

SATISFAÇÃO DOS PAIS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS E ESPECIAIS NEONATAIS E PEDIÁTRICOS - APLICAÇÃO DA ESCALA DE APOIO DOS ENFERMEIROS AOS PAIS – VERSÃO PORTUGUESA DA NURSE PARENT SUPPORT TOOL, NA UCIENP DO HOSPITAL PROFESSOR DOUTOR FERNANDO FONSECA.

PARENTAL SATISFACTION WITH NURSING CARE IN A PEDIATRIC AND NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT - APPLICATION OF THE PORTUGUESE VERSION OF THE NURSE PARENT SUPPORT, IN THE UCIENP OF HOSPITAL PROFESSOR DOUTOR FERNANDO FONSECA.

*Mónica Gonçalves Rodrigues Cavaleiro de Sousa

RESUMO

A satisfação parental com os cuidados de enfermagem é um indicador de qualidade dos cuidados de enfermagem à criança e família, essencial à prestação de cuidados centrados na família. Compreendendo a importância da avaliação da satisfação parental e na ausência de um instrumento sensível ao contexto da unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos, identificámos a necessidade de um instrumento específico que avaliasse a perspectiva dos pais.

Com o objectivo de avaliar a satisfação dos pais com os cuidados de enfermagem, aplicou-se a Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais, adaptada do instrumento Nurse Parent Support Tool (NPST) por Valadão em 2012, entregue aos pais de todas as crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos (UCIENP), do Hospital Professor Doutor Fernando, no período de um ano entre 2014 e 2015. Os enfermeiros entregaram o instrumento ao cuidador de referência da criança antes da alta, após 72 horas de internamento, que de livre vontade, consentisse em preenchê-lo. Foram devolvidos 101 instrumentos preenchidos válidos que constituem a amostra em estudo.

A avaliação global de apoio apresentou uma média de 4.52 (1 a 5), revelando que os pais se sentiram na maioria das vezes e quase sempre apoiados pelos enfermeiros. Encontram-se satisfeitos com a qualidade dos cuidados físicos e psicossociais prestados aos seus filhos sendo o item melhor pontuado “Cuidou bem do meu filho”. A informação / comunicação continua a ser a área em que os pais se sentem menos apoiados, embora seja uma necessidade prioritária, obtendo-se pontuações mais baixas nos itens “Inclui-me nas decisões tomadas sobre os cuidados” e “Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).”

A compreensão da perspectiva dos pais, através da aplicação deste instrumento, permite identificar como áreas de melhoria na prática dos cuidados na UCIENP a informação e comunicação com as famílias e a inclusão dos pais nas decisões relativas cuidados. Embora a satisfação dos pais com os cuidados seja elevada, é necessário identificar estratégias a implementar na prática dos cuidados e na formação contínua dos enfermeiros que envolvam os pais na tomada de decisão e os torne verdadeiros parceiros nos cuidados.

Palavras-chave: Satisfação pessoal, Cuidados de Enfermagem, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

RESUME

Parental satisfaction with nursing care is a quality indicator to child and families nursing care, essential to family centered care. Understanding the importance of assessing parental satisfaction with nursing care and in the absence of a context-sensitive instrument for parental satisfaction assessment, we identified the need for a specific instrument to apply in the Intensive Care Unit and Special Neonatal and Pediatric.

To assess parental satisfaction with nursing care, we applied the Portuguese version of the Nurse Parent Support Tool (NPST), to the parents of all children hospitalized at the Intensive and Special Neonatal and Pediatric Care Unit (UCIENP), at the Professor Doutor Fernando Fonseca Hospital, over a period of one year between 2014 and 2015. The nurses delivered the instrument to the primary caregiver of the child before the discharge, at least after 72 hours of hospitalization, that voluntarily consented to fill the instrument. 101 valid instruments were returned, that constitute the study sample.

The overall assessment of support scored a mean of 4,52 (1 to 5), which reveals that parents felt most of the time and almost always supported by nurses. Parents are satisfied with the quality of the physical and psychosocial care to their children, being the item with the highest

Mestre e Especialista na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Enfermeira Graduada, Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos, Hospital Prof Doutor Fernando Fonseca, EPE, Amadora, Portugal.

