

“NON DARE UN VOLTO AL TUMORE”

Estratto dallo studio sulla protesi tricologica CNC®

TITOLO:

Valutazione dell'immagine corporea, del benessere psicologico, e del livello di soddisfazione per l'utilizzo del sistema protesico CNC® in pazienti con recidiva di carcinoma della mammella e recidiva di alopecia indotta da chemioterapia: progetto pilota

Promotore dello studio: Salute Donna Onlus

Studio condotto da: Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano

Durata dello studio: da ottobre 2017 a luglio 2019

OBIETTIVI DELLO STUDIO:

1. valutazione dell'impatto del posizionamento del sistema protesico CNC in pazienti con recidiva di carcinoma della mammella con AIC, sull'immagine corporea, il benessere psicologico, indagando le eventuali differenze rispetto al grado di soddisfazione sperimentato durante il precedente utilizzo della "parrucca convenzionale";
2. valutazione della soddisfazione generale delle donne rispetto all'utilizzo del sistema protesico individuandone punti forza e criticità ed evidenziando eventuali correttivi per un suo futuro utilizzo ottimale.

ARRUOLAMENTO:

Da ottobre 2017 a luglio 2019, all'interno della Struttura Complessa di Oncologia Medica 1 della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, sono state arruolate 21 pazienti affette da recidiva di carcinoma della mammella con AIC che rispondevano ai seguenti criteri di inclusione:

1. precedente utilizzo di parrucca tradizionale
2. età > 18 anni
3. assenza di disturbi cognitivi valutati clinicamente
4. assenza di ansia e/o depressione patologica
5. disponibilità di massima ad applicare il sistema protesico e a partecipare allo studio.

MISURAZIONE DEGLI OBIETTIVI:

La misurazione dei risultati dello studio è avvenuta attraverso un'analisi quantitativa ed un'analisi qualitativa.

1- Studio quantitativo:

Gli obiettivi quantitativi sono stati valutati attraverso le seguenti scale:

- **Body Image Scale (BIS)** per la valutazione dell'obiettivo primario, ovvero l'immagine Corporea;
- **Psychological Well-Being Scale (PWB)** per la valutazione del benessere psicologico.

2- Studio qualitativo:

L'esperienza soggettiva dell'uso del presidio CNC è stata indagata tramite l'utilizzo del **Focus group** con l'obiettivo di rilevare per lo più il livello di soddisfazione nell'utilizzo del dispositivo protesico, individuandone punti forza e criticità ed evidenziando eventuali correttivi per un suo utilizzo più ottimale.

Il focus group è stato condotto seguendo una traccia semi-strutturata volta ad approfondire i seguenti aspetti:

1. aspettative iniziali rispetto al sistema protesico CNC;
2. confronto tra le "parrucche tradizionali" e il sistema protesico CNC;
3. percezione e valutazione del sistema protesico CNC;
4. eventuali criticità del sistema protesico CNC;
5. disponibilità all'acquisto del sistema protesico CNC.

FASI DELLO STUDIO

La conduzione dello studio consta delle seguenti 6 fasi:

Fase 1 _ Arruolamento e richiesta firma del consenso informato

Fase 2 _ Valutazione T0 (dopo l'accettazione della partecipazione allo studio): somministrazione delle suddette scale di valutazione:

- la scala BIS chiedendo alle pazienti di fare riferimento nel rispondere alla precedente esperienza di utilizzo della parrucca;

- il PWB chiedendo alle pazienti di far riferimento alla situazione attuale.

Fase 3 _ Rilevazione parametri tecnici, produzione e applicazione del dispositivo

La rilevazione dei parametri tecnici è necessaria alla realizzazione del sistema protesico CNC® che richiede un arco temporale di circa 30-40 giorni.

