



**SWISS  
CANCER PATIENT  
EXPERIENCES**

**Unisanté, Centro universitario di medicina generale e sanità pubblica  
DESS, Dipartimento di Epidemiologia e Sistemi di Salute  
Settore Servizi di Salute**

**&**

**Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS)**

## **Inchiesta SCAPE-CH: risultati Ente Ospedaliero Cantonale - Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (EOC-IOSI)**

**Valérie Rezzonico, Sylvan Berrut, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann  
Bridevaux, Chantal Arditi**

**Losanna, settembre 2024**

<b>Investigatrice principale</b>	Chantal Arditì, PhD - Unisanté	chantal.arditi@unisante.ch
<b>Co-investigatrici</b>	Prof.ssa Manuela Eicher, MScN, PhD - Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) e Dipartimento di Oncologia, CHUV Prof.ssa Isabelle Peytremann-Bridevaux, MD, MPH, DSc - Unisanté	
<b>Collaboratrice, collaboratore</b>	Valérie Rezzonico, MSc - Unisanté Sylvan Berrut, MA, MPH - Unisanté	valerie.rezzonico@unisante.ch sylvan.berrut@unisante.ch
<b>Pazienti partner</b>	Christine Bienvenu (Svizzera francese) Ursula Ganz-Blättler (Svizzera tedesca) Aldo Fiscalini (Svizzera italiana)	
<b>Consortio</b>	<p><b>Svizzera italiana (n=1)</b> EOC-IOSI - Ente Ospedaliero Cantonale / Istituto Oncologico della Svizzera Italiana</p> <p><b>Svizzera francese (n=9)</b> CGB - Clinique Générale-Beaulieu / Pôle oncologie CHUV - Centre Hospitalier Universitaire Vaudois / Département d'oncologie GEN - Clinique de Genolier / Pôle oncologie HFR - Hôpital fribourgeois / Service d'onco-hématologie HJU - Hôpital du Jura / Service d'oncologie médicale et centre de compétence oncologique jurassien HRC - Hôpital Riviera-Chablais / Service d'oncologie médicale HUG - Hôpitaux universitaires de Genève / Département d'oncologie TOUR - Hôpital de la Tour / Service d'oncologie et hématologie RHNE - Réseau hospitalier Neuchâtelois / Département d'oncologie</p> <p><b>Svizzera tedesca (n=11)</b> INSEL - Inselspital / Universitätsklinik für Radio-Onkologie e University Cancer Center Inselspital (UCI) KSB - Kantonsspital Baden / Onkologie KSGR - Kantonsspital Graubünden / Onkologie / Hämatologie KSSG - Kantonsspital St.Gallen / Klinik für Onkologie und Hämatologie LHG - Lindenhofgruppe / Qualitäts- und Prozessmanagement LUKS - Luzerner Kantonsspital / Medizinische Onkologie SOH - Solothurner Spitäler (Solothurn, Olten, Dornach) / Onkologie-Zentrum TZA - Tumor Zentrum Aarau USB - Universitätsspital Basel / Medizinische Onkologie USZ - Universitätsspital Zürich / Comprehensive Cancer Center Zurich ZGKS - Zuger Kantonsspital / Medizinische Onkologie</p>	

## Indice dei contenuti

1	Introduzione .....	1
2	Metodo dell'inchiesta SCAPE -CH .....	1
3	Risultati.....	3
3.1	Tasso di partecipazione .....	3
3.2	Caratteristiche dei/delle partecipanti .....	3
3.3	Esperienze di cura.....	5
3.4	Commenti aperti .....	7
4	Conclusione.....	7

Tabella 1	Tassi di partecipazione .....	3
Tabella 2	Caratteristiche socio-demografiche dei/delle partecipanti .....	3
Tabella 3	Caratteristiche relative al cancro e allo stato di salute dei/delle partecipanti .....	4
Tabella 4	Punteggi (%) delle esperienze positive.....	5
Tabella 5	Numero e percentuale di commenti per tipo e per cancro .....	7

Appendice 1: Risposte dettagliate per l'EOC-IOSI

Appendice 2: Commenti aperti dell'EOC-IOSI, per cancro

# 1 Introduzione

Il punto di vista e le esperienze di cura dei/delle pazienti sono fondamentali per la ricerca sui servizi di salute, in particolare per valutare la qualità dei servizi di salute e le prestazioni generali del sistema di salute. Nel campo delle cure oncologiche, è fondamentale misurare le esperienze delle persone affette da cancro durante il loro percorso attraverso il sistema sanitario, al fine di garantire e migliorare la qualità dell'assistenza lungo tutto il percorso di cura, dallo screening alla remissione e al follow-up, includendo, tra l'altro, l'annuncio della diagnosi, la scelta dei trattamenti e il coordinamento con i/le vari/e professionisti/e della salute.

