RESUMO EXPANDIDO - IV. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA À AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES NÃO ATENDIDAS DE SOBREVIVENTES DE CÂNCER DE MAMA

Luciana De Alcantara Nogueira (lunogueira1981@gmail.com)

Luciana Puchalski Kalinke (kalinkeluciana@gmail.com)

Lourdes Maria Rosinski Lima Gomes (lourdesgomes@ufpr.br)

Horana Oliveira Da Paz (horanadapaz@gmail.com)

Introdução

Sobrevivente de câncer é todo indivíduo a partir do diagnóstico até o final de sua vida (National Cancer Institute). Este conceito é amplo e abrange as fases de diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. Neste último período, o paciente não é “desvinculado” do sistema, mas passa para uma fase de seguimento (follow-up), que envolve o acompanhamento de efeitos tardios, recidivas, reabilitação e promoção da qualidade de vida. Os atendimentos realizados pela equipe oncológica tornam-se progressivamente mais espaçados, ocorrendo com maior frequência nos dois primeiros anos e sendo gradualmente encerrados.

Todavia, a conclusão do tratamento oncológico não implica na cessação das dificuldades, uma vez que inúmeros sobreviventes continuam a enfrentar efeitos tardios decorrentes das intervenções terapêuticas. O período subsequente ao tratamento caracteriza-se, portanto, pela presença de desafios de ordem física, psicológica, informacional e de suporte social. Nesse cenário, as necessidades de saúde vinculadas à sobrevivência ao câncer revelam-se particularmente complexas, demandando estratégias de cuidado específicas, integradas e personalizadas.

De acordo com estudo de Shapiro (2018) o cuidado com os sobreviventes de câncer costuma ser tardio, tende a ser fragmentado e não está bem integrado ao atendimento oncológico convencional, já que os efeitos do tratamento a longo prazo se estendem além do tratamento, e outros podem ocorrer após o término dele.

Deste modo, conhecer as necessidades dos sobreviventes de câncer nesse período é fundamental para que os serviços disponibilizem recursos adequados e para que seja possível direcionar as intervenções a fim de que a qualidade de vida dessas pessoas seja preservada.

Objetivo

Avaliar as necessidades não atendidas de sobreviventes de câncer de mama no período pós-tratamento.

Método

Pesquisa transversal de abordagem quantitativa, conduzida no ambulatório da Mastologia de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia referência na região Sul do Brasil, que atende predominantemente pacientes do Sistema Único de Saúde.

Para definição da amostra foi utilizado o software GPower 3.1, tendo como base que 500 pacientes são diagnosticas com câncer de mama a cada ano, na instituição onde foi realizada a pesquisa. Adotando-se um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, estimou-se a participação de 214 sobreviventes de câncer.

Os critérios de inclusão adotados foram: idade = 18 anos; diagnóstico de câncer de mama; término do tratamento primário há 12 meses ou mais. Não foram incluídas mulheres com diagnóstico psiquiátrico ou déficit cognitivo registrados em prontuário e foram excluídas aquelas que não preencheram 90% do instrumento.

Para coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: 1) sociodemográfico e clínico: que contém as variáveis idade, estado civil, filhos, situação laboral, renda, tipo de moradia, comorbidades, ano de diagnóstico, tratamentos realizados, tempo de alta e periodicidade de retorno; 2) Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN) traduzido, adaptado e validado no Brasil. O CaSUN avalia as necessidades não atendidas de sobreviventes de câncer a partir de 35 itens e cinco domínios, a saber: sobrevivência existencial (14 itens), cuidados abrangentes contra o câncer (6 itens), informação (3 itens), QV (2 itens), relacionamentos (5 itens) e questões gerais(7itens). Cada necessidade é classificada como atendida ou não atendida, e, neste último caso, graduada a intensidade (fraca, moderada ou forte).

A pontuação do CaSUN é atribuída da seguinte forma: 0 pontos: quando a necessidade não existiu ou existiu e foi atendida; 1 ponto: quando a necessidade não foi atendida e sua intensidade percebida foi fraca; 2 pontos: quando a necessidade não foi atendida e sua intensidade percebida foi moderada; 3 pontos: quando a necessidade não foi atendida e sua intensidade percebida foi forte (Cihan; Vural, 2023). Assim, o escore total do CaSUN varia de 0 a 35 pontos, refletindo o número de necessidades não atendidas relatadas pela participante: quanto maior o escore, maior o número de necessidades não atendidas.

Além disso, o instrumento permite calcular o escore de força das necessidades, que considera não apenas a presença da necessidade, mas também sua intensidade percebida. Pontuações mais altas indicam necessidades não atendidas com maior intensidade (Cihan; Vural, 2023).

