UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

SOPHIA LIVAS DE MORAIS ALMEIDA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA.

MANAUS

2024

SOPHIA LIVAS DE MORAIS ALMEIDA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde na área de concentração em: Pesquisa Clínica e Saúde Pública.

Orientadora: Profa. Dra. Luciane Alves da Rocha Amorim

MANAUS

2024

Ficha Catalográfica

Elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

D278a de Morais Almeida, Sophia Livas

Adaptação transcultural da versão brasileira do questionário de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré natal de cardiopatia congênita / Sophia Livas de Morais Almeida. - 2024.

144 f. : il., color. ; 31 cm.

Orientador(a): Luciane Alves da Rocha Amorim.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Amazonas, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Manaus, 2024.

1. Estudos de validação. 2. análise fatorial. 3. psicometria. 4. adaptação transcultural. 5. comunicação em saúde. I. Amorim, Luciane Alves da Rocha. II. Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título

---

SOPHIA LIVAS DE MORAIS ALMEIDA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA.

Dissertação apresentada como requisito para a defesa de título de Mestre em Ciências da Saúde, no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, nível Mestrado Acadêmico.
Linha de Pesquisa: Saúde Pública e Saúde baseada em evidências.

Aprovada em: 22/11/2024

BANCA EXAMINADORA

Prof.ª Dr.ª Luciane Alves da Rocha Amorim - Orientadora: Presidente da banca – Membro Interno titular - PPGCIS/UFAM

Prof.ª Dr.ª Roberta Lins Gonçalves – Membro Interno – PPGCIS/UFAM

Profª Drª Sandra Mattos – Membro Externo UFPE

Suplentes

Prof. Dr. Paulo Zienlinsky – Membro Externo UFSC

DEDICATÓRIA

Ao meu anjo da guarda, minha mãe e meu eterno amor, por sempre nos ensinar (eu e meu irmão) desde pequenos, que o conhecimento é o bem mais poderoso que podemos ter e que sob muito sol, me fez chegar até aqui, na sombra.

Aos meus tios, tias e avós, agradeço o apoio em todos os momentos e o amor incondicional que está sempre presente. Vocês são o meu alicerce, meu norte, minhas referências!

Ao meu noivo, Marcos Paulo de S. Mattos, pela amizade, apoio, suporte e curiosidade sobre minhas atividades! Obrigada por tudo!

Dedico ainda, a todas as mães que tiveram (ou que venham a ter) um bebê diagnosticado com cardiopatia congênita e que poderão ser beneficiados pelos produtos frutos deste trabalho que vos apresento.

AGRADECIMENTOS

Às entidades superiores, agradeço pela força, as oportunidades e pelo meu crescimento constante.

À amiga, Thayla Lais Estevam, pessoa da mais altíssima qualidade, menina guerreira, de coração lindo, super inteligente e humana, que sempre teve uma palavra de incentivo e um abraço amigo nos momentos mais decisivos dessa jornada de mestrado.

Às minhas alunas e agora grandes amigas, Victoria Coelho, Giovanna Liborio e Ananda Machado, com quem tive o privilégio de compartilhar o amor pela cardiologia. Vocês se tornaram companheiras essenciais, trazendo alegria, apoio e inspiração ao longo dessa jornada. Agradeço por todas as risadas, aprendizados e por serem parte tão importante da minha vida.

À amiga, Renata Castro, pela amizade trazida através da pós-graduação, por sempre se preocupar comigo, por sempre ter sido a primeira a me estender a mão nos momentos que precisei e ter sido a primeira a bater palmas pelas conquistas que obtive durante o caminho! Meu eterno agradecimento pela sua amizade e por toda a ajuda!

À amiga, Andreza Cunha, por todas as conversas, por toda a paciência, por dividir a autoria de alguns artigos que foram muito importantes pra mim, por todos os bons bate-papos cabeças que tivemos, por toda a ajuda e incentivo, estudos até vermos o dia amanhecer, preocupadas com as notas das nossas disciplinas, e por ser uma pessoa alegre, inteligente e batalhadora.

Ao amigo, Raillon Keven, pela amizade que deu início no PPGCIS e continuou nos grupos, corredores de hospital, discussões em grupo, aulas e que sempre tem um sorriso no rosto, um bom coração e um ombro amigo!

À amiga, Sandy Aquino, amizade desde meus 10 anos de idade, a irmã que a vida me deu, é a maior incentivadora dos meus desafios, conquistas e superações.

Aos amigos, alunos, internos, obrigada pelos ensinamentos, amizade e troca de experiências durante nossa convivência no ambulatório todas as sextas.

Às colegas e amigas do grupo de estudos em Cardiopatia Congênita (CARDIOPESQ), pelas excelentes reuniões, aulas, trocas de experiências! Obrigada pelo apoio e por toda a ajuda durante o recrutamento dos pacientes!

À equipe da GEP HUGV, muito obrigada pelos ensinamentos e pela oportunidade oferecida! Foi um grande aprendizado o tempo que estive com vocês!

À toda equipe do setor de imagem do HUGV por terem recebido meu projeto, nosso grupo, em especial à figura do Doutor Danilo Lemos, por ser uma figura ímpar que sempre facilitou e nos abriu todas as portas.

A todos os participantes (profissionais ou pacientes) deste estudo, muito obrigada pela sua colaboração!

A todos os funcionários do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Amazonas, pela dedicação e suporte oferecido em todos os momentos.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora, Profa. Dra. Luciane Alves da Rocha Amorim, pela oportunidade, apoio, por sempre me deixar ir além, por oferecer tantas participações em diversos projetos e artigos, por ser a pessoa que mais admiro! Durante este mestrado você foi mais que minha professora e orientadora, foi também uma amiga, médica e confidente!! Meu eterno agradecimento à, para sempre, minha mentora!

À Profa. Dra. Roberta Lins Gonçalves, agradeço imensamente pela acolhida, pelos ensinamentos, pelas oportunidades oferecidas e por ser esse ser humano tão iluminado e leve! Muito obrigada pela sua dedicação e paciência!

Ao Prof. Dr. Robson Luís de Oliveira Amorim, por todos os ensinamentos compartilhados durante o mestrado no PPGCIS, por ser tão resolutivo e prático, por ajudar, mostrar o caminho, me convidar para publicar artigos e para participar de eventos, por toda a paciência e carinho! É um privilégio poder ter sua amizade, professor! Poderás sempre contar comigo!

Ao Prof. Dr. Paulo Zielinsk, referência da cardiologia fetal e pediátrica, agradeço pelas oportunidades e pela ajuda em todos os momentos desta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Antônio Boechat, meus agradecimentos por toda a ajuda nesta reta final do mestrado, por ser tão ágil e por nos ensinar muito!

À Profa. Dra. Lucia Alves, pela generosidade, empatia, amizade, carinho e suporte dentro e fora do PPGCIS, por ter contribuído de forma substancial pelo meu desenvolvimento na pesquisa clínica.

“Os rios não bebem sua própria água; as árvores não comem seus próprios frutos. O sol não brilha para si mesmo; e as flores não espalham sua fragrância para si. Viver para os outros é uma regra da natureza. A vida é boa quando você está feliz; mas a vida é muito melhor quando os outros estão felizes por sua causa”

Esta dissertação ou tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade Federal do Amazonas. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

SUMÁRIO

SUMÁRIO 12
LISTA DE FIGURAS 14
SIGLAS E ABREVIATURAS 16
RESUMO 18
ABSTRACT 20
1. INTRODUÇÃO 20
2. OBJETIVOS 24
2.1 Objetivo geral 25
2.2 Objetivos específicos 25
3. HIPÓTESES 26
4. REVISÃO DA LITERATURA 28
4.1. Panorama mundial da cardiopatia congênita 29
4.2. Epidemiologia da cardiopatia congênita no brasil 29
4.3. Impacto na saúde pública 30
4.4. Classificação das cardiopatias congênitas 31
4.5. Aspecto emocional 37
4.6. Importância do aconselhamento dos familiares 37
5. MÉTODOS 42
5.1 Desenho do estudo 43
5.2 Local de realização do estudo e aspectos éticos 43
5.3 Aspectos éticos 44
5.4 Processo de adaptação transcultural (ATC) 44
5.4.1 Etapa I - Tradução 45
5.4.2 Etapa II - Síntese das traduções 45

5.4.3 Etapa III - Retrotradução (*Backtranslation*) 45
5.4.4 Etapa IV - Comitê de especialistas.....46
5.4.5. Etapa V - Teste 48
5.4.6 Etapa VI - Submissão para apreciação dos autores originais 49
5.5 Avaliação das propriedades psicométricas.....49
5.5.1 Cálculo amostral.....49
5.5.2. Critérios de inclusão 49
5.5.3. Critérios de exclusão 49
5.5.4. Procedimento de coleta de dados 49
5.5.5. Definição de termos e variáveis 50
5.6 Análise de dados 50
5.6.1. Validade de conteúdo.....51
6. RESULTADOS.....52
6.1. Adaptação transcultural 53
6.2. Propriedades psicométricas.....62
6.2.1. Comitê de especialistas (CE) 62
6.3. Resultados da etapa de teste 70
7. DISCUSSÃO 74
8. CONCLUSÃO 80
9. REFERÊNCIAS.....83
10. APÊNDICES 99
11. ANEXOS 129

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estágios do processo de adaptação transcultural (T= tradução, RT= retrotradução)..... 45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Adaptação transcultural da versão brasileira do questionário de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita. 54
Tabela 2 – Índice de validade de conteúdo e PABAK 63
Tabela 3 – Coeficiente de validade de conteúdo realizado no segundo comitê de especialistas (n=3), versão brasileira do questionário Manaus, 2024..... 69
Tabela 4 – Análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas dos participantes do pré-teste (n=10), Amazonas, 2024 71
Tabela 5 – Distribuição das frequências de cardiopatia do teste (n=10), Amazonas, 2024 72
Tabela 6 – Índice de validade de conteúdo e PABAK, fase de teste (n=10), versão brasileira do questionário de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita, Amazonas, 2024..... 73

SIGLAS E ABREVIATURAS

AGFI	*ADJUSTED FOR DEGREE OF FREEDOM*
AAL	*AMBULATORIO ARAUJO LIMA*
AC	*ADELANE CANUTO*
α	ALFA DE CRONBACH
ANCOVA	ANÁLISE DE COVARIÂNCIA
ATC	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL
AW	ALINE WRIGHT
CARDIOPESQ	GRUPO DE PESQUISA EM CARDIOLOGIA PEDIATRICA E FETAL
CEP	COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA
CC	CARDIOPATIA CONGÊNITA
CE	COMITÊ DE ESPECIALISTAS
CID 10	CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE
CL	CLAREZA
CLPe	ERRO CLAREZA
CNPq	CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO
CVC	COEFICIENTE DE VALIDADE DE CONTEÚDO
CVCt	COEFICIENTE DE VALIDADE DE CONTEÚDO TOTAL
DCC	DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA
DG	DENISE GUTIERREZ
DMS	DIMENSIONALIDADE
DMSPe	ERRO DIMENSIONALIDADE
DP	DESVIO PADRÃO
EC	EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL
EE	EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL OU CULTURAL
EI	EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA
ES	EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA
EUA	ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA
et al.	E OUTROS
GAN	GEDEÃO AMORIM NETO
GFI	*GOODNESS OF FIT INDEX*
HUGV	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS
IC	INTERVALO DE CONFIANÇA
IQ	INTERVALO INTERQUARTÍLICO
IVC	ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO
MM	MARCIA MOURA

M	MARCIA
LARA	LUCIANE ALVES DA ROCHA AMORIM
Md	MEDIANA
n	NÚMERO DE SUJEITOS
NBV	NATHALIE BRAVO VELENZUELA
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
p	SIGNIFICÂNCIA ESTATÍSTICA
PABAK	*PREVALENCE ADJUSTED, BIAS ADJUSTED KAPPA*
PNAR	*PRÉ NATAL DE ALTO RISCO*
PP	PERTINÊNCIA PRÁTICA
PPPe	ERRO PERTINÊNCIA PRÁTICA
PZ	PAULO ZIELINSK
QC	QUALIDADE DE COMUNICAÇÃO
REDCap	*RESEARCH ELECTRONIC DATA CAPTURE*
RL	RELEVÂNCIA
RLPe	ERRO RELEVÂNCIA
RMSEA	*ROOT MEAN SQUARE ERROR OF APROXIMATION*
RT1	RETROTRADUTOR 1
RT2	RETROTRADUTOR 2
RT_1	RETROTRADUÇÃO 1
RT_2	RETROTRADUÇÃO 2
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
SLMA	SOPHIA LIVAS DE MORAIS ALMEIDA
T1	TRADUTOR 1
T2	TRADUTOR 2
T3	TRADUTOR 3
T4	TRADUTOR 4
T5	TRADUTOR 5
T_1	TRADUÇÃO 1
T_2	TRADUÇÃO 2
T_{1-2}	SÍNTESES DAS TRADUÇÕES
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UFAM	UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

RESUMO

ALMEIDA, S.L.M ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA. [Dissertação]. AMAZONAS: UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS, PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE, AMAZONAS; 2024.

Introdução: A cardiopatia congênita afeta cerca de 1 em cada 100 nascimentos. Com o avanço da tecnologia, diagnósticos mais precisos são possíveis, aumentando as chances de sucesso no tratamento. No entanto, ainda é necessário aprimorar o acolhimento familiar, pois esse suporte é fundamental para enfrentar o impacto do diagnóstico. Nos últimos anos, alguns grupos de pesquisa têm focado no aconselhamento familiar, com destaque para o trabalho liderado por Alexander Kovacevic, cardiologista fetal e pesquisador da Universidade de Heidelberg. Em 2018, Kovacevic e sua equipe multidisciplinar desenvolveram um questionário abrangente para orientar o aconselhamento familiar, reconhecido por sua completude e aplicabilidade prática, sendo um guia valioso para o apoio a gestantes. Objetivos: adaptar culturalmente o questionário de Kovacevic para o contexto brasileiro e avaliar sua eficácia em gestantes e familiares de fetos diagnosticados com cardiopatia congênita. Método: O processo de adaptação seguiu etapas rigorosas, incluindo tradução e retrotradução, realizadas por tradutores bilíngues independentes, além de revisão por comitês de especialistas em cardiologia pediátrica e psicologia familiar. A análise focou em assegurar a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual. Os especialistas avaliaram a clareza, relevância e compreensão dos itens, resultando em uma versão pré-final do questionário em português. Uma amostra de 10 gestantes, de 18 a 42 anos, cujos fetos foram diagnosticados com cardiopatia congênita por ecocardiografia fetal, participou do estudo. As participantes responderam a questionários de caracterização sociodemográfica e clínica, além da versão adaptada do "Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach". Resultados: A versão brasileira do questionário demonstrou alta equivalência com o instrumento original, tanto em aspectos semânticos quanto culturais. A avaliação de conteúdo pelos

especialistas indicou consenso satisfatório sobre a clareza e relevância dos itens. O coeficiente de validade de conteúdo (CVC) foi considerado adequado, confirmando que os itens eram relevantes e representativos para o contexto brasileiro. O processo de adaptação transcultural assegurou a manutenção da equivalência semântico-idiomática e cultural, com alta aceitação pelas participantes. Conclusão: A adaptação transcultural do questionário "Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach" para o português foi bem-sucedida, atendendo aos critérios de equivalência cultural e validade de conteúdo. Embora o instrumento tenha demonstrado propriedades psicométricas confiáveis e válidas, estudos futuros são necessários para validar plenamente suas propriedades e verificar sua aplicabilidade no contexto clínico. Este instrumento contribui para um suporte mais eficiente e humanizado, auxiliando no enfrentamento de um diagnóstico tão desafiador.

Descritores: Estudos de validação; análise fatorial; inquéritos e questionários; psicometria; traduções; adaptação transcultural; reprodutibilidade dos testes; comunicação em saúde

ABSTRACT

ALMEIDA, SL. CROSS-CULTURAL ADAPTATION OF THE BRAZILIAN VERSION OF THE KOVACEVIC QUESTIONNAIRE ON FAMILY COUNSELING AFTER PRENATAL DIAGNOSIS OF CONGENITAL HEART DISEASE. [dissertation]. AMAZONAS: FEDERAL UNIVERSITY OF AMAZONAS, POSTGRADUATE PROGRAM IN HEALTH SCIENCES, AMAZONAS; 2024

Introduction: Congenital heart disease affects approximately 1 in every 100 births. With technological advancements, more accurate diagnoses have become possible, increasing the chances of successful treatment. However, the need to improve family support remains, as it is essential for coping with the impact of the diagnosis. In recent years, research groups have focused on family counseling, with particular emphasis on the work led by Alexander Kovacevic, a fetal cardiologist and researcher at the University of Heidelberg. In 2018, Kovacevic and his multidisciplinary team developed a comprehensive questionnaire to guide family counseling, recognized for its completeness and practical applicability, serving as a valuable guide for supporting pregnant women. Objectives: The aim of this study was to culturally adapt Kovacevic's questionnaire for the Brazilian context and evaluate its effectiveness among pregnant women and families of fetuses diagnosed with congenital heart disease. Method: The adaptation process followed rigorous steps, including translation and back-translation conducted by independent bilingual translators, and review by expert committees in pediatric cardiology and family psychology. The analysis focused on ensuring semantic, idiomatic, cultural, and conceptual equivalence. Experts assessed the clarity, relevance, and comprehension of the items, resulting in a pre-final version of the questionnaire in Portuguese. A sample of 10 pregnant women, aged 18 to 42, whose fetuses were diagnosed with congenital heart disease through fetal echocardiography, participated in the study. Participants completed sociodemographic and clinical characterization questionnaires, as well as the adapted version of the "Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach." Results: The Brazilian version of the questionnaire demonstrated high equivalence with the original

instrument, both semantically and culturally. Content evaluation by experts indicated satisfactory consensus regarding the clarity and relevance of the items. The content validity coefficient (CVC) was deemed adequate, confirming that the items were relevant and representative of the Brazilian context. The cross-cultural adaptation process ensured the maintenance of semantic, idiomatic, and cultural equivalence, with high acceptance by participants. Conclusion: The cross-cultural adaptation of the "Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach" questionnaire into Portuguese was successful, meeting the criteria for cultural equivalence and content validity. Although the instrument showed reliable and valid psychometric properties, future studies are necessary to fully validate its properties and verify its applicability in clinical settings. This instrument contributes to more efficient and humanized support, aiding families in coping with such a challenging diagnosis.

Keywords: Validation studies; factor analysis; surveys and questionnaires; psychometrics; translations; cross-cultural adaptation; test reproducibility; health communication.

1. INTRODUÇÃO

A cardiopatia congênita (CC) é qualquer anormalidade na estrutura do coração que surge quando o órgão está sendo formado. Tais alterações podem causar disfunções no desenvolvimento do feto, podendo comprometer o indivíduo em todas as faixas etárias (1). A CC é a malformação congênita mais comum e, representa uma significativa causa de morbidade e mortalidade neonatal e infantil globalmente (2). Estima-se que aproximadamente 1% dos recém-nascidos sejam afetados por alguma forma de cardiopatia congênita, o que corresponde a cerca de 1,35 milhão de nascimentos anualmente em todo o mundo (3,4). Esta prevalência pode variar amplamente, dependendo da definição utilizada e da precisão dos métodos de diagnóstico disponíveis. No cenário nacional, os dados sobre doenças cardíacas congênitas (DCC) mostram que cerca de 29 mil crianças nascem com essa condição a cada ano (5,6). Destas, aproximadamente 23 mil precisam de cirurgia no primeiro ano de vida, mas apenas 6 mil conseguem ser operadas para corrigir a malformação(6–8).

No Brasil, ainda observamos uma distribuição de diagnósticos e tratamentos muito desigual: nas regiões Sul e Sudeste, cerca de 80% das crianças cardiopatas são diagnosticadas e tratadas, enquanto em outras regiões, como o Norte e Nordeste, o acesso é significativamente menor, pois até 80% dessas crianças não conseguem diagnóstico nem tratamento, aumentando as taxas de mortalidade infantil. Essas estatísticas ressaltam a necessidade de aumentar o acesso a diagnósticos e tratamentos, especialmente em áreas menos favorecidas (9–12).

A Sociedade Brasileira de Cardiologia e o Ministério da Saúde têm trabalhado para melhorar essa situação, implementando programas e campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado (13–16)

Com a evolução da tecnologia nas últimas décadas, as DCCs podem ser identificadas intraútero com um alto nível de precisão, aumentando as possibilidades de diagnóstico e melhorando as chances de sucesso no tratamento (16–21) . Esse diagnóstico precoce é crucial para o manejo eficaz da condição, permitindo intervenções antecipadas que podem ser vitais para a saúde do bebê. No entanto, o

diagnóstico de DCC ainda representa um momento extremamente estressante e desafiador para as famílias, especialmente para as mães, que frequentemente assumem a responsabilidade integral pelo cuidado de seus filhos. Esse diagnóstico pode gerar sentimentos intensos de medo e incerteza, desestabilizando emocionalmente toda a família. As mães, em particular, tendem a dedicar-se totalmente à vida e ao tratamento de seus filhos, enfrentando grandes desafios emocionais (22,23) Portanto, é essencial refletir sobre a necessidade de um aconselhamento humanizado para essas famílias, visando diminuir o impacto psicológico e garantir que estejam completamente cientes da situação e dos próximos passos do tratamento.

Nos últimos 10 anos, alguns grupos de pesquisa têm se dedicado na área de aconselhamento humanizado para familiares que recebem o diagnóstico de cardiopatia fetal. Destaca-se o grupo de Alexander Kovacevic, um cardiologista fetal e pesquisador alemão da Universidade de Heidelberg, que criou um questionário em 2018 com tópicos importantes no aconselhamento (24–36). Até o momento, não existem instrumentos no Brasil para avaliar a qualidade na comunicação entre a equipe médica e a família em casos de diagnóstico de DCC. Dada a magnitude do problema global, sobretudo em países em desenvolvimento como no Brasil, este estudo propõe disponibilizar esse instrumento para uso na população brasileira, com o intuito de fornecer uma forma mais técnica de avaliação do aconselhamento oferecido e promover futuras melhorias no momento de dar a informação e também no seguimento desses familiares, que recebem a notícia da condição cardiológica do seu bebê.

A adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa requer ajustes além da tradução simples, abordando equivalências semânticas, idiomáticas, experimentais e conceituais entre os idiomas original e alvo (37). No presente estudo, o questionário original, desenvolvido pelo grupo alemão de Kovacevic et al., (27)foi adaptado para o português brasileiro com o objetivo de avaliar a eficácia do aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita (27).

Este questionário avalia cinco dimensões principais como variáveis dependentes: transferência de conhecimento médico, confiança na equipe de saúde, transparência sobre o processo de tratamento, recursos de enfrentamento e controle

situacional percebido (27,38). Essas dimensões são interpretadas como métricas de sucesso no aconselhamento, enquanto cinco dimensões independentes – fatores sociais, emocionais, espaciais, informacionais e temporais – atuam como influenciadoras na compreensão e interpretação das variáveis dependentes. Assim, a escala acrescida ao questionário permite a análise do impacto dessas variáveis independentes na eficácia do aconselhamento, considerando que o apoio social e emocional, entre outros aspectos, pode afetar a percepção e absorção das informações pelo paciente.