Nel 2018, l'inchiesta Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-1) ha permesso di misurare e descrivere le esperienze di cura riportate dalle persone affette da cancro al seno, alla prostata, al polmone, al colon, alla pelle e al sangue in quattro ospedali della Svizzera francese. Nel 2021, SCAPE-2 ha esteso lo studio a tutte le persone trattate per cancro in otto ospedali della Svizzera francese e tedesca. Nel 2023, la terza edizione di SCAPE-CH ha incluso la Svizzera italiana ed è stata condotta in ventuno centri oncologici delle tre regioni linguistiche.

Dopo una breve sintesi della metodologia generale dello studio, il presente rapporto presenta le caratteristiche delle persone che hanno compilato il questionario dell'Ente Ospedaliero Cantonale - Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (EOC-IOSI), nonché i risultati sintetici (punteggi) per l'EOC-IOSI, i nove centri oncologici della Svizzera francese (OSP-FR) e gli undici centri oncologici della Svizzera tedesca (OSP-DE). I risultati dettagliati sono riportati nell'Appendice 1.

## 2 Metodo dell'inchiesta SCAPE -CH

### Design

L'inchiesta SCAPE-CH è un'inchiesta trasversale, multicentrica, con questionario autosomministrato.

### Popolazione target

Qualsiasi persona ( $\geq 18$  anni) con diagnosi confermata di cancro che sia stata seguita o trattata in uno dei centri partecipanti, sia come paziente ambulatoriale che come ricoverata, per un trattamento, una cura o un follow-up legati al cancro, tra il 1° gennaio e il 30 giugno 2023.

### Procedura per l'identificazione della popolazione target

I/le pazienti sono stati/e identificati/e dai centri oncologici partecipanti utilizzando liste di pazienti e database amministrativi. Gli ospedali hanno verificato, per quanto possibile, se i/le pazienti identificati/e fossero deceduti/e. Se più di 900 pazienti erano eleggibili/e, un sorteggio è stato effettuato per selezionare 900 pazienti.

### Questionario

Il questionario utilizzato comporta 89 domande suddivise in due sezioni. La *sezione 1* riguarda le esperienze di cura e contiene 64 domande, la maggior parte delle quali sono state tradotte dal questionario «NHS Cancer Patient Experience Survey» utilizzato in Gran Bretagna e adattate al contesto svizzero. Le domande riguardano le consultazioni con il/la medico di famiglia prima della diagnosi di cancro, gli esami diagnostici, l'annuncio della malattia, le decisioni di trattamento, le cure e trattamenti in ospedale, ricevuti come paziente ambulatoriale e durante il ricovero, la consulenza infermieristica, i trattamenti ricevuti (ad es. chirurgia, chemioterapia), le cure e il supporto a domicilio,

il follow-up dopo la fine dei trattamenti acuti, le cure presso lo studio del/della medico di famiglia, il supporto per le persone affette da cancro e la cura nel complesso. La *sezione 2* contiene 24 domande sul tipo di cancro, sullo stato di salute, sulle caratteristiche socio-demografiche e sull'impatto finanziario del cancro. L'ultima pagina del questionario era dedicata ai commenti aperti, suddivisi in tre spazi per citare i punti apprezzati durante il percorso di cura del cancro, quelli da migliorare e uno spazio per qualsiasi altro commento.