A análise dos dados foi realizada com o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®), versão 20.0. As variáveis categóricas foram descritas em frequências absolutas e relativas, variáveis quantitativas em média,

mediana, desvio padrão. Para o CaSUN, foram calculados os escores totais e de força das necessidades.

Com relação aos aspectos éticos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos sob parecer de número 6.834.452.

Resultados

A média de idade das 214 sobreviventes de câncer de mama foi de 56 anos (29–88 anos); 113 (52%) eram casadas ou em união estável; 179 (83,6%) possui filhos e 131 (61,2%) o ensino médio completo ou nível superior incompleto/completo. Das participantes, 88 (41,12%) tiveram o diagnóstico de câncer de mama entre os anos de 2016 e 2020, sendo que 211 (98,60 %) realizaram tratamento cirúrgico e 178 (83,18%) realizaram tratamento quimioterápico. Em relação ao tempo decorrido desde a alta do último tratamento oncológico, as participantes apresentaram uma média de 52,84 meses (aproximadamente quatro anos e quatro meses) e uma mediana de 36 meses.

A análise do CaSUN revelou, de modo geral, uma baixa frequência de necessidades não atendidas. Os itens com maior proporção de ausência de necessidade ou de demandas já resolvidas foram a assistência médica para fertilidade (99,5%) e o aprofundamento de crenças espirituais (99,1%). Por outro lado, as necessidades não atendidas mais citadas foram o acesso a informações sobre benefícios financeiros (13%) e sobre direitos legais (10,2%), itens que também registraram a maior força de necessidade (69 e 52 pontos, respectivamente).

Quanto à avaliação dos domínios do CaSUN, os escores médios de necessidade foram baixos, variando entre 0,03 e 0,05 (em uma escala de 0 a 1), o que reitera a baixa prevalência de demandas negligenciadas na amostra global. No entanto, os domínios informação, relacionamentos e sobrevivência existencial apresentaram os maiores escores de força — respectivamente 0,11, 0,09 e 0,09 (em uma escala de 1 a 3). Esse achado sugere que, embora menos frequentes, as necessidades manifestadas nesses âmbitos específicos foram vivenciadas com maior intensidade pelas participantes.

Ao analisar a força das necessidades não atendidas, foi possível identificar a intensidade de cada necessidade (fraca, moderada ou forte). Os itens com maior escore total de força de necessidade foram o item 15 (benefícios financeiros) com 69 pontos, seguido do item 17 (direitos legais) com 52 pontos.

Conclusão

Os resultados contribuem para a ampliação da compreensão de que o período pós-tratamento do câncer é marcado por necessidades, em especial financeira e de informação. Esse resultado fornece evidências para a reorganização das práticas de cuidado em oncologia e para o desenvolvimento de políticas voltadas a sobrevivência.

Referências

NATIONAL CANCER INSTITUTE. Division of Cancer Control and Population Sciences. Cancer survivor and caregiver stories. Bethesda: National Cancer Institute, 2024. Disponível em: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/resources/survivor-caregiver-stories>. Acesso em: 6 jun. 2026.

SHAPIRO, C. L. Cancer survivorship. The New England Journal of Medicine, v. 379, n. 25, p. 2438-2450, 2018. DOI: 10.1056/NEJMra1712502.

NOGUEIRA, Luciana de Alcantara et al. Validação do questionário Cancer Survivors' Unmet Needs – CaSUN para a cultura brasileira. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 24, e77789, 2025. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v24i1.77789.

Este estudo faz parte do projeto aprovado pela Chamada 29/2024 CNPq. Processo número: 406563/2024-1

Evaluación de las necesidades insatisfechas de las supervivientes de cáncer de mama

Introducción

Un superviviente de cáncer es cualquier persona desde el diagnóstico hasta el final de su vida (Instituto Nacional del Cáncer). Este concepto es amplio y abarca las fases de diagnóstico, tratamiento y postratamiento. En este último periodo, el paciente no se desconecta del sistema, sino que entra en una fase de seguimiento que incluye la monitorización de los efectos tardíos, las recaídas, la rehabilitación y la promoción de la calidad de vida. La atención proporcionada por el equipo de oncología se espacia progresivamente, ocurriendo con mayor frecuencia durante los dos primeros años y reduciéndose gradualmente.

Sin embargo, la finalización del tratamiento oncológico no implica el cese de las dificultades, ya que muchos supervivientes siguen enfrentándose a efectos tardíos derivados de las intervenciones terapéuticas. El periodo posterior al tratamiento se caracteriza, por lo tanto, por la presencia de desafíos físicos, psicológicos, informativos y de apoyo social. En este contexto, las necesidades de salud vinculadas a la supervivencia al cáncer resultan particularmente complejas, exigiendo estrategias de atención específicas, integrales y personalizadas. Según un estudio de Shapiro (2018), la atención a las sobrevivientes de cáncer suele retrasarse, estar fragmentada y no estar bien integrada en la atención oncológica convencional, ya que los efectos a largo plazo del tratamiento se extienden más allá del tratamiento en sí, y pueden presentarse otros después de su finalización.

Por lo tanto, comprender las necesidades de las sobrevivientes de cáncer durante este periodo es fundamental para que los servicios proporcionen recursos adecuados y para que las intervenciones se dirijan a preservar la calidad de vida de estas personas.

Objetivo

Evaluar las necesidades no satisfechas de las sobrevivientes de cáncer de mama en el periodo posterior al tratamiento.

Método

Estudio transversal con enfoque cuantitativo, realizado en la consulta externa de Mastología de un Centro Oncológico de Alta Complejidad, centro de referencia en la región sur de Brasil, que atiende principalmente a pacientes del Sistema Único de Salud (SUS).

Se utilizó el software GPower 3.1 para definir la muestra, basándose en que en la institución donde se realizó la investigación se diagnostican 500 pacientes con cáncer de mama cada año. Adoptando un nivel de confianza del 95 % y un margen de error del 5 %, se estimó la participación de 214 sobrevivientes de cáncer.

Los criterios de inclusión adoptados fueron: edad = 18 años; diagnóstico de cáncer de mama; finalización del tratamiento primario 12 meses o más atrás. No se incluyeron mujeres con diagnóstico psiquiátrico o deterioro cognitivo registrado en su historial clínico, ni aquellas que no completaron el 90 % del instrumento.

Para la recolección de datos se utilizaron los siguientes instrumentos: 1) sociodemográfico y clínico, que incluye las variables edad, estado civil, hijos, situación laboral, ingresos, tipo de vivienda, comorbilidades, año del diagnóstico, tratamientos realizados, tiempo transcurrido desde el alta y frecuencia de reingreso; 2) Cuestionario de Necesidades No Satisfechas de Sobrevivientes de Cáncer (CaSUN), traducido, adaptado y validado en Brasil. El CaSUN evalúa las necesidades no satisfechas de los supervivientes de cáncer mediante 35 ítems y cinco dominios: supervivencia existencial (14 ítems), atención oncológica integral (6 ítems), información (3 ítems), calidad de vida (2 ítems), relaciones (5 ítems) y cuestiones generales (7 ítems). Cada necesidad se clasifica como satisfecha o no satisfecha y, en este último caso, se gradúa su intensidad (débil, moderada o fuerte).

La puntuación del CaSUN se asigna de la siguiente manera: 0 puntos: cuando la necesidad no existía o existía y estaba satisfecha; 1 punto: cuando la necesidad no estaba satisfecha y su intensidad percibida era débil; 2 puntos: cuando la necesidad no estaba satisfecha y su intensidad percibida era moderada; 3 puntos: cuando la necesidad no estaba satisfecha y su intensidad percibida era fuerte (Cihan; Vural, 2023). Por lo tanto, la puntuación total del

CaSUN oscila entre 0 y 35 puntos, reflejando el número de necesidades no satisfechas reportadas por el participante: a mayor puntuación, mayor es el número de necesidades no satisfechas. Además, el instrumento permite calcular la puntuación de la intensidad de las necesidades, que considera no solo la presencia de la necesidad, sino también su intensidad percibida. Las puntuaciones más altas indican necesidades insatisfechas de mayor intensidad (Cihan; Vural, 2023).

El análisis de datos se realizó utilizando el software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®), versión 20.0. Las variables categóricas se describieron mediante frecuencias absolutas y relativas, y las variables cuantitativas mediante la media, la mediana y la desviación estándar. Para CaSUN, se calcularon las puntuaciones totales y de intensidad de las necesidades.

En cuanto a los aspectos éticos, esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos bajo el dictamen número 6.834.452.

Resultados

La edad promedio de las 214 sobrevivientes de cáncer de mama fue de 56 años (rango: 29-88 años); 113 (52%) estaban casadas o en una relación estable; 179 (83,6%) tenían hijos y 131 (61,2%) habían completado la educación secundaria o tenían estudios superiores incompletos o completos. De las participantes, 88 (41,12%) fueron diagnosticadas con cáncer de mama entre 2016 y 2020, de las cuales 211 (98,60%) recibieron tratamiento quirúrgico y 178 (83,18%) quimioterapia. En cuanto al tiempo transcurrido desde el alta del último tratamiento oncológico, las participantes presentaron un promedio de 52,84 meses (aproximadamente cuatro años y cuatro meses) y una mediana de 36 meses.

El análisis CaSUN reveló, en general, una baja frecuencia de necesidades no satisfechas. Los ítems con la mayor proporción de necesidades no satisfechas o ya resueltas fueron la asistencia médica para la fertilidad (99,5 %) y el fortalecimiento de las creencias espirituales (99,1 %). Por otro lado, las

necesidades insatisfechas más frecuentemente citadas fueron el acceso a información sobre beneficios financieros (13 %) y los derechos legales (10,2 %), ítems que también registraron la mayor intensidad de necesidad (69 y 52 puntos, respectivamente).

En cuanto a la evaluación de los dominios CaSUN, las puntuaciones promedio de necesidad fueron bajas, oscilando entre 0,03 y 0,05 (en una escala de 0 a 1), lo que reitera la baja prevalencia de demandas desatendidas en la muestra general. Sin embargo, los dominios de información, relaciones y supervivencia existencial presentaron las puntuaciones de intensidad más altas: 0,11, 0,09 y 0,09, respectivamente (en una escala de 1 a 3). Este hallazgo sugiere que, aunque menos frecuentes, las necesidades manifestadas en estas áreas específicas fueron experimentadas con mayor intensidad por los participantes.

Mediante el análisis de la intensidad de las necesidades no satisfechas, fue posible identificar la gravedad de cada una (débil, moderada o fuerte). Los ítems con la puntuación total más alta fueron el ítem 15 (beneficios económicos) con 69 puntos, seguido del ítem 17 (derechos legales) con 52 puntos.

Conclusión

Los resultados contribuyen a una comprensión más amplia de que el periodo posterior al tratamiento oncológico se caracteriza por la presencia de necesidades, especialmente económicas e informativas. Este resultado proporciona evidencia para la reorganización de las prácticas de atención oncológica y para el desarrollo de políticas centradas en la supervivencia.

Referencias

NATIONAL CANCER INSTITUTE. Division of Cancer Control and Population Sciences. Cancer survivor and caregiver stories. Bethesda: National Cancer Institute, 2024. Disponível em: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/resources/survivor-caregiver-stories>. Acesso em: 6 jun. 2026.

SHAPIRO, C. L. Cancer survivorship. The New England Journal of Medicine, v. 379, n. 25, p. 2438-2450, 2018. DOI: 10.1056/NEJMra1712502.

NOGUEIRA, Luciana de Alcantara et al. Validação do questionário Cancer Survivors' Unmet Needs – CaSUN para a cultura brasileira. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 24, e77789, 2025. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v24i1.77789.

Este estudio forma parte del proyecto aprobado por la Convocatoria 29/2024 del CNPq. Número de proceso: 406563/2024-1

Assessment of the Unmet Needs of Breast Cancer Survivors

Introduction

A cancer survivor is any individual from diagnosis until the end of their life (National Cancer Institute). This concept is broad and encompasses the phases of diagnosis, treatment, and post-treatment. In this latter period, the patient is not "disconnected" from the system, but moves into a follow-up phase, which involves monitoring late effects, relapses, rehabilitation, and promoting quality of life. The care provided by the oncology team becomes progressively more spaced out, occurring more frequently in the first two years and gradually being discontinued.

However, the completion of cancer treatment does not imply the cessation of difficulties, since numerous survivors continue to face late effects resulting from therapeutic interventions. The period following treatment is therefore characterized by the presence of physical, psychological, informational, and social support challenges. In this scenario, the health needs linked to cancer survival prove to be particularly complex, demanding specific, integrated, and personalized care strategies.

According to a study by Shapiro (2018), care for cancer survivors is often delayed, tends to be fragmented, and is not well integrated into conventional oncological care, since the long-term effects of treatment extend beyond the treatment itself, and others may occur after its completion.

Therefore, understanding the needs of cancer survivors during this period is fundamental for services to provide adequate resources and for interventions to be directed in order to preserve the quality of life of these individuals.

Objective

To evaluate the unmet needs of breast cancer survivors in the post-treatment period.

Method

Cross-sectional study with a quantitative approach, conducted in the Mastology outpatient clinic of a High Complexity Oncology Center, a reference center in the Southern region of Brazil, which predominantly serves patients from the Unified Health System (SUS).

The GPower 3.1 software was used to define the sample, based on the fact that 500 patients are diagnosed with breast cancer each year at the institution where the research was conducted. Adopting a 95% confidence level and a 5% margin of error, the participation of 214 cancer survivors was estimated.

