



## VALIDAÇÃO DO *PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS* PARA PAIS DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: RESULTADOS PRELIMINARES

Descritores: Estudos de validação; Cardiopatia congênita; Cuidadores; Família

Autores:

Vitória Cristina da Silva Mattos, FEnf, Unicamp

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Daniela Fernanda dos Santos Alves (orientadora), FEnf, Unicamp

### INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas (CC) são definidas como quaisquer alterações na estrutura e/ou na função do coração, as quais surgem durante a formação desse órgão, na fase embrionária.<sup>1,2</sup> Dados da literatura demonstram que as malformações do aparelho circulatório, estão entre as principais malformações congênitas, tendo uma incidência de 8 a cada 1.000 nascidos vivos na população em geral, sendo que estas foram responsáveis por cerca de 43% dos óbitos em menores de 20 anos.<sup>3-7</sup>

Além da sua importância mundial, considerando a alta incidência e as altas taxas de mortalidade, é necessário destacar a sua relevância em território nacional. No Brasil, segundo o DATASUS, entre os anos de 1999 e 2015, a incidência foi de cerca de 3,6 para cada 10.000 nascidos vivos.<sup>8</sup> As CC são responsáveis pela principal causa de internações, pela segunda principal causa de mortalidade em crianças menores de um ano e ainda, pela terceira principal causa em óbitos de recém-nascidos.<sup>9-11</sup>

As CC são classificadas em dois grupos: cardiopatia congênita acianótica e cardiopatia congênita cianótica.<sup>12</sup> As cardiopatias congênitas acianóticas são mais frequentes e moderadas, sendo as principais: Comunicação Interatrial (CIA), Comunicação Interventricular (CIV), Persistência do Canal Arterial (PCA) e Defeito no Septo Atrioventricular (DSAV). Já, as cardiopatias congênitas cianóticas, são mais graves e dentre as principais: Tetralogia de Fallot (T4F), a qual é a mais frequente, Anomalia de Ebstein e Atresia Pulmonar.<sup>13-14</sup>

Com o avanço das tecnologias, o diagnóstico tem sido cada vez mais precoce.<sup>1</sup> No decorrer da gestação, por meio da realização do ultrassom morfológico pode-se suspeitar de uma cardiopatia, a qual será confirmada ainda intraútero com a realização do ecocardiograma fetal<sup>15</sup> ou ao nascer, durante a realização da triagem neonatal (teste do coraçãozinho), na maternidade. Se não diagnosticada no período neonatal, o diagnóstico da CC pode ser feito pelo pediatra com a realização de exames físicos e exames complementares como radiografia de tórax e o ecocardiograma.<sup>2</sup>

Desta forma, assim como a tecnologia possibilitou que os diagnósticos fossem realizados de forma mais precoce, também resultou em melhores tratamentos.<sup>1</sup>

Estudos demonstram que houve tanto o aumento na sobrevida quanto a redução da mortalidade dessas crianças.<sup>16-17</sup> Dentre as diferentes CC, algumas não necessitam de tratamento, porém, na maioria dos casos, cerca de 80% dos recém-nascidos necessitam de algum procedimento cirúrgico<sup>18,19</sup> que podem incluir sucessivas internações, procedimentos, uma ou várias cirurgias cardíacas e até mesmo, podem necessitar de transplante cardíaco.<sup>2,12</sup>

Além do fato do coração ser considerado um órgão vital, ele simboliza culturalmente afeto, sentimentos e emoções.<sup>12</sup> Com isso, o diagnóstico de CC pode causar grandes impactos tanto para a criança como para os pais, pois caracteriza risco para a manutenção da vida.<sup>1</sup> Então, além dos pais terem que lidar com os cuidados da saúde física dos seus filhos, eles também precisam lidar com os seus conflitos psicológicos, os quais provocam sentimentos e influenciam diretamente em sua qualidade de vida.<sup>1,12,21</sup>

Os pais de crianças com CC e outras doenças crônicas na infância relatam sentimentos de desamparo psíquico, impotência, pânico, ansiedade, depressão, tristeza, choque, medo, negação, incertezas, sofrimento, frustrações, angústia, oscilações entre esperança e desesperança, estresse ao receber o diagnóstico dos seus filhos. Estes sentimentos dos pais, apontam para a necessidade da promoção do cuidado integral, centralizado nas necessidades da família, as quais muitas vezes irão precisar de apoio psicológico para o enfrentamento dessa condição crônica.<sup>12,19,22</sup>