#### Invio dei questionari e richiami

Il questionario è stato inviato per posta al domicilio dei/delle pazienti, con una busta di ritorno preaffrancata. I/le partecipanti avevano anche la possibilità di compilare il questionario online, disponibile in tedesco, francese, italiano e inglese, utilizzando un link fornito nei documenti inviati. I questionari sono stati inviati tra la fine di settembre e dicembre 2023, a seconda del centro oncologico coinvolto. Una lettera di sollecito (con il questionario) è stata inviata due mesi dopo, tra novembre 2023 e inizio febbraio 2024, a seconda del centro oncologico partecipante, ai/alle pazienti che non avevano ancora risposto. L'inchiesta è stata condotta esclusivamente online presso l'Ospedale Universitario di Basilea, tramite un invito via e-mail alla fine di settembre, seguito da due solleciti in ottobre e novembre.

#### Analisi

I questionari restituiti entro la fine di aprile 2024 sono stati inclusi nelle analisi.

Per ogni domanda sono state effettuate analisi descrittive. Esse descrivono la ripartizione delle risposte (percentuali per modalità di risposta) e sono presentate in appendice 1.

Per le domande relative alle esperienze di cura, è stato costruito un punteggio (%) che rappresenta *la percentuale di pazienti che hanno riportato un'esperienza positiva*. Seguendo il metodo sviluppato dal NHS, le esperienze positive sono state codificate con 1 e le esperienze medie e negative con 0, come negli esempi seguenti:

- Sì, assolutamente =**1** ; Sì, in una certa misura =**0** ; No =**0**
- Sono stato/a visitato/a non appena mi è sembrato necessario =**1** ; Avrei dovuto essere visitato/a un po' prima =**0** ; Avrei dovuto essere visitato/a molto prima =**0**

Il punteggio è stato calcolato dividendo il numero di risposte codificate 1 per il numero di risposte 1 e 0. Le risposte neutre, come "Non lo so o non mi ricordo" o "Non ho avuto dolore", sono state escluse dal calcolo del punteggio. I punteggi (percentuali di esperienze positive per domanda) sono riportati nella tabella 4.

#### Autorizzazione della Commissione d'etica

La Commissione d'etica per la ricerca sull'essere umano del Cantone di Vaud (CER-VD) ha controllato e autorizzato lo studio in qualità di commissione direttiva, con l'accordo delle tre commissioni etiche competenti EKNZ, GE, ZH (numero di autorizzazione 2023-00899).

### 3 Risultati

Presentiamo qui il tasso di partecipazione (3.1), le principali caratteristiche dei/delle partecipanti (3.2), le esperienze di cura sotto forma di punteggio (3.3) e il numero di commenti aperti per cancro (3.4).

I risultati dettagliati sono presentati nell'Appendice 1 e i commenti aperti nell'Appendice 2.

#### 3.1 Tasso di partecipazione

Il tasso di partecipazione lordo è stato complessivamente del 46.2%; 7'844 questionari sono stati restituiti con almeno una risposta spuntata su 16'963 questionari inviati. Dei 7'844 questionari compilati, 1'702 (21.7%) sono stati compilati online. Il tasso di partecipazione aggiustato (eliminando dal denominatore le persone annunciate come decedute, le persone ricoverate o malate allo stadio terminale, le persone senza cancro, i duplicati e le buste non consegnate a causa di errori d'indirizzo) è stato complessivamente del 48.5%.

I tassi di partecipazione lordi e aggiustati per l'EOC-IOSI sono stati rispettivamente 56.9% e 58.9%; 429 questionari, di cui 65 (15.2%) erano online, sui 754 inviati sono stati restituiti. (L'ultimo questionario ricevuto per l'EOC-IOSI è datato 1° marzo 2024).

**Tabella 1 Tassi di partecipazione**

	EOC-IOSI	OSP-FR	OSP-DE	TOTALE
Questionari inviati da settembre a dicembre 2023	754	7'174	9'035	16'963
Questionari compilati entro il 30 aprile 2024	429	3'235	4'180	7'844
Di cui questionari online	65	490	1'147	1'702
<b>Tasso di partecipazione lordo</b>	56.9%	45.1%	46.3%	46.2%
<b>Tasso di partecipazione aggiustato*</b>	<b>58.9%</b>	<b>47.7%</b>	<b>48.3%</b>	<b>48.5%</b>

\*persone segnalate come decedute, le persone ricoverate o malate allo stadio terminale, persone senza cancro, duplicati e buste non consegnate rimosse dal denominatore

**OSP-FR (n=9)** = CHUV, GEN, CGB, HRC, HFR, HUG, HJU, RHNE, TOUR; **OSP-DE (n=11)** = INSEL, KSB, KSGR, KSSG, LHG, LUKS, SOH, TZA, USB, USZ, ZGKS; **TOTALE (n=21)**

#### 3.2 Caratteristiche dei/delle partecipanti

Di seguito è riportata una panoramica delle caratteristiche socio-demografiche, oncologiche e di stato di salute dei/delle partecipanti.

