



“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DOS PAIS DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL. RECIFE-PE.”

Dissertação apresentada ao Programa de pós-graduação *stricto sensu* do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, do curso de Mestrado Profissional em Cuidados Intensivos associado à Residência em Saúde do IMIP, como pré-requisito para obtenção do título de mestre.

Mestranda: Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez

Orientadora: Suely Arruda Vidal

Co-Orientadora: Luciana Cordeiro Souza Lima

Recife, 2015

DAFNE BARCALA COUTINHO DO AMARAL GOMEZ

**“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE
QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DOS PAIS DE PACIENTES INTERNADOS EM
UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL. RECIFE-PE.”**

Orientadora: Suely Arruda Vidal

Co-Orientadora: Luciana Cordeiro Souza Lima

RECIFE – PE
2015

Ficha Catalográfica
Preparada pela Biblioteca Ana Bove
Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP

G633t Gomez, Dafne Barcala Coutinho do Amaral

Tradução, adaptação transcultural e validação de questionário de satisfação dos pais de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos neonatal. Recife-PE / Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez ; orientadora Suely Arruda Vidal ; coorientadora Luciana Cordeiro Souza Lima – Recife : Do Autor, 2014.

70 f.: il.

Dissertação (Mestrado profissional em Cuidados Intensivos) – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, 2014.

1. Terapia Intensiva Neonatal. 2. Qualidade da Assistência à Saúde. 3. Satisfação do Pai. I. Vidal, Suely Arruda orientadora. II. Lima, Luciana Cordeiro Souza coorientadora. III. Título.

CDD 362.11

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Dra Suely e co-orientadora Dra Luciana que me apoiaram e incentivaram durante todo processo de realização desta dissertação e me ensinaram muito além do que está escrito nessas páginas.

À equipe de saúde da UTI neonatal do IMIP que me ajudou participando do comitê de especialistas e em especial à Dra Jucille Meneses que permitiu a realização do estudo na unidade.

Aos colegas do mestrado por tornarem essa experiência mais prazerosa desde o início. Aos colegas residentes por serem compreensivos com meus horários dedicados ao mestrado.

E, por fim, às mães que me cederam seu tempo e atenção para responder aos questionários mesmo passando por um momento delicado com seus filhos. Além de serem elas as maiores motivadoras para realização desse estudo.

Dedico este trabalho a minha mãe que sempre foi um modelo de persistência e dedicação e que me apoia em todos os momentos.

“Leve na sua memória para o resto de sua vida as coisas boas que surgiram no meio das dificuldades. Elas serão uma prova de sua capacidade em vencer as provas e lhe darão confiança na presença divina, que nos auxilia em qualquer situação, em qualquer tempo, diante de qualquer obstáculo.” Chico Xavier

RESUMO

Introdução: A presença de um filho em ambiente de Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) pode levar a desequilíbrio emocional nos pais, sendo importante que a equipe de saúde tenha atenção às particularidades deste momento de crise na vida. Tendo em vista a importância da percepção dos pais quanto ao cuidado prestado a seus filhos, a satisfação dos pais vem sendo usada como uma ferramenta de avaliação de qualidade do cuidado. Existem questionários que se propõe a avaliar satisfação de pais em ambiente de UCIN, porém nenhum validado na língua portuguesa.

Objetivos: Realizar a tradução do questionário EMPATHIC-N (*EMpowerment of Parents in The Intensive Care-Neonatology*) para o português brasileiro, adaptação transcultural e validação de conteúdo.

Método: Foi realizada tradução e adaptação transcultural do questionário, segundo protocolo estabelecido e validação do conteúdo do questionário através de comitê de especialistas.

Resultados: A tradução e adaptação transcultural do questionário para o português brasileiro foi realizada conforme o protocolo, seguindo as etapas de Preparação, Tradução, Reconciliação, Retradução, Revisão, Harmonização, Teste de Compreensão, Revisão após o Teste de Compreensão, Revisão Final e Relatório Final. Foram realizados dois testes pilotos até conseguir compreensão adequada do questionário, sendo necessário fazer algumas modificações de termos por equivalentes de mais fácil compreensão. A validação do conteúdo foi realizada através de um comitê de especialistas, sendo excluídos os itens 32 e 40 por apresentarem média menor que 3,5. Foi calculado alfa de Cronbach dos domínios, permanecendo acima de 0,7 em todos eles, mesmo após exclusão dos itens.

Conclusão: O instrumento proposto traduzido e validado mostra-se adequado para avaliar satisfação dos pais de recém nascidos internados em UCIN no Brasil.

Palavras-chave: *Terapia Intensiva Neonatal; Qualidade da Assistência à Saúde; Satisfação do Paciente; Pais; Tradução (Produto), Estudo De Validação.*

ABSTRACT

Introduction: The presence of a child in the Neonatal Intensive Care Unit environment (NICU) potentially leads to emotional imbalance in parents. It is important that the health team has attention to the particularities of this moment of crisis in the parent's lives. Given the importance of parent's perception of the care provided to their children, parental satisfaction has been used as a quality of care assessment tool. There are questionnaires that aim to assess satisfaction of parents in the NICU environment, but no one is validated in Portuguese.

Objectives: To translate the EMPATHIC-N questionnaire (Empowerment of Parents in The Intensive Care-Neonatology) into Brazilian Portuguese, with cross-cultural adaptation and validation.

Method: translation and cultural adaptation of the questionnaire was performed, according to established protocol. Then the content of the questionnaire was validated through an expert panel.

Results: The translation and cultural adaptation of the questionnaire for the Brazilian Portuguese was performed according to a protocol, following the steps of Preparation, Translation, Reconciliation, Back translation, Review, Harmonization, Comprehension Test, Review after Comprehension Test, Review and Final Report. There have been two pilot tests to achieve adequate understanding of the questionnaire, and some terms were changed by equivalents that were easier to understand. The content validation was performed by a panel of experts, excluding the items 32 and 40 for presenting frequency less than 3.5. Cronbach's alpha was calculated from the areas, remaining above 0.7 in all of them, even after excluding items.

Conclusion: The questionnaire proposed by this study is appropriated to assess satisfaction of parents of newborns admitted to NICU in Brazil.

Keywords: Neonatal Intensive Therapy; Quality of Health Care; Patient Satisfaction; Parents; Translation (Product), *Validation Study*.

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	1
II. OBJETIVOS	8
2.1 Objetivos Gerais.....	8
2.2 Objetivos Específicos.....	8
III. MÉTODOS	9
3.1. Desenho do estudo	9
3.2. Local do estudo	9
3.3. Período do estudo	9
3.4. População do estudo	9
3.5 Tamanho da Amostra	10
3.6 Critérios de Elegibilidade.....	10
3.7 Procedimento para coleta de dados	11
3.8 Instrumento de coleta de dados	13
3.9 Processamento e Análise dos dados	14
3.10 Aspectos éticos	15
IV. RESULTADOS	16
4.1 Tradução	16
4.2 Teste piloto	18
4.3 Validação do conteúdo	21
4.4 Consistência Interna	21
V- DISCUSSÃO	22
VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
VII.LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	26
VIII- CONSIDERAÇÕES	27
XI- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
XII- APÊNDICES	
APÊNDICE A-Versão 3.....	36
APÊNDICE B-Consenso de Especialistas	40
APÊNDICE C – Questionário Final	44
APÊNDICE D TCLE para especialistas	48

APÊNDICE E – TCLE para pais	50
XII- ANEXOS	
ANEXO A - Questionário Original EMPATHIC-N	51
ANEXO B - Autorização do autor do questionário original	58
ANEXO C -Autorização do Comitê de Ética do IMIP	60

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

UCIN- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal	1
RN - RecémNascido 1	1
NIPS - <i>Neonatal Index of Parent Satisfaction</i>	4
NICU-PSF - <i>Neonatal Intensive Care Unit - Parent Satisfaction Form</i>	4
PSS:NICO - <i>Parental Stress Scale Neonatal Intensive Care</i>	4
EMPATHIC-N - <i>EMpowerment of PARENT in THE Intensive Care Neonatology</i>	4
IMIP – Instituto de Medicina Integral Prof Fernando Figueira	9
V1- Versão 1	11
V2- Versão 2	11
V3- Versão 3	12
V4- Versão 4	12
V5- Versão 5	12
V6- Versão 6	12

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Método

Figura 1. Tradução Adaptação Transcultural e Validação de Conteúdo.....	14
---	----

Resultados

Quadro 1. Termos originais, tradução e retradução.....	16
--	----

Quadro 2. Termos antes e após modificação no primeiro teste piloto.....	20
---	----

Tabela 1. Média, desvio padrão e frequência de respostas 4 ou 5 por item da versão traduzida do questionário EMPATHIC-N aplicada aos especialistas.....	33
---	----

Tabela 2. Alpha de Cronbach antes e após exclusão dos itens por domínio.....	34
--	----

I. INTRODUÇÃO

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), por ser um meio onde procedimentos complexos e invasivos são frequentemente utilizados, pode ser percebida pelos pacientes e seus familiares como um ambiente de dor e sofrimento. A presença de um filho em UCIN, tem o potencial de provocar desequilíbrio emocional nos pais, sendo importante que a equipe de saúde tenha atenção às particularidades deste momento na vida dos genitores.¹

A percepção e a satisfação dos pais quanto aos cuidados prestados a seus filhos vem sendo valorizadas como medidas de avaliação de qualidade do cuidado. Com esse objetivo, foram criados vários questionários que se propõe a avaliar satisfação de pais em ambiente de UCIN, porém nenhum validado para utilização no Brasil.²

Avanços crescentes na tecnologia e nas possibilidades terapêuticas inseridas no contexto de cuidados intensivos neonatais permitem o aumento crescente na sobrevivência de recém-nascidos (RN), principalmente, no subgrupo de prematuros^{3,4}. Um estudo multicêntrico que comparou a mortalidade em diferentes períodos, mostrou a redução da mortalidade antes da alta hospitalar entre 1987/1988 e 1999/2000 de 66% para 45% em bebês que nasceram com peso entre 501 a 750 g, de 34% para 12% nos nascidos com 751 a 1000 g e de 13% para 7% naqueles com peso entre 1001 e 1500g⁴.

