



ARTIGO ORIGINAL

Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire ☆,☆☆



Dafne B.C.A. Gomez^{a,*}, Suely A. Vidal^{a,b} e Luciana C.S. Lima^c

^a Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil

^b Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Grupo de Estudos em Avaliação em Saúde (Geas), Recife, PE, Brasil

^c Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Programa de Residência Médica, Recife, PE, Brasil

Recebido em 14 de setembro de 2015; aceito em 14 de junho de 2016

KEYWORDS

Neonatal intensive care;
Quality of health care;
Patient satisfaction;
Parents;
Translation (product);
Validation study

Abstract

Objectives: Considering the lack of questionnaires that propose to evaluate parental satisfaction with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) in Brazil, this study aimed to carry out the translation of the EMPATHIC-N questionnaire into Brazilian Portuguese, the cross-cultural adaptation and validation of its contents.

Method: The translation and cultural adaptation of the questionnaire was carried out according to the protocol established by the Translation and Cross-Cultural Adaptation Group of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) in 2005. The validation of the content was carried out by a panel of experts, who evaluated each item from “very irrelevant” to “very relevant”. Items with a mean Likert scale value <3.5 were excluded. Cronbach’s alpha of the domains was calculated.

Results: The questionnaire was submitted to two pilot tests with mothers of newborns admitted to the NICU of the study, after which some terms were modified to achieve global understanding. Cronbach’s alpha remained above 0.7 in all items.

Conclusion: The tool resulting from the translation, cultural adaptation, and validation of the EMPATHIC-N questionnaire showed to be adequate to assess satisfaction of parents of newborns admitted to the NICU in Brazil.

© 2016 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

DOI se refere ao artigo:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.06.007>

☆ Como citar este artigo: Gomez DB, Vidal SA, Lima LC. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. J Pediatr (Rio J). 2017;93:156–64.

☆☆ Trabalho desenvolvido no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil.

* Autor para correspondência.

E-mail: dafnebarcala@hotmail.com (D.B. Gomez).

PALAVRAS-CHAVE

Terapia intensiva neonatal;
Qualidade da assistência à saúde;
Satisfação do paciente;
País;
Tradução (produto);
Estudo de validação

Adaptação brasileira e validação do questionário Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)

Resumo

Objetivos: Considerando a ausência de questionários que se proponham a avaliar satisfação de pais em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) no Brasil, o presente estudo teve o objetivo de fazer a tradução do questionário Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (Empathic-N) para o português brasileiro, adaptação transcultural e validação de seu conteúdo.

Método: Foi feita tradução e adaptação transcultural do questionário, segundo protocolo estabelecido pelo Grupo da Tradução e Adaptação Transcultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas (Ispor) em 2005. A validação do conteúdo foi feita por um comitê de especialistas, que avaliaram cada item de "muito irrelevante" a "muito relevante". Foram excluídos os itens com média da Escala Likert menor do que 3,5. Foi calculado alfa de Cronbach dos domínios.

Resultados: Na tradução foi invertida a ordem de algumas frases de acordo com a sintaxe do português brasileiro e alterado o tempo verbal para terceira pessoa do pretérito imperfeito. A maior parte das afirmativas manteve o sentido com a retradução, as diferenças foram atribuídas ao uso de sinônimos pelos dois tradutores. Foi submetido a dois testes-piloto com mães de recém-nascidos internados na UCIN do estudo, modificaram-se alguns termos até se atingir compreensão global. O alfa de Cronbach permaneceu acima de 0,7 em todos os itens.

Conclusão: O instrumento resultante da tradução, adaptação transcultural e validação do Empathic-N mostra-se adequado para avaliar satisfação dos pais de recém-nascidos internados em UCIN no Brasil.

© 2016 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

Na perspectiva da medicina centrada na família e no paciente, a percepção e a satisfação dos pais quanto aos cuidados prestados a seus filhos são valorizadas como medidas de avaliação de qualidade do cuidado.^{1,2} Em revisão de literatura foram encontrados quatro instrumentos em língua inglesa relacionados à satisfação de pais em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN): a Escala NIPS (*Neonatal Index of Parent Satisfaction*), o Questionário NICU-PSF (*Neonatal Intensive Care Unit-Parent Satisfaction Form*), a Escala PSS:NICO (*Parental Stress Scale Neonatal Intensive Care*) e o Questionário Empathic-N (*Empowerment of Parent in the Intensive Care Neonatology*).³

