

Universidade Portucalense Infante D. Henrique

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Diana Alexandra Lopes Amorim, 43234

Dissertação de Mestrado

**Necessidades de suporte de cuidadores informais no
contexto oncológico: uma revisão de instrumentos de avaliação**

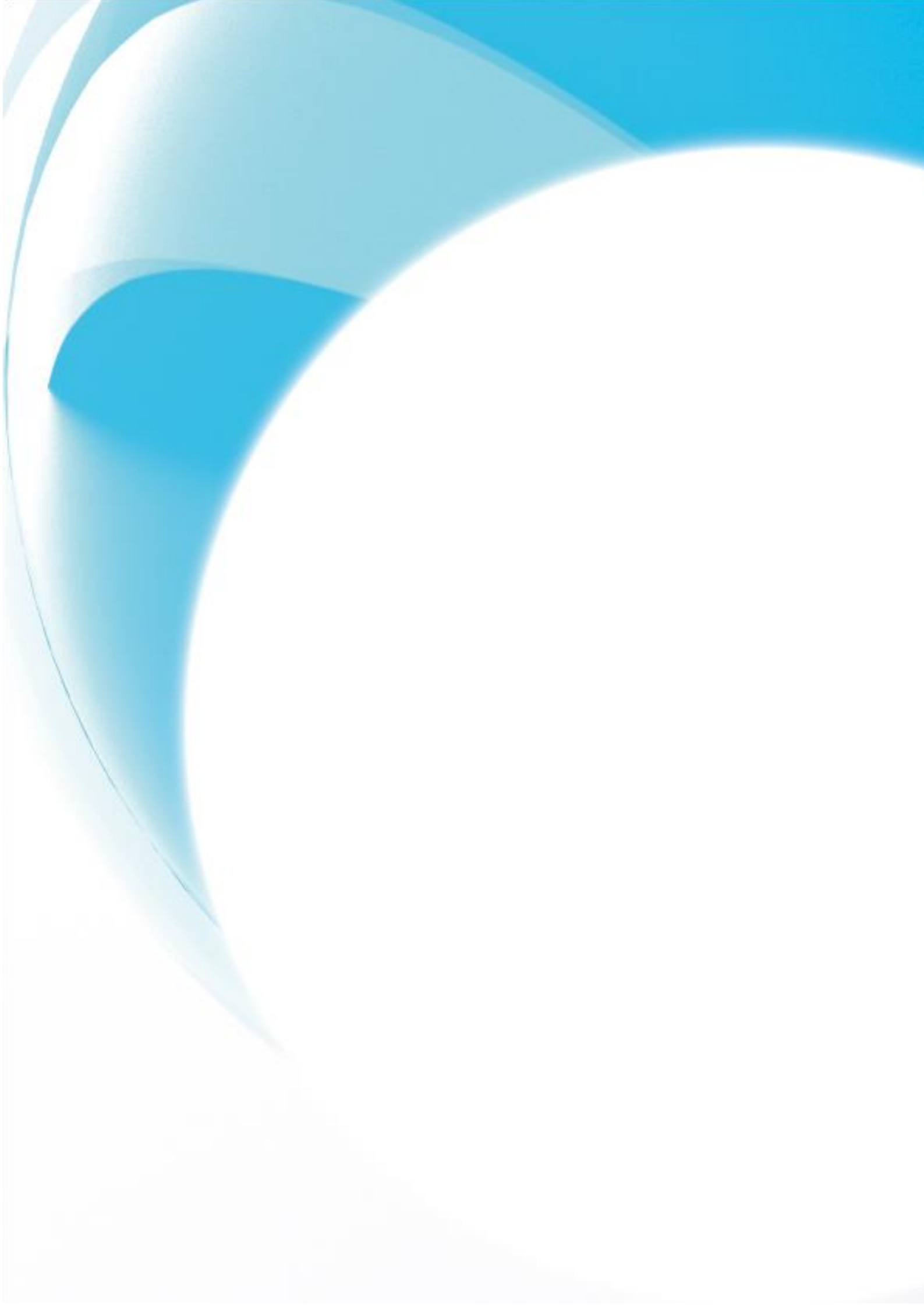
Orientação: Prof^a. Doutora Ana Bárto
Prof^a. Doutora Sara Monteiro

Data:
novembro, 2025



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Do conhecimento à prática.



Necessidades de suporte de cuidadores informais no contexto oncológico: uma revisão de instrumentos de avaliação

Dissertação apresentada à Universidade Portucalense Infante D. Henrique para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, sob orientação da Prof^ª. Doutora Ana Bártole e coorientação da Prof^ª. Doutora Sara Monteiro.

Departamento de Psicologia e Educação

novembro, 2025

Para a minha mãe, que fez do tempo um lugar onde o amor nunca se cansou, e que cuidou com ternura mesmo diante do cansaço.

AGRADECIMENTOS

A conclusão desta dissertação representa não apenas o fim de um percurso acadêmico, mas também o reflexo de um caminho de crescimento pessoal, de dedicação e de partilhas significativas. Este trabalho é, também fruto do contributo de várias pessoas que, de diferentes formas, estiveram presentes ao longo deste processo, oferecendo apoio, inspiração e encorajamento.

À Professora Ana Bárto, minha orientadora, a quem expresso a minha mais profunda gratidão pela dedicação, disponibilidade e sensibilidade com que me acompanhou ao longo deste percurso. A sua orientação foi muito mais do que um apoio acadêmico – foi uma presença humana constante, especialmente nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais, agradeço profundamente por nunca deixarem de acreditar em mim e por serem o alicerce de tudo o que conquistei. Foram eles que me ensinaram o valor do esforço, da honestidade e do amor incondicional. Ao meu pai, pelo trabalho e dedicação diários. À minha mãe, pela força e pela ternura que sempre a definiram. A ambos, a minha eterna gratidão, por serem a base de tudo o que sou.

À minha avó, que infelizmente perdi ao longo deste processo, mas cuja presença continua a acompanhar-me em cada passo. Mesmo no silêncio da doença, foi exemplo de força, ternura e amor incondicional, que deixará para sempre uma marca profunda em mim. Este trabalho é também, em parte, uma forma de a honrar. E, à restante família, agradeço por todo o carinho e apoio ao longo deste percurso, em especial, aos meus tios e à minha prima Sandra, que sempre acreditaram em mim, incentivaram a continuar e estiveram presentes.

A todas as minhas amigas, que de forma direta ou indireta, fizeram parte deste percurso, expresso um agradecimento muito especial pelo constante incentivo, pelas palavras de motivação e pela presença incondicional. A vossa amizade foi essencial para manter o equilíbrio, a perseverança e confiança ao longo deste percurso.

E, por fim, agradeço às cuidadoras com quem tive o privilégio de conversar e que gentilmente partilharam as suas experiências, contribuindo para este trabalho. Estendo, ainda, o meu reconhecimento a todas/os as/os cuidadoras/es informais, pela dedicação, coragem e amor com que exercem um papel tão exigente e, tantas vezes, invisível.

RESUMO

A doença oncológica constitui uma condição clínica disruptiva que afeta não apenas o doente, mas também a sua estrutura familiar e rede de suporte. Neste contexto, torna-se fundamental identificar as necessidades de suporte dos cuidadores informais, que acompanham os doentes em diferentes fases da trajetória da doença, sendo assim essencial reconhecer instrumentos de avaliação que permitam identificar estas necessidades, com propriedades adequadas e aplicabilidade clínica. Assim, o presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão sistemática atualizada de instrumentos de autorrelato, desenvolvidos e validados para avaliação das necessidades de suporte de cuidadores de doentes oncológicos. A pesquisa foi realizada em quatro bases de dados: *PubMed*, *Scopus*, *ProQuest* e *Web of Science*, seguindo as diretrizes da declaração *PRISMA*, e resultando na inclusão de 21 artigos elegíveis. Os estudos envolveram contextos geográficos diversos, com uma notória concentração de investigação em países da Ásia (especialmente China), Europa e América do Norte. Os resultados sugerem que as medidas de autorrelato apresentam, de forma consistente, boa fiabilidade e consistência interna (α de Cronbach geralmente $> 0,80$) e possuem estruturas fatoriais multidimensionais que refletem a complexidade das necessidades, abrangendo domínios como informação, apoio psicológico e serviços de saúde. Contudo, o estudo destaca a heterogeneidade nos protocolos de validação e lacunas na avaliação sistemática de domínios como as necessidades financeiras e espirituais. Este estudo serve como um recurso para profissionais e investigadores, sintetizando a robustez e as limitações dos instrumentos disponíveis e indicando a necessidade de desenvolver medidas mais completas e padronizadas no contexto oncológico.

Palavras-chave: oncologia; cuidadores informais; necessidades de suporte; instrumentos de avaliação; propriedades psicométricas

ABSTRACT

Oncological disease constitutes a disruptive clinical condition that affects not only the patient but also their family structure and support network. In this context, it is fundamental to identify the support needs of informal caregivers, who accompany patients across different phases of the disease trajectory. Thus, it is essential to recognize assessment instruments that allow these needs to be identified, possessing adequate properties and clinical applicability. Therefore, the present study aimed to conduct an updated systematic review of self-report instruments, developed and validated for the assessment of support needs among cancer patient caregivers. The search was performed across four databases: PubMed, Scopus, ProQuest and Web of Science, following the PRISMA guidelines, resulting in the inclusion of 21 eligible articles. The studies involved diverse geographical contexts, with a notable concentration of research in Asian countries (especially China), Europe and North America. The results consistently suggest that the self-report measures exhibit good reliability and internal consistency (Cronbach's α generally > 0.80) and possess multidimensional factor structures that reflect the complexity of needs, covering domains such as information, psychological support, and health services. However, the study highlights heterogeneity in validation protocols and gaps in the systematic assessment of domains such as financial and spiritual needs. This study serves as a resource for professionals and researchers, synthesizing the robustness and limitations of the available instruments and indicating the necessity of developing more comprehensive and standardized measures within the oncological context.

Keywords: oncology; informal caregivers; support needs; assessment instruments; psychometric properties.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
DOENÇA ONCOLÓGICA NO SISTEMA FAMILIAR	3
IMPACTO PSICOSSOCIAL DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	5
NECESSIDADES DE SUPORTE DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	6
MÉTODO	9
CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE.....	9
ESTRATÉGIA DE PESQUISA	10
PROCESSO DE SELEÇÃO E EXTRAÇÃO DE DADOS.....	10
SÍNTESE DOS RESULTADOS E AVALIAÇÃO DOS INSTRUMENTOS	11
RESULTADOS	11
PROCESSO DE SELEÇÃO	11
CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS INCLUÍDOS	13
MEDIDAS DE AUTORRELATO DISPONÍVEIS	14
PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DAS MEDIDAS	22
DISCUSSÃO	23
LIMITAÇÕES E ESTUDOS FUTUROS	24
CONCLUSÃO	25
REFERÊNCIAS	26
ANEXO I	39
PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DA <i>NEEDS ASSESSMENT OF FAMILY CAREGIVERS-CANCER</i> PARA PORTUGUÊS EUROPEU.....	39
ANEXO II	42
VERSÃO PORTUGUESA DA <i>NEEDS ASSESSMENT OF FAMILY CAREGIVERS-CANCER</i> PARA PORTUGUÊS EUROPEU	42
ANEXO III	45
RESUMO DO TRABALHO CIENTÍFICO “4º CONGRESSO INTERNACIONAL DE INTERVENÇÃO EM SAÚDE E BEM-ESTAR”	45

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1. Fluxograma Do Prisma: Processo De Seleção Dos Estudos.	12
Tabela 1. Caracterização Dos Estudos Incluídos Na Revisão E Propriedades Das Medidas.....	15
Figura A1. Processo De Adaptação Da Nafc-C Para Português Europeu.	41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

α	Alfa de Cronbach
C-CaSPUN	Chinese version of the Cancer Survivor's Partners Unmet Needs measure
C-CGI-18	Caregiver Inventory
CarGOQoL	Caregiver Quality of Life Questionnaire
CFA	Análise Fatorial Confirmatória (<i>Confirmatory Factor Analysis</i>)
CES-D	Center for Epidemiological Studies-Depression scale
CMCC	Care of My Child With Cancer Questionnaire
CNAT-C	Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers
COSMIN	Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments
CSNAT	Carer Support Needs Assessment Tool
CSI	Caregiver Strain Index
DP	Desvio Padrão
EFA	Análise Fatorial Exploratória (<i>Exploratory Factor Analysis</i>)
FIN	Family Inventory of Needs
FIN-PED II	Family Inventory of Needs – Pediatrics II

HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IES-R	Impact of Event Scale – Revised
IHS	Integrative Hope Scale
K10	Kessler Psychological Distress Scale 10
NAFC-C	Needs Assessment of Family Caregivers – Cancer
NCCN Distress-Thermometer	National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer
PANQIMS	Positive and Negative Quality in Marriage Scale
PCS	Preparedness for Caregiving Scale
PHQ-4	Patient Health Questionnaire-4
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis
ROC	<i>Receiver Operating Characteristic</i> (Curva ROC)
RSSS	Received Social Support and Satisfaction Scale
SCNS-P&C	Supportive Care Needs Survey – Partners & Caregivers
SCNS-C-Ped-C	Supportive care needs survey for caregivers of children with Paediatric cancer
SF-12 / SF-36	Short-Form Health Survey (12 ou 36 itens)
SNI	Spiritual Needs Inventory
SPUNS-SFM	Support Person Unmet Needs Survey (Short Form – Mexican)
SSQ-6	Social Support Questionnaire-6
CarGOQoL	Caregiver Quality of Life Questionnaire
ZBI	Zarit Burden Interview

INTRODUÇÃO

A doença oncológica representa um desafio significativo para a saúde pública global, não apenas devido à sua elevada prevalência, mas também pelos efeitos que pode exercer sobre o bem-estar físico, psicológico e social dos indivíduos, tanto a curto como a longo prazo (Tan et al., 2023; Salvadori et al., 2008). Os dados epidemiológicos indicam um aumento no número de novos casos nos últimos anos. Em 2022, a taxa de incidência da doença foi de 196,9 por 100.000 habitantes a nível mundial e de 294,6 por 100.000 em Portugal. Entre os tipos de cancro mais frequentes destacam-se o da mama, próstata, colorretal e os que atingem a traqueia, os brônquios e os pulmões (Ferlay et al., 2024).

