

Continuità di cura in oncologia:

L'esperienza dei pazienti ed il Progetto "R.In.Cu.O.R.AM.i" in Area Vasta Romagna

Marcon A¹, Bravi F², Foglino S³, Angelastro A⁴, Altini M⁵, Carradori T⁶, Fantini MP⁷

¹ Assegnista Senior, Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna, Via S. Giacomo 12, Bologna

² Medico di Direzione, Azienda Usl di Ravenna, Via de Gasperi 8, Ravenna

³ PhD, Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna, Via S. Giacomo 12, Bologna

⁴ PhD, Psicologo sociale, Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, via Puglie 23, Roma

⁵ Medico di Direzione, IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, Via Piero Maroncelli, 40, Meldola (Forlì)

⁶ Direttore, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia Romagna, Viale Aldo Moro 21, Bologna

⁷ Professore Associato, Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna, Via S. Giacomo 12, Bologna

1. Premessa

L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), in sintonia con il mandato della Conferenza Unificata Stato-Regioni, sin dal 2007 si occupa di promuovere la riflessione sul tema delle reti, sia in merito ai modelli organizzativi che agli strumenti di valutazione. In particolare, lo studio riguarda l'elaborazione di modelli di programmazione delle reti ospedaliere, sia dal punto di vista del dimensionamento che da quello dell'articolazione funzionale-organizzativa. Fin dalle prime fasi, la ricerca è stata svolta in collaborazione con l'Area Vasta Romagna e con l'Azienda Usl di Ravenna, conducendo ad un approfondimento della rete clinica oncologica, di cui i primi risultati nel 2009¹. Successivamente, anche alla luce delle riflessioni svolte a livello programmatico sui modelli di organizzazione a rete e sulla loro valutazione da parte dei cittadini, nell'ottica del miglioramento continuo dei servizi, è andata via via definendosi una linea progettuale focalizzata sul tema della continuità dei percorsi di cura in oncologia. In questo contesto, nel 2010 sono state avviate le attività del Progetto R.In.Cu.O.R.AM.i (Reti INtegrate per la CUra del carcinoma cOlon Retto mAMmella), grazie ad una collaborazione tra Agenas, Azienda Usl di Ravenna e IRCCS di Meldola. Il progetto ha preso forma nell'ambito delle azioni previste dalla ricerca autofinanziata 2010 "Revisione e sviluppo organizzativo delle strutture ospedaliere con particolare riferimento alle reti cliniche" - Sottotitolo "Laboratorio per le reti ospedaliere".

L'attenzione si è concentrata sulla costruzione dei percorsi e della continuità di cura nell'esperienza dei pazienti che ricevono una diagnosi di neoplasia e seguono il percorso di cura all'interno della rete oncologica (in particolare, nell'Area Vasta Romagna). Obiettivo principale della ricerca è identificare strumenti di valutazione della qualità dal punto di vista dei cittadini (in questo caso, dei pazienti), in linea con le più recenti esperienze internazionali², che riflettono la necessità di ripensare i modelli organizzativi dei servizi sanitari considerando le prospettive di tutti gli attori coinvolti. In particolare, Richards e colleghi, nel loro *Let the patient revolution begin* (2013)³, affermano che i pazienti rappresentano i maggiori esperti della propria condizione, poiché meglio di chiunque altro conoscono l'impatto che la malattia (e la terapia) ha sulle loro vite e perciò possono fornire un importante contributo alla ridefinizione dei percorsi di salute secondo reali bisogni. Se non si tratta di una rivoluzione, è certo l'adozione di una visione sistemica ed ecologica^{4,5}. In questo contesto si inserisce lo sviluppo di uno strumento di valutazione della continuità di cura, quale elemento chiave, insieme all'integrazione, della riorganizzazione dei servizi sanitari, processo che implica un continuo adattamento di ciascuna unità alle altre e dell'organizzazione al contesto⁶⁻⁸.

Nei paragrafi che seguono sarà illustrato il lavoro condotto secondo la metodologia di ricerca qualitativa, preliminare alla costruzione di uno strumento validato per la misurazione della continuità di cura. Inoltre, sarà tratteggiato il contesto teorico-metodologico nel quale si è manifestata la rilevante priorità del costruito di continuità di cura, quale elemento di valutazione della qualità dei percorsi clinico-assistenziali in oncologia.

2. Contesto

Il sistema di cura in oncologia ha tra i suoi obiettivi principali quello di garantire ai pazienti cure di qualità, che rispondano in modo appropriato ai bisogni delle persone con una diagnosi di neoplasia, come definito anche dal "Documento di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013"⁹. I vissuti di soddisfazione del paziente nei confronti delle cure ricevute, del resto, si associano a compliance¹⁰, cooperazione con il personale sanitario, esiti di salute e qualità di vita migliori¹¹, tendenza a riutilizzare gli stessi ospedali/servizi e a raccomandarli agli altri¹².

L'esperienza di cura si dimostra, inoltre, influenzata dal comportamento del personale sanitario (medici, infermieri)¹³: pazienti soddisfatti sentono che lo staff di cura è in grado di dare, da un lato, considerazione e supporto

emotivo^{14,15} e, dall'altro, adeguate informazioni sulla condizione clinica e sul programma di trattamento¹⁶. Definire, segnatamente in ambito oncologico, in modo univoco che cosa qualifichi la soddisfazione del paziente è un'azione che risulta complessa, in particolare alla luce dell'eterogeneità dei contributi esistenti, che si differenziano rispetto al tipo di popolazione considerata¹³ ed alla diversità degli strumenti di rilevazione utilizzati¹⁷ (si veda, ad esempio, IN-PATSAT32^{18,20}, che misura la soddisfazione nei confronti dell'assistenza ospedaliera). La letteratura mostra, tra l'altro, che lo stesso costrutto di *patient satisfaction* è stato concettualizzato in modi diversi nel corso del tempo. In una recente revisione in ambito oncologico²¹, infatti, analizzando i centosedici abstract che contenevano nel titolo la parola "*patient satisfaction*" e nell'abstract "*oncology or cancer*", sono stati individuati tre cluster tematici, ossia tre modi di analizzare e studiare il tema della *patient satisfaction*, che hanno assunto diversa centralità dal 2000 al 2011. In particolare, è stato possibile verificare che gli abstract del 2001 descrivono gli aspetti clinico-medici (cluster 2) connessi alla soddisfazione; quelli del 2002, 2004 e 2005 pongono maggiore attenzione alla soddisfazione dai pazienti nei confronti delle cure ricevute (cluster 1); negli abstract del 2007 e 2008, invece, diventa centrale l'attenzione alla storia delle persone colpite da neoplasia, alla loro qualità di vita, alla percezione degli effetti dei trattamenti sulla loro quotidianità (cluster 3).