A escala NIPS é um questionário com 27 itens, divididos em três domínios: qualidade de cuidado, comunicação e atitudes no cuidado/personalidade. Porém, essa escala foca mais na frequência de eventos na UCIN do que na opinião dos pais quanto ao cuidado.⁴ A NICU-PSF aborda os conceitos de satisfação geral, comunicação contínua, informação, preparo, participação no cuidado, apoio para a tomada de decisões, necessidades espirituais e proximidade no cuidado e acompanhamento. A sua validade foi estabelecida por validade de conteúdo e análise de consistência interna em cinco de suas nove escalas avaliadas, porém há questionamentos sobre a qualidade da amostra usada para a validação.³ O PSS:NICO é um questionário adaptado da experiência em unidades pediátricas que se propõe a avaliar mais as experiências de estresse nos pais do que a satisfação com o cuidado de seus filhos.⁵

O questionário holandês Empathic-N foi desenvolvido de uma lista inicial de 92 indicadores de satisfação dos pais com os cuidados intensivos neonatais, gerada a partir de revisão da literatura e opinião de especialistas obtida por técnica Delphi em duas rodadas. Esses itens foram avaliados por pais e cuidadores, selecionaram-se 67 itens, divididos em cinco domínios: informação, cuidado & tratamento, organização, participação dos pais e atitude profissional. Cada item é respondido com uma escala de um (1), "certamente não", a seis (6), "certamente sim", além da opção "não se aplica". Também foram acrescentadas quatro questões abertas para avaliação global da satisfação, uma seção para informações demográficas e um espaço livre para os pais expressarem suas experiências.⁶ Dentre os indicadores de satisfação com o cuidado prestado à comunicação entre os profissionais da UCIN e os pais é bastante valorizado por ser um dos pilares da medicina centrada na família e no paciente, defende o compartilhamento das informações de forma honesta e completa, para estimular a participação dos pais nas decisões.⁷

A avaliação de testes psicométricos do Empathic-N foi conduzida em duas coortes de pais de pacientes em uma UCIN holandesa e, durante esse processo, 10 itens foram excluídos, restaram 57. Foi avaliada a consistência interna, que obteve nível de confiabilidade adequada em todos os domínios com teste alfa de Cronbach acima de 0,8. O teste de correlação de Spearman avaliou a validade congruente entre o nível do domínio e a satisfação global e foi satisfatório. Ainda, foi verificado efeito não diferencial entre as variáveis demográficas e os domínios.⁶

Apesar da importância da avaliação da satisfação dos pais com os cuidados neonatais em qualquer população, não há instrumentos validados, publicados em língua portuguesa, com esse objetivo. Este estudo fez a tradução para o português brasileiro, a adaptação transcultural e a validação do conteúdo do questionário Empathic-N.

Método

O estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo do Empathic-N foi feito de março de 2013 a dezembro de 2014, na UCIN do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). O IMIP é um hospital terciário de Recife-PE, que conta com equipe multiprofissional, presta assistência exclusivamente a usuários do SUS. No IMIP, em 2014, houve 5.846 nascidos vivos, 29,3% recém-nascidos prematuros.⁸ A UCIN tem 50 leitos, com média diária de ocupação de 86,9%, número médio de admissões de 139 pacientes/mês e média de permanência de 9,3 dias.

A tradução e a adaptação transcultural foram feitas pela técnica proposta pelo Grupo da Tradução e Adaptação Transcultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas (Ispor) em 2005.⁹ Esse método foi sugerido pelo autor do Empathic-N, após autorizar a sua tradução e adaptação transcultural. O Ispor propõe as etapas de Preparação, Tradução, Reconciliação, Retradução, Revisão da Retradução, Harmonização, Teste de Compreensão, Revisão após Teste de Compreensão e Revisão Final (figura 1).

A tradução consistiu na elaboração de duas versões traduzidas uma por brasileira com experiência na língua inglesa (V1) e outra por britânico (V2). V1 e V2 foram analisadas pelos tradutores e na etapa de Reconciliação foi

criada uma versão única em português (V3). Na etapa de Retradução a versão V3 foi traduzida para o inglês (V4) por dois tradutores, um brasileiro e um cuja língua nativa era o inglês. A etapa de Revisão da Retradução foi feita por comparação da V4 com o Empathic-N. As diferenças encontradas foram discutidas na etapa de Harmonização, que resultou na versão em português V5.

Na etapa de Teste de Compreensão V5 foi aplicada aos pais cujos filhos tivessem permanecido mais do que 48 horas na UCIN. O questionário foi respondido durante o internamento na UCIN e os pais foram selecionados por amostra consecutiva. Foram excluídos os pais que se declarassem analfabetos ou cujos filhos fossem a óbito. Os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram solicitados a ler, responder e interpretar as questões. A análise de todas as respostas foi feita pelo mesmo pesquisador. Foi considerado não compreendido o item em que mais de 15% dos pais referissem não entender a pergunta ou explicassem de maneira equivocada seu significado.

