

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN

Scienze Mediche Generali e dei Servizi

Ciclo XXVII

Settore Concorsuale di afferenza: 06/M1

Settore Scientifico disciplinare: MED/42

Le cure oncologiche e la prospettiva del paziente.

Revisione di letteratura e un caso di studio

Presentata da: Silvia Foglino

Coordinatore Dottorato

Nicola Rizzo

Relatore

Maria Pia Fantini

Correlatore

Tiziano Carradori

Esame finale anno 2015

Indice

Introduzione	pag. 5
<i>Bibliografia</i>	pag. 9
Cap. 1 Il contesto di riferimento	pag. 12
1.1 Riferimenti normativi e programmatori	pag. 12
1.2 Ontario Cancer System	pag. 14
1.2.1 Cancer Quality Council of Ontario	pag. 17
1.3 La Rete Oncologica di Area Vasta Romagna	pag. 21
<i>Bibliografia</i>	pag. 25
Cap. 2 La relazione tra i servizi di cure integrate in oncologia e l'esperienza del paziente: una "scoping review"	pag. 27
<i>Abstract</i>	pag. 27
2.1 Introduzione	pag. 27
2.2 Materiali e Metodi	pag. 29
2.3 Risultati	pag. 31
2.4 Discussione	pag. 42
2.5 Prospettive future di ricerca	pag. 44
<i>Allegati</i>	pag. 47
<i>Bibliografia</i>	pag. 67

Cap. 3	Il coinvolgimento del paziente nel percorso oncologico: un'analisi qualitativa della letteratura	pag. 72
	<i>Abstract</i>	pag. 72
3.1	Introduzione	pag. 72
3.2	Materiali e Metodi	pag. 74
3.3	Risultati	pag. 75
3.4	Discussione	pag. 81
3.5	Conclusioni	pag. 83
	<i>Allegato</i>	pag. 84
	<i>Bibliografia</i>	pag. 85
Cap. 4	L'esperienza di cura di pazienti con neoplasia al colon retto e mammella in <i>follow up</i>. L'indagine esplorativa nella Rete Oncologica di Area Vasta Romagna	pag. 87
	<i>Abstract</i>	pag. 87
4.1	Introduzione	pag. 87
4.2	Materiali e Metodi	pag. 90
4.3	Risultati	pag. 93
4.4	Discussione e conclusioni	pag. 96
	<i>Bibliografia</i>	pag. 99
	Conclusioni	pag. 101
	<i>Sitografia</i>	pag. 104

Introduzione

Il presente lavoro si propone di condurre una ricerca approfondita sul tema del ruolo del paziente, e delle modalità della sua partecipazione, nella definizione del proprio percorso di salute, all'interno dei servizi integrati delle cure oncologiche.

Nella letteratura internazionale, studi sulla realizzazione dell'esperienza del paziente in un percorso coordinato delle cure sono prevalentemente presenti in Canada, nel Regno Unito e negli Stati Uniti, mentre l'attenzione al tema è più recente in Italia.

Se, da un lato, i modelli di cure integrate appaiono come la migliore soluzione per costruire un sistema più efficace ed efficiente nella risposta ai bisogni del cittadino, spesso l'integrazione è considerata da una prospettiva principalmente clinica: adozione di linee guida nei percorsi della diagnosi e del trattamento assistenziale (PDTA); promozione di gruppi di lavoro per specifiche patologie; condivisione di risorse strutturali e tecniche [1].

L'innovazione organizzativa è monitorata in base ad indicatori di performance clinica e in base a valutazioni economiche di costo-efficacia, ma vengono del tutto trascurati il cambiamento culturale, l'emergere di nuove figure professionali, le trasformazioni organizzative interne al sistema e la patient experience [2].

Poiché i servizi oncologici rappresentano un microcosmo di una più generale performance del sistema sanitario (che include la promozione della salute; la prevenzione/screening; i trattamenti medici e chirurgici; le cure palliative e i servizi di supporto), in cui la cura è fornita da una ampia gamma di professionisti (tra cui i chirurghi, gli oncologi, i radioterapisti, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli operatori sanitari di comunità, *etc.*), in diversi contesti assistenziali (per esempio: istituti oncologici di terzo livello, cure specialistiche di secondo livello, cure primarie, servizi domiciliari), essi forniscono un contesto adatto ad analizzare il vissuto del paziente in un percorso di cure integrato [3].

Inoltre, l'esperienza oncologica coinvolge numerose e differenti dimensioni di cura per un tempo indeterminato. Valori e preferenze individuali danno origine alle esigenze più diverse: bisogni fisici, psicologici, sociali, di natura emotiva o spirituale, di carattere informativo o più pragmatico [4].

Per questo, sia la riabilitazione sia la convivenza con alcuni effetti della malattia possono essere affrontate solo con la piena condivisione del trattamento scelto e con la partecipazione convinta della persona.

Domande di ricerca:

Coerentemente con queste premesse, lo studio prende avvio dalle seguenti tre domande di ricerca:

1) Qual è l'impatto della realizzazione dei servizi integrati delle cure oncologiche nell'esperienza del paziente?

Negli ultimi dieci anni, sempre più numerosi studi di politiche sanitarie pongono l'attenzione al bisogno di sviluppare nuovi modelli organizzativi per ottimizzare il percorso di cura intorno ai bisogni della popolazione.

Tra i primi approcci individuati, emerge il modello d'integrazione dei servizi, con l'obiettivo di valorizzare l'assistenza centrata sul paziente e i suoi familiari, definire processi di cura interdisciplinari e potenziare il loro coordinamento [5].

Infatti, questa soluzione appare la più adatta a delineare un accompagnamento del paziente attraverso le varie fasi della malattia e attraverso i diversi servizi specialistici.

La rete può svolgere un ruolo fondamentale in termini di efficienza gestionale, efficacia decisionale e integrazione [6].

Inoltre, questo approccio offre un'aspettativa di miglioramento più alta, in termini di efficacia, efficienza e qualità, nella cura dei casi più complessi, di comorbidità, come per le patologie croniche e oncologiche che, tipicamente, richiedono ai pazienti continui passaggi tra un servizio e l'altro, tra un professionista e l'altro, durante tutto il vissuto di malattia.

Nonostante questa attenzione alla creazione di modalità organizzative patient centred, sono pochi gli studi che hanno esplorato, o esaminato criticamente, il significato dell'integrazione delle cure dalla prospettiva del paziente.

In base a queste considerazioni, il primo studio (*La relazione tra i servizi di cure integrate in oncologia e l'esperienza del paziente: una scoping review*) si propone di analizzare, attraverso un'indagine conoscitiva, scoping review, la relazione tra l'integrazione dei servizi e l'esperienza del paziente e di capire quali sono le dimensioni organizzative di un modello a rete che hanno effettivo impatto sull'esperienza del paziente.

L'analisi ha consentito di identificare quattro principali nodi organizzativi (*individual care provider; team care provider; mixed approach; continuity and quality of care*) che introducono la prospettiva del paziente sulle cure integrate.

2) Com'è rappresentato il coinvolgimento del paziente e quali sono i campi di applicazione esistenti nel percorso oncologico?

Una recente attenzione al tema del coinvolgimento del paziente (patient engagement) nella costruzione dei percorsi di cura, riconosce che egli può assumere un ruolo importante per la propria salute.

Questo nuovo atteggiamento da parte degli studiosi e d'innovatori policymakers deriva dalla dimostrazione che l'intervento dei professionisti sanitari costituisce solo una parte dello sforzo necessario ad aiutare le persone di fronte alla malattia o alla disabilità che la malattia ha causato [7].

La riabilitazione da una malattia, o la convivenza con alcuni suoi effetti, può essere affrontata solo con la partecipazione attiva della persona, e una parte altrettanto importante può essere svolta dai suoi familiari e dalla rete sociale in cui è inserita.

Purtroppo, gli studi che hanno esaminato la natura della partecipazione del paziente nella pianificazione/programmazione della cura hanno scoperto che la maggior parte delle attività sono limitate a varie forme di consultazione, piuttosto che a coinvolgimenti interattivi come sono raccomandati durante tutto il percorso di cura e, in particolare, durante il processo decisionale [8].

Finora, infatti, il coinvolgimento del paziente all'interno del percorso di salute è stato ampiamente circoscritto alla compilazione di questionari di soddisfazione [9].

Inoltre, sembra che i risultati delle indagini sull'esperienza dei pazienti non abbiano ricadute sullo staff clinico né appaiono significativi per i pazienti [10].

Nonostante questo, molte persone desiderano svolgere un ruolo attivo nella tutela della propria salute: quando sono in forma vogliono sapere come proteggere e migliorare la loro condizione; quando sono malate chiedono informazioni sulle opzioni di trattamento e le probabilità di riuscita della cura. Perciò, oltre a cercare consulenze rapide ed efficaci quando ne hanno bisogno, le persone vogliono sapere cosa possono fare per aiutare se stesse [11].

In base a queste premesse, il secondo studio (*Il coinvolgimento del paziente nel percorso oncologico: un'analisi qualitativa della letteratura*) si propone di indagare, attraverso una analisi qualitativa della letteratura, come viene rappresentato il coinvolgimento del paziente, all'interno del servizio oncologico, e individuare quali siano i campi di applicazione esistenti.

3) È possibile misurare l'esperienza del paziente?

Il documento del Council of the European Union del 23 giugno 2008 dichiara la necessità di garantire al paziente con neoplasia, anche per le frequenti comorbidity che presenta, azioni caratterizzate da “un approccio comprensivo, interdisciplinare e psicosociale” [12, 13]. In questa stessa direzione si muovono, inoltre, le indicazioni del Terzo Quaderno 2010 del Ministero della salute e del “Documento di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013”. Nello specifico, è evidenziata la necessità di assicurare la presa in carico della persona nell'intero percorso assistenziale [14, 15], di considerare la prospettiva e l'esperienza del paziente al fine di verificare se, e come, i percorsi strutturati rispondano ai reali bisogni e offrano cure di qualità. Fino ad oggi, la misurazione della patient satisfaction risulta uno degli interventi più utilizzati per valutare l'appropriatezza dell'assistenza erogata, nella cura di una serie di patologie, tra cui quella oncologica [16-24].

In una recente revisione della letteratura [25], però, è stata riscontrata la presenza di almeno tre concettualizzazioni di patient satisfaction, a seconda del fatto che questa sia descritta in termini di:

- soddisfazione nei confronti dei trattamenti medici erogati (*clinical domains*);
- qualità percepita di alcune componenti del servizio assistenziale: adeguatezza della struttura, competenza professionale e relazionale del personale (*care satisfaction*);
- analisi della “storia” del percorso clinico ricevuto e, in una prospettiva olistica, della qualità di vita del paziente, degli effetti dei trattamenti e della malattia sulla quotidianità (*life satisfaction*).

In quest'ultima accezione, inoltre, osserviamo un ampliamento semantico di “soddisfazione”, che si accompagna ai primi studi scientifici sulla continuità delle cure percepita da persone con diagnosi di tumore [26-30].

In questa prospettiva, il paziente viene ad assumere un ruolo privilegiato di valutatore del percorso, poiché riceve, in prima persona, l'assistenza dai vari servizi coinvolti, lungo tutte le fasi della cura [31-34].

In base a queste premesse, il terzo studio (*L'esperienza di cura di pazienti con neoplasia al colon retto e mammella in follow up. L'indagine esplorativa nella Rete Oncologica di Area Vasta Romagna*) mostra un'analisi svolta all'interno dei servizi oncologici dell'Area Vasta Romagna per indagare l'esperienza dei pazienti e sviluppare uno strumento di valutazione della continuità di cura.

Bibliografia – Introduzione

- [1] Bravi F, Gibertoni D, Marcon A, et al. Hospital network performance: a survey of hospital stakeholders' perspectives. *Health Policy*. 2013;109(2): 150-7.
- [2] Mandell MP, Keast R. Evaluating the effectiveness of interorganizational relations through networks. *Public Management Review*. 2008;10(6):715–31.
- [3] Dobrow MJ, Paszat L, Golden B, et al. Measuring Integration of Cancer Services to Support Performance Improvement: The CSI Survey. *Health Policy*. 2009, 5(1):35-53.
- [4] Fitch M. Overview of patient experience initiatives in Canada. *Canadian partnership against cancer*, 2012.
- [5] Armitage GD, Suter E, Oelke ND, et al. Health systems integration: state of the evidence. *Int J Integr Care*. 2009, 17;9:e82.
- [6] Bravi F, Marcon A, Foglino S et al. Le reti in Sanità: esperienza dell'Area Vasta Romagna nella valutazione dei servizi oncologici. In Alberti VF, Tozzi VD, Pinelli N, Sartirana M. (a cura di) *Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia*, 2012; 81-91.
- [7] Coulter A. Patient engagement – What works?. *J Ambul Care Manage*. 2012 Apr-Jun;35(2):80-9.
- [8] Gold SK, Abelson J, Charles CA. From rhetoric to reality: including patient voices in supportive cancer care planning. *Health Expect*. 2005;8:195–209.
- [9] Gagliardi AR, Lemieux-Charles L, Brown AD, et al. Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: An exploratory study. *Patient Educ Couns*. 2008; 70: 234–241.
- [10] Robert G, Cornwell J. Rethinking policy approaches to measuring and improving patient experience, *Journal of Health Services Research & Policy*. 2013; 18(2) 67-69.
- [11] Singer S, Shortell SM. Implementing Accountable Care Organizations. *JAMA* 2011; 306(7): 758-9.
- [12] Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology* 2003; 12: 291–300.
- [13] Jacobsen PB, Holland JC, Steensma DP. Caring for the whole patient: The science of psychosocial care. *J Clin Oncol* 2012; 30: 1151-3.
- [14] Ekholm K, Grönberg C, Börjeson S et al. *Eur J Oncol Nurs*. 2013; 17(2):125-30.
- [15] Roorda C, de Bock GH, van der Veen WJ et al. Role of the general practitioner during the active breast cancer treatment phase: an analysis of health care use. *Support Care Cancer* 2012; 20(4):705-14.

- [16] Lis CG, Rodeghier M, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. *Patient Preference and Adherence* 2009; 3: 287-304.
- [17] Brédart A, Razavi D, Delvaux N et al. A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients (CASC). *Support Care Cancer* 1998; 6: 518-23.
- [18] Brédart A, Mignot V, Rousseau A et al. Validation of the EORTC QLQSA32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview assessment comparison. *Patient Educ Couns.* 2004; 54: 207–12.
- [19] Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer.* 2005; 41: 2120–31.
- [20] Brédart A, Coens C, Aaronson N et al. Determinants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian countries: preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire. *Eur J Cancer* 2007; 43: 323–30.
- [21] Kleeberg UR, Tews JT, Ruprecht T et al. Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: results of the PASQOC study. *Support Care Cancer.* 2005; 13: 303-10.
- [22] Eide H, Graugaard P, Holgersen K et al. Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. *Patient Education Counseling* 2003; 51: 259-66.
- [23] Sandoval GA, Brown AD, Sullivan T et al. Factors that influence cancer patients' overall perceptions of the quality of care. *Int J Qual Health Care.* 2006; 18: 266-74.
- [24] Castle NG, Brown J, Hepner KA et al. Review of the literature on survey instruments used to collect data on hospital patients' perceptions of care. *Health Serv Res.* 2005; 40: 1996-2017.
- [25] Marcon A, Bravi F, Tedesco D et al. Patient Satisfaction: dall'analisi della letteratura ad alcune indicazioni di ricerca-azione in campo oncologico. *Salute & Territorio.* 2011; 188: 265 – 269.
- [26] Gulliford M, Naithani S, Morgan M. What is “continuity of care”? *J Health Serv Res Policy.* 2006; 11: 248-250.
- [27] Lafferty J, Rankin F, Duffy C et al. Continuity of care for women with breast cancer: A survey of the views and experiences of patients, carers and health care professionals. *Eur J Oncol Nurs.* 2011; 15: 419-27.
- [28] King M, Jones L, Richardson A et al. The relationship between patients' experiences of continuity of cancer care and health outcomes: a mixed methods study. *Br J Cancer.* 2008; 98: 529-36.
- [29] Cabana ND, Jee SH. Does continuity of care improve patient outcomes? *J Fam Pract.* 2004; 53: 974-80.

- [30] Nazareth I, Jones L, Irving A et al. Perceived concepts of continuity of care in people with colorectal and breast cancer—a qualitative case study analysis. *Eur J Cancer*. 2008; 17: 569-77.
- [31] Haggerty JH, Reid RJ, Freeman GK et al. Validation of a generic measure of continuity of care: When patients encounter several clinicians. *Annals of Family Medicine*. 2012; 10 (5): 443-451.
- [32] Breton M, Haggerty J, Roberge D et al. Management continuity in local health networks. *Int J Integr Care*. 2012; 12: 1-9.
- [33] Lévesque JF, Haggerty J, Burge F et al. Canadian experts' views on the importance of attributes within professional and community-oriented primary healthcare models. *Health Policy*. 2011; 7: 21-30.
- [34] Freeman G, Hughes J. Continuity of care and the patient experience, Research paper for the King's Fund Inquiry into the Quality of General Practice in England 2009–2010. London: The King's Fund, 2010.

Capitolo 1

Il contesto di riferimento*

In questo primo capitolo è tracciato l'ambito di riferimento in cui si sviluppano le ricerche svolte per rispondere alle tre domande di ricerca.

In particolare, lo studio nasce dalla collaborazione, tra Università di Bologna e Università di Toronto, sul tema della partecipazione del paziente, all'interno della rete dei servizi di cura oncologici, con particolare attenzione agli interventi promossi all'interno del Cancer Centre Ontario – Toronto, Provincia di Ontario, Canada.

Di seguito, sono presentati: i) i riferimenti normativi e programmatici sul tema della partecipazione del paziente, a livello internazionale e nazionale; ii) il modello organizzativo dell'Ontario Cancer System, in cui è in corso l'elaborazione del Patient Experience Program; iii) il contesto organizzativo della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna - Regione Emilia-Romagna, in cui è stata avviata l'analisi di esperienza dei pazienti, descritta nell'ultima parte di questa tesi.

1.1 Riferimenti normativi e programmatici

Sebbene gli interventi di coinvolgimento del paziente siano presenti, sul territorio nazionale, in maniera disomogenea, sia in relazione al tipo di iniziative, che al loro livello di sviluppo [1], le raccomandazioni in tema di partecipazione, in ambito sanitario, sono presenti da tempo nei documenti internazionali e nazionali, di natura normativa e programmatica.

A livello internazionale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, sin dal 1978, attraverso le diverse Conferenze Internazionali sulla promozione della salute, chiede agli Stati membri di assumersi responsabilità precise sul tema della partecipazione dei cittadini. Nella Dichiarazione di Alma Ata (1978) [2] si sottolinea che equità e partecipazione sono obiettivi essenziali per la promozione della salute. La Carta di Ottawa (1986) [3] e la Dichiarazione di Jakarta (1998) [4] mettono in evidenza che l'azione di comunità e l'empowerment del paziente rappresentano due prerequisiti per il raggiungimento degli obiettivi di salute; la Carta di Bangkok (2005) [5] rileva il ruolo dell'empowerment nella problematica della sostenibilità dei sistemi sanitari. Nella Conferenza globale, svoltasi a Nairobi nel 2009 e nell'ultima, tenutasi a Helsinki nel 2013, il coinvolgimento individuale e della società civile

* Questo capitolo riproduce parti dell'articolo: Foglino S, Bravi F, Marcon A, Angelastro A, Fantini MP, Carradori T. La partecipazione della persona al percorso di cura. Nuove prospettive in oncologia, (in press, *Recenti Progressi in Medicina*, 2015).

sono considerati strategie indispensabili per sostenere concretamente ed efficacemente la promozione della salute: il cittadino potrebbe assumere il ruolo di “esaminatore indipendente” attraverso azioni di monitoraggio e valutazione delle decisioni politiche e della loro implementazione [6].

A livello europeo, la partecipazione attiva del cittadino, nei processi sanitari che lo coinvolgono, è richiamata in numerosi documenti, tra cui la Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina, recepita in Italia con la legge 28 marzo 2001 n.145.

Inoltre, la Commissione delle Comunità Europee, nell'ambito dell'Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013, indica la partecipazione dei cittadini come uno dei principi fondamentali che devono guidare l'azione comunitaria nel settore della salute [7].

Sul territorio italiano, i principi espressi dall'OMS, e dalla Commissione delle Comunità Europee, trovano riscontro nella normativa nazionale sin dall'istituzione del SSN. Infatti, la partecipazione del cittadino è stata riconosciuta quale principio fondante del nostro Servizio sanitario nazionale (legge 23 dicembre 1978 n. 833), ed ha assunto definizioni sempre più specifiche attraverso testi normativi successivamente emanati [8].

Tra questi, due sono particolarmente rilevanti: il decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 e il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 19 maggio 1995. Il d.lgs 502/1992 dispone la previsione di forme di partecipazione dei cittadini e di chi utilizza i servizi alla verifica dell'attività svolta e alla formulazione di proposte in merito all'accessibilità dei servizi offerti, nonché l'adozione e l'utilizzazione sistematica della carta dei servizi per la comunicazione ai cittadini. Il Dpcm 19 maggio 1995 delinea lo schema generale di riferimento per l'adozione della Carta dei servizi pubblici sanitari. La Carta è intesa come strumento volto “alla tutela dei diritti degli utenti: non si tratta di una tutela intesa come mero riconoscimento formale di garanzie al cittadino, ma di attribuzione allo stesso di un potere di controllo diretto sulla qualità dei servizi” [*idem*]. È con il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2006-2008 che, per la prima volta, in Italia, un documento programmatico nazionale introduce il termine empowerment. Il PSN 2006-2008 segna il passaggio da modalità “storiche” di partecipazione del cittadino (umanizzazione delle cure, qualità percepita, carta dei servizi, consenso informato) a processi più ampi e complessi di coinvolgimento: “I cittadini devono essere resi consapevoli e responsabili della propria salute, anche in termini di promozione e prevenzione della stessa e in grado di collaborare con le strutture responsabili dello sviluppo della qualità dei servizi per la salute. Lo scopo del coinvolgimento è erogare cure efficaci e appropriate sotto il profilo clinico ed etico e, nel contempo, garantire il massimo livello possibile di equità nell'uso delle risorse” [9].

Il tema viene ribadito nel più recente PSN 2011-2013 [1] e nel Patto per la salute per gli anni 2014-2016 [10].

Nello specifico, in quest'ultimo documento, l'art.4 "Umanizzazione delle cure" prevede "un programma annuale di umanizzazione delle cure, che comprenda la definizione di almeno un'attività progettuale in tema di formazione del personale e un'attività progettuale in tema di cambiamento organizzativo, indirizzato prioritariamente alle seguenti aree assistenziali: Area critica, Pediatrica, Comunicazione, Oncologia, Assistenza domiciliare".

È inoltre previsto l'utilizzo sistematico e continuativo di strumenti di valutazione della qualità percepita, necessari per monitorare eventuali scostamenti della percezione della qualità erogata rispetto alla qualità "progettata" e consentire l'avvio delle coerenti azioni di miglioramento [*idem*].

Una richiesta esplicita di partecipazione è stata espressa anche dai pazienti, in occasione delle elezioni europee 2014, attraverso il Manifesto dell'European Patient's Forum: "Pazienti+Partecipazione = il nostro voto" [11]. Il Manifesto richiama i governi europei a impegnarsi per coinvolgere i pazienti e ascoltare il loro punto di vista, nella convinzione che i pazienti sono parte della soluzione per rendere il servizio di cura più efficiente e orientato alla qualità. Inoltre, il report annuale dell'European Patient Forum 2013 (EPF), con l'obiettivo di ridurre le disuguaglianze all'accesso e fornire un servizio più equo e patient centred, indica cinque obiettivi strategici, tra cui: la promozione dell'health literacy; il coinvolgimento del paziente nello sviluppo di politiche, programmi e progetti sanitari nell'Unione Europea; la partecipazione del paziente nel processo decisionale e nella gestione del proprio percorso di cura [12]. Simili raccomandazioni sono state sottoscritte, inoltre, dall'International Alliance of Patients' Organizations, nella Declaration on Patient Centred HealthCare (2006) [13], che invita i decisori politici, i professionisti sanitari, i providers, le industrie impiegate nel campo della sanità e tutti gli stakeholders, a mettere al centro delle loro politiche e pratiche cinque principi: "Rispetto"; "Scelta ed empowerment"; "Coinvolgimento del paziente nelle politiche per la salute"; "Accesso e supporto"; "Informazione".

1.2 Ontario Cancer System

In Canada, l'esperienza in atto nella Provincia dell'Ontario offre forti stimoli alla riflessione e costituisce un buon punto di partenza per lo studio e l'applicazione d'interventi di partecipazione del cittadino.

Innanzitutto, l'Ontario Cancer System garantisce una completa presa in carico dei pazienti,

dalla fase di prevenzione a quella dello screening, diagnosi, trattamento, fino al follow up o alle cure palliative e al fine vita (Fig.1).



Fig.1 – The cancer journey (Fonte: www.cancercare.on.ca)

Poiché il percorso di cura è costruito da differenti organizzazioni, numerosi servizi e molte figure professionali, il Cancer Care Ontario si occupa di assicurare la pianificazione e il coordinamento dei servizi attraverso tutta la Regione.

In specifico, il cancer system è organizzato in Regional Cancer Programs (RCPs) che si realizzano attraverso 14 Local Health Integration Networks, a livello regionale, e 12 cancer centre, più quattro in via di sviluppo (Fig. 2).