Estudos mostraram que em relação ao diagnóstico, a sobrecarga materna e paterna são semelhantes.<sup>23</sup> Porém, o cuidador principal, na maioria dos casos, é a mãe, isso acontece por razões culturais, econômicas e até mesmo pessoais.<sup>12</sup> Enquanto as mães vivenciam o processo com uma maior intensidade emocional, ocasionado por isolamento social, abdicção profissional e distanciamento de outros membros da família<sup>23</sup>, os pais são mais afetados pela questão social e pela insegurança financeira na família.<sup>1</sup>

Contudo, a presença da família é essencial para o desenvolvimento da criança, principalmente para aquelas que ficam longos períodos hospitalizadas, pois a forma como a notícia de uma doença é recebida e como os cuidados são realizados, influenciam diretamente os resultados do tratamento e também a

maneira com que a criança vivencia e sente sua própria saúde.<sup>12,21</sup> Os desafios se iniciam no momento da comunicação do diagnóstico, o qual vem carregado por grande carga emocional, cabendo aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, a realização de manejo adequado, visando amenizar essa carga e fazendo com que os familiares se sintam acolhidos, apoiados, orientados, escutados e esclarecidos e, desta forma, possibilitando condições melhores para o enfrentamento da doença da criança.<sup>19-21</sup>

O *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*<sup>24-25</sup>, tem como objetivo avaliar a frequência e a dificuldade dos pais frente aos cuidados relacionados à criança, em relação a comunicação, função emocional, cuidados médicos e função familiar. Estudos foram desenvolvidos aplicando esses instrumentos para pais de crianças que possuíam diferentes doenças crônicas, incluindo crianças com diabetes mellitus tipo I, doenças respiratórias crônicas, câncer e baixa estatura, em diferentes países.<sup>26-27</sup> Neste contexto, esta pesquisa tem como intuito validar esse instrumento para pais de crianças com cardiopatias congênitas.

## OBJETIVOS

### Geral

Validar o instrumento *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* para pais de crianças com CC.

### Específicos

- Verificar a validade do PIP para pais de crianças com CC.
- Avaliar a confiabilidade do PIP para pais de crianças com CC.
- Desenvolver uma versão resumida do PIP para pais de crianças com CC.

## MÉTODOS

### Desenho do estudo

Estudo metodológico, envolvendo a validação e a elaboração de uma versão resumida, em português, do instrumento *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*<sup>24</sup> para pais de crianças com CC. O processo de validação e avaliação da confiabilidade<sup>28</sup> do instrumento serão realizados de acordo com as recomendações COSMIN (*COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*).<sup>29</sup>

### Local do estudo, participantes e amostra

O estudo foi realizado no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC Unicamp), Campinas, São Paulo, o qual é considerado hospital de grande porte e alta complexidade, sendo que todos os atendimentos são executados integralmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O HC Unicamp conta com 405 leitos, dos quais 20 leitos são destinados a unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) e 50 leitos para internação de crianças e adolescentes.<sup>30-31</sup>

Para a amostra, serão considerados os pais e cuidadores, maiores de 18 anos, de crianças, com idade inferior a um ano a 18 anos, e diagnóstico de CC, em qualquer fase do tratamento, e que se sintam capazes

de responder às perguntas da ficha de caracterização sociodemográfica e clínica, e aos instrumentos *The Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) *family impact module*<sup>32</sup> e *Pediatric Inventory for Parents - versão brasileira (PIP)*<sup>24</sup>. O tamanho amostral será de no mínimo 84 participantes, considerando as recomendações do COSMIN<sup>29</sup>.

O recrutamento dos participantes foi realizado nas unidades de internação e ambulatoriais do local do estudo.

## Instrumentos de coleta de dados

### Ficha de caracterização sociodemográfica e clínica

A ficha de caracterização sociodemográfica e clínica, foi composta pelas informações dos pais ou cuidadores e incluiu as seguintes variáveis: idade, sexo, parentesco com a criança, formação, renda, ocupação, procedência, número de filhos, estado civil e status de saúde; e pelos dados e informações das crianças, com as variáveis, idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, tipo de cardiopatia, internação ou ambulatório.

