Sistema Salute, 63, 1 2019: pp. 59-69 ISSN 2280-0166

Realizzazione e validazione di un questionario di gradimento degli eventi promossi nell'ambito del progetto DianaWeb, una ricerca partecipata per lo studio dell'effetto dello stile di vita sulla prognosi del tumore al seno

Creation and validation of a satisfaction questionnaire for the events promoted within the DianaWeb project, a participatory research for the study of the effect of lifestyle on breast cancer prognosis

Vincenza Gianfredi[1], Daniele Nucci[2], Anna Villarini[3], Massimo Moretti[4], Milena Villarini[4*]

[1] *Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia*
[2] *Unità Semplice Dipartimentale di Endoscopia Digestiva, Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS, Padova*
[3] *Dipartimento di Medicina Preventiva e Predittiva, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.*
[4] *Dipartimento di Scienze Farmaceutiche (Unità di Sanità Pubblica), Università degli Studi di Perugia*

Parole chiave: promozione della salute, resilienza, tumore della mammella, validazione, questionario

RIASSUNTO

Obiettivi: il Progetto DianaWeb è uno spin-off del Progetto DIANA5, che nasce dalla richiesta espressa da numerose donne con diagnosi di tumore al seno non incluse nel precedente progetto. Obiettivo del presente lavoro è stato quello di costruire e validare uno strumento in grado di valutare il gradimento delle attività svolte all'interno del progetto, al fine di migliorare la qualità degli incontri e delle attività proposte, permettere alle donne di suggerire le tematiche da programmare e, infine, individuare le modalità di svolgimento che maggiormente risultano essere apprezzate dalle partecipanti.
Metodi: sulla base della letteratura disponibile è stato redatto il questionario, somministrato in due tempi a distanza di 15 giorni l'uno dall'altro, ed è stato calcolato l'indice di concordanza Kappa di Cohen, e il coefficiente di consistenza alpha di Cronbach. Le frequenze relative e assolute sono state calcolate per le variabili qualitative.
Risultati: i dati mostrano valori di k = 0,53 e alpha = 0,88 e una percentuale di concordanza pari 81,2%.
Conclusioni: l'alto livello di fattibilità e una riproducibilità elevata permettono di definire il questionario uno strumento utile per valutare la qualità degli eventi proposti.

Autore per corrispondenza: milena.villarini@unipg.it

Keywords: health promotion, resiliency, breast cancer, validation process, survey

SUMMARY
Objectives: DianaWeb Project, a spin-off of the DIANA5 study, was request of participation of women with breast cancer diagnosis not included in the previous project. The purpose of this paper is to build and validate a tool to evaluate the appreciation on activities carried out within the project, in order to improve the quality of proposed meetings and activities, as well as to allow women to suggest the themes to be programmed and, finally, to identify the most appreciated methods.
Methods: the questionnaire was drawn up on basis of the available literature. It was then administered in two different occasions, 15 days from each other. The Cohen kappa concordance index and the Cronbach alpha consistency coefficient were calculated. The relative and absolute frequencies were calculated for the qualitative variables.
Results: data show k = 0.53 and alpha = 0.88 and a concordance rate of 81.2%.
Conclusions: high level of feasibility and reproducibility allows us to define the questionnaire as a useful tool to evaluate the quality of the proposed events.