Fase 4 _ Valutazione T1 (a 3 mesi dall'applicazione del CNC): somministrazione scale

- La scala BIS facendo riferimento alla situazione attuale

- Il PWB facendo riferimento alla situazione attuale

Fase 5 _ Valutazione T2 (a 6 mesi dall'applicazione del CNC): somministrazione scale

- La scala BIS facendo riferimento alla situazione attuale

- Il PWB facendo riferimento alla situazione attuale

Fase 6 _ Focus group a cui partecipano alcune delle pazienti che hanno terminato l'iter valutativo.

RISULTATI

L'analisi quantitativa ha mostrato una diminuzione statisticamente significativa a 3 mesi e a 6 mesi dal momento dell'accettazione a partecipare allo studio unicamente a livello dei punteggi medi della scala BIS (p-value < 0.001). **Questo risultato si traduce in un miglioramento globale dell'immagine corporea percepita dalle pazienti nel tempo.**

Non si registra invece nessuna differenza statisticamente significativa nel tempo né a livello della percezione dell'importanza dei capelli né a livello delle singole sotto-scale del PWB.

Nella tabella sottostante si osserva che il punteggio BIS mediano scende da 18 (range interquartile (IQR) \pm 11) a 7.9 (IQR \pm 9.8), mentre quello medio da 20.3 (deviazione standard (SD) \pm 7.0) a 9.8 (SD \pm 7.1).

Tempi	N. pazienti	Mediana	IQR	Media	SD
T0	16	18.0	11.0	20.3	7.0
T2	16	7.9	9.8	9.4	7.1

Tabella 2

L'analisi qualitativa tramite focus group ha fatto emergere punti di forza e criticità rilevati dalle pazienti.

I punti di forza individuati dalle pazienti vertono soprattutto sulle caratteristiche del dispositivo stesso,

ma molta soddisfazione è stata espressa anche per l'assistenza ricevuta dai professionisti del Centro. Il più importante punto di forza consiste nel fatto che il dispositivo consenta alle pazienti e alle persone che le circondano di non percepirsi come malate. Questo aspetto è di fondamentale importanza sia per la gestione della vita quotidiana, sia per l'impatto migliorativo sulla propria qualità di vita.

Approfondendo i concetti di gestione della vita quotidiana e qualità di vita, emergono 4 aspetti relativi al dispositivo: **1) “non si vede”; 2) non si muove; 3) la buona qualità del capello; 4) la gestione non eccessivamente impegnativa del dispositivo.**

Il fatto che il dispositivo protesico non venga riconosciuto come tale dalle altre persone assume un'importanza rilevante, in quanto tale caratteristica consente alle pazienti di vivere una vita nella “normalità”, di potersi ripensare a come erano “prima della malattia” (o addirittura più giovani, perché il dispositivo, talvolta, le porta a vedersi come erano anni prima), e di non doversi confrontare sul tema della malattia con conoscenti e familiari.

Le criticità emerse dal focus group riguardano sostanzialmente tre aree che sono relative: **a) al dispositivo** (Traspirazione notturna, aderenza, tipologia di capello); **b) all'assistenza** (Qualità del taglio, posizionamento del dispositivo, tempi di attesa e per recarsi al centro); **c) al sentirsi a proprio agio** (sentirsi legittimati a recarsi da un altro parrucchiere, utilizzo del dispositivo nell'acqua).

SINTESI FINALE

Alla luce dei risultati quantitativi è possibile concludere che il dispositivo protesico CNC, se paragonato con la precedente esperienza di parrucca “convenzionale”, porta ad un significativo miglioramento dell'immagine corporea percepita dalle pazienti.

Le pazienti non provano imbarazzo nel guardarsi allo specchio, in quanto il dispositivo contribuisce a mantenere una percezione positiva della propria immagine corporea. Tale dispositivo diventa, giorno dopo giorno, “parte di sé”, aiutando così le pazienti a salvaguardare la propria femminilità e a non subire lo stigma sociale che in genere accompagna la malattia oncologica.