**The role of nurses in the quality of cancer care management: perception of cancer survivors and oncology teams**

**Journal name: Seminars in Oncology Nursing**

**Introduction**

During the last decades, quality in cancer care has become central along with the change in the nature of cancer disease and treatments [Shapiro, 2018]. Advanced technologies have led to reduced mortality, increased survivorship rates, and cancer had become a chronic disease [Bashkin et al., 2021]. The definition of survivorship as such starts at the diagnosis point and continues through life, indicating the necessity to consider the care of survivors as an integral part of the cancer care continuum [Shapiro, 2018]. Thus, understanding survivors' perceptions in terms of care and support is crucial to achieving quality cancer care across the cancer trajectory [Rowland et al 2006; Dopelt et al., 2022].

Quality in the continuum of cancer care is influenced by the decisions and actions of both patients and health care professionals during the multiple processes of care [Zapka et al., 2012]. Integrative and well-coordinated cancer care is an important factor affecting decision-making and the development of a structured patient-centered process of care [Sidhom & Poulsen, 2006; McCormack et al., 2011]. Recent studies showed the benefits of using models for Integrative cancer care, which include patient adherence to the recommended medical treatment, improvement of quality-of-care measures, maintaining continuity of care, and leading to longer survivorship [Chirgwin et al, 2010; Freeman et al, 2011; Kowalski et al., 2017]. A study conducted among breast cancer patients found that the integrative and holistic process of care should consider instrumental aspects (for example, coordination of tests and treatment sessions), cognitive aspects (for example, patient involvement and joint decision-making), and emotional aspects (for example, empathy and psychosocial support), which join other aspects to form an holistic experience of care [Admi et al, 2014].

Continuity of care as a positive outcome of an integrative management of cancer care has been emphasized lately with the expanding trend to transfer cancer care services to community settings. Continuity of care has an extensive effect on cancer patients, studies show it associates with high satisfaction, an increase in quality-of-life indicators, and mental health indicators [Hudson et al, 2009; Aubin et al, 2012]. On the other hand, lack of continuity in care was found to be associated with increased consumption of medical resources and, unnecessary use of medical services [Skolarus et al, 2012]. In a recent study, among breast cancer patients [Chen et al, 2019], continuity in care between hospital settings and community settings increased the likelihood of patients complying with recommendations to perform follow-up tests in the community. In addition, lack of continuity in care was correlated with readmission to the hospital and an increase in emergency department visits. Chen et al., also noted that continuity in care promotes caregiver-patient communication regarding information relevant to the disease. To improve the quality of cancer care, attention must be directed to both the transitions between care types and the actual service delivery [Zapka et al 2003; Grunfeld & Earle, 2010].

In the current study, we conducted in-depth interviews with cancer survivors and healthcare and oncology professionals to gain deeper insights into the components of quality in cancer care and the role of oncology nurses in prompting and maintaining quality in the continuum of cancer care. The uniqueness of this research stems, first, from interviews with survivors and not with active patients. Our purpose was to get a perspective from the moment of receiving the notification of the disease until the recovery and the life today as a cancer survivor. Second, from the comparison of the perceptions of the two populations: cancer survivors versus professionals.

**Methods**

We conducted a qualitative study using semi-structured interviews using interview guides. The topics that guided the question development are the following: (1) cancer patients and survivors' needs; and (2) the role of nurses in maintaining the quality of cancer care.

The study was approved by the Ashkelon Academic College Ethics Committee (Approval #20-2020).

**Population and procedure**

Semi-structured in-depth interviews were conducted with sixteen cancer survivors and twenty-two healthcare professionals between August and October 2021 after informed consent was obtained. To recruit cancer survivors, posts were posted in cancer patients' forums on Facebook. To recruit healthcare professionals, posts were posted in cancer centers. Those who were interested contacted the research assistant and were given a detailed explanation of the research purpose. Among healthcare professionals, four interviewees were males, and eighteen were females. Four were physicians and eighteen nurses. Among cancer survivors, six interviewees were males, and ten were females (age range 40-85). The cancer survivors recovered from different types of cancer (breast, lymphoma, colon, soft tissue tumor, anal tumor, lungs, ovarian, and prostate) in various stages of the disease.

All interviews were conducted over the telephone due to COVID-19 social distancing restrictions and were audiotaped and transcribed verbatim in Hebrew. The interviewer was a Clinical Psychology graduate student, trained in qualitative research methods and supervised by the study's research staff (OB and KD). No relationship was established before the study commencement between the interviewer and the participants. Each interview was audio-recorded and lasted between 40 and 60 minutes.

**Study tool**

The in-depth interviews were semi-structured. The wording and order of the questions changed following the interview dynamics to maintain continuity and flow and encourage openness among the interviewees. Two guides were developed, one for cancer survivors and the other for the healthcare professionals who participated in the study. Both guides were developed in collaboration with oncology staff members and drew on our reviews of the literature. The interview guides were validated using the content validation method by two oncology nurses and two physicians to ensure that the questions were relevant to assess quality aspects in the cancer care continuum. The guides were pilot tested with one cancer survivor and one oncology nurse to ensure a smooth interview flow and verify comprehension of the questions. Information collected during the interviews included perceptions of survivors and healthcare professionals toward the role of nurses in cancer care, responding to the needs of cancer patients, providing information and support, managing treatments, maintaining continuity of care, and background demographic details of the interviewees (Appendix 1).

