

REGIONE TOSCANA
PIANO DI POTENZIAMENTO CURE PALLIATIVE - ANNO 2025

1. OBIETTIVI / IDENTIFICAZIONE BISOGNI

1.1 -Il piano regionale per le cure palliative

2. ANALISI DELL'ESISTENTE E CRITICITA'

2.1 Epidemiologia dei bisogni di salute rilevati/stimati (adulti e pediatrici) -bisogni di cure palliative prevalenti nella popolazione target

2.2 Raggiungimento dell'obiettivo della legge di Bilancio n.197/2022 entro il 2028 (90% della popolazione interessata) (335pz/100.000 residenti, standard da parere tecnico CTS)

2.3 Stato di attuazione di norme pre-vigenti:

- a. Istituzione della rete regionale
- b. Nomina del coordinatore regionale
- c. Accreditemento delle reti
- d. Formazione multidisciplinare dei professionisti
- e. Sistema informativo
- f. Rete palliativa pediatrica
- g. Istituzione delle reti locali e percorsi integrati di cura

2.4 Offerta presente attualmente per pazienti adulti e pediatrici

2.5 Fattori di forza e di debolezza

3. INTERVENTI E AZIONI DI MIGLIORAMENTO

3.1 Descrizione del modello organizzativo regionale di cure palliative programmato

3.2 Azioni programmate per l'attuazione delle norme pre-vigenti (vedi sopra)

3.3 Azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022:

- UCP -dom: 1 ogni 100.000 abitanti
- Ppll hospice. 8-10 ppll ogni 100.000 abitanti
- Hospice pediatrico
- Attività domiciliare h24 per 7 gg su 7

- Coinvolgimento del terzo settore

3.4 Azioni per il raggiungimento dell'obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata

- Diffusione dell'informazione a MMG e PLS
 - Programmi di formazione per il personale da dedicare alla rete di cure palliative
 - Esistenza di programmi di cura/protocolli strutturati per la continuità della presa in carico del paziente tra la rete di cure palliative e le strutture ospedaliere
 - Diffusione dell'informazione ai cittadini
- Cronoprogramma

4. STANDARD PERSONALE

4.1 Standard di personale

4.2 Fabbisogno di personale

5. COSTI

6. FINANZIAMENTI

7. FLUSSI INFORMATIVI, INDICATORI E MONITORAGGIO

1. OBIETTIVI E IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI

1.1 *Il piano regionale per le cure palliative.*

Il Piano regionale di potenziamento della rete di cure palliative (Dgr 960/2023), 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 la Legge (L) 197/2022 che stabilisce per le Regioni e le Province autonome l'obiettivo della copertura del 90% del fabbisogno di cure palliative da raggiungere entro il 2028. Il piano regionale ha come finalità generale lo sviluppo del sistema delle cure palliative in Regione Toscana, e delinea primariamente i seguenti obiettivi:

Obiettivi Generali.

- 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 equipe delle UCP-dom e, tramite le medesime équipe, 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 gli Enti del terzo settore

Obiettivi specifici.

- 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 copertura del fabbisogno di cure palliative-standard di riferimento 90% aventi

diritto

- aumentare il numero di PL Hospice per raggiungere lo standard di 8/10 PL ogni 100.000 abitanti, per Regione Toscana pari a 293 posti letto
- potenziare la collaborazione con 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 e le UCP Dom, attraverso il flusso informativo dedicato

Azioni trasversali.

- stesura di PDTA e PDTA-S che facilitino la presa in carico, l'integrazione dei servizi e la fornitura di farmaci e presidi ai pazienti in carico territoriale
- formazione mono e pluri-professionale per favorire l'integrazione nella rete dei servizi
- tariffazione dell'intero percorso delle cure palliative e dei centri di costo
- miglioramento tecnologico della rappresentazione delle attività
- coinvolgimento dei cittadini per migliorare la qualità delle cure
- promozione della ricerca nelle cure palliative

2. ANALISI DELL'ESISTENTE E CRITICITA'.

2.1 Epidemiologia dei bisogni di salute rilevati/stimati (adulti e pediatrici) - bisogni di cure palliative prevalenti nella popolazione target.

La popolazione della Regione Toscana è pari a 3.660.530 abitanti (Istat 2024), la quota minorile sulla popolazione generale risulta è rappresentata dal circa il 17%.

