

LINEE PROGRAMMATICHE: PROGETTARE IL BUDGET DI SALUTE CON LA PERSONA - PROPOSTA DEGLI ELEMENTI QUALIFICANTI

Il presente documento è stato elaborato, in modalità condivisa con tutte le Regioni e Province Autonome italiane, nell'ambito del progetto "Soggetto, persona e cittadino" finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute e coordinato dalla Regione Emilia-Romagna in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e Ausl di Parma.

Obiettivo centrale del progetto è favorire la conoscenza e la promozione della metodologia del Budget di Salute nelle Regioni e Province Autonome, enucleandone gli elementi qualificanti e attuativi.

Il "Budget di Salute" è stato inizialmente sviluppato come uno strumento integrato sociosanitario a sostegno del "Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato" (PTRI) di persone con disturbi mentali gravi e complessi a partire dalla pre-adolescenza (DPCM 12/1/2017), ed è costituito da risorse individuali, familiari, sociali e sanitarie volte a migliorare la salute nell'ottica del possibile recupero (recovery¹). L'inclusione della persona e la sua partecipazione attiva alla vita sociale avvengono mediante l'attivazione di percorsi evolutivi e delle risorse di comunità secondo la logica del welfare generativo.

Lo strumento è attivabile dalle ~~diverse~~ aziende sanitarie e dai Servizi Sociali degli Enti Locali, singoli o associati, secondo il criterio dell'appropriatezza nei percorsi assistenziali integrati con il coinvolgimento delle diverse componenti dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia.

L'obiettivo è favorire la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio e ambiente di vita, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili formali e informali, come alternativa o evoluzione dell'assistenza residenziale. Lo strumento mira a contrastare e, se possibile, a prevenire il processo di cronicizzazione, l'isolamento, l'istituzionalizzazione e lo stigma della persona con disturbi mentali, creando un legame tra il Sistema di Cura ed il Sistema di Comunità, finalizzato ad un utilizzo appropriato e integrato delle risorse di entrambi.

Le presenti linee programmatiche possono essere intese come applicabili, con le specifiche declinazioni e gli opportuni adeguamenti, a tutte le progettualità rivolte a persone che presentano bisogni sociosanitari complessi, per le quali sia appropriato l'intervento capacitante ed evolutivo.

INTRODUZIONE

Per introdurre il tema è stata effettuata una revisione della letteratura internazionale ed è stata raccolta la documentazione delle Regioni e Province Autonome al fine di individuare le "Buone pratiche" in vista di una consensus conference nazionale.

La revisione sistematica della letteratura internazionale ha individuato 31 pubblicazioni sull'uso del Budget di Salute in contesti di salute mentale, sia da una prospettiva qualitativa che quantitativa, e ha riassunto le recenti evidenze su interventi, risultati e costo-efficacia

¹ Recovery è un processo profondamente e autenticamente personale di cambiamento dei propri valori, sentimenti, obiettivi, capacità, ruoli. È un modo di vivere la propria vita con soddisfazione, speranza e iniziativa, al di là della malattia mentale e delle conseguenti limitazioni.