Introduzione

Il carcinoma della mammella (CM) è uno dei tre tumori per il quale il Sistema Sanitario Nazionale Italiano, offre un programma di screening gratuito, attraverso la mammografia. L'introduzione dello screening mammografico ha determinato un aumento dell'equità (1) e una significativa e stabile riduzione dell'incidenza di tumori in stadio avanzato (2). Attualmente le evidenze circa l'efficacia degli screening oncologici derivano da trials randomizzati, per quanto riguarda i tumori del seno e del colon retto, e da studi osservazionali, per quanto riguarda il tumore della cervice (3). Il numero di carcinomi diagnosticati allo screening supera le 13.000 unità nel biennio 2011-12 (contro circa 1.600 lesioni benigne), nello specifico dati di 20 studi di coorte e 20 studi caso controllo, condotti in Paesi ad alto tenore di vita (Australia, Europe, and North America) su pazienti di età compresa tra 50-69 anni sottoposte a mammografia, mostrano una riduzione della mortalità per CM di circa il 40%.
L'aumentata sopravvivenza, registrata nelle ultime decadi, ha fatto sì che il progetto EUROCARE-5 stimasse un tasso di sopravvivenza a 5 anni dell'82% in pazienti con CM diagnosticati tra 2000-2007 (4). L'aumento della sopravvivenza determina, nei soggetti, cambiamenti psicosociali inducendo gli stessi a percepirsi come "sopravvissuti". Tale percezione comporta una serie di problematiche che includono l'incertezza temporale e la necessità di cambiare le proprie prospettive dal "rischio di morire" a "vivere per lungo tempo con la malattia" (5).
I risultati di un crescente numero di studi dimostrano che non occorre essere in buona salute per percepire benessere o buona qualità di vita (6). Le origini di questo concetto derivano dalla definizione stessa di salute data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (1948): "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e

non l'assenza di malattia o infermità". La salute viene vista quindi come un equilibrio, un nuovo concetto lanciato nel 1966 da Seppilli, che definisce la salute come: "una condizione di armonico equilibrio, fisico e psichico, dell'individuo, dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale". Antonovski nella sua teoria salutogenica, del 1979, considera la salute come un continuum tra salute-malattia (health ease/dis-ease continuum) così come era stata per la prima volta definita nel 1978 durante la prima Conferenza Internazionale sulle Cure Primarie, ad Alma Ata, promossa dall'OMS in collaborazione con UNICEF. Successivamente nel 1984 sono state gettate le basi concettuali della promozione della salute ed è stata formulata la sua definizione: "La promozione della salute è il processo che permette alle persone di aumentare il controllo su di sé e migliorare la propria salute". In questo framework teorico, nasce il progetto DianaWeb, una ricerca "community-based partecipatory (CBPR)" offerta a pazienti con tumore alla mammella. Minkler and Wallerstein (7) definirono la CBPR come "a process that involves community members or recipients of interventions in all phases of the research process". Questa nuova forma di partecipazione dei cittadini nella ricerca e nella produzione di conoscenze è sempre più in crescita (8). Il coinvolgimento delle comunità nel processo decisionale, è in grado di implementare le strategie per la salute al fine di sviluppare azioni comunitarie di empowerment e raggiungere un miglior livello di salute. Recenti evidenze mostrano che un approccio salutogenico sia in grado di migliorare la resilienza e sviluppare emozioni positive nei soggetti, sia per quanto riguarda la salute mentale che fisica, in generale la qualità della vita e il senso di benessere (9).

La resilienza scaturisce quindi dall'interazione attiva e costruttiva dell'individuo con l'ambiente e gli eventi della vita (10). Il progetto DianaWeb è uno spin-off del Progetto DIANA5, trial randomizzato multicentrico (di cui è coordinatore il Dipartimento di Medicina Preventiva e Predittiva dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano), finalizzato alla prevenzione delle recidive del tumore al seno attraverso l'adozione di una dieta equilibrata (11). Gli studi DIANA (DIet ANd Androgens) condotti presso la SC di Epidemiologia e Prevenzione della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, hanno mostrato che una dieta basata prevalentemente su ingredienti e ricette della tradizione mediterranea, riduce significativamente il peso corporeo, il testosterone, l'insulina e la biodisponibilità degli estrogeni e dell'IGF-I sia nelle donne sane che in quelle che con CM (12-14).

