

Zainketa aringarrien lanketa Euskadin. Bizitzaren azken fasean arreta hobea emateko prozesua

2016-2020 Euskadiko Zainketa Aringarrien Planaren I. eranskina



Zainketa aringarrien lanketa Euskadin. Bizitzaren azken fasean arreta hobe emateko prozesua

2016-2020 Euskadiko Zainketa Aringarrien Planaren I. eranskina

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SALUD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2016

Lan honen bibliografia-erregistroa Eusko Jaurlaritzaren *Bibliotekak* sarearen katalogoan aurki daiteke:

<http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>

EAEn zainketa aringarriei ekiteko lantaldea:

Adelina Pérez Alonso, Arreta Sanitarioko Azpizuzendaritza. Osakidetza Euskadiko Osasun Zerbitzua

Nuria Pascual Martínez, I+G+b-ren Proiektuen Koordinakuntzaren Burua. BIOEF.

Elena Aldasoro Unamuno, Osasun Publikoaren eta Adikzioen Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza

Iñaki Gutiérrez Ibarluzea, Osteba, Osasun Teknologien Ebaluazioaren Zerbitzua. Ikerketa eta Berrikuntza Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza

Carlos Sola Sarabia, Arreta Sanitarioko Zuzendari Ordea. Osakidetza Euskadiko Osasun Zerbitzua

Dokumentu hau aipatzeko:

EAEn zainketa aringarriei ekiteko lantaldea. *Zainketa aringarrien lanketa Euskadin. Bizitzaren azken fasean arreta hobea emateko prozesua.* Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritzako Osasun Saila.

Argitaraldia:	1.a, 2016ko apirila
Ale-kopurua:	500 ale
©	Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazioa Osasun Saila
Argitaratzailea:	Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco Donostia-San Sebastián, I 01010 Vitoria-Gasteiz
Diseinua:	EkipoPO
Inprimaketa:	Gráficas Dosbi
L. G.:	XX XXX-2016

Aurkibidea

1. zatia. Zainketa aringarriak: testuingurua	7
1. Sarrera	9
2. Aldez aurreko zenbait gogoeta	12
3. Helburuak	14
3.1. Helburu orokorra	14
3.2. Helburu espezifikoak	14
4. Hurbilketa metodologikoa	15
5. Berrikuspen sistematikoa. Estandarrak eta gomendioak	17
5.1. Zerbitzuak egituratzeko ereduak	18
5.2. Emaizten neurketa	19
6. Euskal Autonomia Erkidegoan zainketa aringarriek ekiteko egoera-diagnostikoa	23
6.1. Heriotza-tasa eta baliabideen erabilera	23
6.2. Heriotza-tasa: heriotzaren tokia eta eragile nagusiak	24
6.3. Osasun-baliabideen erabilera	31
6.4. Iru-populazioa	36
6.5. Egitura eta zerbitzuak, osasun-sistema publikoaren esparruan	38
6.6. Euskal Autonomia Erkidegoko egungo egoeraren analisisa	44
6.7. Hautemandako beharrak	46
2. zatia. Hobetzeko eremuak. Ekintza-plana	49
1. Hautemandako hobekuntza-aukerak	51
1.1. Kasuak identifikatzea eta gaixotasunean zehar zainketa aringarriak goiz hastea	51
1.2. Zainketa aringarri pediatrikoak lantzea	53
1.3. Laguntza-prozesuak sistematizatzea	56
1.4. Gizarte-sistema eta osasun-sistema koordinatzea	57
1.5. Profesionalak informatzea eta gaitzea	57
1.6. Pazienteak eta zaintzaileak informatzea eta ahalduntzea	58
1.7. Gizarteak eta herritarrek parte hartzea	59
1.8. Ikertzea eta ebaluatzea	60

2. Laguntza-antolakuntzaren eredua. Ekintza-ildoak.....	62
3. Ondorioak eta azken gomendioak.....	79
4. Bibliografia	80
I. eranskina. Ebazpena (EBI 34.R7). OME, 2014. Zainketa aringarriak sendotzea, laguntza-prozesu osoan zehar emateko tratamendu integralaren osagai gisa.....	87
II. eranskina. Literaturaren azterketan identifikatutako adierazleak	88
III. eranskina. Zainketa aringarrietan inplikaturik dauden EAEko zenbait baliabide	91
IV. eranskina. Zainketa Aringarrien Laguntza Ibilbidea, Goierri Urola Garaia ESIn	93
V. eranskina. Zainketa Aringarrien Planean jasotako helburu orokor bakoitzerako ekintza-ildoen betetze-mailaren balorazioa. Bizitzaren azken fasean dauden pazienteei zuzendutako arreta (2006-2009)	94
VI. eranskina. Behar aringarriak dituzten pertsonen detekzio goiztiarra gauzatzeko NECPAL tresna.....	98
VII. eranskina. IDC-Pal. Zainketa aringarrietarako konplexutasunaren Tresna diagnostikoa. Konplexutasun-elementuen laburpen-taula	100
VIII. eranskina. Arreta Plan Indibidualizatua. Osabide Globaleko formularioaren zirriborroa.....	101

I. zatia

Zainketa aringarriak: testuingurua

I. Sarrera

Zainketa aringarrien egungo kontzeptua 1967an sortu zen, Cicely Saunders erizainak Londreseko St. Christopher's Hospice ireki eta hospice izeneko mugimendua sortu zuenean. Erizaina ez ezik, gizarte-laguntzailea eta sendagilea ere bazen Saunders –diziplinarteko profila zeukan, zainketa aringarriek bezala–, eta ohartu zen zainketen sistemak gabeziak zituela bizitzaren azken fasean zeuden pazienteei eta euren familiei laguntzeko orduan. Dirudienez, berak esan zuen: «sendabiderik ez dagoenean, zaindu». «Zainketa aringarriak» terminoa pixka bat geroago sortu zen: 1975ean, zehazki Kanadan, Balfour Mount-ek Royal Victoria Ospitaleko zainketa aringarrien zerbitzua sortu zuenean.

Azken 40 urteotan, aurrera egiten joan dira zainketa aringarrien agerpena, definizioa eta hedapena, eta prozesuak aurrera jarraitzen du. Izan ere, zainketa aringarriek lotura estua daukate helburu dituzten pertsonen errealitate sozioekonomikoarekin eta kulturalarekin; hau da, pertsonen heriotzarako bidean dituzten beharrek. Eta, seguruenik, bizitzaren azken etapan dauden pertsonen arreta eskaintzeko beharren gaineko kontzientzia sortzen da egoera sozial, ekonomiko eta kultural bakoitzaren berezko beste osasun-beharrek konpondu ondoren.

Zalantzarik gabe garapen zabal horren ondorioz, Euskadin ondo bizi gara, munduko bizi-itxaropen handienetakoa daukagu, eta gure inguruko herrialde garatuetan hiltzen diren bezalatsu hiltzen gara: gero eta zaharrago, eta gaixotasun kroniko bat edo batzuk izateko aukera gehiagorekin, gaixotasun transmitiezin bat edo batzuk izateko aukera gehiagorekin –minbizia, adibidez–, orain dela gutxi agertutako eta/edo interesa sortutako gaixotasun bat edo gehiago izateko aukera gehiagorekin –GIB/HIES edo alzheimerra, adibidez– eta neuroendekapeneko beste gaixotasun batzuk izateko aukera gehiagorekin. Egoera espezifiko horren eraginez joan dira herritarren bizi-kalitatea hobetzera zuzendutako osasun- eta gizarte-politikak, azken urteotan kronikotasunari zuzendutako arreta eta zahartze aktiboaren sustapena hobetzera zuzendutako politikak eta estrategiak. Politika eta estrategia horiek aldatzen ari dira orain arte ezagutu dugun laguntza-errealitatea; lehen mailako arreta eta arreta espezializatua integratzen dituzten laguntza-ereduetarantz goaz, pazientearen eta bere laguntza-prozesuaren inguruan arituta, euren berezko eremu soziosanitarioan.

Hain zuzen ere, laguntza-errealitate berri horrek eskaintzen dizkigun aukerak aprobetxatzearen planteatu dugu Plan hau; esplizituki sartu nahi ditugu arreta-prozesua eta heriotzaren kalitatearen hobekuntza, bai estrategia sanitarioak eta soziosanitarioak prestatzean, bai gizarte-eztabaidan.

Azken 40 urteotan, gizarte garatu eta konplexu honetako zainketa aringarriak errealitate sozial eta pertsonalekin batera joan dira garatzen, kontuan izanik heriotzak gure bizitzan garrantzi esanguratsua duen arren, bizitzaren amaieraren prozesua –eta/edo heriotzak eragindako beldurra– ez dela, normalean, eguneroko arazo eta elkarriketen protagonista izaten. Aitzitik, hil beharko ez bagenu bezala jarduten dugu.

Hau da, hainbat norabidetan eta alderditan aurrera egiten duen errealitate historikotik gatoz. Aurrera goaz, hobera goaz, eta aldatzen ari gara. Eta, osasunaren eta gaixotasunaren arloan, horien arretaren esparruan, iragana beti iruditzen zaigu okerragoa. Lantzen ari garen gaiari dagokionez, bizitzaren amaierako arreta ere «asko» aldatu da; dena den, orduak eman genitzake horri buruz hizketan. Bai jaiotzaren, bai heriotzaren prozesuak emakumeen eskuetan eta familiaren esparruan egon dira urte luzez; gero, adituen eskuetan jarri ziren (sendagileak, gizonak gehienetan), kanporatu egin ziren (ospitaleak, erlijiosoak gehienetan) eta, gutxika, medikalizatzen joan dira, nagusiki biomedikoa den ikuspegitik.

Gauzak horrela, hainbat gomendio egin dituzte nazioarteko erakundeek; besteak beste, Osasunaren Mundu Erakundeak eta/edo Europar Batasuneko estatuetakoko Ministroen Kontseiluek (OMS, WHA58:22, 2005; EBI 34R7, 2014; Rec (2003)24). Gomendio horien helburu nagusia zainketa aringarrien garrantzia aitortzearen aldeko giroa piztea da, eta zainketa horiek osasun-zerbitzuen barnean daudela baiestea.

Honako dokumentu honek bat egiten du konpromiso horrekin, eta Euskadin arlo horretan egin dugun lan zabala jasotzen du.

Egun, zainketa aringarriak ez dira organo batekin lotzen, ez eta adinarekin edo gaixotasun nahiz patologia mota batekin ere, pronostiko probabilearen ebaluazioarekin baizik. Eta pazientearen eta bere familiaren behar indibidualei erantzungo dien arreta integrala emateko ikuspegia du, pazientearen bizitzaren amaieran edo heriotza-prozesuan.

Orain dela gutxi arte, pentsatzen zen heriotza gertu zegoen kasuetan ematen zirela zainketa horiek. Gaur egun, ordea, beste ikuspegi bat da nagusi: zainketa horiek oso lagungarriak dira gaixotasun progresiboen aurreko etapetan, modu goiztiarrean. Ildo horretan, Osasunaren Mundu Erakundeak (OME) zainketa aringarriei dagokienez orain dela gutxi eman duen definizioan, minaren aurreko diagnostikoa nabarmentzen du, terminoaren zentzu zabalean: «Tratamendu aringarria pazienteen eta familien bizi-kalitatea hobetzen duen ikuspegia da, gaixotasun hilgarriari lotutako arazoei begira, mina prebenituz eta arinduz, mina eta bestelako arazo fisikoak, psikosozialak eta espiritualak goiz diagnostikatuta eta tratatuta.» (OME, 2014)

Egun, nazioartean zein Euskadiko Osasun Sisteman, baliabide asko dauzkagu halako beharrei erantzuteko; osasun-eredu orokorrak, espezifikoak edo aurreratuak, ospitalekoak edo etxeakoak, bai eta laguntza soziala, psikologikoa edo espirituala edo bestelakoak barne hartzen dituztenak. Nolanahi ere, helburua bat bera da beti: pazienteak eta euren familiak kalitatez eta goxotasunez atenditzea, euren etxetan zaintzen lagunduta; izan ere, hori gomendatzen dute nazioarteko kalitate-estandarrek; une oro, gainera, kontuan izan behar da fase bakoitzean hautatzeko eta erabakitzeko gaitasuna.

2006an, Eusko Legebiltzarrak Zainketa Aringarrien Plana: Bizitzaren azken fasean dauden pazienteei zuzendutako arreta. 2006-2009 onartu zuen Euskal Autonomia Erkidegorako (Zainketa Aringarrien Plana, 2006). Dokumentuak hobetu beharreko eremu nagusiak identifikatu zituen, lau helburu estrategiko eta 21 jarduera-ildo definitu zituen, eta Zainketa Aringarrien Lurraldeko Laguntza Planak diseinatzea bultzatu zuen. Lurralde-planak oso erabilgarriak izan dira egoeraren azterketa deszentralizatua egiteko, inplikaturako baliabideei eta zainketa aringarrien antolakuntzari dagokienez, eta Lurralde Zuzendaritza bakoitzak jarduera zehatzak zabaldu eta lehenetsi ditu Programa Kontratuen bidez, bizi-amaierako egoeran dauden pertsonen eta euren senideen arreta-eskaintza bultzatzera zuzendutako zerbitzu-erakunde ezberdinekin.

Eusko Jaurlaritzaren 2013-2020 Osasun Planak Euskadin hurrengo zazpi urteetan garatu beharreko osasun-politikak ezarri ditu, eta, bere helburuen artean, pazientearen ikuspegi integralean, integratuan eta zentralizatuan oinarritutako osasun-laguntza bultzatzea –bereziki, kronikotasuna eta pluripatologia dituzten pazienteen kasuan–, eta ebidentzia zientifikoan oinarritutako arreta jarraitua, pertsonalizatua eta eraginkorra ziurtatzea jasotzen ditu. Zehazki, 2.4 helburuak honako hau jasotzen du: «Egoera terminalean eta/edo zainketa aringarrietan dauden pertsonen eta euren senideen kalitatezko arreta integrala eta pertsonalizatua ematea».

Osasun Sailaren 2013-2016 Ildo Estrategikoek eta Osakidetzaen 2013-2016 Ildo Estrategikoek nahiz Ekintza Planek pertsonen ikuspegia bultzatzea jasotzen dute osasun-sistemaren ardatz nagusi bezala, bai eta kronikotasunerako, zahartzarorako eta mendekotasunerako erantzun integratua ere. Ildo horien helburua plangintza- eta koordinazio-tresnen garapenean sakontzea da, pertsonen zaintza hobetzeko eta laguntza-prozesuaren jarraitasuna eta kalitatea bermatzeko.

2013-2016 Euskadirako Arreta Soziosanitarioko Ildo Estrategikoek behar soziosanitarioak dituzten iturri kolektiboak edo pertsonak eratzen dituzten suposizio nagusiak jasotzen dituzte; horien artean, bizitza-amaierako beharrak dituzten pertsonak barne hartzen dituen «desgaitasuna eta/edo mendekotasuna duten pertsonen» kolektiboa dago.

Horra hor gure une sozioekonomiko, kultural eta asistentziala. Ikus dezakezue, une ezin hobea dugu honako hau, denon artean pentsatzeko zer-nolako zainketa aringarriak jaso nahiko genituzkeen, paziente izan

edo ez izan; baina, behintzat, euskal herritar gisa, terminoaren zentzu zabalenean. Praktika kliniko egokiak baino askoz gehiago dira zainketa aringarriak. Dokumentu honetan, probetxu atera nahi diegu Euskadiko gizartean dagoen debateari, herritarren zein osasun-profesionalen proposamenei, eta gure testuinguru asistentzialean nahiz soziosanitarioan antolakuntzari dagokionez gertatutako aurrerapenei; guztia ere, zainketa aringarri horiek bultzatzeko eta zabaltzeko, protagonistei arreta berezia eskainiz: paziente/familia eta profesionalei, alegia. Eta horiei guztiei Euskadin erantzun unibertsal, zuzen eta homogenea bermatuz une oro.

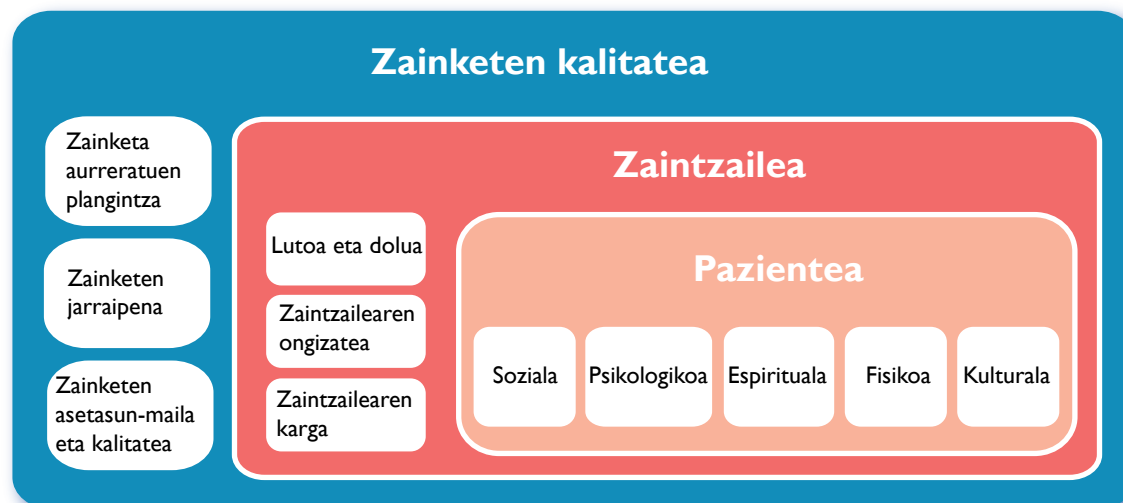
2. Aldez aurreko zenbait gogoeta

Osasunaren Mundu Erakundeak (OME) honela definitu zituen Zainketa Aringarriak (ZA): «Gaixoen eta euren familien bizi-kalitatea hobetzen duen arreta-ikuspegia, gaixotasun hilgarriekin lotutako arazoei prebentzioaren eta sufrimendua arintzearen bidez egiten diena aurre. Hori guztia, mina eta bestelako arazo fisiko, psikosozial eta espiritualak azkar eta ondo identifikatuz eta baloratuz, eta tratamendu egokia emanez». Zainketa horiek heriotzaren unera arte ahalik eta modu aktiboenean bizi ahal izateko laguntza eskaintzen diote pazienteari; familiari, berriz, euren maitearen gaixotasuna eta euren sufrimendua nahiz dolua ahalik eta ondoen eramaten laguntzen diote. Zainketa aringarriek, bizi-kalitatea hobetzeaz gain, eragin positiboa izan dezakete gaixotasunean zehar, eta, gainera, hasierako faseetan aplikatu daitezke, bizitza luzatzen saiatzen diren beste terapia batzuekin batera (OME, 2002).

Zainketa aringarriak bizitza arriskuan jartzen duten gaixotasunen diagnostikoaren fase goiztiarretan hasi beharko lirateke, tratamendu sendagarriekin batera. Era berean, gaixotasunaren azken faseetan ere –horietan, tratamendua aringarria izaten da batez ere–, egon daiteke sendatzeko neurriekin ahalegina egiteko espazio bat ere. Beste alde batetik, doluak denbora luzean eska dezake arreta, eta sistemek ez dute alderdi hori alboratu behar; izan ere, pazienteak hil denean ere, familiak eta zaintzaileek sistemaren barruan jarraitzen dute.

Horrela, zainketa sendagarrietatik zainketa aringarrietara egindako trantsizioa gutxiakoa izaten da askotan, eta pertsonaren behar indibidualetan oinarritu behar da, bizirik irauteko epe zehatz batean beharrean. Zainketa aringarrietarako hurbiltze holistikoa funtsezko hiru elementutan oinarritzen da: pazienteak, zaintzailea eta zainketa kalitatea –horrek Osasun eta Gizarte Sistemetako eragileak inplikatzen ditu–. (I. irudia.).

I. irudia. Zainketa aringarrien funtsezko elementuak eta euren dimentsioak (Bausewein et al, 2011 lanetik egokitua)



Tradizionalki, eta hainbat arrazoi direla medio –kulturarekin lotutakoak, bereziki–, zainketa aringarriek minbizia duten pazientei zuzendu diete arreta; dena den, azken lau hamarkadetan, zainketa aringarrien kontzeptua aldatzen joan da, eta zabaldu egin du bere jarduera-esparrua. Progresio horretan izandako aurrerapen garrantzitsu bat 1963an gertatu zen; hain zuzen ere, John Hinton-ek, patologia ez-onkologikoak zituzten pertsonen azken faseei buruzko lehen azterlanetako batean, frogatu zuenean horrelako prozesuek prozesu onkologikoek bezain sintoma desatseginak sortzen zituztela, baina arinketa jasotzeko aukera askoz txikiagoa zutela. Gerora, nagusiki neuroendekapenekoak diren patologiei buruzko beste ikerketa batzuen eraginez eta 80ko hamarkadan hiesaren agerpenaren ondorioz, erronka berri bati egin behar izan zion aurre hospice

mugimenduak, eta patologia ez-onkologikoak zeuzkaten pazienteei zabaldu zizkien bere zerbitzuak (Dunlop et al, 2001).

