

AVALIAÇÃO FAMILIAR

VULNERABILIDADE,
STRESS E ADAPTAÇÃO
Vol. II

دوره دوم از مجموعه کتاب‌های «ارزیابی خانواده»



ANA PAULA RELVAS
SOFIA MAJOR
COORDENAÇÃO

IMPRENSA DA
UNIVERSIDADE
DE COIMBRA
COIMBRA
UNIVERSITY
PRESS

INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES FAMILIARES (FIN – VERSÃO PORTUGUESA)

Neide Areia
Sofia Major
Ana Paula Relvas

“The patient is now not alone in the diagnosis, but rather the family is being recognized, not only as a source of support for the patient, but in need of support as well.”

(Veach, Nicholas, & Barton, 2012, p. 13)

Resumo

A doença oncológica tem, geralmente, um profundo impacto no sistema familiar, afetando cada um dos membros da família o que, por sua vez, pode ter repercussões no bem-estar do doente. Neste sentido, a identificação e satisfação das necessidades dos familiares, por parte dos profissionais de saúde, é crucial. O presente estudo visa adaptar e validar uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos – *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006). O FIN é composto por 20 itens cotados segundo duas subescalas de cotação: Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades. Para o presente estudo, recorreu-se a uma amostra de 88 familiares de doentes com cancro em

qualquer fase de evolução da doença. Os resultados desta investigação indicam que a maior parte das necessidades foram consideradas pelos familiares como muito importantes e satisfeitas ou parcialmente satisfeitas. O estudo de consistência interna dos itens do FIN revelou que para a subescala Importância das Necessidades se obteve um alfa de Cronbach de .89, o que nos remete para um bom índice de consistência interna. Já para a subescala Satisfação das Necessidades obteve-se um índice de fiabilidade muito bom ($\alpha = .91$). A versão portuguesa do FIN constitui, assim, uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades de familiares de doentes oncológicos, com boas características psicométricas que reforçam a sua aplicação quer na prática clínica, quer na investigação.

Palavras-chave: doença oncológica, familiares, necessidades, satisfação, FIN.

Abstract

Cancer has an important impact on family system, affects each family member and, consequently, the patient's wellbeing. Therefore, it seems crucial that healthcare professionals identify and satisfy the family needs. Knowing the importance of recognizing the family needs, within the context of chronic and fatal illness, this study aims to adapt and validate an inventory that measures the importance and satisfaction of family needs of cancer patients - Family Inventory of Needs (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006). The FIN has 20 items rated according to two subscales: Importance of Needs and Satisfaction of Needs. For this study, the sample was composed by 88 family members of cancer patients, whatever the disease's phase. The results show that almost all needs were considered to be at least important and satisfied or partly satisfied. The Importance of Needs subscale had a Cronbach alpha of .89 which shows a good internal consistency. The Satisfaction of Needs subscale

showed a very good internal consistency ($\alpha = .91$). FIN's Portuguese version is a measure of importance and satisfaction of cancer patients' family needs with good psychometric properties which show its applicability in both clinical and research context.

Keywords: oncologic disease, family, needs, satisfaction, FIN.

1. Instrumento

O que é, o que avalia e a quem se aplica?

No Quadro 1 encontra-se a ficha técnica relativa ao *Family Inventory of Needs* (FIN; Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995; Fridriksdottir, Sigurdardottir, & Gunnarsdottir, 2006).

Quadro 1.

Ficha técnica da FIN

O que é?	O Inventário das Necessidades Familiares é a versão portuguesa da versão modificada do <i>Family Inventory of Needs</i> (FIN), publicado em 2006, por Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir, em Reykjavik, na Islândia. A versão original do FIN foi publicada em 1995 por Kristjanson, Atwood e Degner, 1995, em Manitoba, Canadá		
	O FIN consiste num questionário de auto-resposta, composto por 20 itens que avaliam as necessidades dos familiares de doentes oncológicos. Cada item é cotado segundo duas subescalas: Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades		
	Estrutura do FIN		
O que avalia?	Subescala	Número Itens	Descrição
	Importância das Necessidades	20	Avalia o grau de importância das necessidades
	Satisfação das Necessidades	20	Avalia a satisfação das necessidades percebidas como importantes
A quem se aplica?	A adaptação portuguesa do FIN aplica-se a adultos (> 18 anos) familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. O instrumento foi originalmente desenvolvido para familiares de doentes oncológicos, numa fase avançada da doença (Kristjanson et al., 1995)		
Como ter acesso?	O acesso à versão portuguesa do FIN pode ser efetuado através da página http://www.uc.pt/fpce/avaliacaofamiliar , que contém todos os instrumentos de avaliação apresentados neste livro. Os utilizadores deverão facultar os contactos pessoais e institucionais, bem como dados acerca do propósito da utilização do instrumento (e.g., investigação, prática clínica) e concordar com as condições de utilização e de partilha dos resultados com os autores da versão portuguesa		

