

**IL PIANO REGIONALE PER LE CURE PALLIATIVE 2023-2026**  
**Obiettivi prioritari e specifici, azioni trasversali**

**Riferimenti normativi:**

Il Piano regionale CP si inserisce nel quadro normativo definito dalla legge 38/2010 e dai suoi provvedimenti attuativi fino alla normativa di riforma dell'assistenza sanitaria territoriale (DM 77/2022) e dalla Delibera regionale di attuazione (n. 1508/2022).

Inoltre, sono riferimenti essenziali per la sua attuazione:

a) le Intese Stato-Regioni di seguito indicate insieme alle DGR di recepimento:

- l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, sull'accreditamento delle strutture Hospice, delle Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore, recepita con la DGR 1225/2012
- l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR) sull' *“Accreditamento delle reti di cure palliative”*, recepita con la DGR 145/2022
- l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 e Rep. Atti n. 119/CSR) sull' *Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*”, recepita con la DGR 145/2022
- l'Intesa Stato-regioni (Rep. Atti n. 103/CSR del 9 luglio 2020) sul documento *“Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti delle cure palliative e di terapia del dolore”*, recepita con la DGR 145/2022

b) le disposizioni regionali di cui ai seguenti atti:

- la DGR 199/2014 sull'articolazione della rete delle cure palliative, i setting di cura e le modalità di coordinamento e governance a livello regionale e aziendale;
- la DGR 1510/2017 "Rete regionale Cure Palliative pediatriche: studio di fattibilità della realizzazione di un hospice pediatrico - mandato alla AOU Meyer";
- la DGR 1337/2018 che ridefinisce la rete regionale delle cure palliative;
- la DGR 1132/2020 e la DGR 1665/2020 sugli Interventi straordinari sviluppati durante l'emergenza sanitaria nonché sulle azioni di sistema da porre in essere da parte delle Aziende Usl della Regione Toscana con le nell'ambito delle cure palliative;
- la DGR n.1550/2019 e DGR 213/2021– sull'incremento dei posti letto hospice
- la DGR n. 1508/2022 di attuazione del DM 77/22.

**PREMESSA e OBIETTIVI DI PIANO**

Con la legge 38 del 2010 il nostro Paese, uno tra i primi in Europa, ha adottato un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore per il malato e la sua famiglia.

La Legge impegna il sistema sanitario a occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia.

Il percorso normativo che porta a tale traguardo, inizia nel 1999 con la legge 39 di avvio, in Italia, di un programma nazionale per la realizzazione degli hospice e di un sistema di erogazione delle cure palliative.

Passaggi significativi si sono avuti nell'ultimo decennio in merito allo sviluppo delle reti di servizi, all'attuazione di percorsi assistenziali integrati, al riconoscimento delle competenze professionali, alla formazione

accademica e alla formazione continua degli operatori delle reti, al monitoraggio quali-quantitativo delle attività erogate.

Rispetto agli standard assistenziali, va ricordato il regolamento adottato con DM 22 febbraio n. 43 del 2007 recante “Definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’art. 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311”.

In merito allo sviluppo delle reti assistenziali, si richiama l’Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012, di definizione dei principi e dei requisiti per l’accreditamento delle strutture che erogano assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore ed i più recenti Accordi stipulati in sede di Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020 sull’accreditamento delle Reti di cure palliative e delle Reti di terapia del dolore. Inoltre, il 25 marzo 2021 è stato approvato un ulteriore Accordo Stato-Regioni sull’accreditamento delle Reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, che tiene conto della complessità e della peculiarità dei bisogni assistenziali dei minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave.

Tali Accordi prevedono la gestione integrata dei percorsi assistenziali, l’obbligatorietà della definizione di un piano di assistenza individuale (PAI) e l’individuazione di precise responsabilità, sia a livello locale che regionale, in merito al coordinamento delle reti e del percorso, al fine di garantire la continuità delle cure, la sicurezza e la qualità degli interventi.

Con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), le cure palliative e la terapia del dolore garantite dal SSN e SSR sono distinte per livelli di complessità ed intensità assistenziale e garantite in diversi setting: l’assistenza specialistica ambulatoriale (art.15 e allegato 4), le cure palliative domiciliari (art. 23), l’assistenza in ambito residenziale tramite gli hospice (art. 31), l’assistenza in ambito ospedaliero (art. 38).

Per quanto riguarda le cure palliative domiciliari, il DPCM 2017 precisa l’articolazione delle cure nei seguenti livelli:

*a) livello base:* costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta (art. 2, c. 1, lettera f) legge 15 marzo 2010, n. 38), che garantiscono un approccio palliativo attraverso l’ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del piano di assistenza individuale;

*b) livello specialistico:* costituito da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all’instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Viene inoltre ribadito che le cure palliative domiciliari:

- sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) dell’Azienda Usl, sulla base di protocolli formalizzati
- consistono in prestazioni professionali mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l’assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale
- richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI)
- in base agli esiti della valutazione multidimensionale, possono essere integrate da prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno

Per quanto riguarda invece l’assistenza sociosanitaria residenziale si ribadisce che gli Hospice:

- si collocano nell’ambito dell’assistenza socio-sanitaria territoriale
- le prestazioni sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali

- assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore
- dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe.

