

## The relationship between hospital and territory in the implementation of continuity care: The case of the end of life

Manuela Tomai<sup>\*</sup>, Veronica Rosa<sup>\*\*</sup>, Valentina Bua<sup>\*\*\*</sup>, Rossella Valotta<sup>\*\*\*\*</sup>

### Abstract

Continuity of care is a fundamental principle in primary care. It responds to the integration and collaboration principle between different health-care services. At the organizational level, continuity of care is the provision of services included in a management plan that uses a shared model of network work. Implementing the network between hospital and territory implies a radical cultural change, which shows many difficulties to be achieved in Italian reality. The complexity of this challenge is most evident in the management of end of life, especially for physicians. In this regard, in our study we posed the following research questions: As physicians represent the continuity between hospital and territory in the management of terminal patients? What are the cultural characteristics of the Hospital and Hospice? How it is treated the issue of the end of life? Therefore, main objective of the research was to investigate the cultural models that organize the representations of physicians regarding continuity of care in the end of life. Through semi-structured interview, were interviewed 10 physicians (4 UOC of Medical Oncology Hospital, 4 of the Division of Emergency Medicine Hospital and 2 of hospice), operating in Umbria territory. The texts of the interviews were fully transcribed and analyzed through the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Overall, the findings highlight a offer of services to the terminal patient not included in a shared network and a culture of continuity of care still weak but strongly different in the two contexts. The *handover* process appears to be a formal practice, not built on the patient and family's needs, and acted when the end of life is imminent. The function of the psychological profession is discussed, highlighting the need for its placement within the care team, not only with tasks of assistance to users but even on the facilitation of the working group processes and *handover* construction.

**Keywords:** hospital; hospices; handover; continuity of care; end of life.

---

\* Researcher at the Department of Dynamic and Clinical Psychology, University "Sapienza" in Rome. E-mail: manuela.tomai@uniroma1.it

\*\* Postdoctoral Research at the Department of Dynamic and Clinical Psychology, University "Sapienza" in Rome. E-mail: veronica.rosa@uniroma1.it

\*\*\* Postgraduate in Health Psychology at the Department of Dynamic and Clinical Psychology, University "Sapienza" in Rome. E-mail: valentinabua88@gmail.com

\*\*\*\* Postgraduate in Health Psychology at the Department of Dynamic and Clinical Psychology, University "Sapienza" in Rome. E-mail: rossella.valotta@gmail.com

Tomai, M., Rosa, V., Bua, V., & Vallotta, R. (2015). Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: Il caso del fine vita [The relationship between hospital and territory in the implementation of continuity care: The case of the end of life]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 26-43. doi: 10.14645/RPC.2015.2.547

## Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: Il caso del fine vita

*Manuela Tomai*<sup>\*</sup>, *Veronica Rosa*<sup>\*\*</sup>, *Valentina Bua*<sup>\*\*\*</sup>, *Rossella Valotta*<sup>\*\*\*\*</sup>

### Abstract

La continuità assistenziale è un principio fondamentale nelle cure primarie.

Essa risponde all'obiettivo di creare una integrazione e una collaborazione tra le varie strutture e servizi di assistenza sanitaria. A livello organizzativo rappresenta l'erogazione di servizi inseriti all'interno di un piano gestionale condiviso che dovrebbe sostanziarsi nella capacità di avviare e mantenere attivo un modello di lavoro in rete.

Implementare un lavoro di rete tra ospedale e territorio implica un cambiamento culturale radicale che sembra essere perseguito con molta difficoltà nella realtà italiana. La difficoltà di questa sfida è più evidente nella gestione del fine vita, specialmente per il personale medico.

A questo proposito il nostro studio si pone le seguenti domande di ricerca: come i medici si rappresentano la continuità tra ospedale e strutture del territorio deputate alla gestione di pazienti terminali? Quali sono le connotazioni culturali prevalenti della struttura ospedaliera e dell'*hospice*? Come viene trattata la questione del fine vita?

L'obiettivo principale della ricerca è stato quello di esplorare i modelli culturali che organizzano le rappresentazioni che i medici hanno della continuità della cura nel fine vita. A questo proposito sono stati intervistati, attraverso un'intervista semi-strutturata, 10 medici (4 appartenenti all'Unità Operativa Complessa di Oncologia medica dell'ospedale, 4 appartenenti all'UOC di Medicina d'urgenza dell'ospedale e 2 appartenenti all'*hospice*), operanti nel territorio di un capoluogo di provincia umbro.

I testi delle interviste sono stati interamente trascritti e analizzati attraverso l'Analisi Fenomenologica Interpretativa (IPA).

Complessivamente i dati emersi evidenziano una offerta dei servizi al paziente terminale non inserita in una rete condivisa, una cultura della continuità assistenziale ancora debole ma fortemente differente nei due contesti di riferimento (ospedale e *hospice*). Il processo di *handover* appare una pratica sostanzialmente formale e adempitiva, non basata su una comunicazione efficace e costruita sulle esigenze di paziente e familiare, quanto piuttosto agita in tempi strettissimi e quando il fine vita è imminente.

Viene, infine, discussa la funzione della professione di psicologo, evidenziando la necessità di una sua collocazione all'interno del team di assistenza, non solo con compiti di assistenza agli utenti, ma anche di facilitazione dei processi di lavoro e di costruzione dell'*handover*.

*Parole chiave*: ospedale; hospice; handover; continuità assistenziale; fine vita.

---

\* Ricercatore presso il Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza". E-mail: manuela.tomai@uniroma1.it

\*\* Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza". E-mail: veronica.rosa@uniroma1.it

\*\*\* Specializzanda in Psicologia della Salute presso il Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza". E-mail: valentinabua88@gmail.com

\*\*\*\* Specializzanda in Psicologia della Salute presso il Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza". E-mail: rossella.valotta@gmail.com

Tomai, M., Rosa, V., Bua, V., & Vallotta, R. (2015). Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: Il caso del fine vita [The relationship between hospital and territory in the implementation of continuity care: The case of the end of life]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 26-43. doi: 10.14645/RPC.2015.2.547

## **Introduzione**

Nel ventunesimo secolo, il graduale allungamento della vita e l'esponenziale aumento delle patologie croniche (WHO, 2002) hanno progressivamente reso inefficace la sanità ospedaliera, per lo più organizzata intorno alla gestione delle acuzie. La patologia cronica, cronico-degenerativa o a diagnosi infausta, richiede una risposta sanitaria complessa, prolungata nel tempo e in grado di tener conto parallelamente di molteplici fattori concomitanti (Ritchie, 2007). Una risposta efficace alle nuove istanze sociali e di salute implica, quindi, la collaborazione di professionisti diversi e l'integrazione di servizi sanitari tradizionalmente orientati verso una erogazione disgiunta e non coordinata (Ploch & Klazinga, 2002).

Nell'ultimo ventennio, in risposta a questa sfida, diversi paesi hanno sperimentato modelli di assistenza sanitaria organizzati intorno al principio di continuità della cura (Ouwens, Wollersheim, Hermens, Hulscher, & Grol, 2005). La continuità assistenziale rappresenta, perciò, un principio fondamentale nelle cure primarie (Pandhi & Saultz, 2006; Reid, Haggerty, & McKendry, 2002;), favorito od ostacolato da numerosi fattori che sono stati esplorati da un'ampia letteratura internazionale. Tra questi, alcuni, come le dimensioni relazionali e comunicative dei diversi attori (vedi De Vleminck et al., 2013; Slort et al., 2011; Teno et al., 2013; Visser, Deliens, & Houttekier, 2014) o le modalità di organizzazione, gestione e finanziamento dei servizi, hanno ricevuto molta attenzione, mentre altri, come le credenze e i valori del personale sanitario (Baggs et al., 2012; Garland & Connors, 2007; Sibbald, Downar, & Hawryluck, 2007) e le dimensioni culturali dei contesti di cura (Naylor, 2003), appaiono sostanzialmente trascurati. Queste ultime in particolare, anche se genericamente riconosciute, raramente sono oggetto diretto di indagine. Ciò costituisce una lacuna significativa nella ricerca, in considerazione soprattutto del fatto che l'implementazione di modelli che rispondano al principio di continuità assistenziale impone un radicale cambiamento culturale che si scontra con dimensioni istituzionali, rappresentazioni di obiettivi, prassi lavorative e identità professionali fortemente radicate nei sistemi sanitari.

Per questi motivi, la realizzazione di tale processo di riorganizzazione dei servizi, soprattutto in Italia, risulta problematica ed evidenzia maggiormente le sue difficoltà in quelle aree dell'assistenza sanitaria, come la gestione del fine vita, dove tali assetti vengono messi maggiormente in discussione.

Nel presente lavoro l'esplorazione delle rappresentazioni è stata collocata all'interno dello studio delle dinamiche collusive (Carli & Paniccia, 2003) presenti nelle organizzazioni sanitarie di riferimento. In questa prospettiva, il costrutto di collusione si riferisce alla simbolizzazione emozionale del contesto, intesa come componenti emotive e simboliche condivise da parte di tutti quelli che ad esso partecipano. Secondo tale ottica i modelli collusivi si configurano quali organizzatori delle relazioni individuo-contesto che regolano i rapporti interpersonali. Le simbolizzazioni affettive che le persone sperimentano nell'interazione quotidiana consentono di aumentare il consenso e la stabilità nelle rappresentazioni degli individui appartenenti ad uno stesso contesto. Le rappresentazioni sociali, perciò, risultano plasmate dai modelli culturali e trattarle in termini di valutazioni cognitive, stereotipi e, credenze (Langher, Caputo, Ricci, & Ajdinski, 2014) risulta avere un'efficacia limitata.