Fundamentação e história

A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais para o sistema familiar (Forbat, McManus, & Haraldsdottir, 2012; Rolland, 2005). É um facto, amplamente aceite pela comunidade médica, doentes e seus familiares, que a doença crónica grave tem um importante impacto nos indivíduos e suas famílias (Forbat et al., 2012; Rolland, 1984), constituindo, muitas vezes, um dos maiores desafios da vida (Rolland, 2005). Assim, importa que o foco da intervenção não se esgote na cura da doença ou no controlo da sintomatologia. A intervenção deve, também, atender às eventuais dificuldades decorrentes da doença, aos indivíduos nela envolvidos (e.g., doente, família e restante rede), aos desafios psicossociais que se lhes impõem (Engel, 1977; Irwin & Ferris, 2008) e às necessidades experimentadas pelos doentes e seus familiares (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995).

Como tal, atendendo a que a doença acontece na unidade familiar (Rolland, 1984, 1987, 2005) e alicerçados numa perspetiva sistémica e familiar, importa compreender, de forma aprofundada, quais as necessidades percebidas como importantes pelos elementos da rede familiar do doente, e qual o seu grau de satisfação face às mesmas.

Atualmente existe evidência empírica que demonstra que as famílias, cujas necessidades não são reconhecidas ou satisfeitas pelos profissionais de saúde, manifestam menor satisfação com a qualidade dos cuidados prestados e maiores níveis de *stress*, o que impede que funcionem de forma adaptativa e efetiva face a uma doença ameaçadora da vida. Assim, para que os profissionais de saúde possam responder às necessidades das famílias, importa que as consigam reconhecer e identificar de forma eficaz (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995). Porém, não existe, ainda, consenso no que toca às necessidades percebidas como mais importantes pelos familiares de doentes com doença ameaçadora de vida, como é o caso da doença oncológica.

De uma revisão exaustiva da literatura, Stajduhar e Cohen (2009) concluíram que as necessidades dos familiares cuidadores de doentes oncológicos podem dividir-se em necessidades físicas, psicossociais,

cognitivas, financeiras e de suporte (in)formal. Das necessidades físicas destacamos, por exemplo, a necessidade de fazer uma higiene do sono, de ajuda prática nas tarefas associadas à prestação de cuidados e de mais informação e esclarecimento sobre os procedimentos específicos a levar a cabo no cuidado ao doente. Na vertente psicossocial, enfatiza-se a necessidade de privacidade em casa, de prevenção de desenvolvimento de complicações psiquiátricas (e.g., depressão, ansiedade) e de isolamento. Das necessidades cognitivas, sublinham-se a importância de intervalos na prestação de cuidados – “respiro do cuidador” (Rolland, 1984, 1987, 2005) – e a ajuda no planeamento de tarefas complexas, tais como organizar a medicação e gerir os tratamentos do doente em casa. No que toca às necessidades financeiras, os cuidadores reportam a relevância da ajuda financeira para a compra da medicação e de equipamentos necessários ao tratamento (e.g., fraldas, sacos para ostomia) e para a prossecução das modificações necessárias a fazer em casa para assegurar a mobilidade e conforto do doente. Finalmente, relativamente às necessidades de suporte (in)formal, os cuidadores destacam a necessidade de que lhes seja reconhecido o seu sofrimento e estabelecida uma comunicação eficaz com as equipas de cuidados de saúde, família e amigos.