✉ monicacavaleiro@gmail.com

Recebido 27/11/15 Aceite 05/12/16

score "Gave good care to my child." The information / communication domain of support continues to be the area in which the parents feel less satisfied, although it is one of the priority needs reported by parents, resulting in lower scores in items "Includes me in discussions when decisions were made about my child's care." and "Encouraged me to ask questions about my child."

Understanding the parents' perspective of nursing care through the application of this instrument allows nurses to identify information-communication, and parent inclusion in discussions, as areas of improvement in the practice of care. Although parents felt satisfied with nursing care, it is necessary to identify strategies that must influence nursing practice and education, to make parents true partners in care, informing them and including them in decision making.

Keywords: Personal Satisfaction; Nursing Care; Neonatal intensive care unit; Pediatric intensive care unit

INTRODUÇÃO

Actualmente, a percepção do cliente sobre os serviços de saúde é um factor motivador para os profissionais que afecta as decisões tomadas com vista à melhoria dos cuidados, havendo um foco nos cuidados centrados no cliente e na medição de resultados.¹

A satisfação com os cuidados de saúde constitui um conceito de difícil conceptualização e medição de acordo com a literatura. Consiste no grau, julgamento ou medida em que os objectivos e expectativas do cliente são atingidas. Entende-se que a satisfação com os cuidados de saúde está directamente relacionadas com os cuidados de enfermagem, devendo os enfermeiros empenhar-se na avaliação da qualidade dos cuidados que prestam e na construção de instrumentos.²⁻³

Nos cuidados à criança e família, há uma grande necessidade em compreender a satisfação da criança e família com os cuidados prestados. Esta é uma parte vital dos cuidados de enfermagem que facilitará o desenvolvimento de estratégias na procura da excelência e da melhoria da qualidade, de acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem⁴, e permitirá construir um ambiente colaborativo na unidade, sustentando a prática em modelos como os Cuidados Centrados na Família (CCF) e negociação dos cuidados.^{1, 4-6}

Os cuidados centrados na família estabelecem como elementos chave a partilha de informação e comunicação com os pais, o seu envolvimento e participação, individualizando os cuidados e reconhecendo as forças das famílias, conceitos estes também chaves para obter níveis elevados de satisfação parental. Butt, McGrath, Samra e Gupta⁷ consideram ser impossível a prestação cuidados de excelência nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) sem existir uma parceria com os pais/famílias e os próprios pais consideram importante estar envolvidos e ser incluídos na tomada de decisão, construindo-se uma relação de confiança entre pais, criança e enfermeiros e melhorando a experiência do internamento.

Queremos acreditar que a integração dos CCF na prática melhorou os cuidados das crianças e famílias ao tornar o ambiente mais individualizado e suportador das suas necessidades⁷ e que os pais se encontram satisfeitos com a sua participação no processo de negociação dos cuidados. Em teoria os pais constituem receptores dos cuidados dos enfermeiros, que os capacitam para os cuidados ao seu filho; parceiros que partilham e negociam os cuidados prestados; e supervisores do trabalho dos enfermeiros, avaliando os cuidados prestados pelos profissionais, as suas competências técnicas e relacionais. Mas qual a sua perspectiva sobre os cuidados? Para prestarmos cuidados centrados na família e termos os pais como parceiros desenvolvendo uma relação positiva com estes, temos que conhecer e respeitar a sua avaliação dos cuidados.

Reconhece-se que a aplicação de escalas, validadas e fiáveis, podem contribuir para a aceitação da satisfação parental como indicador de qualidade⁴ contudo a complexidade dos cuidados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) requer um instrumento específico.¹ Compreendendo a importância da avaliação da satisfação parental com os cuidados de enfermagem, identificámos, reflectindo na nossa prática e nos instrumentos de avaliação da satisfação disponíveis, a necessidade de um instrumento específico ao contexto e sensível aos cuidados de enfermagem prestados na Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos (UCIENP) na perspectiva dos pais.

Foi do nosso conhecimento o contributo para a adaptação e validação da escala Nurse Parental Support Scale para a população portuguesa elaborado por Valadão⁸. Miles, Carlson e Brussen⁹, com o objetivo de avaliar a percepção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem, durante a hospitalização do seu filho construíram o instrumento The Nurse Parent Support Tool (NPST). De acordo com o modelo conceptual utilizado pelos autores da NPST, o conceito de apoio assume relevância para a disciplina de enfermagem e na prática dos cuidados, considerando como principal objectivo da enfermagem estabelecer uma relação suportadora com os pais num ambiente stressante, e o enfermeiro assume um papel de contextualizador e modelador da experiência dos pais, influenciando a sua satisfação e reduzindo o *stress* sentido.