Con il DM 21 novembre 2018 recante “Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere” sono stati definiti i codici per le discipline di Cure Palliative (Cod. 96) e di Terapia del dolore (cod. 99) nel setting ospedaliero.

Per quanto riguarda le competenze dei professionisti, l’Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014 ha definito i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità che i professionisti operanti nelle reti di Cure palliative e nelle reti di Terapia del dolore devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori, ai fini dello svolgimento delle proprie attività professionali. L’Accordo consente pertanto di qualificare le équipe, definendo le *core competence* anche quale importante riferimento per l’aggiornamento degli ordinamenti delle scuole di specializzazione in materia.

Va ricordata, inoltre, l’Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020 sulla formazione del volontariato in cure palliative e terapia del dolore, a riconoscimento del grande valore apportato al sistema dalle organizzazioni di volontariato che da sempre, oltre a svolgere un’azione di stimolo e di relazione con le istituzioni, affiancano le équipe di cura offrendo vicinanza, supporto e conforto alle persone malate e alle loro famiglie.

Va inoltre richiamata la Legge 23 luglio 2021, n. 106, in quanto da essa discende sia la disposizione relativa alla necessità di definire le tariffe nazionali massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative, in ambito residenziale e domiciliare, sia la redazione del presente Piano, successivo all’indagine nazionale svolta dal Ministero della salute, previa istruttoria dell’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) per l’attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l’uniforme erogazione dei livelli di assistenza in tutto il territorio nazionale.

Con il Decreto 23 maggio 2022, n.77 nell’ambito del “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale” è stato richiamato il quadro normativo sopra delineato considerando la riorganizzazione dell’assistenza domiciliare e il principio che ad essa sovrintende “la casa come primo luogo di cura”.

Sono state richiamate le funzioni di governance affidate alle reti locali di cure palliative attraverso le unità funzionali presenti in ogni zona distretto, l’erogazione dell’assistenza nell’ambito delle strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative dedicate, in ambito ambulatoriale, al domicilio del paziente attraverso le UCP-dom, nelle strutture residenziali ed in hospice.

E’ stato inoltre definito lo standard assistenziale a livello territoriale (Bacino di utenza e PL), integrando quanto già individuato dall’Intesa Stato-regioni del 2012 sia per i pazienti in età pediatrica che in età adulta

La DGR 1508/2022 “La programmazione dell’assistenza territoriale in Toscana in attuazione del Decreto del Ministero della Salute 23 Maggio 2022, n. 77” ha disposto quindi il necessario collegamento della RLCP con l’organizzazione dell’assistenza domiciliare (cfr. PUA, la COT, l’ADI e l’Assistenza Primaria).

Le cure palliative sono concepite come cure simultanee alle terapie attive oltre che di supporto nel fine vita, coerentemente con i principi della legge 38/2010 e tutte le evidenze scientifiche; si rende quindi necessario rafforzare la complementarietà delle stesse con le terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale. Sarà inoltre necessario implementare lo standard dei posti letto in Hospice e/o la presa in carico da parte della rete, nei diversi setting previsti.

La Delibera prevede inoltre che, sebbene distinte dall’ADI a livello domiciliare, dovendo garantire l’assistenza specialistica necessaria in CP, tale distinzione può non essere presente a livello organizzativo aziendale nella composizione dell’equipe purché sia individuato il bisogno in base al livello di intensità assistenziale e i professionisti siano comunque specificatamente formati in cure palliative, come previsto dalla normativa vigente.

Coerentemente con quanto sopra riportato, il presente documento ha come finalità generale lo sviluppo del sistema delle cure palliative in Regione Toscana, e prevede:

- il consolidamento delle cure palliative *domiciliari*, attraverso la progressiva estensione della presa in carico di malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate tramite le équipes delle UCP-dom e, tramite le medesime équipes, anche in RSA;
- il consolidamento delle cure palliative *residenziali* attraverso il completamento del processo di ampliamento dell'offerta degli hospice territoriali, garantendone la distribuzione uniforme su tutto il territorio;
- la garanzia delle cure palliative in sede *ospedaliera* attraverso attività di consulenza specialistica e attività ambulatoriale ed al tempo stesso un governo degli accessi al pronto soccorso in termini di appropriatezza e continuità dell'assistenza;
- il potenziamento della *governance* sia a livello regionale che aziendale;
- l'implementazione delle cure palliative *precoci*, intese qui come cure di supporto alla qualità della vita, e *simultanee* alle terapie attive, sia in ambito ospedaliero che territoriale;
- il potenziamento della *presa in carico* territoriale, coerentemente con i nuovi assetti dati dal DM 77/2022;
- l'erogazione delle cure palliative per l'età *pediatrica* in tutto il territorio regionale,
- l'ampliamento della rete locale di assistenza, attraverso le Organizzazioni del Volontariato di Settore;