Os itens não compreendidos foram ajustados na etapa de Revisão após Teste de Compreensão e os ajustes resultaram na versão final em português V6. Na Revisão Final, ajustes referentes a erros de digitação, gramaticais e de diagramação do questionário foram feitos.

A Validação de Conteúdo da versão final foi feita mediante consenso de especialistas. A amostra foi composta por todos os funcionários contratados de nível superior da UCIN-IMIP que estivessem atuando durante o estudo. Foram excluídos os que estivessem de férias ou licença ou cursando programa de residência. Foram considerados especialistas os componentes da equipe multiprofissional da UCIN do IMIP, composta por 41 médicos neonatologistas, nove enfermeiros, duas psicólogas, uma fonoaudióloga e 12 fisioterapeutas, totalizando 65 profissionais. Quantidade superior ao número descrito em outros estudos, de 10 a 20 profissionais, para compor o painel de especialistas.¹⁰

Os especialistas, após leitura e assinatura do TCLE, responderam um questionário e avaliaram a relevância de cada um dos 57 itens da versão final (V6) constar num questionário de avaliação de satisfação de pais em UCIN. Para as respostas foi usada escala Likert com cinco pontos, 5 "muito relevante" e 1 "muito irrelevante". Além de ser fornecido espaço para observações qualitativas.

Os dados dessa etapa foram digitados em dupla entrada no *software* Excel 7 e validados no Epiinfo 3.5.3. Para análise dos dados usou-se o *software* STATA 12, obteve-se distribuição de frequências, média e desvio padrão por item e a consistência interna dos itens foi analisada pelo cálculo do coeficiente de alfa de Cronbach por cada domínio. Foram mantidos na versão final do instrumento de avaliação de satisfação dos pais os itens com média das respostas maior ou igual a 3,5.¹¹

O estudo atendeu aos aspectos éticos conforme Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹² e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP CAE: 18419913.8.0000.5201.

Resultados

A tradução do Empathic-N foi feita conforme proposto. Na elaboração de V3 foi invertida a ordem de algumas frases

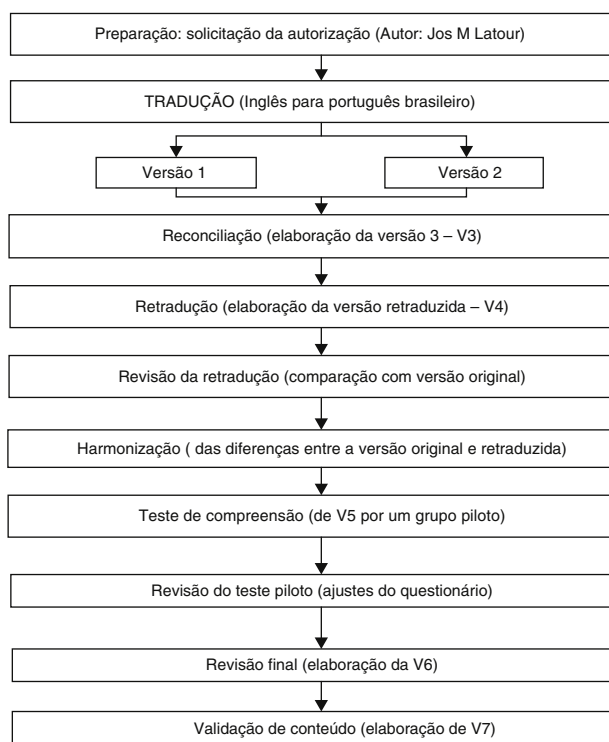


Figura 1 Tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo.

de acordo com a sintaxe do português brasileiro e alterado o tempo verbal para terceira pessoa do pretérito imperfeito por ser o mais habitual na linguagem informal. Dentre os termos que apresentavam sinônimos optou-se pelo mais usual.

Na Revisão da Retradução V4 foi comparada com o Empathic-N em conjunto pelas pesquisadoras e tradutores quanto à equivalência semântica. A maior parte das afirmativas manteve o sentido com a retradução, as diferenças foram atribuídas ao uso de sinônimos pelos dois tradutores.

A afirmativa “*We received sympathy from the doctors and nurses*” foi modificada após comparação com a retradução. Considerando que “*Sympathy*” poderia ser traduzido como “compaixão”, “solidariedade”, “compreensão”, foi considerado mais adequado traduzir a frase para “Os médicos e enfermeiros foram solidários.” Na avaliação final foi traduzido “*How would you rate our performance in general?*” para “Que nota você daria ao desempenho da nossa unidade de modo geral?” para deixar mais claro ao entrevistado que se trata da atuação dos profissionais na UCIN.

