



Observação etnográfica numa unidade de cuidados intensivos neonatais: desafios, ética e trabalho emocional

Elisabete Alves

ealves@med.up.pt

Susana Silva

susilva@med.up.pt

Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP)

Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preventiva e Saúde Pública da
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Resumo

Ao longo das últimas décadas têm sido produzidos diversos documentos jurídico-legais com o objetivo de regular procedimentos éticos em investigação científica. Contudo, têm sido negligenciadas as reflexões e eventuais respostas aos desafios que decorrem do trabalho emocional desempenhado por investigadores qualitativos, sobretudo quando abordam temas sensíveis. Com base na análise reflexiva de momentos eticamente relevantes registados nos diários de campo ao longo de 5 meses de observação etnográfica realizada no Serviço de Neonatologia de um Hospital público da área metropolitana do Porto – Portugal, neste artigo explorar-se-á o trabalho emocional da investigadora na gestão dos desafios que o terreno lhe foi proporcionando. Pretende-se, desta forma, contribuir para enraizar no trabalho de campo a escassa reflexão metodológica realizada neste domínio, nomeadamente nos seguintes níveis: autorrevelação e reciprocidade no que concerne os significados atribuídos à parentalidade; ouvir histórias verbalizadas pela primeira vez; gestão de emoções; e reflexividade decorrente da formação académica da investigadora e respetiva experiência de recolha de dados. Durante o período de observação etnográfica sobressaiu a importância do trabalho emocional. O contacto com os pais permitiu compreender mais aprofundadamente a imensidade e a magnitude de sentimentos ambivalentes que estes vivenciam no contexto do internamento dos seus filhos, desafiando a normatividade dos papéis parentais. A partilha de informações pessoais e altamente emotivas por parte de mães e pais converte-se na responsabilidade de dar voz às suas visões, experiências e conhecimento, a fim de contribuir para o enriquecimento das boas práticas clínicas e da governação da saúde e, sobretudo, para o desenvolvimento de cuidados de saúde centrados



nos pais. Apesar da intersubjetividade subjacente à observação etnográfica, defende-se o estabelecimento de orientações baseadas na experiência pessoal de investigadores e disseminada em artigos científicos, bem como a realização de cursos de formação orientados para a investigação em saúde que envolve contextos e/ou temas sensíveis.

Palavras-Chave: Etnografia; Ética; Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais; Trabalho emocional.

Abstract

Over the last decades several legal documents have been produced in order to regulate ethical procedures in scientific research. However, the reflections and possible responses to the challenges emerging from the emotional work performed by qualitative researchers have been neglected, especially when addressing sensitive issues. Based on the reflective analysis of ethically important moments recorded on field diaries during 5 months of ethnographic observation conducted in the Department of Neonatology of a public hospital in the metropolitan area of Porto - Portugal, this article will explore the emotional work of the researcher in managing the challenges provided by the field. The aim is, thus, to contribute to root on fieldwork the limited methodological reflection conducted in this area, particularly in the following levels: self-disclosure and reciprocity regarding the meanings attributed to parenthood; listening to untold stories, management of emotions; and reflexivity arising from the investigator academic background and respective experience of data collection. During the period of ethnographic observation the importance of emotional labor was highlighted. The contact with the parents allowed a deeply understanding of the immensity and magnitude of the ambivalent feelings that they experience in the context of the hospitalization of their children, challenging the normativity of parental roles. The sharing of personal and highly emotional information by mothers and fathers is converted in the responsibility of giving voice to their views, experiences and knowledge in order to contribute to enrich good medical practices, improve health governance and, especially, to the development of parents-centred care in neonatal units. Despite the intersubjectivity underlying ethnographic observation, the establishment of guidelines based on the personal experience of researchers and disseminated in scientific articles, as well as the implementation of training courses oriented to health research involving sensitive contexts and/or issues is advocated.

Keywords: Ethnography; Ethics; Neonatal Intensive Care Unit; Emotional work.