Este modelo é analisado por meio de uma escala Likert,(38) transformando as respostas em escores somados para cada dimensão, com faixas de sucesso, satisfatório ou insucesso, conforme categorizado pelos autores do questionário original.

A escolha pelo questionário de Kovacevic deve-se ao fato de ser o único instrumento, completo e conciso em termos de padronização de variáveis e terminologia para pesquisas científicas em cardiologia pediátrica(34). Como os instrumentos foram originalmente criados em alemão, sua utilização no Brasil requer uma adaptação transcultural sistematizada, que envolve etapas elaboradas e não apenas a simples tradução das palavras.(37)

Portanto, no presente trabalho, realizaremos a adaptação transcultural e um estudo psicométrico da versão brasileira do instrumento de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de DCC.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Adaptar transculturalmente para o português brasileiro o questionário de Kovacevic, garantindo equivalência linguística e cultural para aplicação no Brasil, com o intuito de oferecer uma ferramenta útil para profissionais da saúde no suporte a famílias diagnosticadas com CC fetal.

2.2 Objetivos específicos

1. Avaliar a validade de conteúdo da versão adaptada do instrumento Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach.

3. HIPÓTESES

O presente estudo apresenta as seguintes hipóteses:

1) A versão adaptada do instrumento Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach, será composta por itens que se organizam de acordo com as dimensões propostas pelo instrumento original.

2) A versão adaptada do instrumento Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach, apresentará evidência adequada de validade de conteúdo.

4. REVISÃO DA LITERATURA

4.1. Panorama mundial da cardiopatia congênita

As cardiopatias congênitas (CCs) representam uma das malformações congênitas mais prevalentes globalmente, sendo uma importante causa de morbidade e mortalidade neonatal e infantil. A incidência de CCs varia consideravelmente entre diferentes regiões geográficas e grupos populacionais, sendo influenciada por fatores genéticos, ambientais e socioeconômicos (39)

Estudos estimam que a incidência de CCs varie de 4 a 50 casos por 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, afetando cerca de 1% dos recém-nascidos globalmente (5,10,11,40,41). No entanto, essa prevalência pode ser significativamente maior em populações com histórico familiar de CCs ou exposição a fatores de risco ambientais durante a gestação (42)

Diversos fatores de risco foram associados ao desenvolvimento de CCs, incluindo história familiar da doença, idade materna avançada, exposição a teratógenos durante a gravidez, infecções maternas durante o primeiro trimestre e condições médicas maternas pré-existentes como diabetes mellitus (43–45). Estudos também sugerem que fatores ambientais, como a exposição a poluentes atmosféricos e produtos químicos industriais, podem desempenhar um papel no desenvolvimento de CCs (46).

O panorama mundial das CCs reflete a complexidade e diversidade das condições de saúde em diferentes regiões e populações. Embora tenham sido feitos progressos significativos no diagnóstico e tratamento das CCs, ainda há desafios importantes a serem superados para melhorar o acesso aos cuidados de saúde e reduzir o impacto dessas condições para pacientes e famílias em todo o mundo.

4.2. Epidemiologia da cardiopatia congênita no brasil

A cardiopatia congênita é uma condição caracterizada por anomalias na estrutura do coração que surgem durante o desenvolvimento fetal, podendo afetar o indivíduo em todas as faixas etárias (47). Estima-se que as formas moderadas e

graves da DCC afetem cerca de 8 a 10 em cada 1.000 nascidos vivos, correspondendo a aproximadamente 1 a cada 100 nascimentos. No Brasil, isso se traduz em 28.900 crianças nascendo com DCC a cada ano, das quais aproximadamente 80% (23.800) necessitarão de cirurgia cardíaca, sendo metade delas nos primeiros meses de vida (48,49). Entretanto, apenas cerca de 6 mil dessas crianças conseguem realizar a correção cirúrgica, evidenciando lacunas significativas no acesso ao tratamento. (8,50–52)

A disparidade regional é um aspecto crucial na epidemiologia das CCs no Brasil. Nas regiões Sul e Sudeste, aproximadamente 80% das crianças cardiopatas são diagnosticadas e tratadas(11), enquanto no Norte e Nordeste, até 80% dessas crianças não recebem diagnóstico nem tratamento adequados, contribuindo para altas taxas de mortalidade infantil (9,53,54). Essas diferenças estão intimamente ligadas à disponibilidade de recursos médicos especializados e à infraestrutura de saúde em cada região (55).

Assim como no Brasil, as disparidades regionais são evidentes na epidemiologia das CCs em nível global. Em países de baixa e média renda, onde o acesso a cuidados de saúde é limitado e as condições socioeconômicas podem ser desfavoráveis, a incidência de CCs pode ser mais alta e o acesso ao tratamento pode ser limitado. Por outro lado, em países desenvolvidos com sistemas de saúde robustos, a detecção precoce e o tratamento das CCs são mais acessíveis, resultando em melhores resultados clínicos e taxas de sobrevida mais altas (56).

4.3. Impacto na saúde pública

As CCs impõem um ônus significativo aos sistemas de saúde em todo o mundo. O diagnóstico, tratamento e acompanhamento dessas condições exigem recursos consideráveis, incluindo procedimentos cirúrgicos complexos, cuidados intensivos, consultas especializadas e terapias de longo prazo. Além dos desafios médicos, as famílias de crianças com CCs enfrentam dificuldades emocionais, financeiras e logísticas ao longo da vida do paciente (57–60)

Em termos financeiros, o tratamento das CCs pode ser oneroso, especialmente para famílias em países com sistemas de saúde menos desenvolvidos ou sem cobertura adequada de saúde. Os custos associados incluem consultas médicas, exames, internações hospitalares, procedimentos cirúrgicos, medicamentos e terapias de reabilitação(61–63). Além disso, muitas vezes as famílias precisam lidar com despesas indiretas, como deslocamento para centros de saúde especializados, hospedagem durante o tratamento e perda de renda devido ao tempo dedicado ao cuidado da criança (47)

Do ponto de vista emocional, as famílias de crianças com CCs enfrentam um estresse significativo. A incerteza sobre o prognóstico da doença, a necessidade de tomar decisões difíceis sobre o tratamento e a adaptação a uma nova rotina de cuidados podem ser fontes de ansiedade e angústia. Além disso, o impacto da doença na qualidade de vida da criança e da família pode ser profundo, afetando relacionamentos familiares, trabalho e aspectos psicossociais (64–66).

Em termos logísticos, as famílias muitas vezes enfrentam desafios para acessar os cuidados de saúde necessários, especialmente em áreas remotas ou desfavorecidas. A falta de infraestrutura de saúde adequada, a escassez de profissionais especializados e as barreiras geográficas podem dificultar o acesso aos serviços de saúde, atrasando o diagnóstico e o tratamento adequado das CCs (5,6,12,67,68).

Portanto, é crucial investir em estratégias de prevenção primária e detecção precoce de CCs, bem como garantir o acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade. Isso não só reduzirá o impacto das CCs na saúde pública, mas também melhora a qualidade de vida das crianças afetadas e de suas famílias (20).

4.4. Classificação das cardiopatias congênitas

Classificação das cardiopatias congênitas em relação ao plano de cuidados após o diagnóstico fetal

As cardiopatias congênitas variam amplamente em gravidade e complexidade, e o plano de cuidados deve ser individualizado (69,70). Consideramos três principais cenários em relação ao plano de cuidados após o diagnóstico de cardiopatia no feto:

cardiopatias canal-dependentes que necessitam de cirurgia precoce, cardiopatias que podem evoluir para insuficiência cardíaca ainda no período fetal e cardiopatias que podem exigir cirurgia em fase mais tardia (71,72)

Cardiopatias canal-dependentes

O ducto arterioso é uma conexão vascular crucial durante a vida fetal. Em certas cardiopatias, manter sua permeabilidade é vital para a circulação sanguínea adequada do recém-nascido. As cardiopatias congênitas com obstrução grave de algum fluxo sanguíneo se beneficiam da administração de prostaglandina, que mantém o canal arterial aberto até que procedimentos adicionais possam ser realizados. Cuidados intensivos e monitoramento contínuo são essenciais, e a intervenção pode ser necessária imediatamente após o nascimento para garantir um fluxo sanguíneo adequado. (71,73) Exemplos de cardiopatias canal-dependentes incluem:

- Atresia ou estenose moderada a grave da valva pulmonar
- Atresia ou estenose moderada a grave da valva aórtica
- Tetralogia de Fallot (nos casos de estenose valvar pulmonar moderada ou grave)
- Interrupção do arco aórtico
- Coarctação da aorta

Há também casos de cardiopatias sem obstrução ao fluxo, como a transposição das grandes artérias, onde o uso da prostaglandina é fundamental (71,74). Neste caso, o canal arterial pérvio é essencial para manter a mistura sanguínea mínima necessária, oferecendo oxigênio e nutrientes ao sistema pulmonar e sistêmico para a sobrevivência do recém-nascido.

Cardiopatias com insuficiência cardíaca fetal

Algumas cardiopatias podem levar à insuficiência cardíaca fetal devido à sobrecarga de volume ou pressão no coração em desenvolvimento. Uma avaliação cuidadosa da função cardíaca fetal é essencial(75–78). O monitoramento do ritmo cardíaco fetal, o volume de líquido amniótico e outros parâmetros ajudam na identificação precoce da insuficiência cardíaca no feto. Em alguns casos, pode ser necessário manejo farmacológico para otimizar a função cardíaca e reduzir a carga

de trabalho do coração. Em situações de taquiarritmia fetal, é necessário internar a gestante, administrar medicamentos antiarrítmicos em altas doses, monitorar a parte cardiovascular, coletar exames laboratoriais, realizar eletrocardiogramas diários e reavaliar frequentemente o ritmo cardíaco fetal por meio do ecocardiograma fetal.

Cardiopatias com necessidade cirúrgica tardia

Algumas cardiopatias congênitas podem não exigir intervenção imediata após o nascimento, mas podem necessitar de cirurgia em um momento posterior. Bebês com essas cardiopatias são monitorados regularmente por uma equipe de cardiologia pediátrica para avaliar a progressão da doença. A programação cirúrgica é determinada com base na gravidade da cardiopatia e na resposta do bebê ao tratamento(79–81)

Colaboração multidisciplinar

Em todos esses cenários, a colaboração entre a equipe multidisciplinar é fundamental. A abordagem de cuidados é personalizada para cada caso, considerando a natureza específica da cardiopatia e as necessidades individuais do bebê e da família. Isso torna o aconselhamento familiar uma necessidade urgente para melhorar a qualidade da comunicação entre a família e a equipe multidisciplinar (28,82).

Classificação das cardiopatias congênitas em relação ao quadro clínico na criança.

As CCs são um grupo diversificado de anomalias estruturais e funcionais do coração que surgem durante o desenvolvimento fetal. A classificação baseada no quadro clínico da criança é uma abordagem clinicamente relevante. Isso ajuda os profissionais de saúde a identificar rapidamente os sintomas e iniciar o manejo adequado, além de facilitar a compreensão da gravidade e impacto das malformações. A classificação segundo a apresentação clínica geralmente se divide em quatro grandes categorias: cardiopatias cianóticas, acianóticas, obstrutivas e mistas. (83)

Cardiopatias congênitas cianóticas

As cardiopatias cianóticas são aquelas nas quais o sangue pobre em oxigênio circula para o corpo, resultando em baixos níveis de saturação de oxigênio e, consequentemente, em cianose visível, que é a coloração azulada da pele, lábios e mucosas Esse grupo de cardiopatias ocorre quando há uma mistura de sangue venoso com sangue arterial ou quando o sangue venoso desvia dos pulmões. As principais condições cianóticas incluem (84):

- **Tetralogia de Fallot (T4F)**: é a cardiopatia cianótica mais comum e envolve quatro defeitos: comunicação interventricular (CIV), estenose da via de saída do ventrículo direito, hipertrofia ventricular direita e uma aorta que cavalga o septo interventricular. Isso resulta em um fluxo inadequado de sangue para os pulmões e em mistura de sangue venoso e arterial, levando à cianose.
- **Transposição das Grandes Artérias (TGA)**: nessa condição, a aorta se origina do ventrículo direito e a artéria pulmonar do ventrículo esquerdo, fazendo com que o sangue menos oxigenado circule para o corpo e o sangue oxigenado retorne aos pulmões, resultando em uma circulação em paralelo. A cianose é grave e a condição geralmente requer intervenção cirúrgica precoce para corrigir essa anatomia.
- **Atresia Tricúspide (AT)**: é uma condição na qual a valva tricúspide está ausente ou não se desenvolve adequadamente, impedindo o fluxo de sangue do átrio direito para o ventrículo direito. Isso força o sangue a se desviar através de um defeito no septo atrial ou ventricular, causando mistura de sangue e cianose.

Essas condições cianóticas frequentemente necessitam de intervenções cirúrgicas complexas e são de alta prioridade para correção precoce, devido ao risco de hipóxia e complicações associadas à falta de oxigenação adequada dos tecidos.

Cardiopatias congênitas acianóticas

As cardiopatias acianóticas são caracterizadas pela ausência de cianose, já que não há mistura significativa com o sangue menos oxigenado. No entanto, essas condições podem levar a sobrecarga de volume sanguíneo nos pulmões ou no coração, resultando em sinais de insuficiência cardíaca congestiva. Sintomas típicos

incluem taquipneia, cansaço ao se alimentar e ganho de peso insuficiente. As principais cardiopatias acianóticas incluem (85,86):

- **Comunicação Interventricular (CIV)**: é o defeito cardíaco congênito mais comum e ocorre quando há uma abertura entre os ventrículos, permitindo o fluxo de sangue oxigenado do ventrículo esquerdo para o direito. Isso aumenta o fluxo sanguíneo para os pulmões, sobrecarregando-os e resultando em sintomas de insuficiência cardíaca.(87)
- **Comunicação Interatrial (CIA)**: essa condição envolve uma abertura entre os átrios esquerdo e direito, permitindo que o sangue oxigenado do átrio esquerdo passe para o átrio direito, aumentando o fluxo sanguíneo para os pulmões. Embora muitas crianças com CIA sejam assintomáticas, grandes defeitos podem causar sintomas de insuficiência cardíaca congestiva ao longo do tempo.(88,89)
- **Persistência do Canal Arterial (PCA)**: o canal arterial é uma conexão fetal normal entre a aorta e a artéria pulmonar, que normalmente fecha após o nascimento. Quando permanece aberto, o sangue flui da aorta para os pulmões, resultando em sobrecarga de volume sanguíneo nos pulmões e eventual insuficiência cardíaca, se não tratado.(90)
- **Estenose Aórtica**: é um estreitamento da valva aórtica que impede o fluxo adequado de sangue do ventrículo esquerdo para a aorta. Dependendo da gravidade, pode resultar em sobrecarga ventricular esquerda, levando a sintomas como cansaço, síncope e, em casos graves, insuficiência cardíaca (91)

As cardiopatias acianóticas, dependendo do tamanho do defeito e da gravidade da sobrecarga cardíaca, podem ser manejadas com medicação, mas muitas vezes requerem intervenção cirúrgica ou percutânea.

Cardiopatias obstrutivas

As cardiopatias obstrutivas são aquelas nas quais há um bloqueio ao fluxo sanguíneo, seja dentro das câmaras cardíacas ou nas grandes artérias. Embora não haja shunts significativos, a obstrução ao fluxo sanguíneo pode levar a insuficiência

cardíaca, hipertensão arterial pulmonar ou sistêmica, ou perfusão inadequada dos órgãos. As condições obstrutivas incluem (92)

- **Estenose Pulmonar (EP)**: a estenose da valva pulmonar impede o fluxo de sangue do ventrículo direito para os pulmões, resultando em hipertrofia do ventrículo direito e sintomas de esforço respiratório ou cansaço(93).
- **Coarctação da Aorta**: a coarctação da aorta envolve o estreitamento de uma porção da aorta, frequentemente localizada após a artéria subclávia esquerda. Esse estreitamento causa aumento da pressão arterial nos membros superiores e perfusão inadequada dos órgãos abdominais e membros inferiores. Dependendo da gravidade, pode levar a insuficiência cardíaca na infância ou hipertensão arterial na vida adulta (94).
- **Estenose Aórtica**: A obstrução ao fluxo sanguíneo através da valva aórtica pode causar hipertrofia ventricular esquerda e uma sobrecarga significativa no coração. Em crianças, a estenose aórtica grave pode levar à síncope, dor torácica ou insuficiência cardíaca, e pode exigir correção cirúrgica precoce(91).

As cardiopatias obstrutivas, dependendo da gravidade, geralmente exigem correção cirúrgica ou cateterismo, principalmente em casos de coarctação da aorta e estenose valvar grave.

Cardiopatias mistas

As cardiopatias mistas envolvem características de obstrução ao fluxo sanguíneo e mistura de sangue venoso com arterial. São geralmente mais complexas e associadas a altas taxas de mortalidade sem tratamento. As principais cardiopatias mistas incluem:

- **Síndrome de Hipoplasia do Coração Esquerdo (SHCE)**: nesta condição, o ventrículo esquerdo, as valvas mitral e aórtica e a aorta ascendente estão subdesenvolvidos, resultando em fluxo sanguíneo insuficiente para o corpo. O paciente depende de shunts, como o canal arterial, para sobreviver, e a correção cirúrgica em múltiplas etapas é necessária (95–97)
- **Defeitos Complexos de via de saída do ventrículo**: essas malformações podem incluir atresia pulmonar com septo intacto ou ventrículo único, onde há uma combinação de obstruções ao fluxo e mistura de sangue. Esses pacientes

muitas vezes apresentam cianose e insuficiência cardíaca, necessitando de manejo cirúrgico complexo e intervenções em múltiplos estágios(96)

4.5. Aspecto emocional

As cardiopatias congênitas (CCs) podem ter uma gama de consequências médicas e psicossociais ao longo da vida dos pacientes. Além dos sintomas cardiovasculares, como dispneia, fadiga e intolerância ao exercício, os pacientes enfrentam complicações graves, tais como insuficiência cardíaca, arritmias, embolia pulmonar e hipertensão pulmonar (98). Essas complicações podem impactar significativamente a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes.(99)

Além das complicações físicas, as CCs também podem afetar o desenvolvimento emocional, cognitivo e social das crianças afetadas. O impacto psicossocial das CCs pode incluir estresse emocional, ansiedade, depressão e dificuldades de adaptação (100) Esses desafios podem ser agravados pela necessidade de procedimentos médicos invasivos, longos períodos de hospitalização e restrições físicas

O manejo das CCs requer uma abordagem multidisciplinar abrangente ao longo do tempo. Isso envolve não apenas cardiologistas pediátricos e cirurgiões cardíacos, mas também profissionais de saúde mental, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e assistentes sociais (101–108).

4.6. Importância do aconselhamento dos familiares

Com os avanços tecnológicos, a detecção intrauterina de defeitos cardíacos congênitos tornou-se mais precisa, possibilitando diagnósticos precoces e aumentando as chances de sucesso no tratamento (23,98,109,110). Nesse contexto, o aconselhamento fetal humanizado emerge como uma necessidade urgente, visando oferecer suporte psicológico e orientação adequada às famílias afetadas.

O diagnóstico pré-natal de uma CC pode ter um impacto significativo nas mães, levando a sintomas depressivos e ansiedade (98). A incerteza sobre o prognóstico do bebê, preocupações com o tratamento e as expectativas de longo prazo podem contribuir para o desenvolvimento de sintomas depressivos nas mães. É fundamental

fornecer apoio psicossocial adequado e acesso a serviços de aconselhamento para ajudar as mães a lidarem com esses desafios emocionais durante a gravidez e após o nascimento do bebê.(98)

A CC é uma condição médica complexa que requer uma compreensão profunda da epidemiologia, classificação e consequências clínicas. Portanto, é essencial implementar políticas de saúde pública voltadas para o diagnóstico precoce, intervenções terapêuticas eficazes e suporte psicossocial para pacientes e famílias afetadas(57,111).

Destaca-se o trabalho do grupo liderado por Alexander Kovacevic, um médico cardiologista fetal e pesquisador da Universidade de Heidelberg, Alemanha, que desenvolveu um questionário abrangente em 2018, visando orientar o aconselhamento dessas famílias (27).

Consideramos esse questionário uma ferramenta completa e prática para o aconselhamento adequado de gestantes cujos fetos foram diagnosticados com CC. Portanto, propomos realizar a adaptação transcultural desse questionário para o contexto brasileiro, avaliando suas propriedades psicométricas, a fim de fornecer uma ferramenta eficaz para profissionais de saúde no Brasil.

A adaptação transcultural deste questionário pode ser essencial para promover uma comunicação eficaz entre profissionais de saúde e familiares, garantindo um suporte adequado e aumentando as chances de sucesso no tratamento. Nosso objetivo é aproximar as famílias da equipe médica, informando-as e auxiliando-as na compreensão dos próximos passos do tratamento, preenchendo uma lacuna fundamental no cuidado integral desses pacientes desde o diagnóstico precoce. Acreditamos que a versão adaptada do questionário de Kovacevic será composta por itens que refletem as dimensões do instrumento original, apresentando evidências robustas de validade e confiabilidade.

Origem e importância do questionário de aconselhamento familiar no contexto da cardiopatia congênita fetal

Além de realizar um diagnóstico mais preciso, a função do cardiologista fetal ou dos especialistas em medicina fetal é fornecer uma comunicação efetiva durante o aconselhamento familiar, explicando a natureza da anomalia, suas implicações para o funcionamento e sobrevivência do bebê, bem como as opções de tratamento. O aconselhamento adequado, portanto, é tão crucial quanto o diagnóstico correto.

No entanto, apesar das diretrizes nacionais e internacionais estarem bem estabelecidas para a prática da cardiologia fetal, ainda há uma grande necessidade de mais informações para orientar as famílias, especialmente no que se refere ao aconselhamento familiar, sobretudo em regiões onde o acesso à saúde é limitado, como em algumas regiões do Brasil (10,112). Com base na identificação dessa lacuna, optamos por adaptar e utilizar um questionário específico para medir a qualidade do aconselhamento oferecido às famílias após o diagnóstico de cardiopatia congênita.

O instrumento **"Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach"** foi criado originalmente na Alemanha, em 2018(15), com objetivo de avaliar a qualidade e a eficácia do aconselhamento oferecido aos pais que recebem o diagnóstico de CC no período pré-natal. Reconhecendo que a comunicação e o apoio oferecidos após esse diagnóstico são fundamentais para os pais, especialmente devido à complexidade da condição e à carga emocional associada. O desenvolvimento desse instrumento envolveu a colaboração entre diferentes especialistas, incluindo cardiologistas pediátricos, especialistas em medicina materno-fetal e sociólogos, garantindo que tanto os aspectos médicos quanto os psicológicos e sociais fossem abordados de maneira abrangente. O grupo foi liderado por Alexander Kovacevic, cardiologista fetal e pesquisador da Universidade de Heidelberg, o instrumento é de fácil aplicação e pode ser auto aplicado ou aplicado por um profissional de saúde.