Il lavoro che proponiamo presenta elementi di novità a partire dall'attenzione riservata alla prospettiva del medico, molto poco esplorata rispetto all'esperienza dei pazienti e del *caregiver* (vedi Haggerty, Roberge, Freeman, & Beaulieu, 2013; Michiels et al., 2007; Waibel, Henao, Aller, Vargas, & Vázquez, 2012), e del medico ospedaliero e palliativista in particolare. Gli studi che indagano la percezione e il valore che i medici hanno della continuità assistenziale (Delva, Kerr, & Schultz, 2011; Ridd, Shaw, & Salisbury, 2006; Schers, Ven, Hoogen, & Bosch, 2004; Stokes et al., 2005), interpellano prevalentemente medici di base e medici di medicina generale, utilizzando interviste (Delva et al., 2011; Ridd et al., 2006; Schers et al., 2004) o questionari (Schers et al., 2004; Stokes et al., 2005), che però non si collocano mai all'interno di un modello psicodinamico. Attraverso lo studio qui presentato intendiamo rispondere alle attuali tendenze del settore sanitario che richiedono di spostare il *focus* di interesse per la continuità oltre il rapporto tra medico e paziente e di attraversare i confini organizzativi (Reid et al., 2002). In questa direzione si è fatto specifico riferimento alla costruzione del processo di collaborazione tra ospedale e *hospice*, indagando in particolare la capacità dei medici di "pensarsi" operanti all'interno di una rete. Per quanto a nostra conoscenza, questo aspetto del *topic* da noi preso in considerazione è ancora inesplorato.

### ***Continuità di cura, handover e lavoro di rete nel fine vita***

La continuità assistenziale è un costrutto complesso cui si è fatto riferimento con nomenclature diverse usate spesso come sinonimi: coordinazione della cura, piano di dimissione, *case management*, integrazione dei servizi, *seamless care*, *integrated care*, etc. Per più di trenta anni, la ricerca ha dedicato attenzione a chiarire

cosa va inteso per continuità assistenziale e a stabilire un consenso su concetti e definizioni. Al momento, pur attribuendo al concetto di continuità accezioni parzialmente differenti nei diversi ambiti di riferimento (cure primarie, salute mentale, *nursing*, etc.) (Reid et al., 2002), sembra essere trasversalmente condivisa l'idea di un costrutto, articolato in tre livelli di complessità crescente (Freeman et al., 2007; Haggerty et al., 2003; Saultz, 2003): continuità informativa, continuità di rapporto o relazionale, continuità gestionale.

La continuità informativa fa riferimento a un adeguato scambio di informazioni tra operatori sanitari e servizi, mentre la continuità di rapporto implica una relazione continuativa e di qualità tra chi eroga e chi riceve un servizio sanitario. La ricerca ha documentato come un rapporto stabile nel tempo con il/i curante/i, aumenti il livello di soddisfazione sia dei pazienti che del personale, favorisca migliori rapporti di fiducia tra medico e paziente (Fairhurst & May, 2006; Saultz & Albedaiw, 2004; Von Bültzingslöwen, Eliasson, Sarvimäki, Mattsson, & Hjortdahl, 2006) ed esiti in condizioni di salute più favorevoli (Brookhart et al., 2007). La continuità gestionale, infine, riguarda i processi coinvolti nel coordinare, integrare e personalizzare la cura. Tale dimensione si rende necessaria ogni volta che un paziente necessita dell'intervento congiunto di più professionisti e si esplica sia a livello del *team work* che tra i *team* di assistenza primaria e secondaria (territorio ed ospedale). Nel primo caso fa riferimento alla condivisione di obiettivi, alla pianificazione dell'intervento, ai processi decisionali e di valutazione dell'efficacia, che avvengono all'interno delle *équipe* curanti. Nel secondo caso, il concetto di continuità è riferito alle relazioni che dovrebbero attivarsi tra i diversi nodi della rete dei servizi sanitari: aziende ospedaliere, ASL, distretti sanitari, strutture sociosanitarie protette (RSA, *hospice*), MMG, domicilio.

Più di recente, alcuni autori (Freeman et al., 2007; Freeman & Hughes, 2010) hanno proposto di non includere la continuità informativa nella classificazione del costrutto, poiché considerano la capacità di passare informazioni un elemento imprescindibile ed ugualmente costitutivo sia della continuità relazionale che della continuità di gestione. Alcune aree di indagine sembrano dare supporto a questa proposta. Rispetto alla continuità di gestione vanno in questa direzione gli studi che considerano una scarsa o inefficace comunicazione durante la dimissione dall'ospedale e/o l'invio da un servizio sanitario ad un altro, una delle cause più diffuse di mancato senso di sicurezza e fiducia nei pazienti (Hill, House, & Hewison, 2008; Pinnock et al., 2008) e di carente qualità delle cure (Øvretveit, 2009).

Il passaggio da un ambiente sanitario ad un altro è un momento critico per l'attuazione di processi di continuità. Numerosi studi hanno infatti documentato l'aumento di rischi e/o il decremento delle condizioni di salute del paziente (Greenwald, Denham, & Jack, 2007; Moore, Wisnivesky, Williams, & McGinn, 2003) e la mancanza di supporto per i loro caregiver (Dose, Rhudy, Holland, & Olson, 2011; Grimmer, Moss, & Gill, 2000; Tallman, Greenwald, Reidenouer, & Pantel, 2012). Ogni trasferimento fornisce l'occasione per avviare un processo multidisciplinare collaborativo di rete tra le strutture sanitarie implicate. Nella realizzazione di questa modalità di lavoro, un momento particolarmente critico è rappresentato dal "passaggio di consegne" (informazioni cliniche, dimensioni di responsabilità professionali ed etiche) tra gli operatori della struttura inviante e ricevente, conosciuto in letteratura con il termine di *handover* (Jeffcott, Evans, Cameron, Chin, & Ibrahim, 2009).

L'*handover*, pur rimanendo un'area dell'assistenza sanitaria ancora poco studiata (ACSQHC, 2005) è una delle questioni più importanti da considerare per garantire la continuità di cura del paziente (AMA, 2006). Esso tutela la sicurezza del paziente (Arora, Johnson, Lovinger, Humphrey, & Meltzer, 2008; Borowitz, Waggoner-Fountain, Bass, & Sledd, 2008), agevola il medico nella presa di decisioni (Witherington, Pirzada, & Avery, 2008) e ottimizza il processo di dimissione ospedaliera (Kripalani et al., 2007; Robinson & Street, 2004). La sua efficacia risiede non solo in criteri di accuratezza e pertinenza (Arora et al., 2008) ma anche nella capacità di considerare informazioni di contesto oltre che cliniche, di occuparsi oltre che di problemi, di ipotesi e possibili conseguenze (Zacks & Tversky, 2001) e di attivare processi condivisi nei quali l'integrazione venga ricercata con modalità proattive da entrambe le parti (Naylor et al., 2004; Patterson, 2008; Reid et al., 2002). Il processo di *handover* e le procedure mediante le quali questo avviene, sono le azioni attraverso cui si concretizza o meno la costruzione del *network*. In questo processo il medico riveste un ruolo complesso trovandosi implicato in un cambiamento che, alcune condizioni storico/culturali, rendono particolarmente impegnativo.

Nel percorso formativo del medico e delle professioni sanitarie in genere, l'accento posto sulla specializzazione delle conoscenze e competenze specifiche, acquisite per lo più in separazione da altre specialità mediche o professioni affini, favorisce lo sviluppo di quell'identità professionale che alcuni autori hanno definito "uniprofessionale" (Khalili, Orchard, Laschinger, & Farah, 2013). Questa identità isolazionista crea una mancanza di comprensione dei ruoli e delle prospettive di altri professionisti e costituisce uno dei principali ostacoli alla collaborazione interprofessionale (Khalili, Hall, & DeLuca, 2014).

Un *handover* efficace, perciò, può richiedere al medico un impegno importante nella modifica di una pratica professionale spesso isolata e autoreferenziale (Burns & Pauly, 2002; Harris et al., 2013). L'attivazione di

una rete presuppone la consapevolezza che l'azione di ciascun operatore sanitario (prima di tutti il medico) perché sia efficace, deve essere collegata a quella degli altri attori, includendo tra questi il malato, la famiglia e il territorio. Il "pensarsi" del medico in una rete impone nei sistemi sanitari una rivoluzione culturale di approccio ai problemi da più parti denunciato, ma poco o per nulla realizzato. La difficoltà di questa sfida è più evidente nella gestione del fine vita, dove la necessità di lavoro congiunto è maggiore e il mandato sociale del medico è messo maggiormente in discussione (Visser et al., 2014). Nella terminalità, non essendo più percorribile l'*outcome* della guarigione o della sopravvivenza del malato, all'intervento sanitario è richiesto il perseguimento di nuovi obiettivi di cura, quali il miglioramento della durata e della qualità della vita, il trattamento del dolore, il sostegno per la famiglia, la riduzione del senso di isolamento (Kaldjian, Curtis, Shinkunas, & Cannon, 2009; Stone, 2001). La presa in carico del paziente terminale, quindi, oltre alla sua malattia, include le sue paure di morte e di dolore, i suoi rapporti interpersonali (che inevitabilmente subiscono variazioni) e la sua complessa condizione di disagio.

