

## VALIDAÇÃO DE INFORMAÇÕES PARA CONSTRUÇÃO DE CARTILHA INTERATIVA PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO

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

Gisele Weissheimer-Kaufmann<sup>1</sup> 

Verônica de Azevedo Mazza<sup>1</sup> 

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes<sup>1</sup> 

Lucas Ferrari de Oliveira<sup>2</sup> 

#### 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.

#### COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Oliveira LF de. Validação de informações para construção de cartilha interativa para famílias de crianças com autismo. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [Acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 27. Disponível em: [dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.83876](https://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.83876).

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

<sup>2</sup>Universidade Federal do Paraná, Departamento de Informática, Curitiba, PR, Brasil

## INTRODUÇÃO

As alterações da condição de saúde infantil podem gerar estresse, preocupação e inquietações para as famílias. Atualmente, há um número crescente de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), as estimativas mostram que a cada 59 crianças uma apresenta o transtorno<sup>1</sup>. Trata-se de uma condição que envolve alteração na comunicação, interação social, no comportamento e no sistema sensorial<sup>2</sup>. Além dos aspectos do transtorno que afetam a criança, existem várias demandas de cuidados a serem desenvolvidos pela família, pois esta necessita aprender como cuidar da criança com TEA, conhecer todas as suas peculiaridades e buscar atendimento especializado<sup>3</sup>.

Diante do diagnóstico do TEA, as famílias passam a requerer informações<sup>3</sup> e a buscá-las com os profissionais das diferentes áreas e também de outras fontes, como àquelas disponíveis de forma livre e gratuita<sup>4</sup>. Porém, as próprias famílias relatam que muitas das informações livres não são confiáveis<sup>5-6</sup>.

O acesso a informações de baixa qualidade pode levar algumas famílias ao risco de tomar decisões equivocadas<sup>7</sup> originando inquietações aos profissionais que atendem crianças e suas famílias com diferentes perfis de condições crônicas, por isso eles têm desenvolvido conteúdos utilizando-se diferentes meios de publicação de acesso livre como no YouTube, podcasts e/ou vodcasts entre outros recursos online, com informações úteis e confiáveis para as famílias<sup>8-9</sup>. Essas estratégias também podem ser utilizadas para famílias de crianças com TEA, porém, as informações precisam ser sistematizadas por profissionais que têm experiência com esse público. Diante deste cenário, é indispensável que a equipe de saúde promova formas de oferecer suporte informacional tornando os profissionais em facilitadores do processo de engajamento da família no cuidado a criança com TEA.

As intervenções digitais na área da saúde estão se intensificando dia a dia. Pacientes, familiares e profissionais estão rodeados de ferramentas digitais, portanto, parece natural que a sociedade passe a utilizá-las de forma mais frequente. Os benefícios do uso destes recursos incluem o baixo custo e acessibilidade pelas famílias. Portanto, estudos mostram uma lacuna na confiabilidade e qualidade das informações disponibilizadas<sup>4-7</sup>.

Diante do número limitado de materiais destinados às famílias de crianças com TEA<sup>4-7</sup>, fez-se necessário elaborar recursos para as famílias. Assim, projetou-se a elaboração de uma cartilha interativa para o público-alvo. Porém, além disso, é preciso identificar quais informações os profissionais especialistas na área do TEA, julgam importante constar na cartilha interativa em construção, como forma de viabilizar informações qualificadas e seguras por meio da educação em saúde. Desse modo, validar conteúdo e aparência de informações para construção de cartilha interativa para famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, de validação de conteúdo e aparência realizada em Curitiba-PR, Brasil. Para selecionar os conteúdos para a cartilha interativa, foram realizadas entrevistas com as famílias e uma revisão integrativa visando identificar quais as necessidades de informações delas. As entrevistas foram realizadas entre setembro de 2018 e setembro de 2019 e intituladas "Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista"<sup>6</sup>. A revisão integrativa foi realizada entre setembro de 2019 e fevereiro de 2020 e denominada "Informações necessárias às famílias de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa"<sup>4</sup>.

Esses dados permitiram compreender a experiência dos familiares de crianças com TEA, extraindo-se os conteúdos importantes para informá-las, e desse modo, projetar a elaboração das informações para o desenvolvimento da cartilha. Posteriormente, os conteúdos informativos foram selecionados na literatura científica: características da criança com TEA; diagnóstico; comportamento; sinais da criança com TEA; direito à saúde; e futuro da criança com TEA e apresentados na tese intitulada "Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo"<sup>11</sup>. Assim sendo, neste estudo será apresentada a validação do conteúdo e aparência sob a perspectiva dos experts na área do TEA.