**Data analysis**

The interviews were transcribed and analyzed using a thematic analysis method based on grounded theory [Shkedi, 2003] in the ATLAS.ti v.8 software. The analysis included incorporating deductive themes arising from the research topics and based on the literature review of quality in cancer care and cancer survivors' needs, together with inductive themes that emerged from the data [Shkedi, 2003]. The interviews were transcribed accurately by a professional, and the interpretive analysis was done close to the interviews. The transcripts were analyzed in several stages: 1) the interviews were read at least once to achieve an in-depth and comprehensive knowledge of the data. 2) researchers identified ideas, categories, and themes related to the study's objectives. 3) central themes were redefined to include encoded quotes and examples based on re-reading the transcripts. Relevant passages were marked and allocated to one of the content themes. The themes and quotes were documented in English at the final stage. The description of the findings was accompanied by citations from the interviewees and thus provided continuous evidence for matching the interpretation and the interviewees' unique voices.

**Results**

Participants’ characteristics and codification are available in Table 1 and Table 2.

**Table 1.** Characteristics of the cancer survivor's interviewees

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Cancer survivor code | Gender | Age | Time from recovery | Cancer type |
| CS1 | Male | 56 | 7 years | Colon |
| CS2 | Female | 49 | 3 years | Breast |
| CS3 | Male | 85 | 2 years | Lymphoma |
| CS4 | Female | 63 | 6 years | Lungs |
| CS5 | Female | 66 | 22 years | Breast |
| CS6 | Male | 81 | 1.5 years | Prostate |
| CS7 | Female | 47 | 6 years | Soft tissue tumor |
| CS8 | Male | 67 | 5 years | Prostate |
| CS9 | Male | 40 | 6 months | Neck |
| CS10 | Female | 60 | 17 years | Breast |
| CS11 | Female | 64 | 2 years | Anal tumor |
| CS12 | Male | 72 | 6 years | Colon and Lungs |
| CS13 | Female | 71 | 5 years | Breast and Lungs |
| CS14 | Female | 70 | 4 years | Ovarian |
| CS15 | Female | 44 | 2 months | Breast |
| CS16 | Female | 46 | 12 years | Breast |

**Table 2.** Characteristics of the healthcare professionals

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Healthcare professionals code | Gender | Role |
| P1 | Male | Hospital Oncologist, Head of Oncology department |
| P2 | Female | Hospital Oncologist |
| P3 | Male | Hospital and Community Oncologist, Head of Oncology department |
| P4 | Male | Hospital and Community Oncologist |
| N1 | Female | Senior Nurse, working at the Department of professional development in the Nursing Management, the Ministry of Health |
| N2 | Female | Hospital Oncology nurse  |
| N3 | Female | Community Oncology nurse |
| N4 | Female | Community Palliative nurse |
| N5 | Female | Community Palliative nurse |
| N6 | Female | Community Palliative and Oncology nurse |
| N7 | Female | Hospital Oncology nurse |
| N8 | Female | Hospital Oncology nurse, Board member of the Association for Oncology Nursing |
| N9 | Female | Hospital Palliative nurse, working also at the Nursing Management, the Ministry of Health |
| N10 | Female | Hospital clinical nurse specialist |
| N11 | Male | Hospital Palliative nurse |
| N12 | Female | Hospital Palliative and radiotherapy nurse |
| N13 | Female | Senior Nurse, Head of the ambulatory division in a hospital, including Oncology and Hematology clinics |
| N14 | Female | Hospital Palliative nurse |
| N15 | Female | Senior Nurse, Head of the Department of professional development in the Nursing Management, the Ministry of Health |
| N16 | Female | Hospital Palliative nurse, breast cancer specialist |
| N17 | Female | Hospital Palliative nurse |
| N18 | Female | Hospital Oncology nurse |

**Themes**

The data analysis resulted in four main themes that emerged from the interviews: patient participation in the cancer care plan-shared information and decision-making; emotional and support aspects in cancer care; continuity in cancer care – turning from being a patient in the hospital to a survivor in the community; cancer care management. Figure 1 illustrates the themes along the three main phases of cancer disease.

Figure 1: Themes related to quality in cancer care along the three main phases of cancer disease



1. ***Patient Participation in the cancer care plan-shared information and decision making***

This theme included two main sub-themes: shared information as a central factor of patient involvement in the cancer care continuum, and support in decision-making as an individual need which is seen as complex but rather necessary in cancer care.

Cancer survivors described the major need for information, especially at the beginning of the treatment phase. Information was needed regarding their medical condition and the expected care plan, different options for medications and side effects, the effects of the disease on daily living, and various administrative aspects, including financing options and social security.

Some described receiving comprehensive information and a clear explanation at the hospital from the doctors and/or nurses. Some were required to find the information independently (searching the information on the Internet, through relatives, or through external consultations). Many noted the knowledge and ability of the nurses to explain and complete gaps in knowledge and understanding about the disease that they felt they did not receive from the doctors. Doctors mentioned the important role of the nurse as a complementary source of information. Cancer survivors and the oncology staff described the need to have one comprehensive and concentrated source of information on all issues throughout the cancer care continuum, contrary to the current situation in which each staff member gave information about his field/area but not about the whole process of care.