In linea con questo ampliamento di prospettiva, si nota che è proprio dal 2008 che compaiono i primi studi scientifici sull'esperienza di continuità delle cure dei pazienti con diagnosi di neoplasia²¹⁻²⁶: in questi casi, la continuità delle cure è definita come il grado in cui una serie di eventi sanitari sono vissuti come coerenti ed in linea con le esigenze del paziente²¹⁻²⁹. In particolare, in tutti gli ambiti di cura³⁰ sono stati segnalati come rilevanti tre tipi di continuità assistenziale: la continuità di informazione (*informational continuity*), relazionale (*relational continuity*) ed organizzativa (*organizational continuity*). La continuità di informazione si riferisce alle informazioni condivise tra gli operatori socio-sanitari che hanno in cura la persona²⁴; la continuità relazionale si riferisce alla presenza di un team di professionisti che lavora "con" i pazienti piuttosto che semplicemente "per" loro²⁴; la continuità organizzativa, infine, è garantita dal fatto che i diversi servizi sanitari sono forniti in modo coordinato, coerente, complementare e tempestivo^{23, 26-29} e può essere considerata come l'insieme dei collegamenti tra i diversi servizi di un sistema di assistenza complesso e pluri-specializzato³⁰⁻³². Pare, dunque, necessario approfondire lo studio di questo costrutto perché "[...] ciò che è in gioco è l'umanizzazione dell'intero sistema sanitario: a partire da quella dei rapporti tra *équipe assistenziale e malato*"³³; così come appare utile ed interessante collocare tale approfondimento nella prospettiva della *patient experience*³⁴⁻³⁷, al fine di mettere in luce la valutazione che i pazienti forniscono rispetto all'assistenza e cura ricevute.

3. Obiettivo

Lo studio R.IN.CU.O.R.A.Mi, promosso da Agenas e realizzato con il coinvolgimento dell'Azienda Usl di Ravenna, l'IRCCS di Meldola e il Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica dell'Università di Bologna, si è posto l'obiettivo di esplorare il costrutto di *continuità di cura* a partire dalle esperienze delle persone, che hanno ricevuto una diagnosi di neoplasia del colon-retto e della mammella e che sono state seguite nelle strutture della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna, ossia negli *spoke* dell'Ausl di Ravenna (Ospedali di Ravenna, Lugo, Faenza) e/o nell'*hub* (IRCCS di Meldola). L'intento specifico è stato quello di ricostruire con le persone la loro storia clinica e il loro percorso di cura, con un focus particolare sui momenti vissuti come maggiormente critici e difficili, che hanno in alcuni casi sancito l'interruzione del percorso prospettato all'interno di una specifica struttura.

4. Materiali e Metodo

4.1 Tipo di Studio e strumento

Per rispondere agli obiettivi di ricerca si è scelto di utilizzare un approccio qualitativo, caratterizzato dai principi del metodo induttivo. Tale approccio permette di co-costruire con i partecipanti alla ricerca il significato e il valore attribuito ai fenomeni studiati³⁸⁻⁴⁰, in questo caso al tema della *continuità di cura*. L'approccio qualitativo consente, infatti, di restare fedeli il più possibile ai risultati ottenuti, per la definizione di una teoria o costruzione di un modello⁴¹. In sintonia con questi aspetti, per la raccolta dei dati si è scelto di utilizzare un'intervista semi-strutturata, strumento che permette di far emergere i diversi punti di vista dei partecipanti, non ponendo vincoli rigidi rispetto al momento, alla sequenza o al modo in cui gli argomenti sono affrontati^{38,39}.

La traccia dell'intervista utilizzata (Figura 1) è stata costruita a partire dall'analisi della letteratura riguardante la continuità di cura^{24,31} e, in particolare, adattando lo strumento proposto da Miller et al. (2009)⁴² per rilevare l'esperienza nei confronti delle cure ricevute da parte dei familiari di bimbi con patologie croniche. Premesso che la "rete" a cui si fa riferimento nella presente griglia di domande è quella co-costruita insieme all'intervistato,

chiedendogli di fare l'elenco dei professionisti contattati; non è quindi possibile definirla a priori, mediante tale strumento è stato possibile indagare: a. le interazioni con i servizi di cura-assistenza (elenco degli specialisti incontrati dai primi accertamenti al follow up); b. tipo e qualità di relazione con ciascun professionista; c. percezione della presenza di uno specialista che sovrintende alla cura; relazioni e condivisione delle informazioni tra specialisti; d. descrizione della traiettoria di cura e valutazione della continuità e/o discontinuità del percorso con l'individuazione di eventuali aspetti critici del percorso.

Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Area Vasta Romagna a luglio 2011; ed è stato implementato tra settembre 2011 e ottobre 2012.

