

**ESCOLA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA
MESTRADO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA**

ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO BRASILEIRA DO EMPATHIC-30:
INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICAS**

Porto Alegre
2018

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA

DISSERTAÇÃO MESTRADO

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO BRASILEIRA DO
EMPATHIC-30 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS
EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS**

Dissertação apresentada como requisito para
obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-
Graduação da Escola de Medicina da Pontifícia
Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Orientador: Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia

**Porto Alegre
2018**

DADOS DE CATALOGAÇÃO

Ficha Catalográfica

L638t Lessa, Alessandra Rodrigues Dias

Tradução, adaptação cultural e validação brasileira do EMPATHIC-30 : instrumento de avaliação da satisfação dos pais em unidades de terapia intensiva pediátricas / Alessandra Rodrigues Dias Lessa . – 2018.

74 f.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia.

1. Unidades de Terapia Intensiva pediátrica. 2. Qualidade da Assistência à Saúde. 3. Satisfação do Paciente. 4. Estudos de Validação. 5. Psicometria. I. Garcia, Pedro Celiny Ramos. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável: Marcelo Votto Texeira CRB-10/1974

ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO BRASILEIRA DO
EMPATHIC-30 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS
EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS**

Dissertação apresentada como requisito para
obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-
Graduação da Escola de Medicina da Pontifícia
Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Orientador: Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia

Aprovada em: de de 2018

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr.

Prof. Dr

Prof. Dr

Porto Alegre

2018

Dedico este trabalho aos meus pais, que não mediram esforços para me proporcionar uma boa educação. Obrigada por sempre me ensinarem, com seus exemplos, a importância de batalhar para alcançar meus objetivos e sempre buscar evoluir. Obrigada por todo amor, apoio e compreensão durante esses últimos dois anos, e em toda a minha vida.

Ao meu esposo, João Otávio, meu companheiro, meu porto seguro. Obrigada pelo incentivo, pelo apoio e pela compreensão nessa caminhada. Obrigada por compartilhar comigo tantos momentos importantes para a minha carreira e comemorar as minhas conquistas.

À minha irmã, Alice, que sempre vibrou por meu progresso e foi uma grande incentivadora para o meu crescimento profissional. Obrigada pelo carinho e apoio de sempre.

É uma alegria imensa compartilhar e dedicar a vocês esta conquista tão importante na minha vida, que seria muito difícil sem o apoio de vocês.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, professor Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia, por todo incentivo desde antes do ingresso ao mestrado e durante todo este período. É um orgulho fazer parte do grupo de pesquisadores de uma pessoa tão admirável e profissional reconhecido no país. Obrigada pelos ensinamentos, pela paciência e pelo apoio para alcançar este objetivo.

À minha sogra, Nara Teresinha, minha segunda mãe. Obrigada por sempre vibrar com minhas vitórias e me incentivar a evoluir sempre.

Às alunas Izadora e Jéssica, bolsistas de iniciação científica, que trabalharam muito e auxiliaram na execução desta pesquisa. Obrigada pela dedicação e compromisso.

À doutoranda Caroline Abud, que sempre se dedicou e foi muito solícita a esclarecer minhas dúvidas, me motivando e acolhendo minhas angústias. Obrigada por toda dedicação, és uma pessoa especial, a qual eu tenho como exemplo e admiro muito.

A todo grupo de pesquisa da UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS, pela convivência, compartilhamento e auxílio.

Às minhas colegas do Hospital São Lucas da PUCRS, psicólogas Juliana Majewski, Natalie Valenti e Luana Beck, por todo incentivo para a realização deste sonho e pela compreensão durante este período.

Ao meu colega Psicólogo Eduardo Leal Conceição, por toda ajuda e prestatividade durante a produção da minha dissertação. Tenho imenso orgulho e admiração por esse excelente profissional.

A todos do serviço de psicologia do Hospital São Lucas da PUCRS, estagiários e residentes, pela parceria e motivação.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Pediatria e Saúde da Criança da PUCRS, pelos ensinamentos e exemplos de profissionais, especialmente à professora Rita Mattiello, pelo auxílio na elaboração do projeto de pesquisa e incentivo.

À CAPES, que me forneceu uma bolsa parcial de pesquisa durante um ano, a qual proporcionou que eu ingressasse no mestrado e na realização deste objetivo.

RESUMO

Introdução: As medidas de avaliação da qualidade em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) são geralmente relacionadas a parâmetros clínicos. Contudo, a satisfação dos pais também é considerada um indicador importante. Pesquisas de satisfação já são realizadas com frequência, porém os questionários não são avaliados em relação à validade e à confiabilidade. Na Holanda, foi desenvolvido o questionário Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30) para avaliar a satisfação dos pais em UTIP. No Brasil, não foram encontrados questionários validados para este fim, desta forma, nosso objetivo é traduzir, adaptar culturalmente e validar o conteúdo do EMPATHIC-30 para avaliar a satisfação dos pais em UTIP brasileiras.

Métodos: a tradução e adaptação cultural foi realizada conforme protocolo do grupo de tradução e adaptação cultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas – ISPOR 2005. A validação do conteúdo foi realizada por uma comissão de especialistas. Após foram calculadas a média e Desvio Padrão (DP) para todos os itens, e o coeficiente de validade de conteúdo (CVC) para cada item e para o instrumento como um todo.

Resultados: na fase de adaptação transcultural, as frases foram adaptadas de acordo com a sintaxe brasileira e sofreram poucas modificações. Na validação de conteúdo, o CVC foi abaixo da média em três itens, dois foram mantidos no instrumento e um foi excluído.

Conclusão: o EMPATHIC-30 foi traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira. A validação demonstrou um CVC total acima da média, confirmando a validade do conteúdo do instrumento.

Palavras-chave: *Unidades de Terapia Intensiva pediátrica; Qualidade da Assistência à Saúde; Satisfação do Paciente; Estudos de Validação; Psicometria.*

ABSTRACT

Introduction: Measures of quality assessment in Pediatric Intensive Care Units (PICUs) are generally related to clinical parameters. However, parental satisfaction is also considered an important indicator. Satisfaction surveys are already carried out frequently, but the questionnaires are not evaluated in relation to validity and reliability. In the Netherlands, the Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30) questionnaire was developed to assess parental satisfaction in UTIO. In Brazil, validated questionnaires were not found for this purpose, so our aim is to translate, culturally adapt and validate the content of EMPATHIC-30 to evaluate parents' satisfaction in Brazilian PICUs.

Methods: : the translation and cultural adaptation was carried out according to the protocol of the translation and cultural adaptation group of the International Society for Pharmacoeconomic Research - ISPOR 2005. The content validation was carried out by a committee of experts. After that, the mean and standard deviation (SD) for all items were calculated, and the content validity coefficient (CVC) for each item and for the instrument as a whole.

Conclusion: EMPATHIC-30 was translated and adapted culturally to the Brazilian population. Validation demonstrated a total above-average CVC, confirming the validity of the instrument content.

Key Words: *Intensive Care Units, Pediatric; Quality of Health Care; Patient Satisfaction; Validation Studies; Psychometrics.*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Método de tradução e adaptação cultural - ISPOR, 2005.....	24
Figura 2 - Cálculo CVC.....	26

LISTA DE TABELAS E QUADRO

Tabela 1 – Lista dos especialistas30

Tabela 2 – Média, desvio padrão e coeficiente de validade de conteúdo dos ítems .31

Quadro 1 – Apresentação dos termos modificados na etapa de reconciliação27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP – *American Association Pediatric*

AFC – Análise Fatorial Confirmatória

AHRQ – *Agency for Healthcare Research and Quality*

ARM – Análise de Regressão Múltipla

CCP – Cuidados Centrados no Paciente

CCPF – Cuidados Centrados no Paciente e na Família

QSIM – Comitê de Qualidade de Saúde do Instituto de Medicina

CVC – Coeficiente de Validade de Conteúdo

DP – Desvio Padrão

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EMPATHIC – *Empowerment of Parentes in the Intensive Care*

HSL – Hospital São Lucas

IFFCC – *Institute for Family Centered Care*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PFS-ICU24 – *Pediatric Family Satisfaction in the Intensive Care Unit 24*

PIS – *Parent Inpatient Survey*

PSPIC – *Parental Satisfaction with Paediatric Intensive Care*

PSS – *Parent Satisfaction Survey*

PUCRS – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

UTIP – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DA LITERATURA	14
2.1 CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE E NA FAMÍLIA	14
2.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE EM SERVIÇOS DE SAÚDE	15
2.3 SATISFAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS	16
2.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS	17
2.5 EMPATHIC: O EMPODERAMENTO DOS PAIS NA UTIP	18
2.6 PROCESSO DE VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE PESQUISA	20
3 OBJETIVO	22
4 MÉTODO	23
4.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL	23
4.2 VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO	25
4.3 QUESTÕES ÉTICAS	26
5 RESULTADOS	27
5.1 LIMITAÇÕES	32
6 CONCLUSÃO	33
7 REFERÊNCIAS	34
ANEXOS	39
ANEXO A - APROVAÇÃO DO CEP	40
ANEXO B - QUESTIONÁRIO EMPATHIC-30 EM IDIOMA INGLÊS	44
ANEXO C - E-MAIL DO PROFESSOR JOS LATOUR, AUTOR ORIGINAL DO QUESTIONÁRIO, CONCEDENDO A AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO EMPATHIC-30	45
APÊNDICES	46
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	47
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	50
APÊNDICE C - ARTIGO ORIGINAL	52

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a qualidade dos serviços em saúde tem recebido mais atenção da população em geral, tornando-se um assunto prioritário no âmbito nacional e internacional.(1) A falta de qualidade na saúde manifesta-se de maneiras multidimensionais, e reflete em diversos setores, sendo uma causa importante da insatisfação dos usuários e dos profissionais.(2)

A fim de melhorar a qualidade da saúde de maneira geral, a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda os programas de Acreditação Hospitalar, que classificam as instituições em diferentes níveis de qualidade.(2) Estabelecer estratégias de melhoria é importante para se alcançar o objetivo, sendo necessária a avaliação dos serviços de saúde acerca de todas as complexidades do cuidado.(3)

Em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP), as medidas de avaliação, na sua maioria, referem-se a parâmetros clínicos como mortalidade, tempo de permanência e gravidade da doença,(4) contudo a satisfação dos pais também é considerada como um importante indicador de desempenho de qualidade.(5)

A permanência dos pais junto ao filho durante o período de hospitalização, bem como durante os procedimentos médicos deve ser estimulada pelos profissionais.(6) No Brasil, o direito da criança hospitalizada de ser acompanhada em período integral por um dos pais ou responsável é garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).(7) A participação dos mesmos no cuidado ao paciente e a relação entre crianças, pais e profissionais, desencadeiam novas formas de organização da assistência, com um foco ampliado. Visando o cuidado integral, é necessário considerar o paciente de uma maneira global, atendendo as necessidades também dos familiares,(8) considerando os cuidados centrados no paciente e na família (CCPF). Esse modelo de atendimento promove diversos benefícios, sendo um deles a maior satisfação do paciente e da família com seus cuidados.(6)

Instrumentos validados para avaliar a satisfação dos pais especificamente para UTIP são escassos.(9) Sendo assim, após uma pesquisa realizada com profissionais de oito UTIP e de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), foi elaborado o questionário *Empowerment of Parents in the Intensive Care* (EMPATHIC) para estas

unidades, com o objetivo de avaliar a satisfação dos pais, visando a melhoria da qualidade dos cuidados às crianças e aos familiares na Holanda.(5) Este questionário foi elaborado inicialmente com 65 questões, e após reduzido para 30 questões (EMPATHIC-30), no intuito de facilitar a aplicação do mesmo.(10)

O EMPATHIC e o EMPATHIC-30 já foram traduzidos e validados em diversos países.(11-14) No Brasil, o EMPATHIC-N foi traduzido, adaptado e validado para avaliar a satisfação dos pais em UTIN. Contudo, instrumentos que avaliem a satisfação dos pais em UTIP não foram encontrados em publicações brasileiras, desta forma, o objetivo deste trabalho é traduzir, adaptar culturalmente e validar o EMPATHIC-30 para avaliar a satisfação dos pais em UTIP do Brasil.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE E NA FAMÍLIA

Na segunda metade do século 20, houve um crescente movimento de conscientização da importância de atender as necessidades psicossociais e de desenvolvimento das crianças, bem como a importância da família na promoção da saúde e bem-estar das mesmas. Com a divulgação de trabalhos que demonstravam os efeitos da separação das crianças de suas famílias, muitas instituições adotaram políticas que incentivaram a permanência contínua dos pais durante a hospitalização e procedimentos médicos dos filhos.(15)