Apontam-se como medidas importantes para a diminuição da morbimortalidade desses pacientes a administração de surfactante, as novas modalidades de assistência ventilatória, a prevenção e o controle de infecção hospitalar e o adequado controle térmico e manejo hídrico⁴. Além disso, a alimentação enteral com leite materno e a participação ativa dos pais nos cuidados com os RN, são outros aspectos que devem ser mencionados.⁵

Apesar dos grandes benefícios, os equipamentos que dão suporte à vida dos neonatos acabam sendo geradores de entraves no relacionamento da família com a criança, além de produzirem ruídos que podem repercutir na saúde e na qualidade de vida dos mesmos.⁶ A maior sobrevida destes pacientes, também acompanha-se de excessivos procedimentos invasivos e tempo prolongado de permanência hospitalar. Estima-se que o RN internado em uma UCIN seja submetido a procedimentos potencialmente dolorosos cerca de 5 a 15 vezes ao dia.⁷ Ademais, a dificuldade dos pais em interagir com a criança pode levar a sentimento de culpa e medo, prejudicando o estabelecimento da relação mãe-bebê e inclusive o aleitamento materno.^{8,9}

Em meio a estas dificuldades, o surgimento de distúrbios emocionais acaba se tornando um evento frequente. Um estudo australiano realizado em hospital terciário, aplicou uma escala de depressão em mães de RN com menos de 32 semanas e identificou a presença de sintomas depressivos em 40% das mães. Em contrapartida, a maior percepção do suporte oferecido pela equipe de enfermagem e maiores níveis de escolaridade materna, resultaram em menor frequência destes sintomas.¹⁰ Em concordância, outros estudos reiteram este achado destacando que a comunicação entre os profissionais de saúde e os pais, esclarecendo sobre a doença e os procedimentos a serem realizados, aumenta a confiança e o bem-estar dos pais, ampliando a participação dos mesmos nas decisões médicas e no cuidado da criança.^{11,12,13}

Desta forma, gestores da área da saúde vêm incentivando a inclusão do cuidado centrado no paciente e na família na prática dos profissionais desta área⁵.

Apesar de encontrar-se atualmente em discussão, o conceito de medicina centrada no paciente foi primeiramente abordado por Balint em 1969, sendo reforçado na década de 80 por Harvey Picker¹⁴. Posteriormente foi ampliado com a inclusão de familiares no cuidado de saúde, sendo denominada “medicina centrada no paciente e na família”. Uma definição aceita de “cuidado centrado na família e no paciente” é de que seria uma abordagem para o

planejamento, execução e avaliação dos cuidados de saúde que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre os prestadores de cuidado de saúde, os pacientes e a família.¹⁵

Os princípios básicos da medicina centrada na família e no paciente envolvem a dignidade e respeito às diferenças, a comunicação com os familiares e a sua participação no cuidado e nas decisões médicas.¹⁶ Esta abordagem, aplicada no ambiente de UCIN reduz o tempo de internamento e os índices de readmissões; amplia o sucesso na manutenção do aleitamento materno, diminui o estresse dos pais e fortalece a confiança no momento da alta. Afora estes ganhos, a participação da família no cuidado da criança leva a maior satisfação dos familiares com a experiência do cuidado de saúde.¹⁷ Em vista de tais fatos, muitas instituições que ainda não permitiam a permanência de familiares no ambiente hospitalar passaram a adotar políticas de incentivo a sua presença em tempo integral, inclusive durante procedimentos.^{18, 19,}

20

Considerando-se a abordagem centrada na família e no paciente como modelo de cuidado, a avaliação da satisfação dos familiares e pacientes tem sido apontada como um valioso indicador de qualidade do cuidado de saúde.^{13,14}

A satisfação de pacientes é um tema em constante investigação e evolução, vem sendo estudada desde a década de 50,²¹ sendo considerada um conceito complexo e multidimensional.¹⁴ Após décadas de pesquisa, ainda não há um conceito universalmente aceito, sendo as definições usadas atualmente, baseadas em pesquisas realizadas na década de 80¹⁴.

Para Ware *et al.* Seria uma função de respostas subjetivas dos pacientes as experiências com o cuidado, mediada por suas preferências e expectativas pessoais^{22,14} Uma revisão sistemática apontou como componentes da satisfação de pacientes: equidade no acesso ao cuidado médico, disponibilidade de serviços e estruturas de saúde, profissionais de saúde

competentes, custos adequados, acesso a informação, participação dos pacientes e integração com a família²³.

Na pediatria, no entanto, a avaliação sobre o cuidado é geralmente direcionada aos pais, já que, a depender da idade, o paciente não consegue emitir sua opinião. A satisfação dos pais de pacientes já vem sendo estudada, porém ainda são poucos os estudos sobre o tema.^{2,24}

Existem poucos instrumentos que abordam a satisfação de pais em UCIN²⁴, quatro questionários foram encontrados em revisão de literatura: 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*)².

A escala NIPS, criada em 1996 no Canadá teve seu conteúdo originado por revisão de literatura e opinião de 125 pais e 63 especialistas. Primeiramente o grupo de pais selecionou as questões mais relevantes que a seguir foram submetidas a um teste piloto visando garantir clareza e aplicabilidade. O estudo resultou em um questionário com 27 itens, divididos em 3 domínios: qualidade de cuidado, comunicação e atitudes no cuidado/personalidade. Destes, 17 eram respondidos em uma escala com sete opções de escolha, variando de “nunca” a “sempre” e o restante, em escala de sete pontos variando a resposta de “pouco satisfeito” a “muito satisfeito”. Apesar de ter sido validada adequadamente, é criticada por avaliar a frequência de eventos na UCIN, mais do que a opinião dos pais quanto ao cuidado.²⁵

A NICU-PSF foi desenvolvida baseada em revisão de literatura e entrevistas com pais e especialistas em neonatologia. Esta aborda os conceitos de satisfação geral, comunicação contínua, informação, preparo, participação no cuidado, suporte para a tomada de decisões, necessidades espirituais e proximidade no cuidado e acompanhamento. Foi estabelecido validade de conteúdo e consistência interna com confiabilidade > 0,7 em cinco de suas nove escalas avaliadas. No entanto, é criticada por ter aplicado o teste piloto em uma amostra

pequena e homogênea, apresentando taxa de resposta de apenas 60%, o que pode ter interferido na consistência dos resultados.²

O PSS:NICO é um questionário norte-americano desenvolvido para avaliar a percepção dos pais sobre o aumento de fatores estressores no ambiente de UCIN. A escala foi adaptada da *ParetalStressorScale: Pediatric ICU*, realizando-se alterações baseadas revisão de literatura, consulta a *experts* e entrevista aos pais. Teve sua consistência interna avaliada com α de Cronbach maior que 0,7 em todas as subescalas e seu conteúdo validado, no entanto, se propõe apenas a avaliar experiências de estresse nos pais.²⁶

Com a percepção de que os instrumentos disponíveis na literatura para avaliar a satisfação dos pais apresentavam limitações importantes, um pesquisador holandês desenvolveu o questionário EMPATHIC-N (*EMpowermentofPArent in TheIntensiveCareNeonatology*)^{27,28}. A elaboração e validação do EMPATHIC-N foram realizadas em diferentes etapas, contando com a participação de pais e profissionais da UCIN. Inicialmente, o autor elaborou uma lista de 92 itens indicadores de satisfação dos pais com os cuidados intensivos neonatais a partir de revisão da literatura, mesclado a opinião de especialistas obtida a partir de técnica Delphi. Esta lista foi submetida a julgamento de um grupo de 81 especialistas, quanto a relevância dos itens, sendo necessário realizar mais duas rodadas. Posteriormente, foi avaliada por um grupo de pais e cuidadores, restando 67 itens elencados como os mais importantes, que foram organizados em formato de questionário e divididos em cinco domínios: informação, cuidado & tratamento, organização, participação dos pais e atitude profissional. Cada item deveria ser respondido utilizando uma escala de um (1), “certamente não”, a seis (6), “certamente sim”, além da alternativa “não se aplica”. Também foram acrescentadas quatro questões abertas para avaliação global da satisfação, uma seção para informações demográficas e um espaço para os pais expressarem livremente a experiência com a hospitalização de seu filho²⁷.

Depois de elaborado o EMPATHIC-N, foram realizadas as validações, de face e de conteúdo, solicitando-se a cinco pais e cinco neonatologistas da UCIN averificarem a compreensão e clareza das afirmativas. Um estudo psicométrico da escala foi conduzido em duas coortes de pais de pacientes em uma UCIN holandesa e, durante este processo, 10 itens foram excluídos, restando 57. Foi avaliada consistência interna que obteve nível de confiabilidade acima do padrão recomendado em todos os domínios com teste α de Cronbach acima de 0,8. O teste de correlação de Spearman foi utilizado para analisar a validade congruente entre o nível do domínio e a satisfação global, sendo satisfatório. Ainda, foi verificado efeito não diferencial entre as variáveis demográficas e os domínios. Desta forma, percebe-se que os testes psicométricos da escala foram escolhidos criteriosamente para documentar sua validade e confiabilidade.²⁷

No Brasil, encontram-se alguns estudos qualitativos que avaliaram a percepção e experiências das mães de paciente de UCIN, identificando as dificuldades vivenciadas e reforçando a importância da permanência da mãe com a criança, de sua relação com os cuidadores e inserção no cuidado.^{1,29-32} No entanto, quando se trata de avaliação quantitativa de qualidade do cuidado através da satisfação de pais em UCIN, observa-se a escassez de instrumentos validados para este fim, na língua portuguesa. Um estudo realizou a tradução, adaptação transcultural e validação para língua portuguesa do questionário já citado PSS:NICO, no entanto, esse estudo se limita a descrever a percepção de fatores estressores pelos pais, não avaliando satisfação em si.²⁹⁻³²

Desta forma, ainda são necessários estudos que acrescentem instrumentos de qualidade para avaliação da satisfação dos pais de recém-nascidos em ambiente de UCIN, possibilitando assim conhecer a nossa realidade em relação à incorporação da assistência centrada na família e no paciente no dia-a-dia das UCIN. O presente estudo se propõe disponibilizar um instrumento validado para a avaliação de satisfação dos pais em ambiente de UCIN no Brasil.

O EMPATHIC-N foi escolhido para tradução e adaptação transcultural por tratar-se de um questionário adequadamente validado, destacando-se por seu rigor metodológico na sua construção original (ANEXO A). Dessa forma, possibilitará estudos futuros com a finalidade de identificar falhas e dificuldades nos locais avaliados, instrumentalizando os gestores à criação de propostas de mudanças visando a melhoria na qualidade dos serviços de saúde neonatal.

II. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Realizar tradução para o português brasileiro, adaptação transcultural e validação do conteúdo do questionário “EMPATHIC-N”, para avaliação de satisfação dos pais de pacientes em UCIN.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o processo da tradução de questionário “EMPATHIC-N”, do inglês para o português brasileiro;
- Descrever a adaptação transcultural do questionário “EMPATHIC-N”;
- Realizar validação de conteúdo da versão traduzida para o português brasileiro do questionário “EMPATHIC-N”
- Analisar a confiabilidade através da consistência interna da versão brasileira do instrumento

III. METODOLOGIA

3.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação de um instrumento de avaliação.