Il modello medico, fondato sulla guarigione della patologia organica e sulla ricerca di invarianze, fatica enormemente a farsi carico e a maneggiare la soggettività del malato e quindi a costruire validi processi comunicativi (Carli, 2013). Inoltre, il confronto quotidiano con i temi del distacco, della separazione e della perdita obbliga il medico a confrontarsi con la propria vulnerabilità e fragilità (Leotta, 2005; Testoni, 2007) ed attiva meccanismi difensivi di negazione, evitamento, tecnicismo, distacco emotivo, accanimento terapeutico (Imbasciati, 2008). La letteratura documenta ampiamente la condizione di isolamento del paziente terminale e di chi lo assiste (Testoni, 2009a, 2009b) e la difficoltà del medico nel gestire le cattive notizie e la conseguente presa in carico globale del paziente (Testoni, Martini, Cemin, & Ronconi, 2009; Wenrich et al., 2001). Coerentemente con quanto emerge da questi studi, la problematicità nella comunicazione tra pazienti, *caregivers* e sanitari e le difficoltà nella comprensione della prognosi e nella ricezione dei desideri di malati e familiari sono le criticità più frequentemente riportate da questi ultimi nel loro rapporto con il personale sanitario, soprattutto nel momento di passaggio dall'ospedale all'*hospice* (Allen, Hutchinson, Brown, & Livingston, 2014; Benzar, Hansen, Kneitel, & Fromme, 2011; De Vleminck et al., 2013; Slort et al., 2011; Visser et al., 2014).

Sembrerebbe perciò che quando la soggettività delle persone (paziente e familiari) assume un ruolo preminente se non esclusivo, la medicina entra in crisi, "aggrappandosi" alla ricerca delle invarianze anche nella comunicazione delle notizie spiacevoli o delegando la gestione della complessità ad altre discipline e/o ad altri servizi del territorio (Stone, 2001). Nell'atto del delegare è previsto il riconoscimento dell'esistenza di un "altro soggetto" (individuale o sociale), ma non la possibilità di impegnarsi in una relazione nella quale costruire obiettivi comuni e condivisi. La cultura della delega, che spesso connota il rapporto tra i professionisti ospedalieri (medico-medico e medico-psicologo, etc.), costituisce un modello relazionale consolidato e fortemente difensivo, agito quando non si sa come farsi carico della soggettività e replicato anche nel rapporto tra ospedale e territorio (Magni & Masserenti, 2010). Le strutture del territorio diventano un "altro" di cui io riconosco l'esistenza ma con il quale non penso necessario costruire una relazione produttiva che esiti nella costruzione di protocolli e di prassi condivise e che generi una cultura dell'integrazione. Ciò porta ad interventi inefficaci/inefficienti/inappropriati.

Riteniamo che gli assetti culturali fin qui delineati possano costituire elementi di ostacolo, non ancora esplorati, ad una riorganizzazione dei servizi di fine vita intorno al principio di continuità della cura. Un'indagine di questo tipo potrebbe giustificare in parte l'estremo ritardo con il quale l'Italia recepisce le indicazioni di una riorganizzazione a rete dei servizi sanitari. L'integrazione dei servizi e la continuità assistenziale sono presentati come obiettivi prioritari già nel Piano Sanitario Nazionale 2003-5, mentre la prima norma sul diritto alla palliazione e la creazione di *hospice*, risale al 1999 (Legge n. 39 del 26 febbraio). Ad esclusione dei primi tre *hospice* sorti nel decennio 1985-1996 nel nord Italia, la maggior parte degli *hospice* italiani è stato aperto dopo il 2007 (Bertolissi, Miccinesi, & Giusti, 2012).

### **Obiettivi dello studio**

In relazione a quanto finora detto, scopo prioritario del presente contributo è quello di esplorare la costruzione del processo di collaborazione tra le varie strutture e i servizi di assistenza sanitaria che si occupano di fine vita. In questa direzione, data l'importanza attribuita in questo processo alla rappresentazione dei medici, obiettivo specifico dello studio è quello di esplorare i modelli culturali che organizzano le rappresentazioni dei medici ospedalieri e dei medici operanti nell'*hospice* di riferimento del nosocomio in relazione a diversi fattori: la continuità assistenziale, la collaborazione interprofessionale, il processo di *handover*, il rapporto con pazienti e familiari nel fine vita.

## Metodo

### Contesto della ricerca

La ricerca si è svolta nel periodo compreso tra Aprile 2014 e Gennaio 2015 in Umbria. Sono state coinvolte due strutture sanitarie: un ospedale e un *hospice* di una USL di un capoluogo di provincia. L'ospedale eroga servizi quali il ricovero ospedaliero, prestazioni di specialistica ambulatoriale e di diagnostica strumentale nell'ambito delle indicazioni programmatiche nazionali e regionali. L'*hospice* è stato attivato nel 2012. Le suddette organizzazioni sono state selezionate in quanto rispondenti alla necessità che gli stessi pazienti siano presi in carico prima dall'una e poi dall'altra struttura, in modo da poter esplorare il processo di *handover*. La ricerca è stata previamente sottoposta all'approvazione del comitato etico di entrambe le strutture. Dal 2010 l'assistenza per i malati terminali in Umbria è fornita attraverso una rete di servizi composta da medici ospedalieri, *hospice*, servizi di cure domiciliari.

### Partecipanti

Allo studio hanno partecipato complessivamente 10 medici, 4 appartenenti all'UOC di Oncologia medica dell'ospedale, 4 appartenenti all' UOC di Medicina d'urgenza dell'ospedale e 2 appartenenti all'*hospice*. Tra i candidati selezionati per lo studio sono stati registrati 5 rifiuti da parte di medici appartenenti all'UOC di Oncologia medica, mentre le altre due *équipe* hanno partecipato al completo.

I partecipanti allo studio sono stati reclutati attraverso le seguenti procedure: in un primo momento sono stati individuati, su base volontaria, i medici dell'*hospice* interessati a partecipare alla ricerca. Successivamente, previa autorizzazione del Direttore Sanitario dell'USL al trattamento dei dati sensibili e con il parere favorevole del Dirigente dell'*hospice*, è stata condotta nel periodo Luglio-Agosto 2014 un'analisi delle cartelle cliniche dei pazienti ricoverati in *hospice* dal 2012 al 2014. Obiettivo della revisione delle cartelle cliniche è stato quello di individuare l'ospedale e il reparto di provenienza dei pazienti afferenti all'*hospice* al fine di reclutare i medici ospedalieri direttamente coinvolti nel processo di *handover*. Nelle Figure 1 e 2 sono rappresentate rispettivamente la provenienza geografica e la provenienza dai reparti dei pazienti.

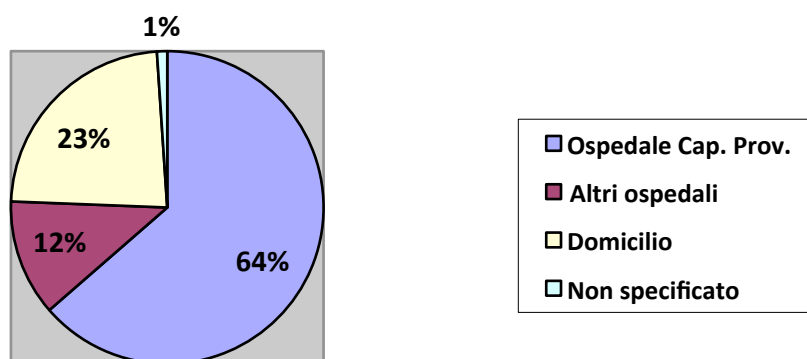


Figura 1. Provenienza geografica dei pazienti

Sulla base di questi dati si è scelto di considerare i due reparti dai quali più frequentemente è stato attivato l'invio per l'*hospice*: Oncologia e Medicina d'urgenza. Per poter coinvolgere nella ricerca i medici dei due reparti è stata ottenuta l'autorizzazione da parte della Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera e dei due responsabili dei reparti, a seguito di un primo colloquio in cui sono stati presentati gli obiettivi della ricerca e ne è stata verificata la realizzabilità e l'approvazione da parte del comitato etico. Successivamente gli stessi

responsabili hanno provveduto ad informare l'equipe medica e a segnalare ai ricercatori i medici interessati a partecipare su base volontaria.

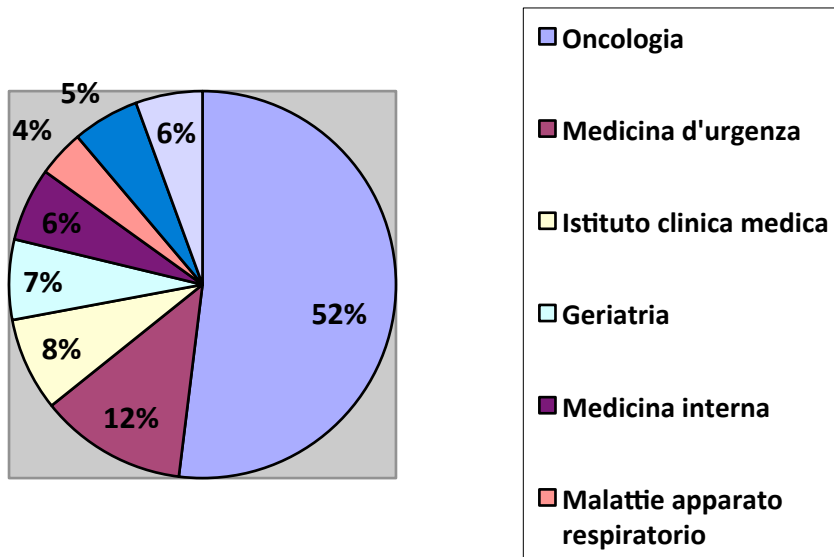


Figura 2. Reparti di provenienza dei pazienti

### Strumenti

Per raccogliere informazioni sulla prospettiva dei partecipanti, è stata utilizzata un'intervista semi-strutturata. L'intervista semi-strutturata si caratterizza per la maggiore flessibilità rispetto a strumenti quali il questionario e l'intervista strutturata standardizzata (Zammuner, 1998).