אני אספתי את המידע בעצמי. אני לא חושבת שהרופא נתן אי פעם את כל המידע. הוא נתן מידע שרלוונטי לתחום אחריותו, אבל לא מעבר. למשל על מחקרים, על תכנית הטיפול והאפשרויות לאורך כל התהליך. היו הרבה שאלות, למשל קיבלתי תשובות של ה-"PET CT" והרופא אני לא יכולה לתפוס אותו ואני מצלצלת עוד פעם ועוד פעם ואין לו זמן או שהוא לא יכול לענות ואני בחרדה איומה או שאני לא מרגישה טוב ואני מקיאה ויש לי כאבי בטן, ולא יודעת האם זה שייך לכימו או לא וכל מיני דברים כאלה. ציפי מחלימה.

הרופא התייחס בכבוד וברצינות לכל מה שאמרתי. יצר איתי קשר מעבר לשעות העבודה. מעבר לשעות, מעבר לזה שהייתי בבית חולים, להתייעץ איתי לגבי ההמשך, לשאול אותי. הייתי שותפה פעילה לתהליך שזה היה דבר מאוד חשוב לי. בהתחלה של התהליך שהיה בבית חולים אחר, לא ענין אותי כל כך, גם לא הבנתי כל-כך הרבה דברים אז לא היה לי אכפת. אבל עכשיו אני מרגישה בן אדם שיש לו SAY. אני מאוד מכירה את הגוף שלי. והיה מאוד חשוב השיתוף פעולה הזה שהיה לי עם הרופאים לאורך כל הדרך בבית החולים. דגנית מחלימה.

אני נתקלת בלא מעט מקרים של חולה עם חוסר מידע קריטי. למשל מקרה של חולה שהגיעה עם גוש בשד ונותחה, או חולה שהגיע עם גידול במעי הגס ונותח והוא אפילו לא יודע שהוא צריך אחרי זה לקבוע תור לאונקולוג. מצאתי לא מעט חולים כאלה לגמרי במקרה. כי פונים אליי כגוף ידע בכל מיני שאלות אחרות ופתאום אני מבינה שהחולה אפילו לא פנה לאונקולוגיה, ולא קבע תור כי הכירורג אמר לו הכול בסדר, ניקיתי הכול, אז הוא הניח שהוא כבר לא צריך כלום. אלה השלכות של חוסר ידע וחוסר שיתוף של המטופל. גלית אחות סיעודית.

Participation in decision-making was mentioned by interviewees as a necessary part in the cancer care plan. While some survivors expressed satisfaction that the information was given to them and they had to decide about the treatment, others mentioned experiencing difficulties in having to decide for themselves about the treatment and care plan. They described the feeling that not all the meanings of the decision are clear to them, and that they cannot trust themselves or family members to make the decisions. Oncology staff mentioned the importance of providing the needed information in the areas of drug treatment, pain management, and the impact of the disease in promoting shared decision-making. They also mentioned the importance of assisting patients and supporting decision-making by providing a continuous response to patients and survivors in the hospital and especially in community settings and suggested that nurses have an important role in filling the gaps in the needed information. However, the doctors still see themselves as the supreme authority in treatment, and the nurse as an intermediary between the patient and the doctor.

חייבים לשתף את המטופלים בתהליך ולהציע אלטרנטיבות. מסתבר שיש כל-כך הרבה אלטרנטיבות שלא אומרים לך... זה מחייב את המטופל לקחת אחריות על מה שקורה איתו. מייעצים לך ואתה בוחר. מכוונים אותך, נותנים לך את הכלים. לדעתי זה בסיסי בתכנון הטיפול בסרטן. דגנית מחלימה

ברגעים שהרופאים אומרים: אנחנו שוקלים, יש כמה אפשרויות ותבחרי, זה מתאים ונכון לשתף את המטופל. הבעיה שנתנו לי לבחור איזה ניתוח אני רוצה. עכשיו אני צריכה להחליט. נראה לי שאין למטופל הרבה כלים ומספיק מידע כדי להחליט. בשבילי זה היה בעייתי כי הרגשתי שאין לי בסיס להחליט. חנה מחלימה

אחיות יכולות לספק מידע לחולים, לשמש מקור מקצועי להתייעצות גם בבית חולים וגם במסגרת חוץ. לעזור לחולים, לתת מידע, לעקוב ולדבר ובהמשך לדווח לנו הרופאים. למעשה להיות הקשר בין החולים לרופאים. ד"ר יוליה שניידר

אחיות יכולות לשמש מקור לתמיכה בכל מיני נושאים, למשל ניקח את הדוגמה של איזון כאב. לא כל הרופאים מומחים לאיזון כאב ויודעים בדיוק איך לשלב תרופות. זה תחום מאוד גדול ומסובך. להכיר את כל הסימנים והסימפטומים כמו בחילות, כמו בעיות במערכת העיכול, נשירת שיער. ישנם הרבה תחומים נוספים של חולים אונקולוגיים, שאחיות יכולות לייעץ, לתת מידע, לעקוב אחר ההשפעות של התרופה ולתמוך במטופל. אירנה אחות אונקו

1. ***Emotional and support aspects in cancer care***

Survivors emphasized the role of emotional support throughout various stages of the disease, starting from the diagnosis stage, throughout the stages of tests and treatments, to the recovery stage and beyond, the ongoing follow-up, and the return to routine life after recovery. A particular emphasis was noted on the importance of seeing the person behind the treatments and tests, listening to the changing needs, finding personalized solutions, and mainly considering the whole life of the patient when planning the cancer care process, including family, social needs, and desires.