O questionário foi estruturado em cinco dimensões principais(38), cada uma projetada para medir um aspecto fundamental do processo de aconselhamento. A primeira dimensão, transferência de conhecimento médico, avalia se os pais

compreendem adequadamente a explicação fornecida pelos médicos sobre a cardiopatia congênita de seus filhos. Isso inclui informações sobre a natureza da malformação, prognóstico, opções de tratamento e possíveis complicações. A avaliação de como esse conhecimento foi transferido é muito importante, pois pais mal-informados ou confusos podem ter mais dificuldade em tomar decisões informadas sobre o tratamento de seus filhos.

A segunda dimensão, confiança na equipe médica, mede o nível de confiança que os pais têm nos profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e tratamento da cardiopatia. Essa dimensão é especialmente importante em condições complexas como as cardiopatias congênitas, onde a confiança no julgamento clínico e nas habilidades dos médicos é essencial para tranquilizar os pais e criar uma relação positiva. A falta de confiança pode gerar dúvidas e aumentar a ansiedade dos pais em relação ao tratamento sugerido, o que pode impactar a adesão às recomendações médicas.

A terceira dimensão é a transparência no processo de tratamento, que avalia o quanto os pais sentem que receberam informações claras sobre cada etapa do tratamento, desde o diagnóstico até os possíveis cenários de intervenções futuras. Isso inclui detalhes sobre o plano de cuidados pós-natal, possíveis intervenções cirúrgicas e tratamentos a longo prazo. A clareza e a transparência no planejamento são fundamentais para que os pais se sintam parte ativa do processo de cuidado, o que também pode ajudar a diminuir o estresse associado à incerteza sobre o futuro.

A quarta dimensão, recursos de enfrentamento, refere-se ao suporte emocional e psicológico que os pais percebem ter para lidar com o diagnóstico e o impacto que isso pode ter em suas vidas. Esta dimensão não se limita apenas ao suporte familiar e social, mas também abrange o apoio oferecido pela equipe médica, como a orientação de psicólogos e assistentes sociais, bem como a provisão de informações sobre grupos de apoio e associações de pais. O objetivo é medir o quão preparados os pais se sentem para enfrentar os desafios emocionais e práticos que acompanham o diagnóstico de cardiopatia congênita.

Por fim, a dimensão de percepção de controle situacional, avalia o quanto os pais sentem que têm controle sobre a situação e as decisões a serem tomadas. Esta

dimensão é importante porque muitos pais se sentem impotentes após um diagnóstico tão grave, e promover uma sensação de controle pode ajudar a reduzir o estresse e melhorar sua capacidade de enfrentar a situação. O questionário foi desenvolvido com a intenção de não apenas medir a eficácia do aconselhamento, mas também identificar áreas que podem ser melhoradas, como a comunicação entre os profissionais de saúde e os pais, garantindo que o aconselhamento oferecido seja verdadeiramente eficaz e centrado nas necessidades das famílias

Os resultados da pesquisa original foram amplamente divulgados, com mais de 200 questionários analisados (24–36), e contribuíram significativamente para a formulação de novas diretrizes para o aconselhamento familiar. Embora alguns centros alemães ainda utilizem o questionário, outros conseguiram implementar uma estrutura tão bem estabelecida, com equipes multidisciplinares, que o uso do questionário se tornou desnecessário. No entanto, em regiões como o Brasil, onde a estrutura de suporte pode ser mais limitada, este questionário se mostra de extrema relevância (5)

Escolhemos adaptar o questionário desenvolvido por Kovacevic e sua equipe para nossa realidade, pois ele oferece um modelo comprovado de avaliação e aprimoramento do aconselhamento familiar. Sua importância reside não apenas na avaliação da melhora da qualidade da informação prestada, mas também na identificação de lacunas no suporte emocional e informacional oferecido às famílias.

Em um país com desigualdade de acesso aos serviços de saúde, utilizar essa ferramenta nos permite fornecer um acompanhamento mais eficaz e humanizado, garantindo que as famílias compreendam plenamente o diagnóstico e as opções de tratamento para seus filhos.(54)

Essa abordagem representa um passo importante para melhorar a qualidade da comunicação entre a equipe médica e as famílias, melhorando então o aconselhamento no Brasil, especialmente em áreas onde os recursos e a equipe especializada são limitados, tornando possível oferecer um apoio mais integral às famílias que enfrentam o diagnóstico de cardiopatia congênita em seus bebês.

5. MÉTODOS

5.1 Desenho do estudo

Este estudo é uma pesquisa transversal e psicométrica que visa adaptar transculturalmente um instrumento de medida em saúde. Os procedimentos seguidos nesta pesquisa foram baseados nas diretrizes propostas por Beaton et al. (37).

5.2 Local de realização do estudo e aspectos éticos

O presente estudo foi conduzido no Ambulatório de Cardiologia Fetal do Hospital Universitário Getúlio Vargas, criado em março de 2023. Este espaço é dedicado ao acompanhamento e tratamento de fetos com diagnóstico de cardiopatias congênitas, contando com uma equipe multidisciplinar composta por médicos, cardiologistas pediátricos, obstetras de alto risco, anestesiologistas, neonatais, profissionais de educação física, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e ultrassonografistas especializados.

Além do diagnóstico e monitoramento das condições cardíacas dos fetos, o ambulatório desempenha um papel fundamental no apoio e orientação às famílias, fornecendo informações detalhadas sobre o prognóstico, opções de tratamento e cuidados pós-natais necessários. Equipado com tecnologia moderna e uma equipe altamente qualificada, o Ambulatório de Cardiologia Fetal do Hospital Universitário Getúlio Vargas é referência no diagnóstico precoce e no manejo das cardiopatias congênitas, sendo o único local no Estado a realizar o exame de ecocardiografia fetal via Sistema Único de Saúde (SUS).

Com uma média de atendimento de 20 grávidas por mês, o ambulatório não só contribui para melhores resultados clínicos, mas também para a qualidade de vida e a qualidade da comunicação dos pacientes e suas famílias. Este ambulatório colabora com o pré-natal de alto risco do Ambulatório Araújo Lima (PNAR - AAL), fortalecendo uma abordagem integrada no cuidado aos pacientes.

Este estudo foi direcionado para proporcionar um suporte no aconselhamento mais humanizado para essas pacientes, e a criação do ambulatório reflete diretamente os resultados deste trabalho. Através de uma abordagem humanizada, o ambulatório visa minimizar o impacto psicológico do diagnóstico de cardiopatias

congênitas, garantindo que as famílias estejam bem-informadas e preparadas para os desafios que enfrentam.

5.3 Aspectos éticos

Para assegurar a ética e cumprir as exigências do Ministério da Saúde, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CEP UFAM), sob o número de protocolo 73261723.80000.5020 (Anexo II).

Durante a etapa de adaptação transcultural, os tradutores, juízes e especialistas receberam instruções detalhadas sobre o estudo e concordaram em participar, assinando a carta de Compromisso (APÊNDICE V), para além de que todas as participantes da pesquisa foram informadas sobre o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE III).

5.4 Processo de adaptação transcultural (ATC)

Antes do início do estudo, foi solicitado uma autorização por escrito para o(s) autor(es) original(is) do instrumento para realizar o processo de ATC, validação e uso dos instrumentos no Brasil (Apêndices I e II). (113–120)

O processo de ATC baseou-se nas recomendações de Beaton (37), que contempla as seguintes etapas: tradução, síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas, teste e submissão para apreciação aos autores originais (Figura 1).

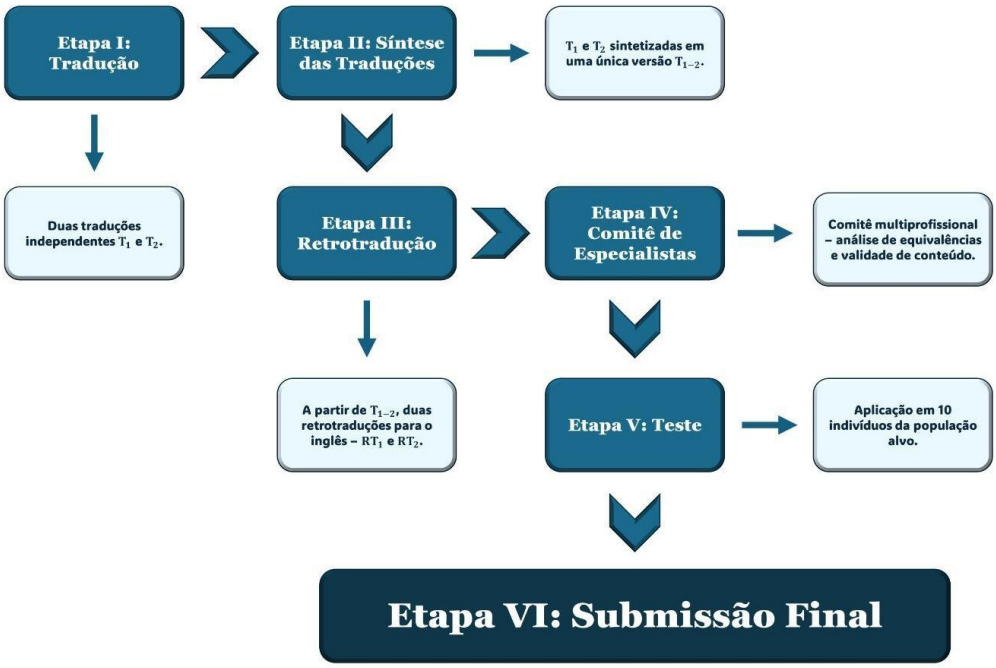

Figura 1 - Estágios do processo de adaptação transcultural (T= tradução, RT= retrotradução).

5.4.1 Etapa I - Tradução

A tradução dos instrumentos originais em inglês para a língua portuguesa falada no Brasil foi realizada por dois tradutores independentes, bilíngues e ambos eram naturais do Brasil. A tradutora (T1) possuía formação na área da saúde e conhecimento dos objetivos do estudo e do instrumento original (S.L.M.A.), e o tradutor (T2) possuía formação na área de exatas e não tinha conhecimento do tema da área de estudo (G.A.N.). Ao final desta etapa foram obtidas as traduções T1 e T2.

5.4.2 Etapa II - Síntese das traduções

As duas traduções (T1 e T2) de cada instrumento foram sintetizadas em uma única versão (T1-2) por uma nova tradutora independente (T3) (L.A.R.A.), natural do Brasil, bilíngue e com formação na área da saúde. O objetivo desta etapa foi de produzir uma versão consenso, refletindo a concordância das duas traduções da etapa anterior e uniformizando o uso de expressões divergentes.

5.4.3 Etapa III - Retrotradução (*Backtranslation*)

A partir das sínteses produzidas (T1-2) na etapa anterior, foram realizadas duas retrotraduções (RT1 e RT2), do português para o inglês. Esta etapa foi realizada por

dois novos tradutores que trabalharam de forma independente (T4 (A.W.) e T5 (A.C.)), eram nativos na língua inglesa, fluentes na língua portuguesa falada no Brasil, leigos e sem qualquer conhecimento ou contato prévio com os instrumentos originais.

5.4.4 Etapa IV - Comitê de especialistas

Todos os materiais das etapas anteriores (T_1, T_2, T_{1-2}, RT_1, RT_2 e o instrumento original de cada instrumento) foram entregues a um primeiro Comitê de Especialistas (CE) multidisciplinar composto por: um psicometrista (M.M), um cardiologista pediátrico (N.B.V.) e um professor de português (F.O.B.). Todos eram naturais do Brasil, bilíngues e com amplo conhecimento ou experiência na área de psicometria e/ou cognição e/ou cardiopatia congênitas e/ou cardiologia pediátrica.

Cada juiz do primeiro comitê de Especialistas recebeu um documento com os itens do questionário para que pudessem ser lidos e analisados (Anexo 4). Todos os especialistas fizeram suas ponderações, resultando na reescrita do instrumento, que foi então enviado para os juízes para uma nova avaliação.

Os objetivos deste primeiro comitê foram analisar e verificar os diferentes tipos de equivalências:

Equivalência Semântica (ES): refere-se à equivalência do significado das palavras ou à correta tradução de itens e conceitos. Diversas palavras não possuem tradução adequada em outros idiomas ou sua tradução pode ter significados diferentes, conforme o contexto no qual está sendo empregado;

Equivalência Idiomática (EI): diz respeito à equivalência de expressões idiomáticas e coloquiais. Em muitas circunstâncias, a simples tradução da expressão original pode acarretar em total perda de seu significado no outro idioma; nestes casos, expressões equivalentes devem ser encontradas pelos tradutores e avaliadas pelo comitê de forma a preservar o significado previsto no idioma original;

Equivalência Cultural ou Experimental (EE): refere-se à obtenção de coerência entre as experiências diárias do país ou cultura de origem do instrumento com aquelas do país ou cultura em que o instrumento está sendo adaptado, ou seja, se a tradução foi feita resguardando aspectos culturais.

Equivalência Conceitual (EC): refere-se à sustentação do conceito proposto no instrumento original, visto que muitas palavras ou expressões podem ter equivalência semântica em outros idiomas; no entanto, podem não preservar a mesma equivalência conceitual.

Solicitamos aos juízes, que ao revisarem a tradução dos instrumentos para o português, a concordância com a tradução fosse julgada por meio de uma escala de equivalência proposta por Waltz, Strickland e Lenz: -1 (não equivalente), zero (indeciso) e +1 (equivalente) (121). Todas as caselas de avaliação de equivalências transculturais foram preenchidas. Foi determinado que no campo observações, seriam escritas sugestões para melhorar a tradução, naquelas situações em que o item fosse avaliado como -1(não equivalente) ou 0 (indeciso).

Após essa etapa, foi realizado um segundo CE, composto por um cardiologista pediátrico (P.Z.) e uma psicóloga (D.G.), que não participaram do primeiro CE e não tiveram contato com nenhuma etapa anterior do processo de ATC. Para cada especialista, foi solicitado uma avaliação (Anexo 5), referente à clareza de linguagem, pertinência prática, relevância teórica e dimensionalidade de cada um dos itens dos instrumentos, seguindo os preceitos de Hernández-Nieto[109]:

Clareza de Linguagem: diz respeito aos termos e a linguagem utilizada em cada um dos itens. Verifica se a forma de escrita e a redação apresentada são de fácil compreensão. O comitê avaliou se o item era suficientemente claro, compreensível e adequado para a população alvo.

Relevância Teórica: verificou-se o conteúdo do item, se ele era representativo do fenômeno estudado. Foi avaliado se o item era ou não relevante para o assunto – aconselhamento familiar

Pertinência Prática: visa conhecer se o item era representativo do fenômeno a ser observado e se possui importância para o instrumento que se propõe a avaliar. No comitê foi solicitado indicar a importância de cada item, se era realmente necessário para compor o instrumento.

Dimensionalidade: diz respeito se o item questionado fazia parte da gama teórica relacionada ao aconselhamento familiar em mães que tiveram seus fetos diagnosticados com cardiopatia congênita.

A avaliação foi realizada através de uma escala do tipo *Likert* de um a cinco, onde um (pouquíssimo claro/ pouquíssimo pertinente/ pouquíssimo relevante/ pouquíssimo representativo do fenômeno) e cinco (muitíssimo claro/ muitíssimo pertinente/ muitíssimo relevante/ muitíssimo representativo do fenômeno).

Os objetivos dos dois CE eram: (1) resguardar o processo de ATC; (2) analisar os produtos obtidos nas etapas anteriores; (3) verificar se as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual foram mantidas; (4) avaliar a pertinência, relevância, clareza e dimensionalidade dos itens e (5) produzir um instrumento pré-final sintetizado com todas as versões produzidas. Os especialistas podiam sugerir modificações nas instruções ou no formato dos instrumentos, modificar/rejeitar/acrescentar itens, buscando sempre equivalência com o instrumento original e de modo que ficasse compreensível para a população alvo.

A partir das análises feitas pelos especialistas, foi elaborada uma versão pré-final do instrumento pelos pesquisadores do estudo, composta por uma psicóloga especialista em psicometria, um cardiologista pediátrico e uma professora doutora em ciências e com experiência em cardiopatia congênita. A equipe de pesquisa responsável pela condução do estudo se reuniu para revisar todos os procedimentos realizados, resguardar a adequação do processo de ATC, elaborar a versão pré-final, analisar discrepâncias e chegar a um consenso para tomada de decisões.

5.4.5. Etapa V - Teste

O teste foi realizado com dez indivíduos da população alvo (37) foi averiguada a compreensão das instruções e dos itens dos instrumentos com as seguintes alternativas: claro e pouco claro.

5.4.6 Etapa VI - Submissão para apreciação dos autores originais

Uma vez concluídas todas as mudanças e adequações da versão final dos instrumentos (Apêndices VII), todos os produtos do processo de ATC foram enviados para os autores originais para apreciação.

5.5 Avaliação das propriedades psicométricas

5.5.1 Cálculo amostral

Após o processo de ATC dos instrumentos, a segunda fase foi composta pelas análises psicométricas dos instrumentos adaptados, ou seja, a verificação de evidências de validade e confiabilidade das versões brasileiras dos instrumentos. Conforme cálculo amostral sugerido por Souza (122) o tamanho da amostra para esta fase foi de 10 indivíduos.

5.5.2. Critérios de inclusão

Foram incluídas no estudo gestantes que realizavam pré-natal de alto risco no ambulatório Araújo Lima do HUGV da UFAM e que tiveram seus fetos diagnosticados com alguma alteração cardíaca (funcional ou anatômica).

5.5.3. Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os participantes que apresentavam incapacidade de se comunicar com os pesquisadores, o que impossibilitava a aplicação dos instrumentos.

5.5.4. Procedimento de coleta de dados

O recrutamento dos participantes da etapa de teste foi realizado pela pesquisadora principal do estudo, que fez a seleção e avaliação dos casos dos indivíduos atendidos no Ambulatório de Cardiologia Fetal. Os participantes que obedeceram aos critérios de elegibilidade do estudo foram contatados de forma presencial ou via telefone. No contato com a participante, primeiramente era realizada a identificação da pesquisadora, os dados da última consulta e atendimento inicial eram confirmados. Os objetivos da pesquisa eram explicados e o participante era convidado a entrar na pesquisa. Após o aceite inicial, agendava-se uma visita do

participante no HUGV para que o TCLE fosse assinado e os instrumentos do estudo fossem aplicados, tudo isso, foi realizado de forma individualizada e em local privativo.

5.5.5. Definição de termos e variáveis

T1: tradutor 1 (traduziu a versão do inglês para o português)

T2: tradutor 2 (traduziu a versão do inglês para o português)

T1-2: tradutor que sintetizou as duas primeiras traduções

RT1: retrotradutor 1 (quem traduziu do português para o inglês)

RT2: retrotradutor 2 (quem traduziu do português para o inglês)

As variáveis para análise de validação de conteúdo foram: equivalência semântica (ES); equivalência idiomática (EI); equivalência cultural ou experimental (EE) e equivalência conceitual (EC).

As variáveis para análise de confiabilidade foram: clareza de linguagem; pertinência prática; relevância teórica e dimensionalidade.

Na etapa de teste do questionário obtivemos as variáveis sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar, e local de residência) e a variável binária (claro e pouco claro).

5.6 Análise de dados

Os dados foram cadastrados em Microsoft Excel e analisados pelo programa STATA versão 17.0 para Mac. Todos os testes foram bicaudais e considerados estatisticamente significativos os valores de $p < 0,05$.

Para a análise descritiva da amostra populacional foram utilizados a média e o desvio-padrão ou a mediana e o intervalo interquartil, para as variáveis contínuas, e as frequências absoluta e relativa, para as variáveis categóricas.

5.6.1. Validade de conteúdo

Para a avaliação das equivalências realizada durante o primeiro CE e para a aplicação do instrumento na população-alvo (etapa V do estudo - teste), foram utilizados o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) proposto por Alexandre (123) e o teste PABAK (Prevalence Adjusted, Bias Adjusted Kappa), com o intuito de excluir o viés de prevalência de resposta entre os juízes. Foram considerados adequados os valores de IVC acima de 80% e de PABAK acima de 0,50, para um valor de $p \leq 0,05$. No segundo CE, foram utilizados os preceitos propostos por Hernández Nieto (124) para o cálculo do Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC). Foram considerados adequados os valores de CVC acima de 0,70.

6. RESULTADOS

Foi realizada a adaptação transcultural do questionário de Kovacevic, intitulada "Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach", para a cultura brasileira, seguindo as etapas recomendadas na literatura, que incluíram tradução, síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas e teste. As análises psicométricas revelaram que a versão traduzida apresentou equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais adequadas, além de elevada aceitabilidade entre os participantes. A validade de conteúdo foi confirmada pelo alto grau de concordância nos comitês de especialistas, utilizando o índice de validade de conteúdo e o coeficiente de validade de conteúdo.

6.1. Adaptação transcultural

Na etapa de tradução, foram produzidas versões semelhantes do instrumento original, porém, com alguns pontos distintos de interpretação decorrentes da formação dos tradutores. A síntese das traduções foi bem concisa e uniu o mais coerente de cada tradução realizada. As versões produzidas na retrotradução evidenciou uma boa qualidade das traduções e da síntese realizadas nas etapas iniciais. A versão original, a síntese das traduções, as retrotraduções e a versão pré-final estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1 – Adaptação transcultural da versão brasileira do questionário de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita.

Instrumento Original	**Tradução 1**	**Tradução 2**	**Síntese das Traduções**	**Versão Pré-final**
TRANSFER OF MEDICAL KNOWLEDGE	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO
1. I received sufficient medical knowledge concerning my child's heart defect.	1. Recebi informações/ conhecimento médico suficiente sobre os defeitos cardíacos do meu filho.	1. Eu recebi conhecimento médico suficiente no que concerne ao defeito cardíaco de minha criança.	1. Recebi informações/ conhecimento médico suficiente sobre os defeitos cardíacos do meu filho.	1. Eu recebi informações/ conhecimento médico suficiente sobre os problemas cardíacos do meu filho
2. I received the proper amount of medical information.	2. Recebi a quantidade adequada de informações médicas.	2. Eu recebi uma quantidade apropriada de conhecimento médico.	2. Recebi a quantidade adequada de informações médicas.	2. Eu recebi a quantidade suficiente de informações médicas.
3. I am convinced the physician´s explanation included all necessary details concerning my child's condition.	3. Estou convencido de que as explicações do médico, inclui todos os detalhes necessários sobre a condição do meu filho?	3. Eu estou convencido que a explicação do médico incluía todos os detalhes necessários em	3. Eu estou convencido que a explicação do médico incluía todos os detalhes necessários em relação à condição de minha criança?	3. Eu estou convencida que a explicação do médico inclui todos os detalhes necessários em relação a condição do meu filho.

		relação à condição de minha criança.		
4. The possible consequences of my child´s treatment were adequately explained to me.	4. As possíveis consequências do tratamento de meu filho foram adequadamente explicadas para mim.	4. As possíveis consequências do tratamento de minha criança, foram adequadamente explicadas a mim.	4. As possíveis consequências do tratamento de minha criança foram adequadamente explicadas para mim.	4. As possíveis consequências do tratamento do meu filho foram explicadas pra mim.
5. Possible complications occurring during the treatment were explained well to me.	5. As possíveis complicações ocorridas durante o tratamento foram bem explicadas para mim.	5. Possíveis complicações ocorrendo durante o tratamento, foram bem explicadas a mim.	5. Possíveis complicações que podem ocorrer durante o tratamento foram bem explicadas para mim.	5. As possíveis complicações que podem ocorrer durante o tratamento foram bem explicadas pra mim.
TRUST IN MEDICAL STAFF	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA
1. The conversation strengthened my trust in the physician.	1. A conversa fortaleceu minha confiança no médico?	1. A conversação fortaleceu minha confiança no médico.	1. A conversa fortaleceu minha confiança no médico?	1. A conversa fortaleceu a minha confiança no médico.