Il progetto DianaWeb nasce dalla necessità espressa da tutte le donne con diagnosi di tumore al seno non incluse nel Progetto "DIANA 5". La partecipazione alla coorte avviene su base volontaria, questo rappresenta un punto di forza del progetto stesso poiché recluta solo partecipanti che hanno reale interesse verso gli obiettivi della ricerca, garantendo dunque una maggiore compliance. Il DianaWeb tramite piattaforma internet ad hoc (http://www.dianaweb.org/) si rivolge a donne con CM, indipendentemente dallo

stadio e dal momento della diagnosi, al fine di valutare, mediante questionari on-line, l'aderenza a stili di vita più salutari.
Gli obiettivi del progetto DianaWeb sono spiegati più diffusamente in altri articoli (11, 15). In breve:

1. costruire una coorte di donne con una diagnosi precedente di CM, coinvolgendole attivamente al progetto;
2. fornire informazioni scientificamente valide sul cancro al seno, migliorando l'empowerment delle partecipanti, attraverso cooking classes veicolando informazioni nutrizionalmente valide (dieta ricca di cereali non raffinati, legumi e altri alimenti vegetali, secondo le linee guida WCRF); e promuovere un'attività fisica regolare di moderata intensità;
3. facilitare l'integrazione dei messaggi nutrizionali nella propria vita quotidiana;
4. monitorare le abitudini alimentari, l'attività fisica, il peso corporeo e la prevalenza dei parametri della sindrome metabolica;
5. monitorare il verificarsi di lesioni secondarie e altri eventi clinici, oltre a valutare la qualità della vita dei partecipanti;
6. testare l'ipotesi che lo stile di vita proposto possa diminuire l'incidenza delle ricorrenze tumorali e aumentare la sopravvivenza;
7. fornire prove scientifiche, ai decisori politici, al fine di promuovere la creazione di ambienti sani necessari per la prevenzione del cancro.

Obiettivo

Obiettivo del presente lavoro è stato quello di costruire e validare uno strumento in grado di valutare il gradimento delle attività svolte all'interno del progetto, al fine di migliorare la qualità degli incontri e delle attività proposte, permettere alle donne di suggerire le tematiche da programmare e, infine, individuare le modalità di svolgimento che maggiormente risultano essere apprezzate dalle partecipanti.

Metodo

Realizzazione del questionario

Il questionario è stato costruito sulla base della letteratura disponibile. I criteri della scelta degli items sono stati: 1) esplorare le caratteristiche qualitative del corso, 2) indagare la qualità delle relazioni svolte e l'organizzazione dell'evento, 3) raccogliere consigli per il miglioramento dei successivi incontri. Il team di esperti ha esaminato la correttezza del contenuto e la chiarezza del questionario.
Il questionario è composto da 10 domande, di cui 8 a risposta multipla e due a risposta aperta. Le domande a risposta multipla prevedevano 5 possibili risposte (scarso, sufficiente, discreto, buono, ottimo) alle quali, in fase di analisi sono stati attribuiti dei punteg-

gi, su scala Likert (16), compresi da 1 a 5.
Da un punto di vista contenutistico, il questionario è suddivisibile in 3 sezioni:

- caratteristiche del corso. Questa prima sezione, composta da quattro domande, intendeva valutare se i contenuti dell'incontro rispondevano alle aspettative del partecipante, se la durata dell'evento fosse congrua con l'argomento trattato, se i metodi didattici utilizzati fossero ritenuti efficaci e se il materiale didattico fornito fosse adeguato.
- qualità delle relazioni e organizzazione. In questa sezione, composta da altre quattro domande, veniva richiesto di esprimere un giudizio circa la qualità del contenuto e la chiarezza espositiva del relatore, se l'evento avesse raggiunto gli obiettivi specifico del corso, un giudizio sull'organizzazione e la logistica e infine un giudizio complessivo sulla qualità dell'evento.
- consigli per il miglioramento degli incontri. Questa ultima parte del questionario si componeva di sole due domande in cui si chiedeva alle partecipanti di indicare aspetti organizzativi da migliorare e gli argomenti da approfondire nei successivi incontri.