האחות אמרה לי 'את רוצה לחיות בשביל הילד שלך? תחיי בשביל עצמך'. זה משפטים שמלווים אותך כל החיים. הלחץ והפחד והמתח. ואיך יש בתוך הצוות אנשים שכן מעודדים ויש אנשים שמכניסים ללחץ, ואתה יודע לכוון את עצמך לאנשים שעושים לך טוב בתוך האימה הזאת. נטע (מחלימה)

דווקא כשמשתחררים מהמחלה זה הרגע שצריך הרבה יותר תמיכה. אין סכנת מוות ואין יותר טיפולים אבל החיים שלי אף פעם לא חזרו ובכלל אין דבר כזה חוזרים לחיים. זה חיים אחרים וזה בסדר. אבל אני מרגישה שאין מספיק עזרה בשלב הזה. יש לי חברה שעברה סרטן מאוד קשה והיא אמרה לי, זהו, אני כבר לא חולה ואף אחד לא שם לב אליי. זה היה כל-כך קשה. אני חושבת שזה משהו שצריך הרבה יותר בקהילה. חנה מחלימה.

The oncology staff described the personal relationship between the nurse and the patients as extremely significant, thanks to their constant presence and availability to the patients, as well as their possibility to devote time to the patient beyond short consultation sessions. Nurses also described the necessity to form a personal relationship with family members who accompany the patients and provide them with information and explanations, advice, and guidance.

רופא בא והולך. אין לו כל-כך הרבה זמן. הוא לא נמצא ליד מיטת החולה כל הזמן. האחות נמצאת שם כל הזמן. היא מכירה את החולים מ"כף רגל עד ראש". יש ימים שרק אחות מומחית נמצאת במחלקה ולמעשה היא זאת שמנהלת אותה. האינטגרציה שהיא עושה בין הסיעודי לבין הרפואי זה הערך המוסף שלה, הרכות הזאת שהיא יכולה להעניק למטופל במהלך השיחות והטיפול. זו בהחלט נקודה חשובה. שולמית אחות.

האחות מתאימה את הטיפול באופן עצמאי למטופל. האחיות עושות טיפול כוללני, היתרון הוא שזה מאפשר למטופל לקבל טיפול פיזי, נפשי וחברתי. האחות היא איזשהו מצפן. היא מנתבת את כל הטיפול ומקשרת את אנשי המקצוע שחשוב שיהיו מעורבים בטיפול בחולה. טלי מפקחת דרום

1. ***Continuity in cancer care – turning from being a patient in the hospital to a survivor in the community***

This theme included two main sub-themes: the transition between hospital and community, and discontinuity of care after the recovery phase. Survivors described that they did not experience a well-coordinated transition process between the hospital and the community setting and that most of the follow-ups after the period of intensive treatment and recovery, continued to be carried out in practice by the hospital, usually with the physician who was involved in the cancer treatment. They noted the feeling that they are required to self-manage of care in the community setting and the lack of an oncology staff member who will initiate follow-ups and continue the management of the care plan.

They also mentioned difficulty in coordination between community clinics and the hospital, which sometimes led them to postpone needed medical examinations for a long time, and the lack of communication between oncology staff in the hospital and the physician in the community clinic. Survivors emphasized the advantages of the nurse and the family doctor's personal acquaintance with the patient, which enables attention to changes in the medical condition and response to special needs, and the critical need for a more holistic response to cancer patients and survivors.

At the same time, survivors described that during the follow-up period after the end of the intensive treatments, they experienced a big gap in the relationship with the doctors - the time between follow-up meetings was getting longer, and the time devoted to the follow-up was short. They felt that the follow-up appointments were frequently postponed since survivors were no longer at the doctors' top priorities.

רוב המחלימים תיארו חוויה של קשר עם מספר רב של רופאים, לפעמים לצורך טיפולים שונים בבתי חולים שונים. ריבוי הדיסציפלינות מוביל לכך שהחולים נדרשים להיות בקשר עם מספר אנשים שונים בנוגע למידע או טיפולים. החולים מחזיקים את המידע ומעבירים את המידע על הטיפול מרופא לרופא (למשל תוצאות בדיקות וכד'), ומתארים מצב בו הרופאים לא תמיד מדברים ביניהם.