Sono obiettivi **specifici** del Piano:

- inserire la rete locale di cure palliative nel programma di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale;
- definire il bacino di utenza, distinguendo il potenziale di presa in carico tra cure di base e cure specialistiche;
- incrementare le UCP Dom: 1 ogni 100.000 abitanti, pari a 36 unità operative
- potenziare la presa in carico territoriale (UCP dom + Hospice) – standard: 90% aventi diritto vd. Tabella successiva pg. 5;
- aumentare il numero di PL Hospice per raggiungere lo standard di 8/10 PL ogni 100.000 abitanti, pari per la Regione Toscana a 293 posti letto;
- potenziare e ampliare il rapporto tra aziende Usl e il Volontariato di Settore per l'erogazione delle CP Dom;
- implementare la descrizione delle attività di tutta la rete delle cure palliative ed in particolare del setting ospedaliero (codice "99") e delle UCP Dom, attraverso l'alimentazione del flusso informativo dedicato.

Sono **azioni trasversali**:

- la *stesura di PDTA e PDTA-S* che facilitino la presa in carico, l'integrazione dei servizi nei *setting* assistenziali, ospedalieri e territoriali, coerentemente con la progressiva attuazione del DM 77/22 e della DGR 1508/2022;
- la *formazione* mono e pluri-professionale dei professionisti, anche ai fini di implementarne l'integrazione e l'interazione nella rete dei servizi;
- la *tariffazione* dell'intero percorso CP e dei singoli centri di costo (es. Hospice, ADI, CP dom, ecc.);
- la descrizione delle attività di tutta la rete delle CP ed in particolare delle UCP Dom, attraverso l'alimentazione del *flusso informativo* dedicato e il miglioramento tecnologico della rappresentazione delle attività;
- la *partecipazione* dei cittadini finalizzata al *miglioramento della qualità* delle cure;

La **tempistica** di realizzazione è pluriennale ed è indicata nel cronoprogramma.

L'**attuazione** del Piano è **monitorata** e aggiornata con cadenza annuale dai coordinamenti aziendali e dal coordinamento regionale (comitato strategico) secondo gli **indicatori** LEA e del NSG previsti per le cure palliative.

## I. IL BACINO DI UTENZA

Nel periodo di riferimento per il presente Piano lo standard da raggiungere è la presa in carico, distinta per intensità e complessità assistenziale, del 90% degli aventi diritto (vd. Tabella)

Il bisogno di cure palliative specialistiche è quantitativamente concentrato, come del resto la popolazione, nell'area metropolitana di Firenze e nell'area vasta Centro. Particolare attenzione deve comunque essere data alla copertura assistenziale nelle aree interne e nelle zone insulari.

Di seguito alcuni dati di stima:

Stime del bisogno di cure palliative in Regione Toscana
Deceduti annui (ISTAT 2021): <b>47.800</b>
Stima di incidenza del bisogno di CP (pari al 69-84% deceduti adulti/anno – Murtagh 2014): <b>38.200 persone/anno</b>
Di cui con bisogni di <u>CP specialistiche</u> (30-45% degli adulti con bisogni di CP – WHO-WHPCA 2014): <b>15.200 pazienti/anno</b>
Di cui con bisogni di <u>CP di base</u> : <b>23.000 pazienti/anno</b>

## II. LA GOVERNANCE REGIONALE E AZIENDALE: Accredimento, coordinamenti regionale e aziendali, strutture e servizi, il ruolo della medicina generale

La rete locale delle cure palliative è presente in tutte le Aziende Usl e nelle Zone Distretto.

E' necessario tuttavia verificare la presenza ed il raggiungimento degli standard previsti dalla normativa nazionale per tutte le strutture e tutti i servizi facenti parte della rete locale ai fini dell'**accreditamento** delle reti e delle organizzazioni del Volontariato, di cui alle Intese e agli Accordi Stato-Regioni 2012, 2020 e 2021 riportate in premessa.

Per quanto riguarda la **governance regionale** è necessario:

- nominare il Coordinatore regionale, la cui carica ha durata triennale, individuando per il triennio il Dirigente del Settore regionale competente per l'Assistenza snaitaria territoriale;
- un maggior coinvolgimento dei Dipartimenti della Medicina Generale per una capillare condivisione dei percorsi tra medici di medicina generale e palliativisti;
- curare il raccordo tra la rete delle CP e le nuove strutture previste dall'assetto dell'assistenza sanitaria territoriale, in particolare per quanto riguarda le COT, le UCA e l'assistenza domiciliare;
- deliberare le misure necessarie a raggiungere gli standard di cui al DM 77/2022 e riassunti in sintesi di seguito.

