017

Aprovado em: 27 de abril de 2017

