



UC/FPCE_2014

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Necessidades dos familiares de doentes oncológicos:
Estudo exploratório para a adaptação e validação do
*Family Inventory of Needs***

Andreia Filipa Dos Santos Costa (e-mail: andreiawalden@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia, na área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob orientação da Doutora Sofia Major

Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: Estudo exploratório para a adaptação e validação do *Family Inventory of Needs*

Resumo

A doença oncológica produz um profundo impacto no sistema familiar do doente, afetando física, psicológica e emocionalmente cada um dos seus membros o que, por sua vez, tem repercussões no próprio bem-estar do doente. Neste sentido, a satisfação das necessidades dos familiares é fundamental. A presente investigação tem por objetivo apresentar um estudo exploratório para a adaptação e validação do *Family Inventory of Needs* (FIN), para uma amostra de 41 familiares de doentes oncológicos com idades compreendidas entre os 20 e os 82 anos. Este instrumento permite avaliar não só o grau de satisfação como também a importância que os familiares do doente atribuem às necessidades. O protocolo de avaliação envolveu um Questionário Sociodemográfico, a versão portuguesa do FIN e o QOL. Os resultados desta investigação indicam que a maior parte das necessidades foram consideradas pelos respondentes como muito importantes e satisfeitas. O estudo de consistência interna dos itens do FIN revelou que estes apresentam uma elevada consistência interna com um valor de alfa de Cronbach de .90 para a escala da Importância e de .93 para a escala da Satisfação. Relativamente à influência das variáveis sociodemográficas e da doença no grau de importância e satisfação das necessidades, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas variáveis idade, parentesco e fase da doença. Não foram obtidas correlações estatisticamente significativas entre a qualidade de vida familiar e a importância atribuída às necessidades. Este estudo representa um contributo para a prossecução do processo de adaptação e validação do FIN que, por sua vez, é essencial para o desenvolvimento de intervenções no âmbito da doença oncológica, de carácter mais sistémico que tenham em consideração não só o doente mas também a família.

Palavras-chave: Doença oncológica, família, *Family Inventory of Needs*, necessidades familiares, FIN.

Relatives' needs of oncologic patients: Exploratory study for the adaptation and validation of the Family Inventory of Needs

Abstract

The oncologic disease produces a deep impact on the patients' family system, affecting physical, psychological and emotionally each of its members which, in turn, has implications on the patient welfare. In that sense, the satisfaction of relatives' needs is critical. The present investigation aims to present an exploratory study for the adaptation and validation of the Family Inventory of Needs (FIN), for a sample of 41 cancer patients' relatives with ages ranging from 20 to 82 years old. This instrument allows to evaluate not only the degree of satisfaction but also the importance that relatives attribute to the needs. The assessment protocol was composed by a Sociodemographic Questionnaire, the Portuguese version of the FIN and the QOL. The results of this investigation show that most needs were considered as very important and satisfied by the participants. The internal consistency study of the items from the FIN revealed a high internal consistency with a Cronbach's alpha of .90 for the Importance scale and of .93 for the Satisfaction scale. Regarding the influence of social-demographic and disease variables in the significance/importance degree and needs satisfaction, statistical significant differences were observed for the variables age, relative degree and disease stage. There were no statistical significant correlations between the family quality of life and the relatives' needs. The present study represents a valuable contribution to the prosecution of the FIN adaptation and validation process which, in turn, is essential to the development of interventions, of more systemic nature, in the context of oncological diseases, taking into account not only the patient but also the family.

Key Words: Oncologic disease, family, Family Inventory of Needs, family needs, FIN.

Agradecimentos

À minha mãe e aos meus tios Paulo e Francisco por terem sido as minhas fontes de inspiração para esta investigação e para a escolha deste tema. Obrigado por tudo, por me terem acolhido e amado, por me terem ajudado a tornar-me na pessoa que hoje sou. Devo-vos tudo na minha vida. Obrigado por me mostrarem que o amor, por ser eterno, estará sempre acima de qualquer doença ou adversidade.

À minha querida irmã, por acreditar mais em mim do que eu mesma.

Aos meus amigos, Gabi, Cristina, Catarina Sobral, Catarina Marques, Ana Filipa, Liliana, Marília, Zeca e David, por serem os melhores amigos do mundo e me acompanharem em qualquer aventura. Obrigado pelas palavras de conforto e pelos preciosos conselhos com que me brindam todos os dias.

Ao André agradeço todo o amor, carinho, compreensão e apoio que me prestou ao longo de todo este percurso. Obrigado por fazeres dos meus sonhos os teus, e por me mostrares que juntos, conseguiremos sempre atingir as nossas metas.

À Doutora Sofia Major agradeço a exigência e compreensão com que me orientou. Tenho noção que infinitos obrigados jamais serão suficientes para agradecer todo o apoio que me foi prestado.

À Dra. Neide Areia agradeço a constante preocupação em me auxiliar nesta investigação.

Às minha professoras, Doutora Ana Paula Relvas, Doutora Madalena Carvalho e Dra. Luciana Sotero, a quem devo todos os conhecimentos por mim adquiridos ao longo destes últimos dois anos de Mestrado.

Obrigado!

Índice

Introdução	1
I. Enquadramento conceptual	2
1.1. Impacto da doença oncológica na família	2
1.2. Necessidades dos familiares de doentes oncológicos	5
1.3. Instrumentos de avaliação das necessidades dos familiares de doentes crónicos	7
1.4. <i>Family Inventory of Needs</i> (FIN)	9
II. Objetivos	11
III. Metodologia	11
3.1. Procedimentos de seleção e recolha da amostra	11
3.2. Caracterização da amostra	12
3.3. Instrumentos	16
3.4. Procedimentos estatísticos	17
IV. Resultados	18
4.1. Estudos de análise de itens: Estatísticas descritivas	18
4.2. Estudos de precisão: Consistência interna itens do FIN	20
4.3. Variáveis do familiar e da doença: Influência na importância e satisfação das necessidades	21
4.4. Estudo de validade convergente: FIN e o QOL	23
V. Discussão	24
VI. Conclusões	27
Bibliografia	29
Anexos	34

Introdução

O prolongamento da esperança média de vida e o conseqüente envelhecimento populacional levaram a um acréscimo na prevalência de doenças crónicas e ao surgimento de um novo tipo de doentes e tratamentos. Com efeito, o desenvolvimento de novas formas de tratamentos permitiu aumentar o tempo de vida dos doentes, inclusivamente nos casos de doenças graves, ou potencialmente fatais. Neste contexto, as doenças agudas deixaram de ser a principal fonte de preocupação, para passarem a ser as doenças de tipo crónico, uma vez que devido à sua persistência e incurabilidade, acabam por afetar consideravelmente a qualidade de vida e o bem-estar não só dos doentes mas também dos seus familiares (Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Sousa, 2007; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

A doença oncológica é um desses exemplos. Frequentemente designada por cancro, é uma das mais temidas doenças crónicas (Pereira & Lopes, 2002), sendo apontada como uma das principais causas de morte em Portugal (Instituto Nacional de Estatística, 2014; Pimentel, 2006; Santos, Ribeiro, & Lopes, 2006) e também a nível mundial (OMS, 2014).

Neste sentido, torna-se importante referir que, a doença oncológica não afeta somente o doente mas também a sua família (Hudson, White, Aranda, & Kristjanson, 2006; Milne & Quinn, 2009; Monterosso, Kristjanson, Aoun, & Phillips, 2007; Monterosso & Kristjanson, 2008). Com efeito, a família enquanto principal fonte de suporte e apoio ao doente é obrigada a reorganizar-se, no sentido de responder às mudanças e conseqüências geradas pela doença, podendo por esse motivo, ser considerada um “paciente de segunda ordem” (Pereira & Lopes, 2002; Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer & Ries, 2011; Sousa et al., 2007), cujas necessidades (desejo de suporte e apoio dos familiares em relação aos serviços assistenciais) nem sempre são atendidas (Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995). Todavia, a satisfação das necessidades dos familiares é essencial para que os cuidados ao doente possam continuar a serem assegurados (Hartman, Bazner, Wild, Eisler, & Herzog, 2010; Kristjanson et al., 1995; Pereira & Lopes, 2002; Sousa et al., 2007).

A presente investigação pretende apresentar um estudo exploratório acerca das necessidades dos familiares dos doentes oncológicos com vista à adaptação e validação do *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson et al., 1995) numa amostra de doentes oncológicos portugueses. Trata-se de um inventário que avalia as necessidades dos membros da família do paciente e o grau de satisfação das mesmas (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995). Este estudo exploratório poderá representar uma mais-valia, na medida em que permitirá uma maior compreensão das necessidades dos familiares, bem como melhorar a qualidade do atendimento, por parte dos serviços assistenciais, aos doentes e às suas famílias.

I – Enquadramento conceptual

1.1. Impacto da doença oncológica na família

A doença oncológica, também conhecida por cancro ou neoplasia é uma das doenças crónicas mais temidas da atualidade, figurando entre as principais causas de morte não só em Portugal, mas também a nível mundial (Canavaro et al., 2010; Instituto Nacional de Estatística, 2014; Patrão & Leal, 2004; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Oliveira & Pimentel, 2008; OMS, 2014; Santos et al., 2006). Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014), 14 milhões de pessoas sofrem desta patologia, sendo que, a mesma foi responsável, no ano de 2012, por aproximadamente oito milhões de mortes em todo o mundo.

A palavra cancro provém etimologicamente do latim *cancer* (caranguejo), tendo sido utilizada por Hipócrates para designar casos médicos de tumores no peito, após este ter constatado que, as “veias” do peito dos doentes eram semelhantes a um caranguejo (Pereira & Lopes, 2002). O termo “cancro” é pois, uma designação que engloba todo o conjunto de doenças caracterizadas pela divisão e crescimento anómalo e descontrolado de células (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Raposo, 2004; Silva & Ribeiro, 2008; Sousa et al., 2007). Pelas suas características é considerada uma doença crónica, com efeito, representa uma condição física irreversível, debilitante e de longa duração, que afeta consideravelmente a qualidade de vida, bem como, a integridade física e psicológica do doente e dos seus familiares a vários níveis (Bailão, 2013; Fonseca & Rebelo, 2010; Paredes et al., 2008; Pereira & Lopes, 2002). Os próprios tratamentos (e.g., quimioterapia, radioterapia, cirurgia) altamente desgastantes são, muitas vezes, considerados piores do que a própria doença (Pereira & Lopes, 2002; Sousa, 2007), fragilizando física, emocional e psicologicamente o doente e os membros da família (Hudson et al., 2006; Hudson et al., 2008; Hudson, Thomas, Quinn, & Aranda (2009). Hudson et al., 2009; Kristjanson et al., 1995; Medigovich, Kristjanson, Porock, & Smith, 1999).

A doença conduz, inevitavelmente, a uma reorganização familiar, podendo provocar profundas alterações nas dinâmicas familiares e levar à mudança na definição de papéis, limites, funções e responsabilidades (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Quintana et al., 2011; Rolland, 1999; Sousa et al., 2007). Não obstante, o cancro é uma doença que continua a ser demasiadamente mistificada e estigmatizada estando, geralmente, associada a ideias muito negativas como dependência, dor, rejeição, mutilação e morte (Sousa et al., 2007). É, de facto, muito comum que as famílias interpretem, ou sintam um diagnóstico de cancro, num familiar como uma “sentença de morte”. Este facto é claramente evidenciado na extrema dificuldade que muitas famílias apresentam em utilizar a palavra “cancro” preferindo muitas vezes, referir-se a ela através da utilização de outros termos para o designar (e.g., “o mal”, “o bicho”) (Bailão, 2013; Sousa et al., 2007), o que fomenta ainda mais a sua mistificação, tornando pouco claro e até mesmo ambíguo o

processo comunicacional entre os elementos da família (Pereira & Lopes, 2002).