Analisi statistiche

Il questionario così composto è stato somministrato su base volontaria e in forma anonima a un campione di donne partecipanti al progetto DianaWeb. Il questionario auto-compilato è stato somministrato nel mese di Dicembre 2015 dopo che, alle partecipanti, sono stati illustrati gli obiettivi del lavoro, e le modalità di pubblicazione dei risultati. A tal proposito il questionario è stato preceduto da una lettera informativa riguardante l'argomento, le modalità di partecipazione alla ricerca, nonché i nomi dei componenti del gruppo di lavoro.
Il questionario è stato somministrato in due momenti a distanza di 15 giorni l'uno dall'altro, al fine di poter calcolare l'indice di concordanza Kappa di Cohen (17), mentre la consistenza del questionario è stata valutata attraverso il coefficiente alpha di Cronbach (18). Considerando alpha> 0,80 come valore di accettabilità.
Il grado di concordanza e il rispettivo kappa di Cohen sono stati interpretati secondo la scala di Fleiss (19).
Le frequenze relative e assolute sono state calcolate per le variabili qualitative. Il software utilizzato per l'analisi statistica è stato STATA/SE.

Risultati

Il progetto DianaWeb, iniziato a gennaio 2015 ha reclutato fino a luglio 2017 oltre 2800 pazienti. Di queste, 848 hanno inviato la documentazione richiesta e hanno completato tutti i questionari, risultando pertanto attive nello studio.
La coorte DianaWeb è una coorte dinamica, quindi la popolazione reclutata può entrare e uscire dallo studio in qualunque momento desiderato. Per tale motivo, sono ancora solo

251 le donne che hanno compilato tutti i questionari del baseline e sono rimaste fino al primo follow-up (avvenuto dopo 6 mesi).
Delle 251 donne, 181 (72,1%) sono state reclutate nel Nord Italia, 42 (16,7%) nel Centro Italia, 27 (10,8%) nel Sud e nelle Isole e 1 donna (0,4%) è stata reclutata in Europa (proveniente dalla Svizzera). Delle donne reclutate nel centro Italia, 39 hanno avuto diretti contatti con i ricercatori di Perugia ed hanno partecipato alle attività realizzate nel territorio.
Le pazienti della coorte totale presentano un'età media pari a 51 anni (± 8 anni) e nessuna differenza significativa si osserva, per tale parametro, tra le donne reclutate dal centro di Perugia e quelle reclutate dal centro di Milano (età media rispettivamente pari a 50 anni ± 8 e 51 ± 8).
Il questionario oggetto del presente lavoro è stato somministrato a un campione di 22 donne, appartenenti alla coorte di Perugia, presenti durante uno degli incontri del progetto DainaWeb. Il test re-test ha permesso di ottenere un valore complessivo K di Cohen = 0,53 ± 0,05 mostrando una concordanza dell'81,2%. La tabella 1 mostra la percentuale di concordanza, la qualità di accordo tra i due test e il valore di K per ogni variabile. La maggior parte delle domande mostrano un buon grado di concordanza (ovvero $K \geq 0,40$); una domanda mostra un grado di concordanza eccellente ($K \geq 0,75$) e solo due mostrano un basso grado di concordanza ($0,00 \leq K \leq 0,40$). Queste ultime sono state quelle relative al materiale didattico fornito e al giudizio delle capacità espositive del relatore.

Variabili	Valore di K	% di concordanza	Grado di concordanza
Domanda 1	0,59	81,82	Buono
Domanda 2	0,65	86,36	Buono
Domanda 3	0.54	81,82	Buono
Domanda 4	0,27	63,64	Scarso
Domanda 5a	0,51	76,19	Buono
Domanda 5b	0,33	86,36	Scarso
Domanda 6	0.45	77,27	Buono
Domanda 7	0.77	90,91	Eccellente
Domanda 8	0.67	86,36	Buono
Valore complessivo	0,53	81,19	Buono