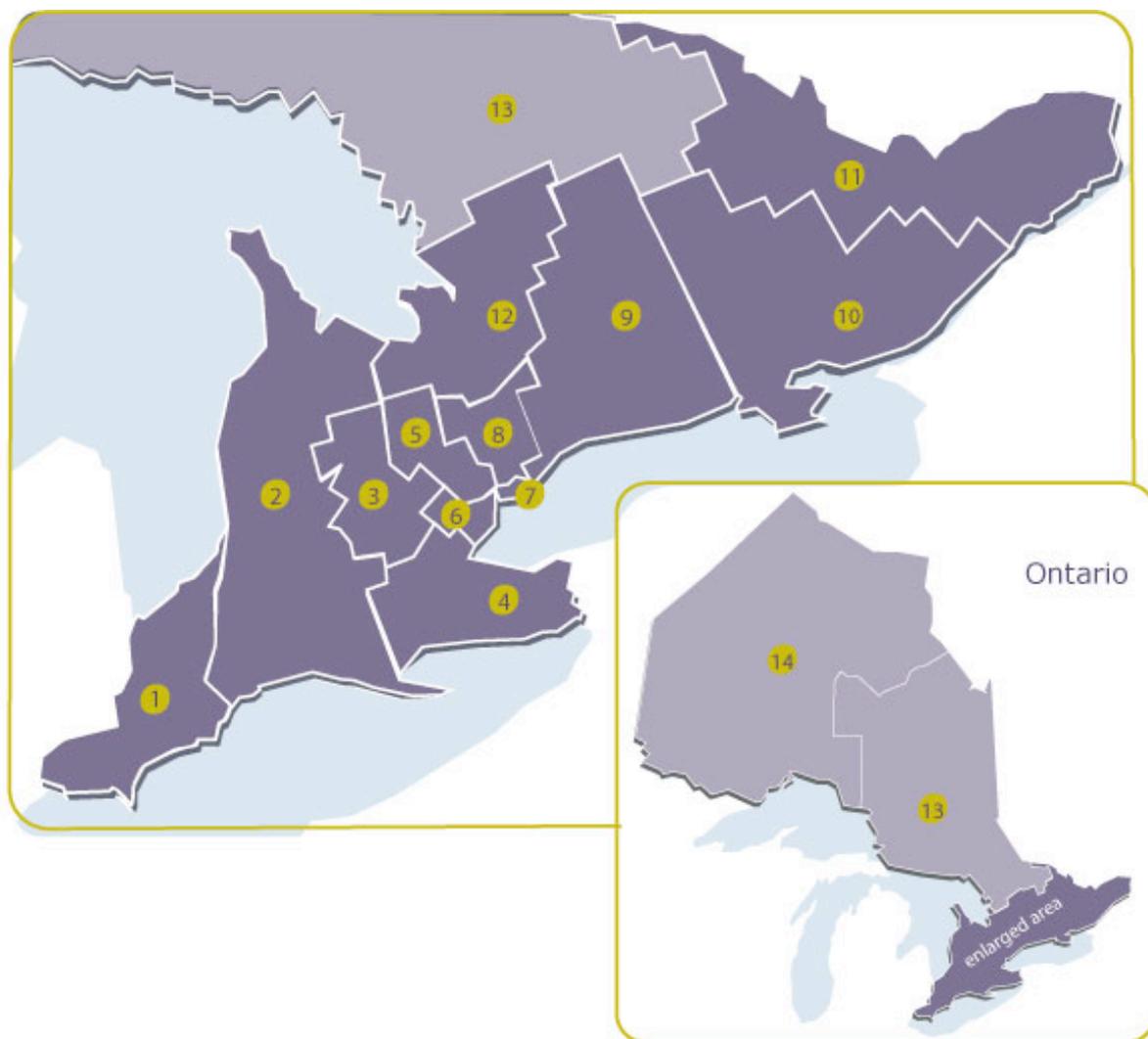
I programmi sono istituiti nel 2005 per assicurare la risposta ai bisogni di persone con esperienza di tumore e offrire azioni di qualità standard a livello locale, migliorando i tempi di attesa, l'accesso, più vicino possibile a casa, la gestione e il coordinamento delle cure.

Infatti, i RCPs si basano su network di fornitori di servizi sanitari, che includono i Community Care Access Centre (CCACs), gli ospedali, i regional cancer centres, gli stakeholders, i gruppi di pazienti, e tutti i soggetti coinvolti nell'offerta delle attività, dall'assistenza primaria, alla prevenzione, fino al trattamento e al follow up, garantite all'interno della LHIN di riferimento.

Ogni RCP è diretto dal Cancer Care Ontario Regional Vice President che guida anche il regional cancer centre (RCC), collocato nell'area LHIN.

Il modello organizzativo a rete si ripresenta anche nella struttura ospedaliera, attraverso la "Ontario Hospital Association", che offre un'ampia gamma di servizi al cittadino erogati in strutture diversificate come ospedali (Teaching Hospitals e Community Hospitals),

ambulatori medici, cliniche e strutture specializzate. Gli ospedali lavorano in “partnership” con la comunità, per offrire ai cittadini i cosiddetti servizi “outreach”, come assistenza domiciliare, terapie e fisioterapie, il più possibile vicino alle loro abitazioni [14, 15].



- | | |
|---|---|
| 1 Erie St. Clair Cancer Program | 9 Central East Regional Cancer Program |
| 2 South West Regional Cancer Program | 10 South East Regional Cancer Program |
| 3 Waterloo Wellington Regional Cancer Program | 11 Champlain Regional Cancer Program |
| 4 Hamilton Niagara Haldimand Brant Regional Cancer Program | 12 North Simcoe Muskoka Regional Cancer Program |
| 5&6 Mississauga Halton/Central West Regional Cancer Program | 13 North East Regional Cancer Program |
| 7 Toronto Central Regional Cancer Program | 14 North West Regional Cancer Program |
| 8 Central Regional Cancer Program | |

Fig.2 – Cancer System Map (Fonte: www.cancercare.on.ca)

1.2.1 Cancer Quality Council of Ontario

Data questa organizzazione, la presenza del *Cancer Quality Council of Ontario* (CQCO), a supporto del Cancer Care Ontario, rappresenta un aspetto di significativo interesse e di rilievo internazionale.

Questa commissione è un organo consultivo, istituito nel 2002, per guidare il Cancer Care Ontario e l'Assessorato delle Politiche per la Salute, in tema di qualità e innovazione delle cure.

Il Consiglio ha compiti di monitoraggio e di vigilanza anche attraverso la stesura di pubblici reports. Il sistema di valutazione si basa sia su evidenze di letteratura sia sulla qualità percepita e ha il suo punto di forza nella trasparenza e nel benchmarking dei diversi risultati di performance, consentendo ai cittadini di conoscere i dati e partecipare attivamente al processo di valutazione. Il CQCO, inoltre, collabora con il board dei Direttori del CCO per individuare eventuali errori, o mancanze, nel sistema di lotta al tumore e indirizza, in materia di miglioramento della qualità, le priorità strategiche e organizzative.

Tra le principali iniziative:

- la costruzione del *Cancer System Quality Index*, un web based report, fondato su sette dimensioni della qualità: sicurezza, efficacia, accessibilità, reattività, efficienza, equità e integrazione (Fig.3) [16]. Il web based report è reperibile al sito www.csqi.on.ca;
- l'organizzazione annuale di un evento distintivo con stakeholders e responsabili politici per suggerire interventi di qualità e umanizzazione delle cure (per esempio su: patient experience, innovative models of care, personalized medicine, primary care integration);
- l'istituzione del *Quality and Innovation Award*, che ha l'obiettivo di riconoscere un significativo contributo a chi ha sviluppato azioni di miglioramento o innovazione nell'offerta del servizio all'interno del CCO.

Safe	Avoiding, preventing, and ameliorating adverse outcomes or injuries caused by health care management (Source: OECD, Baker).
Effective	Providing services based on scientific knowledge to all who could benefit (Source: IOM)
Accessible	Making health services available in the most suitable setting in a reasonable time and distance (Source: Alberta, HQC).
Responsive (Person-Centred)	Providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions (Source: IOM).
Equitable	Providing care and ensuring health status does not vary in quality because of personal characteristics (gender, ethnicity, geographic location, SES, age) (Source: IOM) .
Integrated	Coordinating health services across the various functions, activities and operating units of a system (Source: Gillies et al).
Efficient	Optimally using resources to achieve desired outcomes (Source: Alberta, HQC).

Fig.3 – Sette dimensioni della qualità del Cancer System Quality Index (Fonte: Brown AD, 2014)

Nel giugno 2013, il Cancer Quality Council of Ontario ha elaborato un documento programmatico, per ora a uso interno, in cui delinea lo stato corrente del Patient Experience Program, sviluppato all'interno del Cancer Care Ontario (CCO), e avanza delle proposte per lo sviluppo delle azioni future. Il testo mette al centro la sostenibilità di una partnership tra il Cancer Care Ontario, il paziente (le forme associative organizzate) e le province, per cambiare la cultura nel verso di un approccio patient-centred e investire opportunamente le risorse.

Di seguito, alcune iniziative avviate per creare le condizioni di partecipazione del paziente, all'interno del CCO:

- 1) la costituzione della *Patient Experience Committe* che assume l'impegno di:
 - condividere best evidences e best practices;
 - sfidare l'organizzazione relativamente alla visione, alla scelta degli obiettivi e alla loro attuazione;
 - orientare l'organizzazione sulle scelte di rilevanza strategica;
 - informare l'organizzazione delle differenti prospettive e dei diversi approcci strategici.

La commissione riunisce le prospettive dei rappresentanti: dell'esperienza del paziente e dei suoi familiari; dell'organizzazione sanitaria; del sistema di valutazione; dei vari momenti del percorso di cura del paziente e dei suoi familiari (dalla prevenzione alle cure palliative); dell'università e degli enti di ricerca; di organizzazioni note per aver implementato le migliori pratiche relativamente alla patient experience. Fanno parte della Commissione prevalentemente membri esterni con riconosciuta competenza nel campo che rappresentano. I pazienti siedono a tutti i tavoli decisionali;

- 2) il monitoraggio delle esperienze internazionali per individuare tutte le iniziative di coinvolgimento del paziente (per esempio attraverso realist reviews, che includono la partecipazione di un panel di esperti e consentono una visione pragmatica dei risultati di ricerca);
- 3) l'adozione di buone pratiche di partecipazione del paziente;
- 4) il supporto al symptom management, per esempio con l'introduzione dei *Patient Reported Outcomes*: misure di esito riferito dal paziente per la valutazione della qualità dell'assistenza, a livello di sistema sanitario, così come di singola organizzazione [17, 18];
- 5) la promozione della partnership tra il *Cancer Network*, il paziente, gli enti di governo e di ricerca;
- 6) l'impiego di metodi quantitativi e qualitativi per la misurazione e la valutazione del patient engagement e della patient experience (questionari validati, interviste, focus group *etc.*);
- 7) la creazione e l'utilizzo di nuovi indicatori di valutazione;
- 8) il sostegno ad azioni di comunicazione e di diffusione delle buone prassi;
- 9) l'attivazione di corsi di formazione per sviluppare nuove competenze (organizzative, informative-comunicative, relazionali). Per esempio, nella Thunder Bay School of Medicine gli studenti imparano come effettivamente comunicare con i pazienti;
- 10) la formazione del personale deputato (professionisti sanitari o non sanitari) a svolgere colloqui motivazionali e di incoraggiamento del paziente e suoi familiari;
- 11) l'adozione di strumenti di supporto ai professionisti e ai pazienti (per esempio supporti audio-visivi, materiale informativo personalizzato, lista di domande pronte all'uso per il paziente *etc.*);
- 12) lo sviluppo della collaborazione tra pazienti e professionisti, per esempio attraverso momenti di formazione comuni.

In questo modo, il programma intende realizzare il cosiddetto *engagement continuum* (Fig.4), che si prefigge l'obiettivo di "costruire forti relazioni e partnership sostenibili, impegnando attivamente tutti gli stakeholders in un dialogo continuo per guidare il cambiamento dell'organizzazione e creare il miglior sistema sanitario al mondo" [19].

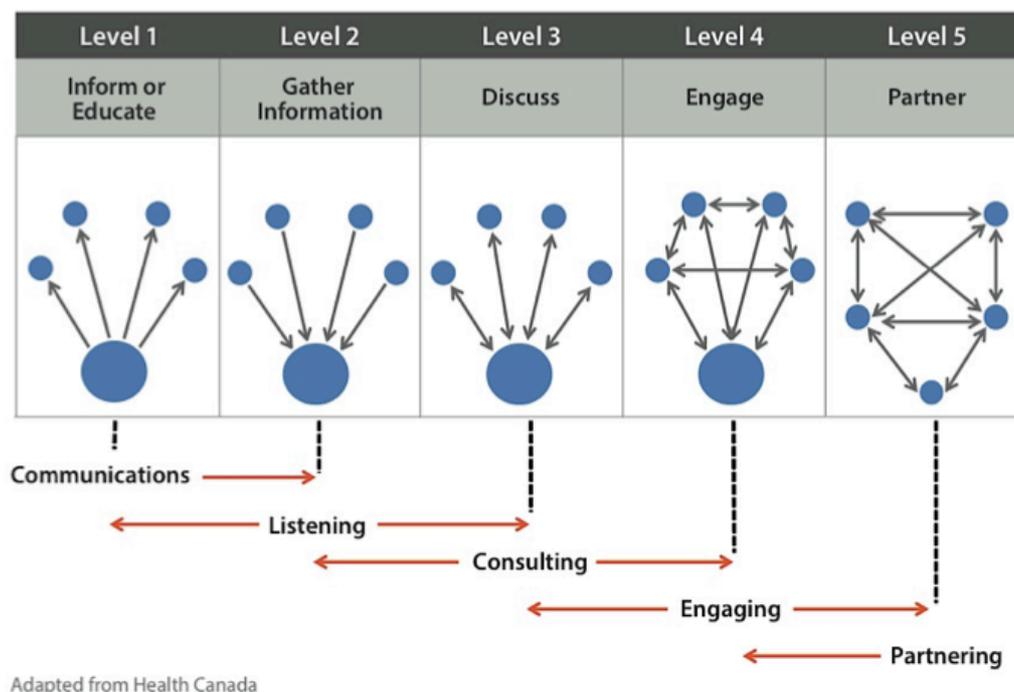


Fig.4 – Engagement Continuum (Fonte: www.cancercare.on.ca)

Il modello mostra differenti livelli di relazione:

- Livello 1 – Comunicazione: questo è il livello d'informazione e educazione, è usato quando è necessario fornire un'informazione pratica, come descrivere un documento, un programma o un processo.
- Livello 2 – Ascolto: questo approccio prevede la raccolta delle informazioni e dei punti di vista ed è usato, a livello esplorativo, quando le decisioni non sono ancora chiare. Non c'è un impegno certo a fare qualcosa con i dati raccolti e i partecipanti devono essere avvisati sin dall'inizio.
- Livello 3 – Consulenza: questa modalità comporta la discussione, e un impegno bilaterale, nello scambio di informazioni. Vi è la possibilità di influenzare il risultato finale.
- Livello 4 – Coinvolgimento: questo livello implica una relazione tra pazienti, tra pazienti e professionisti e con tutto lo staff. Vi è l'opportunità di definire un'agenda condivisa e di contribuire alle scelte decisionali.

- Livello 5 – Partnering: è la condizione più evoluta di partecipazione attiva, poiché abilita il paziente a gestire il proprio processo di cura (*empowering patient*) e il ruolo dei professionisti è quello di formatori. I pazienti hanno accettato la sfida di individuare le soluzioni adatte a se stessi e c'è un accordo, ai vari livelli del sistema, per realizzarle.

Poiché gli interventi, in un sistema complesso, possono essere molteplici e vari, obiettivo della descrizione non è indicare un approccio, valido sempre e comunque, quanto mostrare diverse modalità, utili a seconda della circostanza e del risultato da raggiungere.

Infine, lo scenario canadese descritto offre delle opportunità di azioni concrete in tema di coinvolgimento e partecipazione del paziente in ambito sanitario e, più specificamente, in ambito oncologico.

Un'attenta analisi della situazione, e un eventuale adattamento al contesto e alla popolazione di riferimento, può consentire di riconoscere e valorizzare le buone pratiche internazionali in territorio nazionale, come peraltro raccomandato dalla Commissione e dal Consiglio Europeo nel Secondo programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013) che invita allo scambio delle conoscenze e alla diffusione delle migliori esperienze [20].

1.3 La Rete Oncologica di Area Vasta Romagna

Nella Regione Emilia Romagna, il primo Gennaio 2014, nasce l'Azienda UsI della Romagna (AUSL Romagna), istituita con la legge regionale n.22 del 2013: essa riunisce le strutture e i servizi delle ex Aziende UsI di Cesena, Forlì, Ravenna e Rimini ed è la quinta azienda sanitaria italiana per popolazione residente e tra le prime per superficie territoriale e numero di ospedali. Il territorio di riferimento è di 5.098 chilometri quadrati con una popolazione di 1.124.896 persone (Fig.5).



Fig.5 – Il territorio di riferimento di Area Vasta Romagna

In questo contesto, come in quello canadese, l'organizzazione a rete assume le caratteristiche di una strategia organizzativa, che oltrepassa i confini dell'ospedale, estendendosi alla programmazione, all'organizzazione e alla gestione dei servizi tecnico – logistici con valenza regionale, o sub-regionale, e sovra – aziendale.

Infatti, il Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia Romagna (PSSR) 2008-2010 [21], come già stabilito nel PSSR 1999-2001 [22], dichiara che il modello di rete integrata è il più adatto a trattare casi complessi, che richiedono alta tecnologia e professionalità, e prevede prioritariamente lo sviluppo della rete oncologica regionale.

Inoltre, il PSSR 2008-2010 suggerisce il modello di integrazione a rete *hub&spoke*. Questo assetto prevede la concentrazione dell'assistenza dei pazienti con maggiore complessità in “centri specialistici” (hub) collegati a “centri periferici” (spoke) che, invece, gestiscono i percorsi di cura per chi non supera la soglia di complessità degli interventi oppure organizzano l'invio dei pazienti ai centri specialistici. L'attività dei centri hub è strettamente integrata, attraverso connessioni funzionali, con quella dei centri spoke, che garantiscono l'assistenza per la casistica residua.

L'integrazione a rete *hub&spoke* è stata già attivata, nella Regione Emilia Romagna, per alcuni servizi, per esempio la genetica medica, i grandi traumi, la cardiologia e la cardiocirurgia, il sistema dell'emergenza-urgenza (118), i trapianti e il sistema trasfusionale.

Nel caso specifico della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna, a oggi, è possibile rintracciare un modello di rete *hub&spoke*: nel ruolo di hub si trova l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori IRST – IRCCS di Meldola e in quello di spoke i dipartimenti oncologici di Forlì, Cesena, Rimini e il dipartimento oncologico e ematologico di Ravenna, che hanno ceduto totalmente, o in parte, le attività di I e II livello al centro hub (Fig.6).

L'IRST-IRCCS, cuore di questo network di strutture operativamente connesse e funzionali, ha il compito di favorire l'integrazione delle attività assistenziali delle strutture oncologiche del territorio. Inoltre, è il punto di riferimento della ricerca clinica di Area Vasta Romagna e svolge un ruolo volto a presidiare tutti i trattamenti innovativi e le attività ad alta complessità tecnologica.

Un altro nodo della rete è l'Istituto Oncologico Romagnolo (IOR) che, oltre ad essere socio ideatore, fondatore, e tra i principali finanziatori, garantisce la presenza di volontari che curano la parte non sanitaria del servizio, dando supporto ai pazienti in reparto e in day hospital e fornendo informazioni ai loro familiari e, più in generale, ai caregivers.

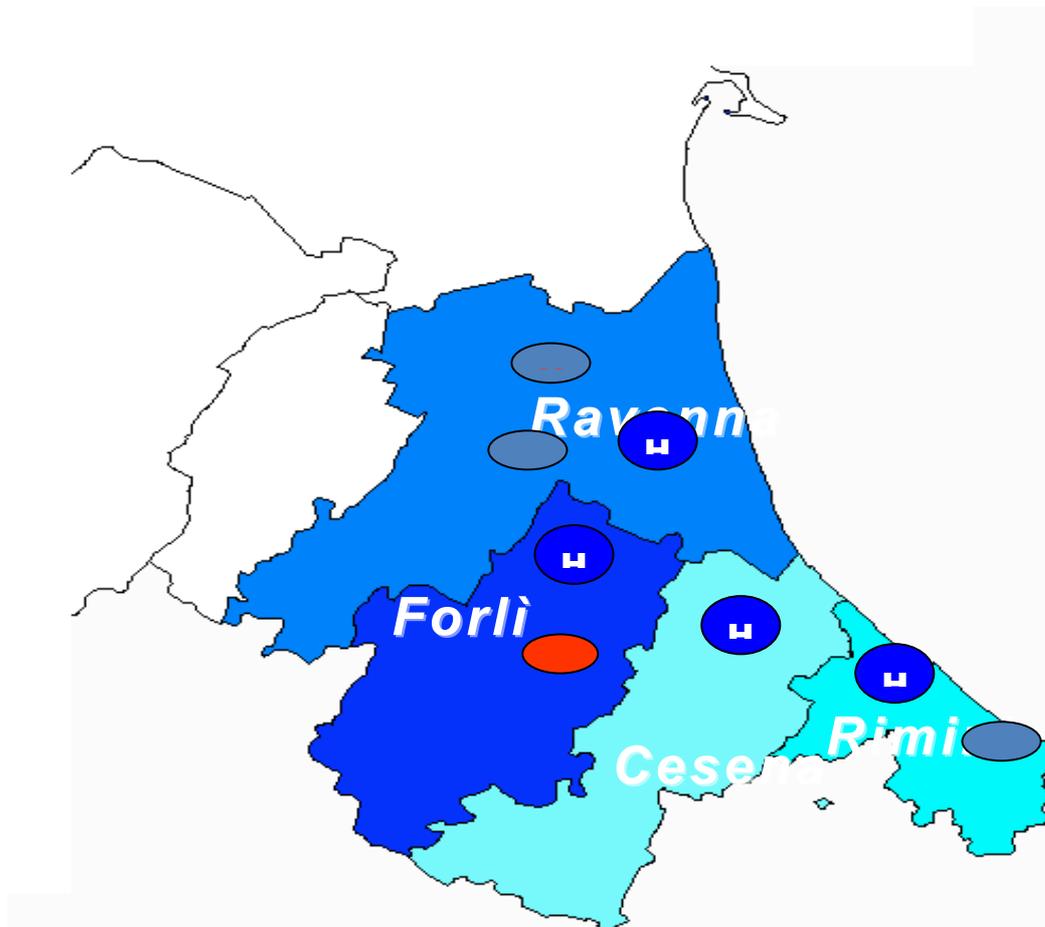


Fig.6 – La Rete Oncologica di Area Vasta Romagna

Di seguito, i principi organizzativi del sistema oncologico di AVR:

- centralità della persona
- alleanza e cooperazione tra gli attori del sistema sanitario
- partecipazione dei professionisti all'organizzazione e alla programmazione
- integrazione (organizzativa, professionale, sociale – sanitaria, ricerca e assistenza)
- stratificazione dell'offerta dei servizi e organizzazione in rete
- responsività

La concreta realizzazione della rete oncologica, ora, richiede un'organizzazione delle traiettorie di cura chiara ed efficiente: nella sede di origine, il trattamento dei casi a media complessità assistenziale, all'interno dell'hub, la concentrazione delle tipologie più complesse, garantendo a tutti i cittadini equità di accesso e favorendo la prossimità geografica [15].

L'assetto istituzionale a rete consente di creare dei collegamenti tra i vari nodi della struttura e di promuovere strumenti coerenti per la gestione del paziente con comorbidità e malattia cronica. Infatti, l'integrazione dei servizi offre l'opportunità di superare il modello *condition centred*, focalizzato sulla singola patologia e concentrato in un unico setting di cura, per sviluppare un approccio *patient centred*, considerando l'intera esperienza di cura.

Le sfide per riuscirci sono numerose: innanzitutto, bisogna stabilire i percorsi, attraverso la formulazione di protocolli operativi e d'intesa, che chiariscano i livelli di assistenza, e il loro sistema di relazione, lungo tutte le fasi del percorso del paziente, in modo da generare una reale continuità di cura. Inoltre, è necessario costruire un sistema di valutazione e di monitoraggio dei processi, che tenga conto dei punti di vista di tutti i soggetti coinvolti, per esempio i decisori politici, i dirigenti, i professionisti e i pazienti.

I capitoli successivi pongono l'attenzione su quest'ultima prospettiva.

Bibliografia – Capitolo 1

- [1] Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 2011-2013.
- [2] WHO. Declaration of Alma Ata. Geneva, World Health Organization. 1978.
- [3] WHO. Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva, World Health Organization 1986.
- [4] WHO. The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Geneva, World Health Organization. 1998.
- [5] WHO. The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World. Geneva, World Health Organization. 2005.
- [6] WHO. Helsinki Statement on Health in All Policies. World Health Organization. 2013.
- [7] Libro Bianco. Un impegno comune per la salute. Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013, Commissione delle Comunità Europee, Bruxelles, 23.10.2007.
- [8] Balduzzi R., Il Sistema Sanitario e l'empowerment. Presentazione, in Il Sistema Sanitario e l'empowerment, I Quaderni di Monitor, 6° Supplemento al numero 25 2010 di Monitor.
- [9] Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 2006-2008.
- [10] Ministero della Salute, Patto per la salute per gli anni 2014-2016. Disponibile al link: http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_044351_82%20CSR%20PUNTO%20%2016%20ODG.pdf.
- [11] European Patients' Forum, Manifesto for the 2014 EU Elections, [http://www.eupatient.eu/library/Manifesto-all-languages/International Alliance of Patients' Organizations, Declaration on Patient-Centred Healthcare, \(2006\)](http://www.eupatient.eu/library/Manifesto-all-languages/International%20Alliance%20of%20Patients'%20Organizations,%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare,%20(2006)) <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/712/1051/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20Poster.pdf>.
- [12] European Patients' Forum, European Patients' Forum Annual Report 2013 Special edition: 2003-2013 Anniversary. Disponibile al link: http://www.eupatient.eu/Documents/Library/AnnualReports/epf_annual_report_2013_EN.pdf.
- [13] International Alliance of Patients' Organizations, Declaration on Patient Centred HealthCare, 2006. Disponibile al link: <http://www.patienttalk.info/IAPOdeclaration.pdf>.
- [14] Miolo Vitali P., Nuti S. Ospedali in rete e reti di ospedali: modelli ed esperienze a confronto. Franco Angeli, Milano 2003.

- [15] Bravi F. Le reti in Sanità, [Dissertation thesis], Alma Mater Studiorum Università di Bologna. Dottorato di ricerca in Scienze mediche generali e scienze dei servizi: progetto n. 3 “Sanità pubblica e medicina del lavoro”, 24 Ciclo, 2012. Disponibile al link: <http://amsdottorato.unibo.it/4461/>.
- [16] Brown AD, Exploring cancer system performance measurement with a focus on experience and engagement. Presentazione svolta al seminario “Sanità in Movimento”, Bologna 9 Dicembre 2014.
- [17] Botturi D, Rodella S. Esiti riferiti dal paziente: cosa sono e come si misurano. Recenti progressi in Medicina. 2014; 105(6):233-242.
- [18] Botturi D, Rodella S. Esiti riferiti dal paziente: l’esperienza del SSN del Regno Unito e le riflessioni per il SSN italiano. Recenti progressi in Medicina. 2014; 105(6):243-253.
- [19] Cancer Care Ontario, Introducing Patient-Centred Care www.cancercare.on.ca.
- [20] Secondo programma d’azione comunitaria in materia di salute (2008-2013), Decisione n. 1350/2007/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 23 ottobre 2007, Gazzetta ufficiale dell’Unione europea, L 301/ del 20/11/2007.
- [21] Regione Emilia-Romagna, Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia Romagna 2008-2010. Disponibile al link http://www.ipasvi.it/archivio_news/pagine/28/PSR%20EMILIA%20ROMAGNA.pdf.
- [22] Regione Emilia-Romagna, Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia Romagna 1999-2001.

Capitolo 2

La relazione tra i servizi di cure integrate in oncologia e l'esperienza del paziente: una “scoping review”*

Abstract

Numerosi documenti di politica sanitaria descrivono la necessità di sviluppare nuovi modelli organizzativi per migliorare il coordinamento del percorso di cura oncologico rispettando i bisogni del paziente. Nonostante questa attenzione, si rileva una mancanza di chiarezza del significato di integrazione e coordinamento come percepito dal paziente. L'obiettivo di questo studio è indagare la relazione tra integrazione dei servizi di cura oncologici e l'esperienza del paziente. Abbiamo completato una scoping review della letteratura disponibile sui database PubMed, Embase and Scopus, dalla prima data disponibile a Febbraio 2013.