O apoio é conceptualizado em 4 domínios de intervenção ou funções: o apoio informativo relaciona-se com a comunicação suportadora e informação contínua aos pais; o apoio emocional; o apoio instrumental, como a qualidade dos cuidados físicos e psicossociais prestados à criança; o apoio cognitivo/apreciação refere-se à capacitação, reforço e apoio ao papel parental nos cuidados à criança. Para cada uma destas funções de apoio foram definidos itens da escala que reflectem os comportamentos e intervenções de apoio dos enfermeiros.

Esta investigação tem como objectivo avaliar a percepção dos pais sobre os cuidados de enfermagem, utilizando o instrumento descrito como indicador da qualidade específico da UCIENP ao permitir avaliar o apoio recebido pelo pais e a sua satisfação, e consequentemente, através da sua análise, implementar estratégias que aumentem a satisfação dos pais com os cuidados de enfermagem.

Assim definiu-se como objectivo avaliar a satisfação dos pais com os cuidados de enfermagem, enquanto ferramenta e indicador de qualidade na UCIENP, utilizando a Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais⁸, adaptada do instrumento NPST.⁹

MATERIAL E MÉTODOS

Partindo do objectivo descrito, iniciou-se o projeto de aplicação da Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais na UCIENP, através do planeamento e execução das seguintes actividades: apresentação da escala à equipa de enfermagem; discussão sobre os procedimentos sobre o processo de aplicação do instrumento com a equipa de enfermagem; aplicação da escala à população; análise e discussão dos resultados e identificação de áreas e estratégias de melhoria em conjunto com a restante equipa de enfermagem.

A aplicação da escala foi realizada na UCIENP do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, que decorreu entre Setembro de 2014 e Agosto de 2015. Os enfermeiros entregaram o instrumento, de acordo com os critérios de aplicabilidade definidos - após 72 horas de internamento, permitindo aos pais compreender o trabalho do enfermeiro de acordo com os autores da escala⁹; antes da alta, ao elemento cuidador de referência da criança no internamento que de livre vontade, consentiu em preencher o instrumento. Neste intervalo estiveram internadas 283 crianças por um período superior a 72 horas. O impresso em uso onde se integrava o instrumento não permitia a identificação de quaisquer dados relativos aos pais ou à criança, e estes também não eram solicitados, contendo apenas a escala e a sua resposta. Foi assegurado aos pais o anonimato e a confidencialidade das respostas dadas. Cada questionário era codificado e colocado num envelope para posterior análise.

Neste questionário semi-estruturado de 21 Itens, com uma escala de Lickert com 5 níveis de resposta (1 a 5) – quase nunca; poucas vezes; algumas vezes; a maioria das vezes e quase sempre, pede-se aos pais que pontuem a quantidade de apoio recebido dos enfermeiros para cada afirmação. Quanto maior a pontuação obtida, maior é a quantidade e qualidade de apoio recebido pelos pais e maior é a satisfação parental.⁹

No processo de implementação da avaliação da satisfação através da aplicação da escala não se pretendia obter uma amostra da população mas sim que o instrumento fosse aplicado ao maior número possível de pais de crianças internadas por mais de 72 horas enquanto indicador de qualidade dos cuidados prestados.

Resultados e Discussão

No período relatado, foram entregues pelos enfermeiros 106 escalas das quais foram selecionados para análise 101 escalas, uma vez que em duas situações os pais não responderam ao instrumento e três foram anuladas, uma por o internamento ser inferior a 72 horas e outras duas por se encontrarem incompletas.

No tratamento dos dados foram utilizadas medidas descritivas de tendência central – média da pontuação obtida nos questionários – e a medida de dispersão – desvio padrão – que mede a variabilidade da resposta.

A avaliação global de apoio apresentou uma média elevada, 4.52 (1 a 5) e um desvio padrão 0,77, e as escalas respondidas tiveram uma pontuação que variou entre 2.95 e 5.