Tab. 1- Valore di K, percentuale di concordanza e qualità della concordanza

La tabella 2 invece riporta i dati relativi all'alpha di Cromnbach, riportando un alto valore di consistenza alpha = 0,88. I dati relativi al livello di gradimento percepito dalle partecipanti sono riportati in tabella 3. I dati mostrano un alto grado di soddisfazione verso tutti i domini indagati dal presente questionario. La percentuale di donne che assegna il punteggio massimo (ottimo) è compreso tra 59,09% e 90,91%. Nessuno soggetto ha assegnato il punteggio di scarso o sufficiente, mentre solo le domande 2 e 4 relative alla durata dell'evento e alla qualità del materiale didattico fornito nel 4,55% (1 rispondente) dei casi ha ottenuto un giudizio medio (discreto). Relativamente alla completezza nella compilazione del questionario, solo un soggetto non ha risposto ad una sola domanda, quella relativa alla qualità del contenuto.
In riferimento alle due domande aperte, la prima indagava circa possibili consigli utili a migliorare l'aspetto organizzativo. In questo caso solo sei donne hanno risposto alla suddetta domanda. Indicando nel 33,33% dei casi di preferire il venerdì come giornata da dedicare agli incontri DianaWeb, mentre nel 16,67% dei casi richiede di continuare con la distribuzione del materiale didattico, in particolar modo riferendosi alle ricette culinarie proposte durante le cooking classes, sempre il 16,67% gradirebbe una maggiore possibilità di manipolare gli alimenti in fase di realizzazione delle ricette, così come aumentare il livello di concentrazione in cucina. Infine nel 16,67% le rispondenti han-

Variabili	Valore di alpha
Domanda 1	0,87
Domanda 2	0,86
Domanda 3	0.88
Domanda 4	0,88
Domanda 5a	0,87
Domanda 5b	0,88
Domanda 6	0.86
Domanda 7	0.87
Domanda 8	0.86
Valore complessivo	0,88

Tab. 2 - Valore di alpha riportato per ogni domanda e valore complessivo

no rilasciato note di soddisfazione per la partecipazione (dati non riportati in tabella). Mentre gli argomenti considerati di maggior interesse sono risultati essere quelli relativi alla carne (22,22%), acqua minerale (66,67%), latte e derivati (22,22%), integratori (22,22%), farine (11,11%) e merende da preparare per i propri figli (11,11%) (In questo caso, ogni soggetto poteva indicare più di un argomento. Dati non riportati in tabella).

Variabili	Ottimo N (%)	Buono N (%)	Discreto N (%)
Domanda 1	13 (59,09)	9 (40,91)	0
Domanda 2	16 (72,73)	5 (22,73)	1 (4,55)
Domanda 3	16 (72,73)	6 (27,27)	0
Domanda 4	13 (59,09)	8 (36,36)	1 (4,55)
Domanda 5a*	13 (59,09)	8 (36,36)	
Domanda 5b	20 (90,91)	2 (9,09)	
Domanda 6	15 (68,18)	7 (31,82)	
Domanda 7	15 (68,18)	7 (31,82)	
Domanda 8	15 (68,18)	7 (31,82)	

* Un soggetto non ha risposto alla domanda

Tab. 3 - Livello di gradimento percepito dalle partecipanti. Numerosità (N) e percentuale (%) riportata in parentesi

Discussione

Diversi sono gli esempi presenti in letteratura che evidenziano la necessità di colmare il gap tra i pazienti con CM e le scoperte scientifiche in campo oncologico. Helen e colleghi ha dimostrato come il 92% dei pazienti senta la necessità di dialogare con il proprio medico circa la malattia e le sua gestione, ma solo il 58% di questi ha realmente avuto un confronto all'inizio della diagnosi (20). Utile anche l'esempio del blog on the "D la Repubblica" website che dà voce alle donne con CM allo scopo di condividere le proprie esperienze di vita e di malattia. Alcuni degli argomenti trattati sono: "la vita in terapia e con il follow-up", "la relazione con i medici e con le strutture sanitarie", e "la vita di tutti i giorni" (21) Lo studio longitudinale qualitativo svolto nel 2014 da Thorne ha dimostrato come donne con CM, terminato il periodo di trattamento, e che si accingevano a tornare alla vita quotidiana, vivevano una condizione di confusione e ansia derivante