Por outro lado, com base nos resultados de um estudo que conduziram, Ewing e Grande (2012) propõem uma tipologia diferente das necessidades dos familiares. As necessidades dos cuidadores foram agrupadas em dois blocos: a) necessidades de suporte relacionado com a prestação de cuidados informais e b) necessidades de suporte relacionado com o próprio cuidador. Relativamente ao primeiro, os familiares mostram necessidade de ter um profissional de referência, informação sobre controlo de sintomas e administração da medicação, suporte na utilização de equipamentos, suporte nos cuidados pessoais ao doente, informação sobre a doença, informação sobre o processo de morte, informação facultada ao doente sobre a doença e sua progressão e suporte no momento da morte. No que diz respeito às necessidades relacionadas com o próprio cuidador, emergem aspetos como a importância de mais intervalos relativamente à prestação de cuidados, mais cuidados de saúde, mais informação sobre

os direitos decorrentes da sua situação enquanto cuidadores informais, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual.

No sentido de criar um instrumento para avaliar as necessidades dos familiares do doente oncológico, Kristjanson e colaboradores (1995) desenvolveram o *Family Inventory of Needs* (FIN). O FIN constitui uma medida de avaliação tanto da importância como da satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos. O FIN foi originalmente desenvolvido, a partir de uma amostra de 109 familiares de doentes oncológicos, numa fase de evolução da doença avançada e em cuidados paliativos. A versão original é constituída por 20 itens cotados em duas subescalas. Na primeira – Importância das Necessidades – cada um dos itens é cotado de 0 “Nada Importante” a 10 “Muito Importante”. A segunda – Satisfação das Necessidades – tem duas opções de resposta, “Satisfeita” ou “Não Satisfeita” para as necessidades cotadas com 2 ou mais na subescala Importância das Necessidades. No estudo de validação da versão original da escala, esta apresentou um valor de coeficiente de alfa de Cronbach de .83 para a subescala Importância das Necessidades. Neste primeiro estudo, não foi aferida a consistência interna da subescala Satisfação das Necessidades.

A versão islandesa do FIN, desenvolvida por Fridriksdottir e colaboradores (2006), surge a partir das limitações apontadas ao instrumento original e sugestões para estudos futuros propostas por Kristjanson e colaboradores (1995). Esta versão modificada apresenta diferenças ao nível das opções de resposta na subescala Importância das Necessidades - cada um dos itens é cotado de 1 “Nada Importante” a 5 “Muito Importante” – e na subescala Satisfação das Necessidades – cada um dos itens é cotado atendendo a três opções de resposta, “Satisfeita”, “Satisfeita parcialmente” e “Não satisfeita”. O estudo de adaptação da versão islandesa foi feito com base numa amostra de 67 familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença. Os resultados apresentam uma elevada consistência interna, com um valor de alfa de Cronbach de .92 na subescala Importância das Necessidades e de .96 na subescala Satisfação das Necessidades. Por outro lado, verificou-se que todas as necessidades (20) foram consideradas importantes (cotadas com 2 ou mais), com

uma média a oscilar entre 3.86 e 4.93. As necessidades mais cotadas relacionavam-se com o cuidado ao doente e informação. Em contrapartida, as necessidades menos cotadas referiam-se ao bem-estar do próprio familiar respondente. Relativamente à satisfação das necessidades, 67% foram referidas como satisfeitas. As necessidades com maior grau de satisfação foram as relativas ao cuidado do paciente (86%) e à comunicação honesta (79%). As necessidades menos satisfeitas pelos profissionais de saúde estavam relacionadas com a informação sobre quando os sintomas podem ocorrer (38%) e informação sobre os sintomas (47%).

2. Estudos em Portugal

Como foi desenvolvido/adaptado e validado?

Estudos de tradução e adaptação⁵

Após o pedido formal de autorização, junto da autora da versão original do *Family Inventory of Needs* (FIN) para tradução e adaptação da escala, iniciou-se o processo de tradução-retroversão (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010), em setembro de 2012. Dois investigadores fluentes em português e com boa compreensão do inglês realizaram, de modo independente, a tradução da escala para a língua portuguesa. De seguida, um terceiro investigador com competências linguísticas semelhantes procedeu a uma tradução conciliadora das anteriores. O processo de retroversão foi concretizado por um professor de inglês. Comparou-se a retroversão com a versão original da escala e foram efetuados alguns ajustes na tradução conciliadora de modo a fazer coincidir a retroversão final com a escala original. Posteriormente procedeu-se ao estudo piloto da escala, com vista à validação semântica e verificação da adequação e

⁵ Os estudos de adaptação e validação do FIN encontram-se inseridos no projeto de Doutoramento da primeira autora, *Necessidades dos Familiares de Doentes Oncológicos Terminais em Cuidados Paliativos*, financiado com uma bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86178/2012).

clareza das instruções, dos itens, e das duas escalas de cotação. Nesse sentido, 12 participantes, familiares de doentes oncológicos, preencheram a escala, tendo em atenção eventuais erros, desadequações ou ambiguidades na formulação dos itens. Nenhum item foi contestado. Por fim, a retroversão da escala foi enviada à autora da versão original que, após análise, anuiu a utilização e adaptação da escala para uma amostra de familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase de evolução da doença.