Gaur egun, onartuta dago arreta aringarria integrala eta diziplina anitzekoa dela, eta, pazientearen egoera kliniko indibidualaren edo adinaren ondorioz, espezifikotasunak izan ditzakeela. Alde horretatik, aintzat hartuta adin guztietan dagoela arreta aringarrien beharra, bereziki aipagarria da heriotzaren gertutasunak haurtzaroan eta nerabezaroan duen osagai emozional eta soziala.

Mundu osora orokortu da arreta aringarria behar bezala emateko nahia. 2014ko urtarrilean, Tratamendu integralean zainketa aringarriak sendotzea, laguntza-prozesu osoan zehar txostena aztertu ondoren, OMEk EBI34/R7 Ebazpena onartu zuen. Ebazpen horrek zainketa aringarrien finantzaketa egokia sostengatuko, sustatuko eta ziurtatuko duten politikak ezartzera bultzatzen ditu estatu-kideak, estaldura unibertsaleko osasun-sistemaren funtsezko elementu gisa. Ebazpen hori (EBI34.R7) aurrez minbiziaren prebentzioari eta kontrolari buruz onartutako beste ebazpen baten jarraipena da (WHA58.22 Ebazpena); bigarren ebazpen horrek nazioarteko ikuskarpenaren menpeko legezko drogak eskura izateko beharra jasotzen zuen, helburu medikoetarako eta zientifikoetarako, bai eta horien bideraketa edo gehiegikeria prebenitzeko ere, aldi berean.

Zalantzarik gabe, azken urteetan alde horretatik egindako aurrerapenei esker, Ebazpen berriak –ikus helburuak I. eranskinean–, alderdi klinikoez gain, helburu sozialagoak ere biltzen ditu, gobernuen, familien, gizarte zibilaren, elkarten edo boluntarioen arteko elkarriketa bultzatuta, eta ikuspegi horren osasun-kudeaketarekin erlazionatuta –«barne-finantzaketa egokia ziurtatzeari» buruzkoa, adibidez–. Modu esplizituan, arreta integratuaren, jarraituaren eta unibertsalaren aldeko apustua egiten du, maila guztietan, baina bereziki lehen mailako arreta, komunitatea eta etxex etxeko arreta nabarmenduta. Ekiteko modu hori bat dator Osasun Sailaren eta Osakidetzaen lan-ildoekin, Erakunde Sanitario Integratuei (ESI) dagokienez. Ebazpen horren lehen helburuak hitzak bezainbeste gako-hitz ditu ia:

Egokia denean, zainketa aringarrien politika egokiak garatu, sendotu eta aplikatzea, osasun-sistemak osotasunean indartzeko, zerbitzu errentagarriak integratzeko eta zainketa aringarri ekitatiboak ezartzeko, arretaren jarraitutasunaren ebidentzia oinarrituta, maila guztietan, enfasia eginez Lehen Mailako Arretan, erkidegoan eta etxeko arretan, eta estaldura unibertsaleko eskemetan.

Ekimen berrietara ere gerturatzen duten helburu berriak, 1999an, zainketa aringarrien eskubidea jadanik giza eskubide gisa aitortzen zuena bezala (1999ko ekainaren 25ean, Europako Kontseiluaren Parlamentu Biltzarrak onartutako 1418/1999 Gomendioa, giza eskubideen eta gaixo terminalen zein hiltzorian dauden duintasunaren babesari buruzkoa). Eta Pragako Aitorpena (2010), Zainketa Aringarrien Nazioarteko eta Europako Elkarrekin (IAHPC, EAPC), Zainketa Aringarrien Mundu Itunak (WPCA), Giza Eskubideen Behatokiak (GEB) eta The Union for International Cancer Control erakundeak (UICC) batera prestatutakoa.

Dokumentu horrek sustatzen duena da osasun-zerbitzuen erakundeek eta, oro har, gobernuek egoera terminalean dauden edo bizitza konprometituta duten pazienteen beharrei ekingo dizkieten osasun-politikak garatzea, sintomak arintzeko funtsezko sendagaien eskuragarritasuna ziurtatzea, osasuneko profesionalei Zainketa Aringarrien (ZA) eta minaren tratamenduaren inguruko prestakuntza egokia bermatzea eta ZA zerbitzuen integrazioa laguntza-maila guztietan ziurtatzea.

Dokumentuaren sinatzaileen nahia hauxe da:

Publiko orokorrak aitortzea zainketa aringarriak guztion eskura egon behar luketela, eta Pragako Gutuna bultzatzea, gizarte-jardueretan zein komunikabideetan parte hartuta eta aipatutako gutuna sinatuta.

Aipatutako aitorpena eskuragarri dago beste erakunde batzuk aztertu eta sinatu dezaten, eta dokumentu honen azken helburuekin bat dator:

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>.

3. Helburuak

3. 1. Helburu orokorra

Zainketa aringarriak behar dituzten gaixoei eta euren senideei eman beharreko laguntzaren kalitatea hobetzea, Euskal Autonomia Erkidegoaren (EAE) esparruan.

3. 2. Helburu espezifikoak

- Estatu-mailako zein nazioarteko kalitate-estandarrak aztertzea, Euskadiko osasun-sistemaren ingurunera egokitzeko.
- EAEn zainketa aringarriak jaso ditzakeen itu-populazioa eta horren ezaugarriak zehaztea.
- Euskadiko osasun-sisteman, zainketa aringarrien arretan lehentasunezkoak diren jarduera-ildoak identifikatzea.
- Euskadiko osasun-sisteman, egungo arreta integraleko eta integratuko ekimenekin hautemandako hobekuntza-eremuak elkartzea.
- Zerbitzuen erakunde ezberdinetan, Laguntza Prozesu Integratuaren (LPI) prestakuntzarako eta inplementaziorako ildo orokorrak proposatzea.
- Zainketa aringarrien eremuan, paziente bakoitzaren eta zaintzaileen behar espezifikoak erantzungo dien Arreta Plan Indibidualizatua (API) prestatzeko eta inplementatzeko oinarrizko elementuak proposatzea.
- Etengabeko hobekuntza sustatuko duten eta erakundeen arteko konparazioa ahalbidetuko duten bizitzaren azken fasean emandako arretari buruzko emaitzen neurketa (kalitate-adierazleak) sustatzea.

4. Hurbilketa metodologikoa

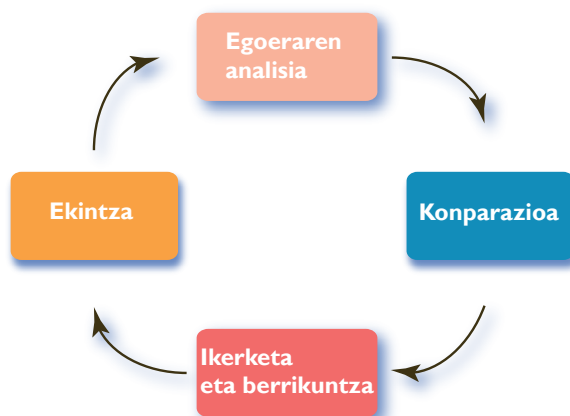
Osasuneko arreta-prozesuen emaitzak hobetzeko neurriak ezartzera begira, funtsezkoa da arretaren benetako egoeraren eta eskuragarri dagoen ebidentzia onenaren ezagutza tazitua izatea, eta aipatutako ebidentzia aplikazio-eremura egokitzeko gai izatea. Horrela, eremu batean bideragarriak diren irtenbideak ezinezkoak dira beste batean, sistema beraren ezaugarrien eta horren zerbitzu-egituraren ondorioz, horren profesionalen eta eskumen-prestakuntzaren ezaugarrien ondorioz, erakunde beraren edo inbrikatutako gizartearen kulturaren ondorioz, edo finantzaketa beraren eta horrek ekar ditzakeen oztopoen ondorioz.

Zerbitzu-horniduraren ezaugarrien azaleko azterketa egitea ez da nahikoa; aldiz, hornidura horren esparrua, zerbitzuen planifikatzaileak eta horren hornitzaileak proposatutako xedea, ikuspegia, baloreak eta helburuak ezagutu behar dira, balore horiek lortzera iristeko modu bezala. Horregatik, lan honetan, euskal osasun-sistemaren ezaugarriak, horrek denboran zehar izandako bilakaera, horren baloreak eta programa guztietan ezarri diren helburuak eta, zehazki, zainketa aringarriekin erlazionatuta daudenak izan dira kontuan; izan ere, hori da lan honen azken helburua.

Horrela, egoeraren eta eremuaren analisia barne hartzen duen eskema metodologikoa eta eskuragarri dagoen ebidentzia onenean oinarritutako artearen egoeraren zein horrek lantzen ari garen ezarpen-esparru zehatzean dituen ondorioen analisia gauzatu dira. Azkenik, aipatutako ebidentzia aplikazio-esparrura egokitzeko lana gauzatu da.

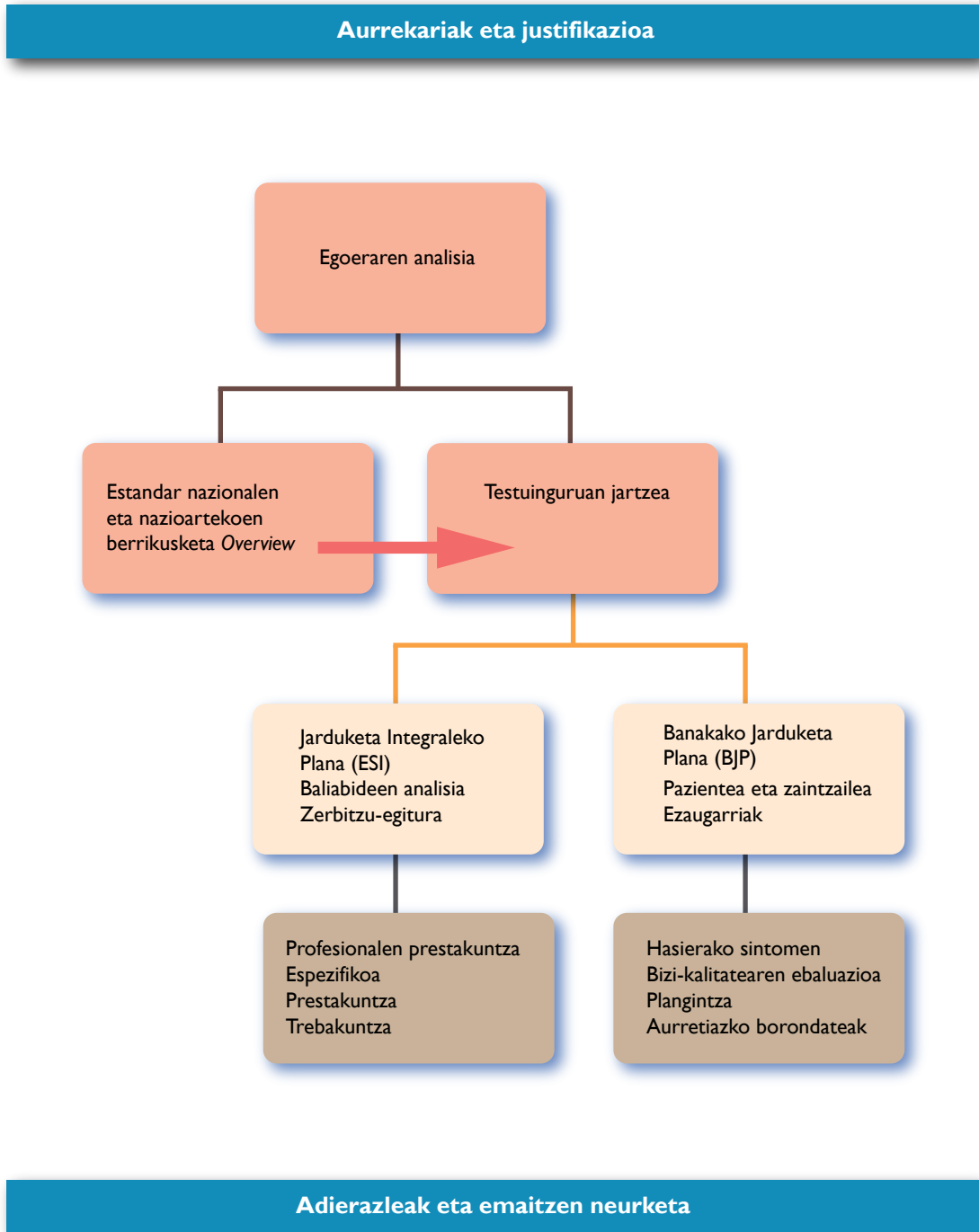
Hobekuntzara zuzendutako programa edo plan orok eta emaitzen neurketa orok funtsezko hiru helburu dauzka: kalitatearen barne-neurketa egitea (egoeraren analisia), kalitatearen kanpo-neurketa egitea (*konparazioa*), eta ariketa erreflexiboetan eta iteratiboetan oinarritutako etengabeko hobekuntza-neurriak ezartzea (*ikerketa eta berrikuntza*). Ikuspegia ziklikoa eta dinamikoa izan behar da beti (ikus 2. irudia).

2. irudia. Ikerketako eta ebaluazioko prozesu iteratiboa, osasun-zerbitzuetan



3. atalean aipatutako helburuak lortzeko, hurrengo hurbiltze metodologikoari jarraitu diogu (3. irudia). Aurrekariak eta justifikazioa dokumentu honen 1. eta 2. kapituluetan jaso ditugu nagusiki; estandarren berrikuspena 5. kapitulan landu dugu, eta egoeraren analisia, berriz, 6. kapitulan. Euskadiko Osasun Sistemaren eremura egokitzeko beharrezko jarduerak 7. eta 8. kapitulan landu ditugu. Zenbait adierazle eta emaitzen neurketa 8. kapitulan aipatu ditugu; hain zuzen ere, hori da bultzada gehien behar duen eremuetako bat ikerketaren esparruan, adierazle mota horren eskasia dela eta.

3. irudia. Proiektua lantzeko eskema orokorra

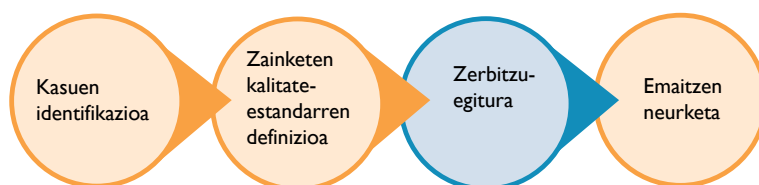


5. Berrikuspen sistematikoa. Estandarrak eta gomendioak

Lan honetarako, Estatuko zein nazioarteko beste esparru batzuetan ezarritako esperientziak, gomendioak eta estandarrak ezagutzeko asmoz, literaturaren berrikuspen sistematikoa egitea baino aproposagoa iruditu zaigu bibliografiaren laburpena egitea; izan ere, funtsezko dokumentu gehienak bat datoz adostasun-dokumentuekin. Planteamendu horren azpian, ikerketa-galdera bat daukagu; bertan, zerbitzu-egitura maximizatu egin da, pazientearengan zentratutako laguntzaren premisan oinarrituta kalitate-estandar batzuk lortzeko.

Eskaintzaren integritasunaren beharrak hainbat ekintza-proposamen ditu, beraz: batetik, zainketak diziplina anitzetatik lantzea; bestetik, ekintzarako eredu bakar bat ez onartzea -aniztasunarekiko errespetua, eta aurretik existitzen diren baliabideen gainean eraikitzea—, eta, azkenik, konparazio gisa balio duten kalitate-estandarrak bermatzea, antzekoak, asimilagarriak eta nazioartean onartuak. Funtsezko lau ardatz ditugu zainketa aringarrien esparruan eta zainketa horiekin lotutako zerbitzuen eskaeran: kasuak identifikatzea, zainketen kalitate-estandarrak definitzea, kalitate hori bermatuko duten zerbitzuak egituratzea, eta emaitzak neurtzea (ikus 4. irudia).

4. irudia. Laguntza-prozesuen hobekuntzan funtsezkoak diren lau ardatz



2010ean, Morrisonen eta Weissmanen zainketa aringarrien programen metrikari buruzko hausnarketa interesgarria aurkeztu zuten, eta zerbitzu-eskema klasikoari eta kalitatearen neurtetari buruzko hausnarketa egin zuten, hiru estadioetan: egitura, prozesua eta emaitzak. Horrela, bi alderdi planteatu zituzten, gerora berretsi egin ditugunak honako meta-berrikuspen edo overview honetan. Zerbitzu-hornitzaileek:

- a) ez lituzkete kontuan izan behar frogatu ez diren emaitzak, ez eta kontrolatutako prozesuen zein egituren bidez alda daitezkeenak ere, eta
- b) ez lituzkete erabili behar emaitzak hobetzen ez dituzten egitura edo prozesuak.

Geroago itzuliko gara Morrisonen eta Weissmanen hausnarketa horretara, berrikuspen honetan egindako aurkikuntzetan oinarrituta.

Medline eta EMBASE datu-base nagusietan, «literatura griseko» datu-baseetan eta metabilatzaileetan bilaketa bibliografikoa egin, eta informazioa jadanik ebidentziaren sintesia zuten dokumentuei lehentasuna emanda filtratu ondoren (azterketa sistematikoak, meta-analisiak, praktika klinikoko gidak eta estandarren dokumentuak), honako lan hauek sartu ziren:

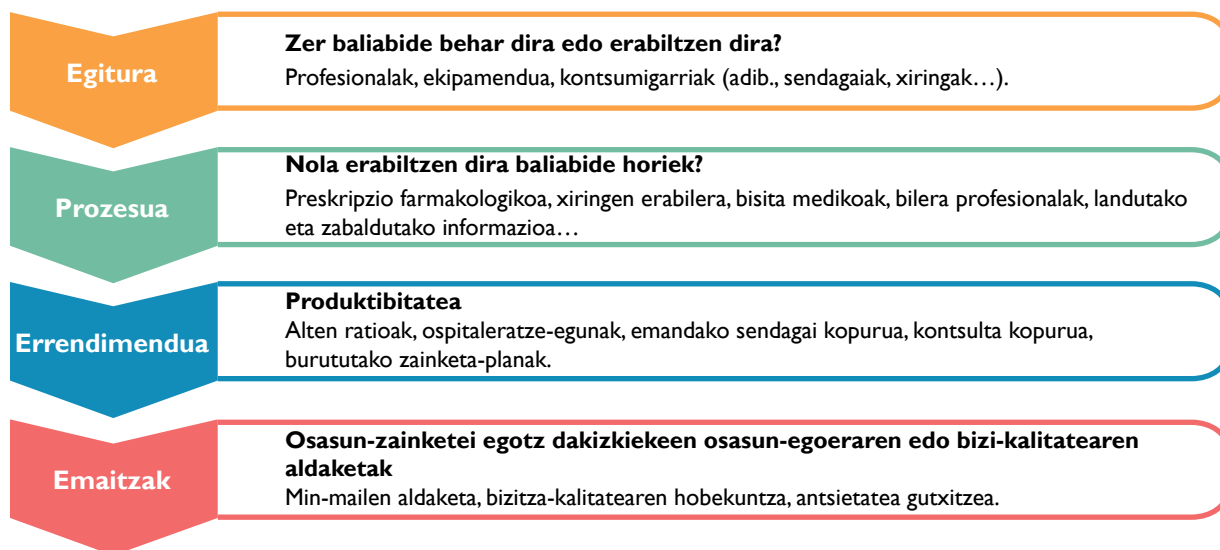
- Arreta-ereduei buruzko arestiko azterketa sistematiko 1 (Luckett et al, 2014).
- Adierazleei buruzko 2 azterketa sistematiko (Mularski et al, 2007; De Roo et al, 2013).

- Emaizten ebaluazio-txosten I (PRISMA Europako proiektua, Bausewein et al, 2011a eta b).
- Adierazleak identifikatzeko 3 dokumentu estrategiko (EAPC, 2009; Zainketa Aringarrien Plan Estrategikoa MSSSI, 2008; EIU, 2010).
- Praktika Klinikoko 2 Gida (National Consensus, 2009; Zainketa Aringarrien Gida SNS, 2008).

5. 1. Zerbitzuak egituratzeko ereduak

Zerbitzu-egituraren barnean, hainbat eremu izan beharko lirateke kontuan: egitura bera, prozesua (nola antolatzen diren), produktibitatea eta azken emaitzak (ikus 5. irudia).