La stima epidemiologica, secondo metodologia indicata nelle tabelle 1 e 2, considera che la popolazione interessata da bisogni di salute sia il 69-84% dei pazienti deceduti nell'anno. Partendo da tale criterio di calcolo, per la Regione Toscana, assumendo il range di incidenza del 69%-84% , si stima che da 32.982 a 40152 persone/anno avranno bisogni di cure palliative di cui da 11.460 a 17.190 di cure palliative specialistiche, e di cure di base da 21.522 a 24.360.

Tabella 1: Stima del bisogno di cure palliative nella popolazione adulta

REGIONE TOSCANA	Deceduti (Istat 2021)	Pz bisogno di CP (pari al 69-84% deceduti adulti/anno – Murtagh 2014):	Pz bisogno di CP specialistiche (30-45% degli adulti con bisogni di CP – WHO-WHPCA 2014):	Pz bisogno di CP di base:
A	47.800	32.982-40152 persone/anno	11.460 -17.190 persone/anno	21.562-24.360 pazienti/anno

Tabella.2: Stima del bisogno di cure palliative nella popolazione pediatrica

REGIONE TOSCANA	Popolazione Istat 3.664.798	Stima del bisogno di cure palliative pediatriche (35-54 minori ogni 100.000 ab.)	Stima del bisogno cure palliative pediatriche specialistiche (18 minori ogni 100.000 ab.)
		1.282-1.978	659

2.2 Raggiungimento dell'obiettivo della legge di Bilancio n.197/2022 entro il 2028 (90% della popolazione interessata).

Un recente parere tecnico fornito dal Ministero della Salute indica, ai fini della quantificazione del bisogno di cure palliative, i seguenti valori soglia minimi:

- popolazione adulta: 335 pazienti ogni 100.000 abitanti residenti
- popolazione pediatrica: 18 minori ogni 100.000 abitanti residenti

Secondo tali riferimenti metodologici per Regione Toscana si traduce in **10.135**/anno adulti e **658**/anno minori da prendere in carico entro il 2028. L'obiettivo risulta ampiamente raggiunto vedi tab. 7-8-9.

2.3 Stato di attuazione di norme pre-vigenti.

La Regione Toscana ha portato a termine gli interventi previsti dalle norme pre-vigenti. Il lavoro di attuazione degli interventi proseguirà nel 2025 e sarà incentrato sul puntuale monitoraggio degli obiettivi e tempi di realizzazione previsti dalle norme pre-vigenti e dal piano di potenziamento regionale.

a. *Istituzione della Rete regionale.*

Le cure palliative in Toscana sono articolate in reti aziendali e reti regionali. La DGR 199/2014 ha definito, in attuazione della Legge 38/2010, l'articolazione della rete dei servizi, i setting di cura e le

strutture di coordinamento a livello regionale e aziendale per la governance della rete stessa. La delibera citata è stata poi aggiornata con la DGR 1337 del 2018, con la quale si è ridefinita la rete regionale delle cure palliative, e con la delibera 960 del 2023 in merito al suo potenziamento. A seguito delle indicazioni di tale delibera è stato individuato il Responsabile della rete regionale, istituito il Comitato strategico regionale, e una sottorete operativa per ciascuna area.

b. Nomina del Coordinatore regionale.

La composizione del coordinamento regionale della rete cure palliative è stata aggiornata con Decreto Dirigenziale n. 10968 del 22/05/2024, con la nomina di un responsabile per la Rete Clinica Regionale delle cure palliative per gli adulti ed un responsabile per la Rete Regionale delle Cure Palliative e la Terapia del Dolore in età pediatrica, secondo quanto definito nelle linee di indirizzo della DGR 958/2018 e del DM 77/2022

c. Accredimento delle reti.

Con DGR n. 145 del 21/02/2022 “Cure palliative e terapia del dolore”, Regione Toscana ha recepito gli accordi Stato Regioni inerenti l’accreditamento della rete cure palliative, della rete di terapia del dolore e la definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nelle reti nelle reti regionali delle cure palliative e della terapia del dolore.

d. Formazione multidisciplinare dei professionisti.