No intuito de reformular a assistência à saúde visando a melhoria da qualidade, o Comitê de Qualidade de Saúde do Instituto de Medicina (CQSIM) dos Estados Unidos elaborou um relatório que propõe seis objetivos, dentre eles o cuidado centrado no paciente (CCP), que visa o respeito às preferências, necessidades e valores do paciente, as quais devem orientar as decisões clínicas.(16)

Em pediatria, o cuidado deve ser centrado no paciente e na família (CCPF), considerando que os pais têm um maior envolvimento com o paciente.(17) As perspectivas e informações decorrentes dos mesmos também são importantes nas tomadas de decisões clínicas, tendo em vista que a família é a principal fonte de força e apoio da criança.(15) Além disso, os pacientes pediátricos não são capazes de verbalizar seus sintomas e desejos, seja em razão da fase do desenvolvimento ou pela situação clínica, sendo assim, os pais têm o encargo de se comunicar em nome do filho, tornando-se essencial a colaboração entre pais e profissionais da saúde.(18)

O CCPF é uma abordagem de planejamento, execução e avaliação dos cuidados em saúde, fundamentada na colaboração entre profissionais, família e paciente, visando o benefício de todos.(19) Suas políticas, protocolos e estratégias de cuidados são planejadas em torno de toda família.(20)

O *Institute for Family-Centered Care* (IFCC) definiu quatro ideias básicas do CCPF: 1. a dignidade e respeito, 2. compartilhamento de informações, 3. participação

e 4. colaboração.(19) Contudo, apesar deste modelo de cuidado ser uma prática crescente nos países, seu conceito não é bem definido e há uma bibliografia escassa acerca do assunto. Em uma pesquisa sistemática na literatura,(21) encontraram que os conceitos mais associados ao CCPF foram o de “parceria, envolvimento dos pais e participação dos pais”, definindo-a como *"uma relação entre os profissionais de saúde e a família, em que ambas as partes se envolvem em compartilhar a responsabilidade pelos cuidados de saúde da criança (p. 1159) "*

A *American Academy of Pediatrics*,(6) define seis princípios fundamentais do CCPF: 1. Ouvir e respeitar cada criança e sua família; 2. Garantir flexibilidade nas políticas, procedimentos e práticas organizacionais; 3. Compartilhar informações completas honestas e imparciais com o paciente e a família; 4. Fornecer e garantir apoio formal e informal para o paciente e para sua família; 5. Colaborar com o paciente e com a família em todos os níveis de cuidados de saúde e; 6. Reconhecer e consolidar os pontos fortes da criança e da sua família.

Mesmo com a crescente prática nas instituições de saúde, ainda há pouco entendimento do que é o CCPF, como implementá-lo e como determinar os cuidados.(17) Ainda há divergências entre a teoria desta prática e as experiências de membros da família na UTIP,(22) o que justifica a necessidade de pesquisas de avaliação, a fim de elaborar estratégias para melhorar a qualidade do atendimento.

2.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE EM SERVIÇOS DE SAÚDE

A qualidade é definida como *"o grau em que os serviços de saúde para indivíduos e populações aumentam a probabilidade de resultados de saúde desejados e são consistentes com o conhecimento profissional atual"*.(16) A avaliação da qualidade é necessária para auxiliar na elaboração de estratégias de melhorias,(23) as medidas de qualidade são utilizadas para avaliar e quantificar os processos, resultados, percepções dos pacientes, dentre outros aspectos do cuidado prestado.
(24)

Diversas medidas de avaliação de qualidade são relacionadas a dados clínicos, como acidente de punção, úlcera de decúbito, pneumotórax, etc.(25) Contudo deve-

se considerar fatores relacionados ao gerenciamento de sintomas físicos, psicológicos e espirituais.(16) A *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) avalia a qualidade dos cuidados em saúde dos Estados Unidos a partir de seis áreas prioritárias: cuidados centrados no paciente e na família; segurança do paciente; vida saudável; efetividade do tratamento; coordenação dos cuidados; e acesso aos cuidados.(26) Apesar de haver diversas medidas para avaliar a qualidade dos cuidados, em pediatria elas não são bem desenvolvidas.(27)

Além de resultados clínicos, a satisfação do cliente também é considerada uma medida de avaliação da qualidade e em pediatria, a satisfação dos pais.(27, 28)

2.3 SATISFAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS

A satisfação é definida como o atendimento às expectativas, necessidades ou desejos em relação aos cuidados de saúde.(29) O paciente pediátrico pode ser incapaz de expressar suas necessidades e experiências, sendo importante a avaliação da satisfação dos pais.(30)

Ter um filho internado na UTIP pode provocar alterações psicológicas, financeiras e de qualidade de vida, tornando-se uma experiência estressante. (31) Os pais necessitam de uma reorganização pessoal e familiar, muitas vezes abdicando de compromissos e até mesmo de necessidades fisiológicas para acompanhar e cuidar do filho no hospital. (32) Além de necessitarem renunciar ao seu papel de cuidador exclusivo para compartilhar a responsabilidade com os profissionais. (21) Manter-se informados e com uma boa interação com a equipe de saúde, é um fator importante para auxiliar os pais a lidarem com esse momento estressante,(31) além de receber compaixão, apoio e compreensão da equipe.(18)

Um dos principais fatores determinantes da satisfação dos pais é a comunicação.(33) O menor nível de satisfação dos pais em UTIP está relacionado à falta de informações por parte da equipe em relação a rotinas,(34) à demora no atendimento ao paciente, ao pouco tempo de permanência da equipe de enfermagem no atendimento e pelas observações dos pais acerca das necessidades de seus filhos

não serem levadas em consideração pelos profissionais.(35) Já um maior grau de satisfação dos familiares está relacionado à comunicação (36) e ao maior atendimento às suas necessidades.(37) A quantidade de informações e a atenção constante são fatores determinantes para a tranquilização dos pais que acompanham o filho em uma UTIP.(38) Além dos cuidados com o estado de saúde da criança, as relações interpessoais devem receber atenção, a fim de satisfazer as necessidades e preferências dos pais e do paciente.(33)

É um dever do médico e da equipe de saúde prestar informações ao paciente e à sua família, transmitindo notícias de maneira franca e empática.(39) Trabalhos relacionados ao CCPF estão instituindo medidas para a melhoria de formas de comunicação na transmissão de informações de qualidade. (23)

Outro fator relacionado à satisfação dos pais é o nível de estresse destes diante da hospitalização do filho. (40) O apoio emocional é um componente integrante dos cuidados em saúde,(15) e pais que buscaram apoio psicológico em razão do estresse durante a hospitalização da criança sentiram-se mais satisfeitos com os cuidados.(40)

A possibilidade de permanecer perto do filho e de participar dos cuidados do mesmo durante a hospitalização, pode reduzir a ansiedade e aumentar a autoconfiança dos pais,(40) além de promover segurança e apoio emocional à criança.(32)

As medidas de satisfação baseadas nas necessidades e experiências dos pais, podem fornecer resultados mais abrangentes e orientar os profissionais na melhoria do CCPF,(33) considerando que alguns aspectos do cuidado podem ser evitados,(25) e ações que atendam as necessidades dos pais e pacientes que dependem do profissional, podem ser modificadas.(39)

2.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS

A pesquisa de satisfação é comum em unidades de internações hospitalares, porém, geralmente os questionários não são avaliados para validade, confiabilidade ou especificidade para diferentes configurações de internação. Para fazer

comparações confiáveis de satisfação em determinado ambiente hospitalar, a pesquisa deve ser desenvolvida especificamente para tal.(41)

Poucos estudos que utilizam instrumentos de avaliação da satisfação dos pais em UTIP são documentos.(5) Na literatura, foram encontrados cinco instrumentos validados no exterior. O *Parental Satisfaction with Paediatric Intensive Care* (PSPIC) (Satisfação dos Pais com Cuidados Intensivos Pediátricos), em Bristol, Inglaterra.(42) O *Pediatric Family Satisfaction in the Intensive Care Unit 24* (PFS-ICU 24) (Satisfação Familiar Pediátrica na Unidade de Terapia Intensiva), em Los Angeles, Estados Unidos. (43)O *Parent Satisfaction Survey* (PSS) (Pesquisa de Satisfação dos Pais) em Houston, Estados Unidos;(41) o *Pediatric Inpatient Survey* (PIS) (Pesquisa do Paciente Pediátrico Hospitalizado) em Buenos Aires, Argentina; (44) e o *Empowerment of Parents in the Intensive Care* (EMPATHIC) (Empoderamento dos pais nos Cuidados Intensivos) em Rotterdam, Holanda.(45) No Brasil, não foram encontrados questionários validados.

2.5 EMPATHIC: O EMPODERAMENTO DOS PAIS NA UTIP

O EMPATHIC foi elaborado considerando a importância da satisfação dos pais para avaliar a qualidade do cuidado, e a escassez de instrumentos validados especificamente para a avaliação da satisfação dos pais em UTIP na Holanda.(5) O questionário resultou de um estudo multicêntrico e multifásico e até o momento foi traduzido e validado em diversos países.

A primeira fase foi a identificação e seleção de indicadores de desempenho de satisfação para a elaboração de um questionário preliminar. Na primeira etapa desta fase, foi realizada uma pesquisa bibliográfica, a fim de identificar os domínios, itens e metodologias utilizadas em pesquisas de satisfação em UTIP, UTI adulto e UTIN. Foram identificados 95 itens.(9)

Na segunda etapa, realizou-se uma pesquisa com profissionais de 08 UTIP da Holanda, os quais identificaram a satisfação dos pais como um importante indicador de desempenho de qualidade. Foi elaborado um questionário a partir da percepção desses profissionais acerca da satisfação dos pais e da identificação de domínios para

categorizar os aspectos de cuidados, que resultou na formulação de 21 itens. Um grupo de especialistas revisou os itens identificados na primeira (95) e na segunda etapa (21), reformulou ou mesclou os mesmos, o que resultou em 66 questões, que foram agrupadas de acordo com a semelhança em 05 domínios: 1. Informação; 2. Cuidados e tratamento; 3. Organização; 4. Participação dos pais; e 5. Atitude profissional.(4) A terceira etapa, foi a validação do conteúdo realizada por 10 enfermeiros e um médico, onde foram excluídos dois itens e realizadas mudanças no texto.(4)

Na segunda fase do estudo, médicos e enfermeiros avaliaram a importância de cada uma das 66 questões em uma escala de 1 a 10, mais uma questão aberta. Após, foram avaliadas as respostas da questão aberta e adicionados mais 14 itens, resultando em um questionário de 78 elementos, sendo o instrumento avaliado novamente pelos profissionais.(4)

Por fim, foi avaliada a confiabilidade dos itens e domínios através da consistência interna pelo Alpha de Cronbach, onde os valores confirmaram a confiabilidade do instrumento, variando entre 0,74 a 0,92.(4)

Na etapa seguinte, foi realizado um estudo de coorte prospectivo multicêntrico em 07 UTIP da Holanda, onde os pais de pacientes admitidos responderam a um questionário avaliando a importância dos itens de satisfação do instrumento. Após foi realizada a análise fatorial confirmatória (AFC) e a consistência interna. 17 Itens tiveram a média abaixo de 8 com DP acima de 1,65. Os escores médios de todos os domínios foram acima de 8. A análise fatorial mostrou que quatro itens não se encaixavam aos domínios aos quais pertenciam. O domínio informação era bidimensional, com itens relacionados com dimensões de cuidados e acessibilidade. O alpha de Cronbach dos domínios mostrou confiabilidade dos mesmos.(46)

Também foi realizado um estudo qualitativo com pais de 41 crianças internadas em UTIP para explorar suas experiências, onde a análise revelou 63 subtemas divididos em 06 grandes temas.(47)

A última fase do estudo foi a estruturação do questionário e o teste psicométrico do mesmo, onde avaliaram a modelagem de equação estrutural, a confiabilidade e a validade. Primeiramente foram calculadas as médias e DP dos itens, onde quatro deles, formulados negativamente, foram excluídos em razão de mais de 75% dos pais

classificarem-nos como não aplicáveis, restando 72 itens para análise. Participaram do estudo 1218 pais, divididos em duas coortes, a fim de avaliar a estabilidade do instrumento ao longo do tempo.(45)