Estes resultados relevam que os pais se sentiram na maioria das vezes e quase sempre apoiados pelos enfermeiros, e existe uma pequena variabilidade da resposta. Também os autores da escala obtiveram valores semelhantes com 4.1 de média e 0,72 de desvio padrão, e os restantes estudos analisados obtiveram médias de apoio e satisfação moderadas a elevadas^{3, 13-15, 18, 20},

exceptuando um.¹¹ Uma revisão da literatura sobre a satisfação dos pais na UCIN⁷ concluiu que a grande maioria dos pais se encontram muito satisfeitos com os cuidados prestados, contudo estes níveis de satisfação elevados podem ser um reflexo da gratidão sentida pelas famílias e podem tornar difícil a identificação de áreas de melhoria.²¹ Butt et al⁷ acrescenta que apesar dos níveis de satisfação elevados existem discrepâncias entre as expectativas dos pais e os cuidados recebidos.

Para compreender mais aprofundadamente a perspectiva dos pais, passamos à análise da pontuação por domínio ou funções de apoio de acordo com a seguinte tabela (Tabela 1).

Tabela 1: Ordenação decrescente da média obtida para os domínios de apoio da Escala

Domínio de Apoio	Média / Desvio Padrão (SD)
Instrumental	4.63 / 0.65
Apreciativo	4.60 / 0.70
Emocional	4.54 / 0.69
Informativo	4.45 / 0.86

O domínio instrumental, relativo à qualidade dos cuidados físicos, técnicos e psicossociais, é o que obtém a pontuação mais elevada, tal como em estudos semelhantes. A informação e comunicação com os pais apresenta a média mais baixa com maior desvio padrão, mas é identificado pelos pais na literatura como uma das necessidades mais importantes e prioritárias.^{16,18} O apoio emocional obtém valores mais elevados do que nos estudos analisados, sendo em muitos o domínio em que a percepção de apoio é mais baixa e os pais se sentem menos satisfeitos, o que reforça positivamente o trabalho relacional dos enfermeiros da UCIENP com as famílias.

Durante a implementação da escala no serviço, obtidas já um número relevante de escalas preenchidas, reconheceu-se a necessidade de apresentar à equipa os dados até aí obtidos com o objectivo de motivar os enfermeiros para a avaliação da satisfação dos pais e aplicação do instrumento, aumentando o número de escalas entregues, e definir algumas áreas de melhoria de acordo com a perspectiva dos pais. A tabela seguinte (Tabela 2) analisa a média dos domínios de apoio obtida antes e depois desta intervenção comparando-os.

Tabela 2: Ordenação decrescente da média obtida para os domínios de apoio da Escala em diferentes momentos.

Domínio de Apoio	Média / SD (E1-E46)	Média / SD (E47-E101)
Instrumental	4.55 / 0.71	4.67 / 0.60
Apreciativo	4.59 / 0.75	4.60 / 0.66
Emocional	4.47 / 0.75	4.60 / 0.63
Informativo	4.34 / 0.95	4.55 / 0.76

Na apresentação dos dados e discussão com a equipa, foi realizada uma reflexão que abordou a menor satisfação dos pais com o domínio informação e comunicação, identificada como área de melhoria; a necessidade de ter consciência sobre as necessidades e experiência dos pais; necessidade de descentração do físico e do técnico nos cuidados, valorizando a relação enfermeiros-pais-criança; a relevância dada pelos pais aos cuidados de enfermagem autónomos – apoio emocional, disponibilidade, preocupação, ensinamentos, brincar e distrair as crianças.

Podemos verificar, comparando os valores das médias obtidas nas duas colunas da tabela 2, que após este momento houve um aumento da percepção de apoio sentido pelos pais, sobretudo no domínio informativo, o que comprova as conclusões dos estudos sobre a necessidade dos enfermeiros reflectirem sobre o apoio fornecido e identificarem estratégias para aumentar o suporte aos pais.¹¹⁻¹⁴

Contudo observando a tabela 3 de ordenação decrescente dos itens da Escala de acordo com pontuação média e apesar de ter existido um aumento da percepção de satisfação e apoio dos pais com os cuidados, verifica-se que os itens com pontuação mais baixa continuam a pertencer ao domínio informativo e comunicação com os pais.

Tabela 3: Ordenação decrescente dos itens da Escala de acordo com pontuação média obtida.