Resumé

Au cours des dernières décennies nombreux documents juridiques ont été produites pour régler les procédures éthiques dans la recherche scientifique. Cependant, les réflexions et les possibles réponses aux défis posés par le travail émotionnel réalisé par des chercheurs qualitatifs ont été négligées, en particulier pour approcher thèmes délicats. Basé sur l'analyse réflexive des moments éthiquement pertinents, enregistrés dans les cahiers de terrain plus de 5 mois d'observation ethnographique réalisée au département de néonatalogie d'un hôpital public dans la région métropolitaine de Porto - Portugal, cet article explorera le travail émotionnel du chercheur dans la gestion des défis donnés par le terrain. La prétention avec cet travail ic'est de contribuer ainsi à enraciner dans le travail de terrain la peu réflexion méthodologique faite dans ce domaine, en particulier dans les niveaux suivants: la révélation de soi et de la réciprocité en ce qui concerne les significations attribuées à la parentalité; écouter des histoires verbalisés pour la première fois, la gestion des émotions et la réflexivité due à la formation académique et expérience du chercheur sur la collecte des informations. Au cours de l'observation ethnographique l'importance du travail émotionnel a été soulignée. Le contact avec les parents a permis de mieux comprendre l'immensité et la grandeur de leurs doubles sentiments par rapport à l'hospitalisation de leurs enfants, contre la normativité des rôles parentaux. Le partage d'informations personnelles et franchement émotives par les mères et les pères, devient la responsabilité d'exprimer leurs points de vue, expériences et connaissances afin de contribuer à l'enrichissement de bonnes pratiques cliniques et de gestion de la santé, en particulier pour développer des soins de santé pour les parents. Malgré l'intersubjectivité de l'observation ethnographique, la mise en place de lignes directrices fondées sur l'expérience personnelle des chercheurs et diffusés dans des articles scientifiques est soutenue, ainsi la réalisation des cours de formation sur la recherche en santé sur les contextes et/ou les questions délicates.

Mots-clés: Ethnographie; Étique; Unité de Soins Intensifs Néonatales; Travail émotionnel.

1. Introdução

Ao longo das últimas quatro décadas têm sido produzidos diversos documentos jurídico-legais com o objetivo de regular procedimentos éticos em investigação científica (Montgomery & Oliver, 2009) (European Parliament, 2012). Tais regulamentos e/ou diretrizes incluem, essencialmente, orientações gerais e tendem a concentrar-se na diáde investigadores-participantes (Aldred, 2008), focalizando



a preocupação nestes últimos, seja por via da minimização do risco que pode estar associado à participação no estudo, seja pela necessidade imperativa de proteger os dados pessoais e quem lhes deu origem (Connolly & Reid, 2007).

Neste enquadramento, têm sido negligenciadas as reflexões e eventuais respostas aos desafios que decorrem do trabalho emocional desempenhado por muitos investigadores qualitativos, sobretudo quando abordam temas sensíveis e/ou questões difíceis de gerir (Campbell, 2002; Dickson-Swift, James, Kippen, & Liamputtong, 2009; Sampson, et al., 2008), como a compreensão dos papéis parentais e dos conhecimentos mobilizados por mães e pais de crianças internadas em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). De facto, é premente promover uma ética contextualizada que incorpore reflexões sobre o trabalho emocional de investigadores na área da saúde (Dickson-Swift, et al., 2009) e, em particular, da saúde pública (Nuffield Council on Bioethics, 2007).

Com base na análise reflexiva de “momentos eticamente relevantes” (Guillemin & Gillam, 2004) registados nos diários de campo ao longo de 5 meses de observação etnográfica realizada no Serviço de Neonatologia de um Hospital público da área metropolitana do Porto – Portugal, neste artigo explorar-se-á o trabalho emocional da investigadora na gestão dos desafios que o terreno lhe foi proporcionando. Integrada no projeto de investigação intitulado “Papéis parentais e conhecimento em unidades de cuidados intensivos neonatais” (FCOMP-01-0124-FEDER-014453), a etnografia visou uma análise aprofundada das seguintes dimensões: espaços físicos; organização dos cuidados; interações entre mãe e pai de crianças muito pré-termo; interações entre pais e crianças; interações entre mães e pais de diferentes crianças; e interações entre profissionais de saúde (sobretudo neonatologistas e enfermeiros) e pais.

Neste texto, pretende-se contribuir para enraizar no trabalho de campo a escassa reflexão metodológica realizada no âmbito da observação etnográfica em UCIN, nomeadamente nos seguintes níveis: autorrevelação e reciprocidade no que concerne os significados atribuídos à parentalidade; ouvir histórias verbalizadas pela primeira vez; gestão de emoções, em particular de sentimentos de vulnerabilidade e culpa; e reflexividade decorrente da formação académica da investigadora e respetiva experiência de recolha de dados no âmbito de uma coorte de nascimento.