Dopo aver ottenuto 1,760 fonti bibliografiche potenzialmente rilevanti, abbiamo selezionato 36 articoli pertinenti allo scopo della nostra analisi. In base all'analisi di contenuto dei termini “cure integrate”, abbiamo identificato quattro principali nodi tematici relativi alla relazione tra l'integrazione delle cure e l'esperienza del paziente: *individual care provider* (cure fornite da una figura di riferimento) *team/system care providers* (cure fornite da un team/sistema), *mixed approach* (approccio misto), *continuity and quality of care* (continuità e qualità di cura). La misurazione dell'esperienza del paziente varia nei diversi studi. Molti articoli descrivono l'esperienza del paziente all'interno di un sistema integrato di cure, ma la maggior parte non considera la percezione o gli effetti dell'integrazione dal punto di vista del paziente. Nondimeno, quando ciò si verifica, l'integrazione è associata con: aumento di soddisfazione delle cure, riduzione di ansia, effetti positivi sullo stato emotivo e mentale, migliore HRQoL (*Health Related Quality of Life*).

Parole chiave: cure integrate, cure oncologiche, prospettiva del paziente, scoping review

2.1 Introduzione

Nella realtà sociale e sanitaria, l'attuale contesto politico ed economico mostra, con chiara evidenza, un continuo aumento della domanda di cure, la necessità di imponenti controlli di

* Questo capitolo riproduce, in lingua italiana, la versione pre-print dell'articolo: Foglino S, Marcon A, Pieri G, Tedesco D, Bravi F, Fantini MP, Dobrow MJ, Brown AD. The relationship between integrated care and cancer patient experience: a scoping review of the evidence. (under review, Health Policy Journal)

spesa, l'introduzione di nuove tecnologie e l'espansione dell'assistenza primaria con lo sviluppo della continuità tra ospedale e territorio. A fronte di ciò, dirigenti e studiosi delle organizzazioni dei servizi sono alla ricerca di nuovi modelli per migliorare l'efficienza, l'efficacia e la qualità dell'erogazione delle cure [1].

Tra i primi approcci individuati, emerge il modello d'integrazione dei servizi, con l'obiettivo di valorizzare l'assistenza centrata sul paziente e i suoi familiari, definire processi di cura interdisciplinari e potenziare il loro coordinamento [1, 2]. Infatti, durante l'ultimo decennio, la ricerca si è intensificata intorno a modelli di cure integrate come soluzione chiave per costruire sistemi sanitari più efficaci e in grado di rispondere meglio ai bisogni della popolazione assistita [3]. Questo approccio risulta, inoltre, molto efficace per la gestione delle patologie croniche, come quelle oncologiche, per cui i pazienti spesso necessitano di una combinazione, relativamente più ampia, dei servizi.

Il modello delle cure integrate appare, dunque, come una parola d'ordine [4] e il concetto è stato così definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): “una gestione e erogazione dei servizi sanitari che offre ai destinatari un continuum di servizi di prevenzione e cura, nel tempo e tra i diversi livelli del sistema assistenziale, secondo le loro esigenze” [5]. Poiché i servizi oncologici rappresentano un microcosmo di una più generale performance del sistema sanitario (che include la promozione della salute; la prevenzione/screening; i trattamenti medici e chirurgici; le cure palliative e i servizi di supporto), in cui la cura è fornita da una ampia gamma di professionisti (per esempio: i chirurghi, gli oncologi, i radioterapisti, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli operatori sanitari di comunità, *etc.*), in diversi contesti assistenziali (per esempio: istituti oncologici di terzo livello, cure specialistiche di secondo livello, cure primarie, servizi domiciliari) [6], essi forniscono un contesto idoneo ad analizzare il concetto di integrazione dal punto di vista del paziente e a verificare quali aspetti dell'esperienza del paziente sono più sensibili all'integrazione [7]. Malattie come quella oncologica possono fornire una prospettiva utile sull'integrazione delle cure e sull'esperienza del paziente perché esse colpiscono numerose e differenti dimensioni di cura. Valori e preferenze individuali danno origine alle esigenze più diverse: bisogni fisici, psicologici, sociali, di natura emotiva o spirituale, di carattere informativo o più pragmatico [8]. Pertanto, lo scopo di questo studio è di descrivere l'entità, l'obiettivo e i risultati della letteratura scientifica esistente sulla relazione tra l'integrazione dei servizi oncologici e l'esperienza del paziente.

2.2 Materiali e Metodi

La revisione di scopo (scoping review) rappresenta un metodo sempre più popolare per indagare una vasta gamma di elementi e esaminare l'ampiezza e la profondità della letteratura scientifica presente in un determinato settore. A differenza delle revisioni sistematiche, le revisioni scoping, generalmente, affrontano domande di ricerca più ampie, includono studi con approcci metodologici diversi e, non necessariamente, valutano la qualità dei risultati di letteratura ai fini della meta-analisi [9, 10, 11]. Poiché il ruolo e l'impatto che l'integrazione dei servizi oncologici ha sull'esperienza del paziente non è ancora stato ben valutato, abbiamo condotto una revisione scoping, in linea con le indicazioni di Levac e colleghi [9], quali estensioni del quadro metodologico offerto da Arksey e O'Malley [12].

Fase 1 – Domande di ricerca

Le domande che hanno guidato la nostra ricerca sono state:

- Che cosa è noto, nella letteratura peer-reviewed esistente, sul rapporto tra integrazione dei servizi oncologici e l'esperienza del paziente?
- Com'è descritta o misurata l'integrazione?
- Quali aspetti dell'esperienza del paziente sono sensibili all'integrazione e qual è l'impatto sull'esperienza del paziente e dell'integrazione?

Le domande di ricerca sono state affinate grazie alla consultazione di esperti in materia di ricerca sui servizi oncologici e valutazione dell'esperienza del paziente.

Fase 2 – Individuazione degli studi

Per individuare i lavori scientifici pertinenti alle nostre domande di ricerca, abbiamo svolto la ricerca di studi in tre database, due di carattere biomedico (PubMed e EMBASE) e uno multidisciplinare (Scopus). Tra le banche dati multidisciplinari, quali Web of Science e Google Scholar, Scopus copre la più ampia gamma di riviste e perciò offre una maggiore precisione nei risultati [13]. La strategia di ricerca nelle banche dati online è stata definita, per ogni database, attraverso l'approccio P.I.C.O. (*Population, Intervention, Comparison, Outcome (s)*) che è utile a identificare le parole chiave. Poiché non appaiono rilevanti alla nostra ricerca le parole chiave per l'indagine comparativa, abbiamo modulato il framework PICO come segue:

- Popolazione: cancer patient (cancer supplisce anche ai suoi sinonimi);

- Intervento: continuity of care, coordination of care, integration of care, patient-centred care and case management. Queste cinque parole chiave per lo studio del campo “intervento” sono state ricavate da una recensione di Uijen *et al.* (2012) [14];
- Esiti: patient perspective, patient experience, patient satisfaction.

Per garantire l’appropriatezza della strategia di ricerca abbiamo inoltre consultato un esperto documentalista. Il dettaglio delle strategie di ricerca si trova in appendice (vedi Allegato 1).

Fase 3 – Selezione degli studi

Due coppie multidisciplinari di ricercatori (un medico insieme a uno scienziato sociale: GP e SF, DT e AM) hanno esaminato, indipendentemente, gli articoli individuati attraverso la revisione. Ogni questione problematica emersa è stata discussa con un terzo revisore per determinare l’inclusione/esclusione finale.

Di seguito, i criteri d’inclusione di studio:

- articoli scritti in inglese o in italiano;
- abstracts che descrivono cancer patients (in qualsiasi fase del percorso di cura, tra cui screening, diagnosi, trattamento, follow-up, cure palliative, continuità delle cure), servizi integrated care (o concetti correlati), e patient experience (o concetti correlati).

Dopo l’eliminazione dei duplicati, abbiamo raccolto le versioni complete di tutti gli articoli selezionati.

Fase 4 – Raccolta dei dati

Abbiamo elaborato un modello di raccolta dei dati per registrare le informazioni relative a: autore, anno di pubblicazione, luogo di studio, obiettivi dello studio, disegno dello studio, tipo di intervento, durata dell'intervento, popolazione di studio, professionisti coinvolti, definizione di “integrazione”, dimensioni dell'esperienza del paziente, strumenti di valutazione dell'esperienza del paziente, risultati e conclusioni degli autori. Questo modello è stato inizialmente testato su un piccolo campione di abstracts, raffinato e poi utilizzato per estrarre tutti gli studi selezionati.

Fase 5 - Confronto, sintesi e comunicazione dei risultati

I dati raccolti nel modello sono stati quindi analizzati, in base alle domande di ricerca, utilizzando un’analisi qualitativa del contenuto [15]. Anche in questo caso, prima di procedere con la completa registrazione e analisi dei dati, il team di revisori ha esaminato i dati dei primi dieci studi per determinare se l'approccio all’estrazione dei dati fosse coerente con le domande e le finalità di ricerca [9].

2.3 Risultati

Sono stati individuati 1,760 articoli potenzialmente rilevanti. Come mostrato in Figura 1 - a seguito dell'esclusione di articoli doppi e di quelli che non hanno soddisfatto i criteri d'inclusione - abbiamo selezionato un totale di 36 articoli utili all'estrazione dei dati. Di questi, 28 studi sono stati svolti in paesi di lingua inglese (Stati Uniti, Canada, Australia, Nuova Zelanda, Regno Unito), 7 in paesi europei (Francia, Danimarca, Paesi Bassi, Spagna, Svezia) e 1 in Corea. Le date di pubblicazione variano tra il 1993 e il 2012. La maggior parte delle indagini è di natura osservazionale, eccetto due studi controllati randomizzati [21, 34]. Tutti gli studi si sono svolti in grandi centri sanitari, come gli ospedali universitari.

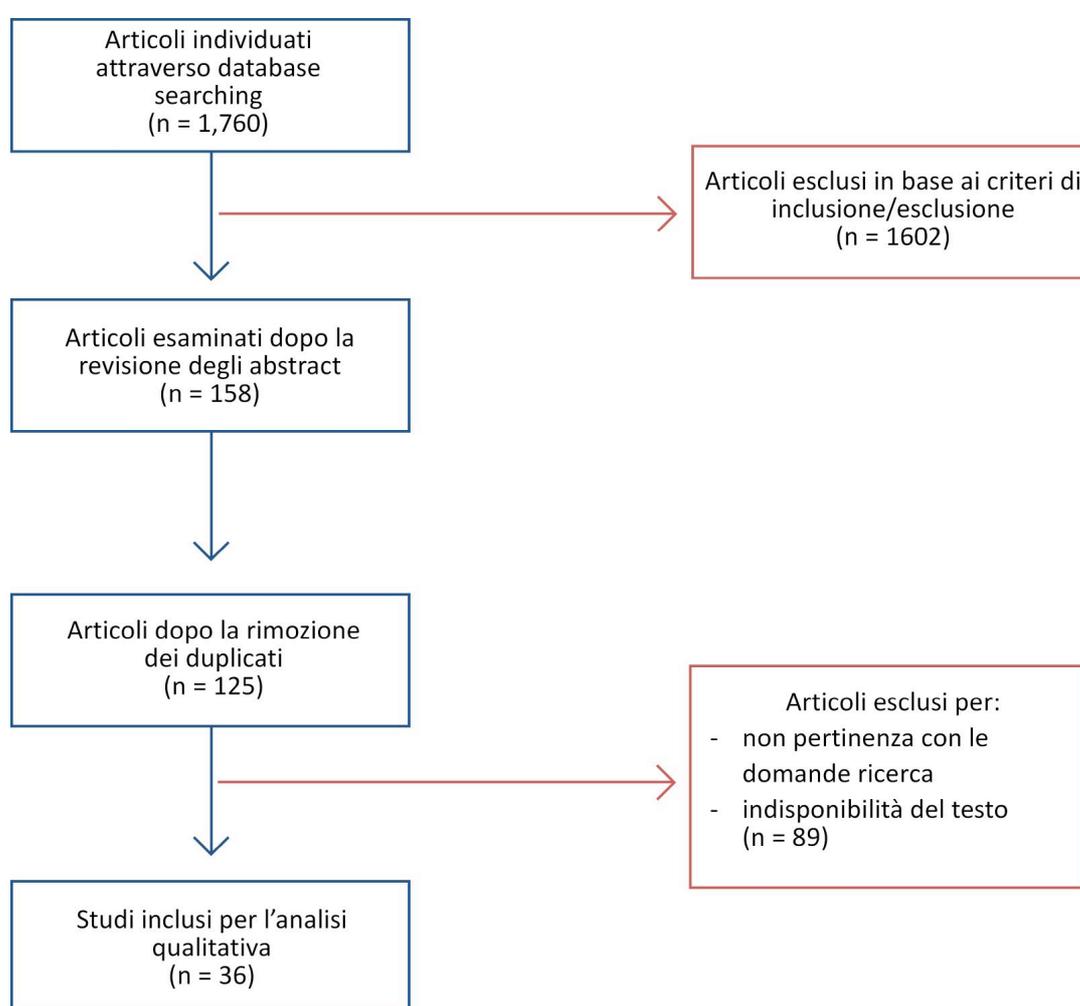


Fig.1 – Diagramma della revisione di letteratura e selezione degli articoli

La relazione tra cure integrate e l'esperienza del paziente

Tra gli studi selezionati, le definizioni, o i concetti, d'integrazione, appaiono molto variabili e spesso non chiaramente specificati. Nonostante numerosi studi siano privi di una definizione esplicita d'integrated care, in seguito alla disamina degli articoli, sono emersi alcuni temi chiave dell'organizzazione, relativi alla relazione tra esperienza del paziente e integrazione delle cure.

Pertanto, sulla base dell'analisi dei contenuti, abbiamo presentato gli studi emersi su integrated care attraverso quattro principali temi: *individual care provider*; *team/system care providers*; *mixed approach*; *continuity and quality of care*.

- *Individual care provider* si riferisce ai servizi integrati di cura forniti da specifiche figure di riferimento (case management or patient navigation), che seguono i pazienti lungo il loro percorso di cura e ne facilitano l'accesso ai servizi più appropriati.
- *Team-system care providers* si riferisce ai servizi integrati di cura che non enfatizzano il ruolo di specifiche figure di riferimento ma, piuttosto, valorizzano la presenza di gruppi multidisciplinari e il coordinamento dei servizi sanitari specialistici.
- *Mixed-approach* si riferisce ai servizi integrati di cura che si sviluppano lungo un processo da una singola figura a un team-system di riferimento per le cure. In questi modelli, quindi, il focus si estende sia agli *individual* che ai *team-system care providers*.
- *Continuity and quality of care* si riferisce ai servizi integrati di cura attraverso una varietà di pratiche che sono condotte e sviluppate per migliorare la qualità di cura, e includono attività generali per garantire la continuità di cura.

Numerosi autori (17 degli studi esaminati) si riferiscono a integrated care attraverso il modello *individual care provider* [16-32]. Questi studi sono in gran parte datati dal 2000 a oggi e provengono soprattutto dagli Stati Uniti o dal Canada; stesso periodo temporale e origine per gli articoli riferibili al *mixed approach* (5 degli studi esaminati) [33-37]. Gli studi inclusi nell'approccio *team-system care providers* [38-48] datano dal 1990 a oggi e sono distribuiti più equamente tra gli Stati Uniti e i paesi europei (Spagna, Danimarca, Svezia, Francia); infine, tre studi sono compresi nel tema *continuity and quality of care* [49-51], datano dal 2007 al 2011 e provengono da Paesi Europei (Gran Bretagna e Paesi Bassi).

Individual Care Provider

I programmi riconducibili a modelli di patient navigation rappresentano un tipo di gestione che si focalizza su una serie specifica di problemi o bisogni di salute [28]. Nella revisione degli studi, emergono ruoli specifici per professionisti, come gli infermieri [28, 31, 37],

medici specialisti, e persone appositamente formate [21], per favorire l'integrazione dei servizi. Anche i medici di medicina generale hanno una positiva esperienza in qualità di case managers; infatti, tipicamente i pazienti si rivolgono all'oncologo come primaria risorsa di informazione, ma si affidano al medico di famiglia per avere chiarimenti, supporto e sostegno nella gestione di tutta la cura, e per scambiare idee e confrontarsi sulle varie opzioni di trattamento [30]. Rispetto ad altre modalità di gestione dei casi, questo modello corrisponde a un paradigma clinico e sociale più completo, che valorizza l'umanizzazione del percorso, l'empowerment del paziente e della sua famiglia, e si basa su una filosofia di cura centrata sul paziente [37]. In questi studi, la figura di riferimento (professionista o non esperta) è stata spesso identificata come la fonte più importante delle informazioni, di sostegno emotivo e fisico [21, 28, 37] e quale costante presenza che consente, a chi soffre, di perseverare durante i lunghi periodi di trattamento [28, 30]. Ciò contrasta con altri modelli con figure professionali di riferimento che enfatizzano le conoscenze specialistiche.

Gli operatori sanitari, che lavorano con lo stesso paziente, possono mancare d'informazioni sulle interazioni tra il paziente e altri professionisti e organizzazioni [30]. Concentrandosi su questa nozione d'integrazione delle cure, un'inadeguata cooperazione (e quindi scarsa integrazione) può derivare da barriere culturali nella comunicazione, insufficiente scambio d'informazioni tra operatori sanitari appartenenti a diversi contesti, e parziali conoscenze da parte degli attori coinvolti, sia professionisti che pazienti [30].

La presenza di una figura di riferimento può contribuire a migliorare l'esperienza del paziente oncologico attraverso la facilitazione dell'accesso agli appuntamenti, fornendo supporto emotivo e aiutando i pazienti a individuare le proprie esigenze in modo proattivo al fine di accelerare e migliorare la risoluzione dei problemi, in particolare per la gestione dei sintomi e la riduzione dell'ansia [21]. Non sorprendentemente, il miglioramento dell'esperienza oncologica attraverso l'attivazione di modelli di patient navigator è stato descritto tra le popolazioni, come le minoranze etniche o di altri gruppi che spesso affrontano barriere di linguaggio/comunicazione, culturali, dovute a scarse conoscenze sanitarie e insufficiente alfabetizzazione alla salute, e altri tipi di barriere, in antitesi alle responsabilità di salute, familiari e professionali che sostengono [18, 27]. Ragionevolmente, interventi che riconoscono tali questioni, mirati a sostenere i servizi integrati di cura, possono esercitare un impatto sia sull'integrazione sia, direttamente, sull'esperienza del paziente.

Secondo Gilbert [26], alla presenza di un navigator, i pazienti mostrano una diminuzione di ansia e un aumento del livello di soddisfazione. Quando i pazienti si dimostrano meno

ansiosi, si trovano nelle condizioni di discutere insieme al chirurgo e/o oncologo e prendere in considerazione le alternative di trattamento più efficaci, quindi, quando sono meglio informati, sono in grado di partecipare più attivamente al processo decisionale. I programmi, dotati di sistemi di valutazione per misurare l'ansia del paziente, confermano riduzioni di ansia in relazione al tempo trascorso con un navigatore [26, 18].

Team/System Care Providers

Undici studi descrivono l'esperienza del paziente dell'integrazione delle cure, riferendosi al tema *team-system care providers*, evidente nei percorsi clinici [39, 40], in programmi specifici di assistenza [41-45], negli ambulatori multispecialistici [46], negli approcci di team multidisciplinare [47] e nelle organizzazioni di cure a rete [38, 48]. Infatti, alcuni articoli esprimono un concetto di cure integrate più generale e inclusivo, come una molteplicità di strategie quale il “risultato complessivo delle interazioni tra individui, gruppi, organizzazioni e sistemi”, per cui si riconosce la necessità di rendere armoniose le molteplici prospettive e le differenti strategie per migliorare gli aspetti tecnici e qualitativi del servizio oncologico [48].

Prevedibilmente, l'approccio multidisciplinare emerge come aspetto centrale e di grande rilevanza per la patologia oncologica. Infatti, in questo percorso, risulta ancora più stringente, perché i malati di tumore spesso devono consultare diverse componenti del sistema sanitario e la mancanza di continuità informativa e organizzativa può causare un'esperienza frammentata e difficile.

Mixed Approach

Occasionalmente, questi due modelli sopra descritti si sovrappongono. Infatti, alcuni autori suggeriscono una strategia combinata per ridurre i ritardi e migliorare il coordinamento delle cure: abbinare insieme la presenza di una figura di riferimento [37] e un team multidisciplinare [35]. Questa combinazione si rivela di vitale importanza quando i pazienti si muovono tra diversi centri di cura e, soprattutto, durante il trasferimento da sistemi pubblici a privati o viceversa, come accade spesso quando la valutazione dei bisogni e la capacità di orientare il paziente è carente [36]. Ad esempio, Nielsen *et al.* [34] esamina un programma intersettoriale di cura in cui i medici di medicina generale e i pazienti sono coinvolti attivamente. Esso implica una comunicazione attenta alla persona, il suo coinvolgimento e l'organizzazione dello scambio d'informazioni e conoscenze tra i medici ospedalieri, medici di medicina generale e il paziente.

Inoltre, il programma intersettoriale si concentra sui bisogni dei pazienti dimessi: viene loro raccomandato di rivolgersi al medico di medicina generale per affrontare problemi fisici, psicologici e del contesto sociale; a sua volta, il medico riceve un pacchetto di informazioni per dare adeguato sostegno.

Durante lo studio, ai pazienti è stato chiesto di dare un riscontro della loro esperienza ai ricercatori attraverso un questionario. Il programma ha sortito un effetto positivo sulla valutazione della cooperazione tra cure primarie e specialistiche.

Continuity and quality of care

Tre studi sono inclusi nel tema dell'integrazione delle cure come componente del più ampio concetto di qualità di cura [49] e continuità di cura [50, 51].

Ouwens *et al.* descrivono un approccio integrato di cura dove i pazienti dispongono delle corrette procedure diagnostiche e delle informazioni sulle alternative di trattamento, secondo le migliori evidenze disponibili (*professional quality*), in cui il coordinamento delle cure è ottimale e la cooperazione tra i professionisti è tale da ridurre al minimo le duplicazioni e accelerare i tempi (*organizational quality*), e dove i pazienti sono perfettamente coinvolti e sostenuti nella loro cura (*patient-oriented quality*) [49].

Altri autori [50, 51] rappresentano la continuità di cura come un fattore determinante dell'integrazione delle cure dal punto di vista del paziente, e come una dimensione più ampia della qualità di cura. In ogni caso, queste definizioni identificano l'integrazione come un aspetto positivo dell'esperienza, ossia: "il grado in cui i servizi sanitari sono percepiti come una successione coordinata e ininterrotta di eventi, coerenti rispetto ai bisogni del paziente" [51].

Infatti, gli studiosi notano che l'esperienza di continuità può essere considerata un risultato positivo in quanto riflette l'esperienza di una progressione coordinata e regolare delle cure dal punto di vista del paziente. Infatti, i pazienti si trovano nella posizione migliore per valutare la continuità delle cure, nella misura in cui ricevono assistenza da molteplici professionisti [52, 53].

I risultati delle ricerche mostrano che interventi mirati a migliorare la continuità sono associati a più bassi bisogni di cure, migliore qualità di vita e condizioni psicologiche.

Non sorprende che anche la continuità informativa sia un elemento centrale nel processo d'integrazione.

Misurare l'esperienza del paziente

Gli studi variano sostanzialmente nel modo di concepire e misurare l'esperienza del paziente. Le tabelle 1 e 2 mostrano che le dimensioni più comunemente valutate dell'esperienza dei pazienti sono le aspettative del paziente, soddisfazione per l'assistenza sanitaria [33, 38], disagio psicologico e sociale, depressione e ansia, lo stato di salute connesso alla qualità della vita (HRQoL) [33], percezione di supporto emotivo e informativo, infine percezione della continuità delle cure. Queste tabelle mostrano anche che le esperienze dei pazienti sono state valutate attraverso gli strumenti di ricerca qualitativa, come interviste semi - strutturate [21, 23, 28, 31, 44, 45] e focus group [16, 37] o entrambi [35, 36, 40] (Tabella 1), oppure attraverso strumenti della ricerca quantitativa come questionari validati [18, 19, 24, 26, 29, 30, 32-34, 43, 47-49] e indagini sviluppate ad hoc dagli autori [17, 20, 22, 25, 27, 38, 39, 41, 42, 46, 50, 51] (Tabella 2).

Tabelle

Tabella 1 - Studi qualitativi: dimensioni e impatto dell'integrazione delle cure sull'esperienza del paziente

Dimensions assessed	Individual care provider	Mixed approach	Team/system care providers
Availability of comprehensible information /information received /effective communication/more trust and effective communicative channels	Carrol, 2010 [21] Korber, 2011 [28] Pieters, 2011 [31] Birchall, 2002 [16]	Walsh, 2010[36] Wagner, 2010 [35] Fillion, 2012 [37]	Rodriguez, 2011[40] Sahay, 2000 [44]
COORDINATION AND ACCESSIBILITY			
Coordination of care / access supportive care/ Accessing services/ Seamless service delivery/ resource availability/ /waiting times / delivery of services in a complementary and timely manner /long term management of the illness	Carrol, 2010 [21] Korber, 2011 [28] Pieters, 2011 [31] Drury, 2010 [23] Birchall, 2002 [16]	Walsh, 2010 [36] Wagner, 2010 [35] Fillion, 2012 [37]	Rodriguez, 2011 [40] Sahay, 2000 [44] Lilliehorn, 2010 [45]
Emotional support /Crisis management	Korber, 2011[28] Birchall, 2002 [16]	Fillion, 2012 [37]	
Physical support	Korber, 2011[28]	Fillion, 2012 [37]	
ORGANIZATIONAL ASPECTS			
Involvement in decision making		Fillion, 2012[37]	Rodriguez, 2011 [40] Sahay, 2000 [44]
Good technical quality of care			Rodriguez, 2011 [40] Sahay, 2000 [44]
Privacy and comfortable hospital environment / Comprehensive and personalized healthcare			Rodriguez, 2011 [40] Sahay, 2000 [44]
Cooperation among the multidisciplinary team and other health care services providers / personalized support by GP		Walsh, 2010 [36] Wagner, 2010 [35] Fillion, 2012 [37]	Rodriguez, 2011 [40]

Tabella 2 – Studi quantitativi: dimensioni e impatto dell'integrazione delle cure sull'esperienza del paziente

Dimensions assessed	Individual care provider	Mixed approach	Team/system care providers	Continuity and Quality of care
PATIENT SATISFACTION WITH CANCER SERVICES	Fillion, 2009 [19] Fiscella, 2012 [32] Lee, 2011 [29] Guadagnolo, 2011 [27] Lundstrøm, [30]		Bourstyn, 2010 [38] Wolfe 1993 [41] August, 1995 [42] Walker, 2003 [46]	
INDICATORS OF PATIENT-ORIENTED QUALITY				Ouwens, 2007 [49]
HEALTH CARE UTILIZATION				
QUALITY OF LIFE	Lee, 2011[29] Swanson, 2010 [24]	Piro, 1998 [33] Nielsen, 2003 [34]	Ghosh, 2001 [39]	
PSYCHOLOGICAL DIMENSIONS				
Anxiety	Gilbert, 2011 [26] Ell, 2006 [18]			
Distress	Fiscella, 2012 [32] Ell, 2006 [18]			
Depression	Swanson, 2010 [24]			
Mental well-being	Ell, 2006 [18]		Boman, 1999 [43]	
Physical and mental fatigue				
Illness perception				
QUALITY IMPROVEMENT				
GP's knowledge and care / intersectoral cooperation / feeling of not being left in limbo	Lundstrøm, [30]	Nielsen, 2003 [34]		
Multidisciplinarity care			Komatsu, 2011 [47]	
PERCEPTION OF CONTINUITY OF CARE				King, 2008 [50] Velikova, 2011 [51]
PATIENT EXPERIENCE			O'Brien, 2010 [48]	
SATISFACTION WITH INFORMATION RECEIVED				
EVALUATION OF PATIENT NAVIGATION SERVICE	Garrett, 2011 [25] Ell, 2006 [18]			
PHYSICAL EFFECTS OF THE TREATMENT				
Arm function on the affected side Cancer related problems	Goodwin, 2003 [17] Fillion, 2009 [19]			

PROFESSIONAL QUALITY OF CARE				Ouwens, 2007 [49]
More Breast-conserving surgery + adjuvant radiation therapy	Goodwin, 2003 [17]			
Improvement in use of surveillance mammography / adherence to guidelines	Chen, 2010 [22]			Ouwens, 2007 [49]
Shorter duration of hospitalization / waiting time	Lee, 2011 [29] Fillion, 2009 [19]			Ouwens, 2007 [49]
Time to complete the treatment	Fiscella, 2012 [32]			Ouwens, 2007 [49]
ORGANIZATIONAL QUALITY OF CARE				Ouwens, 2007 [49]
INSTRUMENTAL NEEDS Community resources referral / Mobilizing financial assistance	Campbell, 2010 [20]			

Studi qualitativi: dimensioni e impatto dell'integrazione delle cure sull'esperienza del paziente

Tutti gli studi qualitativi presentano due dimensioni d'integrazione positivamente correlati con l'esperienza del paziente: 1) accesso alle informazioni/ efficace comunicazione 2) forte e tempestivo coordinamento delle cure. In questi studi, emerge chiaramente che potenziare l'aspetto informativo sul trattamento, e suoi esiti, può migliorare l'esperienza del paziente [28, 35, 44, 48]. I pazienti devono avere l'opportunità di porre domande e ricevere risposte chiare ed esaustive circa la loro prognosi, le alternative terapeutiche e gli effetti collaterali del trattamento [28, 36, 44]. I pazienti percepiscono, inoltre, come importanti per ottimizzare il coordinamento delle cure, informazioni accurate sugli appuntamenti, la disponibilità di trasporto e di alloggio durante il trattamento [36].

