

Εμπεριστατωμένη Έκθεση Αποτελεσμάτων των Ομάδων Εστιασμένης Συζήτησης

Η έκθεση συντάχθηκε στο πλαίσιο της συνεργασίας (της εταιρικής σχέσης) του προγράμματος Prolepsis Erasmus +, υπό την καθοδήγηση του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου.

Συντελεστές

Όλοι οι συνεργάτες που συμμετείχαν στο έργο PROLEPSIS παρείχαν δεδομένα και σχόλια (ανατροφοδότηση):

Το περιεχόμενο του παρόντος υλικού αποτελεί αποκλειστική ευθύνη των συγγραφέων και ο Εθνικός Οργανισμός ή η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δεν θα θεωρηθούν υπεύθυνοι για τον τρόπο διαχείρισης του περιεχομένου των πληροφοριών
--

Συνοπτική παρουσίαση των αποτελεσμάτων των ομάδων εστίασης

Υπόβαθρο και μεθοδολογία

- Την περίοδο μεταξύ Ιανουαρίου και Μαΐου 2020, οργανώθηκαν από τα μέλη του προγράμματος Prolepsis, 8 ομάδες εστίασης ώστε να πληροφορηθούν σχετικά με τις γνώσεις των οικογενειακών φροντιστών σχετικά με τον καρκίνο του μαστού και τις αντιλήψεις τους σχετικά με τις ευκαιρίες εκπαίδευσης και κατάρτισης και τα πιθανά εμπόδια στην υιοθέτηση προληπτικών συμπεριφορών.
- Πέντε ομάδες εστίασης αποτελούνταν από οικογενειακούς φροντιστές και 3 ομάδες από επαγγελματίες υγείας και οργανώθηκαν στην Ιταλία, την Πορτογαλία και την Κύπρο. Συγκεκριμένα, συμμετείχαν 26 άτυποι φροντιστές (ηλικίας 57 ετών και άνω) και 18 επαγγελματίες υγείας (ηλικίας 35 ετών και άνω).
- Κάθε συνεργάτης/εταίρος ήταν υπεύθυνος για την οργάνωση των ομάδων εστίασης στη χώρα του, και η συλλογή δεδομένων έγινε με κοινό ερευνητικό πρωτόκολλο που συνέταξε η ομάδα του ΤΕΠΑΚ. Όλοι οι συνεργάτες/εταίροι ανέλυσαν τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συζητήσεις, αλλά όμως η τελική ανάλυση και σύνθεση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την ομάδα του ΤΕΠΑΚ. Τα αποτελέσματα των ομάδων εστίασης αναλύθηκαν με την υιοθέτηση της τεχνικής ανάλυσης πλαισίου (Krueger & Casey, 20014, Rabiee, 2004), μια προσέγγιση που στηρίζεται στη θεματική ανάλυση η οποία μειώνει τα δεδομένα μέσω της σύνοψης και της σύνθεσης χρησιμοποιώντας τη μέθοδο δεδομένων μήτρα (matrix). Η μέθοδος αυτή βοήθησε στην παραγωγή δεδομένων, επιτρέποντας στους ερευνητές να τα αναλύσουν τόσο κατά περίπτωση (δηλαδή από τη προοπτική του φροντιστή) όσο και ανά θέμα.

I. Προοπτικές των οικογενειακών φροντιστών σχετικά με τις ανάγκες, τις στάσεις, τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις και τις αντιλήψεις για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι γνωρίζουν τις πρακτικές πρόληψης του καρκίνου του μαστού, συμπεριλαμβανομένων της αυτοεξέτασης και της κλινικής εξέτασης. Αναγνωρίζουν τη σημασία των διαγνωστικών εξετάσεων όπως είναι η μαστογραφία, αλλά δεν ακολουθούν όλοι τα ενδεδειγμένα προγράμματα πρόληψης. Θεωρούν ότι η σημαντικότητα της αυτοεξέτασης του μαστού είναι περιορισμένη.

