

Dar Voz aos Pais em Cuidados Intensivos Neonatais

Giving Voice to Parents in Neonatal Intensive Care

Maria Teresa DIONÍSIO ^{✉1}, Ana FERRAZ ², Alexandra DINIS ¹
Acta Med Port 2025 Oct;38(10):603-604 • <https://doi.org/10.20344/amp.23780>

Palavras-chave: Comunicação; Pais; Relações Profissional-Família; Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais
Keywords: Communication; Intensive Care Units, Neonatal; Parents; Professional-Family Relations

A comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias é um pilar fundamental dos cuidados intensivos neonatais e pediátricos. Em contextos de grande complexidade emocional e clínica, como nas unidades de cuidados intensivos, os pais encontram-se particularmente vulneráveis e têm uma necessidade acrescida de informação clara, apoio emocional e participação ativa nas decisões sobre os cuidados dos seus filhos. A qualidade desta comunicação influencia diretamente a experiência parental, a relação estabelecida com a equipa e, potencialmente, os próprios desfechos clínicos, como já demonstrado em diversos estudos.^{1,2}

Nas últimas décadas, os avanços tecnológicos e científicos nos cuidados intensivos neonatais e pediátricos transformaram radicalmente o cuidado prestado aos doentes críticos. Contudo, este progresso nem sempre foi acompanhado pelo desenvolvimento de políticas públicas e organização de cuidados que promovam cuidados centrados na família. Nos últimos anos, tem aumentado a consciencialização para a importância de avaliar a parentalidade em cuidados intensivos como parte integrante da atividade assistencial. Para que esta prática seja implementada de forma eficaz, é fundamental dispor de instrumentos de avaliação válidos, sensíveis ao contexto clínico e devidamente adaptados do ponto de vista linguístico e cultural.

Em Portugal, apesar dos questionários de satisfação parental e comunicação traduzidos e validados em português estarem a surgir agora, ainda se verifica uma lacuna entre a política instituída e a prática quotidiana. A escassez de vagas, a sobrecarga dos profissionais, a fragmentação da rede de atenção e a desigualdade regional, agravadas pela entrada de imigrantes ou migrantes cuja língua materna não é o português, e pelo turismo de saúde, ampliam ainda mais os desafios comunicacionais. Assim, torna-se urgente que as políticas de saúde incluam, de forma clara e operacional, diretrizes voltadas à comunicação efetiva e empática nos cuidados intensivos neonatais e pediátricos.

O artigo de Melo Parente *et al* agora publicado na Acta Médica Portuguesa, que apresenta a tradução e validação

do questionário *Parents' Experiences of Communication in Neonatal Care* (PEC) para a população portuguesa, representa um contributo relevante nesta área.³ O PEC é um instrumento conciso, desenvolvido no Reino Unido com o objetivo de medir especificamente a perceção dos pais relativamente à comunicação com os profissionais durante o internamento no período neonatal. Este trabalho surge, à semelhança de outros esforços realizados em Portugal, para medir a experiência parental de forma estruturada, nomeadamente a tradução e validação do *Empowerment of Parents in The Intensive Care*, na versão para a Neonatologia (EMPATHIC-N)⁴ e na versão pediátrica (EMPATHIC-30).⁵ O EMPATHIC-N avalia múltiplas dimensões da experiência dos pais - desde a comunicação e participação dos pais, até à organização, cuidados prestados e profissionalismo. O PEC, por sua vez, tem uma natureza mais dirigida à experiência da comunicação, com uma estrutura simples composta por 28 questões. Esta especificidade pode ser particularmente útil em contextos onde se pretende monitorizar ou melhorar de forma dirigida as práticas comunicacionais, por exemplo, no âmbito de um projeto de melhoria da qualidade. A sua brevidade favorece a aplicação sistemática em unidades com recursos limitados ou com maior rotatividade de doentes.