dalla incapacità di gestire i sintomi e di prevenire e riconoscere le recidive. Esse inoltre richiedevano chiarimenti su come pianificare il follow up e come essere responsabili nel preservare il loro stato di salute (22). DianaWeb si inserisce in questo contesto come potenziale strumento con cui tentare di rispondere alla pressante richiesta di donne con diagnosi di CM di conoscere il punto più avanzato della ricerca scientifica in merito alla prevenzione delle recidive, di avere uno spazio in cui confrontarsi, dove ricevere consigli e attingere a informazioni pratiche per la gestione quotidiana del cambiamento degli stili di vita. Noi crediamo che l'empowerment del cittadino sia il primo passo necessario per l'accettazione di stili di vita salutari.

Il nostro desiderio è di promuovere la resilienza attraverso l'interazione attiva e costruttiva dell'individuo con l'ambiente e gli eventi della vita. Infatti dall'ascolto dei paziente e dei loro familiari, possono emergere difficoltà e sofferenze, ma anche abilità, capacità e speranze. Questi rappresentano aspetti cruciali nella promozione della salute e nella resilienza. In accordo con le recenti linee guida dell'OMS emerge l'esigenza di promuovere un cambiamento culturale, sia nella sanità che a livello sociale. La focalizzazione su gli aspetti deficitari della malattia deve essere integrata con la valorizzazione degli aspetti sani della persona. Tale cambiamento di prospettiva rappresenta un passo fondamentale verso una concezione di salute bio-psico-sociale che deve porre al centro la persona nella sua interezza e con le sue possibilità di adattamento a una condizione avversa di malattia.

Limiti

Se è vero che la somministrazione di questionari e l'auto-compilazione costituiscano di per se un limite al presente studio, (social desirability bias) (23) è pur vero che risulta esserci un crescente interesse verso il Patient Reported Outcomes. Questi infatti, inseriti nei trials clinici risultano più accurati nel monitoraggio delle esperienze dei pazienti (24).

Conclusioni

Il personale di DianaWeb incoraggia periodicamente le partecipanti organizzando gruppi di camminate, conferenze, lezioni di cucina, incontri formativi e di condivisione delle proprie esperienze al fine di migliorare l'adesione alle raccomandazioni internazionali. I primi incontri, conferenze e corsi di cucina sono stati organizzati dal personale di DianaWeb per soddisfare le esigenze di conoscenza dei partecipanti, espresse nei precedenti studi di DIANA. Questi sistemi assicurano l'approccio bottom-up utile per aumentare l'accesso a informazioni accurate in linea con le richieste di conoscenza delle partecipanti (25).

L'alto livello di fattibilità e una riproducibilità con k = 0,53 e alpha = 0,88 permettono di definire il questionario uno strumento utile per valutare la qualità degli eventi proposti.

Aspetti Etici:
DianaWeb non interferisce con i protocolli terapeutici previsti per il trattamento del CM, al contrario raccomanda la stretta adesione alle prescrizioni mediche che le donne hanno ricevuto dal proprio oncologo.
DianaWeb è stato approvato dal comitato etico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (Numero di riferimento: INT 24/16).

Ringraziamenti
Gli Autori intendono ringraziare tutte le donne che hanno aderito al progetto e in particolare colore che volontariamente hanno scelto di partecipare al presente lavoro di validazione. Inoltre ringraziano l'Istituto Alberghiero di Assisi per la competenza e la disponibilità dimostrate durante le lezioni di cucina e IT' - Soluzioni Informatiche e Comunicazione (Brescia) per la creazione sito web dedicato al progetto.
Finanziamenti
Questo lavoro è parzialmente finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia (Grant Number: 2013.0185 021) e dall'Associazione Vita&Salute.