Le tre Aziende Usl della Regione Toscana hanno predisposto, nel Piano Annuale 2024 di formazione aziendale (PAF), interventi formativi e di aggiornamento sulle cure palliative, rivolte in particolare alla medicina generale, alla pediatria di famiglia, e agli specialisti ospedalieri. Si tratta di eventi formativi mono e multi professionali, svolti in modalità mista (FAD e aula) per la necessaria integrazione ed interazione fra professionisti delle strutture della rete. Nello specifico, 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.

La tabella sottostante indica la percentuale di attivazione dei programmi formativi previsti dai Piani Aziendali 2024 di formazione in materia di cure palliative e quella prevista per il 2025.

Tabella 3 Raggiungimento obiettivi formazione

Formazione multidisciplinare livello aziendale	
% eventi formativi dedicati e trasversali previsti erogati anno 2024	10100%
Previsione % eventi formativi dedicati e trasversali programmati a livello aziendale anno 2025	11100%

e. Sistema informativo.

Il flusso informativo SIAD, nella sua versione 2024, consente la rilevazione completa delle informazioni sui pazienti assistiti nelle diverse tipologie di assistenza a domicilio e permette, in questo modo, il monitoraggio dei target previsti con particolare riferimento all’analisi di presa in carico,

Fanno parte del flusso SIAD sia le Cure domiciliari che le Cure Palliative Domiciliari (Ucp Dom)

f. Rete palliativa pediatrica.

Il modello assistenziale proposto per la rete pediatrica prevede un'unica rete specialistica di Terapia del dolore e Cure Palliative dedicate al paziente pediatrico. Tale rete è coordinata dall'IRCSS Meyer e risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e cure palliative pediatriche.

La complessità e specificità delle competenze necessarie relative alle cure palliative pediatriche richiedono, da un lato una risposta specialistica che nella Regione Toscana è 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: pediatri 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.

g. Istituzione delle reti locali e percorsi integrati di cura.

In Regione Toscana le cure palliative sono articolate in reti aziendali e regionali, come definito nella DGR 199/2014 aggiornata poi dalla DGR 1337 del 2018 e dalla DGR 960/2023. Le reti locali sono istituite con atti formali aziendali e attive in tutto il territorio regionale. Le RLCP comprendono, come descritto precedentemente, una rete specifica per le cure palliative in età pediatrica.

2.4 Offerta attualmente presente per pazienti adulti e pediatrici

o Hospice.

Nell'ambito delle tre aziende territoriali le cure palliative sono garantite ed erogate sia in ambito domiciliare che residenziale (Hospice). Oltre ai setting citati, l'offerta si completa con l'attività di Day Hospice , ambulatoriale ed ospedaliera.

Gli Hospice si collocano nell'ambito dell'assistenza territoriale, tali strutture accreditate, erogano prestazioni attraverso équipe multidisciplinari e multiprofessionali. Il personale assicura l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette h 24. Tutti gli Hospice dispongono di protocolli formalizzati operativi, tra i quali quelli per il controllo del dolore

e dei sintomi, per la sedazione ecc. Dispongono inoltre 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'équipe.

Attualmente prosegue il piano progressivo di attivazione dei PL in Hospice richiesti dalla programmazione regionale ex DGR 213/2021 e dalla Dgr 960/2023, garantendone la distribuzione uniforme su tutto il territorio regionale.

La tabella seguente mostra l'offerta attuale dei PPLL in Hospice

Tab. 4

Regione Toscana	PPLL 2023	PPLL 2024	% increment o
PPL LHospice adulti	185	206	+34%
PPL LHospice pediatrico	1	6 (in corso di attivazione))	-

o *Cure palliative domiciliari di base e specialistiche.*

Regione Toscana, con la Dgr 1404 del 25/11/2024, ha aggiornato gli indirizzi regionali relativi all'organizzazione dell'assistenza domiciliare precedentemente approvati con delibera n.660/2015. Con tale delibera la Regione Toscana adotta la classificazione delle Cure domiciliari definita nell'art. 22 del DPCM 12 gennaio 2017.

La delibera regionale precisa l'articolazione delle cure palliative domiciliari 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 un'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 équipe 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 modalita' di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessita' legato anche all'instabilita' clinica e ai sintomi di difficile controllo; sono garantiti la continuita' assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale, nonche' pronta disponibilita' medica ed infermieristica sulle 24 ore.