L'intervista, costruita ad hoc, è composta da 15 domande relative alle aree di interesse sotto indicate, che rimandano ai tre presupposti descritti nella parte introduttiva (fine vita, *handover*, continuità di cura):

- modalità di gestione della relazione con il cliente esterno, cioè pazienti e familiari (Es.: *Nel suo lavoro con il paziente qual è l'atto medico più difficile da gestire? E con i familiari?*);
- rapporti tra le due strutture, con particolare attenzione alle modalità di gestione dell'invio in hospice del paziente in fase terminale (Es.: *Esiste una collaborazione tra l'ospedale, nello specifico questo reparto e l'hospice nella fase d'invio del paziente terminale alle cure palliative?*);
- rappresentazione del concetto di continuità assistenziale (Es.: *Quali azioni secondo lei potrebbero essere messe in atto per favorire la continuità di cura del paziente?*).

La formulazione di alcune domande è stata differenziata in relazione alla provenienza dei soggetti intervistati dall'una o dall'altra struttura (ospedale-hospice). Nello specifico, la differenziazione riguarda l'area inerente ai rapporti tra le due strutture in relazione alle diverse funzioni che esse svolgono nella gestione dell'invio.

### Procedure

I partecipanti sono stati contattati attraverso un colloquio telefonico in cui sono stati concordati orario e luogo dell'intervista. Tutte le interviste sono state realizzate presso le strutture in cui i medici lavorano durante l'orario di servizio. In seguito ad una breve presentazione si è proceduto all'autorizzazione al trattamento delle informazioni fornite ai fini della ricerca e all'audio-registrazione, nonché alla firma del consenso informato per la *privacy*. La durata delle interviste è stata in media di 40 minuti.

Le interviste, condotte da una psicologa, sono state audio-registrate e trascritte integralmente.

## Analisi dei dati

L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando l'Analisi Fenomenologica Interpretativa (IPA) (Smith, 1996; Smith, Flowers, & Osborn, 1997), una metodologia di analisi qualitativa che ha come riferimenti teorici di base la fenomenologia (Giorgi, 1995) e l'interazionismo simbolico (Denzin, 1995). Negli ultimi decenni il metodo IPA è stato abbondantemente utilizzato nelle ricerche empiriche in ambito psicologico, in particolare negli studi che intendono comprendere l'esperienza soggettiva vissuta dai partecipanti ed esplorano i processi attraverso cui le persone attribuiscono senso alle loro esperienze e al loro mondo personale e sociale. Tale metodologia si colloca all'interno di una prospettiva ermeneutica in cui il processo di produzione, codifica, organizzazione e integrazione dei dati richiede un'attività interpretativa da parte dei ricercatori e procede secondo un processo di ricerca induttivo ed idiografico, ovvero non orientato a verificare ipotesi e alla generalizzazione.

Seguendo le indicazioni di Smith e Osborn (2003), l'analisi è stata articolata attraverso una serie di *step* ricorsivi: a) lettura approfondita delle trascrizioni; b) identificazione dei pattern di contenuto ricorrenti; c) organizzazione dei pattern in temi emergenti (ovvero categorie che sintetizzino gli argomenti specifici emersi nelle interviste, selezionati sulla base del loro significato e della loro rilevanza e non della frequenza); d) individuazione di connessioni tra i diversi temi e loro classificazione in temi sovraordinati (macrocategorie che rendano ragione delle connessioni dei temi emergenti includendoli in esse); e) rilettura del *corpus*, per verificare che tutti i temi emersi siano riconoscibili nelle interviste e che siano stati identificati tutti i temi rilevanti. Il processo di codifica, organizzazione, integrazione e interpretazione, è stato condotto da 3 ricercatori indipendenti. In caso di disaccordo si è adottato il criterio di maggioranza.

## Risultati

Dall'analisi effettuata sono stati individuati complessivamente quattro temi sovraordinati: 1) Comunicazione con il paziente (descrive alcune modalità ricorrenti relative ai processi comunicativi tra medico e paziente, soprattutto in relazione ad alcune fasi dell'iter terapeutico, quali diagnosi e prognosi); 2) Relazione con la famiglia (descrive le rappresentazioni della famiglia dei pazienti da parte dei medici e le modalità relazionali che ne conseguono); 3) Invio del paziente dall'ospedale all'*hospice* (descrive gli elementi di difficoltà riscontrati dai medici rispetto all'invio dei pazienti in fase terminale. Nella relazione tra ospedale e *hospice* infatti sembra essere rappresentato come particolarmente critico il momento dell'*handover*, dell'invio da una struttura all'altra); 4) La continuità assistenziale nel processo di cura (descrive come i partecipanti si rappresentano l'integrazione e la collaborazione tra le varie strutture e servizi di assistenza sanitaria rispetto alla gestione della fase terminale della malattia).

Per ogni tema sovraordinato sono stati individuati i seguenti temi emergenti (tab.1):

1) Comunicazione con il paziente:

1a) *rifugio nella tecnica*. Si riferisce al ricorso, da parte dei partecipanti, nella comunicazione con il paziente, allo strumento del tecnicismo, cioè all'uso di un linguaggio specialistico e di difficile comprensione per l'interlocutore (Es.: "La parte più difficile per la verità è l'anamnesi, per la difficoltà di comunicazione tra medico e paziente, in quanto da parte del medico c'è difficoltà a non usare la terminologia tecnica e da parte del paziente c'è la mancata abitudine... non si può dire la mancata abitudine... però sono persone che in gran parte non sono state mai... per cui non sanno riferire e anzi talvolta rispondono anche con fatica e fastidio". Es.: "Faccio un discorso che comunque vale un po' per tutti... quindi i punti del discorso sono sempre quelli, soprattutto quando non ci sono cose da fare".);

1b) *rifugio in una dimensione compassionevole*. Si riferisce al ricorso da parte dei partecipanti, nella relazione con il paziente in fine vita, ad alcune azioni ricorrenti, quali assicurare, mostrare comprensione, consolare, incoraggiare (Es.: "Si è positivi nel dare speranze, cioè magnificare le possibilità buone e tentare di sottacere... non voglio dire insomma... quelle negative... enfatizzo gli aspetti meno negativi per lo meno...". Es.: "Non dico mai che non c'è nulla da fare, comunque tutta palliazione... È difficile dire una cosa così".);

1c) *assenza di tempo come strategia di evitamento*. Si riferisce alla dimensione di urgenza e assenza di tempo che sembra caratterizzare il lavoro dei medici ospedalieri e che impedisce di occuparsi della gestione del fine vita (Es.: "Non c'è tempo per come è organizzata la vita in ospedale; questo è un colloquio che richiede tempo e crea problemi enormi nei ritmi ospedalieri". Es.: "Purtroppo è difficile... non c'è il tempo di mettersi a spiegare per bene che cosa accadrà, che cos'è il servizio di cure palliative che si sta proponendo".);



1d) *impotenza di fronte all'inguaribilità della malattia*. Si riferisce al vissuto di impotenza, da parte dei medici, di fronte alla malattia non curabile, laddove non sembra possibile trovare delle strategie che permettano di gestire situazioni difficili (Es.: “La cosa più difficile è quando devo dire che la malattia non ha soluzione. Non è gradevole insomma... un conto è dare una speranza, un conto è quando la speranza non c'è”. Es.: “Diciamo che ad un certo punto un medico si rende conto che la prosecuzione della cura specifica, la chemioterapia nei pazienti oncologici ... deve essere sospesa, non è più efficace, per cui lì dopo bisogna parlare della prognosi e lì è la cosa più difficile perché dispiace di doverlo fare, perché chiaramente la malattia è vincente”.);

1e) *attenzione alla soggettività*. Si riferisce al tentativo da parte di alcuni medici, soprattutto dell'*hospice*, di considerare la specificità della persona che si ha di fronte per quanto riguarda i bisogni inerenti il processo di cura (Es.: “Diciamo che ciò che dico dipende molto dal paziente...se è in grado di comprendere, di accettare...”. Es.: “Considero dapprima quale è la capacità di comprensione, ma anche di reazione da parte del paziente, cerco di modulare la comunicazione in base alla persona che ho di fronte”).

2) *Relazione con la famiglia*:

2a) *la famiglia come criticità*. Si riferisce alla rappresentazione della famiglia da parte di alcuni partecipanti, in particolare i medici ospedalieri, come ulteriore elemento critico che va ad aggiungersi alle difficoltà di trattare la relazione con il paziente (Es.: “Io mi urto se mi mandano i pazienti a parlare”. Es.: “Il familiare si distacca completamente a volte dalla realtà delle cose e pur di fare qualcosa – dice lui – non tiene più nemmeno in considerazione quello di cui ha bisogno il malato, ma va per la sua strada di dovergli proporre viaggi interminabili o chissà che cosa”.);

2b) *la famiglia come risorsa*. Si riferisce alla rappresentazione della famiglia da parte di alcuni partecipanti, in particolare i medici dell'*hospice*, come una potenziale risorsa che agevola la gestione della complessità del processo di cura (Es.: “Per noi collaborare con le famiglie è molto importante”. Es.: “Noi chiediamo, dove possibile, di coinvolgere nei colloqui anche i familiari... la famiglia collabora con l'*équipe* e con il malato, così che molte problematiche si possano gestire tranquillamente a casa”).