The inclusion criteria adopted were: age = 18 years; diagnosis of breast cancer; completion of primary treatment 12 months or more ago. Women with a psychiatric diagnosis or cognitive impairment recorded in their medical records were not included, and those who did not complete 90% of the instrument were excluded.

The following instruments were used for data collection: 1) sociodemographic and clinical: which includes the variables age, marital status, children, employment status, income, type of housing, comorbidities, year of diagnosis, treatments performed, time since discharge, and frequency of return; 2) Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN) translated, adapted, and validated in Brazil. The CaSUN assesses the unmet needs of cancer survivors based on 35 items and five domains, namely: existential survival (14 items), comprehensive cancer care (6 items), information (3 items), QoL (2 items), relationships (5 items), and general issues (7 items). Each need is classified as met or unmet, and, in the latter case, the intensity is graded (weak, moderate, or strong).

The CaSUN score is assigned as follows: 0 points: when the need did not exist or existed and was met; 1 point: when the need was not met and its perceived intensity was weak; 2 points: when the need was not met and its perceived intensity was moderate; 3 points: when the need was not met and its perceived

intensity was strong (Cihan; Vural, 2023). Thus, the total CaSUN score ranges from 0 to 35 points, reflecting the number of unmet needs reported by the participant: the higher the score, the greater the number of unmet needs.

In addition, the instrument allows for the calculation of the strength of needs score, which considers not only the presence of the need, but also its perceived intensity. Higher scores indicate unmet needs with greater intensity (Cihan; Vural, 2023).

Data analysis was performed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®) software, version 20.0. Categorical variables were described in absolute and relative frequencies, quantitative variables in mean, median, and standard deviation. For CaSUN, total and strength of needs scores were calculated.

Regarding ethical aspects, this research was approved by the Research Ethics Committee on Human Beings under opinion number 6.834.452.

Results

The average age of the 214 breast cancer survivors was 56 years (29–88 years); 113 (52%) were married or in a stable relationship; 179 (83.6%) had children and 131 (61.2%) had completed high school or had incomplete/complete higher education. Of the participants, 88 (41.12%) were diagnosed with breast cancer between 2016 and 2020, with 211 (98.60%) undergoing surgical treatment and 178 (83.18%) undergoing chemotherapy. Regarding the time elapsed since discharge from the last oncological treatment, the participants presented an average of 52.84 months (approximately four years and four months) and a median of 36 months.

The CaSUN analysis revealed, in general, a low frequency of unmet needs. The items with the highest proportion of no need or already resolved demands were fertility medical assistance (99.5%) and deepening spiritual beliefs (99.1%). On the other hand, the most frequently cited unmet needs were access to information on financial benefits (13%) and legal rights (10.2%), items that also registered the highest need strength (69 and 52 points, respectively).

Regarding the assessment of the CaSUN domains, the average need scores were low, ranging from 0.03 to 0.05 (on a scale of 0 to 1), which reiterates the low prevalence of neglected demands in the overall sample. However, the information, relationships, and existential survival domains presented the highest strength scores — 0.11, 0.09, and 0.09, respectively (on a scale of 1 to 3). This finding suggests that, although less frequent, the needs manifested in these specific areas were experienced more intensely by the participants.

By analyzing the strength of unmet needs, it was possible to identify the intensity of each need (weak, moderate, or strong). The items with the highest total need strength score were item 15 (financial benefits) with 69 points, followed by item 17 (legal rights) with 52 points.

Conclusion

The results contribute to a broader understanding that the post-cancer treatment period is marked by needs, especially financial and informational ones. This result provides evidence for the reorganization of oncology care practices and for the development of policies focused on survival.

References

NATIONAL CANCER INSTITUTE. Division of Cancer Control and Population Sciences. Cancer survivor and caregiver stories. Bethesda: National Cancer Institute, 2024. Disponível em: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/resources/survivor-caregiver-stories>. Acesso em: 6 jun. 2026.

SHAPIRO, C. L. Cancer survivorship. The New England Journal of Medicine, v. 379, n. 25, p. 2438-2450, 2018. DOI: 10.1056/NEJMra1712502.

NOGUEIRA, Luciana de Alcantara et al. Validação do questionário Cancer Survivors' Unmet Needs – CaSUN para a cultura brasileira. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 24, e77789, 2025. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v24i1.77789.

This study is part of the project approved by CNPq Call 29/2024. Process number: 406563/2024-1

Palavras-chave: sobreviventes de câncer; neoplasias da mama; enfermagem oncológica; cuidados de enfermagem; sobreviventes.