Com efeito, tem-se tornado cada vez mais evidente em contexto médico e psicoterapêutico, a importância do impacto que a doença crónica tem em cada um dos membros da família (Sousa, 2007; Sousa et al., 2007) pois, muitas vezes, os desafios e consequências nefastas, que a doença crónica traz à família e ao cuidador, competem com o próprio estado crónico do doente (Rolland, 2005). Deste modo, um diagnóstico de cancro na família pode conduzir a uma maior aproximação entre os seus membros (após o diagnóstico da doença a família torna-se mais unida, aumentando o sentimento de coesão familiar) ou ao afastamento dos mesmos (a doença pode levar a um aumento dos conflitos intrafamiliares, provocando um afastamento emocional/físico entre os seus membros) mas, inevitavelmente, provoca repercussões que se estendem a todos os seus membros (Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 2005).

Segundo Góngora (1996), podem ser distinguidos três principais tipos de impactos que as doenças de tipo crónico provocam na família: estruturais (consequências que a doença provoca ao nível do funcionamento, organização e relacionamento entre os subsistemas envolvidos e os seus membros, tais como a rigidez nas relações, a sobreproteção do familiar doente, sobrecarga do cuidador, isolamento do sistema familiar), processuais (relacionados com a incompatibilização da doença com o ciclo vital dos indivíduos e da família), e emocionais/cognitivos (a doença é uma fonte de stress que provoca inúmeras alterações emocionais e sentimentos negativos tais como, raiva, frustração, tristeza, impotência, ansiedade, entre outros).

De acordo com a tipologia psicossocial da doença crónica de Rolland (1994, 1999, 2005), torna-se importante referir que os desafios que a doença oncológica trará à família dependerão, circunstancialmente, das características específicas da doença, ou seja, do seu início, curso, resultado e grau de incapacidade. Neste sentido, quando o início de um cancro é gradual, os sintomas vão sendo sentidos gradualmente até ao momento do diagnóstico, dando algum tempo à família para se adaptar às mudanças (e.g., linfoma de Hodgkin, cancro da mama em não idosos, cancro do cólon). Por sua vez, quando o início é agudo exige uma imediata reorganização e adaptação familiar, num espaço de tempo muito curto, o que pode provocar um grande desgaste nos seus membros (e.g., leucemia aguda, cancro do pâncreas, cancro do fígado, melanoma) (Bailão, 2013; Rolland, 1994, 1999, 2005; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007).

Relativamente ao curso da doença, quando é progressivo, a família vai-se adaptando progressivamente às exigências da doença, contudo, os períodos de “respiro” para o cuidador vão-se tornando cada vez mais escassos, à medida que a doença vai avançando (e.g., cancro do fígado, melanoma, cancro do pulmão). Por outro lado, quando o curso é constante (e.g., doença de Hodgkin, cancro da mama em idosos, cancro do cólon) existe uma maior estabilidade, no que respeita às tarefas e funções familiares. Já nos casos, em que o curso é pautado por recaídas, a família é exposta a momentos ora de estabilidade, ora de crise, sendo obrigada a viver

num constante estado de alerta e a reorganizar-se continuamente (e.g., cancro em remissão) (Rolland, 2005; Sousa et al, 2007).

No que respeita ao seu resultado, a doença pode ser fatal, não fatal, ou diminuir o tempo de vida do doente, embora o cancro seja uma doença habitualmente associada a ideias de morte, sofrimento e incapacitação (Sousa et al., 2007). Assim, dependendo do tipo de cancro, este pode considerar-se incapacitante (e.g., leucemia, cancro do pulmão) ou não incapacitante. Dependendo do grau de incapacitação, os familiares do doente podem ser obrigados a auxiliá-lo ou até mesmo substituí-lo na execução de tarefas, o que pode representar uma sobrecarga emocional, física, económica e psicológica para o sistema familiar e levar o paciente a sentir-se excluído (Pereira & Lopes, 2002; Sousa, 2007).

Rolland (2005) refere ainda que os desafios específicos que a família tem de enfrentar em relação ao cancro, dependerão substancialmente da fase da história natural da doença. Deste modo, na fase de crise que corresponde ao período que medeia entre o diagnóstico e o período de tratamento, a família tenta adaptar-se e reorganizar-se de acordo com uma nova realidade, marcada pelo aparecimento de um cancro na família. Trata-se, no fundo, de um momento de luto por aquilo que a família era. Nesta fase, podem surgir sentimentos como raiva, frustração, tristeza e negação, bem como o receio da morte do familiar doente. Por sua vez, a fase crónica da doença é marcada pela constância, progressão ou mudanças episódicas, em que a família vai procurando compatibilizar as necessidades familiares, com as necessidades do doente. Por último, na fase terminal, a família é obrigada a confrontar-se e adaptar-se à eminente morte e consequente perda do familiar doente (antecipação do luto). Habitualmente, nesta fase, os familiares do doente procuram passar o máximo de tempo possível com este, satisfazendo os seus principais desejos e necessidades. O grande receio dos familiares é que o doente morra subitamente, ou que este tenha uma morte demasiado sofrida. Por este motivo, é comum a experiência de sentimentos de tristeza, raiva, autculpabilização e ansiedade, principalmente por parte do cuidador (Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 2005; Sousa, 2007; Sousa et al., 2007).

Neste sentido, a família tem sido, efetivamente, ao longo dos tempos considerada pela sociedade, uma fonte primária de segurança e suporte, que assume o cuidado dos seus membros. Assim, quando um indivíduo recebe um diagnóstico de doença crónica, necessitando de cuidados, habitualmente é a família que desempenha essa função (Floriani, 2004; Milne & Quinn, 2009). O sistema familiar constitui-se, deste modo, como um elemento essencial da equipa terapêutica, que fornece suporte emocional e instrumental ao doente. Contudo, os familiares nem sempre se encontram preparados para assumir esta função de cuidar, o que lhes pode trazer consequências nefastas a nível físico (cansaço físico/exaustão, dores musculares, stress e hipertensão arterial) e psicológico (perturbações de ansiedade, depressão, alimentação e sono), relacionadas com o stress vivenciado, devido a este acréscimo de responsabilidades que a doença lhes exige (Daire, Torres, & Edward, 2009; Ferreira, 2009; Hudson et al., 2008; Hudson et al., 2009; Kristjanson et al., 1995; Milne & Quinn, 2009;

Monterosso et al., 2006; Monterosso et al., 2007; Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 2005; Sieminska & Greszta, 2008).

Além disso, neste processo de cuidado ao doente crónico, o sistema familiar seleciona um dos seus membros para executar a maior parte das tarefas inerentes à prestação de cuidados (habitualmente é um elemento do sexo feminino que reside com o doente que assume este papel) (Bailão, 2013; Milne & Quinn, 2009), o que pode levar à sobrecarga, quer objetiva (mais relacionada com as tarefas ligadas à prestação de cuidados, tais como: a alteração da rotina do cuidador, falta de tempo para si próprio), quer subjetiva (relacionada com os aspetos emocionais da tarefa de cuidar e com as características pessoais do cuidador) do cuidador informal (Ferreira, 2009; Floriani, 2004; Floriani & Schramm, 2006; Sousa et al., 2007).

Neste sentido, torna-se importante não só avaliar o impacto que a doença oncológica provoca na família e no cuidador, mas também conhecer as suas principais necessidades. Pois, cuidar de quem cuida, satisfazendo as suas principais necessidades, é essencial para o próprio bem-estar do doente (Bailão, 2013; Beck & Lopes, 2007; Ferreira, 2009).

1.2. Necessidades dos familiares de doentes oncológicos

A palavra necessidade deriva do latim *necessitate* e significa “o que é essencial”, “o que é preciso” ou “imprescindível”. A necessidade pode ser vista como uma lacuna entre o que a pessoa tem e os seus objetivos, (Loureiro, 2011) ou como uma condição que ainda não foi satisfeita (França, 2010). No contexto específico de doença oncológica, por necessidade entende-se o desejo de apoio dos familiares e dos doentes, em relação aos serviços assistenciais. Por sua vez, a “satisfação das necessidades” pode ser entendida como uma função da perceção de realização das necessidades, isto é, em que medida as necessidades foram ou não atendidas (Fridriksdottir et al., 2006). Geralmente, as necessidades dos familiares dos doentes tendem a surgir logo após o diagnóstico, embora nem sempre sejam satisfeitas (Kristjanson, et al., 1995; Sheaffer, 2010).

De facto, a vivência da doença oncológica pode afetar, consideravelmente, a saúde e o bem-estar dos membros da família, o que por sua vez tem repercussões na qualidade de vida e na gestão de sintomas por parte do doente, sendo deste modo essencial que a família receba apoio psicológico, social e educativo (Bailão, 2013; Daire et al., 2009; Floriani, 2004; Glajchen, 2004; Hudson et al., 2006; Hudson et al., 2008; Kristjanson et al., 1995; Pereira & Lopes, 2002; Rezende et al., 2005; Sousa, 2007; Sousa, et al., 2007).

Contudo, não é só a doença que interfere e tem impacto no sistema familiar. Na realidade, a qualidade de vida familiar acarreta importantes repercussões no curso da doença. Com efeito, tem-se verificado que o bem-estar e qualidade de vida familiar estão diretamente relacionados com o bom ajustamento do doente face à doença, redução dos níveis de stress provocados pelos tratamentos e a uma melhor adesão face aos mesmos, o que tem um impacto positivo ao nível da reabilitação (Pereira, & Lopes,

2002; Rezende et al., 2005). Neste sentido, é fundamental ter conhecimento do grau de satisfação das necessidades dos familiares do doente, para que a qualidade dos cuidados que lhe são prestados possa continuar a ser assegurada (Bailão, 2013; Fridriksdottir et al., 2006).

Nos últimos anos, tem-se registado um crescente aumento no número de estudos desenvolvidos sobre o tema das necessidades dos familiares e cuidadores de doentes crónicos, e no desenvolvimento de instrumentos que permitem avaliar a satisfação e o grau de importância das necessidades (Sheaffer, 2010). A literatura, contudo, não é consensual no que respeita ao número e tipos de necessidades dos familiares e cuidadores de doentes, existindo múltiplas e distintas categorizações dessas necessidades.

Neste contexto, segundo Aoun, Kristjanson, Currow e Hudson (2005; Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995) as necessidades podem ser organizadas em quatro grandes categorias: a) necessidades de conforto do paciente, b) informacionais, c) cuidados práticos, e d) apoio emocional. É importante referir que dentro destas categorias, as necessidades de tipo informacional e apoio emocional são frequentemente apontadas por outros autores (e.g., Pereira, 1996; Sampaio & Geraldés, 2006).