3.2. Local do estudo

O estudo foi realizado na UCIN do IMIP (Instituto de Medicina Integral Prof Fernando Figueira), hospital terciário da cidade do Recife, que conta com equipe multiprofissional, prestando assistência exclusivamente a crianças nascidas na maternidade do serviço.

Em 2013, a maternidade registrou um total de 6.107 nascidos vivos, com grande percentual de recém-nascidos de alto risco do estado. Destes, 23,4 % eram recém nascidos de baixo peso, independente da idade gestacional, e, em média, 4% apresentaram índice de Apgar menor do que 7 no 5º minuto, medida de vitalidade do recém-nascido.³³

A UCIN possui 50 leitos, com média diária de ocupação de leitos de 100% e número médio de admissões mensais de 198 pacientes. O número de óbitos neonatais na UCIN em 2013 foi de 256 pacientes³³.

3.3. Período do estudo

O estudo foi realizado de março de 2013 a agosto de 2014. A realização de tradução e adaptação transcultural do questionário foi realizada em 4 meses e a coleta de dados para a validação de conteúdo em três meses.

3.4. População do estudo

Participou do estudo na etapa de tradução, uma tradutora brasileira com experiência na língua inglesa e um britânico.

A população do estudo para a etapa de adaptação transcultural foi composta por pais ou responsáveis por bebês que estiveram internados na UCIN no período do estudo.

A etapa de validação do instrumento foi realizada com a população de especialistas, sendo considerados especialistas os componentes da equipe multiprofissional da UCIN do IMIP, composta por 41 médicos neonatologistas, 9 enfermeiros, 2 psicólogas, 1 fonoaudióloga e 12 fisioterapeutas, totalizando 65 profissionais.

3.5 Tamanho da Amostra

A seleção dos pais foi realizada por amostra consecutiva dos pais cujos filhos estivessem internados na UCIN/IMIP no período da realização da adaptação transcultural do questionário.

Para a etapa de validação de conteúdo do instrumento traduzido, a amostra foi composta por todos os profissionais da equipe multiprofissional da UCIN que preencheram os critérios de inclusão, obtendo-se o retorno de 40 profissionais (comitê de especialistas). Uma vez que estudos semelhantes utilizam um número variável de indivíduos para composição de painel de especialistas entre 10 a 20 profissionais,³⁴⁻³⁶ considerou-se a amostra adequada.

3.6 Critérios de Elegibilidade

Critérios de Inclusão

Para os pais:

- Pais cujos filhos tenham permanecido tempo superior a 48 horas internados na UCIN do IMIP;
- Para especialistas (na validação de conteúdo)
- Ser contratado da UCIN e que estivessem atuando durante o período do estudo.

Cr terios de Exclus o

Pais ou respons veis:

- Que se declarassem analfabetos;
- Cujos rec m nascidos fossem a  bito durante o estudo;

Para especialistas:

- Estar de f rias ou licen a de qualquer natureza durante o per odo do estudo.
- Estar cursando programa de resid ncia durante o estudo.

3.7 Procedimento para coleta de dados

3.7.1 Processo de tradu o e adapta o transcultural do instrumento

A tradu o e adapta o transcultural foi realizada pela t cnica proposta pela *Translation and Cultural Adaptation Group da International Society for Pharmacoconomics and Outcomes Research - ISPOR* (Grupo da Tradu o e Adapta o Transcultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoecon micas) em 2005³³, conforme sugerido pelo autor do question rio original. O processo contou das seguintes etapas:

- **Prepara o (“Preparation”):** Foi solicitado autoriza o do primeiro autor, Jos M. Latour para adequar   l ngua e cultura brasileira o Question rio EMPATHIC-N na sua forma original. (ANEXO B)
- **Tradu o (“Forward Translation”):** Primeiramente foram realizadas duas tradu es do ingl s para o portugu s brasileiro atrav s de dois tradutores, sendo geradas as vers es 1 e 2 (V1 e V2).

- Reconciliação (“*Recociliation*”): as V1 e V2 foram analisadas em conjunto pelos tradutores para criar uma versão única (V3). (APÊNDICE A)
- Retradução (“*Back Translation*”) Em seguida, a V3 foi traduzida por dois tradutores, um brasileiro e um cuja língua nativa era a da versão original, originando a versão retraduzida (V4).
- Revisão da Retradução (“*Back Translation Review*”): a V4 foi comparada com a versão original em língua inglesa pelos pesquisados, avaliando semelhanças e diferenças entre elas.
- Harmonização (“*Harmonization*”): as diferenças entre V3 e V4 foram discutidas, avaliando necessidades de ajustes na V3, elaborando a versão 5 (V5) em português.
- Teste de Compreensão (“*Cognitive Debriefing*”): foram realizadas entrevistas com os pais, utilizando a V5, para avaliar a compreensão do questionário.
- Revisão após o Teste de Compreensão (“*Review of Cognitive Debriefing*”): as respostas dos pais foram analisadas pelo pesquisador e o questionário sofreu alterações para possibilitar uma adequada compreensão, resultando na versão 6 (V6).
- Revisão Final (“*Proofreading*”): para ajustes referentes a erros de digitação, gramaticais ou outros erros, além de ajustes na diagramação do questionário.
- Relatório Final (“*Final Report*”): será descrito nos Resultados.

3.7.2 Processo de Validação de Conteúdo

Apesar de possuir diferentes definições, a validade de conteúdo é conceituada, de forma mais abrangente, como sendo a avaliação do grau em que cada elemento de um instrumento de medida é relevante e representativo de um objeto específico, com o propósito particular de avaliá-lo.^{34,35,36} Apesar de seu caráter subjetivo, é parte fundamental no processo de desenvolvimento e adaptação de instrumentos de medidas e avaliação.³⁵ Este processo foi

realizado após a tradução e adaptação transcultural do questionário “EMPATHIC-N”, sendo feita mediante a técnica de consenso de especialistas.^{35,36}

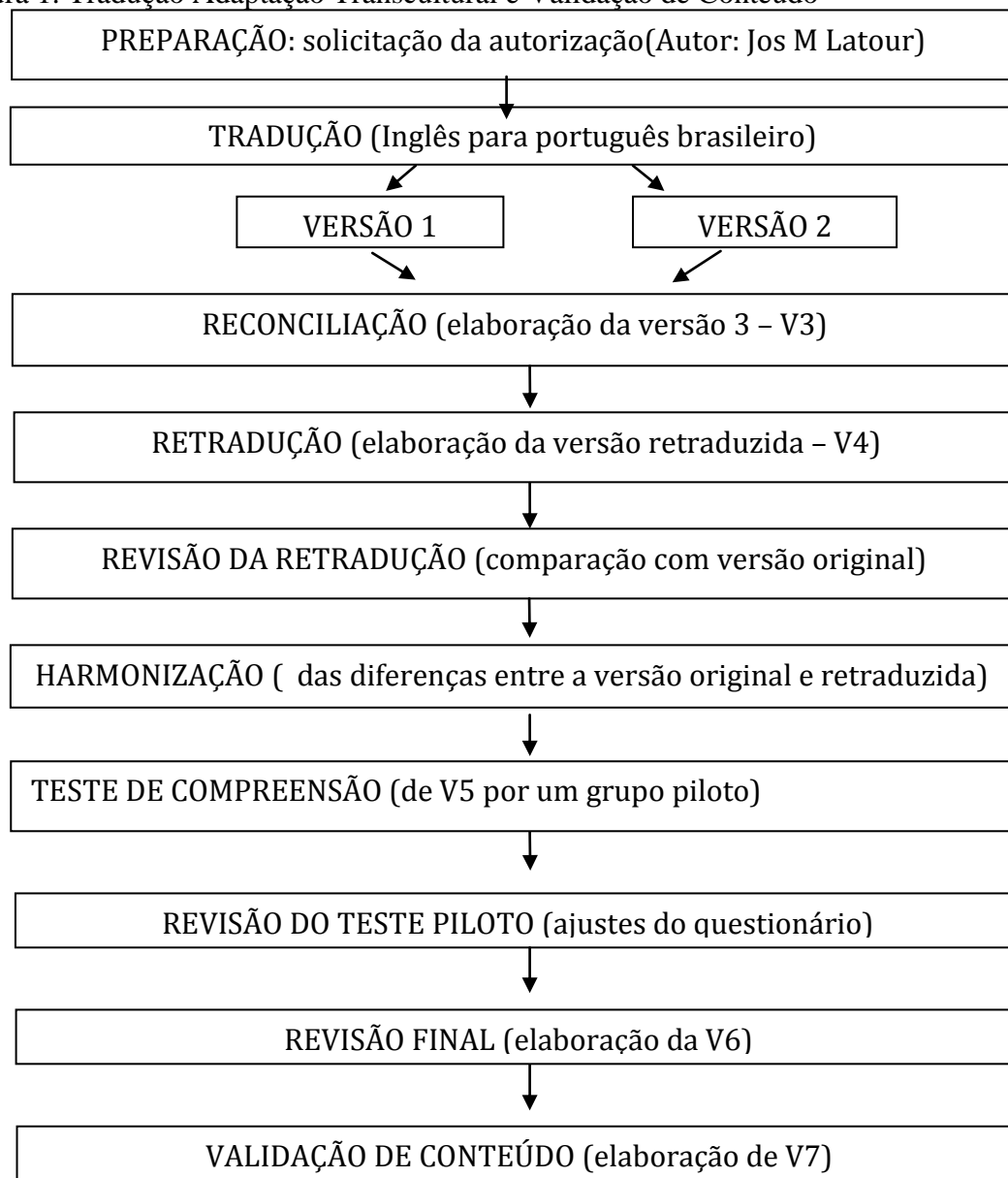
Segundo a literatura, a validação de conteúdo pode ser avaliada por um comitê de especialistas, preferencialmente, composto por equipe multidisciplinar quando se trata de um processo de tradução e adaptação transcultural³⁵.

Dessa forma, a partir da versão criada após os testes piloto (V6), foi adaptado um questionário autorresponsivo para avaliação de especialistas, usando escala Likert com cinco pontos de escolha, de muito relevante (5) a muito irrelevante (1). O questionário foi entregue em mãos, após a explicação dos objetivos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ANEXO C. Após a análise destas respostas, foi elaborada a versão final (V7).