*הייתה לי את הרופאת משפחה המדהימה שלי באמת שביקשתי ממנה שתהיה מנהלת המחלה שלי. אני לא מצליחה לתקשר עם כל הגורמים באופן כזה שיהיה קונסורציום אחד שמדבר.* *אז באמת היא עשתה כמיטב יכולתה לברר ולשאול. אבל גם יכולתה הייתה מאוד מוגבלת. זה לא שהיא התקשרה למנתחת שלי והיא ענתה לה ברצון. שירה מחלימה*

התחושה היא שעד שאני לא מבקשת אני לא מקבלת. כי אין פה מערך שמתקשרים אליי לשאול מה שלומי, איך אני. אנחנו על בסיס קשר שמתקיים מבדיקה לבדיקה. כשיש בדיקה אז שואלים אותי מה איתי. קארין מחלימה

אני חושבת שיש לסרטן השפעות שהן ארוכות טווח. זה לא רק ביקורות חוזרות לוודא שהכל תקין ושהסרטן לא חזר. יש השפעות ארוכות טווח. גם פיזיות, גם רגשיות, גם תפקודיות. זאת אומרת אני כבר לא חולה אונקולוגית, לא חולה של המחלקה, לא שייכת למחלקה. אני למעשה כבר לא חולה פעילה. אבל אין ליווי בקהילה לצורך מענה לצרכים של המחלימים לטווח ארוך. טובה (מחלימה)

בעצם אף אחד לא מדבר על היום שאחרי. גם בבית חולים צריך להוסיף את זה. לא רק להגיד לי יהיה בסדר – אלא גם מה אני עושה, מה אני מתכוונת לעשות, איך אני חוזרת לחיים שלי, לאיזה חוגים, אולי יש קבוצות תמיכה. בתיה (מחלימה)

In the context of the importance of maintaining continuity of care, interviewees among the healthcare professionals described the value of the nursing oncology array in the community, both in the aspects of monitoring patients and survivors needs, including identifying the patients and their needs before arriving at the hospital, and also in the aspects of follow-up, continuous accompaniment and maintaining contact with the patients after the intensive treatment phase, especially in the geographic periphery. They mentioned the need to expand the role of community nurses in managing the continuity of care, being in contact with the patients to balance pain and side symptoms, and handling the coordination of tests, follow-ups, and the connection with the hospital.

יש הרבה מטופלים בקהילה שנופלים בין הכיסאות, אלו מטופלים שהם לא לכאן ולא לכאן... אבל הם כן צריכים מעקב. הם כן צריכים טיפול, הם כן צריכים ליווי. בפריפריה אין מרפאה אונקולוגית כמו במרכז, לכן זה יכול להיות טוב לפתוח מרפאה מייעצת בקהילה עם אחות מומחית שתוכל לעזור לנפח של מטופלים. אתי (אחות אונקו)

יש מצבים שבהם החולה מקבל טיפול מבית החולים ועובר לקהילה, ושם צריך להמשיך את אותו טיפול ואיזון. צריך להרחיב את הסמכויות של האחות המומחית בקהילה, כך שהיא תוכל לשמור על המשכיות הטיפול. סנדה (מחקר אחיות)

תוחלת החיים יותר ארוכה. הרבה פעמים אנשים חיים עם מחלה גרורתית שנים רבות והם חיים בקהילה. חולה יכול לקבל טיפול כימי או טיפול ביולוגי בכדור בקהילה, בלי לבקר באשפוז יום או במכון קרינה. יש מגמות היום בעולם שהאונקולוגיה עם הפנים לקהילה. לכן זה הכרחי לחזק את המערך הסיעודי האונקולוגי בקהילה. זה צו השעה. גם בבתי החולים וגם בקהילה. ליויה (אחות אונקו)

1. ***Cancer care management***

Survivors described gaps in the management of treatment in three main aspects: a) at the beginning of the process where there is a great need to understand the concepts, the treatment processes and the coordination of the various initial treatments (and described a great need for self-learning, external consultation, and switching between a large number of doctors); b) The lack of a comprehensive view of the treatment process, including additional effects (nutritional, psychological-personal-family, etc.); c) In the management of the follow-up treatment management sequence, after the end of the first and intensive treatment period, in which they described multiple therapists and the absence of a coordinator (with the exception of the main treating doctor who is visited once a period).

Most of the oncology staff interviewees mentioned the need for one central staff member to manage the cancer care plan and practically be a case manager for the patients and the survivors, offering a holistic response and closer follow-up, specializing in specific topics, and being a source of information for patients and survivors.

Most of the survivors see the nurse as the person who manages the treatment - the coordination of treatments and referrals, the relationship with the patient, the treatment sequence, etc. However, almost all emphasized the importance of the doctor in making the decisions. They expressed confidence in the nurses to manage the care thanks to their availability and accessibility, the human relations and the close personal relationship they demonstrated towards them, the professional knowledge and their ability to give information to patients, direct and advise.

אין במערכת הרפואית אף אחד שהוא מנהל המחלה. אתה פונה לרופא נשים, הוא לא יודע. זה שד – זה לא אני. הולכים לכירורגית שד – לא אני... אין אף אחד שבעצם אחראי. יש כל מיני תרופות שמקבלים שגורמות לכל מיני בעיות, אבל אין אף גורם על כל הדברים האלה שאומר אם את מקבלת את זה, זה לא טוב. אם את מקבלת את זה, זה לא טוב. וזה נורא חסר. שירה מחלימה

אין כתובת אחת. בסופו של דבר זה חיבור בין דיסציפלינות הכירורגיים והאונקולוגיים. יכול להיות שהם מדברים ביניהם אבל הם לא תמיד משתפים אותי בתור חולה. אז היה הרבה עבודה. בתחילת הדרך אתה לא יודע מי נגד מי ואיך זה עובד. הייתי צריכה ללמוד את הבירוקרטיות. טובה מחלימה