Na análise fatorial, sete afirmações foram removidas por não se enquadrarem na estrutura empírica dos domínios, restando 65 itens. O teste psicométrico do questionário indicou que o mesmo é confiável e válido para medir a satisfação dos pais em UTIP. As 65 declarações que representam cinco domínios fornecem uma conceituação abrangente da satisfação dos pais.(45)

A partir do questionário original, de 65 questões, os autores reduziram estatisticamente itens redundantes através da análise de regressão múltipla (ARM), resultando no instrumento com 30 itens, o EMPATHIC-30 (ANEXO A), mantendo-se os mesmos domínios. Houve uma forte correlação entre os domínios da versão completa de 65 questões e a versão de 30 questões, indicando que o EMPATHIC-30 tem uma validade suficiente. A redução no número de questões tornou o instrumento mais aplicável e propenso a aumentar a taxa de resposta.(10)

2.6 PROCESSO DE VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE PESQUISA

A tradução e adaptação cultural de instrumentos de pesquisas já existentes em outros países pode gerar economia de tempo e de recursos financeiros, bem como proporcionar a comparação de estudos de diversas culturas e línguas e da equidade da avaliação.(48) Para um processo adequado de adaptação, é necessário seguir uma metodologia específica. Neste sentido, o grupo de tradução e adaptação cultural, elaborou diretrizes e padrões específicos para realizar tal processo.(49)

O processo de validação de um instrumento é fundamental para a legitimidade e credibilidade de uma pesquisa, pois reconhece a qualidade do mesmo.(50)

Diz-se que um teste é válido quando ele de fato afere o que se propõe a medir.(51) As formas de validade de um instrumento mais conhecidas são: validade de conteúdo, de critério e de constructo.(52) A validade de conteúdo demonstra se os itens do instrumento constituem uma amostra representativa do universo de itens do constructo,(52) sendo realizada a partir da avaliação de especialistas. Para quantificar

e interpretar a avaliação dos mesmos acerca dos itens, é necessário calcular o Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC).(53)

A validade de critério demonstra o grau de eficácia do instrumento predizer um desempenho específico do sujeito.(51) A validade de constructo demonstra se o teste é constituído de uma amostra que represente um domínio.(51)

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Traduzir, adaptar culturalmente e validar o conteúdo do *Empowerment of Parents in the Intensive Care 30* (EMPATHIC-30) para avaliar a satisfação dos pais de crianças hospitalizadas em Unidades de Terapia Intensiva Brasileiras.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Calcular a média e desvio padrão da avaliação dos especialistas sobre cada item do questionário para a validação de conteúdo;

Calcular o Coeficiente de Validade de Conteúdo da avaliação dos especialistas sobre cada item do questionário.

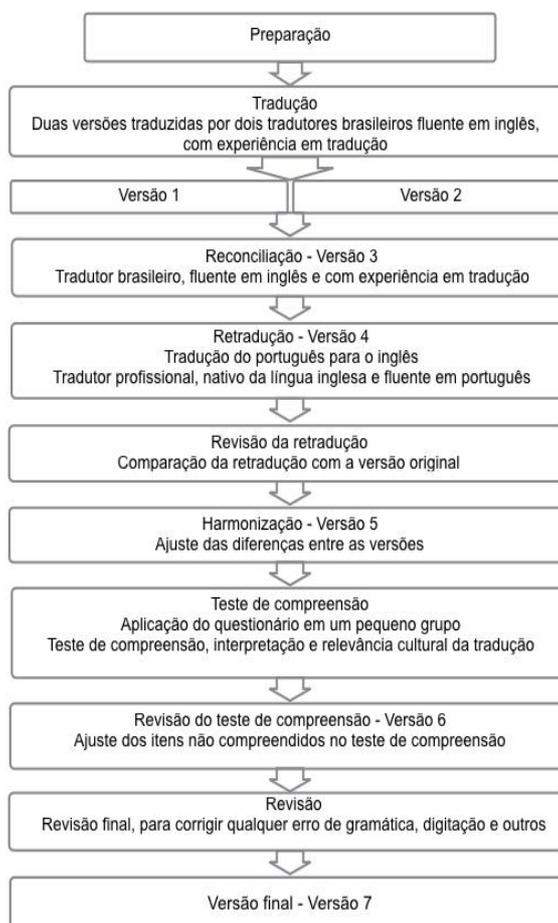
4 MÉTODOS

Este estudo foi realizado na UTIP do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS), a qual é composta por 12 leitos e admite pacientes de idade entre 29 dias e 18 anos, provenientes das unidades de enfermagem, emergência e bloco cirúrgico, ou reguladas de outros hospitais e unidades de saúde, tanto do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto de convênios e particulares. O HSL é o hospital da Escola de Medicina da PUCRS, referência para a capital e para diversas cidades da região metropolitana de Porto Alegre/RS. Atende a diversas patologias clínicas, não sendo referência para atendimento de trauma. No ano de 2017 houve 386 admissões e 17 óbitos na UTIP. A equipe multiprofissional desta unidade é composta por médicos intensivistas pediátricos: 04 rotineiros e 10 platonistas, 06 médicos pediatras cursando residência de 2 anos em medicina intensiva pediátrica, 02 médicos residentes em pediatria em rodízio de 2 meses, 01 nutricionista, 02 fisioterapeutas, 01 residente de fisioterapia, 12 enfermeiros, 01 residente de enfermagem, 01 psicóloga, 01 residente de psicologia, 01 assistente social, 01 residente de assistência social, além de estudantes dos curso de medicina e áreas da saúde.

4.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

A tradução e adaptação cultural do EMPATHIC-30 foram realizadas de acordo com o protocolo estabelecido pelo grupo de tradução e adaptação cultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas - ISPOR em 2005,(49) conforme sugerido pelo autor original do instrumento. Este protocolo propõe a tradução através das seguintes etapas: preparação, tradução, reconciliação, retradução, revisão da retradução, harmonização, teste de compreensão, revisão e versão final (Figura 1).

Figura 1 - Método de tradução e adaptação cultural - ISPOR, 2005.



A preparação foi realizada a partir do contato prévio com o autor do instrumento original, para solicitar sua autorização para a realização da tradução, adaptação transcultural e validação do EMPATHIC-30 no Brasil (ANEXO B).

A tradução consistiu na elaboração de duas versões (Versão 1 e Versão 2), cada uma traduzida por tradutores independentes, brasileiros e fluentes em inglês. Na etapa de reconciliação, os autores revisaram as duas versões e elaboraram um único questionário em português (Versão 3). As questões foram também comparadas com a tradução do *Empowerment of Parent in the Intensive Care Neonatology* (EMPATHIC-N),(54) traduzido e validado no Brasil. A tradução do português para o inglês da Versão 3 foi realizada por um tradutor nativo na língua inglesa e fluente na língua portuguesa, o qual não tinha conhecimento da versão original. Esta etapa resultou na Versão 4, a qual foi encaminhada por e-mail ao autor original do

EMPATHIC-30, que juntamente com os autores do projeto, realizou a comparação com a versão original e a harmonização, resultando então na versão 5.

Com a versão 5, foi realizado um teste de compreensão com os pais dos pacientes. O questionário foi aplicado em até 72 horas após a alta da criança da UTIP, durante sua hospitalização na unidade de internação pediátrica. Este tempo foi determinado a fim de abranger os pacientes que tivessem alta no final de semana. O questionário foi aplicado por duas pesquisadoras, após a coleta da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) pelos sujeitos, os quais foram selecionados por amostra consecutiva. Além do instrumento, os participantes também preencheram um questionário de dados demográficos (APÊNDICE B). Na etapa de revisão do teste, foram analisadas as frases, expressões e palavras não compreendidas pelos participantes e realizadas as modificações necessárias para a melhoria do instrumento, gerando então a Versão 6. Após foi realizada a revisão da ortografia e sintaxe do texto, resultando na versão final, versão 7.

4.2 VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO

A validação do conteúdo foi realizada por uma comissão de especialistas que atuam na UTIP do HSL. Foram convidados a participar da comissão os profissionais de ensino superior que atuam na unidade. A seleção foi feita por conveniência. A pesquisadora foi à unidade uma vez por dia durante duas semanas, para entregar e recolher os questionários.

Os especialistas avaliaram a relevância dos itens do questionário em uma Escala *Likert* de 01 (muito irrelevante) a 05 (muito relevante), além de uma consideração qualitativa.

Foram calculadas a média e DP para todos os itens. Após foi calculado o CVC para cada item e para o instrumento como um todo, utilizado o critério $CVC > 0,80$ (Figura 2).(53) As análises foram realizadas no *software Microsoft Office Excel*.

Figura 2 - Cálculo CVC

Cálculo para cada ítem da escala:

$$CVC_i = \frac{M_x}{V_{máx}}$$

M = média; V_{máx} = valor máximo possível para o item

Cálculo de erro (Pe), para a polarização dos juízes:

$$Pe_i = \left(\frac{1}{J}\right)^J$$

Pe = polarização (cálculo de erro); J = número de juízes

Cálculo CVC total do questionário:

$$CVC_c = CVC_i - Pe_i$$

CVC_c = cálculo de coeficiente de validade total

4.3 QUESTÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Católica do Rio Grande do Sul, sob o CAAE 72225317.2.0000.5336.

Após a autorização do autor original do instrumento, deu-se início ao processo de tradução, adaptação transcultural e validação do EMPATHIC-30 no Brasil.

5 RESULTADOS

Na etapa da tradução, houve poucas diferenças nas duas versões, apenas o uso de palavras distintas em quatro frases. A estrutura e a ordem das questões foram mantidas conforme o instrumento original, bem como os títulos dos domínios. Na fase de reconciliação, foram utilizadas as palavras mais usuais na população estudada. Foram mantidos os tempos verbais e a ordem de algumas frases foi invertida, de acordo com a sintaxe do português brasileiro. Algumas frases já foram modificadas nesta etapa, levando em consideração a comparação com a tradução do EMPATHIC-N, já validado no Brasil (Quadro 1).

Quadro 1 – Apresentação dos termos modificados na etapa de reconciliação

Tradução	Reconciliação
1. Tivemos conversas diárias sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho com os médicos	1. Todos os dias conversávamos com os médicos sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho
2. Tivemos conversas diárias sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho com os enfermeiros	2. Todos os dias conversávamos com os enfermeiros sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho
4. Recebemos informações claras sobre exames e testes	4. Recebemos informações claras sobre a realização e resultado dos exames e testes
6. Os médicos e enfermeiros trabalharam em estreita colaboração	6. Os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto
7. Estávamos bem preparados para a alta do nosso filho pelos médicos	7. A equipe médica nos preparou bem para a alta do nosso filho
8. Estávamos bem preparados para a alta do nosso filho pelos enfermeiros	8. As enfermeiras nos prepararam bem para a alta do nosso filho
10. O conforto do nosso filho foi levado em conta pelos médicos	10. Os médicos levaram em conta o conforto do nosso filho

11. O conforto do nosso filho foi levado em conta pelos enfermeiro	11. Os enfermeiros levaram em conta o conforto do nosso filho
12. Todos os dias sabíamos quem era o responsável pelo nosso filho, com relação aos médicos	12. Todos os dias sabíamos quem era o médico responsável pelo nosso filho
13. Todos os dias sabíamos quem era o responsável pelo nosso filho, com relação aos enfermeiros	13. Todos os dias sabíamos quem era a enfermeira responsável pelo nosso filho
19. Durante a nossa permanência, os funcionários perguntaram regularmente sobre a nossa experiência	19. Durante a nossa permanência a equipe perguntou regularmente sobre como estávamos nos sentindo
20. Fomos ativamente envolvidos na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho	20. A equipe nos envolveu ativamente na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho
24. Mesmo durante procedimentos intensivos, sempre pudemos permanecer perto do nosso filho	24. Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos
30. Na admissão, fomos bem recebidos	30. Fomos bem acolhidos na chegada à UTI

Legendas: UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Nas etapas de revisão da retradução e de harmonização, não houve alterações no questionário.

O teste de compreensão foi aplicado em quatorze sujeitos, todas mães, com idade média de 30 anos. 43% (06) possuíam ensino médio incompleto, 21% (03) ensino fundamental incompleto, 14% (02) ensino técnico, 14% (02) ensino médio e 7% (01) graduação. Seis delas eram do lar, uma era autônoma e trabalhava em casa e sete delas trabalhavam fora. A média da renda familiar calculada foi de R\$ 2.036,71.