5. irudia. Zerbitzuak egituratzean kontuan izan beharreko alderdiak. Higgins eta Harding, 2007 lanetik egokitua



2007an, Europako Zainketa Aringarrien Garapeneren inguruko EAPCko Lantaldearen emaitzei buruzko analisi batean, Centeno et al egileek honako arazo hauek zeudela adierazi zuten, zainketa aringarrien zerbitzuak ebaluatzerakoan:

- Zerbitzu mota ezberdinak, herrialde ezberdinetan.
- Bateratutako estandarren gabezia eta baliabide mota bakoitzerako unibertsalki onartutako definizioen falta.
- «Zainketa aringarrien baliabide espezializatutzat» jotzen denaren inguruko interpretazio ezberdinak.

Analisian, orain dela gutxi egindako berrikuspen sistematiko bat berreskuratu da (Luckett et al, 2014), eta egungo zainketa aringarrien ereduak funtsezko elementuak aztertu ditu. Berrikuspen horretan, laguntza emaitza ezin hobekien lortzeko hainbat esku-hartze erabakigarri aipatzen dira: hornitzaileen arteko komunikazioa eta koordinazioa –lehen mailako arreta barne–, gaikuntzaren hobekuntza, eta gizabanakoen behar eta lehentasun aldakorrei azkar erantzuteko gaitasuna, denboran eta patologian zehar, eta hori inguratzen duten sintometan eta seinaleetan.

Beste aldetik, egile horiek adierazi dute ezberdintasunak daudela egituren artean, bai egituraren aldetik, bai testuinguruaren aldetik, eta batzuetan txosten xehatuak aurkeztu direla eta beste batzuetan ez. Horrek esan nahi du eredu-tako elementuak eredu beren analisia gainditzen duen elkarte-unitatea direla. Izan ere, efikaziazko konparazio-ikerketak dituzten eredu-tan gehien aipatzen den elementua kasuen kudeaketa da. Datu hori esanguratsua da, garbi uzten duelako zeinen garrantzitsua den, arrakasta izateko, arreta-pazientearengan eta, ondorioz, bere zaintzaileengan zentratzea, eta ez eredu bat hautatzea.

Azterketaren egileek ondorioztatzen dute zainketa aringarrien ereduak espezializatutako ezagutzak eta zerbitzuak lehen mailako eta komunitateko arretarekin integratu behar dituztela, eta mailen arteko trantsizioak koordinatuak izatea ahalbidetu behar dutela, zaharren egoitza-zainketa barne. Arreta-beharren, zerbitzuen, esku-hartzeen eta egoeraren ezaugarrien konplexutasun gero eta handiagoaren ondorioz, beharrezkoa da etorkizunean ikerketak egitea, pazientearekin, zerbitzuen hornitzailearekin eta osasun-sistemearekin erlazio-tutako faktoreek dituzten osagaien eta funtzioen arteko elkarrekintzak argitzeko. Antzeko ondorioak ateratzen dira Mularski et al, 2007 eta Lorenz et al, 2009 egileen azterketetatik; haien iritzian, kalitatea indartu nahi bada, beharrezkoa da bizitzaren amaierako arretan esku hartzea. Nolanahi ere, etorkizuneko ikerketek kuantifikatu egin beharko lituzkete eragin horiek, eta ezagutzak orokortzeko aukera eman, bizitzaren azken zatian kalitate handiko konparazio-ikerketak eginez. Alderdi kritiko askori kalitate handiko ebidentzia falta zaie. Adibidez: ez dago bizi-kalitatearen hobekuntzaren ebidentzia zuzenik, dementsia duten pazienteen zainketen jarraipenean. Ebidentzia ahula da minbiziaren kasuko zaintzailearen kargaren hobekuntzan, eta ez dago ebidentziarik bihotz-gutxiegitasunaren kasuan (Lorenz et al, 2009).

5. 2. Emaizten neurketa

Kapitulu honen hasieran adierazi dugun bezala, neurketaren helburuak honako hauek dira: zerbitzu baten hornidura-egoera modu objektiboan aztertzea, beste zerbitzu-erakunde batzuen aurrean konparatzea, eta, azkenik, jarduera diferentzial, ekimen edo aldaketa batek aipatutako horniduran ondorioz izan duen jakiteko gaitasuna sostengatzea.

Emaizak neurtzeko, erakunde ororen kalitatearen oinarritzko hiru dimentsioak hartu ditugu kontuan: egitura, prozesua eta emaitzak (ikus 6. irudia).

6. irudia. Kalitatearen oinarritzko alderdiak



Morrison eta Weissman (2009) egileek esan bezala, ezin dira egituraren emaitzak eta prozesua bereizi; elkarren ondorio zuzena izan behar dira. Era berean, zentzurik ez du egitura eta prozesua aldatzeak, ziurtasun osoz (ebidentziaz) jakin gabe erakunde gisa interesatzen zaizkigun emaitzei eragingo dien. Bada beste alderdi bat, agerikoa dirudien arren hain agerikoa ez dena —egileen esanetan—: egiturearekin eta prozesuarekin erlazio-tutako kalitate-adierazleek zentzua izango dute, baldin eta frogatuta badago azken emaitzak aldatzen dituztela; beste aldetik, emaitzen adierazleek zentzua izango dute, baldin eta egituraren eta prozesuaren aldaketak egin badira, eta horien inpaktua behatu nahi bada.

Azkenik, eta paradoxikoa badirudi ere, zerbitzu gehiago inplementatzeak edo baliabide gehiago kontsumitzeak ez dute, zuzenean, emaitza hobeak lortuko direnik bermatzen; izan ere, gerta daiteke prozesuak egokiak ez

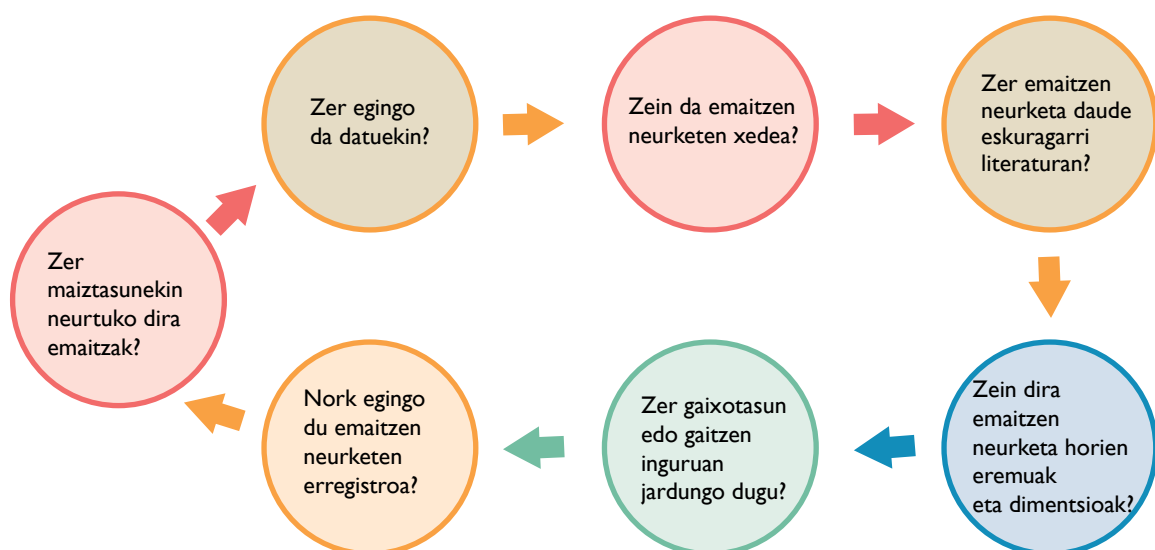
izatea, egitura behar bezala dimentsionatuta ez egotea, edo ezarpenaren eremua egokia ez izatea (kultura, antolakuntza). Osasunaren arloko adibiderik argiena per capita osasun-gastuarekin eta bizi-itxaropenarekin erlazionatuta dago. Herrialde batzuek gastu sanitario handia egiten dute, baina osasun-erantzak txarrak lortzen dituzte.

Europako PRISMA 2009 proiektuak zainketa aringarriak emateko prozesuaren kalitatea eta erantzak aztertu nahi izan zituen. Proiektu horretan, aztertu zuten nola ezar zitezkeen neurriak, eta zein neurri erabiltzen ziren zainketa aringarrien horniduraren kalitatea aztertzeko.

Nola ezarri neurriak eta zertarako ebaluatu osasun-erantzak zainketa aringarrien eremuan (ikus 7. irudia):

- *pazienteen oinarritzko ildok ezarri* (adibidez, min-maila basala, larritasun existentziala edo espiritual);
- *pazienteen sintomak ebaluatu*, bai eta pazienteen familien beharrak/arazoak ere;
- *pazienteen osasun-egoeraren aldaketak monitorizatu*, euren egoera edo bizi-kalitatea;
- *pazienteekin/familiekin eta profesional-taldearekin komunikazioa erraztu*;
- *erabaki klinikoak hartzen lagundu*;
- *estrategiak planifikatzen lagundu*;
- *esku-hartzeen, arretaren edo zerbitzuen eragina ebaluatu*.

7. irudia. Patologiak, baliabideak (materialak eta gizakienak) eta prozesua, *Prisma* eskeman oinarrituta



Prisma proiektuak existitzen diren neurriak, horien ezaugarriak, betetzeko astia eta metrikak identifikatu zituen. (I. taula).

I. taula. Neurriak eta haien ezaugarriak. Europar Batasunaren 7. Esparru Programaren *Prisma* proiektutik hartua (Outcome Measurement in Palliative Care, the essentials)

Emaizten neurketa	Item-kopurua	Betetzeko denbora	Iruzkina gehigarriak
POS zainketa aringarrien emaitzen eskala	10 irizpide sintoma psikikoetan, fisikoetan eta emozioetan, informazioaren eta euskarriaren horniduran + galdera ireki 1.	6,9 (pazienteak) eta 5,7 minutu (profesionalak), 4 minutuz errepikatutako neurrietan.	0-4 eskala, pazienteentzako, zaintzaileentzako eta profesionalentzako galdera ezberdinekin. Asko erabiltzen da, doakoa delako.
POS-S symptom list	10 sintoma; pazienteari gehien eta gutxien eragiten dioten sintomei buruzko 2 galdera dauzka.	Minutu gutxi.	POS-S MS eta giltzurrun POS-S eskala espezifikoa. Asko erabiltzen da, doakoa delako.
Distress thermometer	20 sintomatan neurtutako larritasun-maila globala. Arazo praktikoei buruzko 5 irizpide, familia-arazoei buruzko 4, arazo emozionalei buruzko 5 eta arazo espiritualei buruzko 2.	5 minutu batez beste, eta 10 baino gutxiago kasuen % 75ean.	0-10 larritasun-maila, eta gainerako irizpideak bai/ez.
Edmonton sintomen analisi-eskala	9 sintoma eta beste arazoei buruzko 1.	Gutxi gorabehera, 5 minutu.	Sintoma bakoitza 0-10 neurri-eskalan. Doakoa.
Memorial Symptom Assessment Scale (HADS)	28 sintoma fisiko eta 4 psikologiko.	20-60 minutu; eta formatu laburrak 5 minutu baino gutxiago.	Sintomen eta larritasunaren presentzia, frekuentzia eta laztasuna neurtzen ditu; bertsio laburra dago (MSAS-SF); bertan, sintomen eta larritasunaren presentzia neurtzen da bakarrik, eta minbiziarekin eta beste patologia batzuekin erabiltzen da.
Ospitaleko antsietate- eta depresio-eskala (HADS)	14 irizpide (7 depresiorako, eta 7 antsietaterako).	2-6 minutu.	Gaixotasun fisikoa duten pertsonengan depresioa eta antsietatea ebaluatzeko garatua; ez da doakoa.
EORTC QLQ-C30	5 eskala funtzional (fisikoa, rola, emozionala, soziala eta kognitiboa), sintomen 3 eskala (nekea, goragalea/gorakoa eta mina), osasun-egoera globalaren eskala, QoL eskala eta sei irizpide indibidual (disnea, insomnia, apetitu-galera, idorria, beherakoa eta finantza-zailtasunak).	Lehen analisi: 12 min (7,5 min, batez beste); bigarren analisi: 11 min (6,5 min, batez beste).	Ez da doakoa; asko erabiltzen da minbiziarekin; beste patologia batzuetarako gehigarriak.
EORTC QLQ-C15-PAL	Mina, funtzionaltasuna (3 irizpide), funtzio emotiboa (2 irizpide), nekea (2 irizpide), QoL (irizpide 1), sintomak (6 irizpide).	< 20 min.	Ez da doakoa, EORTC QLQ-C30ren bertsio laburra, zainketa aringarrien beharrak dituzten pazienteentzat.

Kalitatezko adierazleen analisirako, berreskuratutako hurrengo dokumentuak erabili ziren:

- Adierazleei buruzko 2 azterketa sistematiko (Mularski et al, 2007; De Roo et al, 2013).
- Bizitzaren amaieran beharrak dituzten pertsonentzako arreta-ereduei buruzko azterketa sistematiko I (Luckett et al, 2014).

Adierazleen 3 dokumentu espezifiko (European Association Palliative Care, 2009; Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, 2008; The Quality of death, Economics Intelligence Unit, 2010).

Dokumentu eta iturri horietako zenbait adierazle **II. eranskineko taulen** laburpenean kontsultatu daitezke.

Hona hemen berrikuspenaren laburpena:

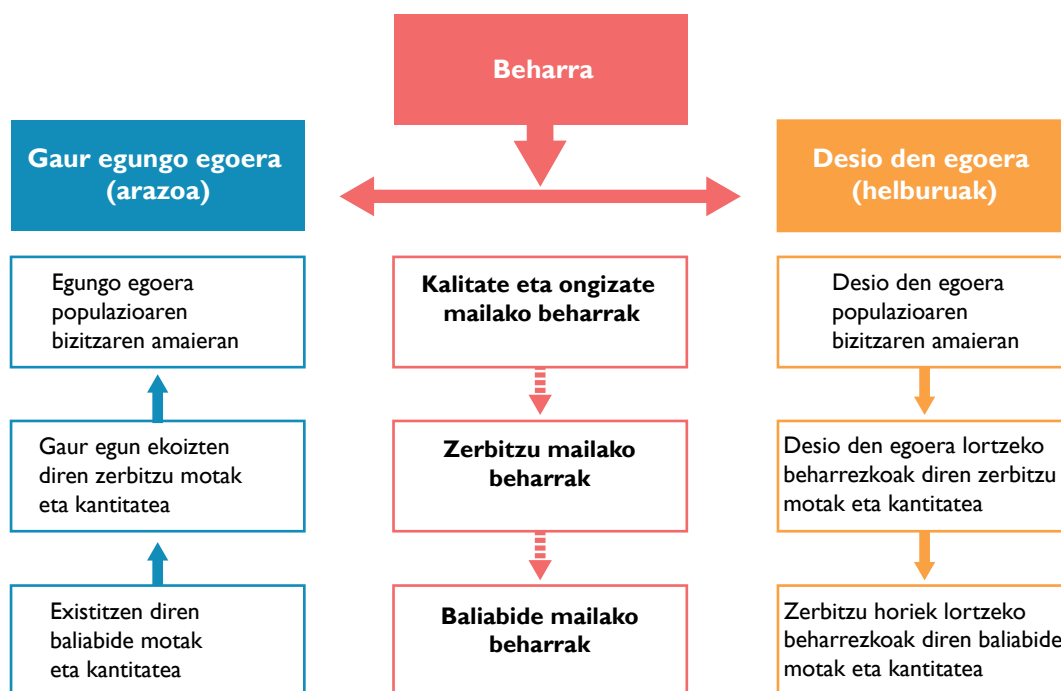
- Planen analisia eta konparazioa egiteko dokumentu espezifikoek eta liburu zuriek egitura-adierazleak eta prozesuak jasotzen dituzte, nagusiki; konparazioa duten azterlan indibidualek, aldiz, emaitzen adierazleak jasotzen dituzte.
- Egitura-adierazle gehienak ez dira kalitate-ebidentzian oinarritzen, baizik eta adostasun esplizitu samarreko ariketetan.
- Ez dago egiturako kalitate-estandarren inplementazioak bizi-kalitatearen edo pazienteek zein zaintzaileek adierazitako beste emaitza batzuen azken emaitzak hobetzen dituztela frogatzen duen kalitate-ikerketarik.
- Prozesu-adierazleak plan espezifikoek lotuta daude; nolana ere, aipatutako plan horiek ez dituzte zainketa aringarrien laguntza-prozesuen hobekuntza definitu dezaketen azken emaitzen neurriak ezartzen.
- Aipatutako adierazleen garapen-prozesuaren kalitatea nabarmen aldatzen da eremuaren arabera. Deskribapen metodologiko koherente eta xehatuak behar dira adierazle horiek garatzeko, eta zainketa aringarrien kalitatea hobeto neurtu behar da, alderdi kualitatiboak ere jasoz.
- Adierazleen berrikuspen sistematikoek adierazten dute gehienak kuantitatiboak direla, eta adierazle berri ugari berreskuratu direla.
- Kasuen kudeaketa behin eta berriro ageri da Luckett et al (2014) egileek aztertutako hainbat eredutan. Hori diziplinarteko eta diziplina anitzeko ikuspegian oinarritzen da, zeina, batzuetan, lehen mailako arreta soziosanitarioko taldeen existentzian sostengatzen den.
- Kalitateari buruzko azterlanek erakusten dutenez, funtsezkoa da azken emaitzen neurketa sartzea kalitatea neurtzeko orduan, bai eta pazienteen eta zaintzaileen ikuspegiak aintzat hartzea ere (Patient Reported Outcomes).

6. Euskal Autonomia Erkidegoan zainketa aringarriei ekiteko egoera-diagnostikoa

6. 1. Heriotza-tasa eta baliabideen erabilera

Beharrak estimulatzen metodo ezberdinen artean, egungo edo benetako egoera nahi den edo optimoa den egoerarekin konparatzen oinarritutakoa dago. Bi egoeren arteko aldea behar bezala definitzen da. Osasunaren eta, zehazki, Zainketa Aringarrien (ZA) esparruan, beharra bizitzaren amaieran dagoen populazioaren egungo kalitate- eta ongizate-egoeraren arteko aldea izango litzateke, bai eta zerbitzuak eta baliabideak abiapuntuan eta hiru dimentsioei dagokienez nahi den egoera ere. Azken horien arabera definitzen dira kalitate-, ongizate-, zerbitzu- eta baliabide-beharrak (Pineault eta Daveluy, 1995) (8. irudia).

8. irudia. Beharretan oinarritutako plangintza baten garapenerako koadro kontzeptuala.
(Pineault eta Daveluy, 1995 lanetik egokitua)



ZAen egungo egoeraren diagnostikora egindako hurbiltzeetako bat populazioaren (Murtagh et al, 2014) eta osasun-sisteman, lehen mailako arretan (LMA) zein arreta espezializatuan, zaindutako populazioaren heriotza-arrazoien azterketaren bidez egin daiteke. Era berean, ekoiztutako zerbitzuak eta baliabideak ezagutu behar dira:

- Heriotza-tasari buruzko informazioa Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren Plangintza eta Ebaluazio Zuzendaritzaren EAEko Heriotza Tasaren Erregistrotik lortu zen. 2011. urtea aztertu zuten, lanaren unean osatuta zegoen bakarra zelako.
- Baliabideen erabilerrari buruzko informazioa 2013koa da.

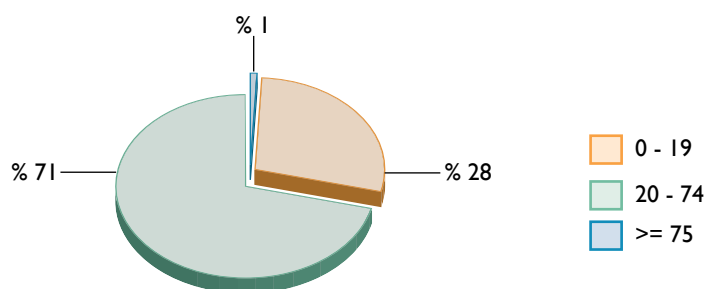
Heriotza-tasaren kasuan, heriotza-tasa osoa eskatu zen, adinaren eta arrazoi-talde handien arabera, eta tumore gaiztoak zainketa aringarriak behar izan ditzaketen onkologikoak ez diren arrazoietatik desberdintzen dituzten bi kategoriatan taldekatua. Arrazoi ez-onkologiko horien hautaketa Zainketa Aringarrien Estrategia Nazionalen proposatutako sailkapenean oinarritu zen. Zehazki, McNamarak proposatutako patologia hauek sartu ziren: alboko esklerosi amiotrofikoa, esklerosi anizkoitza, Parkinson-en gaixotasuna, dementziak, bihotz-gutxiegitasuna, BGBK, istripu zerebrobaskularra, hiesa eta zirrosi hepatikoa (Osasun eta Kontsumo Ministerioa. Estrategia de Cuidados Paliativos, 2008).

Gainera, pertsonen heriotza-tokiari buruzko informazioa eskatu zen.