Assim, as necessidades de conforto do paciente dizem respeito à necessidade que os membros da família têm de saber que o paciente está a ser bem cuidado. Por sua vez, as necessidades informativas estão relacionadas com a necessidade que os familiares têm em procurar explicações racionais que os ajudem a compreender a doença e o doente. A satisfação desta necessidade é de extrema importância, uma vez que as famílias com maior informação e conhecimento sobre a doença experimentam menores níveis de stress e um maior sentimento de controlo e segurança, o que contribui para uma melhor adesão aos tratamentos. Quando a informação é escassa, ou pouco clara, pode levar a que os prestadores de cuidados abandonem o seu papel (Martínez, Arnal, & Juliá, 2011; Milne & Quinn, 2009; Pereira & Lopes, 2002). As necessidades de cuidados/ajudas de tipo prático e técnico estão relacionadas com o facto de a família precisar de ajudas práticas, como o auxílio para confeccionar refeições adaptadas à doença, ou o empréstimo de material técnico que facilite a tarefa do(s) cuidador(es) (e.g., cadeira de rodas e camas articuladas). Por último, as necessidades de apoio/suporte emocional e psicossocial, referem-se à compreensão e ao suporte psicológico, social e emocional por parte dos técnicos em relação à situação da família. A satisfação desta necessidade ajuda os membros da família a terem uma melhor adaptação à doença, o que permite assegurar a continuidade dos cuidados prestados (Milne & Quinn, 2009; Sheaffer, 2010).

Alguns autores salientam a existência de outras categorias de necessidades. Assim Sheaffer (2010) faz referência às necessidades de conforto, proximidade e segurança. As necessidades de conforto vão ao encontro da necessidade que os familiares têm em se sentirem confortáveis, em relação aos técnicos e ao ambiente hospitalar, de uma forma geral. Já as necessidades de proximidade refletem a vontade por parte da família em estar envolvida e ajudar no processo. Por último, as necessidades de

segurança estão relacionadas com o facto de a família saber com o que pode contar e o que pode esperar da evolução do estado do doente, estando, portanto, muito relacionadas com as necessidades informativas. Ao serem informados sobre a doença, os procedimentos médicos e os tratamentos, os familiares sentem-se mais seguros e confiantes na equipa médica.

Por sua vez, Sampaio e Geraldes (2006) fazem referência às necessidades de tempo livre e apoio financeiro. Sendo que as primeiras estão associadas à necessidade de os familiares e cuidadores terem tempo livre para si próprios, e as segundas, podendo apresentar alguma semelhança com as necessidades de tipo prático, dizem respeito à questão específica dos custos relacionados com a doença e os tratamentos.

Importa ainda referir que os familiares dos doentes tendem a atribuir diferentes graus de importância de acordo com o tipo ou categoria de necessidades. Wright e Dyck (1984, citados por Kristjanson et al., 1995) num estudo que procurou avaliar o grau de importância das necessidades dos familiares de doentes com cancro, verificaram que as necessidades relacionadas com o conforto do paciente e a comunicação foram classificadas com um maior grau de importância. Contudo, este estudo (Grobe, Ilstrup, & Ahman, 1981, 1982 citados por, Kristjanson et al., 1995), à semelhança de outros, anteriormente realizados sobre as necessidades dos familiares dos doentes apresenta algumas limitações, que se prendem com o tamanho reduzido das amostras e com o facto de os instrumentos utilizados não refletirem adequadamente as necessidades dos familiares dos doentes (Kristjanson, et al., 1995). Estas limitações levaram ao desenvolvimento de novos estudos e instrumentos, com o objetivo de se avaliar a satisfação e o grau de importância das necessidades dos familiares. Assim, Kristjanson e colaboradores (1995) num estudo sobre o *Family Inventory of Needs* (FIN) constataram que as necessidades classificadas com um maior grau de importância foram as relacionadas com o cuidado com o paciente e as de tipo informacional, sendo que as necessidades classificadas com um menor grau de importância foram as relativas ao próprio bem-estar do familiar do doente, o que vai de encontro às conclusões encontradas noutros estudos (Fridriksdottir et al., 2006; Monterosso, Kristjanson, & Phillips, 2009; Pereira, 1996; Sampaio & Geraldes, 2006; Sheaffer, 2010).

1.3. Instrumentos de avaliação das necessidades dos familiares de doentes crónicos

Ao longo dos últimos anos têm sido desenvolvidos vários instrumentos que permitem avaliar as necessidades dos familiares de doentes crónicos, sendo que, alguns deles se focalizam na avaliação do grau de satisfação das necessidades, enquanto outros também permitem a avaliação do grau de importância atribuído à satisfação das mesmas.

O *Family Needs Survey* (FNS; Bailey & Simeonsson, 1988) é um instrumento de avaliação das necessidades dos familiares. A versão original é composta por 35 itens agrupados em 6 dimensões de necessidades: a) Informação, b) Apoio, c) Explicar aos Outros, d) Serviços da Comunidade,

e) Financeiras, e f) Funcionamento Familiar. A escala de resposta é composta por três possibilidades de resposta: “Não necessito deste tipo de ajuda”, “Não tenho a certeza” e “Sim, necessito deste tipo de ajuda”. O estudo original do FNS, com base numa amostra de 34 famílias de crianças em idade pré-escolar com deficiência média-ligeira, revela que este instrumento apresenta boas qualidades psicométricas, com uma elevada consistência interna ($\alpha = .86$). A adaptação deste instrumento para a população portuguesa contém apenas 28 itens, tendo sido realizada por Pereira (1996) com uma amostra constituída por familiares de crianças com deficiência de várias regiões do país (Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, e Algarve). Um estudo levado a cabo por Sampaio e Geraldês, também com uma amostra constituída por familiares de crianças com deficiência (2006) revelou que os itens do instrumento apresentam uma elevada consistência interna ($\alpha = .85$).

Outro instrumento bastante conhecido e utilizado é o *Family Care Satisfaction* (FAMCARE; Kristjanson, 1986, 1989, 1993, citado por Aoun, Bird, Kristjanson & Currow, 2010). É composto por 20 itens cotados numa escala de tipo *Likert* (com três níveis de resposta: “Muito satisfeito/satisfeito”, “Nem satisfeito, nem insatisfeito” e “Insatisfeito/muito insatisfeito”), que permite avaliar o grau em que a família está satisfeita com a prestação de cuidados em ambiente hospitalar. Foi inicialmente utilizado com familiares de doentes oncológicos em estado avançado e, é largamente utilizado em todo o mundo (e.g., Europa, Estados Unidos da América, Austrália). Atualmente existem duas versões do FAMCARE, o instrumento original e o FAMCARE-2. O FAMCARE-2 inclui apenas 17 itens (três a menos que o FAMCARE) e é aplicado a familiares de doentes em diferentes ambientes de cuidados paliativos, não se limitando a familiares de doentes oncológicos. Além das opções de resposta já incluídas no FAMCARE, inclui mais um tipo de resposta adicional (“Não é relevante para a minha situação”). O FAMCARE -2 apresenta uma elevada consistência interna, com um coeficiente do alfa de Cronbach de .93.

O *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI; Molter & Leske, 1983, citados por Kristjanson et al., 1995) é um instrumento que permite avaliar o grau de importância que os familiares de doentes em estado crítico atribuem a cada necessidade. Foi desenvolvido por Molter, em 1979, tendo sido revisto e modificado por Molter e Leske em 1983. A sua versão original é constituída por 46 itens que correspondem às principais necessidades apontadas pelos familiares dos doentes, e permite avaliar cinco dimensões específicas de necessidades, respetivamente: Segurança, Informação, Proximidade, Suporte e Conforto. A importância atribuída a cada tipo de necessidade é medida por uma escala de tipo *Likert* de quatro pontos (1 “Nada importante”, 2 “Pouco importante”, 3 “Importante” e 4 “Muito importante” (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau, & McVey, 2010; Kristjanson et al., 1995; Meert et al., 2011). Trata-se de um instrumento que tem sido utilizado em diversos estudos sobre as necessidades dos familiares de doentes crónicos, estando adaptado e traduzido para diferentes línguas. O estudo de tradução e aferição para a população portuguesa foi realizado por

Melo (2005, citado por Rodrigues, 2011) através de uma amostra constituída por familiares de doentes internados em unidades de cuidados intensivos, tendo-se obtido uma elevada consistência interna ($\alpha = .74$). Uma limitação apontada a este instrumento diz respeito ao facto de ser demasiado extenso para ser aplicado aos familiares dos doentes crónicos, nesta fase tão stressante que atravessam, o que levou ao desenvolvimento do *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson et al., 1995), objeto de estudo deste trabalho.

1.4. Family Inventory of Needs (FIN)

O *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995) é um instrumento que permite avaliar as necessidades dos familiares dos doentes tendo sido criado com o objetivo de melhorar a qualidade do atendimento aos doentes e respetivas famílias. O seu desenvolvimento teve por base os estudos de Triangli sobre as necessidades dos familiares dos doentes (1989, citado por Kristjanson et al., 1995) e o *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI; Molter e Leske, 1989, citados por Kristjanson et al., 1995).

Na sua versão original é constituído por 20 itens (alguns deles muito semelhantes ao CCFNI), cada um cotado segundo duas escalas: uma que avalia as necessidades do familiar do doente, constituída por quatro opções de resposta, que variam de 0 "Nada importante" a 10 "Muito importante" e outra para indicar o grau de satisfação das necessidades (com duas opções de resposta: "Satisfeita" ou "Não satisfeita") (Fridriksdottir et al., 2006; Hudson et al., 2009; Kristjanson et al., 1995).

O desenvolvimento deste instrumento contextualiza-se num cenário em que muitos dos estudos existentes sobre o tema das necessidades dos familiares dos doentes apresentavam limitações significativas: demasiado descritivos, utilizavam amostras de reduzidas dimensões, ausência de indicação das características psicométricas dos instrumentos (o que dificultava consideravelmente a interpretação e generalização dos resultados) e representatividade inadequada das necessidades dos familiares dos pacientes (uma vez que haviam sido maioritariamente desenvolvidos por enfermeiros). O próprio CCFNI, que serviu de base à criação do FIN, tinha como desvantagem ser demasiado longo para aplicar aos familiares dos doentes, expostos a elevados níveis de stress. Por este motivo, procurou-se desenvolver um instrumento que permitisse avaliar as necessidades dos familiares de doentes oncológicos de uma forma mais breve, com menos itens (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995; Loureiro, 2011). Relativamente ao tipo de necessidades incluídas no FIN estas podem ser agrupadas em quatro grandes categorias: a) conforto do paciente, b) suporte emocional, c) práticas de cuidado e d) informacionais (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995).

Importa referir que foi realizado um estudo de adaptação do FIN para a população islandesa (Fridriksdottir et al., 2006) que possui algumas diferenças em relação ao instrumento original, mais especificamente, nas

opções de resposta na subescala relativa ao grau de importância das necessidades: oscila entre 1 “Nada importante” e 5 “Muito importante”, em vez de 0-10. As opções de resposta na subescala relativa ao grau de satisfação das necessidades passaram de duas para três (“Satisfeita”, “Em parte satisfeita” e “Não satisfeita”). Estas alterações foram realizadas por Fridriksdottir e colaboradores (2006) de acordo com as sugestões para estudos futuros feitas por Kristjanson e colaboradores (1995) no estudo original do instrumento. Esta versão, à semelhança da versão original, também possui uma elevada consistência interna com um valor alfa de Cronbach de .92 na escala da Importância e de .96 na escala da Satisfação. Existe também uma versão pediátrica do FIN, adaptada aos familiares de crianças com cancro, o *Family Inventory of Needs Pediatric I* (FIN-PED I, Kristanson et al., 1995) e II (FIN-PED II, Whiteley, Kristjanson, Degner, Yanofsky, & Mueller, 1999 citados por Monterosso et al., 2006). O FIN-PED I é constituído por 52 itens e o FIN-PED II por 17 itens (Kristanson et al., 1995, citados por Monterosso et al., 2006).