Os participantes foram experts selecionados no Currículo Lattes (CL), sendo consideradas pessoas cujos conhecimentos permitiram dominar uma área específica de conhecimento<sup>10</sup>. As buscas do CL foram realizadas pelo assunto "autismo", nacionalidade brasileira, formação acadêmica de doutorado e seguintes atuações profissionais com os respectivos números (n) de convites por categoria profissional: assistente social (14), direito (7), educador físico (20), enfermeiro (13), fisioterapeuta (21), fonoaudiólogo (47), médico (23), musicoterapeuta (17), nutricionista (19), pedagogo (26), psicólogo (54) e terapeuta ocupacional (39). Os convites foram enviados aos experts descritos anteriormente que apresentavam qualificações na área da pesquisa, ensino e/ou assistência, com somatória mínima de 10 pontos nas atividades desenvolvidas nos últimos cinco anos (2015 a 2020) de acordo com a ordem que apareciam no CL. Os critérios foram os seguintes:

Doutor(a) com tese na área de interesse: 10 pontos; mestrado com dissertação na área de interesse: 7,5 pontos; especialista na área de interesse: 5 pontos; produção de artigos científicos com o tema TEA: 2,5 pontos; coordenador (a) de projeto de pesquisa na área de interesse: 5 pontos; publicação de capítulo de livro na área de interesse: 2,5 pontos; resumos publicados em anais de evento na área de interesse: 1 ponto; publicação de resumos expandidos na área de interesse: 2 pontos; formação complementar – cursos de atualização na área de interesse: 2,5 pontos; participação de eventos/congressos científicos: 1 ponto.

Experiência docente na área de interesse de, no mínimo, cinco anos: 5 pontos; experiência docente na área de interesse de dez anos ou mais: 10 pontos; orientação acadêmica de graduação na área de interesse: 1 ponto; orientação acadêmica de mestrado na área de interesse: 2,5 pontos; orientação acadêmica de doutorado na área de interesse: 4 pontos

Experiência assistencial com abrangência na área do TEA de, no mínimo, cinco anos: 5 pontos; e, experiência assistencial na área de interesse de dez anos ou mais: 10 pontos.

Os convites foram realizados até conseguir atingir a amostra mínima de seis respondentes para cada conteúdo conforme orientação do Guia da American Association of Orthopaedic Surgeons/Institute of Workand Health<sup>12</sup>.

A coleta de dados ocorreu entre junho e novembro de 2020. Os convites de pesquisa foram enviados por e-mail com um link de acesso ao questionário. Na ausência de resposta, foi enviado um novo convite com intervalo de uma semana, em realação ao primeiro, e um terceiro convite com intervalo de mais uma semana nas situações em que persistiu a ausência de resposta. Realizaram-se 247 convites no primeiro round da pesquisa e obtiveram-se 63 respondentes (25%). No segundo round realizaram-se 53 convites e obtiveram-se 23 respondentes (43%), totalizando-se 86 participantes na pesquisa.

O instrumento de coleta de dados contemplou os seguintes dados sociodemográficos dos experts: idade (anos), sexo, região geográfica de moradia do participante, formação, função/cargo na área da atuação profissional e tempo (anos de atuação profissional). Além desses dados, o instrumento foi embasado em critérios de validação de materiais<sup>13</sup> e adaptado de outro estudo<sup>14</sup> que validou conteúdo e aparência de uma cartilha. Assim, adotaram-se os seguintes quesitos: validação do conteúdo (relevância e atualização científica) e aparência (clareza e objetividade).

Foram criados oito questionários no Software Typeform (ferramenta digital), de acordo com as categorias temáticas das informações elaboradas, com o intuito de torná-los menos extensos/exaustivos e facilitar a adesão dos experts à pesquisa. Os questionários foram os seguintes: 1- Características da criança com TEA; 2- Diagnóstico da criança com TEA; 3- Comportamento da criança com TEA; 4- Sinais da criança com TEA; 5- Direito à saúde; 6- Direito à educação e trabalho, proteção contra discriminação; 7- Direito social; e, 8- Futuro da criança com TEA.