2. During the conversation, my questions and concerns were taken seriously.	2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério?	2. Durante a conversação, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério.	2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério?	2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram consideradas importantes.
3. If possible, I would prefer that the same physician takes care of my baby after delivery.	3. Se possível, prefiro que o mesmo médico cuide do meu bebê após o parto?	3. Se possível, eu preferiria que o mesmo médico tomasse conta do meu bebê depois da entrega.	3. Se possível, prefiro que o mesmo médico cuide do meu bebê após o parto?	3. Se possível, prefiro que o mesmo cardiologista pediátrico, cuide do meu bebê, após o parto.
4. Counseling has strengthened my trust in the medical institution.	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.	4. Aconselhamento fortaleceu minha confiança na instituição médica.	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.
TRANSPARENCY REGARDING THE TREATMENT PROCESS	TRANSPARÊNCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO	TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO MÉDICO	TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO MÉDICO	TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO.
1. After counseling, I knew what would be the next steps in my child's treatment after delivery.	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no tratamento de	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no	1. Depois do aconselhamento, eu soube quais seriam os próximos passos no tratamento do (a) meu filho (a) após o parto.

	tratamento de meu filho após o parto.	minha criança após a entrega.	tratamento de meu filho após o parto.	
2. It was explained to me in an understandable way when and in what order the following steps in my child's treatment would take place.	2. Foi-me explicado de forma compreensível quando e em que ordem os seguintes passos no tratamento do meu filho seriam tomados.	2. Foi explicado para mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento de minha criança.	2. Foi explicado para mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento de minha criança.	2. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento do meu filho (a).
3. It was explained to me in an understandable way why the following steps in my child's treatment would take place.	3. Foi-me explicado de forma compreensível por que as etapas a seguir no tratamento de meu filho ocorreriam.	3. Foi explicado a mim de maneira compreensível, porque seriam tomados os próximos passos no tratamento de minha criança.	3. Foi explicado a mim, de maneira compreensível, o porquê seriam tomados os próximos passos no tratamento de minha criança	3. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, o porquê seria tomado os próximos passos no tratamento do meu filho.
4. During the conversation, my questions were adequately answered.	4. Durante a conversa, minhas perguntas foram respondidas adequadamente.	4. Durante a conversação, minhas perguntas foram adequadamente respondidas.	4. Durante a conversa, minhas perguntas foram respondidas adequadamente.	4. Durante a conversa com o cardiologista pediátrico, minhas perguntas foram respondidas adequadamente.
COPING RESOURCES	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO

1. I felt treated with proper compassion.	1. Senti-me tratado com a devida compaixão.	1. Eu me senti tratado (a) com a devida compaixão.	1. Eu me senti tratado(a) com a devida compaixão.	1. Eu me senti tratada com devida atenção e respeito
2. The conversation helped me to cope with my concerns and fears.	2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações e medos.	2. A conversação me ajudou a lidar com meus medos e preocupações	2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações e medos.	2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações.
PERCEIVED SITUATIONAL CONTROL	SITUAÇÃO PERCEBIDA	PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL	PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL	PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL
1. During the conversation, I felt included in planning the treatment.	1. Durante a conversa, senti-me incluído no planejamento do tratamento.	1. Durante a conversação eu me senti incluso (a) no planejamento do tratamento	1. Durante a conversa, eu me senti incluído(a) no planejamento do tratamento.	1. Durante a conversa eu me senti incluída (o) no processo de tratamento.
SOCIAL ASPECTS	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS SOCIAIS
1. The physician interrupted our conversation frequently.	1. O médico interrompeu nossa conversa com frequência	1. O Médico interrompia nossa conversação frequentemente	1. O médico interrompeu nossa conversa com frequência	1. O médico interrompeu nossa conversa com frequência.
2. During the conversation, the topic was explained to me in an easy and	2. Durante a conversa, o assunto foi explicado pra mim de forma fácil e	2. Durante a conversação o tópico foi explicado pra mim de maneira simples e	2. Durante a conversa, o assunto foi explicado pra mim de maneira simples e	2. Durante a conversa o assunto foi explicado para mim de maneira simples e

understandable way (for example, without technical terms or phrases).	compreensível (por exemplo, sem termos técnicos ou frases)	compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)	compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)	compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)
3. I experienced strong support from the physician who conducted the conversation	3. Tive forte apoio do médico que conduziu a conversa.	3. Eu experienciei um forte suporte do médico que conduziu a conversação	3. Tive um forte apoio do médico que conduziu a conversa.	3. Eu tive um forte apoio emocional do médico que conduziu a conversa.
SPATIAL ASPECTS	ASPECTOS ESPACIAIS	ASPECTOS ESPACIAIS	ASPECTOS ESPACIAIS	ASCPECTOS ESPACIAIS
1. I wished that the conversation had taken place in a designated room.	1. Desejei que a conversa tivesse ocorrido em uma sala designada	1. Eu queria que a conversação tivesse ocorrido em uma sala designada	1. Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala designada	1. Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala separada.
INFORMATIONAL ASPECTS	ASPECTOS INFORMATIVOS	ASPECTOS INFORMACIONAIS	ASPECTOS INFORMATIVOS	ASPECTOS INFORMATIVOS
1. I received information material or I was informed where I could obtain written information.	1. Recebi material informativo ou fui informado onde poderia obter informações por escrito	1. Eu recebi informação material ou fui informado sobre onde eu poderia adquirir essas informações escritas	1. Eu recebi material informativo ou fui informado(a) onde poderia obter informações por escrito.	1. Eu recebi material informativo ou fui informada (o) onde poderia obter informações.

2. The material (if provided) helped me in answering future questions independently.	2. O material (se fornecido) me ajudou a responder perguntas futuras de forma independente	2. O material (se provido) me ajudou a responder futuras questões independentemente	2. O material (se fornecido) me ajudou a responder futuras questões de forma independente	2. O material (se fornecido) me ajudou a responder de forma independente futuras questões.
3. I was informed of the possibility of obtaining psychological support.	3. Fui informado da possibilidade de obter apoio psicológico	3. Eu fui informado da possibilidade de obtenção de suporte psicológico	3. Eu fui informado(a) da possibilidade de obter apoio psicológico	3. Eu fui informada (o) da possibilidade de receber apoio psicológico.
4. I did not receive any information material or links to useful Internet resources.	4. Não recebi nenhum material informativo ou links para recursos úteis da Internet	4. Eu não recebi nenhuma informação material ou links para recursos úteis de internet	4. Eu não recebi nenhum material informativo ou links para recursos úteis da internet	4. Não recebi qualquer material informativo ou links para sites úteis na internet.
5. I would have liked to have received written medical information or links to useful Internet resources.	5. Gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links para recursos úteis da Internet	5. Eu gostaria de ter recebido informação médica escrita ou links úteis para recursos de internet	5. Eu gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links úteis de internet	5. Eu gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links para sites úteis na internet.
TEMPORAL ASPECTS	ASPECTOS TEMPORAIS	ASPECTOS TEMPORAIS	ASPECTOS TEMPORAIS	ASPECTOS TEMPORAIS

1. Little time was lost between a potential cardiac diagnosis and the proper counseling after making the correct diagnosis by a specialist.	1. Pouco tempo foi perdido entre um possível diagnóstico cardíaco e o aconselhamento adequado após o diagnóstico correto por um especialista	1. Pouco tempo foi perdido entre um potencial diagnóstico cardíaco e o aconselhamento apropriado após o diagnóstico correto por um especialista	1. Pouco tempo foi perdido entre um possível diagnóstico cardíaco e o aconselhamento apropriado após o diagnóstico correto por um especialista	1. O tempo entre a suspeita da cardiopatia e a confirmação do diagnóstico com o aconselhamento por um especialista foi curto.
SORROWS (ITEMSET)	TRISTEZA (CONJUNTO DE ITENS)	ABORRECIMENTOS	ASPECTO EMOCIONAL	ASPECTO EMOCIONAL
1. I am extremely concerned.	1. Estou extremamente preocupado	1. Eu estou extremamente preocupado	1. Estou extremamente preocupado	1. Eu estou extremamente preocupada (o).
2. I am unsure how to evaluate the situation.	2. Não tenho certeza de como avaliar a situação	2. Eu não tenho certeza de como avaliar a situação	2. Não tenho certeza de como avaliar a situação	2. Eu não tenho certeza de como avaliar a situação.
3. I think the situation is serious.	3. Acho que a situação é grave	3. Eu acho que a situação é séria	3. Acho que a situação é grave	3. Eu acho que a situação é grave.
4. I am worried, but very confident.	4. Estou preocupado, mas muito confiante.	4. Eu estou preocupado, mas muito confiante	4. Estou preocupado, mas muito confiante.	4. Eu estou preocupada, mas muito confiante.

6.2. Propriedades psicométricas

6.2.1. Comitê de especialistas (CE)

O primeiro comitê multidisciplinar foi responsável por avaliar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do questionário, assegurando que as traduções mantivessem a integridade do conteúdo original. Já o segundo comitê, formado por novos especialistas, concentrou-se na análise da clareza de linguagem, pertinência prática, relevância teórica e dimensionalidade dos itens, seguindo uma abordagem quantitativa através de escalas do tipo Likert(125). A avaliação minuciosa de cada comitê, com base em parâmetros reconhecidos na literatura, permitiu a formulação de uma versão final sintetizada e adequada para a população-alvo, garantindo a validade de conteúdo do instrumento na nova língua e contexto cultural (Tabela 1)

Análise de validade de conteúdo

A análise dos índices de validade de conteúdo (IVC) e do PABAK (Prevalence-Adjusted Bias-Adjusted Kappa) buscam medir a concordância entre especialistas em relação aos itens do questionário desenvolvido. O IVC é calculado com base na média das avaliações de especialistas em diferentes categorias, indicando a proporção de concordância sobre a validade de cada item.

Valores de IVC iguais ou superiores a 0,66 refletem um bom nível de concordância, enquanto valores próximos de 1 indicam concordância total. Por outro lado, o PABAK ajusta a concordância observada considerando a prevalência e possíveis vieses nas respostas, com variações entre -1 e 1. Valores positivos próximos de 1 no PABAK denotam uma forte concordância ajustada, enquanto valores negativos revelam desacordos significativos entre os especialistas.

A tabela a seguir ilustra os valores de IVC e PABAK para cada item avaliado, destacando áreas de concordância e discordância entre os especialistas. Esses dados forneceram uma base essencial para ajustar o questionário conforme as sugestões do comitê de especialistas, detalhadas na análise descritiva dos itens.

Tabela 2 – Índice de validade de conteúdo e PABAK

	Perguntas	IVC_ES	IVC_EI	IVC_EE	IVC_EC	PABAK_ES	PABAK_EI	PABAK_EE	PABAK_EC
Transferência De Conhecimento Médico	P1	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0	1,0
	P2	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0	1,0
	P3	0,0	1,0	1,0	1,0	-1,0	1,0	1,0	1,0
	P4	1,0	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0
	P5	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Confiança Na Equipe Médica	P6	0,3	1,0	1,0	1,0	-0,3	1,0	1,0	1,0
	P7	0,3	1,0	1,0	1,0	-0,3	1,0	1,0	1,0
	P8	0,3	1,0	1,0	1,0	-0,3	1,0	1,0	1,0
	P9	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Transparência em Relação ao Processo de Tratamento	P10	1,0	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0
	P11	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P12	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P13	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Recursos de Enfrentamento	P14	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P15	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Percepção de Controle Situacional	P16	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Aspectos Sociais	P17	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P18	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P19	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Aspectos Espaciais	P20	-0,3	0,3	0,3	0,3	-0,6	-0,3	-0,3	-0,3
Aspectos Informativos	P21	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
	P22	0,6	0,6	1,0	1,0	0,3	0,3	1,0	1,0
	P23	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0

	P24	1,0	0,6	0,6	0,6	1,0	0,3	0,3	0,3
	P25	1,0	0,6	0,6	0,6	1,0	0,3	0,3	0,3
Aspectos Temporais	P26	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Aspecto Emocional	P27	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0	1,0
	P28	0,0	1,0	1,0	1,0	-1,0	1,0	1,0	1,0
	P29	0,6	1,0	1,0	1,0	0,3	1,0	1,0	1,0
	P30	0,0	1,0	1,0	1,0	-1,0	1,0	1,0	1,0

IVC (INDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO); ES (equivalência semântica); EI (equivalência idiomática); EC (equivalência cultural) ou EE (experimental) e EC (equivalência conceitual).

A tabela exibe os valores de IVC e PABAK para diferentes itens do questionário distribuídos em categorias como “Transferência de Conhecimento Médico”, “Confiança na Equipe Médica”, “Transparência em Relação ao Processo de Tratamento”, entre outros.

Análise dos Resultados de IVC:

- **Transferência de Conhecimento Médico (P1 a P5)**: A maioria dos itens nessa categoria apresentou IVC variando de 0,6 a 1,0, indicando uma concordância de moderada a alta entre os especialistas. Por exemplo, P4 e P5 atingiram o máximo de 1,0 em todas as categorias, refletindo uma concordância total sobre a validade desses itens.
- **Confiança na Equipe Médica (P6 a P9)**: Os itens dessa categoria mostram variabilidade nos valores de IVC, com alguns como P6 e P7 alcançando 0,3 em algumas subcategorias, sugerindo uma menor concordância e indicando a necessidade de revisão desses itens.
- **Transparência em Relação ao Processo de Tratamento (P10 a P13)**: Os itens P10 e P11 apresentaram valores de IVC de 0,6 em algumas subcategorias, enquanto outros itens, como P12 e P13, obtiveram um IVC de 1,0, demonstrando total concordância.
- **Aspectos Espaciais (P20)**: Este item teve valores de IVC mais baixos, com 0,3 em várias subcategorias, sugerindo um nível limitado de concordância e possivelmente indicando a necessidade de ajustes para maior clareza ou relevância.

Análise dos Resultados de PABAK:

- **Transferência de Conhecimento Médico (P1 a P5)**: O PABAK para esses itens varia de -1,0 a 1,0, com valores negativos em P3, indicando desacordo considerável entre os especialistas, enquanto valores positivos (até 1,0) em outros itens, como P1, P4 e P5, mostram alta concordância ajustada.
- **Confiança na Equipe Médica (P6 a P9)**: Apresentou alguns valores negativos, como -0,3 em P6 e P7, sugerindo desacordos significativos entre os especialistas. Em contraste, P8 e P9 mostraram concordância mais forte, com valores de 1,0.
- **Aspectos Espaciais (P20)**: Com PABAK variando de -0,6 a -0,3, esses valores refletem uma discordância maior que a observada, indicando que

a formulação do item ou sua relevância precisa ser revista para alcançar maior consistência entre os especialistas.

- **Aspectos Informativos (P21 a P25)** e **Aspecto Emocional (P29, P30)**: Obtiveram em sua maioria PABAK positivo de 1,0, sugerindo alta concordância entre os especialistas após ajustes.

Os resultados apresentados indicam uma variabilidade na concordância entre os especialistas para diferentes itens do questionário. Itens com IVC e PABAK próximos a 1,0 foram considerados válidos e apresentaram forte concordância, enquanto valores baixos ou negativos evidenciam itens que necessitam de ajustes para melhorar sua clareza e relevância. A análise dos dados permitiu a revisão e o refinamento dos itens, conforme orientações detalhadas na seção de análise descritiva.

Análise descritiva dos juízes em conformidade com o IVC e PABAK

Conforme observado nas Tabelas 1 e 2, no âmbito da Transferência de Conhecimento Médico, diversas modificações foram sugeridas para melhorar a clareza e evitar conotações negativas. Especificamente, no **P1**, o termo "defeitos" foi substituído por "problemas" para evitar carga emocional negativa, e em **P2**, "adequada" foi trocado por "suficiente" para garantir objetividade. Para o **P3**, foi recomendado esclarecer a expressão "levar a sério" para maior precisão. No **P4**, foi sugerido especificar a qual médico se refere ao preferir que o mesmo cuide do bebê após o parto, considerando que outros especialistas podem ser necessários. No **P5**, uma das instâncias de "após" foi substituída por "depois" para evitar repetição, e foi sugerida a consistência nas indicações de gênero. Também se pediu a especificação do interlocutor na frase "Durante a conversa, minhas perguntas foram respondidas adequadamente" em **P6**.

Para os itens relacionados aos recursos de enfrentamento, no **P14**, a recomendação foi substituir "compaixão" por "atenção e respeito" para maior clareza e objetividade. Nos Aspectos Sociais, **P17** foi sugerido clarificar o que se entende por "forte apoio".

Em relação aos aspectos espaciais, no **P20**, foi recomendado especificar se "sala específica" significa "sala separada" e considerar alternativas. Nos Aspectos Informativos, **P21** recebeu a proposta de considerar outras fontes de informação além de material escrito.

Para os aspectos temporais, no **P26**, a sugestão foi reescrever a frase para "O tempo entre a suspeita da cardiopatia e a confirmação do diagnóstico com o aconselhamento por um especialista foi curto" ou "Pouco tempo transcorreu...".

Finalmente, no aspecto emocional, no **P29**, a recomendação foi retirar "muito" da expressão "Eu estou preocupada, mas muito confiante" para refletir um estado emocional mais realista.

Observe:

Transferência de Conhecimento Médico:

P1: "Eu recebi informações/conhecimento médico suficiente sobre os defeitos cardíacos do meu filho(a)."

> **Decisão**: Substituir "defeitos" por "problemas" para evitar conotação negativa.

P2: "Eu recebi a quantidade adequada de informações médicas."

> **Decisão**: Substituir "adequada" por "suficiente."

Confiança na Equipe Médica:

P7: "Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério."

> **Decisão**: Especificar a expressão "levar a sério" para maior clareza.

P8: "Se possível, prefiro que o mesmo médico cuide do meu bebê, após o parto."

> **Decisão**: Considerar que outros especialistas (como intensivistas e cirurgiões cardíacos) podem ser necessários; esclarecer qual médico está sendo referido.

Transparência em Relação ao Processo de Tratamento:

P10: "Após o aconselhamento, eu soube quais seriam os próximos passos no tratamento do meu filho (minha filha) após o parto."

> **Decisão**: Substituir um dos "após" por "depois"; garantir a consistência nas indicações de gênero.

P13: "Durante a conversa minhas perguntas foram respondidas adequadamente."

Decisão: Especificar "Durante a conversa com quem?"

Recursos de Enfrentamento:

P14: "Eu me senti tratada com devida compaixão."

Decisão: Substituir "compaixão" por "atenção e respeito" para maior clareza e objetividade.

Aspectos Sociais:

P19: "Eu tive um forte apoio do(a) médico (a) que conduziu a conversa."

Decisão: Clarificar o que se entende por "forte apoio."

Aspectos Espaciais:

P20: "Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala específica."

Decisão: Especificar se "sala específica" significa "sala separada" e considerar cenários alternativos.

Aspectos Informativos:

P21: "Eu recebi material informativo ou fui informada onde poderia obter informações por escrito."

Decisão: Considerar outras fontes de informação além de escrita.

Aspectos Temporais:

P26: "Pouco tempo foi perdido entre um possível diagnóstico cardíaco e o aconselhamento apropriado após o diagnóstico correto por um especialista."

Decisão: Reescrever para "O tempo entre a suspeita da cardiopatia e a confirmação do diagnóstico com o aconselhamento por um especialista foi curto" ou "Pouco tempo transcorreu..."

Aspecto Emocional:

P30: "Eu estou preocupada, mas muito confiante."

Decisão: Retirar "muito" para refletir um estado emocional mais realista

No segundo CE, a concordância dos juízes foi analisada conforme os preceitos propostos por Hernández-Nieto[109] (Tabela 3).

Tabela 3 – Coeficiente de validade de conteúdo realizado no segundo comitê de especialistas (n=3), versão brasileira do questionário Manaus, 2024.

	Perguntas	CVC_CL	CVC_PT	CVC_RT	CVC_D
Transferência De Conhecimento Médico	P1	1	.93	.93	1
	P2	1	1	.93	1
	P3	1	1	1	1
	P4	1	1	1	1
	P5	1	1	1	1
Confiança Na Equipe Médica	P6	1	1	1	1
	P7	.93	1	1	1
	P8	.93	.93	.93	1
	P9	1	1	1	1
Transparência em Relação ao Processo de Tratamento	P10	.93	1	1	1
	P11	1	1	1	1
	P12	1	1	1	1
	P13	.93	1	1	1
Recursos de Enfrentamento	P14	.87	.93	.93	.93
	P15	1	1	1	1
Percepção de Controle Situacional	P16	1	.93	1	1
Aspectos Sociais	P17	1	1	1	1
	P18	1	1	1	1
	P19	.93	1	1	1
Aspectos Espaciais	P20	.87	.93	.93	1
Aspectos Informativos	P21	.93	1	1	1
	P22	1	1	1	1
	P23	.93	1	1	1
	P24	1	1	1	1
	P25	.93	1	1	1
Aspectos Temporais	P26	.87	1	1	1
Aspecto Emocional	P27	.93	1	1	1
	P28	1	1	1	1
	P29	1	.93	1	1
	P30	.93	.93	1	1

CVC (COEFICIENTE DE VALIDADE DE CONTEÚDO), CL (CLAREZA DE LINGUAGEM); PT (PERTINÊNCIA TEÓRICA); RT (RELEVÂNCIA TEÓRICA) e D (DIMENSIONALIDADE)

A Tabela 3 apresenta os resultados do Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC) para a versão brasileira do questionário sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita, conforme avaliação realizada pelo segundo comitê de especialistas (n=3) em Manaus, 2024. Os coeficientes foram calculados para as dimensões de clareza (CVC_CL), pertinência (CVC_PT), relevância (CVC_RT) e uma dimensão geral (CVC_D).

Os resultados mostraram que a maioria dos itens do questionário obteve coeficientes de 1,00 em todas as dimensões avaliadas, refletindo alta concordância entre os especialistas e indicando que esses itens foram considerados claros, pertinentes e representativos do constructo proposto. Itens como P1, P3, P5, P8, P12, P15, P16, P19, P22, P24 e P28 destacaram-se por alcançar valores máximos em todas as dimensões, comprovando sua adequação ao contexto cultural e linguístico brasileiro.

Alguns itens, como P14, P20 e P26, apresentaram coeficientes de 0,87 em pelo menos uma dimensão, sugerindo uma menor, mas ainda aceitável, concordância. Esses resultados indicam que os itens são adequados.

De forma geral, a análise do CVC demonstrou que a versão brasileira do questionário possui validade de conteúdo satisfatória, com a maioria dos itens atingindo ou superando o valor de referência de 0,80, considerado adequado para validação de instrumentos.

Essa alta validade confirma que os itens são claros, pertinentes e representativos para a população-alvo, proporcionando um suporte confiável para a prática de aconselhamento familiar no contexto de cardiopatia congênita.