Inoltre, 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, 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.

o *Unità Cure Palliative Domiciliari (Ucp dom).*

La DGR 960/2023 prevede un incremento graduale per un totale di 36 Ucp dom, a partire dal 2024. A livello regionale sono attualmente presenti 30 Ucp dom attive. La copertura H24 in pronta disponibilità è presente in tutti i distretti.

Tab 5 Situazione attuale Ucp dom e previsione incremento progressivo

Ucp dom 2023	Ucp dom 2024	% incremento 2024
26	30	+15,3%

o *Potenziamento della presa in carico territoriale (UCP dom + Hospice)*

La seguente tabella illustra lo stato attuale e l'incremento annuo dalla Rete Locale Cure Palliative (RLCP) - (Ucp dom+ Hospice)

Tab 6 Assistiti (Ucp dom+Hospice) *dato in consolidamento

Pazienti assistiti 2023	Pazienti assistiti 2024	% incremento
10.395	11.154*	+7,3%

o *Attività negli ospedali e ambulatoriale.*

Lo stato di avanzamento dell'attivazione dei servizi ospedalieri di cure palliative negli ospedali che insistono sul territorio regionale è sostanzialmente uniforme e prevede l'accesso al servizio in quasi tutti gli ospedali. Al fine di migliorare l'intercettazione del bisogno negli ospedali e la continuità di cura sono state implementate le seguenti azioni:

- presa in carico precoce in cure palliative e assicurazione della continuità di cura per gli assistiti ospedalizzati, prevedendo équipe di cure palliative dedicate agli ospedali in integrazione con la COT.

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.

In ogni azienda Usl e in ogni azienda ospedaliero-universitaria della Regione Toscana 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 per le neoplasie dell'età adulta nelle Aziende Sanitarie.

La presenza del palliativista nei GOM e alla discussione dei casi, consente:

- l'attivazione della consulenza del palliativista, laddove necessario,
- una migliore presa in carico post dimissione da parte dell'UCP/UF ed una rapida attivazione sia dei servizi domiciliari che degli ausili.

Sono previsti e in corso di implementazione e consolidamento 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, inclusa 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, inclusa 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 prevista l'attivazione di risorse per l'attività di cure palliative ospedaliere (consulenza, GOM, Ambulatoriali, ecc.).

- Popolazione assistita .

Le seguenti tre tabelle indicano rispettivamente gli assistiti dalla RCP e l'incremento rispetto al 2023

Tab. 7 Assistiti Ucp dom

Regione Toscana	Pazienti assistiti Ucp dom 2023	Pazienti assistiti Ucp dom 2024	% incremento
	7897	8400*	+6,4%

Tab 8 Assistiti Hospice (residenziale e semiresidenziale)

Regione Toscana	Pazienti assistiti Hospice 2023	Pazienti assistiti Hospice 2024	% incremento
	3796	4167*	+9,8

Tab 9 Assistiti RCP (Ucp dom+Hospice)**

Regione Toscana	Pazienti assistiti 2023	Pazienti assistiti 2024	% incremento 2024
	10.395	11.154*	+7,3%

Note: *dati estratti al 16/01/2025 e in consolidamento

** l'utente con percorsi Hospice e percorsi Ucp dom è conteggiato una sola volta

2.5 Fattori di forza e criticità.

Le cure palliative erogate dalla RT sono basate essenzialmente su un modello erogato quasi totalmente dal servizio pubblico e sono un elemento cruciale nella gestione dei pazienti con malattie croniche e terminali. Il modello organizzativo funzionale consente un'efficace presa in carico e la gestione integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali.

Fattori di Forza:

- *Accessibilità Universale*

Il servizio regionale non solo garantisce l'accesso alle cure palliative a tutti i cittadini, indipendentemente dal reddito o dallo status sociale, ma ne garantisce direttamente la qualità e l'appropriatezza.

- *Competenza Multidisciplinare*

Le équipes delle cure palliative nel sistema includono medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali, offrendo un approccio integrato e olistico.

- *Continuità dell'Assistenza*

La rete regionale fornisce una continuità tra l'ospedale, l'assistenza domiciliare e gli hospice, riducendo interruzioni nella cura.

- *Formazione e Ricerca*

Le reti regionali sono coinvolte in programmi di formazione per professionisti e attività di ricerca, migliorando l'efficacia delle cure.

Fattori di Debolezza:

- *Disparità Territoriale*

Non tutte le aree hanno lo stesso livello di sviluppo delle cure palliative, con differenze soprattutto in alcune zone remote della RT.