Para a validação do conteúdo e aparência, optou-se por utilizar dois níveis de respostas- Concordo ou Discordo, pois durante o pré-teste verificou-se que quando utilizadas mais opções de respostas (discordo parcialmente, concordo parcialmente) não se obtinha as sugestões de melhorias do conteúdo pelos experts. A opção "Concordo ou Discordo" foi selecionada para que nas situações em que os experts selecionassem a resposta "Discordo" abria-se automaticamente um campo no questionário para descrever o motivo, assim possibilitava que as pesquisadoras pudessem reformular os conteúdos. Utilizou-se a técnica Delphi que tem por objetivo avaliar a concordância dos experts em relação ao conteúdo avaliado.

Para a análise dos dados, as informações sociodemográficas dos experts foram organizadas em uma planilha e calculada a frequência absoluta, percentual e média. Para determinar a concordância entre os experts para a validação dos conteúdos utilizou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC)<sup>15</sup>. Esse método possibilita medir o percentual de experts que estavam ou não de acordo com o conteúdo. Calculou-se o IVC por meio da soma da quantidade de respostas "Concordo" e dividiu-se pelo número total de itens do questionário.

Consideraram-se validados os conteúdos com IVC igual ou >75% e aqueles com IVC <75% foram reformulados e encaminhados para um segundo round de validação.

Seguiu-se a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa e recebeu aprovação sob Parecer nº 3.312.897.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo 86 experts. A faixa etária média, mínima e máxima foi de 42,27 e 62 anos, respectivamente. Setenta e oito (91%) eram do sexo feminino e o tempo médio, mínimo e máximo de atuação profissional foi de 18, 1 e 42 anos, respectivamente.

Tabela 1- Caracterização dos experts. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Região do Brasil	n (86)	%
Sul	19	22
Sudeste	47	55
Norte	1	1
Centro-Oeste	6	7
Nordeste	13	15
Formação Profissional	n (86)	

Assistente social	4	5
Educador físico	6	7
Enfermeiro(a)	6	7
Fisioterapeuta	12	14
Psicólogo(a)	15	17
Médico(a)	2	2
Musicoterapeuta	1	1
Fonoaudiólogo(a)	13	15
Nutricionista	3	3
Pedagogo(a)	9	10
Profissional da Área do Direito	1	1
Terapeuta Ocupacional	14	16
Função/cargo na área da sua atuação profissional	n (86)	
Ensino	45	52
Assistência	24	28
Gestão	2	2
Pesquisa	15	17

Fonte: Autores (2020).

A partir dos temas características da criança com TEA, diagnóstico, comportamento, sinais da criança com TEA, direito à saúde e futuro da criança com TEA foram criados e validados um total de 52 itens referentes às informações destinadas a famílias de crianças com TEA para compor a cartilha. Apresentam-se os dados da validação do conteúdo e aparência sobre as características da criança com TEA, diagnóstico e comportamento na Tabela 2. Todos estes conteúdos foram validados no primeiro round, conforme observa-se o IVC.

Tabela 2 – Validação de conteúdo e aparência sobre as características da criança com TEA, diagnóstico e comportamento (1º Round). Curitiba, PR, Brasil, 2020

Conteúdo	R			CO			AC		
	C	D	IVC (%)	C	D	IVC (%)	C	D	IVC (%)
Características da criança com TEA(n=7)									
1.0 O que é o TEA?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
1.1 Existem muitos casos de TEA?	7	0	100	7	0	100	7	0	100
1.2 O que causa o TEA?	6	1	85	7	0	100	6	1	85

1.3 Risco de outro filho nascer com TEA	7	0	100	7	0	100	7	0	100
1.4 Existe cura para o TEA?	6	1	85	6	1	85	7	0	100
Diagnóstico da criança com TEA (n=9)									
2.0 Como é feito o diagnóstico do TEA?	7	2	77	8	1	88	8	1	88
2.1 Exames	8	1	88	7	2	77	7	2	77
2.2 Importância do diagnóstico precoce	7	2	77	8	1	88	8	1	88
Comportamento da criança com TEA (n=8)									
3.0 Comportamento da criança com TEA	7	1	87	8	0	100	7	1	87
3.1 Por que crianças com TEA se comportam de maneiras indesejadas?	7	1	87	6	2	75	6	2	75
3.2 O que é um comportamento?	7	1	87	7	1	87	7	1	87
3.3 Como reduzir os comportamentos inapropriados?	8	0	100	8	0	100	7	1	87
3.4 Escolha uma recompensa para o comportamento do seu filho	7	1	87	6	2	75	6	2	75
3.5 Uso de reforçadores	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.6 Comportamentos quando as crianças querem evitar algo que não querem	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.7 Extinção de comportamentos	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.8 Identifique o que aconteceu antes do comportamento do seu filho	7	1	87	7	1	87	6	2	75
3.9 Utilize o antecedente, comportamento e consequência para ensinar novas competências e comportamentos	6	2	75	7	1	87	7	1	87

