



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



Instrumento evaluativo de las necesidades de salud de las personas discapacitadas: estudio metodológico

Sâmara Sirdênia Duarte do Rosário Belmiro¹, Francisco Arnaldo Nunes de Miranda¹, Isabelle Katherine Fernandes Costa¹, Alexsandro Silva Coura², Inácia Sátiro Xavier de França², Glauber Weder dos Santos Silva¹

¹ Universidade Federal de Rio Grande del Norte

² Universidade Estadual de Paraíba

RESUMO

Objetivo: Describir el proceso de validación semántica de un instrumento para evaluar las necesidades de salud de las personas con discapacidad física, auditiva y visual (IANS-PcDFAV). **Método:** Se trata de un estudio metodológico realizado entre abril y mayo de 2016, referente a la etapa de validación semántica y de apariencia. Participaron ocho personas discapacitadas registradas en tres instituciones de apoyo que respondieron a tres instrumentos: cuestionario de impresiones generales y específicas y el IANS-PcDFAV. Se utilizó la técnica de *Brainstorm*. Se analizó por estadística descriptiva y por la frecuencia de las respuestas presentadas. **Resultados:** El instrumento fue considerado importante o muy importante, con ítems de fácil comprensión. De los 32 ítems originales, ocho fueron alterados para mejorar la comprensión y cuatro fueron negativados, uno en cada dimensión. **Conclusión:** El instrumento se mostró comprensible para todos los estratos de la población estudiada, confirmándolo como válido en semántica y apariencia.

Descriptor: Personas con Discapacidad; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Estudios de Validación.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el informe publicado por la Organización Mundial de Salud⁽¹⁾, intitulado "World report on disability", se estima que más de un billón de personas en el mundo viva con algún tipo de discapacidad o incapacidad, lo que corresponde a cerca de 15% de la población mundial.

Un estudio brasileño⁽²⁾ que verificó la prevalencia de discapacidad autorreferida, identificó 12,4 millones de personas. De estas, se evidenció que 2,6 millones relataron poseer discapacidad física, 2,2 millones discapacidad auditiva, 7,2 millones discapacidad visual y 400 mil personas discapacidad intelectual.

A pesar de representar una parcela considerable de personas en Brasil y en el mundo, la historia de las Personas con Discapacidades (PcDs) ha sido marcada por procesos excluyentes y discriminatorios, con repercusiones negativas en varios aspectos de sus vidas, como en el trabajo, ocio y en la salud. Tras un largo período de luchas, algunas conquistas han sido alcanzadas. Entre las conquistas, se puede destacar la Convención sobre los Derechos de la Persona Discapacitada (CDPcD)⁽³⁾ como un marco histórico, con representación legal en el reconocimiento y la promoción de los derechos humanos de las PcDs y en la prohibición de la discriminación contra ese segmento de la población en todas las áreas de la vida⁽³⁾.

El documento aprobado en la CDPcD incluye provisiones específicas referentes a la rehabilitación y habilitación, educación, salud, acceso a la información y servicios públicos, entre otros derechos⁽³⁾. En 2008, Brasil ratificó la Convención, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), así como su Protocolo Facultativo. Esta actitud garantizó la equivalencia de emenda constitucional, valorizando la actuación conjunta entre la sociedad civil y el

gobierno, en un esfuerzo lo más democrático posible⁽⁴⁾.

Uno de los principales avances obtenidos por la Convención, fue la alteración del modelo médico para el modelo social de discapacidades⁽⁴⁾. Este nuevo modelo esclarece que el factor limitador es el medio de inserción en la sociedad y no la discapacidad en sí. Considerase que las discapacidades no indican, necesariamente, la presencia de una enfermedad o que el individuo sea considerado enfermo⁽⁵⁾.

En el campo de la salud, este cambio de modelo permitió comprender y mejorar la realización de los cuidados a las personas discapacitadas (PcD). Se inició un movimiento de pensar los cuidados de salud para más allá de la rehabilitación y se comprendió, aunque de forma incipiente, la importancia de identificar las reales necesidades de salud de estas personas⁽⁵⁾, siguiendo los preceptos de la Convención: "nada sobre nosotros, sin nosotros"⁽³⁾.

No obstante, el reconocimiento de la salud como derecho de todos y deber del Estado no ha garantido de forma efectiva los derechos establecidos constitucionalmente⁽⁴⁾. La salud de la PcD fue una agenda preterida en el Sistema Único de Salud (SUS). Esta situación se debió a iniciativas puntuales, parcelares y sin nexo con los principios de la integralidad, equidad, universalidad y acceso calificado y universal a la salud⁽⁴⁾.

Se considera que las prácticas concretas en la salud, muchas veces, no incluyen los valores, los saberes y las necesidades de aquellos que son de hecho atendidos⁽⁶⁾, como es el caso de las PcDs. Las necesidades de salud son concebidas como históricas y sociales⁽⁷⁾, por lo que ellas cambian con el tiempo y con las exigencias de cada época. Entonces, es relevante decir que las respuestas a esta gama de necesidades, y sus múltiples factores envueltos, no se restringen a la actuación de un único profesional, o solamente al área de la salud. Las acciones

se amplían a las prácticas multiprofesionales, interdisciplinarias e intersectoriales, para así responder más efectivamente a las necesidades de salud de las personas⁽⁶⁾.