del Budget di Salute in utenti con condizioni di salute mentale. Dei 31 studi internazionali selezionati che coinvolgono circa 11825 utenti, familiari o professionisti, 6 sono stati condotti in Italia da aprile 2013 a settembre 2021. Gli studi inclusi nella revisione sistematica mostrano alcune limitazioni che rendono difficile la generalizzazione dei risultati. In primo luogo, la distribuzione dei Paesi tra gli studi inclusi è solo rappresentativa del mondo occidentale. Inoltre, il confronto dei Budget di Salute tra i Paesi è complicato a causa delle caratteristiche profondamente diverse del Sistema Sanitario di riferimento. In secondo luogo, molti studi includono una scarsa dimensione del campione, hanno un disegno prevalentemente qualitativo, non utilizzano strumenti validati per misurare gli esiti, e la qualità degli studi non è sempre soddisfacente. In terzo luogo, i campioni degli studi inclusi non sono sempre rappresentativi della popolazione studiata e mancano di una descrizione completa del fenotipo dei pazienti. Infine, informazioni sui pagamenti utilizzati nel Budget di Salute sono state quasi sempre omesse. Tenendo conto di queste limitazioni, possiamo trarre alcune lezioni generali. I risultati positivi per gli utenti con condizioni di salute mentale che utilizzano il Budget di Salute sono stati confermati in termini di scelta e controllo del paziente sul suo percorso di recupero. L'uso del Budget di Salute per le persone con condizioni di salute mentale ha mostrato diversi benefici nella responsabilizzazione del paziente, nell'impegno delle parti interessate, nel coinvolgimento delle cure e del personale nella definizione del Budget di Salute e nell'accesso tempestivo e adeguato al trattamento. Inoltre, diversi studi hanno mostrato che gli utenti si sono dimostrati soddisfatti per la realizzazione dei Budget di Salute. Inoltre, il Budget di Salute ha migliorato gli esiti clinici degli utenti, la qualità della vita, l'impegno nel lavoro retribuito e nella vita indipendente, e hanno avuto un impatto positivo sull'intera famiglia e sugli assistenti. Le evidenze hanno rilevato che il Budget di Salute ha portato a cambiamenti significativi nel modo in cui le risorse sono state utilizzate e negli approcci di intervento personalizzati e a risparmi sui costi per le famiglie e per i Sistemi Sanitari Nazionali. Preoccupazioni per l'applicazione del Budget di Salute sono state espresse in diversi studi. I familiari hanno percepito difficile e stressante la gestione e le procedure del Budget di Salute, le sue modalità di applicazione con i professionisti e si sono quindi sentiti meno coinvolti nella cura dei loro cari. In alcuni studi, i professionisti hanno trovato la gestione del Budget di Salute come un onere aggiuntivo nel loro lavoro.

La ricchezza delle esperienze ha rilevato prassi e concezioni diverse del Budget di Salute, espressione di culture e necessità locali, di processi storicamente determinatisi, in particolare per quanto attiene la salute mentale in relazione al processo di chiusura degli Ospedali Psichiatrici. Tuttavia, dalle esperienze mappate, si è rilevata la necessità di promuovere lo strumento del Budget di Salute per facilitare i cambiamenti organizzativi dei servizi del welfare in modo trasversale.

Dal punto di vista normativo, si è evidenziata inoltre la necessità di coordinare ed integrare le norme contenute nel Codice degli Appalti e nel Codice del Terzo Settore con prassi amministrative che siano in grado di realizzare gli obiettivi del Budget di Salute.

Le pratiche sanitarie e sociali dovrebbero essere flessibili e garantire una rimodulazione dei servizi in favore di una maggiore personalizzazione, consentendo la valutazione dei rischi/benefici e l'utilizzo innovativo, a partire dalla persona, delle risorse dei servizi.

Pertanto, è importante che vengano definite le procedure amministrative che consentano la flessibilità e l'innovazione nell'applicazione di questo strumento.

La strategia del progetto è quindi orientata a rendere lo strumento Budget di Salute sempre più chiaro e consolidato nelle pratiche dei servizi, diffondendone l'utilizzo e un'appropriata applicazione a livello regionale.

Di seguito si riportano gli elementi qualificanti, che devono essere tutti coesistenti per poter

definire il Budget di Salute, e gli elementi attuativi con indicazione di percorsi e strumenti amministrativi adeguati. Due ambiti che devono andare di pari passo. Per dare unitarietà al processo e piena attuazione ai percorsi con Budget di Salute occorre creare punti di convergenza fra la parte clinico-assistenziale e quella amministrativa.