Per quanto riguarda la **governance aziendale** è necessario:

- definire il bacino di utenza della rete locale di cure palliative (RLCP) e organizzarla intorno alle Unità Funzionali delle Zone;
- aggiornare la composizione dei coordinamenti aziendali e renderne effettiva l'operatività su tutto il territorio regionale (Referente aziendale, UF zonali, AFT medicina generale, sistemi informativi, farmaceutica, controllo di gestione, CP domiciliari);
- curare il raccordo con il nuovo assetto dell'assistenza sanitaria territoriale, in particolare con le modalità di accesso e coordinamento dell'assistenza domiciliare e nelle case della comunità;
- potenziare e regolamentare i rapporti convenzionali con il Volontariato di settore nel *setting* domiciliare.

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** 1 Rete locale di Cure Palliative ogni 300.000-400.000 abitanti, con riguardo alle aree disagiate o a specifici contesti territoriali
- **Standard 2:** entro il triennio, tutte le Reti locali di Cure Palliative dovranno essere accreditate conformemente a quanto previsto dall'Accordo Stato-Regioni 27.7.2020 (rep. Atti n. 118/CSR)
- **Standard 3:** operatività dei coordinamenti aziendali

### III. LA PRESA IN CARICO TERRITORIALE

Le UCP domiciliari (UCP Dom) garantiscono la presa in carico specialistica 7 giorni su 7, con continuità di cura nelle 24h in tutti i *setting* territoriali (comprese le RSA), oltre all'attività di consulenza specialistica di cure palliative.

Le UCP Dom **attualmente sono 26**, è necessario raggiungere lo standard indicato dal DM 77/22, attivando un totale complessivo regionale di **36 UCP Dom**, 1 ogni 100.000 abitanti.

A tale fine, è necessario che le Aziende Usl:

- presentino la necessità di arruolamento di personale medico e infermieristico e delle altre professionalità (fisioterapisti, psicologi etc.) previste per l'equipe multiprofessionale specialistica dagli Accordi Stato-regioni 2020-2021 citati in premessa, considerando:

a) da una parte, le necessità di personale per l'attivazione delle UCP Dom

b) dall'altra, i medici aventi diritto al rilascio della certificazione regionale per l'esercizio delle cure palliative e la possibilità di integrare l'attività diurna delle UF laddove necessaria con la risorsa delle UCA presso le CdC o l'infermieristica di comunità laddove già presente, opportunamente formate

- programmino l'arruolamento per raggiungere, entro il 5.12.2028, lo standard indicato

- attivino i GOM per l'integrazione tra percorso oncologico e percorso palliativo

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** Attivazione e operatività di 1 UCP Dom ogni 100.000 abitanti
- **Standard 2:** presenza del palliativista nei GOM per l'integrazione tra percorso oncologico e percorso palliativo

### IV. LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Per quanto riguarda le **cure palliative di base**, è necessario:

a) migliorare la presa in carico del MMG, attraverso

- formazione obbligatoria prevista per la MMG, realizzando almeno un corso per area vasta ogni anno a partire dal 2024, in modalità mista (FAD e presenza) per le necessità di integrazione con i professionisti delle UCP/UF del proprio territorio

- individuazione o formazione di competenze specialistiche nelle AFT cui il MMG si possa riferire

- definizione di protocolli condivisi di livello aziendale e relative procedure zonali

b) definire PDTA e PDTA-S, di livello zonale, che coinvolgano i servizi di CP specialistici, i servizi distrettuali di prossimità, gli OdC, i servizi sociali, le Organizzazioni del Volontariato accreditate; i protocolli condivisi devono garantire la continuità assistenziale pre e post dimissione ospedaliera, laddove necessaria;

c) in relazione a situazioni di particolare complessità oro-geografica, possono essere identificati all'interno delle cure intermedie posti letto hospice, in cui il referente clinico sia il palliativista, la cui attivazione sia

censita nel modello STS 11, mentre l'attività clinica sia descritta nel flusso informativo RFC 191; uno specifico Gruppo di lavoro regionale, costituito *ad hoc*, valuta eventuale deroga solo per questi posti letto ai requisiti previsti dal regolamento regionale;

d) garantire la continuità assistenziale infermieristica 7 giorni su 7 e sulle 24 ore anche attraverso le Organizzazioni del Volontariato accreditato, convenzionato e opportunamente formato.

Per quanto riguarda le **cure palliative specialistiche**, a gestione delle UCP/UF, è necessario:

- incrementare l'attivazione delle cure specialistiche attraverso: la definizione del bacino di utenza e dei potenziali aventi diritto, opportuna formazione dei MMG e dei Referenti delle strutture della rete per l'arruolamento dei pazienti;

- potenziare le UCP Dom, attraverso i servizi di continuità assistenziale per l'assistenza notturna e nei giorni festivi, attraverso l'accreditamento e il convenzionamento delle Organizzazioni del Volontariato di Settore, fatto obbligo di partecipare al coordinamento aziendale CP per la programmazione delle cure, riferirsi al responsabile della Rete e delle UF per l'erogazione delle cure, fornire all'Azienda Usl puntuale rendicontazione e i dati dell'attività svolta inserendoli nel flusso informativo dedicato;

- proseguire con il piano progressivo di attivazione dei PL in Hospice richiesti dalla programmazione regionale *ex* DGR 213/2021.