Un estudio realizado en el municipio de João Pessoa/PB, trató de identificar las redes de apoyo, así como los servicios de salud, que hacen parte de la atención primaria y que asisten a las PcD, ya que este tipo de atendimento se restringe muchas veces, a los centros de rehabilitación y a otros servicios de atención secundaria. Esta restricción perjudica el acceso, al considerarse la demanda reprimida existente en esos locales, lo que no garantiza la integralidad de la atención⁽²⁾.

Se hace necesario evaluar las necesidades de salud de las PcD, para comprender las singularidades que cercan la vida y su modo de vivir, los servicios que están organizados, tanto desde el punto de vista de la estructura física como de la calificación profesional⁽²⁾.

En este escenario es imprescindible pensar en estrategias que puedan identificar y evaluar las necesidades de salud de las PcDs. En este estudio, la base para atender esta propuesta se encuentra en el desarrollo y validación de un Instrumento de Evaluación de las Necesidades de Salud para Personas Discapacitadas, específicamente, discapacidades física, auditiva y visual.

Para ello, se objetivó describir el proceso de validación semántica de un instrumento para la evaluación de las necesidades de salud de las personas con discapacidades física, auditiva y visual (IANS-PcDFAV).

MÉTODOS

Se trata de un estudio metodológico⁽⁸⁾, descriptivo, con enfoque en el desarrollo y validación de un instrumento. Se siguieron las etapas del polo teórico propuesto por Pasquali⁽⁸⁾.

Este polo trata de la cuestión de la teoría que envuelve el constructo para el cual se quiere desarrollar un instrumento de medida, y también su operatividad en ítems, iniciándose por la delimitación del sistema psicológico o el constructo que se pretende medir y por la delimitación de los atributos, a partir de la experiencia del investigador, ayuda de la literatura y experto en el área⁽⁸⁻⁹⁾.

En la primera fase, se realizó la identificación de las definiciones constitutivas y operacionales del constructo y la elaboración de los ítems que compusieron el instrumento denominado Instrumento de Evaluación de las Necesidades de Salud de Personas con Discapacidades Física, Auditiva y Visual (IANS-PcDFAV), por medio de una revisión integradora de la literatura, realizada en las bases de datos CINAHL, MEDLINE, LILACS y SCOPUS; experiencia de los investigadores; y en la Taxonomía de las Necesidades de Salud de Matsumoto y Cecílio; posteriormente, se realizó el análisis teórico de los ítems, mediante dos etapas. Etapa 1 – validación de contenido, a partir de la técnica Delphi, con profesionales expertos del área de salud que actuaron como jueces del instrumento. La muestra fue de 33 especialistas en la fase Delphi 1 y 18 para a Delphi 2. Para coleccionar los datos, el formulario se les envió a los especialistas vía online. Se realizó el análisis adoptando el Índice de Validación de Contenido (IVC) > 0,80 y Alpha de Cronbach > 0,80. Se utilizó el test de Mann-Whitney para investigar las diferencias entre las fases Delphi 1 y 2 con $p > 0,05$. El consenso se obtuvo en la segunda ronda de evaluación, alcanzando óptimos índices de validación.

El cuadro 1 presenta los ítems del instrumento con el contenido validado por los especialistas.

En este estudio se realizó el análisis teórico de los ítems, siendo el análisis semántico, una de las etapas del polo teórico⁽⁸⁾. Este tipo de

Cuadro 1. Ítems del instrumento con el contenido válido. Natal, 2016.