6.3. Resultados da etapa de teste

Uma amostra de conveniência composta por 10 grávidas diagnosticadas com cardiopatia congênita (CC) no feto foi selecionada para a fase de pré-teste do instrumento adaptado. A média de idade das participantes foi de 32 anos (DP = 14,8), e o tempo médio de descoberta da CC ocorreu entre a 24ª e 26ª semana de gestação.

Tabela 4 – Análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas dos participantes do pré-teste (n=10), Amazonas, 2024

Variáveis	Média (DP) ou n (%)
Idade (anos)	32±14,8
Raça	
Branca	8 (80%)
Parda	1 (10%)
Negra	1 (10%)
Estado Civil	
Casada	5 (50%)
Solteira	2 (20%)
Separada/Divorciado(a)	2 (20%)
Viúvo(a)	1 (10%)
Escolaridade	
Analfabeta	1 (10%)
Ensino Fundamental Incompleto	2 (20%)
Ensino Fundamental Completo	2 (20%)
Ensino Médio Incompleto	2 (20%)
Ensino Médio Completo	2 (20%)
Ensino Superior Completo	1 (10%)
Tempo de descoberta da cardiopatia congênita (semanas)	24-26

A análise descritiva das características sociodemográficas revelou que 80,0% das participantes se identificaram como brancas, 10,0% como pardas e 10,0% como negras. No que diz respeito ao estado civil, metade das mulheres (50,0%) eram casadas, enquanto 20,0% eram solteiras, 20,0% separadas ou divorciadas, e 10,0% viúvas.

A distribuição da escolaridade entre as participantes mostrou diversidade: 10,0% das mulheres eram analfabetas; 20,0% possuíam ensino fundamental incompleto; 20,0% tinham o ensino fundamental completo; 20,0% apresentavam ensino médio incompleto; 20,0% concluíram o ensino médio; e 10,0% possuíam ensino superior completo.

Os dados fornecem uma visão detalhada das características sociodemográficas e clínicas das participantes do pré-teste realizado no Amazonas em 2024. A diversidade em termos de escolaridade e estado civil das mulheres grávidas evidencia a representatividade de diferentes perfis da população local.

Além disso, a forte concordância observada nas respostas às perguntas realizadas sugere uma compreensão consistente das questões abordadas pelo instrumento, reforçando a adequação do mesmo para a população-alvo.

Na Tabela 5 encontra-se a frequência das cardiopatias do estudo.

Tabela 5 – Distribuição das frequências de cardiopatia do teste (n=10), Amazonas, 2024

Cardiopatia	Frequência
Agenesia do Ducto Venoso	1
Bloqueio Atrioventricular Total (BAVT)	1
Canal Arterial Restritivo	1
Cardiomegalia	1
Comunicação Interventricular (CIV)	2
Gêmeos Xifópagos e Coração do Tipo D	1
Interrupção da Aorta	1
Isomerismo Esquerdo e Coarctação da Aorta	1
Isomerismo Esquerdo e Atresia Pulmonar	1

A Tabela 5 apresenta a distribuição das diferentes cardiopatias diagnosticadas na amostra de 10 grávidas participantes do teste realizado no Amazonas em 2024. Entre os diagnósticos observados, a **Comunicação Interventricular (CIV)** foi a mais frequente, identificada em 2 casos (20%). As demais cardiopatias apresentaram uma ocorrência única (10% cada), destacando a diversidade de condições cardíacas congênitas incluídas no estudo.

Esses dados ressaltam a complexidade dos casos avaliados e refletem a necessidade de um instrumento que possa auxiliar uma melhor comunicação entre a equipe médica e a família, no contexto do descobrimento de CCs, para assegurar a melhor prática de cuidado e intervenção.

Validade de conteúdo

A Tabela 6 apresenta os resultados da fase de pré-teste do estudo, com a avaliação de validade de conteúdo e PABAK (Prevalent Adjusted, Bias Adjusted Kappa), conduzida com as respostas das 10 participantes do Amazonas em 2024. A tabela inclui duas respostas-chave do questionário e os respectivos índices de validade de conteúdo (IVC), PABAK e valores de probabilidade de significância (p).

Tabela 6 – Índice de validade de conteúdo e PABAK, fase de teste (n=10), versão brasileira do questionário de Kovacevic sobre aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita, Amazonas, 2024.

Perguntas	**IVC**	**PABAK**	**p**
CLARO	1,00	1,00	<0.001
POUCO CLARO	0,00	0,00	<0.001

(IVC= Índice de Validade de Conteúdo, PABAK= Prevalent Adjusted, Bias Adjusted Kappa; p= probabilidade de significância).

Os resultados indicam que todas as perguntas foram consideradas altamente relevantes, com um IVC de 1,00 para as questões sobre a importância do item para a situação e a facilidade de entendimento das opções de resposta. Todas as 10 gestantes que participaram do estudo responderam de forma unânime que as perguntas estavam claras, corroborando a validade e clareza do instrumento.

Além disso, a PABAK também foi de 1,00 para essas mesmas questões, sugerindo um excelente grau de concordância ajustada. A questão sobre a dificuldade de entendimento apresentou um IVC de 1,0 e um PABAK de 1,0, reforçando a consistência e a alta compreensão do questionário. Todos os valores de (p) foram inferiores a 0,001, confirmando a significância estatística dos resultados obtidos.

Estes achados evidenciam que o questionário é uma ferramenta válida e compreensível para a avaliação do aconselhamento familiar no contexto estudado.

Os produtos de todas as etapas foram enviados ao autor principal do instrumento para apreciação e informação sobre o andamento da pesquisa, e o mesmo respondeu que estava satisfeito com o andamento da pesquisa.

7. DISCUSSÃO

A adaptação cultural de instrumentos de pesquisa envolve mais do que uma tradução literal; ela demanda um processo complexo que inclui ajustes semânticos, idiomáticos, experimentais e conceituais para assegurar a equivalência entre os idiomas original e alvo. Devido à complexidade do desenvolvimento de novos instrumentos, a adaptação de questionários existentes para diferentes contextos culturais é uma prática comum e válida, desde que siga critérios metodológicos rigorosos para garantir a validade e confiabilidade no novo cenário (126,127).

Trabalhos como esses (126–132), reforçam que a adaptação transcultural exige uma compreensão profunda dos aspectos socioculturais, assegurando que as nuances culturais sejam respeitadas e compreendidas pelo público-alvo, sem perda de significados importantes.

Este estudo, em particular, teve como objetivo adaptar transculturalmente a versão brasileira do questionário desenvolvido por Kovacevic, voltado para o aconselhamento familiar após o diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita. As etapas de tradução, síntese das traduções, retrotradução e avaliação por comitês de especialistas foram conduzidas em conformidade com as diretrizes consolidadas na literatura, como as recomendações de Beaton et al. (133), e com os procedimentos de adaptação seguidos em estudos prévios, incluindo os de Ribeiro (2023) e Bortoli (2011), na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Até o momento, este é o primeiro estudo registrado na literatura a aplicar essa abordagem específica a este instrumento, estabelecendo uma base pioneira para o campo do aconselhamento familiar em cardiologia pediátrica.

Exemplos de estudos na USP ilustram essa complexidade e relevância: a tese de Ribeiro et. al, que adaptou e validou o “Incivility in Nursing Education - Revised (INE-R) Survey”(132) para estudantes brasileiros de enfermagem, e a dissertação de Bortoli et.al, que adaptou o “Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT)”(126) para crianças e adolescentes com câncer no Brasil. Ambos os estudos seguiram etapas de tradução, retrotradução e avaliação de especialistas, com pré-testes para análise de propriedades psicométricas, enfatizando que uma adaptação transcultural eficaz vai além da tradução, integrando uma compreensão detalhada das especificidades culturais do público-alvo.

A importância de cada etapa na preservação da equivalência cultural e na validade do instrumento é reforçada nas observações de Ribeiro (132), que destacou a necessidade de adaptação cuidadosa para evitar interpretações equivocadas, e de Bortoli(126) , que destacou o impacto da adaptação cultural na precisão e relevância dos dados coletados.

Além disso, o trabalho de Kovacevic integra práticas de validação que se alinham com as diretrizes de Trindade, et.al (134,135) publicadas na *Psicologia e Saúde*, que enfatizam a necessidade de adaptações cuidadosas para assegurar equivalências idiomáticas e semânticas entre as versões. Esses ajustes são essenciais para garantir que os respondentes compreendam claramente as questões, permitindo a coleta de dados confiáveis e válidos em diversos contextos. Ao adotar esses métodos rigorosos, este estudo não só enriquece a literatura com um protocolo adaptado de aconselhamento familiar, mas também estabelece uma base sólida para futuras pesquisas no campo da cardiologia pediátrica e no contexto brasileiro, destacando a importância da adaptação transcultural para a efetiva aplicação dos instrumentos de pesquisa.

A fase de tradução resultou em versões semelhantes, mas com variações que refletem as diferentes formações dos tradutores. A síntese buscou integrar os melhores elementos das versões e a retrotradução confirmou a qualidade das etapas anteriores. A participação de um comitê de especialistas multidisciplinar foi essencial para avaliar a clareza, relevância e pertinência dos itens, assegurando que o questionário mantivesse a integridade de seu conteúdo original. A análise dos índices de validade de conteúdo (IVC) e do PABAK demonstrou alta concordância entre os especialistas, com IVCs superiores a 0,66 e PABAKs próximos de 1,0 para a maioria dos itens.

Os especialistas recomendaram ajustes na linguagem para evitar conotações negativas e melhorar a clareza. Termos como "defeitos" foram substituídos por "problemas" para reduzir a carga emocional, e palavras como "adequada" foram trocadas por "suficiente" para conferir maior objetividade. Além disso, expressões vagas, como "levar a sério" e "forte apoio", foram esclarecidas, e contextos específicos de interação médico-paciente foram detalhados para garantir consistência de interpretação.

A preocupação com a sensibilidade cultural e a adequação contextual dos itens foi evidente nas decisões de adaptação. Garantir que os termos ressoassem

com a população-alvo e que as perguntas fossem claras e pertinentes foi essencial para manter a validade transcultural do instrumento.

Esses ajustes visam melhorar a precisão da linguagem sem comprometer a fidelidade ao questionário original, permitindo comparações futuras com o instrumento em inglês.

As recomendações dos especialistas resultaram em um questionário adaptado que se mostra adequado para capturar as percepções e experiências das gestantes, assegurando um aconselhamento familiar mais eficaz e sensível às necessidades dos participantes.

Essas mudanças e adaptações contribuem para a robustez dos dados coletados, promovendo uma análise mais profunda e precisa do impacto psicológico das cardiopatias congênitas nas famílias. Isso, por sua vez, fortalece a prática do aconselhamento familiar, garantindo que as informações sejam transmitidas de forma clara e compreendida de maneira uniforme pelos participantes.

Os testes com a população-alvo, composta por 10 grávidas, foram essenciais para identificar ajustes necessários que melhoram a clareza e a aplicabilidade dos itens. A média de idade das participantes foi de 32 anos, e o diagnóstico de CC ocorreu entre a 24ª e 26ª semana de gestação, representando um período crítico para intervenções eficazes.

Os resultados mostraram que a maioria dos itens do questionário obteve coeficientes de 1,00 em todas as dimensões avaliadas, refletindo alta concordância entre os especialistas e indicando que esses itens foram considerados claros, pertinentes e representativos do constructo proposto. Itens como P1, P3, P5, P8, P12, P15, P16, P19, P22, P24 e P28 destacaram-se por alcançar valores máximos em todas as dimensões, comprovando sua adequação ao contexto cultural e linguístico brasileiro.

Alguns itens, como P14, P20 e P26, apresentaram coeficientes de 0,87 em pelo menos uma dimensão, sugerindo uma menor, mas ainda aceitável, concordância. Esses resultados indicam que os itens são adequados, porém podem se beneficiar de ajustes pontuais para melhorar a clareza e assegurar uma interpretação mais uniforme pelos respondentes.

De forma geral, a análise do CVC demonstrou que a versão brasileira do questionário possui validade de conteúdo satisfatória, com a maioria dos itens atingindo ou superando o valor de referência de 0,80, considerado adequado para validação de instrumentos. Essa alta validade confirma que os itens são claros, pertinentes e representativos para a população-alvo, proporcionando um suporte confiável para a prática de aconselhamento familiar no contexto de cardiopatia congênita

A análise descritiva das características sociodemográficas evidenciou diversidade em termos de etnia, estado civil e escolaridade, refletindo a pluralidade da população do Amazonas. Esse fator reforça a relevância e a representatividade do instrumento, garantindo que ele possa ser aplicado a diferentes perfis de participantes e capturar de forma abrangente suas percepções e experiências. A forte concordância observada nas respostas destacou a compreensão consistente dos itens, validando a clareza do questionário e sua adaptação adequada.

O comitê de especialistas desempenhou um papel central na identificação de ajustes de linguagem, visando evitar conotações negativas e melhorar a clareza e objetividade. Termos como "defeitos" foram substituídos por "problemas" e expressões vagas foram esclarecidas. Esses ajustes asseguraram que as questões fossem relevantes e compreensíveis, refletindo a sensibilidade cultural necessária para uma avaliação eficaz.

As adaptações realizadas também incluíram a consideração de múltiplas formas de comunicação e fontes de informação, além da especificação de cenários alternativos para conversas médicas. Essa abordagem abrangente enfatiza a importância de atender às diferentes necessidades e preferências das mães, proporcionando um aconselhamento mais eficaz e humanizado.

Essas adaptações não apenas aumentam a precisão dos instrumentos, mas também ressaltam o compromisso com a criação de ferramentas culturalmente sensíveis e relevantes.

A adaptação transcultural surge como um recurso valioso para capacitar equipes de saúde, promovendo um cuidado mais inclusivo e eficaz e contribuindo para uma melhor identificação dos sintomas e suporte às famílias.

Limitações do Estudo

Durante o desenvolvimento deste estudo, enfrentamos desafios significativos, especialmente no recrutamento dos participantes. A principal dificuldade foi o contato telefônico com os pacientes, uma área que apresentou obstáculos significativos.

Uma limitação importante é o desenho transversal do estudo, que restringe a capacidade de estabelecer relações de causa e efeito. Embora as correlações entre a qualidade da comunicação da equipe médica e os pacientes tenham sido exploradas, os resultados não implicam diretamente em causalidade. Além disso, não foi possível realizar o teste de confiabilidade teste-reteste devido a restrições de tempo e logísticas envolvendo os avaliadores e participantes.

Pontos Fortes do Estudo

A estrutura de pesquisa estabelecida no Ambulatório de Cardiologia Fetal, em parceria com o pré-natal de alto risco do Ambulatório Araújo Lima, foi um ponto forte significativo. Essa colaboração permitiu acesso a um amplo número de grávidas diagnosticadas com Cardiopatia Congênita (DCC). O estudo não apenas expandiu o conhecimento sobre DCC na população estudada, particularmente entre as mulheres da região amazônica, mas também avaliou de forma inovadora a qualidade da comunicação entre a equipe médica e as pacientes, uma área pouco explorada anteriormente. A utilização de *surveys* e a coleta de dados offline através da plataforma REDCap contribuíram substancialmente para alcançar uma amostra representativa de indivíduos diagnosticados com DCC.

Perspectivas Futuras

Este estudo disponibiliza para a comunidade científica um instrumento que humaniza a comunicação sobre DCC para as famílias, proporcionando uma forma mais clara de receber o diagnóstico. O uso deste questionário pode facilitar o diagnóstico precoce de DCC e ajudar na orientação de um acompanhamento multidisciplinar do paciente. O questionário adaptado, RPQ-Br e NSI-Br, é uma ferramenta que pode contribuir positivamente para a assistência clínica prestada ao paciente e sua família, seja nos estágios iniciais após o diagnóstico de DCC, onde intervenções podem ser necessárias, ou em casos em que o diagnóstico já é irreversível.

8. CONCLUSÃO

A adaptação transcultural e a avaliação das propriedades psicométricas da versão brasileira do Questionário de Kovacevic sobre Aconselhamento Familiar após o Diagnóstico Pré-natal de Cardiopatia Congênita foram realizadas com rigor metodológico, garantindo que o instrumento fosse adequado ao português falado no Brasil e às especificidades culturais do país. O processo de adaptação, que envolveu tradução, retrotradução, síntese das versões e a participação de comitês de especialistas, foi fundamental para assegurar a integridade semântica, idiomática e conceitual do questionário, preservando sua validade e relevância.

Além disso, os índices de validade de conteúdo e a análise de concordância (PABAK) indicaram alta concordância entre especialistas, validando a clareza e a pertinência dos itens para a população-alvo.

A adaptação também contemplou ajustes linguísticos e culturais que melhoraram a compreensão e evitaram conotações negativas, como a substituição de termos sensíveis e a clarificação de expressões vagas. Essa atenção aos detalhes garantiu que o instrumento fosse acessível e compreendido de maneira uniforme, independentemente das diferenças sociodemográficas das participantes.

Os testes realizados com gestantes, cuja média de idade foi de 32 anos, e que receberam o diagnóstico de cardiopatia congênita entre a 24ª e 26ª semana de gestação, reforçaram a aplicabilidade prática do questionário. A unanimidade das respostas das 10 gestantes participantes, que consideraram as perguntas claras, reforça a validade e a clareza do instrumento adaptado. O coeficiente PABAK de 1,00 para essas questões evidencia um excelente grau de concordância ajustada. A diversidade sociodemográfica da amostra, incluindo variações de etnia, estado civil e nível de escolaridade, destacou a relevância do instrumento em contextos amplos e diversos, assegurando sua aplicabilidade em diferentes perfis de gestantes.

Em resumo, a versão brasileira do questionário de Kovacevic demonstrou não apenas alta validade, mas também sensibilidade cultural, atendendo às necessidades específicas das gestantes em situações de diagnóstico pré-natal de cardiopatia congênita. Esses resultados apontam para a eficácia do instrumento como uma ferramenta valiosa para o aconselhamento familiar, contribuindo para uma comunicação mais clara entre os profissionais de saúde e as famílias e promovendo um cuidado mais humanizado e eficaz. Futuros estudos podem

ampliar essa análise com novas aplicações e revisões, garantindo o contínuo aprimoramento e a manutenção da relevância do questionário no contexto brasileiro.

9. REFERÊNCIAS

1. Mayorga H. C, Rodríguez A. JG, Enríquez G. G, Alarcón R. J, Gamboa W. C, Capella S. D, et al. Cardiopatías congénitas: diagnóstico prenatal y seguimiento. Rev chil obstet ginecol [Internet]. 2013;78(5):349–56. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262013000500004
2. Bassili A, Mokhtar SA, Dabous NI, Zaher SR, Mokhtar MM, Zaki A. Risk factors for congenital heart diseases in Alexandria, Egypt. Eur J Epidemiol. 2000;16:805–14.
3. Caicedo VM. El cambiante mundo en el tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas. Rev colomb cardiol [Internet]. 1990;3(3):126–7. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-219474
4. Sandoval N. Cardiopatías congénitas en Colombia y en el mundo. Rev colomb cardiol [Internet]. 2015;22(1):1–2. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332015000100001
5. Cappellesso VR, De Aguiar AP. Congenital heart defects in children and adolescents: Clinical epidemiologic characterization in a children's hospital, Manaus - Amazonas. Mundo da Saúde. 2017 Apr 1;41(2):144–53.
6. Pinto Júnior VC, Fraga M de N de O, Freitas SM de, Croti UA. Regionalização da cirurgia cardiovascular pediátrica Brasileira. Braz J Cardiovasc Surg. 2013 Apr;28(2):256–62.
7. Pinto Júnior VC, Branco KMPC, Cavalcante RC, Carvalho Junior W, Lima JRC, Freitas SM de, et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. Rev bras cir cardiovasc [Internet]. 2015;30(2):219–24. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382015000200013
8. Pinto Júnior VC, Daher CV, Sallum FS, Jatene MB, Croti UA. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular [Internet]. 2004 Jun [cited 2023 May 27];19(2). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382004000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
9. Fernandes de Souza I, Joe Jurado Martinez E, Sousa Negreiros D, Rangel de Souza A, Caetano Pereira L. Epidemiologia da mortalidade pediátrica por malformações cardíacas congênitas na região norte do Brasil, no período de 2011 a 2018. Revista de Patologia do Tocantins. 2021 Nov 5;8(3):115–9.