3) *Invio del paziente dall'ospedale all'hospice: processo di handover*:

3a) *senso di inadeguatezza del medico*: Si riferisce, nello specifico del gruppo dei medici ospedalieri considerati, alla difficoltà del medico di rispondere a prassi lavorative inusuali, cogliendone i limiti più che le opportunità (Es.: “Io non ho tanta esperienza o dimestichezza perché comunque io personalmente non l'ho mai attivato l'*hospice*, quindi non so se sia abbastanza lineare e scorrevole la... diciamo... la presa in carico”. Es.: “Non l'ho mai chiesto, non l'ho mai chiesto... il motivo è questo e rientra un po' anche nei quarant'anni che lavoro, io non ce la faccio più a farmi carico di ogni problema degli ammalati, altrimenti non sarei vissuto”.);

3b) *la dimensione della delega*. Si riferisce, nello specifico del gruppo dei medici ospedalieri considerati, alla modalità prevalente di gestione del fine vita, che sembra esprimersi nella delega ad altre figure (medico di base, palliativista, psicologo), anziché come processo di condivisione e prassi multidisciplinare (Es.: “Poi comunque c'è una persona che è la dottoressa che fa da cuscinetto e quindi il grosso delle problematiche le gestisce lei con l'*hospice*”. Es.: “C'è questa figura che è un tramite, quindi solleva da tante cose”.);

4) *La continuità assistenziale nel processo di cura*:

4a) *la rappresentazione della collaborazione come atteggiamento “disponibile/non ostativo”*. Si riferisce alla rappresentazione, soprattutto da parte dei medici ospedalieri, del rapporto con l'altra struttura come “scontato”, anziché come risultato di un processo negoziale tra gli interlocutori (Es.: “Sì sì la disponibilità c'è tutte le volte che chiedono di fare colloqui”. Es.: “Penso che sia comunque una buona collaborazione... Ma sì... perché loro vengono, guardano il paziente, se lo gestiscono, e da parte nostra c'è la massima disponibilità”.);

4b) *la rappresentazione della collaborazione come mancante e/o non condivisa*. Si riferisce alla rappresentazione, soprattutto da parte dei medici dell'*hospice*, del rapporto con l'altra struttura come assente e non rintracciabile negli altri soggetti appartenenti alla rete: (Es.: “Purtroppo la cultura delle cure palliative non è adeguatamente radicata non solo nella popolazione generale, ma anche nell'ambiente medico, nei colleghi specialisti, e nei medici di base...” “Non c'è la cultura, non è sufficiente per l'integrazione... l'integrazione è veramente quando ci sediamo attorno ad un tavolo e parliamo del paziente ... ecco, quello sarebbe una vera integrazione”.);

4 c) *la rappresentazione di sé (ospedale/hospice) all'interno della rete*. Si riferisce al modo in cui ciascuno dei due partner si rappresenta, quali nodi (formali e informali) include in essa e dove colloca se stesso. L'*hospice* rappresenta se stesso come uno dei nodi della rete, inserito all'interno di un *network* complesso in cui è inclusa anche la famiglia (Es.: “La collaborazione dovrebbe avvenire con l'ospedale ma anche con il medico di base, che dovrebbe riappropriarsi del suo ruolo all'interno del territorio, poi ovviamente la

famiglia”). L’ospedale, al contrario, si percepisce come l’ultimo *step* di un percorso non connesso al successivo (Es.: “Ma qui in ospedale si può lavorare in una fase di terapia, poi quando arriva il momento delle dimissioni perché non è più possibile la terapia, i rapporti finiscono”).

4d) *auspicabilità di un cambiamento culturale*. Si riferisce alla rappresentazione, soprattutto da parte dei medici dell’*hospice*, di una continuità assistenziale problematizzata e vissuta come obiettivo a cui aspirare, come processo da costruire attraverso l’attivazione di un lavoro di rete tra ospedale e territorio (Es.: “La vera integrazione come io la intendo, non è nella rapidità con cui io ti rispondo alla tua proposta di trasferimento in *hospice*, quello non è un indice di integrazione invece è un’integrazione il fatto che tu hai ancora un paziente, oppure hai un paziente e ti rendi conto che il *setting* ospedaliero e le cure ospedaliere non sono più indicate per quel malato e che quel malato prima o poi avrà bisogno di cure palliative e allora lì se avviene una segnalazione quella è un’integrazione utile, quindi una precoce presa in carico credo”. Es.: “Le dimissioni protette devono passare per forza attraverso un’interazione col territorio”).

Tabella 1. *Sintesi dei temi sovraordinati e dei temi emergenti*

Temi Sovraordinati	Temi Emergenti
1) Comunicazione con il paziente.	a) Rifugio nella tecnica. b) Rifugio in una dimensione compassionevole. c) Assenza di tempo come strategia di evitamento. d) Impotenza di fronte all’inguaribilità della malattia. e) Attenzione alla soggettività.
2) Relazione con la famiglia.	a) Famiglia come risorsa. b) Famiglia come criticità.
3) Il processo di <i>Handover</i> .	a) Senso di inadeguatezza del medico. b) Dimensione della delega.
4) Continuità assistenziale nel processo di cura.	a) Rappresentazione della collaborazione come atteggiamento “disponibile/non ostativo”. b) La rappresentazione della collaborazione come mancante e/o non condivisa. c) La rappresentazione di sé (ospedale/ <i>hospice</i> ) all’interno della rete. d) Auspicabilità di un cambiamento culturale.

### **Discussione dei risultati**

La realizzazione di processi di trasformazione organizzativa devono essere necessariamente supportati da dispositivi normativi e strutturali adeguati, ma i cambiamenti a livello macro, anche se sostanziali, possono non essere sufficienti a conseguire un processo di cambiamento organizzativo (Curry & Ham, 2010). Le rappresentazioni sociali influenzano gli agiti all’interno di una organizzazione.

La continuità assistenziale richiede l’erogazione di servizi inseriti all’interno di un piano gestionale condiviso che dovrebbe sostanzarsi nella capacità di avviare e mantenere attivo un modello di lavoro in rete. Ciò implica un radicale cambiamento culturale e di approccio ai problemi da parte degli operatori sanitari, soprattutto di quelli implicati nella gestione del fine vita, che il presente studio ha cercato di indagare esplorando le rappresentazioni che i medici ospedalieri e medici operanti nell’*hospice* hanno della continuità assistenziale, della collaborazione interprofessionale, del processo di *handover*, del rapporto con pazienti e familiari nel fine vita.

Nella relazione tra ospedale e *hospice* il momento dell’*handover*, dell’invio da una struttura all’altra, sembra essere rappresentato come particolarmente critico, I medici ospedalieri nella gestione del fine vita sembrano utilizzare il noto modello della delega ad altre figure professionali presenti nella rete dei servizi (medico di base, palliativista, psicologo) (Magni & Masserenti, 2010). Alla base di questo meccanismo è possibile ipotizzare una *crisi di decisionalità* da parte del medico, che avverte una sorta di discontinuità tra la propria

capacità di agire per il raggiungimento di un obiettivo e tale obiettivo, ovvero lo scopo verso il quale l'azione è diretta (Grasso, Cordella, & Pennella, 2003). In tal senso, di fronte all'incapacità di sostenere il carico emotivo connesso alla situazione del fine vita e scegliere delle strategie più opportune per uscire dall'impasse, il soggetto sembra rivolgersi ad un terzo, in questo caso ad altre figure professionali, delegando loro tale decisionalità messa in crisi, prendendo di conseguenza le distanze dal personale coinvolgimento nel processo di fallimento dell'azione. Un ulteriore ostacolo ad operare con modelli multidisciplinari collaborativi è rappresentato dal dover abbandonare prassi lavorative note e consolidate e doverne utilizzare altre per le quali il medico non ritiene di avere un "known how".

Dai nostri dati il processo di *handover* (Jeffcott et al., 2009), nel complesso, appare una pratica sostanzialmente formale e adempitiva. Di fatto, il servizio cui l'ospedale invia il paziente è rappresentato come un soggetto sociale con il quale il rapporto è strettamente formale, la comunicazione è occasionale e avviene solo se esplicitamente richiesta. Non sembra esserci un atteggiamento proattivo da parte dei medici, soprattutto quelli ospedalieri, nella ricerca e costruzione di una prassi condivisa di gestione dell'utenza, con la quale il rapporto termina formalmente con la dimissione, ma emotivamente molto prima. La difficoltà di gestire la dimensione emozionale appare un tema ricorrente e una difficoltà che il medico non riesce a risolvere.

Rispetto alla comunicazione con il paziente in fine vita e con la sua famiglia, dai risultati emerge abbastanza chiaramente come questa sia vissuta in maniera sostanzialmente critica da parte dai medici intervistati. Frequente sembra essere, nella comunicazione con il paziente, il ricorso allo strumento del tecnicismo (Imbasciati, 2008), cioè all'uso di un linguaggio specialistico e di difficile comprensione per l'interlocutore. Una relazione così connotata impedisce e/o scoraggia l'esplorazione di contenuti spiacevoli che implicherebbero il riconoscimento della soggettività e della dimensione emozionale del paziente. L'uso di protocolli comunicativi generalizzabili e a-contestuali, infine, semplifica ulteriormente la complessità della dimensione relazionale.

Altra modalità difensiva, presente per lo più nei medici ospedalieri è la rassicurazione. Enfatizzare nella comunicazione gli elementi positivi della diagnosi o della prognosi, ponendosi in un atteggiamento compassionevole, sembra rispondere da un lato ad una rappresentazione del paziente come fragile e indifeso, dall'altro alla necessità di tutelare se stessi dal doversi muovere in una relazione dove l'angoscia dell'interlocutore potrebbe diventare dilagante. La comunicazione con la persona morente è ostacolata, infine, da dimensioni di urgenza e assenza di tempo che caratterizzano il lavoro ospedaliero. La gestione del fine vita implica una sospensione dell'azione "tecnica" ed obbliga a considerare variabili relazionali complesse, dimensione che la rende fortemente dissonante con la funzione dell'ospedale centrata sulla gestione delle acuzie e che favorisce nel personale sanitario meccanismi difensivi di evitamento (Imbasciati, 2008). La difficoltà a trattare il fine vita sembra "evacuare" la morte dal contesto ospedaliero, come se non vi fosse uno spazio-tempo mentale, né tantomeno fisico per pensarla: se della morte non si può neppure parlare come è possibile costruire un progetto rispetto alla gestione del fine vita?