Instrumento de Evaluación de las Necesidades de Salud de Personas con discapacidades (IANS-PcD)	
Dominio 1	¿Recibe atendimento de profesionales de salud? (médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, entre otros)
	¿Necesita recibir asistencia de servicios de rehabilitación? (fisioterapia, fonoaudiología...)
	¿Necesita conseguir ortesis? (palmillas, chaleco, férulas plásticas, collar cervical para inmovilización, rodillera, bastón, aparato auditivo...) y Prótesis? (prótesis articular, prótesis mamaria, lentilla intraocular, prótesis vascular...)
	¿Necesita informaciones sobre los servicios de rehabilitación? Por ejemplo, servicio de fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional, además de disponibilidad de los servicios, proximidad, accesibilidad.
	¿Realiza los exámenes necesarios? Esto incluye profesionales capacitados para ayudarte, aparatos y equipamientos accesibles, acceso a la información y desplazamiento adecuado.
	¿Recibe asistencia de profesionales para atender sus necesidades de salud? Por ejemplo, prescripción de medicamentos, solicitud de exámenes, acceso a cuidados médicos en la posta médica, especialistas y cuidados de salud mental.
	¿Tiene facilidad de entrar y desplazarse en hospitales, postas médicas y clínicas?
	¿Tiene acceso a equipamientos médico-hospitalarios necesarios para mantener su sobrevivencia? Como, por ejemplo, tanques de oxígeno, camas adaptadas, silla de ruedas, catéteres, colectores de orina, cojín para apoyo de miembros, curativos, entre otros.
	¿Tiene acceso a las actividades y materiales educativos sobre salud, enfermedades y calidad de vida?
Dominio 2	¿Logra comunicarse con los profesionales de salud y los trabajadores de las instituciones de salud?
	¿Los profesionales que realizan su atendimento están capacitados y sensibilizados para atender sus necesidades?
	¿Los profesionales que realizan su atendimento conocen todas sus necesidades de cuidados?
	¿Recibe acompañamiento de los profesionales que ya conocen sus necesidades y su historia de vida?
	¿Los profesionales que realizan su atendimento respetan su privacidad, creencias, cultura, religiosidad, sexualidad, saberes y habilidades de comunicación?
Dominio 3	¿Los profesionales que realizan su atendimento posibilitan el acompañamiento domiciliario con calidad?
	¿Tiene soporte adecuado para realizar sus cuidados diarios? Por ejemplo, comer, bañarse, vestirse, cortarse el pelo, orinar, defecar, usar el baño.
	¿Tiene soporte adecuado para moverse por la casa, por la calle o en el trabajo? Por ejemplo, transferencias entre ambientes, andar por el interior de casa, andar por la calle, desplazamiento en silla de ruedas, usar escaleras, usar ortesis y prótesis.
	¿Tiene soporte adecuado para cuidar de su casa? Como, por ejemplo, limpiar la casa, preparar refecciones, hacer compras, lavar ropas, usar el teléfono, tomar medicamentos, organizar el presupuesto.
	¿Tiene soporte adecuado para recordar tareas o compromisos, para orientarse en relación al tiempo y espacio, para comprender y juzgar situaciones, y de cómo comportarse en diferentes situaciones?
	¿Tiene soporte adecuado para comunicarse, ver, oír y hablar?
	¿Posee adaptaciones en su casa que faciliten su vida? Por ejemplo, rampas, ampliaciones de portas de cocina o baño y accesorios especiales.
	¿Tiene dificultades para conseguir tener acceso a transportes para llegar a los servicios de salud, seguridad y ocio?
	¿Lo tratan con respeto cuando necesita ayuda?
Dominio 4	¿Tiene soporte adecuado para comunicarse, ver, oír o hablar?
	¿Necesita apoyo/ayuda para acceder/utilizar servicios de cuidadores, servicios sociales de programas de beneficios públicos, entre otros?
	¿Tiene acceso a informaciones de salud, suficientes, claras y fáciles de encontrar? Por ejemplo, informaciones sobre la discapacidad, tratamientos, medicamentos, sobre derechos legales y los servicios relacionados con la discapacidad.
	¿Consigue tener acceso a los derechos y beneficios sociales garantidos por ley? Como, por ejemplo, la exención de la tarifa del transporte colectivo y el beneficio de un salario mínimo de la Previdência Social.
	¿Necesita apoyo/ayuda para acceder/utilizar servicios de cuidadores, servicios sociales de programas de beneficios públicos, entre otros?
	¿Las políticas públicas asistenciales atienden a sus necesidades individuales?
	¿Tiene facilidad para acceder a los servicios de los derechos humanos para personas con discapacidades?
	¿Tiene prioridad de atendimento cuando va a hospitales, clínicas, postas medicas y los servicios de rehabilitación?
	¿Necesita ayuda para acceder a los espacios de ocio y convivencia con otras personas? Como, por ejemplo, teatros, campos de fútbol, gimnasios, iglesia, cine, shopping centers...).

validación consiste en verificar si los miembros de la población a la que el instrumento se destina, comprenden todos los ítems⁽⁸⁻⁹⁾. Posee dos funciones: 1- verificar si los ítems son de fácil comprensión para el estrato de la población-meta que presenta menor grado de habilidad (estrato más bajo); 2- verificar la Validez de Apariencia del instrumento por medio de la consulta al estrato de mayor habilidad (más sofisticado) de la población-meta⁽⁸⁾.

Para este fin, se verificó la comprensión del instrumento con una muestra de ocho personas discapacitadas. De ellas, dos con discapacidad física; dos con discapacidad auditiva con acceso, en el momento de la colecta, de intérprete de Libras; cuatro con discapacidad visual con acceso, en el momento de la colecta, de un aparato para lectura, registrado o matriculados en las organizaciones/instituciones participantes del estudio (Asociación de Sordos de Mossoró, Asociación de los Discapacitados Físicos de Mossoró y Asociación de los Discapacitados visuales de Mossoró); con edad superior a 18 años, con nivel de instrucción capaz de leer y comprender los textos.

Este número de sujetos está de acuerdo con el referencial metodológico adoptado, que recomienda un número mínimo de sujetos para la validación semántica, sin la necesidad de cálculo muestral relacionado a las inferencias estadísticas⁽¹⁰⁾.

La colecta de los datos ocurrió en los meses de abril y mayo de 2016. Se realizó contacto telefónico para invitar y combinar la fecha del encuentro para participación en el estudio. Los encuentros ocurrieron en la de las organizaciones e instituciones que permitieron la realización del estudio. Las PcDs que concordaron participar recibieron orientaciones sobre la finalidad de la investigación y firmaron en dos vías el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

Se utilizó la técnica de *brainstorm*, constituida de grupos de hasta cuatro personas, empe-

zando con los sujetos del estrato más bajo de la población-blanco (Grupo 1- cuatro personas), y seguida de un grupo del estrato más alto (Grupo 2 – cuatro personas). Al Grupo 1 comprender un ítem, se pasaba al otro grupo. En caso negativo, fue necesario rever las consideraciones del grupo. Cuanto al Grupo 2, se realizó una sesión de verificación con el objetivo de evitar que los ítems se presentaran demasiado simples para dichas personas⁽⁸⁾.