**Tabella 2 Caratteristiche socio-demografiche dei/delle partecipanti**

	EOC-IOSI n=429	OSP-FR n=3'235	OSP-DE n=4'180	TOTALE n=7'844
<b>Genere</b>				
Donna	55.7%	58.8%	48.5%	50.9%
Uomo	44.3%	41.2%	51.5%	49.1%
<b>Età</b>				
Media	66.2	66.7	65.5	66.0
<b>Nazionalità (scelta multipla)</b>				
Svizzera	81.6%	82.7%	87.6%	85.3%
Europea	22.5%	20.9%	14.4%	17.5%
Extraeuropea	2.8%	4.4%	1.9%	3.0%
<b>Livello più alto di formazione</b>				
Primaria (nessuna / scuola dell'obbligo)	14.2%	15.1%	7.7%	11.1%
Secondaria I (scuola di cultura generale/maturità)	14.2%	11.0%	10.7%	11.0%
Secondaria II (AFC, scuola professionale di base)	35.7%	37.2%	23.7%	29.9%

	EOC-IOSI n=429	OSP-FR n=3'235	OSP-DE n=4'180	TOTALE n=7'844
Terziario I (scuola specializzata superiore)	18.0%	14.3%	36.4%	26.3%
Terziario II (scuola universitaria professionale, università)	17.5%	21.7%	20.4%	20.8%
<b>Situazione professionale</b>				
Attività professionale (a tempo pieno o parziale)	56.5%	60.2%	57.4%	58.5%
In invalidità (AI) o in congedo prolungato per malattia	23.6%	25.4%	31.3%	28.5%
In pensione (AVS) o altra pensione (assistenza sociale)	11.1%	8.5%	6.4%	7.5%
Altro (formazione, casalingo/a, in cerca di lavoro)	8.9%	5.9%	4.8%	5.5%
<b>Precarietà finanziaria negli ultimi 12 mesi</b>				
Difficoltà a pagare le fatture domestiche	17.5%	17.5%	8.5%	12.6%
Ha rinunciato ad alcuni trattamenti a causa dei costi	7.7%	12.3%	4.6%	7.9%
<b>Impatto finanziario del cancro</b>				
Sacrifici finanziari	37.6%	35.9%	27.9%	31.7%
Paura di perdere il lavoro / reddito limitato	24.5%	21.8%	20.1%	21.0%
Congedo non retribuito/riduzione del lavoro dei cari	17.9%	14.8%	12.4%	13.7%

**Tabella 3 Caratteristiche relative al cancro e allo stato di salute dei/delle partecipanti**

	EOC-IOSI n=429	OSP-FR n=3'235	OSP-DE n=4'180	TOTALE n=7'844
<b>Tipo di cancro</b>				
Seno	23.0%	32.9%	18.9%	24.8%
Polmone, bronchi, trachea	10.3%	10.6%	10.2%	10.4%
Prostata	6.5%	10.9%	10.2%	10.2%
Linfoma	12.4%	5.7%	10.0%	8.4%
Colon, retto, coloretta	5.3%	8.4%	7.0%	7.4%
Melanoma della pelle	3.1%	2.4%	6.7%	4.8%
Leucemia	7.4%	2.3%	3.9%	3.4%
Altro	32%	26.9%	31.7%	30.7%
<b>Storia di cancro</b>				
Nessuno (primo cancro)	74.3%	78.9%	79.7%	79.1%
<b>Cancro metastatico alla diagnosi</b>				
Sì	25.5%	17.7%	26.8%	23.0%
<b>Tempo trascorso dalla diagnosi</b>				
<1 anno	34.1%	29.4%	38.2%	34.4%
1-5 anni	48.9%	47.7%	40.6%	43.9%
>5 anni	16.0%	21.3%	20.3%	20.5%
<b>Sintomi depressivi nell'ultimo mese</b>				
Sì	34.6%	38.3%	28.0%	32.5%
<b>Sintomi di ansia nelle ultime 2 settimane</b>				
Sì	16.2%	17.7%	10.1%	13.5%
<b>Qualità della vita negli ultimi 7 giorni</b>				
Media (da 0 bassa a 28 alta)	18.4	18.7	20.1	19.4
<b>Stato di salute</b>				
Media (da 0 insoddisfacente a 100 eccellente)	42.5	51.5	54.3	52.5