הרופא מחליט על דרך הטיפול והאחות היא גורם מבצע. זה מאוד חשוב שתהיה אווירה טובה וגם יש לאחיות הרבה מאוד ידע מצטבר, כי הן בסוף ביום-יום מול האנשים. אני חושבת שהתיווך הזה בין הרופא למטופלים, הוא מאוד חשוב ואם תהיה הפונקציה הזאת שאחות תהיה לה גם את היכולת לתת לקבל החלטות, אז אני חושבת שזה יצמצם את זמן ההמתנה, וישפר את הנגישות למידע ולתמיכה. בתיה מחלימה

"אחות יכולה בהחלט להפוך את הטיפול להרבה יותר מקצועי ממוקד ומרוכז באדם, בצרכים שלו, בבעיות שיש לו שהן מאוד-מאוד פרטניות ולתת מענה מאוד-מאוד ספציפי לצרכים שלו איפה שהוא נמצא, באשפוז או בקהילה." הילה פוגל

**Discussion**

The aim of this study was to explore the perceptions of cancer survivors and healthcare professionals regarding the quality of cancer care. The study also explored how cancer survivors and healthcare professionals understand the role of the nurse in improving service quality in the oncology field.

Cancer survivors revealed several elements that add value to the quality of cancer care: providing continuous information and explanations and supporting decision-making; continuity of care while in the hospital and especially in the follow-up phase after the end of the treatment in the community settings while establishing and initiating periodic contact with the survivors; more holistic and emotional support during the cancer care continuum; and the need for structured and continuous management of the cancer care process. Our findings are in line with earlier evidence that showed long-term cancer survivors prioritize the accessibility of health services, continuity, and coordination of care, and express greater satisfaction when healthcare professionals understand their needs beyond cancer and offer them comprehensive care [Luctkar-Flude et al., 2015].

כפי שזיהינו בראיונות עם המחלימים, מצא גם Kerr (2021) כי מטופלים נתרמים מאחות אונקולוגית בחמישה תחומים עיקריים: תמיכה פסיכולוגית, אספקת מידע למטופל, ניהול סימפטומים, תיאום הטיפול ושביעות רצון המטופל. כפי שהעידו המחלימים במחקר, הדבר חשוב במיוחד כאשר המטופל צריך להתנהל מול מספר מומחים במקביל ולקבל טיפול הוליסטי, ולמעשה אין פונקציה שמנהלת את הטיפול, לכן המטופלים עושים זאת בעצמם. ואכן במחקר של Griffiths (2013) דווח כי האחות הקלינית המומחית באונקולוגיה רואה את הסרטן בקונטקסט של מכלול חייהם של החולים באופן ייחודי בפרספקטיבה הוליסטית. מטופלים רואים באח/ות אנשי אמון נגישים וזמינים (Borland, 2014).

Most of the oncology staff interviewees in the current study mentioned the need for one central staff member to manage the cancer care plan and practically be a case manager for the patients and the survivors, and the need to expand the role of nurses in managing the continuity of cancer care.

A recent systematic review that examined the effectiveness of nurse-led case management in cancer care showed that nurse case managers provided accountable and patient-centered care, from the early stage of diagnosis and that cancer patients received quality, continuous, and comprehensive care, which was associated with better physical and psychological outcomes [Joo & Liu, 2018].

Survivors in the current study expressed the feeling of discontinuity in care when transferred to care in the community setting and difficulty in coordination between the community care providers and the hospital care providers, which negatively affected their health. The long-term physical, psychosocial and financial implications of cancer on survivors' life are well known [Hewitt et al., 2005]. Nevertheless, recent studies show limited success in implementing survivorship care plans which may lead to poor health outcomes [Hahn Erin et al., 2016; Birken et al., 2019]. Unfortunately, cancer survivors still experience a lack of actual continuity and integrated care delivery, feelings of being lost, and reduced well-being [Nekhlyudov et al., 2017; Garcia-Vivar et al., 2019]. Continuity of care in the transition from hospital settings to community settings is vital to the good implementation of survivorship care plans. Collaborative relationships with community resources are important for high-quality cancer care and can also enhance cancer survivors' participation in prevention actions, and compliance with recommended treatment [Zapka et al 2003]. A recent study showed the positive effect of different elements of continuity of cancer care on the quality of life amongst cancer patients: ongoing therapeutic relationship with the care provider, timely and individually information provided to the patient, and healthcare system coordination and adjustments to the patient’s changing needs over time [Plate et al., 2018]. Therefore, strategies to achieve high continuity in cancer care should be urgently developed and implemented.

Our study has several limitations. First, the study was conducted in Israel, which is characterized by a public health system, thus it may be difficult to extrapolate the findings to countries where the health system is not public. The patient's experience in a public health system can be different from an experience in a health system based on a private insurance and unfunded healthcare. Second, by its nature, qualitative research includes a limited sample of participants which is more focused on the purpose of the research. Nevertheless, we interviewed survivors of various types of cancer and healthcare professionals working in various hospitals and community settings to present a broad picture as possible.