No que respeita ao grau de importância atribuído às necessidades, Fridriksdottir e colaboradores (2006), no estudo de adaptação do FIN para a população islandesa, verificaram que, todas as necessidades foram consideradas como importantes ou muito importantes ($M = 17.03$ em 20), sendo que, as que tiveram um maior grau de satisfação foram as relativas ao cuidado do paciente (86%) e à comunicação honesta (79%). Importa referir que estes resultados foram muito idênticos aos encontrados num estudo de Whiteley e colaboradores (1999, citados por Monterosso et al., 2006) sobre o FIN-PED (85% das necessidades foram consideradas como importantes ou muito importantes mas apenas algumas dessas necessidades foram satisfeitas). Ainda relativamente ao estudo de Fridriksdottir e colaboradores (2006), verificou-se também que os cônjuges dos familiares doentes reportaram mais necessidades do que os outros familiares. Da mesma forma, os participantes que não tinham concluído o ensino superior reportaram mais necessidades do que aqueles que tinham esse grau de formação. No que respeita aos locais onde os cuidados são prestados, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas embora, tenha havido uma tendência a uma perceção de maior satisfação das necessidades nos cuidados paliativos, em comparação às unidades médico-cirúrgicas de cuidados agudos. Esta perceção dos membros da família pode ser explicada pelo facto de os profissionais de saúde em unidade de cuidados agudos não estarem preparados para os cuidados de tipo paliativo, uma vez que estes não representam o foco do seu tipo de intervenção (Fridriksdottir et al., 2006).

O FIN é um instrumento que apresenta inúmeras vantagens, possuindo uma elevada consistência interna, com um alfa de Cronbach de .83 (Hudson et al., 2009; Kristjanson et al., 1995). Com efeito, cada item mereceu uma atenção específica, uma vez que foram elaborados, tendo em consideração os estudos sobre as necessidades dos familiares de doentes oncológicos, mais especificamente, os estudos de Triangli (1986), de Molter e Leske (1983), o que fortaleceu a validade do instrumento. Ao mesmo tempo é um instrumento breve, simples e prático criado especialmente para ser utilizado

com familiares de doentes oncológicos (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995). Contudo, tem igualmente algumas limitações, que importa referir. Com efeito, apresenta uma baixa variabilidade o que pode indicar que a escala tem uma sensibilidade limitada. A ausência de estudos de teste-reteste (pela dificuldade em aceder às amostras uma segunda vez), não permite ter uma melhor estimativa da precisão do instrumento. Os resultados obtidos apresentam algumas limitações relativas à natureza transversal dos estudos. Por outro lado, não avalia as necessidades da família enquanto unidade e as próprias categorias de necessidades podem não refletir necessariamente todas as necessidades da família (Kristjanson et al., 1995).

A validação do FIN para diferentes populações (como foi sugerido por Kristjanson et al., 1995) e neste caso para uma amostra de familiares de doentes oncológicos em Portugal, pode constituir uma vantagem, uma vez que possibilitará não só identificar as necessidades específicas dos familiares de pacientes, como permitirá compreender até que ponto o FIN é um instrumento culturalmente robusto.

II – Objetivos

A presente investigação tem como principal objetivo proceder a um estudo exploratório para a adaptação e validação do *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson et al., 1995) para uma amostra de familiares de doentes oncológicos em Portugal. No sentido de se operacionalizar este objetivo principal, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- a) Realização de estudos de tradução e adaptação dos itens e escalas de cotação do *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson et al., 1995) para uma amostra de familiares de doentes oncológicos em Portugal;
- b) Efetuar um estudo inicial de análise de itens;
- c) Proceder a estudos de precisão (consistência interna);
- d) Analisar a influência das variáveis relativas ao familiar do doente (e.g., género, idade, habilitações literárias, grau de parentesco com o doente, exercício da função de cuidador) e à doença (e.g., tempo desde o diagnóstico e fase da doença) no grau de importância e satisfação das necessidades;
- e) Apresentar um estudo de validade convergente entre o FIN e o QOL (Versão Portuguesa; Almeida, Cunha, & Relvas, 2013).

III – Metodologia

3.1. Procedimentos de seleção e recolha da amostra

A seleção e recolha da amostra para o presente estudo foram realizadas no âmbito de um projeto de Doutoramento sobre "*Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados*

*Paliativos*¹, no qual esta investigação se insere.

No sentido de se proceder à respetiva recolha da amostra (que decorreu de março de 2013 a julho de 2014²), inicialmente foram estabelecidos contactos informais com algumas instituições médicas e associações, de forma a averiguar-se a possível disponibilidade das mesmas para a participação no estudo.

Posteriormente, procedeu-se à formalização dos pedidos de autorização (cf. Anexo A) para os conselhos de administração e comissões de ética (um total de 46 pedidos, dos quais: 3 hospitais oncológicos, 7 hospitais gerais, 5 unidades de cuidados continuados, 1 unidade de saúde privada e 30 associações de apoio a doentes e familiares). No total (até ao momento do início da recolha da amostra) foram obtidas 7 autorizações para a recolha da amostra (IPO do Porto; IPO de Coimbra; Hospital do Barreiro; Hospital de Braga; Hospital de Cantanhede; Centro Comunitário de Louredo e Clínica de Santa Filomena), sendo que até ao momento presente foi possível recolher amostra nos seguintes locais: Hospital de Braga (Unidade de Oncologia Médica/Hospital de Dia Oncológico) e Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede. Relativamente à seleção da amostra, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: (a) ser familiar de um doente oncológico em qualquer fase da doença (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, pai, mãe, neto/a, primo/a, tio/a) (b) ter mais de 18 anos (c) saber ler e escrever (d) não apresentar psicopatologia não compensada. A salientar que vários familiares de um mesmo doente podem preencher o protocolo, desde que cumpram os critérios acima indicados.

Para efeitos de administração do protocolo, o médico responsável pela consulta apresentava aos familiares que acompanhavam o doente à consulta, os objetivos gerais do estudo, bem como as questões relativas à confidencialidade dos dados. Posteriormente, no caso de uma resposta afirmativa à participação no estudo, os familiares eram acompanhados pela investigadora até uma sala (reservada para o efeito), no sentido de se proceder ao preenchimento do protocolo (preenchido em formato de entrevista), logo após a assinatura do documento de consentimento informado (cf. Anexo B).

3.2. Caracterização da amostra

A amostra total utilizada na presente investigação é constituída por 41 sujeitos, familiares de doentes oncológicos. Analisando a Tabela 1 pode verificar-se que 26.8% são indivíduos do género masculino ($n = 11$) e que 73.2% ($n = 30$) são do género feminino, sendo este o mais representativo da amostra.

¹ Projeto de Doutoramento de Neide Areia, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012).

² A recolha da amostra para o projeto de Doutoramento encontra-se ainda a decorrer embora, para o presente estudo, tenha terminado em julho de 2014.

A média de idades é de 48.34 anos ($DP = 15.17$), sendo a idade mínima de 20 anos e a idade máxima de 82 anos. De forma a simplificar a análise dos dados, as diferentes idades foram divididas por faixas etárias. Deste modo, pode constatar-se que a faixa etária mais prevalente é a dos 36-50 (36.4%, $n = 15$) seguindo-se a faixa dos 51-65 anos (29.0%, $n = 12$). A faixa etária menos frequente é a dos 66-82 anos (12.0%, $n = 5$).

Tabela 1.

Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao familiar/cuidador

Variáveis	Categorias	Amostra	
		N	%
Género	Feminino	30	73.2
	Masculino	11	26.8
Idade	20-35	9	21.9
	36-50	15	36.4
	51-65	12	29.0
	66-82	5	12.0
Estado civil	Solteiro	9	22.0
	Casado/União de facto	28	68.3
Residência	Divorciado/Viúvo	4	9.7
	Norte	20	48.8
Situação profissional	Centro	21	51.2
	Empregado	17	41.5
Habilitações literárias	Desempregado/Aposentado	24	58.6
	Sem escolaridade	1	2.4
	1º Ciclo	11	26.8
	2º Ciclo	6	14.6
	3º Ciclo	7	17.1
Religião	Secundário	7	17.1
	Superior	9	21.9
	Católico praticante	26	63.4
Grau de parentesco	Católico não praticante	15	36.6
	Filho/Filha	19	46.3
Cuidador principal	Cônjuge	12	29.3
	Outro	10	24.4
Horas de cuidados	Sim	25	61.0
	Não	16	39.0
	Não presta cuidados	10	24.4
Horas de cuidados	1-5h	11	26.8
	6-11h	7	17.1
	>11h	13	31.7

No que respeita ao estado civil³, a amostra é maioritariamente constituída por sujeitos casados, recasados ou em união de facto (68.3%, $n = 28$).

³ Os casados, recasados ou em união de facto foram inseridos no mesmo grupo, visto

Relativamente à região geográfica de residência, 51.2% ($n = 21$) dos sujeitos habitam na zona centro do país e 48.8% ($n = 20$) na zona norte.

Dos 41 sujeitos, 17 (41.5%) encontram-se empregados, ao passo que os restantes 24 (58.6%) estão desempregados ou aposentados.

No que concerne às habilitações literárias pode verificar-se que 2.4% ($n = 1$) dos indivíduos não frequentaram a escola, sendo que, 26.8% ($n = 11$) têm habilitação equivalente ao 1º Ciclo do ensino básico.

Analisando a variável religião, é possível constatar que todos os familiares são católicos, dos quais 63.4% praticantes ($n = 26$).

A maioria dos familiares/cuidadores são filhos(as) (43%, $n = 19$) do doente, sendo o papel de cônjuge o segundo mais frequente (29.3%).

Ainda de acordo com a Tabela 1, a função de cuidador principal do doente é prevacente (61.0%, $n = 10$), sendo que apenas 39.0% dos sujeitos não assumem esta função. Relativamente ao número de horas destinadas à prestação de cuidados, a maioria dos cuidadores que integram a amostra (31.7%; $n = 13$) afirmaram prestar cuidados num total superior a 11 horas diárias. Destaca-se igualmente o facto de 24.4% não prestarem quaisquer cuidados ($n = 10$).

É possível verificar, a partir da Tabela 2, que a maior parte dos doentes se encontra na faixa etária dos 56-70 anos de idade (43.6%, $n = 18$) e dos 71-86 (43.6%, $n = 18$).

Na altura em que protocolo foi preenchido, grande parte dos doentes encontrava-se em situação de internamento (61.0%, $n = 25$).

Analisando o órgão do corpo afetado pelo cancro, pode verificar-se que os mais frequentes são a mama, com 24.4% ($n = 10$), e o cérebro com 22% ($n = 9$). As categorias menos frequentes são o estômago, o mieloma múltiplo, o ovário e a vulva, cada um dos quais com uma percentagem de 2.4% ($n = 1$).