10. Araújo JSS, Régis CT, Gomes RGS, Silva CS, Abath CMB, Mourato FA, et al. Cardiopatia congênita no nordeste brasileiro: 10 anos consecutivos registrados no Estado da Paraíba, Brasil. Rev bras cardiol (Impr) [Internet]. 2014;27(1):509–15. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-718879
11. Guitti JC dos S. Aspectos epidemiológicos das cardiopatias congênitas em Londrina, Paraná. Arq bras cardiol [Internet]. 2000;74(5):395–404. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2000000500001&lng=en&nrm=iso&tlng=en
12. Alves RMC, Cabeça ALL de C, Alves MC, Simões MC, Sardinha DM, Costa RJF da, et al. Estudo epidemiológico da cardiopatia congênita no Estado do Pará, Amazônia, Brasil. Research, Society and Development. 2022 Oct 7;11(13):e289111335193.
13. Sapiro A, Velho FJP, Bodanezi JI, Parahyba JP. Diagnóstico precoce do recém-nascido cardiopata. Acta méd (Porto Alegre) [Internet]. 1985;(?):57–9. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-31154
14. Silva PLN da, Rocha RG da, Ferreira TN. Perfil do óbito neonatal precoce decorrente do diagnóstico de cardiopatia congênita de um hospital universitário. Rev enferm Cent-Oeste Min [Internet]. 2013;3(3):837–50. Available from: http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/409/530
15. Azeka E, Jatene MB, Jatene IB, Horowitz ESK, Branco KC, Souza Neto JD, et al. I diretriz de insuficiência cardíaca (ic) e transplante cardíaco, no feto, na criança e em adultos com cardiopatia congênita, da sociedade Brasileira de cardiologia. Arq bras cardiol [Internet]. 2014;103(6,supl.2):1–126. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2014003200001
16. S Brasil, M da Saúde, CN de I de T no SU. Teste do coraçãozinho (oximetria de pulso) na triagem neonatal [Internet]. 2014. Available from: http://conitec.gov.br/images/Incorporados/TesteCoracaozinho-FINAL.pdf
17. Medina J, Sepúlveda S, Martín A, Salgado G. Ecocardiograma transesofágico intraoperatorio: utilidad en reparación de cardiopatías congénitas. Med infant [Internet]. 2019;26(2):139–41. Available from: http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2019/xxvi_2_139.pdf

18. Suero WA, González LF, Rosario J, Ortiz C. M, Alcántara C, Castillo A, et al. Confiabilidad del ecocardiograma bidimensional en el diagnóstico de niños con cardiopatías congénitas. Acta méd domin [Internet]. 1991;13(4):136–41. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-132156
19. Lopes LM, Zugaib M. Evolução no diagnóstico de cardiopatias fetais: do ecocardiograma convencional à técnica tridimensional de STIC. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo [Internet]. 2011;21(4):36–42. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-619508
20. Lopes LM, Damiano AP, Moreira GNO, Azevedo TJF, Nagamatsu CT, Tavares GMP, et al. O papel do ecocardiograma como método isolado na indicação cirúrgica de pacientes portadores de cardiopatia congênita. Arq bras cardiol [Internet]. 2005;84(5):381–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2005000500006
21. Ribeiro ZV de S. O ecocardiograma como preditor de variáveis hemodinâmicas nas cardiopatias congênitas com hipertensão pulmonar e nos candidatos a transplante cardíaco [Internet]. 2009. p. [139]-[139]. Available from: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5131/tde-29042009-150513/
22. Pavão TL, Montalvão TC de. Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. Revista Psicologia e Saúde. 2016 Dec 1;
23. Almeida SL de M, Tuda LTS, Dias MB, Carvalho LIA de, Estevam TLL, Novelleto ALMT, et al. Family Counseling after the Diagnosis of Congenital Heart Disease in the Fetus: Scoping Review. Vol. 11, Healthcare (Switzerland). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2023.
24. Kovacevic A, Simmelbauer A, Starystach S, Elsässer M, Müller A, Bär S, et al. Counseling for Prenatal Congenital Heart Disease—Recommendations Based on Empirical Assessment of Counseling Success. Front Pediatr. 2020 Feb 26;8.
25. Kovacevic A, Elsässer M, Fluhr H, Müller A, Starystach S, Bär S, et al. Counseling for fetal heart disease—current standards and best practice. Transl Pediatr [Internet]. 2021;10(8):2225–34. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L2014285039&from=export U2 - L2014285039

26. Kovacevic A, Elsässer M, Fluhr H, Müller A, Starystach S, Bär S, et al. Counseling for fetal heart disease—current standards and best practice. Transl Pediatr [Internet]. 2021;10(8):2225–34. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L2014285039&from=export U2 - L2014285039
27. Kovacevic A, Simmelbauer A, Starystach S, Elsässer M, Sohn C, Müller A, et al. Assessment of Needs for Counseling after Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease - A Multidisciplinary Approach. Klin Padiatr. 2018 Jul 17;230(5):251–6.
28. Kovacevic A, Simmelbauer A, Starystach S, Elsässer M, Sohn C, Müller A, et al. Assessment of Needs for Counseling after Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease - A Multidisciplinary Approach. Klin Padiatr. 2018 Jul 17;230(5):251–6.
29. Kovacevic A, Wacker-Gussmann A, Bär S, Elsässer M, Motlagh AM, Ostermayer E, et al. Parents' Perspectives on Counseling for Fetal Heart Disease: What Matters Most? J Clin Med. 2022 Jan 1;11(1).
30. Kovacevic A, Wacker-Gussmann A, Bär S, Elsässer M, A MM, Ostermayer E, et al. Parents' Perspectives on Counseling for Fetal Heart Disease: What Matters Most? J Clin Med [Internet]. 2022;11(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35012018/
31. Kovacevic A, Wacker-Gussmann A, Bär S, Elsässer M, A MM, Ostermayer E, et al. Parents' Perspectives on Counseling for Fetal Heart Disease: What Matters Most? J Clin Med [Internet]. 2022;11(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35012018/
32. Kovacevic A, Bär S, Starystach S, Elsässer M, van der Locht T, Motlagh AM, et al. Fetal cardiac services during the covid-19 pandemic: How does it affect parental counseling? J Clin Med. 2021 Aug 1;10(15).
33. Kovacevic A, Bär S, Starystach S, Simmelbauer A, Elsässer M, Müller A, et al. Objective assessment of counselling for fetal heart defects: An interdisciplinary multicenter study. J Clin Med. 2020 Feb 1;9(2).
34. Kovacevic A, Bär S, Starystach S, Simmelbauer A, Elsässer M, Müller A, et al. Objective assessment of counselling for fetal heart defects: An interdisciplinary multicenter study. J Clin Med [Internet]. 2020;9(2). Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L2003737953&from=export U2 - L2003737953

35. Kovacevic A, Bär S, Starystach S, Simmelbauer A, Elsässer M, Müller A, et al. Objective assessment of counselling for fetal heart defects: An interdisciplinary multicenter study. J Clin Med [Internet]. 2020;9(2). Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L2003737953&from=export U2 - L2003737953
36. Van Hagen IM, Boersma E, Johnson MR, Thorne SA, Parsonage WA, Escribano Subías P, et al. Global cardiac risk assessment in the Registry of Pregnancy and Cardiac disease: Results of a registry from the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail [Internet]. 2016;18(5):523–33. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L609236093&from=export
37. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. Spine (Phila Pa 1976). 2000 Dec;25(24):3186–91.
38. Supplementary Material.
39. Barros TL do V, Dias M de JS, Nina RV de AH. Congenital cardiac disease in childhood x socioeconomic conditions: a relationship to be considered in public health? Rev bras cir cardiovasc [Internet]. 2014;29(3):448–54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382014000300448
40. Benavides-Lara A, Faerron Ángel JE, Umaña Solís L, Romero Zúñiga JJ. Epidemiología y registro de las cardiopatías congénitas en Costa Rica. Rev panam salud pública [Internet]. 2011;30(1):31–8. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000700005
41. Tassinari S, Martínez-Vernaza S, Erazo-Morera N, Pinzón-Arciniegas MC, Gracia G, Zarante I. Epidemiología de las cardiopatías congénitas en Bogotá, Colombia, entre 2001 y 2014: ¿mejoría en la vigilancia o aumento en la prevalencia? Biomédica (Bogotá) [Internet]. 2018;38(supl.1):141–8. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572018000500141
42. Camargo PR, Ebaid M, Mazzieri R, Macruz R, Pileggi F. Cardiopatia na gravidez. Análise de 90 gestantes portadoras de cardiopatias congênitas.

RBM cardiol [Internet]. 1984;3(6):281-6 passim. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-26305

43. Ashwal E, Hod M. Gestational diabetes mellitus: Where are we now? Clinica Chimica Acta. 2015 Dec 7;451:14–20.
44. Aguilera J, Semmler J, Anzoategui S, Zhang H, Nicolaides KH, Charakida M. Cardiac function in gestational diabetes mellitus: A longitudinal study from fetal life to infancy. BJOG. 2021 Jan 1;128(2):272–9.
45. Behle I, Zielinsky P, Zimmer LP, Pontremoli M, Risch JN. Níveis de hemoglobina glicosilada e anomalias cardíacas em fetos de mäes com diabetes mellitus. Rev bras ginecol obstet [Internet]. 1998;20(5):237–43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72031998000500002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
46. Fernandes JCL. Agentes de saúde em comunidades urbanas. Cad saúde pública [Internet]. 1992;8(2):134–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1992000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
47. Dórea A, Lopes AAB. A criança portadora de cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil [Internet]. 2010. p. 7–18. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-588341
48. Hoffman JI. The global burden of congenital heart disease. Cardiovasc J Afr [Internet]. 2013;24(4):141–5. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721933
49. Hoffman JIE. Incidence of congenital heart disease: I. Postnatal incidence. Pediatr Cardiol. 1995;16:103–13.
50. Colafrancheschi AS, Barbosa JA, Latorre R, Lino F. Cirurgias paliativas em cardiopatias congênitas. Rev SOCERJ [Internet]. 2000;13(2):83–7. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-318332
51. Barcelos ALL, Souza AFT de, Nunez LHT, Abdalla JML, Peralta CFA, Souza JHK de. Cirurgias intrauterinas: alternativa de intervenção para as cardiopatias congênitas. Femina [Internet]. 2019;47(6):370–4. Available from: https://fi-admin.bvsalud.org/document/view/vqunf
52. Loures DR da R, Brofman PR, Ribeiro EJ, Rossi PRF, Pereira MAA, Krichenko A, et al. Pode a correção cirúrgica de cardiopatias pediátricas e congênitas conviver com baixa mortalidade? Revisão de 10 anos de experiência com 1088 cirurgias. Rev. bras. cir. cariocas [Internet]. 1987;2(1):32–41. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0102-76381987000100004

53. Rpb S, Joshi A. Indications of Fetal Echocardiography and Detection of Congenital Heart Disease Prenatally in Tertiary Care Hospital. Vol. 67, Kathmandu Univ Med J. 2019.
54. Salim TR, Andrade TM, Klein CH, Oliveira GMM de. Desigualdades nas Taxas de Mortalidade por Malformações do Sistema Circulatório em Crianças Menores de 20 Anos de Idade entre Macrorregiões Brasileiras. Arq bras cardiol [Internet]. 2020;115(6):1164–73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2020001401164
55. García A, Caicedo M, Moreno K, Sandoval N, Ronderos M, Dennis R. Diferencias regionales en cardiopatías congénitas. Rev colomb cardiol [Internet]. 2017;24(2):161–8. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332017000200161
56. Hoffman JIE. The global burden of congenital heart disease. Cardiovasc J Afr. 2013;24(4):141–5.
57. Garnelo L. Especificidades e desafios das políticas públicas de saúde na Amazônia. Cad. Saúde Pública. 2019;35(12).
58. Salzano FM. Saúde pública no Primeiro e Terceiro Mundos: desafios e perspectivas. Ciênc Saúde Colet (Impr) [Internet]. 2002;7(1):7–41. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
59. Oliveira JAP de. Desafios do planejamento em políticas públicas: diferentes visões e práticas. Rev adm pública [Internet]. 2006;40(2):273–88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-76122006000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
60. Tapia Z. J, Zilleruelo B. R, Jaeger L. H. Mortalidad por cardiopatías en menores de un año: Chile, 1988: orientaciones y desafíos para la década del noventa. Rev chil pediatr [Internet]. 1991;62(3):190–7. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0370-41061991000300007
61. García Melgar M, Martínez S. Estudio nutricional del niño con cardiopatía congénita. Rev mex pediatr [Internet]. 1987;54(6):229–33. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-47520

62. Anon. Recomendações da Socerj em cardiopatia e gestação. Rev SOCERJ [Internet]. 2004;17(supl.C):5–40. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-400604
63. Buendía Hernández A. Estado actual del manejo del niño con cardiopatía congénita. Arch cardiol Méx [Internet]. 2001;71(supl.1):S32–5. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-326722
64. Almeida SS de. Aportes críticos para a cooperação internacional em saúde: uma perspectiva bioética [Internet]. 2015. p. [78]-[78]. Available from: http://repositorio.unb.br/handle/10482/20587
65. Cunha A de A, Portela MC, Amed AM, Camano L. Cardiopatias e gravidez: conduta obstétrica e resultado perinatal. J bras med [Internet]. 2001;80(6):14–22. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-296409
66. Melo e Lima TR de, Vasconcelos GBA, Bezerra MLG, Cardoso YF, Moura MBRE, Castro LM. Perfil epidemiológico e clínico de crianças hospitalizadas com cardiopatias congênitas. Rev cir traumatol buco-maxilo-fac [Internet]. 2022;22(2):25–31. Available from: http://www.revistacirurgiabmf.com/2022/02/Artigos/05ArtOrigional.pdf
67. Capobianco G, Gulotta A, Tupponi G, Dessole F, Pola M, Virdis G, et al. Materno-fetal and neonatal complications of diabetes in pregnancy: A retrospective study. J Clin Med. 2020 Sep 1;9(9):1–15.
68. Freitas ÉJS, Leal RS, Imori RMM, Tavares IPC, Luciano MMP, Castro ACS, et al. Congenital heart disease: clinical characterization in newborns from a referral hospital, Manaus, Amazonas, Brazil. Peer Review [Internet]. 2024 Jan 18;6(1):219–37. Available from: https://peerw.org/index.php/journals/article/view/1731
69. Zielinsky P. Papel da cardiologia fetal na atençäo primária pré-natal. Arq bras cardiol [Internet]. 1994;63(5):417–22. Available from: http://cardiol.br/portal-publicacoes//Pdfs/ABC/1994/V63N5/63050015.pdf
70. Schirmer M, Colvero MO, Risch JN, Zimmer LP, Zielinsky P. Rastreamento de anormalidades cardíacas fetais durante a ecografia obstétrica. Rev AMRIGS [Internet]. 1997;41(4):228–34. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-221693
71. Atik E, Arango Gutiérrez J, Lyra Filho FJC, Iwahashi ER, Ribeiro IG, Albuquerque AMT de, et al. Infusão de prostaglandina E1 em cardiopatias congênitas canal-dependentes: análise de 47 casos. Arq bras cardiol

[Internet]. 1989;53(2):93–7. Available from: http://cardiol.br/portal-publicacoes//Pdfs/ABC/1989/V53N2/53020005.pdf

72. Haro FMB de, Sharovsky R, Pereira AMAG, Costa MTZ da, Okay Y, Vaz FAC. Persistência do canal arterial no período neonatal. Pediatria (São Paulo) [Internet]. 1997;19(4):267–79. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-216161
73. Zielinsky P, Guillermo Cal L, Castro I, Vitola D, Bertoletti JC, Haertel JC, et al. Cirurgia nas cardiopatias congênitas com diagnóstico baseado na ecocardiografia bidimensional. Ars cvrandi cardiol [Internet]. 1985;7(56):32, 35–8, 40 passim. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-31145
74. Simões LC, Sarachaga IH, Quero M, Casanova M, Cazzaniga M, Villibre D. Prostaglandina E1 em recém-nascidos com cardiopatias “ductus-dependente”: revisão de 40 casos. Arq bras cardiol [Internet]. 1985;45(1):31–6. Available from: http://cardiol.br/portal-publicacoes//Pdfs/ABC/1985/v45n1/45010006.pdf
75. Cajina Rizo SS, Cruz Vásquez CM, Díaz Herrera L. Insuficiencia cardiaca congénita [Internet]. 2005. p. 53. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-446134
76. Ruiz Ruiz FJ, Sáenz Abad D, Sierra Bergua B. Alternativas terapéuticas para la insuficiencia cardíaca en los ancianos: [revisión]. Salud(i)ciencia (Impresa) [Internet]. 2010;17(5):428–31. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-579595
77. Kalbakdij B, Rainaga V, Figueredo J, Lozada C, Laya Z, Rojas H. Estenosis valvular pulmonar con septum ventricular íntegro e insuficiencia tricuspidea funcional. Centro méd [Internet]. 1991;37(1):18–21. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-127071
78. Orta Ferrer L, Amilachwari M, Barra V, Regalado M, Orta E, Pérez Z. Insuficiencia cardíaca: experiencia en una sala de emergencia. Bol Hosp Niños J M de los Ríos [Internet]. 1992;28(1):17–26. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-111191
79. Atik E, Atik FA. Momento da indicação cirúrgica das cardiopatias congênitas cianogênicas [Internet]. 1996. p. 813–28. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-264046
80. Atik E, Atik FA. Cardiopatias congênitas acianogênicas com hipofluxo pulmonar: tipos, manifestações clínicas, diagnóstico e prognóstico [Internet].

2000. p. 500–5. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-265470

81. Atik E. Análise crítica dos métodos diagnósticos na cardiologia pediátrica. Arq bras cardiol [Internet]. 2001;76(1):1–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2001000100001&lng=en&nrm=iso&tlng=en
82. Terrones A, Marletta C. Consultorio multidisciplinario de ecocardiografía fetal: experiencia inicial. Rev argent ultrason [Internet]. 2010;9(1):23–5. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-557716
83. Tavares MV, Paula e Silva MA de, Tebexreni AS, Joaquim MRG. Cardiopatias Congênitas [Internet]. 2007. p. 301–16. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1070951
84. Alarcón Gómez MJ, Castillo Murillo D, González Torres CP, Martínez Vásquez DF, Suárez Cháves OF. Cardiopatías congénitas cianosantes [Internet]. 1995. p. 93. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-190258
85. Andrade JL, Campos Filho O, Moises VA, Gil MA, Leal SMB, Tatani SB, et al. Ecodopplercardiografia nas principais cardiopatias congênitas acianogênicas e cianogênicas. Rev Soc Cardiol Estado de Säo Paulo [Internet]. 1993;3(1):37–44. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-127687
86. Jatene MB. Tratamento cirúrgico das cardiopatias congênitas acianogênicas e cianogênicas. Rev Soc Cardiol Estado de Säo Paulo [Internet]. 2002;12(5):763–75. Available from: http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/m5qjd
87. Cavelluci PMSM, Pimentel BDP de A, Trandafilov MD, Linhares RR, Silva CES, Monaco CG, et al. Fístula aorta-átrio direito, simulando CIV, com fechamento percutâneo por prótese CERA. Rev bras ecocardiogr imagem cardiovasc [Internet]. 2013;26(2):125–8. Available from: http://departamentos.cardiol.br/sbc-depeco/publicacoes/revista/2013/portugues/Revista02/09-relato-fistula.pdf
88. Vaz FA, Leite JR. Eritopoese e cardiopatias congênitas cianóticas. Rev paul med [Internet]. 1982;100(2):21–4. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-10934
89. Dorigo AHJL. Crise cianótica: como diagnosticar e tratar. Rev SOCERJ [Internet]. 2000;13(1):34–6. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-318327

90. Chaccur P, Dancini JL. Persistência do canal arterial [Internet]. 2000. p. 267–74. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1069590
91. Pedra CAC, Pedra SRFF, Fontes VF. Estenose aórtica [Internet]. 2005. p. 315–23. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1069628
92. Kajita LJ, Miranda R dos A, Esteves Filho A. Atualização no tratamento percutâneo das cardiopatias congênitas obstrutivas: estenose valvar (pulmonar e aórtica) e coarctação da aorta. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo [Internet]. 2005;15(5):349–54. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-433969
93. Pedra SRFF, Pedra CAC, Fontes VF. Estenose pulmonar crítica [Internet]. 2000. p. 302–8. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1069595
94. Bolaños Martínez I, Mora Membreño K, Bolaños Umaña S, Bujan Murillo S. Coartación de aorta. Med leg Costa Rica [Internet]. 2020;37(1):87–92. Available from: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152020000100087
95. Macías F, Garzón H, Mafla J, Velásquez J, Herdoiza L. Síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo. Metro cienc [Internet]. 2018;26(1):33–8. Available from: http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/95c46
96. Bosisio IBJ, Santos MA dos, Souza LCB de. Dupla via de saída do ventrículo direito [Internet]. 2000. p. 187–96. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1069587
97. Rocha IEG, Pazin IC, Lopes LM. Atresia Tricúspide e Dupla Via de Saída do Ventrículo Esquerdo: Uma Rara Associação em Vida Adulta. ABC, imagem cardiovasc [Internet]. 2017;30(1):f:31-l:35. Available from: http://departamentos.cardiol.br/dic/publicacoes/revistadic/revista/2017/portugues/Revista01/09-relato-caso-162-port.pdf
98. Mutti G, Ait Ali L, Marotta M, Nunno S, Consigli V, Baratta S, et al. Psychological Impact of a Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease on Parents: Is It Time for Tailored Psychological Support? Vol. 11, Journal of Cardiovascular Development and Disease. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2024.
99. Alarcón JA, Enríquez GC, Figueroa OI, Mayorga CM, Muñoz SR, Rodríguez JG. Sobrevida de los recién nacidos con cardiopatías congénitas

diagnosticadas prenatalmente. Rev chil obstet ginecol (En línea) [Internet]. 2022;87(5):318–24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262022000500318&lng=en&nrm=iso&tlng=en

100. Lima BR, Chavez H, Samaniego N, Pompei S, Pai S, Santacruz H, et al. Seriedad del desastre y alteración emocional : Implicaciones para la atención primaria en salud mental en países en desarrollo [Internet]. 1988. p. 29. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-120149
101. Jansen D, Silva KVPT da, Novello R, Guimarães TCF, Silva VG da. Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia. Rev SOCERJ [Internet]. 2000;13(1):22–9. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-318325
102. Silva VM da, Araujo TL de, Lopes MV de O. Evolução dos diagnósticos de enfermagem de crianças com cardiopatias congênitas. Rev latinoam enferm [Internet]. 2006;14(4):561–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400014
103. Ramos CA. A assistência de enfermagem a criança hospitalizada por cardiopatia congênita [Internet]. 2010. p. 136. Available from: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-11082010-094142/
104. Inoue AS, Galas FRBG, Nozawa E. Particularidades clínicas e fisioterapêuticas de crianças submetidas à cirurgia de cardiopatias congênitas. Fisioter Bras [Internet]. 2011;12(5):379–88. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-785334
105. Kagohara KH, Sperandio PC de A, Kawauchi TS. Fisioterapia na reabilitação de crianças com cardiopatia congênita [Internet]. 2005. p. 163–201. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1069478
106. Santos CF dos, Carvalho PAF, Gomes Neto M, Correia HF. Perfil das crianças submetidas à cirurgia cardíaca e abordagem fisioterapêutica em um hospital referência de Salvador. Rev Ciênc Méd Biol (Impr) [Internet]. 2018;17(3):305–9. Available from: https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/download/28633/17208
107. Monteiro DA de S, Forti F da S, Suassuna VAL. A atuação da fisioterapia pré e pós-operatória nas complicações respiratórias em pacientes com cardiopatias congênitas. Fisioter Bras [Internet]. 2018;19(3):f:385-l:399.

Available from: http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/887/pdf

108. Felcar JM, Guitti JC dos S, Marson AC, Cardoso JR. Fisioterapia pré-operatória na prevenção das complicações pulmonares em cirurgia cardíaca pediátrica. Rev bras cir cardiovasc [Internet]. 2008;23(3):383–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382008000300016
109. Crochik LS, Bertani IF, Barbero-Marcial M. Crianças operadas e condições familiares. O que muda? Estudo no Instituto do Coração-HCFMUSP. Rev bras cir cardiovasc [Internet]. 1995;10(4):206–10. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0102-76381995000400006
110. Arias Perez R. Asignaciones familiares en Colombia: una experiencia de seguridad social humanizada, para paises en via de desarrollo [Internet]. p. 67–73. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-85940
111. Pereira PK, Vieira CL, Santos JF de C, Lima LA, Legay LF, Lovisi GM. Avaliação de desfechos perinatais/infantis em partos de pacientes com transtornos mentais maiores de um hospital psiquiátrico do Rio de Janeiro, Brasil. Cad saúde pública [Internet]. 2014;30(8):1654–66. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000901654
112. Belfer ML. Quais são os princípios que devem nortear as políticas de saúde mental nos países de baixa e média rendas? Braz J Psychiatry (São Paulo, 1999, Impr) [Internet]. 2010;32(3):208–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462010000300001
113. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B, Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2017 Jul;26(3):649–59.
114. Echevarría-Guanilo ME, Gonçalves N, Romanoski PJ. Psychometric properties of measurement instruments: Conceptual bases and evaluation methods - part I. Texto e Contexto Enfermagem. 2017;26(4).

115. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiol Serv Saude. 2017 Jul 1;26(3):649–59.
116. Echevarría-Guanilo ME, Gonçalves N, Romanoski PJ. Psychometric properties of measurement instruments: Conceptual bases and evaluation methods - part I. Texto e Contexto Enfermagem. 2017;26(4).
117. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments.
118. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments.
119. Bland JM. Statistics Notes: Validating scales and indexes. BMJ. 2002 Mar 9;324(7337):606–7.
120. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B, Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2017 Jul;26(3):649–59.
121. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline.
122. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. J Eval Clin Pract. 2011 Apr 28;17(2):268–74.
123. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Cien Saude Colet. 2011 Jul;16(7):3061–8.
124. Hernandez-Nieto R. Contributions to Statistical Analysis. Mérida, Venezuela: Los Andes University Press; 2002.
125. https://www.zendesk.com.br/blog/escala-likert/.
126. Bortoli PS De. Adaptação cultural do instrumento Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. [Ribeirão Preto]: Universidade de São Paulo; 2011.
127. Pelegrino FM. Adaptação cultural e validação do instrumento Duke Anticoagulation Satisfaction Scale (DASS): versão para brasileiros em uso de anticoagulação oral. [Ribeirão Preto]: Universidade de São Paulo; 2009.
128. Giusti E, Befi-Lopes DM. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o Português Brasileiro (PB). Pro Fono. 2008 Sep;20(3):207–10.

129. Vicente SRCRM, Ramos FP, Paula KMP de. Tradução e Adaptação Transcultural do Questionário de Pais como Contexto Social. Revista Avaliação Psicológica. 2019 May 15;18(1).
130. Sardinha A, Levitan MN, Lopes FL, Perna G, Esquivel G, Griez EJ, et al. Tradução e adaptação transcultural do Questionário de Atividade Física Habitual. Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo). 2010 Jan;37(1):16–22.
131. Silva NR da, Felipini LMG. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos de avaliação em Fonoaudiologia para o português brasileiro: uma análise das diretrizes. Tradterm. 2018 Dec 17;32:32–51.
132. Ribeiro V dos S. Adaptação cultural, avaliação semântica, análise descritiva e propriedades psicométricas do Incivility in Nursing Education - Revised (INER) Survey com estudantes brasileiros. [São Paulo]: Universidade de São Paulo; 2022.
133. Beaton DE, Bombardier C, ¶#§, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. Vol. 25, SPINE.
134. Trindade I, Teixeira JAC. Aconselhamento psicológico em contextos de saúde e doença – Intervenção privilegiada em psicologia da saúde Enhanced Reader. Análise Psicológica . 2000;
135. Trindade I, Teixeira JAC. Aconselhamento psicológico em contextos de saúde e doença – Intervenção privilegiada em psicologia da saúde Enhanced Reader. Análise Psicológica . 2000;

10. APÊNDICES

APÊNDICE I – E-MAIL ENVIADO COM REQUERIMENTO DE AUTORIZAÇÃO.

Authorization - interest in validating the Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease questionnaire into Brazilian Portuguese Entrada

eu 31 de jan. de 2023

para Matthias.Gorenflo, Alexander.Kovacevic...

Hi Alexander Kovacevic,
First of all, we would like to extend our sincere congratulations for the successful work towards the formation of a multidisciplinary team that deals with counseling and the diagnosis of congenital heart diseases.

We are researchers from a post-graduate program at the Federal University of Amazonas, Brazil, located in the north of the country. I am Sophia Livas, a researcher in the health sciences program at the Faculty of Medicine at UFAM. Our research focus is fetal cardiology, ranging from diagnosis to parental counseling. The research coordinator is Dr. Luciane Rocha, a cardiologist, a specialist in pediatric and fetal cardiology at USP, and a Ph.D. in Sciences at the Federal University of São Paulo - UNIFESP

Now that we have introduced ourselves, we would like to express our great interest in validating your follow-up questionnaire of counseling here in Brazil. For that, we need your authorization to start the process of cross-cultural adaptation.

Certain that we can count on your support and response, we make ourselves available to answer any questions you may have.

APÊNDICE II – E-MAIL RECEBIDO COMO RESPOSTA AO REQUERIMENTO DE AUTORIZAÇÃO.

Dear Sophia

Thank you very much for your interest.

We are happy to collaborate with you; we will translate the questionnaire and will come back to you as soon as possible.

PD Dr. Stefan Bär and myself will coordinate the further proceedings.

Many thanks and with best wishes to Brazil from cold Heidelberg

Alexander

UNIVERSITÄTS KLINIKUM HEIDELBERG

Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Kovacevic

Oberarzt | Klinik für Kinderkardiologie / Angeborene Herzfehler | Kinderheilkunde II

APÊNDICE III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIAS CONGÊNITAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS: UMA COORTE PROSPECTIVA

Você está sendo convidada a participar de um projeto de pesquisa que o objetivo é conhecer a frequência das cardiopatias fetais. Esses dados serão de extrema relevância para o direcionamento de recursos, para melhorias do Serviço de Cardiologia Fetal e do pré-natal de alto risco dentro do HUGV – UFAM.

Inicialmente, a senhora responderá a um questionário contendo dados de identificação (nome, endereço, telefone, dados da gravidez etc.), e será encaminhada para a fase seguinte do estudo, onde irá realizar um ecodopplercardiograma fetal (ECO fetal) completo, com uma avaliação da anatomia, do ritmo cardíaco e da função do coração do feto com o ecodopplercardiograma bidimensional. Os exames serão realizados com a senhora, deitada de costas, em uma mesa apropriada para exame ultrassonográfico, apenas expondo o abdome gravídico.

Rúbrica do pesquisador principal:_ Sophia Rivas M. Almeida
Data:___/_____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data:___/_____/_____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Desconfortos, Riscos e Benefícios

Desconforto físico: É possível que devido ao tempo avançado de gestação, a senhora apresente leve desconforto na região lombar (costas) ou sensação de tontura por conta da posição. No acontecimento dessa situação, a senhora terá atenção total da equipe, para que os sintomas de desconforto sejam resolvidos.

Desconforto emocional ou psicológico: O desconforto emocional ou psicológico pode surgir devido à ansiedade, medo e estresse relacionados à participação no estudo, especialmente em relação aos resultados do ecocardiograma fetal e suas implicações. É normal sentir essas emoções, e a equipe de pesquisa estará disponível para oferecer suporte emocional e encaminhamento para recursos adicionais, se necessário. O bem-estar emocional das participantes é nina prioridade, e medidas serão tomadas para garantir urna experiência o mais tranquila possível.

Para garantir o bem-estar emocional das participantes, a equipe de pesquisa adotará várias medidas, incluindo:

1. Suporte Emocional: A equipe estar disponível para oferecer suporte emocional durante todo o processo. Isso pode incluir e fornecer informações adicionais, ouvir as preocupações das participantes e oferecer apoio compassivo.

Rúbrica do pesquisador principal: .
Data: __/___/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: /_____/_____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido– TCLE

2. Aconselhamento pré e pós realização do ecocardiograma fetal: seró oferecido um aconselhamento familiar para ajudar as participantes a entender e lidar com os resultados do ecocardiograma fetal. Isso poderá ajudar a reduzir a ansiedade e o estresse associados ao processo.

3. Encaminhamento para recursos de apoio: se necessário, a equipe poderá encaminhar as participantes para recursos adicionais de apoio psicológico, conto aconselhamento profissional ou grupos de apoio.

4. Comunicação aberta e transparente: a equipe manterá urna comunicação aberta e transparente com as participantes, respondendo a todas as perguntas e preocupações de forma clara e compreensível.

Riscos sociais: no que diz respeito à garantia da sua participação confidencial, neste estudo a senhora será identificada apenas por um número e assim será para todos os demais participantes da pesquisa. Seus exames, seu prontuário, suas respostas estarão seguras e guardadas na nuvem de e-mail que ninguém além da pesquisadora principal terá acesso para que não ocorra vazamento de dados.

Os principais benefícios deste estudo é a possibilidade de oferecer a população a realização do ecocardiograma fetal, um exame importante que deve ser realizado em todo pré-natal,

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Data:__/___/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: /_____/_____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

mas que não é ofertado pela rede pública da nossa cidade. Caso seja realizado o diagnóstico de alguma cardiopatia congénita no feto, a participante do estudo receberá um aconselhamento familiar durante a gestação, com suporte emocional e explicações sobre a doença cardíaca do bebê, orientação sobre o seguimento pré-natal, planejamento do parto e cuidados pós-parto.

As gestantes possuem plena liberdade de se recusarem a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, dessa forma não terão seus dados coletados e não serão mais incluídas no projeto.

Neste documento as informações necessárias para esclarecimento de sua PARTICIPAÇÂO VOLUNTÁRIA neste estudo, que propõe identificar os diagnósticos mais frequentes das cardiopatias fetais no Serviço de Cardiologia Fetal do Hospital Universitário Getúlio Vargas da Universidade Federal do Amazonas. E garantida a sua liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

Direito de confidencialidade

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com os voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhuma paciente, pra isso, identificaremos você com

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:__/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: /_____/_____

um número aleatório que apenas a pesquisadora principal terá acesso;

Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

Despesas e compensações

A decisão quanto a consentir ou não a participação do estudo não modificará a qualidade dos cuidados médicos que ela recebe no momento ou no futuro. Seja qual for a sua decisão, a participação não será prejudicada. De forma semelhante, a participante não será beneficiada diretamente se participar, apenas contribuirá com o conhecimento científico. Você não receberá qualquer compensação financeira (pagamento) ou vantagens pela sua participação, pois trata-se de um ato voluntário. Da mesma forma, os representantes da pesquisa comprometem-se a não fazer uso comercial (vender) dos dados coletados. Se consentir a sua participação no estudo, você não precisará pagar pela participação, pois todos os custos relativos ao exame de ecocardiografia fetal, processamento e armazenagem serão cobertos pela pesquisa. A participante do estudo terá a garantia de indenização diante de eventuais danos ou gastos decorrentes da pesquisa.

Esse termo foi elaborado em duas vias devidamente assinadas, sendo que uma ficará

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:_/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: / _____/ _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE

a senhora e a outra conosco.

Em qualquer etapa do estudo, voce terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos (Capítulo VII. 2 da Resolução N° 466/2012).

A pesquisa envolvendo seres humanos é aquela que tem corno participante o ser humano, e que o envolva de forma direta ou indireta, incluindo o manejo de seus dados, informações ou materiais biológicos (Capítulo II.14 da Resolução N° 466/2012).

Todas as pesquisas envolvendo seres humanos devem ser submetidas à apreciação do Sistema CEP/CONEP, que, ao analisar e emitir o parecer, se torna corresponsável por garantir a proteção dos participantes.

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:__/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: / _____/ _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido —TCLE

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas, através do email: cep@ufam.edu.br

Você acredita ter sido suficientemente informada a respeito das informações que leu em conjunto corri a pesquisadora, onde foi descrito o estudo: DIAGNÓSTICO PRE NATAL DE CARDIOPATIAS CONGENITAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS: UMA COORTE PROSPECTIVA?

( ) SIM ( ) NÂO

Você discutiu com a pesquisadora Sophia Livas sobre a sua decisão em participar nesse estudo?

( ) SIM ( ) NÂO

Ficaram claros para você quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes?

( ) SIM ( ) NÃO

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Data:__/___/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: / _____/ _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Ficou claro também que a sua participação é isenta de despesas e que você tem a garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário?

( ) SIM ( ) NÃO

Você concorda em participar voluntariamente ente deste estudo e sabe que poderá retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido, ou no seu atendimento neste Serviço?

( ) SIM ( ) NÃO

Você autoriza a equipe da pesquisa ter acesso ao seu prontuário?

( ) SIM ( ) NÀO

_____

Assinatura do participante /representante legal

Data: / /

_____

Assinatura da testemunha

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:__/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: / ____/ _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido —TCLE

Data: / /

Para casos de voluntários menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Você concorda que recebeu de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para que o participante ou o seu representante legal cornpreendesse a sua participação neste estudo.

( ) SIM ( ) NÂO

Eu, Sophia Livas de Moraes Almeida, comprometo-me a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

_____

SOPHIA LIVAS DE M. ALMEIDA

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:_/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: / _____/ _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido— TCLE

Rúbrica do pesquisador principal:_ .
Daa:__/____/_____

Rúbrica do participante: _____ Data: /_____/_____

APÊNDICE IV – CARTA CONVITE ENVIADA AOS PARTICIPANTES.

De: Sophia Livas de Morais Almeida

A/C: Me. Marcia Mitie Nagumo.

REF: Convite para participação em estudo, como juiz (a) do Comitê de Especialistas

Manaus, 23 de junho de 2023.

Prezada Me. Marcia,

É com grande satisfação que gostaríamos de convidá-lo (a) para participar como juiz (a) do Comitê de Especialistas para avaliação dos processos de tradução e retrotradução do projeto de pesquisa de mestrado do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, intitulado: "**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA**", realizado sob a orientação da Prof. Dr. Luciane Alves da Rocha Amorim

O instrumento "***Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach***" foi criado originalmente na Alemanha, em 2018, e visa criar um padrão de aconselhamento humanizado para os familiares que recebem o diagnóstico de cardiopatia fetal. O grupo de Alexander Kovacevic, um médico cardiologista fetal e pesquisador Alemão da Universidade de Heidelberg - Alemanha, que através de uma equipe multidisciplinar criou um questionário em 2018 com vários tópicos importantes no aconselhamento. Os instrumentos são de fácil aplicação e podem ser auto aplicado ou aplicados por um profissional de saúde.

A pesquisa foi enviada e está em analise do Comite de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Getúlio Vargas, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal doAinazonas (CEP HUGV), para no futuro ser feita a validaçào deste questiouário.

Até o momento foram desenvolvidas as seguintes etapas:

1. **Tradução inicial: A** tradutora (TI) possuía formação na área da saúde e conliecinjento dos objetivos do estudo e do instrumento original, e o tradutor(T2) possuía formação na área de humanas e não tinha conhecimento do tema da área de estudo. Ao final desta etapa foram obtidas as traduções Ti e T•.

2. **Síntese das traduções:** As duas traduções (Ti e T2) de cada instrumento foram sintetizadas em uma única versão (Ti -e) por uma nova tradutora independente (T3), natural do Brasil, bilíngue e com formação na área da saúde. O objetivo desta etapa foi de produzir uma versão consenso, refletindo a concordância das duas traduções da etapa anterior e uniformizando o uso de expressões divergentes.

3. **Retro tradução:** A partir das sínteses produzidas (Ti ,) na etapa anterior, foram realizadas duas retrotrações (RTi e RT,), do português para o inglês. Esta etapa foi realizada por dois novos tradutores que traballiarain de forma independente (T4 e T5), eranj nativos na língua inglesa, fluentes na língua portuguesa falada no Brasil, e sein qualquer conlieciniento ou contato prévio cout os instruinentos originais

Todos os niateiiais has etapas anteriores (TI , T:, Ti ,, RTI, RT, e o instruinento original de cada instiuiiiento) serão entregues a este piiuieiro Coniitê de Especialistas (CE1) composto por: uin psicólogo, uiii caidiologista pediàtrico, urna enfermeiia e uni professor de português. Todos natuiais do Brasil, bilíngues e com anglo conlieciirento ou experiência ua área de cogiiiçào e/on cardiologia.

O objetivo principal deste Coniitê é de consolidar todas as versões dos instrunientos, resguardando o processo de adaptaçño transcultural, coriigir, inodificar on rejeitar itens

Fac uldade de
MEDICINA
FM/U *AM

auibíguos ou discrepantes, no intuito de colaborar para que os instrumentos pré-finais apresentem equivalência semântica, idioinática, cultural e conceitual.

- **Equivalência Semânfica (ES):** refere-se à equivalência dosignificado das palavras ou à correta tradução de itens e conceitos.
- **Equivalência Idiomáfica (El):** refere-se à equivalência de expressões coloquiais ou idioniáticas de difícil õaduçào, geralmente sào expressões particulares de uma regiào, população ou cultura. A siiiiples tradução da expressào original pode acan'etar em total perda de seu significado no outro idioma. Nestes casos, expressões equivalentes devem ser sugeridas ou formuladas pelo comitê para substituir as originais, de forma a preservar o significado do idioma original;
- **Equivalência Cultural ou Experimental (EE)** refere-se à verificaçào da coerência das traduções realizadas, resguardando aspectos culturais. Avalia a existência de itens que reflete experiências do contexto vivido pela cultura alvo(brasileira).
- **Equivalência Conceitual (EC)** refere-se ao resguardo de aspectos conceituais, avaliaçào de palavras que frequentemente capturar significados das duas cultuirs. Muitas palavras ou expressões podem ter equivalência seiiiôntica em outros idiomas, no entanto, podem não preservar a mesma equivalência conceitual.

Solicitamos que, ao revisar a õaduçào dos instrumentos para o português, a concordância corri a tradução seja julgada por meio de urna escala de equivalência proposta por Waltz, Strickhnd e Lenz^: **-l (não equivalente), zero (indeciso) e +1 (equivalente).** Lembrando que todas as caselas de avaliaçào de equivalências transcultuiais deverào ser preenchidas. No campo **observações,** por favor, escreva suas sugestões paia melhorar a tradução ou caso tenha avaliado conto -1(não equivalente) ou 0 (indeciso).

Segue o **Anexo** 1 **(Tabela** 1 **dos respecfivos instrumentos)** para a avaliação das equivalências cont os seguintes itens: instrumento original, T1, T2 e Tl,2. Segueainda o Anexo 2 (Tabela 2 **dos respecfivos instrumentos),** paia a verificaçào da RTl e RT2.

Agradecemos desde já a sua colaboração nesta pesquisa.

Sophia Livas de Moraes Almeida

Dra. Liiciane Alves da Rocha Amorim

APÊNDICE V – CARTA DE COMPROMISSO ASSINADA POR TODOS OS JUÍZES QUE ACEITARAM PARTICIPAR DO COMITÊ DE ESPECIALISTAS.

CARTA DE COMPROMISSO ASSINADA POR TODOS OS JUÍZES QUE ACEITARAM PARTICIPAR DO COMITÊ DE ESPECIALISTAS

TERMO DE COMPROMISSO – COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Eu, _____, RG nº: _____, concordo em participar de forma voluntária no projeto de mestrado "ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC SOBRE ACONSELHAMENTO FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIA CONGÊNITA" da pesquisadora Sophia Livas de Morais Almeida, aluna vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Ciencias da Saude da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Amazonas, sob orientação da Prof. Dra. Luciane Alves da Rocha Amorim.

Recebi todas as informações pertinentes ao Comitê de Especialistas na Carta Convite deste projeto. Estou ciente que minha identidade será mantida em sigilo e que possuo o direito de deixar de participar do estudo em qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo à minha pessoa. Estou ciente que minhas observações feitas durante a participação no projeto poderão ser utilizadas em trabalhos e eventos científicos, sem restrições de prazo e citações desde a presente data.

_____

Local, Data Assinatura

APÊNDICE VI – MANUAL ENVIADO AOS PARTICIPANTES DO SEGUNDO COMITÊ.

MANUAL DE ANÁLISE DE ITENS PARA COMITÊ DE ESPECIALISTAS

O "*Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach*", liderado por Alexander Kovacevic, que através de uma equipe multidisciplinar criou um questionário em 2018 com vários tópicos importantes no aconselhamento. Consideramos esse questionário completo e um bom guia prático de como devemos realizar um aconselhamento apropriado para essas gestantes, por isso estamos nos propondo a realizar a adaptação transcultural (ATC) com a avaliação das propriedades psicométricas do mesmo, com intuito de utilizarmos como ferramenta dentro do Brasil.

A ATC deste questionário, se faz necessária para a interação entre profissionais de saúde, para que estes se tornem cientes das principais necessidades dos pais e ofereçam assim, o melhor suporte possível com mais garantia de sucesso na conduta terapêutica. No Brasil, infelizmente não existe um instrumento que guie esse aconselhamento, o que nos levou a realizar a adaptação transcultural (ATC) dos mesmos. O processo de ATC é sistematizado e envolve diversas etapas, sendo uma delas, o Comitê de Especialistas.

Sem delongas, cabe ressaltar o que se entende por clareza de linguagem, pertinência prática, relevância teórica e dimensionalidade, critérios que fazem parte dos instrumentos para os quais você foi convidado a participar como "juiz-avaliador". A seguir, as definições propostas:

- **Clareza de linguagem**: deverá ser avaliado se o item se encontra claro, ou seja, se a linguagem utilizada para a elaboração do mesmo será entendida pelo sujeito da pesquisa (mães de bebes com doença cardíaca congênita);
- **Pertinência prática**: neste critério, o juiz-avaliador deverá ficar atento para a importância de cada item, se ele realmente é necessário para compor o instrumento;
- **Relevância teórica**: aqui deverá ser avaliado se o item é ou não relevante para o assunto (aconselhamento familiar para doenças cardíacas congênitas);
- **Dimensionalidade**: neste critério, o juiz-avaliador deverá assinalar se o item representa o fenômeno que está sendo medido, no caso, o impacto psicológico de uma doença cardíaca congênita fetal na família.

A sua função no papel de juiz-avaliador é muito importante para a análise dos instrumentos nas etapas subsequentes do desenvolvimento do instrumento. A fim de facilitar esta tarefa, por favor, siga os seguintes critérios na sua análise:

1. **Clareza de linguagem:** avalie esse critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: Pouquíssiino claro (1); Pouco claro (2); Razoavelmente claro (3); Em grande parte claro (4); MuitíssiiTío claio (5).
2. **Pertinência teórica:** avalie este critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: Pouquíssiino pertinente (1); Pouco pertinente (2); Razoavelmente pertinente (3); Em grande parte pertinente (4); Muitíssiino pertinente (?).
3. **Relevância teórica:** avalie este critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: Pouquíssiuio relevante (1); Pouco relevante (2); Razoavelmente relevante (3); Em grande parte relevante (4); Muitíssinio relevante (5).
4. **Dimensionalidade:** avalie este critério segundo sua opinião de especialista, se você considera que o item representa o fenômeno que está sendo medido (aconselhamento familiar para doenças cardíacas congênitas) indicando (de 1 a 5) se o item é: Pouquíssiino representativo (1); Pouco representativo (2); Razoavelmente representativo (3); Em grande parte representativo (4); Muitíssiiio representativo (ú).
5. **Observações:** caso você venha assinalar as respostas 1 ou 2 ou 3, aponte as observações que você julgar necessárias, de forma que possam melhorar cada item, ou qualquer ouÕo aspecto relevante, melhorando, assim, a qualidade do instrumento. Este passo é fundairiental, pedimos sua atençào a este aspecto.

Para que você possa avaliar corretamente, junto a este "Manual de Análise de Itens para Comitê de Especialistas". você irá receber um link que iià direcionà-lo(a) para o Google Fornis (online) e que lhe permitirá fazer todas essas avaliações mencionadas acima.

Sugere-se que a análise seja realizada sem nenhuma interferência, sem pedir opiniào de terceiros, em inn ambiente silencioso, estando descansado (se possível) e sendo bem crítico. Saiba que suas críticas nào seràò levadas corno pessoais (lembrando que o objetivo *e* desenvolver o melhor instrumento possível).

Por fim, gostai ia de agradecer de auteniào a sua participaçào neste Comitê de Especialistas, salientando que tanto eu (Sophia Livas de Morais Alrrieida) quanto minha professora/orientadora (Dra. Luciane Alves da Rocha Amorim) estamos à disposição para quaisquer eventuais dúvidas que possam surgir.