**Conclusions and Recommendations**

The current study sheds light on the unique role of nursing in improving the quality of care for cancer patients and survivors. Advanced practice nurses have been recognized as key professionals uniquely compatible to provide comprehensive follow-up care in a variety of settings, providing emotional and family support, and maintaining quality care for cancer survivors [Corcoran et al., 2015]. As shown in our study, nurses have a central role in cancer survivorship and a high impact in achieving the highest attainable quality of cancer care for the growing number of survivors and families living beyond cancer. All the survivors interviewed saw the nurse as a potential address for managing the treatment, especially when several disciplines are involved (surgery, urology, oncology) and the patient feels lost. The professionals also see the nurses as an address for managing the treatment and noted that sometimes they perform the role in an informal way, to fill the gap that has been created in order to help the anxious patient and his family members. It seems that there are high expectations of the nurses, and everyone agrees that they can meet them, but the doctors are still expected to be the higher authority in the treatment decisions. We recommend expanding the role of oncology nurses, as exists in various countries around the world (Germany, Australia, the USA, etc.) and formally declaring them as the managers of treatment. In addition, to add such roles in the community to accompany, support and follow the survivors.

1. Aubin M, Giguère A, Martin M, Verreault R, Fitch M.I, Kazanjian A, Carmichae P.H. (2012). Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. Cochrane Database Syst. Rev, 7.
2. Bashkin, O., Dopelt, K.,Asna, N., & Davidovitch, N. (2021). Recommending unfunded innovative cancer therapies: Ethical vs. clinical perspectives among oncologists in a public healthcare system - a mixed methods study. *Current Oncology,* *28*(4), 2902-2913. https://doi.org/10.3390/curroncol28040254
3. Shapiro, C. L. (2018). Cancer survivorship. New England Journal of Medicine, 379(25), 2438-2450.‏
4. Rowland, J. H., Hewitt, M., & Ganz, P. A. (2006). Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. Journal of Clinical Oncology, 24(32), 5101-5104.‏
5. Zapka, J. G., Taplin, S. H., Solberg, L. I., & Manos, M. M. (2003). A framework for improving the quality of cancer care: the case of breast and cervical cancer screening. Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention, 12(1), 4-13.‏
6. Zapka, J., Taplin, S. H., Ganz, P., Grunfeld, E., & Sterba, K. (2012). Multilevel factors affecting quality: examples from the cancer care continuum. Journal of the National Cancer Institute. Monographs, 2012(44), 11–19. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgs005Dopelt, K., Bashkin, O., Asna, N., & Davidovitch, N. (2022). Health locus of control in cancer patient and oncologist decision-making: An exploratory qualitative study. *PLOS One, 17*(1): e0263086. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263086.
7. Sidhom MA, & Poulsen MG. (2006). Multidisciplinary care in oncology: Medicolegal implications of group decisions. Lancet Oncol, 7:951–954,2006
8. McCormack, L. A., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piehota, P., Nadler, E., Arora, N. K., Lawrence, W., & Street, R. L., Jr (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: a literature review and the development of a systematic approach. Social science & medicine (1982), 72(7), 1085–1095. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.020
9. Freeman RK, Van Woerkom JM, Vyverberg A, et al. (2011). The effect of a multidisciplinary thoracic malignancy conference on the treatment of patients with esophageal cancer. Ann Thorac Surg, 92:1239–1242.
10. Kowalski, C., Graeven, U., von Kalle, C., Lang, H., Beckmann, M. W., Blohmer, J. U., Burchardt, M., Ehrenfeld, M., Fichtner, J., Grabbe, S., Hoffmann, H., Iro, H., Post, S., Scharl, A., Schlegel, U., Seufferlein, T., Stummer, W., Ukena, D., Ferencz, J., & Wesselmann, S. (2017). Shifting cancer care towards Multidisciplinarity: the cancer center certification program of the German cancer society. BMC cancer, 17(1), 850. https://doi.org/10.1186/s12885-017-3824-1
11. Chirgwin J, Craike M, Gray C, et al. (2010). Does multidisciplinary care enhance the management of advanced breast cancer? evaluation of advanced breast cancer multidisciplinary team meetings. J Oncol Pract, 6:294–300.
12. Hudson SV, Chubak J, Coups EJ, Blake-Gumbs L, Jacobsen PB, Neugut A.I, Buist DS. (2009). Identifying key questions to advance research and practice in cancer survivorship follow-up care: A report from the ASPO Survivorship Interest Group. Cancer Epidemiol. Biomark. Prev,18: 2152–2154.
13. Skolarus TA, Zhang Y, & Hollenbeck BK. (2012). Understanding fragmentation of prostate cancer survivorship care: Implications for cost and quality. Cancer, 118: 2837–2845.
14. Admi H, Zohar H, Rodner Y. (2014). A lighthouse in the dark: the role of the nurse practitioner in breast cancer. The oncology in Israel, 2, 6-19. [Hebrew]
15. Grunfeld, E., & Earle, C. C. (2010). The interface between primary and oncology specialty care: treatment through survivorship. Journal of the National Cancer Institute. Monographs, 2010(40), 25–30. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgq002
16. Shkedi A. Words That Try to Touch: Qualitative Research-Theory and Application. Tel-Aviv: Ramot; 2003. (In Hebrew)
17. Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2019). Effectiveness of nurse-led case management in cancer care: systematic review. *Clinical nursing research*, *28*(8), 968-991.‏
18. Hahn Erin E, Tang Tania, Lee Janet S, et al. Use of post-treatment imaging and biomarkers in early stake breast cancer survivors: inappropriate surveillance or necessary care? *Cancer.*2016;122(6):908–916.
19. Hewitt Maria, Greenfield Sheldon, Stovall Ellen., editors. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition.* Washington, DC: The National Academies Press; 2005.
20. Birken, S. A., Raskin, S., Zhang, Y., Lane, G., Zizzi, A., & Pratt-Chapman, M. (2019). Survivorship care plan implementation in US cancer programs: a national survey of cancer care providers. *Journal of Cancer Education*, *34*(3), 614-622.‏
21. Bleich, C., Büscher, C., Melchior, H., Grochocka, A., Thorenz, A., Schulz, H., . . . Watzke, B. (2017). Effectiveness of case management as a cross-sectoral healthcare provision for women with breast cancer. Psycho-oncology, 26, 354-360. doi:[10.1002/pon.4139](https://doi.org/10.1002/pon.4139)
22. Plate, S., Emilsson, L., Söderberg, M., Brandberg, Y., & Wärnberg, F. (2018). High experienced continuity in breast cancer care is associated with high health related quality of life. *BMC health services research*, *18*(1), 1-8.‏
23. Nekhlyudov L, O’malley DM, Hudson SV. Integrating primary care providers in the care of cancer survivors: gaps in evidence and future opportunities. *Lancet Oncol*. 2017;18(1):e30–e38. doi:10.1016/S1470-2045(16)30570-8.
24. Garcia-Vivar, C., Elizondo, N., & Ambrosio, L. (2019). Primary care nursing is essential to fully implement survivorship care plans for long-term cancer survivors and their families. *Cancer Nursing*, *42*(3), 177-178.‏
25. Corcoran S, Dunne M, McCabe MS. The role of advanced practice nurses in cancer survivorship care. Semin Oncol Nurs. 2015;31(4):338–347. doi:10.1016/j.soncn.2015.08.009.
26. Luctkar-Flude M, Aiken A, McColl MA, Tranmer J. A comprehensive framework and key guideline recommendations for the provision of evidence-based breast cancer survivorship care within the primary care setting. *Fam Pract*. 2015;32(2):129–140. doi:10.1093/fampra/cmu082.