Relativamente ao tempo de diagnóstico, 87.8% ($n = 36$) dos doentes tiveram conhecimento do mesmo há menos de quatro anos, sendo que apenas 2.4% teve conhecimento há onze anos ou mais ($n = 1$).

No que concerne aos tratamentos relevantes realizados no mês anterior à aplicação do protocolo, 39.0% ($n = 16$) dos doentes encontrava-se a receber cuidados de palição. Alguns dos doentes (12%, $n = 5$) não foram sujeitos a qualquer tipo de tratamento até ao momento da aplicação do protocolo.

Analisando a fase da doença, pode constatar-se que 60.9% dos doentes se encontrava numa fase não terminal da doença.

Quanto ao grau de limitação da doença, foi solicitado aos participantes que, partindo de uma escala de 1 (“*Nada limitado/ incapacitado*”) a 5 (“*Muito incapacitado/ limitado*”), quantificassem a sua perceção em relação

que todos eles representam uma situação de união/relacionamento afetivo. Da mesma forma, os viúvos e divorciados foram integrados no mesmo grupo, devido ao facto de ambos representarem situações em que a pessoa já foi casada mas que, por falecimento do cônjuge ou separação do mesmo, já não se encontra envolvida numa relação.

ao grau de limitação do seu familiar doente. Grande parte dos sujeitos (36.6%, $n = 15$) optou pelo nível 5, indicando que o seu familiar se encontrava “Muito incapacitado/ limitado”. O nível menos cotado correspondeu ao nível 2 (12.2%, $n = 5$).

Tabela 2.

Caracterização da amostra: Doente e doença

Variáveis	Categorias	Amostra	
		N	%
Idade do doente	40-55	5	12.2
	56-70	18	43.6
	71-86	18	43.6
Internamento	Sim	25	61.0
	Não	16	39.0
Doença	Bexiga	3	7.3
	Cérebro	9	22.0
	Colo-Rectal	4	9.8
	Estômago	1	2.4
	Fígado	2	4.9
	Mama	10	24.4
	Mieloma Múltiplo	1	2.4
	Nariz	2	4.9
	Ovário	1	2.4
	Pâncreas	2	4.9
	Próstata	3	7.3
	Traqueia	2	4.9
	Vulva	1	2.4
Tempo de diagnóstico	0-4 anos	36	87.8
	5-10 anos	4	9.7
	> 11 anos	4	2.4
Tratamentos relevantes	Cirurgia	7	17.0
	Hormonoterapia	3	7.3
	Palição	16	39.0
	Quimioterapia	8	19.5
Fase da doença	N/A	5	12.2
	Terminal	16	39.0
	Não Terminal	25	60.9
Grau de limitação	1	6	14.6
	2	5	12.2
	3	7	17.1
	4	8	19.5
	5	15	36.6

3.3. Instrumentos

Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

Este questionário foi construído de raiz para o projeto de investigação em questão, com o propósito de recolher dados para se proceder à caracterização da amostra. Neste sentido, subdivide-se em seis tópicos, respetivamente: (1) Dados pessoais (e.g., estado civil, habilitações literárias), (2) Dados Familiares (e.g., grau de parentesco, qualidade de vida familiar), (3) Dados sobre a prestação de cuidados (e.g., relativamente ao seu familiar considera ser o cuidador principal?), (4) Suporte da rede social (e.g., tem alguém com quem possa falar e que lhe dê apoio emocional?), (5) Apoio psicológico e espiritual (e.g., já alguma vez recorreu a algum tipo de ajuda psicológica/psiquiátrica?), e (6) Dados médicos sobre a doença (e.g., diagnóstico, tratamentos). Algumas das questões relativas aos tópicos incluídos neste questionário são em formato de resposta rápida (e.g., tratamentos efetuados no último mês) e outras em formato de escolha múltipla (e.g., situação profissional) (cf. Anexo C).

Inventário das Necessidades Familiares

O *Family Inventory of Needs* (FIN) corresponde a um instrumento desenvolvido por Kristjanson e colaboradores (1995), que permite avaliar as necessidades dos familiares de doentes crónicos. No estudo original (amostra constituída por 109 familiares de doentes com cancro em estado avançado), os itens do FIN apresentaram uma elevada consistência interna, com um alfa de Cronbach de .83.

Para o presente estudo foi utilizada uma versão alterada do instrumento, realizada por Kristjanson (2004). Esta versão é constituída por 20 itens (e.g., “Ter explicações dadas em termos compreensíveis”, “Sentir que há esperança”) cotados em duas escalas: uma que avalia o grau de importância em relação às necessidades, constituída por cinco opções de resposta, que variam de 0 “Nada importante” a 5 “Extremamente importante” e outra que avalia o grau de satisfação em relação às mesmas, com três opções de resposta: “Satisfeita”, “Satisfeita parcialmente” e “Não satisfeita” (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995).

Para a tradução-retroversão portuguesa do FIN, realizada por Areia, Major, Portugal e Relvas (2013), procedeu-se inicialmente à elaboração de um pedido de autorização formal, dirigido à autora do instrumento (L. Kristjanson). Após a obtenção do seu consentimento, iniciou-se o processo de tradução do FIN. Neste sentido, os itens da escala original foram traduzidos, de forma independente, por três investigadores. Depois, foi elaborada uma conciliação das três versões, para a obtenção de uma versão única. Seguidamente, realizou-se uma retroversão por um tradutor bilingue, bem como, uma análise comparativa desta com a versão original do instrumento. Por último, após a construção da versão traduzida, efetuou-se um estudo exploratório inicial com uma amostra de 12 familiares de doentes crónicos, de forma a verificar a possível existência de conceitos problemáticos ou ambiguidades na formulação dos itens (cf. Anexo D).

Qualidade de Vida (QOL)

O *Quality of Life* (QOL) é um instrumento desenvolvido por Olson e Barnes (1982), adaptado para a população portuguesa por NUSIAF-SISTÉMICA (2007) e validado por Simões (2008), que permite avaliar a qualidade de vida familiar. O instrumento é constituído por 40 itens, repartidos por 11 fatores: (1) Casamento e Vida Familiar, (2) Amigos, (3) Saúde, (4) Casa, (5) Educação, (6) Tempo, (7) Religião, (8), Emprego, (9) *Mass Media*, (10) Bem-Estar Financeiro e (11) Vizinhaça e Comunidade.

Posteriormente, foi desenvolvida por Almeida, Cunha, e Relvas (2013) uma versão reduzida do QOL, de forma a diminuir o cansaço dos respondentes, que poderia provocar enviesamentos nos resultados. Esta versão foi utilizada no presente estudo, pelo facto de a sua aplicação se adequar na perfeição a sujeitos expostos a elevados níveis de stress e exaustão física, mental e psicológica, como é o caso dos familiares de doentes oncológicos.

Esta versão é assim constituída por 20 itens agrupados em quatro dimensões distintas (1- Família, Amigos e Saúde; 2- Tempo; 3- *Media* e Comunidade, e 4- Bem-Estar Financeiro), com cinco opções de resposta, que permitem a avaliação do nível de satisfação do sujeito em relação à qualidade de vida familiar: (1) "*Insatisfeito*", (2) "*Pouco insatisfeito*", (3) "*Geralmente satisfeito*", (4) "*Muito satisfeito*", e (5) "*Extremamente satisfeito*". O desenvolvimento dos itens teve por base a versão portuguesa de 40 itens previamente adaptada para a população portuguesa, tendo sido realizados para esse efeito, estudos de validade (análise fatorial exploratória e confirmatória) e de fiabilidade. Segundo Almeida (2013) trata-se de um instrumento fiável, uma vez que apresenta um elevado valor alfa de Cronbach em cada uma das suas dimensões (fator 1: $\alpha = .751$, fator 2: $\alpha = .886$, fator 3: $\alpha = .813$, e fator 4: $\alpha = .880$) (cf. Anexo E).

3.4. Procedimentos estatísticos

Em dezembro de 2013 procedeu-se à construção de uma base de dados, através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 20, versão 20.0) (SPSS Inc, 2011), onde os dados recolhidos foram inseridos e analisados. Posteriormente, foram realizadas algumas análises estatísticas, nomeadamente:

- a) Estatísticas descritivas dos itens do FIN (média, moda, desvio-padrão, curtose e assimetria) e estudos de frequências;
- b) Estudo de consistência interna, através do alfa de Cronbach;
- c) Análise da influência das variáveis sociodemográficas e da doença no grau de importância e satisfação das necessidades, através de testes não paramétricos (devido à reduzida dimensão da amostra, $N=41$), respetivamente, *U Mann Whitney* (e.g., género) e *Kruskal Wallis* (e.g., parentesco);
- d) Coeficiente de correlação de Pearson para o estudo de validade convergente para o FIN e o QOL.

IV – Resultados

4.1. Estudos de análise de itens: Estatísticas descritivas

Na Tabela 3 encontram-se os resultados referentes às estatísticas descritivas para os 20 itens do FIN (subescala da Importância), nomeadamente: média, desvio-padrão, moda, amplitude, assimetria e curtose.

Tabela 3.

Estatísticas descritivas: Itens do FIN na subescala da Importância

Item	M	DP	Moda	Amplitude	Assimetria	Curtose
1	4.71	0.60	5	3-5	-1.959	2.790
2	4.68	0.61	5	3-5	-1.801	2.199
3	4.80	0.45	5	3-5	-2.375	5.362
4	4.83	0.44	5	3-5	-2.683	7.131
5	4.85	0.42	5	3-5	-3.059	9.541
6	4.80	0.51	5	3-5	-2.678	6.551
7	4.76	0.69	5	2-5	-3.312	10.953
8	4.76	0.69	5	2-5	-3.312	10.953
9	4.54	0.92	5	2-5	-1.908	2.433
10	4.93	0.26	5	4-5	-3.404	10.076
11	4.68	0.82	5	2-5	-2.487	5.013
12	4.61	0.83	5	2-5	-2.140	3.652
13	4.80	0.55	5	3-5	-2.791	6.592
14	4.73	0.59	5	3-5	-2.134	3.492
15	4.56	0.80	5	2-5	-1.704	1.832
16	4.71	0.75	5	1-5	-3.568	15.064
17	4.71	0.75	5	2-5	-2.820	7.532
18	4.24	1.28	5	1-5	-1.460	0.677
19	4.10	1.28	5	1-5	-1.167	0.029
20	4.15	1.21	5	1-5	-1.084	-0.211

De acordo com a Tabela 3, o item 10 ("Estar seguro(a) de que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente") é o que apresenta a média mais elevada ($M = 4.93$, $DP = 0.26$). Por sua vez, o item com a média mais baixa ($M = 4.10$, $DP = 1.28$) é o item 19 ("Ter alguém que se preocupe com a minha saúde"). Relativamente à amplitude, esta oscila dependendo dos itens, denotando-se que apenas os itens 16, 18, 19 e 20 atendem a toda a amplitude da escala de cotação. Como se pode verificar o valor da moda é 5 para todos os itens, sem qualquer exceção.

Analisando os valores referentes à assimetria observa-se que todos os itens apresentam um valor negativo e que os itens 5, 7, 10, 16 e 18 são aqueles que possuem um maior afastamento do zero. Observando os valores da curtose verifica-se que o maior afastamento na distribuição dos resultados se verifica nos itens 5, 7, 8, 10 e 16.

Na Tabela 4 encontram-se os resultados referentes à análise do grau de satisfação das necessidades. Através da sua análise é possível verificar que a maior parte das necessidades foram consideradas como satisfeitas.

