

La gestione delle cronicità

Di Antonello Zangrandi e Lucia Calabrese

Tratto dal Rapporto **“Sussidiarietà e...salute. Rapporto sulla sussidiarietà 2025/2026”**

Il documento integrale è scaricabile al seguente link:

<https://www.sussidiarieta.net/cn4604/servizio-sanitario-criticita-e-riforme-perche-resti-universale.html>

8. La gestione delle cronicità

Antonello Zangrandi, Lucia Calabrese

Il tema della frammentazione dell'assistenza sanitaria è legato alla presa in carico continuativa di alcune tipologie di pazienti, tra le quali figurano quelle dei malati oncologici e dei malati cronici, questi ultimi per la maggior parte anziani, che presentano condizioni croniche molto spesso anche plurime. L'assenza di presa in carico e di continuità delle cure genera, per l'appunto, la frammentazione del sistema.

L'analisi si baserà su dati e informazioni reperite da fonti ufficiali riconducibili ad attori istituzionali di rilievo nazionale – come il Ministero della Salute, l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) e l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) – oltre che da studi e ricerche condotte in ambito sia nazionale che internazionale.

In una prima fase verranno esaminati gli aspetti di carattere strutturale, con particolare attenzione alla distribuzione, alla disponibilità e all'utilizzo dei servizi sanitari a livello nazionale e regionale. Dopodiché, l'analisi si concentrerà sulla dimensione percettiva, ovvero sul punto di vista espresso da pazienti e caregiver in qualità di utenti dei suddetti servizi.

L'adozione di tale duplice chiave di lettura ha lo scopo di evidenziare come la frammentazione sia un elemento che incide concretamente sull'esperienza di cura e sulla qualità della vita delle persone.

8.1 Frammentarietà dell'assistenza: una sfida alla presa in carico integrata del paziente

I bisogni delle persone rappresentano il fondamento su cui i servizi sanitari e socio-sanitari devono basarsi. La presa in carico del bisogno all'interno di un percorso assistenziale costituisce, infatti, un riferimento imprescindibile per tutti gli erogatori di servizi. Proprio su questo fondamentale aspetto si innesta la forte necessità di generare condizioni che permettano alle persone di ricevere **servizi tra loro integrati** in un percorso che sappia rispondere alle loro esigenze in modo completo.

Chiedersi, quindi, quanto questi percorsi siano integrati e se esistano aspetti critici, se la risposta a questi bisogni sia maggiormente orientata all'offerta rispetto alla domanda e se il ruolo della persona sia realmente al centro dei servizi erogati, sono, sicuramente, elementi determinanti per **valutare la qualità** dei servizi medesimi.

Intervenire su questo fronte risulta fondamentale per garantire l'efficacia e l'efficienza del sistema sanitario, sia sotto il profilo della presa in carico delle persone più fragili, cioè coloro che presentano bisogni di salute molteplici (spesso complessi e fortemente

differenziati), che, al contempo, in termini di una più appropriata allocazione delle risorse. Diversi, infatti, sono gli studi che conducono a tale condizione delle ripercussioni negative non solo in termini di efficacia clinica, qualità dell'assistenza e outcome di salute, ma anche in termini di costi sanitari (Joo 2023).

Prima di analizzare le diverse dimensioni che concorrono a rendere l'assistenza sanitaria erogata, per alcuni aspetti, ancora molto disomogenea e frammentata, è fondamentale chiarire che cosa si intenda, al contrario, con il concetto di continuità delle cure, il quale fa riferimento ad un modello integrato di fornitura dei servizi, progettato per generare allineamento e collaborazione all'interno dei diversi setting di cura. La naturale conseguenza di questo approccio è la creazione di un percorso assistenziale duraturo nel tempo, all'interno del quale tutti gli interventi erogati, per quanto siano forniti da attori diversi e in momenti differenti, concorrono a rappresentare un'esperienza coerente, connessa e coordinata per il paziente preso in carico.

Per quanto siano diverse le definizioni attribuibili al concetto di continuità (Reid *et al.* 2002), tale importante condizione, per essere raggiunta adeguatamente, non può prescindere dalla coesistenza di tre tipologie di continuità:

- La *continuità relazionale* si riferisce al legame interpersonale che si instaura tra il paziente ed il/i fornitore/i di cure e che si caratterizza per essere stabile e duraturo nel tempo. Tale relazione fa sì che entri implicitamente in gioco, non solo la fiducia del paziente verso l'operatore, ma anche il senso di responsabilità di quest'ultimo nei confronti del paziente, come spesso accade se si pensa, in particolar modo, al contesto dell'assistenza primaria nell'ambito della quale il Medico di Medicina Generale assume spesso un ruolo di riferimento continuativo.
- La *continuità informativa* consiste nel disporre, utilizzare e trasferire informazioni relative ad eventi e circostanze sanitarie passate, per essere in grado di adattare l'assistenza erogata alle esigenze presenti e future del paziente. La condivisione delle suddette informazioni è ciò che assicura un'adeguata continuità assistenziale in presenza di operatori e servizi sanitari differenti.
- La *continuità gestionale* fa riferimento all'individuazione di un percorso assistenziale adeguato al trattamento di una determinata patologia e alla conseguente adozione di un piano di gestione condiviso tra i diversi attori e servizi coinvolti nella presa in carico dell'individuo, affinché si garantisca coerenza nonostante la transizione da un contesto all'altro. Tutto questo, però, non può comunque prescindere dalla flessibilità che dovrebbe caratterizzare qualsiasi strategia di cura si estenda su un lungo periodo di tempo, come esito della valutazione costante dell'evoluzione del bisogno del paziente preso in carico.

Il significato di frammentarietà dell'assistenza si situa, quindi, **come distanza** da tali definizioni. Tale concetto, in realtà, si articola e manifesta sotto molteplici dimensioni. Quella che senza dubbio appare più evidente sembra essere determinata dalla condizione in cui un numero elevato di medici e strutture sanitarie, scarsamente coordinati tra loro, partecipano alla gestione di un singolo paziente. Tale mancanza di coordinamento, spesso determinata anche da una lacuna nella comunicazione, si manifesta tipicamente quando i diversi attori sanitari operano all'interno di "silos" organizzativi ed informativi. Questi ultimi, infatti, sono il risultato di diversi fattori: a partire dalle

normative che differiscono spesso notevolmente, passando per i sistemi di gestione delle informazioni cliniche del paziente (database) tra loro poco integrati, fino ad un'elevata specializzazione che spesso lascia poco spazio all'integrazione professionale, spingendo a considerare un problema clinico esclusivamente nell'ambito della propria area di competenza, a discapito della visione d'insieme. In assenza di una governance integrata, pertanto, questi elementi impediscono una reale continuità dell'assistenza, determinando una disconnessione tra i vari fornitori coinvolti.

Questo tema risulta particolarmente accentuato in presenza di persone affette da malattie croniche a lungo termine, le quali sperimentano alti tassi di frammentazione dell'assistenza. Nel corso del tempo, i servizi che ricevono, infatti, possono essere limitati o ridondanti e determinare vuoti di assistenza transitoria tra le diverse fasi di presa in carico. In presenza di multimorbilità, condizione che rende necessaria l'erogazione di cure altamente specializzate, questo diventa anche più evidente essendo spesso ogni condizione cronica gestita da singoli specialisti, con il risultato di generare diversi percorsi di cura che corrono, per così dire, paralleli.

Allo stesso tempo, la frammentarietà si manifesta in una difficoltà di accesso alle cure legata alle caratteristiche dell'offerta, ne è un esempio l'esistenza di significative disparità riscontrabili nella distribuzione territoriale dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali che, in alcuni casi, si sostanzia nella carenza, o nella vera e propria mancanza, di specialisti o di determinati servizi nell'ambito geografico di appartenenza. Tali disuguaglianze sono riconducibili ad una disponibilità e ad una distribuzione non uniforme delle risorse sul territorio nazionale, con un impatto particolarmente negativo sui pazienti più vulnerabili come gli anziani, che spesso vivono soli o in contesti geograficamente "svantaggiati" (come piccoli centri o aree interne) dove gli spostamenti risultano difficoltosi, soprattutto quando è necessario percorrere lunghi tragitti.

A questo proposito, un ulteriore elemento di frammentarietà declinato in termini di accessibilità alle cure è legato indubbiamente anche alle liste di attesa esistenti per poter usufruire delle prestazioni. Non è un caso che, come riportato dall'ultimo Rapporto Annuale ISTAT 2025, quest'ultima figura proprio tra le principali cause che inducono a fare a meno delle cure, in particolare visite o esami specialistici. Secondo quanto emerso dalla Sorveglianza PASSI d'Argento dell'Istituto Superiore di Sanità, considerando le persone anziane, nel biennio 2023-2024, il 18% ha rinunciato alle cure pur avendone bisogno (dato in calo rispetto al biennio precedente) e tale motivazione accomuna i due terzi degli intervistati (65%). A riprova di quanto detto sopra, il 17% dichiara di avere difficoltà a raggiungere le strutture erogatrici (per eccessiva distanza, mancanza di mezzi di trasporto adeguati o orari scomodi), mentre il 16% attribuisce la rinuncia al costo elevato delle prestazioni, rappresentando anche le difficoltà economiche un fattore molto critico. Le disuguaglianze territoriali confermano ulteriormente la complessità del quadro: al Nord la quota di chi rinuncia alle cure si attesta al 13%, per raggiungere poi il 18% nel Centro Italia e il 23% tra i residenti del Sud e delle Isole. Anche le condizioni di salute sembrano influire, la rinuncia è risultata infatti più frequente tra le persone con due o più patologie croniche (25% rispetto a 19% di chi non ne ha) e tra chi presenta problemi sensoriali (27% rispetto al 20%).