Para além do impacto físico e emocional nos doentes, a doença oncológica impõe uma carga crescente sobre seus familiares, que assumem, cada vez mais, a responsabilidade pelos cuidados diários (Rezende & Remondes-Costa, 2018). Assiste-se a uma mudança de paradigma, com a evolução dos modelos de prestação de cuidados, caracterizada pela diminuição das hospitalizações e o aumento do tratamento domiciliário, que coloca as famílias no centro do processo terapêutico, sendo elas, muitas vezes, os principais provedores de apoio físico, psicológico e social (Brennan, 2008; Deeken et al., 2003). Neste contexto, surge o cuidador informal - definido como um familiar, amigo ou outra pessoa próxima que presta assistência de forma não remunerada (Roth et al., 2015). Estes prestam apoio físico, emocional e logístico ao longo de todo percurso da doença, desde o diagnóstico até às fases avançadas (Tan et al., 2023; Pan & Lin, 2022). As tarefas realizadas podem incluir a gestão dos efeitos secundários do tratamento, o controlo dos sintomas, a adesão terapêutica, a coordenação de serviços e transportes, e a participação na tomada de decisões clínicas (Coombs et al., 2022). Apesar do seu papel essencial, muitos cuidadores sentem-se “despreparados” para esta função, tendo frequentemente de assumir responsabilidades numa fase em que ainda estão a lidar com o impacto emocional do diagnóstico (Chong et al., 2022).

A prestação de cuidados continuados está associada a um conjunto de consequências físicas, psicológicas e sociais. Diversos estudos documentam níveis elevados de *distress* psicológico entre cuidadores de doentes oncológicos, com uma prevalência significativa de ansiedade e depressão (Pan & Lin, 2022; Geng et al., 2018). Uma meta-análise recente estimou que cerca de 42,3% dos cuidadores apresentam sintomas depressivos clinicamente relevantes (Geng et al., 2018), o que afeta

negativamente a sua qualidade de vida e o bem-estar físico (Kehoe et al., 2019). Estes efeitos podem ser agravados por fatores socioeconómicos e pelos mesmos determinantes sociais da saúde que influenciam os próprios doentes (Young et al., 2020; Tan et al., 2023).

O crescente reconhecimento do papel central dos cuidadores informais nos cuidados oncológicos tem revelado um conjunto de necessidades não atendidas que comprometem tanto o bem-estar destes cuidadores como a qualidade dos cuidados prestados aos doentes. Entre as necessidades mais frequentemente reportadas encontram-se a necessidade de apoio emocional e de serviços de saúde mental adequados, bem como de informação clara e acessível sobre a doença e o tratamento (Wang et al., 2018; Chong et al., 2022). A comunicação eficaz com os profissionais de saúde constitui outro domínio crítico, sendo frequentemente descrita como insuficiente, pouco empática ou inconsistente, especialmente no momento do diagnóstico e nas decisões clínicas (Chong et al., 2022). Outros aspetos relevantes incluem a necessidade de apoio e orientação na procura dos serviços integrados no sistema de saúde, de reconhecimento do papel de cuidador e de estratégias de apoio social e educacional que lhes permitam lidar melhor com as exigências associadas ao cuidar (Neves et al., 2023; Tan et al., 2023).

Compreender estas necessidades é essencial para o desenvolvimento de intervenções eficazes que promovam o bem-estar dos cuidadores e assegurem uma melhor qualidade de vida e cuidados para os pacientes (Wang et al., 2018; Chong et al., 2022). No entanto, para que a avaliação das necessidades seja válida e fiável, torna-se essencial selecionar instrumentos que se adequem ao propósito da investigação ou da prática clínica, e que apresentem propriedades psicométricas robustas que assegurem a qualidade e a precisão dos resultados (Prue, Santin & Porter, 2015).

É neste contexto que se insere a presente dissertação, cujo principal objetivo consiste em realizar uma revisão atualizada dos instrumentos de autorrelato disponíveis para avaliação das necessidades de suporte de cuidadores informais de sobreviventes de cancro, de modo a avaliar a sua validade científica, utilidade clínica e aplicabilidade prática.

A presente dissertação encontra-se assim estruturada em várias secções, iniciando com o enquadramento teórico, onde se fundamentam os principais conceitos e estudos relevantes para o tema em análise. De seguida, é apresentada a metodologia, na qual se descrevem detalhadamente as etapas do processo de investigação, considerando a estrutura de uma revisão sistemática. Seguem-se os

resultados obtidos, acompanhados de uma discussão crítica que os relaciona com a literatura existente, identificando também as limitações do estudo e propondo possíveis orientações para investigações futuras. A dissertação termina com uma breve conclusão que resume os principais contributos do trabalho realizado.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Doença oncológica no sistema familiar

O termo “cancro” refere-se a um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado de células anómalas, podendo afetar qualquer parte do corpo e invadir tecidos vizinhos ou órgãos distantes através do processo de metastização (National Cancer Institute, 2015; WHO, 2022). A doença oncológica continua a ser uma das principais causas de morte, tanto em Portugal como a nível mundial (Ferlay et al., 2024). Devido às suas características, é classificada como uma doença crónica, uma vez que se trata de uma condição debilitante e prolongada, que afeta consideravelmente, não só a qualidade de vida, mas também a integridade física e psicológica do doente e dos seus familiares a vários níveis (Baião, 2013; Fonseca & Rebelo, 2010; Paredes et al., 2008).

As investigações têm-se focado, essencialmente, na etiologia da doença oncológica e nas estratégias de adaptação do indivíduo à doença, deixando para segundo plano o papel da família enquanto sistema relacional (Kaplan et al., 1991). No entanto, o impacto do cancro vai além do doente, e este evento, que inicialmente pode ser visto como algo pessoal e significativo, acaba por se tornar num acontecimento de grande importância para toda a família (Remondes-Costa, 2015). Embora existam particularidades relacionadas com a família e com a doença, todas as famílias enfrentam desafios semelhantes (Sousa et al., 2007). A adaptação da família à condição do doente implica mudanças na dinâmica familiar, nos papéis desempenhados pelos seus membros, nas tarefas diárias e na gestão de responsabilidades profissionais e de tempo livre (Rolland, 2005).

Para além disso, o cancro continua a ser uma doença rodeada de mitos e estigmas, estando frequentemente associado a conações relacionadas com dependência, sofrimento, rejeição e morte (Sousa et al., 2007). É bastante comum que as famílias percebam um diagnóstico de cancro como uma “*sentença de morte*” para o seu ente querido e isso reflete-se na dificuldade que, muitas pessoas, têm em pronunciar

a própria palavra “cancro” (Bailão, 2013; Sousa et al., 2007). No entanto, esta forma de evitar o termo contribui para a perpetuação de mitos e pode tornar a comunicação entre os membros da família mais confusa e ambígua (Pereira & Lopes, 2002).

Posto isto, o diagnóstico de cancro num dos membros da família pode ter diferentes impactos nas dinâmicas familiares, estando também relacionado com a função que o doente ocupa na mesma e com os recursos disponíveis (Sousa et al., 2007). Em alguns casos, pode fortalecer os laços afetivos, promovendo uma maior união e reforçando a coesão familiar. No entanto, em outras situações a doença também pode gerar tensões e conflitos, resultando num distanciamento emocional e/ou até físico entre os familiares. Independentemente da forma como a família reage, é consensual que a doença tenha repercussões em todos os seus membros (Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 2005).

Segundo a tipologia psicossocial da doença crónica proposta por Rolland (1994, 1999, 2005), os desafios que a doença oncológica impõe à família variam conforme as características específicas da doença, nomeadamente o seu início, desenvolvimento, prognóstico e grau de incapacidade. Quando o início de um cancro é gradual, os sintomas vão-se manifestando progressivamente até ao diagnóstico, o que oferece à família algum tempo para se ajustar às mudanças. No entanto, quando o início da doença é agudo, exige uma adaptação familiar imediata e num curto espaço de tempo, o que pode gerar um desgaste significativo nos membros da família (Bailão, 2013; Rolland, 1994, 1999, 2005; Sousa et al., 2007).

No que diz respeito ao desenvolvimento da doença, quando este é progressivo, a família adapta-se gradualmente às exigências impostas pela doença, mas os momentos de “descanso” para o cuidador tornam-se cada vez mais raros à medida que a condição avança. Por outro lado, quando o curso da doença é constante, há uma maior estabilidade nas tarefas e funções familiares. No caso em que o desenvolvimento da doença é marcado por recaídas, a família enfrenta períodos alternados de estabilidade e crise, sendo forçada a manter um estado contínuo de alerta e a reorganizar-se constantemente (Rolland, 2005; Sousa et al., 2007).

Relativamente ao prognóstico da doença, o cancro pode ser fatal, não fatal ou pode reduzir o tempo de vida do paciente. Embora o cancro seja frequentemente associado a conceitos de morte, sofrimento e incapacidade (Sousa et al., 2007), o impacto varia conforme o tipo de cancro. Alguns tipos podem ser considerados incapacitantes (como leucemia ou cancro do pulmão), enquanto outros podem não apresentar esse grau de limitação. Quando o grau de incapacidade é significativo, os familiares podem ser

forçados a auxiliar o doente e/ou até a assumir algumas das suas responsabilidades, o que pode gerar uma sobrecarga emocional, física, económica e psicológica para a família (Pereira & Lopes, 2002; Sousa, 2007).

De acordo com Rolland (2005), os desafios que a família enfrenta em relação ao cancro variam de acordo com a fase da história natural da doença. E, por isso, o Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland permite compreender as fases pelas quais o doente e a família passam ao longo do processo de doença. Rolland (2005), refere que o doente e a família aquando do surgimento de uma doença crónica, podem passar por três fases principais: crise, crónica e terminal.

A fase de crise abrange o período sintomático anterior ao diagnóstico e no reajustamento inicial após o mesmo (Rolland, 2005). Neste estágio, tanto o paciente quanto a família enfrentam várias tarefas de desenvolvimento, como aprender a lidar com os sintomas e as limitações, adaptar-se ao ambiente hospitalar e aos procedimentos terapêuticos, além de estabelecer e manter boas relações com a equipa de saúde (Sousa et al., 2007). A fase crónica pode ser caracterizada por estabilidade, progressão ou mudanças episódicas. Também conhecida como a fase de “viver com a doença crónica”, ela exige flexibilidade por parte da família devido às necessidades do tratamento (Rolland, 2005). A família deve, ainda, manter o funcionamento do núcleo familiar enquanto lida com as exigências do processo de tratamento (Sherman & Simonton, 1999).

Na fase terminal de uma doença, a inevitabilidade da morte torna-se evidente e domina a vida familiar. A família deve lidar com questões de separação, morte, luto e reorganização familiar após a perda. Segundo Rolland (2005), as famílias adaptam-se melhor a esta fase quando conseguem mudar a sua visão de controlar a doença para um processo bem-sucedido de “deixar ir”.

Desta forma, a literatura aponta de forma consistente para a família como uma fonte essencial de apoio e segurança, assumindo um papel central no cuidado aos seus membros. Consequentemente, o sistema familiar passa a ser reconhecido como parte fundamental da equipa terapêutica, oferecendo suporte emocional e prático ao doente ao longo do processo de doença.

Impacto psicossocial da prestação de cuidados

Perante uma doença crónica como o cancro, a família pode revelar dificuldades em responder de forma adequada às necessidades de saúde e segurança do doente. Torna-se, assim, necessário ajustar e modificar comportamentos, ações, regras,

responsabilidades e funções dentro da estrutura funcional familiar (Coelho, 2009). É nesta reorganização da estrutura familiar, que emerge frequentemente um cuidador principal, com base nas necessidades específicas da pessoa doente, que assume a responsabilidade de prestar apoio contínuo nos cuidados físicos e psicossociais do doente (Volpato & Santos, 2007; Franco, 2002).

Posto isto e de acordo com Castro (2008), o cuidador informal é, geralmente, um membro da família que assume a tarefa de cuidar do doente, e distingue-se por duas características principais: não receber qualquer compensação financeira e não possuir uma formação profissional específica na área dos cuidados. O cuidador passa, assim, a integrar na sua rotina um conjunto de tarefas que incluem o apoio nas atividades da vida diária, como preparar refeições, assegurar a higiene, providenciar transporte e gerir as finanças (Caleiras, 2012; Given & Sherwood, 2011), dependendo do nível de dependência do doente. Paralelamente, assume em alguns casos também a responsabilidade pela administração de medicamentos e tratamentos, bem como pela comunicação com os profissionais de saúde (Caleiras, 2012; Afonso, 2011; Given et al., 2011).