Foram mantidos o formato, a ordem e a divisão dos itens por tópicos do Empathic-N na versão em português V5, que foi submetido a dois testes de compreensão. As entrevistadas foram mães com média de 28 anos, todas pardas e com mais de oito anos de estudo, porém nenhuma com ensino superior completo. Primeiro entrevistaram-se oito genitoras, foi observado interesse em avaliar o serviço, com verbalização de queixas e elogios. A maioria apresentou dificuldade de distinguir os enfermeiros dos técnicos em enfermagem, o que poderia modificar a avaliação.

Houve predominância nas respostas extremas (1 ou 6), o que foi atribuído à dificuldade das mães de usar a escala Likert. Assim, optou-se por adicionar caracteres na escala, com faces que expressam satisfação ou insatisfação, o que foi informado e aceito pelo autor do questionário original.

Observou-se que as questões 41 e 55 não foram respondidas com coerência. A questão 41 abordava o recebimento de folheto informativo, porém na UCIN estudada não há esse material, o que inviabiliza a avaliação desse item. Já a questão 55 abordava a “formação cultural”, que também não foi compreendida pelas entrevistadas por não ser compatível com nosso contexto.

A dificuldade na compreensão de alguns itens motivou a substituição de palavras ou expressões por equivalentes de mais fácil compreensão ou modificação na ordem das frases. Em alguns itens foram adicionados exemplos (figura 2). Foi substituído o termo UCIN por UTI por ser o termo mais usado no Brasil.

Depois de feitas as modificações no questionário, essa versão foi submetida a um segundo Teste de Compreensão com mais cinco mães. Nessa etapa, antes da entrega do questionário foi esclarecida a diferença de função entre os profissionais e reforçada a explicação sobre a escala Likert. Nesse teste houve compreensão total dos itens e respostas mais variadas na escala Likert.

Na etapa de Validação de Conteúdo, dos 65 profissionais, 10 foram excluídos por ser residentes, foram entregues 55 questionários, dos quais 40 (72,7%) foram devolvidos. O grupo foi composto por 20 médicos neonatologistas, 11 enfermeiros, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e sete fisioterapeutas. No comitê de especialistas, 95%

Versão 5	Após piloto 1
(1) Diariamente	Todos os dias
(3) Semelhantes	Parecidas
(4) “(whenever there was) piora das condições clínicas..”	“(sempre que) nossa criança piorava..”
(6) “(nos informavam) as consequências do tratamento”	“(nos informavam) sobre os efeitos do tratamento”
(9) “resultados esperados (na saúde de nossa criança).”	“sobre a evolução esperada (na saúde de nossa criança)”
(11) “(informações) compreensíveis”.	“(informações) fáceis de entender.”
(12) “davam informações sinceras”.	Não escondiam a verdade.
(17) “conheciam a história clínica de nossa criança”	“conheciam a história da doença de nossa criança”.
(18) desenvolvimento de nossa criança	Adicionados exemplos: crescimento, ganho de peso
(19) “Piora das condições de nossa criança”	“Piora das condições de saúde de nossa criança”
(20) “as necessidades de nossa criança foram bem atendidas”	“as necessidades (<i>dificuldades</i>) de nossa criança foram bem atendidas”.
(21) “nos davam apoio emocional”	“nos davam apoio quando estávamos tristes.”
(27) Durante as situações agudas	as situações <i>de piora do quadro</i> de nossa criança
(29) A transferência do cuidado do profissional da UCIN para colegas da enfermaria pediátrica ocorreu bem.	Tudo ocorreu bem quando o cuidado de nossa criança foi transferido dos profissionais da UTI para os colegas de outro setor.
(30) encorajados	Estimulados
(33) a ajudar nos cuidados com a nossa criança	Adicionado ex.: ajudar a trocar fralda, a dar a dieta...
(36) nos treinavam em aspectos específicos dos cuidados com o recém-nascido.	Adicionado ex.: treinar como posicionar, como dar a dieta, dar banho...)
(41) A UTI poderia ser facilmente acessada por telefone	Era fácil falar na UTI por telefone.
(49) respeitava a privacidade da criança e a nossa.	respeitava a privacidade da criança e a nossa (nossos momentos a sós com a criança).
(57) situação similar	situação parecida.

Figura 2 Demonstrativo dos termos modificados após o primeiro teste-piloto por cada item da versão 5.

apresentavam pós-graduação na área e média de 10,6 anos de experiência em neonatologia. Apenas um profissional preencheu espaço destinado para observações qualitativas.