ELEMENTI QUALIFICANTI

- 1) Il Budget di Salute si rivolge a persone prese in carico dalla rete dei servizi sanitari territoriali con bisogni complessi sia sociali che sanitari. Protagonista del Budget di Salute è la persona considerata nella comunità di riferimento, vista nella complessità delle sue risorse, dei suoi bisogni sia sociali che sanitari, delle sue relazioni e dei suoi obiettivi rispetto ai quali possa esprimere il diritto all'autodeterminazione. Il Budget di Salute sostiene progetti individualizzati, finalizzati a favorire la permanenza della persona nel domicilio prescelto coinvolgendo i diversi soggetti della comunità.
- 2) Il Budget di Salute è a governo e coordinamento Pubblico per garantire una reale integrazione sociosanitaria. La richiesta di attivazione del Budget di Salute, anche su proposta della persona e/o di un suo legale rappresentante, deve avvenire ad opera di un operatore sanitario o sociale dei servizi che hanno in carico il caso. Mira all'abilitazione nell'ottica della piena attuazione dei diritti e rispetto dei doveri di cittadinanza. La componente sociale è a garanzia dei diritti/doveri di cittadinanza; quella sanitaria per il diritto alla salute e all'abilitazione. Ciascun servizio fa riferimento alla propria normativa per erogare gli interventi. L'Equipe sociosanitaria, così composta da almeno un operatore sanitario e sociale, deve prevedere il contributo della persona stessa, dell'eventuale Amministratore di Sostegno in base al mandato ricevuto e, su richiesta della persona stessa, dei soggetti significativi affinché la persona partecipi attivamente alla valutazione di bisogni e risorse ed esprima il diritto all'autodeterminazione nella cura condivisa e nella definizione del proprio progetto di vita, dove possa consapevolmente investire le proprie risorse anche economiche.
- 3) L'approccio capacitante mira a costruire una relazione di fiducia per effettuare la valutazione multiprofessionale e multidimensionale dei bisogni e delle risorse e la definizione del Budget di Salute. La valutazione deve essere condotta nella relazione e nel dialogo con la persona, anche attraverso strumenti validati e standardizzati e deve esplorare tutte le seguenti aree:
 - Area clinica
 - Area del funzionamento psicosociale
 - Area bisogni e risorse, personali e di comunità
 - Area della qualità della vita
- 4) Il budget di salute mette insieme il percorso di cura e il progetto di vita della persona. Sulla base delle valutazioni condotte in tutti gli assi di intervento (casa/habitat,

formazione/lavoro, socialità e apprendimento/espressività/comunicazione), viene costruito, su misura e in modo partecipato con la persona tenendo conto delle sue preferenze, il “Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) che deve esplicitare azioni e obiettivi da raggiungere in ciascun asse. Il PTRI, come percorso di cura orientato al recovery della persona, si sviluppa insieme al progetto di vita. Ogni progetto Budget di Salute deve avere essere coordinato da un Case Manager identificato che può essere di ambito sanitario o sociale.

- 5) Il Budget di Salute per diventare operativo richiede il consenso, che viene espresso nella sottoscrizione anche da parte della persona di un accordo, nel quale vanno declinati gli obiettivi e gli impegni di tutti i soggetti coinvolti. L'accordo è parte integrante del budget di salute.
- 6) Il Budget di Salute nella fase attuativa deve essere costantemente monitorato e verificato dall'équipe sociosanitaria, almeno annualmente, con la partecipazione attiva della persona. Responsabile dell'azione di monitoraggio e verifica è il Case manager identificato già in fase progettuale. La verifica prenderà in considerazione anche indicatori di esito.

Sarà istituito un sistema di rendicontazione e monitoraggio regionale, a coordinamento nazionale, attraverso la costituzione di un Osservatorio presso il Ministero della Salute. Verranno identificati indicatori di qualità del percorso, tratti dagli elementi qualificanti qui condivisi.

ELEMENTI ATTUATIVI

Il Budget di Salute colloca al centro del sistema la persona, unica e irripetibile, portatrice di valori, convinzioni e scelte individuali, nonché mira alla ricostruzione ed alla valorizzazione dei sistemi di Welfare familiare e comunitario.