Os cuidadores informais frequentemente prestam cuidados aos seus entes queridos durante longos períodos (Chen, Chen, & Chu, 2015), o que se pode tornar fisicamente e psicologicamente exigente. Estudos mostram que muitos cuidadores informais, incluindo aqueles que não consideram o cuidado como um fardo, enfrentam diversas dificuldades, como perturbações no sono, ansiedade, depressão e dificuldades práticas e financeiras (Lambert et al., 2012; Grunfeld et al., 2004). Para além disso, estes cuidadores informais são, frequentemente, considerados os “companheiros no sofrimento” dos pacientes, uma vez que enfrentam uma carga significativa devido às necessidades não atendidas que experimentam (Proot et al., 2004; Sharpe et al., 2005).

Necessidades de suporte dos cuidadores informais

No contexto da doença oncológica, o conceito de necessidade de suporte, decorre da investigação orientada para o doente (e.g., Fitch et al., 2000) e refere-se uma gama de serviços e apoios relacionados com os domínios físico, social, emocional, psicológico, espiritual e prático (Cheng et al., 2022). A satisfação das necessidades pode ser compreendida como o grau em que as necessidades foram atendidas, ou seja, a perceção de que foram ou não adequadamente cumpridas (Fridriksdottir et al., 2006).

Ao dedicarem grande parte do seu tempo aos cuidados dos seus entes queridos, os cuidadores informais acabam por enfrentar diversas necessidades não atendidas e um elevado nível de *distress* emocional. Lidar com os sintomas da pessoa a quem prestam cuidados, enquanto tentam manter o seu próprio bem-estar, pode ser um desafio significativo, muitas vezes mais exigente para o cuidador do que para o próprio doente (Braun et al., 2007; Dumont et al., 2006; Sklenarova et al., 2015; Yabroff & Kim, 2009). Dado que estas dificuldades impactam tanto a relação entre paciente e cuidador como a qualidade de vida de ambos, é essencial compreender as necessidades não atendidas dos cuidadores informais para desenvolver intervenções que promovam o bem-estar de ambos (McLean et al., 2011; Thewes et al., 2012).

Estas necessidades podem aumentar consideravelmente a sobrecarga dos cuidadores, o que afetará diretamente o seu bem-estar físico, emocional e psicológico. Quando as dificuldades dos cuidadores não são atendidas, não só a qualidade de vida deles diminui, mas também o impacto na saúde do paciente pode ser negativo, visto que os cuidadores desempenham um papel essencial no apoio contínuo ao doente (Hodgkinson et al., 2007).

Nos últimos anos, tem-se observado um aumento significativo no número de estudos focados nas necessidades dos familiares e cuidadores de doentes crónicos. Assim, a literatura destaca que as principais áreas de necessidade entre os cuidadores incluem informações sobre a doença e tratamento, suporte emocional, apoio prático, e serviços de saúde adequados (Gjerset et al., 2023; Soothill et al., 2001). Estudos indicam ainda que uma das necessidades mais frequentemente reportada é o acesso à informação sobre os cuidados, o tratamento, efeitos colaterais e prognóstico da doença (Gjerset et al., 2023; Sklenarova et al., 2015). A falta de informação clara pode gerar incertezas, aumentando o *stress* e a ansiedade do cuidador (Kent et al., 2016).

Além da necessidade de informação, os cuidadores informais frequentemente sentem a necessidade de apoio emocional e psicológico. A sobrecarga emocional, segundo Soothill et al. (2001) é um desafio significativo, especialmente entre as cuidadoras do sexo feminino, aquelas que não são cônjuges, e aquelas que enfrentam dificuldades como ansiedade e depressão. O apoio emocional, seja por meio de grupos de apoio, aconselhamento psicológico ou interações com profissionais de saúde, pode desempenhar um papel fundamental na redução do sofrimento do cuidador e na melhoria na sua capacidade de gerir os desafios diários (Gjerset et al., 2023).

A fase de adaptação à doença é outro fator importante que influencia as necessidades dos cuidadores. Durante a fase inicial, os cuidadores geralmente

enfrentam a necessidade de apoio relacionado ao tratamento médico e à organização do cuidado diário (Rolland, 1984, 1994, 2005). Ao longo do tempo, essas necessidades podem evoluir, com cuidadores de longo prazo a relatar um aumento de necessidades relacionadas à gestão da própria saúde, à adaptação psicossocial, e à manutenção do equilíbrio entre o cuidado ao doente e a outras responsabilidades como trabalho e vida familiar (Soothill et al., 2001).

Estudos anteriores também sugerem que as necessidades de apoio variam conforme o estágio da doença e o tipo de cancro. Cuidadores de pacientes em estágios iniciais de tratamento podem precisar de mais informações práticas sobre os serviços hospitalares, enquanto cuidadores de pacientes num estágio mais avançado enfrentam maiores desafios emocionais e psicológicos, relacionados à preparação para o fim de vida e o luto antecipatório (Veach et al., 2012; Sklenarova et al., 2015).

Além disso, fatores demográficos, como idade, nível educacional e financeiro, também desempenham um papel importante nas necessidades dos cuidadores. Cuidadores mais jovens e com menor nível educacional tendem a reportar maior dificuldade em lidar com as responsabilidades do cuidado, além de uma maior necessidade de apoio prático e psicológico (Veach et al., 2012). Por outro lado, cuidadores com maior escolaridade geralmente apresentam um maior nível de exigência por informações detalhadas e suporte médico especializado (Veach et al., 2012).

Apesar do crescente interesse nas necessidades dos cuidadores informais e nos fatores que lhes estão associados, torna-se necessária uma atenção cuidadosa no momento de selecionar medidas que permitam avaliar adequadamente as necessidades de suporte. Estas medidas devem ser sensíveis às necessidades de cuidadores que prestam cuidados em diferentes fases da doença e/ou às especificidades associadas às diferentes etapas do ciclo de vida dos doentes. Além disso, devem apresentar propriedades psicométricas robustas que reforcem a sua utilidade clínica na avaliação deste construto. Neste contexto, o presente estudo teve como principal objetivo rever sistematicamente a literatura sobre medidas de autorrelato disponíveis para a avaliação das necessidades de suporte de cuidadores informais na doença oncológica, permitindo identificar instrumentos atuais e caracterizar as suas propriedades psicométricas.

As revisões de literatura, mais recentemente conduzidas, têm sido demasiado abrangentes e, por conseguinte, mais centradas na identificação de estudos que utilizam medidas destinadas a avaliar as necessidades dos próprios pacientes (e.g., Thiessen et al., 2023). Por sua vez, Cheng et al. (2022) realizaram uma revisão orientada para as

necessidades dos cuidadores familiares, mas circunscreveram a análise ao contexto dos cuidados paliativos, limitando a generalização dos resultados a outras fases da doença oncológica. Já a revisão de Prue et al. (2015) constitui um contributo importante, mas avaliou apenas sete instrumentos de autorrelato, maioritariamente desenvolvidos há mais de uma década, o que se traduz em limitações significativas quanto à atualidade, diversidade metodológica e evolução conceptual entretanto verificada na área. Em contraste, a presente revisão abrange desenvolvimentos psicométricos mais recentes e contempla medidas mais atuais, oferecendo assim uma síntese mais abrangente, atualizada e sensível à diversidade de necessidades presentes ao longo da trajetória do cuidado informal na oncologia.

MÉTODO

Em conformidade com as orientações do *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments* (COSMIN; Mokkink et al., 2010, 2016, 2020), as revisões sistemáticas constituem uma abordagem essencial para sumarizar a evidência sobre as propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação, facilitando a seleção das medidas mais adequadas para um determinado construto. O presente estudo consistiu na realização de uma revisão sistemática estruturada de acordo com as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis* (PRISMA; Page et al., 2021).

Critérios de elegibilidade

Os critérios de elegibilidade desta revisão envolveram: (i) estudos que descrevessem instrumentos de autorrelato; (ii) para avaliar diretamente necessidades de suporte de cuidadores informais de pessoas diagnosticadas cancro em qualquer fase, após o diagnóstico inicial; (iii) e que objetivassem avaliar as propriedades psicométricas da medida (e.g., consistência interna, validade de conteúdo, validade de construto, validade critério, entre outras). Foram considerados apenas estudos publicados em revistas submetidas a revisão por pares, nos últimos 15 anos (2010–2025), em português, inglês ou espanhol. Estudos que desenvolveram medidas para testar as necessidades de cuidadores informais em outras condições crônicas e/ou de cuidadores formais foram excluídos. A literatura cinzenta também foi excluída, incluindo protocolos, atas de conferências, resumos, capítulos de livros e editoriais.

Estratégia de pesquisa

A literatura relevante para inclusão no estudo foi identificada através de bases de dados eletrônicas, nomeadamente Scopus, Web of Science, PubMed e PROQUEST. Para a construção das estratégias de pesquisa foram utilizados operadores booleanos (AND e OR) para combinar os seguintes termos-chave: (*cancer OR oncology OR neoplasm OR carcinom OR tumor OR malignant OR lymphoma OR melanoma OR leuk?emia OR sarcoma*) AND (*family OR families OR parent? OR mother? OR father? OR friend? OR relative? OR spouse? OR partner? OR husband? OR wife OR wives OR son? OR daughter? OR offspring? OR sibling? OR brother? OR sister? OR informal*) AND (*care* OR caring OR caregivers*) AND (*need**) AND (*assessment OR measur* OR tool OR instrument**) AND (*psychometric* OR reliab* OR valid* OR consistency OR discriminative*). Foram aplicados filtros específicos relativos à data de publicação, idioma e tipo de documento. A pesquisa foi ainda complementada pela análise das listas de referências dos estudos incluídos, com o objetivo de identificar potenciais estudos adicionais.

Processo de seleção e extração de dados

O processo inicial de seleção foi apoiado por uma ferramenta semi-automatizada, o Rayyan (<https://www.rayyan.ai/>). A funcionalidade de deduplicação automática do Rayyan foi utilizada para remover registos duplicados antes da triagem, não tendo sido utilizados outros instrumentos automatizados durante a triagem ou extração de dados. Após a eliminação dos duplicados, dois revisores independentes (DA e AB) analisaram os resultados da pesquisa com base nos títulos e resumos, aplicando os critérios de elegibilidade, num processo realizado entre agosto e setembro de 2025. O índice de concordância entre os dois revisores foi de 95%, sendo quaisquer divergências resolvidas por um terceiro revisor (SM). De seguida, os textos completos das publicações selecionadas foram analisados, e os estudos que não cumpriam os critérios de inclusão foram excluídos. Os estudos incluídos foram resumidos utilizando um formulário de extração de dados que incluiu as características da amostra estudada, o conteúdo dos instrumentos e as suas propriedades psicométricas. Os dados extraídos foram compilados na Tabela 1.

Síntese dos resultados e avaliação dos instrumentos

A avaliação dos instrumentos incluídos neste estudo, para avaliação das necessidades dos cuidadores, baseou-se nas recomendações da COSMIN (Mokkink et al., 2010, 2016). Similarmente ao estudo de revisão de Cheng et al. (2022), e considerando a complexidade da COSMIN *checklist*, foi usada uma lista de verificação simplificada para avaliar todos os estudos que envolviam medidas de autorrelato, com o objetivo de verificar a presença ou ausência de propriedades de medição essenciais a cada instrumento de autorrelato (e.g., consistência interna, validade de conteúdo, validade de constructo, validade de critério e responsividade; ver Tabela 1). Devido à elevada heterogeneidade entre os instrumentos, tanto ao nível do construto, como da metodologia, os dados não foram adequados para agregação ou meta-análise. Assim, foi realizada uma síntese narrativa, considerando as características de cada instrumento.