Ao serem validados para a população portuguesa, passam a estar disponíveis dois instrumentos com finalidades complementares para o período neonatal: um de carácter mais global (EMPATHIC-N), e outro de natureza específica e operacional (PEC). A escolha entre um e outro deverá ser orientada pelos objetivos da avaliação e pelos recursos disponíveis. Um terceiro questionário, o EMPATHIC-30, ficará no futuro disponível para a faixa etária pediátrica.

Medidas de incorporação de protocolos de comunicação, tais como reuniões familiares regulares e frequentes, uso de linguagem acessível e questionários de satisfação devem integrar as diretrizes nacionais de abordagem ao doente crítico e não devem ficar apenas no domínio da investigação. Os países que investiram em políticas públicas voltadas para a comunicação em cuidados intensivos,

1. Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Pediátrico. Unidade Local de Saúde de Coimbra. Coimbra. Portugal.

2. Serviço de Neonatologia. Maternidade Daniel de Matos. Unidade Local de Saúde de Coimbra. Coimbra. Portugal.

✉ Autor correspondente: Maria Teresa Dionísio. teresa.dns@gmail.com

Recebido/Received: 05/08/2025 - Aceite/Accepted: 06/08/2025 - Publicado/Published: 01/10/2025

Copyright © Ordem dos Médicos 2025



nomeadamente o Reino Unido e os Estados Unidos da América, registaram melhores desfechos clínicos, menor tempo de internamento e maior satisfação das famílias, além da valorização do trabalho multiprofissional.^{6,7} A disseminação destes instrumentos pelas equipas de Neonatologia é um passo crucial para garantir cuidados mais humanos, participativos e centrados nas necessidades das famílias.

A validação do PEC em Portugal representa um passo importante no compromisso com a qualidade dos cuidados intensivos neonatais. Dar voz aos pais não é apenas um gesto de cortesia, é uma exigência ética e clínica num sistema de saúde que se quer centrado nas pessoas. Falar de comunicação em cuidados intensivos é, acima de tudo, falar de boas práticas clínicas, pelo que toda a política de saúde que se pretenda justa deve priorizar este tema.

CONTRIBUTO DOS AUTORES

MTD: Redação, revisão e edição do manuscrito.

AF: Revisão do manuscrito.

AD: Revisão do manuscrito.

Todas as autoras aprovaram a versão final a ser publicada.

CONFLITOS DE INTERESSE

AF desempenha funções de liderança ou fiduciárias, remuneradas ou não remuneradas, na Sociedade Portuguesa de Neonatologia.

AD desempenha funções de liderança ou fiduciárias, remuneradas ou não remuneradas, na Sociedade Portuguesa de Cuidados Paliativos Pediátricos e no Conselho Nacional de Ética e Deontologia da Ordem dos Médicos.

MTD declara não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.

REFERÊNCIAS

1. Hagen IH, Iversen VC, Nessel E, Orner R, Svindseth MF. Parental satisfaction with neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19:37.
2. Bonnot Fazio S, Dany L, Dahan S, Tosello B. Communication, information, and the parent-caregiver relationship in neonatal intensive care units: a review of the literature. *Arch Pediatr*. 2022;29:331-9.
3. Melo Parente R, Guerreiro R, Garcia L, Sanches B, Gomes R, Rocha MC. Comunicação em cuidados intensivos neonatais: tradução e validação do questionário "parents' experiences of communication in neonatal care" para a população portuguesa. *Acta Med Port*. 2025;38:550-8.
4. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13:554-9.
5. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet J, EMPATHIC Study Group. The shortened EMpowerment of PArents in THe Intensive Care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol*. 2013;66:1045-50.
6. British Association of Perinatal Medicine. (2021). Family integrated care: a framework for practice. [consultado 2025 ago 18]. Disponível em: <https://www.bapm.org/resources/family-integrated-care-a-framework-for-practice>.
7. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Family involvement in the routine care of hospitalized preterm or sick infants. *Pediatrics*. 2022;150:e2022057991.