Figura 1. La griglia per l'intervista

PREMESSA		
L'Azienda Usl di Ravenna e l'Irst di Meldola, con il coordinamento dell' Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali e dell'Università di Bologna, hanno attivato una ricerca per raccogliere il punto di vista e l'esperienza delle persone con neoplasia alla mammella e al colon-retto rispetto al tema della continuità della cura. Nello specifico quest'intervista ha come scopo principale quello di ricostruire, insieme a Lei, il percorso di cura-assistenza che ha ricevuto, evidenziando eventuali aspetti che potrebbero essere migliorati. Ci teniamo a precisare che le informazioni che ci fornirà saranno trattate anonimamente nel rispetto della privacy e per i soli scopi di ricerca.		
Area	Argomenti	Domande
Family background	Informazioni biografiche e demografiche	(trasversale alla domanda sotto)
	Descrizione e conoscenza della patologia	Mi racconti un po' della sua patologia... lo facciamo attraverso una modalità un po' diversa:
Interazioni con i servizi di cura/assistenza	Elenco dei professionisti che sono stati coinvolti nel percorso	Proviamo a fare un elenco degli specialisti/i medici/infermieri che lei ha avuto modo di vedere dai primi disturbi, dai primi esami, dalla diagnosi, al trattamento, ad oggi... (MMG, specialisti, oncologo,)
	Descrizione del ruolo giocato da ciascun specialista; tipo e qualità di relazione con ciascun professionista	Mi racconti come e quando è entrato in relazione con ciascun specialista? Quale ruolo hanno svolto? Che informazioni le hanno dato? Qual è/qual è stata la relazione con ognuno di loro? È cambiata nel corso del tempo? C'è qualche aspetto che migliorerebbe?
	Percezione di uno specialista che sovrintende alla cura	C'è una o più persone (specialisti, un'organizzazione) in questa rete, che è più coinvolto nella cura della sua persona? Se lei fosse al centro di una ipotetica rete, chi metterebbe più vicino a lei e perché? Chi più distante? Mi racconti di questa persona/organizzazione, come l'ha scelta, che rapporto avete costruito...
Interazioni tra i servizi di cura/assistenza	Percezioni della misura in cui gli specialisti condividono una comprensione comune della patologia e delle azioni per rispondere ai bisogni della persona	Lei si è sentito parte di un percorso che è iniziato dalla diagnosi, o anche dai primi esami ad oggi? Sente che gli specialisti condividono un piano di interventi comuni per rispondere ai suoi bisogni? Gli specialisti, rappresentati come nodi della rete, riconoscono i medesimi problemi/sintomi? Condividono tra di loro il piano di trattamento/cura? In che modo?
	Percezioni delle relazioni tra specialisti	Gli specialisti da lei richiamati si conoscono? Come lo specialista x conosce lo specialista y?
	Percezione della condivisione di informazioni tra specialisti	Come lo specialista y è informato della sua salute, ovvero come avviene lo scambio di informazioni tra "i nodi" della rete? (in forma di cartella clinica; comunicazione scritta/verbale...)
Patient experience	Condivisione scelte	Ha avuto la percezione di poter prendere parte alle scelte terapeutiche?

	Adeguatezza Informazioni	<p>Ha avuto la percezione di poter prendere parte alle scelte terapeutiche?</p> <p>Dalla diagnosi alla terapia (anche farmacologica) le sono state date delle informazioni in maniera chiara? Le sono state date delle informazioni in maniera sufficiente? (Quando nella rete e Da parte di chi?)</p> <p>Pensa di essere stato trattato con rispetto?</p> <p>Le è capitato di sentire il bisogno di capirci qualcosa di più? In questo caso a chi si è rivolto?</p> <p>Se o lei o qualcuno della sua famiglia avesse bisogno di informazioni aggiuntive sulla diagnosi, sul trattamento farmacologico ecc.. con chi ne parlerebbe (medici/infermieri)?</p> <p>Ritiene che siano stati accolti i suoi bisogni, anche di supporto psicologico? Da chi? In che modo?</p>
Valutazione della continuità	Valutazione della cura e coerenza nella cura	Ci sono secondo lei in questa rete* dei legami forti o deboli? In che senso? Perché?
	Significato della “continuità della cura”	C’è stato un gran parlare recentemente di “continuità della cura”. Che cosa significa per lei “continuità della cura”?
Percezione e valutazione della prossimità della cura	Descrizione della traiettoria di cura e percezione del valore della prossimità di cura	<p>Ha usufruito di tutte le prestazioni nella sua città?</p> <p>SE Sì: Che valore attribuisce al fatto di aver potuto usufruire di tutte le cure adeguate nella sua città?</p> <p>SE No: Perché si è allontanato da casa per sottoporsi alle terapie? L’ha scelto lei o è stato inviato da qualcuno? Chi? Che informazioni ha ricevuto in merito? Che valore attribuisce al fatto di aver potuto usufruire delle cure erogate in Romagna?</p>
Ricerca	Descrizione e percezione della partecipazione a studi clinici	Nel suo percorso di cura, è entrato a far parte di una sperimentazione di tipo clinico? Le è stato proposto oppure si è informato in questo senso? Quale effetto le ha fatto questa esperienza?
Altre persone significative	Rilevazione di altri attori nel fornire supporto e/o cura alle persone (famiglia/gruppi, assoc)	Ci sono altre persone o servizi/associazioni che l’hanno accompagnata in questo percorso? Come l’hanno aiutata?
Domande conclusive	Le principali sfide	Ci sono stati dei servizi/ tipi di aiuto che sono stati difficili da ottenere? Quali difficoltà ha incontrato? Ci sono servizi/prestazioni che, nella sua esperienza, sarebbero migliorabili? Quali? In che senso?

4.2 Partecipanti

Come previsto dal protocollo, sono stati selezionati trenta pazienti, di entrambi i generi e maggiorenni, con diagnosi di carcinoma della mammella e/o del colon-retto, residenti a Ravenna e sottoposti a precedente chirurgia e, al momento della ricerca, in terapia presso i centri della rete oncologica. Viceversa, sono stati esclusi dallo studio i pazienti che, in ragione delle condizioni cliniche (stadio terminale della malattia, persone in hospice e in trattamento palliativo) o perché non consapevoli delle proprie condizioni cliniche, risultavano non idonei a partecipare all’intervista.

Vista la natura dello studio, è stato effettuato un campionamento stratificato, secondo il quale la prima stratificazione era data dalla tipologia di percorso (classificato come “continuo” o, viceversa, “discontinuo” a partire dalle informazioni fornite dalle schede di dimissione ospedaliera) e la seconda dalla specificità della patologia tumorale; si è presa altresì in considerazione l’incidenza dei diversi livelli di complessità di malattia, di stadio di malattia (avanzato sì/no) e trattamento in corso (sì/no) presenti negli strati. La selezione casuale dei soggetti è stata fatta contemporaneamente per tutte le tipologie di percorso di cura: dieci residenti a Ravenna, che avevano fatto tutto il percorso in Ausl; dieci residenti a Ravenna, che avevano fatto una parte del percorso all’IRCCS; dieci residenti a Ravenna, che avevano fatto tutto il percorso all’IRCCS.

4.3 Analisi dei dati

In linea con il protocollo dello studio, le interviste, di durata media di quarantacinque minuti, sono state condotte da una psicologa dell'IRCCS, nei locali dell'IRCCS e/o dell'Azienda UsI, e sono state audio registrate e successivamente trascritte. I documenti risultanti sono stati analizzati secondo l'analisi tematica del contenuto⁴³, tecnica usata per ridurre un corpus molto ampio di dati qualitativi a una forma più piccola ed agevole di rappresentazione³⁸. Nel testo sono state rintracciate le frasi che indicavano contenuti semantici specifici (definite "unità di classificazione"); tali nodi tematici sono stati successivamente accorpati in categorie più ampie, in base alla condivisione di uno specifico argomento³⁹. In questo modo ogni macro-categoria risultava articolata in sotto-categorie sulla base del significato rintracciato nelle interviste.