### *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*<sup>24</sup>

O instrumento possui 42 itens que avaliam a frequência e a dificuldade dos pais frente aos cuidados relacionados à criança. Os itens são reunidos em quatro domínios: comunicação (9 itens), função emocional (15 itens), cuidados médicos (8 itens) e função familiar (10 itens). A escala de medida utilizada é do tipo *Likert*, com cinco opções de respostas, as quais variam de 1 ponto (nada) a 5 pontos (muitíssimo). Os escores nos domínios são obtidos de maneira separada. Já o escore total é obtido pela soma dos escores dos domínios, podendo variar de 42 a 210 pontos, sendo assim, as maiores pontuações representam elevado nível de estresse relacionado ao cuidado.<sup>24-25</sup> Estudos prévios, que validaram o PIP versão brasileira para pais de crianças com câncer, demonstraram adequados índices de correlação com o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-E), bem como valores do coeficiente alfa de Cronbach maiores que 0,70, indicando boa confiabilidade do instrumento.<sup>24</sup>

### *The Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>)- *family impact module*<sup>32</sup>

O *PedsQL family impact module* é um instrumento multidimensional desenvolvido para avaliar o impacto das condições crônicas na qualidade de vida relacionada à saúde pediátrica dos pais e no funcionamento familiar. Esse instrumento é composto por seis subescalas que medem o funcionamento autorrelatado pelos pais, as quais são funcionamento físico (6 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (4 itens), funcionamento cognitivo (5 itens), comunicação (3 itens) e preocupação (5 itens); e 2 subescalas que medem o funcionamento familiar relatado pelos pais, as quais são atividades diárias (3 itens) e relacionamentos familiares (5 itens). A escala de medida utilizada é do

tipo Likert, com cinco opções de respostas: ‘nunca’, ‘quase nunca’, ‘às vezes’, ‘frequentemente’ e ‘quase sempre’ (correspondendo às pontuações de 100, 75, 50, 25 e 0). Assim, pontuações mais altas indicam melhor funcionamento e impacto negativo menor. O escore total é obtido com a soma das pontuações dos 36 itens dividido pelo número de itens respondidos<sup>32</sup>

#### Procedimento de coleta e gerenciamento da qualidade dos dados

O projeto foi registrado na Plataforma Brasil e submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e aprovado conforme parecer 6.622.239 (CAAE: 76340323.5.0000.5404). Os pais ou cuidadores foram convidados a participar, informados dos objetivos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por meios eletrônicos e e-mail. Após a obtenção da assinatura do TCLE, os participantes responderam aos questionários por meio de entrevista com uma das pesquisadoras, sendo esta realizada na sala de acolhimento, à beira do leito e também no pátio em frente à unidade pediátrica. A coleta de dados foi realizada por meio da plataforma *Research Electronic Data Capture* (REDCap), sendo garantido o sigilo e confidencialidade das informações dos participantes.

#### Análise dos dados

Os dados foram exportados do REDCap para o software estatístico SAS 9.4 (Statistical Analysis System, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). Utilizamos estatística descritiva para apresentar o perfil dos pais e das crianças participantes. Os resultados foram apresentados em tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%), para as variáveis categóricas e, por meio de medidas de posição (média, mínimo e máximo) e de dispersão (desvio-padrão) para as variáveis contínuas.

A confiabilidade do PIP-versão brasileira foi avaliada por meio do Coeficiente Alfa de Cronbach em que valores superiores a 0,70 serão considerados satisfatórios.<sup>34</sup>

Para validação do constructo, serão considerados os valores da correlação entre o PIP-versão brasileira e o PedsQL™ 2.0 Family Impact Module. As correlações entre os escores dos instrumentos serão avaliadas por meio do coeficiente de correlação de Spearman.<sup>35</sup> Este coeficiente varia de -1 a 1, onde valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis, valores próximos a 1 uma relação positiva e valores próximos a 0 indicam ausência de correlação. Cohen (1992)<sup>36</sup> sugere a seguinte classificação do coeficiente de correlação: 0,10 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte).