Prosseguiram-se, de seguida, os estudos de adaptação e validação do FIN em março de 2013. O protocolo de avaliação utilizado no presente estudo envolveu, para além do FIN, um questionário de dados socio-demográficos e uma medida de validade convergente: a versão breve da Qualidade de Vida (QOL) (Olson & Barnes, 1982; versão reduzida de Almeida, Cunha, & Relvas, 2013; cf. Capítulo 4), que avalia a perceção da qualidade de vida familiar, através de 20 itens, agrupados em quatro dimensões (Família, Amigos e Saúde; Tempo; Média e Comunidade; e Bem-Estar Financeiro) (Almeida, 2013). O sujeito responde aos itens segundo uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos (de “Insatisfeito” a “Extremamente satisfeito”). O desenvolvimento da versão reduzida do QOL teve por base a versão portuguesa de 40 itens previamente adaptada para a população portuguesa (Simões, 2008), tendo sido realizados, para esse efeito, estudos de validade e de fiabilidade. A versão breve do QOL apresenta os seguintes valores para o coeficiente alfa de Cronbach, em cada uma das suas dimensões: fator 1: $\alpha = .75$; fator 2: $\alpha = .89$; fator 3: $\alpha = .81$; fator 4: $\alpha = .88$ (cf. Capítulo 4).

No sentido de dar seguimento à recolha da amostra (que decorreu de março de 2013 a março de 2015) foram estabelecidos contactos informais com algumas instituições médicas e associações, de forma a averiguar-se a disponibilidade e interesse das mesmas para a participação no estudo. Procedeu-se, de seguida, à formalização dos pedidos de autorização para os conselhos de administração e comissões de ética (um total de 47 pedidos: três hospitais oncológicos, oito hospitais gerais, cinco unidades de cuidados continuados, uma unidade de saúde privada e 30 associações de apoio a doentes e familiares). No total foram obtidas quatro autorizações

para a recolha da amostra (Hospital de Braga, Hospital de Beja, Hospital de Cantanhede e Instituto Português de Oncologia de Coimbra).

Para se proceder à constituição da amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão/ exclusão: a) ser familiar de um doente oncológico em qualquer fase de evolução da doença (e.g., cônjuge, filho/a, irmão/ã, pai, mãe, neto/a, primo/a), b) ter mais de 18 anos, c) saber ler e escrever, e d) não apresentar psicopatologia não compensada. Para efeitos de administração do protocolo, um elemento da equipa hospitalar (e.g., médico, enfermeiro, psicólogo), apresentava o estudo ao familiar acompanhante do doente e averiguava a disponibilidade em preencher o protocolo de investigação. No caso de manifestar essa disponibilidade, os familiares eram dirigidos para uma sala reservada para o efeito e, acompanhados pela investigadora, procediam ao preenchimento do protocolo, após esclarecimento de objetivos, garantia do anonimato e confidencialidade dos dados e assinatura do documento de consentimento informado.

Numa primeira fase, foi levado a cabo por Costa (2014) um primeiro estudo exploratório com o FIN com o objetivo de explorar algumas propriedades psicométricas do instrumento ($N = 41$). Verificou-se, assim, que a maior parte das necessidades foram consideradas muito importantes e satisfeitas. No que toca à consistência interna, obteve-se um elevado coeficiente de alfa de Cronbach para a subescala Importância das Necessidades ($\alpha = .90$) e para a subescala Satisfação das Necessidades ($\alpha = .93$).

Para o presente estudo, a amostra é composta por 88 sujeitos, maioritariamente do sexo feminino (69.3%), com idades compreendidas entre os 18 e os 82 anos e uma média de idades de 46.72 ($DP = 15.96$). A escolaridade dos participantes é muito diversificada, sendo o 3.º ciclo do ensino básico a mais comum (26.1%). Quanto ao estado civil, a maioria é casada (68.2%). Relativamente à região de residência, a maioria dos sujeitos reside na região centro do país (60.2%), mais especificamente, no distrito de Coimbra (34.1%) (cf. Quadro 2).