### 3.3 Esperienze di cura

I dettagli delle risposte alle domande sulle esperienze sono riportati nell'Appendice 1. Qui presentiamo i "punteggi (%)" delle esperienze positive, ovvero la percentuale di partecipanti che hanno risposto di aver avuto una buona esperienza di cura alla domanda.

Le percentuali sono classificate in base al colore:

Punteggio basso: 0% a 59%	Punteggio medio: 60% al 79%	Punteggio elevato: 80% al 100%
---------------------------	-----------------------------	--------------------------------

Nota: il verde è stato sostituito dal blu per essere leggibile dalle persone daltoniche.

**Tabella 4 Punteggi (%) delle esperienze positive**

	EOC-IOSI n=429	OSP-FR n=3'235	OSP-DE n=4'180	TOTALE n=7'844
<b>Consultazioni prima della diagnosi</b>				
D1. Numero di consultazioni prima dello/a medico specialista	73.6%	70.9%	72.3%	71.8%
D2. Tempo di attesa prima dello/a medico specialista	82.4%	82.1%	84.2%	83.3%
<b>Esami diagnostici</b>				
D4 Informazioni ricevute prima dell'esame	87.1%	88.1%	87.6%	87.8%
D5. Tempo di attesa adeguato prima dell'esame	91.7%	91.7%	92.0%	91.8%
D6: Spiegazioni comprensibili dei risultati	83.2%	84.6%	82.8%	83.6%
<b>Annuncio della malattia</b>				
D9. Info. ricevute sull'accompagnamento da una persona cara	67.3%	52.2%	63.3%	58.9%
D10. Annuncio fatto con tatto	86.6%	81.0%	82.9%	82.3%
D11. Spiegazioni comprensibili	77.6%	76.5%	75.0%	75.7%
D12. Informazioni scritte ricevute	61.0%	58.7%	64.0%	61.7%
D13. Sostegno per le preoccupazioni	86.8%	81.8%	86.8%	84.8%
<b>Decisione sul trattamento</b>				
D14. Spiegazioni sulle opzioni di trattamento	88.1%	84.7%	83.8%	84.4%
D15. Spiegazioni comprensibili dei possibili effetti collaterali	75.8%	71.8%	72.5%	72.4%
D16. Info. sugli effetti collaterali che possono verificarsi in seguito	62.1%	53.5%	58.4%	56.6%
D17. Coinvolgimento sufficiente nelle decisioni	80.0%	75.6%	78.3%	77.3%
D18. Famiglia/cari coinvolti quanto desiderato	76.4%	75.1%	77.1%	76.2%
D19. Stile di vita e situazione familiare/professionale considerate	72.5%	71.7%	73.5%	72.7%
D20. Informazioni sull'impatto del cancro sulle attività quotidiane	89.2%	85.4%	87.7%	86.9%
<b>Cure e trattamenti in ricovero in ospedale</b>				
D22. Medici e infermieri/e non parlano come se lei fosse assente	84.6%	83.4%	88.7%	86.6%
D23. Fiducia nei/nelle medici	75.2%	85.3%	84.6%	84.4%
D24. Possibilità per i cari di parlare con/il/la medico	89.8%	82.6%	83.3%	83.4%
D25. Fiducia negli/nelle infermieri/e	81.9%	84.2%	79.6%	81.4%
D26. Abbastanza privacy durante le discussioni	89.1%	84.6%	84.0%	84.5%
D27. Personale disponibile in caso di bisogno	87.9%	85.8%	88.0%	87.2%
D28. Personale con cui parlare di preoccupazioni e paure	63.6%	66.6%	61.4%	63.5%
D29. Il personale fa il possibile per aiutare a gestire il dolore	86.3%	87.2%	88.0%	87.6%
D30. Trattata/o con rispetto e dignità	92.0%	92.3%	92.7%	92.5%
D31. Informazioni scritte comprensibili ricevute sul post-osp	85.0%	75.9%	86.8%	83.1%
D32. Personale ha spiegato i segnali d'allarme post-ospedaliero	75.8%	64.4%	63.8%	64.6%
D33. Personale ha fornito un contatto per preoccupazioni post-osp	95.9%	92.5%	93.8%	93.5%
D34. Buona organizzazione della dimissione	87.6%	90.1%	89.1%	89.4%
<b>Cure e trattamenti ambulatoriali in ospedale</b>				
D36. Personale trovato per parlare di preoccupazioni/ paure	84.3%	85.0%	80.6%	82.6%
D37. Tempo trascorso in sala d'attesa accettabile	90.2%	85.3%	88.3%	87.3%
D38. Risposte comprensibili a domande importanti	91.0%	90.2%	90.4%	90.3%
<b>Consulenza infermieristica</b>				
D40. Facilità nel contattare l'infermiere/a	76.7%	76.0%	72.8%	74.6%
D41. Risposte comprensibili a domande importanti	91.9%	91.5%	91.3%	91.4%