Item	Média	SD	Domínio
15. Cuidou bem do meu filho(a).	4,86	0,35	Instrumental
19. Demonstrou gostar do meu filho(a).	4,78	0,48	Emocional
21. Foi optimista em relação ao meu filho/filha.	4,71	0,50	Instrumental
7. Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).	4,69	0,61	Informativo
18. Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.	4,68	0,60	Apreciativo
20. Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).	4,68	0,47	Informativo
4. Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.	4,66	0,59	Apreciativo
17. Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).	4,65	0,58	Instrumental
6. Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.	4,62	0,65	Informativo
2. Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).	4,60	0,69	Informativo
12. Deu atenção às minhas preocupações.	4,56	0,61	Emocional
3. Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).	4,55	0,74	Apreciativo
13. Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).	4,47	0,80	Emocional
5. Deixou-me a decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.	4,45	0,81	Informativo
9. Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).	4,42	0,90	Informativo
11. Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados ao meu Filho	4,39	0,90	Apreciativo
14. Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).	4,37	0,88	Informativo
1. Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.	4,34	0,76	Emocional
10. Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.	4,31	0,97	Apreciativo
16. Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).	4,26	1,02	Informativo
8. Incluíu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).	4,18	1,09	Informativo

De acordo com a tabela acima, o item melhor pontuado pertence ao domínio instrumental “Cuidou bem do meu

filho(a).”, sendo também o item melhor pontuado na maioria estudos. Como referem Franck e Axelin¹⁵, os pais consideram que recebem quase sempre dos enfermeiros apoio instrumental, cuidados físicos e técnicos diários aos seus filhos que ocupam a maior parte do tempo destes profissionais. Contudo e embora a prestação de cuidados competentes à criança seja importante para os pais e reduza o *stress* sentido por estes²⁰, este tipo de apoio não é suficiente para o desenvolvimento das capacidades parentais que os pais necessitam de desenvolver e os pais expressam a necessidade de desenvolver uma relação de apoio efectiva com os enfermeiros.^{15, 16}

De acordo com a literatura os enfermeiros consideram que fornecem aos pais os diferentes tipos de apoio embora os pais tenham outra perspectiva¹⁵, e a informação parece um dos domínios em que os pais se encontram menos satisfeitos. Obter informação contínua sobre a condição da criança, o tratamento e qualquer alteração, e comunicação efectiva com os profissionais, constitui uma das maiores prioridades dos pais e parece ser onde os enfermeiros ainda falham as expectativas dos pais.¹⁶

Associar a estes dados a análise dos itens com pontuação mais baixa – quase nunca ou poucas vezes – mais frequentes, permite-nos reconhecer melhor comportamentos, atitudes e intervenções dos enfermeiros a melhorar segundo a perspectiva dos pais. Estes consideram que menos frequentemente o enfermeiro “Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).”, “Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.”, “Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).” e “Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).”

Estes achados foram também encontrados noutros estudos. Os pais menos frequentemente se sentem envolvidos na tomada de decisão e nos cuidados de conforto da criança, desejando estar mais envolvidos e procurando nos enfermeiros facilitadores e encorajadores da comunicação e fontes de informação consistente sobre a criança e as intervenções.^{15, 20}

Assim, para além do domínio informativo os pais reportam-nos para a negociação dos cuidados, para a inclusão na tomada de decisão, e para a função do enfermeiro de capacitador dos pais para o seu papel parental, uma das maiores fontes de *stress* para os pais.¹³ Os pais desejam estar envolvidos nos cuidados, necessitam de ajuda na compreensão do comportamento da criança e querem ajuda a confortar e consolar o seu filho durante o internamento. Estas intervenções revelam ter um efeito positivo nos pais ao capacitá-los para cuidar, reduzindo os seus sentimentos de impotência, falta de controlo e sofrimento, ao cumprir a sua função de protecção do seu filho e sentindo-se verdadeiros parceiros nos cuidados.¹²⁻¹⁴

Os resultados mostram que os pais nos remetem nas suas respostas para elementos essenciais dos Cuidados Centrados na Família e da negociação dos cuidados. Negociar os cuidados com os pais implica “deixar de dar permissão aos pais” para cuidar, mudar a atitude paternalista e torná-los parceiros efectivos nos cuidados.²⁴

A análise da perspectiva dos pais sobre o apoio fornecido pelos enfermeiros permite-lhes compreender o impacto e a eficácia dos cuidados nos seus receptores de cuidados e é uma fonte motivadora para melhorar e manter a qualidade dos cuidados prestados.