Foram calculados média e desvio padrão das respostas, conforme figura 3. Os itens 32 “Mesmo durante os procedimentos invasivos, sempre pudemos ficar próximos a nossa criança” e 40 “Era fácil falar na UTI por telefone” foram excluídos por obter média menor do que 3,5. A fidedignidade

Item	F4+5	Média	SD
1. Todos os dias os médicos e enfermeiros conversavam conosco sobre os cuidados tratamentos de nossa criança.	95	4,65	+– 0,69
2. Os médicos e enfermeiros respondiam claramente nossas perguntas.	95	4,78	+– 0,69
3. As informações dadas pelos médicos e enfermeiros sempre eram parecidas.	75	4,1	+– 1,12
4. Sempre que nossa criança piorava, os médicos e enfermeiros nos informavam imediatamente.	90	4,58	+– 0,74
5. Os médicos e enfermeiros sempre davam informações claras sobre a doença de nossa criança.	90	4,58	+– 0,90
6. Os médicos sempre nos informavam claramente sobre os efeitos do tratamento de nossa criança.	85	4,43	+– 0,90
7. Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis ao examinar a criança.	87,5	4,53	+– 0,93
8. Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis sobre os efeitos das medicações.	70	3,88	+– 1,18
9. Os médicos nos informavam sobre a evolução esperada na saúde de nossa criança.	85	4,35	+– 0,89
10. Os médicos e enfermeiros davam informações fáceis de entender.	90	4,65	+– 0,66
11. Os médicos e enfermeiros davam informações sinceras. Não escondiam a verdade.	87,5	4,5	+– 0,78
12. Os médicos e enfermeiros trabalhavam em conjunto.	80	4,45	+– 1,01
13. A equipe estava atenta à prevenção e tratamento da dor de nossa criança.	82,5	4,48	+– 0,98
14. Os médicos e enfermeiros são verdadeiros profissionais: sabem o que estão fazendo.	70	4,03	+– 1,36
15. A medicação correta sempre foi dada no horário certo.	77,5	4,25	+– 1,16
16. Os médicos e enfermeiros conheciam a história da doença de nossa criança na chegada à UTI.	67,5	4,00	+– 1,21
17. Os médicos e enfermeiros prestavam atenção ao desenvolvimento de nossa criança. (ex: crescimento, ganho de peso).	77,5	4,25	+– 0,95
18. Quando havia piora das condições de saúde de nossa criança, os médicos e enfermeiros agiam imediatamente.	97,7	4,93	+– 0,35

Figura 3 Demonstrativo de distribuição da frequência das respostas relevantes e muito relevantes (4 e 5), média, desvio padrão por item da versão traduzida do questionário Empathic-N aplicada aos especialistas.

Item	F4+5	Média	SD
19. As necessidades (dificuldades) de nossa criança foram bem atendidas.	92,5	4,63	+– 0,807
20. A equipe tinha um objetivo em comum: dar o melhor cuidado e tratamento à nossa criança e a nós mesmos.	90	4,5	+– 1,03
21. Os médicos e enfermeiros levavam em conta o conforto de nossa criança.	87,5	4,40	+– 1,00
22. Todo dia sabíamos quem era o médico e o enfermeiro responsável pela nossa criança.	72,5	4,10	+– 1,17
23. Os médicos e enfermeiros nos davam apoio quando estávamos tristes.	72,5	4,00	+– 1,06
24. De forma geral, os médicos e enfermeiros nos atenderam bem quando tivemos alguma necessidade.	80	4,08	+– 0,97
25. A equipe era cuidadosa com nossa criança e conosco.	92,5	4,45	+– 0,95
26. Durante as situações de piora do quadro de nossa criança, sempre tivemos uma enfermeira para nos ajudar.	75	4,00	+– 0,98
27. Enquanto nossa criança estava na incubadora ou no berço sempre foi bem cuidada pelas enfermeiras.	85	4,38	+– 0,95
28. Tudo ocorreu bem quando o cuidado de nossa criança foi transferido dos profissionais da UTI para os colegas de outro setor.	80	4,25	+– 1,14
29. Nós participamos ativamente na tomada de decisão sobre os cuidados e tratamento de nossa criança.	50	3,55	+– 1,15
30. Fomos estimulados a ficar próximo de nossa criança.	92,5	4,63	+– 0,80
31. Tivemos confiança na equipe.	92,5	4,75	+– 0,58
32. Mesmo durante os procedimentos invasivos, sempre pudemos ficar próximos a nossa criança.	30	2,25	+– 1,37
33. As enfermeiras nos estimulavam a ajudar nos cuidados com a nossa criança. (exemplo: ajudar a trocar fralda, a dar a dieta...)	85	4,43	+– 0,74
34. As enfermeiras nos ajudavam a criar laços com a nossa criança.	90	4,55	+– 0,67
35. As enfermeiras nos treinavam em aspectos específicos dos cuidados com o recém-nascido. (ex: treinar como posicionar, como dar a dieta, dar banho...)	92,5	4,60	+– 0,63
36. Antes da alta, mais uma vez discutiram conosco sobre os cuidados com nossa criança.	90	4,65	+– 0,83
37. Sentimos segurança na UTI Neonatal.	85	4,5	+– 0,96
38. A incubadora ou berço de nossa criança era limpa.	80	4,45	+– 1,01