Muito obrigada,

Sophia Livas de Morais Alnieida

APÊNDICE VII – QUESTIONÁRIO APLICADO NA FASE DE TESTE

TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO

1. Eu recebi informações/ conhecimento médico suficiente sobre os problemascardíacos do meu filho.
   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

2. Eu recebi a quantidade suficiente de informações médicas.
   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

3. Eu estou convencida que a explicação do médico inclui todos os detalhesnecessários em relação a condição do meu filho.
   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

4. As possíveis consequências do tratamento do meu filho foram explicadas pramim.
   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

5. As possíveis complicações que podem ocorrer durante o tratamento foram bemexplicadas pra mim.
   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA

1. A conversa fortaleceu a minha confiança no médico.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram consideradasimportantes.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

3. Se possível, prefiro que o mesmo cardiologista pediátrico, cuide do meu bebê,após o parto.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO.

1. Depois do aconselhamento, eu soube quais seriam os próximos passos notratamento do (a) meu filho (a) após o parto.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

2. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriamos próximos passos para o tratamento do meu filho (a).

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

3. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, o porquê seria tomado ospróximos passos no tratamento do meu filho.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

4. Durante a conversa com o cardiologista pediátrico, minhas perguntas foramrespondidas adequadamente.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

RECURSOS DE ENFRENTAMENTO

1. Eu me senti tratada com devida atenção e respeito.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações.

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL

1. Durante a conversa eu me senti incluída (o) no processo de tratamento.

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

ASPECTOS SOCIAIS

1. O médico interrompeu nossa conversa com frequência.

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

2. Durante a conversa o assunto foi explicado pra mim de maneira simples ecompreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

3. Eu tive um forte apoio emocional do médico que conduziu a conversa.

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

ASPECTOS ESPACIAIS

1. Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala separada.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

ASPECTOS INFORMATIVOS

1. Eu recebi material informativo ou fui informada (o) onde poderia obter informações.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

2. O material (se fornecido) me ajudou a responder de forma independente futurasquestões.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

3. Eu fui informada (o) da possibilidade de receber apoio psicológico.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

   SUGESTÃO:

4. Não recebi qualquer material informativo ou links para sites úteis na internet.

   ( ) CLARO
   ( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

5. Eu gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links para sites úteisna internet.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

ASPECTOS TEMPORAIS

1. O tempo entre a suspeita da cardiopatia e a confirmação do diagnóstico com oaconselhamento por um especialista foi curto.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

ASPECTO EMOCIONAL

1. Eu estou extremamente preocupada (o).

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

2. Eu não tenho certeza de como avaliar a situação.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

3. Eu acho que a situação é grave.

( ) CLARO
( ) POUCO CLARO

SUGESTÃO:

4. Eu estou preocupada, mas confiante.

( ) CLARO

( ) POUCO CLARO

APÊNDICE VIII – INSTRUMENTO FINAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE KOVACEVIC.

Dimensão	Perguntas
Transferência De Conhecimento Médico	1. Eu recebi informações/ conhecimento médico suficiente sobre os problemas cardíacos do meu filho. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 2. Eu recebi a quantidade suficiente de informações médicas. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 3. Eu estou convencida que a explicação do médico inclui todos os detalhes necessários em relação a condição do meu filho. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 4. As possíveis consequências do tratamento do meu filho foram explicadas pra mim. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 5. As possíveis complicações que podem ocorrer durante o tratamento foram bem explicadas pra mim. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente
Confiança Na Equipe Médica	1. A conversa fortaleceu a minha confiança no médico. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram consideradas importantes. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente 3. Se possível, prefiro que o mesmo cardiologista pediátrico, cuide do meu bebê, após o parto. 1 2 3 4 5 Discordo Totalmente ○ ○ ○ ○ ○ Concordo Totalmente

	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Transparência em Relação ao Processo de Tratamento	1. Depois do aconselhamento, eu soube quais seriam os próximos passos no tratamento do(a) meu(inha) filho(a) após o parto. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 2. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento do meu filho (a). Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 3. Foi explicado pra mim, de maneira compreensível, o porquê seria tomado os próximos passos no tratamento do meu filho. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 4. Durante a conversa com o cardiologista pediátrico, minhas perguntas foram respondidas adequadamente. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Recursos de Enfrentamento	1. Eu me senti tratada com devida atenção e respeito. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Percepção de Controle Situacional	1. Durante a conversa eu me senti incluída (o) no processo de tratamento. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Aspectos Sociais	1. O médico interrompeu nossa conversa com frequência.

	Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 2. Durante a conversa o assunto foi explicado pra mim de maneira simples e compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas). Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 3. Eu tive um forte apoio emocional do médico que conduziu a conversa. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Aspectos Espaciais	1. Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala separada. 2. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Aspectos Informativos	1. Eu recebi material informativo ou fui informada (o) onde poderia obter informações. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 2. O material (se fornecido) me ajudou a responder de forma independente futuras questões. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 3. Eu fui informada (o) da possibilidade de receber apoio psicológico. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 4. Não recebi qualquer material informativo ou links para sites úteis na internet. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 5. Eu gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links para sites úteis na internet.

	Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Aspectos Temporais	1. O tempo entre a suspeita da cardiopatia e a confirmação do diagnóstico com o aconselhamento por um especialista foi curto. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente
Aspecto Emocional	1. Eu estou extremamente preocupada (o). Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 2. Eu não tenho certeza de como avaliar a situação. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 3. Eu acho que a situação é grave. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente 4. Eu estou preocupada, mas confiante. Discordo Totalmente 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ Concordo Totalmente

11. ANEXOS

ANEXO I – INSTRUMENTO ORIGINAL.

INSTRUMENTO ORIGINAL

* Tbhle la Dimensions and corresponding itemser of the dependent variable(elective counsding).

	Items
Transfer of medical knowledge	T. I ›w's.=•*d sulTicient medical knowkdge concerning my child's heart defect. 2. I —'—ed the proper amount of medical information. 3. I am convinced the physician"s explanation included all necnsary details u»<e»ing my child's condRion. 4. The possible consequences of my child 's treatment were adequately explained to me. 5. Possible complications occurring during the **oeafl-<›•t** were explained well to me.
Trust in medical staP	\. The convenation strengthened my trust in the phys c›an. 2. During the <u»vei w* u›‹. my questions and concerns were taken seriously. 3. If possible. i would prefer that the same phys<un takes care of my baby after del very. 4. Counseling has soengthened my trust in the medical institution.
Transparency regarding the	t. After counseling. I kr'<w what would be the n*xt sttps in my child's ‹• <<u••w•t afier deliwry. 2. It was explained to me in an ur›d<i»wr•dable way when and in what order the following steps in my ch‹Id"z treatment would 3. ft was €xglained to me in an flndgrs't'gndeble way why the following Steps in my child's tzefltment would top place, 4. Dunng the conversation. my questions were adequately answered.
Coping resources	I. 1 teh treated wM proper compassion. 2. The cenvnnution helped me tp cope with my concerns end **fern.**
Perceived situational control	T. During the conversation. i feh included in planning the treatment.

• **Tbble** J b independent variables.

Social aspects	1. The pJicicn interrupted our corivenation frequently. 2. DuriJvq the convrnstinn. the topic nos ezplcined to me in as eoxy and undervtsndoble woy (for esampic. without technical te-i or phrase). 3. I ezprrienced strong support from the physician who conducted tfie convenation
Spatial aspects	I. I wished that the conversation had taken pluce in a designated room
Informational aspects	I. I receded infomatlon material or I was infbrmed where I could obtaln mi I <n Informatlon. Z. The material (if provided) helped me in answering future qvestlons independently. 3. I was ,ow+ »cd of the possibility of obtaining psychological support. 4. I did not receive any information material or links to useful Internet resources. 5. I would he liked to here received written medial information or links to useful Internet resources.
Temporal aspects	I. Little time woe lot between o pntentisi cordiec diagnosis end the proper counseling after moking the cm int diagnosis hy a specialise
Sorrows (itemset)	1. I am extremely concerned. Z. lamuniunehowmcvauatothriruWion. 3. lthinkthentumtionisseriou*.

ANEXO II – CARTA DE APROVAÇÃO DO CEP.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS - UFAM

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIAS CONGÊNITAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS: UMA COORTE PROSPECTIVA
Pesquisador: SOPHIA LIVAS DE MORAIS ALMEIDA
Área Temática:
Versão: 4
CAAE: 73261723.8.0000.5020
Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.851.345

Apresentação do Projeto:
Título do projeto
DIAGNÓSTICO PRÉ NATAL DE CARDIOPATIAS CONGÊNITAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS: UMA COORTE
Pesquisador principal
Sophia Livas de Moraes Almeida

ANEXO III – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES ORIGINAIS.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM

FACULDADE DE MEDICINA – FM

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GÉTULIO VARGAS – HUGV

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - PPGCIS

Authorization - perform the transcultural adaptation process of the questionnaire: "ASSESSMENT OF NEEDS FOR COUNSELING AFTER PRENATAL DIAGNOSIS OF CONGENITAL HEART DISEASE" into portuguese in Brazil.

We authorize the researchers of the Postgraduate Program in Health Sciences to carry out the process of transcultural adaptation to the Portuguese language spoken in Brazil, of our study, called: Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease, provided that they give due credit to the original authors, which includes authorship for PD Dr. Stefan Bär (Max Weber Institute for Sociology, Ruprecht Karls University Heidelberg, Heidelberg, Germany) and PD Dr. Alexander Kovacevic (Department of Pediatric and Congenital Cardiology, Heidelberg University, Hospital, Heidelberg, Germany) in case of any publication of data based on the validated questionnaire.

Copyright of the questionnaire stays with Stefan Bär and Alexander Kovacevic, and any further reuse will need explicit permission from both Stefan Bär and Alexander Kovacevic.

I - Original authors of the paper: “Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease”‘

1. Dr. Stefan Bär, PliD)Max Weber histitute for Sociology, Ruprecht Karls University Heidelberg, Heidelberg, Gennany

Heidelberg, 27.03.2023

2. Dr. Alexander Kovacevic, PliD (Depaifinent of Pediatric and Congenital Cardiology, Heidelberg University, Hospital, Heidelberg, Germany)

Heidelberg, March 24, 2023

II - Researchers responsible for developing the study in Brazil

1. Luciane Alves da Roclia Ainoriin, MD, PliD (Postgraduate Program in Health Sciences, Medical School, Federal University of Amazonas, Manaus-AM, Brazil)

2. Sophia Livas de Moraes Alineida (Postgraduate Program in Health Sciences, Medical School, Federal University of Amazonas, Manaus-AM, Brazil)

ANEXO IV– ITENS REFERENTES À ANÁLISE DO PRIMEIRO COMITÊ SOBRE OS ITENS DO QUESTIONÁRIO PARA QUE PUDESSEM SER LIDOS E ANALISADOS.

Instrumento Original	Tradução 1	Tradução 2	Síntese das Traduções	ES	EI	EE	EC	Observações
TRANSFER OF MEDICAL KNOWLEDGE	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO	TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO MÉDICO					
1. I received sufficient medical knowledge concerning my child's heart defect.	1. Recebi informações/conhecimento médico suficiente sobre os defeitos cardíacos do meu filho.	1. Eu recebi conhecimento médico suficiente no que concerne ao defeito cardíaco de minha criança.	1. Recebi informações/conhecimento médico suficiente sobre os defeitos cardíacos do meu filho.					
2. I received the proper amount of medical information.	2. Recebi a quantidade adequada de informações médicas.	2. Eu recebi uma quantidade apropriada de conhecimento médico.	2. Recebi a quantidade adequada de informações médicas.					
3. I am convinced the physician´s explanation included all necessary details concerning my child's condition.	3. Estou convencido de que as explicações do médico, inclui todos os detalhes necessários sobre a condição do meu filho?	3. Eu estou convencido que a explicação do médico incluía todos os detalhes necessários em relação à condição de minha criança.	3. Eu estou convencido que a explicação do médico incluía todos os detalhes necessários em relação à condição de minha criança?					

4. The possible consequences of my child´s treatment were adequately explained to me.	4. As possíveis consequências do tratamento de meu filho foram adequadamente explicadas para mim.	4. As possíveis consequências do tratamento de minha criança, foram adequadamente explicadas a mim.	4. As possíveis consequências do tratamento de minha criança foram adequadamente explicadas para mim.
5. Possible complications occurring during the treatment were explained well to me.	5. As possíveis complicações ocorridas durante o tratamento foram bem explicadas para mim.	5. Possíveis complicações ocorrendo durante o tratamento, foram bem explicadas a mim.	5. Possíveis complicações que podem ocorrer durante o tratamento foram bem explicadas para mim.
TRUST IN MEDICAL STAFF	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA	CONFIANÇA NA EQUIPE MÉDICA
1. The conversation strengthened my trust in the physician.	1. A conversa fortaleceu minha confiança no médico?	1. A conversação fortaleceu minha confiança no médico.	1. A conversa fortaleceu minha confiança no médico?
2. During the conversation, my questions and concerns were taken seriously.	2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério?	2. Durante a conversação, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério.	2. Durante a conversa, minhas dúvidas e preocupações foram levadas a sério?
3. If possible, I would prefer that the same physician takes care of my baby after delivery.	3. Se possível, prefiro que o mesmo médico cuide do meu bebê após o parto?	3. Se possível, eu preferiria que o mesmo médico tomasse conta do meu bebê depois da entrega.	3. Se possível, prefiro que o mesmo médico cuide do meu bebê após o parto?

4. Counseling has strengthened my trust in the medical institution.	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.	4. Aconselhamento fortaleceu minha confiança na instituição médica.	4. O aconselhamento fortaleceu minha confiança na equipe médica.
TRANSPARENCY REGARDING THE TREATMENT PROCESS	TRANSPARÊNCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO	TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO MÉDICO	TRANSPARÊNCIA EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE TRATAMENTO MÉDICO
1. After counseling, I knew what would be the next steps in my child's treatment after delivery.	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no tratamento de meu filho após o parto.	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no tratamento de minha criança após a entrega.	1. Após o aconselhamento, eu sabia quais seriam os próximos passos no tratamento de meu filho após o parto.
2. It was explained to me in an understandable way when and in what order the following steps in my child's treatment would take place.	2. Foi-me explicado de forma compreensível quando e em que ordem os seguintes passos no tratamento do meu filho seriam tomados.	2. Foi explicado para mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento de minha criança.	2. Foi explicado para mim, de maneira compreensível, quando e em que ordem seriam os próximos passos para o tratamento de minha criança.
3. It was explained to me in an understandable way why the following steps in my child's	3. Foi-me explicado de forma compreensível por que as etapas a seguir no tratamento	3. Foi explicado a mim de maneira compreensível, porque seriam tomados os próximos	3. Foi explicado a mim, de maneira compreensível, o porquê seriam tomados os próximos

treatment would take place.	de meu filho ocorreriam.	passos no tratamento de minha criança.	passos no tratamento de minha criança
4. During the conversation, my questions were adequately answered.	4. Durante a conversa, minhas perguntas foram respondidas adequadamente.	4. Durante a conversação, minhas perguntas foram adequadamente respondidas.	4. Durante a conversa, minhas perguntas foram respondidas adequadamente.
COPING RESOURCES	RECURSOS DE ENFRETAMENTO	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO	RECURSOS DE ENFRENTAMENTO
1. I felt treated with proper compassion.	1. Senti-me tratado com a devida compaixão.	1. Eu me senti tratado (a) com a devida compaixão.	1. Eu me senti tratado(a) com a devida compaixão.
2. The conversation helped me to cope with my concerns and fears.	2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações e medos.	2. A conversação me ajudou a lidar com meus medos e preocupações	2. A conversa me ajudou a lidar com minhas preocupações e medos.
PERCEIVED SITUATIONAL CONTROL	SITUAÇÃO PERCEBIDA	PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL	PERCEPÇÃO DE CONTROLE SITUACIONAL
1. During the conversation, I felt included in planning the treatment.	1. Durante a conversa, senti-me incluído no planejamento do tratamento.	1. Durante a conversação eu me senti incluso (a) no planejamento do tratamento	1. Durante a conversa, eu me senti incluído(a) no planejamento do tratamento.
SOCIAL ASPECTS	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS SOCIAIS
1. The physician interrupted our	1. O médico interrompeu nossa	1. O Médico interrompia nossa	1. O médico interrompeu nossa

conversation frequently.	conversa com frequência	conversação frequentemente	conversa com frequência
2. During the conversation, the topic was explained to me in an easy and understandable way (for example, without technical terms or phrases).	2. Durante a conversa, o assunto foi explicado pra mim de forma fácil e compreensível (por exemplo, sem termos técnicos ou frases)	2. Durante a conversação o tópico foi explicado pra mim de maneira simples e compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)	2. Durante a conversa, o assunto foi explicado pra mim de maneira simples e compreensível (por exemplo, sem termos ou frases técnicas)
3. I experienced strong support from the physician who conducted the conversation	3. Tive forte apoio do médico que conduziu a conversa.	3. Eu experienciei um forte suporte do médico que conduziu a conversação	3. Tive um forte apoio do médico que conduziu a conversa.
SPATIAL ASPECTS	ASPECTOS ESPACIAIS	ASPECTOS ESPACIAIS	ASPECTOS ESPACIAIS
1. I wished that the conversation had taken place in a designated room	1. Desejei que a conversa tivesse ocorrido em uma sala designada	1. Eu queria que a conversação tivesse ocorrido em uma sala designada	1. Eu queria que a conversa tivesse ocorrido em uma sala designada
INFORMATIONAL ASPECTS	ASPECTOS INFORMATIVOS	ASPECTOS INFORMACIONAIS	ASPECTOS INFORMATIVOS
1. I received information material or I was informed where I could obtain written information.	1. Recebi material informativo ou fui informado onde poderia obter	1. Eu recebi informação material ou fui informado sobre onde eu poderia	1. Eu recebi material informativo ou fui informado(a) onde poderia obter

	informações por escrito	adquirir essas informações escritas	informações por escrito
2. The material (if provided) helped me in answering future questions independently.	2. O material (se fornecido) me ajudou a responder perguntas futuras de forma independente	2. O material (se provido) me ajudou a responder futuras questões independentemente	2. O material (se fornecido) me ajudou a responder futuras questões de forma independente
3. I was informed of the possibility of obtaining psychological support.	3. Fui informado da possibilidade de obter apoio psicológico	3. Eu fui informado da possibilidade de obtenção de suporte psicológico	3. Eu fui informado(a) da possibilidade de obter apoio psicológico
4. I did not receive any information material or links to useful Internet resources.	4. Não recebi nenhum material informativo ou links para recursos úteis da Internet	4. Eu não recebi nenhuma informação material ou links para recursos úteis de internet	4. Eu não recebi nenhum material informativo ou links para recursos úteis da internet
5.I would have liked to have received written medical information or links to useful Internet resources.	5. Gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links para recursos úteis da Internet	5. Eu gostaria de ter recebido informação médica escrita ou links úteis para recursos de internet	5. Eu gostaria de ter recebido informações médicas escritas ou links úteis de internet
TEMPORAL ASPECTS	ASPECTOS TEMPORAIS	ASPECTOS TEMPORAIS	ASPECTOS TEMPORAIS
1. Little time was lost between a potential cardiac diagnosis and the proper counseling	1. Pouco tempo foi perdido entre um possível diagnóstico cardíaco e o	1. Pouco tempo foi perdido entre um potencial diagnóstico cardíaco e o	1. Pouco tempo foi perdido entre um possível diagnóstico cardíaco e o

after making the correct diagnosis by a specialist.	aconselhamento adequado após o diagnóstico correto por um especialista	aconselhamento apropriado após o diagnóstico correto por um especialista	aconselhamento apropriado após o diagnóstico correto por um especialista
SORROWS (ITEMSET)	TRISTEZA (CONJUNTO DE ITENS)	ABORRECIMENTOS	ASPECTO EMOCIONAL
1. I am extremely concerned.	1. Estou extremamente preocupado	1. Eu estou extremamente preocupado	1. Estou extremamente preocupado
2. I am unsure how to evaluate the situation.	2. Não tenho certeza de como avaliar a situação	2. Eu não tenho certeza de como avaliar a situação	2. Não tenho certeza de como avaliar a situação
3. I think the situation is serious.	3. Acho que a situação é grave	3. Eu acho que a situação é séria	3. Acho que a situação é grave
4. I am worried, but very confident.	4. Estou preocupado, mas muito confiante.	4. Eu estou preocupado, mas muito confiante	4. Estou preocupado, mas muito confiante.

ANEXO V: AVALIAÇÃO REFERENTE À CLAREZA DE LINGUAGEM, PERTINÊNCIA PRÁTICA, RELEVÂNCIA TEÓRICA E DIMENSIONALIDADE DE CADA UM DOS ITENS DOS INSTRUMENTOS

ANÁLISE DE ITENS PARA O SEGUNDO COMITÊ DE JUÍZES ESPECIALISTAS

A seguir, as definições propostas:

Clareza de linguagem: deverá ser avaliado se o item se encontra claro, ou seja, se a linguagem utilizada para a elaboração do mesmo será entendida pelo sujeito da pesquisa (mães de bebês com doença cardíaca congênita);

Pertinência prática: neste critério, o juiz-avaliador deverá ficar atento para a importância de cada item, se ele realmente é necessário para compor o instrumento;

Relevância teórica: aqui deverá ser avaliado se o item é ou não relevante para o assunto (aconselhamento familiar para doenças cardíacas congênitas);

Dimensionalidade: neste critério, o juiz-avaliador deverá assinalar se o item representa o fenômeno que está sendo medido, no caso, o impacto psicológico de uma doença cardíaca congênita fetal na família.

A sua função no papel de juiz-avaliador é muito importante para a análise dos instrumentos nas etapas subsequentes do desenvolvimento do instrumento. A fim de facilitar esta tarefa, siga os seguintes critérios na sua análise:

1. **Clareza de linguagem**: avalie esse critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: **Pouquíssimo claro (1); Pouco claro (2); Razoavelmente claro (3); Em grande parte claro (4); Muitíssimo claro (5).**

2. **Pertinência teórica**: avalie este critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: **Pouquíssimo pertinente (1); Pouco pertinente (2); Razoavelmente pertinente (3); Em grande parte pertinente (4); Muitíssimo pertinente (5).**

3. **Relevância teórica**: avalie este critério segundo sua opinião de especialista indicando (de 1 a 5) se você considera que o item é: **Pouquíssimo relevante (1); Pouco relevante (2); Razoavelmente relevante (3); Em grande parte relevante (4); Muitíssimo relevante (5).**

4. **Dimensionalidade**: avalie este critério segundo sua opinião de especialista, se você considera que o item representa o fenômeno que está sendo medido (aconselhamento familiar para doenças cardíacas congênitas) indicando (de 1 a 5) se o item é: **Pouquíssimo representativo (1); Pouco representativo (2); Razoavelmente representativo (3); Em grande parte representativo (4); Muitíssimo representativo (5).**

5. **Observações**: caso você venha assinalar as respostas 1 ou 2 ou 3, aponte as observações que você julgar necessárias, de forma que possam melhorar cada item, ou qualquer outro aspecto relevante, melhorando, assim, a qualidade do instrumento. Este passo é fundamental, pedimos sua atenção a este aspecto.

sophiaalmeeida65@gmail.com Mudar de conta

* Indica uma pergunta obrigatória

Enviar por e-mail *

☐ Registrar sophiaalmeeida65@gmail.com como o e-mail a ser incluído na minha resposta

Próxima Limpar formulário

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.
Denunciar abuso - Termos de Serviço - Política de Privacidade

Google Formulários