2. Preparar a entrada na UCIN: “Quando estiveres no terreno saberás o que fazer”

O projeto de investigação em que se insere a observação etnográfica que sustenta este artigo centra-se nas experiências e visões sobre papéis parentais em pais e mães de crianças muito pré-termo, com idade gestacional entre as 22 e as 31+6 semanas de gestação, internadas numa das 6 UCIN de nível III localizadas no Norte de Portugal. A observação etnográfica foi realizada na UCIN com o maior número de crianças muito pré-termo (Effective Perinatal Intensive Care in Europe (EPICE), 2012).

A preparação da entrada na UCIN passou, num primeiro momento, pelo aprofundamento da formação académica no âmbito da escrita etnográfica, assistindo a um Workshop sobre esta temática em Portugal, com a duração de 30 horas. Durante este workshop, surgiram imensas dúvidas, cujas respostas terminavam, invariavelmente, com a expressão “Quando estiveres no terreno saberás o que fazer”. Ainda que o investigador desempenhe um papel fundamental no âmbito de técnicas pouco padronizadas, como é o caso da observação (Cabral, 2007; Hammersley & Atkinson, 2007), uma questão permanecia: os comportamentos e estratégias a adotar no contexto da UCIN não poderiam estar dependentes apenas da intuição, sensibilidade e conhecimento empírico construído a partir da experiência de terreno. A facilitação do trabalho emocional envolveu um conjunto diversificado de opções destinadas a antecipar eventuais desafios, nomeadamente:

- Recolha e análise de artigos científicos e de literatura cinzenta sobre observação etnográfica e sobre estudos qualitativos realizados no contexto da UCIN. A leitura de alguns manuais de referência no âmbito das metodologias qualitativas (Burguess, 1997; Cunha & Lima, 2010; Hammersley & Atkinson, 2007) permitiu obter informação genérica sobre os fundamentos, princípios e abordagens da observação etnográfica. A realização de uma pesquisa bibliográfica em 4 bases de dados – Pubmed, Scielo, ISI WoK e PsycINFO – forneceu informações mais específicas para o contexto das UCIN. O acesso ao *website* da Sociedade Portuguesa de Pediatria – Secção de Neonatologia, bem como o recurso aos *websites* da Direção Geral de Saúde e do Ministério da Saúde foi útil na obtenção de documentos jurídico-legais, éticos, recomendações e protocolos produzidos em Portugal sobre os cuidados de saúde prestados a crianças muito pré-termo.

Esta primeira revisão da literatura permitiu analisar os temas mais frequentemente abordados e contribuiu para o desenho preliminar da grelha de análise da



observação etnográfica. Os estudos realizados na área dos cuidados de saúde prestados a crianças muito pré-termo têm focado, essencialmente, a frequência, causas e mecanismos que contribuem para a ocorrência destes partos, bem como as taxas de mortalidade e morbidade destas crianças (Field et al., 2009; Goldenberg, Culhane, Iams, & Romero, 2008; Zeitlin et al., 2008), preocupando-se com a tradução do conhecimento científico e médico em práticas baseadas na evidência (EPICE, 2011), e a importância da voz dos pais pode perder-se sob a racionalização dos cuidados de saúde e a invisibilidade na produção científica.

- Conversas informais com informantes privilegiados acerca do modo de funcionamento da UCIN. O projeto foi apresentado ao Diretor do Serviço de Neonatologia para solicitar a aprovação do mesmo, assim como a colaboração de todos os profissionais de saúde. Esta primeira visita foi essencial para o estabelecimento de uma parceria de cooperação. O Diretor do Serviço sabia que necessitaríamos do apoio e suporte da equipa de enfermagem para envolver os pais e, por esse motivo, a Enfermeira Chefe do Serviço assumiu a função de investigadora responsável pelo projeto na instituição. Também a experiência acumulada pelos investigadores do projeto europeu EPICE (Effective Perinatal Intensive Care in Europe) (EPICE, 2011), com quem tivemos oportunidade de contactar regularmente, constituiu uma mais-valia, fornecendo alguns dados sobre práticas clínicas na UCIN. Estes primeiros contactos permitiram-nos compreender normas e regulamentos, mais ou menos formais, da UCIN pelos quais todos se deviam reger, incluindo a própria investigadora.