Onze das mães entrevistadas utilizaram números diversificados da Escala *Likert* para responder as questões, demonstrando compreender a mesma. Duas responderam apenas a nota máxima e uma utilizou o 1 ou o 6, o que pode-se considerar como uma falta de compreensão da utilização da escala.

Na questão “a UTI podia ser facilmente contatada por telefone”, 02 mães responderam que não entenderam, 01 que nunca precisou e 03 não responderam.

Seis atribuíram a nota 6, uma a nota 1 e uma nota 4. Na UTIP do HSL, não se transmite informações por telefone, sendo assim, entendeu-se que as mães não compreenderam a questão. Desta forma, a frase foi modificada para “Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário”. Também foi acrescentada na Escala *Likert* a opção “0 – não se aplica”, levando em consideração que a maioria dos pais permaneceu tempo integral com os pacientes durante a internação na UTIP.

Após, o questionário foi aplicado em mais cinco sujeitos para um segundo teste de compreensão, todas mães, com idade média de 41,6 anos. O grau de formação de 20% (01) delas era ensino médio, 40% (02) ensino médio incompleto, 20% (01) ensino fundamental incompleto, e 20% (01) ensino superior. Duas delas eram do lar e três trabalhavam fora. A média da renda familiar calculada foi de R\$ 3.074,80.

Neste segundo teste, todas as mães responderam a escala corretamente e demonstraram compreendê-la, assim como três delas utilizaram o “0 – não se aplica” em pelo menos uma das frases.

Na etapa de validação de conteúdo pela comissão de especialistas, foram entregues 29 questionários, dos quais 17 foram devolvidos. Foram incluídos profissionais do corpo clínico e da equipe multidisciplinar, residentes multiprofissionais e médicos e pesquisadores que atuam na unidade.

Dos 17 questionários recolhidos, um foi excluído porque, quem respondeu, não fazia parte da equipe da unidade, e um por não ter preenchido corretamente o questionário, restando a avaliação de 15 especialistas (Tabela 1).

Tabela 1 – lista dos especialistas

ESPECIALISTA	N
Médicos do corpo clínico	02
Enfermeiras	03
Psicóloga	01
Fisioterapeutas	02
Nutricionistas pesquisadoras	02
Médicos residentes	04
Fisioterapeuta residente	01
Total	15

Destes 15 especialistas, 33% (05) possuíam pós graduação, 7% (01) doutorado e 13% (02) mestrado, 27% (04) eram médicos que estavam cursando a residência em medicina intensiva pediátrica, e os demais 20% (03) possuíam graduação. A média de tempo de experiência em UTIP era de 8,63 anos.

A partir das respostas dos especialistas, foram calculadas a média e o DP, bem como o CVC (Tabela 2).

Tabela 2 – Média, desvio padrão e coeficiente de validade de conteúdo dos ítems

Ítem	Questão	M	± DP	CVC
01	Todos os dias conversávamos com os médicos sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho	4,9	0,3	0,99
02	Todos os dias conversávamos com os enfermeiros sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho	4,5	1,1	0,89
03	O médico nos informou claramente sobre as consequências do tratamento do nosso filho	5,0	0,0	1,00
04	Recebemos informações claras sobre a realização e resultado dos exames e testes	4,9	0,3	0,99
05	Recebemos informações compreensíveis sobre os efeitos dos medicamentos	4,9	0,4	0,97
06	Os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto	4,7	0,6	0,93
07	A equipe médica nos preparou bem para a alta do nosso filho	4,8	0,6	0,96
08	As enfermeiras nos prepararam bem para a alta do nosso filho	4,7	1,0	0,93
09	A equipe estava atenta à prevenção e ao tratamento da dor do nosso filho	4,6	0,8	0,92
10	Os médicos levaram em conta o conforto do nosso filho	5,0	0,0	1,00
11	Os enfermeiros levaram em conta o conforto do nosso filho	5,0	0,0	1,00
12	Todos os dias sabíamos quem era o médico responsável pelo nosso filho	4,5	1,1	0,89
13	Todos os dias sabíamos quem era a enfermeira responsável pelo nosso filho	4,5	1,1	0,89
14	A equipe trabalhou de forma eficiente	4,9	0,4	0,97
15	Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário	2,3	1,5	0,45
16	Havia espaço suficiente ao redor da cama do nosso filho	3,3	1,5	0,67
17	A UTI estava limpa	4,3	1,1	0,87
18	O barulho da UTI era abafado na medida do possível	4,3	1,2	0,85
19	Durante a nossa permanência a equipe perguntou regularmente sobre como estávamos nos sentindo	4,6	0,5	0,92
20	A equipe nos envolveu ativamente na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho	4,5	1,1	0,91
21	Fomos incentivados a permanecer perto do nosso filho	4,7	0,5	0,95
22	Tínhamos confiança nos médicos	5,0	0,0	1,00
23	Tínhamos confiança nos enfermeiros	5,0	0,0	1,00
24	Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos	3,3	1,6	0,65
25	Recebemos apoio dos médicos	4,9	0,4	0,97
26	Recebemos apoio dos enfermeiros	4,9	0,4	0,97
27	A equipe trabalhou com higiene	4,5	1,1	0,89
28	A equipe respeitou a privacidade do nosso filho e a nossa	4,3	1,1	0,87
29	A equipe demonstrou respeito por nosso filho e por nós	5,0	0,0	1,00
30	Fomos bem acolhidos na chegada à UTI	4,9	0,3	0,99

Obteve-se o CVC acima do ponto de corte ($CVC > 0,8$) na maioria dos ítems, como exposto na tabela 2. Apenas 10% (03) deles foram abaixo de 0,8, o item 15 (CVC 0,45), 16 (CVC 0,67) e o 24 (CVC 0,65). A média desses ítems também foi baixa e o DP alto. O item 16 (Havia espaço suficiente ao redor da cama do nosso filho) foi excluído do questionário por possuir um CVC abaixo do ponto de corte. Contudo, os ítems 15 (Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário) e 24 (Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante

os procedimentos) foram mantidos.

Na UTP do HSL não é rotina fornecer informações por telefone para familiares, priorizando a presença e o contato pessoal com os pais na unidade, contudo, considera-se que em outras UTIP do país, esta conduta seja necessária e utilizada. Sugere-se que a questão “Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos”, obteve um CVC baixo em razão de na UTIP em questão, os pais serem solicitados a se retirar nos momentos dos *rounds* e quando da necessidade de alguns procedimentos, entretanto, considerando a importância da avaliação da satisfação dos pais para a instituição de melhorias na qualidade do atendimento e do cuidado centrado no paciente e na família, bem como a possibilidade desta prática ser realizada em outras UTIP do país, decidiu-se por manter este item.

O CVC total da escala foi de 0,91, acima do ponto de corte, evidenciando então a validade geral do conteúdo do questionário.

5.1 LIMITAÇÕES

O processo de tradução, adaptação e validação foi realizado em apenas uma UTIP de um hospital escola do Sul do Brasil, desta forma, a diversidade cultural e socioeconômica do país pode influenciar na adaptação transcultural.

Este estudo apresenta a validação do conteúdo, não sendo realizadas todas as etapas para a validação total e teste de confiabilidade do instrumento.

6 CONCLUSÃO

Em nosso estudo, o instrumento EMPATHIC-30 foi traduzido e adaptado transculturalmente para a população brasileira. A validação do conteúdo demonstrou um CVC acima da média, confirmando a validade do conteúdo do instrumento. Com isto, possibilita-se a utilização do questionário EMPATHIC-30, o primeiro instrumento traduzido, adaptado e validado para avaliar a satisfação dos pais em UTIP do Brasil.

Faz-se necessária a avaliação completa das propriedades psicométricas do instrumento, para desta forma, obter a validação total do instrumento.

7 REFERÊNCIAS

1. Serapioni M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. 2009(85):65-82.
 2. Manzo BF, Ribeiro HCTC, Brito MJM, Alves M. Nursing in the hospital accreditation process: practice and implications in the work quotidian. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2012;20(1):151-8.
 3. Heath I, Rubinstein A, Stange KC, Van Driel ML. Quality in primary health care: a multidimensional approach to complexity. *BMJ: British Medical Journal (Online)*. 2009;338.
 4. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB. Construction of a parent satisfaction instrument: Perceptions of pediatric intensive care nurses and physicians. *Journal of Critical Care*. 2009;24(2):255-66.
 5. Latour JM. Empowerment of Parents in the Intensive Care: A journey discovering parental experiences and satisfaction with care: Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam; 2011.
 6. INSTITUTE FP, FAMILY-CENTERED C. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394.
 7. BRASIL. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. . Lei federal. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil; 1990.
 8. Stenzel GQdL, Zancan N, Simor C. A psicologia no cenário hospitalar: encontros possíveis. In: Stenzel GQdLP, Mariana Esteves; Ferreira, Vinícius Renato Thomé., editor. Reflexões acerca da atuação do psicólogo no contexto hospitalar. 1: ediPUCRS; 2012. p. 39-49.
 9. Latour JM, Hazelzet JA, van der Heijden AJ. Parent satisfaction in pediatric intensive care: a critical appraisal of the literature. *Pediatric critical care medicine*. 2005;6(5):578-84.
 10. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened EMpowerment of PARENTS in THE Intensive Care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *Journal of clinical epidemiology*. 2013;66(9):1045-50.
 11. Grandjean C, Latour JM, Cotting J, Fazan M-C, Leteurtre S, Ramelet A-S. Measurement of parent satisfaction in the paediatric intensive care unit— Translation, cultural adaptation and psychometric equivalence for the French-speaking version of the EMPATHIC-65 questionnaire. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2017;38:40-5.
-

12. Wolfler A, Giannini A, Finistrella M, Salvo I, Calderini E, Frasson G, et al. EMpowerment of PArEnts in THE intensive care questionnaire: translation and validation in Italian PICUs. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2017;18(2):e77-e85.
 13. Pilar FO, Basabe JL, López AZ, López YF, Escudero JA, Latour J, editors. Spanish translation and validation of the EMPATHIC-30 questionnaire to measure parental satisfaction in intensive care units. *Anales de pediatria (Barcelona, Spain: 2003)*; 2017.
 14. Gill FJ, Wilson S, Aydon L, Leslie GD, Latour JM. Empowering Parents of Australian Infants and Children in Hospital: Translation, Cultural Adaptation, and Validation of the EMpowerment of PArEnts in The Intensive Care-30-AUS Questionnaire. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2017;18(11):e506-e13.
 15. Neff JM, Eichner JM, Hardy DR, Klein M. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003;112(3):691-.
 16. Baker A. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. *BMJ: British Medical Journal*. 2001;323(7322):1192.
 17. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and child health journal*. 2012;16(2):297-305.
 18. Hill C, Knafelz KA, Santacroce SJ. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*. 2017.
 19. Johnson B, Abraham M, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P, et al. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system. Institute for Patient-and Family-Centered Care and Institute for Healthcare Improvement. 2008.
 20. Foster M, Whitehead L. Parent and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission to a paediatric high-dependency unit: A New Zealand study. *Journal of paediatrics and child health*. 2017;53(12):1167-75.
 21. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 2011;67(5):1152-62.
 22. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*. 2012;16(3):237-49.
 23. Schuster MA. Measuring quality of pediatric care: where we've been and where we're going. *Pediatrics*. 2015;135(4):748-51.
 24. AHRQ. The Importance of Pediatric Quality Measurement and Improvement: The Role of the PQMP. Content last reviewed August 2017. Rockville, MD. : Agency for Healthcare Research and Quality; 2017. Available from:
-