Secondo Walton *et al.* [55], la disponibilità d'informazioni esaustive e la possibilità di partecipazione ai processi decisionali determina sui pazienti un crescente senso di controllo sulla propria vita [40]. Altri studi evidenziano l'importanza di fornire informazioni, ai pazienti, come un modo per ridurre il loro senso d'impotenza [34, 55]. Quando gli operatori sanitari comunicano con efficacia, i pazienti si sentono più consapevoli, sicuri e seguiti [36]. In molte interviste, l'esperienza è percepita di gran lunga migliore quando il paziente ravvisa impegno di coordinamento di cura o di collegamento tra i vari professionisti e settings di cura, o una pianificazione di cura multidisciplinare [35, 36]. Tuttavia, in questi studi è difficile scindere l'effetto di tali interventi sull'integrazione (per esempio, la continuità informativa) da quello che direttamente impatta sull'esperienza paziente (per esempio la comunicazione d'informazioni al paziente).

Gli studi qualitativi, in particolare quelli riferibili al modello *individual care provider*, sottolineano, inoltre, come sia fondamentale contare su una figura di riferimento [28, 31, 36], sia per i pazienti che per i caregivers [36], durante tutto il percorso di cura. I pazienti ne percepiscono il valore sia per le esigenze di tipo clinico che sociale [30], inoltre questa presenza influisce anche sulla percezione di empatia, onestà e supporto emotivo [28, 30, 45] e sulla migliore possibilità di comunicare e condividere le informazioni nel processo decisionale [40]. In un'indagine, gli intervistati hanno affermato che il sostegno personale da parte del medico di medicina generale (ad esempio, avere la possibilità di esprimere dubbi attraverso telefonate, e l'adozione di un atteggiamento di ascolto da parte del medico) è altrettanto importante quanto la buona qualità tecnica delle cure [40].

In alcuni di questi studi, così come nei modelli *mixed approach* [34, 36], il ruolo del medico di medicina generale/di famiglia è descritto come ruolo chiave, specialmente durante le fasi di pre-diagnosi e di follow up. L'assistenza primaria può essere la migliore nel sostenere il paziente nelle fasi iniziali del tumore, notiamo, però, che un recente sondaggio sul personale delle cure primarie indica il loro considerevole coinvolgimento in molte fasi della cura oncologica [35]. Di particolare rilevanza, emerge il coordinamento tra il medico di medicina generale e il team ospedaliero [34, 36]. Lo scambio d'informazioni include quelle sulla malattia, il trattamento, gli effetti collaterali, richieste e alternative di trattamento, i risultati degli esami, consigli sulla prevenzione e informazioni che il medico di medicina generale ha ricevuto da altri operatori sanitari coinvolti [30].

Diversamente, gli studi qualitativi del modello *Team/system care providers* riportano esperienze positive di cura, quando connesse a specifici processi organizzativi, quale il processo decisionale condiviso, nonostante le differenti discipline e i diversi ruoli dei professionisti coinvolti. Questi risultati mostrano l'importanza di valutare i bisogni, non solo in fase di diagnosi iniziale, ma durante tutto il percorso di cura, poiché le esigenze spesso cambiano con la progressione del trattamento e della malattia [40], rappresentando una vera sfida per il sistema di valutazione del paziente.

La letteratura inerente al tema *mixed approach* mette in rilievo che la frammentazione delle cure e la mancanza di responsabilità certe contribuiscono a ritardi, duplicazioni e intoppi nella cura, e interferiscono negativamente con la ricezione di informazioni utili e del supporto sociale ed emotivo [35]. Perciò, i dati suggeriscono che i pazienti oncologici trarrebbero beneficio da quei sistemi di assistenza che forniscono, dai primi sintomi di tumore, informazioni utili, guida ai servizi clinici e di sostegno psicosociale [35]. Inoltre,

poiché ogni paziente esprime esigenze diverse, si rendono necessarie delle valutazioni, di natura sia fisica che psicosociale, per fornire assistenza personalizzata [36]. Ancora una volta, questi interventi, in gran parte in linea con i modelli descritti d'integrazione delle cure, sia *team/system* sia *individual provider care*, mostrano come l'interazione diretta con i pazienti migliora l'esperienza ben oltre l'integrazione stessa.

Studi quantitativi: dimensioni e impatto dell'integrazione delle cure sull'esperienza del paziente

Gli studi quantitativi (Tabella 2) di tutti e quattro i principali temi d'integrazione contano su un'ampia gamma di dati:

- soddisfazione [19, 29, 30, 32, 38, 41, 42, 46];
- qualità della vita [24, 29, 33, 39], benessere mentale [18, 43], ansia [26], stress [32, 24], depressione [18];
- indagini svolte sui professionisti, incluse sulla percezione della collaborazione e dei percorsi interdisciplinari [30, 34], sulla cura multidisciplinare [47, 49], e sulle opportunità di mobilitare un sostegno economico per i pazienti [20];
- esperienza del paziente della continuità di cura [50, 51].

Alcuni studi riferiti al tema *Individual care provider* pongono l'attenzione sugli indicatori di qualità professionale (rispetto delle linee guida, tipo di trattamento, durata della degenza ospedaliera) [17, 19, 22, 29, 32] e sugli effetti fisici del trattamento clinico (problemi connessi con la malattia, ad esempio la funzione del braccio del lato affetto dalla patologia) [17, 19]. Al contrario, gli studi riconducibili a *Team/system care provider* si concentrano maggiormente sui fattori legati alla soddisfazione complessiva del paziente [41, 42, 46, 48], tra cui l'accuratezza clinica (completezza delle cure), le competenze tecniche dei medici e dello staff clinico [41, 42] la modalità di gestione degli appuntamenti per i pazienti dimessi [41] o per usufruire del servizio in erogazione diretta [42]. I pazienti valutano particolarmente importante il livello di coinvolgimento e d'interessamento del medico [42], le sue maniere, la modalità di comunicazione della diagnosi e del trattamento, la gestione delle dimissioni [41], la conoscenza di quali servizi di supporto sono disponibili, e consigli su come affrontare l'aspetto emotivo di fronte alla notizia e lungo il percorso di malattia [46]. Allo stesso modo, si osserva un miglioramento, statisticamente significativo, nella soddisfazione quando si manifesta un'attenta pianificazione alle dimissioni, tra servizi ospedalieri e quelli domiciliari [41].

Non sorprendentemente, i modelli *Mixed approach* concedono larga importanza agli indicatori di collaborazione interdisciplinare tra l'assistenza primaria e il team ospedaliero, ai contatti tra paziente e medico di famiglia e alla loro percezione di non essere lasciati in un "limbo" [34] e alla qualità della vita.

Infine, il tema *Continuity and quality of care* utilizza indicatori di qualità informativa, relazionale e organizzativa [49-51]. Inoltre, le ricerche di Ouwen e colleghi considerano indicatori sia di qualità tecnica sia centrati sulle situazioni personali dei pazienti: sintomi fisici, fattori psicologici e di stress psicosociale, problemi familiari o legati alle condizioni abitative. Dai risultati di queste indagini, emerge che le caratteristiche di vita del paziente incidono sulla qualità di cura molto più che la qualità tecnica dei professionisti o le caratteristiche ospedaliere [49].

Entrambi gli studi sulla continuità di cura [50-51] hanno valutato la capacità del paziente di affrontare, in modo autonomo, gli effetti del trattamento e della malattia, di parlare apertamente con il medico, di ottenere adeguate informazioni e assistenza, e l'abilità ad accedere ai servizi di supporto sociale [50]. Quando le attività di miglioramento della continuità e della comunicazione sono sviluppate, si registra un'associazione con la riduzione dei bisogni dei pazienti [50] e aumento del benessere emotivo.

L'Allegato 2 fornisce maggiori dettagli sugli studi inclusi in questo documento, con le definizioni di integrazione delle cure; dimensioni e strumenti di valutazione dell'esperienza del paziente; popolazioni di studio (per specifica patologia oncologica).

2.4 Discussione

In tutto il mondo, i sistemi sanitari sono alla ricerca di nuovi modelli di coordinamento e integrazione dei percorsi di salute come strategia per ridurre i costi e migliorare la qualità delle cure [56]. Da diversi anni, integrazione e coordinamento sono due parole chiave sia nella programmazione della politica sanitaria sia nella ricerca. Non sorprendentemente, uno dei concetti chiave legati all'integrazione - la continuità delle cure - è cambiato nel tempo e si è confuso con altri (per esempio coordinamento e integrazione delle cure), senza che siano state esplorate le specifiche differenze [14]. Nonostante il crescente interesse per questo argomento e il suo frequente richiamo per migliorare l'esperienza del paziente, il nostro studio conferma la mancanza di una terminologia univoca per indicare "l'integrazione delle cure" e, in particolare, come percepita dalla prospettiva del paziente.

Nonostante l'esperienza del paziente sia inclusa come un importante indicatore, per valutare il percorso di cura oncologico, in un gran numero di documenti programmatori, pochi studi

hanno esplorato le esigenze dei pazienti o esaminato criticamente l'efficacia del sistema integrato dal punto di vista del paziente [6].

Quando questa valutazione è stata fatta, l'esperienza del paziente, associata a un percorso di cure integrato, ha guadagnato in termini di prestazioni, con maggiore soddisfazione di cura e di HRQoL e diminuzione del disagio psicologico.

Nessun singolo indicatore, incluso in questo studio, come la soddisfazione, può fornire una misura globale dell'esperienza del paziente.

Tuttavia, l'associazione positiva tra maggiore integrazione e miglioramenti, sia nell'esperienza del paziente sia nell'attività dei professionisti [57, 58], conferma l'importanza dell'integrazione come obiettivo politico e gestionale.

Perciò, è interessante notare che, attraverso questa revisione, è stato possibile identificare alcuni approcci di integrazione e coordinamento, con una incidenza più positiva sull'esperienza del paziente, che appaiono promettenti e meritano valutazioni mirate e rigorose:

- individuazione del ruolo di Case manager/Navigator [21, 28, 30, 31, 37, 38];
- presenza di un team multidisciplinare impegnato insieme nella diagnosi e nel trattamento [42, 46, 47];
- collaborazione tra i professionisti sanitari (per esempio medici, infermieri *etc...*) e i dirigenti [39, 47];
- continuità informativa: scambio e coordinamento del flusso di dati clinici e varie informazioni [50, 51];
- stretta cooperazione tra medico specialista e medico di famiglia: comporta, ad esempio, una comunicazione personale, lo scambio sistematico di conoscenze tra ospedale e territorio [34].

In alcuni casi, i medici di famiglia riferiscono un'esperienza positiva quando agiscono in qualità di case manager:

- i pazienti oncologici si riferiscono al medico specialista come fonte primaria d'informazioni, ma invocano il medico di famiglia per colmare le lacune nella comprensione, per avere supporto, gestire la cura in generale e per confrontarsi su idee e alternative di trattamento [30, 44].

Inoltre, in molti degli studi esaminati non è stato possibile distinguere tra gli interventi che migliorano l'integrazione e quelli che incidono direttamente sull'esperienza del paziente; infatti, risulta difficile separare i due effetti e determinare se i cambiamenti osservati

dipendono da un più efficace coordinamento, da servizi aggiunti non relativi all'integrazione oppure da un effetto Hawthorne.

Se consideriamo l'“integrazione” dal punto di vista del paziente come la somma di tutti gli interventi, ognuno identificabile come un fattore critico di successo, possiamo equipararla alla performance delle prestazioni del sistema sanitario, rendendo difficile separare l'integrazione e i suoi esiti.

Diversamente, Shortell [59] afferma che “l'integrazione richiede un rapporto dinamico, interattivo e interdipendente tra le varie entità integrate: non è possibile creare un sistema di cure integrato e ben coordinato, semplicemente aggregando le unità operative in una struttura di reporting comune; un sistema di servizi ben coordinato dovrebbe permettere di identificare gli effetti dell'integrazione sull'esperienza del paziente”.

È interessante notare che, nella loro revisione multidisciplinare, Haggerty e colleghi [60], dichiarano che la continuità non è identificabile attraverso un attributo di chi eroga le cure o delle organizzazioni, ma attraverso la percezione dei singoli pazienti dell'integrazione dei servizi. In ultima analisi, Conrad [61] suggerisce che l'attenzione deve essere rivolta a livello del sistema, nel suo complesso. Egli sottolinea che l'essenza di un sistema è la sua capacità di aggregare il coordinamento delle cure, a livello individuale, e i processi clinici, al fine di pianificare, sviluppare, monitorare e adeguare le strategie e le strutture per predisporre l'assistenza alle popolazioni nel tempo. Il coordinamento delle cure per i singoli pazienti è una condizione necessaria ma non sufficiente per realizzare una sistematica integrazione dei servizi [62]. Se il punto di vista di Conrad è corretto, ne consegue che le scelte politiche sull'organizzazione a livello di sistema diventano fondamentali per realizzare l'integrazione. Perciò, la sfida è sia misurare la qualità e le prestazioni migliori, valutando i singoli elementi dell'assistenza, sia imparare a guardare il sistema nel suo complesso per capire quale impatto ha l'integrazione sull'esperienza del paziente. Questo impegno rafforza la necessità di adottare insieme sistemi di analisi quantitativa e qualitativa nella ricerca.

2.5 Prospettive future di ricerca

Questa scoping review individua importanti aspetti dell'integrazione dalla prospettiva del paziente e suggerisce che i decisori politici dovrebbero considerare come integrare la valutazione dell'esperienza del paziente nell'intero percorso di cura per cogliere l'impatto dell'organizzazione integrata dei servizi sul vissuto di cura. Forse, ancora più importante, lo studio mostra la forte relazione tra l'integrazione, delineata attraverso alcuni principali temi, e una positiva esperienza del paziente.

Ulteriori miglioramenti implicano il forte coinvolgimento e richiedono l'impegno di tutti, pazienti, familiari, caregivers, professionisti, politici, ricercatori, dirigenti e di chi, in generale, supporta il paziente, ad un dialogo continuo e ad una partecipazione attiva nello sviluppo dei programmi, attuazione dei servizi e loro valutazione. In alcune giurisdizioni questo sta accadendo. Per esempio:

- il Cancer Center Ontario (CCO), Canada, ha istituito la "Patient experience committee". Questa commissione lavora a sviluppare un sistema di valutazione dell'esperienza dei pazienti, durante tutto il loro percorso di cura, prendendo in considerazione quanto da loro riferito, per esempio attraverso i patient-reported outcomes (PROs) [63];
- l'Health Foundation, ente di beneficenza indipendente che lavora per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria nel Regno Unito, promuove una serie di programmi di miglioramento dell'esperienza del paziente quali, per esempio: processo decisionale condiviso (il progetto è denominato MAGIC: "MAking Good decisions In Collaboration"), sicurezza del paziente e supporto al self-management [64];
- il National Health Service in Inghilterra mira a coinvolgere pienamente i pazienti nella loro cura, attraverso la condivisione delle scelte di trattamento con i medici [65], favorendo così lo sviluppo di una nuova partnership equilibrata. Questo comporta che l'idea di condivisione del processo decisionale sia non solo a livello di cura, ma anche a livello strategico. I pazienti sono impegnati in una co-progettazione e co-produzione dei servizi sanitari;
- alcuni tra i principali ospedali della Florida stanno utilizzando un indice di valutazione del coinvolgimento del paziente, uno strumento progettato per calcolare l'impegno globale del paziente attraverso una classificazione degli ospedali basata sulla gestione personale della cura, soddisfazione del paziente e supporti offerti [66];
- in Emilia Romagna, Italia, un gruppo di ricercatori lavora per migliorare la qualità dei servizi di cura e sta valutando il processo decisionale di cura in oncologia. Il progetto è denominato O.P.T.I.On.: "Opportunità Per il Trattamento In Oncologia" [67-69].

Tutti questi interventi rappresentano un modo per valutare più seriamente l'impatto dell'integrazione sull'esperienza del paziente e capire come migliorare.

Nonostante la mancanza di omogeneità in letteratura, nei principali modelli emerge come punto chiave la partecipazione del paziente nella pianificazione, nello sviluppo e valutazione dei servizi. *Engagement* prevede la costruzione di una partnership forte e duratura, con

l'impegno di tutte le parti interessate a guidare il cambiamento del sistema e a realizzare una modalità di coinvolgimento in cui il paziente non sia consultato in modo arbitrario.

Questa conclusione non ci sorprende, ma l'analisi deve essere sostenuta da ulteriori indagini su come recepire le valutazioni di esperienza del paziente durante tutto il percorso [6].

Un secondo dato fondamentale emerso è la difficoltà ad analizzare separatamente gli interventi che incidono sull'integrazione dei servizi da quelli che impattano direttamente sull'esperienza del paziente. Ancora una volta questo non ci sorprende, soprattutto considerando l'importanza della continuità informativa, il ruolo centrale del paziente, le figure del navigator e del case manager, che vanno ben oltre l'orientamento e comprendono una vasta gamma di interazioni con il paziente.

Allegati

Allegato 1 – Dettaglio della strategia di ricerca

Allegato 2 – Dettaglio degli studi inclusi (definizione di cure integrate; dimensioni e strumenti di valutazione della patient experience; tipo di tumore della popolazione di studio)

Allegato 1 – Strategia di ricerca utilizzata nei database online

Electronic database	Search strategy	Search results (Num. of records)
Scopus	((cancer OR tumor) AND ("patient experience" OR "patient satisfaction" OR "patient perspective")) AND ("Coordination of care" OR "integrated care" OR "patient centred care" OR "case management" OR "continuity of care")	254
PubMed	(("Patients"[Mesh] OR ("patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields] OR "patient"[All Fields]) OR ("patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields])) AND ("Neoplasms"[Mesh] OR ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields]) OR ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancers"[All Fields]) OR ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "neoplasm"[All Fields]) OR ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields]) OR ("tumour"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "tumor"[All Fields]) OR ("tumour"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "tumor"[All Fields]) OR ("tumours"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "tumors"[All Fields]) OR ("tumours"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "tumors"[All Fields])))) AND ("Delivery of Health Care, Integrated"[Mesh] OR "integrated care"[All Fields] OR "health care integration"[All Fields] OR "managed care"[All Fields] OR "shared care"[All Fields] OR "transmural care"[All Fields] OR "continuous care"[All Fields] OR "multidisciplinary care"[All Fields] OR "Continuity of Patient Care"[Mesh] OR "continuity of care"[All Fields] OR "continuum of care"[All Fields] OR "continuing care"[All Fields] OR "continued care"[All Fields] OR "Case Management"[Mesh] OR "case-management"[All Fields] OR "case-manager"[All Fields] OR "coordination of care"[All Fields] OR "coordinated care"[All Fields] OR "coordinating care"[All Fields] OR "Patient-Centered Care"[Mesh] OR "patient-centred care"[All Fields] OR "patient-centered care"[All Fields] OR "patient focused care"[All Fields] OR "transition of care"[All Fields] OR "transitional care"[All Fields] OR "Patient Discharge"[Mesh] OR "Comprehensive Health Care"[Mesh] OR "Patient Care Team"[Mesh] OR "multidisciplinary care"[All Fields] OR "interdisciplinary care"[All Fields] OR "Patient Care Management"[Mesh] OR "Patient Care Planning"[Mesh]) AND ("Patient Satisfaction"[Mesh] OR "patient experience"[All Fields] OR "patient perspective"[All Fields]) AND (English[lang] OR Italian[lang])	988
EMBASE	#1: 'patient'/exp/mj OR patient:ab,ti AND ('cancer'/exp/mj OR cancer:ab,ti OR 'tumor'/exp/mj OR tumor:ab,ti OR 'neoplasm'/exp/mj OR neoplasm:ab,ti) #2: 'comprehensive health care'/exp/mj OR 'comprehensive health care' OR 'integrated care' OR 'patient centered care'/exp/mj OR 'patient centered care':ab,ti OR 'case management'/exp/mj OR 'case management':ab,ti OR 'continuity of care'/exp/mj OR 'continuity of care':ab,ti #3: 'patient experience':ab,ti OR 'patient perspective':ab,ti OR 'patient satisfaction'/exp/mj OR 'patient satisfaction' #4: #1 AND #2 AND #3 #5: #1 AND #2 AND #3 AND [embase]/lim	518

Allegato 2 – Dettaglio degli studi inclusi (definizione di cure integrate; dimensioni e strumenti di valutazione della patient experience; tipo di tumore della popolazione di studio)

Theme	Author	Year and study location	Definition of “integrated care”	Dimensions of “patient experience” positively influenced by “integrated care”	Dimensions and assessment tools of “patient experience”	Study population (cancer type)
Individual care provider	Birchall M <i>et al.</i>	2002 UK	All centres should have a dedicated specialist head and neck liaison nurse, whose contact details should be provided to all patients at the earliest opportunity.	The patients stated that there is a need for some waiting time to enable the system to work information sheets should be available on the issues indicated. Participants widely agreed that better information about radiotherapy should be provided.	Waiting times, information available to patients, coordination of care, and crisis management. Focus groups with 40 patients and 18 carers	Head and neck cancer
	Goodwin JS <i>et al.</i>	2003 USA	Case management evolved from efforts to decrease fragmentation of services for patients whose care is complicated by patient-related factors, such as advanced age, cognitive impairment, chronic debilitating conditions, or low income, and by treatment-related factors that involve complex therapies from multiple providers. Thus, the case manager’s assessment of the individual needs of the patient determine the interventions, considering that many older women with breast cancer receive treatments that are not generally considered to be appropriate care per se.	Older women with breast cancer who were provided the services of a nurse case manager were significantly more likely to receive breast-conserving surgery, and those women who received breast-conserving surgery were more likely to receive adjuvant radiation therapy. There were trends of borderline significance for women in the case management group to receive more breast reconstruction surgery and for those with advanced cancer to receive chemotherapy.	Treatment received, evaluation process, patient satisfaction with the decision-making process and arm function on the affected side. Questionnaires at 2 and 12 months after breast cancer diagnosis	Breast cancer
	Ell K <i>et al.</i>	2006	Integration is no defined in detail by	Of the 35 women surveyed, 88.6%	Psychological distress; depression and anxiety	Breast cancer

		USA	Authors: the Screening Adherence Follow-up (SAFe) program assessed in the study considers a <i>Patient Navigation</i> system, combined with interactive counselling and health education, systematic risk assessment, individualized follow-up services, etc.	found the quality of service “good” or excellent; 85.7% said that they “got the service they wanted” from SAFe; 94.3% would recommend SAFe to friends; and 91.4% were “mostly” or “very” satisfied, overall, with SAFe services. There were no significant differences in patient satisfaction by service level	Validated questionnaires Adherence outcomes and patient satisfaction Telephone interviews	
	Fillion L <i>et al.</i>	2009 Canada	Originating in the United States, cancer navigation was essentially a peer-led model corresponding to a community-based initiative that relied on volunteers to help minimize the barriers to cancer care encountered by socially and economically marginalized people. Navigation in the United States has now been implemented at all stages of the cancer care continuum and still has a primary focus on barriers.	There is an association between the presence of the navigation program with continuity of care (higher satisfaction and shorter duration of hospitalization) and empowerment (defined by fewer cancer-related problems and better emotional quality of life). For continuity of care, the results illustrate that satisfaction toward oncologists (availability, interpersonal and technical skills, information), the oncology team (psychosocial support, and information), and the health care center or hospital (waiting time) was higher for the patients exposed to the navigation program.	satisfaction, hospitalization, cancer adjustment, quality of life The mailed questionnaire comprised three sections. The first included socio-demographical characteristics. The second was on satisfaction, using the French version of the EORTC-SAT32,23 which measures several dimensions of patient satisfaction (perceived availability, emotional support, technical abilities, and quality of the given information). Satisfaction results were computed for doctors, the health care team, and the institution. The third section of the questionnaire was on adjustment to cancer and included cancer-related problems and quality-of life indicators, which measure several cancer-related problems and quality of life indicators.	Head and neck cancer
	Campbell C <i>et al.</i>	2010 USA	Different definitions of navigation. The general consensus defined patient navigation as a barrier-focused intervention	The patient navigation services result effective from the perspective of patients with cancer and staff, considering the factors of patient education, community resource referral, and mobilizing financial	The patient survey consisted of 10 statements on Prepared, education, responsibility, resources, timely, financial, assistance, qualified, satisfaction. 2 different surveys: one for patients in the study group and one for staff	Breast, colorectal, genitourinary, head and neck, lung cancer and lymphomas or leukemias