Este trabalho de preparação foi especialmente importante porquanto esta seria a primeira experiência de observação da investigadora. Apesar de a Licenciatura em Psicologia lhe proporcionar segurança em relação às capacidades de empatia, escuta ativa e aceitação incondicional e de ter colaborado como bolsista de investigação num projeto cujo objetivo era acompanhar 8500 recém-nascidos ao longo da sua vida, não tinha experiência de investigação qualitativa desta natureza. Na preparação da observação etnográfica sentiu a influência da experiência de recolha de dados junto de amostras normativas de mães e pais de recém-nascidos sem necessidade de internamento em cuidados intensivos. As inúmeras entrevistas estruturadas que tinha realizado com mães e pais nos primeiros dias a seguir ao parto contribuíram para que a terminologia médica e o contexto hospitalar lhe fossem familiares. Mas, até então, tinha contactado, essencialmente, com mães e pais de bebés saudáveis, cujas gravidezes tinham decorrido dentro da normalidade e que, ao fim de 2 ou 3 dias, regressavam a casa com os seus



bebés. Era um momento de especial felicidade e foi fácil partilhar tal sensação. Esta experiência prévia de terreno tinha contornos metodológicos bastante diferentes da que se preparava para iniciar, sobretudo em termos de gestão do trabalho emocional. A prévia inclusão numa equipa alargada com profissionais de várias áreas da saúde (entre outros, médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos), bem como a existência de protocolos e manuais estabelecidos e questionários estruturados contrastava com a "solidão" esperada da observação e a ausência de instrumentos padronizados, num ambiente sociotécnico recheado de emoções.

Apesar da intersubjetividade subjacente à observação etnográfica, defende-se o estabelecimento de orientações baseadas na experiência pessoal de diversos investigadores e disseminada em artigos científicos, bem como a realização de cursos de formação orientados para a investigação em saúde que envolve contextos e/ou temas sensíveis, contribuindo para a excelência das investigações realizadas.

3. Observar em UCIN: um turbilhão emocional

3.1. A construção de uma identidade híbrida

O trabalho de campo iniciou em meados de outubro de 2012. A expectativa e vontade de entrar na UCIN coexistiam com nervosismo e ansiedade. Era importante observar todos os profissionais, todas as crianças, todos os pais, todas as conversas, todos os pormenores. Estas sensações perduraram no tempo, como ilustrarão os momentos analisados nas próximas secções, mas a investigadora aprendeu a compreender quando ela própria, cada mãe e cada pai precisavam de espaço, de um sorriso, de uma palavra, de um ouvido, ou de uma mão.

Algumas normas de funcionamento da UCIN foram apresentadas no primeiro dia, ainda antes de entrar na unidade, em particular a lavagem das mãos, o uso de bata e de um cartão identificador e a necessidade de prender o cabelo, conforme registo no primeiro diário de campo:

"A Enfermeira Chefe explicou-me algumas normas de funcionamento, tais como: ter sempre o cuidado de lavar as mãos e vestir a bata antes de entrar para a unidade. Aconselhou-me, se possível, a levar sempre o cabelo apanhado e pediu-me para andar sempre com um cartão que me identifique." (DC1, 15-10-2012)



Nesse dia, ao início da manhã, a Enfermeira Chefe enviou a todos os enfermeiros do Serviço um e-mail a explicar que se iria iniciar um novo projeto no serviço, e que agradecia a colaboração de todos, anexando um folheto elaborado pela equipa de investigação com os principais objetivos do mesmo. Poucas foram as vezes que profissionais de saúde ou pais colocaram questões sobre a presença da investigadora na UCIN ou sobre o projeto em que estava a trabalhar. As questões colocadas, maioritariamente por enfermeiros, consistiam em averiguar se iria aplicar questionários. A resposta de que me encontrava a fazer observação etnográfica, de forma a conhecer melhor o contexto específico da UCIN, foi sempre suficiente, tanto para os profissionais de saúde como para os pais.