Laddove non sembra possibile trovare delle strategie che permettano di gestire situazioni difficili, il vissuto che emerge dalle interviste sembra essere quello dell'impotenza di fronte alla malattia non curabile: il fallimento della medicina che guarisce sembra "mettere in scacco" il medico. Anche in reparti dove "la guarigione" non è così scontata, la cultura medica sembra continuare a mettere in discussione con estrema difficoltà i propri obiettivi professionali di "cura" della patologia organica (Visser et al., 2014). Laddove la somministrazione del farmaco non è più efficace, diventa impossibile pensare ad altri obiettivi terapeutici.

Al contrario, alla fine della vita, quando i medici non possono più contare su modelli biomedici della diagnosi-terapia-cure, le prospettive dei pazienti e la loro dimensione soggettiva assumono la massima importanza e dovrebbero costituire il *focus* principale dell'intervento sanitario (Michiels et al., 2007).

Nei processi comunicativi e nella considerazione della famiglia si delineano elementi di differenza tra ospedale e *hospice*. Alcuni partecipanti, in particolare i medici ospedalieri, sembrano rappresentarsi la famiglia come ulteriore elemento critico che va ad aggiungersi alle difficoltà di trattare la relazione con il paziente. Da parte di altri partecipanti, prevalentemente i medici dell'*hospice*, la famiglia sembra invece essere considerata come una potenziale risorsa che agevola la gestione della complessità del processo di cura. Se quest'ultimo infatti, non viene concepito nell'ottica di un lavoro di rete, gli elementi che complessificano la relazione medico-paziente sono vissuti come "disturbanti". Spostare il *focus* del proprio operato professionale dalla cura del sintomo al miglioramento della qualità di vita della persona, implica necessariamente il mantenimento e/o lo sviluppo delle relazioni significative dell'individuo; in questo senso la rete informale della persona viene a costituire una risorsa "obbligatoria" e inalienabile.

Da parte di alcuni medici, in particolare quelli afferenti all'*hospice*, emerge comunque un'attenzione alla soggettività del paziente. Essa può essere letta come una possibilità di sviluppo nella relazione medico-paziente, come un tentativo del professionista di non sfuggire del tutto da un'implicazione relazionale e di

considerare la specificità dell'individuo che ha di fronte. Queste considerazioni, inoltre, ci fanno ipotizzare che l'*hospice* si possa configurare come una struttura più competente a realizzare un modello di presa in carico globale della persona, organizzato intorno al *to care* piuttosto che al *to cure*.

Il processo di *handover*, oltre a configurarsi come un processo di delega non basato su una comunicazione costruita sulle esigenze di paziente e familiare, risulta non sostenuto da una efficace rappresentazione dei processi collaborativi. Soprattutto i medici ospedalieri si rappresentano la collaborazione in termini di "disponibilità ad essere attivati", a rispondere a richieste dell'ente verso il quale inviano il loro utente. In tale prospettiva, il rapporto con l'*hospice* sembra essere connotato come "dato", piuttosto che come spazio di elaborazione di significati (Carli & Panizza, 2003). In ospedale, la collaborazione e la continuità assistenziale non sembrano essere problematizzate. La disponibilità infatti appare come una dimensione che si pone in un atteggiamento passivo e privo di sviluppo, lontano da una integrazione ricercata con modalità proattive (Naylor et al., 2004; Patterson, 2008; Reid et al., 2002). La rappresentazione che emerge dai medici dell'*hospice* è più vicina ad una continuità assistenziale intesa come obiettivo a cui aspirare, come processo da costruire attraverso l'attivazione di un lavoro di rete tra ospedale e territorio.

I due contesti si differenziano anche nella modalità di rappresentarsi la rete e nel posto in cui si collocano all'interno di essa. La rete cui fanno riferimento i medici dell'*hospice* è più estesa, comprende anche nodi informali (famiglia) e ipotizza rapporti di reciprocità; al contrario i medici ospedalieri più faticosamente si percepiscono all'interno di una rete, si pensano in relazione quasi esclusivamente con nodi formali (professionisti dell'*hospice* o dell'ospedale), concepiscono le relazioni più lineari e unidirezionali che circolati e reciproche e collocano l'ospedale alla fine di un *continuun*.

## **Conclusioni**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera la continuità assistenziale uno degli indicatori più sensibili del buon funzionamento di un Servizio Sanitario. Nonostante un inquadramento normativo solido e datato in tema di continuità e palliazione e un dibattito scientifico ricco e attivo, i servizi sanitari italiani continuano a recepire con difficoltà le indicazioni di una riorganizzazione a rete dei servizi sanitari. Sebbene il numero degli *hospice* in Italia sia in progressivo aumento (Ministero della Salute, 2015), non necessariamente ciò equivale all'attivazione di un reale processo di cambiamento nel rapporto tra servizi sanitari, rimanendo sostanzialmente invariate nel tempo le criticità indicate da pazienti e familiari nell'invio e nel processo di dimissioni dall'ospedale verso una struttura protetta, sia in Italia (Testoni, 2009b; Testoni et al., 2009) che all'estero (Allen et al., 2014; Benzar et al., 2011).

La trasformazione dei bisogni di salute dell'utenza, le nuove istanze sociali, le diverse modalità di convivenza richieste ai servizi di un territorio, implicano la realizzazione di nuovi modi di rappresentarsi. In assenza di nuove rappresentazioni, il cambiamento avviene in modo prevalentemente adempitivo, attivando, o meglio adattando, vecchi schemi professionali (curare, delegare, ecc.) a nuove istanze sociali e curative. La continuità assistenziale tra ospedale e territorio sembra quindi sostanzialmente fallimentare, deprivata della risorsa comunicativa con paziente, famiglia e curante affidatario e connotata da forti meccanismi di delega. Il processo di *handover*, in particolare, si configura come processo di delega più che di integrazione di saperi e professionalità, eseguito faticosamente perché non sostenuto da prassi pregresse e/o competenze specifiche e non poggiato su una comunicazione efficace con paziente e familiare.

La continuità delle cure e, in particolare, la continuità assistenziale nel fine vita, richiedono alla medicina tre ordini di cambiamenti: tenere in considerazione la dimensione soggettiva del paziente oltre all'invarianza dei trattamenti, ridefinire il proprio agito professionale come dotato di senso anche quando al di fuori della dimensione del *to cure*, costruire una rappresentazione di sé e del proprio operato come con-giunto a quello degli altri professionisti implicati nei processi di cura. Il paradigma palliativo in particolare impone alla professione medica di confrontarsi con la specificità dell'individuo, perché è l'unica modalità che consente di occuparsi della sofferenza e di trattare il dolore, di cogliere il senso più che "la resa" della professione di fronte alla mancanza della guarigione, di superare un modello di lavoro autoreferenziale, che è del medico quanto dell'ospedale.

Se si entra nell'ottica di una assistenza centrata sulla persona più che sul sintomo e sulla patologia, la complessità del fine vita spinge verso l'integrazione di diverse competenze e professionalità (Mosenthal et al., 2008; Singer, Martin, & Kelner, 2001), un processo verso il quale il medico appare piuttosto in difficoltà e andrebbe sostenuto mediante interventi di formazione nell'uso di un approccio olistico, nelle competenze di comunicazione (Benzar et al., 2011), nei modelli di lavoro interdisciplinari (Khalili et al., 2013).

In questo quadro si delineano, tuttavia, elementi di differenza tra ospedale e *hospice*, innanzitutto nei processi comunicativi e nella considerazione della famiglia. Nel rapporto medico-paziente nei medici dell'*hospice*, è più evidente un'attenzione e uno sforzo di adattamento alle caratteristiche, alle preferenze personali e ai valori del paziente. Nello stesso tempo, coerentemente con l'impegno di migliorare la qualità di vita della persona, la famiglia è percepita come un alleato piuttosto che come un elemento critico. Differenze interessanti tra i due contesti si evidenziano anche nella rappresentazione della continuità assistenziale, sicuramente più desiderata e vissuta come obiettivo a cui tendere all'interno dell'*hospice*. Sembra permanere, tuttavia, in entrambi i contesti, un atteggiamento di passività in cui si attribuisce all'altro la responsabilità dell'attivazione del processo di costruzione della rete.

La realizzazione di un *handover* efficace è riconosciuto come un processo delicato e sostanzialmente critico a livello internazionale (Wong, Yee, & Turner, 2008). A tal proposito si rintracciano in letteratura indicazioni interessanti rispetto all'intento di migliorare il processo di *handover*, che vanno dalla creazione di un nuovo ruolo professionale (Nestel, Kneebone, & Barnett, 2005), ad interventi di formazione specifica (Horwitz, Moin, & Green, 2007), all'utilizzo di metodi riflessivi per stimolare i processi di pensiero e confronto in gruppi di medici (Broekhuis & Veldkamp, 2007). Ciò che non è chiaramente indicato in questi lavori è quale professionista debba essere implicato nella realizzazione di questi interventi per i quali noi riteniamo che la competenza psicologica possa dare un sostanziale contributo.

Sulle criticità emerse in questa ricerca pensiamo vantaggioso un intervento psicologico volto ad integrare i sistemi simbolici del *to cure*, propri del *setting* ospedaliero, con quelli del *to care*, più pertinenti all'*hospice*, la ricerca dell'invarianza con la soggettività del paziente, la competenza personale con quella dei colleghi.

All'interno di questo processo di cambiamento, perciò, la professione psicologica può assumere una funzione di rilievo che la stessa recente normativa (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2012) gli riconosce, collaborando al raggiungimento di risultati clinici all'interno delle *équipe* multidisciplinari, facilitando i processi del gruppo di lavoro e quelli di costruzione del lavoro di rete e dell'*handover*. In tal senso, l'invio da una struttura ad un'altra, da momento esclusivamente burocratico-adempitivo, che sembra quasi gravare sui ritmi del sistema ospedaliero, può diventare uno spazio di pensiero in cui trattare le dimensioni emozionali connesse al fine vita, sia rispetto alla difficoltà a confrontarsi con la morte, sia rispetto alla complessità dei rapporti organizzativi tra i diversi servizi.