- <http://www.ahrq.gov/pqmp/about/pediatric-quality-measurement-importance.html>.
25. Scanlon MC, Harris JM, Levy F, Sedman A. Evaluation of the agency for healthcare research and quality pediatric quality indicators. *Pediatrics*. 2008;121(6):e1723-e31.
 26. AHRQ. National Healthcare Quality & Disparities Reports. Content last reviewed October 2017. Rockville, MD.: Agency for Healthcare Research and Quality; 2017. Available from: <http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/index.html>.
 27. Beal AC, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J, Palmer RH. Quality measures for children's health care. *Pediatrics*. 2004;113(Supplement 1):199-209.
 28. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *New England Journal of Medicine*. 2013;368(3):201-3.
 29. McCormick MC, Escobar GJ, Zheng Z, Richardson DK. Factors influencing parental satisfaction with neonatal intensive care among the families of moderately premature infants. *Pediatrics*. 2008;121(6):1111-8.
 30. Latour JM, van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatric Clinics*. 2008;55(3):779-90.
 31. Majdalani MN, Doumit MA, Rahi AC. The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International journal of nursing studies*. 2014;51(2):217-25.
 32. Lam LW, Chang AM, Morrissey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006;43(5):535-45.
 33. October TW, Hinds PS, Wang J, Dizon ZB, Cheng YI, Roter DL. Parent Satisfaction with Communication is associated with Physician Patient-centered Communication Patterns during Family Conferences. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2016;17(6):490.
 34. Willebrand M, Sjöberg F, Huss F, Sveen J. Parents' perceived quality of pediatric burn care. *Journal of critical care*. 2018;43:256-9.
 35. Abuqamar M, Arabiat DH, Holmes S. Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the pediatric intensive care units at a tertiary children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2016;31(3):e177-e84.
 36. Boulding W, Glickman SW, Manary MP, Schulman KA, Staelin R. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *The American journal of managed care*. 2011;17(1):41-8.
-

37. Auerbach SM, Kiesler DJ, Wartella J, Rausch S, Ward KR, Ivatury R. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American journal of critical care*. 2005;14(3):202-10.
 38. Núñez AR, Suárez PC, Caldas CMdOP, Torres FM, Sánchez JM, editors. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. *Anales de Pediatría*; 2004: Elsevier.
 39. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, LE GALL J-R, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2001;163(1):135-9.
 40. Tsironi S, Koulierakis G. Factors associated with parents' levels of stress in pediatric wards. *Journal of Child Health Care*. 2017:1367493517749327.
 41. McPherson ML, Sachdeva RC, Jefferson LS. Development of a survey to measure parent satisfaction in a pediatric intensive care unit. *Critical care medicine*. 2000;28(8):3009-13.
 42. Haines C, Childs H. Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatric nursing*. 2005;17(7):37.
 43. Epstein D, Unger JB, Ornelas B, Chang JC, Markovitz BP, Moromisato DY, et al. Psychometric evaluation of a modified version of the family satisfaction in the ICU survey in parents/caregivers of critically ill children. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2013;14(8):e350-e6.
 44. Eulmese kian PG, Peuchot V, Pérez A. Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Archivos argentinos de pediatría*. 2012;110(2):113-22.
 45. Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al. Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive care medicine*. 2011;37(2):310-8.
 46. Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NA, Dullaart E, Albers MJ, et al. Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. *Intensive care medicine*. 2009;35(6):1082.
 47. Latour JM, van Goudoever JB, Schuurman BE, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive care medicine*. 2011;37(2):319-25.
 48. Callegaro Borsa J, Figueredo Damásio B, Ruschel Bandeira D. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia*. 2012;22(53).
-

49. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health*. 2005;8(2):94-104.
 50. Medeiros RKdS, Júnior MAF, Vitor AF, Santos VEP, Barichello E. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*. 2015(4):127.
 51. Pasquali L. Psychometrics. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2009;43(SPE):992-9.
 52. Pacico JC, Hutz CS. Validade. In: Hutz CS, Bandeira DR, Trentini CM, editors. *Psicometria*. Cap 5. Porto Alegre (RS): Artmed Editora; 2015.
 53. Hernández-Nieto RA. *Contributions to statistical analysis*. Mérida: Universidade de Los Andes. 2002.
 54. Gomez DB, Vidal SA, Lima L. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *Jornal de pediatria*. 2017;93(2):156-64.
-

ANEXOS

ANEXO A - APROVAÇÃO DO CEP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO BRASILEIRA DO EMPATHIC-30 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS

Pesquisador: Pedro Celiny Ramos Garcia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 72225317.2.0000.5336

Instituição Proponente: UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.414.808

Apresentação do Projeto:

A qualidade dos serviços prestados em saúde tem recebido mais atenção da população nas últimas décadas, tornando necessária a avaliação dos mesmos. As medidas de avaliação em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas são, na maioria das vezes, relacionadas a parâmetros clínicos. Contudo, a satisfação do cliente foi referida como uma importante medida de qualidade, no caso de uma unidade pediátrica, a satisfação dos pais. Pesquisas de satisfação já são realizadas nessas unidades frequentemente, porém geralmente os questionários não são avaliados em relação à validade e à confiabilidade. No Brasil não há instrumentos validados descritos na literatura para avaliar a satisfação dos pais em

Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas.

O estudo visa traduzir e validar o instrumento Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30) para avaliar a satisfação dos pais em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na região Sul do Brasil. O projeto é de um estudo de coorte prospectivo com responsáveis legais de pacientes que internaram em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica no sul do Brasil em um período de 5 meses. A tradução do instrumento será realizada de acordo com o protocolo estabelecido pelo Grupo de Tradução e Adaptação Transcultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas - ISPOR em 2005. Para a validação serão avaliadas a validade de conteúdo, validade convergente e validade de constructo, bem como a confiabilidade do

Endereço: Av.Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-900

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345

Fax: (51)3320-3345

E-mail: cep@pucls.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 2.414.808

instrumento e
Análise Fatorial.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar o Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30) para avaliar a satisfação dos pais de crianças hospitalizadas em Unidades de Terapia Intensiva Brasileiras.

Objetivos Específicos

Avaliar a confiabilidade e a validade da versão em português do Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30).

Conhecer o grau de satisfação dos pais acerca do atendimento na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS a partir do EMPATHIC-30.

Avaliar a qualidade do serviço em saúde na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica a partir da satisfação dos pais no Hospital São Lucas da PUCRS a partir do EMPATHIC-30.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não apresenta riscos.

Benefícios:

Os benefícios esperados com o estudo são contribuir para o conhecimento acerca da satisfação dos pais e auxiliar na elaboração de estratégias para melhoria dos cuidados em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A avaliação da qualidade dos serviços em saúde faz-se de extrema importância, levando em consideração a crescente exigência das organizações de saúde, bem como dos

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **CEP:** 90.619-900
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 2.414.808

usuários dos serviços.

Há ausência de instrumentos validados para a avaliação da satisfação dos pais em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica Brasileiras, o que justifica a tradução e validação de instrumentos já utilizados em outros locais do mundo. Deste estudo

pode resultar um novo instrumento de avaliação de qualidade a partir da satisfação dos pais em UTIP, bem como os resultados de estudos posteriores podem auxiliar na elaboração de estratégias de melhoria da qualidade do serviço prestado nessas unidades.

Uma das possíveis limitações do estudo é em relação à representatividade dos resultados, já que a pesquisa será realizada apenas em uma UTIP da Região Sul do Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-PUCRS, de acordo com as suas atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e da Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_963493.pdf	24/10/2017 16:44:54		Aceito
Outros	carta_resposta_pendencias.doc	24/10/2017 16:44:33	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	carta_resposta_pendencias.pdf	24/10/2017 16:43:57	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	17/10/2017 17:54:36	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	termo_compromisso_utilizacao_de_dados.pdf	17/10/2017 17:52:04	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_apresentacao.pdf	17/10/2017 17:51:20	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS	Aceito

Endereço: Av.Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-900

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345

Fax: (51)3320-3345

E-mail: cep@pucls.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 2.414.808

Outros	carta_encaminhamento_apresentacao.pdf	17/10/2017 17:51:20	LESSA	Aceito
Outros	documento_unificado_do_projeto_de_pesquisa.pdf	17/10/2017 17:50:14	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/10/2017 17:48:28	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	17/10/2017 17:48:11	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	Questionario_EMPATHIC.pdf	21/07/2017 11:10:23	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico.pdf	21/07/2017 11:09:57	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	Links_curriculos_lattes.docx	21/07/2017 11:05:47	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Outros	autorizacao.pdf	21/07/2017 11:04:19	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	21/07/2017 11:00:27	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	21/07/2017 11:00:04	ALESSANDRA RODRIGUES DIAS LESSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 04 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Paulo Vinicius Sporleder de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av.Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **CEP:** 90.619-900
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucls.br

ANEXO B - QUESTIONÁRIO EMPATHIC-30 EM IDIOMA INGLÊS.**Appendix****APPENDIX: Supplementary material, Table S1: Domains and statements EMPATHIC-30****Information**

We had daily talks about our child's care and treatment with the doctors
 We had daily talks about our child's care and treatment with the nurses
 The doctor clearly informed us about the consequences of our child's treatment
 We received clear information about the examinations and tests
 We received understandable information about the effects of the drugs

Care & Treatment

The doctors and nurses worked closely together
 We were well prepared for our child's discharge by the doctors
 We were well prepared for our child's discharge by the nurses
 The team was alert to the prevention and treatment of pain in our child
 Our child's comfort was taken into account by the doctors
 Our child's comfort was taken into account by the nurses
 Every day we knew who was responsible for our child, regarding the doctors
 Every day we knew who was responsible for our child, regarding the nurses

Organization

The team worked efficiently
 The IC-unit could easily be reached by telephone
 There was enough space around our child's bed
 The IC-unit was clean
 Noise in the IC-unit was muffled as good as possible

Parent Participation

During our stay the staff regularly asked for our experiences
 We were actively involved in decision-making on care and treatment of our child
 We were encouraged to stay close to our child
 We had confidence in the doctors
 We had confidence in the nurses
 Even during intensive procedures we could always stay close to our child

Professional Attitude

We received sympathy from the doctors
 We received sympathy from the nurses
 The team worked hygienically
 The team respected the privacy of our child's and of us
 The team showed respect for our child and for us
 At admission we felt welcome

score range 1-6 (1 = certainly no; 6 = certainly yes)

ANEXO C - E-MAIL DO PROFESSOR JOS LATOUR, AUTOR ORIGINAL DO QUESTIONÁRIO, CONCEDENDO A AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO EMPATHIC-30.

 **Jos Latour** <jos.latour@plymouth.ac.uk>
para Pedro, mim

26 de jan

inglês > português Traduzir mensagem Desativar para: inglês x

Dear Pedro,
Great to hear from you again.

Sorry for the delay but while cleaning my email I found your email and I am unsure if I replied.
If not, I feel very sorry and please feel free next time to harass me with reminder emails.

Of course I am pleased to provide the EMPATHIC-30 instrument for your study about parental experiences and satisfaction in the PICU.

Attached are the following files:
1. EMPATHIC-30 questionnaire; the original Dutch version tested on validity and reliability;
2. EMPATHIC-30 questionnaire; the English version (in PDF and in Word file for your convenience), translated but not tested on validity;
3. the article of the EMPATHIC-30
4. article Wild et al 2005. Our suggested method for translation and cultural adaptation

I also have a template research protocol for the translation and validation. I will attach this and it might make it easy for you to use
Please feel free to use the template text

My advice is to use the method of translation and cultural adaptation described by Wild et al. 2005 (see attached).

The only requirement to use the EMPATHIC-30 questionnaire for your study is to reference the original article(s) of our work in all publications that might appear from your study including presentations.

In case you have any questions, please feel free to contact me again or just give a call.

Best wishes (and sorry for being late, hope not too late),
Jos Latour

Want to be a clinical academic? Study an MClinRes at Plymouth University? See here for details about the application process
<https://www.plymouth.ac.uk/courses/postgraduate/mclinres-clinical-research>
I am happy to help support you with preparing your application so please get in touch.

Professor Jos M. Latour
Professor in Clinical Nursing
School of Nursing and Midwifery | Faculty of Health and Human Sciences | Plymouth University | 3 Portland Villas | Room 101 | Drake Circus,
Plymouth PL4 8AA | United Kingdom
Tel [+44 \(0\)1752 586578](tel:+441752586578) | Mob [+44 \(0\)7771 882034](tel:+441752586578) | Email jos.latour@plymouth.ac.uk

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Nós, Pedro Celiny Ramos Garcia e Alessandra Rodrigues Dias Lessa, responsáveis pela pesquisa *TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO EMPOWERMENT OF PARENTS IN THE INTENSIVE CARE 30 (EMPATHIC-30) PARA AVALIAR A SATISFAÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS BRASILEIRAS*, estamos fazendo um convite para você participar como voluntário nesse estudo.

Esta pesquisa pretende avaliar a confiabilidade e a validade da versão em português do *Empowerment of Parents in the Intensive Care 30 (EMPATHIC-30)*; Conhecer o grau de satisfação dos pais acerca do atendimento na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS a partir do EMPATHIC-30; e avaliar a qualidade do serviço em saúde na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica a partir da satisfação dos pais no Hospital São Lucas da PUCRS a partir do EMPATHIC-30.