Fonte: Autores (2020). Legenda: R: relevância do conteúdo; CO: clareza e objetividade; AC: atualização científica; C: concordo; D: discordo; IVC: Índice de Validade de Conteúdo; TEA: Transtorno do Espectro Autista.

Na Tabela 3, apresentam-se os dados de validação do conteúdo e aparência sobre os sinais da criança com TEA. Foram necessários dois rounds para atender ao IVC mínimo de 75%, principalmente no quesito clareza e objetividade. O item 4.6 foi validado no primeiro round e os experts sugeriram a adição dos conteúdos 4.2 a 4.4 e 4.14.

Na Tabela 4, apresentam-se os dados referentes à validação de conteúdo sobre os direitos (validado no primeiro round) e futuro da criança com TEA (validado no segundo round). No conteúdo sobre vida futura da criança, o item 6.1 não foi validado no primeiro round.

Tabela 3 - Validação de conteúdo e aparência sobre os sinais do TEA (1º round n=7/2º round n=8). Curitiba, PR, Brasil, 2020

Conteúdo	R			CO			AC		
	C	D	IVC (%)	C	D	IVC (%)	C	D	IVC (%)

	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr	1º/2ºr
4.0 Quais são os sinais do TEA?	6/8	1/0	85/100	4/6	3/2	57/75	7/8	0/0	100/100
4.1 O que significa Espectro quando se fala TEA?	4/8	3/0	57/100	6/7	1/1	85/87	7/7	0/1	100/87
4.2 Nível 1 de gravidade do TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.3 Nível 2 de gravidade do TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.4 Nível 3 de gravidade do TEA	7	1	87	6	2	75	7	1	87
4.5 Quais são as alterações na comunicação?	6/8	1/0	85/100	5/7	2/1	71/87	7/7	0/1	100/87
4.6 Quais são as principais alterações na relação/interação?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
4.7 Quais são as alterações de interesses, atividades e comportamentos?	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	7/8	0/0	100/100
4.8 Quais são as principais alterações sensoriais?	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	5/8	2/0	71/100
4.9 Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem?	3/8	4/0	42/100	6/7	1/1	85/87	5/8	2/0	71/100
4.10 Sinais de alerta para o TEA de 0 a 6 meses	6/8	1/0	85/100	5/7	2/1	71/87	6/8	1/0	85/100
4.11 Sinais de alerta para o TEA de 6 a 12 meses	7/8	0/0	100/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100
4.12 Sinais de alerta para o TEA de 12 a 18 meses	7/8	0/0	100/100	5/7	2/1	71/87	6	1	85/87
4.13 Sinais de alerta para o TEA de 18 a 24 meses	7/8	0/0	100/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100
4.14 Sinais de alerta para o TEA de 24 a 36 meses	8	0	100	7	1	87	7	1	87
4.15 Sinais de alerta para o TEA de 3 a 5 anos	6/8	1/0	85/100	4/7	3/1	57/87	6/8	1/0	85/100

Fonte: Autores (2020).

Legenda: R: relevância do conteúdo; CO: clareza e objetividade; AC: atualização científica; C: concordo; D=discordo; IVC: Índice de Validade de Conteúdo; TEA= Transtorno do Espectro Autista; 1º/2ºr: primeiro e segundo round.

Tabela 4 - Validação de conteúdo e aparência sobre os direitos e futuro da criança com TEA. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Conteúdo	R			CO			AC		
	C	D	IVC	C	D	IVC	C	D	IVC
	1º/2ºr								
Direito à saúde (n=6)									
5.0 Quais são os direitos de saúde da pessoa com TEA?	6	0	100	5	1	83	5	1	83
5.1 Atendimento da criança por plano de saúde	6	0	100	6	0	100	6	0	100
5.2 Prioridade de atendimento.	5	1	83	5	1	83	6	0	100