Apresentei-me sempre como investigadora, e uma das primeiras perguntas mais frequentes recaía sobre a minha formação académica – psicóloga e doutorada em saúde pública. Para os profissionais de saúde fui (e ainda sou) vista, simultaneamente, como investigadora e psicóloga, como ilustra o diário de campo de 24 de Janeiro de 2013: *“Fartámo-nos de falar em si hoje, porque uma mãe precisava mesmo de falar com uma psicóloga”* (DC30, 24-01-2013). Também a Enfermeira Chefe, com o passar do tempo, me passou a identificar primordialmente como psicóloga, tendo-me apresentado como tal na primeira reunião de pais a que assisti: *“A Dra. Elisabete é psicóloga e está a fazer um estudo de investigação aqui na UCIN”* (CD39, 12-03-2013).

Esta identidade híbrida, entre psicóloga e investigadora na área da saúde, delimitou os terrenos permitidos e/ou interditos, condicionando a amplitude, direções e contornos da investigação (Cabral, 2007; Costa, 1986). A formação em Psicologia contribuiu para compreender a imensidade e a magnitude de sentimentos ambivalentes que estes pais vivenciam e a estabelecer uma relação empática com eles. Foi também útil para saber como gerir os silêncios, o choro e o espaço que os pais necessitavam. No entanto, a perceção e interpretação do ambiente e das relações na UCIN esteve sempre associada aos objetivos traçados para a observação.

3.2. Trilhando interações: dos profissionais de saúde até aos pais

Fui acolhida pela equipa de enfermagem e pela equipa médica. Responderam a todas as questões, proporcionando a observação de todos os procedimentos e autorizando sempre a minha presença enquanto interagiam com as crianças e com os pais. Apesar de sentir que, na maioria das situações, os profissionais de



saúde mantinham as suas rotinas, independentemente da minha presença, noutras ocasiões apercebi-me de alguns constrangimentos, como o cumprimento estrito da norma (nem sempre atendida) de calçar as luvas:

“Enquanto observava duas enfermeiras a puncionar uma criança, apercebi-me que uma enfermeira disse à outra para calçar as luvas. Quando esta referiu que, com as luvas, ficava com menos sensibilidade ao toque, a primeira fez-lhe um olhar de reprovação. Percebi claramente que a preocupação não eram as luvas, mas sim o facto de eu estar presente, e assistir àquele procedimento.” (DC2, 16-10-2012)

Tais constrangimentos diminuíram com o passar do tempo, à medida que fui sendo percecionada como um elemento “da casa” (DC18, 19-12-2012). A proximidade com a generalidade dos profissionais de saúde favoreceu o estabelecimento de relações de confiança com este grupo, mas também contribuiu para que os pais me vissem como uma profissional de saúde da Unidade. Adicionalmente, o facto de vestir uma bata semelhante à dos profissionais de saúde e não àquelas que os pais vestem fez com que, muitas vezes, os pais me colocassem questões destinadas a enfermeiros e médicos sobre regras da UCIN ou sobre o estado de saúde dos seus filhos. De facto, apesar de me ter apresentado aos pais sempre pelo nome próprio, estes nunca deixaram de me tratar por Dra. e de me fazerem, por vezes, perguntas sobre a recuperação e o estado de saúde das crianças: “A Dra. sabe-me dizer se o meu filho já fez a ecografia?” (DC32, 30-01-2013).

Os primeiros diálogos com as mães e os pais das crianças internadas surgiram cerca de 2 meses após a entrada no terreno. O adiamento das interações diretas com os pais deveu-se a três motivos principais. O primeiro prendeu-se com a necessidade de conhecer, antes de mais, os espaços, as rotinas e os procedimentos da UCIN, de forma a conseguir movimentar-me confortavelmente nesse espaço, compreender a sua dinâmica e de que forma os pais são incluídos nela. Em segundo lugar, só depois de me movimentar com alguma agilidade no espaço físico e simbólico da UCIN é que foi possível começar a observar os pais, a sua inesperada rotatividade, bem como a respetiva ausência, especialmente durante a manhã e o início da tarde, e correlativa concentração em determinados horários e em espaços exíguos. Neste contexto, consegui também perceber quando a minha presença podia incomodar ou ser inconveniente. Por fim, só depois de cruzar o conhecimento enraizado no terreno com o aprofundamento do estado da arte é que ultrapassei os meus receios e iniciei uma relação mais próxima com os pais.