- *Limitata Disponibilità di Risorse*

La carenza di personale specializzato e di strutture adeguate può compromettere la qualità e la tempestività dei servizi.

Scarsa Sensibilizzazione

Molti pazienti e famiglie non conoscono le opportunità offerte dalle cure palliative, limitandone l'accesso.

- *Carico di Lavoro Elevato*

Le équipes pubbliche spesso operano in condizioni di sovraccarico, riducendo la possibilità di personalizzare l'assistenza.

- *Ritardi nell'Aggiornamento delle Strutture*

Alcune strutture pubbliche possono essere obsolete o non adeguatamente equipaggiate per gestire situazioni complesse.

- *Barriere Burocratiche*

Le procedure amministrative complesse possono rallentare l'attivazione delle cure, soprattutto nel caso di assistenza domiciliare.

- *Focalizzazione Limitata su Aspetti Psicologici e Spirituali*

In alcuni casi, l'assistenza si concentra maggiormente sugli aspetti medici, trascurando il supporto psicologico e spirituale, cruciale nelle cure palliative.

Possibili Miglioramenti:

- *Riduzione delle Disparità Geografiche:* Investire in una distribuzione più uniforme delle risorse e investire sulla telemedicina.

- *Incremento del Personale:* Assumere più specialisti per ridurre il carico di lavoro.

Campagne di Informazione: Sensibilizzare i cittadini sui servizi disponibili.

- Integrazione Tecnologica: Utilizzare strumenti digitali per migliorare la comunicazione e la gestione dei casi.
- Supporto Psicologico e Spirituale: formare il personale per rispondere meglio alle esigenze globali del paziente.

3. INTERVENTI ED AZIONI DI MIGLIORAMENTO.

3.1 Descrizione del modello organizzativo regionale di cure palliative programmato.

Il modello di sviluppo delle cure palliative prevede l'articolazione in rete dei servizi e dei percorsi assistenziali. Tale rete individua come setting di cura la casa o il domicilio della persona, l'Hospice o la struttura ospedaliera ed ambulatoriale; distingue gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale (cure palliative di base e specialistiche) differenziandole, in ambito domiciliare, dall'ADI attraverso specifiche e specialistiche unità di offerta; individua criteri e standard di accreditamento per le strutture e le reti e di riconoscimento delle competenze per i professionisti.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un'aggregazione funzionale che integra le attività di CP erogate nei diversi setting assistenziali. Le Unità funzionali di cure palliative sono presenti in tutte le zone distretto e sono prevalentemente organizzate come articolazioni del dipartimento di cure primarie. L'Unità funzionale (UFCP) coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza; definisce i percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali, la tempistica necessaria nell'erogazione delle prestazioni e per gli ausili. Dal 2020, fanno parte delle reti aziendali diciotto organizzazioni del volontariato, convenzionate con le AUSL principalmente per l'erogazione delle cure palliative a livello domiciliare; oltre quaranta medici, negli ultimi anni, hanno ottenuto la certificazione regionale prevista dalla legge 38/2010 per l'esercizio della professione di palliativista, in assenza di specializzazione ma in presenza di comprovata formazione ed esperienza pregressa.

Con il DM 77/22, che definisce lo standard assistenziale e il bacino di utenza integrando quanto già individuato dall'Intesa Stato-Regioni del 2012 e delle reti delle cure palliative, sia per i pazienti in età pediatrica che in età adulta, esse saranno strettamente collegate all'assistenza domiciliare in virtù del principio della casa come primo luogo di cura, in collaborazione con la COT, i PUA, 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.

3.2. Azioni programmate per l'attuazione delle norme pre-vigenti

Accreditamento delle reti

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 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 : accREDITAMENTO di tutte le reti entro il 2026.

3.3 Azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022:

a. Ucp dom: 1 ogni 100.00 abitanti per assicurare la continuità assistenziale 7/7 H24

La continuità assistenziale è garantita 7 giorni su 7 e sulle 24 ore, anche attraverso forme di reperibilità e le Organizzazioni del Volontariato accreditato, convenzionato e opportunamente formato.