Diversi studi, soprattutto a livello internazionale, a riprova del fatto che la frammentazione dell'assistenza sia un tema quanto più diffuso e sentito anche oltre i confini del nostro

Paese, riconducono ai vari aspetti della discontinuità delle cure (tra cui la molteplicità di contatti e fornitori, la dispersione dell'assistenza dovuta a scarsa comunicazione e coordinamento tra questi ultimi, nonché i passaggi da un setting assistenziale all'altro) un rischio in sé di generare eventi sanitari avversi, contribuendo spesso ad una prognosi peggiore. Essa, infatti, è spesso associata a percorsi terapeutici incoerenti, ritardi nella diagnosi e nel trattamento e ad un aumento della mortalità, per non parlare del carico economico che tutto questo genera sul sistema mediante l'esecuzione di esami ridondanti o non necessari, l'uso eccessivo ed inappropriato di farmaci ed un maggiore utilizzo dei servizi ospedalieri e di emergenza. Inoltre, superando gli esiti puramente clinici o economici, come già menzionato in precedenza, la frammentarietà contribuisce anche ad aggravare le disuguaglianze e l'inequità nell'accesso alle cure, generando tempi di attesa prolungati e costi sanitari spesso insostenibili, andando in tal modo ad inficiare non solo la soddisfazione del paziente, ma anche la sua fiducia nei confronti del sistema stesso.

8.2 Malati cronici e malati oncologici: lo stato attuale dei servizi e le percezioni dei pazienti rispetto ad essi

8.2.1 Il quadro strutturale dell'assistenza oncologica in Italia

La frammentazione dell'assistenza risulta più accentuata e limitante per quei pazienti che presentano bisogni di cura più articolati e specifici, che ne rendono più complessa la gestione.

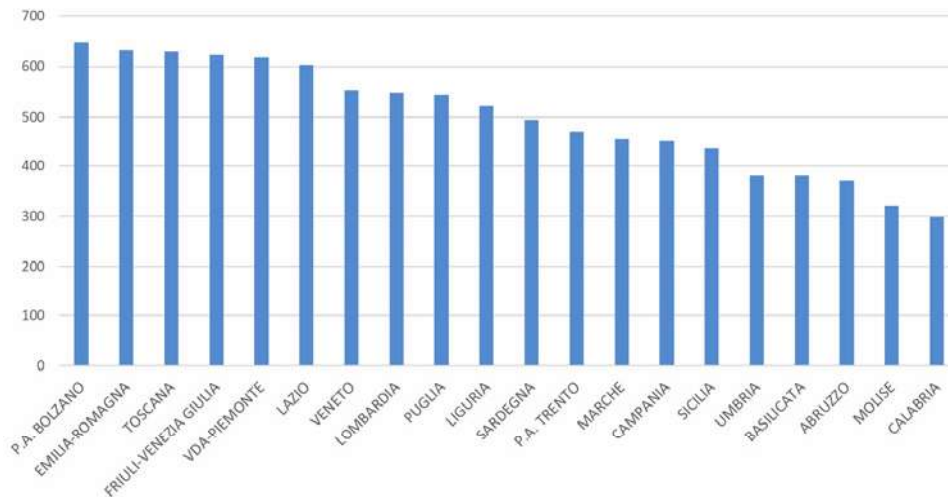
Tra i pazienti che risentono maggiormente di questa condizione figurano, senza dubbio, i malati oncologici. Questi ultimi ammontano attualmente a 3,7 milioni di persone e si stima che tale quota raggiungerà i 4 milioni nell'arco di 5 anni (pari al 7% della popolazione). Sicuramente, l'evoluzione della medicina moderna ha contribuito a prolungare nel tempo la speranza di vita delle persone affette da tumore e tale tendenza è destinata a rafforzarsi, sebbene questo progresso si scontri con degli ostacoli evidenti.

La diffusione delle Reti Oncologiche Regionali (ROR), introdotte proprio come modello organizzativo all'interno del quale garantire percorsi condivisi e realmente integrati tra diversi livelli e setting di cura (grazie alla collaborazione tra le unità operative di oncologia delle diverse strutture e tra queste e gli altri attori del sistema dislocati sul territorio), nonché come strumento volto a rendere più equa l'accessibilità ai servizi specializzati superando limiti logistici e di risorse, sembra seguire **ritmi eterogenei**. Data la mancanza di una cabina di regia nazionale, infatti, l'operatività delle ROR sottostà a modalità di implementazione che differiscono tra regioni, in quanto diversa risulta essere l'applicazione delle linee guida declinate in base alle peculiarità territoriali e all'utilizzo dei fondi disponibili. Guardando alla performance delle ROR nelle varie regioni, appare chiaro come alcune di esse, prevalentemente localizzate nel Sud, siano ancora scarsamente capaci di rispondere adeguatamente alla domanda interna, denotando ancora importanti margini di sviluppo.

A tal proposito, la Figura 8.1 restituisce una panoramica della presa in carico dalle diverse Reti Regionali, rappresentata dalla percentuale dei residenti dimessi dalle strutture delle Reti rispetto alla totalità dei residenti dimessi per patologie oncologiche.¹

¹ Si prendono in esame 7 patologie: mammella, colon, retto, polmone, prostata, ovaio ed utero. L'indicatore utilizza la somma di percentuali e con scala complessiva che varia da 0 a 700. Dati 2023.

Figura 8.1 Rappresentazione Indicatore Presa in Carico da Strutture della Rete complessivo delle patologie oncologiche in esame

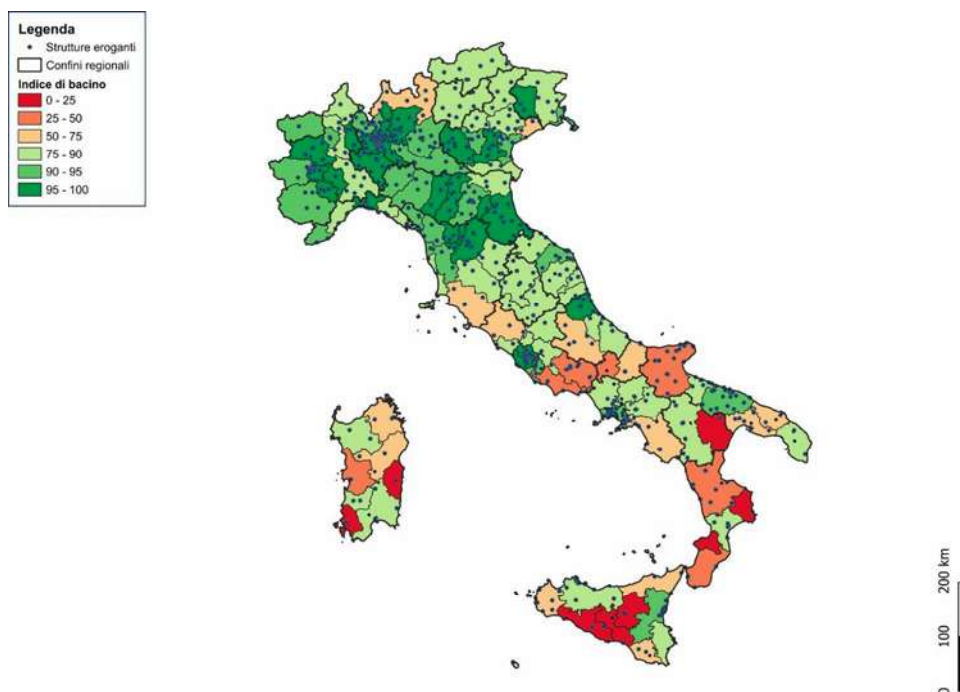


Fonte: Sesta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle Reti Oncologiche Regionali (Agenas 2025) - Dati 2023

Interessante, da un punto di vista della disomogeneità territoriale, appare anche la dislocazione delle strutture sul territorio nazionale, delineata a partire dalla quota di prestazioni ambulatoriali e ospedaliere di chemioterapia e radioterapia erogate ai pazienti entro 60 minuti di viaggio o 100 km dal luogo di residenza, calcolata sul totale delle prestazioni effettuate per ciascuna area territoriale di residenza (Figura 8.2).

A questo si aggiungono ulteriori dati a supporto di un accesso differenziato alle cure per questa tipologia di pazienti. Il primo fa riferimento, in particolare, ad un accesso disuguale alla diagnosi della patologia, da cui dipende un trattamento più o meno tempestivo che si riflette inevitabilmente sugli esiti di salute. Dalla restituzione dei punteggi legati alle performance relative agli adempimenti dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nell'anno 2023, tra gli indicatori del Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) relativi all'area della prevenzione, quelli inerenti gli screening oncologici (P15C) riportati in Tabella 8.1 – che evidenziano una copertura complessiva inferiore al 50% del target previsto in tutti i programmi di screening (mammella, cervice uterina e colon-retto) – mostrano un divario tra le regioni del Nord ed il Centro-Sud del Paese, con maggiori criticità in queste ultime. In secondo luogo, la difficoltà è legata anche all'accesso alle prestazioni più innovative, che possono fare realmente la differenza in termini di efficacia terapeutica, qualità della vita e prognosi dei pazienti. È il caso, ad esempio, della distribuzione dei centri autorizzati ad erogare terapie con CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-cell)² che, nel 2025, risultano essere 51 in tutta Italia, solo in parte realmente attivi e prevalentemente dislocati nelle regioni del Centro e del Nord. Lo stesso riguarda la carenza di

2 Terapie innovative che utilizzano i linfociti T del paziente, modificati in laboratorio, per riconoscere e attaccare in modo mirato le cellule tumorali.

Figura 8.2 Indice di bacino a livello nazionale

Fonte: Sesta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle Reti Oncologiche Regionali (Agenas 2025) - Dati 2023

strutture laboratoristiche che impiegano moderne tecnologie di sequenziamento, come il Next Generation Sequencing (NGS), in grado non solo di ridurre i tempi ma anche di ottimizzare l'analisi del campione biologico. Questo è attribuibile ad una diseguale applicazione delle normative a livello regionale, che ne ha rallentato la diffusione.