No que diz respeito à prestação de cuidados, mais de metade dos sujeitos considera ser o cuidador principal do doente (62.5%). Mais de 11 horas diárias são dispensadas no cuidado ao doente, por parte

de 33% da amostra. Os sujeitos são, maioritariamente, filhos (38.6%) ou cônjuges (31.8%) do doente.

Quadro 2.
Caracterização da amostra (familiares)

		Frequência (<i>n</i>)	Percentagem (%)
Sexo	Masculino	27	30.7
	Feminino	61	69.3
Faixa etária	18-29	12	13.6
	30-39	22	25.0
	40-49	18	20.4
	50-59	14	15.9
	60-69	16	18.2
	70-82	6	6.8
Escolaridade	Sem escolaridade	1	1.1
	1º Ciclo do ensino básico	19	21.6
	2º Ciclo do ensino básico	7	8.0
	3º Ciclo do ensino básico	23	26.1
	Ensino secundário	19	21.6
	Ensino superior	19	21.6
Estado civil	Solteiro	19	21.6
	Casado/União de facto	60	68.2
	Recasado	1	1.1
	Divorciado	6	6.8
Região	Viúvo	2	2.3
	Norte	20	22.7
	Centro	53	60.2
	Sul	15	17.0
Distrito	Aveiro	8	9.1
	Beja	14	15.9
	Braga	20	22.7
	Coimbra	30	34.1
	Castelo Branco	2	2.3
	Guarda	1	1.1
	Leiria	6	6.8
	Lisboa	1	1.1
	Portalegre	1	1.1
	Santarém	2	2.3
Viseu	3	3.4	

Cuidador	Principal	55	62.5
	Secundário/Não cuidador	33	37.5
Horas de cuidados (diárias)	1 a 2 horas	9	10.2
	3 a 5 horas	16	18.2
	6 a 8 horas	9	10.2
	9 a 11 horas	6	6.8
	Mais de 11 horas	29	33.0
	Não presta cuidados	19	21.6
Relação com o doente	Filho/a	34	38.6
	Cônjuge	28	31.8
	Outra	26	29.5

Quanto aos doentes, estes têm em média 62.88 anos ($DP = 15.59$), com idades compreendidas entre os 21 e os 86 anos. O diagnóstico oncológico é diversificado, sendo o cancro de mama (25.0%) e o cancro do cérebro (11.4%) os mais comuns. Para 76.1% dos doentes, a prestação de cuidados é feita em contexto ambulatorio. Mais de metade dos doentes recebeu o diagnóstico há menos de um ano (62.5%) (cf. Quadro 3).

Quadro 3.
Caracterização da amostra (doente e doença)

		Frequência (n)	Percentagem (%)
Faixa etária	21-29	4	4.5
	30-39	3	3.4
	40-49	9	10.2
	50-59	14	15.9
	60-69	26	29.5
	70-79	19	21.6
	80-86	13	14.8
	Contexto de prestação de cuidados	Internamento	21
Ambulatorio		67	76.1
Tempo desde o diagnóstico	0 a 1 anos	55	62.5
	2 a 4 anos	24	27.3
	5 a 7 anos	5	5.7
	8 a 10 anos	3	3.4
	Mais de 11 anos	1	1.1

	Crise	11	12.5
Fase da Doença	Crónica	29	33.0
	Recidiva	4	4.5
	Terminal	40	45.5
	Remissão	4	4.5

Estudos de análise de itens: Estatísticas descritivas

No Quadro 4 encontram-se os resultados referentes às estatísticas descritivas para os 20 itens do FIN (subescala da Importância das Necessidades).

Quadro 4.