Nestes contactos privilegiados com os pais tornou-se ainda mais clara a importância do trabalho emocional. Muito mais do que responder a um questionário ou



assinar uma declaração de consentimento, as mães e os pais permitiram que, de alguma forma, eu acedesse a um pedaço restrito das suas vidas, facultando-me informações pessoais e altamente emotivas (Dickson-Swift, et al., 2009). De facto, a felicidade que testemunhara previamente nos serviços de obstetrícia encontrava-se diluída na UCIN entre medos, incertezas, confusão e culpabilização, sensações inscritas nos corpos e nos rostos de mães e pais e, por vezes, verbalizadas, como ilustra a próxima secção.

3.3. Compreender experiências “estranhas” de parentalidade intensiva

3.3.1. “Mas eu sou obrigado a tocar no meu filho?”

O nascimento e imediata hospitalização de uma criança é uma experiência particularmente stressante para os pais (Lasiuk, Comeau, & Newburn-Cook, 2013; Vanderbilt, Bushley, Young, & Frank, 2009). Para além das preocupações com o estado de saúde da criança, os pais encontram um regime disciplinar higienista para poder entrar e permanecer na UCIN, onde há um conjunto de regras a cumprir, num ciclo que parece interminável: lavar as mãos, vestir a bata, desinfetar as mãos, tirar a bata sempre que saem da Unidade, voltar a lavar as mãos, voltar a vestir a bata, voltar a desinfetar as mãos de cada vez que tocam em algum objeto não esterilizado. Os pais têm que processar, num curto espaço de tempo, uma quantidade avultada de informação sobre o funcionamento da UCIN e, implicitamente, sobre o que os profissionais de saúde esperam deles: que cumpram todas as regras de higiene; que participem na prestação de cuidados, sempre que lhes for permitido; que estejam presentes na UCIN, mas, ao mesmo tempo, que não perturbem a prestação de cuidados usuais.

Recordo a estranheza que senti quando ouvi um pai perguntar a uma enfermeira: “Mas eu sou obrigado a tocar no meu filho?” (DC38, 12-03-2013). Esta afirmação desafiou as minhas representações sociais sobre o que é ser “bom pai”, porque me permitiu compreender que esta classificação poderá passar, em algumas circunstâncias, pela ausência de toque entre pai e criança. O conceito de maternidade intensiva (Bell, 2004), segundo o qual os pais estão centrados na criança e envolvidos emocionalmente com a mesma, validando o exercício da parentalidade através das orientações de especialistas, assume na UCIN novas configurações e significados. O aparente afastamento físico da criança pode consubstanciar-se como uma forma de ascetismo parental em contextos como a UCIN, na medida em que os pais podem tentar autorregular e autodisciplinar o



desejo e a necessidade de estabelecer contactos com os seus filhos com o objetivo de assegurar o menor tempo de internamento da criança com o melhor desfecho possível. De facto, é comum os pais acharem que tocar nos seus filhos ou pegá-los ao colo pode contribuir para uma deterioração do estado de saúde do bebé, preferindo que sejam os profissionais de saúde a fazê-lo, como ilustra o seguinte desabafo de uma mãe:

"Ontem fiz canguru com o meu filho e hoje tiveram de lhe voltar a colocar a máscara de oxigénio. Acho que, se calhar, devia tê-lo deixado descansar na incubadora." (DC33, 25-02-2013)

As condições emocionais extremas em que estes pais estabelecem os primeiros laços físicos e afetivos com os seus filhos influenciam significativamente o estabelecimento da relação entre ambos (Ricciardelli, 2012). O aspeto delicado e frágil dos bebés também me causou estranheza. Mais do que o tamanho do bebé, a sua constante expressão de sofrimento facial, ou o esgar de dor constante que vislumbro na sua face, fez com que nos primeiros dias tivesse dificuldade em olhar para eles.

