

VALIDACIÓN DE INFORMACIÓN PARA ELABORAR UNA CARTILLA INTERACTIVA PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON AUTISMO

Gisele Weissheimer-Kaufmann¹ 

Verônica de Azevedo Mazza¹ 

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes¹ 

Lucas Ferrari de Oliveira² 

RESUMEN

Objetivo: validar el contenido y el aspecto de diversa información para preparar una cartilla interactiva para familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. **Método:** investigación metodológica realizada en Curitiba-PR, Brasil, con 86 especialistas entre junio y noviembre de 2020 empleando la técnica Delphi. Para recolectar los datos se utilizó un instrumento con variables sobre la relevancia del contenido, claridad y objetividad y actualización científica. En el análisis de los datos se determinó un Índice de Validez de Contenido $\geq 75\%$. **Resultados:** los especialistas consideraron válido el contenido sobre las características de los niños con autismo, su diagnóstico comportamiento y derechos en la primera ronda. La diversa información sobre las señales presentes en niños con autismo y sobre su futuro se validó en la segunda ronda, luego de las reformulaciones sugeridas por los especialistas. **Conclusión:** este recurso educativo tiene potencial para contribuir a la educación en salud para las familias de niños con autismo.

DESCRIPTORES: Trastorno del Espectro Autista; Familia; Niño; Acceso a Información; Estudio de Validación.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Oliveira LF de. Validación de información para elaborar una cartilla interactiva para familias de niños con autismo. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [acceso en "insertar fecha de acceso, día, mes y año abreviado"]; 27. Disponible: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.87459>.

¹Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

²Universidade Federal do Paraná, Departamento de Informática, Curitiba, PR, Brasil

INTRODUCCIÓN

Las alteraciones en el estado de salud de los niños pueden generar estrés, preocupación e inquietud en las familias. Actualmente, la cantidad de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es cada vez mayor: las estimaciones indican que uno de cada 59 niños padece la enfermedad¹. Se trata de una patología que implica alteraciones en la comunicación, la interacción social, el comportamiento y el sistema sensorial². Además de los aspectos del trastorno que afectan a los niños, existen varios requisitos de atención que deben desarrollar las familias, pues necesitan aprender cómo cuidar a los niños con TEA, conocer todas sus peculiaridades y buscar atención especializada³.

Ante el diagnóstico del TEA, las familias comienzan a solicitar informaciones³ y a buscar respuestas en profesionales de distintas áreas, y también por medio de otras fuentes, como las disponibles de manera libre y gratuita⁴. No obstante, las propias familias señalan que gran parte de la información de libre acceso no es confiable⁵⁻⁶.

El acceso a información de baja calidad puede llevar a algunas familias a tomar decisiones equivocadas⁷ originando inquietudes en los profesionales que atienden a niños y a sus familias con diferentes perfiles de condiciones crónicas; por este motivo, estos profesionales han desarrollado contenidos usando diferentes medios de publicación de acceso libre como *YouTube, podcasts y/o vodcasts*, entre otros recursos en línea, con información útil y confiable para las familias⁸⁻⁹. También se pueden utilizar estas estrategias para familias de niños con TEA; sin embargo, es necesario que profesionales que tengan experiencia con este público sistematicen las informaciones. Ante este escenario, es indispensable que el equipo de salud promueva formas de ofrecer soporte informativo, convirtiendo a los profesionales en facilitadores del proceso para involucrar a la familia en la atención de niños con TEA.

Las intervenciones digitales en el área de la salud se están intensificando día a día. Tanto los pacientes como los familiares y los profesionales se encuentran rodeados de herramientas digitales; en consecuencia, parece natural que la sociedad comience a utilizarlas con mayor frecuencia. Entre los beneficios de emplear estos recursos se incluyen bajo costo y facilidad de acceso para las familias. En consecuencia, diversos estudios indican un déficit en términos de confiabilidad y calidad de la diversa información disponible⁴⁻⁷.

Dada la limitada cantidad de materiales destinados a las familias de niños con TEA⁴⁻⁷ fue necesario elaborar recursos para ellas. De esta manera, se proyectó la elaboración de una cartilla interactiva para el público objetivo. Además, es necesario identificar qué información juzgan importante los profesionales especialistas en TEA para incluirla en la cartilla interactiva en desarrollo, como una manera de proporcionar informaciones calificadas y seguras por medio de la educación en salud. De esta manera, este estudio procuró validar el contenido y aspecto de diversa información para elaborar una cartilla interactiva destinada a familias de niños con TEA.