Per verificare l'appropriatezza della categorizzazione, le interviste sono state analizzate da due analisti indipendenti: la concordanza tra i due analisti è risultata soddisfacente secondo i criteri segnalati come adeguati per la ricerca qualitativa³⁸. Per la codifica e l'indicizzazione delle trascrizioni è stato utilizzato il software N-vivo 10 (QSR International Pty Ltd., Version 10, 2012), acronimo di Nud*IstVivo (Non-numerical Unstructured Data*Indexing, Searching and Theorizing Vivo). Questo programma, realizzato nel 1981 da Tom e Lyn Richards della Trobe University, si configura come un adeguato ausilio nell'analisi qualitativa e, in particolare, per gestire e archiviare i materiali raccolti, per selezionare segmenti di testo, per codificare e categorizzare il contenuto informativo dei materiali.

5. Risultati

I principali risultati, ottenuti nell'ambito dello studio R.IN.CU.O.R.A.Mi, saranno presentati distinguendo i dati provenienti dalle interviste effettuate a pazienti con neoplasia colon-retto da quelli di persone con neoplasia alla mammella. Per ciascuno di questi sottogruppi saranno quantificati i percorsi percepiti come "continui" e quelli percepiti come "discontinui", in base al fatto che le persone abbiano o meno ricevuto la diagnosi e il trattamento nella stessa struttura. In seguito, coerentemente con gli obiettivi del presente studio saranno descritti i motivi alla base della continuità/discontinuità del percorso, ponendo l'attenzione alle variabili indicate dai partecipanti, come in grado di influenzare le percezioni associate alla traiettoria di cura.

Nella figura 2 sono illustrati alcuni estratti delle interviste: in particolare, si tratta dei nodi tematici presenti con una frequenza maggiore di 20.

5.1. Si può parlare di continuità nel percorso di cura delle persone intervistate?

Allo studio hanno partecipato tre uomini e ventisette donne di età compresa tra i 40 e 70 anni. Tra i partecipanti cinque persone avevano ricevuto una diagnosi di neoplasia del colon-retto (3M e 2 F), mentre venticinque donne avevano ricevuto una diagnosi di neoplasia alla mammella.

Nel caso della diagnosi di neoplasia al colon retto, le cinque persone intervistate hanno dichiarato di aver ricevuto un percorso continuo: quattro di loro sono state seguite nella struttura *spoke* (Ausl più vicina alla propria abitazione) e una, invece, presso l'*Hub* (IRCSS IRST di Meldola), per pregresse esperienze positive ricevute in tale struttura. Nel caso della diagnosi di neoplasia alla mammella, tra le venticinque donne intervistate, sette donne (circa il 28% dell'intero campione) ritengono di aver avuto un percorso continuo: tre di loro dichiarano di essere state seguite presso l'IRCCS, per pregresse esperienze personali/familiari; quattro dichiarano di essere state seguite nella struttura *spoke* più vicina alla propria abitazione (in particolare, due persone hanno richiesto un secondo parere presso l'IRCCS: una su invio dell'oncologo di riferimento e l'altra privatamente per avere feedback sull'appropriatezza del piano terapeutico prescritto). Il 72% delle donne con neoplasia alla mammella intervistate dichiara di aver avuto un percorso di cura discontinuo; di queste:

- l'11% ha deciso di rivolgersi ad altra chirurgia su suggerimento del personale che ha effettuato la diagnosi;
- il 17% ha scelto di essere seguito privatamente a Bologna, rientrando all'IRCCS per il trattamento chemioterapico su indirizzo della struttura privata;
- il 22% ha scelto di essere seguito dall'IRCCS per la sua fama e riconoscimento sociale;
- il 50% delle donne ha cambiato la struttura di cura per "perdita di fiducia" verso i professionisti che avevano il compito della presa in carico, soprattutto durante i primi accertamenti (in particolare, cinque donne si sono rivolte ad altre strutture seguendo i suggerimenti di amici e/o familiari; tre donne si sono recate fuori Regione, per poi tornare nel luogo di residenza e proseguire le proprie cure presso l'IRCCS per la chemioterapia; infine, una ha scelto l'IRCCS dopo diversi secondi pareri fuori Regione).

5.2. Gli aspetti che influenzano la percezione di continuità/discontinuità del percorso di cura

Nei paragrafi seguenti saranno illustrati gli aspetti che sembrano influenzare la scelta di continuare o cambiare il percorso di cura delle persone con diagnosi di neoplasia colon-retto o mammella.

Dall'analisi tematica del contenuto è stato possibile individuare 32 nodi tematici, 6 dei quali hanno mostrato una frequenza superiore a 20 e si ritrovano in quasi 2/3 delle interviste effettuate. Di seguito saranno descritti ed esplorati i nodi di maggiore prevalenza, che, a detta dei partecipanti, influenzano il fatto che un percorso venga descritto e percepito come continuo.

5.2a. Fluidità negli snodi assistenziali

Secondo Freeman et al. (2003)⁴⁴, dato che i pazienti ricevono la cura da differenti strutture, essi sono nella posizione ideale per esprimere una valutazione sulla *continuità delle cure*⁴⁵. Una condizione necessaria per garantire al paziente il vissuto di continuità tra le varie figure professionali e i vari momenti della cura è il fatto di sentirsi accompagnato dai professionisti nella rete dei servizi. Questo aspetto qualifica la *management continuity*⁴⁴, altresì definita *cross-bounder continuity*⁴⁶. Entrambe le denominazioni caratterizzano la *continuità* per il fatto che diversi servizi sanitari siano forniti al paziente in modo coordinato, coerente, complementare e tempestivo^{47,50}, e che vengano curati i passaggi tra sistemi di cura che si caratterizzano per alta complessità e specializzazione^{51,52}. Sulla percezione di questo tipo di continuità incide anche la presenza di un sistema, in parte informatizzato che facilita lo scambio dei dati clinici tra le varie strutture della rete.