A ausência de um quadro de referência leva a uma descontextualização da situação que pode tomar proporções avassaladoras para estes pais. Neste contexto, é comum surgirem sentimentos de culpa, impotência, ansiedade e depressão (Padovani, Linhares, Carvalho, Duarte, & Martinez, 2004; Singer et al., 1999), dos quais fui testemunha. Por exemplo, ouvir uma mãe confidenciar que sente necessidade de pedir constantemente desculpa ao marido pelo internamento do filho provocou-me uma forte angústia e lembrou-me a ausência de participação dos homens em estudos epidemiológicos e de saúde pública sobre gravidez e parto. Ao mesmo tempo, houve situações em que foi extremamente difícil não emitir juízos de valor. O conhecimento de diferentes histórias pré-natais e clínicas, passíveis de explicar, em alguns casos, o desfecho da gravidez num parto pré-termo, fez com que a minha capacidade de empatia não fosse igual para todos os pais. Senti uma maior proximidade dos pais mais presentes na UCIN, como se esta presença fosse um indicador direto da preocupação parental com a saúde e o bem-estar das crianças. O envolvimento e a transferência revelaram-se incontornáveis (Cabral, 2007), tendo em conta a especificidade do contexto, tão emocionalmente carregado, em que eu e os pais nos encontrávamos, desafiando os papéis parentais que conhecia e com os quais sentia familiaridade.



3.3.2. “Nunca tinha dito estas coisas em voz alta”

Cerca de 3 meses após o início da observação, os profissionais de saúde solicitaram a minha colaboração para conversar com uma mãe. Nesse dia cheguei à UCIN por volta das 18 horas. Assim que entrei na Unidade, uma enfermeira disse-me que uma mãe precisava de falar com uma psicóloga, indagando se havia algum problema em ser eu a fazê-lo. Hesitei por breves momentos, mas decidi aceitar.

Num gabinete privado, apresentei-me como investigadora e mostrei disponibilidade para a ouvir, se assim o desejasse. Estivemos juntas durante 90 minutos. Neste processo de escuta ativa, esta mulher-mãe falou, pela primeira vez, de determinados sentimentos, medos e desconfianças relacionados com a gravidez, o parto e a experiência de internamento da sua criança, os quais poderão ter originado o que considerou ser “um ataque de pânico” 6 semanas após o internamento do bebé:

“Enquanto fala comigo [a mãe] chora várias vezes (...). Refere várias vezes que nunca tinha contado algumas destas coisas a ninguém, aliás, que nunca as tinha dito em voz alta”.
(DC30, 24-01-2013)

Se revelar intimidades, sobretudo pela primeira vez, pode ser árduo para os participantes, também o é para o investigador que as ouve. Este assemelha-se a um confidente em quem os participantes depositam segredos. Esta partilha pode ter um efeito catártico para o participante (Sque, 2000), mas para o investigador pode tornar-se difícil gerir o trabalho emocional e os desafios éticos que acarreta (Dickson-Swift, James, Kippen, & Liamputtong, 2007). Ainda hoje não estou certa de ter tomado a decisão adequada e do papel que assumi naquele contexto: psicóloga, investigadora ou mulher? Terei gerido os três papéis, em simultâneo, numa decisão que foi de encontro a uma perspetiva do trabalho emocional que defende a valorização do toque, do suporte e da capacidade de mostrar emoções quando se conduz investigação qualitativa eticamente sensível na área da saúde (Dickson-Swift, et al., 2007). Esta experiência, única e extremamente intensa, ajudou-me a compreender mais aprofundadamente a imensidade e a magnitude de sentimentos ambivalentes que os pais vivenciam no contexto da UCIN. Merecedora da confiança de mães e pais de crianças internadas na UCIN, sinto a responsabilidade de dar voz às suas visões, experiências e conhecimento, a fim de contribuir para o enriquecimento das boas práticas clínicas e da governação da saúde e, sobretudo, para o desenvolvimento cuidados de saúde centrados nos pais (Malusky, 2005).



Referências

- Aldred, R. (2008). Ethical and political issues in contemporary research relationships. *Sociology-the Journal of the British Sociological Association*, 42(5), 887-903. doi: 10.1177/0038038508094568
- Bell, S. (2004). Intensive performances of mothering: a sociological perspective. *Qualitative Research*, 4, 45-75.
- Burguess, R. (1997). Métodos de pesquisa no terreno I: a observação participante. A *Pesquisa de Terreno: Uma Introdução*. (pp. 85-119). Oeiras: Celta.
- Cabral, J. d. P. (2007). "Aromas de urze e de lama": reflexões sobre o gesto etnográfico. *Etnográfica*, 11, 191-212.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., et al. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*, 321(7262), 694-696.
- Connolly, K., & Reid, A. (2007). Ethics review for qualitative inquiry - Adopting a values-based, facilitative approach. *Qualitative Inquiry*, 13(7), 1031-1047. doi: 10.1177/1077800407304456
- Costa, A. (1986). A pesquisa de terreno em sociologia. In A. Silva & J. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (Vol. Capítulo V). Porto: Afrontamento.
- Cunha, M. I., & Lima, A. (2010). Ethnography and the public sphere: summarizing questions. *Etnográfica*, 14, 61-69.
- Dickson-Swift, V., James, E., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face. *Qualitative Research*, 7 (3), 327-53. doi: 10.1177/1468794107078515
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2009). Researching sensitive topics: qualitative research as emotion work. *Qualitative Research*, 9(1), 61-79. doi: 10.1177/1468794108098031
- Effective Perinatal Intensive Care in Europe (EPICE): Translating knowledge into evidence-based practice, 2012. *Newsletter 4*.
- Effective Perinatal Intensive Care in Europe (EPICE). (2011). <http://www.epiceproject.eu/>. Consultado em 1 de Março de 2013.
- European Parliament. (2012). DRAFT REPORT on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individual with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)).