CONCLUSÕES

Comprova-se que a Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais é, como referiram os autores da escala, um instrumento útil na identificação de áreas onde o apoio dos enfermeiros aos pais necessita de ser melhorado no contexto da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de Enfermagem. A satisfação dos pais com os cuidados de enfermagem constitui uma fonte de motivação para os enfermeiros ao permitir a compreensão da perspectiva dos pais sobre o papel do enfermeiro e os cuidados recebidos, assim como eficácia e limitações das suas intervenções.

Em síntese, e como principais conclusões desta investigação, os pais apresentam uma percepção de apoio e satisfação com os cuidados de enfermagem elevada na UCINP, encontrando-se satisfeitos com a qualidade dos cuidados físicos e psicossociais prestados às crianças. Os enfermeiros parecem cumprir uma expectativa e necessidade importante para os pais como é demonstrado pela elevada percepção de apoio emocional sentida pelos pais, existindo uma relação bem sucedida entre pais e enfermeiros.

Embora o domínio apreciativo/cognitivo, de capacitação e reforço do papel parental, apresente uma pontuação elevada os pais encontram-se menos satisfeitos com o apoio recebido no exercício do seu papel parental a cuidar do RN hospitalizado, parecendo os enfermeiros falhar na consciência da importância de ajudar os pais a compreender a vivência da criança face à doença e hospitalização e a encontrar estratégias específicas para consolar e confortar a criança.

A informação-comunicação continua a ser a área em que os pais se sentem menos apoiados e satisfeitos, embora seja

uma das necessidades mais prioritárias para estes. Isto revela-se sobretudo no que respeita ao processo de negociação de cuidados e à necessidade de envolvimento efectivo dos pais na tomada de decisão sobre os cuidados.

Os pais parecem exigir a prestação de cuidados centrados na família: suporte, informação e comunicação. Os pais sentem que participam, mas participam como gostariam? Ou apenas porque os enfermeiros os deixam desempenhar alguns cuidados? Negociar os cuidados é mais que isso... implica partilha da informação, poder de decisão e discussão. Partir da compreensão da perspectiva dos pais sobre os cuidados que nós prestamos, como se pretende com a aplicação desta escala, constitui o primeiro passo para envolvê-los nos cuidados e na tomada de decisão.

Considerando as implicações desta investigação para a prática clínica podemos concluir que a aplicação deste instrumento permite a identificação de áreas de melhoria na prática dos cuidados baseada na perspectiva dos pais. A sua aplicação na UCINP revelou que os enfermeiros necessitam de reflectir sobre pontos-chaves relativos aos cuidados centrados na família, como a informação-comunicação, e a negociação dos cuidados encontrando estratégias para a inclusão dos pais na tomada de decisão. Isto terá implicações na formação e educação dos enfermeiros com a criação de momentos de discussão e reflexão sobre os resultados da aplicação da escala e mudanças a implementar, e com integração das áreas de melhorias identificadas no plano de formação do serviço e no programa de integração de novos elementos.