Secondo l'ultimo Rapporto FAVO, inoltre, se si guarda ai ricoveri ospedalieri per sintomi ad insorgenza acuta, questi ultimi sembrano almeno in parte dovuti alla difficoltà nell'accesso ai servizi diagnostici ospedalieri e ai ritardi negli accertamenti. Oltretutto, garantire ricoveri tempestivi e appropriati risulta anche più difficile considerando il calo dei posti letto che ha interessato l'Italia tra il 2012 e il 2022 (-35%), il quale spinge spesso ad adottare soluzioni alternative come l'utilizzo di reparti/strutture non dedicati o anche il ricorso a setting meno idonei rispetto alla situazione del paziente, come il domicilio.

Quanto alle liste di attesa, per i pazienti oncologici la tematica assume una portata particolarmente ampia, interessando tanto le prestazioni diagnostiche quanto gli interventi chirurgici e la radioterapia ma riguardando anche, nell'ottica di una presa in carico globale del paziente, la riabilitazione e il supporto psicologico. La carenza del personale e l'inappropriatezza delle prescrizioni concorrono a cronicizzare le lunghe tempistiche di attesa per ricevere la prestazione, rendendosi incompatibili con le reali necessità cliniche del paziente e, di conseguenza, determinando una presa in carico inefficace. Per ovviare a questa situazione, il Decreto Legge 7 giugno 2024 n. 73 ha stabilito la predisposizione di agende dedicate per garantire ai malati oncologici l'accesso alle prestazioni presenti nei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA). Anche in questo caso, però,

Tabella 8.1 Risultati NSG – sottoinsieme CORE, area prevenzione, anno 2023. Ministero della Salute

Regione	P15C			
	Proporzione di persone (in età target) che hanno effettuato test di screening di primo livello in un programma organizzato, per cervice uterina, mammella, colon-retto			
	Valore indicatore cervice (%)	Valore indicatore mammella (%)	Valore indicatore colon-retto (%)	Punteggio finale*
Piemonte	51,18	56,18	38,32	91,7
Valle d'Aosta	43,76	32,74	50,71	80,5
Lombardia	48,31	59,83	44,24	95,9
P.A. Bolzano	44,99	59,95	35,73	89,7
P.A. Trento	78,01	82,46	53,03	100,0
Veneto	67,83	64,76	61,96	100,0
Friuli-Venezia Giulia	58,16	54,79	52,61	96,2
Liguria	34,44	50,70	33,60	78,0
Emilia-Romagna	75,15	76,61	51,84	100,0
Toscana	59,38	69,80	47,95	98,9
Umbria	52,36	73,00	40,13	93,7
Marche	46,38	39,87	31,92	77,7
Lazio	35,81	38,64	21,67	63,3
Abruzzo	46,58	47,77	17,54	68,4
Molise	30,04	39,23	26,06	65,5
Campania	29,17	27,03	12,46	39,1
Puglia	56,47	46,72	20,41	74,5
Basilicata	57,01	34,91	34,03	78,1
Calabria	16,95	8,11	4,39	9,3
Sicilia	26,09	28,28	14,48	42,2
Sardegna	30,67	25,77	18,01	46,3
ITALIA	46,89	49,33	32,50	
<i>Il valore soglia dell'indicatore ovvero il punteggio di sufficienza corrisponde a 60. *Il punteggio finale dell'indicatore è dato dalla media aritmetica dei punteggi delle 3 componenti Mammella, Cervice e Colon.</i>				

Fonte: Ministero della Salute (2025). Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. Relazione 2023

l'attivazione dei PDTA risulta variare estremamente tra regioni e, addirittura, tra strutture, contrastando l'effettiva efficacia ed operatività della misura appena menzionata. A titolo esemplificativo, si riporta un dato tratto dall'ultimo Rapporto FAVO: nel 2024, su un totale di 913 PDTA registrati a livello regionale, solo 130 riguardano le neoplasie solide dell'adulto, rappresentando quindi una quota ancora limitata.

Questi ultimi sono distribuiti sul territorio nazionale come mostrato nella Tabella 8.2.

Tabella 8.2 Numero di PDTA regionali specifici sulle neoplasie solide dell'adulto

Regione	Numero di PDTA regionali specifici sulle neoplasie solide dell'adulto
Abruzzo	3
Basilicata	8
Calabria	4
Campania	20
Emilia-Romagna	3
Friuli-Venezia Giulia	0
Lazio	5
Liguria	0
Lombardia	3
Marche	3
Molise	1
Piemonte e Valle D'Aosta	33
Puglia	6
Sardegna	0
Sicilia	9
Toscana	11
P.A. Trento	6
Umbria	1
Veneto	14

Fonte: Rapporto FAVO 2025

Il quadro appena delineato riguardo ai PDTA, è, peraltro, strettamente legato al grado di diffusione delle ROR, in quanto contesti adeguati alla strutturazione e all'attuazione di percorsi assistenziali realmente efficaci. Una limitata o assente implementazione delle Reti potrebbe, di conseguenza, generare ripercussioni significative sull'implementazione degli stessi, contribuendo ad acuire le disuguaglianze territoriali nella presa in carico dei pazienti oncologici.

8.2.2 La voce dei pazienti oncologici: esperienze e percezioni dei servizi

Per fornire una panoramica di quelle che sono le percezioni dei soggetti coinvolti, un interessante studio condotto nel 2024 in Italia³, ha indagato il punto di vista di pazienti oncologici provenienti da diverse regioni rispetto ad alcune macro-tematiche individuate come determinanti nel generare disparità nella cura dei tumori. Dall'analisi delle

3 L'indagine di Ferraris *et al.* (2024) ha riguardato 22 pazienti oncologici e 16 operatori sanitari. In questa sede si è ritenuto opportuno considerare il punto di vista dei soli pazienti.

suddette tematiche sono emersi gli ostacoli ritenuti più gravosi, nonché gli elementi positivi sui quali lavorare per contrastarli.

Secondo la maggior parte dei rispondenti, uno degli ostacoli principali risiede nelle lunghe liste di attesa e nella conseguente dilatazione nelle tempistiche per riuscire ad eseguire esami o procedure necessarie così come, più semplicemente, per ricevere informazioni utili. Appare comune il senso di frustrazione e di abbandono generato da questa situazione, per non parlare del carico psicologico che diventa alle volte opprimente. A rappresentare un'ulteriore barriera alla tempestività di diagnosi e trattamento vi è la burocrazia, caratterizzata da rigidità procedurali, dalla mancanza di uniformità tra protocolli regionali e da una distribuzione frammentata delle responsabilità tra i diversi professionisti. Tra le soluzioni menzionate figura senza dubbio un processo più snello e appare rilevante anche la relazione medico-paziente, basata sulla fiducia e su una comunicazione efficace, considerata un elemento chiave per facilitare l'accesso alle cure, come emerso più volte nel corso dell'indagine.

Un'ulteriore preoccupazione condivisa riguarda le disparità territoriali, frutto di una distribuzione disomogenea delle risorse tra le diverse regioni. In particolare, i pazienti risidenti in aree remote e meno servite segnalano grosse difficoltà nell'accesso a strutture mediche adeguate e ad attrezzature essenziali per il trattamento di tumori specifici. Oltre alla carenza di strutture, formazione, risorse, tecniche e strumentazioni in numerosi ospedali e centri oncologici del Centro e Sud Italia, si evidenzia anche un divario significativo tra grandi e piccole città.

Un aspetto la cui importanza viene sottostimata è poi il benessere psicologico del paziente oncologico, talvolta trascurato dallo stesso personale medico, che manca di un'adeguata empatia. Tra i fattori che contribuiscono ad un carente utilizzo dei servizi psico-oncologici, rispetto al fabbisogno effettivamente necessario, vi è la disinformazione, la limitata disponibilità di risorse e di spazi dedicati oltre alle lunghe liste di attesa. Rispetto a questo, i pazienti richiedono informazioni più chiare sulla presenza di questi servizi e individuano nella condivisione di esperienze con altri pazienti un enorme impatto benefico, menzionando ad esempio associazioni e community online come un valido mezzo di supporto.

Come già anticipato, molti pazienti riportano un atteggiamento superficiale e distaccato da parte dei loro medici, il quale si traduce in un senso di frustrazione, smarrimento e disagio per la mancanza di una comunicazione efficace. I pazienti hanno evidenziato ostacoli legati alla disinformazione e ad errori di valutazione, da parte di oncologi ma, soprattutto, dei medici di base. Questi ultimi sono stati spesso percepiti come poco capaci di indirizzare i pazienti verso gli specialisti adeguati e poco informati sui loro diritti, e le difficoltà risultano accentuarsi nei piccoli centri, per via della carenza di medici di base e dell'elevato numero di pazienti per medico. Ulteriori criticità riguardano lo scarso supporto nelle pratiche burocratiche e la gestione inadeguata degli effetti collaterali delle terapie. Per far fronte a tali ostacoli, i pazienti hanno riconosciuto il valore della collaborazione tra specialisti e di un approccio più coeso tra operatori sanitari, nonché l'importanza della qualità della relazione medico-paziente. Ascolto, empatia, comunicazione aperta e disponibilità continua sono stati identificati come elementi fondamentali per affrontare al meglio la malattia.

La necessità di essere adeguatamente informati sulla malattia per riuscire a compren-

derla meglio e a fare scelte più consapevoli, emerge come necessità comune e genera spesso frustrazione venire a contatto, come già detto in precedenza, con medici poco informati e poco empatici. Tale bisogno porta spesso a consultare e ad affidarsi a ciò che è disponibile online, portando in auge il pericolo di imbattersi in fonti poco affidabili. Su questo tema i pareri sono variegati, c'è chi preferisce affidarsi al medico (da qui l'importanza di medici scrupolosi e disponibili) e chi ritiene che Internet rappresenti una fonte utile di informazioni e soprattutto un importante mezzo per entrare in contatto con altre risorse e pazienti.