Figura 3 (Continuação)

Item	F4+5	Média	SD
39. A equipe trabalhava com competência.	87,5	4,55	+– 0,87
40. Era fácil falar na UTI por telefone.	25	2,55	+– 1,50
41. Havia espaço suficiente em torno da incubadora ou berço de nossa criança.	67,5	3,80	+– 1,41
42. A UTI era limpa.	85	4,48	+– 0,96
43. Na UTI os barulhos eram abafados na medida do possível.	82,5	4,28	+– 1,15
44. O ambiente da UTI era bom e amigável.	80	4,20	+– 1,13
45. As enfermeiras e médicos sempre se apresentavam pelo nome e função.	85	4,35	+– 0,89
46. Os médicos e enfermeiros eram solidários.	80	4,30	+– 1,04
47. A equipe trabalhava com higiene.	85	4,50	+– 0,90
48. A equipe respeitava a privacidade da criança e a nossa (nossos momentos a sós com a criança).	85	4,38	+– 0,74
49. A equipe mostrava respeito para com nossa criança e conosco.	92,5	4,65	+– 0,62
50. Ao lado do leito, a discussão entre médicos e enfermeiros era apenas sobre a nossa criança.	72,5	3,90	+– 1,31
51. O clima era agradável entre os profissionais.	85	4,28	+– 1,03
52. Nós nos sentimos acolhidos pela equipe.	90	4,63	+– 0,66
53. Apesar de terem muito trabalho, a equipe dava atenção suficiente a nossa criança e a nós.	87,5	4,53	+– 0,71
54. Para os médicos e enfermeiros, a saúde de nossa criança sempre esteve em primeiro lugar.	90	4,58	+– 0,98
55. Os médicos e enfermeiros sempre tinham tempo para nos ouvir.	65	4,15	+– 1,05
56. Recomendaríamos essa UTI Neonatal a qualquer pessoa que estivesse enfrentando situação parecida.	90	4,73	+– 0,64
57. Se algum dia estivermos na mesma situação, gostaríamos de voltar a essa UTI Neonatal.	90	4,73	+– 0,64

F4+5 = frequência de respostas 4 ou 5. SD = desvio padrão

Figura 3 (Continuação)

Domínio	Alpha	Alpha após exclusão de itens.
Informação	0,86	0,86
Cuidado e tratamento	0,90	0,90
Participação dos pais	0,70	0,72
Organização dos pais	0,88	0,89
Atitude profissional	0,84	0,84
Experiência global	1,00	1,00

Figura 4 Demonstrativo do teste de consistência interna alpha de Cronbach segundo domínios antes e após exclusão dos itens por domínio.

do instrumento de coleta foi avaliada com o uso da consistência interna dos itens pelo cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. Todos os domínios obtiveram valores superiores a 0,7 (figura 4). Após exclusão dos itens 32 e 40, foi recalculado o alfa de Cronbach, que permaneceu acima de 0,7 em todos.

Após essas etapas foi obtido o instrumento adaptado, traduzido e validado de avaliação de satisfação de pais em UTI neonatal no Brasil, consta de 53 itens mais quatro questões abertas, manteve a diagramação e a divisão por subitens do questionário original, porém com caracteres que representam a escala Likert.

No entanto, na etapa de revisão, optou-se por reintroduzir as questões que haviam sido excluídas durante o processo de adaptação transcultural, mantiveram-se 57 itens no questionário final, além das quatro questões abertas para avaliação global da satisfação, uma seção para informações demográficas e um espaço livre para os pais expressarem suas experiências.

Discussão

O estudo fez a tradução para o português brasileiro, adaptação transcultural e validação de conteúdo do Empathic-N.

