

## SZAKMAI AJÁNLÁS

### Az SM09-HEP Hospice-palliatív ellátás program PC1 „Integrált palliatív ellátási egységek kialakítása” című komponensének megvalósításához

#### BEVEZETÉS

**A PC1 programkomponens célja** olyan integrált palliatív ellátási egységek létrehozása a kedvezményezett intézményekben, melynek szakmai módszertani alapját egy hazai integrált ellátási modell jelenti. A program létrejöttével jelentősen javul az ellátási formák közötti szakmai és társadalmi kommunikáció, a szemlélet, valamint hatékonyabb racionalizált betegutak alakulnak ki.

**Jelen Szakmai ajánlás célja** a Svájci-Magyar Együttműködési Program keretében megvalósuló SM09-HEP Hospice-palliatív ellátás program PC1 „Integrált palliatív ellátási egységek kialakítása” programkomponens szakmai alapjainak meghatározása, tartalmi elemeinek részletes bemutatása a pályázat kiírói és a potenciális pályázók számára egyaránt.

**A Szakmai ajánlást a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület Integrált Palliatív Ellátás Szakértői Munkacsoportja készítette.**

**A Szakmai ajánlásban foglaltak végrehajtása a** potenciális pályázók feladata a pályázati kiírásban foglaltak szerint.

#### AZ INTEGRÁLT PALLIATÍV ELLÁTÁSI EGYSÉG

**Definíció:** a palliatív ellátási formák együttműködésével kialakított ellátási egység.

**Célja:** a palliatív ellátási igénnyel rendelkező felnőtt és gyermek betegek mindig az aktuális állapotuknak, szükségleteiknek, kívánságaiknak és élethelyzetüknek megfelelő ellátásban részesüljenek, és az egyes ellátási formák közötti átmenetek biztosítottak legyenek.

Ez a szolgáltatási modell **szorosabb kommunikációt** valósít meg a különböző ellátási egységek, ellátási formák között, és egy új, az orvosi szakterületek szigorú definícióján túlmutató megközelítést hoz a palliatív ellátás szervezésébe. Az integrált ellátási modell ezáltal lehetővé teszi a betegutak racionalizálását és az intézményes ellátásból kikerülő betegek megfelelő otthoni ellátását.

**Támogatott pályázatok várható száma:** 7-10 db, ebből:

- **Felnőtt betegeket ellátó integrált palliatív ellátási egység: 6-8 db.** A területi lefedettség optimalizálása érdekében a beérkezett pályázatok közül régióként maximum 2 db támogatható (régiók: Észak-Magyarország, Észak-Alföld, Dél-Alföld, Közép-Magyarország (Pest megye és Budapest), Közép-Dunántúl, Nyugat-Dunántúl, Dél-Dunántúl). Amennyiben nem érkezik minden régióból támogatható pályázat, úgy egy régióban 2 db-nál több pályázat is részesülhet támogatásban.
- **Gyermekek betegeket ellátó integrált palliatív ellátási egység: legalább 1 db.**

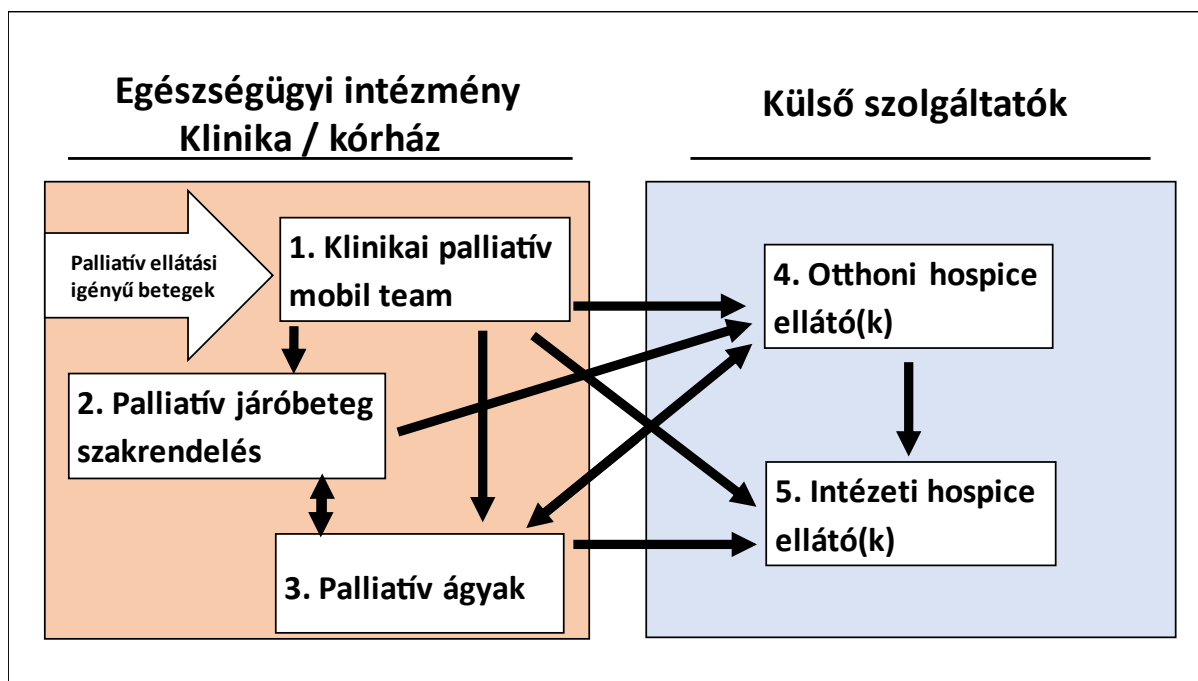
## Az integrált palliatív ellátási egység szakmai tartalmának meghatározása

Az integrált palliatív ellátási egység elemei:

1. **Klinikai palliatív mobil team**
2. **Palliatív járóbeteg szakrendelés**
3. **Palliatív ágyak** (kapcsolódó osztályon az akut palliatív igényű betegek ellátására kijelölt ágyak)
4. Otthoni hospice ellátó(k)
5. Intézeti hospice ellátó(k)

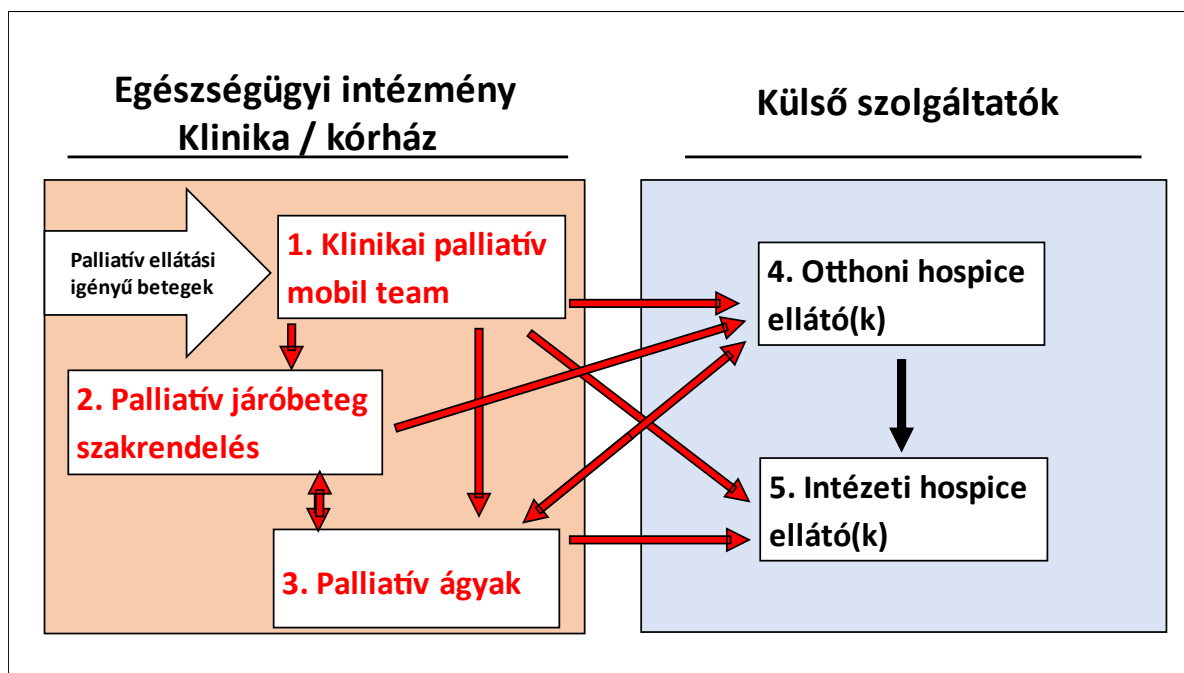
Az integrált palliatív ellátási egység 1-3. elemei egészségügyi intézmények (klinikák / kórházak) illetékességi körébe tartoznak, a 4-5. elemek külső szolgáltatók (lásd az 1. ábrát). Az integrált modell elemei közül az otthoni hospice ellátók és az intézeti hospice ellátók rendszere már működik.

1. ábra: Az integrált palliatív ellátási egység elemei és kapcsolatai



A pályázat keretében az 1-3. egységek (klinikai palliatív mobil team, palliatív járóbeteg szakrendelés, aktív palliatív ágyak) kialakítására, illetve bővítésére kerülhet sor (lásd a 2. ábrán pirossal kiemelve).

2. ábra: Az integrált palliatív ellátási egység jelenleg fejleszthető elemei és kapcsolatai



Ezen elemei az integrált egységnek, azaz az innovatív ellátási formák a kapcsolódó szakmák (pl. belgyógyászat, klinikai onkológia, tüdőgyógyászat) működési és finanszírozási keretrendszeréhez kapcsoltnak valósulnak meg: így a beteg részesül ezen bevett ellátásokban közfinanszírozott módon, ugyanakkor igényeinek megfelelő, rövid idejű, aktív-jellegű palliatív és tüneti ellátásban részesülhet szükségletei mentén.

A palliatív többletelltátást (például tünetek kezelése, ellátás tervezés, kommunikáció beteggel családdal a várható kimenetelről, pszichológiai ellátás, konzultáció, betegút szervezés, stb.) a PC2 útmutatása szerint külön szükséges dokumentálni, hogy az összegyűjtött adatok a projekt befejeztével felhasználhatók legyenek az új ellátási formák szakmai-működési és finanszírozási keretrendszereinek kialakítására, valamint kutatásokra. A PC2 által biztosított útmutató, a kötelezően benyújtandó és elkészítendő dokumentációk sablonjai, valamint az adatszolgáltatás eljárásrendje elérhető lesz a nyertes pályázók részére a támogatási szerződés megkötése után. A PC2 útmutatása szerint készített dokumentáció kizárólag szakmai jellegű, ezért a projekt pénzügyi ellenőrzése és elszámolása során nem minősülnek irányadónak, és nem használhatók fel.

Amennyiben a pályázó intézményben az 1-3. egységek közül egy vagy több már működik, akkor a cél az integrált egységhez tartozó többi elem és a köztük levő koordináció megvalósítása, fejlesztése.

Amennyiben a pályázó intézményben az 1-3. egységek közül már valamennyi működik, akkor a pályázatban lehet cél a kapacitásbővítés. Bővítés esetén a pályázatnak tartalmaznia kell a kapacitásbővítés betegforgalmi megalapozottságát.

A támogatás összege a vállalt feladatokhoz igazodik, az előírt indikátorok (lásd később) teljesítése azonban kötelező.

### **1. Klinikai palliatív mobil team**

**Definíció:** fekvőbeteg intézményben működő, klinikai konzultációt biztosító interdiszciplináris palliatív team.

**Célja:** a különböző osztályokon terminális állapotú betegek ellátásának segítése a palliatív ellátási szempontok érvényesítése által.

#### **Feladatai:**

- Palliatív ellátással kapcsolatos tanácsadás és támogatás a kórházi személyzet számára, valamint a betegek, családtagjaik és gondozóik számára kórházi környezetben;
- Szakorvosok támogatása a kórházi osztályokon és a járóbeteg szakellátásban (azok számára, akik nem szakosodtak a palliatív ellátásra);
- Palliatív ellátást igénylő betegek tüneteinek enyhítése a kórházi osztályokon a szakszemélyzet mentorálásával, a betegek és hozzátartozóik támogatásával;
- Fájdalomcsillapítással, tünetkezeléssel, holisztikus ellátással kapcsolatos oktatás és támogatás, pszichoszociális támogatás;
- Betegút-menedzsment: a terminális állapotú betegek átirányítása palliatív ellátásba, ellátási terv összeállítása (az integrált palliatív ellátási egység többi tagjával közösen), betegút irányított megszervezése írásbeli vagy szóbeli tájékoztatás az alap-, szak- és szociális ellátók részére;
- Heti rendszeres team megbeszélés megszervezése és az azokon való részvétel;
- Formális és informális oktatás, együttműködés a kórházi osztályokkal és egyéb egészségügyi szolgáltatókkal;
- Együttműködés elősegítése és fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, szociális intézményekkel stb.

#### **A pályázatban támogatott kötelező tevékenységek**

A klinikai palliatív mobil team személyi és tárgyi minimumfeltételeit mind a felnőtt, mind a gyermekbetegek vonatkozásában az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X.20.) ESzCsM rendelet határozza meg (lásd a rendeletben a Palliatív mobil csoport (mobil team), illetve a Gyermek palliatív mobil team címszó alatt). A minimumfeltételek teljesítése a megvalósító szervezetek jogszabályi kötelezettsége. A minimumfeltételekkel összhangban, illetve azon felül a pályázat a következő támogatott kötelező tevékenységeket írja elő:

- 1 főállású koordinátor alkalmazása, aki főállásban a palliatív mobil team feladatait végzi (a koordinátor szakmai végzettsége: diplomás ápoló vagy orvos).
- A klinikai palliatív mobil team módszertani keretének felállítása (szabályzatok, eljárások, szervezeti keretek stb.) az adott intézmény eljárási rendjének és minőségbiztosítási előírásainak megfelelően.

- A szükséges humán erőforrás (szakorvosok, egyéb egészségügyi ellátók és szakemberek, adminisztratív személyzet stb.) toborzása a helyi sajátosságok és igények alapján (meglévő munkaerő bevonása, új munkaerő toborzása, bevonása, képzése). Ha a projektet megvalósító munkatársak nem rendelkeznek az előírt palliatív / hospice végzettséggel, akkor a pályázó képzési tervet dolgoz ki annak érdekében, hogy a szükséges képzéseket elvégezzék. Nyertes pályázat esetén a pályázó kötelezettséget vállal a képzési terv végrehajtásáért.
- A szükséges humán erőforrás alkalmazása a klinikai palliatív mobil team feladatainak ellátására.
- A klinikai palliatív mobil team felállítása és folyamatos működtetése heti 40 órában.
- Írásos együttműködési megállapodások kialakítása, megerősítése és fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, szociális intézményekkel a területi illetékesség figyelembevételével. Az együttműködési megállapodásoknak tartalmazniuk kell az együttműködés indokoltságát, célját, valamint a kapcsolattartás módját és rendszerességét a helyi viszonyoknak megfelelően.
- Átjárható, az ellátás folyamatosságát biztosító betegutak kidolgozása. Ennek során kiemelt figyelmet kell fordítani a meglévő szolgáltatásokhoz való hozzáférés javítására a hátrányos helyzetű térségekben.
- A klinikai palliatív mobil team tagjainak részvétele workshopokon, konzultációkon, hálózatiépítésben, jó gyakorlatok megosztásában stb., amelyeket a PC2 programkomponens biztosít.
- A klinikai palliatív mobil team és a teljes integrált palliatív ellátási egység megismertetése a pályázó egészségügyi intézmény munkatársai, palliatív betegei és hozzátartozóik körében.

## **2. Palliatív járóbeteg szakrendelés**

**Definíció:** járóbeteg-szakellátás keretében biztosított palliatív szakellátás.

**Célja:** a gyógyíthatatlan, de még járóbeteg-szakellátás keretén belül ellátható - betegek és családtagjaik holisztikus szemléletű ellátása ambuláns formában.

**Feladatai:**

- Palliatív betegek fájdalmának és egyéb kínzó tüneteinek felmérése, enyhítése és megelőzése, a lehető legjobb életminőség megőrzésének elősegítése;
- A beteg és családja pszichés támogatása;
- Kezelési célok meghatározása, megbeszélése a beteggel és családjával, tájékoztatás a további ellátási formákról;
- Betegút-menedzsment: ellátási terv összeállítása (az integrált palliatív ellátási egység többi tagjával közösen), betegút irányított megszervezése, továbbá írásbeli vagy szóbeli tájékoztatás az alap-, szak- és szociális ellátók részére;
- Részvétel a klinikai palliatív mobil team rendszeres heti megbeszélésén;
- Együttműködés elősegítése és fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, szociális intézményekkel stb.

## **A pályázatban támogatott kötelező tevékenységek**

A palliatív járóbeteg szakrendelés személyi és tárgyi minimumfeltételeinek biztosítása mind a felnőtt, mind a gyermekbetegek vonatkozásában az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X.20.) ESzCsM rendeletben meghatározott 7306 vagy 7310 szakmakód minimumfeltételeinek megfelelően. A minimumfeltételekkel összhangban, illetve azon felül a pályázat a következő támogatott kötelező tevékenységeket írja elő:

- A palliatív járóbeteg szakrendelés módszertani keretének felállítása (szabályzatok, eljárások, szervezeti keretek stb.) az adott intézmény eljárási rendjének és minőségbiztosítási előírásainak megfelelően.
- A szükséges humán erőforrás (szakorvosok, egyéb egészségügyi ellátók és szakemberek, adminisztratív személyzet stb.) toborzása a helyi sajátosságok és igények alapján (meglévő munkaerő bevonása, új munkaerő toborzása, bevonása, képzése). Ha a projektet megvalósító munkatársak nem rendelkeznek az előírt palliatív / hospice végzettséggel, akkor a pályázó képzési tervet dolgoz ki annak érdekében, hogy a szükséges képzéseket elvégezzék. Nyertes pályázat esetén a pályázó kötelezettséget vállal a képzési terv végrehajtásáért.
- A szükséges humán erőforrás alkalmazása a palliatív járóbeteg szakrendelés feladatainak ellátására.
- Palliatív járóbeteg szakrendelés elindítása és folyamatos működtetése heti minimum 10 órában.
- Együttműködések kialakítása és megerősítése, fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, otthoni hospice szakellátással, illetve a területén működő vagy a területi ellátáshoz tartozó hospice osztállyal, valamint szociális intézményekkel. Az együttműködési megállapodásoknak szükséges tartalmazniuk az együttműködés indokoltságát, célját, valamint a kapcsolattartás módját és rendszerességét a helyi viszonyoknak megfelelően
- Átjárható, az ellátás folyamatosságát biztosító betegutak kidolgozása. Ennek során kiemelt figyelmet kell fordítani a meglévő szolgáltatásokhoz való hozzáférés javítására a hátrányos helyzetű térségekben.
- A palliatív járóbeteg szakrendelés munkatársainak részvétele workshopokon, konzultációkon, hálózati építésben, jó gyakorlatok megosztásában stb., amelyeket a PC2 elnevezésű programkomponens biztosít.

## **3. Palliatív ágyak (kijelölt ágyakon akut palliatív igényű betegek ellátása)**

**Definíció:** rövid idejű aktív palliatív ellátás nyújtása fekvőbeteg intézményben. (Megjegyzés: a palliatív ágyak sem céljukat, sem funkciójukat tekintve nem azonosak a 60/2003 ESzCsM rendeletben meghatározott (*hospice-*)*palliatív* terápiás osztályokkal).

**Célja:** palliatív ellátási igényű betegek kínzó tüneteinek enyhítése olyan esetben, amikor ehhez rövid időre fekvőbeteg intézményi körülmények szükségesek. Akut palliatív igényű betegek ellátása kijelölt ágyakon: minimum 4 db ágy, melyeket a palliatív igényű betegek ellátása

céljából a kedvezményezett kijelöl egy szakmailag kapcsolódó, aktív fekvőbeteg ellátást biztosító osztályon. Ezeken a dedikált ágyakon a beteg továbbra is megkapja az osztály által biztosított aktív fekvőbeteg ellátását (pl. belgyógyászati fekvőbeteg-ellátást, onkológiai-ellátást vagy tüdőgyógyászati fekvőbeteg-ellátást) közfinanszírozott módon, ugyanakkor igényeinek megfelelő, rövid idejű, aktív-jellegű palliatív ellátásban részesülhet szükségletei mentén.

#### **Feladatai:**

- Palliatív ellátási igényű betegek kínzó tüneteinek enyhítése (pl. fájdalomcsillapítás);
- A beteg és családja pszichés támogatása;
- A mesterséges táplálás és folyadékbevitel kérdéseinek mérlegelése és megbeszélése a beteggel és a hozzátartozókkal;
- Az életvégi ellátással kapcsolatos kérdések megbeszélése a beteggel és a hozzátartozókkal;
- Hazabocsátás megtervezése, további ellátási formákba való irányítás;
- Együtműködés elősegítése és fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, szociális intézményekkel stb.

#### **A pályázatban támogatott kötelező tevékenységek**

A palliatív ágyak személyi és tárgyi minimumfeltételei jelenleg nincsenek rendeleti szinten szabályozva sem a felnőtt, sem a gyermekbetegek vonatkozásában. Emiatt a megvalósító intézmények pilot projekt keretében, a helyi adottságoknak megfelelően alakítják ki a működés feltételeit és biztosítják a kijelölt ágyak működését. (Megjegyzés: Amennyiben a vonatkozó rendelet érvénybe lép, az abban előírt minimumfeltételek teljesítése értelemszerűen a megvalósító szervezetek jogszabályi kötelezettségévé válik.) A pályázat a következő támogatott kötelező tevékenységeket írja elő:

- Palliatív végzettséggel rendelkező orvos alkalmazása, akinek feladatkörébe tartozik a kijelölt ágyakon a palliatív igényű betegek ellátása és a működés koordinálása.
- A palliatív ágyak módszertani keretének felállítása (szabályzatok, eljárások, szervezeti keretek stb.) az adott intézmény eljárási rendjének és minőségbiztosítási előírásainak megfelelően.
- Az akut palliatív igényű betegek ellátására kijelölt 4 db ágy folyamatos rendelkezésre állásának biztosítása napi 24 órában.
- A palliatív orvos személyén túl az ágyak működtetéséhez szükséges a személyi és tárgyi feltételek biztosítása az adott osztály / intézményi egység többi ágyának megfelelően a helyi adottságokhoz igazodva.
- Együtműködések kialakítása és megerősítése, fejlesztése más egészségügyi szolgáltatókkal, az otthoni hospice szakellátással, illetve a területén működő vagy a területi ellátáshoz tartozó hospice osztállyal, valamint szociális intézményekkel. Az írásos együttműködési megállapodások megkötését a teljes integrált palliatív ellátási egység nevében a klinikai palliatív mobil team végzi.
- Átjárható, az ellátás folyamatosságát biztosító betegutak kidolgozása. Ennek során kiemelt figyelmet kell fordítani a meglévő szolgáltatásokhoz való hozzáférés javítására a hátrányos helyzetű térségekben.

- A palliatív ágyak működtetésében részt vállaló munkatársak részvétele workshopokon, konzultációkon, hálózatépítésben, jó gyakorlatok megosztásában stb., amelyeket a PC2 programkomponens biztosít.

## KOMMUNIKÁCIÓS TERV

A pályázat kötelező eleme egy kommunikációs terv kidolgozása, melynek céljai:

- a klinikai palliatív mobil team, a palliatív járóbeteg szakrendelés és a palliatív ágyak, valamint
- a teljes integrált palliatív ellátási egység

megismertetése a pályázó egészségügyi intézmény munkatársai, palliatív betegek és hozzátartozói körében. A tervnek tartalmaznia kell, hogy kik (pl. palliatív mobil team koordinátora), milyen tartalmakat (pl. az egységek céljai, előnyei, elérési lehetőségei), milyen formában (pl. klinikaigazgatói értekezleten szóban, írásban brossúra formájában), milyen célcsoport számára (egészségügyi dolgozók betegek, hozzátartozók) és hány alkalommal tervezik a kommunikációt.

## ADATGYŰJTÉS ÉS ADATSZOLGÁLTATÁS

A megvalósító intézmények által teljesítendő indikátorok a vállalt feladatok teljesülésének nyomon követését szolgálják. A megvalósító intézmények vállalják az ehhez szükséges adatgyűjtést és adatszolgáltatást az MHPE, azaz a 2. programkomponenst megvalósító szervezet számára az alábbiakban részletezett tartalommal és gyakorisággal.

### 1. Ellátott betegek száma

A legfontosabb mutatószám a megvalósítás során az integrált palliatív ellátási egység által ellátott betegek száma és azon családtagok száma, akik szolgáltatásban részesültek (pl. hozzátartozó pszichés támogatása).

#### **Adatgyűjtés tartalma:**

- Ellátott betegek száma - nemek szerinti bontásban
- Ellátott hozzátartozók száma - nemek szerinti bontásban
- Ellátott betegek közül a hátrányos helyzetű<sup>1</sup> betegek száma - nemek szerinti bontásban
- Ellátott hozzátartozók közül a hátrányos helyzetűek száma - nemek szerinti bontásban

**Kiindulási érték:** 0 (vagy a megvalósító intézmény által szolgáltatott érték)

**Célérték:** 1000 fő a megvalósítási időszak 30 hónapja alatt (2025 július-2027 december)

#### **Adatok forrása:**

- Intézményi betegdokumentációs rendszerből gyűjtött adatok

---

<sup>1</sup> Hátrányos helyzetűnek tekintendő a Hospice-palliatív Program tekintetében minden 60 év feletti, a három, Keretszerződésben nevesített régióban (Észak Alföld, Észak Magyarország, Dél-dunántúl) élő személy.



- Palliatív mobil team koordinátor (vagy a megvalósító intézmény által kijelölt személy, pl. asszisztens, kutatási asszisztens) által megvalósított adatgyűjtés

**Adatszolgáltatás gyakorisága:** félévente

## **2. Időben történő ellátás, multidiszciplinaritás**

Az integrált palliatív ellátási egység kvalitatív értékelése a palliatív ellátásban töltött idő, a rendelkezésre álló ellátási formák igénybevétele és az ellátás multidiszciplináris jellege vizsgálatával.

### **Adatgyűjtés tartalma:**

- A beteg által palliatív ellátásban töltött napok száma összesen (kezdet: palliatív mobil teamhez érkező konzíliumkérés, vége: a beteg halála).
- A beteg által igénybe vett palliatív ellátási formák száma és ideje (palliatív mobil team bevonása, palliatív ágyakon töltött napok száma, otthoni hospice ellátásban töltött napok száma, palliatív szakrendelésen való megjelenések száma, intézeti hospice ellátásban töltött napok száma).
- A palliatív ellátás multidiszciplináris jellege: palliatív mobil team konzíliumkérés tartalma, palliatív szakrendelésen igényelt és nyújtott tevékenységek, palliatív ágyakon igényelt és nyújtott tevékenységek, otthoni és intézeti hospice-ban igényelt és nyújtott tevékenységek (pl. tartós fájdalomcsillapítás, beteg/hozzátartozó edukációja, beteg/hozzátartozó mentálhigiénés gondozása, szakápolás, gyógytorna, fizioterápia, gyógyszerelés stb.)

### **Kiindulási hipotézis (kvalitatív értékelés):**

- A betegek nagyobb része későn kerül palliatív-hospice ellátásba, vagyis az ellátásban töltött idő rövid (néhány nap-néhány hét)
- A palliatív-hospice ellátási formák közül csak az otthoni és / vagy az intézeti hospice ellátást veszik igénybe (mivel más ellátási forma nem elérhető)
- A palliatív-hospice ellátásban nem valósul meg multidiszciplinaritás

### **Adatszolgáltatás:**

- A palliatív-hospice ellátásban töltött napok száma betegenként
- A beteg által igénybe vett ellátási formák (céltér: legalább kettő)
- A palliatív-hospice ellátásban nyújtott, a beteg/család szükségleteire reagáló tevékenységek betegenként (minimum: igényfelmérés és háromféle tevékenység)

### **Adatok forrása:**

- Intézményi betegdokumentációs rendszerből gyűjtött adatok
- NEAK ellátási adatok feldolgozása (TAJ szám alapján, NEAK engedéllyel)
- Palliatív mobil team koordinátor (vagy a megvalósító intézmény által kijelölt személy, pl. asszisztens, kutatási asszisztens) által megvalósított adatgyűjtés

**Adatszolgáltatás gyakorisága:** félévente, valamint az integrált szolgáltatás bevezetését megelőzően is szükséges adatokat felvenni a kiinduló értékek meghatározása érdekében

## **3. Az ellátás koordinációja**

Az integrált palliatív ellátási egység koordinációjának kvalitatív értékelése az egyes ellátási formákba történő átmenetek vizsgálatával.

#### **Adatgyűjtés tartalma:**

- Az ellátási formák közötti átmenetek ideje (napok száma) és az ellátás folyamatosságának értékelése az ellátók és a betegek / hozzátartozók által
- Az integrált palliatív ellátási egység tagjai (házi orvosokat is beleértve) közötti együttműködés értékelése az ellátók és a betegek / hozzátartozók által
- Sürgősségi osztályon való megjelenések száma
- Halál preferált és tényleges helye

#### **Kiindulási hipotézis:**

- A palliatív-hospice ellátás fragmentált, az ellátási formák közötti átmenetek ideje hosszú (több hetet is igénybe vehet)
- Nincs tényleges együttműködés az ellátók között.
- A fragmentált és koordinálatlan ellátás következtében a betegek többször kerülnek sürgősségi osztályra a halált megelőző hetekben (a palliatív betegek sürgősségi megjelenéseire vonatkozó magyarországi felmérések nem állnak rendelkezésre, ezért pontos kiindulási érték nem adható meg).
- A fragmentált és koordinálatlan ellátás következtében nő annak az esélye, hogy a halál bekövetkezte nem a beteg által preferált helyen történik. Kutatási adatok szerint Magyarországon a betegek közel kétharmada az otthonában szeretne meghalni, azonban statisztikai adatok szerint a betegek kétharmada kórházban hal meg.

#### **Adatszolgáltatás:**

- Az ellátási formák közötti átmenetek ideje (napok száma) és az ellátás folyamatosságának értékelése az ellátók és a betegek / hozzátartozók által
- Az ellátók (integrált palliatív ellátási egység tagjai, a házi orvosokat is beleértve) tényleges együttműködést folytatnak, amit az ellátók, valamint a betegek és a hozzátartozók pozitívan értékelnek (Caregiver network kérdőívvel mérve)
- A sürgősségi osztályon való megjelenések száma (NEAK adatok alapján)
- Halál preferált és tényleges helye egybeesik (igényfelmérés és NEAK adatok alapján)

#### **Adatok forrása:**

- Intézményi betegdokumentációs rendszerből gyűjtött adatok
- NEAK ellátási adatok feldolgozása (TAJ szám alapján, NEAK engedéllyel)
- Palliatív mobil team koordinátor (vagy a megvalósító intézmény által kijelölt személy, pl. asszisztens, research/study nurse) által megvalósított kérdőíves adatgyűjtés az ellátók, a betegek / hozzátartozók körében.

**Adatszolgáltatás gyakorisága:** félévente, az integrált szolgáltatás bevezetését megelőzően is szükséges adatokat felvenni a kiinduló értékek meghatározása érdekében

#### **4. Az ellátás minősége**

Az integrált palliatív ellátási egység nyújtott hospice-palliatív ellátás minőségének értékelése kérdőíves vizsgálattal.

**Adatgyűjtés tartalma:**

- Betegek életminőségének értékelése
- Az egészségügyi ellátók empátiájának mérése a betegek szemszögéből
- A hozzátartozók ellátással kapcsolatos elégedettségének értékelése

**Adatszolgáltatás (intézmény):**

- A beteg életminőségének értékelése FACT-G kérdőívvel az intézményi tartózkodás idején (ez a pontszám lesz a kiindulási érték)
- Az egészségügyi ellátók empátiájának mérése a betegek szemszögéből a CARE measure kérdőívvel az intézményi tartózkodás idején (ez a pontszám lesz a kiindulási érték)
- A hozzátartozók ellátással kapcsolatos elégedettségének mérése a FAMCARE kérdőívvel az intézményi tartózkodás idején (ez a pontszám lesz a kiindulási érték)

**Adatszolgáltatás (intézmény elhagyását követően):**

- A beteg életminősége az intézmény elhagyását követő ellátási formában (FACT-G kérdőívvel mérve)
- Az egészségügyi ellátók empátiája az intézmény elhagyását követő ellátási formában (CARE measure kérdőívvel mérve)
- A hozzátartozók ellátással kapcsolatos elégedettsége az intézmény elhagyását követő ellátási formában (a FAMCARE kérdőívvel mérve).

**Adatok forrása:**

- Palliatív mobil team koordinátor (vagy a megvalósító intézmény által kijelölt személy, pl. asszisztens, research/study nurse) által megvalósított kérdőíves adatgyűjtés a betegek és a hozzátartozók körében.

**Adatszolgáltatás gyakorisága:** félévente, az integrált szolgáltatás bevezetését megelőzően is szükséges adatokat felvenni a bázisértékek meghatározása érdekében

**5. Ellátási adatok gyűjtése**

A palliatív többletellátást a PC2 útmutatása szerint külön szükséges dokumentálni, hogy az összegyűjtött adatok a projekt befejeztével felhasználhatók legyenek az új ellátási formák szakmai-működési és finanszírozási keretrendszerének kialakítására, valamint kutatásokra. A PC2 által biztosított útmutató, a kötelezően benyújtandó és elkészítendő dokumentációk sablonjai, valamint az adatszolgáltatás eljárásrendje elérhető lesz a nyertes pályázók részére a támogatási szerződés megkötése után.

**Megjegyzések:**

- A 2-5. pontban összefoglalt adatgyűjtésekre alapozva fog elkészülni a 2. komponens keretében a program hatásainak értékelése.
- Az adatfelvétel módszertanával, a kérdőívek felvételével és az adatszolgáltatás módjával kapcsolatban a 2. komponens megvalósítója fog iránymutatást adni a nyertes pályázók számára.