MÉTODO

Se trata de una investigación metodológica para validar contenido y aspecto realizada en Curitiba-PR, Brasil. Para seleccionar los contenidos para la cartilla interactiva, se realizaron entrevistas con las familias y una revisión integradora, buscando identificar sus necesidades de información. Las entrevistas tuvieron lugar entre septiembre de 2018 y septiembre de 2019 y se les asignó el siguiente título: "Demanda de información por parte de familias de niños con Trastorno del Espectro Autista"⁶. La revisión integradora se realizó entre septiembre de 2019 y febrero de 2020 y se denomina "Informaciones necesarias para las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista: una revisión integradora"⁴.

Estos datos permitieron comprender la experiencia de los familiares de niños con TEA, extrayéndose los contenidos importantes para informarlas y así proyectar la elaboración de la diversa información para el desarrollo de la cartilla. Posteriormente, se seleccionaron los contenidos informativos en la literatura científica: características; diagnóstico; comportamiento; señales; derecho a la salud; y futuro de los niños con TEA, y se los presentó en la tesis de título "Soporte informativo para las familias de niños con autismo: validación de contenido"¹¹. Siendo así, este estudio presentará el proceso de validación de contenido y aspecto desde la perspectiva de especialistas en ASD.

Los participantes fueron especialistas seleccionados por medio del Currículum Lattes (CL), siendo consideradas personas cuyos conocimientos les permitieron dominar un área específica de conocimiento¹⁰. Las búsquedas del CL se realizaron por el asunto "autismo", nacionalidad brasileña, capacitación académica de doctorado y las siguientes prácticas profesionales, con la respectiva cantidad (n) de invitaciones por categoría profesional: asistente social (14), profesional del derecho (7), educador físico (20), enfermero (13), fisioterapeuta (21), fonoaudiólogo (47), médico (23), especialista en musicoterapia (17), nutricionista (19), pedagogo (26), psicólogo (54) y terapeuta ocupacional (39). Se enviaron invitaciones a los especialistas descritos anteriormente que presentaban calificaciones en el área de investigación, enseñanza y/o atención, con una sumatoria mínima de 10 puntos en las actividades desarrolladas en los últimos cinco años (de 2015 a 2020) según el orden en el que aparecían en el CL. Los criterios fueron los siguientes:

Doctorado con tesis en el área de interés: 10 puntos; Maestría con disertación en el área de interés: 7,5 puntos; Especialista en el área de interés: 5 puntos; Producción de artículos científicos con el tema TEA: 2,5 puntos; Coordinador(a) de proyecto de investigación en el área de interés: 5 puntos; Publicación de capítulo de libro en el área de interés: 2,5 puntos; Resúmenes publicados en anales de eventos en el área de interés: 1 punto; Publicación de resúmenes expandidos en el área de interés: 2 puntos; Capacitación complementaria – cursos de actualización en el área de interés: 2,5 puntos; Participación en eventos/congresos científicos: 1 punto.

Al menos cinco años de experiencia docente en el área de interés: 5 puntos; Al menos diez años de experiencia docente en el área de interés: 10 puntos; orientación académica en cursos de grado en el área de interés: 1 punto; Orientación académica a nivel de Maestría en el área de interés: 2,5 puntos; Orientación académica a nivel de Doctorado en el área de interés: 4 puntos.

Experiencia asistencial en el área del TEA de al menos cinco años: 5 puntos; y Al menos diez años de experiencia asistencial en el área de interés: 10 puntos.

Se enviaron invitaciones hasta alcanzar la muestra mínima de seis participantes para cada contenido, conforme a las pautas de la Guía de la *American Association of Orthopaedic Surgeons/Institute of Work and Health*¹².

Los datos se recolectaron entre junio y noviembre de 2020. Las invitaciones para participar en la investigación se enviaron por correo electrónico junto con el enlace para acceder al cuestionario. En caso de ausencia de respuesta, se envió una nueva invitación con un intervalo de una semana después de la primera, y una tercera invitación una semana más tarde en las situaciones en las que persistió dicha ausencia de respuesta. Se enviaron 247 invitaciones en la primera ronda de la investigación, obteniendo 63 respuestas (25%). En la segunda ronda se realizaron 53 invitaciones y se obtuvieron 23 respuestas (43%), totalizando así 86 participantes en la investigación.