El primer momento de la colecta de datos consistió en rellenar el IANS-PcDFAV, ya con el contenido validado en una etapa anterior del estudio. En el segundo momento, los participantes rellenaron la versión inicial del instrumento, un formulario de impresiones generales, que busca evaluar las características generales del IANS-PcDFAV (importancia, dificultades en responder las cuestiones, cambios y acrecimientos necesarios). En el tercer momento se rellenó el formulario de impresiones específicas (entrevista cognitiva), que busca verificar la relevancia y la comprensión de los ítems propuestos. Tanto el formulario de impresión general como el formulario de impresiones específicas fueron adaptados del método propuesto por el proyecto DISABKIDS⁽¹¹⁾.

Posteriormente, con base en el método de parafraseado (variante del método *thinkaloud*)⁽¹²⁾, se invitaron a las PcDs para que repitieran el ítem con sus palabras y describieran su significado. Debido a lo exhaustivo de esta tarea, los 32 ítems del IANS-PcD fueron divididos en cuatro subconjuntos, representados por las cuatro dimensiones del instrumento: subconjunto A (ítems A1 al A9), subconjunto B (ítems B1 al B6), subconjunto C (ítems C1 al C9) y subconjunto D (ítems D1 al D8), y cada dos participantes realizaron la validación semántica específica de solo un subconjunto de ítems.

Los datos colectados fueron organizados y analizados por medio de técnicas de estadística descriptiva, a partir del programa estadístico

SPSS versión 20.0, obteniéndose la media y desviación estándar. Se consideró para la validación semántica, una frecuencia > 80% en las respuestas del Cuestionario de Impresiones Generales. Para el estudio cualitativo de validación semántica, se calculó las frecuencias de las respuestas obtenidas en el cuestionario de impresión general y en la entrevista cognitiva. Para la validación específica de los ítems, fue considerada una frecuencia mínima de tres respuestas negativas como indicadora de que el ítem podría presentar problemas y debería tener una revisión adicional.

Tras la validación semántica, se optó por realizar una corrección léxica y gramatical por dos revisores, calificados para tal función, para garantizar la validez de la evaluación. En los casos de discordancia entre los dos revisores, un tercero debería opinar.

Se siguieron los preceptos éticos establecidos por la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud de Brasil. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Pesquisas da Universidade Federal de Rio Grande del Norte (UFRN) (CAAE 39639014.3.0000.5537), para realizar este estudio y se respetaron todas las normas nacionales e internacionales de pesquisas con seres humanos.

RESULTADOS

Participaron en este estudio ocho personas con grados variados de discapacidades, media de edad de 42,7 (\pm 10,6 DP) años. Cuanto al tipo de discapacidades, cuatro eran personas con discapacidad visual (50%), dos eran personas con discapacidad física (25%) y dos eran personas con discapacidad auditiva (25%). Cuanto al nivel de instrucción, dos participantes tenían la enseñanza universitaria completa (25%); uno incompleta (12,5%); tres, pre universitario

completo (37,5%); uno incompleto (12,5%); y uno la secundaria incompleta (12,5%).

VALIDACIÓN SEMÁNTICA GENERAL

Las personas con discapacidades expresaron una impresión general positiva de la versión del Instrumento de Evaluación de las Necesidades de Salud de las Personas con Discapacidades Física, Auditiva y Visual (IANS-PcDFAV). La mayoría de las PcDs evaluaron los ítems del cuestionario como fáciles de comprender y no demostraron dificultades al utilizar la escala de respuesta. Los participantes evaluaron las cuestiones como muy importantes o importantes. Solamente un porcentaje pequeño de PcDs manifestaron el deseo de alterar/añadir cuestiones al cuestionario y ningún participante consideró las preguntas intrusivas, al punto de no querer responder, conforme la Tabla 1.

VALIDACIÓN SEMÁNTICA ESPECÍFICA

En la fase de validación semántica específica, por lo menos seis de los ocho participantes, consideraron los ítems como importantes para la evaluación de las necesidades de salud de las personas con discapacidades. Las preguntas fueron consideradas comprensibles por todas las PcDs, con excepción de los ítems A3, A8, B4, B5, D1, D4, D5 y D6, conforme muestra el Cuadro 2 abajo.