				<p>assistance.</p> <p>Patient navigation is also associated with increased patient satisfaction with cancer treatment overall.</p> <p>All patients have the potential to benefit from navigation services in the current healthcare system, which suffers from fragmentation.</p>	<p>working in the cancer center. Patients were asked to rate survey statements with a Likert scale from 1 to 5.</p>	
	Carroll JK <i>et al.</i>	2010 USA	<p><i>Patient navigation</i> provide assistance with insurance, finances, transportation, language barriers, communication with the doctor, securing childcare, obtaining relevant information, and coordination of cancer care</p>	<p>Instrumental benefits were the most important expectations for navigation from navigated and non-navigated patients. Unmet cancer care needs expressed by patients randomized to usual care consisted of lack of assistance or support with childcare, household responsibilities, coordination of care, and emotional support</p>	<p>Patients' expectations of patient navigation in terms of instrumental needs (addressing of instrumental needs, particularly information-giving) and emotional support</p> <p>Individual in-depth semi-structured interviews with RCT participants</p>	Breast or colorectal cancer
	Chen F <i>et al.</i>	2010 USA	<p>Impact of patient navigator program on breast cancer quality of care through increase adherence to published guidelines</p>	<p>Overall adherence to the quality indicators improved from 69 to 86 per cent with the use of patient navigators ($P < 0.01$). Only one individual indicator, use of surveillance mammography, improved significantly (52 to 76%, $P < 0.05$). All nine indicators reached 75 per cent or greater adherence rates after implementation of the navigator program compared with only four before implementation. the results are quite notable, given that the increased adherence to guidelines was achieved after only a short period of implementation and without training or education directed specifically toward</p>	<p>Nine breast cancer quality indicators were used to evaluate quality of care</p>	Breast cancer

				<p>the guidelines themselves patient navigator program improved care quality through increased adherence to published guidelines.</p> <p>Patient navigators appear to improve breast cancer quality of care in a public hospital. In populations in which cultural, linguistic, and financial barriers are prevalent, navigator programs can be effective in narrowing the observed gaps in the quality of cancer care.</p>		
	Drury VB & Chutarat	2010 Australia	Seamless healthcare is identified as continuity of care involving an ongoing caring relationship with a healthcare professional, whereas for healthcare providers, seamless service involves the integration, coordination, and sharing of information between various service providers.	<p>There is a notable difference in experience between participants who had the involvement of the cancer nurse coordinator, cancer support workers, and the breast care nurse and other participants who had no support.</p> <p>In general, it was found that patients who had the involvement of a cancer nurse coordinator and cancer support workers had better experiences and more streamlined care than did those who had to navigate the journey alone.</p>	<p>Accessing services, Seamless service delivery, resource availability</p> <p>Qualitative methods of semistructured interviews and thematic analysis were used in an action research framework.</p>	All cancer type
	Swanson J & Koch L	2010 USA	A relatively new type of professional, the oncology nurse navigator (ONN) is an RN trained in cancer care who guides and supports patients through the challenges of having cancer, from diagnosis to recovery. An ONN collaborates with all members of a patient's medical team to ensure that information about		<p>Distress can interfere with a person's quality of life (QOL), in patients with cancer, it can interfere with treatment compliance and affect patients outcomes</p> <p>The Distress Thermometer is similar to a rating scale used to measure pain: 0 equals no distress and 10 equals extreme distress. The tool has been proven to be valid and reliable</p>	Gastrointestina, lung, leukemia, lymphomas, breast cancer

			the diagnosis and plan of care is understood by all team members, including doctors, nurses, ancillary staff, and specially the patient and his or her family members. The pilot study attempted to determine whether the ONN role as an intervention affects the distress level of adult inpatients with cancer.			
	Garrett, L & Roobol, G	2011 USA	The Breast Nurse Navigator (BNN) met with patients who had a confirmed breast cancer diagnosis and followed them through treatment into survivorship. The BNN performed a needs-based assessment with each interaction resulting in individualized interventions throughout the care continuum	The patient satisfaction scores were overwhelmingly positive about the impact of the BNN role on their care. The health care team scores were also very positive with an overall score of 4.5 with a 47% survey return response rate. The role of a BNN serves to bridge those gaps and assures that the quality of a patient's care and experience is optimized in the process.	Patients satisfaction about the impact of the BNN role on; addressing emotional needs, answering questions, providing explanations and education, helpfulness, availability of the BNN and how well the BNN served as a point person for them	Breast Cancer
	Guadagnolo BA <i>et al.</i>	2011 USA	<i>Patient navigation</i> has emerged as a potential strategy to overcome access barriers to cancer care in vulnerable populations	American Indian cancer patients expressed higher levels of satisfaction with health care after undergoing cancer treatment while receiving services of a culturally competent patient navigator. Conversely, we saw no change in the mean score for the medical mistrust scale after patient navigation when compared with scores from surveys administered prior to patient navigation	Medical mistrust and satisfaction with health care Questionnaire (developed after review of the literature and meetings with focus groups of AI community members and cancer patients)	Any cancer type
	Gilbert JE <i>et al.</i>	2011 Canada	A number of definitions have been suggested to describe patient navigation. Some are more	Participants in the consultations identified decreased anxiety and increased satisfaction as areas of greatest impact on the patient. As such,	Patient assessment, support and preparation Supportive care. Managing complexity. Integration with other healthcare	Any cancer type

			<p>functional:...</p> <p>Nurses as patient navigators in cancer diagnosis system or professional role intended to facilitate a patient's access to services and resources, and improve continuity and coordination of care',...</p> <p>... while others are more patient-oriented: 'Individualized assistance offered to patients, families, and caregivers to help overcome healthcare system barriers and facilitate timely access to qualityhealth and psychosocial care.'</p> <p>Navigators guide patients proactively through the healthcare system and help them overcome barriers or disparities, thereby facilitating successful completion of a specific diagnostic or therapeutic task.</p>	<p>navigation was seen as extremely relevant in the diagnostic phase of care, often described by patients as a frightening and intense period of time.</p> <p>When patients are less anxious, they are able to discuss and consider treatment options with the surgeon and/or oncologist; when they are better informed they participate more actively in decision-making.</p> <p>Those programmes that had formal processes to measure patient anxiety reported reductions in anxiety over the time spent with the navigator.</p>	<p>professionals.</p> <p>Training in patient navigation.</p> <p>The role for advanced practice nurses.</p>	
	Lee T. <i>et al.</i>	2011 Korea	<p>Patient navigators are charged with helping patients and their families through the cancer care continuum by providing services such as arranging financial support; scheduling appointments with healthcare providers; coordinating care among providers, medical personnel, and other services; and arranging for follow-up services.</p>	<p>Participants in the nurse navigator program were more satisfied with the care compared with participants in the control group.</p>	<p>QUALITY OF LIFE</p> <p>The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (version 2.0).</p> <p>SATISFACTION WITH CARE</p> <p>To measure the level of satisfaction with cancer care, we developed a structured questionnaire composed of 8 questions.</p> <p>LENGTH OF HOSPITAL STAY</p> <p>We measured the total number of days that</p>	Any cancer type

					participants stayed in the hospital.	
	Korber SF <i>et al.</i>	2011 USA	Breast Health Navigator Program: patient navigator program represent a type of case management that is focused on a range of issue or healthcare needs	All of the interviewed participants identified the navigator role as valuable in their breast cancer experience. The nurse navigator was seen as the source of information, emotional and physical support and a constant presence that allowed them to persevere through the months of treatment.	Theme: Education and information as key; symptom management; support; treatment to meet individual needs, importance of teamwork; resource assistance; coordination of care; role definition; survivorship Semistructured open ended questioning to guide the interviews. Content analysis was used to identify themes	Breast cancer
	Lundstrøm LH <i>et al.</i>	2011 Denmark	Continuity of care is a feature of health services affecting cancer patients in all stage of disease, though. Cancer patients often have to consult several different parts of the health system and lack of continuity is a widespread problem in a fragmented health care system. Often, the GP has an important role.	Patients described the psychological qualities that they wanted the GP to display in the doctor – patient relation. They looked for interest, engagement and open communication (time, talk, support and solicitude). They wanted the doctor to know more about their disease, treatment and sequelae. Needed help of a more practical nature. Some patients asked for the hospital to communicate more information to the GP and also the GP to communicate more to the patient.	National cross-sectional questionnaire study. “The Cancer Patient’s World” (CPWQ) cover issues of patients’ physical, psychological and social needs during diagnostic and treatment. Four items covered the patients’ experience regarding cross-sectorial cooperation and support in general practice (CPWQ-GP)	Head and neck, gastrointestinal, lung; gynaecological, prostate, urinary, breast, lymphoma, leukaemia, other, unknown
	Pieters HC <i>et al.</i>	2011 USA	Experiences across time and numerous interactions, from their prediagnostic period throughout their diagnoses, treatments and beyond.	Waiting; information (lack of information); service of the oncology nurse navigator	Semistructured, individual interviews. The analytic approach was constructivist grounded theory	Breast cancer
	Fiscella K <i>et al.</i>	2012 USA	No professionals involved but, Navigators were laypersons from the community who were specifically trained in these tasks. Minimal selection criteria included a high school	Although the primary analysis showed no overall benefit, the subgroup analysis suggests that PN may improve satisfaction with care for certain disadvantaged individuals (with educational, language and insurance	(i) Time to completion of treatment. Because a major goal of PN is eliminating or reducing delays in care, the time from cancer diagnosis to the end of primary cancer treatment was the primary outcome of this study. (ii) Psychologic	Breast and colorectal cancer

			<p>degree, reliable mode of transportation and a current driver's license. Preference was given to applicants with experience in case management or non licensed health professionals. Desirable personal qualities in navigators included strong interpersonal and communication skills, fluency in Spanish and English, showed ability to learn, dependability, initiative, as well as passion for and commitment to improving health care for underserved patients. Intensive training was provided to navigators locally and nationally. Navigators were supervised by experienced managers who met with them regularly. A multidisciplinary team was available to provide expert advice and support as needed. Average caseload of each navigator included 20 cancer patients at a given time.</p>	barriers).	<p>distress. The Impact of events scale (IES) (22, 23).</p> <p>(iii) The Patient Satisfaction with Cancer-related Care scale (PSCC) was developed and validated by Jean-Pierre and colleague as part of the PNRP (24)</p>	
Mixed approach	Piro L & Doctor J	1998 USA	<p>SalickNet Disease Management Model</p> <p>Patients with cancer require services from many sites of care and the cooperation of many specialists in an interdisciplinary approach.</p> <p>These diverse providers must be linked through coordination of care delivery, quality of care</p>	FACT measures established general quality of life for SalickNet patients to be significantly better than comparable national data (87% for SalickNet patients versus the national benchmark of 82%). For satisfaction with the overall quality of care, 83% of SalickNet patients reported that their cancer care was very good to excellent compared with 58% in similar groups of	self-reported quality of life and satisfaction FACT instrument	SalickNet patients

			<p>monitoring, and in terms of how they are compensated for their services to achieve economies while simultaneously maintaining high patient satisfaction and achieving optimal outcomes. A reorganization of care delivery, management and financing is justified for diseases that are chronic in nature, are of a high cost, and difficult to manage, resulting in unnecessary variation.</p>	<p>patients surveyed by QMS for other health plans (P 0.001). SalickNet respondents gave a favorable rating of 83% compared with 59% nationally for satisfaction with physician care.</p>		
	Nielsen JD <i>et al.</i>	2003 Denmark	<p>Shared care program defined as: "care which applies when the responsibility for the health care of the patient is shared between individuals or teams who are part of separate organisations, or where substantial organisational boundaries exist". It implies personal communication and organised transfer of knowledge from hospital doctors to GPs and patient involvement.</p>	<p>Young patients in the intervention group ascribed improvements to factors like the GP's knowledge and care, intersectoral cooperation, and the feeling of not being left in limbo.</p>	<p>Randomised controlled trial in which patients completed questionnaires at three time points. The shared care programme included transfer of knowledge from the oncologist to the GP, improved communication between the parties, and active patient involvement.</p>	<p>Breast, gastrointestinal, germinal cell, head and neck, bladder and kidney, ovarian and cervix, sarcoma, malignant melanoma, brain, lung, miscellaneous</p>
	Wagner EH <i>et al.</i>	2010 USA	<p>Optimal cancer care should provide planned and seamless transitions through the various stages of cancer care (coordination)</p>	<p>Respondents recommended linking patients with a care navigator or manager, using computer technology to better inform and support patients and connect providers, and reforming provider reimbursement to encourage more patient-centred care.</p>	<p>Interviews with national experts; site visits; focus group with patients, family members, physicians and other providers.</p> <p>The interviews were open ended questions about barriers and facilitators to achieving high quality cancer care and information technology or other innovations that might improve the quality of care.</p> <p>In the focus group, a single facilitator asked patient and family</p>	<p>Any cancer type</p>

					member participants to describe their diagnosis, treatment and follow up experiences.	
	Walsh J <i>et al.</i>	2010 Australia	Effective care coordination is needed to ensure that all patients receive timely and appropriate health care in a streamlined fashion, in order to optimise patients' experience of care and outcomes and maximise health service efficiency. Although the term "care coordination" is frequently used in health services literature, it is rarely defined. Furthermore, the term is used interchangeably with other terms including "continuity of care" and "integrated care".	The importance of the "key contact" role is that encompasses all three core elements of care coordination being organisation, information and relationship. Access to and navigation through the health system was also identified by participants as a component of effective care coordination. The importance of communication and cooperation among the medical team and other healthcare providers in facilitating effective care coordination is a finding that is widely supported by previous studies. (Disagreements regarding relationships and responsibilities among the team members are obstacles to a collaborative and coordinated approach care).	Semi-structured individual and focus group interviews. A phenomenological approach based on grounded theory was used to explore the participants' experiences and views. Seven key components were identified: access to and navigation through the healthcare system; the allocation of a key contact person; effective communication and cooperation among the multidisciplinary team and other health service providers, delivery of services in a complementary and timely manner, sufficient and timely information to the patient and needs assessment.	Bowel, breast, ovarian, uterine, leukaemia, lung
	Fillion L <i>et al.</i>	2012 Canada	Cancer navigation programs have emerged as a model of care to improve continuity and patient-centered care Navigators were closely linked to tertiary cancer program's multidisciplinary teams, to facilitate coordination of the cancer services network	Generally, patients with cancer and family members attribute being better informed and able to manage their cancer journey to their professional navigator's involvement in care. All participants agreed that professional navigators help patients with cancer and their families access supportive care by screening, assessment, direct care or intervention, and referral	Informational continuity; management continuity; relational continuity; cancer self-management; supportive care Individual interviews (multiple questionnaires) and focus groups	Any cancer type
Team/system care	Wolfe LC	1993	Inpatient-outpatient care	In the outpatient survey of pediatric	Patient satisfaction	Any cancer type (pediatric)

providers		USA	coordination (Continuity of Care Program, inpatient case manager)	<p>oncology, patients rated their quality of care high with the high ratings (excellent by 60% or more of responders) in: outpatient appointment making process, personal manner and technical skills of clinicians and clinical support staff, communications about diagnosis and treatment and aspects of the inpatient discharge process.</p> <p>In general, there was a high degree of patient satisfaction with inpatient care. The survey did indicate that the pediatric hematology/oncology patients rated nurses' and clinicians' skill and attention to their child's condition and information provided about treatment as more favorable. In addition, there was a highly significant difference between pediatric oncology and other services in the success of the discharge process and in preparation for care after discharge, even though the discharge planning for pediatric oncology patients was far more complex. This was an important confirmation of our hypothesis that our care structure and relationship with the home health care company would impact this most significantly.</p>	Self-administered survey	patients)
	August DA <i>et al.</i>	1995 USA	Model of care to provide comprehensive, expert, multidisciplinary diagnosis and treatment for patients with breast disorders	The most important factors correlated with overall satisfaction were, for patients with cancer: medical thoroughness, staff concern and one-stop shopping. The general level of patient satisfaction	Staff concern; medical thoroughness; satisfaction; physician concern Survey instrument developed ad hoc	Breast cancer

				<p>with the BCC was high. Patient believe that they received high-quality and convenient care. Especially important to patients was the level of physician involvement and concern. Convenience was an important element contributing to patient satisfaction in the BCC: one-stop shopping was the only element that made a statistically significant contribution to satisfaction in all subsets of patients (patients with benign diagnoses, patients with cancer, patients making a return visit, patients new to the BCC)</p>		
	Boman L <i>et al.</i>	1999 Sweden	Continuity Care Model (Department of Oncology, Surgical ward and Breast Clinic)	<p>The care model with high personnel continuity had a significant positive effect on the patients' emotional state, mental well-being and perception of postoperative pain evaluated 1 year after surgery. The strongest predictors of the patients' well-being postoperatively were their perceived well-being before surgery. Furthermore, the stronger the SOC the more positive were the patients' emotional perceptions, perceived general health and mental well-being after surgery. The duration of the hospital stay did not show any effect on the patients' well-being</p>	<p>Emotional perception; body image; information-seeking; and social support</p> <p>Two self-administered questionnaires</p>	Breast cancer
	Sahay TB <i>et al.</i>	2000 Canada	Management of illness – GP	<p>Patients looked to cancer specialist as their primary source of information, but relied on family physician to fill in gaps in understanding, to</p>	<p>A qualitative descriptive study.</p> <p>The data documented included patient satisfaction and perceptions regarding to quality of care, information received,</p>	Colorectal cancer

				<p>provide support, to manage overall care, and to act as a sounding board for ideas and treatment options. Despite the focus on positive change, many patients acknowledged difficulty coping with the side effects of treatment.</p> <p>The data indicate that patient information needs to be provided in the most common terms and the most straightforward language. Information also may need to be repeated and should include attention to long-term management of the illness.</p>	<p>involvement in decision making, and long-term management of the illness.</p> <p>Interviews consisted of open-ended questions, lasted less than 1 hour.</p>	
	Ghosh K <i>et al.</i>	2001 USA	Integration is no defined in detail by Authors: the study assess the implementation of care pathways with cooperative management team	Patient satisfaction data recorded during the study did not demonstrate any change throughout the study period nor were there any higher rates of readmission after implementation of the care pathways	Patient satisfaction Survey (no formal outcomes tool was utilized)	Endometrial and cervical cancer
	Walker MS <i>et al.</i>	2003 USA	<i>Multidisciplinary clinics</i> bring together various medical disciplines so that the patient can be fully evaluated	Results show that attention to how the patient was coping, to what support services are available, and to the issue of common emotional reactions, all bore a significant linear relationship to patient satisfaction.	Patients' views of the extent to which clinic staff paid attention to psychosocial areas of possible concern to the patient; patient satisfaction Survey	Any cancer type
	Bourstyn E <i>et al.</i>	2010 France	In order to improve and externalise Breast Cancer Survivors (BCS) follow up (FU) we initiated a breast cancer network, whose aims are, through the mobilisation of all health care forces, public and private medical and non-medical professionals (n = 387) and associations, to share multidisciplinary	214 patients answered (56%). 88% were satisfied. Among those who attended information meetings or visited the website respectively 90.5% and 74% were satisfied. Patients asked for more paper information. Observance of clinical, radiological FU, and treatments (hormonotherapy) was 84.6%. Patient's free comments were: less	Satisfaction	Breast cancer

			<p>FU between Saint Louis Hospital Breast Unit and community practitioners. Medical professionals are oncologists, gynecologists, general practitioners, radiologists, radiotherapists, non-medical are psychologists, physiotherapists, dieticians, social workers</p>	<p>stress, more confidence and more proximity, reinsurance, incitement to regular FU</p> <p>Shared hospital/community FU of BCS is a safe, ethical alternative, which satisfies patients. Coordination through a cancer network seems mandatory for security and quality of care. Economical efficiency needs further evaluation</p>		
	Komatsu H <i>et al.</i>	2011 Japan/USA	<p>Multidisciplinary care refers to a team-based approach to care in which relevant professionals work collaboratively throughout the process of the patient's cancer treatment</p>	<p>The multidisciplinary care subscale was significantly related to implementation of patient-based medical record system that was paper-based.</p> <p>Although the use of the computerized physician order entry was not significantly related to the perception of multidisciplinary care, implementation of interdepartmental electronic medical records was significantly related to the perception of multidisciplinary care.</p>	<p>Perceptions of multidisciplinary care, perceptions of patient-centered care</p> <p>Questionnaire regarding perceptions of care</p>	Breast cancer
	Liliehorn S <i>et al.</i>	2010 Sweden	<p>Model of "helping plane". That is created by a pattern of individual experiences constituted by easy access, continuously adapted information, continuity and competence in treatment, and respect and commitment in a positive atmosphere.</p>	<p>Core category (category/property): Access (open doors, time and space); information (adapted the patient's situation, continuously update); treatment (continuity, competence); how approached (respect and honesty, commitment, atmosphere)</p> <p>The core category "admission into a helping plane"</p>	<p>Repeated interviews about experiences of health care analysed with grounded theory approach.</p> <p>The paper focuses on the theme "contact with the health care system" and reports on two question:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) After you got breast cancer – can you describe a specific incident in your health care experience that meant a lot to you in a positive way? 	Breast cancer

					2) After you got breast cancer – can you describe a specific incident in your health care experience that meant a lot to you in a negative way?	
	O'Brien I <i>et al.</i>	2010 New Zealand	Quality cancer care has both technical and service components. Technical skills are critical to the effective diagnosis and treatment of disease. Service skills are required to holistically meet the needs of patients' and address their expectations. A combination of technical and service skills is necessary to address cancer patients' medical and non medical needs and wants over the duration of cancer journey.	<p>National strengths of outpatient cancer care, as indicated by aspects of care receiving the highest percentage of positive responses in the survey:</p> <ul style="list-style-type: none"> Coordination of specialist care; ease of understanding directions/signs; noise control at the cancer treatment services; level of privacy provided; dignity and respect provided; care providers doing everything they could to treat cancer <p>National opportunities for improvement in outpatient cancer care, as indicated by aspects of care receiving the highest percentage of positive responses in the survey as indicated by aspects of care receiving the lowest percentage of positive responses in the survey:</p> <ul style="list-style-type: none"> Information provided on changes in relationships (when needed) / in sexual activity (when needed) / in emotions Being put in touch with care providers to help with anxiety and fear Living situation taken into account when planning for treatment 	The 2009 Cancer Care Survey, a tool developed and validated by NRC+Picker (USA), was mailed to the selected participants. The questionnaire included 96 questions, with multiple response options, covering a variety of patient experiences related to their cancer treatment, including their diagnosis, treatment (surgery, chemotherapy and radiotherapy) symptom management, healthcare team, care environment and overall impressions of care.	Unspecified

	Rodriguez MA <i>et al.</i>	2011 Spain	The authors include the patient experience in Design of integrated care process of cervical and uterine cancer	Availability of comprehensive information; participation in decision-making; good technical quality and proper coordination between services and healthcare levels good technical quality of care, personalized support by the family physician (phone calls, possibility to express doubts and the presence of a listening attitude) privacy and comfortable hospital environment; continuity of care information, more trust and more effective communication channels; comprehensive and personalized healthcare The perceived healthcare deficiencies include long waiting time for the check-ups, a lack of accessibility, the need of medical competence, personalized care and improved patient–physician communication.	Focus groups and personal interviews (semi-structured scheme) analysed using the SERVQUAL model dimensions The participants were asked about their experiences, needs and expectations at different stages of their treatment. Especially, needs and expectations detected were: coherence in the promotion strategies and the presence of a proactive approach by health professionals, availability of comprehensive information and understanding, possibility of expressing to health professionals one’s doubts and fears, and of participation in decision-making, technical quality, humane treatment and continuity of care and attention to psychosocial aspects.	Cervical and uterine cancer
Quality of care	Ouwens M <i>et al.</i>	2007 Netherlands	An “integrated care” approach is obtained when patients receive the right diagnostic procedures and treatment options according to the best available evidence (professional quality), when the coordination of care is optimal and cooperation between professionals is such that it minimizes duplications and speeds up throughput times (organizational	Quality of integrated care for patients with NSCLC can be improved in all dimensions, but special attention to the patient-oriented issues is needed. With regard to determinants that influence the quality of care, the results of the current study demonstrate that patient characteristics appear to have more influence than professional or hospital characteristics.	14 indicators: 4 regarding professional evidence-based quality, 3 regarding organizational quality, and 7 regarding patient-oriented quality	NonSmall cell lung cancer (NSCLS)

			quality), and when patients are optimally involved and supported in their care (patient-oriented quality). Actual care in all 3 dimensions should be assessed to determine whether high-quality integrated care is being delivered to patients with NSCLC and to learn whether there is room for improvement.			
Continuity of Care	King M <i>et al.</i>	2009 UK	Continuity of care	<p>The main issues patients felt were overlooked concerned service delivery and organisation, such as waiting times, difficulties with appointments and communication between services.</p> <p>No statistically significant differences were found in patients' experienced continuity between the trial arms, but important trends were seen in measures of needs for care in favour of those receiving the intervention. Feeding back findings from the continuity assessment to clinicians reduced patients' needs for care. Our results indicate that an intervention to target patients' experiences of continuity can reduce their subsequent needs for care.</p>	<p>Baseline assessments: psychological, physical, sexuality, patient care and health system domains</p> <p>Follow-up assessments: Continuity assessment (primary outcome), needs assessment and satisfaction rating (secondary outcomes).</p> <p>18 items self-completion questionnaire</p>	Breast, lung or colorectal cancer
	Velikova G <i>et al.</i>	2010 UK	<i>"Information continuity"</i> : continuity of clinical data and information were key components of care coordination	<p>Patients in the intervention group rated their 'Communication' with doctors significantly better than the control group (p = 0.03). No significant arm effect was found for 'Coordination' and 'Preferences'</p>	<p>Patient perceptions of continuity/coordination of care and satisfaction with care</p> <p>Questionnaire (developed and validated by Authors)</p>	Any cancer type

				subscales. The HRQOL data helped to focus the consultation on topics important to the patient and facilitated discussion of non-medical issues. This impact was sufficiently large to be noticed by patients and might be expected to contribute to better emotional well-being.		
--	--	--	--	--	--	--

Bibliografia – Capitolo 2

- [1] Carradori T, Bravi F, Carretta E, et al. La percezione dei pazienti sul progetto del medico di riferimento del caso nelle strutture di ricovero: l'esperienza dell'Azienda USL di Ravenna. *Tendenze nuove*. 2011; 1-2:93-104. Italian.
- [2] Bravi F, Gibertoni D, Marcon A, et al. Hospital network performance: A survey of hospital stakeholders perspectives. *Health Policy*. 2013; 109(2):150-157. Italian.
- [3] Armitage GD, Suter E, Oelke ND et al. Health systems integration: state of the evidence. *Int J Integr Care* 2009; 9:e82.
- [4] Kodner DL, Spreeuwenberg C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications - a discussion paper. *Int J Integr Care* 2002; 2:e12.
- [5] WHO. Integrated health services – What and why. World Health Organization. Technical Brief 2008; 1: 1-8. Disponibile al link: http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf.
- [6] Dobrow MJ, Paszat L, Golden B et al. Measuring Integration of Cancer Services to Support Performance Improvement: The CSI Survey. *Health Policy* 2009; 5(1):35-53.
- [7] Taplin SH, Anhang Price R, Edwards HM et al. Introduction: Understanding and influencing multilevel factors across the cancer care continuum. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2012; 44:2-10.
- [8] Fitch M. Overview of patient experience initiatives in Canada. *Canadian partnership against cancer* 2012.
- [9] Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. 2010; 5:69.
- [10] Anderson S, Allen P, Peckham S et al. Asking the right questions: scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. *Health Res Policy Syst*. 2008; 6:7.
- [11] Grabovschi C, Loignon C, Fortin M. Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2013; 13(1): 94.
- [12] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: toward a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005; 8(1): 19-32.
- [13] Falagas ME, Pitsouni EI, Malietzis GA et al. Comparison of PubMed, Scopus, Web of Science, and Google Scholar: strengths and weaknesses. *FASEB J*. 2008; 22(2): 338-42.
- [14] Uijen AA, Schers HJ, Schellevis FG et al. How unique is continuity of care? A review of continuity and related concepts. *Fam Pract*. 2012; 29(3):264-71.
- [15] Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005; 15(9):1277-88.