Lo scarso coinvolgimento del paziente nel processo decisionale rappresenta un tema particolarmente sentito. Alla maggior parte dei partecipanti all'indagine sono state, infatti, imposte le decisioni del professionista senza che quest'ultimo comprendesse le preoccupazioni da loro espresse, spingendoli a cercare una second opinion altrove. A questo si aggiunge la rigidità dei protocolli di trattamento, che va nella direzione opposta rispetto ad un coinvolgimento reale nelle decisioni terapeutiche. Emerge, rispetto a questa tematica, l'importanza di partecipare attivamente alle decisioni di cura, anche quando ciò significa discostarsi dal parere medico. Un atteggiamento determinato, sia da parte del paziente che dei caregivers, ha facilitato scelte personalizzate e consapevoli e, allo stesso tempo, è stato apprezzato il supporto di medici ed infermieri quando questi ultimi si sono dimostrati chiari, collaborativi e aperti al dialogo. Per quanto la partecipazione attiva sia stata vista come un fattore positivo, alcuni pazienti sono comunque più inclini a delegare le decisioni ai professionisti, trovando rassicurante affidarsi completamente alla loro competenza.

Infine, circa un terzo dei pazienti ha dato rilevanza all'onere finanziario che caratterizza il percorso oncologico e che incide in modo tutt'altro che residuale sul benessere del paziente e della famiglia. Questo è attribuibile sia alle già menzionate disparità regionali, che implicano costi relativi agli spostamenti verso altre regioni e verso città più grandi, sia le lunghe liste di attesa che spingono i pazienti a rivolgersi al privato, anche per quel che riguarda un supporto psicologico. Alcuni pazienti hanno indicato la disponibilità economica e la presenza di un'assicurazione sanitaria come possibili fattori facilitanti nel percorso di cura.

Di seguito si propone un riepilogo di quanto emerso dall'indagine:

Tematica N. 1: Lunghie liste d'attesa e burocrazia
<ul style="list-style-type: none"> • Liste d'attesa eccessivamente lunghe. • Senso di abbandono e carico psicologico. • Burocrazia e complicazioni all'interno del sistema sanitario pubblico.
Tematica N. 2: Disparità geografiche e regionali nelle risorse sanitarie
<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di strutture, tecniche e attrezzature nelle regioni del Centro-Sud. • Servizi sanitari inesistenti o inadeguati nelle città più piccole e nelle zone rurali. • Limitazioni fisiche e mancanza di infrastrutture che impediscono l'accesso a strutture lontane dal luogo di residenza.
Tematica N. 3: La necessità di un supporto psico-oncologico più accessibile e disponibile
<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di informazioni e consapevolezza sulla disponibilità e l'accessibilità dei servizi di supporto. • Mancanza di spazi e risorse dedicati/e. • Trascuratezza degli aspetti psicologici da parte del personale medico e mancanza di indicazioni. • Lunghie liste d'attesa.

Tematica N. 4: Mancanza di interazioni empatiche tra paziente e operatore sanitario e di comunicazione efficace tra specialisti
<ul style="list-style-type: none"> • Atteggiamento superficiale e distaccato durante il colloquio con i pazienti. • Mancanza di comunicazione efficace tra specialisti. • Disinformazione e referenze errate da parte del medico di base.
Tematica N. 5: L'onere finanziario che comporta una diagnosi di cancro
<ul style="list-style-type: none"> • Costo degli spostamenti. • Privatizzazione dell'assistenza sanitaria e questioni politiche, necessità di fondi e investimenti. • Impossibilità di ottenere cure in altri Paesi europei senza un'assicurazione privata.
Tematica N. 6: Informazioni insufficienti e inaccessibili
<ul style="list-style-type: none"> • Informazioni insufficienti o inutili. • Ambivalenza sull'uso di Internet. • Informazioni inaffidabili o poco chiare su Internet.
Tematica N. 7: Scarso coinvolgimento nel processo di decision-making
<ul style="list-style-type: none"> • Mancata considerazione delle tossicità del trattamento da parte degli operatori sanitari. • Ricerca di un secondo parere. • Rigidità dei protocolli terapeutici.

In conclusione, emerge con forza il bisogno di un sistema più equo, accessibile e umano, in quanto capace di dar voce e rispondere non solo alle esigenze cliniche, ma anche a quelle emotive, informative e pratiche dei pazienti oncologici. Ascolto, collaborazione e attenzione alla persona nel suo complesso, rappresentano le basi imprescindibili per migliorare concretamente il percorso di cura.

8.3 Elementi strutturali dell'assistenza alla cronicità nel nostro Paese

Nel 2023 in Italia, il 40,5% dei residenti riferisce di essere affetto da almeno una patologia cronica⁴ e risulta che, con l'avanzare dell'età, tali patologie diventino più frequenti, basti pensare alla quota di popolazione over 74 colpita, pari all'85,1% (ISTAT, 2024). Entrando nel merito delle multimorbilità, che concorrono a rendere più articolato il percorso di cura, il 23,6% della popolazione oltre i 15 anni ne risulta affetto e anche in questo caso la prevalenza cresce con l'età, raggiungendo il 67,9% tra gli over 80 (ISTAT 2025). Per far fronte ad un bisogno assistenziale così peculiare e complesso come quello dei pazienti cronici, ancor di più quando affetti da più malattie croniche contemporaneamente, è stato recentemente aggiornato il Piano Nazionale Cronicità (PNC), introdotto per la prima volta nel 2016. Quest'ultimo è lo strumento adottato dal Sistema Sanitario Nazionale al fine di rendere uniforme, quanto più possibile, il percorso di cura e di presa in carico dell'individuo affetto da patologie croniche su tutto il territorio nazionale, accompagnandolo nel corso di quei (spesso molteplici) passaggi tra livelli assistenziali e contesti di cura differenti, al fine di migliorare non solo il quadro clinico del paziente ma, più nel complesso, la qualità della sua vita.

4 Tra le patologie croniche prese in considerazione dalle indagini ISTAT figurano: Diabete, ipertensione arteriosa, infarto del miocardio, angina pectoris o altre malattie del cuore, bronchite cronica/enfisema/insufficienza respiratoria, asma bronchiale, malattie allergiche, tumore – incluso linfoma o leucemia, ulcera gastrica o duodenale, calcolosi del fegato e delle vie biliari, cirrosi epatica, calcolosi renale, artrosi/artrite, osteoporosi, disturbi nervosi.

Il documento in questione, si rende estremamente utile nel delineare un macro processo del paziente cronico, identificando, all'interno dello stesso, diverse fasi così riassunte:

1. **targetizzazione e stratificazione della popolazione interessata**, al fine di procedere all'identificazione di differenti livelli di rischio per la presa in carico;
2. **prevenzione e diagnosi precoce**, finalizzata ad evitare, ritardare o ridurre l'impatto generato dall'insorgenza delle patologie croniche;
3. **presa in carico**, durante la quale gestire al meglio il paziente attraverso servizi sanitari (e non) efficacemente organizzati e coordinati tra loro;
4. **attuazione di un piano di cura personalizzato**, che coinvolga paziente e caregiver nella definizione e nella realizzazione dello stesso;
5. **monitoraggio e valutazione della qualità dell'assistenza erogata** (in termini clinici ma anche organizzativi), fase utile ad implementare miglioramenti mirati ad intervenire sulle criticità.

Nello specifico, la fase di presa in carico mira a garantire l'accesso ad un'assistenza equa, coerente rispetto al bisogno occorso, continuativa (specie quando si parla di multimorbilità) tra setting di assistenza differenti ma, soprattutto, realmente integrata tra servizi sociali e sanitari, adempiendo alla necessità di guardare non alla singola patologia bensì ai bisogni multidimensionali del singolo.

Per realizzare quanto sopra, è di fondamentale importanza garantire anche il rispetto del principio di prossimità dell'assistenza, che assicuri una reale vicinanza al cittadino soprattutto nei momenti in cui si rende necessario rispondere in modo tempestivo ad un bisogno di cura. Il ricorso all'ospedalizzazione, infatti, risulta sovente essere una risposta impropria alla presa in carico del paziente cronico, in quanto, spesso, non sussiste un'adeguata coerenza tra setting assistenziale e bisogno specifico. Tale criticità emerge dal monitoraggio condotto del Piano Nazionale Esiti di Agenas, per quel che concerne il fenomeno delle ospedalizzazioni evitabili per patologie croniche come lo scompenso cardiaco, la Broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO), e il diabete.

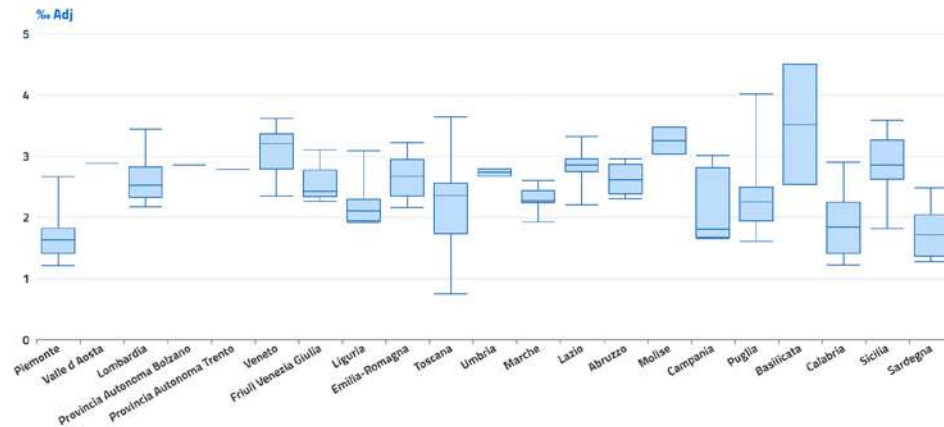
Lo scompenso cardiaco risulta essere la categoria che impatta di più, in quanto a carico assistenziale, per numerosità della casistica. Nel 2023 si contano 130.000 ricoveri e un tasso di ospedalizzazione di 2,6 per 1.000 abitanti, con tassi più alti rispetto alla media nazionale in particolare in Molise, Basilicata e Veneto (Figura 8.3).

Successiva in termini di impatto risulta essere la BPCO, con 74.378 ricoveri nel 2023 ed un tasso medio di ospedalizzazione di circa 1,5 per mille abitanti con alcune regioni, nello specifico Valle d'Aosta, Puglia ed Emilia-Romagna, che superano abbondantemente tale dato (Figura 8.4).