6. 2. Heriotza-tasa: heriotzaren tokia eta eragile nagusiak

EAE, 19.832 heriotza gertatu ziren 2011n; hots, 1.000 heriotza 100.000 biztanleko, gutxi gorabehera, adinaren arabera. 19 urtera artekoen artean, 107 heriotza erregistratu ziren; 20 eta 74 urtekoen artean, 5.616 heriotza; 74 urtetik gorakoen artean, 14.109 heriotza. (9. irudia.)

9. irudia. Heriotza-kopuruaren banaketa proportzionala, adinaren arabera. EAE, 2011



Gizonen heriotza-tasak emakumeenak baino handiagoak izan ziren 20 urtetik gorakoen artean (2. taula).

Emakumeek bizi-itxaropen handiagoa dute, eta, 74 urtetik gorakoen artean, gehiago dira emakumeak, gizonak baino.

2. taula. Heriotza-tasak, adinaren eta sexuaren arabera. 2011. urtea

Adina (urteak)	Gizonak		Emakumeak		Bi sexuak	
	Kopurua	Tasa*	Kopurua	Tasa*	Kopurua	Tasa*
0-19	52	26,4	55	29,5	107	27,9
20-74	3.890	498,2	1.726	218,8	5.616	357,8
>=75	6.354	7.425,9	7.755	5.492,2	14.109	6.221,9
Guztira	10.296	968,1	9.536	854,3	19.832	909,8

* 100.000 biztanleko

Iturria: Heriotza Tasaren Erregistroa. Plangintza eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza.

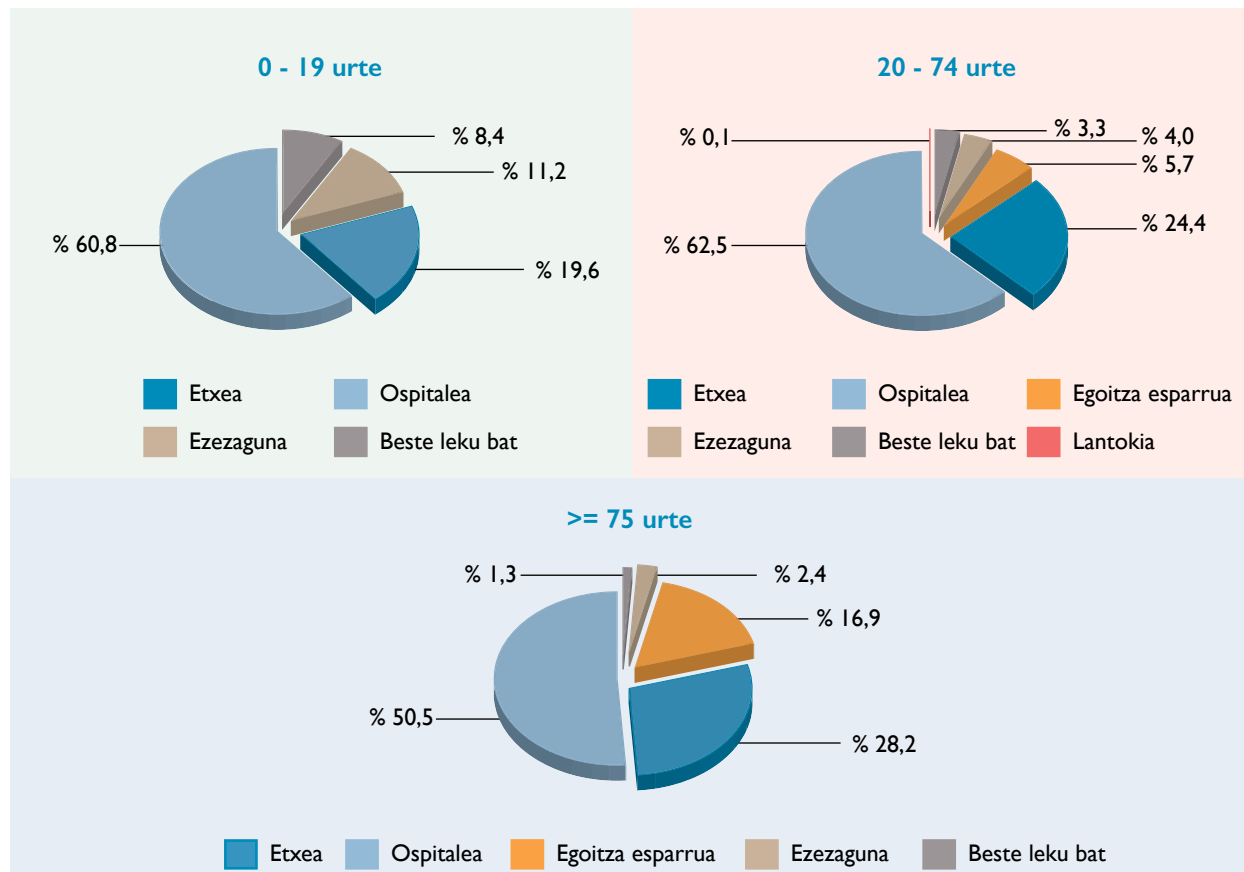
Heriotza gehien-gehienak ospitalean gertatzen dira (gutzizkoaren % 54); ospitalean hiltzen dira, hain zuzen, 75 urtetik beherakoen % 60 baino gehiago. Adin horretatik aurrera, ehunekoa % 50era txikitzen da, eta etxean zein egoitza-esparruan gertatutako heriotzen batura gutzizkoaren % 45,7 bihurtzen da (3. taula) (10. irudia).

3. taula. Heriotzaren tokia, adin-taldearen arabera. EAE, 2011

	0-19	20-74	>74	Adin guztiak
	Kop. (%)			
Ospitalea	65 (60,7)	3.512 (62,5)	7.128 (50,5)	1.0705 (54,0)
Etxea	21 (19,6)	1.371 (24,4)	4.064 (28,8)	5.456 (27,5)
Egoitza-esparrua	---	223 (4,0)	2.389 (16,9)	2.612 (13,2)
Beste leku bat	12 (11,2)	3.20 (5,7)	184 (1,3)	516 (2,6)
Ezezaguna	9 (8,4)	185 (3,3)	343 (2,4)	537 (2,7)
Lantokia	---	5 (0,1)	1 (0,0)	6 (0,0)
Guztira	107	5.616	14.109	19.832

Iturria: Heriotza Tasaren Erregistroa. Plangintza eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza.

10. irudia. Heriotzaren tokiaren banaketa, adin-taldearen arabera. EAE; 2011



75 urtetik beherako pertsonen artean, ospitalean hiltzen diren emakumeen ehunekoa handiagoa da gizonena baino. 75 urtetik gora, proportzioz gizon gehiago hiltzen dira ospitalean; emakumeak, berriaz, egoitza soziosanitarioetan hil ohi dira. Adin-talde horretan, etxean hiltzen direnen proportzioa antzekoa da bi sexuetan (4. taula).

4. taula. Heriotzaren tokiaren banaketa, adin-taldearen eta sexuaren arabera. EAE, 2011

	0-19				20-74				>=75			
	Emakumeak		Gizonak		Emakumeak		Gizonak		Emakumeak		Gizonak	
	Kop.	%	Kop.	%	Kop.	%	Kop.	%	Kop.	%	Kop.	%
Ospitalea	40	72,7	25	48,1	1.139	66,0	2.373	61,0	3.596	46,4	3.532	55,6
Etxea	5	9,1	16	30,8	430	24,9	941	24,2	2.288	29,5	1.776	28,0
Egoitza-esparrua	---	---	---	---	60	3,5	163	4,2	1.601	20,6	788	12,4
Beste leku bat	7	12,7	5	9,6	47	2,7	273	7,0	86	1,1	98	1,5
Ezezaguna	3	5,5	6	11,5	49	2,8	136	3,5	183	2,4	160	2,5
Lantokia	---	---	---	---	1	0,1	4	0,1	1	0,0	---	---

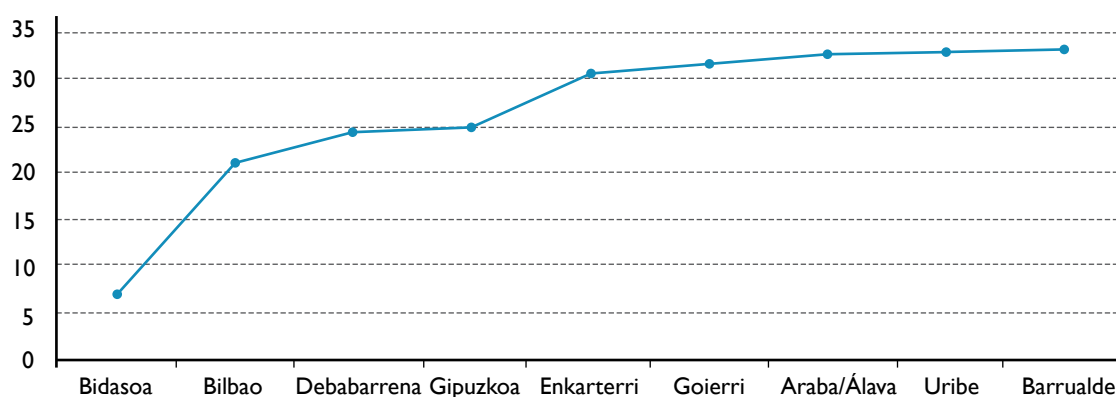
Iturria: Heriotza Tasaren Erregistroa. Plangintza eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza..

20 urtetik beherako heriotza-tasa

Erregistratutako 107 heriotzetatik 92, 15 urtetik beherako artean gertatu ziren.

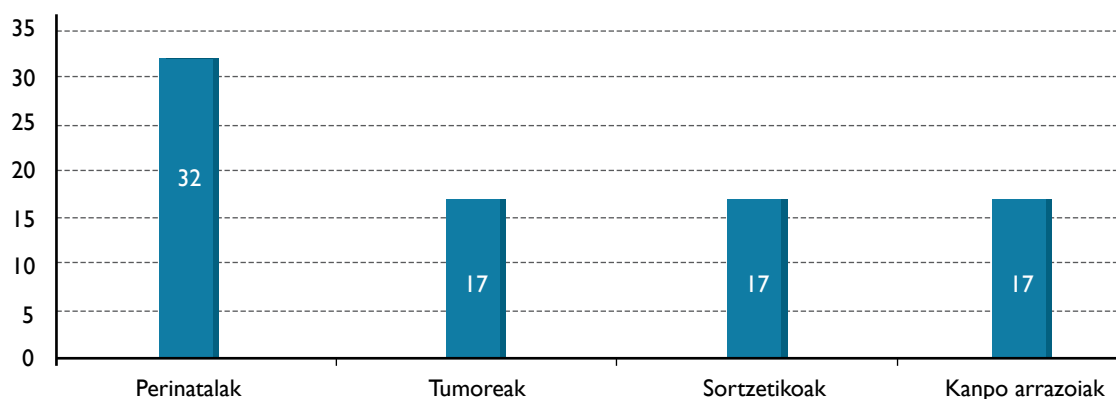
Zaila da Erakunde Sanitario Integratuen (ESI) arteko konparazioa egitea, gutxi direlako bakoitzean jasotako kasuak. Tasen muturreko bi baloreak kenduta (Tolosaldea: 0 eta Debagoiena: 6 kasu, eta 52,6 / 100.000ko tasa), heriotza-tasaren tarte, 20 urtetik beherako 100.000 biztanleko 6,9 eta 33,2 artekoa da (11. irudia).

11. irudia. 20 urtetik beherako heriotza-tasen banaketa, ESIaren arabera. EAE, 2011



Heriotza horien ia herena jaiotzarekin lotutako gaixotasunen ondorio dira (% 29,9); atzetik, proportzio bera partekatzen dutela, tumoreak, sortzetiko malformazioak eta kanpoko arrazoiak daude (% 15,9) (12. irudia).

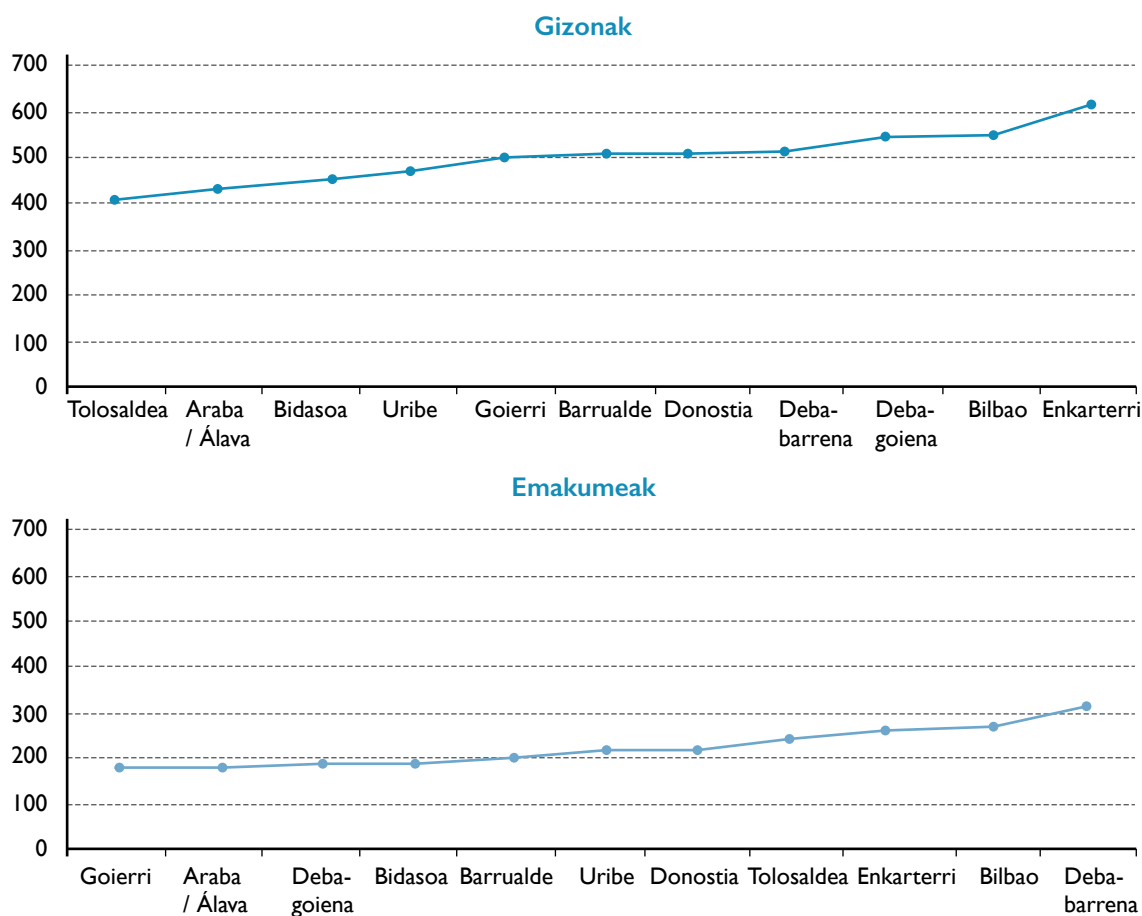
12. irudia. 20 urtetik beherakoen heriotza-kopurua, eragile nagusien arabera. EAE, 2011



20 eta 74 urte bitartekoen heriotza-tasa

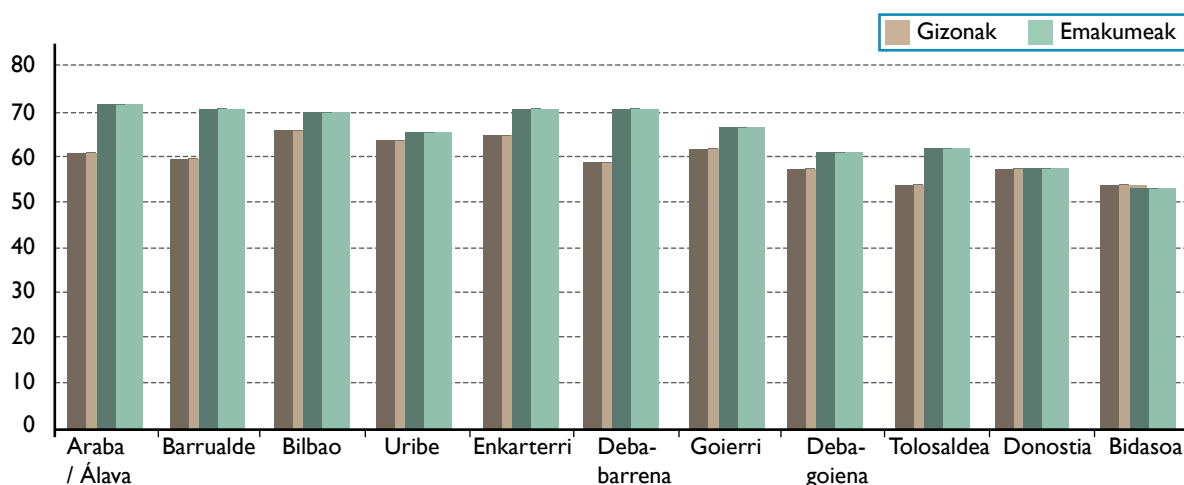
Adin-talde horretan izandako 5.616 heriotzetatik % 69,3 gizonenak izan ziren. Sexuaren arabera, 498 gizon eta 219 emakume hil ziren 100.000 pertsonako –tasa 2,3 aldiz handiagoa da gizonen kasuan–. 13. irudian, heriotza-tasen banaketa jaso dugu ESI bakoitzeko, gizonetan eta emakumeetan.

13. irudia. Heriotza-tasen banaketa (x 100.000) 20 eta 74 urte bitarteko adin-taldean, sexu bakoitzerako, ESIaren arabera. EAE, 2011



Ospitalean gertatutako heriotzen proportzioa handiagoa izan zen emakumeen artean, gizonen artean baino, ESI guztietan, Donostian eta Bidasoan izan ezik. Gizonen tarteak 53,3 eta 65,3 artekoa izan zen; emakumeena, aldiz, 52,9 eta 71,9 artekoa (14. irudia).

14. irudia. Ospitalean gertatutako heriotzen proportzioaren (%) banaketa, 20 eta 74 urte bitarteko adin-taldean, sexu eta ESI bakoitzeko. EAE, 2011

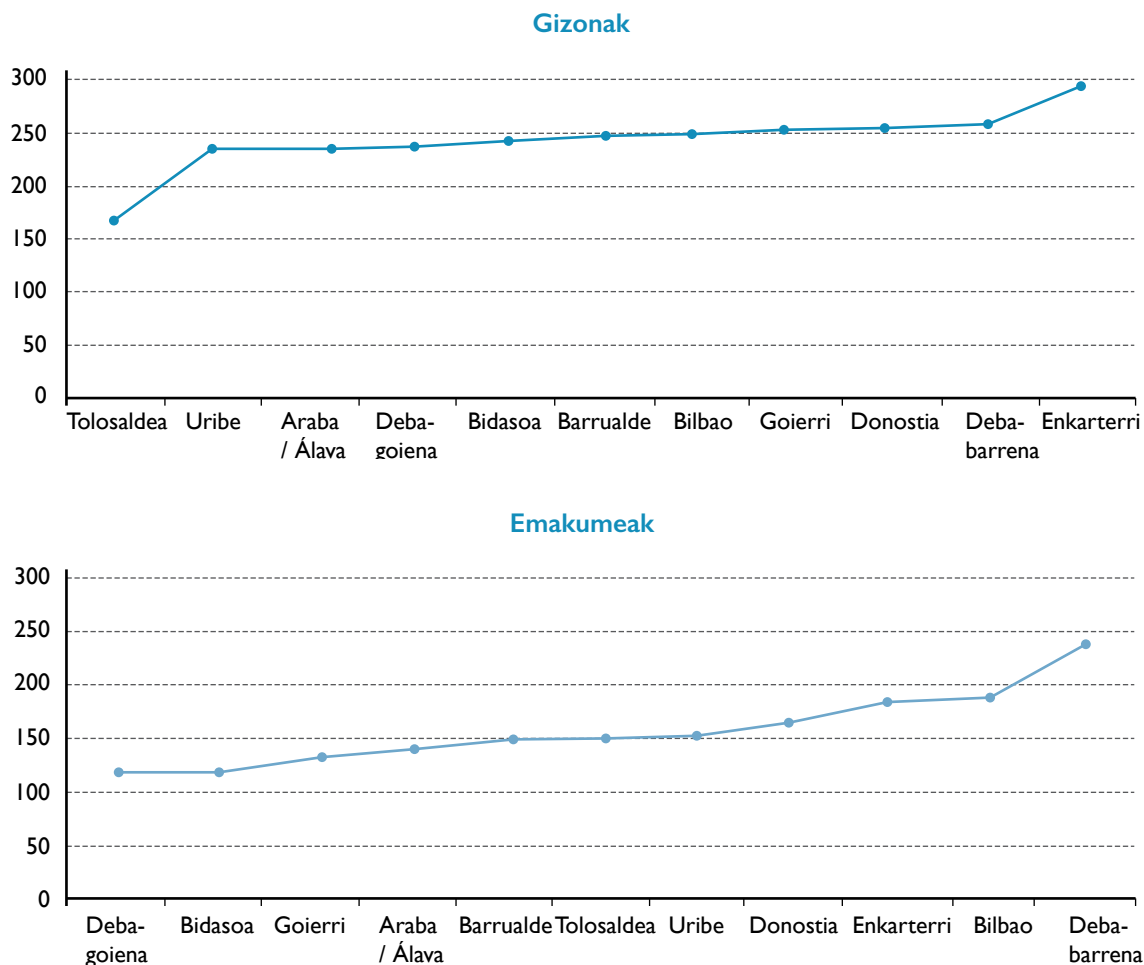


Zergatiei dagokienez, heriotzen erdiak baino gehiago tumoreen ondorioz gertatu ziren (% 52,4). Bigarren zergati nagusia zirkulazio-aparatuaren gaixotasunak izan ziren (% 19,1), eta, hirugarrena, kanpo-arrazoiak (% 6,5). Sexuaren arabera bereizketan, emakumeen hirugarren zergatia arnas aparatuaren gaixotasunak izan ziren (% 4,8); gizonen kasuan, aldiz, kanpo-arrazoiak (% 7,3). Tumoreek eragindako heriotzen proportzioa handiagoa izan zen emakumeen kasuan (% 57,1), gizonen kasuan baino (% 50,3). Nolanahi ere, zirkulazio-gaixotasunek heriotza-proportzio handiagoa eragiten zuten gizonengan, emakumeen artean baino (21,2 versus 14,4).