- [16] Birchall M, Richardson A, Lee L. Eliciting views of patients with head and neck cancer and carers on professionally derived standards for care. *BMJ*. 2002; 324(7336):516.
- [17] Goodwin JS, Satish S, Anderson ET et al. Effect of nurse case management on the treatment of older women with breast cancer. *J Am Geriatr Soc*. 2003; 51(9):1252-9.
- [18] Ell K, Vourlekis B, Lee PJ et al. Patient navigation and case management following an abnormal mammogram: a randomized clinical trial. *Prev Med*. 2007; 44(1):26-33.
- [19] Fillion L, de Serres M, Cook S et al. Professional patient navigation in head and neck cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2009; 25(3):212-21.
- [20] Campbell C, Craig J, Eggert J et al. Implementing and measuring the impact of patient navigation at a comprehensive community cancer center. *Oncol Nurs Forum*. 2010; 37(1):61-8.
- [21] Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC et al. Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*. 2010; 80(2):241-7.
- [22] Chen F, Mercado C, Yermilov I, et al. Improving Breast Cancer Quality of Care with the Use of Patient Navigators. *Breast Diseases. A Year Book Quarterly*. 2010; 22 (3): 256.
- [23] Drury VB, Inma C. Exploring patient experiences of cancer services in regional Australia. *Cancer Nurs*. 2010; 33(1):e25-31.
- [24] Swanson J, Koch L. The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncol Nurs Forum*. 2010; 37(1):69-76.
- [25] Garrett L, Roobol G. Breast Nurse Navigator Role Impacts Cancer Patients and the Health Care Team. *American Journal of Clinical Oncology*. 2011; 34(5): 549.
- [26] Gilbert JE, Green E, Lankshear S et al. Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2011; 20(2):228-36.
- [27] Guadagnolo BA, Cina K, Koop D et al. A pre-post survey analysis of satisfaction with health care and medical mistrust after patient navigation for American Indian cancer patients. *J Health Care Poor Underserved* 2011; 22(4):1331-43.
- [28] Korber SF, Padula C, Gray J et al. A breast navigator program: barriers, enhancers, and nursing interventions. *Oncol Nurs Forum*. 2011; 38(1):44-50.
- [29] Lee T, Ko I, Lee I et al. Effects of nurse navigators on health outcomes of cancer patients. *Cancer Nurs*. 2011; 34(5):376-84.
- [30] Lundstrøm LH, Johnsen AT, Ross L et al. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences. *Fam Pract*. 2011; 28(5):532-40.
- [31] Pieters HC, Heilemann MV, Grant M et al. Older women's reflections on accessing care across their breast cancer trajectory: navigating beyond the triple barriers. *Oncol Nurs Forum*. 2011; 38(2):175-84.

- [32] Fiscella K, Whitley E, Hendren S, et al. Patient navigation for breast and colorectal cancer treatment: a randomized trial. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2012; 21(10):1673-81.
- [33] Piro L, Doctor J. Managed Oncology Care The Disease Management Model. *Cancer Supplement* 1998; 15 (82): 2068- 2075.
- [34] Nielsen JD, Palshof T, Mainz J et al. Randomised controlled trial of a shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Qual Saf Health Care*. 2003; 12(4):263-72.
- [35] Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Greene SM et al. The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Qual Saf Health Care*. 2010; 19(6):484-9.
- [36] Walsh J, Harrison JD, Young JM et al. What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2010; 10: 132.
- [37] Fillion L, Cook S, Veillette AM et al. Professional navigation framework: elaboration and validation in a Canadian context. *Oncol Nurs Forum*. 2012; 39(1):e58-69.
- [38] Boursstyn E, Ben Merabet F, Mislawski R et al. Shared hospital and community follow up of breast cancer survivors (BCS) by a breast cancer network Saint Louis Réseau Sein improves quality: a patient satisfaction survey. *European Journal of Cancer*. 2010; 8 (3 Supplement): 225. Disponible al link: http://www.ecco-org.eu/ecco_content/EBCC7_abstractbook/files/assets/seo/page225.html
- [39] Ghosh K, Downs LS, Padilla LA et al. The implementation of critical pathways in gynecologic oncology in a managed care setting: a cost analysis. *Gynecol Oncol*. 2001; 83(2):378-82.
- [40] Rodríguez MA, Suess A, Cerdá JC et al. Opinions and expectations of women in the treatment of cervical and uterine cancer in Spain. *Womens Health* 2011;7(6):709-18. Lond. English.
- [41] Wolfe LC. A model system. Integration of services for cancer treatment. *Cancer* 1993; 72: 3525-30.
- [42] August DA, Ehrlich D, Carpenter LC. Patient evaluation of care within a multidisciplinary breast care center. *Qual Manag Health Care*. 1995; 3(3):1-15.
- [43] Boman L, Björvell H, Langius A et al. Two models of care as evaluated by a group of women operated on for breast cancer with regard to their perceived well-being. *Eur J Cancer Care*. 1999; 8(2):87-96.
- [44] Sahay TB, Gray RE, Fitch M. A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *Cancer Pract*. 2000; 8(1):38-44.
- [45] Lilliehorn S, Hamberg K, Kero A et al. Admission into a helping plan': a watershed between positive and negative experiences in breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2010; 19 (8): 806-813.

- [46] Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology* 2003; 12(3):291-300.
- [47] Komatsu H, Nakayama K, Togari T et al. Information sharing and case conference among the multidisciplinary team improve patients' perceptions of care. *Open Nurs J.* 2011; 5:79-85.
- [48] O'Brien I, Britton E, Sarfati D et al. The voice of experience: results from Cancer Control New Zealand's first national cancer care survey. *N Z Med J.* 2010; 123(1325):10-9.
- [49] Ouwens MM, Hermens RR, Termeer RA et al. Quality of integrated care for patients with nonsmall cell lung cancer: variations and determinants of care. *Cancer* 2007; 110(8):1782-90.
- [50] King M, Jones L, McCarthy O et al. Development and pilot evaluation of a complex intervention to improve experienced continuity of care in patients with cancer. *Br J Cancer* 2009; 100(2): 274-80.
- [51] Velikova G, Keding A, Harley C et al. Patients report improvements in continuity of care when quality of life assessments are used routinely in oncology practice: secondary outcomes of a randomised controlled trial. *Eur J Cancer.* 2010; 46(13):2381-8.
- [52] Freeman GK, Olesen F, Hjortdahl P. Continuity of care: an essential element of modern general practice? *Fam Pract* 2003; 20: 623-7.
- [53] Breton M, Haggerty J, Roberge D et al. Management continuity in local health networks. *Int J Integr Care* 2012; 12:e14.
- [54] Walton LM, Reeve J, Brown PM et al. Gynaecologic cancer patients' needs and experiences of supportive health services in New Zealand. *Psychooncology* 2010; 19(2):201-8.
- [55] Fawzy FI, Fawzy NW, Arndt LA et al. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52(2):100-13.
- [56] Tarquini R, Coletta D, Mazzoccoli G et al. Continuity of care: an Italian clinical experience. *Intern Emerg Med.* 2013; 8 (7): 595-9..
- [57] Sandoval GA, Levinton C, Blackstien-Hirsch P et al. Selecting predictors of cancer patients' overall perceptions of the quality of care received. *Ann Oncol.* 2006; 17(1):151-6.
- [58] Gesell SB, Gregory N. Identifying priority actions for improving patient satisfaction with outpatient cancer care. *J Nurs Care Qual.* 2004; 19(3):226-33.
- [59] Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA et al. *Remaking Health Care in America: The Evolution of Organized Delivery Systems.* San Francisco: Jossey-Bass; 2000.
- [60] Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK et al. Continuity of Care: A Multidisciplinary Review. *British Medical Journal* 2003; 327(7425):1219–21.

- [61] Conrad D. Coordinating Patient Care Services in Regional Health Systems: The Challenge of Clinical Integration. *Hospital and Health Services Administration* 1993; 38(4): 491–508.
- [62] Conrad DA and Dowling WL. Vertical Integration in Health Services: Theory and Managerial Implications. *Health Care Management Review*. 1990; 15(4): 9–22.
- [63] Cancer Care Ontario. Introducing Patient-Centred Care - [cited 2009 Feb 13]. Disponibile al link: www.cancercare.on.ca
- [64] The Health Foundation Inspiring Improvement - [cited 2009 Feb 13]. Disponibile al link: <http://www.health.org.uk/about-us/>
- [65] NHS England - [cited 2009 Feb 13]. Disponibile al link: <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/sdm/>
- [66] Florida Hospital Patient Engagement Index - [cited 2009 Feb 13]. Disponibile al link: <http://axialexchange.com/engagement/florida/>
- [67] Foglino S, Bravi F, Marcon A et al. Health Literacy e Shared Decision Making in Oncologia. *Prospettive di studio nell'AUSL di Ravenna. Prospettive Sociali e Sanitarie* 2013; 1: 18-21. Italian.
- [68] Elwyn G, Edwards A, Wensing M et al. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care*. 2003; 12: 93–99.
- [69] Goss C, Fontanesi S, Mazzi MA et al. Shared decision making: The reliability of the OPTION scale in Italy. *Patient Educ Couns*. 2007; 66(3): 296-302.

Capitolo 3

Il coinvolgimento del paziente nel percorso oncologico: un'analisi qualitativa della letteratura

Abstract

Una recente attenzione al tema del coinvolgimento del paziente nella costruzione dei percorsi di cura, riconosce che egli può assumere un ruolo importante per la propria salute. Questo concetto è sostenuto da sempre più numerosi studi in letteratura, secondo cui le persone traggono il giusto beneficio dalle cure, se sono coinvolti e motivati a partecipare attivamente. Tuttavia, il coinvolgimento dei pazienti non sembra ancora un tema all'ordine del giorno, sui tavoli decisionali, e l'introduzione degli interventi di partecipazione sembra dipendere esclusivamente dalla sensibilità e dalla discrezionalità dei decision leaders o dei professionisti.

In base a questa premessa, obiettivo dello studio è indagare come viene rappresentato il coinvolgimento del paziente, all'interno del servizio oncologico, e individuare quali siano i campi di applicazione esistenti. Al fine di esplorare il concetto di "patient engagement", abbiamo condotto una revisione di letteratura nel database PubMed, dalla prima data disponibile al mese di marzo 2014, e sottoposto gli studi ottenuti ad un'analisi qualitativa testuale, con il software T-Lab.

Dai risultati, è stato possibile definire un ambito semantico coerente relativo al concetto di coinvolgimento del paziente e individuare quattro campi di applicazione, all'interno dei servizi di cura in oncologia: la prevenzione, il trattamento, la cura, la ricerca. Inoltre, l'analisi permette di tratteggiare, per ciascuna fase, le caratteristiche peculiari in termini di ambito di azione; principali attori coinvolti e specificità d'intervento. Appare più problematico comprendere l'articolazione e la consistenza della partecipazione.

Parole chiave: coinvolgimento del paziente, esperienza del paziente, partecipazione del paziente, cure oncologiche, sistema di valutazione in sanità, ricerca qualitativa.

3.1 Introduzione

Coinvolgere i pazienti all'interno dei servizi di cura non è un tema nuovo. Almeno negli ultimi vent'anni, i governi di USA, Canada ed Europa occidentale, s'interrogano su come sviluppare programmi di partecipazione per incoraggiare le persone a essere responsabili verso la propria salute [1].

Sin dal 1978, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, durante la prima Conferenza ad Alma Ata, e sempre in quelle successive, ha affermato l'importanza della partecipazione dei cittadini, fino a dichiarare che il coinvolgimento dei pazienti non è solo il modo per garantire equità di accesso e di diritti, ma è uno dei modi migliori per assicurare sostenibilità al sistema sanitario [2-6].

Questo concetto è confermato da sempre più numerosi studi in letteratura, secondo cui le persone traggono il giusto beneficio dalle cure, se sono coinvolti e motivati a partecipare attivamente. Infatti, rendere le persone più consapevoli e capaci, aumentando le loro competenze e i loro contatti sociali, è una condizione necessaria per ottenere sia una migliore adesione al percorso di cura, sia l'adozione di comportamenti corretti dopo il trattamento [7].

Inoltre, il coinvolgimento stimola i professionisti a essere più attenti alle esigenze dei pazienti, incentiva la collaborazione tra lo staff curante e i pazienti e i loro familiari e, più in generale, i caregivers, favorendo la costruzione di un rapporto di fiducia e di gratificazione reciproca [8].

Ma che cosa intendiamo con coinvolgimento?

Nonostante il dibattito tra i ricercatori sia attuale e non compiuto, alcuni autorevoli studiosi del tema definiscono il coinvolgimento del paziente ("patient engagement") come "l'insieme di azioni che gli individui devono compiere per ottenere il massimo beneficio dai servizi di assistenza sanitaria a loro disposizione" [9].

Inoltre, coinvolgimento implica che la persona sia impegnata in un processo di sintesi armonica delle informazioni scientifiche e dei pareri dei professionisti con i propri bisogni, valori e preferenze, per affrontare le scelte di prevenzione, gestione e cura della malattia, secondo la propria individualità e il proprio stile di vita [10, 11].

Coerentemente con questa definizione, è possibile distinguere la compliance dal coinvolgimento, e tracciare una differenza tra partecipazione passiva e attiva. Il concetto di compliance implica l'adesione neutra alle indicazioni dei professionisti, mentre il coinvolgimento include un percorso di condivisione e di personalizzazione delle scelte di salute [12, 13].

Nel primo caso, la relazione del paziente con il sistema sanitario assume contorni paternalistici, e la partecipazione è connotata da forme di consultazione passive, come l'adesione al consenso informato, o la compilazione di questionari di soddisfazione [14, 15].

Nel secondo caso, l'interazione acquista un carattere deliberativo e la partecipazione è connotata da un impegno attivo delle figure coinvolte, poiché richiede sia capacità di

ascolto, sia condivisione delle esperienze, per stabilire il trattamento con migliore evidenza scientifica, più appropriato per la persona [16].

Questo aspetto è particolarmente centrale in presenza di malattie croniche, come nel caso della patologia tumorale, poiché i pazienti devono affrontare scelte che avranno conseguenze a lungo termine e un significativo impatto sulla loro vita [17].

Tuttavia, il coinvolgimento dei pazienti non sembra ancora un tema all'ordine del giorno sui tavoli decisionali, non è familiare ai professionisti né, tantomeno, è una prassi consolidata all'interno dei servizi sanitari, e in specifico, di quelli oncologici.

In alcuni casi, l'introduzione d'interventi per sviluppare il coinvolgimento del paziente sembra dipendere, esclusivamente, dalla sensibilità e dalla discrezionalità dei decision leaders o dei professionisti.

Conferma di questa situazione è la quasi totale mancanza di linee guida specifiche e di corsi di formazione sia per i professionisti sia per i pazienti, e i loro caregivers, su come realizzare insieme i programmi di coinvolgimento, soprattutto in momenti determinanti come il processo di decisione della scelta del trattamento.

In base a queste considerazioni, lo studio propone un'analisi qualitativa della letteratura per indagare come viene rappresentato il coinvolgimento del paziente, all'interno del servizio oncologico, e individuare quali siano i campi di applicazione esistenti.

I risultati possono fornire utili informazioni per descrivere, e comprendere meglio, la situazione attuale dei processi di partecipazione del paziente, nel percorso di cura in oncologia, e valutare eventuali azioni di stimolo al loro sviluppo.

3.2 Materiali e Metodi

Al fine di esplorare il concetto di “patient engagement”, abbiamo condotto una revisione della letteratura nel database PubMed, considerando come arco temporale, dalla prima data disponibile al mese di marzo 2014.

In particolare, abbiamo adottato la tecnica di ricerca PICO (Popolazione, Intervento, Confronto Outcome) ristretta ai campi popolazione e intervento. Le parole chiavi utilizzate sono state: “cancer patient” per selezionare la popolazione in studio e “patient engagement”, “patient activation”, “patient participation”, “patient involvement” per il campo intervento.

L'appropriatezza dei termini ricercati è stata verificata attraverso un confronto con un professionista esperto di ricerca di politiche sanitarie. Nella revisione sono stati inclusi tutti gli abstracts disponibili on-line, scritti in inglese, francese o italiano.

Il dettaglio delle strategie di ricerca si trova in appendice (vedi Allegato 1).

I lavori scientifici individuati dalla revisione della letteratura sono stati successivamente analizzati mediante una analisi qualitativa testuale con il software T-Lab [18].

Prima di analizzare gli abstracts, abbiamo eseguito una lemmatizzazione automatica dei testi al fine di riportare diverse forme linguistiche ad una radice comune (lemma). La soglia minima per l'ingresso dei diversi lemmi nel processo di analisi è stata fissata automaticamente dal software a 11 occorrenze. A seguire, abbiamo implementato tre differenti tipi di analisi lessicale. La prima elaborazione è l'analisi delle occorrenze che calcola la frequenza associata a ciascun lemma. La seconda elaborazione è l'analisi di associazione delle parole tramite il calcolo del coefficiente del Coseno e il test del Chi-Quadrato e la terza elaborazione è l'analisi tematica dei contesti elementari, che crea una serie di clusters di testo con il metodo delle k-medie.

3.3 Risultati

Dalla revisione della letteratura, abbiamo individuato 2788 abstracts potenzialmente rilevanti per il nostro obiettivo. Di questi, 690 abstracts sono stati esclusi perché non disponibili on-line, e conseguentemente abbiamo sottoposto 2098 testi al software T-Lab per l'analisi testuale qualitativa. In totale, i testi includevano: 419110 occorrenze, 11359 lemma e 14456 parole.

Analisi delle occorrenze

L'analisi delle occorrenze, ha identificato i seguenti lemma con maggiore frequenza: “patient” (n=9073), “cancer” (n=5097) e “treatment (n=2941), come descritto nella Tab.1.

Lemma	n
Patient	9073
Cancer	5097
Treatment	2941
Study	2415
Decision	2090
Information	1864
Trial	1857
Screen	1773
Woman	1640
Clinical	1533
Care	1527
Breast	1480
Physician	1316
Group	1248
Participation	1221
Research	1086
Health	1083

Tab.1 – Occorrenza dei lemmi con frequenza >1000

È significativo riscontrare che, pur essendo un termine utilizzato tra le parole chiave di ricerca, la parola “engagement” occorre solo 43 volte, mentre la parola “participation” occorre 1221 volte.

Analisi di associazione

In seguito, abbiamo focalizzato l’attenzione sul termine paziente, che occorre con più frequenza nell’intero corpo dei testi, per individuare quali parole sono associate e per comprendere eventuali relazioni significative (Fig.1, Tab. 2).

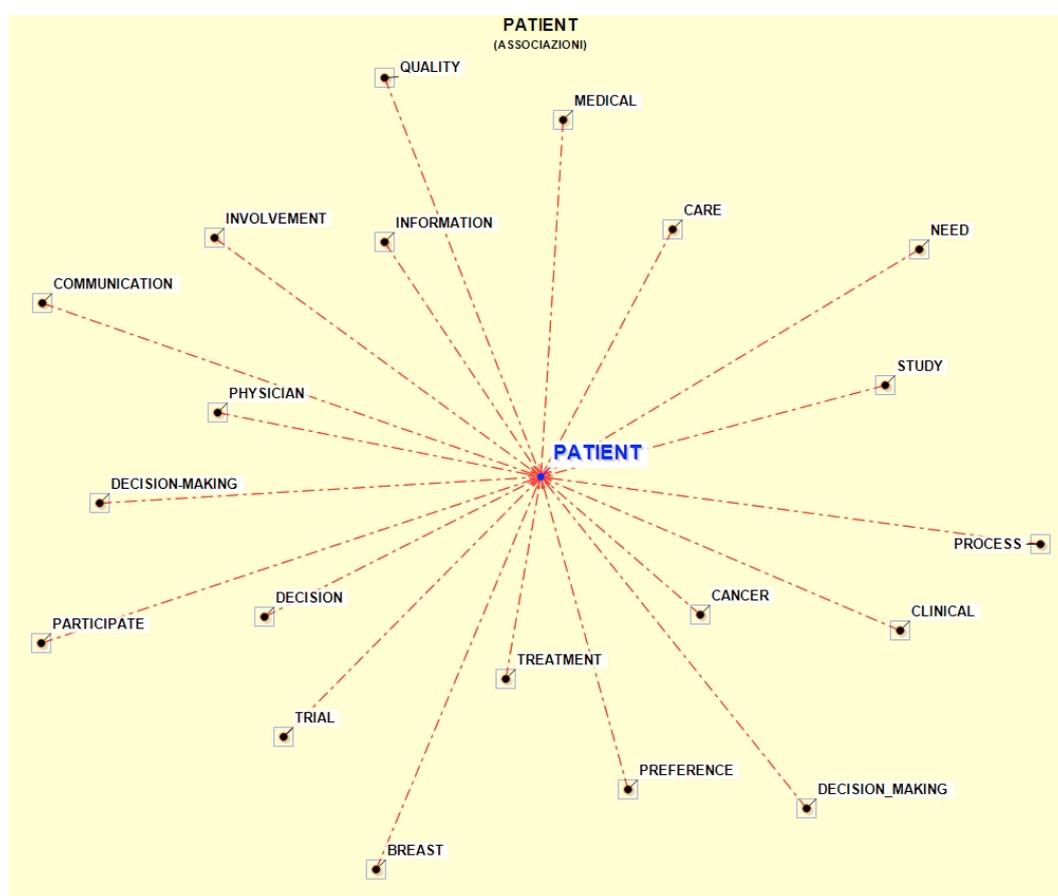


Fig.1 – Diagramma delle associazioni per il lemma “patient”

LEMMA	COEFF Coseno	CHI ²
cancer	0,433	28,291
treatment	0,390	188,181
decision	0,317	90,317
physician	0,315	280,222
information	0,302	71,91
care	0,298	125,587
study	0,288	0,884
clinical	0,255	16,791
preference	0,249	142,926
trial	0,245	2,535
decision-making	0,238	99,507
involvement	0,232	153,236
medical	0,222	25,303
need	0,217	22,714
process	0,207	41,29
decision_making	0,205	31,742
breast	0,193	20,871
participate	0,193	1,556
communication	0,192	50,946
quality	0,191	40,117

Tab. 2 - Indice di associazione (coefficiente del coseno) per il lemma “patient”

L’analisi di associazione rileva che la parola *patient* è associata con differenti elementi del percorso oncologico:

- il campo della ricerca clinica, evidenziato dalla relazione con le parole *cancer, study, clinical, medical, trial, breast*.
- il processo decisionale, evidenziato dalla relazione con le parole *decision, decision-making, process, preference, involvement, participate*.
- l’importanza del trasferimento delle informazioni e della comunicazione al paziente, messo in luce dall’associazione con le parole *information, inform, communication*.
- il bisogno di cura del paziente, identificato dalla relazione con le parole *care, need, treatment, quality*.

È rilevante notare che tra le figure professionali, quella che si associa maggiormente alla parola paziente è *physician*.

Analisi tematica dei contesti elementari

L'analisi tematica dei contesti elementari consente di costruire ed esplorare, all'interno del testo considerato, una rappresentazione dei contenuti attraverso pochi e significativi clusters tematici. Ciascuno dei cluster è costituito da un insieme di frasi e/o paragrafi caratterizzati dagli stessi patterns di parole chiave; i clusters possono essere descritti attraverso le unità lessicali (lemmi) che più caratterizzano i contesti elementari da cui è composto.

Nel nostro caso, sono emersi quattro clusters che spiegano la percentuale della varianza complessiva, come segue:

- cluster 1: 22,5%
- cluster 2: 32,4%
- cluster 3: 22,8%
- cluster 4: 22,3%

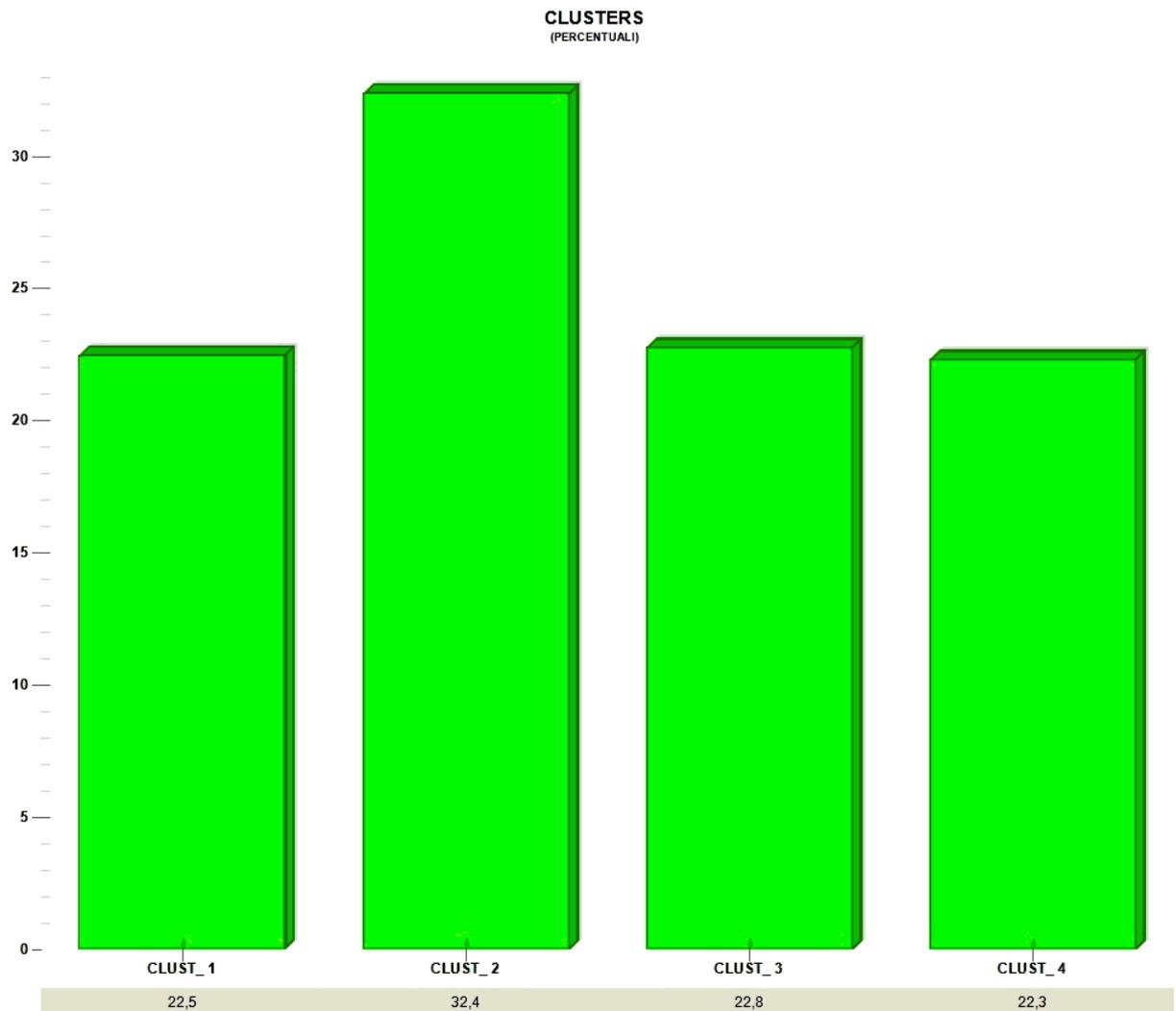


Fig.2 – Percentuale della varianza complessiva per i quattro clusters

Di seguito, la Tabella 3 mostra le prime 20 parole più rappresentative per ogni cluster, selezionate attraverso il test del Chi-quadrato.