	EOC-IOSI n=429	OSP-FR n=3'235	OSP-DE n=4'180	TOTALE n=7'844
<b>Trattamenti - chirurgia</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	89.9%	87.0%	88.0%	87.7%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	84.7%	73.0%	76.2%	75.4%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	90.4%	85.7%	80.8%	83.0%
<b>Trattamenti - chemioterapia</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	88.5%	85.3%	86.8%	86.4%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	79.7%	76.5%	78.5%	77.9%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	81.4%	79.2%	78.1%	78.7%
<b>Trattamenti - radioterapia</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	86.9%	89.6%	86.8%	88.0%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	82.1%	80.4%	75.7%	77.9%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	83.3%	84.7%	77.2%	80.6%
<b>Trattamenti - terapia ormonale</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	88.9%	76.9%	77.8%	77.9%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	72.9%	65.7%	62.4%	64.4%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	77.6%	74.2%	69.9%	72.2%
<b>Trattamenti - immunoterapia</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	83.0%	83.1%	85.1%	84.2%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	77.3%	73.5%	78.0%	76.5%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	78.2%	79.6%	77.0%	78.0%
<b>Trattamenti - terapia mirata</b>				
D43. Informazioni ricevute prima	84.6%	84.8%	86.8%	86.1%
D44. Consigli pratici/supporto proposti per effetti collaterali	78.3%	72.1%	78.0%	76.6%
D45. Spiegazioni comprensibili dei risultati	84.3%	78.5%	77.2%	78.2%
<b>Cure e supporto a domicilio</b>				
D46. Il personale si assicura della disponibilità di aiuto/attrezzature	74.3%	67.6%	66.9%	67.6%
D47. Personale ha fornito informazioni ai cari	76.1%	63.1%	68.3%	66.5%
D48. Consigli pratici/sostegno sufficiente per gestire sintomi	76.7%	70.4%	70.9%	71.0%
D49. Cure/supporto sufficiente da parte dei servizi sanitari/sociali	77.0%	62.1%	64.2%	63.9%
<b>Periodo di controllo (follow-up) dopo il trattamento del cancro</b>				
D50. Consigli pratici/sostegno suff. per gestire sintomi lungo term.	65.3%	54.2%	56.0%	55.7%
D51. Informazioni sul follow-up ricevute alla fine dei trattamenti	81.0%	74.4%	72.8%	73.9%
D52. Contatti regolari con una persona di riferimento	98.8%	98.1%	97.8%	98.0%
D53. Piano di sorveglianza fornito dalla persona di riferimento	95.6%	90.5%	86.7%	88.9%
<b>Medico di famiglia / generalista</b>				
D54. Sostegno da parte del/della medico	76.8%	74.0%	76.7%	75.6%
D55. Discussione del trattamento oncologico con il/la medico	74.5%	60.2%	68.7%	65.6%
<b>Supporto per le persone affette da cancro</b>				
D56. Informazioni ricevute sui gruppi di sostegno	86.7%	84.4%	84.5%	84.6%
D57. Info. ricevute sull'aiuto/ sostegno per lo stato emotivo	83.7%	80.6%	85.0%	83.0%
D58. Informazioni ricevute su aiuti finanziari/prestazioni	65.5%	51.1%	52.2%	52.7%
<b>Cura nel complesso</b>				
D59. Persone che hanno trattato/curato hanno collaborato bene	91.3%	89.1%	85.3%	87.2%
D60. Piano di cure ricevuto	59.2%	39.9%	45.2%	43.8%
D61. Disponibilità di risultati/documenti durante gli appuntamenti	88.9%	82.3%	87.7%	85.6%
D62. Informazioni non contraddittorie/non confuse	89.2%	84.9%	86.4%	86.0%
D63. Test o valutazioni non ripetuti inutilmente	87.6%	85.5%	88.7%	87.3%
D64. Valutazione della cura nel complesso (0-10)	9.05	9.00	9.05	9.03