# נספח מס' 1 – מדריך לריאיון עם אחיות ורופאים קובעי מדיניות וצוותים העובדים במחלקות אונקולוגיות.

1. ספרי לי מעט על עצמך, על תפקידך הנוכחי ותפקידים בולטים שעשית בעבר.
2. ספרי על כלל ההכשרות שעברת, מה כללה ההכשרה.
3. מה לדעתך התרומה של האחות למטופלים מחד ולמערכת מאידך? מה לדעתך הערך המוסף של תפקיד זה, באילו תחומים זה ניכר?
4. האם נדרש לפתח את תפקיד האחות מעבר לקיים כיום?
5. מה לדעתך צריכים להיות התפקידים והסמכויות של אחות אונקולוגית בביה"ח?
6. מה לדעתך צריכים להיות התפקידים והסמכויות של אחות אונקולוגית בקהילה?
7. האם תרצי להוסיף דבר מה?

**נספח מס' 2 – מדריך לריאיון עם מחלימים מסרטן.**

1. ספר לי מעט על עצמך, מתי התגלתה המחלה, כיצד זה השפיע עליך רגשית/ משפחתית/ כלכלית/ בהוויה היום יומית?
2. האם היית לך תמיכה מהמשפחה או מאדם קרוב אחר במהלך ההתמודדות עם המחלה?
3. האם קיבלת תמיכה רציפה מגורמים רפואיים במהלך ההתמודדות עם המחלה, בעת הגעתך לטיפולים, בקבלת החלטות וכו'? נסה לתאר את ההתנהלות מול הרופא ואת ההתנהלות מול האחות, והאם היו הבדלים ביניהם?
4. האם קיבלת ייעוץ, מידע רפואי, הסברה והדרכה מקיפים וברורים לאורך ההתמודדות והטיפול במחלה? אם כן, ממי?
5. האם קיבלת עזרה במערך האונקולוגי בו היית מטופל בכל הנוגע לתיאום הטיפול, הפניות לגורמים מקצועיים נוספים, ייצוג מול גורמי בירוקרטיה? אם כן, ממי?
6. האם חשת במידה מספקת אמפתיה והכלה, רגישות לצרכיך האישיים, סבלנות ומסירות מצד הצוות הרפואי במערך האונקולוגי בו היית מטופל?
7. במעבר לטיפול ומעקב בקהילה, האם חשת שמתקיים תיאום בין בית החולים לבין הגורמים בקהילה, שמירה על קשר רציף איתך, שמירה על רצף/המשכיות במהלך הטיפול בך?
8. האם חשת בריבוי מטפלים בשלב מסוים במהלך הטיפול וההתמודדות עם המחלה, או שחשת שיש לך "כתובת" לטיפול בנושאים השונים?
9. האם במעבר לטיפול בקהילה חשת שיש לך צרכים אשר לא מקבלים מענה מצד הצוות הרפואי?
10. כיצד אתה מסכם את איכות ואת חוויית הטיפול בך בשלבים השונים של המחלה?