Per quel che concerne le complicanze del diabete a breve e lungo termine, queste ultime sono state causa di 15.938 ricoveri nel 2023, con un tasso medio di ospedalizzazione per 1.000 abitanti pari a 0,3, largamente superato da diverse Regioni (Figura 8.5).

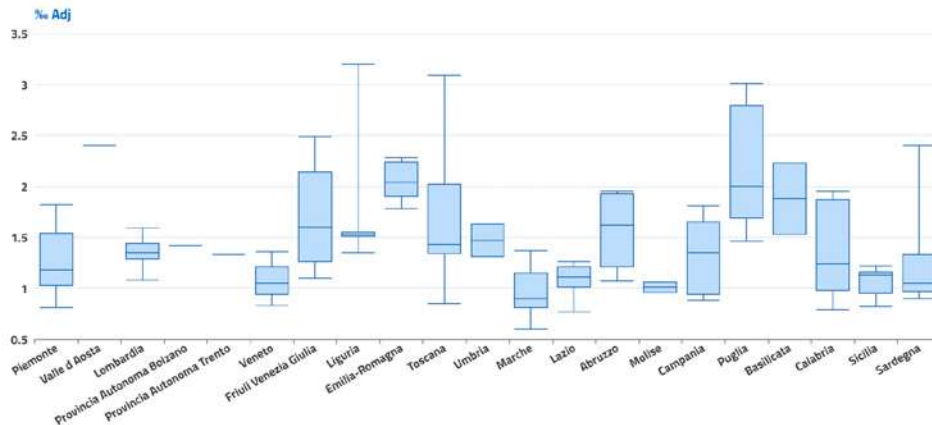
Tale indicatore, rappresenta in questa sede un importante contributo per misurare, anche se solo in modo indiretto, la performance dei servizi di assistenza sanitaria primaria, in quanto, potenzialmente, un'efficace gestione clinica dei pazienti sul territorio consentirebbe di rallentare l'evoluzione della malattia e, di conseguenza, prevenire la necessità di ricoveri ospedalieri. Per quanto si registri spesso un'elevata variabilità inter ed intra regionale sui livelli di ospedalizzazione associati a queste patologie, è opportu-

Figura 8.3 Scenpio cardiaco: tassi di ospedalizzazione per area geografica. Anno 2023



Fonte: Agenas, Programma Nazionale Esiti (PNE) – Edizione 2024

Figura 8.4 Broncopneumopatia cronico ostruttiva: tassi di ospedalizzazione per area geografica. Anno 2023

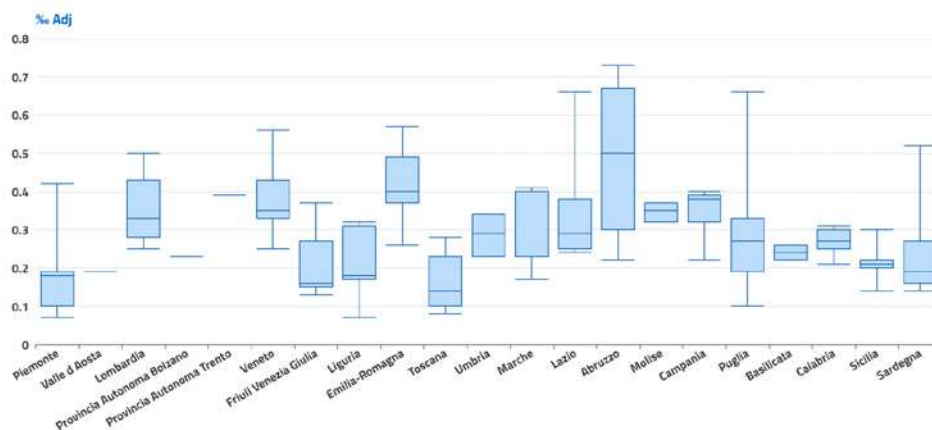


Fonte: Agenas, Programma Nazionale Esiti (PNE) – Edizione 2024

no evidenziare come tali differenze, se da una parte possono essere riconducibili all'implementazione di alcuni servizi (è il caso delle Reti Diabetologiche Territoriali per quel che riguarda il diabete) e all'efficacia degli stessi nella prevenzione e nel controllo delle complicanze, dall'altra siano correlate anche ad un'eventuale maggiore prevalenza delle patologie in questione su un dato territorio.

Quanto detto finora rientra indubbiamente nel più ampio contesto di riorganizzazione dei servizi territoriali oggetto degli investimenti stanziati nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Stando a quanto stabilito dalla componente M6C1 della Missione 6 del Piano, infatti, gli interventi da mettere in pratica mirano al rafforzamento dei servizi sanitari di prossimità mediante l'introduzione di strutture

Figura 8.5 Complicanze del diabete a breve e lungo termine: tassi di ospedalizzazione per area geografica. Anno 2023



Fonte: Agenas, Programma Nazionale Esiti (PNE) – Edizione 2024

territoriali che vadano nella direzione di ridurre la frammentazione e l'assenza di omogeneità che caratterizza l'assistenza sanitaria territoriale, e allo stesso tempo di aumentare l'integrazione con tutti i servizi socio-sanitari oltre alla presa in carico domiciliare, quest'ultima rivolta in particolare a pazienti over 65 con una o più patologie croniche e/o non autosufficienti.

Tra i presidi e le strutture di prossimità individuate dal progetto figurano:

- Le Case di Comunità, come punto di riferimento continuativo per la popolazione e come luogo di coordinamento dei vari servizi offerti, a garanzia di un'effettiva presa in carico della Comunità e, soprattutto, dei malati cronici. Al suo interno sono coinvolti, oltre a professionisti della salute, anche figure del settore socio-assistenziale.
- Le Centrali Operative Territoriali, con il compito di coordinare la presa in carico dell'individuo e assicurare l'interfaccia tra servizi e professionisti appartenenti a diversi setting assistenziali.
- Gli Ospedali di Comunità, in qualità di strutture sanitarie territoriali dedicate a ricoveri di breve durata rivolte a pazienti che richiedono cure a intensità clinica medio-bassa, con la finalità di ridurre l'accesso improprio ad altri servizi, così come il ricorso non necessario ad altre prestazioni specialistiche.

L'emanazione del Decreto del Ministero della Salute n. 77 del 23 maggio 2022 concorre a rendere operativo quanto detto sopra, delineando numerosi "Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza territoriale" che, inevitabilmente, hanno contribuito a rallentare le tempistiche di attuazione come mostrato dai risultati del monitoraggio sintetizzati nella Tabella 8.3, relativi al I semestre 2025.

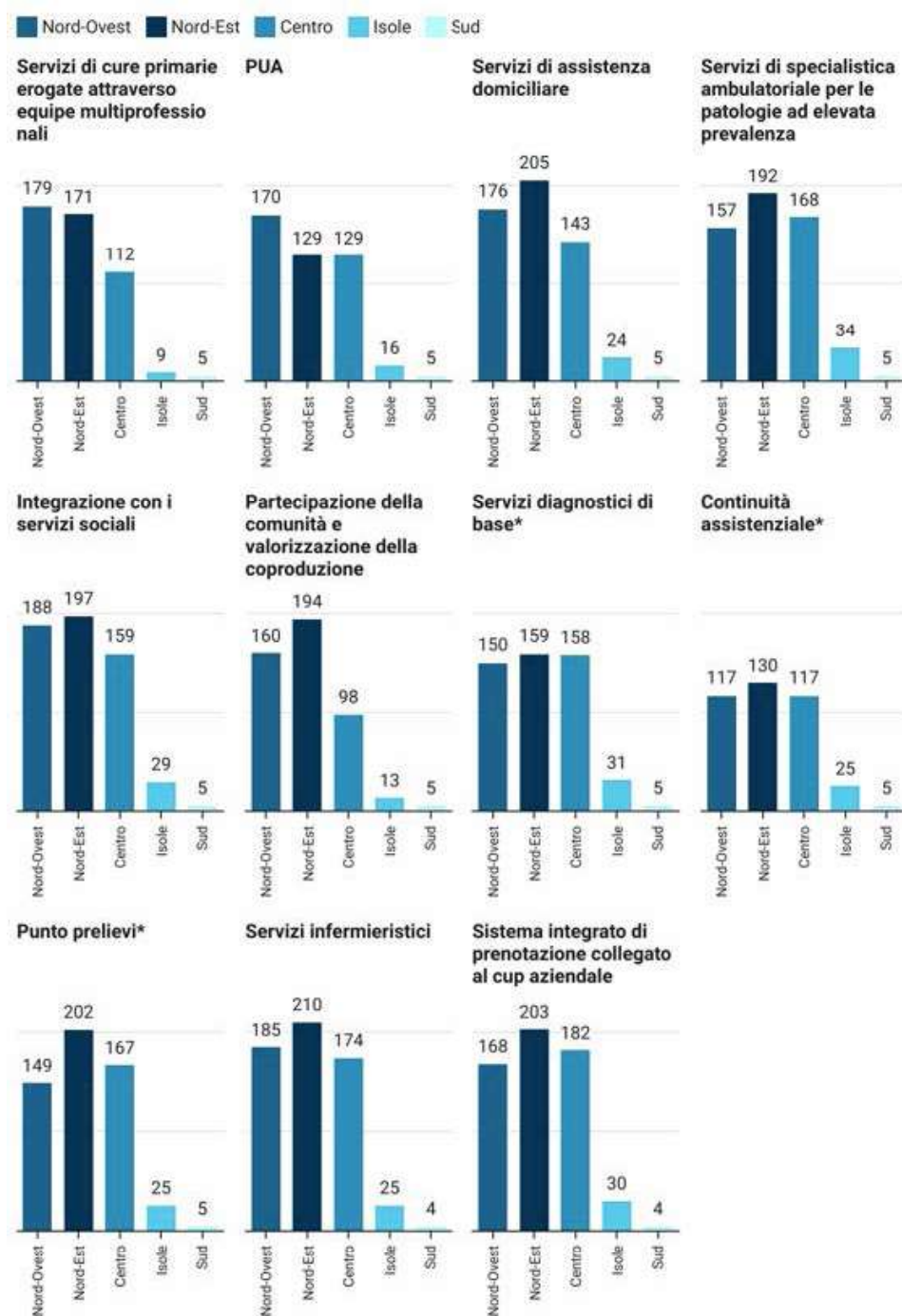
Tra le difficoltà di attuazione vi è senza dubbio quella di soddisfare il fabbisogno stabilito in termini di personale, come anche riportato dalla Federazione Italiana dei Medici di Famiglia (FIMMG), che segnala come molte regioni si stiano scontrando con una quantità di professionisti insufficiente a garantire le prestazioni previste, menzionando,