Il presente studio, nonostante esplori variabili, a nostra conoscenza, sostanzialmente trascurate dalla letteratura, presenta limiti sostanziali nella esiguità dei partecipanti. Questo elemento, unito alla situazione fortemente disomogenea delle nostre regioni, non rende le conclusioni cui giunge la ricerca rappresentative di tutte le realtà territoriali, quindi generalizzabili. Nello stesso tempo esse possono essere considerate esplicative di alcuni degli elementi che riteniamo ostacolino i processi di riorganizzazione dei servizi. Tra questi, le dimensioni culturali, le rappresentazioni che i medici hanno del loro agire professionale, della funzione della medicina nel fine vita e del rapporto tra ospedale e territorio, costituiscono degli elementi critici nella realizzazione del cambiamento.

Per colmare i limiti di questo lavoro, sarebbe utile condurre uno studio multicentrico che compari modalità di costruire network e avviare processi di *handover* di strutture (ospedali e *hospice*) con storia, tradizione ed esperienza diverse in campo di gestione del fine vita, e che metta meglio a fuoco il procedere o meno della riorganizzazione dei servizi sanitari.

### *Ringraziamenti*

Si ringrazia la dott.ssa Alessandra Costantini per il suo contributo nella raccolta dei dati.

### *Bibliografia*

- ACSQHC Australian Council for Safety and Quality in Health Care (2005). *Clinical Handover and Patient Safety: Literature review report* (March 2005). Retrieved from <http://www.safetyandquality.org/clinhovrlitrev.pdf>
- Allen, L., Hutchinson, A.M., Brown, R., & Livingston, P.M. (2014). Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 346. doi:10.1186/1472-6963-14-346

- AMA Australian Medical Association (2006). *Safe handover: Guidance on clinical handover for clinicians and managers*. ABN: 37 008 426 793.
- Arora, V., Johnson, J., Lovinger, D., Humphrey, H.J., & Meltzer, D.O. (2005). Communication failures in patient sign-out and suggestions for improvement: A critical incident analysis. *Quality & Safety in Health Care, 14*, 401-407. doi:10.1136/qshc.205.015107
- Baggs, J.G., Schmit, M.H., Prendergast, T.J., Norton, S.A., Sellers, C.R., Quinn, J.R., & Press N. (2012). Who is attending? End-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine, 15*, 56-62. doi: 10.1089/jpm.2011.0307
- Benzar, E., Hansen, L., Kneitel, A.W., & Fromme, E.K. (2011). Discharge Planning for Palliative Care Patients: A Qualitative Analysis. *Journal of Palliative Medicine, 14*(1), 65-69. doi: 10.1089/jpm.2010.0335
- Bertolissi, B., Miccinesi, G., & Giusti, F. (2012). Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC [How to die in Italy: History and results of the study Senti-MELC]. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale, 2*, 17-34.
- Borowitz, S.M., Waggoner-Fountain, L.A., Bass, E.J., & Sledd, R.M. (2008). Adequacy of information transferred at resident sign-out (in hospital handover of care): A prospective survey. *Quality & Safety in Health Care, 17*, 6-10. doi: 10.1136/qshc.2006.019273
- Broekhuis M., & Veldkamp C., (2007). The usefulness and feasibility of a reflexivity method to improve clinical handover. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 13*(1), 109-115. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00675.x
- Brookhart, M.A., Patrick, A.R., Schneeweiss, S., Avorn, J., Dormuth, C., Shrank, W., ... Solomon, D.H. (2007). Physician follow-up and provider continuity are associated with long-term medication adherence: A study of the dynamics of statin use. *Archives of Internal Medicine, 167*, 847-52. doi: 10.1001/archinte.167.8.847
- Burns, T. (2004). *Community Mental Health Teams: A Guide to Current Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Burns, L.R., & Pauly, M.V. (2002). Integrated delivery networks: A detour on the road to integrated health care? *Health Affairs, 21*, 128-143.
- Carli, R., (2013). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital: Introduction to the topic]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, 1*, 55-62. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/quaderni>
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda: Teoria e intervento in psicologia clinica* [Analysis of demand: Theory and intervention in clinical psychology]. Bologna: Il Mulino.
- Curry, N., & Ham, C. (2010). *Clinical and service integration: The route to improved outcomes*. London: The King's Fund. Retrieved from: <http://www.kingsfund.org.uk>
- Delva, D., Kerr, J., & Schultz, K. (2011). Continuity of care: Differing conceptions and values. *Canadian Family Physician, 57*, 915-21. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Denzin, N. (1995). Symbolic interactionism. In J.A. Smith, R. Harre, & L.van Langenhove (Eds.), *Rethinking psychology* (pp. 43-58). London: Sage.
- De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 31*, 215-226. doi: 10.3109/02813432.2013.854590

- Dose, A.M., Rhudy L.M., Holland D.E., & Olson, M.E. (2011). The experience of transition from hospital to home hospice unexpected disruption. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13(6), 394-402. Retrieved from: <http://www.medscape.com>
- Fairhurst, K., & May, C. (2006). What general practitioners find satisfying in their work: Implications for health care system reform. *Annals of Family Medicine*, 4(6), 500-505.
- Freeman, G., & Hughes, J. (2010). *Continuity of care and the patient experience: An inquiry into the quality of general practice in England. Research paper*. London: The King's Fund. Retrieved from [http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field\\_document/continuity-care-patient-experience-gp-inquiry-research-paper-mar11.pdf](http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_document/continuity-care-patient-experience-gp-inquiry-research-paper-mar11.pdf)
- Freeman, G.K., Woloshynowych, M., Baker, R., Boulton, M., Guthrie, B., Haggerty, J., ... Tarrant, C. (2007). *Continuity of Care 2006: What have we learned since 2000 and what are policy imperatives now?* London: National Institute for Health Research. Retrieved from: <http://www.sdo.nihr.ac.uk>
- Garland, A., & Connors, A.F. (2007). Physicians' influence over decisions to forego life support. *Journal of Palliative Medicine*, 10, 1298-1305. doi:10.1089/jpm.2007.0061
- Giorgi, A. (1995). Phenomenological psychology. In J.A. Smith, R. Harre, & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking psychology* (pp. 24-42). London: Sage.
- Grasso, M., Cordella, B., & Pennella, A.R. (2003). *L'intervento in psicologia clinica: Fondamenti teorici* [The intervention in clinical psychology: Theoretical foundations]. Roma: Carocci.
- Greenwald, J.L., Denham, C.R., & Jack, B.W. (2007). The hospital discharge: A review of a high-risk care transition with highlights of a reengineered discharge process. *Journal of Patient Safety*, 3(2), 97-106. Retrieved from: <https://www.bu.edu>
- Grimmer, K.A., Moss, J.R., & Gill, T.K. (2009). Discharge planning quality from the career perspective. *Quality of Life Research*, 9, 1005-1013.
- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Feeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: A multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327, 1219-1221. doi: 10.1136/bmj.327.7425.1219
- Haggerty, J.L., Roberge, D., Freeman, G.K., & Beaulieu, C. (2013). Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians: A Qualitative Metasummary. *Annals of Family Medicine*, 11(3), 262-271. doi: 10.1370/afm.1499
- Harris, M., Greaves, F., Gunn, L., Patterson, S., Greenfield, G., Car, J., Majed, A., & Pappas, Y. (2013). Multidisciplinary integration in the context of integrated care: Results from the North West London Integrated Care Pilot. *International Journal of Integrated Care*, 13, 1-9. Retrieved from: <http://www.ijic.org>
- Hill, K.M., House, A.O., & Hewison, J. (2008). *Continuity of Care in Stroke and its Relation to Outcomes*. London: National Institute for Health Research. Retrieved from: [www.sdo.nihr.ac.uk](http://www.sdo.nihr.ac.uk)
- Horwitz, L.I., Moin, T., & Green, M.L. (2007). Development and Implementation of an Oral Sign-out Skills Curriculum. *Journal of General Internal Medicine*, 22(10), 1470-1474. doi:10.1007/s11606-007-0331-0
- Imbasciati, A. (2008). *La mente medica: Che significa "umanizzazione" della medicina* [The medical mind: Which means "humanization" of medicine]. Berlino: Springer Verlag.
- Jeffcott, S.A., Evans, S.M., Cameron, P.A., Chin, G.S.M., & Ibrahim, J.E. (2009). Improving measurement in clinical handover. *Quality & Safety in Health Care*, 18, 272-276. doi:10.1136/qshc.2007.024570
- Kaldjian, L.C., Curtis, A.E., Shinkunas, L.A., & Cannon, K.T. (2009). Goals of care toward the end of life: A structured literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(6), 501-511. doi: 10.1177/1049909108328256
- Khalili, H., Hall, J., & DeLuca, S. (2014). Historical analysis of professionalism in western societies: Implications for interprofessional education and collaborative practice. *Journal of Interprofessional Care*, 28(2), 92-97. doi:10.3109/13561820.2013.869197