5.2b. Qualità della relazione

Strettamente connessa alla scelta di proseguire in una traiettoria di cura o di abbandonarla è la sensazione del paziente di potersi fidare dei professionisti che lo hanno in carico. In linea con il lavoro di Hillen et al. (2011) "*Cancer patients' trust in their physician – a review*"⁵³, la sensazione di fiducia del paziente sembrerebbe derivare dalla compresenza di tre qualità fondamentali del professionista:

- la preparazione professionale, descritta dal paziente in termini di attenzione e scrupolosità del medico specialista nel controllare e prescrivere i vari accertamenti ed esami;
- le doti umane-empatiche, descritte in termini di gentilezza, disponibilità a rispondere alle domande, ad accogliere dubbi, richieste, emozioni;
- la capacità comunicativa del medico.

5.2c. Appropriately delle informazioni

Per il paziente è importante ricevere informazioni adeguate e comprensibili sul trattamento, sulle possibili complicanze, sui servizi a disposizione. Inoltre, risulta essere importante anche un'opportuna modalità di comunicazione di tali informazioni da parte del medico⁵⁴. A riguardo, Pinto et al. (2012)⁵⁵ hanno evidenziato, in diversi studi scientifici, la presenza di una correlazione positiva tra l'alleanza terapeutica medico-paziente e quegli stili di interazione che permettono ai medici di dedicare più tempo ai pazienti, ascoltando ciò che hanno da dire, facendo domande e mostrando sensibilità per le loro preoccupazioni emotive.

5.2d. Oncologo di riferimento

Per le persone intervistate sembra essere centrale la presenza di una figura di riferimento, con la quale rapportarsi in caso di dubbi sulla propria salute, sul piano di trattamento, ecc.

In linea con tale considerazione, nel contesto canadese, per implementare cure oncologiche integrate è stata istituita la figura del Case Manager, che ha il compito di accompagnare la persona nell'ambito della rete dei servizi assistenziali. Questo ruolo è, in tal contesto, svolto da infermieri (*Nurse Navigator*)⁵⁶, da professionisti socio sanitari⁵⁷, e seppur in minori casi, da volontari adeguatamente formati⁵⁸.

In linea con tali considerazioni, l'Azienda Usl a Ravenna ha attivato un Progetto che prevede la presenza dell'Oncologo di Riferimento per i percorsi oncologici, che dovrebbe seguire la persona nella fase di trattamento radio e chemioterapico e mantenere un contatto con il Medico di Medicina Generale del territorio, soprattutto nella dimissione.

L'indagine R.IN.CU.O.R.A.Mi ha permesso di riscontrare una valutazione positiva di questa figura: la possibilità di avere un medico di riferimento, da contattare in caso di necessità (anche tramite cellulare o via mail) dà un forte senso di sicurezza alla persona, che sa che potrà ricevere le indicazioni più appropriate in caso di bisogno in qualunque momento^{24, 59-62}. Quando questa figura viene meno, per esempio durante i passaggi da una struttura all'altra, la persona

sembra sentirsi disorientata e, in presenza di disturbi vissuti come “sintomi allarmanti” (esempio effetti della radio o chemioterapia), si rivolge al pronto soccorso.

Da alcune interviste (n. 3) emerge la percezione di questa figura come calata dall’alto ed individuata trascurando le relazioni già instaurate tra paziente ed eventuali altri oncologi. Anche in questo caso si può ipotizzare che quello che è venuto a mancare sia stata una opportuna e funzionale comunicazione con il paziente.

5.2e. Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG)

In alcuni casi sembra necessario attivare e favorire l’integrazione ospedale-territorio, per evitare che la persona rimanga sola nelle varie fasi del percorso di cura: in questi casi è basilare il coinvolgimento del medico di medicina generale. Il MMG è, per la maggior parte degli intervistati, un punto di riferimento significativo, soprattutto nella prime fasi del percorso^{63, 64} (quelle della diagnosi della neoplasia e dell’avvio degli accertamenti più appropriati e dell’orientamento della persona nella rete dei servizi e dei professionisti). Durante i trattamenti chirurgici e chemio e/o radioterapici, il MMG dovrebbe comunque accompagnare la persona, intervenendo in alcuni momenti su richiesta dell’assistito per migliorare la qualità del percorso di cura e facilitare alcuni passaggi. Dopo il trattamento attivo, durante il follow up il MMG riassume un ruolo primario e centrale, ridiventando figura di riferimento per prescrivere e controllare i vari accertamenti dei suoi assistiti.

5.2f. Sentirsi seguiti ed accompagnati

Se tutti i precedenti aspetti sono garantiti, la persona si sente accompagnata in un percorso di per sé complesso. Garantire la presenza di un sistema “a misura di paziente”, ove il percorso di cura ed assistenza viene strutturato in maniera *patient-centred*, è determinante per rispettare quanto richiesto nel “Documento di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013”.

Figura 2. Nodi tematici con frequenza maggiore di 20

Nodo tematico	Frequenze	Testimonianze esemplificative
Fluidità negli snodi assistenziali	29	“...il paziente non deve girare, fare file (intervista 9)”, sono gli operatori che “prendono tutti gli appuntamenti” (intervista 19).
Qualità relazionale	27	La dottoressa è stata tranquilla nel salutarmi, insomma ha salutato me non un numero (intervista 24)
L’appropriatezza delle informazioni	25	“... con la calma e la tranquillità che ci vuole quando hai davanti una persona che deve affrontare una terapia impegnativa (intervista 1)”. “queste informazioni... siano ... date con tatto e umanità (Intervista 8)”.
Oncologo di riferimento	23	“Ho anche un medico di riferimento che penso vada in ordine alfabetico... che era la mia referente io l’ho imparato per caso... perché io ogni volta che timbro il bigliettino viene fuori il suo nome... questa cosa non mi è chiara per niente. Nessuno mi ha detto niente durante i colloqui. Forse questo passaggio va rivisto ... alla fine è il mio medico di riferimento ma è quella con cui ho parlato meno” (Intervista 4). “Però giusto per capire perché nel momento in cui il Dott. X chiama il Dott. Y, nella mia testa, visto che il giorno successivo vado a fare una visita con il Dott. Y in cui programiamo il tutto, mi sembrava scontato logico che il Dott. Y mi continuasse a seguire. .. In realtà io non l’ho né più visto né più sentito, né più chiamato e passando il codice fiscale nel lettore ho visto che c’era scritto “Dott.ssa di Riferimento Z” A me nulla cambia però magari una telefonata per dire “Guardi io Dott. Y seguo questa parte e non quest’altra ...” (intervista 1).
Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG)	20	“l’oncologa [...] mi ha detto che avrebbe potuto mettermi in contatto con un medico che faceva al caso mio [...] ma i giorni passavano e niente... mi diceva che non riusciva a trovarla, che forse era in ferie... allora chiamo il mio medico di base perché non sapevo più dove sbattere la testa... mi dice di farmi dire il nome di questa dottoressa così magari provava a cercarla... mi lascia anche il suo cellulare cosa che di solito non fa... alla sera mi lascia un messaggio in segreteria, aveva trovato la dottoressa, non si trovava perché era ad un convegno a Ravenna, ma era riuscito a scovarla là e mi ha detto che mi aspettava il giorno dopo... (intervista 14)”.
Sentirsi seguiti ed accompagnati	22	Mi sono sentita presa per mano, se sono riuscita a superare tutto facilmente è anche perché mi sono sentita sempre accompagnata e seguita” (intervista 5)” “come se fossero tutti per me insomma, questa è stata la sensazione” (intervista 15)