3.8 Instrumento de coleta de dados

Para a fase de validação do conteúdo o instrumento da coleta de dados constou de um questionário estruturado com 57 itens a serem avaliados numa Escala Likert quanto a relevância de estarem contidos no instrumento para avaliar a satisfação dos pais de recém nascidos em UCIN. A lista de itens foi retirada da V6. (APÊNDICE B)

Figura 1. Tradução Adaptação Transcultural e Validação de Conteúdo



3.9 Processamento e Análise dos dados

A análise das respostas dos pais ou responsáveis no teste compreensão foi realizada por análise qualitativa das respostas pelo pesquisador, comparando o que entenderam com o que de fato o questionário estava perguntando, seguido de ajustes dos itens não compreendidos.

Os dados da etapa de validação de conteúdo do instrumento, referentes ao questionário aplicado aos especialistas, foram digitados em dupla entrada no software Excel 7 e validados no Epiinfo 3.5.3, corrigindo os erros de preenchimento. Os dados foram analisados com

utilização do STATA 12, obtendo distribuição de frequências, média, desvio padrão e alfa de Cronbach por cada domínio.

Foram mantidos no questionário os itens com média das respostas maior ou igual a 3,5. Foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach para avaliação da consistência interna dos itens e confiabilidade do instrumento de coleta.

3.10 Aspectos éticos

O estudo foi elaborado considerando os aspectos éticos, de acordo com a Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.³⁷ O projeto de pesquisa e o TCLE foram submetidos e aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP (CAE) sob o número 3644-13. ANEXO D

Os pesquisadores identificaram o risco de constrangimento para os pais e responsáveis que respondessem o questionário. Para minimizar esse risco, foi providenciado um local reservado para as entrevistas com os pais, garantindo o anonimato das respostas. Além disso, foi garantido, independentemente de aceitar ou não participar do estudo, que o paciente continuaria a receber toda assistência necessária a sua recuperação. O TCLE foi lido para os pais, sendo assinado pelos mesmos se aceitassem participar do estudo. ANEXO E

Por considerar a pequena possibilidade de causar sofrimento ou desencadear distúrbio emocional no respondente, decorrente da lembrança de vivências desagradáveis durante o internamento do recém nascido na UCIN, foram excluídos os pais ou responsáveis cujos recém nascidos evoluíram a óbito. No entanto, diante da possibilidade de ocorrência de distúrbios emocionais mesmo naqueles pais ou responsáveis cujos recém nascidos estivessem bem, foi-lhes garantido acompanhamento com psicóloga do setor da neonatologia.

Os pesquisadores não identificaram riscos aos especialistas que participaram do estudo.

Informamos ainda que não houve conflito de interesses a serem declarados.

IV- RESULTADOS

4.1 Tradução

A tradução do questionário original para o português brasileiro foi realizada por dois pesquisadores com fluência na língua inglesa, tendo o português como língua-mãe. Cada uma traduziu individualmente, dando origem a versão 1 (V1) e versão 2 (V2). Em seguida, V1 e V2 foram analisadas e comparadas em conjunto, havendo consenso entre as tradutoras, dando origem a uma versão 3 (APÊNDICE A).

Na elaboração de V3 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 por ser o mais habitual na linguagem informal, sendo julgado pelas tradutoras, como a mais adequada à população do estudo. Dentre os termos que apresentavam sinônimos, por consenso entre as tradutoras, optou-se pelo mais usual.

A V3 foi submetida à retradução para a língua inglesa, por dois tradutores, um nativo britânico e uma brasileira com mais de 10 anos de residência na Inglaterra com experiência nas duas línguas, ambos sem conhecimentos sobre o tema, resultando na versão retraduzida (V4).

Esta versão (V4) foi avaliada em conjunto por pesquisadoras e tradutores quanto à equivalência semântica, comparando-a com a original. A maior parte das afirmativas manteve o sentido com a retradução. Alguns termos foram traduzidos por sinônimos do original como “*immediately*” no lugar de “*rightaway*”, “*comprehensive*” ao invés de “*understandable*”, “*worked as a team*” substituindo “*worked closely together*”, conforme exposto no quadro 1.

Quadro 1. Termos originais, tradução e retradução.

ORIGINAL	TRADUÇÃO (V3)	RETRADUÇÃO (V4)
Rightaway	Imediatamente	Immediately
Understandable	Claras	Comprehensive
Brochure	Panflete	Leaflet
Closelytogether	Em conjunto.	As a team
Real	Verdadeiros	Truly
On time	No horário certo	At theright time
Developmental	Desenvolvimento	Progress
Worsened	Havia piora	Deterioreted
Takecareof	Bem atendidas	Attendedto
Everyday	Todo dia	Eachday
Respondedwell	Atenderam bem	Attendedwell
Acutesituations	Situações graves	Criticalsituations
Staff	Profissional	Professional
Activelyinvolved	Participamos ativamente	Activelyparticipated
Hadconfidence	Tivemos confiança	Trusted
Stimulated	Encorajados	Encoureged
Reached	Acessada	Accessed
(Noise) wasmuffled	(sons) Eram abafados	(The noises) Were kept down
Function	Função	role
Pleasant	Agradável	nice
Intoaccount	Em consideração	In consideration

A afirmativa de número 47 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 “*Howwouldyou 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 no serviço do estudo.

O instrumento foi mantido no formato original na mesma ordem e divisão por tópicos. Dessa forma, com as referidas modificações, foi originada a quinta versão (V5) em português que foi usada no teste piloto.

4.2 Teste piloto

Foi realizado teste piloto em agosto de 2013, entrevistando oitomães de recém-nascidos internados na UCIN do IMIP para avaliação da compreensão. Foi entregue o questionário traduzido (V5) e após responder o questionário a sós, a participante foi levada a uma sala reservada, onde o pesquisador leucada item e em seguida, solicitou quea participante dissesse com suas próprias palavras o que havia compreendido.

Essa etapa foi muito esclarecedora, gerando questionamentos relevantes no contexto deste estudo, além de permitir moldar o instrumento para uso na população estudada. Através das entrevistas pode-se observar que as mães demonstravam interesse em avaliar o serviço, verbalizando queixas e elogios. Durante as entrevistas, muitas vezes foi preciso lembrá-las de que o que estava sendo avaliado era a sua compreensão acerca das questões. Apesar disso, algumas continuaram fazendo observações pessoais dos tópicos, emitindo sua opinião quanto a sua satisfação na UCIN. Com isso, percebeu-se que uma avaliação quantitativa poderia ter sido válida, porém não estava no planejamento do estudo não foi prosseguida.

Observou-se, também, que a maioria das genitoras apresentava dificuldade em distinguir osenfermeiros dostécnicos em enfermagem, o que poderia modificar a avaliação. Na nossa realidade são as técnicas de enfermagem que lidam diretamente com o bebê na rotina dos cuidados gerais e na administração de medicamentos, portanto, são os profissionais mais presentes junto às mães, diferentemente do país de origem do questionário. Tal fato poderia gerar dúvida nas mães, caso os profissionais não se identificassem apropriadamente.

Além disso, houve predominância nas respostas extremas (1 ou 6), o que foi atribuído a dificuldade das entrevistadas em utilizar a escala de *certamente sim (1)* a *certamente não(6)*. Para tentar minimizar esse possível viés, optou-se por modificar a escala Likert, adicionando-se caracteres, com faces expressando satisfação ou insatisfação conforme a escala, o que foi informado e aceito pelo autor do questionário original.

Observou-se que duas questões (41 e 63) não foram respondidas com coerência. A questão 41 abordava o recebimento de folheto informativo, porém na UCIN estudada não há o fornecimento deste material, inviabilizando a avaliação deste item. Já a questão 63 abordava a “formação cultural” que também não foi compreendida pelas entrevistadas por não ser compatível com nosso contexto.

As mães apresentaram, ainda, dificuldade na compreensão de alguns itens, sendo optado por substituir palavras ou expressões por equivalentes de mais fácil compreensão ou modificar a ordem das frases. Em alguns itens, ao invés de mudar as frases, foram adicionados exemplos, conforme o quadro 2. Como critério para ser considerado de difícil compreensão, foi estabelecido que SE mais de 15% das mães referissem não entender a pergunta ou explicassem de maneira equivocada o significado da afirmativa esta seria modificada.

Foi substituído o termo UCIN por UTI por ser o termo mais usado em no estado.

Quadro2. Termos antes e após modificação no primeiro teste piloto.

VERSÃO 5	APÓS PILOTO 1
(1)Diariamente	Todos os dias
(3) Semelhantes	Parecidas
(4)“(sempre que havia) 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 <i>de saúde</i> 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.”
(25) ‘atenderam bem as nossas próprias necessidades”	“nos atenderam bem quando tivemos alguma necessidade.”
(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...)
(40) trabalhava com eficiência	Com competência
(41) A UTI poderia ser facilmente acessada por telefone	Era fácil falar na UTI por telefone.
(49) respeitava a privacidade da criança	respeitava a privacidade da criança e a nossa (nossos momentos a sós com a criança).
(57) situação similar	situação parecida.

Depois de realizadas as modificações no questionário e submetido aos tradutores, esta versão foi submetida ao segundo teste piloto com mais cinco mães.

Nesta etapa, antes da entrega do questionário foi esclarecida a diferença entre os profissionais, técnico de enfermagem, enfermeiro e médico, e suas funções para todas as mães que aceitaram participar, deixando claro que o interesse do estudo era em relação aos médicos e enfermeiros. Também foi reforçada a explicação sobre a utilização da escala likert.

No segundo piloto as mães compreenderam todos os itens. Além disso, observou-se uma melhor compreensão e utilização da escala Likert.

4.3 Validação do conteúdo

A validade de conteúdo foi avaliada através de um comitê de especialistas, com questionário autorresponsivo. Dos 65 profissionais, 10 foram excluídos por serem residentes, sendo entregues 55 questionários, dos quais 40 (72,7%) foram devolvidos, sendo composto por 21 médicos neonatologistas, nove (9) enfermeiros, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e oito (8) fisioterapeutas. Apesar de haver um espaço livre para observações e sugestões, apenas um preencheu.

Foram calculadas frequência, média e DP (desvio padrão) das respostas, conforme tabela 1.

Os itens 32 e 40 foram excluídos por obterem média menor que 3,5.

4.4 Consistência Interna

Os itens foram avaliados quanto à consistência interna através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. Todos os domínios obtiveram valores superiores a 0,7, conforme a tabela 2.

Após exclusão dos itens 32 e 40, foi recalculado o alfa de Cronbach dos subgrupos, permanecendo acima de 0,7 em todos eles. Dessa forma, a tradução, adaptação transcultural e validação do conteúdo resultaram na V7 (APÊNDICE C).