Tabela 4.

Grau de satisfação das necessidades: Itens do FIN

Item	Satisfeita		Satisfeita Parcialmente		Não Satisfeita	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
1	30	73.2	10	24.4	1	2.4
2	30	73.2	7	17.1	4	9.8
3	32	78.0	7	17.1	2	4.9
4	29	70.7	7	17.1	5	12.2
5	32	78.0	5	12.2	4	9.8
6	30	73.2	8	19.5	3	7.3
7	32	78.0	7	17.1	2	4.9
8	30	73.2	5	12.2	6	14.6
9	28	68.3	5	12.2	7	17.1
10	32	78.0	8	19.5	1	2.4
11	26	63.4	11	26.8	4	9.8
12	22	53.7	10	24.4	9	22.0
13	30	73.2	4	9.8	7	17.1
14	30	73.2	5	12.2	6	14.6
15	20	48.8	16	39.0	5	12.2
16	25	61.0	5	12.2	10	24.4
17	36	87.8	3	7.3	1	2.4
18	29	70.7	2	4.9	8	19.5
19	24	58.5	5	12.2	10	24.4
20	14	34.1	17	41.5	9	22.0

De todas as necessidades a que atingiu um maior grau de satisfação é a correspondente ao item 17 ("Sentir-me aceite pelos profissionais de saúde"), com efeito 87.8% ($n = 36$) dos sujeitos responderam que esta necessidade havia sido satisfeita. Os itens 15 ("Saber os nomes dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao paciente") e 20 ("Ser informado (a) sobre pessoas que possam ajudar nos problemas") foram os que obtiveram um maior grau de satisfação parcial. Os itens 16 ("Ter informação do que fazer com o paciente em casa") (24.4%, $n = 10$) e 19 ("Ter alguém que se preocupe com a minha saúde") (24.4%, $n = 10$) foram os que obtiveram uma percentagem maior de não satisfação.

4.2. Estudos de precisão: Consistência interna itens do FIN

A consistência interna consiste na proporção de variabilidade das respostas que leva à obtenção de diferentes resultados. Varia entre 0 e 1, sendo considerada muito boa quando o alfa é superior a .90, boa se estiver entre .80 e .90, razoável entre .70 e .80, fraca entre .60 e .70 e inadmissível se o alfa for inferior a .60 (Pestana & Gageiro, 2003).

Para o presente estudo foi realizada uma análise de consistência interna para as duas escalas: Importância e Satisfação (seguindo as indicações de Fridriksdottir e colaboradores, 2006) para averiguar o grau de confiabilidade do instrumento. Através da análise da Tabela 5 podemos constatar que os itens do FIN apresentam uma elevada consistência interna para a subescala da Importância ($\alpha = .90$). De forma a verificar se a eliminação de algum item levaria a um aumento do valor do alfa, foi realizado um estudo de correlação para cada item do FIN com o total da escala. Os itens 9 e 18 apresentam correlações inferiores a .30, respetivamente, .22 e .29, no entanto, uma vez que a sua remoção se traduz apenas num ligeiro aumento do alfa para .91, foram mantidos nesta fase dos estudos.

Tabela 5.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN – Escala da Importância

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.80	.89
2	.76	.89
3	.65	.90
4	.81	.90
5	.47	.90
6	.85	.89
7	.81	.89
8	.82	.89
9	.22	.91
10	.49	.90
11	.73	.89
12	.86	.89
13	.90	.89
14	.66	.90
15	.48	.90
16	.41	.90
17	.53	.90
18	.29	.91
19	.44	.91
20	.42	.91

Nota. Os itens assinalados a negrito apresentam correlações inferiores a .30

Analisando a Tabela 6, verifica-se também uma elevada consistência interna para os itens da escala da Satisfação ($\alpha = .93$). Como se pode observar todos os itens na subescala da Satisfação apresentam correlações com o total da escala superiores a .30, a oscilar entre .37 e .87.

Tabela 6.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN – Escala Satisfação

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.75	.93
2	.68	.93
3	.81	.93
4	.76	.93
5	.73	.93
6	.64	.93
7	.76	.93
8	.87	.92
9	.43	.93
10	.64	.93
11	.60	.93
12	.73	.93
13	.68	.93
14	.82	.93
15	.56	.93
16	.44	.93
17	.68	.93
18	.37	.94
19	.39	.94
20	.63	.93

4.3. Variáveis do familiar e da doença: Influência na importância e satisfação das necessidades

Nesta secção pretende-se analisar a influência de variáveis⁴ relativas ao familiar do doente (género, idade, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco com o doente e exercício da função de cuidador principal) e da doença (tempo de diagnóstico e fase da doença) no grau de importância e satisfação das necessidades.

Relativamente à influência das variáveis na importância das necessidades, pode verificar-se através da Tabela 7 que existem diferenças estatisticamente significativas no grau de parentesco em relação ao doente, mais especificamente com uma superioridade no grau de filho/filha ($n = 19$,

⁴ Para o presente estudo foram apenas tidas em consideração as variáveis consideradas mais importantes de acordo com a literatura existente sobre o tema das necessidades.

Mean Rank = 23.66) em relação aos cônjuges ($n = 12$, *Mean Rank* = 17.50) e destes em relação aos outros familiares ($n = 10$, *Mean Rank* = 2.15), $X^2(3) = 2.035$, $p = .034$.

Encontraram-se igualmente resultados estatisticamente significativos ao nível da variável idade, sendo que os familiares com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos de idade ($n = 15$, *Mean Rank* = 26.73, $X^2(3) = 8.679$, $p = .034$) reportaram um maior grau de importância comparativamente aos familiares de outras faixas etárias.

Por outro lado, as variáveis género, situação profissional, habilitações, e função de cuidador não alcançaram o limiar de significância.

Analisando a influência das variáveis relativas ao familiar na satisfação das necessidades, pode constatar-se que nenhuma atingiu o limiar de significância estatística à exceção da variável idade. Com efeito, os sujeitos com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos de idade ($n = 15$, *Mean Rank* = 26.83, $X^2(3) = 8.916$, $p = .030$) atribuíram um maior grau de satisfação comparativamente aos familiares das restantes faixas etárias.

Tabela 7.

Teste U de Mann Whitney e Kruskal Wallis: Variáveis do familiar na importância e satisfação das necessidades

Variáveis	Níveis	n	Importância			Satisfação		
			Mean Rank	U/ X^2	p	Mean Rank	U/ X^2	p
Género	Feminino	30	21.53	U 149.000		22.55	U 110.500	
	Masculino	11	19.55	Z -0.474	.636	16.77	Z -1.378	.164
Idade	20-35 anos	9	12.44			17.00		
	36-50 anos	15	26.73	X^2 8.679	.034	26.83	X^2 8.916	.030
	51-65 anos	12	19.13			21.29		
	66-82 anos	5	23.70			10.00		
Situação Profissional	Empregado	17	19.50	U 110.500		16.38	U 125.500	.510
	Desempregado	17	15.50	Z -1.179	.238	18.62	Z -0.659	
Habilitações	Superior	9	17.7	U 109.500		17.7	U 109.500	.274
	Não Superior	32	22.08	Z -1.093	.274	22.08	Z -1.095	
Cuidador	Sim	25	21.90	U 177.500		21.48	U 188.000	.747
	Não	16	19.59	Z -0.605	.545	20.25	Z -0.323	
Parentesco	Filho/Filha	19	23.66			23.18		
	Cônjuge	12	17.50	X^2 2.035	.034	20.04	X^2 1.356	.508
	Outro	10	2.15			18.00		

Analisando a Tabela 8 é possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da variável fase da doença, entre a fase terminal ($n = 16$, *Mean Rank* = 15.50) e a fase não terminal ($n = 25$,

$Mean Rank = 24.52$), $U(1, n = 41) = 112.000$, $Z = -2.3666$, $p = .018$, sendo que os familiares de doentes em estado não terminal atribuem um maior grau de importância às necessidades do que os familiares de doentes em estado terminal. Para a satisfação das necessidades não foram obtidas diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 8.

Teste U de Mann Whitney e Kruskal Wallis: Variáveis da doença na importância e satisfação das necessidades

Variáveis	Níveis	n	Importância			Satisfação		
			Mean Rank	U/ χ^2	p	Mean Rank	U/ χ^2	p
Fase da Doença	Terminal	16	15.50	U 112.000		18.53	U 160.000	
	Não Terminal	25	24.52	Z -2.3666	.018	22.58	Z -1.064	.288
Tempo de diagnóstico	0-4 anos	40	20.90	U 16.000		21.08	U 17.000	
	5-10 anos	1	25.00	Z -340	.734	18.00	Z -.255	.798

4.4. Estudo de validade convergente entre o FIN e o QOL

Na presente investigação foi realizado um estudo de validade convergente entre o FIN e o QOL, de forma a verificar-se a existência de uma associação entre o grau de importância das necessidades familiares e a qualidade de vida familiar. No entanto, de acordo com a Tabela 9 nenhuma correlação alcança o limiar de significância estatística.

Tabela 9.

Coefficiente de correlação de Pearson: QOL e resultado total da escala da Importância do FIN

Dimensões	Importância
	r
Família, Saúde e Amigos	.12
Tempo	-.02
Media e Comunidade	-.01
Bem-estar Financeiro	.23
Total QOL	.17

V – Discussão

A presente investigação tem como principal objetivo explorar o tema das necessidades dos familiares dos doentes oncológicos através de um estudo exploratório para a adaptação e validação do FIN para uma amostra de 41 familiares de doentes oncológicos em Portugal. A discussão dos resultados seguidamente apresentada terá em consideração a reduzida dimensão da amostra, devido à dificuldade de acesso à mesma.

Observando os dados relativos à **caracterização da amostra** pode constatar-se que esta é maioritariamente constituída por sujeitos do género feminino, com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos, casados ou em união de facto e que desempenham predominantemente a função de cuidadores principais. Estes dados vão ao encontro de resultados encontrados noutros estudos (Beck & Lopes, 2007; Floriani, 2004; Milne & Quinn, 2009; Rezende et al., 2005) nos quais se constatou que são geralmente as mulheres (filhas, noras, cônjuges) que assumem a função de cuidadoras. A literatura refere também que a prestação de cuidados tende a ser realizada por familiares mais próximos que residem com o doente. Como se pode verificar neste estudo, os familiares do doente têm na sua grande maioria uma relação de parentesco de filho(a) ou de cônjuge em relação a este, prestando cuidados num total superior a 11 horas diárias. O elevado número de horas dedicadas à prestação dos cuidados pode conduzir a uma elevada sobrecarga física e emocional do cuidador familiar (Bailão, 2013, Sousa et al., 2007). A maior parte dos familiares têm apenas formação no 1º Ciclo do ensino básico, encontrando-se numa situação de aposentadoria ou desemprego. É importante referir que este facto pode ter um impacto significativo ao nível da gestão das despesas familiares, atendendo aos elevados custos (e.g., tratamentos e medicação) que uma doença de tipo crónico, como o cancro acarreta. A elevada percentagem de familiares desempregados ou aposentados pode dever-se a vários fatores. Por um lado, a amostra é constituída em grande parte por pessoas em idade adulta ou em idade adulta avançada, pelo que podem já encontrar-se em idade de reforma. Por outro lado, estes resultados não podem ser interpretados sem se atender ao contexto socioeconómico das famílias portuguesas, caracterizado por uma grande precariedade e por taxas de desemprego elevadas. Por último, muitas vezes, os cuidadores familiares abdicam do seu emprego de forma a conseguirem prestar os cuidados necessários ao doente (Sousa et al., 2007).