Não se declaram quaisquer conflitos de interesses na elaboração do presente trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB. Perceptions of Parents, Nurses, and Physicians on Neonatal Intensive Care Practices. *J Pediatr*, 2010 [consultado em 20 out 2015]; 157: 215-20. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/42832944>
2. Eriksen L. Measuring Patient Satisfaction with Nursing Care. In: Strickland OL, Coleen D, editors. *Measurement of Nursing Outcomes*, 2nd ed. Vol 2. New York: Springer Publishing Company; 2003: 217-24.
3. Wielenga J, Smit B, Unk L. How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant?...Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Journal Of Nursing Care Quality* [serial on the Internet]. 2006, [consultado em 22 Out 2015]; 21: 41-48. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
4. Ordem dos Enfermeiros (OE). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem especializados de saúde da criança e jovem. 2011, 36p.
5. Latour J, van Goudoever J, Duivenvoorden H, van Dam N, Dullaart E, Albers M, et al. Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. *Intensive Care Med*, 2009, [consultado em 14 Out 2015]; 35(6): 1082-89. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19367393>
6. 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 Med*, 2011 [consultado em 14 Out 2015], 37(2), 310-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20848078>
7. Butt M, McGrath J, Samra H, Gupta R. An Integrative Review of Parent Satisfaction with Care Provided in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN* [Internet]. 2013, [consultado a 14 Outubro, 2015]; 42: 105-120. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
8. Valadão S. Contributo Para A Adaptação Intercultural Da Escala "Nurse Parent Support Tool" Para A Realidade Portuguesa [Dissertação de Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria]. [Porto]. Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2012. 123p.
9. Miles M, Carlson J, Brunssen S. The Nurse Parent Support Tool. *Journal of Pediatric Nursing*, 1999, 1: 44-50.
10. Haines C, Childs H. Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatric Nursing* [Internet]. 2005; [consultado 14 Outubro, 2015]; 17: 37-41. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
11. Al-Akour N, Gharaibeh M, Al-Sallal R. Perception of Jordanian mothers to nursing support during their children hospitalisation. *Journal Of Clinical Nursing* [Internet]. 2013, [consultado em 14 Outubro 2015]; 22: 233-239. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.

12. Mok E, Leung S. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal Of Clinical Nursing* [Internet]. 2006, [consultado em 14 Outubro 2015]; 15: 726-734. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
13. Sikorova L, Kucova J. The needs of mothers to newborns hospitalised in intensive care units. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub*, [Internet]. 2012, [consultado em 14 Outubro 2015]; 156: 330-336. Disponível em: MEDLINE with Full Text.
14. Lam J, Spence K, Halliday R. Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing* [Internet]. 2007, [consultado em 14 Outubro 2015]; 10: 19-25. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
15. Franck L, Axelin A. Differences in parents', nurses' and physicians' views of NICU parent support. *Acta Paediatrica* [Internet]. 2013, [consultado em 14 Outubro 2015]; 102: 590-596. Disponível em: Academic Search Complete.
16. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Akbarbegloo M, Sayadi L. Importance and Availability of Nursing Support for Mothers in NICU: A Comparison of Opinions of Iranian Mothers and Nurses. *Iranian Journal Of Pediatrics* [Internet]. 2012, [consultado em 14 Outubro 2015]; 22: 191-196. Disponível em: Academic Search Complete.
17. Montirosso R, Provenzi L, Calciolari G, Borgatti R. Measuring maternal *stress* and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatrica* [Internet]. 2012, [consultado em 14 Outubro 2015]; 101: 136-142. Disponível em: Academic Search Complete.
18. Sanjari M, Shirazi F, Heidari S, Salemi S, Rahmani M, Shoghi M. Nursing support for parents of hospitalized children. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing* [Internet]. 2009, [consultado em 14 Outubro 2015]; 32: 120-130. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
19. Weis J, Zoffmann V, Greisen G, Egerod I. The effect of person-centred communication on parental *stress* in a NICU: a randomized clinical trial. *Acta Paediatrica* [Internet]. 2013, [consultado em 14 Outubro 2015]; 102: 1130-1136. Disponível em: Academic Search Complete.
20. Tran C, Medhurst A, O'Connell B. Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing* [Internet]. 2009, [consultado em 14 Outubro 2015]; 12: 12-17. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
21. Mello M, Burns J, Truog R, Studdert D, Puopolo A, Brennan T. Decision making and satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: findings from a controlled clinical trial. *Pediatr Crit Care Med* [Internet], 2004; [consultado em 14 Outubro 2015]; 5: 40-47. Disponível em: http://www.pedsccm.org/FILE-CABINET/pccm/Mello-PICU_satisfaction.pdf
22. Heidari H, Hasanpour M, Fooladi M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iranian Journal Of Nursing & Midwifery Research* [Internet]. 2013, [consultado em 14 Outubro 2015]; 18: 208-213. Disponível em: Academic Search Complete.
23. Sousa P, Antunes A, Carvalho J, Casey A. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children & Young People* [Internet]. 2013, [consultado em 14 Outubro 2015]; 25: 24-28. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.
24. Reis M, Rempel G, Scott S, Brady-Fryer B, Van Aerde J. Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership. *JOGNN* [Internet]. 2010, [consultado em 14 Outubro 2015]; 39: 675-683. Disponível em: CINAHL Plus with Full Text.