- a. **Co-programmazione.** Al fine di sostenere i percorsi individuati con Budget di Salute, le Aziende Sanitarie e gli Enti Locali condividono una co-programmazione, ai sensi dell'art. 55 d.lgs 117/2017, coinvolgendo gli Enti del Terzo settore, finalizzata all'identificazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili. Si raccomanda di formalizzare tale co-programmazione attraverso l'accordo di programma, in analogia e raccordo con quanto previsto per la programmazione dei piani di zona (L 328/2000), per definire e condividere le risorse economico-finanziarie necessarie alla realizzazione dei programmi e interventi sociosanitari con Budget di Salute. Oltre agli Enti del Terzo settore, possono essere coinvolti in questa fase, attraverso un avviso pubblico, tutti i soggetti potenzialmente interessati alla costruzione del Budget di Salute (es. associazioni, cooperative, famiglie e privati).
- b. **Formulazione di Elenchi di soggetti qualificati per la realizzazione di progetti Budget di Salute.** Coerentemente con il progetto individualizzato e in ossequio al principio di sussidiarietà di cui all'art. 118, u.c. Cost., in coerenza dell'art. 55, d. lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo settore)² le aziende sanitarie e gli enti locali possono

² La scelta di individuare nel Codice del Terzo settore la fonte normativa per la regolazione dei progetti delle

istituire appositi Elenchi di soggetti qualificati che saranno coinvolti in modo attivo nella definizione delle attività, dei percorsi e degli interventi socio sanitari (ad es. socio assistenziali, socio educativi, socio occupazionali e socio riabilitativi), in favore di persone in carico ai servizi sanitari e sociali con progetti finalizzati al recupero di autonomie ed al reinserimento sociale, secondo il modello del Budget di salute. Con proposte innovative di inclusione i co-gestori devono essere in grado di sostenere la capacitazione³ e il protagonismo della persona, al fine di consentire alla stessa di diventare imprenditrice del proprio progetto di vita.

Ribadita la centralità della persona e il ruolo attivo del paziente e dei famigliari nella definizione del percorso personalizzato di cura e abilitazione, alla luce dei suoi specifici bisogni, l'avviso pubblico ha lo scopo di garantire:

- interventi e percorsi individuali ad elevata qualità di capacitazione, valorizzando i progetti finalizzati al recupero di autonomie e al reinserimento sociale, adottando la metodologia del budget di salute;
- omogeneità nel sistema di offerta, dotando gli ambiti territoriali di uno strumento uniforme e utile alla definizione dei soggetti con cui stabilire accordi contrattuali di co-gestione;
- rispetto dei principi di trasparenza, parità di trattamento, imparzialità e proporzionalità nella formazione dell'elenco e nell'individuazione dei soggetti gestori.

In generale, rimane ferma la facoltà per le amministrazioni pubbliche di ricorrere alle procedure previste dal d. lgs. n. 50/2016.

c. Progettazione esecutiva

Gli Elenchi dei soggetti costituiti con le procedure indicate nel punto precedente divengono il riferimento per la scelta dei soggetti partecipanti al singolo progetto

modalità e degli interventi compresi nel Budget di Salute risulta coerente con gli obiettivi dei PTRI. Questi ultimi contemplano invero interventi, percorsi ed attività che, da un lato, devono provenire da una ampia gamma di soggetti e, dall'altro, devono opportunamente essere condivisi tra enti pubblici, organizzazioni non profit e utenti/beneficiari e le loro famiglie.

Dalle procedure ad evidenza pubblica risultano esclusi gli enti del Terzo settore, per i quali il d.lgs. n. 117/2017 ha individuato nella co-programmazione, nella co-progettazione, nell'accreditamento libero e nel convenzionamento gli istituti giuridici cooperativi e collaborativi attraverso i quali rapportarsi con gli enti pubblici.

Qualora l'amministrazione procedente si trovi nella condizione di selezionare un operatore economico cui affidare la gestione di uno o più servizi, essa farà ricorso alle procedure del Codice dei contratti pubblici. In tutti gli altri casi, le amministrazioni pubbliche potranno applicare gli istituti di cui agli artt. 55 e 56 del Codice del terzo settore ritenute maggiormente coerenti e compatibili con il principio degli interventi a rete e della loro personalizzazione.

Per approfondimenti sulle procedure amministrative applicabili si rinvia alle "Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo Settore negli artt. 55-57 del Codice del Terzo Settore d. lgs. n. 117/2017" recentemente approvate dalla Conferenza Stato Regioni.

