

Este relatório foi desenvolvido no âmbito da parceria Erasmus + Prolepsis¹, sob a liderança da Universidade de Tecnologia do Chipre.

Autores:

CUT (Coordenação) - Andreas Charalambous, Theologia Tsitsi, Maria Christodoulou Fella, Andri Christou

Colaboradores

Todos os parceiros que participam no projeto PROLEPSIS forneceram as suas contribuições e feedback:

Europa Donna - Louisa Poli

ANS - Licia Boccaletti, Sara Beccati

PORTINCARERS- José Bruno Alves, Ana Ribas Teixeira

SINGULARLOGIC - Tsakiri Aggeliki, Stelios Sarvanakis

O conteúdo do presente material é da exclusiva responsabilidade dos autores e a Agência Nacional ou a Comissão Europeia não se responsabilizam pela forma como o conteúdo da informação é utilizado

¹ Saber mais: <https://prolepse.eu/>

RESUMO EXECUTIVO DOS RESULTADOS DOS FOCUS GROUPS

Enquadramento e metodologia

- No período de janeiro a maio de 2020, 8 focus groups (FGs) foram organizados pelos membros da parceria Prolepsis para obter uma visão sobre o conhecimento das cuidadoras informais acerca do Cancro da Mama (CM) e respetivas perceções sobre oportunidades educativas e de formação, bem como barreiras na adopção de comportamentos preventivos.
- Cinco focus groups constituídos por cuidadoras informais e três por profissionais de saúde foram organizados em Itália, Portugal e Chipre. Mais especificamente, participaram 26 cuidadoras informais (acima dos 57 anos) e 18 profissionais de saúde (acima dos 35 anos).
- Cada parceiro era responsável por organizar os focus groups no seu país; contudo, todos seguiram o protocolo de pesquisa elaborado pela equipa da organização CUT. Todos os parceiros analisaram os dados que registaram das discussões, enquanto a análise final e a síntese dos dados foram realizadas pela equipa da organização CUT. Os resultados dos GFs foram analisados manualmente, adotando-se a *técnica de análise framework* (Krueger & Casey, 20014; Rabiee, 2004), uma abordagem baseada em casos e temas que reduz os dados através da sumarização e síntese, aplicando uma matriz. Este método ajudou a ordenar os dados, permitindo aos investigadores analisá-los tanto por caso (ou seja, a perspetiva da cuidadora) quanto por tema.

1. Perspectivas das Cuidadoras Informais sobre as necessidades, Atitudes, Conhecimentos, Crenças e Perceções da Prevenção do Cancro da Mama

Os participantes relataram ter conhecimento das práticas de prevenção do CM, incluindo o autoexame da mama (AEM) e o exame clínico. Reconhecem o valor dos exames de rastreio, como a mamografia, mas nem todos procedem aos programas de prevenção. Consideram o valor do autoexame da mama limitado.

"Sim com certeza! Muito importante! E, se você descobrir, acho que será mais fácil lidar com o cancro se o descobrir numa fase inicial" (P 7 CY)

"Eu confio totalmente no rastreio. Faço o exame a cada dois anos, sou chamada pelos serviços do rastreio" (P6 POR)

“Quanto mais precoce for o diagnóstico, melhor. Acho que as pessoas hoje também estão mais conscientes e, de facto, a OMS vem alertando. Não há ninguém que não tenha medo desta doença ou que não tenha ouvido falar dela '(P4 POR)

Atitudes em relação ao cancro da mama

A maioria das participantes demonstra medo em relação ao cancro da mama, mas esse medo traduz-se em diferentes modalidades preventivas. Por exemplo, alguns dos comentários dos participantes evidenciam evitar o assunto por medo; ou movidos pelo medo, outros não têm perceção do risco ou adotam uma atitude que envolva realizar as práticas estritamente necessárias.