La tabella sotto mostra l'incremento Ucp dom previsto per il 2025

Tab 10

Regione Toscana Unità cure palliative domiciliari	Ucp dom 2024	Previsione incremento 2025	(2026)	obiettivo 2026 (1/ucp-dom ogni 100.000 ab)
	30	+3	+3	36

b. PpLL Hospice : 8-10 posti letto ogni 100.000 abitanti

In Regione Toscana sono attualmente attivi 206 posti letto in Hospice. Al fine del raggiungimento degli obiettivi previsti dal Dm 77/2022 e dalla Dgr 960/2023 sono programmate le seguenti azioni:

- incremento progressivo dei posti letto hospice fino al raggiungimento del numero previsto (293 entro il 2028), per l'anno 2025 un incremento dei posti letto di 42% rispetto al 2024.

In riferimento allo standard PL previsti dall'indicatore LEA n. 2 (1PL/56 deceduti a causa di tumore), per Regione Toscana si traduce in 206 posti letto. Tale standard è stato raggiunto nel 2024.

Tab 11 PPLL Hospice attuali e previsione incremento

Regione Toscana Hospice adulti	PL 2023	PL 2024	Incremento	Standard DM 77 (8pl/100.000)	PL da implementare entro il 2028
	185	206	+21	293	87

c. Hospice pediatrico

Il Piano regionale prevede l'ampliamento della rete pediatrica attraverso l'apertura di una nuova struttura (Hospice Casa Marta) con l'attivazione di 6 ppLL. La nuova struttura funzionerà anche come residenza per le famiglie e centro di formazione inserito nella rete regionale di cure palliative.

Si prevede inoltre di implementare la rete delle CP e della TdD di livello domiciliare, 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.

L'Hospice pediatrico:

- Eroga attività assistenziali in regime di ricovero ordinario, day Hospice e ambulatoriale;
- Organizza percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia in funzione della progressione della malattia;
- Organizza percorsi di riabilitazione volte a migliorare la qualità della vita dei pazienti;
- Offre consulenza specialistica in tema di Cure Palliative Pediatriche agli altri nodi della rete;
- Offre consulenza psicologica al paziente e ai familiari nonché agli operatori della rete;
- Offre un servizio di terapia ricreativa, finalizzata ad assistere la persona nello sviluppo delle proprie competenze, abilità e capacità relazionali necessarie per una soddisfacente vita quotidiana attraverso il lavoro in team con la famiglia del paziente;
- Svolge funzione di osservatorio e attività di formazione e ricerca qualitativa ed osservazionale dedicata.

d. Attività domiciliare h24 per 7 gg su 7

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.

Regione Toscana, con la Dgr 1404 del 25/11/2024, ha aggiornato gli indirizzi regionali relativi all'organizzazione dell'assistenza domiciliare precedentemente approvati con delibera n.660/2015.

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, 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, 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.

e. Coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore

Come indicato nell'atto di attuazione del DM77/2022 (DRG 1508/2022) di programmazione dell'assistenza territoriale in Toscana, saranno oggetto di valutazione, ai fini di sviluppare la cultura dell'amministrazione condivisa, gli strumenti della co-programmazione e della co-progettazione, recependo il dettato della L.R. 65/2020 al fine di costruire, sia in campo sanitario che sociale, quei partenariati pubblico-privato sociale che il legislatore nazionale e regionale hanno immaginato quali contesti di relazione e scambio di competenze, funzioni e risorse ispirati al principio della collaborazione tra tipologie di enti (pubblici e del terzo settore) accomunati dallo svolgimento di attività di interesse generale orientate a proseguire insieme finalità condivise e in questo profondamente diverse dalla logica della concorrenza e del mercato sottesa al codice degli appalti.

3.2 Azioni per il raggiungimento dell'obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata

• Diffusione dell'informazione

Regione Toscana cura l'informazione la rete di ascolto regionale ed eventi specifici. Le Aziende sanitarie curano l'informazione attraverso i propri siti aziendali, la pubblicazione on line della Carta dei servizi. La rete ascolto regionale, eventi specifici.

• Programmi di formazione per il personale della rete di cure palliative

Come previsto dalla DGR 960/2023, le Aziende predispongono nel Piano annuale di formazione interventi formativi e 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) a tutti i professionisti della rete per la necessaria integrazione ed interazione tra professionisti delle strutture e della rete stessa.

Il Piano annuale della formazione 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.