- Field, D., Draper, E. S., Fenton, A., Papiernik, E., Zeitlin, J., Blondel, B., et al. (2009). Rates of very preterm birth in Europe and neonatal mortality rates. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*, 94(4), F253-F256. doi: 10.1136/adc.2008.150433
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D., & Romero, R. (2008). Preterm birth 1 - Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*, 371(9606), 75-84. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60074-4
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and "Ethically important moments" in research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280. doi: 10.1177/1077800403262360
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: principles in practice* (3rd edition ed.). London: Routledge.
- Lasiuk, G. C., Comeau, T., & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth*, 13 Suppl 1, S13. doi: 10.1186/1471-2393-13-S1-S13
- Malusky, S. K. (2005). A concept analysis of family-centered care in the NICU. *Neonatal Netw*, 24(6), 25-32.
- Montgomery, K., & Oliver, A. L. (2009). Shifts in Guidelines for Ethical Scientific Conduct: How Public and Private Organizations Create and Change Norms of Research Integrity. *Social Studies of Science*, 39(1), 137-155. doi: 10.1177/0306312708097659
- Nuffield Council on Bioethics. (2007). *Public Health: ethical issues*. Cambridge: Cambridge Publishers Ltd.
- Padovani, F. H., Linhares, M. B., Carvalho, A. E., Duarte, G., & Martinez, F. E. (2004). [Anxiety and depression symptoms assessment in pre-term neonates' mothers during and after hospitalization in neonatal intensive care unit]. *Rev Bras Psiquiatr*, 26(4), 251-254. doi: /S1516-44462004000600009
- Ricciardelli, R. (2012). Unconditional love in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 18, 94-97. doi:10.1016/j.jnn.2010.11.014
- Sampson, H.; Bloor, M. & Fincham, B. (2008). A price worth paying?: Considering the 'cost' of reflexive research methods and the influence of feminist ways of 'doing'. *Sociology-the Journal of the British Sociological Association*, 42(5), 919-933. doi: 10.1177/0038038508094570
- Singer, L. T., Salvator, A., Guo, S., Collin, M., Lilien, L., & Baley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA*, 281(9), 799-805.
- Sque, M. (2000). Researching the bereaved: An investigator's experience. *Nursing*



Ethics, 7(1), 23-34. doi: 10.1177/096973300000700105

Vanderbilt, D., Bushley, T., Young, R., & Frank, D. A. (2009). Acute posttraumatic stress symptoms among urban mothers with newborns in the neonatal intensive care unit: a preliminary study. *J Dev Behav Pediatr*, 30(1), 50-56. doi: 10.1097/DBP.0b013e318196b0de

Zeitlin, J., Draper, E. S., Kollee, L., Milligan, D., Boerch, K., Agostino, R., et al. (2008). Differences in rates and short-term outcome of live births before 32 weeks of gestation in Europe in 2003: Results from the MOSAIC cohort. *Pediatrics*, 121(4), E936-E944. doi: 10.1542/peds.2007-1620

Financiamento

Esta investigação foi financiada por Fundos FEDER através do Programa Operacional Fatores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito do projeto FCOMP-01-0124-FEDER-019902 (Ref.º FCT PTDC/CS-ECS/120750/2010).

Agradecimentos

Agradecemos a todos os profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais onde decorreu a observação etnográfica pela disponibilidade e a todos os pais das crianças internadas pela confiança e partilha.