6. Discussione

I risultati descritti pongono l'attenzione su tre principali aspetti in un percorso di cura di qualità: l'umanizzazione dei servizi, connessa con una corretta comunicazione medico-paziente; la presa in carico globale, connessa con l'appropriatezza nella traiettoria di cura; la continuità del percorso⁵⁹⁻⁶². In linea con i contributi della letteratura³⁰, la continuità del percorso, nel vissuto dei pazienti, sembrerebbe favorita dalla presenza di professionisti "umani" e interessati all'aspetto relazionale, che si scambiano le informazioni nei vari momenti di cura e che "accompagnano" la persona attraverso le varie fasi del percorso, favorendo l'accesso ai diversi servizi in maniera molto rapida. Le interviste hanno, inoltre, permesso di individuare alcune azioni migliorative nel percorso di cura delle neoplasie colon-retto e mammella della rete di Area Vasta Romagna, quali:

- favorire e migliorare la strutturazione di sistemi di scambio informativo, soprattutto nei passaggi tra le varie strutture dell'Ausl e tra queste e l'IRCCS, al fine di superare un sistema ove, in alcuni casi, la trasmissione delle informazioni cliniche avviene ancora con cartaceo attraverso l'iniziativa del paziente che si trova a fare da collante tra le varie strutture;
- curare e garantire la continuità di scambi e collaborazione tra i servizi socio-sanitari e i servizi territoriali, innanzitutto favorendo il dialogo e la partecipazione dei MMG al percorso di cura dei loro assistiti e dando maggiore visibilità e chiarezza al ruolo dell'oncologo e dell'infermiere di riferimento;
- porre attenzione alla relazione medico-paziente e promuovere nei professionisti maggiore consapevolezza dell'importanza, nel percorso di cura, della fiducia e della condivisione del "patto terapeutico" tra professionisti e pazienti.

7. Sviluppi Futuri

Le riflessioni raccolte aprono a nuovi orizzonti di approfondimento, ricerca e intervento. Innanzitutto, ci si propone di raccogliere in modo strutturato e sistematico le percezioni dei pazienti in diversi momenti del percorso di cura/assistenza, attraverso la messa a punto e successiva validazione di un questionario sulla continuità di cura, integrando i risultati delle interviste con quelli ottenuti dalla revisione della letteratura.

Sarà, inoltre, indagata maggiormente la fase della "comunicazione della diagnosi" e della "condivisione delle scelte terapeutiche", momenti descritti dalle persone intervistate come particolarmente critici nello stabilire l'interruzione o la prosecuzione del percorso di cura presso una determinata struttura. Questo dato si pone in linea con la letteratura scientifica più recente, che sottolinea la necessità di coinvolgere i pazienti nella scelta e/o nelle opzioni di gestione dei trattamenti (il processo decisionale condiviso) e di raccogliere i loro feedback sui processi di assistenza sanitaria e sugli esiti (miglioramento della qualità)⁶⁵.

Sono però ancora pochi gli studi che hanno posto attenzione al modo in cui si realizza una "decisione condivisa" tra medico e paziente in ambito oncologico, anche per le difficoltà empiriche attribuibili allo stato di salute in cui si trova il paziente, all'incertezza della scienza e della pratica medica, alla difficoltà di verifica della capacità di comunicazione del medico, al grado di comprensione del cittadino, al suo livello di educazione e, non ultimo, alla sua possibilità di accedere a complete ed accurate informazioni.

In questo quadro, si inserisce il progetto di ricerca, che a breve sarà implementato nella Rete Oncologica dell'Area Vasta Romagna, denominato "O.P.T.I.ON." (Opportunità Per il Trattamento In Oncologia), che, coerentemente con la letteratura sull'Health Literacy e sulla "Shared Decision Making" (SDM)⁶⁶, si pone come obiettivi l'analisi della comunicazione medico-paziente in ambito oncologico, la conseguente verifica del grado di supporto dato al paziente nel definire e decidere il tipo di trattamento da seguire e la sua soddisfazione del percorso di cura intrapreso.

Ci si propone, altresì, di coinvolgere i professionisti (oncologici, medici, infermieri) al fine di ricostruire quelli che sono i reali percorsi assistenziali per i pazienti che ricevono una diagnosi di neoplasia del colon - retto e/o della mammella, ed analizzarne le eventuali discrepanze rispetto al percorso descritto nei protocolli aziendali, avviando in particolare una riflessione sulle relazioni esistenti e valutando le modalità con cui avviene il secondo parere, l'appropriatezza degli invii, lo scambio informativo tra le varie strutture della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna.

Per raggiungere tali obiettivi, sarà validato, prima in Azienda USL di Ravenna e nell'IRCCS di Meldola e poi esteso alla Regione Emilia-Romagna, un questionario, che permetterà di valutare lo stato di integrazione dei servizi oncologici così come percepito dai professionisti.

Il questionario è stato elaborato nel contesto canadese tra l'Institute of Health Policy, Management and Evaluation (IHPME) e il Cancer Center dell'Ontario (CCO)⁶⁷ e la sperimentazione è resa possibile dalla collaborazione con l'Institute of Health Policy, Management and Evaluation – University of Toronto.