V- DISCUSSÃO

Este trabalho realizou a tradução, adaptação transcultural para o português brasileiro e validou um questionário para avaliar a satisfação dos pais de recém-nascidos em cuidados intensivos. Após passar por todas as etapas propostas, o EMPHATICH-N, de origem holandesa, encontra-se disponível na versão brasileira, suprimindo uma 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 saúde³⁸.

É consenso que a simples tradução, por mais bem realizada que seja, não é considerada o suficiente para tornar um instrumento apto a ser utilizado em outro país com diferenças linguísticas e culturais³⁹. Tendo em vista a grande variedade de protocolos propostos para realização de uma tradução e adaptação transcultural, nesse estudo optou-se por utilizar o método sugerido pelo próprio autor do questionário original, conforme relatório da ISPOR2005³³.

Dentre as etapas, foi submetido a teste piloto com pais para avaliar o grau de compreensão dos itens, realizando as modificações necessárias. Considerando um estudo realizado no IMIP em 2008, que avaliou fatores socioeconômicos maternos, foi observado que 35,7% dos RNPT tinham genitoras com até 7 anos de estudo, e que 21,4% possuíam renda inferior a 1 salário mínimo⁴⁰. Portanto, foi identificado que o baixo nível socioeconômico dessas mães poderia dificultar a aplicação do questionário uma vez que o mesmo é auto-responsivo e foi desenvolvido na Holanda. Este país, apresenta diferente perfil socioeconômico e cultural, pois trata-se de um país com alta escolaridade, boas condições sociais e com fácil acesso aos serviços de saúde. (referencia)

Pelas características de nossa população, ~~com baixa escolaridade e nível socioeconômico~~, durante teste piloto optamos por simplificar ao máximo a linguagem, modificando alguns termos, alterando o tempo verbal e adicionando uma escala com

expressões faciais “**carinhas**” para indicar as alternativas em escala Likert. Conforme esperado, a compreensão melhorou no segundo Teste Piloto.

Destaca-se ainda a diversidade cultural do local no qual o questionário original foi desenvolvido, com presença de população imigrante. Estudos mostram que diferenças culturais e a barreira de linguagem no ambiente de UCIN, se não forem adequadamente contornadas, levam a aumento do stress materno⁴¹.

Apesar da importância comprovada desse tema, evidenciou-se no teste piloto que a questão 55 “Nossa formação cultural foi levada em consideração” não foi compreendida pelas entrevistadas. É provável que isso tenha ocorrido devido ao fato de que não há grandes diferenças culturais internas no Nordeste do Brasil, o que pode ter confundido as entrevistadas. É possível que aconteça em outras Regiões brasileiras, a exemplo da região Norte, onde há populações indígenas de etnias diferentes ou Sudeste onde há maior número de imigrantes. Dessa forma, por sua inadequação em nossa realidade, foi decidido excluir esta afirmativa.

Durante a etapa de validação por Comitê de Especialistas, todos os domínios apresentaram alfa de Cronbach maior que 0,7, considerado adequado pela literatura. Foi avaliada a média de respostas da escala Likert de cada item, optando-se por excluir os itens com média menor que 3,5, conforme usado em estudos semelhantes⁴². Dessa forma, foram excluídas duas questões.

Sabe-se que apesar de muitas entidades médicas apoiarem a presença de familiares durante momentos críticos, é um costume frequente não permitir a permanência dos pais neste cenário^{43,44}. A American Heart Association orienta que seja uma decisão do familiar estar ou não presente no momento da reanimação cardiovascular. Um dos itens excluídos aborda justamente a permanência de pais em procedimentos invasivos, mostrando que ainda é um tema bastante negligenciado e com a prática discordante do defendido pela literatura.

O item “Era fácil falar na UTI por telefone” foi avaliado negativamente, provavelmente pelo fato de que em nosso serviço não é comum dar informações sobre o quadro clínico do paciente por telefone, com o objetivo de estimular a presença dos pais e evitar compreensão inadequada das informações via telefone.

A comunicação entre os profissionais da UCIN e os pais é um dos pilares da medicina centrada na família e no paciente que defende o compartilhamento das informações de forma honesta e completa, visando estimular a participação dos pais nas decisões a serem tomadas. No entanto, ainda encontram-se dificuldades na prática, sendo muitas vezes realizada de forma não satisfatória ⁴⁵. Um estudo realizado em UCIN dinamarquesa em 2007 identificou a falta de clareza na informação **fornecida** aos pais. Utilizando questionário eletrônico em entrevista com 780 pais, identificaram que ~~apenas~~ 65% deles sentiam-se bem informados⁴⁶. Na etapa de avaliação pelo comitê de especialistas do presente estudo foi identificada a valorização da comunicação ~~na avaliação da satisfação dos pais~~, já que em todos os itens do grupo “*Informações*” foram avaliados com 70% ou mais de respostas 4 ~~ou 5~~, sendo mantidos todos os subitens.

VI- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O “empoderamento” dos pais dentro do ambiente de UCIN é, sem dúvida, benéfico tanto para o recém-nascido como para os familiares e leva a maior satisfação dos pais quanto ao cuidado da UCIN.

A avaliação da satisfação dos pais pode ser um ponto de partida para críticas construtivas e mudanças positivas no ambiente de UCIN. Desta forma, o presente estudo realizou a tradução e adaptação transcultural do instrumento ENPATICH-N com o objetivo de obter um questionário em português para avaliar a satisfação de pais de recém-nascidos em ambiente de UCIN.

O instrumento foi submetido a um painel de especialistas, sendo comprovada sua validade de conteúdo. No entanto, para que seja utilizado, deve-se ainda avaliar suas **propriedades psicométricas em estudos posteriores**. Além disso, atenta-se para as particularidades regionais que podem influenciar a adaptação transcultural, portanto, estudos em diferentes regiões podem necessitar de nova adaptação.

VIII- RECOMENDAÇÕES

- Propor e programar treinamento de sensibilização dos profissionais de saúde da UCIN quanto aos temas deste estudo.
- Confeção e distribuição de um panfleto explicativo para os pais com informações que poderiam ser relevantes para o melhor convívio na unidade, além de trazer o sentimento de acolhimento na chegada a UCIN.
- Prosseguir com a avaliação psicométrica do questionário, a fim de permitir sua aplicação na rotina da unidade neonatal.

IX- REFERÊNCIAS

1. Centa MDL, Moreira EC, Nanuck M, Pinto MN de GHR. A Experiencia vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Texto Context Enferm.* 2004;13(3):444-451.
2. Conner JM, Nelson EC. Neonatal Intensive Care : Satisfaction Measured From a Parents Perspective. *Pediatrics.* 1999;103(1):336-349.
3. Rajaratnam JK, Marcus JR, Flaxman AD, et al. Neonatal, postneonatal, childhood, and under-5 mortality for 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 4. *Lancet.* 2010;375:1988-2008. doi:10.1016/S0140-6736(10)60703-9.
4. Fanaroff AA, Hack M, Walsh MC. The NICHD Neonatal Research Network: Changes in practice and outcomes during the first 15 years. *Semin Perinatol.* 2003;27:281-287. doi:10.1016/S0146-0005(03)00055-7.
5. Ministério da Saúde. *Atenção Humanizada Ao Recém-Nascido de Baixo Peso MÉTODO MÃE CANGURU.* 1st ed.; 2002:0-282.
6. Tsunemi MH, Kakehashi TY, Pinheiro EM. O RUÍDO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL APÓS A IMPLANTAÇÃO DE PROGRAMA EDUCATIVO. *Texto Context Enferm.* 2011;21(4):775-782.
7. Simons SHP, Dijk M Van, Anand KS, Roofthoof D, Lingen RA Van, Tibboel D. Do We Still Hurt Newborn Babies ? A prospective Study of Procedural Pain and Analgesia in Neonates. *Am Med Assoc.* 2003;157:5-9.
8. Scochi C, Maria K, Maria R, Léa R, Fonseca L, Leite A. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade : as intervenções de enfermagem no hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Rev Latino-am Enferm.* 2003;11(4):539-543.
9. Ana Paula FC, Alves CA das NA, Ferreira APC, Gomes AIF. Interação mãe-bebê prematuro numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Pediatr Port.* 2009;40(2):53-57.
10. Davis L, Edwards H, Mohay H, Wollin J. The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Hum Dev.* 2003;73(1-2):61-70. <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0378378203000732>.
11. *POPPY Steering Group. Family-Centred Care in Neonatal Units. A Summary of Research Results and Recommendations from the POPPY Project.*; 2009.
12. Weiss S, Goldlust E, Vaucher YE. Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent-provider communication. *J Perinatol.* 2010;30(6):425-430. doi:10.1038/jp.2009.163.

13. 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 Suppl :S95-S107. doi:10.1542/peds.2006-0913F.
14. Gill L, White L. A critical review of patient satisfaction measures. *Leadersh Heal Serv*. 2009;22(1):8-19. doi:10.1108/17511870910927994.
15. The National Patient Safety Foundation's Lucian Leape Institute. *Safety Is Personal: Partnering with Patients and Families for the Safest Care.*; 2014:1-31.
16. Care F. *Strategies for Leadership: Patient and Family-Centered Care.*; 2004:1-16.
17. Van Riper M. Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Hear lung J Crit care*. 2001;30(1):74-84. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11174370.
18. Care F. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084.
19. Conway J, Johnson B. *Partnering with Patients and Families to Design a Patient-and Family-Centered Health Care System: A Roadmap for the Future: A Work in Progress.*; 2006:1-34. <http://www.hsi.gatech.edu/erfuture/images/c/c2/Family.pdf>. Accessed November 12, 2012.
20. Howell E, Graham C. *Parents' Experiences of Neonatal Care - A Report on the Findings from a National Survey.*; 2011:1-154. www.pickereurope.org.
21. ABDELLAH FG, LEVINE E. Developing a measure of patient and personnel satisfaction with nursing care. *Nurs Res*. 1957;5:100-108. doi:10.1097/00006199-195702000-00002.
22. Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Davies AR. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Plann*. 1983;6:247-263. doi:10.1016/0149-7189(83)90005-8.
23. Kabengele E, Corresponding M, Chastonay P. Patient Satisfaction Studies and the Monitoring of the Right to Health : Some Thoughts Based on a Review of the Literature. *Globla J Heal Sci*. 2011;3(1):64-69. doi:10.5539/gjhs.v3n1p64.
24. Latour JM, Hazelzet J a., van der Heijden AJ. Parent satisfaction in pediatric intensive care: A critical appraisal of the literature. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(5):578-584. doi:10.1097/01.PCC.0000164637.88469.74.
25. Mitchell-Dicenso A, Guyatt G, Paes B, et al. A new measure of parent satisfaction with medical care provided in the neonatal intensive care unit. *J Clin Epidemiol*. 1996;49(3):313-318.

26. Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nurs Res.* 1993;42(3):148-152.
27. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet J a, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med.* 2012;13(5):554-559. doi:10.1097/PCC.0b013e318238b80a.
28. Latour JM, Hazelzet J a, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB. Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *J Pediatr.* 2010;157(2):215-220.e3. doi:10.1016/j.jpeds.2010.02.009.
29. Souza SR de O e S, Silva CA, Mello ÚM, Ferreira CN. Aplicabilidade de indicador de qualidade subjetivo em Terapia Intensiva. *Rev Bras Enferm.* 2006;59(2):201-205.
30. Spir EG, Soares AVN, Wei CY, Aragaki IMM. A percepção do acompanhante sobre a humanização da assistência em uma unidade neonatal. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(5):1048-1054.
31. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;3(43):630-638. <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a19v43n3.pdf>. Accessed November 4, 2012.
32. Schmidt KT, Sassá AH, Veronez M, Higarashi IH, Sonia Silva M. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. *Esc Anna Nery.* 2012;16(1):73-81.
33. Wild D, Grove A, Martin M, 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(2):94-104. doi:10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x.
34. Vituri DW, Matsuda LM. Content validation of quality indicators for nursing care evaluation. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(2):429-437. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19655686>.
35. Maria N, Alexandre C, Zambon M, Coluci O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Cien Saude Colet.* 2011AD;16(7):3061-3068.
36. Original A. Coleta de dados de enfermagem em unidade coronária : validação de instrumento. *Arq Ciênc Saúde.* 2008;15(2):59-64.
37. Conselho Nacional de Saúde, MS B. *Resolução Numero 466-2012 Publicada.*; 2012:59.
38. 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;52:109-133. doi:10.1177/107755879505200107.

39. Berkanovic E. The effect of inadequate language translation on Hispanics' responses to health surveys. *Am J Public Health*. 1980;70:1273-1276. doi:10.2105/AJPH.70.12.1273.
40. Chagas RI de A, Ventura CMU, Lemos GMJ, Santos DFM dos, Silva JJ. ANÁLISE DOS FATORES OBSTÉTRICOS, SOCIOECONÔMICOS E COMPORTAMENTAIS QUE DETERMINAM A FREQUÊNCIA DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS EM UTI NEONATAL. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2009;9(1):7-11.
41. Manuscript A. Migrant and minority family members in the intensive care unit. A review of the literature. 2014;4(4):128-135. doi:10.1007/s16024-013-0171-2.Migrant.
42. Stalmeijer RE, Dolmans DHJM, Wolfhagen IH a P, Muijtjens AMM, Scherpbier AJJ a. The development of an instrument for evaluating clinical teachers: involving stakeholders to determine content validity. *Med Teach*. 2008;30(8):e272-e277. doi:10.1080/01421590802258904.
43. Position Statement. Family presence during invasive procedures and resuscitation in the emergency department. *Emerg Nurses Assoc*. 2010:1-2.
44. Henderson DP, Knapp JF. Report of the National Consensus Conference on Family Presence During Pediatric Cardiopulmonary Resuscitation and Procedures. *Pediatr Emerg Care*. 2005;21(11):787-791.
45. Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics*. 1993;92:643-650.
46. Lanlehin R. Factors associated with information satisfaction among parents of sick neonates in the neonatal unit. 2012;8.

Tabela 1. Média, desvio padrão e frequência de respostas 4 ou 5 por item da versão traduzida do questionário EMPATHIC-N aplicada aos especialistas.

Item	F4+5	Média	SD
1. Todos os dias os médicos e enfermeiros conversavam conosco sobre os cuidados e 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:	77,5	4,25	+0,95

crescimento, ganho de peso).			
18. Quando havia piora das condições de saúde de nossa criança, os médicos e enfermeiros agiam imediatamente	97,7	4,93	+/-0,35
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:	92,5	4,60	+/-0,63

treinar como posicionar, como dar a dieta, dar banho...)			
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
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. 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

Domínio	Alpha	Alpha após exclusão de itens.
INFORMAÇÃO (11)	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

Tabela2. Alpha de Cronbachantes e após exclusão dos itens por domínio.

APÊNCIDE A - VERSÃO 3

Instrumento para Avaliação da Satisfação dos Pais de Bebês em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). Latour, *et al.* (2010)

Nº do questionário

Data: ____/____/____

Informação	Certamente NÃO				Certamente SIM				Não se aplica
1. Diariamente os médicos e enfermeiros conversavam conosco sobre os cuidados e tratamentos de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os médicos e enfermeiros respondiam claramente nossas perguntas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As informações dadas pelos médicos e enfermeiros sempre foram semelhantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sempre que havia piora das condições clínicas de nossa criança, os médicos e enfermeiros nos informavam imediatamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Os médicos e enfermeiros sempre davam informações claras sobre a doença de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Os médicos sempre nos informavam claramente as consequências do tratamento de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis ao examinar a criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis sobre os efeitos das medicações.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Os médicos nos informavam sobre os resultados esperados na saúde de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Recebemos um folheto com informações completas e claras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Os médicos e enfermeiros davam informações sinceras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidados & Tratamento	Certamente NÃO				Certamente SIM				Não se aplica
13. Os médicos e enfermeiros trabalhavam em conjunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. A equipe estava atenta à prevenção e tratamento da dor de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Os médicos e enfermeiros são verdadeiros profissionais; sabem o que estão fazendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. A medicação correta sempre foi dada no horário certo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Na admissão, os médicos e enfermeiros conheciam a história clínica de nossa criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Ficariamos agradecidos se nós pudéssemos aprender com sua experiência.
Por favor, sinta-se livre para escrever sua história abaixo.**

Suas experiências durante o período de ADMISSÃO

Suas experiências durante o período de PERMANÊNCIA

Suas experiências na ALTA da UTI

Sua experiência GERAL

APÊNDICE B – CONSENSO DE ESPECIALISTAS

Instrumento para Avaliação da Satisfação dos Pais de Bebês em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). Adaptado de Latour, *et al.*(2010)

Data da coleta: ___/___/___

Número:

Nome:

Cargo: Médico Neonatologista

Enfermeira

Psicóloga

Fonoaudióloga Fisioterapeuta

INFORMAÇÃO	Muito Irrelevante					Muito Relevante				
1) Todos os dias os médicos e enfermeiros conversavam conosco sobre os cuidados e tratamentos de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Os médicos e enfermeiros respondiam claramente nossas perguntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) As informações dadas pelos médicos e enfermeiros sempre eram parecidas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Sempre que nossa criança piorava, os médicos e enfermeiros nos informavam imediatamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Os médicos e enfermeiros sempre davam informações claras sobre a doença de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Os médicos sempre nos informavam claramente sobre os efeitos do tratamento de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis ao examinar a criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis sobre os efeitos das medicações.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Os médicos nos informavam sobre a evolução esperada na saúde de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Os médicos e enfermeiros davam informações fáceis de entender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Os médicos e enfermeiros davam informações sinceras. Não escondiam a verdade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CUIDADO E TRATAMENTO	Muito Irrelevante					Muito Relevante				
12) Os médicos e enfermeiros trabalhavam em conjunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) A equipe estava atenta à prevenção e tratamento da dor de nossa criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Os médicos e enfermeiros são verdadeiros profissionais: sabem o que estão fazendo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) A medicação correta sempre foi dada no horário certo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16) Os médicos e enfermeiros conheciam a história da doença de nossa criança na chegada à UTI.	1	2	3	4	5
17) Os médicos e enfermeiros prestavam atenção ao desenvolvimento de nossa criança. (ex: crescimento, ganho de peso).	1	2	3	4	5
18) Quando havia piora das condições de saúde de nossa criança, os médicos e enfermeiros agiam imediatamente	1	2	3	4	5
19) As necessidades (dificuldades) de nossa criança foram bem atendidas.	1	2	3	4	5
20) A equipe tinha um objetivo em comum: dar o melhor cuidado e tratamento à nossa criança e a nós mesmos.	1	2	3	4	5
21) Os médicos e enfermeiros levavam em conta o conforto de nossa criança.	1	2	3	4	5
22) Todo dia sabíamos quem era o médico e o enfermeiro responsável pela nossa criança	1	2	3	4	5
23) Os médicos e enfermeiros nos davam apoio quando estávamos tristes.	1	2	3	4	5
24) De forma geral, os médicos e enfermeiros nos atenderam bem quando tivemos alguma necessidade.	1	2	3	4	5
25) A equipe era cuidadosa com nossa criança e conosco.	1	2	3	4	5
26) Durante as situações de piora do quadro de nossa criança, sempre tivemos uma enfermeira para nos ajudar.	1	2	3	4	5
27) Enquanto nossa criança estava na incubadora ou no berço sempre foi bem cuidada pelas enfermeiras	1	2	3	4	5
28) Tudo ocorreu bem quando o cuidado de nossa criança foi transferido dos profissionais da UTI para os colegas de outro setor.	1	2	3	4	5

PARTICIPAÇÃO DOS PAIS

	Muito Irrelevante				Muito Relevante
29) Nós participamos ativamente na tomada de decisão sobre os cuidados e tratamento de nossa criança.	1	2	3	4	5
30) Fomos estimulados a ficar próximo de nossa criança.	1	2	3	4	5
31) Tivemos confiança na equipe	1	2	3	4	5
32) Mesmo durante os procedimentos invasivos, sempre pudemos ficar próximos a nossa criança	1	2	3	4	5
33) As enfermeiras nos estimulavam a ajudar nos cuidados com a nossa criança. (exemplo: ajudar a trocar fralda, a dar a dieta...)	1	2	3	4	5
34) As enfermeiras nos ajudavam a criar laços com a nossa criança	1	2	3	4	5
35) As enfermeiras nos treinavam em aspectos específicos dos cuidados com o recém-nascido. (ex: treinar como posicionar, como dar a dieta, dar banho...)	1	2	3	4	5

36) Antes da alta, mais uma vez discutiram conosco sobre os cuidados com nossa criança.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ORGANIZAÇÃO

Muito Irrelevante

Muito Relevante

37) Sentimos segurança na UTI Neonatal

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

38) A incubadora ou berço de nossa criança era limpa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

39) A equipe trabalhava com competência.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

40) Era fácil falar na UTI por telefone.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

41) Havia espaço suficiente em torno da incubadora ou berço de nossa criança

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

42) A UTI era limpa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

43) Na UTI os barulhos eram abafados na medida do possível

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

44) O ambiente da UTI era bom e amigável

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ATITUDE PROFISSIONAL

Muito Irrelevante

Muito Relevante

45) As enfermeiras e médicos sempre se apresentavam pelo nome e função.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

46) Os médicos e enfermeiros eram solidários.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

47) A equipe trabalhava com higiene.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

48) A equipe respeitava a privacidade da criança e a nossa (nossos momentos a sós com a criança).