Analisando os dados relativos ao doente e à doença verifica-se que a maior parte dos doentes têm idades compreendidas entre os 56 e os 86 anos encontrando-se numa fase não terminal da doença e tendo recebido o diagnóstico há menos de quatro anos. O tipo de doença mais predominante é o cancro da mama, o que corrobora as conclusões apontadas noutros estudos, de que o cancro de mama feminino é uma das doenças mais frequentes da atualidade (Instituto Nacional de Estatística, 2014; Patrão & Leal, 2004; Pimentel, 2008). Quando questionados sobre o grau de limitação/incapacitação do seu familiar doente responderam que este se encontrava muito incapacitado. Segundo Sousa e colaboradores (2007) o

grau de incapacitação encontra-se intimamente ligado às expectativas que a família e o próprio doente têm acerca do possível agravamento da situação de incapacidade, bem como dos resultados que isso poderá provocar nas suas vidas. Neste sentido, dependendo do grau de incapacitação do doente, os familiares podem ser obrigados a substituí-lo na execução das suas tarefas, o que poderá levar a uma sobrecarga quer objetiva, quer subjetiva do cuidador familiar (Bailão 2013; Daire et al., 2009; Ferreira, 2009; Hudson et al., 2008; Hudson et al., 2009; Kristjanson et al., 1995; Milne & Quinn, 2009; Monterosso et al., 2006; Monterosso et al., 2007; Rolland 2005, Sieminska & Greszta, 2008; Sousa et al., 2007).

Analisando as **estatísticas descritivas dos itens do FIN**, pode verificar-se que a maioria das necessidades foi considerada pelos familiares dos doentes como muito importantes ou extremamente importantes, sendo que a resposta mais frequente em todos os itens foi 5 (extremamente importante). O item 10 ("Estar seguro(a) de que o melhor cuidado possível está a ser dado ao paciente") corresponde à necessidade que os familiares classificaram com um maior grau de importância e o item 19 ("Ter alguém que se preocupe com a minha saúde") foi o que obteve um menor grau de importância. Estes resultados vão ao encontro das principais conclusões de outros estudos, mais especificamente, o estudo realizado por Wright e Dyck (1984, citados por Kristjanson et al., 1995) e o estudo de Fridriksdottir e colaboradores (2006) com a versão islandesa do FIN, que parecem indicar que os familiares priorizam o bem-estar do doente comparativamente ao seu próprio bem-estar. Este aspeto revela-se particularmente importante se atendermos ao facto de que o desgaste físico, psicológico e emocional da doença nos familiares pode competir com o estado crónico do doente (Rolland, 2005).

Relativamente à satisfação das necessidades, os resultados obtidos indicam que a grande maioria das necessidades foram consideradas como satisfeitas pelos respondentes. O item 17 ("Sentir-me aceite pelos profissionais de saúde") foi o que obteve um maior grau de satisfação por parte dos familiares, sendo que o 16 ("Ter informação do que fazer com o paciente em casa") e o 19 ("Ter alguém que se preocupe com a minha saúde") foram os que obtiveram um menor grau de satisfação. No entanto, a satisfação destas necessidades é absolutamente essencial ao bem-estar do cuidador. Por um lado, as necessidades de tipo informativo (item 16) ajudam o familiar do doente a sentir um maior controlo e segurança em relação à doença e à prestação dos cuidados, o que contribui para a manutenção do seu papel de cuidador. Com efeito, a escassez de informação pode levar ao abandono do papel de cuidador por parte do familiar, o que por sua vez poderá prejudicar o próprio doente (Martínez et al., 2011; Milne & Quinn, 2009; Pereira & Lopes, 2002). Por outro lado, a perceção por parte dos familiares de falta de atenção em relação ao seu estado de saúde é bastante preocupante, principalmente se atendermos ao facto de a saúde e o bem-estar do cuidador são essenciais para a continuação da prestação dos cuidados prestados. No fundo, a saúde do cuidador é crucial para a saúde do doente e de certa forma cuidar das necessidades de um é cuidar das necessidades do

outro. Importa ainda referir que a maior parte das intervenções no âmbito da doença oncológica ainda se centram demasiadamente no doente e muito pouco no sistema familiar (Fridriksdottir et al., 2006; Kristjanson et al., 1995), o que pode conduzir a um elevado grau de insatisfação em relação à necessidade de sentirem que alguém se preocupa com a sua saúde.

Relativamente à análise da **consistência interna dos itens do FIN**, segundo Pestana e Gageiro (2003) os valores do alfa de Cronbach obtidos para as escalas do FIN, mais especificamente para a escala da Importância (.90) e para a escala da Satisfação (.93) são valores ótimos para efeitos de investigação. Estes resultados são bastante semelhantes aos encontrados na versão islandesa do FIN (.92 para a subescala da Importância e .96 para a subescala da Satisfação). Relativamente à subescala da Importância verifica-se também que todos os itens apresentam um bom funcionamento à exceção de dois, o item 9 ("Sentir que há esperança") e o 18 ("Ter ajuda nos cuidados ao paciente") ($r = .22$ e $.29$). Comparando ambas as subescalas tanto no presente estudo como no estudo islandês constata-se que a subescala da Satisfação apresenta um valor de consistência interna ligeiramente mais elevado do que a subescala da Importância. Os valores obtidos neste bloco de estudos são otimistas para a prossecução dos estudos de validação do FIN.

Quanto à **influência das variáveis sociodemográficas e da doença** no grau de importância atribuído às necessidades, pode verificar-se que a variável grau de parentesco obteve um resultado estatisticamente significativo. Com efeito, os filhos(as) dos doentes atribuíram um maior grau de importância às necessidades do que os cônjuges e outros familiares. Verifica-se que os cônjuges também atribuem um maior grau de importância quando comparados aos outros familiares. Este resultado é muito semelhante ao encontrado no estudo islandês do FIN no qual verificou que os cônjuges atribuem um maior grau de importância às necessidades do que os outros familiares. No presente estudo contudo, os filhos(as) dos doentes reportaram um maior grau de importância do que os cônjuges. Estes resultados podem ser explicados pelo facto de os filhos(as) dos doentes serem muitas vezes obrigados(as) a redobrar esforços de forma a conseguirem desempenhar as funções de cuidador, ao mesmo tempo que prosseguem com todas as exigências referentes à sua vida pessoal (e.g., carreira profissional e filhos) (Sousa et al., 2007). Foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas na variável idade, sendo que, os familiares com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos atribuíram um maior grau de importância do que os familiares de outras faixas etárias. Este resultado pode estar relacionado com o facto de os sujeitos com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos se encontrarem em idade ativa, pelo que podem sentir uma maior dificuldade e sobrecarga física e emocional devido à gestão dos seus papéis enquanto cuidadores e de todos os outros aspetos da sua vida privada (e.g., carreira profissional, relacionamentos e filhos) (Sousa et al., 2007). Verificam-se também diferenças estatisticamente significativas na variável fase da doença. Com efeito, os familiares dos doentes oncológicos que se encontram numa fase não terminal da doença reportam mais

necessidades do que aqueles que se encontram numa fase terminal da doença. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de os pacientes em estado terminal se encontrarem habitualmente hospitalizados e ao encargo dos técnicos de saúde, o que pode levar a família a não estar tão sobrecarregada com os cuidados e a atribuir, deste modo, um menor grau de importância às necessidades (Fridriksdottir et al., 2006).

No entanto, as variáveis género, habilitações literárias, cuidador e tempo desde o diagnóstico não alcançaram o limiar de significância estatística. O resultado obtido relativamente às variáveis género e tempo desde o diagnóstico são congruentes com os resultados obtidos no estudo islandês, onde se constatou que o impacto destas variáveis no grau de importância não era significativo. Por outro lado, os resultados relativos às habilitações literárias diferenciam-se dos resultados obtidos no estudo islandês, no qual os indivíduos sem formação no ensino superior atribuíram um maior grau de importância às necessidades do que aqueles que não apresentavam este grau de habilitações. Estes resultados, contudo, não devem ser interpretados sem ser tida em consideração a reduzida dimensão da amostra utilizada comparativamente ao estudo islandês (Fridriksdottir et al., 2006). Observando a relação entre as variáveis sociodemográficas e o grau de satisfação atribuído às necessidades verifica-se que apenas a variável idade é estatisticamente significativa. No estudo islandês esta variável não foi estudada pelo que não se pode estabelecer comparação com o mesmo.

Por último importa refletir acerca dos resultados obtidos no **estudo de validade convergente entre o FIN e o QOL**. A literatura existente sobre o tema das necessidades aborda frequentemente a questão da qualidade de vida dos familiares e a forma como a mesma é afetada pela doença oncológica (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Sousa et al., 2007). Contudo, na presente investigação não foi encontrada qualquer relação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida familiar e o grau de importância atribuído às necessidades. Não existem até ao momento estudos que comparem a qualidade de vida com a atribuição de importância às necessidades pelo que se deve ter alguma precaução relativamente à generalização deste resultado.

VI – Conclusões

O presente estudo, por se tratar de um estudo pioneiro (que seja do nosso conhecimento) sobre o *Family Inventory of Needs* realizado em Portugal, representa uma mais-valia, permitindo um olhar mais profundo sobre o impacto da doença oncológica na família. Só refletindo sobre esta temática é que se torna possível delinear intervenções que se foquem não só no doente mas também na família.

A literatura existente sobre o tema das necessidades, embora escassa, afirma que existem diferenças significativas na forma como as necessidades são percebidas pelos familiares, sendo que o grau de importância e de satisfação em relação às mesmas dependem de um conjunto de variáveis

(e.g., género, habilitações literárias). A doença não pode portanto ser isolada do contexto familiar e social em que se insere. No presente estudo foi possível verificar que as variáveis idade, grau de parentesco e fase da doença influenciam significativamente a importância e satisfação atribuídas às necessidades.

O FIN apresenta-se como um instrumento com várias vantagens. Por um lado, o processo de tradução e adaptação do instrumento foi realizado de forma rigorosa, tendo sido elaboradas diferentes traduções do instrumento e uma retroversão de forma a impedir a possível perda do verdadeiro significado dos itens do instrumento original. Por outro lado, possui uma elevada consistência interna de .90, o que evidencia que é um instrumento confiável e adequado para a avaliação das necessidades dos familiares. Para além destes aspetos trata-se de um instrumento de fácil e rápido preenchimento e cotação.

O presente estudo apresenta contudo algumas limitações que devem ser tidas em consideração. Com efeito, o processo de obtenção das autorizações para a recolha da amostra foi bastante moroso, pelo facto de se tratar de um tema delicado que envolve geralmente questões de ordem ética bem como uma grande carga emocional por parte dos respondentes. Outra limitação do estudo prende-se com o facto de a amostra além de reduzida, incluir uma grande variedade de tipos de cancro e de fases da doença, havendo uma elevada percentagem de familiares de doentes terminais em cuidados paliativos.