Laddove i pazienti sono domiciliati in RSA o altre strutture di ricovero private (*cohousing*, residenze sociali, ecc.), gli accessi e le prestazioni delle *equipes* specialistiche di cure palliative devono essere considerati come unità del processo di presa in carico e non come mere consulenze.

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** Almeno 1 UCP dom ogni 100.000 residenti.
- **Standard 2 :** personale minimo<sup>1</sup> (da valutare in funzione dell'organizzazione della Rete Locale di CP): 4 medici palliativisti FTE (*full time equivalent*)/100.000 residenti.  
Rapporto medici: infermieri palliativisti (strutturalmente o funzionalmente dedicati all'equipe specialistica): 1:2 – 1:3.  
La composizione minima dell'equipe multidisciplinare specialistica dell'UCP è di 1 medico ed 1 infermiere.
- **Standard 3:**  $\geq 45\%$  dei malati deceduti a causa di tumore seguiti dalle UCP-dom (D.M. 43/2007)<sup>2</sup> sul totale dei malati deceduti a causa di tumore.
- **Standard 4:**  $\geq 25\%$  dei malati deceduti per cause non oncologiche e seguiti dalle UCP-dom sul totale dei malati deceduti e seguiti dalla UCP-dom.

## V. L'ASSISTENZA TERRITORIALE (Domicilio e Hospice)

La maggiore criticità della rete regionale delle cure palliative, anche ai sensi degli indicatori LEA e del NSG, riguarda la presa in carico territoriale, incluso HSP e CP domiciliari.

Tra gli adempimenti LEA sono previsti specifici indicatori, di cui alcuni monitorati anche nel NSG, che per la Toscana evidenziano:

<sup>1</sup> Fonte: documento SICP "Standard di personale per le equipe specialistiche di cure palliative che operano nelle Reti Locali di Cure Palliative per gli adulti: Raccomandazioni del Gruppo di Lavoro multidisciplinare della SICP", 2023.

<sup>2</sup> Il 45% è la quota che deve garantire l'UCP, partendo dall'indicatore 1 del DM 43/2007 che prevede il 65% dei malati deceduti per tumore seguiti dalla rete. A questo va sottratto il 20% del numero di deceduti per tumore assistiti in hospice come da descrizione dell'indicatore 04 dello stesso DM.

- *indicatore LEA n. 1* – Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla rete delle CP a domicilio o in HSP sul numero di deceduti a causa di tumore, media dell'ultimo triennio - l'ultima valutazione disponibile, relativa all'anno 2021, posiziona la Regione Toscana ad un valore pari a 41% a fronte di un obiettivo atteso pari a 55%; pur essendo sopra il livello di sufficienza (35%) sono necessarie azioni per migliorare l'assistenza;
- *indicatore LEA n. 2* – Numero PL su numero di deceduti a causa di tumore - secondo lo standard previsto dai LEA deve essere garantito 1PL/56 deceduti a causa di tumore, attualmente in Toscana sono stati attivati 185 PL a fronte di uno standard di 206; inoltre il DM 77 prevede uno standard di 8/10 PL Hospice ogni 100.000 abitanti, che per la Toscana si traduce in un totale regionale di 293 PL Hospice;

Un altro indicatore importante è l'indicatore LEA n. 4 che registra i ricoveri tardivi in Hospice di malati con patologia oncologica provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito dalla rete di CP.

Alcune delle cause di tale criticità sono:

- la carente rappresentazione del sistema informativo regionale,
- la mancanza di registrazione delle cure palliative precoci per cui è stato già avviato un gruppo di lavoro e individuati alcuni indicatori da condividere e validare,
- la necessità di recuperare i dati di attività del Volontariato convenzionato
- le segnalazioni e gli invii tardivi da parte dei medici ospedalieri e dei MMG

Le Aziende Usl dovranno, di concerto con la Regione:

- incrementare la presa in carico da parte del medico di medicina generale e l'attivazione delle CP al domicilio del paziente anche attraverso l'attivazione di equipe mobili (vd. Modello UCA/casa di comunità) – sia per la gestione del paziente con esigenze di bassa/media intensità di cura, che per il paziente in CP precoci e/o simultanee
- stabilire i coefficienti di intensità assistenziale, coerenti con l'indicazione dei LEA, e gli indicatori per l'attivazione delle CP, in particolare per le CP di base, precoci, simultanee
- incrementare i Posti letto Hospice fino al raggiungimento degli standard indicati a livello nazionale
- definire PDTA e PDTA-S che favoriscano l'organizzazione delle cure, la definizione del PAI, la continuità assistenziale, l'armonizzazione con i nuovi assetti della assistenza sanitaria territoriale
- definire protocolli condivisi di area vasta per l'attivazione della consulenza palliativa pre e post dimissione ospedaliera, ai fini della scelta del percorso territoriale da attivare, in un'ottica di appropriatezza e garantendo la continuità assistenziale, con l'attivazione dei servizi di prossimità
- prevedere un maggior coinvolgimento degli specialisti ospedalieri
- accreditare e quindi convenzionare le Organizzazioni del Volontariato operanti nelle reti abilitandole all'alimentazione dei flussi informativi
- garantire con verifica periodica la copertura assistenziale in CP anche nelle aree interne e nelle zone insulari, anche avvalendosi della telemedicina e del teleconsulto, delle UCA presenti nelle CdC.
- attivare misure specifiche per l'implementazione dell'alimentazione e della completezza dei flussi informativi