5.3 Uso de medicamentos na condição do TEA	6	0	100	5	1	83	6	0	100
Direito à educação e trabalho, proteção contra discriminação (n=6)									
6.0 Quem é considerada uma pessoa com TEA?	5	1	83	6	0	100	6	0	100
6.1 Equiparação do TEA com a deficiência	5	1	83	5	1	83	6	0	100
6.2 Proteção contra discriminação	5	1	83	6	0	100	6	0	100
6.3 Direito à educação	5	1	83	5	1	83	5	1	83
6.4 Lei de Cotas - ensino profissionalizante	6	0	100	6	0	100	6	0	100
6.5 Mercado de trabalho e a previdência social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Direito à assistência social (n=6)									
7.0 Direito à assistência social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
7.1 Programas e benefícios sociais	6	0	100	5	1	83	6	0	100
7.2 Direito à moradia e ao transporte	6	0	100	5	1	83	6	0	100
7.3 Leis sobre os direitos	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Futuro da criança com TEA (n=7)									
8.0 Prognóstico	6	1	85	7	0	100	6	1	85
8.1 Indicadores do desenvolvimento	4/7	3/0	<b>57/100</b>	4/7	3/0	<b>57/100</b>	7/7	0/0	100/100
8.2 Perspectivas futuras	6	1	85	6	1	85	7	0	100
8.3 O que a família pode fazer pensando na vida futura da criança?	6	1	85	7	0	100	7	0	100

Fonte: Autores (2020).

Legenda: R: relevância do conteúdo; CO: clareza e objetividade; AC: atualização científica; C: concordo; D=discordo; IVC: Índice de Validade de Conteúdo; TEA=Transtorno do Espectro Autista; 1º/2ºr: primeiro e segundo round.

A cartilha interativa está em construção no mesmo grupo de pesquisa, posteriormente pretende-se submetê-la a um teste de navegação e usabilidade com familiares de crianças com TEA.

Na Figura abaixo, apresenta-se a capa do primeiro tópico da cartilha.



Figura 1 - Capa (protótipo) do capítulo 1 da cartilha interativa para famílias de criança com TEA. Curitiba, PR, Brasil, 2020

Fonte: Autores (2020).

## DISCUSSÃO

Este estudo avaliou a validade de conteúdo e aparência das informações para famílias de crianças com TEA juntamente com especialistas na área do transtorno para disponibilizá-las no formato de cartilha interativa. O referido conteúdo pode ser considerado uma inovação tecnológica, pois, apesar da disponibilidade de conteúdos informativos no meio online, as famílias referem falta de qualidade, quantidade massiva das informações, uso de termos técnicos que dificultam o entendimento destas<sup>7, 16</sup>.

Um dos requisitos considerados para a seleção dos conteúdos foi a relevância para o público-alvo. Foram selecionadas informações na literatura científica consideradas importantes para as famílias como as características do transtorno, o diagnóstico do TEA, os sinais clínicos da criança, como lidar com o comportamento infantil, os direitos e a vida futura da criança<sup>4,6</sup>.

A validação de alguns itens sobre os sinais do transtorno e futuro da criança com TEA nos quesitos relevância, objetividade e clareza foi obtida no segundo round. Do mesmo modo, a validação de alguns itens sobre os sinais da criança com TEA no quesito atualização científica foram obtidas após reformulações no segundo round.

Informações relevantes, oportunas e seguras representam um ponto inicial para a aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de habilidades e competências. Essas informações permitem que os pais de crianças com TEA empreendam ações rápidas e bem-sucedidas em relação à reabilitação de seus filhos e ao exercício dos direitos da criança e de seus pais<sup>3</sup>. Considerando-se isso, tornou-se essencial envolver os profissionais que acompanham estas famílias no dia a dia na validação do conteúdo informativo.

Estes profissionais apresentam expertise na área e possuem habilidade para impedir a elaboração de materiais com resultados imprecisos ou tendenciosos que podem levar a conclusões erradas, resultando em materiais mais qualificados e de melhor aproveitamento pelo público-alvo<sup>17</sup>.

Os experts participantes deste estudo tinham experiência na área do ensino, pesquisa e assistência. Estes dados são importantes, pois demonstram que os participantes tinham habilidade para o julgamento teórico do conteúdo e tinham experiência assistencial com as famílias, mostrando-se o potencial do material por eles validado quanto à aplicabilidade e fidedignidade das informações para o público-alvo.