³ Fornire al soggetto quelle libertà strumentali necessarie per provvedere attivamente al proprio sviluppo e al proprio benessere.

con le seguenti fasi applicative:

La persona è già in cura ai servizi sanitari e sociali e viene sviluppata una prima ipotesi progettuale di massima con una fase di progettazione condivisa tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto inclusa la persona;

- Al termine della progettazione viene sottoscritto il Budget di Salute e identificato il Case Manager;
- Il Budget di Salute diviene esecutivo con la sottoscrizione dell'accordo/contratto;
- Il Case Manager coordina le azioni di verifica e monitoraggio.

d. Valutazione multidisciplinare e multidimensionale: strumenti condivisi e concordati dall'Equipe sociosanitaria

La valutazione multiprofessionale e multidimensionale viene garantita dall'Equipe sociosanitaria costituita da una componente sociale e da una componente sanitaria.

La componente Sanitaria è rappresentata dagli operatori sanitari che hanno in carico la persona.

La componente Sociale è rappresentata dall'assistente sociale dell'Ente Locale eventualmente coadiuvata da altri operatori educativi o sociali.

Qualora i componenti non abbiano potere decisionale in merito alle fonti di finanziamento, si rende necessaria la convalida secondo il modello dell'Unità di Valutazione Multiprofessionale.

La valutazione prevede l'utilizzo di strumenti validati e standardizzati atti a indagare le diverse aree: area clinica, del funzionamento psicosociale, della qualità di vita, della motivazione al cambiamento e del gradimento. Tutta la fase valutativa deve prevedere la partecipazione della persona e, su sua richiesta, dei soggetti significativi.

L'équipe sociosanitaria con potere decisionale o l'Unità di Valutazione Multiprofessionale, avvalendosi degli Elenchi di soggetti qualificati, è il soggetto responsabile della ricerca e accompagnamento della persona nell'individuazione del servizio/percorso/intervento in grado di assicurare all'utente la risposta più idonea. In questa valutazione deve essere considerata la capacità di rispondere in termini di appropriatezza degli interventi, di qualità dell'accoglienza, dell'offerta, dell'adeguatezza delle caratteristiche strutturali / logistiche nonché sotto il profilo dell'impiego delle risorse economiche in relazione alle diverse modalità organizzative locali.

e. Definizione PTRI: bisogni/risorse, patto/accordo e suo monitoraggio

Il PTRI deve contenere:

- obiettivi nelle diverse aree dei determinanti sociali della salute

- abilità necessarie alla persona per il raggiungimento degli obiettivi
- risorse umane, ambientali e materiali (anche economiche) necessarie per il raggiungimento degli obiettivi, dettagliando quelle in essere e quelle da attivare attraverso fonti di finanziamento individuate, secondo le specifiche normative di riferimento, sia per quanto attiene al programma di cura che al progetto di vita
- piano dettagliato dell'intervento, indicando eventuali priorità
- operatori coinvolti / altre figure coinvolte, dettagliando compiti e responsabilità
- programmazione dei tempi di verifica
- ipotesi durata del progetto
- responsabile del progetto: case manager

Il passaggio alla fase attuativa del PTRI prevede la sottoscrizione di un accordo che espliciti le risorse e gli impegni assunti da ogni parte coinvolta. L'accordo deve essere sottoscritto da:

- persona
- eventualmente da un suo familiare/caregiver se coinvolto, e con il consenso della persona assistita
- tutore/amministratore di sostegno se presente
- équipe sanitaria curante
- assistente sociale o educatore dell'Ente Locale
- referente di un Ente del Terzo Settore o privato imprenditoriale coinvolto nel progetto, identificato tra quanti presenti nell'Elenco di soggetti qualificati.

f. Coinvolgimento di utenti e familiari

Si raccomanda il coinvolgimento delle associazioni di utenti e familiari nella fase di co-programmazione. Nella realizzazione del Budget di Salute possono essere coinvolti i familiari e va incentivata la partecipazione attiva delle figure di utenti esperti per esperienza (ESP), o facilitatori, nella realizzazione dei Budget di Salute, sulla base delle evidenze consolidate in diverse regioni/PA nell'ambito di percorsi di formazione dedicati. Tale partecipazione costituisce elemento qualificante nella formulazione degli elenchi di cui al punto che precede.