Para los ítems restantes, las entrevistas cognitivas confirmaron la equivalencia entre los conceptos que se pretendía evaluar y la interpretación que los participantes hicieron de los ítems. Solamente el ítem A3 (¿Necesita conseguir ortesis? (palmillas, chaleco, férulas plásticas, collar cervical para inmovilización, rodillera, bastón, aparato auditivo...)) y Prótesis? fue considerado problemático con base en el criterio de una frecuencia mínima de tres respuestas

Tabla 1. Impresión general/Validación semántica general del Instrumento de Evaluación de las Necesidades de Salud de Personas con Discapacidades (IANS-PcD). Natal/RN, 2016

Cuestiones	Respuestas	Personas con discapacidades	
		N	%
1. ¿De una manera general, qué le parece nuestro cuestionario?	Es muy bueno o bueno	8	100
	No es bueno	0	0
2. ¿Qué usted piensa de las cuestiones?	Fáciles de comprender	8	100
	Todas son difíciles de comprender	0	0
3. ¿En relación a las respuestas, usted tuvo alguna dificultad para comprenderlas?	Sin dificultades o con algunas dificultades	8	100
	Con muchas dificultades	0	0
4. ¿Las cuestiones son importantes para evaluar las necesidades de salud de personas con discapacidades?	Son muy importantes	8	100
	Muchas veces son importantes	0	0
	No son nada importantes	0	0
5. ¿Le gustaría cambiar alguna cosa en el cuestionario?	Sí	1	12,5
	No	7	87,5
6. ¿Le gustaría añadir alguna cosa en el cuestionario?	Sí	1	12,5
	No	7	87,5
7. ¿Hubo alguna pregunta que no quisiera responder?	Sí	0	0
	No	8	100

negativas, el método de parafraseado reveló que el significado que las PcDs atribuyeron al ítem era diferente del pretendido, debido a la confusión de los términos “ortesis” y “prótesis”.

Las sugerencias de los entrevistados generaron cambios en tres categorías principales: sustitución de algunos términos utilizados por otros de mejor comprensión, inclusión del significado de las palabras no conocidas, y la utilización de ejemplos que puedan ayudar a comprender las palabras o términos. La determinación de la pertinencia de las sugerencias suministradas por las PcDs y la elección de la mejor estrategia de ajuste fueron utilizadas enfocando el objetivo del instrumento, que es el de evaluar las necesidades de salud de personas con discapacidades.

Las opciones de respuesta (0 – nada; 1 – muy poco; 2 – más o menos; 3 – mucho; 4 – completamente y 0 – ninguna; 1 – poca; 2 – más o menos; 3 – mucho; 4 – extremadamente) fueron evaluadas como adecuadas por todos los participantes.

De los 32 ítems originales, ocho fueron alterados para mejorar la comprensión y cuatro fueron negativados, uno en cada dimensión, procurando que el entrevistado no fuera condicionado a responder solamente de forma afirmativa, garantizando así, un mayor rigor metodológico al instrumento. Los ítems y sus respectivas alteraciones y anulaciones se presentan en el Cuadro 3.

Se destaca que las personas con discapacidad visual solicitaron un lector entrenado y que las personas con discapacidad auditiva, aunque alfabetizadas, solicitaron la presencia de un intérprete de Lengua Brasileña de Señales (Libras) al aplicarse el instrumento.

También se destaca que para garantizar la calidad de los ítems validados, se realizó la corrección léxica y gramatical de los ítems, garantizando la mejor calidad del instrumento. De los ítems evaluados, tres sufrieron alteraciones, que se encuentran subrayados en el cuadro a seguir (Cuadro 4).

Cuadro 2. Ítems del IANS-PcDFAV que presentaron dificultades de comprensión y sugerencias para reformulación. Natal/RN, 2016

Ítem	Problema identificado	Sugerión para reformulación	Aceptación
A3. ¿Necesita conseguir ortesis? (palmillas, chaleco, férulas plásticas, collar cervical para inmovilización, rodillera, bastón, aparato auditivo...) y Prótesis? (prótesis articular, prótesis mamaria, lentilla intraocular, prótesis vascular...)	- Uso de términos no conocidos (ortesis y prótesis); - Muchos ejemplos de ortesis y prótesis que aparecen en el ítem no son específicos para o su tipo de discapacidad, esto perjudica el entendimiento.	- Colocar o significado de los términos entre paréntesis; - Hacer la diferenciación de los tipos de ortesis y prótesis para cada tipo de discapacidad.	Sí
A8. ¿Tiene acceso a equipamientos médico-hospitalarios necesarios para mantener su sobrevivencia? Como, por ejemplo, tanques de oxígeno, camas adaptadas, silla de ruedas, catéteres, colectores de orina, cojín para apoyo de miembros, curativos, entre otros.	- Muchos ejemplos de equipamientos médico-hospitalarios que aparecen en el ítem no son específicos para o su tipo de discapacidad, esto perjudica el entendimiento.	- Hacer la diferenciación de los tipos de equipamientos médico-hospitalarios para cada tipo de discapacidad.	Sí
B4. ¿Recibe acompañamiento de los profesionales que ya conocen sus necesidades y su historia de vida?	- La palabra "acompañamiento" dificulta la comprensión del ítem.	- Cambiar la palabra acompañamiento por atendimento.	Sí
B6. ¿Los profesionales que realizan su atendimento posibilitan el acompañamiento domiciliario con calidad?	- El término acompañamiento domiciliario no se comprendió.	- Utilizar un término semejante con el mismo sentido: atendimento en el domicilio.	Sí
D1. ¿Necesita apoyo/ayuda para acceder/utilizar los servicios de cuidadores, los servicios sociales de programas de beneficios públicos, entre otros?	- El uso de las palabras "apoyo" y "acceder" dificultan el entendimiento del ítem.	- Retirar las palabras que dificultan el entendimiento del ítem.	Sí
D4. ¿Tiene conocimiento sobre las políticas públicas para las personas con discapacidades?	- Dificultad de comprender lo que es una política pública.	- Colocar entre paréntesis ejemplos de políticas públicas.	Sí
D5. ¿Las políticas públicas asistenciales atienden a sus necesidades individuales?	- Dificultad de comprender lo que es una política pública.	- Colocar entre paréntesis ejemplos de políticas públicas.	Sí
D6. ¿Tiene facilidad de acceder a los servicios de los derechos humanos para personas con discapacidades?	- Dificultad de comprender lo que son los derechos humanos.	- Colocar entre paréntesis lo que significa derechos humanos.	Sí