O Teste de Compreensão foi feito com genitoras a fim de torná-lo acessível à população avaliada, uma vez que o Empathic-N é autorresponsivo e foi desenvolvido na Holanda, que apresenta diferente perfil socioeconômico e cultural, com baixa desigualdade social e fácil acesso aos serviços de saúde.¹³

Na observação do perfil das gestantes brasileiras, apresentado na pesquisa Nascer no Brasil, feita de 2011 a 2012, identificaram-se mulheres com média de 25,7 anos, 18,2% adolescentes e 10,5% com 35 ou mais anos. Das entrevistadas, 73,5% apresentavam pelo menos oito anos de estudo e apenas 8,9% cursaram ensino superior.¹⁴ Os dados epidemiológicos do IMIP de 2014 têm perfil semelhante com 22,6% das genitoras adolescentes e 90,5% com mais de 8 anos de estudo.⁸

Na Holanda a presença de população imigrante, com diversidade cultural e barreiras de linguagem no ambiente de UCIN, pode levar a aumento do estresse materno se não forem bem contornadas.¹⁵ Apesar da importância comprovada desse tema, evidenciou-se no teste-piloto que a questão "Nossa formação cultural foi levada em consideração" não foi compreendida pelas entrevistadas e

foi excluída. É provável que isso deva-se ao fato de que não há grandes diferenças culturais internas no Nordeste do Brasil. É possível que aconteça em outras regiões brasileiras, a exemplo da Norte, onde há populações indígenas de grupos diferentes, ou Sudeste onde há maior número de imigrantes.

A confiabilidade do instrumento de coleta de dados, usado na Validação de Conteúdo por Comitê de Especialistas, foi aferida pela análise da consistência interna dos itens pelo coeficiente alfa de Cronbach. Os valores superiores a 0,7 para todos os domínios demonstram sua fidedignidade em avaliar a relevância de os itens constarem no instrumento final.¹³ A análise estatística dessa fase resultaria na exclusão de dois itens.¹³

Um dos itens aborda a permanência de pais durante procedimentos invasivos. Apesar de a presença dos pais ser defendida pela literatura, os especialistas não consideraram relevante a presença desse item na avaliação da satisfação dos pais, o que pode refletir um costume frequente de algumas unidades neonatais.^{16,17} A *American Heart Association*, no entanto, orienta que seja uma decisão familiar estar ou não presente no momento da reanimação cardiovascular.¹⁸

O item "Era fácil falar na UTI por telefone" foi avaliado negativamente, provavelmente pelo fato de que na UCIN-IMIP não é habitual dar informações por telefone, com o objetivo de estimular a presença dos pais e evitar compreensão inadequada das informações. No entanto, essa prática pode estar presente em outros serviços de saúde para facilitar a comunicação, que muitas vezes é feita de forma não satisfatória em vários situações.⁷ Estudo feito em UCIN dinamarquesa em 2007 fez entrevista com 780 pais e identificou como principal queixa na comunicação a demora para conseguir dialogar com o médico ou enfermeira.¹⁹

Na etapa de avaliação por comitê de especialistas do presente estudo foi identificada a valorização da comunicação, já que todos os itens do grupo "Informações" foram avaliados como relevantes e mantidos no estudo.

A afirmativa que abordava a presença de folheto informativo foi excluída inicialmente pelo fato de não haver essa prática na unidade do estudo. Esse é um método usado em vários países para permitir um primeiro contato dos pais com a UTI, garante informações importantes para estabelecer sua convivência no local. Um estudo europeu feito em 125 unidades neonatais observou que 43% dos pais referiam não haver recebido informações sobre a unidade e 46% não receberam informações claras sobre as máquinas, os monitores e os alarmes usados. Portanto, essa prática, apesar de promissora, ainda não apresenta cobertura adequada nas unidades em geral.²⁰

Destaca-se também o item "Nós participamos ativamente na tomada de decisão sobre os cuidados e tratamento de nossa criança" que apresentou apenas 50% de resposta "relevante" e "muito relevante". Em revisão sistemática que avaliou necessidades de pais de recém-nascidos em UTI neonatal foram destacadas seis necessidades primárias, dentre elas a informação adequada e a inclusão no cuidado e nas decisões relacionadas a criança.²¹ Portanto, percebe-se que ainda há fragilidades no reconhecimento de conceitos básicos da medicina centrada na família e no paciente pelos profissionais de UTI neonatal.

Para alcançar as necessidades dos pais, são sugeridos quatro comportamentos da equipe de saúde: apoio

emocional, participação dos pais, ambiente acolhedor, políticas de apoio da unidade e educação dos pais com prática de habilidades novas por participação guiada.²¹ Todos esses temas são abordados no Empathic-N dentre os domínios de informação, cuidados e tratamento, participação dos pais e organização.