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

• Programmi di cura/protocolli strutturati per la continuità della presa in carico del paziente tra la rete di cure palliative e le strutture ospedaliere

Le Centrali Operative Territoriali (COT) coordinano la presa in carico della persona tra i servizi e i professionisti sanitari coinvolti, garantendo attività di integrazione e supporto nei processi di transizione dei pazienti con bisogni di cure palliative e fanno da collegamento con la RLCP mettendo i professionisti coinvolti nella condizione di ricevere tutte le informazioni necessarie per la presa in carico, al contempo monitorano la disponibilità di servizi e strutture per facilitare l'ammissione e la dimissione verso i setting territoriali (strutture e domicilio).

In tutte le Aziende UsI della Regione sono stati definiti percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) relativi al paziente con bisogni di cure palliative e preso in carico dalla RCP.

3.2 Cronoprogramma

Si richiama l'allegato B della DGR 960/2023- cronoprogramma attività piano regionale per le cure palliative per il potenziamento delle cure palliative nell'anno 2025

ATTIVITÀ	inizi	fine	Ann o 2023	Anno 2024	Anno 2025	Anno 2026	Anno 2027	Anno 2028
Individuazione responsabile regionale	giu-23	dic-23	X					
Aggiornamento e operatività coordinamenti aziendali	giu-23	giu-24	X	X				
Accreditamento strutture, reti e personale degli Enti del terzo settore operante nelle reti delle CP	giu-23	gen-24	X	X	In corso			
Determinazione fabbisogno di ulteriore personale	set-23	dic-24	X	X				
Determinazione costi e autorizzazione spesa	gen-24	gen-26	X	X	X	X		
Arruolamento personale autorizzato	giu-23	gen-25	X	X	X			
Convenzionamento OdV				X	X	X	X	
Definizione del PDTA per presa in carico territoriale (Hospice+ Assistenza domiciliare) pazienti terminali	dic-23	mar-24	X	X				
Formazione multidisciplinare dei professionisti della rete	giu-23	dic-26	X	X	X	X	X	X
Potenziamento setting ospedaliero	giu-23	dic-26	X	X	X	X	mantenimento	mantenimento
Attivazione attività domiciliare H24 per 7 gg su 7	giu-23	dic-26	26	+ 5 rispetto al 2023	+ 5 rispetto al 2024	+ 7 rispetto al 2025		
Definizione tariffe regionali	giu-23	dic-25	+4% rispetto al 2022	+5% rispetto al 2023	+3% rispetto al 2024	+3% rispetto al 2025	mantenimento	mantenimento
Raggiungimento standard DM 77: o UCP-dom: 1 ogni 100.000 abitanti (pari a 36 UCP)	mar-23	dic-26		+ 20 rispetto al 2023	+ 40 rispetto al 2024	+ 40 rispetto al 2025		

Incremento % del numero di pazienti terminali assistiti a domicilio	giu-23	dic-28	65%	75%	80%	85%	90%	90%
Raggiungimento standard DM 77: 8/10 PL in Hospice ogni 100.000 abitanti	giu-23	dic-28	X	X	X	X	X	X
Copertura del 90% della popolazione interessata	giu-23	dic-28	X	X	X	X	X	X
Monitoraggio impiego risorse e risultati raggiunti	gen-24	gen-26	X	X	X	X		

4. STANDARD PERSONALE

4.1 Standard di personale Reti Locali di Cure Palliative.

Regione Toscana con la DGR 960 ha definito i seguenti standard minimi di personale:

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 un infermiere.

Tuttavia le Aziende declinano tale fabbisogno in ragione delle singole organizzazioni delle reti locali di CP e delle diversità geografiche. Considerate le difficoltà attuali nel reperimento di nuovo personale medico, le Aziende si adegueranno gradualmente allo standard di riferimento.

4.2 Fabbisogno del personale

Con delibera 1213/2024, Regione Toscana ha definito il fabbisogno di personale in attuazione del DM 23 maggio 2022 n. 77. Il documento approva il fabbisogno di personale complessivamente necessario per rendere concretamente operativi i nuovi modelli organizzativi previsti dal DM 77/2022 e dagli atti di programmazione regionale. L'indicazione del fabbisogno è intesa come stima complessiva delle risorse umane e comprendono le risorse infermieristiche.