Acreditamos que ela seja importante porque pode resultar um novo instrumento de avaliação de qualidade a partir da satisfação dos pais em UTIP, e os resultados de estudos posteriores podem auxiliar na elaboração de estratégias de melhoria da qualidade do serviço prestado nessas unidades.

Para sua realização será feito o seguinte: tradução do instrumento inglês para o português; adaptação cultural e validação do questionário.

Sua participação constará em responder às 30 questões do questionário acerca da sua satisfação quanto à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Esta pesquisa não representa riscos à criança nem à você. Você tem o direito de pedir uma indenização por qualquer dano que resulte da sua participação no estudo.

Os benefícios que esperamos como estudo são contribuir para o conhecimento acerca da satisfação dos pais e auxiliar na elaboração de estratégias para melhoria dos cuidados em saúde.

Durante todo o período da pesquisa você tem o direito de esclarecer qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato, com Alessandra Dias Lessa (51) 995465616, Pedro Celiny Ramos Garcia (51) 33152400 a qualquer hora.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa você terá direito à assistência gratuita que será prestada no Hospital São Lucas da PUCRS.

Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão, bastando para isso informar aos pesquisadores.

Se por algum motivo você tiver despesas decorrentes da sua participação neste estudo com transporte e/ou alimentação, você será reembolsado adequadamente pelos pesquisadores.

As informações desta pesquisa serão confidenciais, e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Caso você tenha qualquer dúvida quanto aos seus direitos como participante de pesquisa, entre em contato com Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (CEP-PUCRS) em (51) 33203345, Av. Ipiranga, 6681/prédio 50 sala 703, CEP: 90619-900, Bairro Partenon, Porto Alegre – RS, e-mail: cep@pucrs.br, de segunda a sexta-feira das 8h às 12h e das 13h30 às 17h. O Comitê de Ética é um órgão independente constituído de profissionais das diferentes áreas do conhecimento e membros da comunidade. Sua responsabilidade é garantir a proteção dos direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes por meio da revisão e da aprovação do estudo, entre outras ações.

Ao assinar este termo de consentimento, você não abre mão de nenhum direito legal que teria de outra forma.

Não assine este termo de consentimento a menos que tenha tido a oportunidade de fazer perguntas e tenha recebido respostas satisfatórias para todas as suas dúvidas.

Se você concordar em participar deste estudo, você rubricará todas as páginas e assinará e datará duas vias originais deste termo de consentimento. Você receberá uma das vias para seus registros e a outra será arquivada pelo responsável pelo estudo.

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar.

Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura de uma testemunha

DECLARAÇÃO DO PROFISSIONAL QUE OBTEVE O CONSENTIMENTO

Expliquei integralmente este estudo clínico ao participante ou ao seu cuidador. Na minha opinião e na opinião do participante e do cuidador, houve acesso suficiente às informações, incluindo riscos e benefícios, para que uma decisão consciente seja tomada.

Dia ____ de _____ de 2018.

Alessandra Rodrigues Dias Lessa
Mestranda do Programa de Pós Graduação em
Pediatría e Saúde da Criança da PUCRS.

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Dados pessoais:

Sexo: Masculino Feminino

Idade:

Profissão:

Escolaridade:

- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Curso técnico
- Graduação
- outro
- prefiro não responder

Renda familiar:

Estado civil:

- Casado(a)
- Solteiro(a)
- Divorciado(a)

Cidade que reside:

Religião:

Parentesco com o paciente:

- mãe
- pai
- avó materna
- avô materno
- avó paterna
- avô paterno
- tia
- tio
- outro. Qual? _____

Composição familiar (pessoas que moram na mesma casa):

Descrever:

Recebeu atendimento psicológico durante a internação na UTIP:

- Sim
 - Não
-

Apêndice B - Questionário de Dados Sociodemográfico

Prefiro não responder

Quantos dias permaneceu com o paciente na UTIP:

todos os dias

___ dias por semana

prefiro não responder

Quanto tempo permanece com o paciente enquanto esteve na UTIP:

tempo integral

um turno por dia

meio turno por dia

prefiro não responder

APÊNDICE C - ARTIGO ORIGINAL**PÁGINA DE ROSTO**

TÍTULO: *TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO NO BRASIL DO EMPOWERMENT OF PARENTS IN THE INTENSIVE CARE (EMPATHIC-30): INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS*

Título abreviado: *Adaptação e validação de conteúdo brasileira do EMPATHIC-30*

Autores:

- **Alessandra Rodrigues Dias Lessa**

Endereço eletrônico: ale_rdias@yahoo.com.br

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4671597D5>

Contribuição: todos os processos do estudo

- **Pedro Celiny Ramos Garcia: Doutor**

Endereço eletrônico: celiny@terra.com.br

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4787221J8>

Contribuição: orientação de todo o processo, escrita e revisão final

- **Caroline Abud Drumond Costa: Mestre**

Endereço eletrônico: carolabuddrumond@gmail.com

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4481418J7>

Contribuição: coleta de dados e revisão final

- **Paulo Roberto Einloft: Doutor**

Endereço Eletrônico: peinloft@pucrs.br

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4707518E6>

Contribuição: Etapas do projeto, acompanhamento de pais e pacientes e coleta de dados

- **Francisco Bruno: Mestre**

Endereço Eletrônico: fr_bruno@hotmail.com

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4708817A7>

Contribuição: Etapas do projeto, acompanhamento de pais e pacientes e coleta de dados

- **Humberto Holmer Fiori: Doutor**

Endereço Eletrônico: hfiori@pucrs.br

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4707095U2>

Contribuição: Etapas do projeto, acompanhamento de pais e pacientes e coleta de dados

- Cristian Tedesco Tonial: Mestre

Endereço Eletrônico: cristiantonial@gmail.com

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4227326Z0>

Contribuição: Etapas do projeto, acompanhamento de pais e pacientes e coleta de dados

Instituição de vínculo: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)/Programa de Pós Graduação em Pediatria e Saúde da Criança/Hospital São Lucas da PUCRS

- Izadora P. Delenogare

Endereço eletrônico: izadorapetruk@gmail.com

Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K8821190E6>

Contribuição: coleta de dados

Conflito de interesse: nada a declarar

Autor para correspondência: Alessandra Rodrigues Dias Lessa, Avenida Perimetral, n.º 291, Engenho, Guaíba/RS/BR, (51) 995465616 e ale_rdias@yahoo.com.br

Fonte financiadora: sem fonte fornecedora

Contagem total das palavras do texto: 2.614

Contagem total das palavras do resumo: 195

Número de tabelas e figuras: 4

Porto Alegre, 04 de maio de 2018

Título do manuscrito: Tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo no Brasil do EMpowerment of PArents in THE Intensive Care (EMPATHIC-30): instrumento de avaliação da satisfação dos pais em unidades de terapia intensiva pediátricas

Os autores do artigo acima asseguram que:

- a) O artigo é original.
- b) Nunca foi publicado e não será publicado em outra revista.
- c) Todos os autores participaram da concepção do trabalho, da análise e interpretação dos dados e de sua redação ou revisão crítica.
- d) Todos os autores leram e aprovaram a versão final.
- e) Não foram omitidas informações sobre quaisquer ligações ou acordos de financiamento entre os autores e companhias ou pessoas que possam ter interesse no material abordado no artigo.
- f) Todas as pessoas que fizeram contribuições substanciais para o artigo, mas não preencheram os critérios de autoria, são citados nos agradecimentos, para o que forneceram autorização por escrito.
- g) Reconhecem que a Sociedade Brasileira de Pediatria passa a ter os direitos autorais quando o artigo for publicado.

Nome dos autores.

Alessandra Rodrigues Dias Lessa

Pedro Celiny Ramos Garcia

Caroline Abud Drumond Costa

Paulo Roberto Einloft, Francisco Bruno

Humberto Holmer Fiori

Cristian Tedesco Tonial

Resumo

Objetivo: traduzir, adaptar culturalmente e validar o conteúdo do EMPATHIC-30 para avaliar a satisfação dos pais em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) brasileiras.

Método: estudo metodológico de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo, realizado em uma UTIP de um Hospital Escola. A tradução e adaptação foram realizadas a partir do protocolo estabelecido pelo grupo de tradução e adaptação transcultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas - ISPOR em 2005. A validação do conteúdo foi realizada por comissão de especialistas e após foram calculadas a média, desvio padrão (DP) e o coeficiente de validade de conteúdo (CVC) para cada item e, o último ,para o instrumento como um todo.

Resultados: na fase de adaptação cultural, as frases foram adaptadas de acordo com a sintaxe brasileira e sofreram poucas modificações. Na validação de conteúdo, o CVC foi abaixo da média em três itens, dois foram mantidos no instrumento e um foi excluído. O CVC total foi acima da média estabelecida ($>0,8$).

Conclusões: o EMPATHIC-30 foi traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira. A validação demonstrou um CVC total acima da média, confirmando a validade de conteúdo do instrumento.

Palavras-chave: Satisfação do Paciente; Qualidade dos cuidados de saúde; pais; estudo de validação como assunto; psicométrica; cuidados críticos.

Abstract

Aim: to translate, culturally adapt, and validate the content of EMPATHIC-30 to assess parental satisfaction in the Brazilian Pediatric Intensive Care Unit (PICU).

Method: methodological study of translation, cultural adaptation and validation of content, carried out in a PICU of a School Hospital. Translation and adaptation were carried out using the protocol established by the International Society for Pharmacoeconomic Research (ISPOR) translation and cross-cultural adaptation group in 2005. Validation of the content was carried out by a committee of experts and the mean, standard deviation (SD) and the content validity coefficient (CVC) for each item, and the latter, for the instrument as a whole.

Results: in the cultural adaptation phase, the phrases were adapted according to the Brazilian syntax and underwent few modifications. In the validation of content, the CVC was below average in three items, two were kept in the instrument and one was excluded. The total CVC was above the established mean (> 0.8).

Conclusions: EMPATHIC-30 was translated and culturally adapted for the Brazilian population. Validation demonstrated a total above-average CVC, confirming the validity of instrument content.

Key words: Patient Satisfaction; Quality of Health Care; Parents; Validation studies as topic; Psychometrics; Critical Care

Introdução

A satisfação dos pais é considerada um indicador de qualidade da assistência em saúde,(1) contemplando o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF), que é fundamentado na colaboração entre profissionais, família e paciente.(2). A falta de qualidade na saúde manifesta-se de diversas maneiras, e reflete em diversos setores, causando a insatisfação dos usuários e dos profissionais.(3)

A avaliação da qualidade possibilita a elaboração de estratégias de melhorias,(4) a partir da quantificação dos processos, resultados, percepções dos pacientes, dentre outros aspectos do cuidado prestado.(5)

A maioria dos questionários de avaliação não possuem validade, confiabilidade ou especificidade para diferentes configurações de internação. Para fazer comparações confiáveis de satisfação em determinada unidade hospitalar, a pesquisa deve ser desenvolvida especificamente para tal.(6)

Na Holanda, devido a escassez de instrumentos validados, foi desenvolvido o questionário *EMpowerment of PArents in THE Intensive Care 30* (EMPATHIC-30) para avaliar a satisfação dos pais em UTIP.(7) No Brasil, não foram encontrados questionários validados para este tipo de pesquisa. Desta forma, nosso objetivo é a tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do EMPATHIC-30 para avaliar a satisfação dos pais em UTIP do Brasil.

Métodos

Trata-se de um estudo metodológico de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo, aprovado pelo Comitê de Ética da instituição. Este estudo foi realizado na UTIP de um Hospital Escola do Sul do Brasil, a qual é composta por 12 leitos e admite pacientes de idade entre 29 dias e 18 anos. O hospital atende a diversas patologias clínicas. No ano de 2017 houve 386 admissões e 17 óbitos na UTIP. Atuam na equipe multidisciplinar do hospital médicos intensivistas pediátricos, nutricionista, fisioterapeutas, enfermeiros, psicóloga, assistente social, além de residentes e estudantes dos curso de medicina e áreas da saúde.

Tradução e adaptação cultural

A tradução e adaptação cultural do EMPATHIC-30 foram realizadas de acordo com o protocolo estabelecido pelo grupo de tradução e adaptação cultural da Sociedade Internacional para Pesquisas Farmacoeconômicas - ISPOR em 2005,(8) conforme sugerido pelo autor original do instrumento. Este protocolo propõe a tradução através das seguintes etapas: preparação, tradução, reconciliação, retradução, revisão da retradução, harmonização, teste de compreensão, revisão do teste de compreensão, revisão do questionário e versão final, conforme figura 1.