“Ναι, σίγουρα! Πολύ σημαντικό! Και, αν βρούμε κάτι, πιστεύω ότι θα είναι ευκολότερο να διαχειριστούμε τον καρκίνο στη αρχικό στάδιο” (Σ 7 ΚΥ)

“Πιστεύω απόλυτα στον προληπτικό έλεγχο. Πηγαίνω στις εξετάσεις μου κάθε δύο χρόνια, όταν με καλούν οι υπηρεσίες για τη διενέργεια εξετάσεων.” (Σ6 ΠΟΡΤ)

“Όσο νωρίτερα γίνει η διάγνωση, τόσο το καλύτερο. Πιστεύω ότι οι άνθρωποι σήμερα γνωρίζουν περισσότερα για αυτή την ασθένεια και στην πραγματικότητα ο ΠΟΥ μας προειδοποιεί. Δεν υπάρχει κάποιος που να μην φοβάται την ασθένεια αυτή ή που να μην έχει ακούσει για αυτή την ασθένεια” (Σ4 ΠΟΡΤ)

Στάσεις απέναντι στο καρκίνο του μαστού

Οι πλειοψηφία των συμμετεχόντων αισθάνονται φόβο για τον καρκίνο του μαστού, αλλά αυτός ο φόβος μεταφράζεται σε διαφορετικές προληπτικές συμπεριφορές ή και πλήρη απουσία αυτών. Για παράδειγμα, ορισμένα από τα σχόλια των συμμετεχόντων δείχνουν μια στάση αποφυγής λόγω φόβου ή καθοδηγούνται από φόβο. Κάποιοι άλλοι δεν αντιλαμβάνονται ότι βρίσκονται σε κίνδυνο ή περιορίζονται στην απλή εκτέλεση των άκρως απαραίτητων πρακτικών.

“Η πρόληψη είναι πολύ σημαντική... για να προλάβεις τα χειρότερα” (Σ 2 ΚΥ)

Στάσεις απέναντι στον έλεγχο μαστογραφίας

Οι στάσεις των συμμετεχόντων όσον αφορά τις προληπτικές πρακτικές είναι συνδεδεμένες με τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις και τις αντιλήψεις. Ορισμένοι συμμετέχοντες αποφεύγουν αυτή την πρακτική, υποτιμούν τα οφέλη της και πιστεύουν ότι η υγεία τους είναι καλή. Ο φόβος είναι ένα θέμα που διαχρονικά προκύπτει από την έλλειψη γνώσης σχετικά με τη διαδικασία της εξέτασης.

“Ναι, αυτό είναι ένας παράγοντας” (αισθάνεται ασφαλής με τον υπέρηχο και τη μαστογραφία, γι' αυτό αποφεύγει την αυτοεξέταση του μαστού) (Σ 10 ΚΥ)

“Ποτέ δεν ανησύχησα για αυτό, ούτε ήθελα να το σκέφτομαι... το Αν έχω κάτι, τι να σκέφτομαι; Έχω ήδη τόσα πολλά να σκεφτώ: γιατί να το σκέφτομαι και αυτό(...) Δεν προσέχω τον εαυτό μου” (Ρ3 ΠΟΡΤ)

Πεποιθήσεις οικογενειακών φροντιστών σχετικά με την πιθανότητα να αρρωστήσουν από καρκίνο του μαστού

Οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι δεν διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο να διάγνωστούν με καρκίνο του μαστού. Κατά συνέπεια, οι πεποιθήσεις τους βρίσκονται σε συμφωνία με το είδος της πρόληψης που έχουν υιοθετήσει: όλοι γνωρίζουν ότι οι εξετάσεις μπορεί να είναι χρήσιμες για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού, αλλά υπάρχει ένα κενό μεταξύ της αντίληψης του κινδύνου και της εφαρμογής προληπτικών πρακτικών.

1.1 Προσδιορισμός των υποκινητικών παραγόντων και των εμποδίων που επηρεάζουν τις πρακτικές πρόληψης των οικογενειακών φροντιστών

Παράγοντες εμποδίων

Από τις ομάδες εστίασης (ΚΥ, ΙΤ, ΠΟΡΤ) προέκυψαν διάφορα θέματα σχετικά με τα εμπόδια που επηρεάζουν τις προληπτικές πρακτικές:

- Έλλειψη γνώσεων και ικανοτήτων για τη διενέργεια της αυτοεξέτασης μαστού
- Υποτίμηση της αξίας της αυτοεξέτασης μαστού
- Η αντίληψη ότι είναι απαλλαγμένοι από τον κίνδυνο να νοσήσουν με καρκίνο του μαστού
- Δυσφορία για τη διαδικασία (μαστογραφία, αυτοεξέταση του μαστού)
- Φόβος επιπλοκών από τη διαδικασία - Στρεσογόνος διαδικασία (π.χ. μαστογραφία)
- Φόβος για την ασθένεια
- Ο φόβος της ασθένειας(ο φόβος να αρρωστήσει) (δεν είναι πλέον σε θέση να φροντίσει το αγαπημένο σου πρόσωπο)

- Αίσθημα ενοχής, αφιερώνεις χρόνο για τον εαυτό σου και όχι για τον σύντροφο.
- Έλλειψη χρόνου να σκεφτούν και να εκτελέσουν αυτοεξέταση μαστού λόγω του βεβαρημένου ρόλου του φροντιστή
- Δυσκολίες μετάβασης στο νοσοκομείο/κέντρο υγείας λόγω των υποχρεώσεων φροντίδας,
- Αδυναμία εφαρμογής ρουτίνας πρόληψης της υγείας (ξεχνούν).

Υποκινητικοί παράγοντες

Από τις ομάδες εστίασης (ΚΥ, ΙΤ, ΠΟΡΤ) των συμμετεχόντων προέκυψαν διάφορα θέματα σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις προληπτικές πρακτικές:

- Κίνητρα που προέρχονται από (προηγούμενες) προσωπικές εμπειρίες και τις εμπειρίες άλλων ανθρώπων που πέθαναν από καρκίνο
- Ο φόβος της ασθένειας
- Οι σημαντικοί άλλοι
- Αντιλαμβανόμενη ευθύνη (ως οικογενειακός φροντιστής) προς τους αγαπημένους τους αλλά και την οικογένειά τους
- Επαγγελματίες υγείας
- Εκστρατείες

1. 2 Πώς ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή επηρεάζει τη ζωή τους

- Άλλαξε τη ζωή τους σε πολλά διαφορετικά επίπεδα (δηλαδή ψυχολογικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και σωματικό επίπεδο).
- Αισθήματα ενοχής, θυμού, νευρικότητας, μοναξιάς, κατάθλιψης, άγχους, κόπωσης και εξάντλησης και φόβος απώλειας του ατόμου για το οποίο νοιάζονται.
- Αναγνώρισης θετικών πτυχών της όλης εμπειρίας, όπως είναι ο επαναπροσδιορισμός προτεραιοτήτων και η λήψη ικανοποίησης από την παροχή φροντίδας σε άλλο άτομο.
- Αίσθημα ευθύνης
- Αναβολή προσωπικών τους ραντεβού
- Ανάγκη εξάρτησης από άλλα άτομα

1. 3 Προτιμήσεις στην τεχνολογία

Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι είναι εξοικειωμένοι με τις εφαρμογές της κινητής τηλεφωνίας και ενδιαφέρονται για την εγκατάσταση εφαρμογών που αποσκοπούν στην πρόληψη ασθενειών. Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, ορισμένα στοιχεία που πρέπει να συμπεριλαμβάνονται σε μία εφαρμογή για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού:

- Βίντεο με οδηγίες (εκπαιδευτικό)
- Ομάδες υποστήριξης (με επαγγελματίες του τομέα της υγείας και ανεπίσημους φροντιστές)
- Υπενθυμίσεις για τα ιατρικά ραντεβού τους
- Συνομιλίες με ομάδες αυτοβοήθειας για οικογενειακούς φροντιστές, ώστε να ακολουθούν μαζί το ίδιο προληπτικό πρόγραμμα
- Απλή και άμεση κλινική βοήθεια: εξατομικευμένη υπηρεσία υγείας,
- Εστίαση στην γενική υγεία: συμπεριλαμβανομένων θεμάτων και από τη διατροφική πλευρά (π.χ. δίαιτες / υγιεινές συνταγές, πληροφορίες για την προετοιμασία των γευμάτων), σύντομες καθημερινές ασκήσεις, διαλογισμός / ασκήσεις προσοχής και μνήμης.
- Ιστορίες ανθρώπων που αφηγούνται την εμπειρία τους από την ασθένεια και τον τρόπο με τον οποίο διαχειρίστηκαν την υγεία τους, από σωματική και ψυχολογική άποψη.
- Συναντήσεις με ειδικούς επι του θέματος.

I. Πειποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τα εμπόδια στην αυτοεξέταση του μαστού σε σχέση με το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή

- Το ζήτημα των ψυχολογικών εμποδίων συνδέεται στενά με τον φόβο που μπορεί να έχουν οι οικογενειακοί φροντιστές κατά τη διενέργεια των εξετάσεων.
- Ο φόβος να αρρωστήσει και να υποφέρει από τη νόσο - δεν θα τους επιτρέπει πλέον να φροντίζουν τον αγαπημένο τους.
- Ο φόβος που συνδέεται με το φόβο του καρκίνου- ο φόβος του θανάτου

- Αίσθημα ευθύνης για τη φροντίδα των αγαπημένων τους, γεγονός που τους απομακρύνει περαιτέρω από την πρόληψη
- Έλλειψη γνώσεων (αλλαγές στον τρόπο ζωής/δεν ξέρουν πώς να κάνουν τη αυτοεξέταση μαστού)
- Έλλειψη χρόνου
- Ταμπού/ντροπή

1.1 Πώς ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή, σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας, επηρεάζει τις συνήθειες τους για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού

Η εμπειρία της φροντίδας ενός αγαπημένου ατόμου που έχει διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού είναι ένα ισχυρό γεγονός που επηρεάζει τη ζωή των οικογενειακών φροντιστών, με αρνητικό και θετικό τρόπο.

- Λόγω της δέσμευσής τους για φροντίδα δεν ακολουθούν προληπτικές πρακτικές και εξετάσεις εξαιτίας των πιο κάτω παραγόντων:
 - έλλειψη χρόνου λόγω των πολλών ευθυνών και
 - ο φόβος της νόσου του καρκίνου (π.χ. ο φόβος να διαγνωστεί απο καρκίνο)
 - Λόγω της εμπειρίας τους στον τομέα της φροντίδας, είναι σχολαστικοί στην τήρηση των πρακτικών πρόληψης:
 - ✓ αίσθημα ευθύνης απέναντι στο άτομο που φροντίζουν και στην οικογένειάς τους
 - ✓ αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου λόγω κληρονομικής επιβάρυνσης

1.2 Εκπαιδευτικές προτεραιότητες που πρέπει να τεθούν σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τον καρκίνο του μαστού

- Το εκπαιδευτικό μέρος θα πρέπει να επικεντρωθεί κυρίως στην **υποκίνηση και στην συναισθηματική πλευρά**

- Να παρέχει **αξιόπιστες πληροφορίες** για την πρωτοβάθμια πρόληψη, τον καρκίνο του μαστού (π.χ. θεραπεία) και **τις αλλαγές στον τρόπο ζωής** (π.χ. σωματική άσκηση, υγιεινή διατροφή, απώλεια βάρους)
- Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να υποκινηθούν ώστε να συμμετέχουν στην πρόληψη ακολουθώντας πρακτικές με θετική έννοια:
 - Υπενθυμίζοντάς τους τη σημαντικότητα του να είναι κάποιος υγιής τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά, προκειμένου να είναι σε θέση να φροντίζει τον αγαπημένο τους.
 - Διδάσκοντας τους πώς να διαχειρίζονται σωστά το χρόνο τους, δίνοντας παράλληλα προτεραιότητα στον εαυτό τους, καθώς έτσι θα αισθάνονται καλύτερα για τον εαυτό τους αλλά και για τους άλλους. Επιπρόσθετα, πως η υιοθέτηση προληπτικών πρακτικών θα τους επιτρέψει να διαχειριστούν την υγεία τους και να είναι ικανοί να συνεχίσουν να είναι φροντιστές.
- Να τους διδάξει να αποδέχονται, να αγκαλιάζουν και να διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους (συναισθηματική πλευρά, π.χ. έμφαση στα αρνητικά).
- Να τους εκπαιδεύσει να εκφράσουν το συναίσθημά τους (καλό και κακό) και να μην αισθάνονται ένοχοι, για συναισθήματα όπως φόβος, θυμός, θλίψη και αδυναμία.