Outro requisito importante na validação de materiais para as famílias foi a clareza e objetividade, pois, as controvérsias de informações podem representar para os pais uma fonte de imprecisão e ambiguidade na compreensão do transtorno<sup>18-19</sup>. Estudos referem que os pais expressam dificuldades na compreensão de textos escritos disponibilizados por profissionais, pois normalmente apresentam termos técnicos, faltam informações claras e sem jargões<sup>7,20</sup>. Além disso, citam encontrar uma quantidade massiva de informações online, entretanto mencionam demora e dificuldade em localizar informações aplicáveis a situações que buscam<sup>21</sup>.

Outro obstáculo enfrentado pelos pais é a abundância de informações não validadas e disponíveis no meio online. Essas informações muitas vezes são acessadas pelos familiares e nem todas são disponibilizadas por pessoas com perícia na área, questionando-se a confiabilidade e segurança no uso destas<sup>22-23</sup>. Diante do exposto, acentuou-se a importância do levantamento de informações atualizadas na literatura científica, buscadas em bases de dados científicas, fontes seguras e submissão a validação com experts na área do TEA, pois o julgamento coletivo no processo de validação torna os materiais mais confiáveis<sup>23</sup>.

Considerando-se a natureza complexa do TEA, o fornecimento de informações deve ser baseado na avaliação de diferentes áreas de atuação profissional. Assim, a composição multidisciplinar do grupo de experts desta pesquisa permitiu uma avaliação ampla e aprofundada, com observações pertinentes e complementares, as quais permitiram ajustes nos conteúdos e qualificação do material.

Como limitações deste estudo, em se tratando de um conteúdo informativo, deverá passar por revisões periódicas, a fim de que possa permanecer atualizado e ser continuamente utilizado com as famílias, mantendo-se o foco em informes cientificamente comprovados para o cuidado à criança com TEA.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou aos especialistas analisar as informações propostas em vários aspectos, visando facilitar o seu entendimento, torná-las mais práticas e de qualidade para as famílias. Contribuiu também na transformação de um conteúdo científico, acadêmico e denso em um formato objetivo, claro, de fácil compreensão às famílias e atualizado conforme literatura científica.

As informações são elementos essenciais para as famílias, cabendo aos profissionais, gestores de saúde e de outras áreas a organização assistencial para que essas necessidades sejam atendidas. As informações devem estar facilmente disponíveis e compartilhadas por meio de instituições médicas, educacionais ou outras instituições. Assim, a presente pesquisa contribui como uma inovação de cuidados para os enfermeiros e outros profissionais da área da saúde, pois poderão utilizar o conteúdo e a cartilha na prática diária junto ao paciente e família.

No mesmo grupo de pesquisa, está em andamento a incorporação do conteúdo validado em formato de cartilha interativa, a qual posteriormente será submetida a um teste de navegação e usabilidade com os familiares. Ressalta-se a potencialidade do conteúdo validado para o atendimento à população para a qual é destinado.

## AGRADECIMENTO

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e Informação, com recursos obtidos pelo Projeto Universal, aprovado pela chamada MCTI/CNPq 1/2016.

## REFERÊNCIAS

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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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 [acesso 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

- [acesso 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/>.

## VALIDAÇÃO DE INFORMAÇÕES PARA CONSTRUÇÃO DE CARTILHA INTERATIVA PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO

### RESUMO:

*Objetivo: validar conteúdo e aparência de informações para construção de cartilha interativa para famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Método: pesquisa metodológica, realizada em Curitiba-PR, Brasil, com 86 experts entre junho a novembro de 2020 com uso da técnica Delphi. Para coleta dos dados, utilizou-se um instrumento contendo variáveis sobre a relevância do conteúdo; clareza e objetividade; e atualização científica. Na análise dos dados, determinou-se o índice de validade de conteúdo  $\geq 75\%$ . Resultados: o conteúdo sobre as características da criança com autismo, diagnóstico, comportamento e direitos foi considerado válido pelos experts na primeira rodada. As informações sobre os sinais da criança com autismo e futuro foram validadas no segundo round, após reformulações sugeridas pelos experts. Conclusão: este recurso educacional tem potencial para contribuir na educação em saúde para famílias de criança com autismo.*

*DESCRITORES: Transtorno de Espectro Autista; Família; Criança; Acesso à Informação; Estudo de validação.*

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

### 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.*

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

Recebido em: 30/11/2021

Aprovado em: 17/06/2022

Editora associada: Luciana Kalinke

Autor Correspondente:

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

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A; Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Oliveira LF de; Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - Weissheimer-Kaufmann G, Mazza V de A. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).