'A prevenção é muito importante ... para prevenir o pior' (P 2 CY)

Atitudes em relação à mamografia

As atitudes dos participantes em relação às práticas de prevenção estão vinculadas aos conhecimentos, crenças e perceções. Alguns participantes evitam essas práticas, desvalorizando os seus benefícios e confiando (e presumindo) que o seu estado de saúde está bem. O medo foi um tema consistente que surgiu da falta de conhecimento sobre o procedimento do exame.

“Sim, isso é um fator” (sente-se seguro com ultrassom e mamografia, por isso evita o autoexame das mamas) (P 10 CY)

“Nunca me preocupei nem quis pensar sobre isso (...) Se não tenho nada, em que vou pensar? Já tenho tanto em que pensar, não penso em mais um (...) não me previno de nada” (P3 POR)

Crenças das cuidadoras informais sobre a possibilidade de adoecer devido ao cancro da mama

Os participantes consideram que não estão particularmente sob risco de serem diagnosticados com cancro da mama. Consequentemente, as crenças desenvolvidas são consistentes com o estilo de prevenção que têm adotado: todos estão cientes de que os exames podem ser úteis para prevenir o cancro da mama, mas existe uma lacuna entre a perceção do perigo e a implementação de práticas preventivas.

1.1 Identificação dos Fatores Motivacionais e das Barreiras que influenciam as práticas preventivas das cuidadoras informais

Barreiras

Vários problemas emergiram durante as entrevistas dos participantes dos focus groups (CY, IT, POR) sobre as barreiras que influenciam as práticas preventivas:

- Falta de conhecimento e competências para realizar o autoexame da mama
- Desvalorização do autoexame da mama
- Perceção de estar livre do cancro da mama
- Desconforto do procedimento (mamografia, autoexame da mama)
- Receio das dificuldades durante o procedimento - Um procedimento complexo (por exemplo, mamografia)
- Medo de sofrer com a doença
- Medo de ficar doente (não poder mais cuidar do ente querido)
- Sentimento de culpa por dedicar um tempo para si e não para o parceiro
- Falta de tempo para pensar e realizar as práticas de autoexame da mama devido ao seu papel de cuidador
- Dificuldades para ir ao hospital / posto de saúde devido às funções de cuidador
- Esquecimento / abandono da prática de uma rotina de prevenção à saúde.

Fatores Motivacionais

Vários problemas surgiram durante as entrevistas dos participantes dos focus groups (CY, IT, POR) sobre os fatores motivacionais que influenciam as práticas preventivas:

- Motivação extraída de experiências pessoais (passadas) e de experiências de outras pessoas que morreram de cancro
- Medo da doença
- Outros significativos
- Responsabilidade percebida (enquanto cuidadora informal) para com os entes queridos e sua família
- Profissionais de saúde
- Campanhas

1.2 Como o papel de cuidadora influencia o estilo de vida

- Altera a vida em diferentes níveis (ou seja, psicológico, emocional, social e físico)

- Sentimento de culpa, raiva, nervosismo, solidão, depressão, ansiedade, cansaço, exaustão e medo de perder a pessoa de quem cuidam.
- Descobrir alguns aspetos positivos para a própria vida, como mudança de prioridades e sentir satisfação por oferecer cuidados ao outro.
- Sentir mais responsabilidade
- Adiar os próprios compromissos
- Dependência em relação a outras pessoas

1.3 Preferências tecnológicas

Os participantes mencionam estar familiarizados com aplicações móveis e têm interesse em aplicações direccionadas para a prevenção de doenças. Segundo os participantes, alguns elementos devem estar presentes numa aplicação de prevenção do cancro da mama:

- Vídeos com orientações
- Grupos de fórum de apoio (com profissionais de saúde e cuidadoras informais)
- Lembretes para os compromissos
- *Chat* com grupos de auto-ajuda mútua para a partilha, entre cuidadoras informais, do comportamento de prevenção
- Atendimento clínico simples e direto: humanização do serviço médico-saúde
- Foco na saúde global: incluindo elementos também da área nutricional (por exemplo, dietas / receitas saudáveis que dão uma visão sobre a preparação das refeições) dicas de fitness, como exercícios diários curtos, exercícios de meditação / *mindfulness*.
- Histórias de pessoas que contam a sua experiência com a doença e como geriram a sua saúde, do ponto de vista físico e psicológico.
- Reuniões com especialistas do tema