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** il 50% dei MMG del territorio su cui insiste la RLCP deve aderire al progetto di identificazione e presa in carico dei malati con bisogni di cure palliative di base nell'ambito della RLCP
- **Standard 2:** il 50% dei MMG del territorio su cui insiste la RLCP condivide i dati relativi ai malati identificati precocemente (NECPAL tool) con la RLCP, i dipartimenti di emergenza urgenza, i servizi di continuità assistenziale (per la gestione dei pazienti nell'emergenza territoriale)
- **Standard 3:** il 50% dei MMG del territorio su cui insiste la RLCP opera una Valutazione Multidimensionale (VMD) con gli strumenti validati e adottati dalla RLCP e una rivalutazione nel tempo, registrandone i risultati su appositi supporti informatici che ne consentano la condivisione
- **Standard 4:** 8-10 p.l. Hospice ogni 100.000 abitanti (DM 77 del 2022): da raggiungere un totale di 293 p.l. (attualmente 185 PL hospice)



- **Standard 5:** personale minimo (comunque da valutare in funzione dell'organizzazione della Rete Locale di CP): 1,5 medici palliativisti FTE/10 p.l.; 8 infermieri FTE/10 p.l.; OSS 3 FTE/10 p.l.

## VI. LE CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE

La presenza del palliativista nel setting ospedaliero consente non solo un accesso appropriato ai percorsi di cura in ospedale, ma anche l'attivazione delle cure palliative precoci e simultanee oltre che *end stage*, ed il necessario *handover* alla dimissione.

Inoltre, in ogni azienda Usl e in ogni azienda ospedaliero-universitaria sono attivi i Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM). Nel confermare i GOM come organismi strategici, funzionalmente afferenti al Dipartimento Oncologico e garanti di un approccio multidisciplinare alla patologia oncologica, la Regione Toscana ne ha definito la composizione e le modalità operative dei per le neoplasie dell'età adulta nelle Aziende Sanitarie della Toscana.

La presenza del palliativista nei GOM e alla discussione dei casi, consentirebbe: l'attivazione della consulenza del palliativista, laddove necessario, una migliore presa in carico post dimissione da parte dell'UCP/UF e una rapida attivazione sia dei servizi domiciliari che degli ausili.

Sono previsti i seguenti interventi:

- **Consulenze:**
  - valutazione e gestione di sintomi disturbanti, legati alla patologia cronico-evolutiva;
  - valutazione per l'individuazione del setting assistenziale più adeguato nella RLCP per garantire la continuità ospedale-territorio;
  - supporto alla équipe della U.O. Ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici e sulle problematiche etiche;

La consulenza può essere effettuata anche attraverso teleconsulto multiplo da remoto.
- **CP di livello base/simultaneous care (SC) in regime ambulatoriale:** presa in carico (condivisa con i professionisti ospedalieri) e accompagnamento di pazienti e familiari nel percorso assistenziale, di consapevolezza di diagnosi e prognosi, accettazione della fase avanzata di malattia, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, incluso la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici, oltre alla gestione dei sintomi disturbanti per il malato.
- **CP di fine vita:** presa in carico in reparto (condivisa con i professionisti del reparto) e accompagnamento di pazienti e familiari nel percorso assistenziale, di consapevolezza di diagnosi e prognosi, accettazione della fase terminale di malattia, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, incluso la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici, oltre alla gestione dei sintomi disturbanti per il malato, fino alla sedazione palliativa nel caso di sintomi refrattari.

A tale fine, è necessario che le Aziende Usl prevedano l'attivazione di risorse per l'attività di cure palliative ospedaliere (consulenza, GOM, Ambulatoriali, ecc.).

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** Attivazione di risorse pari a 1,5 medici palliativisti FTE ogni 250 PL ospedalieri
- **Standard 2:** 70% Moduli Necpal redatti dai medici specialisti ospedalieri per la valutazione dei bisogni di cure palliative

le consulenze nelle strutture intermedie ( odc e modica) e quelle in RSA dove ( lo sottolinerai) le prese in carico ( laddove vi siano i presupposti) devono essere equiparate alle ucp dom ( perché ivi hanno il domicilio)

## VII. ALTRI SERVIZI PER IL PAZIENTE CURATO A DOMICILIO

E' attiva la Rete ascolto regionale per i pazienti oncologici e necessitanti cure palliative, presso ISPRO. Il servizio è operativo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 fino alle 18, garantisce ascolto e supporto psicologico, orientamento ai servizi in un'ottica di appropriatezza, interventi di supporto per la presa in carico e per lo svolgimento degli esami diagnostici nella tempistica indicata dai protocolli.