Tabella 8.3 Sintesi delle strutture previste e del loro livello di attivazione secondo il DM 77/2022, programmazione riconducibile a Cis ed Extra Cis

Regione /P.A.	Case della Comunità programmate	Strutture da programmazione regionale assimilabili a Case della Comunità con almeno un servizio attivo	Case della Comunità con tutti i servizi obbligatori dichiarati attivi eccetto presenza medica e infermieristica	Case della Comunità con tutti i servizi obbligatori dichiarati attivi inclusa presenza medica e infermieristica	Centrali Operative Territoriali previste	Centrali Operative Territoriali pienamente funzionanti e certificate	Ospedali di Comunità previsti	Ospedali di Comunità dichiarati attivi
Abruzzo	42	0	0	0	13	13	15	6
Basilicata	19	0	0	0	6	6	5	0
Calabria	63	2	2	0	21	21	20	0
Campania	191	0	0	0	79	74	61	1
Emilia-Romagna	187	140	32	8	47	47	53	24
Friuli-Venezia Giulia	32	30	0	0	12	12	15	3
Lazio	146	95	7	5	61	61	42	2
Liguria	33	16	6	2	17	17	11	2
Lombardia	204	142	64	12	102	102	64	26
Marche	29	20	4	1	15	15	9	0
Molise	13	2	2	2	3	3	2	2
Piemonte	96	31	5	1	43	43	30	1
P.A. di Bolzano	10	0	0	0	5	5	3	0
P.A. di Trento	12	2	1	0	5	5	4	3
Puglia	123	1	1	0	50	50	49	7
Sardegna	80	27	0	0	24	16	34	2
Sicilia	161	9	5	2	50	50	48	4
Toscana	157	70	23	7	39	39	36	17
Umbria	22	6	3	2	9	9	16	7
Valle d'Aosta	4	4	1	1	1	1	2	0
Veneto	99	63	16	3	49	49	73	46
Totale	1.723	660	172	46	651	638	592	153

Fonte: Agenas, Report nazionale di sintesi dei risultati del Monitoraggio DM 77/2022 I Semestre 2025

Figura 8.6 Servizi obbligatori presenti nelle strutture assimilabili a Case della Comunità (programmazione Cis ed Extra Cis) suddivise per area geografica



* Servizi obbligatori solo per le CdC hub

Fonte: Agenas, Report nazionale di sintesi dei risultati del Monitoraggio DM 77/2022 I Semestre 2025

in particolare, una carenza di Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) che si rendano disponibili a lavorare nelle Case di Comunità. Le disparità tra regioni si acuiscono poi se si pensa ai dislivelli caratterizzanti la situazione di partenza; alcune di esse sono infatti accomunate da pregresse sperimentazioni relative a modelli di assistenza territoriale che sono, al contrario, totalmente assenti in altre, generando una maggior difficoltà a raggiungere un modello di assistenza territoriale che sia realmente omogeneo su tutto il territorio nazionale.

A riprova di quanto detto sopra, la figura 8.6 mostra una panoramica relativa alla quantità di servizi obbligatori attualmente attivi in strutture assimilabili a Case di Comunità, suddivisi per area geografica.

Relativamente alla capacità del Paese, e delle singole regioni, di leggere opportunamente i bisogni di salute della popolazione, assume un ruolo centrale anche il monitoraggio dei LEA, finalizzato a verificare che l'erogazione delle cure e delle prestazioni, ritenute per l'appunto essenziali, avvenga ovunque rispettando le dimensioni di equità, efficacia e appropriatezza. Ci sono, in particolare, alcuni indicatori previsti dal Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) e afferenti alla macro-area dedicata all'assistenza distrettuale, che l'Osservatorio Cronicità del Ministero della Salute ha messo in risalto in quanto ritenuti rilevanti nell'ambito delle cronicità e delle fragilità. Nella tabella 8.4 sono stati individuati quelli che possono risultare utili nell'ambito della presente relazione.

Tabella 8.4 Indicatori del NSG di interesse per la cronicità e la fragilità

Id	Indicatore
D05C	Tasso di accessi in PS nei giorni feriali dalle ore 8.00 alle ore 20.00 di adulti con codice di dimissione bianco/verde standardizzato (per 1.000 ab. residenti adulti).
D22Z	Tasso di pazienti trattati in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) per intensità di cura (CIA 1, CIA 2, CIA 3)
D23Z	Tasso di PIC (Prese in Carico) in assistenza domiciliare integrata per intensità di cura (CIA 1), (CIA 2), (CIA 3)
D33Z	Numero di anziani non autosufficienti in trattamento sociosanitario residenziale (D33Za)/semiresidenziale (D33Zb) in rapporto alla popolazione residente, per tipologia di trattamento (intensità di cura)

Fonte: Ministero della Salute (2025), Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. Relazione 2023.

Tra gli indicatori considerati, D05C è in grado di monitorare un utilizzo più o meno improprio dei servizi di emergenza-urgenza ed è pertanto suscettibile di rappresentare una proxy delle difficoltà di accesso ai servizi della medicina territoriale. Gli altri tre indicatori sono poi utili a misurare il fenomeno della presa in carico a domicilio (nello specifico dell'ADI), considerato un contesto assistenziale particolarmente idoneo per la cura dei pazienti fragili affetti da patologie croniche, in particolare anziani.

In aggiunta a quanto appena visto, all'interno del Nuovo Sistema di Garanzia si individua anche un indicatore di "equità sociale" (Tabella 8.5):

Tabella 8.5 Indicatori di equità sociale

Id	Indicatore
EO01	Rinuncia a prestazioni sanitarie per inappropriata organizzativa nell'offerta dei servizi e/o per ragioni economiche.

Fonte: Ministero della Salute (2025), Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. Relazione 2023.

La tabella 8.6 riporta i dati emersi dall'ultimo monitoraggio (Anno 2023):

Tabella 8.6 Risultati NSG – area distrettuale ed equità, anno 2023

Regione	D05C	D22Z	D23Z	D33Za		EO01
	Per 1.000 abitanti adulti	Punteggio finale	Per 1.000 abitanti	Valore indicatore (per 1.000 ab > 75)	Punteggio finale	%
Piemonte	77,3	92,9	8,1	91,93	100,0	7,9
Valle d'Aosta	93,3	85,2	9,0	46,79	100,0	5,9
Lombardia	64,7	90,6	20,7	80,30	100,0	6,6
P.A. Bolzano	120,1	62,6	7,7	72,85	100,0	4,9
P.A. Trento	50,6	100,0	10,7	176,48	100,0	5,4
Veneto	64,5	100,0	15,5	88,56	100,0	7,0
Friuli V.G.	48,8	90,8	13,4	59,64	100,0	4,8
Liguria	31,3	100,0	13,4	53,89	100,0	7,3
Emilia R.	61,2	100,0	11,7	44,01	100,0	5,7
Toscana	25,1	100,0	13,3	57,01	100,0	5,3
Umbria	73,7	100,0	13,8	49,64	100,0	8,1
Marche	61,2	100,0	12,7	37,43	90,9	9,0
Lazio	32,8	96,8	10,6	19,60	47,6	9,5
Abruzzo	50,3	99,7	17,0	19,72	47,9	8,6
Molise	61,7	100,0	37,0	10,97	29,6	8,3
Campania	41,2	93,2	9,1	5,11	15,4	5,5
Puglia	57,5	91,2	9,4	14,68	35,7	7,4
Basilicata	43,1	97,3	12,1	8,21	19,9	6,1
Calabria	28,5	18,6	4,3	26,13	66,5	6,9
Sicilia	46,2	89,1	9,4	15,22	37,0	6,5
Sardegna	31,0	84,9	4,7	nd	nd	12,0
ITALIA			12,6	48,76		7,0

Fonte Ministero della Salute (2025), Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. Relazione 2023.

Rispetto all'indicatore D05C, si notano valori piuttosto elevati nella Provincia di Bolzano e valori abbastanza bassi in Calabria e Toscana. In questo caso, un minor utilizzo (spesso improprio) del Pronto Soccorso può essere sintomo di servizi ben funzionanti e di una buona continuità assistenziale così come, sul versante completamente opposto, della presenza di limitazioni e difficoltà nell'accedere ai servizi di emergenza, per motivi geografici/strutturali che siano, determinando di fatto una rinuncia a far uso del servizio.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare (D22Z e D23Z), emerge il punteggio molto basso della Calabria rispetto ad una presa in carico domiciliare strutturata, mentre con riferimento all'assistenza per anziani non autosufficienti in strutture residenziali (D33Za) si osserva un significativo gap tra Nord e Sud, con valori particolarmente critici in Campania e Basilicata.

Anche rispetto all'indicatore d'equità (EO01) è possibile notare come alcune Regioni registrino valori più elevati rispetto alla media nazionale di rinuncia alle cure, in particolar modo la Sardegna.

È bene specificare che non sempre questi dati siano in grado di restituire una visione chiara dei fattori che li sottendono e determinano, ma quello che appare evidente è una notevole variabilità regionale che può riflettere, tra le altre cose, una migliore o peggiore gestione del paziente, per lo meno sul territorio.