1.3 Τι πρέπει να συμπεριληφθεί σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τον καρκίνο του μαστού προκειμένου να παρακινηθούν οι οικογενειακοί φροντιστές να υιοθετήσουν συμπεριφορές πρόληψης του καρκίνου του μαστού

Θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει θέματα που να καθησυχάζουν τους οικογενειακούς φροντιστές ότι η πρόληψη σώζει ζωές, προκειμένου να υποκινηθούν στην υιοθέτηση προληπτικών συμπεριφορών για τον καρκίνο του μαστού.

- Τη σημαντικότητα της ψυχικής και σωματικής τους υγείας, για την ευημερία τους, να αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους, υιοθετώντας έναν συνεπή υγιή τρόπο ζωής.
- Αλλαγή του τρόπου ζωής (σωματική άσκηση, υγιεινή διατροφή, απώλεια βάρους) που μπορεί να είναι ένας παράγοντας που να μπορεί να αποτρέψει την εμφάνιση καρκίνου.

- Πληροφορίες σχετικά με την πρωτοβάθμια πρόληψη για τον καρκίνο του μαστού και πληροφορίες σχετικά με τη νόσο του καρκίνου του μαστού και τη θεραπεία της, προκειμένου να αντιμετωπιστεί ο φόβος της νόσου.
- Προτάσεις δραστηριοτήτων και παραδειγματισμός, σε προσβάσιμο επίπεδο.
- Επίδειξη του τρόπου με τον οποίο η σωματική άσκηση είναι επίσης σημαντική για την ψυχική υγεία, καθώς συμβάλλει στη ρύθμιση των επιπέδων άγχους και αποτελεί προσωπικό χρόνο για τον εαυτό τους.
- Υποκινητικοί παράγοντες για την υιοθέτηση προληπτικών συμπεριφορών κατά του καρκίνου του μαστού: θετικά ποσοστά επιβίωσης, ανταλλαγή μαρτυριών εκείνων που διαγνώστηκαν με καρκίνο σε πρώιμο στάδιο και κατάφεραν να ανακάμψουν πλήρως ή ακόμη και γυναίκες οι οποίες, μέσω της τακτικής εξέτασης δεν ανησυχούν, επειδή γνωρίζουν ότι είναι υγιείς.
- Χρήση τεχνολογίας για την προώθηση προληπτικών συμπεριφορών.

2. Ποια χαρακτηριστικά απαιτούνται για την εφαρμογή σε κινητές συσκευές σε σχέση με την πρόληψη του καρκίνου του μαστού

- Απλό, ρεαλιστικό, φιλικό προς το χρήστη, με αισιόδοξα μηνύματα
- Να υποστηρίζει ένα δίκτυο (π.χ. συνομιλίες ή ομάδες) οικογενειακών φροντιστών, οι οποίοι να μπορούν να επικοινωνούν μεταξύ τους και να στηρίζουν ο ένας τον άλλο, να μοιράζονται φόβους και αμφιβολίες.
- Παροχή επαγγελματικής βοήθειας και υποστήριξης στους οικογενειακούς φροντιστές
- Ανάγκη για εξατομικευμένη επαφή μεταξύ επαγγελματιών και χρηστών
- Μια συναισθηματική υποκίνηση που να αφορά την τήρηση των προληπτικών πρακτικών, του τρόπου ζωής, της διατροφής, του διαλογισμού, της άσκησης κλπ.
- Υπενθυμίσεις ιατρικών ραντεβού ή ιατρικών εξετάσεων που να επιτρέπουν την οργάνωση των πληροφοριών σε μία μόνο εφαρμογή
- Συστάσεις για έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής, ιδίως όσον αφορά τη διατροφή, τη σωματική δραστηριότητα και την πρόληψη ασθενειών
- Θετικά μηνύματα ενθάρρυνσης και ελπίδας

- Πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργία του συστήματος υγείας και άλλες πληροφορίες σχετικές με την πρόληψη και τη θεραπεία του καρκίνου του μαστού που να επιτρέπουν, με απλό και διαδραστικό τρόπο, την κατανόηση από τον πληθυσμό
- Μια καλή παρουσίαση του έργου που πραγματοποιήθηκε έτσι ώστε να μην δίνονται αντιφατικά μηνύματα και πληροφορίες.

- 2.1 Εμπόδια στη χρήση εφαρμογών στα κινητά
- Αντίσταση στη χρήση της τεχνολογίας
- Ηλικιωμένοι που δεν είναι εξοικειωμένοι με την τεχνολογία