Cluster 1 Prevenzione		Cluster 2 Trattamento		Cluster 3 Cura		Cluster 4 Ricerca	
Chi ²	Lemma	Chi ²	Lemma	Chi ²	Lemma	Chi ²	Lemma
2737,949	Screen	2022,671	Treatment	1538,291	Care	2895,57	Trial
1003,833	Age	1743,291	Decision	510,535	Professional	1226,48	Clinical
990,475	Rate	922,567	Decision-making	510,448	Research	653,951	Data
925,804	CI	801,977	Preference	411,216	Nurse	572,052	Survey
916,092	Year	643,766	Information	395,363	Communication	542,39	Conduct
831,528	Test	594,095	Decision-making	371,178	Need	520,448	Interview
784,104	High	588,677	Choice	356,215	Healthcare	509,799	Questionnaire
645,395	Woman	503,178	Option	341,349	Palliative	481,099	Randomize
407,459	Cervical	431,401	Prefer	325,949	Health-care	418,562	Study
320,306	Ratio	424,873	Patient	270,635	System	377,039	Complete
319,227	Difference	419,485	Role	258,734	Support	305,549	Participate
310,5	CRC	392,756	Share	216,872	Quality	269,899	Enrol
305,844	Interval	370,561	Psycian	215,936	Provide	269,123	Center
294,559	Compare	347,337	Process	215,774	Service	268,724	Accrual
292,793	Fobt	297,71	Aid	214,598	Improve	215,715	Enrol
291,434	Low	262,273	Inform	212,641	Issue	209,845	Hospital
291,187	Add	232,394	Desire	212,396	Development	207,203	Collect
287,475	Colónico	197,946	Doctor	202,954	Health	192,021	Telephone
278,847	Risk	164,408	Active	186,239	Management	188,649	Recruitment
278,423	Significant	147,38	Satisfaction	170,602	Practise	186,313	Recruit

Tab.3 – Parole comprese nei quattro cluster

I quattro clusters descrivono quattro forme diverse di coinvolgimento del paziente in oncologia. In particolare:

- il primo cluster, denominato “prevenzione”, include termini come *screen, age, year, rate, test, woman, risk*, che sono parole chiave dell’area epidemiologica (molto specifiche *CI, fobt, CRC*). I termini denotano la partecipazione del paziente ai programmi di screening, che promuovono la prevenzione primaria.
- il secondo cluster, denominato “trattamento”, include termini come *treatment, decision-making, preference, choice, option, active*. I termini riconducono il coinvolgimento del paziente al processo di condivisione della scelta del trattamento. Inoltre, in questo raggruppamento, emerge il tema dell’informazione (*information, inform*), che è connesso alle diverse opportunità di trattamento e agli strumenti di supporto (*aid*) per compiere la scelta.
Infine, risalta la figura del dottore (*physician; doctor*), come punto di riferimento di questa fase del percorso oncologico.
- il terzo cluster, chiamato “cura”, comprende parole come *care, professional, research, nurse, communication, need, quality, management*. Le parole riconducono il coinvolgimento del paziente all’adesione al percorso di cura. In questo cluster, appare rilevante la comunicazione (*communication*) e la risposta ai bisogni dei pazienti (*need, support, palliative*). Contemporaneamente, in questo gruppo emerge la ricerca della qualità a livello di sistema dei servizi (*quality, system, service, improve, development*). In merito alle figure professionali, emergono sia il ruolo del professionista (*professional*), sia il ruolo specifico dell’infermiere (*nurse*) che accompagna il paziente durante il percorso di cura.
- il quarto cluster, denominato “ricerca”, include termini come *trial, clinical, data, survey, interview, questionnaire, randomize, study*. Essi consentono di delineare il coinvolgimento del paziente come partecipazione alla sperimentazione e alla ricerca clinica, anche con riferimento ai differenti strumenti utilizzati per farlo, come *interview, questionnaire, survey*.

I termini inclusi nei quattro clusters derivano da lavori scientifici pubblicati dal 1980 al 2014, senza particolari differenze temporali.

3.4 Discussione

Dai risultati dell'analisi della letteratura, è possibile individuare un campo semantico coerente relativo al concetto di coinvolgimento del paziente e delineare quattro modalità di partecipazione, all'interno dei servizi di cura in oncologia.

L'analisi delle occorrenze consente di rilevare che il paziente con malattia oncologica è al centro dei servizi di cura, con il maggior numero di occorrenze. Il medico è la figura professionale che appare fortemente associata al paziente. Ciò lascia presupporre che, negli studi di letteratura, la figura del clinico detiene ancora un ruolo dominante nella relazione di coinvolgimento del paziente, sia rispetto ad altri professionisti (per esempio l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale e altri) sia rispetto al ruolo dell'equipe multidisciplinare. Non è possibile indicare se il medico a cui si fa riferimento sia uno specialista, né quale, o se sia il medico di medicina generale.

L'analisi delle associazioni ci permette di allargare la visuale, con un focus attento sui termini collegati alla parola paziente, e di individuare delle modalità significative di relazione: tra paziente e ricerca; tra paziente e il processo di decisione; tra paziente e informazione; tra paziente e qualità delle cure. Tra queste relazioni, la dimensione dell'informazione rappresenta un momento di partecipazione del paziente che può essere trasversale a più fasi del percorso di cura. L'analisi dei clusters rileva, in maniera molto interessante, quattro campi di applicazione del coinvolgimento del paziente che sono: la prevenzione, il trattamento, la cura, la ricerca.

Queste aree descrivono simultaneamente degli spazi d'intervento e delle fasi logiche e cronologiche dell'intero percorso di salute: dalla prevenzione alle cure palliative, più una dimensione legata specificamente al reclutamento delle persone, per partecipare alla sperimentazione clinica. Questa fase riguarda, spesso, le persone sottoposte a un trattamento e, quindi, in fase di cura della malattia.

All'interno dei quattro raggruppamenti, il primo "prevenzione" è costituito da termini tecnici e impersonali, e non lascia trapelare elementi di una relazione soggettiva con il paziente, conferma ne è l'assenza di una figura di riferimento o solo interlocutoria. Le parole d'intervento sono tutte circoscrivibili a strumenti di analisi, e interpretazione dei test di prevenzione. Nella fase di prevenzione, il coinvolgimento del paziente appare più un semplice adempimento di un esame, piuttosto che la partecipazione consapevole a un'attività di prevenzione per la propria salute.

Del tutto diverso appare il momento del trattamento. In particolare, la fase del trattamento è caratterizzata dal momento di partecipazione alla scelta tra diverse opportunità di cura come

processo di condivisione e d'impegno della persona attraverso la dichiarazione dei propri valori, preferenze e desideri, che motivano la scelta del percorso da intraprendere.

Infatti, in questo caso, rintracciamo un interlocutore che è il medico, che testimonia l'importanza di una relazione soggettiva e di un punto di riferimento chiaro per il paziente.

Il cluster conferma che, in letteratura, sono poco presenti figure alternative al medico, durante il processo di decisione del trattamento.

Inoltre, le attività di coinvolgimento assumono contorni più definiti e connotazioni relazionali, rispetto al cluster "prevenzione", attraverso termini come informare, aiutare, condividere, e tramite riferimenti a strumenti di supporto alla comprensione delle informazioni, e attenzione alla soddisfazione.

Il terzo cluster è quello della continuità delle cure, dopo la scelta del trattamento.

I termini inclusi descrivono la fase della cura della malattia, con attenzione al supporto nel momento del dolore e alla qualità della cura.

Rispetto al cluster precedente, il livello di relazione in cui si muove il paziente appare più ampio, con riferimenti a un sistema di servizi per la salute sia all'interno sia all'esterno delle mura ospedaliere. Infatti, coerentemente con questa lettura, emergono termini propri della sfera gestionale, che richiamano l'importanza di coordinare i bisogni dei pazienti, anche in chiave organizzativa.

In questo cluster si supera il tema del ruolo unico del medico, poiché non compaiono più termini a lui direttamente riferibili, lasciando emergere il ruolo dell'infermiere e del professionista, che rimanda a differenti aree di competenza, come è auspicabile nello sviluppo di una risposta a un bisogno complesso.

In questo raggruppamento, tra le azioni di coinvolgimento appare la comunicazione, elemento di una relazione calda e attenta ai problemi del paziente. È interessante evidenziare la differente collocazione dei termini informazione e comunicazione, apparsi rispettivamente nel cluster "trattamento" e "cura". Infatti, il loro posizionamento consente un'interpretazione semantica delle diverse azioni di coinvolgimento. Nel primo caso, informazione è declinabile come offerta di evidenze scientifiche, condivisione di dati ed elementi statistici per compiere una scelta consapevole tra varie opzioni di cura. Nel secondo, la comunicazione rinvia a un rapporto più espansivo e sensibile alle conseguenze della malattia, nelle varie dimensioni esistenziali. Questo aspetto può essere critico se la freddezza delle informazioni non è accompagnata dalla sensibilità della comunicazione e, viceversa, se la premura della comunicazione non è integrata dalle spiegazioni utili a gestire la malattia e i suoi effetti.

Infine, l'ultimo cluster "ricerca" è quello della sperimentazione e della ricerca clinica. Come nel primo caso, i termini che rilevano il coinvolgimento sono tecnici e impersonali. In particolare, la partecipazione del paziente è resa con il termine caratteristico di "arruolamento" e "reclutamento" e non appare nessuna figura interlocutoria. Le forme di partecipazione sono ricavabili dai vari strumenti di somministrazione delle indagini, ma non appaiono significative modalità relazionali.

3.5 Conclusioni

L'analisi qualitativa descritta consente di affermare che il tema del coinvolgimento del paziente è presente in letteratura, sin dagli anni '80, e si declina in tutte le fasi del percorso di salute: prevenzione, trattamento, cura e ricerca. Inoltre, i risultati permettono di tratteggiare per ciascuna fase le caratteristiche peculiari in termini di ambito di azione; principali attori coinvolti; specificità d'intervento. D'altronde, appare problematico comprendere l'articolazione e la consistenza della partecipazione.

In generale, secondo un'ipotetica dicotomia tra coinvolgimento passivo e attivo del paziente, i clusters 1 e 4, rispettivamente "prevenzione" e "ricerca", presentano connotati riferibili a una partecipazione passiva, mentre i clusters 2 e 3, ossia "trattamento" e "cura", mostrano caratteristiche di partecipazione attiva.

Ulteriori indagini sono necessarie per approfondire quali programmi di coinvolgimento esistano e quale è il loro impatto sull'esperienza del paziente. Infatti, questo consentirebbe di illustrare sia le esperienze già implementate, sia i fattori critici e favorevoli al loro compimento, offrendo indicazioni concrete a chi governa e a chi si occupa della costruzione e gestione dei percorsi oncologici.

Allegato

Allegato 1 – Dettaglio della strategia di ricerca utilizzata nel database PubMed

Population	“Cancer patient” and related terms	((“Patients”[Mesh] OR (“patients”[MeSH Terms] OR “patients”[All Fields] OR “patient”[All Fields]) OR (“patients”[MeSH Terms] OR “patients”[All Fields])) AND (“Neoplasms”[Mesh] OR (“neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “cancer”[All Fields]) OR (“neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “cancers”[All Fields]) OR (“neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “neoplasm”[All Fields]) OR (“neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields]) OR (“tumour”[All Fields] OR “neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “tumor”[All Fields]) OR (“tumour”[All Fields] OR “neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “tumor”[All Fields]) OR (“tumours”[All Fields] OR “neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “tumors”[All Fields]) OR (“tumours”[All Fields] OR “neoplasms”[MeSH Terms] OR “neoplasms”[All Fields] OR “tumors”[All Fields]))))
Intervention	“Patient engagement” and related terms	“patient engagement” OR “patient activation” OR “patient participation” OR “patient involvement”
Comparison	N/A	
Outcome	N/A	

Bibliografia – Capitolo 3

- [1] Crawford MJ, Rutter D, Manley C, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002 Nov 30;325(7375):1263.
- [2] WHO. Declaration of Alma Ata. Geneva, World Health Organization. 1978.
- [3] WHO. Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva, World Health Organization. 1986.
- [4] WHO. The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Geneva, World Health Organization. 1998.
- [5] WHO. The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World. Geneva, World Health Organization. 2005.
- [6] WHO. Helsinki Statement on Health in All Policies. World Health Organization. 2013.
- [7] Coulter A. Engaging patients in their healthcare. How is the UK doing relative to other countries?. Picker Institute Europe, April 2006.
- [8] Programma Nazionale Linee Guida - Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità, Istituto Superiore Sanità, 2005 (aggiornato: dicembre 2008).
- [9] Gruman J, Rovner MH, French ME et al. From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education. *Patient Educ Couns*. 2010 Mar;78(3):350-6.
- [10] Légaré F, Ratté S, Stacey D, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals (Review). *The Cochrane Library*. 2010, Issue 5.
- [11] O'Connor AM, Drake E, Wells G, et al. A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations* 2003;6(2):1–13.
- [12] Center for advancing health. A New Definition of Patient Engagement: What is Engagement and Why is it Important?. 2010. Disponibile al link: http://www.cfah.org/file/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf
- [13] Robinson JH, Callister LC, Berry JA, et al. Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008; 20:600-7.
- [14] Emanuel E.J., Emanuel L.L. Four models of the physician-patient relationship *JAMA*. 1992; 267(16): 2221-2226.
- [15] Foglino S, Bravi F, Marcon A, et al. Health Literacy e Shared Decision Making in Oncologia. Prospettive di studio nell'AUSL di Ravenna. *Prospettive Sociali e Sanitarie*. 2013;1: 18-21.
- [16] Lewin S, Skea ZC, Entwistle VA et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4):CD003267.

[17] Coleman K, Austin BT, Brach C et al. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff.* 2009;28:75-85.

[18] Lancia F. T-LAB Pathways to Thematic Analysis. 2012 Documento disponibile online: <http://mytlab.com/tpathways.pdf>.

Capitolo 4

L'esperienza di cura di pazienti con neoplasia al colon retto e mammella in *follow up*. L'indagine esplorativa nella Rete Oncologica di Area Vasta Romagna*

Abstract

Recenti studi evidenziano l'importanza di raccogliere le valutazioni dei pazienti sulla propria esperienza di cura e il dibattito sui differenti approcci per farlo. Nel sistema dei servizi oncologici, questo diventa particolarmente complesso, poiché richiede la considerazione di molteplici aspetti. Lo studio è parte di un progetto di ricerca che ha l'obiettivo finale di valutare la continuità di cura nei servizi oncologici dalla prospettiva del paziente. In particolare, questo studio ha indagato l'esperienza di persone con neoplasia alla mammella e/o al colon retto nei servizi della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna e si è sviluppato attraverso le seguenti fasi: interviste preliminari a 30 pazienti; analisi della letteratura sugli strumenti di valutazione; indagine di scopo attraverso la somministrazione di un questionario a 310 pazienti. Dai risultati emergono alcuni aspetti dell'organizzazione che incidono nelle esperienze indagate, e che rappresentano ambiti di miglioramento nella rete dei servizi oncologici, tra cui: qualità comunicativa e informativa; qualità relazionale; individuazione precisa di un coordinatore del percorso; riconoscimento del ruolo del medico di medicina generale nella costruzione del percorso di cura; collaborazione e continuità informativa tra i professionisti ospedalieri.

Parole chiave: continuità di cura; Rete Oncologica; esperienza del paziente

4.1 Introduzione

“Chiunque abbia pernottato in un hotel, volato su un aereo, o comprato qualche cosa online, ha ricevuto richiesta di dare un feedback sull'esperienza vissuta o sul prodotto acquisito, generalmente durante o poco dopo l'evento” [1].

* Questo capitolo riproduce la versione pre-print dell'articolo: Bravi F, Silvia F, Marcon A, Carretta E, Calugi S, Angelastro A, Fantini MP, Carradori T. L'esperienza di cura di pazienti con neoplasia al colon retto e mammella in follow up. L'indagine esplorativa nella Rete Oncologica di Area Vasta Romagna. (under review, Politiche Sanitarie)

Queste parole introducono, in un recente articolo pubblicato nel *British Medical Journal*, l'importanza di raccogliere le valutazioni dei pazienti sulla propria esperienza di cura e il dibattito sui differenti approcci per farlo. Nel 2002, l'Inghilterra, per prima, sancisce l'obbligatorietà di somministrare delle indagini di valutazione negli ospedali, per conoscere il punto di vista dei pazienti. A questo progetto pionieristico, seguono numerosi programmi di ricerca in Europa, Australia, Canada, Giappone e in molti altri paesi del mondo [2]. I ricercatori, spesso, indagano differenti temi, tra cui l'accessibilità e il coordinamento dei servizi [3, 4], i tempi di attesa, la continuità [5], l'offerta d'informazioni, i servizi di supporto alle cure, la qualità della vita, e utilizzano un'ampia gamma di strumenti di analisi, che comprendono metodologie qualitative e quantitative, per esempio narrazioni, focus group, questionari strutturati. Infatti, tanti fattori, quali, per esempio, la varietà degli argomenti, le modalità di archiviazione del dato, la popolazione di riferimento, il tasso di risposta raggiungibile e, soprattutto, la difficoltà di catturare l'esperienza soggettiva con una lente oggettiva [6], rendono impossibile individuare una modalità univoca e perfetta di esplorazione. In base a queste considerazioni, bisogna, di volta in volta, identificare quale metodo utilizzare per il caso di studio in modo da ottenere dati affidabili, ripetibili e comparabili.

Nel sistema dei servizi di cura oncologici, la scelta della metodologia di analisi diventa particolarmente difficile, poiché la valutazione dell'esperienza di cura da parte del paziente include molteplici aspetti: il coordinamento dei servizi nelle varie fasi della malattia, dal momento d'ingresso a quello di autogestione, l'integrazione dei differenti contesti assistenziali, le occasioni di interazione con i numerosi professionisti, personali bisogni e valori dell'individuo [7].

Alcuni autori, suggeriscono di superare la considerazione del singolo momento per raccogliere la percezione dell'esperienza globale del paziente [5, 8], ponendo attenzione al sistema organizzativo nel suo complesso [9], senza perdere di vista la specificità delle situazioni.

Lo studio dei singoli attributi del professionista o dell'organizzazione, per esempio a livello delle pratiche mediche o del reparto, può essere integrato dall'analisi di un nuovo quadro concettuale, come la percezione della continuità di cura, che indaga l'esperienza del paziente nel suo complesso. La continuità di cura è il modo in cui i singoli pazienti sperimentano l'integrazione o il coordinamento delle cure [10, 5], e sua caratteristica distintiva è l'osservazione longitudinale. Infatti, la continuità può essere considerata solo nell'arco dell'intero percorso e non in una circostanza contingente.

D'altro canto, essa comprende più dimensioni e perciò consente di analizzare differenti aspetti del vissuto del paziente e dell'organizzazione.

In considerazione di queste premesse, presentiamo una parte del progetto di ricerca che ha l'obiettivo finale di valutare la continuità di cura nei servizi oncologici dalla prospettiva del paziente.

Infatti, data la complessità del quadro concettuale e la molteplicità degli strumenti di analisi proposti in letteratura, il progetto è stato sviluppato in fasi successive per meglio comprendere il significato della "continuità di cura" e per contestualizzare, in modo corretto, la continuità nell'ambito dei servizi oncologici.

Il progetto di ricerca ha lo scopo di indagare l'esperienza di persone con neoplasia alla mammella e/o al colon retto nei servizi della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna (AVR) [11] e si è sviluppato attraverso le seguenti fasi:

- interviste preliminari a 30 pazienti con l'obiettivo di raccogliere la prospettiva dei pazienti sulla propria esperienza, con particolare focus sugli elementi critici o di successo delle varie fasi del percorso, in termini di qualità e continuità delle cure;
- analisi della letteratura per individuare quali strumenti sono stati utilizzati per rilevare la continuità di cura in oncologia, e la più generale esperienza dei pazienti con neoplasia, all'interno dei servizi;
- indagine di scopo attraverso la somministrazione di un questionario per evidenziare le dimensioni critiche o favorevoli dell'organizzazione dei servizi e delle cure erogate.

I risultati ottenuti nelle prime due fasi sono stati già pubblicati e sono di seguito riassunti [12-14].

Le interviste preliminari ai pazienti con neoplasia hanno consentito di evidenziare alcuni fattori che influenzano la scelta di continuare il percorso di cura nella stessa struttura:

- fluidità negli snodi assistenziali (frequenza 29): sentirsi accompagnati dai professionisti, nella rete dei vari servizi, è condizione necessaria per assicurare al paziente la percezione di continuità tra le varie figure professionali e i vari momenti della cura;
- qualità relazionale (frequenza 27): strettamente connessa alla scelta di continuare in una traiettoria di cura o di abbandonarla, è la sensazione del paziente di potersi fidare delle persone che lo hanno in cura;

- oncologo di riferimento (frequenza 23): per gli intervistati è centrale avere una figura di riferimento con cui rapportarsi in caso di dubbi sulla propria salute, sul piano di trattamento, *etc.*;
- il ruolo del Medico di Medicina Generale (Mmg) (frequenza 20): il Mmg è per la maggior parte degli intervistati un punto di riferimento significativo, soprattutto nella prima fase del percorso, quando dovrebbe diagnosticare precocemente la neoplasia, avviando gli accertamenti più appropriati, e indirizzare la persona da specifici professionisti e servizi.

In termini schematici, dall'analisi delle narrazioni, emergono aspetti riconducibili alle 3 dimensioni della continuità di cura, come descritte da Haggerty e colleghi (2003; 2012):

- informativa
- relazionale
- organizzativa

La revisione della letteratura ha consentito di individuare tredici strumenti validati ed utilizzati per rilevare la continuità di cura in pazienti con neoplasia. In specifico, sette articoli misurano la continuità attraverso la somministrazione di un questionario elaborato ad hoc e sei la riconducono alla frequenza e/o dispersione con cui il paziente viene seguito dallo stesso medico. In altri strumenti, presenti in letteratura, la continuità di cura è solo un aspetto da tenere in considerazione per analizzare l'esperienza globale dei pazienti, nei servizi oncologici.

Oggetto di questo articolo è la presentazione dei risultati ottenuti nella terza fase del progetto, l'indagine di scopo.

4.2 Materiali e Metodi

Dal confronto dei risultati delle interviste e della revisione di letteratura, è stato strutturato un questionario organizzato in 3 macro sezioni:

- 1) sezione A: dai primi accertamenti alla diagnosi;
- 2) sezione B: fase di trattamento attivo (intervento chirurgico, chemio e/o radioterapia);
- 3) sezione C: fase di follow-up.

La Tabella 1 mostra alcuni esempi del match tra le narrazioni e gli strumenti analizzati.

Inoltre, abbiamo individuato una lista di domande ad hoc, per valutare il ruolo del medico di famiglia nel percorso oncologico.

Tab. 1 - Dalle interviste alle domande del questionario

Esperienze narrate dai pazienti durante le interviste	Domande risultanti	Scale individuate tramite revisione e da cui sono state selezionate alcune domande
	Sezione A	
	Continuità informativa	
<i>Ero riuscita ad ottenere un assegno di cura per ogni volta che facevo la chemio. Questo grazie alle informazioni del sindacato</i>	Il personale mi ha fornito informazioni sui servizi di supporto disponibili (per esempio gruppi di supporto tra pazienti, rimborsi, esoneri, ecc...)	PCCQ - Sisler <i>et al.</i> , 2012 [15]
	Continuità relazionale	
<i>Mi ha accolta come un'amica facendomi una carezza, e in quei momenti una carezza... in altri momenti non vuol dire nulla, ma per me una carezza nei capelli e una botta sulla spalla dicendo: "il suo problema è serio ma non così grave come le hanno detto" per me è stato tanto. Per cui sono andata a pelle e ho scelto di essere seguita lì</i>	Il personale mi ha offerto sostegno nell'affrontare l'impatto emotivo della diagnosi	Adapted from CCCQ - Young <i>et al.</i> , 2011 [16]
	Continuità manageriale	
<i>con i tempi così stretti e tutto [...] ho dovuto prendere appuntamento io e fare io direttamente degli esami [...] per cercare di fare il prima possibile.</i>	Ho dovuto sollecitare i servizi per fare gli accertamenti, gli esami, le visite, ecc	King <i>et al.</i> , 2008, 2009 [17, 18]
	Sezione B	
	Continuità manageriale	
<i>le infermiere dove facevo chemioterapia. Sono tutte gentili, disponibili.</i> <i>Avevo il cellulare e la mail del mio medico di riferimento da contattare in caso di necessità, e questo mi dava un senso di protezione</i>	Mi è stato indicato l'infermiere che mi avrebbe seguito Mi è stato indicato il medico che mi avrebbe seguito	Sottoscala coordination - Radwin <i>et al.</i> , 2003 [19]
<i>Per fortuna che mi ha seguito privatamente una psicoterapeuta, altrimenti non sarei riuscita ad affrontare tutto da sola.</i> <i>Il medico che mi seguiva mi ha mandato da un nutrizionista...</i>	Ho avuto accesso ai servizi aggiuntivi (ad esempio psicoterapia, gruppi di supporto, consigli nutrizionali, fisioterapia, ecc...) di cui sentivo la necessità	Da CCCQ - Young <i>et al.</i> , 2011 [16]
	Continuità informativa	
<i>"Mi ha spiegato per filo e per segno ... tutto quanto. Una spiegazione esauriente tranquilla. Con la calma e la tranquillità che ci vuole quando hai davanti una persona che deve affrontare una terapia impegnativa (intervista</i>	Ho ricevuto dal personale tante informazioni quante ne cercavo sui cambiamenti che avrebbero coinvolto: la sfera personale -	Adapted from Picker Institute Cancer Survey - Ayanian <i>et al.</i> , 2004, 2005 [20,

1)''	emozionale (eventuali cambiamenti e/o disturbi dell'umore, rapporto con il partner, etc.) - la sfera sociale (attività abituali, attività lavorative etc.)	21]
	Continuità relazionale	
“La dottoressa ha salutato me non un numero” (Intervista 24).	Mi sono sentito “conosciuto” (per esempio dal punto di vista clinico) dal personale che mi aveva in cura	PCCQ (Sisler <i>et al.</i> , 2012) + Haggerty <i>et al.</i> , 2012 [15, 5]
	Sezione C	
	Continuità informativa	
Però se si viene qui, loro fanno la lettera e dicono “è tutto a posto”. Non spiegano nulla. Però se mi dicessero altre cose, le ascolterei volentieri. Perché nella lettera c'è scritto tutto... le sigle... però	Chi mi segue in questa fase del percorso mi spiega come mantenermi in salute, quale stile di vita adottare, come far fronte a complicanze minori	Haggstrom <i>et al.</i> , 2009 [22]
	Continuità relazionale	
Vado da persone di cui mi fido [...] Qui mi sento più protetta se vogliamo	Chi mi segue in questa fase del percorso mi tratta con rispetto	Haggstrom <i>et al.</i> , 2009 [22]
	Continuità organizzativa	
“...quando si esce dal Day Hospital [...] ti fanno loro tutte le richieste poi ti affidano al medico di base e tutti preparano le loro lettere per il medico che deve poi farsi carico di farti fare tutte le analisi che servono[...].	I medici e/o infermieri dell'ospedale hanno informato i professionisti del territorio (Medico di famiglia, assistenti domiciliari, etc.) del mio piano di trattamento	PCCQ (Sisler <i>et al.</i> , 2012) [15]

Hanno partecipato allo studio persone con diagnosi di neoplasia del colon-retto e della mammella. I criteri d'inclusione sono stati: pazienti affetti da carcinoma della mammella e del colon-retto, di età ≥ 18 anni, di entrambi i generi, residenti a Ravenna, in *follow-up* nei presidi di Lugo, Faenza, Ravenna e/o presso l'IRCCS di Forlì, che hanno svolto una parte o tutti i trattamenti presso i centri dell'ex Ausl di Ravenna e/o presso l'IRCCS di Forlì, e/o sottoposti a precedente chirurgia, che abbiano sottoscritto il consenso informato.