8.4 Prospettive dell'utenza nella gestione della cronicità

Entrando nel merito di quanto percepito in prima persona dai pazienti cronici e dai loro caregiver rispetto ai vari aspetti che fanno parte del percorso di presa in carico delle patologie indagate, sono stati presi in esame i dati raccolti attraverso l'ultimo questionario somministrato, come ogni anno, da Cittadinanzattiva sulle malattie croniche⁵ e rare. L'indagine ha coinvolto i Presidenti di 102 Associazioni (il 49,1% attive nell'ambito delle patologie croniche, il 10,4% in quello delle patologie croniche non riconosciute e la restante parte focalizzata su patologie rare), oltre 3.500 pazienti e 590 caregiver familiari. Tra coloro che hanno risposto al questionario, il 79,7% è rappresentato da pazienti, mentre il 20,3% da familiari o caregiver. Nello specifico, l'84,9% dei partecipanti ha compilato il questionario facendo riferimento a una condizione cronica.

Ripercorrendo le principali fasi individuate dal PNC, ciò che si ritiene prodromico ad un efficace percorso di presa in carico è senza dubbio la diagnosi della malattia. In questo caso, tra gli ostacoli ritenuti più rilevanti relativamente all'identificazione e alla tempestiva presa in carico dell'individuo affetto da patologie croniche (Tabella 8.7) figurano, senza dubbio, la scarsa consapevolezza di MMG e PLS – per quanto questi ultimi rappresentino la prima interfaccia del paziente con la medicina di prossimità –, le lunghe liste di attesa e la mancanza di personale adeguatamente specializzato sul territorio, anche se determinanti in modo diverso per pazienti/caregiver e presidenti delle Associazioni coinvolte.

5 Tra le patologie croniche considerate figurano anche i tumori.

Tabella 8.7

Quali elementi ostacolano maggiormente la diagnosi della malattia?	Associazioni	Pazienti e caregiver
Scarsa conoscenza della patologia da parte di MMG/PLS	80,2%	47,1%
Sottovalutazione dei sintomi	68,9%	48,3%
Elementi comuni ad altre patologie vengono confusi	54,7%	48,4%
Poco ascolto del paziente	46,2%	21,6%
Mancanza di personale specializzato sul territorio	42,5%	12,7%
Liste di attesa	23,6%	6,6%
Dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti	16,0%	7,1%
Altro	13,2%	28,5%

Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità, Cittadinanzattiva 2024

Le conseguenze sono tutt'altro che irrilevanti. Per il 27,6% dei pazienti, infatti, trascorrono addirittura 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi della patologia. Per quanto concerne la presa in carico del paziente e l'accesso di quest'ultimo alle cure, le tematiche afferenti alla frammentazione e alla discontinuità del percorso assistenziale emergono chiaramente (Tabella 8.8). Secondo i presidenti delle Associazioni, infatti, tra gli elementi che si frappongono tra il paziente e una sua adeguata presa in carico vi è uno scarso coordinamento tra specialisti e MMG/PLS (69,8%) e una scarsa continuità assistenziale (48,1%), a cui si aggiungono le liste di attesa (44,3%) e la mancanza di una visione d'insieme multidimensionale sulle condizioni del paziente che si traduce nella scarsa integrazione tra aspetti clinici e socio-assistenziali (43,4%).

Tabella 8.8

Nella sua esperienza quali tra i seguenti aspetti risultano essere i più carenti ai fini di un'adeguata presa in cura per la patologia di riferimento? Indicare i 4 elementi ritenuti più critici:	Associazioni
Coordinamento tra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica	69,8%
Continuità assistenziale	48,1%
Liste d'attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate	44,3%
Integrazione tra aspetti clinici e socio-assistenziali	43,4%
Coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura (empowerment)	27,4%
Qualità delle cure	26,4%
Grado di personalizzazione delle cure	24,5%
Rete familiare sociale	21,7%
Garanzia di un'assistenza continuativa e/o H24	16,0%
Servizi di telemedicina	9,4%
Tecnologie innovative, macchinari/dispositivi a domicilio	3,8%
Non pertinente per la patologia	3,8%
Altro	4,7%

Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità, Cittadinanzattiva 2024

Molti di questi aspetti sono confermati anche dal punto di vista dei pazienti, in particolare per quel che riguarda il mancato coordinamento tra professionisti incaricati della presa in carico della patologia (35,2% degli intervistati). In questo caso, inoltre, il punto di vista degli utenti dei servizi sembra essere particolarmente critico nei confronti delle distanze geografiche per effettuare una visita (18,4%) o addirittura della mancanza del trattamento nella Regione di residenza (circa 6%) e delle difformità regionali nell'accesso e nell'erogazione delle terapie (45,6%). A tal proposito, viene indagato anche il punto di vista dei presidenti delle Associazioni (Tabella 8.9), dal cui intervento emergono alcune criticità strutturali e organizzative che mettono in luce una situazione di profonda disomogeneità territoriale. La maggior parte di essi conviene sull'elevato gradiente geografico che caratterizza sia la dislocazione delle strutture (73,6%), sia l'attivazione e l'effettiva implementazione dei PDTA (77,4%). Questi dati indicano come l'accesso a cure integrate e specialistiche risulti essere fortemente condizionato dalla Regione di residenza, creando disparità non solo nella tempestività della diagnosi e nella qualità della presa in carico, ma anche nella continuità del percorso terapeutico. Un aspetto che non si può fare a meno di menzionare è anche l'offerta disuguale di supporto psicologico sul territorio nazionale (79,2%), il che può essere sintomo di una mancanza di riconoscimento del benessere psicologico come parte integrante del percorso di cura.

Tabella 8.9

Quali sono gli ambiti sui quali si riscontrano maggiori difformità/ disuguaglianze regionali?	Associazioni
Sostegno psicologico	79,2%
Presenza di percorsi e/o PDTA	77,4%
Presenza di Centri specializzati/Rete	73,6%
Modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa	72,6%
Prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA	70,8%
Differenze nel riconoscimento di invalidità, accompagnamento ed handicap	69,8%
Semplificazione burocrazia	67,9%
Servizi di Telemedicina, Teleconsulto, Monitoraggio online	60,4%
Rinnovo automatico del Piano Terapeutico	59,4%
Utilizzo del Fascicolo sanitario	59,4%
Riconoscimento della patologia e relativo codice di esenzione nelle diverse regioni	57,5%
Mancato aggiornamento dei LEA	56,6%
Accesso alla riabilitazione	54,7%
Accesso all'innovazione	53,8%
Accesso/eleggibilità ai trattamenti farmacologici	50,0%
Sgravi fiscali	42,5%
Ricetta dematerializzata	42,5%
Mancata attuazione del decreto tariffe	40,6%
Screening neonatale esteso	23,6%

Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità, Cittadinanzattiva 2024

Il medesimo questionario somministrato l'anno precedente, prendeva in esame anche il PNC, chiedendo alle Associazioni partecipanti quanto ritenessero che le misure previste dallo strumento per assicurare la presa in carico della patologia fossero realmente attuate. Come mostrato dalla tabella 8.10, il 32% ha risposto in maniera negativa, il 14,4% ritiene sia attuato solo su alcuni territori di alcune regioni e l'11,3% solo in alcune regioni.

Tabella 8.10

In base alla sua esperienza, per quanto attiene alla presa in carico della patologia, le misure previste dal PNC sono attuate?	Associazioni
Si, pressoché su tutto il territorio nazionale	24,7%
Si, solo in alcune regioni	11,3%
Si, solo su alcuni territori di alcune regioni	14,4%
No	32,0%
Non saprei	17,5%

Se in alcune regioni e/o territori, specificare quali:	Associazioni
Abruzzo	24,0%
Basilicata	8,0%
Calabria	4,0%
Campania	24,0%
Emilia-Romagna	68,0%
Friuli-Venezia Giulia	0,0%
Lazio	36,0%
Liguria	32,0%
Lombardia	88,0%
Marche	20,0%
Molise	8,0%
Piemonte	60,0%
Puglia	32,0%
Sardegna	16,0%
Sicilia	16,0%
Toscana	72,0%
Trentino-Alto Adige	4,0%
Umbria	20,0%
Valle d'Aosta	0,0%
Veneto	76,0%

Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità, Cittadinanzattiva 2023

Quanto evidenziato dalle risposte, riflette senz'altro ciò che è già emerso dai dati di monitoraggio, ovvero un'attuazione lenta e non uniforme del Piano sul territorio nazionale, a discapito dell'unitarietà di approccio cui l'auspicata riorganizzazione dei servizi dovrebbe aspirare.

8.5 Conclusioni

Appare evidente, dall'analisi finora condotta, come la continuità delle cure rappresenti, soprattutto per i pazienti più fragili, un bisogno che va oltre le sole necessità cliniche e terapeutiche. La sua assenza, infatti, non solo comporta outcome di salute peggiori, in quanto maggiori possono essere gli eventi sanitari avversi, ma è in grado di incidere anche sul benessere psicologico e sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia, per non parlare dell'aggravio generato sulla sostenibilità del sistema in termini economici (considerando, ad esempio, i ricoveri evitabili, gli esami duplicati o innecessari e l'utilizzo inappropriato dei servizi di emergenza).

La sfida appare ancora più ardua all'aumentare della complessità del percorso del paziente, o meglio all'aumentare dei suoi bisogni di salute, il più delle volte multidimensionali e quindi riconducibili a competenze differenti, sia in termini di professionisti che di strutture. Non è un caso che la riflessione si sia concentrata proprio sui pazienti cronici e oncologici, i quali, per la natura stessa delle loro condizioni, sono in grado di far emergere con chiarezza le maggiori difficoltà cui incorrono nel tentativo di ottenere un percorso assistenziale lineare e senza interruzioni.

Entrando nel merito di questo aspetto, quello che di certo appare più evidente, come già affrontato da altri contributi presenti all'interno del presente Rapporto, sono le disuguaglianze territoriali, le quali fanno sì che la presa in carico dell'individuo vari sensibilmente a seconda della Regione o del territorio di provenienza. Questo sia per la distribuzione disomogenea delle strutture dedicate, spesso lontane e difficilmente raggiungibili, sia per l'attuazione/adozione non uniforme di strumenti già esistenti e pensati proprio per agevolare la presa in carico di questi pazienti, basti pensare alla diffusione dei PDTA, delle Reti Oncologiche Regionali o delle Reti Diabetologiche Territoriali e lo stesso vale per l'applicazione del Piano Nazionale delle Cronicità e del DM/77. La disomogeneità appena menzionata, oltretutto, può concorrere a generare ritardi diagnostici e terapeutici, come dimostrato dai tassi di copertura ancora insufficienti degli screening oncologici e dalle liste d'attesa che si rivelano spesso incompatibili con i bisogni clinici, spesso urgenti, dei pazienti in questione. Quello che appare evidente, di conseguenza, è la necessità di una governance nazionale che sia capace di coordinare le regioni e le strutture garantendo omogeneità e uniformità nei percorsi e che sia in grado di garantire dei sistemi di monitoraggio idonei a far rispettare, quanto meno, degli standard minimi di uniformità.