Figura 1

A preparação foi realizada a partir do contato prévio com o autor do instrumento original, para solicitar sua autorização para a realização da tradução, adaptação cultural e validação do EMPATHIC-30 no Brasil.

A tradução consistiu na elaboração de duas versões, cada uma traduzida por tradutores independentes, brasileiros e fluentes em inglês. Na etapa de reconciliação, os autores revisaram as duas versões e elaboraram um único questionário em português. As questões foram também comparadas com a tradução do *Empowerment of Parent in the Intensive Care Neonatology* (EMPATHIC-N),(9) traduzido e validado no Brasil. A tradução do português para o inglês foi realizada por um tradutor nativo na língua inglesa e fluente na língua portuguesa, o qual não tinha conhecimento da versão original, e foi encaminhada por e-mail ao autor do EMPATHIC-30, que juntamente com os autores do projeto, realizou a comparação com a versão original e a harmonização.

Após este processo, foi realizado um teste de compreensão com os pais dos pacientes. O questionário foi aplicado em até 72 horas após a alta da criança da UTIP, durante sua hospitalização na unidade de internação pediátrica. Este tempo foi determinado a fim de abranger os pacientes que tivessem alta no final de semana. O questionário foi aplicado por duas pesquisadoras, após a coleta da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos sujeitos, os quais foram selecionados por amostra consecutiva. Além do instrumento, os participantes também responderam a um questionário sociodemográfico. Na etapa de revisão do teste, foram analisadas as frases, expressões e palavras não compreendidas

pelos participantes e realizadas as modificações necessárias para a melhoria do instrumento. Após foi realizada a revisão da ortografia e sintaxe do texto, resultando na versão final.

Validade de conteúdo

A validade de conteúdo foi realizada por uma comissão de especialistas. Foram convidados a participar da avaliação os profissionais de ensino superior que atuam na UTIP do hospital em questão. A seleção foi feita por conveniência. A pesquisadora foi à unidade uma vez por dia durante duas semanas, para entregar e recolher os questionários.

Os especialistas avaliaram a relevância dos itens do questionário em uma Escala *Likert* de 01 (muito irrelevante) a 05 (muito relevante), além de uma consideração qualitativa.

Foram calculadas a média e DP para todos os itens. Após foi calculado o CVC para cada item e para o instrumento como um todo, utilizado o critério $CVC > 0,80$.(10) As análises foram realizadas no *software Microsoft Office Excel*.

Instrumento

O EMPATHIC-30 foi elaborado a partir do instrumento original, EMPATHIC, o qual é um instrumento autoaplicável, que contém 65 questões abordando a satisfação dos pais a partir dos seguintes temas: informação, cuidado e cura, organização, participação dos pais e atitude profissional, além de um espaço livre para comentários subjetivos dos pais. As respostas são dadas em uma escala de seis pontos, a qual varia de 1 (certamente não) a 6 (certamente sim).(11) Este instrumento já foi traduzido e validado na França (12) e na Itália.(13)

O intuito da redução do número de questões foi facilitar a aplicação e ampliar a taxa de resposta. Houve uma forte correlação entre os domínios da versão completa e a versão reduzida, indicando que o EMPATHIC-30 tem uma validade suficiente.(7) O instrumento reduzido já foi traduzido e validado na Espanha (14) e na Austrália.(15)

Resultados

Na etapa da tradução, houve poucas diferenças entre as duas versões, apenas o uso de palavras distintas em quatro frases. A estrutura e a ordem das questões foram mantidas conforme o instrumento original, bem como os títulos dos domínios. Na fase de reconciliação, foram utilizadas as palavras mais usuais na população estudada. Foram mantidos os tempos

verbais e a ordem de algumas frases foi invertida, de acordo com a sintaxe do português brasileiro. Algumas frases já foram modificadas nesta etapa, levando em consideração a comparação com a tradução do EMPATHIC-N, já validado no Brasil, conforme figura 2.

Figura 2

Nas etapas de revisão da retradução e de harmonização, não houve alterações no questionário.

O teste de compreensão foi aplicado em 14 sujeitos, todas mães, com idade média de 30 anos. 43% (06) possuíam ensino médio incompleto, 22% (03) ensino fundamental incompleto, 14% (02) ensino técnico, 14% (02) ensino médio e 7% (01) graduação. Seis delas eram do lar, uma era autônoma e trabalhava em casa e sete delas trabalhavam fora. A média da renda familiar calculada foi de R\$ 2.036,71.

11 das mães entrevistadas utilizaram números diversificados da Escala *Likert* para responder as questões, demonstrando compreender a mesma. Duas responderam apenas a nota máxima e uma utilizou o 1 ou o 6, o que pode-se considerar como uma falta de compreensão da utilização da escala.

Na questão “a UTI podia ser facilmente contatada por telefone”, duas mães responderam que não entenderam, uma que nunca precisou e três não responderam. Seis atribuíram a nota 6, uma a nota 1 e uma a nota 4. Na UTIP do nosso hospital, não se transmite informações por telefone, sendo assim, entendeu-se que as mães não compreenderam a questão. Desta forma, a frase foi modificada para “Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário”. Também foi acrescentada na Escala *Likert* a opção “0 – não se aplica”, levando em consideração que a maioria dos pais permaneceu tempo integral com os pacientes durante a internação na UTIP.

Após, o questionário foi aplicado em mais cinco sujeitos para um segundo teste de compreensão, todas mães, com idade média de 41,6 anos. O grau de formação de 20% (01) delas era ensino médio, 40% (02) ensino médio incompleto, 20% (01) ensino fundamental incompleto, e 20% (01) ensino superior. Duas delas eram do lar e três trabalhavam fora. A média da renda familiar calculada foi de R\$ 3.074,80.

Neste segundo teste, todas as mães responderam a escala corretamente e demonstraram compreendê-la, assim como três delas utilizaram o “0 – não se aplica” em pelo menos um dos itens.

Na etapa de validação de conteúdo pela comissão de especialistas, foram entregues 29 questionários, dos quais 17 foram devolvidos. Foram incluídos profissionais do corpo clínico e da equipe multidisciplinar, residentes multiprofissionais e médicos e pesquisadores que atuam na unidade.

Dos 17 questionários recolhidos, um foi excluído pois a profissional não fazia parte da equipe da unidade, e um por não ter preenchido corretamente o questionário, restando a avaliação de 15 especialistas, conforme tabela 1.

Tabela 1

Destes 15 especialistas, 33% (05) possuíam pós graduação, 7% (01) doutorado e 13% (02) mestrado, 27% (04) eram médicos que estavam cursando a residência em medicina intensiva pediátrica, e os demais 20% (03) possuíam graduação. A média de tempo de experiência em UTIP era de 8,63 anos.

A partir das respostas dos especialistas, foi calculada a média, o DP e o CVC de cada item (TABELA 2), bem como o CVC total do instrumento, conforme demonstrado na tabela 2.

Tabela 2

Obteve-se o CVC acima do ponto de corte ($>0,8$) na maioria dos itens. Apenas 10% (03) deles foram abaixo de 0,8. A média desses itens também foi baixa e o DP alto. O item 16 “Havia espaço suficiente ao redor da cama do nosso filho”, foi excluído do questionário por possuir um CVC abaixo do ponto de corte. Contudo, os itens 15 “Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário” e 24 o “Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos” foram mantidos.

Não é rotina no nosso hospital fornecer informações por telefone para familiares, priorizando a presença e o contato pessoal com os pais na unidade, contudo, considera-se que em outras UTIP do país, esta conduta seja necessária e utilizada. Sugere-se que a questão “Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos”, obteve um CVC baixo em razão de na UTIP em questão, os pais serem solicitados a se retirar nos momentos dos *rounds* e quando da necessidade de alguns procedimentos, entretanto, considerando a importância da avaliação da satisfação dos pais para a instituição de melhorias na qualidade do atendimento e do cuidado centrado no paciente e na família, bem como a

possibilidade desta prática ser realizada em outras UTIP do país, decidiu-se por manter este item.

O CVC total da escala foi de 0,91, acima do ponto de corte, evidenciando então a validade geral do conteúdo do questionário.

Discussão

No Brasil, os estudos em relação a avaliação dos pais em UTIP são referentes a pesquisas qualitativas, não sendo encontrados trabalhos publicados, até o momento, que avaliem este indicador utilizando questionários validados. O nosso estudo obteve o instrumento EMPATHI-30 adaptado e com a validade de conteúdo adequada para a população brasileira.

O processo de tradução e adaptação cultural foi realizado a partir de uma metodologia científica específica (8) que foi sugerida pelo autor original do questionário, e também foi utilizada nas traduções do instrumento em outros países.(12, 13, 14, 15) Além de avaliar a satisfação dos pais em UTIP, o EMPATHIC também foi elaborado pelo autor para ser utilizado em Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN).(16)

No nosso estudo, as mudanças realizadas nos itens do questionário no processo de tradução e adaptação cultural foram em relação a ordem das frases e a utilização de palavras mais usuais na nossa cultura, a fim de adequar a sintaxe do português. Essas adaptações foram realizadas considerando, também, a tradução e adaptação do EMPATHIC-N realizada no Brasil.(9)

Na validação de conteúdo, assim como no estudo de Gomez (2017), o item que avalia a acessibilidade de informações por telefone na unidade, não foi considerado relevante pelos especialistas. Na Espanha, este item foi o que obteve a maior taxa de resposta “não aplicável” de todo o instrumento (35%).(14) Considerando a diversidade cultural e socioeconômica do nosso país, o item também foi mantido no questionário, tendo em vista que em outros hospitais esta conduta possa ser utilizada e necessária.

A questão que aborda a permanência dos pais durante todos os procedimentos na UTIP, no nosso estudo também obteve uma resposta semelhante ao estudo realizado com o EMPATHIC-N,(9) que adquiriu um resultado abaixo do ponto de corte para considerar a validade de conteúdo. A permanência dos pais junto ao filho durante o período de hospitalização, bem como durante os procedimentos médicos deve ser estimulada pelos profissionais.(17) A participação dos familiares nos rounds é uma das práticas de CCPF. No

estudo de Bhansali et al (2013), os pais estavam presentes em 72% dos rounds observados, contudo os mesmos não foram envolvidos na maioria das vezes. Apesar de ser uma prática crescente em todo o mundo, há uma grande discrepância entre o modelo e a prática dos CCPF, sendo os pais muitas vezes tratados como visitantes.(19)

A prática de permanência dos pais, na nossa UTIP, não é realizada em sua totalidade, pois os mesmos são solicitados a se retirar da unidade no momento dos rounds, bem como durante alguns procedimentos, contudo, para efetivarmos ações de melhorias no atendimento, buscando aperfeiçoar o CCPF, acreditamos ser necessária obtermos a opinião dos pais em relação a esta prática. Assim como em nosso hospital, outras instituições também devem considerar estas ações. Por este motivo, decidimos manter este item no questionário.

O *Institute for Family-Centered Care* (IFCC) definiu quatro ideias básicas do CCPF: 1. a dignidade e respeito, 2. compartilhamento de informações, 3. participação e 4. colaboração.(2) O EMPATHIC-30 aborda algumas questões que permeiam esta prática, avaliando a satisfação dos pais a partir dos domínios de informação, cuidado e cura, organização, participação dos pais e atitude profissional. Em um estudo qualitativo, Abib El Halal et al (2013) avaliaram a qualidade do cuidado prestado às crianças em terminalidade e às suas famílias nos últimos dias de vida na UTIP, e alguns resultados demonstraram deficiências nos cuidados, como a limitação da compreensão da família em razão da utilização de termos técnicos pela equipe, a limitação da participação dos pais na tomada de decisão, que foram decididas baseadas nas perspectivas médicas, atitudes médicas incompatíveis e utilização de tecnologia excessiva.

Em outros estudos, o menor nível de satisfação dos pais em UTIP está relacionado à falta de informações por parte da equipe em relação a rotinas,(21) à demora no atendimento ao paciente, ao pouco tempo de permanência da equipe de enfermagem no atendimento e a falta de consideração das necessidades dos filhos pelos profissionais.(22) Já um maior grau de satisfação dos familiares está relacionado à comunicação (23) e ao maior atendimento às suas necessidades.(24)

Acreditamos que a utilização do EMPATHIC-30 no Brasil, contribuirá para a avaliação da qualidade do atendimento prestado nas UTIP do país. A partir dos resultados, espera-se que processos e condutas que interfiram na satisfação dos pais, sejam reavaliados, buscando a melhoria do cuidado centrado no paciente e na família, bem como reforçando condutas corretas e humanizadas.