#### RESULTADOS PRELIMINARES E DISCUSSÃO

Foram realizadas 24 entrevistas, até o momento, com pais ou responsáveis de crianças com CC. A tabela 1 apresenta os dados obtidos sobre a caracterização sociodemográfica e clínica das crianças e adolescentes.

**Tabela 1.** Caracterização sociodemográfica e clínica de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas. Campinas, SP, 2024.

Variáveis	n	%
<b>Idade</b>		
< 1 ano	08	33,33
1 - 3 anos	09	37,50
4 - 6 anos	05	20,83
> 6 anos	02	8,33
<b>Sexo</b>		
Masculino	10	41,67
Feminino	14	58,33
<b>Cor/Raça</b>		
Branca	13	54,17
Parda	09	37,50
Preta	02	8,33
<b>Escolaridade</b>		
Ensino infantil incompleto	21	87,50
Ensino fundamental incompleto	03	12,50
<b>Unidade de atendimento</b>		
Internação	24	100,00
<b>Local da internação</b>		
Enfermaria	10	41,67
UTI Pediátrica	14	58,33
<b>Tipo de cardiopatia</b>		
Comunicação Interatrial	06	25,00
Comunicação Interventricular	06	25,00
Persistência do Canal Arterial	03	12,50
Defeito no Septo Atrioventricular	02	8,33
Tetralogia de Fallot	01	4,17
Outras	06	25,00

A Tabela 2 apresenta os dados obtidos sobre a caracterização sociodemográfica e clínica dos pais e cuidadores.

**Tabela 2.** Caracterização sociodemográfica e clínica dos pais e cuidadores das crianças com cardiopatias congênitas. Campinas, SP, 2024.

Variáveis	n	%
<b>Parentesco com a criança</b>		
Mãe	20	83,33
Pai	02	8,33
Tio/Tia	01	4,17
Outros	01	4,17
<b>Idade</b>		
15 - 19 anos	02	8,33
20 - 24 anos	02	8,33
25 - 29 anos	05	20,83
30 - 34 anos	05	20,83
35 - 39 anos	06	25,00
40 - 44 anos	02	8,33
45 - 49 anos	01	4,17
≥ 50 anos	01	4,17

<b>Sexo</b>		
Masculino	02	8,33
Feminino	22	91,67
<b>Cor/Raça</b>		
Branca	06	25,00
Parda	15	62,50
Preta	03	12,50
<b>Estado civil</b>		
Solteiro/a	08	33,33
Casado/a	14	58,33
Divorciado/a	02	8,33
<b>Escolaridade</b>		
Ensino fundamental incompleto	05	20,83
Ensino fundamental completo	01	4,17
Ensino médio incompleto	09	37,50
Ensino médio completo	08	33,33
Ensino superior completo	01	4,17
<b>Trabalha</b>		
Sim	13	54,17
Não	09	37,50
Desempregado/a	02	8,33
<b>Renda familiar</b>		
Menos de 1 salário mínimo	04	16,67
Entre 1 e 2 salários mínimos	12	50,00
Entre 3 e 4 salários mínimos	07	29,17
5 ou mais salários mínimos	01	4,17
<b>Acompanhamento psicológico</b>		
Sim	01	4,17
Não	23	95,83

Na Tabela 3, apresentamos os escores das escalas aplicadas, de acordo com a percepção dos pais e cuidadores.

**Tabela 3.** Mediana, mínimo e máximo dos escores das escalas Pediatric Inventory for Parents - versão brasileira e PedsQL™ Family Impact Module, para pais de crianças com cardiopatias congênitas. Campinas, SP, 2024.

Variável	Mín	Med	Máx
<b>PIP – Versão Brasileira</b>			
<b>Frequência</b>			
Comunicação	16,00	28,00	38,00
Função Emocional	35,00	53,50	70,00
Cuidados Médicos	22,00	31,50	38,00
Função Familiar	23,00	35,50	41,00
Total	79,00	118,00	147,00
<b>Dificuldade</b>			
Comunicação	9,00	18,50	36,00
Função Emocional	31,00	48,00	71,00
Cuidados Médicos	8,00	15,50	35,00
Função Familiar	10,00	29,50	41,00
Total	56,00	91,50	147,00