I criteri di esclusione allo studio sono stati: persone non consapevoli del loro stato di salute, in stadio terminale, in hospice o in trattamento palliativo.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico di AVR.

I dati raccolti sono stati analizzati con l'ausilio del *software SPSS, versione 20*.

4.3 Risultati

Sono stati raccolti complessivamente 310 questionari (86 a Ravenna, 87 a Lugo, 87 a Faenza e 50 a Irccs di Meldola), di cui 295 valutabili al fine dell'analisi statistica. Le caratteristiche demografiche e cliniche dei partecipanti sono riassunte in tabella 2.

Caratteristiche	Valori	N (%) pazienti con dati disponibili
Genere F, n (%)	280 (95,9%)	292 (99%)
Età, media (ds)	60,8 (11,8)	282 (95,6%)
Stato civile, n (%)		293 (99,3%)
Single	32 (10,9%)	
Sposato/a o convivente	208 (71%)	
Divorziato/a	16 (5,5%)	
Vedovo/a	37 (12,6%)	
Titolo di studio, n (%)		292 (99%)
Nessun titolo di studio	4 (1,4%)	
Scuola elementare	56 (19,2%)	
Scuola media	68 (23,3%)	
Formazione professionale	36 (12,3%)	
Diploma	94 (32,2%)	
Laurea	29 (9,9%)	
Post-laurea	5 (1,7%)	
Tipo neoplasia, n (%)		295 (100)
Mammella	234 (79,3%)	
Colon	44 (14,9%)	
Retto	5 (1,7%)	
>1 neoplasia	12 (4,1%)	
Tempo trascorso dalla diagnosi, n (%)		288 (97,6%)
<1 anno	43 (14,9%)	
1-2 anni	60 (20,8%)	
2-3 anni	47 (16,3%)	
3-4 anni	48 (16,7%)	
≥ 5 anni	90 (31,3%)	

Tab. 2 - Caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei partecipanti

Sezione A – Dai primi accertamenti alla diagnosi

Il percorso oncologico è iniziato nel 49,3% dei casi dallo screening, nel 24,1% da accertamenti richiesti dal medico di famiglia, dal 17% da accertamenti privati, nel 9,6% da altro (autopalpazione, controlli annuali, visite di accertamento per altri disturbi).

La diagnosi è stata comunicata per il 58,4% durante un appuntamento con il medico che aveva i risultati degli accertamenti svolti, nel 34,3% durante l'esecuzione degli esami di approfondimento, nel 4,9% telefonicamente e nel 2,4% con altre modalità.

In tabella 3 sono riportate la distribuzione delle strutture in cui il paziente ha fatto i primi accertamenti e quelle in cui ha ricevuto la diagnosi. Quasi la metà dei partecipanti dichiara di aver fatto i primi accertamenti e di aver ricevuto la diagnosi a Ravenna.

Strutture ospedaliere	In quale struttura ha fatto i primi accertamenti?	In quale ospedale le è stata comunicata la diagnosi?
Ravenna	137 (48,2%)	138 (47,9%)
Lugo	48 (16,9%)	54 (18,8%)
Faenza	76 (26,8%)	65 (22,6%)
Forlì/Meldola	13 (4,6%)	15 (5,2%)
Ospedale/clinica in RER	8 (2,8%)	15 (5,2%)
Ospedale/clinica fuori RER	2 (0,7%)	1 (0,3%)
<i>Missing</i>	11/295	7/295

Tab. 3 - Distribuzione strutture ospedaliere per accertamenti e diagnosi. I dati sono presentati come numero (%)

Oltre il 90% dei pazienti, che svolge i primi accertamenti nelle strutture di Ravenna e dell'Irccs di Forlì/Meldola, riceve nella stessa struttura la comunicazione della diagnosi (93,4% e 92,3% rispettivamente). Nella struttura di Lugo si fanno gli accertamenti e si comunica la diagnosi nell'87,5% dei casi, mentre nella struttura di Faenza nell'81,3%.

Dall'analisi descrittiva degli items di questa sezione, e facendo riferimento ai domini di Haggerty e colleghi (2003; 2012), emergono le seguenti riflessioni:

- **continuità informativa:** i pazienti individuano carenze nella continuità informativa relativa ai servizi di supporto disponibili (per esempio gruppi di supporto tra pazienti, rimborsi, esoneri, *etc.*), mentre non rilevano carenze nelle informazioni ricevute sulla diagnosi e sugli accertamenti da eseguire;
- **continuità relazionale:** oltre il 90% dei pazienti evidenzia di aver ricevuto sostegno e di poter fare affidamento sul personale (fiducia);
- **continuità manageriale:** circa la metà dei pazienti dichiara di non aver ricevuto alcuna proposta per un secondo parere. In ogni caso, il 19,4% (55/284) dei pazienti

dichiara di aver richiesto un secondo parere privatamente, e solo 1,8% (5/284) tramite il servizio sanitario regionale.

Per quanto riguarda gli accertamenti fino alla diagnosi, i pazienti esprimono giudizi positivi.

Sezione B - Trattamento (intervento chirurgico, chemio e radioterapia)

Il tempo mediano trascorso dalla comunicazione della diagnosi al trattamento è di 30 giorni. 195 pazienti (66,8%) hanno ricevuto le cure nella stessa struttura in cui è stata comunicata loro la diagnosi, mentre il 33,2% dei pazienti ha deciso di cambiare.

Di seguito, le principali motivazioni che hanno spinto i pazienti a farsi curare in una struttura diversa:

- la preferenza verso strutture considerate all'avanguardia per il trattamento dei tumori (47,8%; 33/69);
- il consiglio di parenti, amici, conoscenti (31,4%; 22/70);
- la scarsa fiducia verso i professionisti che avevano fatto la diagnosi (20%; 14/70).

Durante il trattamento (intervento chirurgico, chemio e radioterapia) le persone dichiarano di essere state seguite principalmente da un oncologo (45,9%) o da chi era di turno (36,6%), l'11% da un medico e un infermiere di riferimento, il 6,5% ha risposto altro.

Dall'analisi descrittiva degli items di questa sezione e facendo riferimento ai domini di Haggerty e colleghi (2003, 2012), emergono le seguenti riflessioni:

- **continuità informativa:** oltre il 20% dei pazienti evidenzia una carenza di informazione sui cambiamenti che avrebbero coinvolto la sfera personale, emozionale e sociale. Mentre, l'informazione sul trattamento, sul percorso successivo al trattamento e sui possibili effetti collaterali, è percepita invece come esaustiva dalla maggior parte dei pazienti (circa il 70%).

Si rileva inoltre che a un'elevata percentuale di pazienti non è stato mai indicato l'infermiere (57%) o il medico di riferimento (18%). Questo aspetto potrebbe indicare la percezione della mancanza di un coordinatore del percorso di cura;

- **continuità manageriale:** oltre la metà dei pazienti (52,9%) dichiara di non aver avuto accesso a servizi aggiuntivi (ad esempio psicoterapia, gruppi di supporto, consigli nutrizionali, fisioterapia, *etc.*) di cui sentiva la necessità. I pazienti percepiscono una buona collaborazione e scambio d'informazioni tra il personale;

- **continuità relazionale:** la maggior parte dei pazienti dichiara di aver ricevuto sostegno emotivo e rispetto da parte del personale, di essersi sentito conosciuto e di essersi fidato del personale.

Sezione C – Follow-up

Nel 92,3% (264/286) dei casi il follow up continua nella struttura dove il paziente ha ricevuto i trattamenti attivi, nel 5,9,% (17/286) dei casi, il paziente decide di cambiare struttura, nell'1,7% (5/286) dei casi, i pazienti iniziano i controlli in un luogo e cambiano in corso di trattamento. Alla domanda “Chi la segue in particolare oggi?” i pazienti hanno risposto nel modo seguente (più di una risposta possibile):

- il medico di famiglia (45,2%; 128/283)
- un oncologo (64,3%; 182/283)
- gli stessi (infermiere e/o medico) che mi seguivano durante il trattamento (19,4%; 55/283)
- vengo seguito da chi è di turno (25,4%; 72/283)
- altro (2,5%; 7/283)

Dall'analisi descrittiva degli items di questa sezione emergono giudizi complessivamente positivi: i pazienti non rilevano carenze relative all'informazione, alla relazione e all'ambito manageriale nel follow-up. Anche negli ultimi due items relativi all'empowerment, i pazienti dichiarano, con una frequenza elevata, di aver ricevuto spiegazioni relative a quali sintomi porre attenzione per monitorare la propria salute e come mantenersi in salute.

Il MMG nel percorso di cura oncologico

Per quanto riguarda il ruolo del Mmg, i pazienti evidenziano una carenza nell'interazione tra Mmg e personale ospedaliero sul percorso di cura (36,5%), mentre su tutti gli altri items relativi al sostegno e alla professionalità i pazienti esprimono un giudizio positivo.

4.4 Discussione e Conclusioni

Dai risultati emersi, è stato possibile individuare alcuni principali aspetti che incidono nell'esperienza del paziente. In particolare, la lente di Haggerty e colleghi (2003; 2012) ha consentito di analizzare, attraverso i tre domini della continuità di cura, gli aspetti più rilevanti nelle varie fasi del percorso ed evidenziare i bisogni specifici del paziente.

Nella prima fase, che riguarda il momento che intercorre dai primi accertamenti alla diagnosi, il paziente rileva l'importanza della dimensione informativa e relazionale. Il

giudizio espresso è positivo sulla comunicazione della diagnosi e anche sul sostegno psicologico, ma sembra essere carente rispetto alle indicazioni sui servizi di supporto disponibili, e su una serie di aiuti che potrebbero rafforzare o facilitare la nuova situazione. Questo è confermato anche dalla mancanza di avviso della possibilità di usufruire, gratuitamente, di un secondo parere sulla diagnosi, come previsto dal progetto “Il secondo parere” attivato nell’Azienda di Ravenna nel 2011 (attualmente sospeso) [23].

In questo momento, l’impegno dei professionisti appare concentrato più sul corpo e sulle compromissioni fisiche della malattia, meno ai cambiamenti che essa comporta e che si ripercuotono nella quotidianità personale e sociale del paziente, con riflessi sui suoi valori e preferenze.

La difficoltà a fornire informazioni aggiuntive è un dato che necessita di maggior attenzione, perché potrebbe essere indizio di un gap di comunicazione sia tra paziente e professionisti, sia tra organizzazione e professionisti, o entrambi i casi.

La seconda sezione, che procede dalla comunicazione della diagnosi lungo tutto il periodo di trattamento attivo (intervento chirurgico, chemio e/o radioterapia), concerne un punto fondamentale del concetto della continuità delle cure, ossia la percezione di coordinamento dei servizi di cura e, conseguentemente, la rilevanza della dimensione manageriale.

In questa fase, si riscontra la maggiore possibilità di interruzione del trattamento in un luogo e la prosecuzione in un altro.

Nel nostro caso, circa il 33,2% dei pazienti decide di abbandonare il percorso intrapreso, in particolare verso un centro riconosciuto come all’avanguardia per la cura della malattia.

Con questa specifica accezione, la continuità delle cure può rappresentare un indicatore centrale di valutazione dell’organizzazione complessiva del sistema oncologico a rete, perché permette di comprendere quanto il paziente ha percepito la presa in carico del suo problema e la risposta ai suoi bisogni. Anche in questo caso, però, sono necessari ulteriori approfondimenti rispetto alle motivazioni che inducono l’abbandono di un percorso, per esempio in considerazione della prossimità di cura, della specificità della patologia, di esperienze pregresse.

In questo senso, risulta particolarmente importante la consapevolezza di poter fare affidamento su una figura di coordinamento delle cure, specialmente in un contesto così complesso come quello oncologico. Non sorprende, infatti, che il patient navigator, ormai noto nella letteratura scientifica dei principali paesi nel mondo (per esempio, Canada, Inghilterra, USA), sia un aspetto centrale dell’organizzazione che impatta sull’esperienza di cura [24].

Questo ruolo emerge sia nella fase di decisione e avvio del trattamento, quando è fondamentale integrare in un quadro unico gli esiti provenienti dai diversi professionisti, e garantire al paziente il percorso più lineare possibile, sia nella fase successiva di controllo.

A conferma della percezione favorevole dell'integrazione del percorso clinico, i pazienti individuano come positiva la collaborazione del team ospedaliero e il passaggio costante d'informazioni.

Infine, la terza fase, considerata dal nostro studio, è relativa al follow up.

In questa situazione, appare determinante per il paziente ricevere tutte le indicazioni per gestire la propria malattia (self management), e essere preparato a convivere con la nuova condizione nel modo più autonomo e responsabile.

Forse anche in considerazione di questa necessità, i dati ottenuti mostrano l'importanza di poter rivolgersi a un punto di riferimento chiaro, che viene individuato in diversi attori chiave, tra cui lo specialista oncologo o il medico di famiglia [25].

Per questo, la terza fase sembra essere caratterizzata dalla centralità della dimensione informativa e relazionale tra il paziente e chi è deputato a monitorare le cure.

Inoltre, gli intervistati richiedono una stretta collaborazione tra medico di medicina generale e équipe ospedaliera, che è percepita come conoscitrice di tutta la storia clinica del paziente.

Dai risultati analizzati, dunque, possiamo sintetizzare alcuni aspetti dell'organizzazione che incidono nelle esperienze indagate e che rappresentano ambiti di miglioramento nella rete dei servizi oncologici:

- qualità comunicativa e informativa (con attenzione all'ampia gamma dei bisogni e valori del paziente e ai servizi di supporto disponibili)
- qualità relazionale
- individuazione precisa e comunicazione chiara di un coordinatore del percorso
- riconoscimento del ruolo del medico di medicina generale nella costruzione del percorso di cura
- collaborazione e continuità informativa tra i professionisti ospedalieri
- forte interazione tra medico di medicina generale, équipe ospedaliera e paziente

Questi fattori, essenziali ma non esclusivi, sono trasversali a tutte le fasi del percorso, sebbene abbiamo tentato di evidenziare come, in determinati momenti, alcuni appaiano più incisivi rispetto ad altri. In ogni caso, essi offrono motivo di riflessione e delineano delle tracce di partenza per procedere verso la valutazione della continuità di cura nella rete dei servizi oncologici, a cominciare dalla prospettiva del paziente.

Bibliografia – Capitolo 4

- [1] Coulter A, Locock L, Ziebald S et al. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care, *Brit Med J*. 2014; 348: g2225.
- [2] Garatt AM, Solheim E, Danielsen K. National and cross-national surveys of patient experiences: a structured review. Report from Kunnskapsenteret (Norwegian Knowledge Centre for the Health Services). No 7 - 2008, Oslo. Disponibile al link: <http://www.oecd.org/health/health-systems/39493930.pdf>
- [3] McDonald MK, Schultz E, Albin L et al. Care Coordination Measures Atlas, AHRQ Publication. 2014 June; No. 14-0037-EF, Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Disponibile al link: http://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/ccm_atlas.pdf
- [4] Hawley ST, Janz NK, Lillie SE et al. Perceptions of care coordination in a population-based sample of diverse breast cancer patients, *Patient education and counselling*. 2010; 81 Suppl: S34-40.
- [5] Haggerty JH, Reid RJ, Freeman GK et al. Validation of a generic measure of continuity of care: When patients encounter several clinicians, *Ann Fam Med*. 2012 Sep; 10 (5): 443-451.
- [6] Nagel T. What Is It Like to Be a Bat?, *The Philosophical Review*. 1974; 83 (4): 435–450.
- [7] LaVela SL. and Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Experience Journal* 2014; 1: Iss. 1, Article 5. Disponibile al link: <http://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1003&context=journal>
- [8] Marcon A, Bravi F, Tedesco D et al. “Patient Satisfaction”: dall’analisi della letteratura ad alcune indicazioni di ricerca-azione in campo oncologico, *Salute & Territorio*. 2011; 188: 265-269.
- [9] Conrad D. Coordinating Patient Care Services in Regional Health Systems: The Challenge of Clinical Integration, *Hospital and Health Services Administration*. 1993; 38(4): 491–508.
- [10] Haggerty JH, Reid RJ, Freeman GK et al. (2003), Continuity of care: a multidisciplinary review, *Brit Med J*. 2003 Nov 22; 327: 1219-21.
- [11] Bravi F, Marcon A, Foglino S et al. Le reti in sanità: esperienza dell'Area Vasta Romagna nella valutazione dei servizi oncologici, in Alberti VF, Tozzi VD, Pinelli N, Sartirana M (a cura di), Osservatorio FIASO Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia, Roma, FIASO. 2012; 81-92.
- [12] Carradori T, Bravi F, Foglino S et al. Exploring Continuity of Care: The Patient Voice, *Journal of Community Medicine & Health Education*. 2014; 4:287. Disponibile al link: <http://omicsonline.org/open-access/exploring-continuity-of-care-the-patient-voice-2161-0711.1000287.php?aid=26321>

- [13] Marcon A, Bravi F, Foglino S et al. Continuità di cura in oncologia: l'esperienza dei pazienti e il Progetto R.In.Cu.O.R.AM.i in Area Vasta Romagna, *Monitor*, 2013 Maggio: 46-52. Disponibile al link: <http://www.agenas.it/aree-tematiche/monitoraggio-e-valutazione/tag/EMPOWERMENT>
- [14] Marcon A, Bravi F, Foglino S et al. Continuity of care of cancer patients. Analysis of theoretical models and survey tools of continuity of care in people with a cancer diagnosis, *Annali di Igiene*. 2014; 26: 380-390.
- [15] Sisler JJ, Taylor-Brown J, Nugent Z et al. Continuity of colorectal cancer survivors at the end of treatment: the oncology-primary care interface, *J Cancer Surviv*. 2012; 6: 468-475.
- [16] Young JM, Walsh J, Butow PN et al. Measuring cancer care coordination: development and validation of a questionnaire for patients, *BMC Cancer*. 2011; 11: 298.
- [17] King M, Jones L, Richardson A et al. The relationship between patients' experiences of continuity of cancer care and health outcomes: a mixed methods study, *Br J Cancer*. 2008; 98: 529-36.
- [18] King M, Jones L, McCarthy O, Rogers M, Richardson A, Williams R, Tookman A, Nazareth I. Development and pilot evaluation of a complex intervention to improve experienced continuity of care in patients with cancer, *Br J Cancer*. 2009 Jan 27; 100: 274-80.
- [19] Radwin LE, Alster K., Rubin KM. Development and testing of the oncology patients' perceptions of the quality of nursing care scale, *Oncol Nurs Forum*. 2003 Mar-Apr; 30 (2): 283-90.
- [20] Ayanian JZ, Chrischilles EA, Fletcher RH et al. Understanding cancer treatment and outcomes: The Cancer Care Outcomes Research and Surveillance Consortium, *J Clin Oncol*. 2004; 22: 2992-2996.
- [21] Ayanian JZ, Zaslavsky AM, Guadagnoli E et al. Patients' perceptions of quality of care for colorectal cancer by race, ethnicity and language, *J Clin Oncol*. 2005; 23: 6576- 86.
- [22] Haggstrom DA, Arora NK, Helft P et al. Follow-up care delivery among colorectal cancer survivors most often seen by primary and subspecialty care physicians. *J Gen Intern Med* 2009; 24(2): 472-79.
- [23] Bravi F, Foglino S, Marcon A et al. Il secondo parere in Oncologia, *Salute Internazionale*, 2014. Disponibile al link: <http://www.saluteinternazionale.info/2014/11/il-secondo-parere-in-oncologia/>.
- [24] Jean-Pierre P, Fiscella K, Freund KM et al. Structural and reliability analysis of a patient satisfaction with cancer-related care measure: a multisite patient navigation research program study. *Cancer*. 2011 Feb 15; 117(4): 854-861.
- [25] Lewis PC, Holcomb B. A model for patient-centered Army primary care. *Mil Med*. 2012 Dec; 177(12): 1502-7.

Conclusioni

I tre studi svolti, e descritti in questa tesi, hanno condotto a un approfondimento e a una migliore comprensione del ruolo del paziente, e della sua partecipazione, all'interno della rete oncologica dei servizi.

Innanzitutto, la prima ricerca ha indagato la relazione tra l'integrazione dei servizi e l'esperienza del paziente, analizzando la sua percezione, e la conseguente valutazione, dell'organizzazione delle cure integrate in oncologia, con l'obiettivo di rispondere alla domanda "qual è l'impatto della realizzazione dei servizi integrati delle cure oncologiche nell'esperienza del paziente?".

Nonostante nessun singolo indicatore, incluso in questo studio, come la soddisfazione, fornisca una misura globale dell'esperienza del paziente, emerge un quadro generale positivo del modello di organizzazione a rete, in cui risaltano una serie di punti di forza che generano un impatto positivo sulla cura delle persone. I nodi distintivi individuati sono riconducibili ad alcuni principali aspetti, tra cui: la presenza di un professionista di riferimento, o navigator, durante tutto il percorso, la partecipazione di un'équipe multidisciplinare, impegnata insieme nella diagnosi, nel trattamento e nella cura della persona, la collaborazione tra i professionisti sanitari (per esempio medici, infermieri *etc.*), con particolare sensibilità al coordinamento tra ospedale e territorio, in cui spicca la figura del medico di famiglia.

L'analisi conferma che l'organizzazione a rete presenta gli elementi strategici per valorizzare il modello *patient and family centred*, ma indica di rivolgere l'attenzione all'interazione e alla dinamica tra le varie entità, per realizzare un'effettiva integrazione.

Perciò, la sfida è sia misurare la qualità e le prestazioni migliori, valutando i singoli elementi dell'assistenza, sia imparare a guardare il sistema nel suo complesso per capire, monitorare e migliorare l'impatto sull'esperienza del paziente.

Infine, i risultati suggeriscono che ulteriori sviluppi del sistema di valutazione, dalla fase di programmazione a quella di intervento e cura, implicano un coinvolgimento più deciso e una partecipazione attiva dei pazienti.

Il secondo studio consente di rispondere alla domanda "come viene rappresentato il coinvolgimento del paziente e quali sono i campi di applicazione esistenti nel percorso oncologico?".

Dall'analisi qualitativa della letteratura svolta, emerge che il coinvolgimento del paziente è principalmente rappresentato dai termini di "prevenzione", "trattamento" e "cura", "decisione" e "informazione", "studio" e "sperimentazione".

I termini, oltre a definire degli spazi d'intervento, descrivono delle fasi logiche e cronologiche dell'intero percorso di salute: dalla prevenzione alle cure palliative, più una dimensione legata specificamente al reclutamento delle persone, per partecipare alla sperimentazione clinica. Si configurano chiaramente quattro campi di applicazione, ciascuno con specificità proprie: "prevenzione", "trattamento", "cura" e "ricerca".

In particolare, gli ambiti di "prevenzione" e "ricerca" sono caratterizzati da aspetti di partecipazione passiva e di adesione neutra all'attività svolta, mentre gli ambiti di "trattamento" e "cura" evidenziano una partecipazione attiva, attraverso una presenza più impegnativa e consapevole del paziente, alla fase del percorso. Dimensione peculiare di questi due raggruppamenti è la presenza di una figura interlocutoria e di riferimento, con cui la persona può dialogare, confrontarsi, o da cui può ottenere un supporto alla malattia. In questi casi, le modalità relazionali appaiono più significative: il coinvolgimento assume senso in una interazione che richiede capacità di ascolto, condivisione delle esperienze, e la definizione di una scelta. L'interazione acquista, cioè, carattere deliberativo.

Ulteriori indagini si rendono necessarie sia per analizzare l'articolazione e la consistenza degli interventi, sia per indagare il desiderio di partecipazione delle persone. Infatti, termine chiave della discussione è includere e comprendere la prospettiva del paziente nella valutazione del sistema, in quanto figura centrale nella costruzione del servizio, poiché suo principale fruitore.

Il terzo, e ultimo, studio intende rispondere alla domanda se "è possibile misurare l'esperienza del paziente", attraverso un progetto di ricerca, svolto all'interno della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna - Regione Emilia Romagna.

In particolare, l'indagine ha consentito di comprendere meglio il punto di vista dei pazienti sull'organizzazione, individuando quali aspetti di cura siano stati fondamentali nell'intero percorso, e procedere all'elaborazione di uno strumento di valutazione conseguente ai risultati emersi.

Innanzitutto, dai dati raccolti, è stato possibile sintetizzare i principali elementi dell'organizzazione che incidono nelle esperienze vissute, e che rappresentano ambiti di miglioramento: la qualità comunicativa e informativa; la qualità relazionale; l'individuazione precisa e la comunicazione chiara di un coordinatore del percorso; il riconoscimento del ruolo del medico di medicina generale, nella costruzione del percorso di cura; la collaborazione e la continuità informativa tra i professionisti ospedalieri; una forte interazione tra medico di medicina generale, équipe ospedaliera e paziente.

Coerentemente a questi esiti e allo studio di letteratura, è stato possibile ricondurre gli elementi ottenuti alle tre dimensioni della continuità di cura, così come descritte da Haggerty e colleghi (2003, 2012): continuità informativa, continuità relazionale e, infine, continuità organizzativa.

La continuità di cura appare dunque il modo in cui i singoli pazienti sperimentano l'integrazione o il coordinamento delle cure e consente di analizzare differenti aspetti del vissuto della persona e dell'organizzazione.

Quindi, lo studio consente di procedere alla costruzione dello strumento di valutazione della continuità di cura, come misura dell'esperienza del paziente, per la verifica e il monitoraggio dell'impatto dell'organizzazione sul percorso di cura della persona.

In conclusione, questo rappresenta, nella Rete Oncologica di Area Vasta Romagna, il primo passo per lo sviluppo di un sistema di progressivo coinvolgimento del paziente, dalla programmazione alla valutazione del servizio di cura, in una direzione strategica che non è più possibile rinviare.

Sitografia

Area Vasta Romagna @ www.areavastaromagna.it

Canadian Cancer Society @ www.cancer.ca

Cancer Centre Ontario @ www.cancercare.on.ca

Cancer System Quality Index @ www.csqi.on.ca/

Cancer Quality Council of Ontario @ www.csqi.ca

European Patient Forum @ www.eu-patient.eu

International Alliance of Patients' Organization @ <https://iapo.org.uk/>

Ministero della Salute @ www.salute.gov.it

Regione Emilia-Romagna @ www.regione.emilia-romagna.it

Saluter @ www.saluter.it

The Beryl Institute – Improving the Patient Experience @ <http://www.theberylinstitute.org>

The King's Fund @ www.kingsfund.org.uk

World Health Organization @ www.who.int