El instrumento de recolección de datos contempló los siguientes datos sociodemográficos de los especialistas: edad (años), sexo, región geográfica donde reside el participante, capacitación, función/cargo en el área de práctica profesional y tiempo de práctica profesional (años). Además de estos datos, el instrumento se basó en criterios de validación de materiales¹³ y se lo adaptó a partir de otro estudio¹⁴ en el que se validó el contenido y aspecto de una cartilla. De esta manera se adoptaron los siguientes aspectos:

validación del contenido (relevancia y actualización científica) y del aspecto (claridad y objetividad).

Se crearon ocho cuestionarios en el *software Typeform* (herramienta digital), según las categorías temáticas de las informaciones elaboradas, con vistas a que fueran menos extensos/exhaustivos y facilitar la adhesión de los especialistas a la investigación. Los cuestionarios fueron los siguientes: 1- Características de los niños con TEA; 2- Diagnóstico de los niños con TEA; 3- Comportamiento de los niños con TEA; 4- Señales de los niños con TEA; 5- Derecho a la salud; 6- Derecho a la educación y al trabajo, protección contra la discriminación; 7- Derecho social; y 8- Futuro de los niños con TEA.

Para la validación del contenido y aspecto, se optó por utilizar dos niveles de respuestas ("Concuerdo" o "No concuerdo"), pues durante el pre-test se verificó que cuando se utilizaban más opciones de respuestas ("No concuerdo parcialmente", "Concuerdo parcialmente"), no se obtenían sugerencias para mejorar el contenido por parte de los especialistas. Se eligieron las opciones "Concuerdo" o "No concuerdo" de modo que, cuando los especialistas seleccionaran "No concuerdo", se abriera automáticamente un campo en el cuestionario para describir el motivo, permitiendo así que las investigadoras pudieran reformular los contenidos. Se utilizó la técnica *Delphi*, cuyo objetivo es evaluar el nivel de acuerdo entre los especialistas con respecto al contenido evaluado.

Para el análisis de los datos, se organizó la información sociodemográfica de los especialistas en una planilla y se calcularon frecuencia absoluta, porcentaje y media. Para determinar el nivel de acuerdo entre los especialistas para validar los contenidos se utilizó el Índice de Validez de Contenido (IVC)¹⁵. Este método permite medir el porcentaje de especialistas que estuvieron o no de acuerdo con el contenido. El IVC se calculó sumando la cantidad de respuestas "Concuerdo" y dividiéndola por la cantidad total de ítems del cuestionario. Se consideraron contenidos válidos los que obtuvieron valores de IVC iguales o mayores que 75%, mientras que los que alcanzaron valores de IVC <75% fueron reformulados y sometidos a una segunda ronda de validación.

Se respetó lo estipulado en la Resolución N.º 466/2012 del Concejo Nacional de Salud, que aprueba las pautas y normas reguladoras para investigación con seres humanos. El estudio de investigación se elevó al Comité de Ética e Investigación y fue aprobado conforme al número de opinión 3.312.897.

RESULTADOS

Los participantes de este estudio fueron 86 especialistas de 27 a 62 de edad, con una media de 42. Setenta y ocho (91%) pertenecían al sexo femenino y el tiempo medio, mínimo y máximo de práctica profesional correspondió a 18, 1 y 42 años, respectivamente.

Tabla 1 - Caracterización de los especialistas. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Región de Brasil	n (86)	%
Sur	19	22
Sudeste	47	55
Norte	1	1
Centro-Oeste	6	7
Noreste	13	15
Capacitación Profesional	n (86)	%

Asistente social	4	5
Educador físico	6	7
Enfermero(a)	6	7
Fisioterapeuta	12	14
Psicólogo(a)	15	17
Médico(a)	2	2
Especialista en Musicoterapia	1	1
Fonoaudiólogo(a)	13	15
Nutricionista	3	3
Pedagogo(a)	9	10
Profesional del Derecho	1	1
Terapeuta ocupacional	14	16
Función/Cargo en su área de práctica profesional	n (86)	%
Enseñanza	45	52
Asistencia	24	28
Gestión	2	2
Investigación	15	17

Fuente: Los autores (2020).

A partir de los temas características, diagnóstico, comportamiento, señales, derecho a la salud y futuro de los niños con TEA, se creó y validó un total de 52 ítems referentes a las informaciones dirigidas a familias de niños con TEA para componer la cartilla. En la Tabla 2 se presentan los datos del proceso de validación de contenido y aspecto referente a las características de los niños con TEA, su diagnóstico y comportamiento. La totalidad de estos contenidos fue validada en la primera ronda, tal como puede observarse en el IVC.

Tabla 2 - Validación de contenido y aspecto referente a las características de los niños con TEA, su diagnóstico y comportamiento (1ª ronda). Curitiba, PR, Brasil, 2020

Contenido	R			CO			AC		
	C	NC	IVC (%)	C	NC	IVC (%)	C	NC	IVC (%)
Características de los niños con TEA (n=7)									
1.0 ¿Qué es el TEA?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
1.1 ¿Hay muchos casos de TEA?	7	0	100	7	0	100	7	0	100
1.2 ¿Cuál es la causa del TEA?	6	1	85	7	0	100	6	1	85
1.3 Riesgo de que otro hijo nazca con TEA	7	0	100	7	0	100	7	0	100
1.4 ¿Hay alguna cura para el TEA?	6	1	85	6	1	85	7	0	100

Diagnóstico de los niños con TEA (n=9)									
2.0 ¿Cómo se realiza el diagnóstico del TEA?	7	2	77	8	1	88	8	1	88
2.1 Exámenes	8	1	88	7	2	77	7	2	77
2.2 Importancia del diagnóstico temprano	7	2	77	8	1	88	8	1	88
Comportamiento de los niños con TEA (n=8)									
3.0 Comportamiento de los niños con TEA	7	1	87	8	0	100	7	1	87
3.1 ¿Por qué los niños con TEA no se comportan como es debido?	7	1	87	6	2	75	6	2	75
3.2 ¿Qué es una conducta?	7	1	87	7	1	87	7	1	87
3.3 ¿Cómo mitigar las conductas inapropiadas?	8	0	100	8	0	100	7	1	87
3.4 Elija una recompensa para la conducta de su hijo	7	1	87	6	2	75	6	2	75
3.5 Uso de refuerzos	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.6 Conductas cuando los niños quieren evitar algo que no desean	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.7 Cómo detener comportamientos	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.8 Identifique lo que sucedió antes de la conducta de su hijo	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.9 Utilice el antecedente, la conducta y la consecuencia para enseñar nuevas habilidades y conductas	6	2	75	7	1	87	7	1	87

Fuente: Los autores (2020).

Referencia: R: Relevancia del contenido; CO: Claridad y Objetividad; AC: Actualización Científica; C: Concuero; NC: No Concuero; IVC: Índice de Validez de Contenido; TEA: Trastorno del Espectro Autista.

En la Tabla 3 se presentan los datos correspondientes a la validación del contenido y del aspecto referente a las señales en niños con TEA. Fueron necesarias dos rondas para alcanzar el IVC mínimo del 75%, principalmente en el aspecto de Claridad y Objetividad. El ítem 4.6 se validó en la primera ronda y los especialistas sugirieron incorporar los contenidos de los ítems 4.2 a 4.4 y del ítem 4.14.

En la Tabla 4 se presentan los datos referentes a la validación del contenido con respecto a los derechos (validado en la primera ronda) y al futuro de los niños con TEA (validado en la segunda ronda). El contenido sobre el futuro de los niños (ítem 6.1) no se validó en la primera ronda.

Tabla 3 - Validación de contenido y aspecto sobre las señales del TEA (1ª ronda: n=7/ 2ª ronda: n=8). Curitiba, PR, Brasil, 2020

Contenido	R			CO			AC		
	C	NC	IVC (%)	C	NC	IVC (%)	C	NC	IVC (%)
	1ª/2ªr	1ª/2ªr	1ª/2ªr	1º/2 r	1ª/2ªr	1ª/2ªr	1ª/2ªr	1ª/2ªr	1ª/2ªr
4.0 ¿Cuáles son las señales del TEA?	6/8	1/0	85/100	4/6	3/2	57/75	7/8	0/0	100/100

4.1 ¿Qué significa Espectro en el contexto del TEA?	4/8	3/0	57/100	6/7	1/1	85/87	7/7	0/1	100/87
4.2 Nivel 1 de gravedad del TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.3 Nivel 2 de gravedad del TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.4 Nivel 3 de gravedad del TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.5 ¿Qué alteraciones se manifiestan en la comunicación?	6/8	1/0	85/100	5/7	2/1	71/87	7/7	0/1	100/87
4.6 ¿Cuáles son las principales alteraciones en la relación/interacción?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
4.7 ¿Cuáles son las alteraciones en términos de intereses, actividades y conductas?	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	7/8	0/0	100/100
4.8 ¿Cuáles son las principales alteraciones sensoriales?	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	5/8	2/0	71/100
4.9 ¿Cómo saber si su hijo se está desarrollando correctamente?	3/8	4/0	42/100	6/7	1/1	85/87	5/8	2/0	71/100
4.10 Señales de alerta del TEA entre 0 y 6 meses	6/8	1/0	85/100	5/7	2/1	71/87	6/8	1/0	85/100
4.11 Señales de alerta del TEA entre 6 y 12 meses	7/8	0/0	100/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100
4.12 Señales de alerta del TEA entre 12 y 18 meses	7/8	0/0	100/100	5/7	2/1	71/87	6	1	85/87
4.13 Señales de alerta del TEA entre 18 y 24 meses	7/8	0/0	100/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100
4.14 Señales de alerta del TEA entre 24 y 36 meses	8	0	100	7	1	87	7	1	87
4.15 Señales de alerta del TEA entre 3 y 5 años	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100

Fuente: Los autores (2020).

Referencia: R: Relevancia del contenido; CO: Claridad y Objetividad; AC: Actualización Científica; C: Concuero; INC: No Concuero; IVC: Índice de Validez de Contenido; TEA=Trastorno del Espectro Autista; 1ª/2ªr: Primera y segunda rondas.

Tabla 4 - Validación de contenido y aspecto con respecto a los derechos y al futuro de los niños con TEA. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Contenido	R			CO			AC		
	C	NC	IVC	C	NC	IVC	C	NC	IVC
	1ª/2ªr								
Derecho a la salud (n=6)									
5.0 ¿Cuáles son los derechos en materia de salud de las personas con TEA?	6	0	100	5	1	83	5	1	83
5.1 Atención del niño a través de un plan de salud	6	0	100	6	0	100	6	0	100
5.2 Prioridad de atención	5	1	83	5	1	83	6	0	100
5.3 Uso de medicamentos en la condición del TEA	6	0	100	5	1	83	6	0	100
Derecho a la educación y al trabajo, protección contra la discriminación (n=6)									

6.0 ¿Qué personas se considera que padecen TEA?	5	1	83	6	0	100	6	0	100
6.1 Equiparación del TEA con discapacidad	5	1	83	5	1	83	6	0	100
6.2 Protección contra la discriminación	5	1	83	6	0	100	6	0	100
6.3 Derecho a la educación	5	1	83	5	1	83	5	1	83
6.4 Ley de Cuotas – Formación profesional	6	0	100	6	0	100	6	0	100
6.5 Mercado de trabajo y Seguridad Social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Derecho a la asistencia social (n=6)									
7.0 Derecho a la asistencia social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
7.1 Programas y beneficios sociales	6	0	100	5	1	83	6	0	100
7.2 Derecho a la vivienda y al transporte	6	0	100	5	1	83	6	0	100
7.3 Leyes sobre los derechos	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Futuro de los niños con TEA (n=7)									
8.0 Pronóstico	6	1	85	7	0	100	6	1	85
8.1 Indicadores del desarrollo	4/7	3/0	57/100	4/7	3/0	57/100	7/7	0/0	100/100
8.2 Perspectivas a futuro	6	1	85	6	1	85	7	0	100
8.3 ¿Qué puede hacer la familia en pos del futuro del niño?	6	1	85	7	0	100	7	0	100

Fuente: Los autores (2020).

Referencia: R: Relevancia del contenido; CO: Claridad y Objetividad; AC: Actualización Científica; C: Concuero; INC: No Concuero; IVC: Índice de Validez de Contenido; TEA=Trastorno del Espectro Autista; 1º/2ºr: Primera y segunda rondas.

La cartilla interactiva está en elaboración por el mismo grupo de investigación, y posteriormente se pretende someterla a una prueba de navegación y facilidad de uso con familiares de niños con TEA.

En la figura de abajo se presenta la portada del primer tema de la cartilla.



Figura 1 - Portada (prototipo) del Capítulo 1 de la cartilla interactiva para familias de niños con TEA. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Fuente: Los autores (2020).

DISCUSIÓN

Este estudio evaluó la validez de contenido y aspecto de las informaciones para familias de niños con TEA juntamente con especialistas en el trastorno para ponerlas a disposición en el formato de una cartilla interactiva. Se puede considerar el referido contenido como una innovación tecnológica ya que, pese a la disponibilidad de contenidos informativos en línea, las familias indican falta de calidad, exceso de información, y uso de términos técnicos que no permiten comprender las informaciones con facilidad^{7,16}.

Uno de los requisitos considerados para seleccionar los contenidos fue la relevancia para el público objetivo. Se seleccionaron informaciones en la literatura científica consideradas importantes para las familias, como las características del trastorno y su diagnóstico, las señales clínicas de los niños, cómo lidiar con el comportamiento infantil, los derechos y la vida futura de los niños^{4,6}.

En los aspectos de relevancia, objetividad y claridad, algunos ítems sobre las señales del trastorno y el futuro de los niños con TEA se validaron en la segunda ronda. Del mismo modo, algunos ítems sobre las señales de los niños con TEA en el aspecto de actualización científica se validaron después de reformulaciones en la segunda ronda.

La información relevante, oportuna y segura representa una base inicial para adquirir conocimientos y desarrollar habilidades y competencias. Estas informaciones permiten que los padres de niños con TEA inicien acciones rápidas y exitosas con relación a la rehabilitación de sus hijos y al ejercicio de los derechos de los niños y de sus padres³. Considerando lo anterior, fue esencial involucrar a los profesionales que realizaban el seguimiento diario de estas familias en la validación del contenido informativo.

Estos profesionales tienen experiencia en el área y la capacidad de impedir que se elaboren materiales con resultados imprecisos o tendenciosos que pueden llevar a conclusiones equivocadas, derivando en materiales más calificados y que pueden ser mejor aprovechados por el público objetivo¹⁷.

Los especialistas que participaron del estudio tenían experiencia en las áreas de docencia, investigación y asistencia. Estos datos son importantes porque demuestran que los participantes estaban capacitados para realizar una evaluación teórica del contenido, además de contar con experiencia asistencial con las familias, lo que indica el potencial del material que validaron en términos de aplicabilidad y confiabilidad de la información ofrecida al público objetivo.

Otro requisito importante en la validación de materiales para las familias fue la claridad y objetividad, ya que informaciones controvertidas pueden representar, para los padres, una fuente de imprecisión y ambigüedad para comprender el trastorno¹⁸⁻¹⁹. Diversos estudios indican que los padres expresan dificultades para comprender textos escritos suministrados por profesionales, pues normalmente presentan términos técnicos y les faltan informaciones claras y sin términos técnicos^{7,20}. Además, mencionaron que encuentran un exceso de información en línea, aunque indican demoras y dificultades para encontrar informaciones que puedan aplicarse a las situaciones que buscan²¹.

Otro obstáculo que enfrentaron los padres fue la abundancia de información no validada disponible en medios en línea. Los familiares muchas veces tienen acceso a estas informaciones, y no todas son suministradas por personas con experiencia en el área, lo que les permite cuestionar la confiabilidad y la seguridad en su uso²²⁻²³. Ante lo expuesto, se acentuó la importancia de recopilar informaciones actualizadas en la literatura científica, recolectadas en bases de datos científicas, fuentes seguras y validadas por especialistas en TEA, pues el juicio colectivo en el proceso de validación hace que los materiales sean más confiables²³.

Considerando la compleja naturaleza del TEA, la información debe proporcionarse sobre a base de una evaluación de diferentes áreas de práctica profesional. De esta manera, la composición multidisciplinaria del grupo de especialistas de esta investigación permitió una evaluación amplia y profunda, con observaciones pertinentes y complementarias, las cuales permitieron implementar ajustes en los contenidos y la calificación del material.

Como limitaciones de este estudio, al tratarse de contenido informativo, deberá ser sometido a revisiones periódicas, con el fin de que pueda permanecer actualizado y ser utilizado en forma continua con las familias, manteniéndose el enfoque en informes científicamente comprobados para la atención de niños con TEA.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio permitió que los especialistas analizaran las informaciones propuestas en varios aspectos, con vistas a facilitar su entendimiento y hacerlas más prácticas y de calidad para las familias. También contribuyó a transformar un contenido científico, académico y denso a un formato objetivo, claro, de fácil comprensión para las familias y actualizado conforme a la literatura científica.

La información es un elemento esencial para las familias, correspondiendo a los profesionales, gestores de salud y de otras áreas organizar la asistencia para que se atiendan estas necesidades. La información debe estar fácilmente disponible y compartirse a través de instituciones médicas, educativas o de otro tipo. En consecuencia, este estudio de investigación contribuyó como una innovación en la atención para enfermeros y otros profesionales de la salud, pues podrán utilizar el contenido y la cartilla en su práctica diaria con los pacientes y sus familias.

En el mismo grupo de investigación se está desarrollando la incorporación del contenido validado en el formato de una cartilla interactiva, la cual posteriormente se someterá a una prueba de navegación y facilidad de uso con los familiares. Se destaca el potencial del contenido validado para atender a su público objetivo.

AGRADECIMIENTO

Agradecemos al Concejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico y al Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación, con recursos obtenidos por el Proyecto Universal, aprobado por la llamada MCTI/CNPq 1/2016.

REFERENCIAS

01. Christensen DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, et al. Prevalence and characteristics of autism Spectrum Disorder among 4-year-old Children — Early autism and developmental disabilities monitoring network, seven sites, United States, 2010-2014. *MMWR Surveill Summ.* [Internet]. 2019 [acceso em 17 set 2021]; 68:1–19. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/68/ss/ss6802a1.htm>.
02. American Psychiatric Association- APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed; 2014.
03. Khara R, Kalankesh L, Shahrokhi H, Dastgiri S, Gholipour K, Feizi-Derakhshi MR. Identifying the needs of families of children with autism spectrum disorder from specialists and parents' perspectives: a qualitative study. *Iran J Psychiatry Behav Sci.* [Internet]. 2020 [acceso em 19 set 2021]; 14(4):e107203. Disponível em: <https://sites.kowsarpub.com/ijpbs/articles/107203.html>.
04. Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM, Ruthes VBTNM, Freitas CASL. Information demands from families of children with autism spectrum disorder. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2021 [acceso em 17 jul 2021]; 74(Suppl 4):e20200642. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0642>.
05. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2021 [acceso em 20 set 2021]; 42: e20200076. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>.
06. Weissheimer G, Santana JM, Ruthes VBTNM, Mazza VA. Necessary information for the families of children with autism spectrum disorder: an integrative review. *Aquichan* [Internet]. 2020 [acceso em 22 set 2021]; 20(2):e2028. Disponível em: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.2.8>.
07. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, Forgeot d'Arc B. [Health literacy issues of parents seeking information on autism spectrum disorder around time of diagnosis]. *Sante Ment Que* [Internet]. 2020 [acceso em 23 set 2021]; 45(1):127-145. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33270403/>.
08. França T, Rabello ET, Magnago C. Digital media and platforms in the permanent health education field: debates and proposals. *Saúde em Debate* [Internet]. 2019 [acceso em 23 set 2021]; 43(spe1):106-115. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/GsRWdhS9VztCddQjNT46RkN/?lang=pt>.
09. Bellon-Harn ML, Ni J, Manchaiah V. Twitter usage about autism spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2020 [acceso em 23 set 2021]; 24(7):1-12. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361320923173>.
10. Jasper MA. Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing. *J. Adv. Nurs.* [Internet]. 1994 [acceso em 23 set 2021]; 20(4):769–776. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.1994.20040769.x>.
11. Weissheimer G, Mazza VA. Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo. Tese (doutorado) - Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Defesa: Curitiba, 04 mar 2021 [acceso em 10 jun de 2022]. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/71796?show=full>.
12. Ferreira L. AAOS/IWH guide: Suggestions for cross-cultural scale adaptation. *Aval. Psicol.* [Internet]. 2014 [acceso em 23 set 2021]; 13(3):457-461. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v13n3/v13n3a18>.

- pdf.
13. Pasquali L. Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento. Brasília: Ministério da Educação; 1996 [acesso em 10 jun de 2022]. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me001648.pdf>.
 14. Ferreira IR, Santos LL, Moraes JT, Cortez DN. Validação aparente e de conteúdo uma cartilha de autocuidado para prevenção de lesão por pressão. Rev enferm Cent-Oeste Min [Internet]. 2020 [acesso em 10 jun 2022];10:e3648. Disponível em: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3648>.
 15. Waltz C, Bausell R. Measurement. In: F. Davis (Org.). Nursing research: design, statistics and computer analysis. Philadelphia, 1981.
 16. Aguiar MCM, Pondé MP. Autism: impact of the diagnosis in the parents. J. bras. Psiquiatr [Internet]. 2020 [acesso em 23 set 2021];69(3):149-155. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000276>.
 17. Leite SS, Áfio ACE, Carvalho LV, Silva JM, Almeida PC, Pagliuca MF. Construction and validation of an educational content validation instrument in health. Bras. Enferm. [Internet]. 2018 [acesso em 23 set 2021];71(Suppl4):1635-1641. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0648>.
 18. Tekinarslan İÇ. Autism Spectrum Disorder: experiences of mothers before and after their children's diagnosis and implications for early special education services. J Educ Train Stud [Internet]. 2018 [acesso em 23 set 2021];6(12). Disponível em: <https://redfame.com/journal/index.php/jets/article/view/3692>.
 19. Samadi SA. Parental beliefs and feelings about Autism Spectrum Disorder in Iran. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2020 [acesso em 25 set 2021];17(3):828. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32013060/>.
 20. Crane L, Batty R, Adeyinka H, Goddard L, Henry LA, Hill EL. Autism diagnosis in the united kingdom: perspectives of autistic adults, parents and professionals. J Autism Dev Disord. [Internet]. 2018 [acesso em 23 set 2021];48:3761–3772. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>.
 21. Makino A, Hartman L, King G, Wong PY, Penner M. Parent experiences of Autism Spectrum Disorder diagnosis: a scoping review. Rev J Autism Dev Disord [Internet]. 2021 [acesso em 23 set 2021]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>.
 22. Coughler C, Burke SM, Cardy JO. Analysis of the quality of online resources for parents of children who are late to talk. ADLI [Internet]. 2020 [acesso em 23 set 2021];5:1-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2396941520917940>.
 23. Buteau-Poulin A, Gosselin C, Bergeron-Ouellet A, Kiss J, Lamontagne M, Maltais D, Trottier C, et al. Availability and quality of web resources for parents of children with disability: content analysis and usability study. JMIR Pediatr Parent [Internet]. 2020 [acesso em 23 set 2021];3(2):e19669. Disponível em: <https://pediatrics.jmir.org/2020/2/e19669/>.

VALIDATION OF DIVERSE INFORMATION TO PREPARE AN INTERACTIVE BOOKLET FOR FAMILIES OF AUTISTIC CHILDREN

ABSTRACT

Objective: to validate content and face of diverse information to prepare an interactive booklet for families of children with Autism Spectrum Disorder. Method: a methodological research study conducted in Curitiba-PR, Brazil, with 86 experts between June and November 2020 and using the Delphi technique. An instrument with variables about relevance of the content, clarity and objectivity and scientific topicality was used for data collection. In data analysis, the Content Validity Index was set at $\geq 75\%$. Results: the content about the characteristics of autistic children, their diagnosis, behavior and rights was considered valid by the experts in the first round. The diverse information about the signs in autistic children and their future were validated in the second round, after the reformulations suggested by the experts. Conclusion: this educational resource has the potential to contribute in health education for the families of autistic children.

DESCRIPTORS: Autism Spectrum Disorder; Family; Child; Access to Information; Validation Study.

Recibido en: 30/11/2021
Aprobado en: 17/06/2022

Editor asociado: Luciana Kalinke

Autor correspondiente:

Gisele Weissheimer-Kaufmann

Universidade Federal do Paraná

Avenida Prefeito Lothario Meissner, 632, 3º andar, Jardim Botânico – Curitiba, PR, Brasil

E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A; Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Oliveira LF de; Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).