- Khalili, H., Orchard, C., Laschinger, H.K., & Farah, R. (2013). An interprofessional socialization framework for developing an interprofessional identity among health professions students. *Journal of Interprofessional Care*, 27(6), 448-453. doi: 10.3109/13561820.2013.804042
- Kripalani, S., LeFevre, F., Phillips, C.O., Williams, M.V., Basaviah, P., & Baker, D.W. (2007). Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: Implications for patient safety and continuity of care. *Journal of American Medical Association*, 297(8), 831-841.
- Langher, V., Caputo, A., Ricci, E., & Ajdinski, G. (2014). Regular teachers' representations of school inclusion in Macedonia: A multivariate study. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 108-121. doi: 10.14645/RPC.2014.2.487
- Leotta, A. (2005). *Aspetti psicologici nella relazione tra medico e paziente: Impatto emotivo e reazioni del medico di fronte al malato grave* [Psychological aspects in the relationship between physician and patient: Emotional impact and reactions of the physician in front of the seriously ill]. Soveria Mannelli: Rubettino.
- Magni, S.F., & Massarenti, A. (2010). Etica ed esercizio della medicina [Ethics and practice of medicine]. In A. Pagnini (Ed.), *Filosofia della medicina: Epistemologia, ontologia, etica, diritto* [Philosophy of medicine: Epistemology, ontology, ethics, law] (pp. 495-520). Roma: Carocci.
- Michiels, E., Deschepper, R., Van Der Kelen, G., Bernheim, J.L., Mortier, F., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2007). The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: A qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliative Medicine*, 21(5), 409-415.
- Ministero della Salute (2015). *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* [Report to Parliament on the implementation of Law no. 38 of 15 March 2010: Provisions for ensuring access to palliative care and pain therapy]. Retrieved from: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2360\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2360_allegato.pdf)
- Moore, C., Wisnivesky, J., Williams, S., & McGinn, T. (2003). Medical errors related to discontinuity of care from an inpatient to an outpatient setting. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 646-651. doi: 10.1046/j.1525-1497.2003.20722.x
- Mosenthal, A.C., Murphy, P.A., Barker, L.K., Lavery, R., Retano, A., & Livingston, D.H. (2008). Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *Journal of Trauma*, 64(6), 1587-1593. doi: 10.1097/TA.0b013e318174f112
- Naylor, M.D. (2003). Nursing intervention research and quality of care: Influencing the future of healthcare. *Nursing Research*, 52(6), 380-385. PMID: 14639084
- Naylor, M.D., Brooten, D.A., Campbell, R.L., Maislin, G., McCauley, K.M., & Schwartz, J.S. (2004). Transitional care of older adults hospitalized with heart failure: A randomized, controlled trial. *Journal of American Geriatric Society*, 52(5), 675-684. PMID:15086645
- Nestel, D., Kneebone, R., & Barnett, A. (2005). Teaching communication skills for handover: Perioperative specialist practitioners. *Medical Education*, 39(11), 1157. doi: 10.1111/j.1365-2929.2005.02303.x
- Ouwens, M., Wollersheim, H., Hermens, R., Hulscher, M., & Grol, R. (2005). Integrated care programmes for chronically ill patients: A review of systematic reviews. *International Journal of Quality Health Care*, 17, 141-146. doi: 10.1093/intqhc/mzi016
- Øvretveit, J. (2009). *Does Improving Quality Save Money?* London: Health Foundation. Retrieved from: [www.health.org.uk](http://www.health.org.uk)
- Pandhi, N., & Saultz, J.W. (2006). Patients' perceptions of interpersonal continuity of care. *Journal of American Board of Family Medicine*, 19(4), 390-397. doi: 10.3122/jabfm.19.4.390
- Patterson, E.S. (2008). Structuring flexibility: The potential good, bad and ugly in standardization of handovers. *Quality & Safety in Health Care*, 17, 4-5. doi:10.1136/qshc.2007.022772



- Pinnock, H., Huby, G., Powell, A., Kielmann, T., Tierney, A., Price, D., ... Sheikh, A. (2008). *The process of planning, development and implementation of a general practitioner with a special interest service in primary care organisations in England and Wales: A comparative prospective case study*. London: National Institute for Health Research. Retrieved from: [www.sdo.nihr.ac.uk/files/project/99-final-report.pdf](http://www.sdo.nihr.ac.uk/files/project/99-final-report.pdf)
- Ploch, T., & Klazinga, N. (2002). Community-based integrated care: Myth or must? *International Journal of Quality of Health Care*, 14, 91-101. Retrieved from: <http://intqhc.oxfordjournals.org>
- Presidenza del Consiglio dei Ministri (2012). *Intesa Stato Regioni, 25.7.2012* [Agreement State-Regions, 25.7.2012]. Retrieved from: <http://www.statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=10992&iddoc=37447&tipodoc=2>
- Reid, R., Haggerty, J., & McKendry, R. (2002). *Defusing the confusion: Concepts and measures of continuity of healthcare*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation.
- Ridd, M., Shaw, A., & Salisbury, C. (2006). Two sides of the coin—the value of personal continuity to GPs: A qualitative interview study. *Family Practice*, 23, 461-468. Retrieved from: <http://www.oxfordjournals.org>
- Ritchie, C. (2007). Health care quality and multimorbidity. *Medical Care*, 45, 477-479.
- Robinson, A., & Street, A. (2004). Improving networks between acute care nurses and an aged care assessment team. *Journal of Clinical Nursing*, 13(4), 486-496. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00863.x
- Saultz, J.W. (2003). Defining and measuring interpersonal continuity of care. *Annals of family medicine*, 1, 134-143. doi: 10.1370/afm.285
- Saultz, J.W., & Albedaiwi, W. (2004). Interpersonal continuity of care and patient Satisfaction: A critical review. *Annals of Family Medicine*, 2, 445–451. doi: 10.1017/S1478951507070228
- Schers, H., Ven, C., Hoogen, H., & Bosch, W. (2004). Family Medicine Trainees Still Value. *Continuity of Care in Family Medicine*, 36(1), 51-4. Retrieved from: <http://www.stfm.org>
- Sibbald, R., Downar, J., & Hawryluck, L. (2007). Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. *Canadian Medical Association Journal*, 177, 1201-1208. doi: 10.1503/cmaj.070144
- Singer, P.A., Martin, D.K., & Kelner, M. (2001). Quality end-of-life care: Patient’s perspective. *Journal of American Medical Association*, 281, 163-168. doi:10.1001/jama.281.2.163
- Slort, W., Schweitzer, B.P., Blankenstein, A.H., Abarshi, E.A., Riphagen, I.I., Echteld, M.A., ... Aaronson, N.K. (2011). Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25, 613-629.
- Smith, J.A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*, 11, 261-271.
- Smith, J.A., Flowers, P., & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. In L.Yardley (Ed.), *Material Discourses in Health and Illness* (pp. 68–91). London: Routledge.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology* (pp.51-80). London: Sage.
- Stokes, T., Tarrant, C., Mainous, A.G., Schers, H., Freeman, G., & Bake, R. (2005). Continuity of Care: Is the Personal Doctor Still Important? A Survey of General Practitioners and Family Physicians in England and Wales, the United States, and the Netherlands. *Annals of Family Medicine*, 3(4), 353-359. doi: 10.1370/afm.351
- Stone, M.J. (2001). Goals of care at the end of life. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 14(2), 134-137. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

- Tallman, K., Greenwald, R., Reidenouer, A., & Pantel, L. (2012). Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *The Permanente Journal*, 16(3), 28-35. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Teno, J.M., Gozalo, P.L., Bynum, J.P., Leland, N.E., Miller, S.C., Morden, N.E., ... Mor, V. (2013). Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: Site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *Journal of American Medical Association*, 309(5), 470-477. doi: 10.1001/jama.2012.207624
- Testoni, I. (2007). *Autopsia filosofica. Il momento giusto per morire tra suicidio razionale ed eternità* [Philosophical autopsy. The right time to die between rational suicide and eternity]. Milano: Feltrinelli-Apogeo.
- Testoni, I. (2009a). La congiura del silenzio e la solitudine del dolore dopo la “cattiva notizia” [The conspiracy of silence and solitude of pain after the “bad news”]. *La Famiglia: Bimestrale di problemi familiari*, 249, 15-21.
- Testoni, I. (2009b). La solitudine del morente [The loneliness of the dying]. *Testimonianze*, 6(462), 89-93.
- Testoni, I., Martini, F., Cemin, M., & Ronconi, L. (2009). La famiglia nella comunicazione tra medico e paziente: L’approccio delle *medical humanities* e la gestione della cattiva notizia [The family in the communication between physician and patient: The approach of medical humanities and management of bad news]. *Metis. Ricerche di Sociologia, Psicologia e Antropologia della Comunicazione*, 16(1), 119-134.
- Visser, M., Deliens, L., & Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: A systematic review. *Critical Care*, 18(6), 604. doi: 10.1186/s13054-014-0604-z
- Von Bültzingslöwen, I., Eliasson, G., Sarvimäki, A., Mattsson, B., & Hjortdahl, P. (2006). Patients’ views on interpersonal continuity in primary care: A sense of security based on four core foundations. *Family Practice*, 23, 210-219. doi: 10.1093/fampra/cmi103
- Waibel, S., Henao, D., Aller, M.B., Vargas, I., & Vázquez, M.L. (2012). What do we know about patients’ perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Quality Health Care*, 24(1), 39-48. doi: 10.1093/intqhc/mzr068
- Wenrich, M.D., Curtis, J., Shannon, S.E., Carline, J.D., Ambrozy, D.M., & Ramsey, P.G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, 161(6), 868–874. doi:10.1001/archinte.161.6.868
- WHO-World Health Organization (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*. Geneva: World Health Organization.
- Witherington, E.M.A., Pirzada, O.M., & Avery, A.J. (2008). Communication gaps and readmissions to hospital for patients aged 75 years and older: Observational study. *Quality & Safety in Health Care*, 17, 71-75. doi: 10.1136/qshc.2006.020842
- Wong, M.C., Yee, K.C., & Turner, P. (2008). *Clinical Handover Literature Review*. Hobart: eHealth Services Research Group, University of Tasmania, Australia.
- Zacks, J.M., & Tversky, B. (2001). Event structure in perception and conception. *Psychological Bulletin*, 127(1), 3-21. Retrieved from: <http://www.apa.org/journals/bul.html>
- Zammuner, V.L. (1998). *Tecniche dell’intervista e del questionario*. Bologna: Il Mulino.