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

49) A equipe mostrava respeito para com nossa criança e conosco.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

50) Ao lado do leito, a discussão entre médicos e enfermeiros era apenas sobre a nossa criança.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

51) O clima era agradável entre os profissionais.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

52) Nós nos sentimos acolhidos pela equipe.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

53) Apesar de terem muito trabalho, a equipe dava atenção suficiente a nossa criança e a nós.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

54) Para os médicos e enfermeiros, a saúde de nossa criança sempre esteve em primeiro lugar.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

55) Os médicos e enfermeiros sempre tinham tempo para nos ouvir.

1

2

3

4

5

Experiência Global

56) Recomendaríamos essa UTI Neonatal a qualquer pessoa que estivesse enfrentando situação parecida.

1

2

3

4

5

57) Se algum dia estivermos na mesma situação, gostaríamos de voltar a essa UTI Neonatal

1

2

3

4

5

Obrigada!

SUGESTÕES

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO FINAL (V7)

Instrumento para Avaliação da Satisfação dos Pais de Bebês em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). Latour, et al.(2010)

Data da coleta: ___/___/___

Número:







































































































DADOS GERAIS

IDADE: _____	SEXO:	FEM	<input type="checkbox"/>	MASC	<input type="checkbox"/>					
RAÇA	Parda	<input type="checkbox"/>	Preta	<input type="checkbox"/>	Branca	<input type="checkbox"/>	Amarela	<input type="checkbox"/>	Indígena	<input type="checkbox"/>
ESCOLARIDADE:	Sem escolaridade	<input type="checkbox"/>	Fundamental II" (5ª a 8ª série)	<input type="checkbox"/>	Superior incompleto	<input type="checkbox"/>				
	Fundamental I" (1ª a 4ª série)	<input type="checkbox"/>	Ensino Médio	<input type="checkbox"/>	Superior completo	<input type="checkbox"/>				

INFORMAÇÃO	Certamente SIM		Certamente NÃO			Não se aplica
1) Todos os dias os médicos e enfermeiros conversavam conosco sobre os cuidados e tratamentos de nossa criança.						<input type="checkbox"/>
2) Os médicos e enfermeiros respondiam claramente nossas perguntas.						<input type="checkbox"/>
3) As informações dadas pelos médicos e enfermeiros sempre eram parecidas.						<input type="checkbox"/>
4) Sempre que nossa criança piorava, os médicos e enfermeiros nos informavam imediatamente.						<input type="checkbox"/>
5) Os médicos e enfermeiros sempre davam informações claras sobre a doença de nossa criança.						<input type="checkbox"/>
6) Os médicos sempre nos informavam claramente sobre os efeitos do tratamento de nossa criança.						<input type="checkbox"/>
7) Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis ao examinar a criança.						<input type="checkbox"/>
8) Os médicos e enfermeiros davam informações compreensíveis sobre os efeitos das medicações.						<input type="checkbox"/>
9) Os médicos nos informavam sobre a evolução esperada na saúde de nossa criança.						<input type="checkbox"/>
10) Os médicos e enfermeiros davam informações fáceis de entender.						<input type="checkbox"/>
11) Os médicos e enfermeiros davam informações sinceras. Não escondiam a verdade.						<input type="checkbox"/>

CUIDADOS & TRATAMENTO	Certamente SIM	Certamente NÃO	Não se aplica
-----------------------	----------------	----------------	---------------

NÃO

12) Os médicos e enfermeiros trabalhavam em conjunto.							<input type="checkbox"/>
13) A equipe estava atenta à prevenção e tratamento da dor de nossa criança.							<input type="checkbox"/>
14) Os médicos e enfermeiros são verdadeiros profissionais: sabem o que estão fazendo							<input type="checkbox"/>
15) A medicação correta sempre foi dada no horário certo							<input type="checkbox"/>
16) Os médicos e enfermeiros conheciam a história da doença de nossa criança na chegada à UTI.							<input type="checkbox"/>
17) Os médicos e enfermeiros prestavam atenção ao desenvolvimento de nossa criança. (ex: crescimento, ganho de peso)							<input type="checkbox"/>
18) Quando havia piora das condições de saúde nossa criança, os médicos e enfermeiros agiam imediatamente.							<input type="checkbox"/>
19) As necessidades (dificuldades) de nossa criança foram bem atendidas.							<input type="checkbox"/>
20) A equipe tinha um objetivo em comum: dar o melhor cuidado e tratamento à nossa criança e a nós mesmos.							<input type="checkbox"/>
21) Os médicos e enfermeiros levavam em conta o conforto de nossa criança.							<input type="checkbox"/>
22) Todo dia sabíamos quem era o médico e o enfermeiro responsável pela nossa criança							<input type="checkbox"/>
23) Os médicos e enfermeiros nos davam apoio quando estávamos tristes.							<input type="checkbox"/>
24) De forma geral, os médicos e enfermeiros nos atenderam bem quando tivemos alguma necessidade.							<input type="checkbox"/>
25) A equipe era cuidadosa com nossa criança e conosco.							<input type="checkbox"/>
26) Durante as situações de piora do quadro de nossa criança, sempre tivemos uma enfermeira para nos ajudar.							<input type="checkbox"/>
27) Enquanto nossa criança estava na incubadora ou no berço sempre foi bem cuidada pelas enfermeiras							<input type="checkbox"/>
28) Tudo ocorreu bem quando o cuidado de nossa criança foi transferido dos profissionais da UTI para os colegas de outro setor.							<input type="checkbox"/>

PARTICIPAÇÃO DOS PAIS	Certamente SIM			Certamente NÃO			Não se aplica
29) Nós participamos ativamente na tomada de decisão sobre os cuidados e tratamento de nossa criança.							<input type="checkbox"/>
30) Fomos estimulados a ficar próximo de nossa criança.							<input type="checkbox"/>
31) Tivemos confiança na equipe							<input type="checkbox"/>
32) As enfermeiras nos estimulavam a ajudar nos cuidados com a nossa criança. (ex.: ajudar a trocar fralda, a dar a dieta...)							<input type="checkbox"/>
33) As enfermeiras nos ajudavam a criar laços com a nossa criança							<input type="checkbox"/>
34) As enfermeiras nos treinavam em aspectos específicos dos cuidados com o recém-nascido. (ex: treinar como posicionar, como dar a dieta, dar banho...)							<input type="checkbox"/>
35) Antes da alta, mais uma vez discutiram conosco sobre os cuidados com nossa criança.							<input type="checkbox"/>

ORGANIZAÇÃO	Certamente NÃO			Certamente SIM			Não se aplica
36) Sentimos segurança na UTI Neonatal.							<input type="checkbox"/>
37) A incubadora ou berço de nossa criança era limpa							<input type="checkbox"/>
38) A equipe trabalhava com competência.							<input type="checkbox"/>
39) Havia espaço suficiente em torno da incubadora ou berço de nossa criança							<input type="checkbox"/>
40) A UTI era limpa							<input type="checkbox"/>
41) Na UTI os barulhos eram abafados na medida do possível							<input type="checkbox"/>
42) O ambiente da UTI era bom e amigável							<input type="checkbox"/>

ATITUDE PROFISSIONAL	Certamente NÃO			Certamente SIM			Não se aplica
43) As enfermeiras e médicos sempre se apresentavam pelo nome e função.							<input type="checkbox"/>
44) Os médicos e enfermeiros agiam com compaixão.							<input type="checkbox"/>
45) A equipe trabalhava com higiene.							<input type="checkbox"/>

46) A equipe respeitava a privacidade da criança e a nossa (nossos momentos a sós com a criança).							<input type="checkbox"/>
47) A equipe mostrava respeito para com nossa criança e conosco.							<input type="checkbox"/>
48) Ao lado do leito, a discussão entre médicos e enfermeiros era apenas sobre a nossa criança.							<input type="checkbox"/>
49) O clima era agradável entre os profissionais.							<input type="checkbox"/>
50) Nós nos sentimos acolhidos pela equipe.							<input type="checkbox"/>
51) Apesar de terem muito trabalho, a equipe dava atenção suficiente a nossa criança e a nós.							<input type="checkbox"/>
52) Para os médicos e enfermeiros, a saúde de nossa criança sempre esteve em primeiro lugar.							<input type="checkbox"/>
53) Os médicos e enfermeiros sempre tinham tempo para nos ouvir.							<input type="checkbox"/>

EXPERIÊNCIA GLOBAL	Certamente SIM					Certamente NÃO	Não se aplica
54) Recomendaríamos essa UTI Neonatal a qualquer pessoa que estivesse enfrentando situação parecida.							<input type="checkbox"/>
55) Se algum dia estivermos na mesma situação, gostaríamos de voltar a essa UTI Neonatal.							<input type="checkbox"/>

De modo geral, como você avaliaria nosso desempenho ?

	Muito ruim	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
• Médicos		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Enfermeiras		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Comentários e experiências:

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Avaliação da satisfação dos pais de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos neonatal: tradução, adaptação transcultural e validação de questionário. Recife-PE”. Esta pesquisa está sendo realizada pela pesquisadora Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez para obtenção do título de mestre em Cuidados Intensivos, estando vinculada a residência do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

O objetivo desta pesquisa é realizar a tradução e adaptação transcultural do questionário de avaliação da satisfação dos pais de bebês em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, EMPATHIC-N (EMpowermentofPArents in THeIntensiveCare-Neonatology) para o português brasileiro e validação de seu conteúdo.

Após a tradução e adaptação transcultural, o questionário originado será submetido a opinião de especialistas, que consiste na aplicação de questionário autorresponsivo para especialistas em rodadas até a obtenção de consenso. Após as entrevistas serão selecionados os itens de maior relevância, que permanecerão no questionário, para ser aplicado aos pais e responsáveis de recém nascidos internados na Unidade de Cuidados Intensivos do IMIP.

Para isso, você está sendo convidado a responder um questionário, atribuindo um valor entre 1 e 5 para cada item de acordo com a relevância, onde 1 é considerado MUITO IRRELEVANTE e 5 considerado MUITO RELEVANTE. O questionário será entregue em mãos.

Os pesquisadores estão certos de que uma vez elaborado, este instrumento servirá para avaliação da satisfação de pais de crianças em UCIN.

Você não é obrigado a participar do estudo, e sua recusa não acarretará nenhum ônus a sua pessoa como indivíduo ou profissional. Uma vez aceitando participar do estudo você poderá desistir de colaborar com o mesmo a qualquer momento.