Bibliografia

- ¹ http://www.agenas.it/reti_ospedaliere/ArticoliApprofondimento/CARRADORIEcoll_Rete%20Onco%20RAVENNA.pdf
- ² McDonald M.K., Chang C., Schultz E. (2013). Through the Quality Kaleidoscope: Reflections on the Science and Practice of Improving Health Care Quality: Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science [Internet]. AHRQ Methods for Effective Health Care 2013; Publication No: 13-EHC041-EF. Accessibile da: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK126724/pdf/TOC.pdf>
- ³ Richard T., Montori V.M., Godley F., Lapsley P., Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ* 2013;346:f2614.
- ⁴ Taplin S.H., Anhang Price R., Edwards H.M., et al., (2012). Introduction: Understanding and influencing multilevel factors across the cancer care continuum. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2012; 44: 2-10.
- ⁵ Conrad DA, Cave SH, Lucas M, Harville J, Shortell SM, Bazzoli GJ, Hasnain-Wynia R, Sofaer S, Alexander JA, Casey E, Margolin F, Community care networks: linking vision to outcomes for community health improvement *Med Care Res Rev* 2003 Dec; 60(4 Suppl):95-129.
- ⁶ Di Stanislao F., Visca M., Caracci G., Moirano F. Integrated systems and continuity in health care: a navigation through the concepts and models. *International Journal of Care Pathways* 2011; 15: 82-89.
- ⁷ Bravi F., Marcon A., Foglino S., Pieri G., Angelastro A., Altini M., Fantini M.P., Carradori T. Le reti in Sanità: esperienza dell'Area Vasta Romagna nella valutazione dei servizi oncologici. In Alberti V.F., Tozzi V.D., Pinelli N., Sartirana M. (a cura di) *Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia*, 2012; 81-91.
- ⁸ Angelastro A. La riflessione sulle reti in sanità e il ruolo di Agenas. In *La valutazione della performance in oncologia. Uno studio pilota per la Liguria.* *ARS Liguria*, 2013; 66 – 72.
- ⁹ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf
- ¹⁰ Gold D.T., McClung A. Approaches to patient education: emphasizing the long-term value of compliance and persistence. *American Journal of Medicine* 2006; 119:32S–37S.
- ¹¹ Asadi-Lari M., Tamburini M.G.D. Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2 (1). Available at: <http://www.hqlo.com/content/2/1/32>.
- ¹² Lee M.A., Yom Y.H. A comparative study of patients' and nurses' perceptions of the quality of nursing services, satisfaction and intent to revisit the hospital: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies* 2007; 44:545–555.
- ¹³ Lis C.G., 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.
- ¹⁴ Eide H, Graugaard P, Holgersen K, Finset A. Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. *Patient Educ Couns.* 2003; 51: 259–266.
- ¹⁵ Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer.* 1990; 65:186–192.
- ¹⁶ Sandoval GA, Brown AD, Sullivan T, Green E. Factors that influence cancer patients' overall perceptions of the quality of care. *Int J Qual Health Care.* 2006; 18:266–274.
- ¹⁷ Castle NG, Brown J, Hepner KA, Hays RD. Review of the literature on survey instruments used to collect data on hospital patients' perceptions of care. *Health Serv Res* 2005; 40: 1996-2017.
- ¹⁸ Bredart A, Coens C, Aaronson N, Chie WC, Efficace F, Conroy T, Blazeby JM, Hammerlid E, Costantini M, Joly F, Schraub S, Sezer O, Arraras JI, Rodary C, Costantini A, Mehlitz M, Razavi D, Bottomley A. 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.
- ¹⁹ Bredart A, Mignot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T. Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview assessment comparison. *Patient Educ Couns* 2004; 54:207–12.
- ²⁰ Bredart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, Chie WC, Hammerlid E, Arraras JI, Efficace F, Rodary C, Schraub S, Costantini M, Costantini A, Joly F, Sezer O, Razavi D, Mehlitz M, Bielska-Lasota M, Aaronson NK. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer* 2005; 41: 2120–31.
- ²¹ Marcon A., Bravi F., Tedesco D., Gibertoni D., Carradori T., Fantini M.P. (2011) "Patient Satisfaction": dall'analisi della letteratura ad alcune indicazioni di ricerca-azione in campo oncologico. *Salute & Territorio*, n. 188.
- ²² Lafferty J, Rankin F, Duffy C, Kearney P, Doherty E, McMenamin M, Coates V. 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.

- ²³ King M, Jones L, Richardson A, Murad S, Irving A, Aslett H, Ramsay A, Coelho H, Andreou P, Tookman A, Mason C, Nazareth I. The relationship between patients' experiences of continuity of cancer care and health outcomes: a mixed methods study. *Br J Cancer* 2008; 98: 529-36.
- ²⁴ Nazareth I, Jones L, Irving A, Aslett H, Ramsay A, Richardson A, Tookman A, Nasin C, King M. 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.
- ²⁵ Sisler JJ, Taylor-Brown J, Nugent Z, Bell D, Khawaja M, Czaykowski P., Wirtzfeld D., Park J., Ahmed S. continuity of colorectal cancer survivors at the end of treatment: the oncology-primary care interface. *J Cancer Surviv* 2012; 6 (4): 468-475.
- ²⁶ Tu S.P, Yip M-P, Li L, Chun A, Taylor V, Yasui Y. Continuity of Care and Colorectal Cancer Screening by Vietnamese American Patients. *Asian Pacific J Cancer Prev* 2010; 11: 1125-1131.
- ²⁷ Cabana ND, Jee SH. Does continuity of care improve patient outcomes? *J Fam Pract* 2004; 53 (12): 974-80.
- ²⁸ Saultz JW, Albedaiwi W. Interpersonal continuity of care and patient satisfaction: A critical review. *Ann Fam Med* 2005; 2: 445-51.
- ²⁹ Haggerty JH, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *Brit Med J* 2003; 327: 1219-21.
- ³⁰ Haggerty J.L., Roberge D., Freeman G.K., Beaulieu C., Bréton M. Validation of a Generic Measure of Continuity of Care: When Patients Encounter Several Clinicians. *Annals of family medicine* 2012; 10 (5): 443- 451.
- ³¹ 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; 100: 274-80.
- ³² Sofaer S, Firminger K. Patient perceptions of the quality of health services. *Annu Rev Public Health* 2005; 26: 513-59.
- ³³ Cifaldi L., Felicetti V., Gareri R., Cristina G. La malattia oncologica tra vincoli economici ed umanizzazione. *Recenti Progressi in Medicina* 2008; 99: 48-51.
- ³⁴ Coulter A. Can patients assess the quality of health care? Patients' surveys should ask about real experiences of medical care. *BMJ* 2006; 133:1-2.
- ³⁵ Sizmur S., Redding D. Core domains for measuring inpatients' experience of care. Picker Institute 2009: Accessibile da:http://www.pickereurope.org/Filestore/Policy/position_papers/Discussion_Paper_1_core_domains_in_patient_experience_Dec_09_final.pdf
- ³⁶ Doyle C., Reed J., Woodcock T., Bell D. Understanding what matters to patients – identifying key patients' perceptions of quality. *J R Soc Med Sh Rep* 2010; 1:1-6.
- ³⁷ Cornwell J. Exploring how to improve patients' experience in hospital at both national and local levels. *Nurs Times* 2009;105:12–15.
- ³⁸ Mazzara B.M. *Metodi qualitativi in psicologia sociale*. Roma: Carocci, 2002.
- ³⁹ Cicognani E. *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*. Roma: Carocci, 2002.
- ⁴⁰ Di Nuovo, S. & Hichy, Z. (2007). *Metodologia della ricerca psicosociale*. Bologna: Il Mulino.
- ⁴¹ De Gregorio E. e Mosiello F. (2004). *Tecniche di ricerca qualitativa e di analisi delle informazioni mediante. ATLAS.ti*. Roma, Kappa.
- ⁴² Miller A.R., Condin C.J., McKellin W.H., Shaw N., Klassen A.F., Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res* 2009; 21: 9:24.
- ⁴³ Neuendorf K.A. *The content analysis guidebook*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA, 2002.
- ⁴⁴ Freeman GK, Olesen F, Hjortdahl P. Continuity of care: an essential element of modern general practice? *Fam Pract* 2003; 20:623-7.
- ⁴⁵ Breton M, Haggerty J, Roberge D, Freeman GK. Management continuity in local health networks. *Int J Integr Care* 2012;12:1-9.
- ⁴⁶ Uijen AA, Heinst CW, Schellevis FG, van den Bosch WJHM, van de Laar FA, Terwee CB, Schers HJ. Measurement Properties of Questionnaires Measuring Continuity of Care: A Systematic Review. *PLoS ONE* 2012; 7(7): e42256.
- ⁴⁷ Sofaer S, Firminger K. Patient perceptions of the quality of health services. *Annu Rev Public Health* 2005; 26: 513-59.
- ⁴⁸ Nazareth I, Jones L, Irving A, Aslett H, Ramsay A, Richardson A, Tookman A, Nasin C, King M. 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.
- ⁴⁹ Lévesque JF, Haggerty J, Burge F, Beaulieu MD, Gass D, Pineault R, Santor D. Canadian experts' views on the importance of attributes within professional and community-oriented primary healthcare models. *Healthc Policy* 2011; 7(Sp.):21-30.
- ⁵⁰ Gulliford M, Naithani S, Morgan M. What is "continuity of care"? *J Health Serv Res Policy* 2006; 11 (4): 248-250.
- ⁵¹ Hill A, Freeman G. Promoting continuity of care in general practice. RCGP Policy Paper. London: Royal College of General Practitioners, March 2011. Available from: http://www.rcgp.org.uk/pdf/RCGP_Continuity_of_Care.pdf.
- ⁵² 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.
- ⁵³ Hillen M.A., de Haes H.C.J.M., Smets E.M.A. Cancer patients' trust in their physician – a review. *Psycho-Oncology* 2011; 20: 227-241.
- ⁵⁴ Fogliano S., Bravi F., Marcon A., Carradori T., Fantini M. P. (2013). Health literacy e shared decision making in oncologia. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 1.

- ⁵⁵ Pinto RZ, Ferreira ML, Oliveira VC, Franco MR, Adams R, Maher CG, Ferreira PH. Patient-centred communication is associated with positive therapeutic alliance: a systematic review. *J Physiother.* 2012;58(2):77-87.
- ⁵⁶ Gilbert JE, Green E, Lankshear S, Hughes E, Burkoski V, Sawka C: Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2011, 20(2):228-36.
- ⁵⁷ Fillion L, Cook S, Veillette AM, Aubin M, de Serres M, Rainville F, Fitch M, Doll R: Professional navigation framework: elaboration and validation in a Canadian context. *Oncol Nurs Forum* 2012, 39(1):E58-69.
- ⁵⁸ Fillion L, de Serres M, Cook S, Goupil RL, Bairati I, Doll R: Professional patient navigation in head and neck cancer. *Semin Oncol Nurs* 2009, 25(3):212-21.
- ⁵⁹ Mainous AG, Gill JM. The importance of continuity of care in the likelihood of future hospitalization: is site of care equal to predominant physician? *Am J Public Health* 1998; 88: 1539-41.
- ⁶⁰ Mallinger JB, Griggs JJ, Shields CG. Patient-centred care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Educ Couns* 2005; 57: 342-9.
- ⁶¹ Velikova G, Keding A, Harley C, Cocks K, Booth L, Smith AB, Wright P, Selby PJ, Brown JB. Patients report improvements in continuity of care when quality of life assessments are used routinely in oncology practice: secondary outcomes of a randomized controlled trial. *Eur J Cancer* 2010; 46: 2381-8.
- ⁶² Harley C, Adams J, Booth L, Selby P, Brown J, Velikova G. Patient experience of continuity of care: development of a new medical care questionnaire (MCQ) for Oncology outpatients. *Value in Health* 2009; 12 (8): 1180-1186.
- ⁶³ Northouse L, Schafer J, Tipton J, Metivier L. The concerns of patients and spouse after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 1999; 26: 8-17.
- ⁶⁴ Beaver K, Latif S, Williamson S, Procter D, Sheridan J, Heath J, Susnerwala S, Luker K. An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *J Clin Nurs* 2010; 19: 3291-300.
- ⁶⁵ Coulter A.: Patient engagement – What works?. *J Ambul Care Manage.* 2012 Apr-Jun;35(2):80-9
- ⁶⁶ Scholl I., Koelewijn-van Loon M., Sepucha K., Elwyn G., Légaré F., Harter M., Dirmaier J. (2011). Measurement of shared decision making – a review of instruments. *Zefq*, 105, 313-324
- ⁶⁷ Dobrow MJ, Paszat L, Golden B, Brown AD, Holowaty E, Orchard MC, Monga N, Sullivan T: Measuring Integration of Cancer Services to Support Performance Improvement: The CSI Survey. *Health Policy* 2009, 5(1):35-53.