I. **Perspectivas dos Profissionais de Saúde acerca das barreiras na realização do autoexame da mama em relação ao papel de cuidadora informal**

- A questão das barreiras psicológicas está intimamente ligada ao medo que as cuidadoras informais podem ter ao serem submetidos a exames.

- Medo de adoecer e sofrer - adoecer não permitiria que cuidassem mais do ente querido.
- O medo está ligado ao cancro - medo de morrer
- O sentido de responsabilidade por cuidar do ente querido pode afastar ainda mais a cuidadora da prevenção
- Falta de conhecimento (mudanças no estilo de vida/não saber fazer o autoexame)
- Falta de tempo
- Tabu / vergonha

1.1 Como o papel de cuidadora influencia os hábitos de prevenção do cancro da mama segundo os profissionais de saúde participantes

- A experiência de cuidar de um ente querido com diagnóstico de cancro da mama é um acontecimento de grande influência na vida das cuidadoras informais, tanto de forma negativa como positiva.
- Devido ao compromisso com o cuidado, a cuidadora não segue as práticas preventivas e os exames:
 - falta de tempo devido às muitas responsabilidades e
 - medo da doença (por exemplo, medo de ser diagnosticado com cancro)
- Por causa da sua experiência de cuidar, são meticolosas no seguimento de práticas preventivas:
 - responsabilidade para com a pessoa de quem cuidam e família
 - alto risco de ter cancro

1.2 Prioridades educativas que devem ser estabelecidas num programa de educação sobre cancro da mama

- A parte educativa deve focar-se principalmente no **lado motivacional e emocional**
- Oferecer **informações fiáveis** sobre a prevenção primária, o cancro da mama (por exemplo, tratamento) e **mudanças no estilo de vida** (por exemplo, exercícios físicos, dieta saudável, perda de peso)

- As cuidadoras informais devem ser motivadas a envolverem-se na prevenção, aderindo às práticas de forma positiva:
 - Recordar a importância da saúde física e psicológica, para poder cuidar do seu ente querido.
 - Ensinar a gerir o tempo, dando prioridade igualmente a si próprias, já que isso contribuirá para que se sintam melhor consigo mesmas e com os outros. Aliado a isso, a adesão às práticas preventivas possibilitará o controlo da sua saúde e a possibilidade de manter o papel de cuidadora.
- Para ensinar a aceitar, compreender e gerir as emoções (lado emocional, por exemplo, ênfase nas negativas).
- Educar para expressar sentimentos (bons e maus) e a não sentir culpa, ou emoções como medo, raiva, tristeza e desamparo.

1.3 O que deve ser incluído num programa educativo sobre cancro da mama, a fim de motivar as cuidadoras informais a adotarem comportamentos de prevenção do cancro da mama

- Incluir temas para aconselhar as cuidadoras informais de que a prevenção salva vidas e para motivá-las a realizar os rastreios e o autoexame da mama regularmente.
- A importância para a saúde mental e física, para o bem-estar, de se dedicarem a si mesmas, adotando um estilo de vida saudável e consistente.
- Mudança do estilo de vida (exercício físico, dieta saudável, perda de peso) *esse pode ser um fator que pode prevenir o cancro.*
- Informações sobre a prevenção primária do cancro da mama e sobre a doença do cancro da mama e o seu tratamento, a fim de controlar o medo da doença
- Sugestão e exemplificação de atividades, a um nível não avançado mas acessível.
- Demonstração de como a prática de atividade física também é importante para a saúde mental, já que permite, às cuidadoras, regular os seus níveis de stress e a ter um momento para si próprias.
- Fatores motivacionais para a adesão a comportamentos preventivos contra o cancro da mama: taxas de sobrevivência positivas, partilha de testemunhos daqueles que foram detetados precocemente com cancro e foram capazes de

recuperar de forma eficaz ou simplesmente de mulheres que, por fazerem o rastreio regularmente, podem ficar calmas porque sabem que são saudáveis.

- Uso de tecnologia para promover comportamentos preventivos.

2. Quais as características necessárias de uma aplicação móvel (app) sobre prevenção do cancro da mama

- Simples, realista, amigável e com mensagens otimistas
- Com uma rede (por exemplo, chats ou grupos) de cuidadoras informais para que se possam relacionar entre si e, assim, apoiarem-se uns aos outros, partilhando medos e dúvidas.
- Com ajuda profissional e apoio para cuidadoras informais
- Há a necessidade de contacto humanizado entre profissionais e usuários
- Uma **parte motivacional e emocional** que diga respeito à adesão às práticas, estilo de vida, nutrição, meditação, exercícios, etc.
- Lembretes de consultas ou exames médicos que permitam a organização das informações numa única aplicação
- Recomendações para um estilo de vida mais saudável, principalmente no que diz respeito à alimentação e atividade física e que previna doenças
- Mensagens positivas de incentivo e esperança
- Informações sobre o funcionamento do sistema de saúde e outros elementos relacionados com a prevenção e tratamento do cancro da mama que possibilitem, de forma simples e interativa, o esclarecimento da população
- Uma boa articulação com o trabalho desenvolvido por entidades superiores para que não sejam reveladas duas fontes de informação diferentes e até confusas.

Barreiras no uso de aplicações móveis

- Resistência ao uso da tecnologia
- Idosos não familiarizados com tecnologia

Tabela I. Barreiras na realização do autoexame da mama em relação ao papel da cuidadora informal (resultados comuns e diferenças entre os dois grupos)

Barreiras na realização do autoexame da	Cuidadoras informais	Profissionais de saúde	Resultados em comum

<p>mama em relação ao papel da cuidadora informal</p>			
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Autoexame da mama desvalorizado ✓ Percepção de estar livre do cancro da mama ✓ Desconforto do procedimento (mamografia, autoexame) ✓ Receio das dificuldades durante o procedimento - Um procedimento complexo ✓ Dificuldades para ir ao hospital / posto de saúde devido às suas responsabilidades enquanto cuidadora ✓ Esquecimento / abandono da prática regular em saúde de uma rotina de prevenção ✓ Devido ao seu compromisso com o cuidado, a cuidadora não segue as práticas preventivas e os exames ✓ Por causa da sua experiência de cuidar, são meticolosas no seguimento de práticas preventivas: alto risco de ter cancro 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A questão das barreiras psicológicas está intimamente ligada ao medo que as cuidadoras informais podem ter ao serem submetidas a exames ✓ Tabu / vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de conhecimento e competências para realizar o autoexame da mama ✓ Falta de tempo devido às muitas responsabilidades ✓ Medo da doença (por exemplo, medo de ser diagnosticado com cancro) - medo de morrer ✓ Medo de não poder mais cuidar do ente querido ✓ Responsabilidade para com a pessoa de quem cuidam e a família ✓ Falta de tempo para pensar e realizar as práticas de autoexame da mama devido ao seu papel de cuidadora

--	--	--	--

Tabela II Fatores Motivacionais e Barreiras que influenciam as práticas preventivas das cuidadoras informais (resultados comuns e diferenças entre dois grupos)

Fatores motivacionais que influenciam as práticas preventivas das cuidadoras informais			
	Cuidadoras informais	Profissionais de saúde	Resultados em comum
Motivações	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Medo da doença ✓ Outros Significativos ✓ Profissionais de saúde ✓ Campanhas 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Percepção de alto risco de desenvolver cancro 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Experiência ✓ Responsabilidade para com os entes queridos e família