<b>PedsQL™ Family Impact Module</b>			
<b>Pais ou cuidadores</b>			
Capacidade física	8,33	41,67	100,00
Aspecto emocional	0,00	47,50	90,00
Aspecto social	0,00	43,75	100,00
Capacidade mental	0,00	70,00	100,00
Comunicação	0,00	75,00	100,00
Preocupação	0,00	27,50	70,00
<b>Total – Pais e cuidadores</b>	<b>15,18</b>	<b>49,11</b>	<b>78,57</b>
<b>Família</b>			
Atividades cotidianas	0,00	50,00	100,00
Relacionamentos familiares	0,00	65,00	100,00
<b>Total - Família</b>	<b>0,00</b>	<b>59,38</b>	<b>93,75</b>
<b>PedsQL - Total</b>	<b>18,06</b>	<b>50,35</b>	<b>81,94</b>

Legenda: PIP = Pediatric Inventory for Parents; Min = Mínimo; Med = Mediana; Máx = Máximo.

Na avaliação da confiabilidade, os valores da consistência interna (alfa de Cronbach) variaram de 0,30 a 0,87 nas subescalas, aumentando a probabilidade da necessidade de elaboração de uma versão reduzida (Tabela 4).

**Tabela 4.** Valores do coeficiente Alfa de Cronbach na avaliação da confiabilidade das subescalas Pediatric Inventory for Parents - versão brasileira, para pais de crianças com cardiopatias congênitas. Campinas, SP, 2024.

Subescalas PIP – versão brasileira	Alfa
<b>Frequência</b>	
Comunicação	0,62
Função Emocional	0,85
Cuidados Médicos	0,30
Função Familiar	0,36
<b>Dificuldade</b>	
Comunicação	0,80
Função Emocional	0,87
Cuidados Médicos	0,79
Função Familiar	0,78

## REFERÊNCIAS

- Silva GV, Moraes DEB, Konstanyner T, Leite HP. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. Ciênc Saúde Coletiva. 2020;25(8):3153–62.
- Sociedade Brasileira de Cardiologia. SBC. Doenças cardíacas congênitas. [Internet]. [Acesso em 04 de maio de 2023]. Disponível em: <https://www.coracao.org.br/doencas-cardiacas-congenitas>
- Salim TR, Andrade TM, Klein CH, Oliveira GMM. IDH, Recursos tecnológicos e humanos para diagnóstico e tratamento das malformações do aparelho circulatório no Brasil. Arq Bras Cardiol. 2021;117(1):63-71.
- Selig FA. Panorama e estratégias no diagnóstico e tratamento de cardiopatias congênitas no Brasil. Arq Bras Cardiol. 2020;115(6):1176–7.