Estatísticas descritivas: Itens do FIN na subescala Importância das Necessidades

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín-Máx	Assimetria	Curtose
1	4.66	0.57	3-5	-1.44	1.16
2	4.68	0.54	3-5	-1.46	1.25
3	4.78	0.47	3-5	-2.08	3.70
4	4.80	0.46	3-5	-2.19	4.26
5	4.81	0.45	3-5	-2.32	4.89
6	4.80	0.46	3-5	-2.19	4.26
7	4.74	0.58	2-5	-2.49	6.67
8	4.68	0.64	2-5	-2.10	4.14
9	4.58	0.78	2-5	-1.88	2.77
10	4.87	0.33	4-5	-2.31	3.40
11	4.72	0.64	2-5	-2.59	6.93
12	4.57	0.71	2-5	-1.54	1.60
13	4.70	0.59	3-5	-1.88	2.43
14	4.68	0.62	2-5	-2.09	4.39
15	4.55	0.86	2-5	-1.77	2.00
16	4.75	0.61	1-5	-3.52	16.42
17	4.61	0.69	2-5	-1.96	3.85
18	4.28	1.13	1-5	-1.55	1.32
19	3.84	1.29	1-5	-0.83	-0.49
20	4.10	1.16	1-5	-1.17	0.33

De acordo com o Quadro 4, o item 10 “Estar seguro(a) de que o melhor ...” é o que apresenta a média mais elevada ($M = 4.87$, $DP = 0.33$).

Por sua vez, o item com a média mais baixa ($M = 3.84$, $DP = 1.29$) é o item 19 “Ter alguém que se...”. Relativamente à amplitude, apenas os itens 16, 18, 19 e 20 atendem a toda a amplitude da escala de cotação (1 – “Nada importante” a 5 – “Extremamente importante”). Analisando os valores referentes à assimetria (cf. Quadro 4), observa-se que todos os itens apresentam um valor negativo e que os itens 5, 7, 11 e 16 são aqueles que se afastam mais de zero. Relativamente aos valores da curtose, verifica-se que o maior afastamento na distribuição dos resultados está também ao nível dos itens 5, 7, 11 e 16.

No Quadro 5 encontram-se os resultados referentes ao estudo de frequências dos itens da subescala Satisfação das Necessidades.

Quadro 5.

Estudo de frequências: Itens do FIN na subescala Satisfação das Necessidades

Item	Satisfeita		Satisfeita Parcialmente		Não Satisfeita	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
1	60	68.2	24	27.3	4	4.5
2	50	56.8	24	27.3	14	15.9
3	69	78.4	14	15.9	5	5.7
4	58	65.9	21	23.9	9	10.2
5	63	71.6	19	21.6	6	6.8
6	59	67.0	25	28.4	4	4.5
7	61	69.3	20	22.7	6	6.8
8	61	69.3	18	20.5	9	10.2
9	46	52.3	21	23.9	20	22.7
10	68	77.3	14	15.9	6	6.8
11	52	59.1	26	29.5	10	11.4
12	42	47.7	30	34.1	16	18.2
13	49	55.7	19	21.6	20	22.7
14	55	62.5	22	25.0	11	12.5
15	53	60.2	21	23.9	14	15.9
16	54	61.4	13	14.8	20	22.7
17	73	83.0	12	13.6	2	2.3
18	57	64.8	13	14.8	16	18.2
19	45	51.1	21	23.9	19	21.6
20	37	42	29	33.0	21	23.9

De todas as necessidades, as que atingiram um maior grau de satisfação (itens cotados com “Satisfeita”) foram as correspondentes aos itens 17 “Sentir-me aceite pelos ...”; (83.0%, $n = 73$), 3 (“Sentir que os profissionais

...” (78.4%, $n = 69$) e 10 “Estar seguro(a) de que ...” (77.3%, $n = 68$). Os itens 20 “Ser informado(a) sobre ...” (23.9%, $n = 21$), 16 “Ter informação do que ...” (22.7%, $n = 20$), 13 “Saber o resultado provável ...” (22.7%, $n = 20$) e 9 “Sentir que há ...” (22.7%, $n = 20$) foram os que obtiveram uma percentagem maior de não satisfação (itens cotados com “Não Satisfeita”).

Estudos de precisão: Consistência interna dos itens do FIN

Para o presente estudo foi realizada uma análise de consistência interna para as duas subescalas do FIN – Importância das Necessidades e Satisfação das Necessidades – seguindo o procedimento adotado por Fridriksdottir e colaboradores (2006).

Para a subescala Importância das Necessidades, obtivemos um coeficiente de alfa de Cronbach de .88, o que nos remete para um bom índice de consistência interna (Pestana & Gageiro, 2008). De forma a verificar se a eliminação de algum item levaria a um aumento do valor do alfa de Cronbach, foi realizado um estudo de correlação corrigida para cada item do FIN com o total da escala (cf. Quadro 6). Apenas o item 18 “Ter ajuda nos...” apresenta uma correlação inferior a .30. Porém, a sua remoção traduziria apenas um ligeiro aumento do valor do coeficiente alfa de Cronbach para o total da escala, pelo que se optou por manter o item nesta fase dos estudos.