Un elemento che, al contrario, concorre a contrastare la frammentazione dei percorsi di cura, emerge più volte dalla voce dei pazienti ed è imputabile al tipo di relazione comunicativa che si instaura con il/i professionista/i con cui si interfaccia. Aspirare ad un percorso continuativo, infatti, non può prescindere da un paziente adeguatamente informato su ciò che sta accadendo, sulle opportunità e le sfide che incontrerà sul percorso, sui professionisti cui dovrà affidarsi, sui diversi trattamenti a cui potrà far ricorso e sulle conseguenze che questi ultimi portano con sé.

Tutto questo implica altre due considerazioni di fondo. In primis, la necessità che una figura di riferimento (che spesso coincide con la figura del Medico di Medicina Generale) resti un punto fermo quando tutto il resto cambia e sia capace di instaurare e mantenere nel tempo un rapporto di fiducia ed empatia con il paziente, condizioni determinanti per adempiere al ruolo fondamentale di interfaccia primaria con il suo

percorso di cura e presa in carico. In secondo luogo la necessità di concepire la figura del paziente non come destinatario passivo delle cure, bensì come protagonista attivo del percorso, da coinvolgere necessariamente in tutte le fasi del processo assistenziale e decisionale. Rispetto a questo tema, emerge anche l'importanza di riconoscere gli sforzi dei caregiver, spesso fondamentali per mantenere un equilibrio dinanzi alle carenze organizzative del sistema.

Quanto detto sopra porta alla luce la necessità di rafforzare e valorizzare il ruolo delle figure professionali di prossimità, in qualità di figure cardine della continuità assistenziale, anche attraverso percorsi formativi mirati non solo a raggiungere gli obiettivi di cui sopra, ma anche ad agevolare il lavoro in team come approccio multidimensionale a bisogni di salute particolarmente articolati, che comprendono dimensioni cliniche, sociali e relazionali. Questo non solo da un punto di vista operativo ma soprattutto comunicativo, non a caso tra le criticità emerse con più frequenza dalle opinioni dei pazienti figurano la scarsa interazione e la comunicazione poco efficace tra le diverse figure professionali alle quali vengono affidati lungo il percorso assistenziale. In quest'ottica, i servizi e le strutture di prossimità previsti dal PNRR – Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali Operative Territoriali – se resi pienamente operativi e adeguatamente dotati di personale, possono rappresentare strumenti essenziali per garantire una maggiore continuità. È per questa ragione che si dovrebbe attenzionare, in particolar modo, l'attuale penuria di professionisti disposti ad esercitare al loro interno che, ad oggi, è ciò che rende la capacità di superare tali gap strutturali ancora molto limitata o, per lo meno, sicuramente non temporalmente immediata.

È importante menzionare, in questo contesto, anche il potenziale insito negli strumenti digitali, intesi sia come sistemi informativi interoperabili, a supporto di una gestione continuativa ed efficace delle informazioni cliniche del paziente, che come modalità erogativa alternativa, in grado di promuovere una maggior equità di accesso ai servizi sanitari. Da ultimo, tornando al percorso assistenziale, un aspetto che troppo spesso viene trascurato ma che, al contrario, rappresenta una tematica particolarmente sensibile dal punto di vista dei pazienti, è il supporto psicologico. Le necessità emotive e psicologiche, infatti, rappresentano parte integrante del percorso di cura, in quanto sono capaci di generare un impatto sulla qualità della vita della persona affetta da patologie. La scarsa considerazione che si rivolge a questa dimensione di presa in carico, la mancanza di informazioni unita a carenze di servizi dedicati e alle lunghe liste di attesa per accedervi, contribuisce ad accrescere il senso di solitudine e frustrazione nei pazienti e nelle loro famiglie. Questo porta sicuramente a dire che un modello di continuità delle cure che voglia dirsi realmente completo non possa, di fatto, prescindere dall'integrazione stabile dei servizi di supporto psicologico nel percorso di presa in carico, riconoscendone il valore non solo in termini di benessere soggettivo ma anche di efficacia complessiva dei percorsi terapeutici.

Riferimenti bibliografici

- Agenas (2024, maggio), *Ricognizione Laboratori Genomica*, Portale Statistico Agenas – Rete e Attività, tratto da <https://stat.agenas.it/web/index.php?r=public%2Findex&report=25>.
- Agenas (2025, marzo), Report nazionale di sintesi dei risultati del Monitoraggio DM 77/2022 I Semestre 2025, pp. 11, 20, tratto da https://www.agenas.gov.it/images/2025/dm77/Report_Nazionale_DM77_I_semestre_2025.pdf.

- Agenas (2025, maggio), Sesta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle Reti Oncologiche Regionali, Rapporto 2024 (Dati 2023), pp. 15-16, 32, 36, tratto da https://www.agenas.gov.it/images/Rapporto_ROR_versione_finale_29052025_vers Rettifica.pdf
- Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) (2024), *Programma Nazionale Esiti (PNE) – Edizione 2024*, pp. 70-72, tratto da <https://pne.agenas.it/home>.
- Ando T., Sasaki T., Abe Y. et al. (2023), *Measurement of polydoctoring as a crucial component of fragmentation of care among patients with multimorbidity: cross-sectional study in Japan*, in *Journal of General and Family Medicine* 24(6), 343-349.
- Bhattacharya J. (2017), *Fragmentation in the Delivery of Health Care*, *National Bureau of Economic Research bulletin on aging and health*, (2), 3.
- Cittadinanzattiva (2023, dicembre), XXI Rapporto sulle politiche della cronicità - Nel labirinto della cura, pp. 28-29.
- Cittadinanzattiva (2024, dicembre), XXII Rapporto sulle Politiche della Cronicità. Diritti Sospesi, pp. 54-56, 62, 70, 75-76.
- Elhauge E. (2010), *The Fragmentation of U.S. Health Care: Causes and Solutions*, Oxford University Press, Oxford.
- Enthoven A.C. (2009), *Integrated Delivery Systems: The Cure for Fragmentation*, in *The American journal of managed care* 15(10 Suppl), S284-S290.
- FAVO. Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (2025), 17° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, <https://osservatorio.favo.it/diciassettesimo-rapporto/>
- Federazione Italiana Medici di Famiglia - FIMMG (2025), *Le case di comunità non stanno risolvendo i problemi della medicina territoriale*, <https://www.fimmg.org/it/News/art/5912/>
- Ferraris G., Coppini V., Ferrari M.V et al. (2024), *Understanding Reasons for Cancer Disparities in Italy: A Qualitative Study of Barriers and Needs of Cancer Patients and Healthcare Providers*, *Cancer Control*, Vol. 31:1-16.
- Frandsen B.R., Joynt K.E., Rebitzer J.B., Jha A.K (2015), *Care Fragmentation, Quality, and Costs Among Chronically Ill Patients*, in *The American Journal of Managed Care*, May;21(5):355-62.
- Gruppo Tecnico Passi - Istituto Superiore di Sanità (2024), *La sorveglianza Passi D'Argento*, tratto da Rinuncia alle cure: <https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/dati/rinuncia-cure>.
- ISTAT (2024), *Annuario Statistico Italiano 2024*, tratto da <https://www.istat.it/produzione-editoriale/annuario-statistico-italiano-2024/>
- ISTAT (2025), *Rapporto Annuale 2025. La situazione del Paese*, pp. 103-104, tratto da <https://www.istat.it/produzione-editoriale/rapporto-annuale-2025-la-situazione-del-paese-il-volume/>
- Istituto Superiore di Sanità (2024), *Bollettino Epidemiologico Nazionale - Volume 5 (1)*, tratto da [https://www.epicentro.iss.it/ben/2024/1/BollepidemiolNaz_2024_5\(1\).pdf](https://www.epicentro.iss.it/ben/2024/1/BollepidemiolNaz_2024_5(1).pdf)
- Joo J.Y. (2023), *Fragmented care and chronic illness patient outcomes: A systematic review*, in *Nurs Open* 2023 Jun;10(6).
- Ministero della Salute (2024), *Piano Nazionale della Cronicità - Aggiornamento 2024*.
- Ministero della Salute, Dipartimento DPDMF, ex Direzione generale DGPROGS (2025), *Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. Relazione 2023*.
- Osservatorio Cronicità - Progetto del Ministero della Salute (2023), *Logiche e strumenti gestionali e digitali per la presa in carico della cronicità. Manuale operativo e buone pratiche per ispirare e supportare l'implementazione del PNRR*.
- Patiño-Benavidez A.F., Buitrago G., Rozo-Agudelo N., Saldaña-Espinel L.E. (2024), *Association of Healthcare Fragmentation and the Survival of Patients With Colorectal Cancer in Colombia*, in *Value in Health Regional Issues* 41, 63-71.
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza NextgenerationItalia* (2021), pp. 225-230, tratto da www.governo.it.
- Prior A., Vestergaard C.H., Vedsted P. et al. (2023), *Healthcare fragmentation, multimorbidity, potentially inappropriate medication, and mortality: a Danish nationwide cohort study*, in *BMC medicine* 21(1), 305.

- Reid R., Haggerty J., McKendry R. (2002, Gennaio), *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Health Care*, Canadian Health Services Research Foundation, pp. 4-9, tratto da https://www.researchgate.net/publication/245856177_Defusing_the_Confusion_Concepts_and_Measures_of_Continuity_of_Health_Care
- Valentijn P. (2021), *Fragmentation of care: its causes and what we can do about it*, tratto da <https://www.essenburgh.com/en/>