Le Aziende Usl dovranno pubblicizzare tale servizio nei propri siti aziendali e darne adeguata informativa ai pazienti e ai care givers

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** diffusione del numero unico regionale per le cure palliative-Hospice che deve essere presente nella carta dei servizi e nei siti aziendali e regionale

## VIII. FORMAZIONE

Le Aziende Usl prevedono nel Piano annuale di formazione aziendale interventi formativi e di aggiornamento sulle cure palliative, rivolte in particolare alla medicina generale e alla pediatria di famiglia, mono e multi professionale, da svolgersi in modalità mista (FAD e aula) per la necessaria integrazione ed interazione tra professionisti delle strutture della rete.

Il Piano Annuale della Formazione (PAF) comprende eventi di formazione rivolti alla singola RLCP ed altri di formazione trasversale a tutte le RLCP aziendali, con il coinvolgimento del personale, laddove presente, degli ETS o enti privati accreditati nelle RLCP.

L'attività formativa viene integrata dalla formazione obbligatoria individuata a livello aziendale.

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** 1 corso di formazione annuale per professionisti e operatori della RLCP
- **Standard 2:** 1 corso di aggiornamento triennale per tutto il personale sanitario sulle CP e la RLCP
- **Standard 3:** Formazione in CP degli infermieri destinati ai team delle CP, almeno 2 per territorio

## IX. REPORTISTICA

La criticità principale è – come più volte ripetuto - la descrizione carente e incompleta dell'attività che viene svolta a livello domiciliare dalle stesse equipe CP e dalle organizzazioni del Volontariato accreditate e convenzionate.

L'obiettivo da raggiungere è: recuperare i dati di attività attraverso il miglioramento tecnologico del sistema di reportistica, mettere in grado tutti gli attori della rete di inserire i dati, attivare misure di alert per incentivare l'alimentazione del flusso e l'implementazione dei dati di attività.

La Regione sostiene la completa e corretta alimentazione dei flussi previsti in materia di cure palliative attraverso il codice univoco dell'assistito al fine di:

- monitorare l'attività dei servizi con analisi del volume di prestazioni, analizzare le caratteristiche dell'utenza e i pattern di trattamento;
- supportare le attività gestionali dei servizi, per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse, costruire e rilevare indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale;

- consentire il monitoraggio dell'erogazione dei livelli essenziali e uniformi di assistenza nel rispetto dei principi del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.

### Standard di riferimento

- **Standard 1:** incremento del 40% dei dati da parte di tutti gli attori della RLCP incluse le Organizzazioni del Volontariato accreditate secondo la percentuale indicata nel cronoprogramma

## X. CURE PALLIATIVE IN ETA' PEDIATRICA

Ogni anno in Toscana muoiono circa 80 minori per patologie croniche non guaribili. La rarità della richiesta di cure palliative pediatriche e la complessità e specificità delle competenze necessarie richiedono da un lato una risposta specialistica, garantita dal Centro regionale di riferimento, e dall'altro una disponibilità di intervento quanto più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

Attualmente, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio regionale una rete integrata di risorse professionali pediatria di libera scelta, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali e strutturali ospedale pediatrico di III livello - centro regionale di riferimento, pediatrie ospedaliere, strutture sanitarie del territorio che, adeguatamente preparata e supportata, è in grado di dare risposta ad una parte rilevante dei bisogni assistenziali nell'ambito della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

I nodi della rete sono il Centro Regionale per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, la Struttura residenziale di Leniterapia l'hospice pediatrico, i reparti ospedalieri ad indirizzo pediatrico, i Pediatri di Libera Scelta, i Medici di Medicina Generale, le Unità di Cure Palliative Domiciliari territoriali per adulti, i Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi e il Servizio di urgenza/ emergenza e pronto soccorso.

### Obiettivi prioritari:

- Accreditamento della rete di Cure palliative pediatriche (da qui cit. con CPP)
- Accreditamento delle Organizzazioni del Volontariato d Settore
- Incremento n. 6 PL Hospice
- Attivazione Hospice Casa Marta
- Implementazione delle cure palliative pediatriche domiciliari
- Formazione degli specialisti e dei pediatri di famiglia

### Accreditamento della rete di CPP: standard di riferimento

- **Standard 1:** la Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche è coordinata dal Centro di riferimento ed è completa di tutti i setting assistenziali previsti dalla normativa: hospice pediatrico, attività specialistica ambulatoriale, attività consulenziale in ambito ospedaliero e di presa in carico integrata a livello domiciliare con la rete locale di cure palliative (RLCP) e con tutte le altre Reti territoriali pediatriche e non. In particolare, il livello più capillare (domiciliare) dell'assistenza viene effettuato operando in sinergia con la rete locale di cure palliative dell'adulto e la rete di terapia domiciliare, come già definito nel modello organizzativo delle cure palliative pediatriche di cui alla DGR 980/2018. Nell'ambito della Rete è prevista la presenza di un'équipe multispecialistica e multiprofessionale dedicata composta da almeno un medico, un infermiere e uno psicologo con esperienza e formazione in Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche. E' prevista la figura del *case manager*