Em nosso estudo, o instrumento EMPATHIC-30 foi traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira. A validação do conteúdo demonstrou um CVC acima da média,

confirmando a validade do conteúdo do instrumento. Com isto, possibilita-se a utilização do questionário, o primeiro instrumento traduzido, adaptado e validado para avaliar a satisfação dos pais em UTIP do Brasil.

O processo de tradução, adaptação e validação foi realizado em apenas uma UTIP de um hospital escola do Sul do Brasil, desta forma, a diversidade cultural e socioeconômica do país pode influenciar na adaptação transcultural. Este estudo apresenta a validação do conteúdo, não sendo realizadas todas as etapas para a validação total e teste de confiabilidade do instrumento. Faz-se necessária a avaliação completa das propriedades psicométricas do instrumento, para desta forma, obter a validação total do questionário.

Agradecimentos

Ao autor original do questionário EMPATHIC-30, Jos Latour, pela permissão para a realização deste estudo. Às acadêmicas Jéssica Lemos e Izadora Petruk, que auxiliaram na coleta de dados.

Referências

- 1 Latour JM. EMpowerment of parents in the intensive care: a journey discovering parents' experiences and satisfaction with care [thesis]. Erasmus University Rotterdam; 2011. Available from: <http://hdl.handle.net/1765/22535>
 - 2 Johnson B, Abraham M, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P, et al. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system. Institute for Patient-and Family-Centered Care and Institute for Healthcare Improvement. 2008.
 - 3 Manzo BF, Ribeiro HCTC, Brito MJM, Alves M. Nursing in the hospital accreditation process: practice and implications in the work quotidian. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2012;20(1):151-8.
 - 4 Schuster MA. Measuring quality of pediatric care: where we've been and where we're going. *Pediatrics*. 2015;135(4):748-51.
-

5 AHRQ. National Healthcare Quality & Disparities Reports. Content last reviewed October 2017. Rockville, MD.: Agency for Healthcare Research and Quality; 2017. Available from: <http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/index.html>.

6 McPherson ML, Sachdeva RC, Jefferson LS. Development of a survey to measure parent satisfaction in a pediatric intensive care unit. *Critical care medicine*. 2000;28(8):3009-13.

7 Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened EMpowerment of Parents in THE Intensive Care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *Journal of clinical epidemiology*. 2013;66(9):1045-50.

8 Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health*. 2005;8(2):94-104.

9 Gomez DB, Vidal SA, Lima L. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *Jornal de pediatria*. 2017;93(2):156-64.

10 Hernández-Nieto RA. Contributions to statistical analysis. Mérida: Universidade de Los Andes. 2002.

11 Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al. Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive care medicine*. 2011;37(2):310-8.

12 Grandjean C, Latour JM, Cotting J, Fazan M-C, Leteurtre S, Ramelet A-S. Measurement of parent satisfaction in the paediatric intensive care unit—Translation, cultural adaptation and psychometric equivalence for the French-speaking version of the EMPATHIC-65 questionnaire. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2017;38:40-5.

13 Wolfler A, Giannini A, Finistrella M, Salvo I, Calderini E, Frasson G, et al.

EMpowerment of PArEnts in THE intensive care questionnaire: translation and validation in Italian PICUs. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2017;18(2):e77-e85.

14 Pilar FO, Basabe JL, López AZ, López YF, Escudero JA, Latour J, editors. Spanish translation and validation of the EMPATHIC-30 questionnaire to measure parental satisfaction in intensive care units. *Anales de pediatria (Barcelona, Spain: 2003)*; 2017.

15 Gill FJ, Wilson S, Aydon L, Leslie GD, Latour JM. Empowering Parents of Australian Infants and Children in Hospital: Translation, Cultural Adaptation, and Validation of the EMpowerment of PArEnts in The Intensive Care-30-AUS Questionnaire. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2017;18(11):e506-e13.

16 Latour JM, Duvenvoorden HJ, Hazelzet JA, Van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13(5):554-9.

17 INSTITUTE FP, FAMILY-CENTERED C. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394.

18 Bhansali P, Birch S, Campbell JK, Agrawal D, Hoffner W, Manicone P, Shah K, Krieger E, Ottolini M. A time-motion study of inpatient rounds using a family-centered rounds model. *Hospital Pediatrics*. 2013;3(1):31-8

19 Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*. 2012;16(3):237-49.

20 Abib El Halal GM, Piva JP, Lago PM, El Halal MG, Cabral FC, Nilson C, Garcia PC. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(10):495-502.

21 Willebrand M, Sjöberg F, Huss F, Sveen J. Parents' perceived quality of pediatric burn care. *Journal of critical care*. 2018;43:256-9.

22 Abuqamar M, Arabiat DH, Holmes S. Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the pediatric intensive care units at a tertiary children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2016;31(3):e177-e84.

23 Boulding W, Glickman SW, Manary MP, Schulman KA, Staelin R. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *The American journal of managed care*. 2011;17(1):41-8.

24 Auerbach SM, Kiesler DJ, Wartella J, Rausch S, Ward KR, Ivatury R. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American journal of critical care*. 2005;14(3):202-10.

Tabela 1 - Relação de especialistas

Especialista	N
Médico do corpo clínico	02
Enfermeiro	03
Psicólogo	01
Fisioterapeuta	2
Nutricionista pesquisador	02
Médico residente	04
Fisioterapeuta residente	01
Total	15

Tabela 2 - Média, Desvio Padrão e Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item

Item	Questão	M	+ DP	CVC
1	Todos os dias conversávamos com os médicos sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho	4,9	0,3	0,99
2	Todos os dias conversávamos com os enfermeiros sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho	4,5	1,1	0,89
3	O médico nos informou claramente sobre as consequências do tratamento do nosso filho	5,0	0,0	1,00
4	Recebemos informações claras sobre a realização e resultado dos exames e testes	4,9	0,3	0,99
5	Recebemos informações compreensíveis sobre os efeitos dos medicamentos	4,9	0,4	0,97
6	Os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto	4,7	0,6	0,93
7	A equipe médica nos preparou bem para a alta do nosso filho	4,8	0,6	0,96
8	As enfermeiras nos prepararam bem para a alta do nosso filho	4,7	1,0	0,93
9	A equipe estava atenta à prevenção e ao tratamento da dor do nosso filho	4,6	0,8	0,92
10	Os médicos levaram em conta o conforto do nosso filho	5,0	0,0	1,00
11	Os enfermeiros levaram em conta o conforto do nosso filho	5,0	0,0	1,00
12	Todos os dias sabíamos quem era o médico responsável pelo nosso filho	4,5	1,1	0,89
13	Todos os dias sabíamos quem era a enfermeira responsável pelo nosso filho	4,5	1,1	0,89
14	A equipe trabalhou de forma eficiente	4,9	0,4	0,97
15	Podíamos facilmente obter informações da UTIP por telefone quando necessário	2,3	1,5	0,45
16	Havia espaço suficiente ao redor da cama do nosso filho	3,3	1,5	0,67
17	A UTI estava limpa	4,3	1,1	0,87
18	O barulho da UTI era abafado na medida do possível	4,3	1,2	0,85
19	Durante a nossa permanência a equipe perguntou regularmente sobre como estávamos nos sentindo	4,6	0,5	0,92
20	A equipe nos envolveu ativamente na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho	4,5	1,1	0,91
21	Fomos incentivados a permanecer perto do nosso filho	4,7	0,5	0,95
22	Tínhamos confiança nos médicos	5,0	0,0	1,00

23	Tínhamos confiança nos enfermeiros	5,0	0,0	1,00
24	Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos	3,3	1,6	0,65
25	Recebemos apoio dos médicos	4,9	0,4	0,97
26	Recebemos apoio dos enfermeiros	4,9	0,4	0,97
27	A equipe trabalhou com higiene	4,5	1,1	0,89
28	A equipe respeitou a privacidade do nosso filho e a nossa	4,3	1,1	0,87
29	A equipe demonstrou respeito por nosso filho e por nós	5,0	0,0	1,00
30	Fomos bem acolhidos na chegada à UTI	4,9	0,3	0,99

Legenda: UTIP, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; M, Média; D, Desvio Pasdrão; CVC, Coeficiente de Validade de Conteúdo.

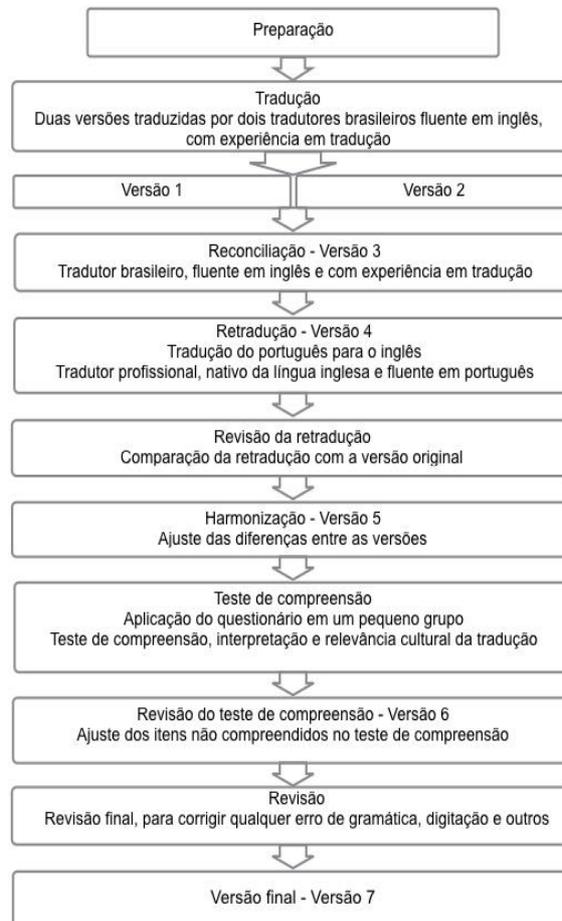
Figura 1 Método de tradução e adaptação cultural - ISPOR, 2005.

Figura 2 - Apresentação dos termos modificados na etapa de reconciliação

Tradução	Reconciliação
1. Tivemos conversas diárias sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho com os médicos	1. Todos os dias conversávamos com os médicos sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho
2. Tivemos conversas diárias sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho com os enfermeiros	2. Todos os dias conversávamos com os enfermeiros sobre o cuidado e o tratamento do nosso filho
4. Recebemos informações claras sobre exames e testes	4. Recebemos informações claras sobre a realização e resultado dos exames e testes
6. Os médicos e enfermeiros trabalharam em estreita colaboração	6. Os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto
7. Estávamos bem preparados para a alta do nosso filho pelos médicos	7. A equipe médica nos preparou bem para a alta do nosso filho
8. Estávamos bem preparados para a alta do nosso filho pelos enfermeiros	8. As enfermeiras nos prepararam bem para a alta do nosso filho
10. O conforto do nosso filho foi levado em conta pelos médicos	10. Os médicos levaram em conta o conforto do nosso filho
11. O conforto do nosso filho foi levado em conta pelos enfermeiros	11. Os enfermeiros levaram em conta o conforto do nosso filho
12. Todos os dias sabíamos quem era o responsável pelo nosso filho, com relação aos médicos	12. Todos os dias sabíamos quem era o médico responsável pelo nosso filho
13. Todos os dias sabíamos quem era o responsável pelo nosso filho, com relação aos enfermeiros	13. Todos os dias sabíamos quem era a enfermeira responsável pelo nosso filho
19. Durante a nossa permanência, os funcionários perguntaram regularmente sobre a nossa experiência	19. Durante a nossa permanência a equipe perguntou regularmente sobre como estávamos nos sentindo
20. Fomos ativamente envolvidos na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho	20. A equipe nos envolveu ativamente na tomada de decisões sobre cuidado e tratamento do nosso filho
24. Mesmo durante procedimentos intensivos, sempre pudemos permanecer perto do nosso filho	24. Sempre pudemos permanecer perto do nosso filho, mesmo durante os procedimentos
30. Na admissão, fomos bem recebidos	30. Fomos bem acolhidos na chegada à UTI

Legenda: UTI, Unidade de Terapia Intensiva



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Pró-Reitoria de Graduação
Av. Ipiranga, 6681 - Prédio 1 - 3º. andar
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3500 - Fax: (51) 3339-1564
E-mail: prograd@pucrs.br
Site: www.pucrs.br