ESletan, zergati nagusien frekuentzia-patroia bera zen gizonen artean. Nolanahi ere, emakumeen artean, hirugarren zergati ohikoena aldatu egiten zen (arnas aparatuaren gaixotasunak, kanpo arrazoiak eta digestio-aparatukoak). Halako aldakortasuna kasuen kopuru txikiaren ondorio izan daiteke. Patologia ez-onkologikoen 96,0 eta 44,0 arteko banaketa-tarteak zuten ESI bakoitzeko, 100.000 gizoneko, eta 46,4 eta 18,3 artekoa, 100.000 emakumeko.

Neoplasia gaiztoen ondoriozko heriotzek ia hirukoiztu egiten zituzten patologia ez-onkologikoen ondoriozkoak. 100.000 biztanleko neoplasia gaiztoen tasa 183,9koa izan zen; patologia ez-onkologikoen tasa, berriz, 50,7koa. Bi patologia motetan, gizonen tasek (245,3 eta 69,3, 100.000 gizoneko) bikoiztu egiten zituzten emakumeenak (123,1 eta 32,3, 100.000 emakumeko). 15. irudian, neoplasia gaiztoen ondoriozko heriotza-tasen banaketa daukazue, ESI bakoitzeko eta sexu bakoitzerako.

15. irudia. Neoplasia gaiztoen ondoriozko heriotza-tasen banaketa, 20 eta 74 urte bitartekoen artean, ESI bakoitzeko eta sexu bakoitzeko. EAE, 2011



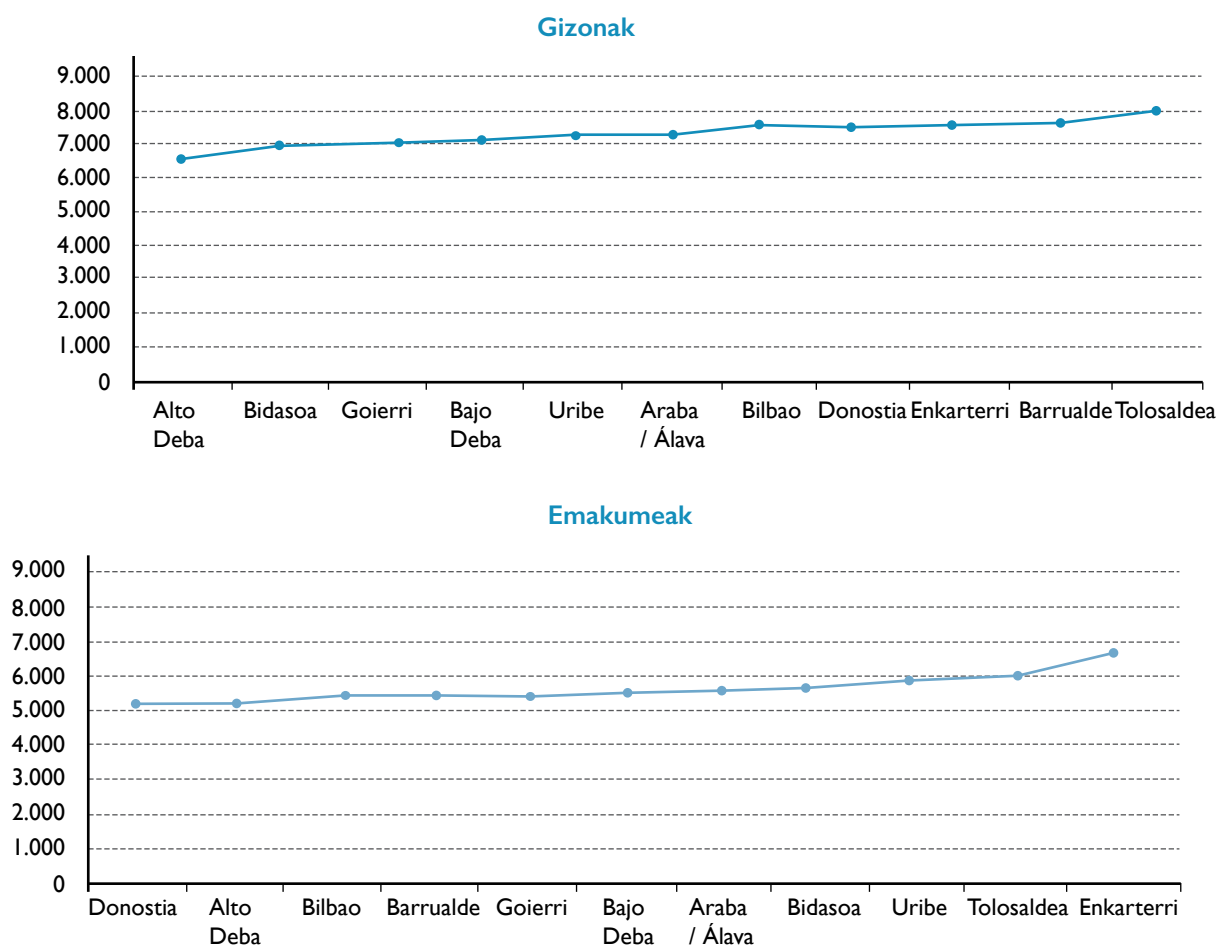
74 urtetik gorakoen heriotza-tasa

2011n, 74 urtetik gorako pertsonen 14.109 heriotza erregistratu ziren, eta horietako % 54,9 gizonak izan ziren. Sexuaren arabera 7.425,9 eta 5.492,2 heriotzakoak izan ziren, 100.000 gizoneko eta emakume, hurrenez hurren. Sexuen arteko alde hori askoz txikiagoa da 20 eta 74 urte bitarteko taldearena baino. 16. irudian, ESI bakoitzeko heriotza-tasak ditugu, sexu bakoitzerako.

Adin-talde horretan, ospitalean izandako heriotzen beherakada hautematen da; izan ere, % 62,5etik % 50,5era pasatzen dira. Aldiz, etxeko eta egoitza soziosanitarioetako heriotzek gora egiten dute, heriotza guztien % 45,7 izanda. Emakumeen kasuan, proportzio hori % 50,1ekoa da.

Heriotzaren eragile ohikoenak zirkulazio-aparatuaren gaixotasunak (% 32,5), tumoreak (% 23,4) eta arnas gaixotasunak (% 10,6) izan ziren. Nahiz eta, oro har, patologia ez-onkologikoak gehiago izan ziren neoplasia gaiztoak baino, tumoreen ondoriozko proportzioa oraindik ere handiagoa da gizonen artean (5. taula).

16. irudia. 74 urtetik gorakoen heriotza-tasen banaketa, ESI bakoitzeko eta sexu bakoitzerako



5. taula. Neoplasia gaiztoek eta patologia ez-onkologikoek eragindako heriotzen kopurua eta tasak, 74 urtetik gorakoen artean, sexu bakoitzeko. EAE, 2011

	Gizonak		Emakumeak		Bi sexuak	
	Kop.	Tasa	Kop.	Tasa	Kop.	Tasa
Neoplasia gaiztoak	1.810	2.117	1.365	967	3.177	1.401
Patologia ez-onkologikoak	1.762	2.059	2.589	1.833	4.351	1.918

* 100.000 pertsonako

Iturria: Heriotza Tasaren Erregistroa. Plangintza eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza.

6. 3. Osasun-baliabideen erabilera

2013an, guztira 242.532 alta izan ziren *Osakidetza*ko *akutuen ospitaleetan*, eta atenditutako pertsonen batez besteko adina 58,8 urtekoa izan zen. Horietako % 2,6ren kasuan (kop=6.389), heriotza izan zen altaren zergatia; populazio horretan, batez besteko adina askoz handiagoa izan da orotara atenditutako pertsonen batez besteko adina baino (76,2 urte).

Exitusen ia herena Barne Medikuntzako zerbitzuetan gertatu zen (exitus guztien % 31,2). Bigarren tokian, Onkologia Medikoko zerbitzua dago, guztizkoaren % 15,7ko proportzioarekin, eta, ondoren, Pneumologiako, Digestio-Aparatuko, Kirurgia Orokorreko, Kardiologiako, Neurologiako eta Hematologiako zerbitzuak daude, guztizkoaren % 5,8 eta 3,1 arteko tartearekin (6.taula).

6. taula. Alta guztien eta heriotzaren ondoriozko guztizko alten kopurua, Osakidetzako **akutuen ospitaleetako heriotza-tasa osoaren % 87,7 pilatzen duten 10 zerbitzuetan. 2013. urtea**

Ospitale-zerbitzua	Altak	Heriotzak	Zerbitzuaren heriotza-tasa	% Ospitalean guztira
Barne-medikuntza	25.495	1.996	7,8	31,2
Onkologia medikoa	4.786	1.001	20,9	15,7
ZIU	1.912	660	34,5	10,3
Pneumologia	11.456	370	3,2	5,8
Digestiboa	10.428	319	3,1	5,0
Kirurgia orokorra	24.310	295	1,2	4,6
Kardiologia	15.007	293	2,0	4,6
Anestesia bizkortzea	366	249	68,0	3,9
Neurologia	7.053	226	3,2	3,5
Hematologia	2.702	198	7,3	3,1
Guztizkoaren %	% 42,7	5.607		% 87,76

Iturria. Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritza. Osakidetza/Euskal Osasun Zerbitzua.

Badakigu akutuen ospitalean sartzen diren eta zainketa aringarriak behar dituzten paziente gehienak ez direla hala identifikatzen ospitaleratze-gertakarian, eta ez dela alta-txostenean agertzen. CIE9MCko V667 kodea, tratamendu aringarriko sarrera, kode espezifiko bat da, bigarren mailako diagnostiko bezala erabil daitekeena eta arreta-gertakaria baldintzatzen duen prozesutik kanpo dagoena. Kode horren erabilera aldakorra da, eta ez da ohiko praktika sareko akutuen ospitaleetan. Kode hori I.027 altatan bakarrik agertzen

da, eta alta horietatik 628 heriotzaren ondoriozkoak dira (hau da, hildakoen guztizkoaren % 10). Gainera, alde garrantzitsuak hautematen dira ospitaleen artean, horren erabilerari dagokionez (7. taula).

7. taula. «Tratamendu aringarriko sarrera» bigarren mailako diagnostiko bezala agertzen den guztizko alten eta heriotzaren ondoriozko alten kopurua (CIE-9-MCren V667 kodea). Osakidetzako akutuen ospitaleak, 2013

Akutuen Ospitalea	V667 kodeko bigarren mailako Dg jasotzen duten alten kop.	V667 kodeko bigarren mailako Dg jasotzen duten exitusen kop.
Donostia	18	7
Gurutzeta	16	14
Basurtu	164	75
Galdakao	43	29
Txagorritxu	494	320
Santiago	167	97
Bidasoa	78	57
Debagoiena	47	29
Guztira	1.027	628

Osakidetzako egonaldi ertaineko eta luzeko ospitaleetan (EEL), guztira 7.770 alta eman genituen 2013an; horietako % 22,5en kasuan, heriotzaren ondorioz. Heriotza-tasa hori akutuen ospitaleetako baina ia 9 aldiz handiagoa da, eta pazienteen batez besteko adinak 22,5 urtetan gainditzen du azken horiena.

Guztizkoari dagokionez, heriotza-proportzio handiena Barne Medikuntzako zerbitzuetan gertatzen da. Horrek badu bere zergatia: atal horretan izaten dira ospitaleratze gehienak, Zainketa Aringarrietako Unitateetan baino askoz gehiago, nahiz eta azken horiek daukaten zerbitzuaren arabera heriotza-tasa handiena (ikus 8. taula).

8. taula. Osakidetzako egonaldi ertaineko eta luzeko ospitaleetako zerbitzuen guztizko alten eta heriotzaren ondoriozko alten kopurua. 2013. urtea

Ospitale-zerbitzua	Altak	Heriotzak	Zerbitzuko heriotza-tasa	Ospitalearen % osoa
Barne-medikuntza	3.568	859	24,1	49,1
ZAU*	803	652	81,2	37,3
Pneumologia	1.634	185	11,3	10,6
Kardiologia	340	37	10,9	2,1
Errehabilitazioa	1.425	16	1,1	0,9
Guztira	7.770	1.749	22,5	100,0

*ZAU: Zainketa Aringarrietako Unitatea.

Gutxitan erabiltzen da V667 kodea arreta aringarria duten pertsonak identifikatzeko, eta, gainerako baliabideak bezala, gutxi zabaldua dago. Sentsibilizazio handiagoa hautematen bada ere, heriotzaren ondoriozko alta-gertaeren % 22an soilik (kop.=392) agertzen da bigarren mailako diagnostiko gisa tratamendu aringarriko sarrera. V667rekin kodetutako ia gertaera guztiak Barne Medikuntzako zerbitzuenak dira.

Badira CMBDn erregistratzen ez diren heriotza-tasa batzuk, ez direlako alta-gertakari, baizik eta arreta urgenteko gertakariak. Horrelakoak larrialdietako zerbitzuetan gertatzen dira. 2013an, 1.067 pertsona hil ziren Osakidetza-akutuen ospitaleetako larrialdietako eremuan; hots, EAEko heriotza guztien % 5,4 inguru (9. taula). Hainbat faktore izan behar dira kontuan datu hori aztertzean; aintzat hartu behar da, berebat, ospitale bakoitzean Behaketa Unitaterik baden edo ez, eta erreferentziazko populazioa nolakoa den.

9. taula. Osakidetza-akutuen ospitaleetako larrialdi-zerbitzuetan izandako exitusen kopurua. 2013. urtea

Ospitalea	Larrialdi orokorrak. Exitusen kopurua
San Eloy	30
Galdakao	166
Santa Marina	56
Arabako Unibertsitate Ospitalea	49
Basurtuko Unibertsitate Ospitalea	214
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea	410
Donostiako Unibertsitate Ospitalea	89
Debagoieneko ESla	17
Debarreneko ESla	9
Bidasoako ESla	8
Goierri-Urola Garaiko ESla	19
Batura, guztira	1.067

Iturria: Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritza. Osakidetza. 2013. urtea.

Halaber, garrantzitsua da Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuetako (EOZ) heriotza-tasa aipatzea; izan ere, kopuru garrantzitsua da, eta etxeko heriotza-tasan sartzen da. Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuek gauzatzen dituzten jardueren zati baten helburua zainketa aringarriak ematea da, bai eta etxeko arreta ematea, eta, egoera klinikoak aukera ematen duenean, etxean hiltzen laguntzea ere. Zerbitzuko alta guztietatik 976 heriotzaren ondorioz izan ziren (erkidegoko heriotzen guztizkoaren % 5, gutxi gorabehera). (10. taula).

10. taula. Osakidetza EOZ zerbitzuen alten kopurua eta heriotza-tasa. 2013. urtea

Ospitalea	Altak	Heriotzak	Heriotza-tasa
Gurutzeta *	2.482	202	8,14
Donostia	2.506	329	13,13
Arabako Unibertsitate Ospitalea	1.179	51	4,33
Basurtu	2.090	47	2,25
Galdakao	555	90	16,22
Debagoiena	742	23	3,10
Bidasoa	539	76	14,10
Mendaro	847	77	9,09
Zumarraga	518	81	15,64
Guztira	11.458	976	8,52

*San Eloy Ospitaleko jarduera ere biltzen du

Lehen Mailako Arreta Taldeen (LMAT) arreta-esparruko heriotza-tasaren erregistroa «etxeko edo egoitzako» eremuan sartuta dago. Kode espezifikoaren erabilerak (V667) zainketa aringarrien egoeran dauden pazienteen eskaera ezagutzen lagun dezake. 2013an, 2.718 pazienteek zuten V667 kodea (11. taula). Eredu horretan zainketa aringarria behar duten pertsonak hobeto identifikatzen ari badira ere, arreta mota horren identifikazioa eta beharra zabaltzen jarraitu behar da, gainerako laguntza-baliabideetan bezala.

11. taula. V667 kodea duten pazienteen kopurua, ESI/Eskualde bakoitzeko. Osakidetza, 2013. Iturria: Osabide LMA

Eskualdea-ESI.	Paziente kop.
Arabako eskualdea	520
Bilboko eskualdea	323
Ezkerraldea-Enkarterriko eskualdea	404
Gipuzkoako eskualdea	546
Barrualdeko Eskualdea	334
Uribeo eskualdea	191
Goierri-Urola Garaia ESI	126
Debagoieneko ESI	126
Debarreneneko ESI	82
Bidasoako ESI	66
Guztira	2.718

Laburpen gisa, EAEko heriotza-tasari dagokionez, honako hau ondoriozta genezake:

- EAEn, urtean, 20.000 pertsona inguru hiltzen dira (heriotza bat, 100 biztanleko). Heriotzen % 71 74 urtetik gorako pertsonen artean gertatzen dira.
- Euskaldunen % 54 ospitale-eremuan hiltzen dira, eta % 41, berriz, etxeak eta egoitza-esparruak osatutako eremuan.
- 20 urtetik beherako gazteetan, heriotzen % 61 ospitalean gertatzen dira. Eragile ohikoenak jaiotza-inguruko gaixotasunak dira; ondoren, tumoreak, sortzetiko malformazioak eta istripuak atzetik.
- 20 eta 74 urte arteko gizonen heriotza-tasa emakumeena baino 2,3 aldiz handiagoa da. Adin horretan, heriotzen % 62,5 ospitalean gertatzen dira. Heriotzaren eragile ohikoenak tumoreak, zirkulazio-aparatuko gaixotasunak eta kanpo-arrazoiak dira. Oro har, neoplasia gaiztoek hirukoiztu egiten dituzte gaixotasun ez-onkologikoen ondoriozko heriotzak.
- 74 urtetik gorako pertsonen kasuan, ospitaleko heriotzak % 50era murriztu dira; aldiz, etxean eta egoitza-esparruan, % 28,8ra eta 16,9ra handitu dira, hurrenez hurren. Heriotzaren eragile ohikoenak zirkulazio-gaixotasunak, tumoreak eta arnas gaixotasunak dira. Oro har, patologia ez-onkologikoak gehiago dira neoplasia gaiztoak baino; nagusiki, emakumeen artean.
- Osakidetzako akutuen ospitaleetako alta-gertaeren % 2,6en kasuan, heriotza izan zen altaren eragilea. Pertsonak Barne Medikuntzako zerbitzuetan (% 31,2) eta Onkologia Medikoko zerbitzuetan (% 15,7) hiltzen dira nagusiki. Gainera, EAEko heriotza guztien % 5 ospitaleko larrialdi-zerbitzuetan gertatu ohi dira.
- Osakidetzako EELko ospitaleetan, altaren ondoriozko heriotza-tasa akutuen ospitaleetakoa baino 9 aldiz handiagoa da. Heriotza-tasa handiena duten zerbitzuak ZAU unitateak dira, baina heriotza gehienak Barne Medikuntzako zerbitzuetan gertatzen dira.
- Akutuen ospitaleetan ia ez da erabiltzen arreta aringarria identifikatzeko V667 kodea. EEL ospitaleetan zabalduagoa dago, baina oraindik ere zaila da zainketa aringarriak zehazki kalkulatzeko.
- Lehen Mailako Arretako Taldeen esparruan, V667 kodearen erabilera hobetu egin da, baina, hala ere, paziente mota horren identifikazioa bultzatzen jarraitu behar da, arreta mota hori hobetzeko funtsezkoak diren beste laguntza-zerbitzu batzuetan bezala.