Cuadro 3. Alteraciones realizadas en el instrumento de evaluación de las necesidades de salud de personas con discapacidades física, auditiva y visual (IANS-PcDFAV). Natal/RN, 2016

	Ítem	Acción
AA3	¿Necesita conseguir ortesis (¿aparato destinado a suplir o corregir la alteración de un órgano, de un miembro o de un segmento de un miembro, o la discapacidad de una función? Ejemplo: bastón, lupa, amplificador de sonido) y prótesis (aparato o dispositivo destinado a substituir un órgano, un miembro o parte del miembro destruido o gravemente perjudicado. Ejemplo: ¿prótesis ocular, prótesis articular, prótesis auditiva)?	Alterado
AA6	No recibo asistencia de profesionales para atender mis necesidades de salud, como, por ejemplo, prescripción de medicamentos, solicitud de exámenes, acceso a cuidados médicos en la puesta de salud, especialistas y cuidados de salud mental.	Forma positiva alterada para negativa
AA8	¿Tiene acceso a equipamientos médico-hospitalarios necesarios para mantener su sobrevivencia? Como, por ejemplo, curativos, bolsas de colostomía, camas adaptadas.	Alterado
BB3	Los profesionales que realizan mi atendimento no conocen todas mis necesidades de cuidados.	Forma positiva alterada para negativa
BB4	¿Recibe atendimento por profesionales que conocen sus necesidades y su historia de vida?	Alterado
BB6	¿Usted recibe algún tipo de atendimento de salud en casa?	Alterado
CC5	Generalmente, no tengo soporte adecuado para comunicarme, ver, oír o hablar.	Forma positiva alterada para negativa
DD1	¿Necesita ayuda para conseguir servicios de cuidadores, servicios sociales de programas de beneficios públicos, entre otros?	Alterado
DD4	¿Tiene conocimiento sobre las políticas públicas para las personas con discapacidades? (Ejemplo: políticas que garanticen la realización de exámenes, prioridad en el atendimento, accesibilidad a los servicios de salud...)	Alterado
DD5	¿Las políticas públicas asistenciales atienden sus necesidades individuales? (Ejemplo: políticas que garanticen la realización de exámenes, prioridad en el atendimento, accesibilidad a los servicios de salud...)	Alterado
DD6	¿Tiene facilidad para acceder los servicios de los derechos humanos (servicios que atienden las demandas de igualdad delante de la ley) para personas con discapacidades?	Alterado
DD7	Generalmente, no tengo prioridad en el atendimento cuando voy a hospitales, clínicas, postas médicas y los servicios de rehabilitación.	Forma positiva alterada para negativa

Cuadro 4. Alteraciones léxicas y gramaticales realizadas en el instrumento de evaluación de las necesidades de salud de las personas con discapacidades física, auditiva y visual (IANS-PcDFAV). Natal/RN, 2016

	Ítem	Acción
AA2	¿Necesita recibir asistencia de los servicios de rehabilitación? (fisioterapia, fonoaudiología...)	Alterado
AA3	¿Necesita conseguir ortesis (¿aparato destinado a suplir o corregir la alteración de un órgano, de un miembro o de un segmento de un miembro, o la discapacidad de una función? Ejemplo: bastón, lupa, amplificador de sonido) y prótesis (aparato o dispositivo destinado a substituir un órgano, un miembro o parte del miembro destruido o gravemente perjudicado. Ejemplo: ¿prótesis ocular, prótesis articular, prótesis auditiva)?	Alterado
CC6	¿Posee adaptaciones en su casa que faciliten su vida? Por ejemplo, rampas, ampliación de la puerta de la cocina o del baño y accesorios especiales.	Alterado

^a La versión final del instrumento se puede obtener por demanda (sirdenia.dr@hotmail.com).

DISCUSIÓN

Los participantes del estudio presentaron características sociodemográficas que retratan la realidad brasileña de las PcDs, como, por ejemplo, como media, mayores de 30 años de edad⁽¹³⁾. Además la necesidad de lector entrenado y de un intérprete de Lengua Brasileña de Señales para realizar la comunicación, son factores que pueden causar que las PcDs tengan poca o ninguna información en salud⁽¹⁴⁾. Tal hecho revela la importancia de utilizar una tecnología que sea comprensible y accesible al público a la que se destina, ratificando la necesidad de validar semánticamente el instrumento producido para evaluar las necesidades de salud de las PcDs, como el IANS-PcDFAV.

Delante del creciente interés que se ha visto en los últimos años por el protagonismo de las PcDs en los asuntos que se refieren a sus vidas y a la sociedad, guiadas por los preceptos de la Convención de los Derechos de la Persona discapacitada, es primordial que cualquier material/tecnología producidos para este segmento de la población sea validado por ellos, respetando la indicación: nada para nosotros, sin nosotros⁽³⁾.