Se você tiver alguma dúvida quanto ao preenchimento do questionário ou referente a pesquisa poderá tirá-las com o pesquisador que estiver convidando-o a participar da pesquisa ou através dos telefones e emails dos pesquisadores envolvidos (os meio para contato encontram-se no final deste termo e ficará em via impressa com você).

Se você desejar saber mais sobre os instrumentos nos quais esta pesquisa baseou-se favor marcar esta opção no final deste termo e a pesquisadora responsável enviará por email cópias digitalizadas de fontes ou artigos, além de outras referências. Você poderá solicitá-los, mesmo que não aceite participar do estudo, caso deseje aprofundar-se no tema.

Se você aceitar participar deste estudo pedimos que preencha os dados abaixo fornecendo seu consentimento. Se desejar escreva seu email, no espaço reservado, para que ao final do estudo possamos enviar-lhe o resultado da nossa pesquisa para sua apreciação.

Eu, _____, RG _____, aceito participar desta pesquisa e confirmo que recebi todas as informações necessárias por parte do pesquisador responsável.

Email: _____

Eu desejo receber mais informações sobre o tema desta pesquisa.

_____(assinatura)

Informações dos pesquisadores

Pesquisador 1:

Nome: Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez
Rua Francisco da Cunha 654 Boa viagem CEP 51020050

Telefone (81)8818 0808

Email: dafnebarcala@hotmail.com

Testemunha 1: _____

Testemunha 2: _____

Pesquisador: _____

Recife ___/___/___

Comitê de Ética em Pesquisa IMIP: Av. dos Coelhos, 300 Boa Vista - Recife - PE - Brasil. CEP 50070-550. Tel. (81) 2122.4100 - Fax: (81) 2122.4703 - E-mail: imip@imip.org.br - Caixa Postal 1393

Orientadora: Suely Arruda Vidal, membro do colegiado da pós-graduação do IMIP, coordenadora do ambulatório geral de pediatria do IMIP, telefone: 81-21224107 (IMIP) e 81- 88251279, email: suely@imip.org.br.

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS DE RECÉM NASCIDOS ATENDIDOS NA UNIDADE NEONATAL DO IMIP

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “**Avaliação da satisfação dos pais de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos neonatal: tradução, adaptação transcultural e validação de questionário. Recife-PE**”. Esta pesquisa está sendo realizada pela pesquisadora Dafne Barcala Coutinho do

Amaral Gomez para obtenção do título de mestre em Cuidados Intensivos, estando vinculada a residência do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

O objetivo desta pesquisa é realizar a tradução de um questionário de avaliação da satisfação dos pais de pacientes em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, EMPATHIC-N (EMpowermentofPArnts in TheIntensiveCare-Neonatology) para o português brasileiro e validação deste questionário.

Após a tradução do questionário, ele será aplicado a um pequeno grupo de pais ou responsáveis de recém nascidos atendidos no IMIP, do qual o Sr./Sra. fará parte. O questionário deverá ser lido e respondido por você. Será perguntado a você se entendeu todas as perguntas. Além das perguntas do questionário, você responderá perguntas sobre sua idade, gênero, renda e escolaridade.

A sua participação é voluntária. Você tem o direito de se recusar a participar do estudo sem dar nenhuma razão para isso e a qualquer momento, sem que isso afete de alguma forma a atenção que você recebe dos profissionais de saúde envolvidos com o cuidado à saúde de seu filho(a).

Você e o seu bebê não serão submetidos a intervenções ou exames. Poderá haver risco de constrangimento, o qual tentaremos minimizar aplicando o questionário em ambiente isolado, e garantindo que ninguém além do pesquisador saberá o conteúdo de suas respostas. Se você mesmo assim se sentir constrangido ou ansioso com a resposta ao questionário, você poderá pedir ao pesquisador que solicite uma consulta com a psicóloga da nossa unidade neonatal.

Você e os futuros participantes poderão se beneficiar com os resultados desse estudo. Os resultados irão possibilitar a avaliação da satisfação dos pais de crianças internadas em unidades neonatais, acarretando melhorias na qualidade do cuidado e na relação dos pais com os cuidadores em ambiente de unidades neonatais.

Se você tiver alguma dúvida quanto ao questionário ou referente a pesquisa poderá tirá-las com o pesquisador que estiver convidando-o a participar da pesquisa ou através dos telefones e emails dos pesquisadores envolvidos (os meios para contato encontram-se no final deste termo e ficará em via impressa com você).

Eu, _____, RG _____, aceito participar desta pesquisa e confirmo que recebi todas as informações necessárias por parte do pesquisador responsável.

Informações dos pesquisadores

Pesquisador 1:

Nome: Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez
Rua Francisco da Cunha 654 Boa viagem CEP 51020050
Telefone (81)8818 0808

Email: dafnebarcala@hotmail.com

Testemunha 1: _____

Testemunha 2: _____

Pesquisador: _____

Recife ____/____/____

Comitê de Ética em Pesquisa IMIP: Av. dos Coelhos, 300 Boa Vista - Recife - PE - Brasil. CEP 50070-550. Tel. (81) 2122.4100 - Fax: (81) 2122.4703 - E-mail: imip@imip.org.br - Caixa Postal 1393

Orientadora: Suely Arruda Vidal, membro do colegiado da pós-graduação do IMIP, coordenadora do ambulatório geral de pediatria do IMIP, telefone: 81-21224107 (IMIP) e 81- 88251279, email: suely@imip.org.br.

ANEXO A - Questionário Original

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Erasmus



Intensive Care Neonatologie

NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Your experience counts

Dear parents,

With this questionnaire '*Your experience counts*' we would like to learn how you experienced your child's stay in our neonatal intensive care unit.

The questionnaire starts with a few general questions. Next, you will be asked to respond to statements concerning the care of your child and yourself during your stay at our neonatal intensive care unit.

If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left (see example).

Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

Example:

	certainly NO					certainly YES	not applicable
We were given a cup of coffee every day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always lock away our valuables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always find a space in the parking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

On the final page you are invited to write your experiences and make suggestions for improvements.

On behalf of all nurses, nurse practitioners and doctors in the neonatal intensive care unit we thank you for your cooperation.

Jos Latour
Nurse scientist

PART 1: GENERAL

- Who is completing this questionnaire? mother
 father
 mother and father together
 otherwise:.....

- What is the cultural background of your family?
(more than one answer possible) Dutch
 Moroccan (change according to your national situation)
 Turkish (change according to your national situation)
 Surinamese (change according to your national situation)
 Antillean (change according to your national situation)
 Other, namely:

Other characteristics may be added

(can be used for coding)

We would be pleased to learn from your experiences. Please feel free to write your story below.

Your experiences during the **ADMISSION** period

Your experiences during the actual **STAY**

Your experiences regarding **DISCHARGE** from the NICU

Your **GENERAL** experiences

Please return the questionnaire using the prepaid envelope (no stamp needed). On behalf of the staff of the neonatal intensive care unit, thank you for your kind cooperation.

ANEXO B - Autorização do autor do questionário original

Dear Dafne Barcala,

Thank you very much for the interest in our work.

Please find attached the validated EMPATHIC-N questionnaire measuring parent satisfaction in the Neonatal Intensive Care Unit.

I have attached a PDF file and a Word file of the EMPATHIC-N questionnaire to make it easier for you to do the translation.

Also attached the related article.

And as a suggested scientific process for the translation I copy the article of Wild et al 2005. He describes a 10 step process which we do follow when translating the EMPATHIC questionnaires into other languages.

Our group has also developed and validated the EMAPTHIC questionnaire to measure parent satisfaction in the Pediatric Intensive Care Unit.

(see attached the EMPATHIC questionnaire and related publication) You might be interested to translate this also. This tool looks from content a bit different as the one for the NICU.

Basically we think that this tool also fits to the pediatric wards and we try to set up a study to look at this.

Concerning the correctness of translation, we recommend use the translation process as described by Wild et al 2005. For your convenience I will attached the related paper.

In case you need any help, please feel free to contact me again.

Best regards,

Jos Latour

Dr. Jos M. Latour

Onderzoeker

Erasmus MC - Sophia

Kamer SK-0150

Postbus 2060

3000 CB Rotterdam

Tel: 010 - 7037174

Jos M. Latour RN, PhD

Nurse Scientist

Erasmus MC - Sophia Children's Hospital

Room SK-0150

P.O. Box 2060

3000 CB ROTTERDAM

The Netherlands

Tel: +31 10 7037174

From: Jos Latour [mailto:jos.latour@planet.nl] **Sent:** maandag 29 oktober 2012 20:28 **To:** J.M. Latour **Subject:** FW: Brazilian study

Van: Dafne barcala [mailto:dafnebarcala@hotmail.com] **Verzonden:** zondag 28 oktober 2012 23:46 **Aan:** jos.latour@planet.nl **Onderwerp:** Brazilian study

Dear Mr. Latour,

My name is Dafne Barcala, I am a physician at the first year of pediatric residency program at a hospital in northeastern of Brazil. Recently I met your work and I was amazed by your studies about parent satisfaction in pediatric intensive care units. I'm starting a master's degree and would love to be able to conduct a survey that addressed the satisfaction of parents in the neonatal ICUs in my reality. Would you allow me to adapt your questionnaire for my language and use it in a neonatal ICU of my hospital (IMIP - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira)?

I'd certainly be much grateful and would add your name in my research.

Thank you very much,

Dafne Barcala

ANEXO C-Autorização do Comitê de Ética do IMIP

Instituto de Medicina Integral
Prof. Fernando Figueira
Faculdade de Pós-graduação em Saúde Materno-Infantil
Instituição Civil Filantrópica



DECLARAÇÃO

Declaro que o projeto de pesquisa nº 3644-13 intitulado "Tradução, adaptação transcultural e validação de questionário de satisfação dos pais de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos neonatal, Recife-PE". Apresentado pela pesquisadora **Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez** foi APROVADO pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, em reunião ordinária de 10 de julho de 2013.

Recife, 12 de julho de 2013


Dr. José Eulálio Cabral Filho
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa em Seres Humanos do
Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL - Ins. 0611-00001007
INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA - Ins. 2912-00144004
INSTITUIÇÃO PÚBLICA FEDERAL - Ins. 3073-00197006
PARCELA AUTÔNOMA DO IUPERJ
PIS/PASEP Nº 441220/02 - Ins. 0000
CNPJ 06.958.803/0001-20

Rua dos Coelhos, 700 Boa Vista
Recife - PE - Brasil - CEP: 50.070-550
PARA: (51) 3122-4100
FAX: (51) 2122-4722 Cx. Postal 1793
e-mail: imip@imip.org.br
www.imip.org.br