6. 4. Itu-populazioa

2002an, Osasunaren Mundu Erakundeak honela definitu zituen zainketa aringarriak: «Gaixoen eta euren familien bizi-kalitatea hobetzen duen arreta-ikuspegia da, gaixotasun hilgarriari lotutako arazoei prebentzioaren eta sufrimendua arintzearen bidez egiten dena aurre. Hori guztia, minaren eta bestelako arazo fisikoen, psikosozialen eta espiritualen identifikazio azkarraren eta balorazio zein tratamendu egokiaren bidez». Egoera horietan, beraz, pazienteak eta bere familiak osasun- eta gizarte-beharrak dauzkate, eta behar horien arretak sektorearteko eredu soziosanitario bat behar du, pertsonen bizitza-proiektuarekin eta gizarte-baliabideekin bat datozen erabaki klinikoak hartzeko, utzikeria eta/edo burugogorkeria terapeutikoko egoerak saihestuta.

Europar Batasuneko Ministro Batzordearen 2003/24 Gomendioak adierazten duenez, zainketa aringarriak ez dira organo baten, adinaren edo patologia motaren arabera definitzen, baizik eta izan litekeen pronostikoaren ebaluazioaren arabera.

Egun, onartuta dago zainketa horiek modu goiztiarrean eskaini behar direla, bizi-kalitatea kaltetzen duten gaixotasun progresiboetan edo paziente baten bizitza mehatxatzen edo mugatzen duten patologietan zehar.

Zainketa aringarrien beharraren dimentsioa

Zainketa aringarrien beharra daukaten egoerak edo herritarrak ezagutzea funtsezkoa da zerbitzuak planifikatzeko, baina ez da erraza. Dauden metodoek ikuspegi, identifikazio-tresna eta datu-iturri ezberdinak dituzte.

Heriotza-tasen erregistroetako datuek zenbatespenak egiteko balio digute; ez dira datu zehatzak, baina, behintzat, populazioak zainketa aringarriari dagokienez daukan behar objektiboa erakutsiko digute. «Diru-sarrera handiko» herrialdeetan, hiltzen diren pertsonen % 69 eta % 82 artean izaten da zainketa aringarrien beharrean (Murtagh et al, 2014). Heriotzaren zergatia, zainketa aringarrien behar potentzialaren adierazle izan badaiteke ere, ez da adierazle zehatza. Hainbat arrazoi daude horretarako:

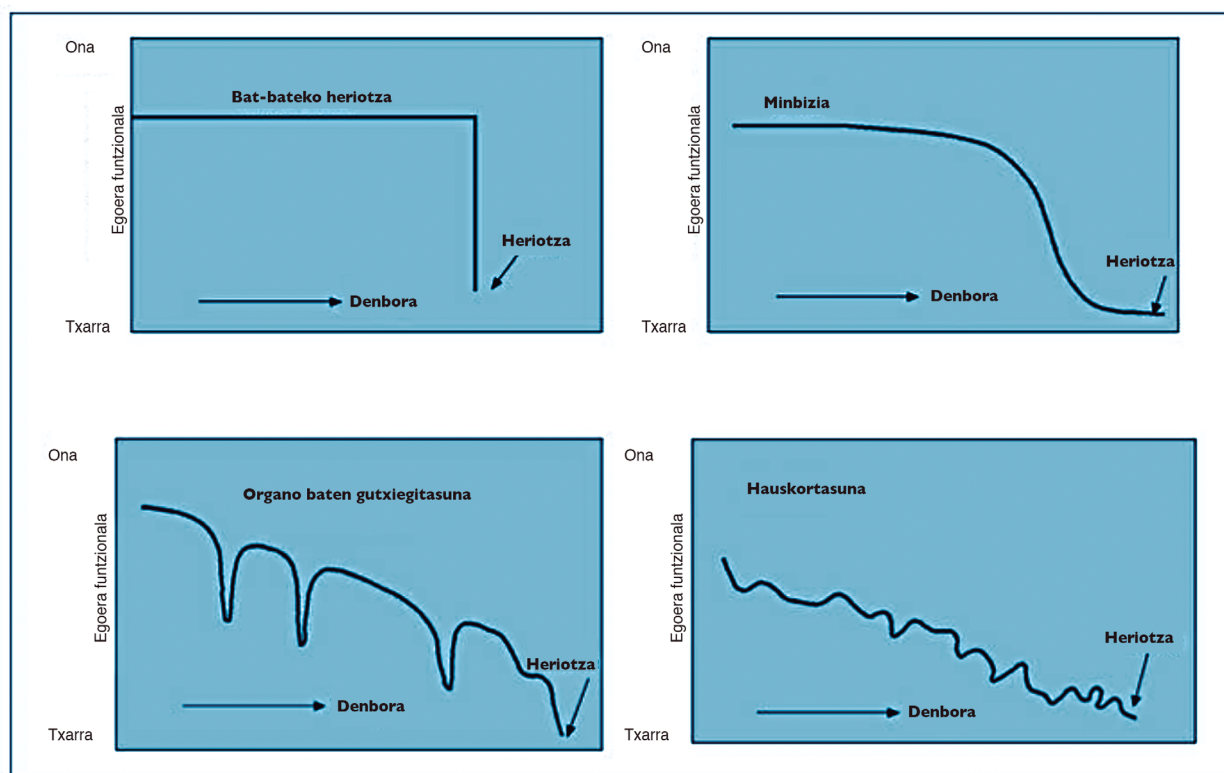
- Lehenik eta behin, zainketa aringarrien beharrak ez dira diagnostikoarekin ondo korrelazionatzen. Izan ere, zainketa aringarrien beharrak (sintoma fisikoak, nahasmendu psikologikoak, familiarak eta sozialak, behar informatiboak eta praktikoak) modu konplexuagoan erabakitzen dira, eta ez diagnostikoarekin harreman zuzenean soilik.
- Bigarren, baliteke heriotza-ziurtagirian agertzen den heriotzaren zergatia ez izatea diagnostikoaren islapen zehatza, hainbat gaitz bereziki gutxietsita baitaude (dementzia, Parkinson-en gaixotasuna eta giltzurruneko gaixotasuna, adibidez).
- Hirugarren, zainketa aringarrien beharra heriotza-kopuruaren arabera zenbatestek ez du islatzen heriotzaren aurreko behar horien ibilbidea. Horrek garrantzi handia izan dezake haurren eta gazteen kasuan; izan ere, haien guztizko heriotza-kopurua txikia den arren, egoera edo patologia batzuetarako zainketa aringarrien beharrari buruzko ibilbidea hainbat urtez luza daiteke.

Gaixotasun sendaezina edo egoera kliniko itzulezina diagnostikatzeko, tratamendu aringarriaren hartzaile gisa sailkatu behar da pazienteak, baina, hala ere, funtsezkoa da pazienteak bere gaixotasunaren azken fasea hasi duen bilakaera-fasea edo inflexio-puntua ezagutzea, bai zainketen plangintza berbideratzeko, bai pazientearen ongizatea hobetzen eta bizitzaren azken fasea humanizatzen laguntzen ez duten errutina diagnostikoak edo terapeutikoak saihesteko.

Aurreratua dagoen gaixotasunaren egoera identifikatzea

Gaixotasunen ibilbide-ereduak baliagarri izan daitezke bilakaera kliniko aurreratua edo bizitza-amaierako egoera iragartzeko, eta arriskuan dauden pazienteen identifikazio goiztiarra egiteko. 17. irudian, patologia jakin batzuen lau bilakaera-eredu edo ibilbide nagusiak dauzkazue. Minbiziak, organo baten gutxiegitasunak edo dementziak narriadura-patroi zehatz bati jarraitzen diote, eta, hor, patologiaren egoera funtzionala eta bilakaera klinikoa erlazionatu egiten dira, bat-bateko heriotzaren kasuan ez bezala, hori ezin baita aurreikusi.

17. irudia. Gaixotasunen ibilbide-ereduak (Lynn eta Adamson, 2003).



Alde argia dago, halaber, bizitzaren azken asteetako zainketa aringarrien beharren eta gaixotasunaren ibilbidearen hasieran behar direnen artean (ikus 17. irudia); bilakaeraren une bakoitzean, laguntza-baliabide ezberdinak izan daitezke beharrezko.

Beste aldetik, *konplexutasun-kontzeptuak* baldintzatu egiten ditu esku-hartze mota eta inplikatu beharreko laguntza-baliabideak. 2010ean, Zainketa Aringarrien Andaluziako Planaren esparruan, ikerketa-proiektu bat egituratu zen, gaixotasun aurreratuaren edo terminalaren egoeran dauden pazienteen arretaren praktika klinikoan erabilgarria izan zitekeen konplexutasunaren diagnostiko- eta sailkapen-tresna ezartzeko. Proiektu horri esker eraiki dute IDC-Pal tresna; hots, Zainketa Aringarrietarako Konplexutasunaren Tresna Diagnostikoa. IDC-Pal tresnak hiru dimentsiotan taldekatutako 36 elementu ditu, pazientearen, familiaren edo osasun-erakundearen menpekoak direnaren arabera, eta egoera sailkatzea du helburu (egoera ez-konplexua, konplexua edota oso konplexua).

Azken urteetan, zainketa aringarrietarako hautagai izan daitezkeen pazienteak identifikatzen lagundu dezaketen erabilera klinikoko tresnak edo eskalak garatu eta argitaratu dira, kasu bakoitzaren egoera klinikoaren balorazioaren bidez. Horien artean, aipatzekoak dira honako tresna hauek:

- NECPAL CCOMS - ICO izeneko tresna (zainketa aringarriak behar dituzten pertsonen detekzio goiztiarra), Kataluniako Onkologia Institutuaren esparruan garatutakoa. Argitaratuta dago, eta horren

erabilera klinikoak gaixotasun aurreratuaren egoerak aztertzea ahalbidetzen du, egoera identifikatzeko eta pertsona bakoitzaren zein horren familiaren egoerarako egokienak diren zainketak planifikatzeko.

- SPICT izeneko tresna (Supportive and Palliative Care Indicator Tool), Edinburgoko Unibertsitatean garatutakoa; webgunean eskuragarri dago jada, gaztelaniara egokitutako bertsioa.

Gaixotasun aurreratuaren edo terminalaren egoera identifikatuta, CIE9MCko V667 kodea erabil daiteke pazientearen Historia Klinikoa. Kode horrek esku hartzen duten profesional ezberdinen artean komunikazio egokia ezartzen eta arreta integrala zein integratua planifikatzeko elkarrekintza errazten lagundu beharko luke.

6. 5. Egitura eta zerbitzuak, osasun-sistema publikoaren esparruan

Euskal Osasun Sistemari, hainbat ekimen bultzatu dira zainketa aringarriak sustatzeko eta zabaltzeko asmoz. Laguntza-profesionalak eta osasun-zerbitzuen finantzatzaile zein hornitzaileak 80ko hamarkadaren amaieran eta 1990eko hamarkadaren aurreneketan hasi ziren egoera terminalean edo bizitzaren amaierako fasean dauden pazienteei arreta egokia eskaini nahia adierazten.

1990eko hamarkadaren hasieran, osasun-arretako maila ezberdinetako profesionali etengabeko prestakuntza ematean zentratu ziren jardura nagusiak. Prestakuntza-ikastaro horien helburu nagusiak bi ziren: zainketa aringarrien kulturaren inguruan sentsibilizatzea eta praktika hori hedatzea. Bai zentroetan, bai programa korporatiboan, aktiboki sustatzen da prestakuntza.

Osasun-sistema publikoan bultzatutako arreta-eredua «integrazioan» oinarritu da; hau da, zainketa mota horretarako, baliabide guztien lankidetzeta eta inplikazioa bilatzen du, hala Lehen Mailako Arretako laguntza-mailan, nola Arreta Espezializatuko zerbitzuetan. Eredu mota horrek badu justifikaziorik: gaixotasun aurreratu edo terminaleko egoeran dauden pazienteak eremu eta maila guztietan daude kokatuta, 6.1. atalean deskribatu dugun bezala.

90eko hamarkadaren lehen urteetatik, hainbat ekimen bultzatu dira, egoera terminalean dauden pazienteei arreta espezifikoagoa, pertsonalizatuagoa eta jarraituagoa erraztera eta bermatzera zuzendutako baliabideak edo zerbitzuak esleitzeko.

Nahiz eta laguntza-sare osoak hartzen duen parte zainketa aringarrien eskaintzan, aipatzekoak dira 1990eko hamarkadatik orain arte pixkanaka arreta mota hori bultzatzera eta zainketa aringarriak osasun-sare orokorrean irudikatuzera zuzendu diren ekintza-ildoak:

a) Zainketa Aringarrietako Unitateen (ZAU) sorrera eta egokitzapena

Zainketa Aringarrietako Unitateak egoera terminalean dauden eta ospitaleratu egin behar diren pazienteei arreta emateko oheak dauzkatenak espazioak dira. Ospitaleratzeko arrazoiak honako hauek izan daitezke: sintoma klinikoak kontrolatzea, edota zaintzaileek amore emateagatik edo familiaren zein gizartearen laguntza-faltaren ondorioz, osasun-zainketak bermatzea.

90eko hamarkadaren hasieran jarri ziren martxan, Santa Marinako, Gorlizeko, Lezako eta Donostiako Osakidetza laguntza-sarearen epe ertaineko eta luzeko ospitaleetan. 12. taulan daukazue jardueraren oinarritzko datuak.

12. taula. Egonaldi ertaineko eta luzeko ospitaleetako ZAU. Oinarrizko adierazleak. 2013. urtea

Egonaldi E eta L-etako Ospitaleetako Zainketa Aringarrien Unitatea	Oheak	Ospitale-ratzeak	Altak	Egonaldiak	EM	Exitus	Hilkortasun-tasa %
Donostia EEL	8	119	119	1.332	10,66	68	54,40
Gorliz	24	409	416	7.323	16,91	254	58,93
Santa Marina	34	679	684	11.103	16,04	584	85,26
Leza	6	18	23	465	21,14	18	78,26

Iturria: Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritza. Osakidetza. 2013. urteko datuak.

b) *Zainketa Aringarrietako Unitate Soziosanitarioen hitzarmena .*

1992an, Osasun Sailak hitzarmena sinatu zuen Donostiako Matía Fundazioa-Birmingham Ospitaleko Zainketa Aringarrietako Unitatearekin. Euskal Autonomia Erkidegoan, halako ezaugarriak zeuzkan lehen unitatea izan zen hura. Eta 1994an, Gasteizen kokatutako Alava Klinikarekin sinatu zuen hitzarmena –egun San Onofre Zainketa Ospitale izenez ezagutzen denarekin–.

Zainketa Aringarrietako Unitate (ZAU) horietako bakoitzak hitzartutako hogeitau ohe ditu, batez beste, pazienteen arreta eta bideratzea errazteko; nagusiki, gizarte-egoera konplexuko edo familia-egiturak bere gain hartu ezin dituen zainketen beharra duten kasuetarako. 13. taulan, 2013ko jardueraren oinarrizko adierazleak daukazue.

13. taula. Hitzartutako ZAU soziosanitarioak. Oinarrizko adierazleak. 2013. urtea

Egonaldi E eta L-etako Ospitaleetako Zainketa Aringarrien Unitatea	Oheak	Altak	Egonaldiak	EM	Exitus	Hilkortasun-tasa %
Matía Fundazioa	22	227	3.812	16,79	194	85,50
S. Onofre	20	106	6.998	66,02	92	87,00

Iturria: Arabako eta Gipuzkoako Lurralde Azpiordezkaritzak. 2013. urteko datuak.

c) *Zainketa Aringarrietarako Taldeak ospitale orokorretan martxan jartzea.*

IHasieran, fase pilotuan, «Zainketa Aringarrien Kontsulta eta Koordinazio Taldeak» izena hartu zuten. Mota horretako lehen proiektuak Donostia Ospitalean (1998) eta Txagorritxu Ospitalean (1999) kokatu ziren. Orain dela gutxiagokoak dira hurrengo ospitaleetan kokatutako taldeak: Santiago, Gurutzeta eta Basurtu.

Talde horietan, medikuak eta erizainak daude; beste profesional batzuek eskatzean hartzen dute parte, eta zainketa aringarrietako laguntza-prozesua errazten laguntzen dute. Honako hauek dira haien eginkizunak: profesional batek hala eskatzean, interkontsulta presentziala edo telefonikoa egitea, pazientei eta familiei arreta zuzena ematea –zentroko edozein eremutan; dela ospitalizazio-planta, dela kanpo-kontsulta, dela eguneko ospitalea–, egoera bakoitzerako egokiena den baliabidea zehazteko koordinazio-lanak egitea, protokoloak elkarlanean egitea, eta beste profesionali babesa zein prestakuntza ematea. Donostia eta

Txagorritxu Ospitaleetan, zerbitzu horiek oheak dauzkate, konplexutasun handiko kasuetan ospitaleratzea errazteko, bai eta akutuen ospitaleko ZAU irizpideak ere. 14. taulan, 2013ko jardueraren oinarritzko datuak dauzka.

14. taula. Osakidetzako akutuen ospitaleetako ZAU. Oinarritzko adierazleak. 2013. urtea

Zainketa Aringarrien Zerbitzuak. Akutuen Ospitaleak	Ospitaleratzeak	Altak	Egonaldiak	EM	Hilkortasun-tasa %	Kontsultak I	Kontsultak guztira	Hur. / Leh. indizea
Gurutzeta						80	388	3,85
Donostia	OnkoHematologiako oheak (ez CMn erregistratutako datuak)					176	761	3,32
Arabako U. O.	231	319	2.308	6,85	45,65	134	1.102	7,22
Basurto						Ez CMn erregistratutako datuak		
Bidasoa	19	18	259	12,95	63,16			

Iturria: Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritza. Osakidetza. 2013. urtea.

d) *Etxeko arretaren sustapena, erreferentziazko baliabideen edo Lehen Mailako Arretako Taldeen bidez, edo «Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuen» (EOZ) hedapenaren bidez, egoera kliniko konplexuena duten pazienteen kasuetarako.*

1993an, eta Ospitalizazio tradizionalaren ordezkotako Programaren esparruan, zabaldu egin zuten Gurutzetako Etxeko Ospitalizazio Zerbitzua, eta Osakidetzako sareko gainerako ospitale orokorretan ezarri zuten, erreferentziazko ospitaletik gertuen dauden eta irisgarriagoak diren herritarrei arreta emateko; horrela, EAEko populazioaren % 65i ematen zitzaien estaldura. 2007an, estali gabe zeuden eremu geografiko guztietara zabaldu zen, eskualdeko ospitaleak barne, eta, egun, zerbitzuak Erakunde (ESI) guztietan funtzionatzen du eta EAEko populazioaren % 95 baino gehiago estaltzen du.

2010ean, Gurutzetako Ospitaleak Etxeko Ospitalizazio Pediatrikoko Taldea (EOP) jarri zuen martxan; hasieran, Jaioberrien Unitateko jaioberriak artartzea zuen eginkizun, Erizaintzako Talde baten zuzendaritzapean. 2012an, gainerako adin pediatrikora zabaldu zen, pediatriak sartu ziren, eta zainketa aringarri pediatrikoak antolatu ziren.

EOZren zerbitzuen artean, egoera kliniko konplexua duten eta etxean zaindu daitezkeen pazienteen zainketa aringarriak sartzen dira. 2013an egindako ospitaleratze guztien % 13,5 zainketa aringarri onkologikoen eta ez-onkologikoen taldeetan sailkatutako pazienteenak izan ziren. Erantsitako 15. taulan ikus dezakezuenez, proportzio hori ez da homogeneoa, eta aldatu egiten da zerbitzu batetik bestera, % 6,3 eta % 34,9 artean ibilita

Lehen Mailako Arretako Taldeen zerbitzuen artean, etxeko arretaren eskaintza dago. Kudeaketa klinikoko kontratuen bidez, lehenetsi egin dira egoera terminalean edo zainketa aringarrien beharrean dauden pazienteen etxeko arreta bezalako jarduerak.

15. taula. Etxeko Ospitalizazioa. Zainketa aringarri onkologiko eta ez-onkologiko gisa sailkatutako altak. 2013. urteko datuak

Etxeko Ospitalizazio Zerbitzua	ZA onkologikoak	ZA ez-onkologikoak	Guztira ZA	Alta guztien gaineko ZAn %	Zergati O/EO*
Galdakaoko Ospitalea	145	52	197	34,9	2,8
Arabako Unibertsitate Ospitalea	80	20	100	8,7	4,0
Basurtuko Unibertsitate Ospitalea	169	2	171	8,2	84,5
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea	228	33	261	10,2	6,9
Donostia Unibertsitate Ospitalea	303	180	483	19,4	1,7
Debagoieneko ESla	23	21	44	6,3	1,1
Debabarreneko ESla	42	21	63	10,6	2,0
Bidasoako ESla	89	29	118	23,0	3,1
Guztira	1.079	358	1.437	13,5	3,0

*O/EO: onkologikoa/Ez-onkologikoa. Ez daukagu Goierri-Urola Garaia ESla daturik.