Quadro 6.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN (Subescala Importância das Necessidades)

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.642	.873
2	.665	.873
3	.514	.877
4	.705	.874
5	.564	.877
6	.749	.873
7	.671	.873
8	.728	.870
9	.342	.882
10	.536	.879
11	.649	.872
12	.738	.869

13	.762	.870
14	.602	.874
15	.446	.879
16	.478	.877
17	.507	.876
18	.267	.891
19	.313	.892
20	.353	.887

No que diz respeito ao estudo de consistência interna para a subescala Satisfação das Necessidades, obteve-se um coeficiente de alfa de Cronbach de .91 o que, segundo Pestana e Gageiro (2008), corresponde a um índice de fiabilidade muito bom. Um estudo mais detalhado, das correlações corrigidas item-total e dos valores dos coeficientes alfa com eliminação do item, mostrou que nenhum item apresentava um funcionamento psicométrico desajustado, uma vez que todos os itens da subescala Satisfação das Necessidades apresentam correlações com o total da escala superiores a .30, a oscilar entre .349 e .673 (cf. Quadro 7).

Quadro 7.

Estudo de consistência interna dos itens do FIN (Subescala Satisfação das Necessidades)

Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
1	.633	.900
2	.470	.904
3	.576	.902
4	.651	.899
5	.627	.900
6	.661	.900
7	.518	.903
8	.673	.899
9	.349	.908
10	.484	.903
11	.624	.900
12	.668	.899
13	.631	.900
14	.668	.899
15	.469	.904
16	.462	.904
17	.614	.902
18	.351	.908
19	.415	.906
20	.589	.901

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 (versão reduzida), de forma a avaliar a existência de uma associação entre o grau de importância das necessidades familiares e a qualidade de vida familiar, bem como a direção e magnitude dessa mesma associação. De acordo com a análise do Quadro 8, nenhuma correlação alcança o limiar de significância estatística ($p > .05$). Assim parece que, na presente amostra, as necessidades dos familiares de doentes oncológicos, não se relacionam com a percepção da qualidade de vida familiar dos participantes.

Quadro 8.

Coeficiente de correlação de Pearson: QOL e resultado total da subescala Importância das Necessidades do FIN

Dimensões QOL	Importância das Necessidades FIN	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Família, Saúde e Amigos	.108	.579
Tempo	.000	1.000
Média e Comunidade	-.014	.937
Bem-Estar Financeiro	.257	.120
Total QOL	.185	.336

3. Aplicação

Como aplicar, cotar e interpretar?

O material necessário para a aplicação do FIN (versão portuguesa) é apenas a versão em papel do questionário e uma caneta. A aplicação do FIN requer que o sujeito cote cada um dos 20 itens, no que respeita ao grau de importância das necessidades (coluna correspondente à subescala Importância das Necessidades) e subsequente satisfação das necessidades (coluna correspondente à subescala Satisfação das Necessidades).

Relativamente à subescala Importância das Necessidades, os itens são cotados numa escala de tipo *Likert*, de 1 (“Nada importante”) a 5 (“Extremamente importante”). Se o sujeito cotar um item com 2 (Pouco

importante) ou mais, deve preencher, na coluna correspondente à Satisfação das Necessidades, se a necessidade foi Satisfeita, Satisfeita parcialmente ou Não satisfeita.

Para exemplificar o sistema de cotação do FIN, na Figura 1 encontram-se representadas duas situações. No primeiro caso, o sujeito cotou o item 1, na subescala Importância das Necessidades, com 4 “Muito importante”. Por conseguinte, preencheu a subescala Satisfação das Necessidades, em que considerou a necessidade “Satisfeita parcialmente”. Já no item 2, na subescala Importância das Necessidades, o sujeito cotou a necessidade com 1 “Nada importante”. Deste modo, por não ter considerado a necessidade importante, não respondeu na subescala Satisfação das Necessidades. Uma vez que se trata de um inventário, cada item é cotado individualmente, não havendo um resultado total (cf. Quadros 4 e 5). Assim, quanto maior a cotação na escala de Importância das Necessidades, mais importante é considerada a referida necessidade.