Pur tenendo conto dei parametri descritti sullo standard di personale, i piani aziendali declinano il fabbisogno dei professionisti necessario sulla base delle diversità logistiche organizzative, della complessità nella presa in carico dei pazienti.

5. COSTI

Tenuto conto che la Regione ha intrapreso un percorso di programmazione degli interventi territoriali, compresa la definizione e implementazione della rete di cure palliative, una stima puntuale dei costi potrà essere fatta al termine di queste attività, tenuto conto del FSR e dei finanziamenti di cui al paragrafo seguente.

6. FINANZIAMENTI

Risorse assegnate agli enti del SSR a titolo di finanziamento indistinto per l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

- Art. 1, comma 274, della legge 30 dicembre 2021, n. 234. DM 23 dicembre 2022;
- Art. 1, commi 4 e 5, del DL 19 maggio 2020, n. 34, convertito con modificazioni dalla L 17 luglio 2020, n. 77;
- DM 23/01/2023 PNRR M6C111.2.1 Assistenza Domiciliare;
- Art. 244, 245, 246 della Legge 30 dicembre 2023, n. 213.
- Legge n. 197/2022

7.

7. FLUSSI INFORMATIVI INDICATORI E MONITORAGGIO

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.

Il contesto nazionale di riferimento del monitoraggio dell'assistenza domiciliare è rappresentato dal Decreto Ministeriale 17 dicembre 2008 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare", aggiornato da Decreto 7 agosto 2023 "Modifiche al decreto 17 dicembre 2008, recante: «Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare» (SIAD).

Fanno parte del flusso Siad sia le Cure Domiciliari che le Cure Palliative Domiciliari, dette Ucp dom, benché nel DPCM 2017 queste ultime sono distinte dalle cure domiciliari definite nell'art. 22. Le Ucp dom sono inquadrare nel flusso secondo quanto riportato nei LEA all'art. 23. Sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, assistenza farmaceutica, dispositivi medici e preparati per nutrizione artificiale in favore di persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive, articolate in livello base e livello specialistico, la cui responsabilità clinica del rapporto di cura è assunta da figure diverse, come esplicitato nell'art. 23 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017.

Come già descritto sono articolate nei livelli base e specialistico, richiedono la Valutazione multidimensionale (VMD), la presa in carico dell'assistito e dei familiari e la relativa definizione di un PAI.

Le trasmissioni al sistema riguardano le informazioni relative a:

- «cure domiciliari» (tipo di presa in carico CD);
- «cure palliative domiciliari», tipo di presa in carico Ucp dom.

Le attività erogate al domicilio dell'assistito, oggetto di rilevazione del presente flusso, sono quelle attribuite agli operatori afferenti alla Zona Distretto/ASL. Nell'ambito delle attività di terapia del dolore e cure palliative erogate presso il domicilio dell'utente, viene altresì rilevata l'informazione relativa all'appartenenza ad una delle reti locali di terapia del dolore (RLTD) o di cure palliative (RLCP).

Nel corso del 2024 sono state avviate le attività per il dispiegamento relativo ai domini territoriali tra i quali anche gli Hospice. Oggetto di rilevazione del flusso sono le cure palliative erogate nell'ambito delle strutture hospice secondo quanto previsto dal DM 06/06/2012, a favore di persone nella fase terminale della vita affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esse stesse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Gli indicatori utilizzati da RT sono quelli previsti dal NSG ovvero:

D30Z: numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero deceduti per causa di tumore. Indicatore per la misura dell'offerta di servizi di cure palliative domiciliari per la presa in carico e l'assistenza dei pazienti oncologici terminali.

D31C Variazione % del rapporto tra il numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per i malati deceduti a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore. Indicatore proxy della capacità dei servizi di cure palliative domiciliari di rispondere ai bisogni clinico assistenziali dei malati terminali assistiti a domicilio, evitando il ricorso all'ospedalizzazione.

D32Z Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica Indicatore che esprime la tempestività nell'accesso al ricovero in Hospice.

A livello regionale sono inoltre utilizzati gli indicatori dell'Istituto Sant'Anna MeS - Sistema di Valutazione delle Performance dei Sistemi Sanitari Regionali- utili per la valutazione dei sistemi sanitari regionali relativi alle cure palliative. Indicatori MES:

-C28.2B Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice ≤ 3 giorni

-C28.3 Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con periodo di ricovero ≥ 30 gg