Iturria: Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritza. Osakidetza. 2013. urtea.

Lehen Mailako Arretaren esparruan, 2010eko martxoan «Zainketa Aringarrien Euskarri Taldea» proiektu pilotua jarri zuten martxan Arabako Eskualdean. Talde horren funtsezko jardueretako bat Lehen Mailako Arretako Taldeei laguntzea da, erabiltzaileei eta euren familiei etxean arreta ematen. Taldea Salburuako Osasun Zentroan dago kokatuta. 2012an zehar, 125 paziente tratatu zituzten talde horrek eta Lehen Mailako Arretako Taldeak.

e) Osarean osasun-aholkularitza.

OSAREAN osasun-aholkularitza (Osakidetzaren arreta-plataforma ez-presentziala) erizaintzako telefono bidezko aholkularitza 2011. urtearen amaieran jarri zen martxan, eta, egun, erabilgarria da Lehen Mailako Arretaren esparruko eta EOZ edo Onkologia Medikoa bezalako AE zerbitzu batzuetako pazienteen jarraipena egiteko; betiere, talde arduradunak eskatzen duenean. Jarraipenerako baliabide bat da, eta ondo baloratzen dute klinikoek zein pazienteek eta familiek.

Baliabide mota horrek berariazko agenda du OSABIDE_APn, «ENF OSAREAN PALIATIVOS» izenekoa. Dei telefonikoen bidez jarduten du, dela egoera klinikoari buruzko informazioa jasotzeko, dela jarraipena egiteko. Pazientea eta familia ere telefono bidez kontsulta-zerbitzu horrekin jar daitezke harremanetan. Zerbitzuaren jarduera/erantzun posibleen artean, osasun-baliabidea mobilizatzeko aukera dago, uneko egoera klinikoaren edo beharraren arabera.

Osarean osasun-aholkularitza zerbitzuko erizaintzak pazientearen historia kliniko elektronikoan erregistratzen du bere jardura. Zainketa aringarriekin erlazionatutako jardueren batez bestekoa handiagoa da hilean 1.200 baino (2015eko ekainean, guztira 1.794).

f) Erizaintzako eskumen-esparru berrien zabalpena.

Praktika klinikoan erizaintzako rol berriak garatzeko eta zabaltzeko proiektuari esker, paziente konplexuen arretaren jarraipena kudeatzeko erizainen figura sortu da: ospitaleko lotura egiten duen erizain kudeatzailea eta eskumenen edo praktika kliniko aurreratuaren erizain kudeatzailea.

2011tik aurrera, erizaintzako 75 profesional inguru ari dira eremu ezberdinetan lanean, eta garbi utzi dute beharrezkoa dela zainketen arloan berrikuntzak egitea, eskumenak zabaltzea, eta praktika aurreratuko erizaintzaren (PAE) garapenean sakontzea. Profesional horien ezarpena lagungarria izango da zainketa aringarriak behar dituzten pazienteak identifikatzeko eta horien jarraipena proaktiboki egiteko (kasuen kudeaketa).

Osasun-sistema publikoan parte hartzen duten beste baliabide eta zerbitzu batzuk

1. Obra Social La Caixa erakundearen «gaixotasun aurreratuak dituzten pertsonentzako arreta integraleko programaren esparruan», Arreta Psikosozialeko (APST) 29 talde daude, 17 Autonomia Erkidegoetan banatuta. Ekimen hori La Caixa Fundazioak jarri zuen martxan 2008an, Kataluniako Onkologiako Institutuaren laguntzarekin, eta Zainketa Aringarrien Estrategia Nazionalaren esparruan, OSNren barnean.
2. Euskal Autonomia Erkidegoan, programa horrek 2 APST ditu, Donostiako Matía Fundazioan (Gipuzkoako eremuan) eta Santurtziko San Juan de Dios Ospitalean (Bizkaiko eremuan) kokatuta. Gipuzkoako Lurraldean, APSTk Donostia Ospitaleko Zainketa Aringarrien Zerbitzuarekin, lurralde osoko Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuekin eta Matía Fundazioko ZAU berarekin egiten du lan, nagusiki. Bizkaiko Lurraldean, APSTk San Juan de Dios ospitaleko ZAUekin, Santa Marinako ZAUekin, eta Gurutzetako Ospitaleko Etxeko Ospitalizazioarekin egiten du lan, nagusiki.
3. Arabako eremuan, Minbiziaren Aurkako Espainiako Elkartearen (AECC) Arabako Lurralde Batzordeak eta Lehen Mailako Arretako Arabako Eskualdeko Gerentziak lankidetzak hitzarmena daukate sinatuta 2010az geroztik, gaixoei eta senideei laguntza psikosoziala emateko, zainketa aringarrien profesionalak hala eskatzean.
4. 2014an, Santurtziko San Juan de Dios Ospitaleak eta Osasun Sailak lankidetzak hitzarmena sinatu zuten, Bizkaiko eremuan zainketa aringarrien esparruko jarduerak garatzeko.

San Juan de Dios Ospitaleak Zainketa Aringarrietako Unitatea du 90eko hamarkadaren hasieratik; unitate pribatu bat da hori, ez-itundua, eta ospitaleratzeko oheak eta Etxeko Arreta Taldea dauzka.

Unitateak zenbait ikerketa-lanetan edo bottom-up proiektutan parte hartu du eta parte hartzen du, Ezkerraldea-Enkarterri Eskualdeko Lehen Mailako Arretako zenbait zentzorekin lankidetzan. Euskal Herriko Unibertsitatearekin (EHU) batera, zentro horrek Zainketa Aringarrien MASTERRA antolatzen du, bai eta beste prestakuntza-jarduera batzuk ere, boluntarioen prestakuntza eta hedapena barne.

Egungo egoera sanitarioa

Garrantzitsua da Osakidetzak antolakuntzari dagokionez egun duen testuingurua aipatzea: 2015aren amaierarako, ia erabatekoa izango da Erakunde Sanitario Integratuen (ESI) ereduaren garapena. ESlek zerbitzuak malgutzen lagunduko dute, eta, halaber, osasun-arreta laguntza-prozesu integratuetara orientatzen (ikus ESlen egoera 2015ean, erantsitako mapan).



Antolakuntza-eredu horrek aldaketak eskatzen ditu gobernatzeko moduan eta eginkizun klinikoetan, laguntza-prozesuak elkarrekin antolatzeko eta osasun-zainketak bestelakoak izatea lortzeko; hots, ez hain zatikatuak, koordinatuagoak, efizienteagoak eta, azken batean, kalitate handiagoak.

Koordinazio soziosanitarioa. Gaur egungo egoera

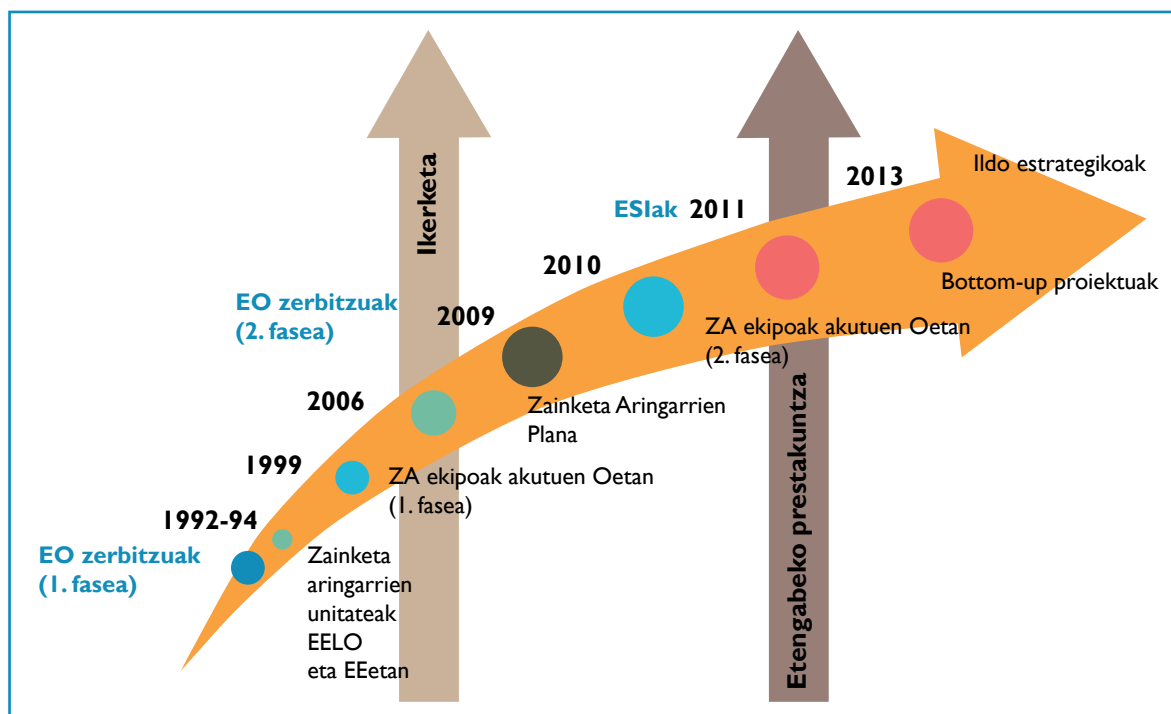
Garrantzitsua da egoitza-esparrua aipatzea, zeina gehienbat foru-aldundien edo udalen esku dagoen. Egoitzak bertan diren pertsonen etxea dira. Halako egoitzetan egoten den jende gehiena 65 urtetik gorakoa denez, horien artean asko dira neuroendekapeneko gaixotasunak dituztenak, menpekoak direnak, edo pluripatologia eta gaixotasun aurreratuak edo terminalak dauzkatenak. Gehienek berezko osasun-baliabideak dituzte, eta, batzuetan, Osakidetzako profesionalekin ematen dute laguntza medikoa.

Gure egungo egoeran, Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak 2013an onartutako arreta soziosanitarioko eredua gizarte- eta osasun-sistemen arteko koordinazioarena da, nagusiki. Koordinazio-eredu horrek behar soziosanitarioen arreta modu hitzartuan eta jarraituan ematea behar du. Aipatutako eredua luzetarako ikuspegitik proposatzen da, eta pertsonak bere bizitzan zehar izango duen laguntza-ibilbidearen fase guztiak jasotzen ditu, bizitzaren amaierako zainketak barne.

Beraz, eremu soziosanitarioaz hitz egiterakoan, ez da hirugarren sektore bezala ulertu behar, baizik eta partekatutako eremu bezala; gizarte- eta osasun-beharrak dituzten pertsonak zaintzen dituen sistema konplexua, hain zuzen ere. Eremu horretan, sektore askok hartzen dute parte, laguntza-maila ugari, eta koordinatu egin behar dira.

Atal honen laburpen gisa, 18. irudia daukazue. Bertan, ikus dezakezue zer-nolako bilakaera izan duten ekimen, proiektu eta programek 1990etik aurrera, interesgarriak baitira zainketa aringarriek Euskadin egun duten egoera aztertzeko eta aurrera begira garatzeko.

18. irudia. Zainketa aringarriak EAEn. Ekimenak eta programak



6. 6. Euskal Autonomia Erkidegoko egungo egoeraren analisia

Zainketa aringarriari dagokien Euskal Autonomia Erkidegoan egun daukagun egoera aztertzeko, hobetu beharreko alderdiak detektatzeko, eta eskaintza birbideratzeko, martxan dauzkaten proiektuei buruzko informazioa eskatu diegu osasun-erakunde bakoitzeko zuzendaritza-taldeei, azken urteotako *programa-kontratuaren zainketa* horiei dagokienez jasotako konpromisoak aztertu ditugu, eta Zainketa Aringarrien 2006-2009 Planean bildutako helburuak zenbateraino bete diren ikusi dugu.

Zerbitzu-erakunde ezberdinetan (ESl) martxan dauden proiektuak

III. eranskinean, osasun-erakunde ezberdinetan zainketa aringarriekin lotuta martxan dauzkaten baliabideen eta proiektuen laburpena daukazu. Erakunde guztietako profesionalak bat datoz zainketa aringarrien beharra duten pazienteen arreta integrala eta integratua erraztuko duen sareko antolakuntza-sistema koordinatua izateko premia azpimarratzeko orduan.

Zerbitzu-erakunde gehien arabera, zainketa aringarrien batzorde klinikoak edo hobekuntza-taldeak jarri dituzte martxan, zainketen jarraipena errazteko lan-ildoak ezarri dituzte Osarean/Osasun Kontseiluarekin, eta loturako edo erizaintzako eskumen aurreratuko (EEA) irudiak ezarri dituzte, kasuen kudeaketarako. Zenbait erakundetan, laguntza-proiektuak eta -ibilbideak prestatu dituzte, lantaldeen edo ikerketa-proiektuen (bottom up) bidez. Horien artean, honako hauek nabarmen daitezke:

- a) Arabako Lurralde Zuzendaritzako zainketa aringarrien laguntza-prozesu integratua.
- b) Bilboko eskualdearen, Basurtuko Ospitalearen eta Santa Marina Ospitalearen arteko lankidetzahitzarmenak jasotzen dituen Necupa proiektua (zainketa aringarriak behar dituen pazienteak).
- c) Goierri-Urola Garaia ESlren ZA laguntza-ibilbidea; horren fluxugrama IV. eranskinean sartu da.
- d) BAFen dauden pertsonen arreta hobetzeko Palequi proiektua, Barakaldo-Sestaoko ESlko medikuen eta erizainen diziplina anitzeko taldeak lankidetzak eta integrazio-egoeran garatutakoa.
- e) PALIATU plana, Bidasoa ESlren bizitzaren amaieran dagoen pazientearentzako arreta-plan integratua.
- f) Debagoiena ESlko zainketa aringarrien talde funtzionala martxan jartzea. 2012ko ekainean hasi zuen bere jardura, eskuragarri zeuden baliabideak integratzeko asmoarekin; hots, LMA, Barne Medikuntza eta EOZ, nagusiki. Haren helburua bizitzaren azken fasean dagoen pazientearen eta bere familiaren zainketen jarraipena ziurtatzea da, prozesuan inplikaturako profesionalen eta gizarte-eragileen lankidetzak handiagotzeko bidez.

Azken urte hauetan, Programa Kontratuaren bidez, zainketa aringarrien koordinazio-, prestakuntza- eta hedapen-protokoloak garatzera zuzendutako ekintzak lehenetsi dira. Aipatzekoak dira *2012ko programa-kontratuaren hurrengo ekimenak*:

- Arabako Osasun Eremuko Erakundeetan, «Arreta Plan Indibidualizatuaren Ezarpena». Ebaluazioaren Adierazle gisa ezartzen du: historia klinikoan edo CMBDn V66.7 kodearekin identifikaturako zainketa aringarrien arreta izan dezaketen paziente guztien gaineko Arreta Plan Indibidualizatua duten pazienteen ehunekoa neurtzea.
- «Beso hutsak» programa; horren helburua dolu perinatalaren arreta sistematizatzea, dolu patologikoa edo beste gaixotasun mental batzuk murrizteko. Arabako Osasun Mentaleko Sarearen eta Txagorritxuko Ospitalaren arteko lankidetzak proiektua da.

- Santa Marina Ospitalea eta Gorlizko Ospitalea: ZAen jarraipena eta LMArekin, AOekin eta Egoitzekin izan beharreko koordinazioa hobetzera zuzendutako proiektuak.
- Basurtuko Ospitalean: Zainketa Aringarrien Aholku Taldearen funtzionamenduaren eta emaitzen txostena.

Euskadiko Zainketa Aringarrien Plana 2006-2009

Zainketa Aringarrien Plana: Bizitzaren azken fasean dauden pazienteen arreta (2006-2009) dokumentua 2006an onartu zuen Eusko Legebiltzarrak. Plan horrek hobekuntza-eremu nagusiak identifikatu zituen, baita lau helburu estrategiko eta 21 jarduera-ildo ere, eta Zainketa Aringarrien Lurraldeko Laguntza Planak diseinatzea bultzatu zuen.

Plan horren indarraldia amaitutakoan, ez zen egin aurreikusitako ekintzen betetze-mailaren gaineko ebaluaziorik, ezta ezarritako emaitza-adierazleena ere. Egun, analisi orokor bat egin beharko litzateke, gutxienez alderdi hauen gainean: zer ekintza gauzatu diren edo jarri diren martxan, zein ekintza-ildo dauden garatzeke, eta 2006an hautemandako hobekuntza-ildoak oraindik ere hobetzeke dauden.

V. eranskinean, 2014ko maiatzeko egoeraren analisiaren laburpena daukazue, plan horren lau helburu estrategikoetarako aurreikusitako jarduera-ildoak kontuan izanda. Lau helburu estrategikoen egoeran kokatu daitezkeen hainbat ekintza jarri dira martxan, baina aurreikutsita zeuden jarduera batzuk egin gabe daude oraindik.

Labur esanda, eta lau helburu estrategikoen jarduera-ildoei dagokienez:

- Bizitzaren amaieran dauden pertsonen arretaren kalitatea hobetzea, zainketen jarraipena eginez, eta laguntza- zein gizarte-mailen arteko koordinazioa ziurtatuko duten osasun-zerbitzuak emanez.

Lurralde Ordezkaritzaren mailan, hiru lurraldeetan prestatu ditugu laguntza-planak: Araban, Bizkaian eta Gipuzkoan, alegia. Eta konpromiso espezifikoak formulatu dira, OEen programa-kontratuen bidez. Osasun Kontseilua-Osarean edo kasuen kudeaketarako irudiak bezalako zenbait baliabide orain dela gutxi ezarri dira eta, zenbait profesionalek oso ondo baloratzen badituzte ere, ez dago hedapenik, ezta ezagutza orokorrik ere sarearen globalean, eta eskaintza ez da homogenea.

Eremu soziosanitarioarekiko koordinazioa erakunde eta arreta-eremu guztietako profesionalek hautemandako eta adierazitako egungo eskaeretakoa bat. Behar horrentzako erantzun bezala, Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak onartutako «Euskadirako Arreta Soziosanitarioko Ildo Estrategikoak 2013-2016» sortzen dira.

Koordinazio soziosanitarioari dagokionez, garrantzitsua da nabarmentzea gaur egun *Lehen Mailako Arreta Soziosanitarioko Taldeetan (LMASST)* oinarritzen dela. Horien jarduera osasun-eremuko zein gizarte-zerbitzuetako lehen mailako arretako eragile profesionalen diziplina eta sektore anitzeko parte-hartze koordinatuan oinarritzen da. Talde-lan mota bat da, eta eremu geografikoen arabera ad hoc garatzen diren koordinazio soziosanitarioko protokoloetan oinarritzen da.

Arretako I. mailako gizarte- zein osasun-zerbitzuetako eragile guztiek osatzen dute sare-lanaren funtsezko oinarria, bai eta arreta soziosanitarioan esku hartzen dute gainerako eragileek ere. Arreta zuzen integrala emateaz gain, funtsezko rola dute kasu konplexuen kudeaketan eta laguntza-esparru eta maila ezberdinen arteko koordinazioan.

- Laguntza-gailuak bizitzaren azken fasean arreta behar duten pertsonen egokitzea, zainketa aringarriak une egokian hasten direla, etxeko laguntza, instituzionalizatutako laguntza eta laguntza emozionala bermatuta.*

Etxeko arretaren esparruan, estaldura geografikoa zabaldu egin da Etxeko ospitalizazio zerbitzuekin. Zerbitzu horiek, egun, akutuen ospitale guztietan daude eskuragarri (orokorretan eta eskualdekoetan), eta EAEko populazioaren % 95 baino gehiagora zabaltzen dira. Zainketa aringarrien zenbait proiektu jarri dira martxan, esparru ezberdinetan.

Zaintzaileak edo pazienteen familiak bezalako zenbait zirkuitutan inplikaturako profesionalen ikuspuntutik, beharrezkoa da arreta-gailuak egokitzea, zainketa aringarriak behar dituzten pertsonen beharrei erantzungo dien arreta emateko: jarraipena, zainketa horien identifikazio eta hasiera goiztiarra, etxeko arretarako lehentasuna, edo laguntza psikoemotionala.

- III. Osasun-sistema publikoan laguntza-lana errazteko elementuak sartzea, prestakuntzaren, ikerketaren eta ebaluazioaren bidez.

Prestakuntza jarraituko jardueren eskaintza zabala da hainbat mailatan; zenbait erakundetan eta ikerketa-proiektuetarako laguntza-deialdietan, arreta mota horrekin erlazionaturako hainbat lan lehenetsi dira.

Antolakuntza-maila guztietan jarduerak ebaluatzea ahalbidetuko duten analisi-sistemetan aurrera egitea falta da, nagusiki, bizitzaren amaierako fasean emandako arretari buruzko emaitzen neurketari dagokionez (bizi-kalitatea eta pazienteek zein zaintzaileek aipaturako beste emaitza batzuk barne). Dauden adierazleen ia % 100ek egiturari edo prozesuari egiten diote erreferentzia, baina ez emaitzak neurtzeki.