5. Salim TR, Andrade TM, Klein CH, Oliveira GMM. Desigualdades nas taxas de mortalidade por malformações do sistema circulatório em crianças menores de 20 anos de idade entre macrorregiões brasileiras. *Arq Bras Cardiol.* 2020; 115(6):1164-1173.
6. Salim TR, Soares GP, Klein CH, Oliveira GMM. Mortalidade por doenças e malformações do aparelho circulatório em crianças no Estado do Rio de Janeiro. *Arq Bras Cardiol* 2016; 106(6):464-73.
7. Organização Mundial de Saúde. (OMS). Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde: Classificação Internacional de Doenças. (CID). 10a revisão. São Paulo: EDUSP; 1995.
8. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Sistema de Informação sobre nascidos vivos (SINASC) [Internet]. [acesso em 09 de maio de 2023]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060702>
9. Sampaio LFD, Barreto NMPV, Correia HF. Perfil das internações de crianças por malformações congênicas do aparelho circulatório no Brasil de 2010 a 2020. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas.* 2021;20(3):425-30.
10. Soares AM. Mortalidade em doenças cardíacas congênicas no Brasil- O que sabemos? *Arquivos Brasileiros de Cardiologia.* 2020;115(6):1174-1175.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.727, de 11 de julho de 2017. Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 132, 12 de jul. 2017. Seção I, p. 47.*
12. Freire RM, Cunha MC, Mori J de SM, Palladino RRR. Quality of life and stress of mothers of children with congenital heart disease. *Research, Society and Development.* 2022;11(17):e291111739222.
13. Ferreira RDM, Vidal ABB. Clinical management of newborn with cyanotic heart disease: a bibliographic review. *Research, Society and Development.* 2023;12(2):e13712240107.
14. Born D. Cardiopatia congênita. *Arq Bras Cardiol.* 2009;93(6):130-2.
15. Richmonds S; Wren C. Early diagnosis of congenital heart disease. In: *Seminars in neonatology.* WB Saunders, 1(6):27-35, 2001.
16. Berkes A, Varni JW, Pataki I, Kardos L, Kemény C, Mogyorósy G. Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the Pediatric Quality of Life Inventory. *Eur J Pediatr.* 2010;169(3):333-347.
17. Letourneau KM, Horne D, Soni RN, McDonald KR, Karlicki FC, Fransoo RR. Advancing prenatal detection of congenital heart disease: a novel screening protocol improves early diagnosis of complex congenital heart disease. *J Ultrasound Med.* 2017;37(5):1073-1079.
18. Lopes SAVA, Guimarães ICB, Costa SFO, Acosta AX, Sandes KA, Mendes CMC. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns: a cohort study. *Arq Bras Cardiol.* 2018;111(5):666-673.
19. Souza DM, Sigaud CHS, Toriyama ATM, Borghi CA, Polastrini RTV, Campos FLM. Maternal experiences after the diagnosis of congenital infant heart disease in the child with Down Syndrome. *Rev Baiana Enferm.* 2022;36:e47287.
20. Páramo-Rodríguez L, Pons RM, Cavero-Carbonell C, Martos-Jiménez C, Zurriaga O, Vilar CB. An open heart: experiences of the parents of children with congenital heart disease. *Gac Sanit.* 2015;29(6):445-50.
21. Lersch MM, Moraes PP, Pereira RP. Análise de estratégias de coping em cuidadores de crianças cardiopatas congênicas: um estudo comparativo. *Aletheia [Internet].* 2021 [acesso em 11 de maio de 2023];54(2):06-14. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942021000200002&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942021000200002&lng=pt)
22. Araujo AF, Bezerra AS, Brunori EH, Simonetti SH. Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. *Enferm Foco.* 2021;12(3):615-21
23. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavaro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Arch Clin Psychiatry.* 2012;39(4):136-41.
24. Alves DFS. Adaptação e validação do instrumento Pediatric Inventory for Parents - PIP para a cultura brasileira. [Dissertação de Mestrado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2009.
25. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev. Lat.-Am. Enferm.* 2013;21(1):356-62.
26. Larson MR, Latendresse SJ, Teasdale A, Limbers CA. The Pediatric Inventory for Parents: Development of a short form in fathers of children with type 1 diabetes (T1D). *Child Care Health Dev.* 2020; 46: 468- 484.
27. Casaña-Granell S, Lacomba-Trejo L, Valero-Moreno S, Prado-Gasco V, Montoya-Castilla I, Pérez-Marín M. A brief version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PLoS One.* 2018;13(7):e0201390.
28. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011Jul;16(7):3061-8.
29. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HCW, et al. Cosmin Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments. *Dep Epidemiol Biostat Amsterdam Public Heal Res Inst Amsterdam Univ Med Centers, Locat VUmc [Internet].* 2019 [cited 2023 mai 4]; 1-32. Disponível em: [www.cosmin.nl](http://www.cosmin.nl) [Acesso em 4 de maio de 2023].
30. Universidade Estadual de Campinas. UNICAMP. Hospital de Clínicas da Unicamp. Especialidades. Disponível em: <https://hc.unicamp.br/especialidades> [Acesso em 4 de maio de 2023].
31. Universidade Estadual de Campinas. UNICAMP. Hospital de Clínicas da Unicamp. Institucional. Disponível em: <https://hc.unicamp.br/institucional> [Acesso em 4 de maio de 2023].
32. Scarpelli, A.C., Paiva, S.M., Pordeus, I.A. et al. The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes* 6, 35 (2008). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>
33. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* 2017; 26, 649-659.
34. Pagano M, Gauvreau K. *Princípios de Bioestatística*, Ed. Thomson, São Paulo, 2004.
35. Cohen J. A power primer. *Psychol Bull.* 1992;112(1):155-9