Cuanto a la impresión general del IANS-PcDFAV, esta fue bastante positiva, confirmando la relevancia de los ítems para evaluar las necesidades de salud de las personas con discapacidad física, auditiva y visual, así como su comprensibilidad y la adecuación de la escala de respuesta. Este proceso se mostró relevante, pues permitió elucidar la importancia de los elementos contenidos en el instrumento e identificar los ajustes necesarios para aumentar su confiabilidad⁽¹⁵⁾.

La entrevista cognitiva se reveló un procedimiento esencial para identificar los problemas en la comprensión de los ítems, contribuyendo para la reformulación de estos. Un factor fuertemente presente en el proceso de validación

semántica fue la dificultad que los participantes tuvieron al identificar términos o palabras que forman el lenguaje técnico en la salud referente a la rehabilitación de la PcD, como ortesis y prótesis. En el momento de la entrevista, se observó que algunos de ellos utilizan ortesis o prótesis, pero no sabían de lo que se trataba, revelando la falta de informaciones relativas a sus cuestiones de salud.

Un estudio sobre el conocimiento de salud realizado con personas sordas reveló que estas personas expusieron no saber sobre salud, debido a las fuentes precarias y poco eficientes. Se añade que las informaciones disponibles son primarias, sin profundidad de contenidos⁽¹⁶⁾. Esta realidad no se restringe a las personas sordas, las PcDs de todos los tipos sufren diariamente con los procesos excluyentes en todas las áreas de su vida, y en el área de la salud esto no es diferente. Se observa que el proceso comunicativo entre el profesional de salud y la PcDs es frágil y poco efectivo⁽¹⁶⁾.

El conocimiento sobre salud es elemental, él se muestra imprescindible para que el sujeto pueda contribuir de forma positiva en el proceso salud/enfermedad. Se destaca que es a partir del empoderamiento de la información que las personas ejercen, efectivamente, su derecho a la ciudadanía y consecuentemente, a la salud⁽¹⁶⁾. Otro hecho preocupante fue el desconocimiento de los términos: políticas públicas y derechos humanos. Es importante destacar que aunque todos los participantes de este estudio están vinculados a asociaciones de personas con discapacidades y algunos, incluso, están vinculados a movimientos sociales de lucha a favor de las personas con discapacidades, se constataron dificultades de acceso a las informaciones sobre los derechos sociales y humanos⁽¹⁸⁾.

El resultado de este estudio difiere del encontrado en una investigación realizada en

Fortaleza, capital cearense, en la que las PcDs relataron el conocimiento y la repercusión de las políticas públicas inclusivas para sus vidas⁽¹⁹⁾. Esta diferenciación se puede explicar por el hecho de que en la realidad brasileña las políticas públicas para las PcDs, en su mayoría, no son efectivas y ni eficaces⁽²⁰⁾, presentando mayor morosidad para llegar a los centros urbanos de menor potencial de desarrollo. La propia Convención sobre los derechos de las personas con discapacidades, ratificada en Brasil, se basó en los preceptos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y aún así, pocos avances, se observan en esta área⁽³⁾.

En relación a la alteración de la forma positiva para a forma negativa de las cuestiones se consideraron otros estudios, cuando los respectivos instrumentos fueron aplicados a las poblaciones-blancas⁽²¹⁻²²⁾. Aunque se sabía de la dificultad que los entrevistados tenían para comprender y, consecuentemente, responder a los ítems de forma negativa, se optó por cambiarlos y presentarlos como una estrategia utilizada en el desarrollo de escalas, para garantizar que los respondientes se mantuvieran atentos a los ítems⁽²²⁾.

En lo que concierne a la corrección léxica y gramatical, se observó que pocos ítems sufrieron alteraciones, solo tres de los 32 ítems del instrumento, mostrando que las etapas anteriores de validación ya habían permitido realizar la mayoría de las correcciones necesarias.

CONCLUSIONES

Los resultados aquí presentados indican que el IANS-PcDFAV es en su mayoría comprensible, y que, aparte de mostrarse apto para evaluar las necesidades de salud de las personas con discapacidades física, auditiva y visual, también puede identificar aspectos pasibles de

intervención para perfeccionar el planeamiento de la salud para este segmento de la población.

La muestra del presente estudio fue compuesta por PcDs asociadas a organizaciones no gubernamentales, o sea, personas relacionadas directa o indirectamente a movimientos de lucha por los derechos de la PcD en el Estado de Rio Grande del Norte. Sin embargo, este factor puede ser una limitación, ya que la muestra fue seleccionada por conveniencia, de modo que atendiera las consideraciones metodológicas del estudio. Se destaca que el instrumento fue elaborado, validado el contenido y validado semánticamente en Brasil, y por lo tanto, para utilizarlo en otros países, se debe traducir y adaptar para tanto.

Se concluye que fue posible describir la validación semántica del IANS-PcDFAV, que será futuramente aplicado a la persona con discapacidad física, auditiva y visual para evaluar sus necesidades de salud. Posteriormente, se sugiere realizar la validación del constructo, por medio de la aplicación del instrumento a una muestra mayor de PcDs, con el objetivo de verificar, por medio de testes estadísticos, la precisión y la pertinencia de su uso al evaluar las necesidades de salud de las personas discapacitadas, lo que podrá subsidiar el planeamiento de su salud.