BIBLIOGRAFIA

1. Pacelli B, et al. Does breast cancer screening level health inequalities out? A population-based study in an Italian region. Eur J Public Health, 2014; 24(2): 280-5.
2. Foca F, et al. Decreasing incidence of late-stage breast cancer after the introduction of organized mammography screening in Italy. Cancer 2013; 119(11): 2022-2028.
3. The Council of the European Union, Council Recommendation of 2 december 2003 on cancer screening. Official Journal of the European Union; 2003.
4. De Angelis R, et al., Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EUROCARE--5-a population-based study. The Lancet. Oncology, 2014. 15(1): 23-34.
5. Gelmon K, Thorne S. Long term survival with advanced disease. Challenges for the patient, their support system and care givers. The Breast 2015; 24(S3): S21–S75.
6. Masera G, Delle Fave A.Resilience: resource to be nurtured. Medico e Bambino 2015; 34(6): 9.
7. Minkler M, Wallerstein N. Community-based participatory research for health: From process to outcomes. 2nd; San Francisco, CA: Jossey Bass; 2010.
8. Koelen MA, Vaandrager L, Colomer C. Health promotion research: dilemmas and challenges. J Epidemiol Community Health 2001; 55(4): 257-62.
9. Eriksson M, Lindstrom B. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. J Epidemiol Community Health, 2006; 60(5): 376-81.
10. Zautra AJ, J. Stuart Hall M. K.E. Resilience. A new definition of health for people and communities, in The Handbook of adult resilience. New York: G. Press, Editor; 2012.
11. Villarini M., et al. Community-based participatory research to improve life quality and clinical outcomes of patients with breast cancer (DianaWeb in Umbria pilot study). BMJ Open 2016; 6(6): e009707.
12. Berrino F, et al. Reducing bioavailable sex hormones through a comprehensive change in diet: the diet and androgens (DIANA) randomized trial. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2001; 10(1): 25-33.
13. Kaaks R, et al. Effects of dietary intervention on IGF-I and IGF-binding proteins, and related alterations in sex steroid metabolism: the Diet and Androgens (DIANA) Randomised Trial. Eur J Clin

Nutr 2003; 57(9): 1079-88.
14. Carruba G, et al. A traditional Mediterranean diet decreases endogenous estrogens in healthy postmenopausal women. Nutr Cancer 2006; 56(2): 253-9.
15. Villarini A, et al. DianaWeb: a demonstration project to improve breast cancer prognosis through lifestyles. Epidemiol Prev 2015; 39(5-6): 402-5.
16. Likert R. Technique for the measure of attitudes. Archives of Psychology. New York : The Science Press; 1932.
17. Keszei AP, Novak M, Streiner DL. Introduction to health measurement scales. J Psychosom Res 2010; 68(4): 19-23.
18. Cronbach LJ, Warrington WG. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika 1951; 16(2): 279-334.
19. Fleiss JL. Statistical methods for rates and proportions. New York: John Wiley and sons; 1981.
20. Azmi R. Middle eastern abc/mbc patients:Overcoming the triple-burden of stigmatization, lack of information and recurrent illness. The Breast 2015; 24(S3): S21-S75.
21. Balena F, et al. "Fight, live, keep smiling": the first Italian blog about metastatic breast cancer (MBC) addressed to the general public. A quali-quantitative analysis of all the comments posted online on the blog of the Europa Donna Italia MBC Working Group. The Breast 2015; 24(S3): S21–S75.
22. Thorne S, et al. Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. Support Care Cancer 2014; 22(4): 1009-15.
23. Zammuner WL. Interviste e questionari, Roma: Borla Edizioni; 1996.
24. Fallowfield L. The role of patient reported outcomes. The Breast 2015; 24(S3): S21–S75.
25. Kapambwe S, et al.,Innovative approaches to promoting cervical health and raising cervical cancer awareness by use of existing cultural structures in resource-limited countries: experiences with traditional marriage counseling in Zambia. Glob Health Promot 2013; 20(4 Suppl): 57-64.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno