



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

2019-1- CY01-KA204-058266



**HEALTH PROMOTION
BREAST CANCER SCREENING IN
INFORMAL CARERS**

SINTESI DEI RISULTATI DEI FOCUS GROUPS

SOMMARIO



Questo report è stato sviluppato nell'ambito del partenariato del Progetto Erasmus+ Prolepsi¹, sotto la guida dell'Università di Tecnologia di Cipro.

Autori:

CUT (Coordinamento) – Andreas Charalambous, Theologia Tsitsi, Maria Christodoulou Fella, Andri Christou

Contributi

Tutti i partner che hanno preso parte al progetto PROLEPSIS hanno fornito il proprio contributo tramite inputs e feedback:

EUROPA DONNA – Louisa Poli

ANS – Licia Boccaletti, Sara Beccati, Alessia Palermo

PORTINCARERS- Jose Bruno Alves, Ana Ribasteixeira

SINGULARLOGIC – Tsakiri Aggeliki, Stelios Sarvanakis

Il contenuto del presente materiale rappresenta l'esclusiva responsabilità degli autori e l'Agenzia Nazionale e la Commissione Europea non saranno ritenute responsabili per il modo in cui saranno utilizzati contenuti ed informazioni

¹ Per saperne di più: <https://prolepsi.eu/>

SINTESI DEI RISULTATI DEI FOCUS GROUPS

Background e metodologia

- Nel periodo tra Gennaio e Maggio 2020, 8 focus groups (FGs) sono stati organizzati dai membri del Partenariato del Progetto Prolepsis per avere una visione di quelle che sono le conoscenze, tra i caregiver famigliari, sul tema del cancro al seno e la loro percezione rispetto alle opportunità educative e formative, così come quali siano le barriere nell'adozione di comportamenti preventivi.
- Cinque focus groups composti da caregiver famigliari e 3 da operatori professionali, sono stati organizzati in Italia, Portogallo e Cipro. Più precisamente hanno partecipato 26 caregiver famigliari (over 57 anni) e 18 operatori professionali (over 35 anni).
- Ciascun partner era responsabile dell'organizzazione del focus group nel proprio paese, ad ogni modo hanno tutti utilizzato il protocollo di ricerca preparato dal team CUT. Tutti i partner hanno analizzato i dati emersi dalla discussione, mentre l'analisi finale e la sintesi dei dati sono stati elaborati dal team CUT. I risultati del FG sono stati analizzati manualmente adottando la *framework analysis technique* (Krueger & Casey, 20014; Rabiee, 2004), un approccio basato su casi e temi, che riduce i dati tramite il riepilogo e la sintesi utilizzando una matrice. Questo metodo ha aiutato a riordinare i dati, permettendo ai ricercatori di analizzarli sia per caso (ad esempio la prospettiva del caregiver) che per tema.

Prospettiva dei caregiver famigliari sui bisogni, le Attitudini, le Conoscenze, le Credenze e le Percezioni rispetto alla Prevenzione del Cancro al Seno.

I partecipanti hanno dichiarato di avere conoscenza delle pratiche di prevenzione del cancro al seno, incluso l'esame di autopalpazione e l'esame clinico. Hanno riconosciuto il valore dei test di screening come la mammografia, ma non tutti seguono i programmi di prevenzione. Considerano limitato il valore/efficacia dell'autopalpazione.

“Sì, certo! Molto importante! E, se lo trovi, credo sarà più facile gestire la malattia, se la trovi al primo stadio” (P 7 CY)

“Credo pienamente nello screening. Faccio i test ogni due anni, vengo contattata dal servizio sanitario” (P6 POR)

‘Più precoce è la diagnosi, meglio è. Penso che le persone oggi siano più consapevoli di questo, siamo stati avvertiti. Non c’è nessuno che non sia spaventato da questa patologia o che non ne abbia sentito parlare.’ (P4 POR)

Attitudini nei confronti del Cancro al Seno

La maggior parte dei partecipanti sono spaventati dalla possibile insorgenza della malattia, ma questa paura si traduce in differenti modalità di prevenzione. Ad esempio le dichiarazioni di alcuni partecipanti mostrano un’attitudine ad evitare il “problema” per paura oppure, sempre per paura, altri non si percepiscono come soggetti a rischio e hanno un’attitudine semplicistica, che li porta a fare solo i controlli strettamente necessari.

‘La prevenzione è molto importante...per prevenire il peggio’ (P 2 CY)

Attitudini nei confronti dello screening mammografico.

Le attitudini dei partecipanti verso le pratiche di prevenzione sono legate alle conoscenze, alle credenze e alle percezioni. Alcuni partecipanti evitano questa pratica, svalutandone i benefici, confidando (e presupponendo) di essere in buona salute. La paura è un tema rilevante che emerge dalla mancanza di conoscenza delle procedure di controllo.

“Si, questo è un fattore” (sentirsi sicuri con gli ultrasuoni e la mammografia, motivo per cui si evita l’autopalpazione al seno) (P 10 CY)

“Non sono mai stata preoccupata di questo e nemmeno volevo pensarci (...) Se non ho niente, a cosa devo pensare? Ho già così tante cose a cui pensare, non me ne occorre un’altra (...) Non prevengo me stessa da nulla ” (P3 POR)

Credenze dei caregiver familiari in merito alla possibilità di ammalarsi di cancro al seno

I partecipanti sentono di non essere particolarmente a rischio di diagnosi di cancro al seno. Tutti sono consapevoli che lo screening può essere utile per prevenire il cancro al seno, ma c’è un divario tra la percezione del pericolo e l’implementazione di pratiche di prevenzione.

Identificazione dei Fattori Motivazionali e Barriere che influenzano le pratiche dei caregiver familiari

Fattori Barriera

Alcune questioni emerse tra i partecipanti ai focus group (CY, IT, POR) sugli ostacoli che influenzano le pratiche di prevenzione:

- Mancanza di conoscenza e capacità di eseguire l’ autopalpazione
- Svalutazione dell’esame di autopalpazione al seno
- La percezione di non potersi ammalare di cancro al seno
- Disagio rispetto alle procedure (mammografia, autopalpazione)

- Paura delle complicazioni causate dalla procedura – Procedure stressanti (ad esempio mammografia)
- Paura di soffrire a causa della malattia
- Paura di ammalarsi (non essere più in grado di occuparsi del familiare)
- Sentimenti di colpa nel dedicare tempo a se stessi e non alla persona assistita.
- Mancanza di tempo per pensare ed eseguire la pratica di autopalpazione al seno a causa dei propri impegni di caregiver
- Difficoltà a recarsi in ospedale a causa dei propri doveri di assistenza al familiare
- Dimenticare o fallire nell'eseguire la routine di prevenzione.

Fattori motivazionali

Alcune questioni emerse dai partecipanti dei focus group (CY, IT, POR) sui fattori motivazionali che influenzano le pratiche di prevenzione:

- Motivazioni legate ad esperienze personali (passate) ed esperienze di altre persone che sono morte di cancro
- Paura della malattia
- Altre significative
- Responsabilità percepita, in qualità di caregiver familiare, verso le persone amate e la famiglia
- Professionisti sanitari
- Campagne sulla prevenzione

Come il ruolo di caregiver influenza le loro vite

- La loro vita è cambiata a più livelli (ad es. psicologico, emotivo, fisico e sociale)
- Si sentono in colpa, arrabbiati, nervosi, in solitudine, provano depressione, ansia, stanchezza, esaurimento e paura di perdere la persona di cui si prendono cura.
- Trovano alcuni aspetti positivi nella loro vita, come modificare le priorità e provare soddisfazione nel dare assistenza a un'altra persona.
- Si sentono più responsabili
- Posticipano i loro appuntamenti
- Dipendenza da altre persone

Preferenze tecnologiche

I partecipanti hanno dichiarato di avere familiarità con i dispositivi mobili e di essere interessati alle applicazioni aventi scopo di prevenire la malattia. Secondo i partecipanti, vi sono alcuni elementi che devono essere presenti in un'applicazione per la prevenzione del cancro al seno.

- Video con lineeguida

- Supporto a forum group (con operatori professionali e caregiver famigliari)
- Promemoria degli appuntamenti
- Chat con gruppi di auto-mutuo aiuto per caregiver famigliari per condividere il percorso di prevenzione insieme
- Semplici e diretti aiuti di tipo clinico: umanizzazione del servizio sanitario
- Focus sulla salute generale: includere elementi di aspetti nutrizionali (ad es. diete/ricette salutari che danno spunti per la preparazione dei pasti, suggerimenti di fitness, come brevi sessioni quotidiane, meditazione/esercizi di consapevolezza)
- Storie di persone che raccontano la propria esperienza con la malattia e come hanno curato la loro salute da un punto di vista fisico e psicologico.
- Incontri con esperti su questo tema

Prospettive degli operatori sanitari sulle barriere all'autopalpazione del seno in relazione al ruolo di caregiver familiare

- Il problema delle barriere psicologiche è pertanto strettamente legato alla paura che i caregiver famigliari possono avere di fare esami più approfonditi
- La paura di ammalarsi e soffrire non permetterebbe più loro di occuparsi del familiare
- La paura è legata alla malattia e la paura di morire
- Il senso di responsabilità di cura del familiare, che li allontana ulteriormente dal fare prevenzione
- Mancanza di conoscenza (cambiamenti nello stile di vita/non sanno come fare l'autopalpazione)
- Mancanza di tempo
- Tabù/vergogna

Come il ruolo di caregiver influenza le loro abitudini nella prevenzione del cancro al seno, secondo i partecipanti operatori professionali

- L'esperienza di cura di un familiare a cui è stato diagnosticato il cancro al seno è un fatto di forte influenza nella vita di un caregiver familiare, in senso negativo e positivo.
- A causa del loro impegno di cura, non aderiscono agli esami e pratiche preventive per:
 - mancanza di tempo dovuta alle troppe responsabilità
 - paura della malattia (p.e. paura venga diagnosticato il cancro)
- A causa della loro esperienza di cura, sono meticolosi nel seguire le pratiche di prevenzione per:
 - Responsabilità verso la persona che assistono e la propria famiglia

- L'alto rischio di ammalarsi di cancro

Priorità educative che dovrebbero essere definite in un programma di educazione al cancro al seno

- La parte educativa dovrebbe essere principalmente focalizzata sull'**aspetto motivazionale ed emotivo**
- Offrire **informazioni affidabili** sulla prevenzione di base, sul cancro al seno (p.e. il trattamento) e i **cambiamenti nello stile di vita** (e.g. esercizio fisico, dieta salutare, perdita di peso)
- I caregiver famigliari devono essere motivati ad impegnarsi nella prevenzione aderendo alle pratiche con atteggiamento positivo:
 - Ricordando loro l'importanza di essere in salute sia fisica che psicologica, così da essere in grado di occuparsi del famigliare.
 - Insegnando loro come gestire il proprio tempo anche dando priorità a sé stessi, così che questo li faccia sentire meglio verso sé stessi e gli altri. Insieme a ciò, l'aderenza alle pratiche preventive permetterà loro di gestire la propria salute e poter continuare ad essere un caregiver.
- Insegnare loro ad accettare, abbracciare e gestire le loro emozioni (lato emotivo, p.e. enfasi su quelle negative).
- Educarli ad esprimere i loro sentimenti (positivi e negativi) e a non sentirsi in colpa, o emozioni come la paura, la rabbia, la tristezza e l'impotenza

Cosa dovrebbe essere incluso in un programma educativo sul cancro al seno per motivare i caregiver famigliari ad adottare comportamenti preventivi

- Includere temi che convincano i caregiver famigliari del fatto che la prevenzione salva le vite e motivarli ad effettuare regolarmente test di **screening ed auto-esame al seno**.
- Argomenti che sottolineino l'importanza della salute fisica e mentale, del proprio benessere, del dedicare tempo a sé stessi e adottare uno stile di vita coerente e salutare.
- Sezioni sul cambiamento dello stile di vita (esercizio fisico, dieta salutare, perdita di peso) *che può essere un fattore di prevenzione al cancro*.
- Informazioni sulla prevenzione di base del cancro al seno ed informazioni sulla patologia ed il suo trattamento al fine di gestire la paura della malattia
- Suggerimenti di attività ed esemplificazioni, ad un livello non avanzato ma accessibile.

- Dimostrazione di come la pratica dell'attività fisica è importante anche per la salute mentale, poiché contribuisce a regolarizzare i livelli di stress e ad avere momenti per sé stessi.
- Fattori motivazionali per l'adesione a comportamenti preventive contro il cancro al seno: tassi di sopravvivenza positivi, condividendo testimonianze di persone a cui è stato precocemente rilevato il cancro e sono state in grado di recuperare o semplicemente donne che hanno effettuato lo screening regolarmente; possono stare tranquille perché sanno di essere in salute.
- Uso della tecnologia per promuovere comportamenti preventivi.

Quali caratteristiche dovrebbe avere l' app mobile per la prevenzione del cancro al seno

- Essere semplice, realistica, di facile utilizzo e con messaggi ottimisti
- Prevedere la creazione di un network (p.e. chats o gruppi) di caregiver familiari che possono relazionarsi e quindi supportarsi, condividendo dubbi e paure.
- Fornire supporto ed aiuto professionale ai caregiver familiari
- Prevedere modalità di contatto "umano" tra i fruitori e i professionisti
- Prevedere una componente **motivazionale ed emotiva** che riguarda l'aderenza alle pratiche, lo stile di vita, la nutrizione, l'esercizio della meditazione, etc.
- Fungere da promemoria di esami medici o appuntamenti che permettano l'organizzazione delle informazioni in un'unica applicazione
- Fornire raccomandazioni per uno stile di vita più sano, specialmente in termini di cibo ed attività fisica che prevenga le patologie
- Inviare/contenere messaggi positivi di incoraggiamento e speranza
- Fornire informazioni sul funzionamento del Sistema Sanitario ed altri elementi legati alla prevenzione e trattamento del cancro al seno che trasmettano, in modo semplice ed interattivo, precisazioni alla popolazione
- Evitare che ci siano diverse fonti d'informazioni, al fine di evitare informazioni confuse e ridondanti

Barriere all'utilizzo dell'applicazione mobile

- Resistenze all'utilizzo della tecnologia
- Età: alcune persone anziane potrebbero non avere familiarità con la tecnologia

Tabella I. Barriere all'auto-esame al seno in relazione al ruolo di caregiver familiare (aspetti in comune e differenze tra i due gruppi)

Barriere all'auto-esame al seno in relazione al ruolo di caregiver familiare	Caregiver familiari	Professionisti	Aspetti in comune
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Svalutazione dell'auto-esame al seno ✓ Percezione di essere immune al cancro al seno ✓ Malessere per le procedure (mammografia, autopalpazione) ✓ Timore delle complicazioni dovute alla procedura – un esame stressante (p.e. la mammografia) ✓ Difficoltà a recarsi in Ospedale a causa degli impegni di cura verso il familiare ✓ Dimenticanza/fallimento nella pratica della routine di prevenzione. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La questione delle barriere psicologiche è strettamente legata alla paura che i caregiver familiari possono avere nell'effettuare esami approfonditi ✓ Tabù/vergogna 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mancanza di conoscenza ed abilità per svolgere l'autopalpazione al seno ✓ Mancanza di tempo dovuta alle troppe responsabilità ✓ Paura della malattia del cancro (p.e. paura che venga diagnosticato) – paura di morire ✓ Paura di non essere più in grado a lungo di occuparsi del proprio familiare ✓ Responsabilità verso la persona che accudiscono e la propria famiglia ✓ Mancanza di tempo per pensare ed effettuare le

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A causa dell' impegno di assistenza, non aderiscono agli esami e pratiche di prevenzione: ✓ A causa della loro esperienza di cura, sono meticolosi nel seguire le loro pratiche preventive: alto rischio di ammalarsi 		pratiche di auto esame al seno a causa del loro ruolo di caregiver
--	--	--	--

Tabella II Fattori motivazionali e Barriere che influenzano le pratiche di prevenzione dei caregiver famigliari (aspetti in comune e differenze tra i due gruppi)

	Caregiver famigliari	Professionisti ambito sanitario	Aspetti in comune
Motivazioni	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Paura della malattia ✓ Altri significativi ✓ Professionisti ambito sanitario ✓ Campagne 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Percezione dell'alto rischio di ammalarsi di cancro 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esperienza ✓ Responsabilità verso gli assistiti e la famiglia