		Chave de Respostas		
	(1) Nada Importante (2) Pouco Importante (3) Moderadamente Importante (4) Muito Importante (5) Extremamente Importante	Se cotou algum item com 2 ou mais, assinale se a necessidade foi satisfeita, satisfeita parcialmente, não satisfeita.		
Tenho necessidade de:	Cotação de 1 a 5	Satisfeita	Satisfeita Parcialmente	Não Satisfeita
1. Ter as minhas questões...	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	✓		
2. Saber factos específicos ...	1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>			

Figura 1. Cabeçalho e exemplo de itens do FIN.

4. Vantagens, limitações e estudos futuros

A adaptação da versão modificada do FIN, para a população portuguesa, disponibiliza uma medida de avaliação da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes oncológicos, em qualquer fase da evolução da doença.

Um maior reconhecimento e satisfação das necessidades dos familiares de doentes crónicos, com doença ameaçadora de vida, estão associados a uma maior satisfação relativa aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, menores níveis de *stress* e a uma melhor adaptação individual e familiar à doença (Kristjanson et al., 1995). Por conseguinte, o FIN constitui uma medida das necessidades familiares que se reveste de utilidade na prática clínica e investigação (Fridriksdottir et al., 2006, Kristjanson et al., 1995).

O estudo apresenta mais-valias a destacar. A investigação tem-se centrado na experiência dos doentes face a um diagnóstico oncológico. Embora menos frequentemente, têm surgido alguns estudos que visam explorar a experiência dos cuidadores informais principais destes doentes. Porém, os estudos focados na experiência dos outros familiares são muito escassos. Por este motivo, este estudo vem explorar uma área insuficientemente investigada, ao visar aprofundar o conhecimento das necessidades dos familiares, independentemente do papel desempenhado na prestação de cuidados, de doentes oncológicos. Por outro lado, vem contribuir com uma medida de avaliação, pioneira em Portugal, da importância e satisfação das necessidades dos familiares de doentes com diagnóstico de cancro.

As limitações deste estudo de adaptação do FIN prendem-se, sobretudo, com as características da amostra (amostra não probabilística de conveniência e não estratificada e de dimensão relativamente reduzida). Importa, porém, salientar que o acesso a esta população – familiares de doentes oncológicos – se revelou particularmente difícil (e.g., sofrimento emocional intenso, sobrecarga associada ao acompanhamento do doente, morosidade na resposta das instituições hospitalares relativamente às autorizações para a prossecução do estudo).

Futuramente seria interessante desenvolver estudos que analisem a influência das necessidades percebidas e sua satisfação na adaptação individual (e.g., sintomatologia psiquiátrica, luto antecipatório, qualidade de vida) e familiar (e.g., funcionamento e *coping* familiar). Por outro lado, é fundamental identificar eventuais diferenças, na perceção e satisfação das necessidades em diferentes fases da evolução da doença (crise, crónica, terminal), diferentes contextos de prestação de cuidados (domicílio,

internamento) e diferentes diagnósticos oncológicos (e.g., mama, cérebro, pulmão, leucemia). Pode, igualmente, ser útil analisar os resultados do FIN com familiares de sujeitos com outros diagnósticos de doença crónica ameaçadora da vida (e.g., insuficiências de órgão, doença de Alzheimer, síndrome da imunodeficiência adquirida).

5. 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 (não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Costa, A. (2014). *Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: Estudo exploratório para a adaptação e validação do Family Inventory of Needs*. Dissertação de Mestrado Integrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal. Acedido em <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/27633>.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607
- Forbat, L., McManus, E., & Haraldsdottir, E. (2012). Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study. *Contemporary Family Therapy*, 34, 282-292. doi: 10.1007/s10591-012-9194-6
- 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: 10.1191/0269216306pm1148oa
- Gjersing, L., Caplehorn, J., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(13), 101-110. doi: 10.1186/1471-2288-10-13
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.
- Kristjanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS (5ª ed.)*. Lisboa: Sílabo.
- Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.
- Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489

- Simões, J. (2008). *Qualidade de Vida: Estudo de validação para a população portuguesa*. Dissertação de Mestrado Integrado (não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson, & S. Payne (Eds.). *Family carers in palliative care. A guide for health and social care professionals*. (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Veach, T., Nicholas, D., & Barton, M. (2012). *Cancer and the family life cycle*. New York: Routledge.