Relativamente a estudos futuros pretende-se prosseguir com o estudo de adaptação e validação com uma amostra mais extensa, de forma a realizar análises mais robustas, nomeadamente, compreender melhor a relação entre as variáveis sociodemográficas mais referidas pela literatura (e.g., habilitações literárias, grau de parentesco) e o grau de importância e satisfação atribuído às necessidades. Seria igualmente interessante realizar o estudo com uma amostra constituída por diferentes tipos de doenças crónicas (e.g., Alzheimer, VIH-SIDA, Parkinson) de forma a avaliar a possível existência de diferenças ao nível da perceção da importância e satisfação das necessidades dependendo do tipo de doença crónica. Seria pertinente efetuar um estudo de análise fatorial exploratória, de forma a verificar a existência de diferentes tipos/categorias de necessidades no FIN. De acordo com as necessidades mais referenciadas pelos familiares seria relevante a construção de formas de intervenção, com vista ao aumento dos níveis de satisfação dos familiares dos doentes.

Bibliografia

- Almeida, S. (2013). *Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life-QOL): Desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa*. (Dissertação de Mestrado Integrado). Faculdade de Psicologia e de Ciência da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. Acedido em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24115/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>
- Aoun, S., Bird, S., Kristjanson, L., & Currow, D. (2010). Reability testing of the FAMCARE-2 scale: Measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliative Medicine*, 14(7), 674-681. doi: 10.1177/0269216310373166
- Aoun, S., Kristjanson, L., Currow, D., & Hudson, P. (2005). Caregiving for the terminally ill: At what cost?. *Palliative Medicine*, 19, 551-555. doi: 10.1191/0269216305pm1053oa
- Bailão, A. S. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. (Dissertação de Mestrado Integrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. Acedido em <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/24133/1/Ana%20Lu%20dos%20Santos%20Bail%C3%A3o.pdf>
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. 22(1), 117-127. doi: 10.1177/002246698802200113
- Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loisele, C., Boileau, J., & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational, study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 114-122. doi: 10.1016/j.ican.2009.12.006
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: Aspectos de vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675. Acedido em <http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019609010.pdf>
- Canavarro, M., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3(3), 243-268. Acedido em <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/770/1/Qualidade%20de%20vida%20e%20sa%C3%BAde.pdf>
- Daire, A. P., Torres, J., & Edward, N. N. (2009). Family caregivers: psychological impacts and clinical needs. *Adultspan Journal*, 8(2), 67-80. Acedido em <http://www.highbeam.com/doc/1G1-210367837.html>
- Ferreira, M. F. (2009). Cuidar no domicílio: Avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88. Acedido em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9871/1/CS%202.1%20%285%29.pdf>
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista*

- Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345. Acedido em http://www1.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2006). Cuidado do idoso com câncer avançado: Um ator vulnerado. *Caderno de Saúde Pública*, 22(3), 527-534. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/07.pdf>
- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2010). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 180-184. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>
- França, J. C. (2010). *Saúde mental e necessidades nos cuidadores de familiares com demência*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal. Acedido em http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1641/2/DM_12943.pdf
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432. doi: 10.1191/0269216306
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155. Acedido em <http://www.oncologypractice.com/jso/journal/articles/0202145.pdf>
- Góngora, J. N. (1996). *Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Hartman, M., Bazner, E., Wild, B., Eisler, I., & Herzog, W. (2010). Effects of interventions involving the family in the treatment of adults patients with chronic psysical diseases: A meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 136-148. doi: 10.1159/000286958
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, J., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-education group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 270-280. doi: 10.1177/0269216307088187
- Hudson, P., Thomas T., Quinn, K., & Aranda, S. (2009). Family meeting palliative care: Are they effective?. *Palliative Medicine*, 23, 150-157. doi: 10.1177/0269216308099960
- Hudson, P. L., White, K. H., Aranda, S. & Kristjanson, L. J. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 133-256.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). *Death by sex and main causes*. Acedido a 03/05/2014 em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=8105&tipoSelecao=0&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true
- Kristjanson, L. J., Atwood, J., & Degner, L. F. (1995). Validity and reability of the Family Inventoy of Needs (FIN): Measuring the care needs of

- families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Loureiro, A. M. (2011). *Satisfação das necessidades dos familiares de doentes internados em unidades de cuidados intensivos*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, Portugal. Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1648/1/LOUREIRO%20Alice%20Maria%20Silva%20%20Estudo%20Satisfa%C3%A7%C3%A3o%20necessidades%20familiares%20doentes%20internados%20em%20UCI.pdf>
- Martínez, S., Arnal, B., & Juliá, B. (2011). El cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes de cuidados intensivos (CFNI) versión breve: Adaptación y validación en población española. *Anales Sis San Navarra*, 34(3), 349-361. Acedido em <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v34n3/original1.pdf>
- Medigovich, K., Kristjanson, L. J., Porock, D., & Smith, M. (1999). Predictors of family satisfaction an Australian palliative home care service: A test of discrepancy theory. *Journal of Palliative Care*, 14(4), 48-56. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10693306>
- Meert, K.L., Schim, S. M., & Briller S. H. (2011). Parental bereavement needs in the pediatric intensive care unit: Review of available measures. *Journal of Palliative Medicine*, 14(8), 951-964. doi: 10.1089/jpm.2010.0453
- Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson, & S. Payne, *Family carers in palliative care. A guide for health an social care professional* (pp. 211-230). New York: Oxford University Press.
- Monterosso, L., & Kristjanson, L. J. (2008). Supportative and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69. doi: 10.1177/0269216307084608
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. & Philips, M. B (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689-696. doi: 10.1177/0269216307083032
- Monterosso, L, Kristjanson, L. J., & Dadd, G. (2006). Content validity and reliability testing of the FIN-PED II: A tool to measure care needs of parents of children with cancer. *Journal of Nursing Measurement*, 14(1), 31-43. Acedido em <file:///C:/Users/user/Downloads/Content%20Validity%20and%20reliability%20testing%20of%20the%20FIN-PED%20II--.pdf>
- Monterosso, L., Kristjanson, J. L., & Philips, M. B. (2009). The supportative and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23, 526-536. doi: 10.1177/0269216309104060
- Oliveira, A., & Pimentel, F. L. (2008) Qualidade de vida dos doentes oncológicos avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Medica*

- Portuguesa*, 21(2), 125-134. Acedido em <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/776/453>
- Organização Mundial de Saúde, OMS (2014). *Cancer: key facts*. Acedido a 24 de Março de 2014 em, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- Paredes, T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Quartilho, M. J., & Carona, C. (2008). Impacto da doença cónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doença*, 9(1), 73-87. Acedido em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a07.pdf>
- Patrão, I., & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doença*, 5(1), 53-73. Acedido em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v5n1/v5n1a04.pdf>
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, M., & Lopes, M. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (3a ed.). Lisboa: Sílabo.
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e Oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q., Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 9(65), 143-154. Acedido em file:///C:/Users/user/Downloads/pa-4594.pdf
- Raposo, H. (2004). A luta contra o cancro em Portugal. Análise do Processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia. *Forum Sociológico*, 11/12(2), 177-203. Acedido em <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/899/1/A%20luta%20contra%20o%20cancro%20em%20Portugal.pdf>
- Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, L. O. S., Sarian, L., Vial, D. L. & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia*, 27(12), 737-743. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v27n12/a06v2712.pdf>
- Rodrigues, M. H. (2011). *Vulnerabilidade ao stress em familiares de doentes crónicos*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, Portugal. Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1650/1/RODRIGUES%20Maria%20Helena%20Rosario%20-%20Vulnerabilidade%20Stress%20em%20FDC.pdf>
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266. doi:

- 10.1111/1467-6427.00118
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *American Cancer Society*, 104(11), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489
- Sampaio, M. F., & Geraldês, S. (2006). Necessidades de famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da FCHS da Universidade Fernando Pessoa*, 3, 276-287. Acedido em <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/629/2/277-287FCHS2006-9.pdf>
- Santos, C. S. V., Ribeiro, J. P., & Lopes, C. (2006). Estudo de adaptação da escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 29-55. Acedido em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v7n1/v7n1a03.pdf>
- Sheaffer, H. (2010). *The met and unmet needs of families of patients in the ICU and implications for social work practice*. Doctorate Dissertation, University of Pennsylvania. Acedido em http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1003&context=edissertations_sp2
- Sieminska, M. J., & Greszta, E. (2008). The family of a child with cancer-changes within the family system. *Polish Psychological Bulletin*, 39(4), 192-201. doi: 10.2478/v10059-008-0023-6
- Silva, M., & Ribeiro, J. L. P. (2008). Pediatric Oncology Quality Of Life Scale-POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 131-141. Acedido em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a11.pdf>
- Simões, J. (2008). *Qualidade de vida: Estudo de validação para a população portuguesa*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com Cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica: Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi.

Anexos

Anexo A
Pedido de autorização estudo

Exmo. Sr. Professor Doutor ,
Presidente do Conselho de Administração do
Hospital

No âmbito do projeto da aluna de doutoramento, Neide Luísa Portela Areia, a Universidade de Coimbra e a Universidade de Lisboa, através do programa de Doutoramento Inter-Universitário em Psicologia Clínica, Psicologia da Família e Intervenção Familiar (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa), estão a desenvolver um estudo a nível nacional com o objetivo de avaliar as necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos e desenvolver estratégias de intervenção que respondam a essas necessidades. Este estudo foi aprovado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), com referência SFRH/BD/86178/2012, e é supervisionado pela Professora Doutora Ana Paula Relvas, professora catedrática da Universidade de Coimbra e pela Professora Doutora Sofia Major, professora auxiliar convidada da mesma Universidade.

Esta investigação comporta três fases sequenciais, sendo elas os Estudos Preliminares, Fase I e Fase II. Nos Estudos Preliminares. . . . Na Fase I. . . . Finalmente, a Fase II

Assim, vimos pedir a V. colaboração no sentido de nos ser concedida autorização para a prossecução dos Estudos Preliminares na instituição que V. Ex. superiormente dirige, seguindo o plano de projeto de investigação, cuja descrição acompanha este ofício.

Comprometemo-nos a salvaguardar os interesses de todos os participantes, assegurando uma rigorosa confidencialidade da informação recolhida e revelando a nossa total disponibilidade para esclarecer qualquer informação considerada útil.

Com os melhores cumprimentos.

Coimbra, 12 de dezembro de 2013

Assinaturas

Anexo B
Documento de Consentimento Informado

Consentimento Informado

Eu,

declaro ter sido informado/a dos objetivos e procedimentos do estudo preliminar⁵ **“Necessidades dos Familiares de Doentes Crónicos”**, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder ao protocolo que me foi apresentado.

_____/_____/_____
(Data)

Declaro que tomei conhecimento e concordo em participar⁶.

(Assinatura)

.....

Se pretender receber informações acerca dos resultados finais do estudo, por favor, preencha com os seus dados para contacto.

Morada: _____

Email: _____

⁵ O estudo preliminar integra uma investigação mais vasta – “Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos” – aprovada e financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (Ref. SFRHBD861782012).

⁶ A participação nesta investigação é totalmente voluntária, pode decidir não colaborar neste estudo ou desistir da sua participação em qualquer momento sem qualquer penalização ou perda de benefícios.

Anexo C
Questionário Sociodemográfico
(Conferir separata tese)

Anexo D
Inventário das Necessidades Familiares (INF)
(Conferir separata tese)

Anexo E

Qualidade de Vida Familiar (QOL)
(Versão 20 itens)
(Conferir separata tese)