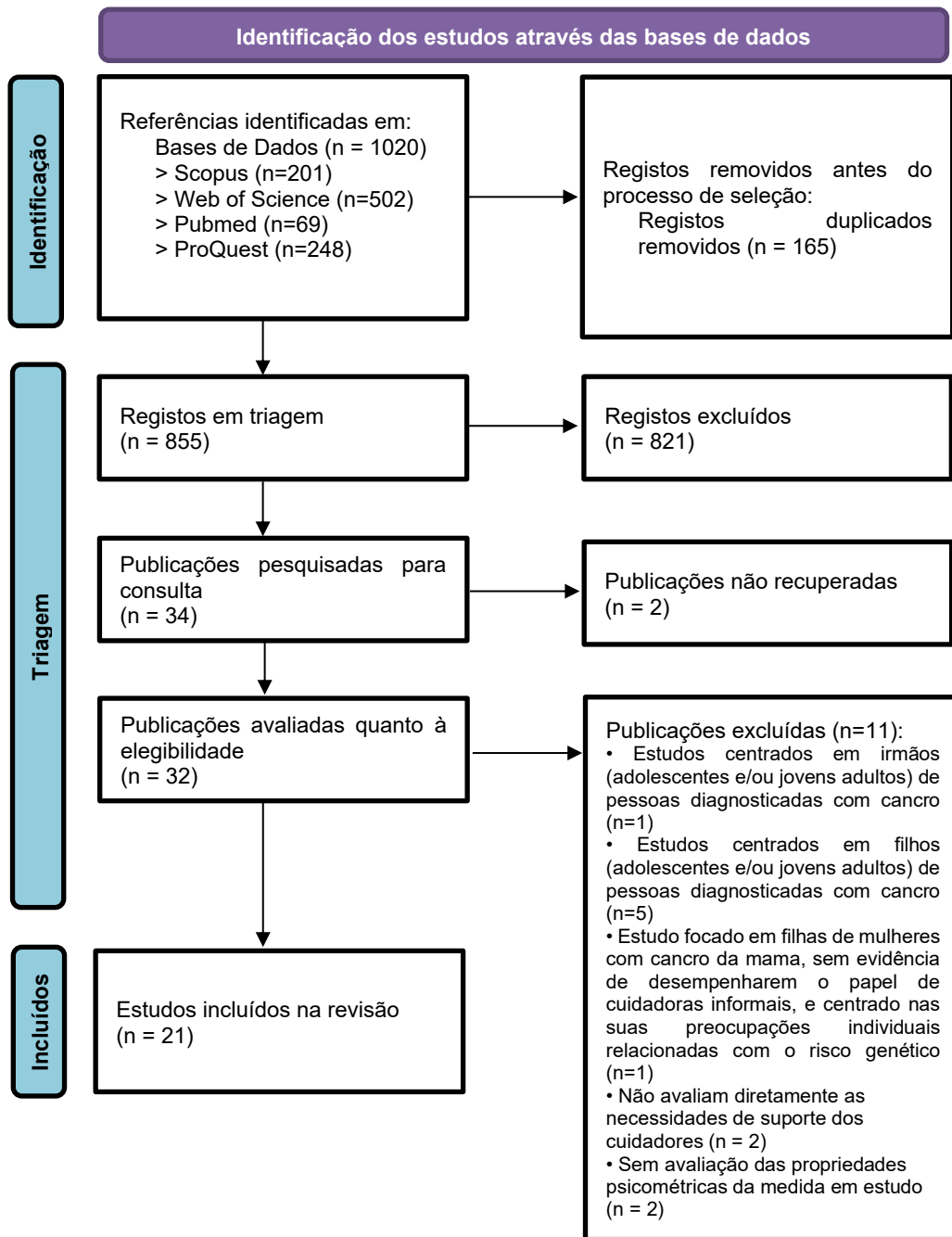
RESULTADOS

Processo de seleção

Um total de 1020 referências foi identificado através da pesquisa sistemática realizada nas bases de dados eletrónicas. Após a remoção de 165 registos duplicados, permaneceram 855 artigos potencialmente relevantes, que foram submetidos a uma triagem inicial com base no título e no resumo. Destes, 821 não cumpriam os critérios de elegibilidade, sendo, por isso, excluídos. Assim, 32 artigos foram selecionados para análise do texto integral, dos quais apenas 21 preencheram os critérios de inclusão e exclusão. O diagrama do processo de seleção encontra-se apresentado na Figura 1.

Figura 1.

Fluxograma do PRISMA: Processo de seleção dos estudos.



Características dos estudos incluídos

A revisão incluiu 21 estudos que desenvolveram ou validaram medidas de autorrelato destinadas à avaliação das necessidades de suporte de cuidadores informais de doentes oncológicos. A análise dos estudos revelou que a investigação se concentrou predominantemente em países da Ásia — nomeadamente China, Coreia do Sul, Hong Kong e Singapura —, Europa — incluindo Alemanha, França, Suécia e Áustria —, América do Norte — EUA e Canadá — e Austrália, sendo notória a elevada produção recente na China (Liu et al., 2020; Zhou et al., 2021; Han et al., 2018; Li et al., 2020; Han et al., 2025; Wang et al., 2023; Zhang et al., 2015). O tamanho das amostras variou de 45 cuidadores em estudos suecos (Samuelsson et al., 2023) a mais de mil participantes em estudos chineses e norte-americanos (Han et al., 2018; Kim et al., 2010), refletindo a diversidade metodológica entre estudos. Cinco dos estudos incluídos na revisão foram focados na identificação de necessidades em cuidados de fim de vida/paliativos — seja em domicílio ou em contexto hospitalar (e.g., Buck e McMillan, 2012; Cheng et al., 2021; Han et al. 2018; Schur et al., 2015; Zhou et al., 2021), evidenciando a atenção da literatura às exigências dos cuidadores em fases avançadas ou de fim de vida. Contudo, a maioria dos estudos envolveu cuidadores de pacientes adultos, predominantemente entre os 40 e os 60 anos de idade (Schur et al., 2015; Girgis et al., 2011; Sklenarova et al., 2015; Liu et al., 2020), demonstrando a predominância desta população na investigação. Apenas três estudos abordaram especificamente cuidadores de pacientes pediátricos (Arabiat et al., 2015; Klassen et al., 2010; Wang et al., 2023), destacando medidas multidimensionais para avaliar as necessidades de pais de crianças em tratamento oncológico. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, incluindo mães, esposas e filhas, refletindo padrões tradicionais de cuidado familiar, embora os homens também estivessem representados em alguns estudos, particularmente aqueles que avaliavam cuidadores no contexto da relação conjugal (ver Tabela 1).

Medidas de autorrelato disponíveis

Os estudos evidenciaram alguma variabilidade na identificação de medidas de autorrelato para avaliação de necessidades físicas, emocionais, sociais, informativas e espirituais dos cuidadores no contexto oncológico. Entre as mais utilizadas destaca-se a *Supportive Care Needs Survey – Partners & Caregivers* (SCNS-P&C), aplicada em seis estudos distintos (Baudry et al., 2018; Chen et al., 2025; Girgis et al., 2011; Liu et al., 2020; Samuelsson et al., 2023; Sklenarova et al., 2015). Esta medida avalia múltiplas dimensões, incluindo informação e serviços de saúde, necessidades emocionais e psicológicas, trabalho e aspetos sociais, bem como comunicação e suporte familiar, e possui versões completas e breves adaptadas a diferentes contextos culturais. O *Family Inventory of Needs* (FIN) e a sua versão pediátrica FIN-PED II surgem em dois estudos (Arabi et al., 2015; Schur et al., 2015), focando tanto a importância quanto a satisfação das necessidades familiares, sendo aplicáveis em cuidadores de pacientes adultos e pediátricos.

Outras medidas multidimensionais recorrentes incluem a *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT) (n=2; Cheng et al., 2021; Zhou et al., 2021) e o *Needs Assessment of Family Caregivers – Cancer* (NAFC-C) (n=2; Kim et al., 2010; Yang et al., 2020). Em particular, a NAFC-C destaca-se assim pelo importante enquadramento conceptual, baseado na Teoria da Satisfação das Necessidades. Já a *Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers* (CNAT-C) (Shin et al., 2011; Zhang et al., 2015) e a maioria das outras escalas não apresentam um modelo conceptual explícito, embora sejam fundamentadas em revisões teóricas e evidência empírica sobre necessidades de cuidadores.

Além destas escalas mais consolidadas, a literatura reporta instrumentos específicos, adaptados a populações ou contextos particulares, como o *Support Person Unmet Needs Survey* (SPUNS-SFM; e.g., Doubova et al., 2015), o *Spiritual Needs Inventory* (SNI; Buck & McMillan, 2012), a escala *Care of My Child With Cancer* (CMCC), (Klassen et al., 2010), a medida *Chinese Cancer Survivors' Partners Unmet Needs* (C CaSPUN) (Li et al., 2020), a *Care Needs Scale for Bladder Cancer Urostomy Caregivers* (Han et al., 2025) e a *Supportive Care Needs Survey for Caregivers of Children with Paediatric Cancer* (SCNS-C-Ped-C) (Wang et al., 2023). Estas medidas permitem avaliar necessidades específicas de subpopulações de cuidadores, refletindo a diversidade de contextos clínicos e culturais.

Tabela 1.

Caracterização dos estudos incluídos na revisão e propriedades das medidas.

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
Arabi et al., 2015	Family Inventory of Needs – Pediatrics II (FIN-PED II)	Jordânia	Árabe	113 pais de crianças com cancro (29 pais e 84 mães)	35 anos (DP=4,4; 21–62)	Cancro pediátrico	–	17 itens	Multidimensional; 3 dimensões (importância, satisfação, informação)	0,84 - 0,91	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo (painel de especialistas) Teste-reteste (0,72-0,88)
Schur et al., 2015	Family Inventory of Needs (FIN)	Áustria	Alemão	308 cuidadores (46 reteste)	53.7 anos	Pacientes com diagnóstico terminal em cuidados paliativos	–	20 itens	2 subescalas (importância e preenchimento)	0,94 (importância) e 0,96 (preenchimento)	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo e aceitabilidade do questionário Análise descritiva dos itens Poder discriminativo dos itens (0.4-0.7) Validade convergente (IHS; IES-R; HADS) Teste-reteste (0,97 para a subescala da importância)
Baudry et al., 2018	Supportive Care Needs Survey - Partners	França	Francês	327 cuidadores (308 completos; 121 reteste)	48,6 anos (DP=14,6; 20–80)	Adultos com diagnóstico de cancro (22–94 anos); amostra heterogênea quanto ao tipo de cancro (e.g., mama, trato digestivo, pulmão, entre outros)	–	45 itens	Multidimensional; 4 fatores (informação e serviços; emocionais e psicológicas; trabalho e segurança social; comunicação e suporte familiar) [Note: ligeiras nuances entre estudos]	0,70-0,94	<ul style="list-style-type: none"> Distribuição dos itens (sem efeito piso nem teto) Análise de componentes principais (82.65% da variância explicada) Teste-reteste <0.70 para a dimensão comunicação/suporte familiar Validade convergente/divergente (HADS, CarGOQoL) Validade discriminante (e.g., níveis clínicos e subclínicos de ansiedade, sexo, situação profissional, tipo de cancro)

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
Girgis et al., 2011		Austrália	Inglês [original]	547 cuidadores	60,6 anos (DP=11,1; 16–85)	Adultos com diagnóstico de cancro (24–80 anos); amostra heterogénea quanto ao tipo de tumor (e.g., próstata, melanoma, mama, colorretal, entre outros)	–	44 itens	Multidimensional; 4 fatores (serviços de saúde; psicológicas e emocionais; trabalho e sociais; informação)	0,88–0,94	<ul style="list-style-type: none"> Validade facial e de conteúdo (painel de especialistas) Distribuição dos itens (efeito piso significativo) Análise de Fatores Principais Validade discriminante (e.g., ansiedade, depressão, idade, tipo de cancro)
Liu et al., 2020	Supportive Care Needs Survey – Partners & Caregivers (SCNS-P&C)	China	Chinês	498 cuidadores	< 60 anos (85.5%); Mediana =43	Pacientes hospitalizados; amostra heterogénea quanto ao tipo de cancro	–	45 itens	Multidimensional; 4 fatores (comunicação e relação, serviços de saúde e informação, sociais e relacionadas com o trabalho e psicológicas e emocionais)	0,79–0,89 (subescalas); 0,94 (total)	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo (painel de especialistas) Análise de componentes principais (57,42% da variância explicada) Validade convergente (K10) Validade discriminante (e.g., faixa etária)
Samuelsson et al., 2023		Suécia	Sueco	45 cuidadores	62,2 anos (15,4; 26–86)	Cancro colorretal	–	45 itens	Multidimensional; 4 fatores (serviços de saúde; psicológicas e emocionais; trabalho e sociais; informação)	0,73 to 0,95 α total=0,98	<ul style="list-style-type: none"> Validade facial e de conteúdo (painel de especialistas e reflexão falada) Distribuição dos itens (sem efeito piso nem teto, mas elevada assimetria à direita em 19 itens) Validade convergente (HADS-ansiedade)
Sklenarova et al., 2015		Alemanha	Alemão	188 cuidadores	57,8 anos (DP=12,5)	Tumores gastrointestinais, urológicos e cancro do pulmão	–	45 itens	Multidimensional; 4 fatores (informação e serviços; emocionais e psicológicas; trabalho e segurança social; comunicação e suporte familiar)	0,76–0,95	<ul style="list-style-type: none"> Distribuição dos itens (efeito teto significativo para o item 18; excluído de análises subsequentes) Análise de componentes principais (58.7% da variância explicada)

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
											<ul style="list-style-type: none"> Validade convergente (NCCN Distress-Thermometer; PHQ-4, CSI, PANQIMS) Validade discriminante (e.g., procura de suporte psico-oncologico, tipo de cancro, comorbilidades, prognóstico)
Chen et al., 2025	Supportive Care Needs Survey— Partners & Caregivers (SCNS-P&C) – 6 (versão breve)	Austrália	Inglês	188 cuidadores	57 anos (DP = 11.6; 23-85)	Pacientes com glioma de alto grau (III–IV)	–	6 itens	2 fatores (impacto do cancro; informação e comunicação)	–	<ul style="list-style-type: none"> Análise descritiva dos itens Análise de componentes principais (47% da variância explicada) Análise da curva ROC (Receiver operating curve) para determinar a precisão de cada combinação de itens na discriminação entre os cuidadores que apresentavam alguma necessidade não atendida e os que não apresentavam (AUC \geq 0.90)
Buck & McMillan, 2012	Spiritual Needs Inventory (SNI)	EUA	Inglês	410 cuidadores	64.8 anos (DP=13.91)	Cuidados paliativos no domicílio	Teoria da motivação de Maslow	17 itens	Multidimensional; 3 fatores (religião, perspetiva e comunidade)	0.68–0.89 α total=0,88	<ul style="list-style-type: none"> Análise das propriedades dos itens (correlação inter-item e item-total) Análise de Fatores Principais (explicou 55% da variância) Validade convergente (CES-D, RSSS)
Cheng et al., 2021		Hong Kong	Chinês tradicional	125 cuidadores	54,5 anos (DP=14,3, 23-84)	Cuidados paliativos no domicílio	–	14 itens	2 dimensões principais: apoio para ajudar os cuidadores a prestar cuidados e apoio mais direto ao próprio cuidador	–	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo e aceitabilidade Distribuição dos itens (efeitos de piso e teto encontrados) Teste-reteste ([KW] 0.21 - 0.48 para a maioria dos itens) Validade convergente (C-

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
	Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)										CGI-18; CSI; SSQ-6)
Zhou et al., 2021		China	Chinês	205 cuidadores	46.43 anos (DP=11.33)	Pacientes em fim de vida (metastização avançada e expectativa de vida de menos de 6 meses); amostra heterogénea quanto ao tipo de cancro (e.g., pulmão, colorretal, pâncreas, hepático, mama, cabeça e pescoço, etc.)	–	14 itens	2 dimensões principais: apoio que permite ao cuidador familiar cuidar e apoio relacionado ao próprio bem-estar	0,81 e 0.83; α total =0,899	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo (painel de especialistas) e validade facial (cuidadores e staff dos cuidados paliativos) Validade critério (como designado no artigo) (PCS; Cancer Care Load Scale; SF-12)
Dobova et al., 2015		México	Espanhol	826 cuidadores	48,9 anos (DP=13,8)	Cancros sólidos, ambulatório hospital	–	23 itens	Multidimensional; 6 fatores (informação; acesso/continuidade; preocupações com o futuro; trabalho e finanças; necessidades pessoais; necessidades emocionais)	0,70–0,88	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo (painel de especialistas) Validade de construto (EFA com matriz policórica; GLS; cargas >0,4; 65% da variância explicada) Validade convergente (HADS; SF-12 PCS/MCS) Validade discriminante (e.g., <60 anos; estágio avançado; sexo) Teste-reteste (0,78; 5 dias; n=35)

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
Han et al., 2018	Support Person Unmet Needs Survey (SPUNS-SFM)	China	Chinês (mandarim)	1.026 cuidadores	39,96 anos (DP=11,90; 18-76)	Pacientes maioritariamente em estadio avançado (III-IV); amostra heterogénea quanto ao tipo de cancro	-	21 itens	Multidimensional; 5 fatores (informação; acesso/continuidade; necessidades pessoais/emocionais; futuro; necessidades financeiras)	0,87-0,95; α total =0,94	<ul style="list-style-type: none"> Distribuição dos itens (ausência de efeitos piso/teto) Análise de componentes principais (78,47% da variância explicada) Validade convergente (SAS, SDS, SF-36 PCS/MCS, SSRS, ZBI) Validade discriminante (<1 ano de cuidado, cuidado diário, estadio avançado; sexo/escolaridade/emprego)
Kim et al., 2010	Needs Assessment of Family Caregivers – Cancer (NAFC-C)	EUA	Inglês	1.666 cuidadores (3 coortes: 2 meses n=162; 2 anos n=896; 5 anos n=608)	52,7; 54,4; 59,3 anos (por coorte)	Amostra heterogénea quanto ao tipo de cancro; fases de sobrevivência: aguda, intermédia, longa	Teoria da Satisfação das Necessidades	27 itens	Multidimensional; 4 fatores: necessidades psicossociais (3 subfatores: sofrimento emocional, significado, relação); necessidades médicas (2 subfatores: cuidados; gestão de sintomas); atividades diárias (2 subfatores: autocuidado; equilibrar papéis)	0,56-0,86 (por domínio e coorte)	<ul style="list-style-type: none"> Análise fatorial exploratória Validade preditiva (associação com QOL mental e física; SF-12)
Yang et al., 2020		Singapura	Inglês (multiétnica asiática)	363 cuidadores (233 reteste)	Distribuição por grupos etários (21-80)	Amostra heterogénea quanto ao tipo de cancro; (ambulatório; estágios 0-IV; em tratamento e pós-tratamento)	Teoria da Satisfação das Necessidades	27 (origina I); 21 (EFA)	Multidimensional; 4 fatores: psicossociais; médicos; financeiros; atividades diárias	0,76-0,86 (T1) 0,72-0,85 (T2)	<ul style="list-style-type: none"> Análise fatorial confirmatória (sem adequado ajuste), seguida da análise fatorial exploratória com 21 itens (43,98% da variância explicada) Teste-reteste (0,74-0,84) Validade concorrente (DASS-21; ZBI; CQOL-C)

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
Shin et al., 2011	Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers (CNAT-C)	Coreia do Sul	Coreano	600 díades paciente-cuidador	50,4 anos (DP=14,3)	Heterogeneidad e quanto ao tipo de cancro (estômago, pulmão, colorectal e outros)	–	41 itens	Multidimensional; 7 fatores: saúde e problemas psicológicos; família/apoio social; equipa de saúde; informação; apoio religioso/espiritual; instalações/serviços hospitalares; apoio prático	0,79–0,95 α total =0,96	<ul style="list-style-type: none"> Validade de conteúdo (revisão da literatura, painéis de peritos, entrevistas e piloto) Análise de componentes principais (66.4% da variância explicada) Validade discriminante (e.g., idade, rendimento, estado de saúde percebido, estágio)
Zhang et al., 2015		China (Mainland)	Chinês	205 cuidadores	43,34 anos (DP=12,75)	Heterogeneidad e quanto ao tipo de cancro (digestivo, mama, respiratório, osteossarcoma, reprodutivo)	–	41 itens	Multidimensional; 8 fatores pela EFA; modelo de 7 fatores por CFA modificado: saúde/psicológico; família/apoio social; equipa de saúde; informação; apoio religioso/espiritual; instalações/serviços hospitalares; apoio prático	0,61-0,90 α total =0,94	<ul style="list-style-type: none"> Teste–reteste (0,80–0,97) Análise Fatorial Exploratória (variância explicada=68,11%); CFA (CFI=0,91; $\chi^2/df=1,98$; RMSEA=0,079) Validade discriminante (idade, sexo, escolaridade, rendimento, estágio/metástases e tipo de tratamento)
Klassen et al., 2010	Care of My Child With Cancer (CMCC)	Canadá	Inglês	411 pais	Feminino: 38,2; Masculino: 41,9	5 centros pediátricos de oncologia; várias neoplasias pediátricas; tratamento ativo, não paliativo, ≥ 2 meses pós-diagnóstico	–	28 itens	2 fatores (robustos): cuidados emocionais e cuidados físicos	0,92 e 0,79	<ul style="list-style-type: none"> Qualidade de dados (missing >5% em 1 item; imputação por média $\geq 50\%$ itens); Distribuição dos itens (efeitos piso e teto pouco expressivos); Validade construto (diferenças por intensidade de tratamento e QV PedsQL)

Autor, ano	Designação da medida	País	Língua da medida	Tamanho da amostra	Média da idade dos cuidadores	Setting/Tipo de cancro	Modelo conceptual	Nº itens da medida	Estrutura fatorial/Dimensões	Consistência interna (Cronbach's α)	Outras propriedades avaliadas
Li et al., 2020	Chinese version of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (C-CaSPUN)	China	Chinês	610 cuidadores	54,5 \pm 14,0	Heterogeneidade e quanto ao tipo de cancro (e.g., colorretal, gástrico, pulmão, mama, ovários e cervical, entre outros)	–	35 itens	Multidimensional; 4 fatores: impacto relacional e perspetiva de vida; informação e cuidados de saúde, qualidade de vida, cuidados de sobrevivência	0,75 - 0,97	<ul style="list-style-type: none"> • Teste–reteste (0,645–0,782) • Validade convergente (SF-12 MCS; HADS, BFS e CaSUN) • Análise Fatorial Confirmatória (bom ajuste; CFI=0,903; RMSEA=0,072; SRMR=0,063)
Han et al., 2025	Care Needs Scale for Bladder Cancer Urostomy Caregivers	China	Chinês	198 cuidadores	>50 anos: 54,6%	Cancro da bexiga, pós-cistectomia radical com urostomia	Modelo integrado de cuidados de suporte reforçado, liderado por enfermeiros especializados em cuidados paliativos	21 itens	3 dimensões: necessidades de informação sobre a doença; necessidades de conforto físico e mental; necessidades de apoio social	>0,70; α total=0,951; fiabilidade <i>split-half</i> 0,733–0,954	<ul style="list-style-type: none"> • Validade de conteúdo (I-CVI, S-CVI/UA, S-CVI/AVE=1,00) • Validade discriminante (critical ratio) • Análise Fatorial Exploratória (68,5% da variância explicada) • Análise Fatorial Confirmatória (com bom ajuste: RMSEA=0,046; CFI=0,900; TLI=0,972) • Validade convergente (AVE>0,50; CR>0,80)
Wang et al., 2023	Supportive care needs survey for caregivers of children with Paediatric cancer (SCNS-C-Ped-C)	China	Chinês	336 cuidadores	Maioria 31–40 anos (58%)	Cancro pediátrico (principalmente leucemia linfoblástica aguda)	–	44 itens (após exclusão de 1 item)	6 domínios: necessidades de saúde e informação; cuidados diários e comunicação; necessidades psicológicas e espirituais; necessidades de serviços médicos; necessidades económicas; necessidades emocionais	0,603–0,952; α total=0,968 fiabilidade <i>split-half</i> total 0,659–0,931	<ul style="list-style-type: none"> • Validade de conteúdo e reflexão falada (ajuste linguístico e cultural) • Análise das propriedades dos itens (correlação item-total) • Análise fatorial exploratória (65,6% da variância explicada)

Note: Received Social Support and Satisfaction (RSSS) scale; Center for Epidemiological Studies–Depression (CES-D) scale; Integrative Hope Scale (IHS); Impact of Event Scale –Revised (IES –R); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); Caregiver Strain Index (CSI); Positive and Negative Quality in Marriage Scale (PANQIMS); K10 – Kessler Psychological Distress Scale 10; Social Support Questionnaire (SSQ-6); Caregiver Inventory (C-CGI-18); Item short-form health survey (SF-12); Preparedness for caregiving scale (PCS); Zarit Burden Interview (ZBI).

Propriedades psicométricas das medidas

As medidas de autorrelato para avaliação das necessidades de cuidadores de doentes oncológicos revelam, de forma consistente, boa fiabilidade e consistência interna, com α de Cronbach total ou por subescala geralmente acima de 0,80. Por exemplo, a SCNS-P&C apresentou valores entre 0,70 e 0,94 (Baudry et al., 2018), a CNAT-C registou α total de 0,96 (Shin et al., 2011). Em contextos pediátricos, a CMCC e a SCNS-C-Ped-C evidenciaram α entre 0,79 e 0,97 (Klassen et al., 2010; Wang et al., 2023). Quando avaliado, o teste-reteste demonstrou estabilidade temporal adequada, embora dimensões mais subjetivas, como comunicação e suporte familiar, tenham apresentado valores ligeiramente inferiores a 0,70 em alguns estudos (Baudry et al., 2018; Cheng et al., 2021).

A maioria das escalas apresenta estruturas fatoriais multidimensionais, refletindo a complexidade das necessidades dos cuidadores. O número de fatores varia entre 2, como na FIN e na CMCC (Schur et al., 2015; Klassen et al., 2010), e 8, como proposto inicialmente na análise de Zhang et al. (2015), embora o modelo final confirmado por CFA tenha sido de 7 fatores. As dimensões mais recorrentes incluem informação e serviços de saúde, necessidades psicológicas e emocionais, trabalho e social, e comunicação e suporte familiar. Escalas pediátricas ou versões breves mantêm coerência conceptual, apesar de menor número de itens ou fatores (Arabiat et al., 2015; Chen et al., 2025).

A validade das medidas foi, na maioria dos casos, avaliada através de múltiplos métodos. A validade de conteúdo foi consistentemente reportada, geralmente com base na avaliação de painéis de especialistas, enquanto a validade convergente foi testada através da relação com construtos teoricamente associados como a ansiedade, depressão, sobrecarga, qualidade de vida e suporte social. Algumas escalas incluíram a análise da validade discriminante, permitindo diferenciar cuidadores por idade, sexo, tipo de cancro, estágio da doença ou situação profissional (ver Tabela 1). A validade preditiva foi reportada em menos estudos, como no caso da NAFC-C, associando necessidades dos cuidadores com qualidade de vida mental e física (Kim et al., 2010).

Outras propriedades avaliadas incluíram distribuição dos itens e análise de efeitos piso/teto, análise fatorial exploratória (EFA) e/ou fatorial confirmatória (CFA) para testar a validade fatorial das medidas, e, em apenas um dos estudos, a análise ROC (Receiver Operating Characteristic) para avaliar a capacidade dos itens/combinções de itens discriminarem cuidadores com necessidades não atendidas (Chen et al., 2025). Estas análises permitiram confirmar a estrutura interna das escalas e a capacidade dos itens em captar diferentes dimensões das necessidades de cuidados.

DISCUSSÃO

A revisão sistemática realizada evidenciou uma ampla diversidade de instrumentos desenvolvidos para avaliar as necessidades de suporte de cuidadores de doentes oncológicos, refletindo diferentes contextos clínicos, faixas etárias e tipos de cancro. Este estudo permite assim situar os resultados no contexto das revisões anteriores (e.g., Prue et al., 2015; Thiessen et al., 2023; Cheng et al., 2022) oferecendo uma síntese atualizada das medidas disponíveis e das suas características. Ao analisar detalhadamente a dimensionalidade, fundamentação conceptual, consistência interna e validade, este estudo traz novas evidências sobre a robustez e as lacunas das medidas disponíveis.

Os estudos sugerem que as medidas originalmente desenvolvidas em contextos anglo-saxónicos foram traduzidas e adaptadas a diferentes línguas e culturas (Chinês, Árabe, Francês, Alemão, Sueco, Coreano), implicando ajustes linguísticos e culturais e verificação de validade facial e de conteúdo que, embora presentes, não foram consistentes em todos os estudos. No que respeita à dimensionalidade, a maioria das escalas é multidimensional, avaliando domínios como necessidades informativas, apoio emocional/psicológico, serviços de saúde, necessidades sociais/trabalho, e atividades diárias. Algumas escalas específicas introduzem fatores adicionais, como espiritualidade (SNI; Buck & McMillan, 2012), impacto relacional e perspetiva de vida (C-CaSPUN; Li et al., 2020), ou necessidades financeiras (SPUNS-SFM; Doubova et al., 2015; Han et al., 2018). Contudo, existem lacunas importantes: áreas como suporte familiar, necessidades culturais, impacto no bem-estar relacional e dimensões financeiras e espirituais não são sistematicamente avaliadas em todas as escalas, limitando a compreensão global das necessidades do cuidador.

A análise das propriedades psicométricas revela que, embora a maioria das escalas apresente consistência interna satisfatória a elevada (Cronbach's α entre 0,60–0,98), a fiabilidade de alguns domínios ou subescalas é menor, como se observa nas dimensões de comunicação e suporte familiar do SCNS-P&C (Baudry et al., 2018) ou em alguns itens do CSNAT (Cheng et al., 2021). Mesmo quando a medida global é robusta, certos domínios críticos podem não ser captados de forma confiável, limitando a precisão da avaliação em contextos clínicos específicos. Apesar de muitas medidas terem sido submetidas a validação fatorial exploratória ou confirmatória, a variância explicada pelos fatores nem sempre é elevada (e.g., 43,98% no estudo de Yang et al., 2020) e algumas análises confirmatórias indicam ajustes inadequados (Yang et al.,

2020; Zhang et al., 2015), evidenciando que a estrutura dimensional ainda carece de consolidação aquando da tradução e adaptação cultural.

A heterogeneidade quanto às propriedades avaliadas constitui outro ponto relevante. Algumas escalas incorporam teste-reteste, validade convergente e discriminante, e curvas ROC para discriminação de necessidades não atendidas (Chen et al., 2025), enquanto outras se limitam apenas à validade de conteúdo e consistência interna. Esta variabilidade dificulta a comparação direta entre instrumentos e evidencia a necessidade de protocolos de validação mais completos e padronizados, que incluam avaliação de fiabilidade temporal, validade preditiva e sensibilidade a mudanças ao longo do tempo.

A fundamentação conceptual das medidas continua a ser limitada. Apenas algumas escalas, como o NAFC-C (Kim et al., 2010; Yang et al., 2020) e o SNI (Buck & McMillan, 2012), são claramente orientadas por teorias subjacentes (Teoria da Satisfação das Necessidades; Teoria da Motivação de Maslow), permitindo uma interpretação mais estruturada dos resultados. A ausência de enquadramento teórico nas restantes medidas dificulta a integração das informações obtidas em intervenções clínicas.

Este panorama global da investigação sublinha a urgência de uma avaliação de necessidades abrangente e rigorosa, visto que a identificação precisa das lacunas de suporte é o pilar para o desenvolvimento e implementação de intervenções clínicas personalizadas. A elevada prevalência de *distress* e sobrecarga nos cuidadores informais exige que os profissionais de saúde disponham de instrumentos de avaliação confiáveis e válidos – cuja robustez psicométrica e adequação teórica foram aqui analisadas – para traduzir a avaliação em decisões clínicas informadas. Em última análise, a consolidação de medidas robustas não só melhora a qualidade da investigação nesta área, como também é um passo crucial para melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, dos doentes oncológicos que dependem do seu suporte.

Limitações e Estudos Futuros

Apesar do rigor metodológico aplicado, a revisão apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A seleção dos estudos foi restrita a publicações em português, inglês ou espanhol, em revistas com revisão por pares, nos últimos 15 anos (2010–2025), o que, embora tenha permitido focar em instrumentos mais atuais e validados, pode ter excluído estudos relevantes publicados noutros idiomas ou na literatura cinzenta, introduzindo viés de publicação. A síntese

narrativa foi necessária devido à elevada heterogeneidade entre os instrumentos, quer em termos de número de itens, dimensões avaliadas, modelos conceptuais e contextos culturais, quer em termos de metodologias psicométricas aplicadas, o que impede comparações quantitativas diretas e limita a generalização das conclusões sobre a robustez relativa das medidas.

A dependência de autorrelato nos estudos incluídos, embora adequada para avaliar perceções subjetivas, expõe os resultados a vieses de resposta e de desajustabilidade social. Além disso, a maioria das escalas foi desenvolvida e validada em contextos culturais específicos, como a China, Coreia do Sul ou Austrália, o que pode restringir a aplicabilidade e generalização para outras populações e sistemas de saúde. Há ainda uma sub-representação de cuidadores mais jovens, do sexo masculino ou de minorias étnicas, introduzindo possíveis vieses na avaliação das necessidades. Por fim, esta revisão não incluiu instrumentos destinados a cuidadores formais nem medidas centradas nas necessidades dos pacientes, limitando a visão global sobre a integração entre suporte familiar, profissional e clínico.

Para investigações futuras, recomenda-se explorar a adaptação cultural e linguística de instrumentos robustos, e conceptualmente justificados, como a NAFC-C (ver anexo I e II), em diferentes populações, incluindo cuidadores de variadas idades, géneros e contextos socioeconómicos, assim como avaliar a sensibilidade temporal das escalas, permitindo identificar alterações nas necessidades ao longo do tempo e medir a eficácia de intervenções direcionadas. A integração de medidas curtas de triagem com instrumentos mais extensos pode aumentar a aplicabilidade clínica e reduzir a carga de resposta, enquanto abordagens metodológicas mistas, combinando dados quantitativos e qualitativos, poderão aprofundar a compreensão do impacto das necessidades não satisfeitas na saúde mental, bem-estar e qualidade do cuidado prestado pelo cuidador. Desta forma, a revisão evidencia não só lacunas nas medidas existentes, mas também limitações metodológicas inerentes à literatura disponível, oferecendo uma base sólida para o desenvolvimento de instrumentos mais abrangentes, interculturalmente válidos e sensíveis à diversidade de necessidades do cuidador informal.

CONCLUSÃO

As medidas disponíveis fornecem ferramentas importantes para a identificação e monitorização das necessidades de cuidadores de doentes oncológicos. Entre elas, a NAFC-C destaca-se pela abordagem dinâmica e multidimensional, e sustentada num modelo conceptual que distingue a importância que o cuidador atribui a uma necessidade da sua satisfação efetiva (Vroom, 1959; Wanous & Zwany, 1977), sendo a

necessidade considerada plenamente atendida apenas quando é tida como significativa e a pessoa sente que foi satisfeita. Esta fundamentação teórica robusta permite intervenções individualizadas que podem melhorar significativamente o suporte ao cuidador. A aplicação consistente destas escalas na prática clínica e na investigação futura tem o potencial de otimizar a deteção precoce de necessidades, promover o bem-estar dos cuidadores e, conseqüentemente, melhorar a qualidade do cuidado prestado aos doentes oncológicos, que são impactados pela sobrecarga do cuidador.

REFERÊNCIAS

- Afonso, J. (2011). *Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os fatores da vulnerabilidade ao stress, ajustamento mental à doença oncológica de um familiar e o coping resiliente* [Tese de mestrado não publicada]. Universidade Católica Portuguesa.
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 11(3), 231-252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Arabiya, D. H., Hamdan-Mansour, A., Al Jabery, M. A., Wardam, L., & Tamimi, A. (2015). Measuring care needs of parents of children with cancer: Psychometric properties of the FIN-PED II Arabic version. *Journal of Nursing Measurement*, 23(2), 255–269. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.23.2.255>
- Baudry, A.-S., Anot, A., Bonnetain, F., Mariette, C., & Christophe, V. (2018). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 27(5), e12896. <https://doi.org/10.1111/ecc.12896>
- Bauer, M., & Steffen, J. (2023). Psychosocial interventions for family caregivers of patients with cancer: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 31(12), 3571–3586. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07622-9>

- Baião, C. R. (2013). *Cancro e a dinâmica familiar: A experiência de doentes e familiares* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade de Coimbra.
- Bhardwaj, T. (2018). Caregivers' Difficulty Rating Scale: Development and initial validation of a tool to identify the unmet needs of Indian caregivers. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(4), 482–486.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829–4834. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.8269>
- Buck, H. G., & McMillan, S. C. (2012). A psychometric analysis of the Spiritual Needs Inventory in informal caregivers of patients with cancer in hospice home care. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), E464–E470.
- Caleiras, L. A. (2012). *O impacto do cuidar na vida do cuidador informal de pessoa idosa dependente* [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Santarém.
- Castro, E. A. (2008). O cuidador informal do idoso: Um estudo sobre o perfil e as dificuldades. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(2), 17–28.
- Chen, J., Shaw, J. M., Dhillon, H. M., Halkett, G. K. B., McDougall, E., Nowak, A. K., & Campbell, R. (2025). Development of a brief screening measure of unmet supportive care needs (SCNS-P&C-6) in caregivers of people with high-grade glioma. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 9(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s41687-024-00835-4>
- Chen, M. C., Chen, K. M., & Chu, T. P. (2015). Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 37(6), 767-780. <https://doi.org/10.1177/0193945914550535>
- Cheng, H.-L., Leung, D. Y. P., Ko, P. S., Chung, M. W., Lam, W. M., Lam, P. T., Luk, A. L., & Cheng, S. C. L. (2021). Reliability, validity and acceptability of the traditional Chinese version of the carer support needs assessment tool in Hong Kong palliative care settings. *BMC Palliative Care*, 20(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00852-w>

- Cheng, Q., Xu, B., Ng, M. S. N., Zheng, H., & So, W. K. W. (2022). Needs assessment instruments for family caregivers of cancer patients receiving palliative care: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 30(10), 8441–8453. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07122-2>
- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L. (2022). Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 74. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>
- Coombs, L. A., Neller, S., Wilson, C., Mihas, P., Reuland, D., Muss, H., et al. (2022). Treatment decision conversations, symptoms, and functional status in older adults with advanced cancer: An exploratory study utilizing mixed methods. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(5), 101414. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.12.002>
- Doubova, S. V., Aguirre-Hernandez, R., Infante-Castañeda, C., Martinez-Vega, I., & Pérez-Cuevas, R. (2015). Needs of caregivers of cancer patients: validation of the Mexican version of the Support Person Unmet Needs Survey (SPUNS–SFM). *Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2269–2276. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2658-0>
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912–921. <https://doi.org/10.1089/jpm>
- Ferlay, J., Ervik, M., Lam, F., Laversanne, M., Colombet, M., Mery, L., Piñeros, M., Znaor, A., Soerjomataram, I., & Bray, F. (2024). *Global Cancer Observatory: Cancer Today* (versão 1.1). International Agency for Research on Cancer. <https://gco.iarc.who.int/today>
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V., & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população

- portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2806>
- Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39–46.
- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. R. A. (2010). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(4), 651–655.
<https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000400026>
- Franco, M. (2002). A família em psico-oncologia. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M. Gomes, & L. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 358–361). Summus.
- Fridriksdottir, N. M., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, E. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20(5), 557–562.
<https://doi.org/10.1191/0269216306pm1148oa>
- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., et al. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- Girgis, A., Lambert, S., & Lecathelinais, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psycho-Oncology*, 20(4), 387–393.
<https://doi.org/10.1002/pon.1740>
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2011). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(1), 1-8.
- Gjerset, G. M., Kiserud, C. E., Wisløff, T., McCarthy, J. B., & Thorsen, L. (2023). Perceived burden and need for support among caregivers of cancer patients. *Acta Oncologica*, 62(7), 794–802.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2023.2240008>

- Greene, J. O., & Frandsen, K. D. (1979). Need-fulfillment and consistency theory: relationships between self-esteem and eye contact. *Western Journal of Speech Communication*, 43(2), 123–133.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., et al. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795–1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031152>
- Han, Y., Zhou, Y., Wang, J., Hall, A., Zhao, Q., Qin, H., Fan, Y., Song, Y., & Cui, S. (2018). Chinese version of the Cancer Support Person's Unmet Needs Survey—Sort Form: A psychometric study. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12963. <https://doi.org/10.1111/ecc.12963>
- Han, X., Shi, X., Ma, T., Gao, K., Wang, Q., Han, X., Zhao, R., Zhou, Y., Zhu, J., Guo, H., & Shang, L. (2025). Development and preliminary verification of the scale of care needs of family caregivers of patients with bladder cancer undergoing urostomy. *Scientific Reports*, 15(1), 26588. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-12678-0>
- Harpe, L., Butow, P., Smith, C., et al. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology*, 14(2), 102–114. <https://doi.org/10.1002/pon.834>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., et al. (2007). Life after cancer: Couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, 15(4), 405–415. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0175-6>
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE. (2023). *Registo oncológico nacional de todos os tumores na população residente em Portugal, em 2020*. Porto.
- Kaplan, K., Weinberg, G., Small, A., & Herndon, J. (1991). Breast cancer screening among relatives of women with breast cancer. *American Journal of Public Health*, 81(9), 1174-1179.

- Kehoe, L. A., Xu, H., Duberstein, P., Loh, K. P., Culakova, E., Canin, B., et al. (2019). Quality of life of caregivers of older patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 969–977. <https://doi.org/10.1111/jgs.15862>
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Kraemer, S. J., & Feuerstein, M. (2016). Cancer-related fatigue and its impact on the quality of life of caregivers of cancer patients. *Cancer*, 122(3), 516–524. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19(5), 573–582. <https://doi.org/10.1002/pon.1632>
- Klaassen, R. J., Klassen, A., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., & Sung, L. (2010). Caregiving demands in parents of children with cancer: Psychometric validation of the Care of My Child With Cancer Questionnaire. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(4), 258–263.
- Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., et al. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 224–230. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000224>
- Lefranc, A., Perol, D., Plantier, M., Chatelain, P., de Rohan-Chabot, H., & Schell, M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. *European Journal of Public Health*, 27(5), 796–801.
- Li, Q., Xu, Y., Lin, Y., & Chen, Y. (2020). Validating the Chinese version of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (C-CaSPUN) and exploring unmet needs in Chinese cancer survivor–family caregiver dyads. *European Journal of Cancer Care*, 29(6), e13341. <https://doi.org/10.1111/ecc.13341>
- Liu, J.-J., Liu, Q., He, H., Zhang, T., Song, Y., Wang, W., & Hong, J.-F. (2018). Psychometric testing of the Chinese version of Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of Cancer Patients. *Journal of Cancer*

Education, 33(6), 1363–1370. [https://doi.org/10.1007/s13187-018-1442-](https://doi.org/10.1007/s13187-018-1442-5)

5

- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343.
- Lund, L., Ross, L., & Groenvold, M. (2012). The initial development of the “Cancer caregiving tasks, consequences and needs questionnaire” (CaTCoN). *Acta Oncologica*, 51(8), 1009–1019. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.706023>
- Matos, M. J. F. de. (2012). *O conforto da família em cuidados paliativos: Tradução e validação para a população portuguesa do Holistic Comfort Questionnaire (Family)* [Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da UCP. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15537/1/15537.pdf>
- Mokkink, L. B., Boers, M., van der Vleuten, C. P. M., et al. (2020). COSMIN Risk of Bias tool to assess the quality of studies on reliability or measurement error of outcome measurement instruments: a Delphi study. *BMC Medical Research Methodology*, 20(1), 293. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01179-5>
- Mokkink, L. B., Prinsen, C. A., Bouter, L. M., Vet, H. C., & Terwee, C. B. (2016). The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 20(2), 105–113. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143>
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of Life Research*, 19(4), 539–549. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9606-8>

- Neves, M. C., Bártolo, A., Prins, J. B., Sales, C. M. D., & Monteiro, S. (2023). Taking care of an adolescent and young adult cancer survivor: A systematic review of the impact of cancer on family caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(8), 5488. <https://doi.org/10.3390/ijerph20085488>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229–239.
- Pan, Y. C., & Lin, Y. S. (2022). Systematic review and meta-analysis of prevalence of depression among caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 817936. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.817936>
- Paredes, A., Silva, S., Bessa, S., & Pissarra, H. (2008). *Impacto da Doença Oncológica na Qualidade de Vida do Cuidador*. In *Atas do Congresso Internacional de Psico-Oncologia* (pp. 45–48). Sociedade Portuguesa de Psico-Oncologia.
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109–123.
- Pereira, M. G., Vilaça, M., Pinheiro, M., Ferreira, G., Pereira, M., Faria, S., Monteiro, S., & Bacalhau, R. (2020). Quality of life in caregivers of patients with multiple myeloma. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1402–1410. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617240>

- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Ter Meulen, R. H., et al. (2004). The needs of terminally ill patients at home: Directing one's life, health, and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18(1), 53–61. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm849oa>
- Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: A review of the instruments. *Psycho-Oncology*, 24(2), 121–129.
- Remendes-Costa, S. (2015). O cancro no seio da família. In O. Fernandes & C. (Org.), *A família portuguesa no século XXI* (pp. 321–343). Parcial.
- Rezende, M., & Remondes-Costa, S. (2018). Impacto da Doença Oncológica nos Familiares: Sobrecarga e Sintomatologia Psicopatológica, Relação e Implicações. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 1(1), Artigo 1. <https://doi.org/10.37914/riis.v1i1.28>
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Chronic illness and the family: An integrated approach. In R. H. Mikesell, D. D. Lusteran, & S. H. McDaniel (Eds.), *Integrating family therapy: Handbook of family psychology and systems theory* (pp. 243–262). American Psychological Association.
- Rolland, J. S. (2005). Family therapy and chronic illness. In R. H. Mikesell, D. D. Lusteran, & S. H. McDaniel (Eds.), *Integrating family therapy: Handbook of family psychology and systems theory* (pp. 289-307). American Psychological Association.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Samuelsson, M., Wennick, A., Bengtsson, M., Lydrup, M.-L., & Jakobsson, J. (2023). Translation, cultural adaptation, and psychometric testing of the Supportive care needs survey for partners and caregivers for Swedish family members of persons diagnosed with colorectal cancer. *Journal of*

Patient-Reported Outcomes, 7(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00636-1>

- Schaffer, R. (1953). Job satisfaction as related to need satisfaction. *Psychological Monographs: General and Applied*, 67(14), 1–29.
- Schandl, A., Ringborg, C., Mälberg, K., Lidén, E., & Bergquist, H. (2022). Caregiver burden and health-related quality of life among family caregivers of oesophageal cancer patients: A prospective nationwide cohort study. *Acta Oncologica*, 61(10), 1186–1191. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2022.2119098>
- Shin, D. W., Park, J. H., Shim, E. J., Park, J. H., Choi, J. Y., Kim, S. G., & Park, E. C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20(12), 1342–1352. <https://doi.org/10.1002/pon.2005>
- Schur, S., Neubauer, M., Amering, M., Ebert-Vogel, A., Masel, E. K., Sibitz, I., Watzke, H., & Schrank, B. (2015). Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 485–491. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000261>
- Sklenarova, H., Haun, M. W., Krumpelmann, A., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Girgis, A., Dinkel, A., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 24(6), 884–897. <https://doi.org/10.1111/ecc.12325>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., & Thomas, M. (2015). The psychosocial burden of caregivers of cancer patients: A systematic review of the literature. *Cancer*, 121(8), 1377–1391. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and

- cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513–1519.
<https://doi.org/10.1002/cncr.29201>
- Soothill, K., Morris, S. M., & Thomas, C. (2001). Cancer caregivers and their support needs. *European Journal of Cancer Care*, 10(3), 213–221.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2001.00283.x>
- 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*. Climepsi Editores.
- Tan, K. R., Waters, A. R., Chen, Q., Hendricks, B. A., Coombs, L. A., & Kent, E. E. (2023). Inequities among cancer caregivers with diverse identities: A review of the literature and future directions. *Current Oncology Reports*, 25(7), 803–812. <https://doi.org/10.1007/s11912-023-01415-3>
- Thiessen, M., Harris, D., Tang, P. A., Bouchal, S. R., & Sinclair, S. (2024). Examining the development of information needs assessment tools for use in the cancer context: A scoping and critical review. *Palliative and Supportive Care*, 22(6), 2136–2148.
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001232>
- Universidade Católica Portuguesa. (n.d.). *Diretório de escalas validadas para portugueses europeu: Cuidador*. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5601/file>
- Veach, P. M., Nicholas, D. L., & Barton, M. (2012). Assessing cancer caregivers' needs: A systematic review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 20(4), 823–834. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1525-x>
- Volpato, F., & Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), 511–544.
- Vroom, V. H. (1959). Some personality determinants of the effects of participation. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 59(3), 322–327.
- Wang, J., Bi, X., Zhang, S., Wang, Y., Wu, H., Yang, Q., Ma, L., & Yuan, C. (2023). Psychometric evaluation of the Chinese version of the supportive care needs survey for caregivers of children with Paediatric cancer

- (SCNS-C-Ped-C). *Nursing Open*, 10(6), 4056–4066.
<https://doi.org/10.1002/nop2.1703>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Wanous, J. P., & Zwany, A. (1977). A cross-sectional test of need hierarchy theory. *Organizational Behavior and Human Performance*, 18(1), 78–97.
- Yang, W. F. Z., Liu, J., Chan, Y. H., Griva, K., Kuparasundram, S., & Mahendran, R. (2020). Validation of the Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer scale in an Asian population. *BMC Psychology*, 8(1), 84. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00445-x>
- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(S18), 4362–4373. <https://doi.org/10.1002/cncr.24596>
- Young, H. M., Bell, J. F., Whitney, R. L., Ridberg, R. A., Reed, S. C., & Vitaliano, P. P. (2020). Social determinants of health: Underreported heterogeneity in systematic reviews of caregiver interventions. *The Gerontologist*, 60(Suppl. 1), S14–S28. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz148>
- Zhang, M., Wang, X., Shao, M., Du, R., Zhou, H., Zhu, J., Zhang, H., Ma, B., Chen, C., & Wang, T. (2024). Supportive care needs and associated factors among caregivers of patients with colorectal cancer: A cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*, 32(2), 194. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08390-w>
- Zhang, Y.-P., Zhao, X.-S., Zhang, B., Zhang, L.-L., Ni, C.-P., Hao, N., Shi, C.-B., & Porr, C. (2015). Cross-cultural adaptation and psychometric assessment of the Chinese version of the comprehensive needs assessment tool for cancer caregivers (CNAT-C). *Quality of Life Research*, 24(6), 1607–1614. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0891-5>
- Zhou, S., Zhao, Q., Weng, H., Wang, N., Wu, X., Li, X., & Zhang, L. (2021). Translation, cultural adaptation and validation of the Chinese version of

the Carer Support Needs Assessment Tool for family caregivers of cancer patients receiving home-based hospice care. *BMC Palliative Care*, 20(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00766-7>

ANEXO I

Processo de Tradução e Adaptação Cultural da *Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer* para Português Europeu

Descrição da Medida

A *Needs Assessment of Family Caregivers–Cancer* (NAFC-C) apresenta-se como uma medida mais focada e precisa para a avaliação das necessidades dos cuidadores no contexto oncológico, distinguindo-se de outras ferramentas internacionais por ter sido desenvolvida com base na Teoria da Satisfação das Necessidades. Este enquadramento teórico reforça a sua relevância e utilidade clínica (Prue, Santin & Porter, 2015; Lefranc et al., 2017). De acordo com esta teoria, as pessoas possuem necessidades fisiológicas e sócio-psicológicas que podem ser satisfeitas, as quais orientam as suas acções, pensamentos e respostas (Schaffer, 1953; Greene & Frandsen, 1979). A teoria defende que a satisfação de uma necessidade está diretamente relacionada com a sua importância, sendo considerada atendida apenas quando ambas as condições são cumpridas (Wanous & Zwany, 1977; Vroom, 1959). Em outras palavras, a satisfação é máxima quando a necessidade é significativa e a pessoa sente que foi adequadamente atendida. A escala NAFC-C, originalmente desenvolvida nos Estados Unidos (Kim et al., 2010), é assim constituída por 27 itens que permitem avaliar as necessidades dos cuidadores no contexto dos cuidados no cancro em duas dimensões: (1) importância da necessidade e (2) satisfação com a resposta a essa necessidade durante as últimas 4 semanas. Ambas as dimensões são avaliadas considerando uma escala de *Likert* de 5 pontos que variam entre 0 (Não, de todo) e 4 (Extremamente). Para cada item, a pontuação das necessidades é calculada pela multiplicação da pontuação obtida na satisfação pela pontuação da importância (0-16 pontos). Pontuações mais altas, indicam um índice mais alto de insatisfação. A escala integra 4 fatores: 1) necessidades psicossociais não atendidas, 2) necessidades médicas não atendidas, 3) necessidades financeiras não atendidas e 4) necessidades diárias não atendidas. Cada necessidade não atendida integra ainda subfactores como *distress* emocional, procura de significado e impacto nas relações (necessidades psicossociais); cuidados médicos e gestão de sintomas (necessidades médicas); e autocuidado e equilíbrio de papéis (necessidades diárias). Na sua versão original, a medida mostrou uma consistência interna satisfatória a boa para todos os fatores, considerando as diferentes amostras em estudo ($0.66 \leq \alpha \text{ Cronbach} \leq 0.86$).

Processo de Tradução e Adaptação

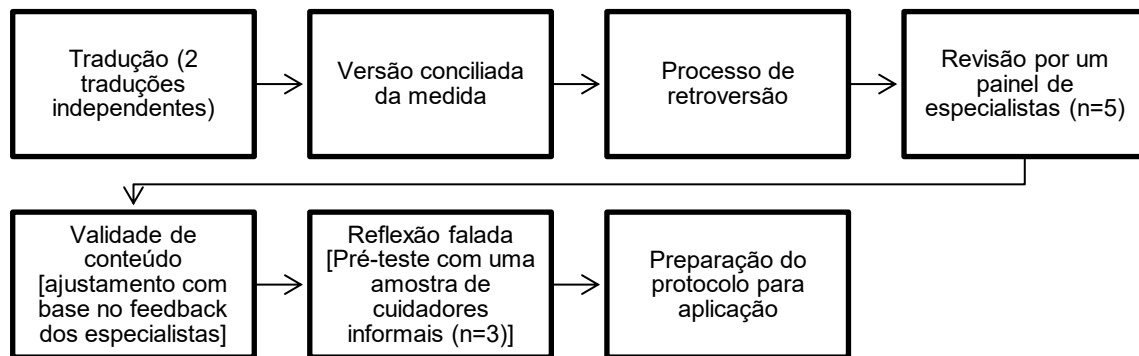
No âmbito do presente estudo, a versão original da NAFC-C foi traduzida para Português Europeu, após a autorização formal dos autores originais (Kim et al., 2010). A tradução foi realizada por dois tradutores bilingues, de forma independente, fluentes nas línguas inglesa e portuguesa. Desta forma, assegurou-se o conhecimento de ambos os idiomas, das possíveis nuances culturais e da terminologia dos construtos da escala, de forma a garantir que os itens da escala mantinham o significado idêntico ao da língua original. Através deste processo, foram obtidas duas versões traduzidas da NAFC-C (VT1) e 2 (VT2). Com base nestas duas versões, foi constituída uma primeira versão conciliada (VT3) que foi, seguidamente, retrotraduzida. Essa versão conciliada da medida foi analisada por um painel de especialistas, com formação ao nível do Mestrado (n=1) e/ou Doutoramento (n=4). O painel integrou 4 especialistas com formação e experiência prática e de investigação no contexto da Psico-oncologia e um especialista em Psicologia da Família e Intervenção Familiar. Os especialistas tiveram a oportunidade de conduzir uma revisão independente, sendo sugeridos ajustamentos à versão conciliada da NAFC-C.

Foram efetuadas adaptações a nível semântico, nomeadamente na construção frásica, precisão e significado das palavras (por exemplo, “contas” - “despesas financeiras”). Foi ainda considerada a equivalência da versão portuguesa com a escala original, adaptando termos com base nas especificidades culturais (e.g., expressões idiomáticas). Todas as sugestões propostas foram revistas pela equipa de coordenação do projeto, sendo posteriormente integradas na medida. Adicionalmente, foi ainda conduzido um pré-teste com uma amostra de cuidadoras informais (n=3), do sexo feminino (46-53 anos de idade). As participantes apresentavam diferentes níveis de escolaridade (ensino secundário, licenciatura e mestrado). Todas prestavam cuidados há, pelo menos, um ano sendo duas delas cuidadores há mais de 5 anos. O objetivo deste pré-teste foi avaliar a adequabilidade da medida ao contexto. Através de um processo de reflexão falada, conduzido individualmente (via zoom), identificaram-se novas adaptações relacionadas com a natureza semântica, visando uma maior precisão e adequação do significado das palavras (por exemplo, “relação íntima” vs “relação de proximidade”). Além disso, foram ajustadas expressões para tornar a linguagem mais sensível ao contexto, para uma linguagem personalizada e mais acessível nas instruções de preenchimento. O protocolo de avaliação foi ainda estruturado e disponibilizado no LimeSurvey, para o subsequente estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa da medida (*link de acesso: <https://forms.upt.pt/?r=survey/index&sid=277972&lang=pt>*). Figura A1 apresenta as

diferentes etapas do processo de tradução e adaptação deste instrumento de avaliação psicológica.

Figura A1.

Processo de adaptação da NAFC-C para português Europeu.



ANEXO II

Versão Portuguesa da *Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer* para Português Europeu

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE CUIDADORES INFORMAIS – CANCRO
(ANCI-C)
[VERSÃO FINAL]**

Estamos interessados em conhecer as suas necessidades e preocupações atuais para o/a apoiar da melhor forma possível. A lista seguinte inclui preocupações partilhadas por outras pessoas que cuidaram de familiares e/ou amigos com cancro.

Para cada item abaixo, siga estes passos:

- **Passo 1:** Indique se teve ou não essa necessidade nas últimas 4 semanas. Se SIM, marque "sim" e complete os Passos 2 e 3. Se NÃO, passe para a próxima pergunta.
- **Passo 2:** Indique o grau de importância dessa necessidade para si nas últimas 4 semanas;
- **Passo 3:** Indique o grau de satisfação com a forma como essa necessidade foi atendida nas últimas 4 semanas.

Nos itens que contenham ele/ela ou dele/dela, por favor, refira-se ao seu familiar e/ou amigo/a diagnosticado com cancro.

	Passo 1	Passo 2					Passo 3				
	Experienciou	Importância					Satisfação				
	Sim	Não, de todo	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente	Não, de todo	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
Nas últimas 4 semanas, teve alguma necessidade relacionada com...											
a) Ajudá-lo/a no sofrimento emocional (por exemplo, raiva, ansiedade, depressão, medo, ressentimento, etc.).											
b) Garantir-lhe os melhores cuidados possíveis.											

v) Estar satisfeito/a com a sua relação com outros familiares e amigos.														
w) Reorganizar os papéis entre os membros da família.														
x) Ter uma relação de proximidade com ele/ela.														
y) Lidar com mudanças no estilo de vida.														
z) Auxiliá-lo/a nas necessidades diárias (por exemplo, preparar refeições, transporte, etc.).														
aa) Ajudá-lo/a a adaptar-se à vida após o cancro.														

ANEXO III

Resumo do trabalho científico “4º Congresso Internacional de Intervenção em Saúde e Bem-Estar”

Translation and Cross-Cultural Adaptation of the Portuguese version of the Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer scale

Diana Amorim ⁽¹⁾, Sara Monteiro ^(2,3,4), André Louro ⁽⁵⁾, Isabel S. Silva ⁽⁵⁾, Ana F. Oliveira ^(4,6), & Ana Bártole ^(5,7)

⁽¹⁾ Department of Psychology and Education, Portucalense University, Porto, Portugal

⁽²⁾ Department of Social Sciences and Management, Universidade Aberta, Lisbon, Portugal

⁽³⁾ Center for Global Studies, Open University, Lisbon, Portugal

⁽⁴⁾ RISE-Health, Department of Education and Psychology, University of Aveiro, Aveiro, Portugal

⁽⁵⁾ INSIGHT: Piaget Research Center for Human and Ecological Development, Piaget Institute – ISEIT/Viseu, Viseu, Portugal

⁽⁶⁾ Associação Fraunhofer Portugal Research—AICOS, Porto, Portugal

⁽⁷⁾ CINTESIS.UPT@RISE-Health, Portucalense University, Porto, Portugal

Abstract

Background: Cancer represents a significant challenge not only for patients but also for their informal caregivers—family members or close friends who provide unpaid, ongoing support. These individuals often assume essential caregiving roles without formal training or adequate support, leading to high levels of distress and caregiver burden. This can affect both their well-being and the quality of care provided to the patient. Evidence suggests that the needs of informal caregivers in oncology are frequently unmet. Studies highlight persistent gaps in access to information on treatment, disease progression, side effects, and caregiving strategies (Gjerset et al., 2023), contributing to uncertainty and emotional strain (Lambert et al., 2012). While international tools have been developed to assess these needs, most instruments available in Portugal are overly general and fail to reflect the complexity of caregiving in oncology.

Objectives: This study focused on the translation and cultural adaptation of the Needs Assessment of Family Caregivers–Cancer (NAFC-C; Kim et al., 2010) into Portuguese. The scale, based on Need Fulfillment Theory, evaluates the perceived importance of caregivers' needs and their satisfaction with how well those needs are fulfilled.

Methods: The adaptation followed best practices for self-report measures and included: (i) Forward and backward translation with reconciliation by a bilingual team; (ii) Expert panel review (n=5) for content validity; and (iii) Cognitive interviews (n=3) to assess linguistic clarity and contextual appropriateness.

Results: The translation process spanned two months and produced two initial versions, reconciled into a culturally appropriate final version. Content validity was rated as excellent; however, 3 of the 5 experts suggested refinements to items concerning health insurance, due to differences between the U.S. and Portuguese healthcare systems. Cognitive interview participants had varied educational backgrounds and at least one year of caregiving experience. Most items, instructions, and response options were well understood. Nonetheless, minor semantic adjustments were needed to enhance clarity and cultural relevance. In total, 7 of the 27 items were slightly revised.

Conclusions: This study provides a culturally adapted Portuguese version of the NAFC-C scale, supporting future validation. Its use may enhance the identification and fulfillment of caregiver needs in oncology care.

Keywords: oncology, informal caregiver, NAFC-C, content validity, Portugal.

References:

1. Gjerset, G. M., Kiserud, C. E., Wisløff, T., McCarthy, J. B., & Thorsen, L. (2023). Perceived burden and need for support among caregivers of cancer patients. *Acta Oncologica*, 62(7), 794–802. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2023.2240008>
2. Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19(5), 573–582. <https://doi.org/10.1002/pon.1632>
3. Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., et al. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 224–230. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000224>

ANEXO 1

Declaração de Autorização de Depósito no Repositório Institucional

Nome: Diana Alexandra Lopes Amorim

Telf./Telm.: 935499988 Nº. do B.I./C.C.: 30466045

Endereço de correio eletrónico: dianaalexandra.lopes.amorim@gmail.com

Mestrado em: Psicologia Clínica e da Saúde

Doutoramento em: _____

Título da Dissertação/Trabalho de Projeto/Relatório de Estágio/Tese (Riscar o que não interessa): _____

Necessidades de suporte de cuidadores informais no contexto oncológico: uma revisão de instrumentos de avaliação

Orientador(es): Prof. Dra. Ana Brígida e Prof. Dra. Sara Monteiro

Declaro, para os devidos efeitos, que concedo gratuitamente à Universidade Portucalense Infante D. Henrique, para além da livre utilização do título e do resumo por mim disponibilizados, autorização para arquivar e tornar acessível aos interessados, nomeadamente através do seu Repositório Institucional, o trabalho supra identificado, de acordo com o seguinte estatuto (assinalar apenas uma opção):

- Disponibilização imediata do texto integral para acesso mundial.
- Disponibilização do texto integral após um período de embargo de 1 ano 2 anos 3 anos após o qual autorizo o seu acesso mundial.
- Disponibilização apenas da informação bibliográfica do trabalho (autor, título e resumo).

Mais declaro que a subscrição da presente declaração não implica a renúncia à titularidade dos direitos de autor, os quais são pertença do subscritor desta declaração, nem ao direito de usar a obra em trabalhos futuros.

Universidade Portucalense, 18 de Novembro de 20 25

Assinatura: Diana Alexandra Lopes Amorim

DECLARAÇÃO DE AUTORIA

Nome: Diana Alexandra Lopes Amorim Estudante nº 43234 do curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde declaro que a Dissertação apresentada para avaliação na Unidade curricular Dissertação é da minha autoria e cumpre as normas de integridade académica.

Assim assume-se:

- Esclarecer explicitamente se partes do trabalho foram já apresentadas para avaliação de outras unidades curriculares ou provas de grau na Universidade Portucalense ou noutras instituições;
- Identificar corretamente as fontes utilizadas, de forma a que possam ser consultadas e atestada a autenticidade do trabalho que apresento;
- Assumir, sob compromisso de honra, a responsabilidade da autoria integral do trabalho, não tendo contratado serviços de terceiros para a sua realização;
- Indicar a supervisão recebida para elaboração do trabalho;
- Reconhecer como fraudulentas práticas que correspondem a formas de plágio, cópia servil, omissão ou citação deficiente de fontes, percebendo que tais práticas infringem direitos de autoria e são contrárias à integridade académica;
- Submeter, quando solicitado, à consideração do(s) docente(s), relatórios que tenham sido emitidos por equipamento especializado na deteção de plágio.

Data: 18 de Novembro 2025

Assinatura(s) Diana Alexandra Lopes Amorim.....
IMP:GE.179.0

Declaração sobre o uso de IA Generativa para a realização de trabalhos académicos

Curso/UC: Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde / Dissertação
Ano letivo: 2024/2025

Trabalho: Necessidades de Suporte de Cuidadores Informais no Contexto Oncológico:
Uma Revisão de Instrumentos de Avaliação

IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDANTES

Diana Alexandra Lopes Amorim (número 43234)

DECLARAÇÃO DE USO DE INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

Neste trabalho usámos sistemas de Inteligência Artificial (IA) Generativa para melhorar a linguagem/estrutura do texto, e pesquisar informação.

O(s) sistema(s) de IA Generativa utilizado(s) neste trabalho foi(foram) o(s) seguinte(s):
ChatGPT.

ÂMBITO DE UTILIZAÇÃO

Foi utilizada IA Generativa para melhorar a linguagem do texto, algumas traduções e para pesquisar informação.

PROMPTS UTILIZADOS

"Podes harmonizar esta informação"

"Traduz isto para Português de Portugal"

18 de Novembro de 2025

Diana Alexandra Lopes Amorim

IMPEGE.288.0



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541
4200-072 Porto
Portugal

+351 225 572 000
+351 969 773 967

upt@upt.pt
www.upt.pt