- **Standard 2:** accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche conformemente a quanto previsto dall'Accordo Stato-Regioni 25.3.2021 (Rep. Atti n. 30/CSR).
- **Standard 3:** la Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche programma l'Educazione Continua in Medicina per il personale delle strutture che la compone, secondo quanto previsto dall'Accordo CSR del 2014 e del 2020 sopra citati
- **Standard 4:** entro il triennio la Rete dovrà garantire l'alimentazione dei flussi amministrativi regionali e nazionali. (Flussi Hospice e Flusso SIAD).

### **Posti Letto Hospice**

Attualmente l'Hospice pediatrico dispone di un posto letto.  
Lo Standard da raggiungere è di n. 7 PL

### **Hospice Casa Marta**

Il Piano regionale prevede l'ampliamento della rete pediatrica attraverso la costruzione di una nuova struttura l'Hospice Casa Marta, che funzionerà anche come residenza per le famiglie e centro di formazione

### **Le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica più vicina alla casa del bambino e della sua famiglia**

Si prevede inoltre di implementare la rete delle Cp e della TdD di livello domiciliare, sempre nel rispetto delle esigenze manifestate dal nucleo familiare, attraverso un maggiore coinvolgimento della pediatria di famiglia, delle pediatrie ospedaliere con consulenza del centro di riferimento regionale e in sinergia con la rete locale di cure palliative dell'adulto e la rete di terapia domiciliare.

### **La Formazione**

Le attività formative sono coordinate e svolte dall'AOU Meyer sulla base dei bisogni formativi specifici dei professionisti della rete e dei pediatri di famiglia.

La formazione sulla rete del dolore e delle cure palliative pediatriche si sviluppa con due modalità, generale e ad hoc. La prima è rivolta a tutti i professionisti ed è declinata in formazione di base e specialistica, rivolgendosi, in funzione del livello di conoscenze e competenze, a target distinti: medici, infermieri, tecnici sanitari. La seconda è sviluppata ad hoc per rispondere agli specifici bisogni formativi di un'equipe impegnata nella presa in carico di un dato paziente.

Si ritiene particolarmente necessario lavorare sulla formazione culturale, da cui derivano quella organizzativa ed operativa, sottolineando che le CPP comprendono le cure di fine vita, ma rappresentano un sistema di cure da intraprendere sin dall'inizio di un percorso di vita in malattia.

Si ritiene opportuno mantenere e implementare attività di formazione dedicata a PLS e MMG nell'ambito dei programmi di formazione permanente.

### **Standard di riferimento**

**Standard 1:** attivazione ed operatività di n. 7 PL di cure palliative e terapia del dolore pediatriche

**Standard 2:** attivazione dell'Hospice Casa Marta

**Standard 3:** individuazione dei Referenti delle strutture pediatriche ospedaliere e della pediatria territoriale che, a livello zonale, opereranno in sinergia con la rete delle CP e della TdD in età pediatrica

**Standard 4:** disponibilità di 1 PL di appoggio nelle pediatrie ospedaliere, con attivazione del codice "99" per le cure prestate e del PDTA da definire per la sinergia con la rete delle CP e della rete della TdD dell'adulto e con il centro di riferimento presso l'AOU Meyer, i servizi domiciliari e i servizi sociali .

**Standard 5:** partecipazione del 90% dei PLS al corso FAD sulle cure palliative e sulla terapia del dolore in età pediatrica

**Standard 6:** partecipazione agli eventi formativi mono e multi-professionali del 60% dei professionisti delle reti locali

## **XI. ACCREDITAMENTO**

E' costituito un gruppo di lavoro regionale per l'accreditamento della rete regionale delle CP e della TdD in età adulta ed in età pediatrica, sia di struttura che di processo, che tenga conto degli accordi Stato regioni citati in premessa e recentemente recepiti dalla Regione Toscana.

Il gruppo di lavoro è inoltre incaricato di verificare i requisiti e gli standard di struttura e di processo per i moduli di cure palliative attivati nelle strutture di cure intermedie e nelle pediatrie.

**Standard 1:** Accredito delle reti locali delle cure palliative-Hospice

**Standard 2:** Accredito delle Organizzazioni del Volontariato di Settore

**Standard 3:** PDTA aziendale e di area vasta

## **XII. CURARE L'INFORMAZIONE**

La rete delle cure palliative è ancora poco conosciuta. Le Aziende sanitarie dovranno curare l'informazione attraverso i propri siti aziendali, la pubblicazione on line della Carta dei Servizi, la rete ascolto regionale, eventi specifici.

**Standard 1:** realizzazione di n. 1 campagna informativa regionale nel triennio

**Standard 2:** presenza della Carta dei Servizi della rete locale delle Cure palliative nei siti aziendali