CITAS

1. World Health Organization. World report on disability. Ginebra: World Health Organization; 2011.
2. Holanda CMA et al. Rede de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. Ciên. Saúde Colet. [internet]. 2015 [cited 17 jan 2018];20(1):175-184. Available from: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/pt_1413-8123-csc-20-01-00175.pdf
3. Brasil. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

- Deficiência. 4. ed., rev. e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011. 100 p.
4. Campos MF; Souza LAP; Mendes VLF. The Brazilian Health System integrated health service network for people with disabilities. *Interface (Botucatu)* [internet]. 2015 [cited 30 may 2016];19(52):207-210. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n52/1807-5762-icse-19-52-0207.pdf>
 5. Gesser M; Nuernberg AH; Toneli MJF. The contribution of the social model of disability to the social psychology. *Psicol. Soc* [internet]. 2012 [cited 30 maio 2016]; 24(3):557-566. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>
 6. Othero MB; Ayres JRCM. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. *Interface (Botucatu)* [internet]. 2012 [cited 30 maio 2016];16(40):219-233. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop1212.pdf>
 7. Cecílio LCO, Matsumoto NF. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: Pinheiro R, Ferla AF, Mattos RA (orgs.). *Gestão em Redes: tecendo os fios da integralidade em saúde*. Rio Grande do Sul: Rio de Janeiro: CEPSC/IMS/UERJ/EDUCS; 2006.
 8. Pasquali L. *Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas*. Porto Alegre: Artmed. 2010.
 9. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis: Vozes. 2003.
 10. Fegadolli C; Reis RA; Martins STA; Bullinger M; Santos CB; Adaptation of the generic DISABKIDS® module for Brazilian children and adolescents with chronic disorders. *Rev Bras Saude Matern Infant* [internet]. 2010 [cited 30 maio 2016];10(1):95-105. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10n1/v10n1a10.pdf>
 11. DISABKIDS® project. Project information, 2012. Disponível em: <http://www.disabkids.org/disabkids-project/information-about-the-project/> Acessado em 14 de maio de 2016.
 12. Silva N; Carona C; Crespo C; Canavarro MC. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma: Validação semântica e estudo piloto do DISABKIDS–Módulo para a Asma. *Estudo Geral* [internet]. 2011 [cited 30 maio 2016];1(1):1428-1241. Available from: [https://](https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/20778)
 13. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. *Pesquisa nacional de saúde: 2013 : ciclos de vida : Brasil e grandes regiões*. Rio de Janeiro:IBGE, 2015. 92 p.
 14. Oliveira YCA; Celino SDM; França ISX; Pagliuca LMF; Costa GMC. Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença. *Interface (Botucatu)* [internet]. 2015 [cited 30 maio 2016];19(54):549-560. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n54/1807-5762-icse-19-54-0549.pdf>
 15. The European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires – Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich: Pabst Science Publishers. 2006.
 16. Nicolau SM; Scharaiber LB; Ayres JRCM. Women with disabilities and their double vulnerability: contributions for setting up comprehensive health care practices. *Ciênc. saúde coletiva* [internet]. 2013 [cited 30 maio 2016];18(3):863-872. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n3/32.pdf>
 17. Leite RAF. *Direito à informação: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos* [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2010. [acesso 30 maio 2016]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-16112010-110825/>
 18. Carvalho L; Almeida Patrícia. *Direitos humanos e pessoas com deficiência: da exclusão à inclusão, da proteção à promoção*. *Revista Internacional de Direito e Cidadania* [internet]. 2012 [cited 30 maio 2016];12:77-86. Available from: <http://docplayer.com.br/8527122-Direitos-humanos-e-pessoas-com-deficiencia-da-exclusao-a-inclusao-da-protexcao-a-promocao.html>
 19. Pagliuca LMF; Mariano MR; Oliveira PMP; Oliveira MG; França ISX; Almeida PC. Repercussion of inclusive public policies according to disabled people. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [internet]. 2015 [cited 30 maio 2016];19(3):498-504. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/en_1414-8145-ean-19-03-0498.pdf
 20. Santos TR; Alves FP; França ISX; Coutinho BG; Silva Júnior WR. Políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência: uma reflexão crítica. *Revista Ágora, Vitória* [internet]. 2012 [cited 30

- maio 2016];15:210-219. Available from: <http://periodicos.ufes.br/agora/article/view/4223/3330>
21. Lobão WM, Menezes IG. Construction and content validation of the scale of predisposition to the occurrence of adverse events. *Rev Latino Am Enfermagem* [internet]. 2012 [cited 30 maio 2016];20(4):796–803. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n4/21.pdf>
 22. Koritar P; Philippi ST; Alvarenga MS; Santos S. Cross-cultural adaptation and validation of the Health and Taste Attitude Scale (HTAS) in Portuguese. *Cienc saude coletiva* [internet]. 2014 [cited 30 maio 2016];19(8):3573–3582. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n8/1413-8123-csc-19-08-03573.pdf>

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 08/09/2016
Revisado: 10/01/2018
Aprobado: 10/01/2018