O método proposto neste estudo resultaria na exclusão desses quatro itens do questionário. No entanto, a importância desses, conforme evidências na literatura, fez com que a exclusão dos itens fosse reavaliada. Considerando a opinião do autor do questionário original, que foi contrária à exclusão de itens, optou-se por mantê-los.

A indicação de exclusão desses itens pelo método proposto parece não estar relacionado a erro metodológico, e sim à incipiência de alguns conceitos de medicina centrada na família e no paciente no serviço estudado. Rotinas como o contato telefônico, permanência de pais em procedimentos invasivos e presença de folheto explicativo são apoiadas pela literatura e devem ser incentivadas. Portanto, no questionário final os itens foram reintroduzidos, considerando que o questionário poderá ser aplicado em diferentes localidades e que caso não seja possível avaliar esses itens, pode-se usar a opção “não se aplica”.

Após todas as etapas propostas, o Empathic-N encontra-se disponível na versão brasileira, o que supre essa lacuna na literatura. Destaca-se a importância de um instrumento dessa natureza pela sua capacidade de avaliar a satisfação, que é considerada um dos atributos da qualidade em saúde,²² e de proporcionar questionamentos quanto a rotinas dentro da UTI neonatal, na busca pela excelência no serviço oferecido.

Estudos posteriores devem avaliar as propriedades psicométricas do questionário traduzido e adaptado. Particularidades regionais que possam influenciar a adaptação transcultural devem ser levadas em consideração.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Agradecimentos

Ao autor do questionário Empathic-N, Jos M. Latour, pela permissão da tradução.

Referências

- Gill L, White L. A critical review of patient satisfaction measures. *Leadersh Heal Serv*. 2009;22:8–19.
- Dunn MS, Reilly MC, Johnston AM, Hoopes RD, Abraham MR. Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centered care in neonatology: the family-centered care map. *Pediatrics*. 2006;118:595–107.
- Conner JM, Nelson EC. Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*. 1999;103:336–49.
- Mitchell-Dicenso A, Guyatt G, Paes B, Blatz S, Kirpalani H, Fryers M, et al. A new measure of parent satisfaction with medical care provided in the neonatal intensive care unit. *J Clin Epidemiol*. 1996;49:313–8.
- Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nurs Res*. 1993;42:148–52.
- Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13:554–9.
- Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics*. 1993;92:643–50.
- Oliveira M, Mota S, Lustosa G, Xavier A, Moreira I. Boletim de vigilância epidemiológica hospitalar do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (VEH-IMIP). Recife, PE: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira; 2015.
- Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (pro) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005;8:94–104.
- Alexandre N, Coluci M. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saúde Colet*. 2011;16:3061–8.
- Stalmeijer RE, Dolmans DH, Wolfhagen IH, Muijtjens AM, Scherpier AJ. The development of an instrument for evaluating clinical teachers: involving stakeholders to determine content validity. *Med Teach*. 2008;30:e272–7.
- Brasil. Ministério da Saúde Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS N° 466, de 12 de dezembro de 2012 (Normas e Manuais Técnicos).
- United Nations Development Programme. Summary human development report 2014 Sustaining human progress: reducing vulnerabilities and building resilience [cited 24 May 2016]. Available from: <http://www.pnud.org.br/arquivos/rhdh2014.pdf>
- Viellas EF, Domingues RM, Dias MA, da Gama SG, Theme Filha MM, da Costa JV, et al. Prenatal care in Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2014;30:S85–100.
- Quindemil K, Nagl-Cupal M, Anderson KH, Mayer H. Migrant and minority family members in the intensive care unit. A review of the literature. *Heilberufe Sci*. 2014;4:128–35.
- Position statement. Family presence during invasive procedures and resuscitation in the emergency department. *Emerg Nurses Assoc*. 2010:1–2.
- Henderson DP, Knapp JF. Report of the National Consensus Conference on family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation and procedures. *Pediatr Emerg Care*. 2005;21:787–91.
- Avenue G. American heart association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. Part 2: ethical issues. *Circulation*. 2005:112.
- Ammentorp J, Rasmussen AM, Nørgaard B, Kirketerp E, Kofoed PE. Electronic questionnaires for measuring parent satisfaction and as a basis for quality improvement. *Int J Qual Heal Care*. 2007;19:120–4.
- Howell E, Graham C. Parents' experiences of neonatal care – A report on the findings from a national survey; 2011 [cited 24 May 2016]. Available from: www.pickereurope.org
- Cleveland LM. Parenting in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008;37:666–91.
- Van Campen C, Sixma H, Friele RD, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments. *Med Care Res Rev*. 1995;52:109–33.