### 3.4 Commenti aperti

I commenti aperti scritti dai/dalle partecipanti sull'ultima pagina del questionario sono presentati nell'Appendice 2, classificati per tipo di cancro.

**Tabella 5 Numero e percentuale di commenti per tipo e per cancro**

Tipo di cancro	Commenti positivi		Commenti negativi		Commenti altri		Totale per cancro
Bocca / gola	3	60%	0		2	40%	<b>5</b>
Cervello	1	33%	1	33%	1	33%	<b>3</b>
Colon / retto /colorettale	16	70%	4	17%	3	13%	<b>23</b>
Esofago	0		0		0		<b>0</b>
Fegato	6	43%	4	29%	4	29%	<b>14</b>
Leucemia	17	63%	8	30%	2	7%	<b>27</b>
Linfoma	37	66%	13	23%	6	11%	<b>56</b>
Melanoma della pelle	6	40%	5	33%	4	27%	<b>15</b>
Mieloma	15	50%	7	23%	8	27%	<b>30</b>
Ovaia	12	86%	2	14%	0		<b>14</b>
Pancreas	6	50%	4	33%	2	17%	<b>12</b>
Polmone /bronchi / trachea	19	58%	9	27%	5	15%	<b>33</b>
Prostata	14	52%	6	22%	7	26%	<b>27</b>
Rene	6	60%	3	30%	1	10%	<b>10</b>
Seno	59	57%	34	33%	10	10%	<b>103</b>
Stomaco	5	63%	1	13%	2	25%	<b>8</b>
Testicolo	1	50%	1	50%	0		<b>2</b>
Tiroide	0		0		0		<b>0</b>
Utero	4	50%	3	38%	1	13%	<b>8</b>
Vescica	6	67%	2	22%	1	11%	<b>9</b>
Altro	7	41%	5	29%	5	29%	<b>17</b>
Non lo so	5	56%	1	11%	3	33%	<b>9</b>
<b>Totale per tipo</b>	<b>246</b>	<b>57%</b>	<b>115</b>	<b>27%</b>	<b>67</b>	<b>16%</b>	<b>425</b>

## 4 Conclusione

I risultati dell'inchiesta SCAPE-CH sui/sulle pazienti affetti/e da cancro mostrano un'elevata soddisfazione generale dei/delle pazienti per la loro cura complessiva. I punti di forza includono gli esami diagnostici (informazioni, rapidità), le cure in ricovero all'ospedale (trattato/a con rispetto, gestione del dolore, disponibilità del personale) e le informazioni ricevute sulle possibili opzioni di trattamento e sui trattamenti seguiti.

Tuttavia, i risultati evidenziano anche aree di possibile miglioramento in diversi settori chiave: supporto e coinvolgimento dei cari, informazioni e supporto sugli effetti collaterali a lungo termine e supporto dopo il trattamento (cure e supporto a domicilio). Inoltre, la comunicazione sull'aiuto finanziario e sulle risorse sociali potrebbe essere migliorata per rispondere meglio ai bisogni dei/delle pazienti.

Incoraggiamo ogni ospedale a esaminare i propri risultati, a riflettere sulle opportunità prioritarie di miglioramento all'interno dell'ospedale per soddisfare meglio i bisogni dei/delle pazienti e a comunicare i risultati e le opportunità di miglioramento al personale e ai/alle pazienti. Il team di ricerca SCAPE gradirebbe essere informato delle misure messe in atto nel vostro ospedale a seguito dei risultati dell'inchiesta.