- IV. *Herritarren parte-hartzea sustatzea eta euren eskubideak bermatzea, pertsona guztiek euren aurretiazko borondateak adierazi ahal izatea erraztuta, heriotza duina izan ahal dezaten, eta boluntariotzako elkarteak lana faboratuta.*

Osasun-zorua martxan jartzeak herritarren eta osasun-sistema publikoaren arteko komunikazioa ahalbidetzen du, eta herritarren adierazpen tazitua erraztu dezakeen tresna da, bere osasunari eta sistemak eskaini diezazkien jarduerari dagokionez. Tresna horren ezagutza-maila txikia da herritarren aldetik, eta interesgarria da horrek hedapen egokia izatea.

Egun, 18 urtetik gorako 11.800 herritarren Historia Kliniko Elektronikoa, Aurretiazko Borondateen Agiria (ABA) dago jasota, Osasun Sailaren erregistro ofizialean inskribaturakoa. Dokumentu horren edukirako sarbidea oraingoz ez dago informatizatuta, nahiz eta jarduera hori garrantzitsua den pazientearekin eta familiarekin partekatutako erabakien plangintza erabakitzeko eta behar bezala kudeatzeko.

Ez da jarduera espezifikorik gauzatu boluntariotzaren parte-hartzearen esparruan.

6. 7. Hautemandako beharrak

90eko hamarkadaren amaieraz geroztik, Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak *ikerketarekin eta ebaluazioarekin* lotutako hainbat ekimen sustatu ditu, zainketa aringarrien antolakuntza eta praktika klinikoa hobetzeko.

Osasun Sailak zainketa aringarriari buruz eginarazitako lehen ikerketak bi alderdi aztertu zituen, nagusiki: batetik, arreta aringarriko ereduak buruzko ebidentzia zientifikoa sintetizatzea, eta, bestetik, Euskadiko egoera aztertzea, ospitaleetan arreta mota bakoitzean zer-nolako kalitatea ematen zuten konparatuz. Txostena 2003an eman zen argitara, eta honako gomendio hau jaso zuen: akutuen ospitaleetan, *zainketa aringarrietan trebatutako langileak egotea* (Aldasoro et al, 2003; 2005).

2006an, beste ikerketa bat eginarazi zuen Osasun Sailak; kasu horretan, bizitzaren amaierako fasean (BAF) zeuden pazienteen senideek ospitaleko arretaren inguruan zeukaten gogobetetasun-mailaren inguruan.

FAMCARE galdeketaren bidez, *familiek adierazi zuten oso pozik zeudela osasun-langileen erantzunaren azkartasunarekin eta sintomak arintzearekin*. Alabaina, adierazi zuten hobetu beharrekoak zirela gaixoari laguntzeko erraztasunak eta komunikazioan erabilitako denbora (Almaraz et al, 2006).

Plangintzako alderdi horiez gain, beharrezkotzat jo zuten zainketa aringarrietan arazoaren tratamendura zuzendutako neurrien eraginkortasuna analizatzea. Horretarako, Osasun Teknologien Ebaluazio Agentzien eta Carlos III.a Institutuaren arteko lankidetzaren hitzarmenaren esparruan, Zainketa aringarri buruzko *Praktika Klinikoko Gida* prestatu zuten (2008). Gidaliburu horrek, bizitzaren azken fasean dauden pertsonen eta euren familien osasun-arreta hobetzeko tresna gisa baliagarri izateko xedez, hainbat alderdi lantzen ditu, bai patologia onkologikoak, bai gaixotasun ez-onkologikoak dituzten pazienteentzat. Alde horretatik, ebidentzia-mailaren arabera sailkatutako gomendioak ematen ditu, hainbat arloren inguruan: pazientearekin eta familiarekin nola komunikatu, sintomak nola kontrolatu, psikosozialki eta espiritualki nola lagundu, familiari arreta eman, agonian arreta nola eman, sedazioa nola egin eta dolua nola bideratu.

Patologia ez-onkologikoengatik (organo-gaixotasunak, endekapeneko gaixotasun neurologikoak eta dementziak) egoera terminalera iristen diren pertsonen ere zainketa aringarria ematen hastean, garbi ikusi zen zailtasunak zeudela patologia ez-onkologikoen kasuan zainketa aringarrien beharra identifikatzeko. Behar horiek ezagutzeko, eta prozesu horien eta prozesu neoplasikoen arteko aldeak ezartzeko, azterlan kualitatibo bat proposatu zuten aipatutako hitzarmenaren esparruan, profesionalen, pazienteen eta zaintzaileen ikuspegitik. Azterlan hori 2012an argitaratu zen, eta, haren emaitzetan oinarrituz, bizitzaren azken fasearen definizioa aldatzea proposatu zuten, ez zezaten *arreta bizirik irauteko denboran jarri, eta goiz has zitezen arreta aringarria ematen, sendatze-terapiarekin batera*. Era berean, proposamen hau jaso zuen: osasun-zerbitzuek gaixotasun kronikoen laguntza birbideratzea eta etxeko laguntza handitzea (Aldasoro et al, 2012).

2010ean, Osakidetzako Erakunde Zentralaren Prestakuntza Jarraituko Programaren esparruan, azterlan bat eskatu zioten Antae Institutuari, bizitzaren amaieran dauden pertsonak zaintzen dituzten profesionalen prestakuntza-beharrak ezagutzeko eta aztertzeko, eta erabakiak prestakuntza jarraituan birbideratzeko eta oinarritzeko (Antae Institutua, 2010). Azterlan kualitatiboa egin zuen Antae Institutuak, bi fasetan: lehen fasean, pazienteen senideen ikuspuntua ezagutu nahi izan zuen, hiru foku-talderen bidez; bigarren fasean, osasunaren arloko profesionalen ikuspuntua ezagutu nahi izan zuen, hiru foku-talderen bidez –kategoria profesional bakoitzeko, bat (medikuak, erizainak eta laguntzaileak)–. Aipatutako azterlanaren emaitzak bi bloke nagusitan laburtzen dira: senideak eta profesionalak.

Pazienteen senideek alderdi hauek nabarmendu dituzte:

- Osasun-arreta patologian dago zentratuta, ez pertsonan.
- Zailtasunak daude diagnostikoaren komunikazioan eta informazioan, eta prozesuan zehar.
- Arazoak daude osasun-langileen, pazienteen eta euren familien arteko harremanean, kategoria hauetan: tratatu hotz eta despertsonalizatua, eta arreta eskasa gaixotasunari lotutako alderdi emozionalei dagokienez.
- Koordinaziorik eta irizpide bateraturik ez dago profesionalen artean.
- Ospitaletik kanpoko laguntza-baliabiderik ez dago.

Osasun-profesionalek arrazoibidearen bitartez hautemandako prestakuntza-beharrak honako hauek dira, labur adierazita:

- Zeharkako prestakuntzan (hiru estamentuei zuzendua):
 - Arretaren erdigunea pertsona izatea.
 - Osasun-langileen, pazienteen eta familien alderdi emozionalak lantzea.
 - Pazienteekin eta familiarekin komunikatzea eta egoera zailak lantzea (isiltasun-ituna, familiaren etsitzea, galdera zailak...).
 - Talde-lana.
- Prestakuntza espezifikokoan:
 - Albiste txarrak komunikatzea eta informatzea.
 - Bizitzaren amaieran erabakiak hartzea.
 - Gaixoaren sintomak eta zainketak baloratzea eta kontrolatzea, bizitzaren amaierako fasean.
 - Ospitale arteko eta barneko koordinazioa egitea.
 - Harreman- eta tratu-gaitasunak.

Eginarazitako azken azterlana 2013an eman zen argitara. Azterlan horrek, lehenik eta behin, arreta aringarriko beharrei erantzuteko antolakuntza-eredu onenari buruzko ebidentzia-sintesia lantzen du. Bigarren, osasun-eskualdeko Lehen Mailako Arretako profesionalei egindako inkesta jasotzen du, zainketa aringarrien inguruko pertzepzioa, gehien baloratutako alderdiak eta zailtasunak ezagutzeko. Aurreko ikerketekin bat, azterlanak ondorioztatzen du ez dagoela pertsonak bizitzaren amaieran dauzkaten beharrei erantzuten dien antolakuntza-eredu bakar bat. Identifikatutako hobekuntza-eremuetako batzuk hauek dira: ospitale-mailarekiko koordinazioa, zainketarako baliabide falta familietan, eta heriotzaren inguruko sinesmenak (Abaunza et al, 2013).

Azkenik, Osasun Sailaren Kronikotasun Estrategiaren esparruan, bottom up deitutako proiektuak jarri ziren martxan; ikerketako eta berrikuntzako ekimenak dira, osasun-profesionalek sortuak, eta ebaluatu egiten dira, euskal osasun-sistema osora zabaltzeko aukera baloratzeko. Egun garatzen ari diren proiektuen artean, hona aipatzekoak diren zenbait adibide:

- Arabako Lurralde Ordezkaritzaren esparruan, «Aurretiazko Borondateen Agirien (ABA) prestakuntza eta inplementazioa, Paziente Kroniko Pluripatologikoen kasuan»: proiektu hori hainbat fasetan garatzekoa da, eta prestakuntza-jarduerak sortzen ditu, Lehen Mailako Arretako Taldeek horiek erabiltzeko, egoera konplexuetan.
- Goierri-Urola Garaiko eta Tolosaldeko ESletan jadanik prestatutako Erakunde Sanitario Integratutako (ESI) Zainketa Aringarrien laguntza-ibilbidea.

ESI gehienetan berrikuntza-proiektuak garatzen ari dira bottom-up proiektuen esparruan, eta horiek ebaluatu egin beharko lirateke, jarraipena emateko edo hedatzeko, horien emaitzak erabilgarriak badira egungo antolakuntza-esparruan.

2. zatia

Hobetzeko eremuak. Ekintza-plana

I. Hautemandako hobekuntza-aukerak

Egun, aukera-leiho bat dago zerbitzuak kalitate goreneko estandarren arabera egituratzeko eta zainketa aringarrien eskaintza integrala aurkeztu ahal izateko.

Zerbitzu-erakundeak erakunde sanitario integratuak (ESl) bihurtzea lehen mailako eta espezializatutako mailen integrazio funtzionalarekin, Historia Kliniko elektroniko bakarra ezartzea, herritarrentzako eremu espezifikoa gaitzea (hala nola Hirugarren Sektore Sanitarioko Erakundeen Batzorde Estrategikoa edo Osasun Zorroa martxan jartzea), eta Euskadira 2013-2016 Arreta Soziosanitarioko II. do Estrategikoa zainketa aringarriak PROZESU globala bezala lantzeko aukera dira, gaur egun, Euskal Osasun Sistemaren xedearekin eta ikuspegiarekin bat datozen helburuekin.

Eskuragarri dagoen ebidentzia aztertu, nazioarteko estandarrak eta jarraibideak analizatu eta egoera-diagnostikoa egin ondoren, hurrengo hobekuntza-aukerak identifikatu dira, bizitza-amaierako fasean dauden pertsonen arretan:

- Kasuak identifikatzea eta zainketa aringarriak goiz hastea (I.1.).
- Zainketa aringarri pediatrikoak lantzea (I.2.).
- Laguntza-prozesuak sistematizatzea (I.3.).
- Gizarte-sistema eta osasun-sistema koordinatzea (I.4.).
- Profesionalak informatzea eta gaitzea. (I.5.).
- Pazienteak eta zainketaileak informatzea eta ahalduntzea (I.6.).
- Gizarteak eta herritarrek parte hartzea (I.7.).
- Ikertzea eta ebaluatzea (I.8.).

Jarraian, eremu bakoitza banan-banan aztertuko dugu, bakoitzak dauzkan zailtasunak edo tresnak aipatuz.

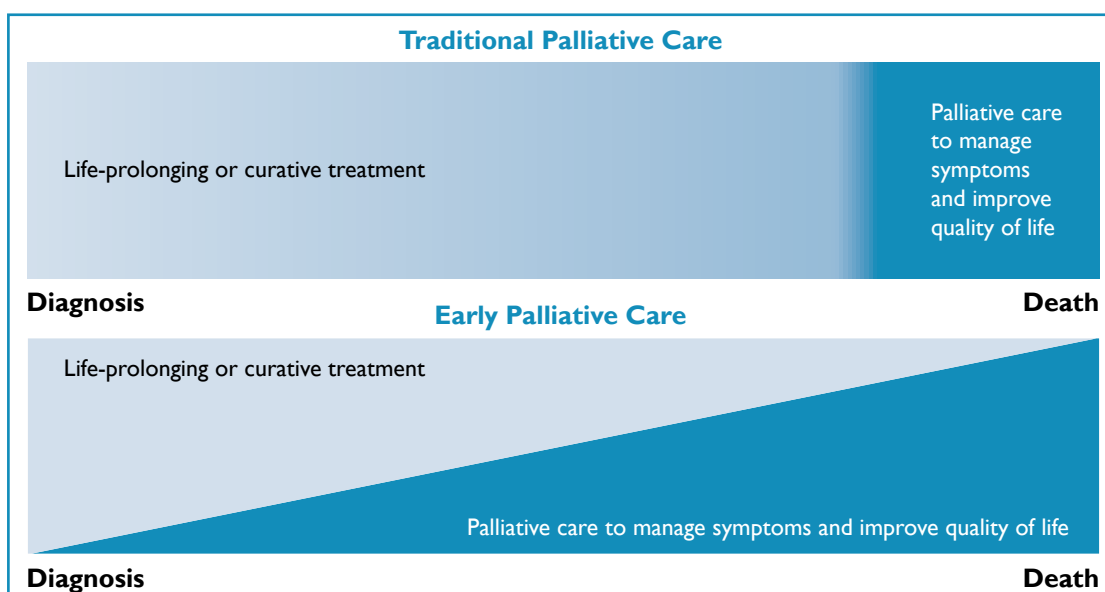
I. 1. Kasuak identifikatzea eta gaixotasunean zehar zainketa aringarriak goiz hastea

Detekzio goiztiarra funtsezkoa da edozer estandarretan, eta gaixotasunaren laguntza-prozesuan garaiz hastea onuragarria da zerbitzuak behar bezala emateko eta pazienteak zein bere ingurukoek arreta egokia jasotzeko. Halaber, nazioarteko literaturak ezartzen du detekzio eta hasiera goiztiar horiek prestazioen eraginkortasunaren aldeko apustua direla (Parikh et al, 2013).

Osasuneko profesional gehienek uste dute zainketa aringarriak egoera terminaleko arretaren sinonimoa direla, eta kontzeptu horrek ZAK etapa berankorretan eskaintzea eragiten du. Bizitzaren amaierako fasearen (BAF) amaierak bizitza-pronostiko luzeagoa izan daiteke gaur egun, hala nola urtebete.

Egun eskuragarri dauden informazioarekin eta ebidentzia klinikoarekin, zainketa mota hori iturri-populazio osoari eskaintzeko beharra nabarmendu behar da: zainketa aringarriak edozer adinetan eta gaixotasun larriko edozer etapatan dira egokiak, eta sendatzeko tratamenduarekin batera eman daitezke (19. irudia).

19. irudia. IOMetik hartu eta eraldatua. Zainketa aringarrien kontzeptuak, tradizionala vs arreta goiztiarra



Zainketa aringarriak minbizia aurreratuta duten pazienteei eman ohi zaizkie nagusiki. Gaixotasun neurologikoak, GIB/HIES edo giltzurrunetako, biriketako edo bihotzeko gutxiegitasuna bezalako beste gaixotasun batzuk dituzten pazienteek zainketa aringarrien behar bera izan dezakete, baina askoz zailagoa gertatzen zaie horiek eskuratzea (Aldasoro et al, 2012).

Zainketa aringarriak dituzten pazienteen arretari aurre egiteko, honako hauek behar dira: a) hautagai diren pazienteak identifikatzea eta b) aipatutako pazienteak historia klinikoan kodetzea edo etiketatzea, inplikaturako profesionalek informazioa eskuragarri izan dezaten.

Hautagai diren pazienteak identifikatzea

NECPAL CCOMS-ICO® tresna QALY Behatokiaren ekimena da; hori OMEn zentro lankidea da Institut Catala d'Oncologia institutuko zainketa aringarrien programa publikoetarako. Tresna esleipen eta betetze erraza ditu, eta bi elementu ditu identifikazio goiztiarrerako: hurrengo urtean zehar hiltzeko aukerari buruzko hasierako galdera, eta aukerari, eskaerari edo beharari buruzko atala.

NECPAL CCOMS-ICO® tresna

Zer da eta zertarako balio du? *	Zertarako ez du balio?*
• Neurri aringarriak behar dituzten gaixoak identifikatzeko estrategia bat da; batez ere, zerbitzu orokorretan (Lehen Mailako Arreta, ohiko ospitale-zerbitzuak...). • NECPAL CCOMS-ICO® tresnaren helburua edozer motako neurri aringarriak behar dituzten gaixoak identifikatzea da. • Pazientea identifikatu ondoren, Arreta Aringarriko sei urratsetan zehaztutako gomendioen aplikazioan datzan ikuspegi aringarria hasi behar da. • Egoera horren identifikazioak ez ditu gaixotasunaren tratamendu espezifikoak neurriak kontraindikatzen, ez mugatzen, gaixoen bizi-egoera edo kalitaterako aholkatuta badaude, edo horiek hobetu baditzakete.	• Pronostikoa eta biziraupena zehazteko. • Gaixotasuna kontrolatzeko neurriak hartzea eta prozesu interkurrenteak ezinbestean kontraindikatzeak. • Zainketa aringarrien talde espezifikoaren esku-hartze irizpidea zehazteko; izatekotan ere, kasuaren konplexutasunak eta proposaturako esku-hartzeak zehaztuko dute esku-hartze hori. • Bizi-kalitatea hobetu dezaketen emandako sendatze-neurri terapeutikoei uko egiteko..

*Azalpen horiek ZAentzako hautagai diren pazienteen beste identifikazio-tresna batzuetan ere aplikatu daitezke. Horietako batzuk oztopo edo dilemak dira, zainketa aringarrien ikuspegi bat ezartzerakoan edo kodetzerakoan.

Edinburgoko Unibertsitatean, SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) bezala ezagututako, eta jadanik gaztelerara itzultutako eta balioztatutako tresna garatu dute: *Euskarri-zainketen eta zainketa aringarrien adierazleen tresna* (SPICT-ESTM). Erabilera klinikorako gida erabilgarria da, eta euren osasunaren hondamenezin heriotza-arriskuan dauden gaixotasun kroniko aurreratuak, onkologikoak eta ez-onkologikoak, identifikatzea ahalbidetzen du. Gainera, paziente horien zainketa-beharrak ebaluatzen eta arreta-plana prestatzen bultzatzen du. (informazio gehiago, web orrian: <http://www.spict.org.uk/>).

Zainketa aringarriak behar dituen pazienteak kodifikatzea

Zainketa aringarriak behar ditzaketen pazienteen kopuruari buruzko azken kalkuluen arabera, diru-sarreraren handietako herrialdeetan hildako pazienteen % 69 eta % 83 artean izan daitezke zainketa aringarrien hautagai (Murtagh eta al, 2014). Osakidetza laguntza-sareko ospitaleetan hiltzen diren pertsonen % 10ean, gutxi gorabehera, agertzen da lehen edo bigarren mailako diagnostiko gisa CIE9.MCko zainketa aringarriengatik sarrerari dagokion V66.7 kodea. Kodetze-faltak ez du praxi txarra izan dela esan nahi, baina egoera bat identifikatzen ez bada, arreta integrala, pertsonaren autonomiarekiko adeitsua eta erabakien aurretiazko plangintzara (aurretiazko borondateak) zuzendutakoa eskaintzeko laguntza-prozesua ere ez da planifikatzen.

Egun, Osakidetza historia kliniko elektronikoan izan litezkeen «alerten» zerrendan (Osabide Global), zainketa aringarrien alerta espezifikoak dago (20. irudia), eta osasuneko profesional arduradunak pazienteak zainketa mota horretarako hautagai dela uste duenean ezarri dezake hori. Era berean, oharrak sartzeko eremu bat dago, profesional arduradunak egokitzen jotzen duena adierazi ahal izan dezan bertan. Ba al da arrazoi klinikorik kode edo alerta mota hori ez erabiltzeko? Batzuetan, beldurra izaten da kode edo alerta mota hori ez erabiltzearen arrazoia; gaizki erabiltzearen beldurra, alegia. Alabaina, horrela, mugatu egiten dira oinarritzko prozesu patologikoa hobetu dezaketen neurri terapeutikoak. Horregatik da hain garrantzitsua zainketa aringarrien kultura zabaltzea, jardunbide egokiak direla ikusaraztea, eta hizkuntza kliniko komun bat erabiltzea, elkarlana eta koordinazioa bultzatuko dituen, bizitzaren azkeneko prozesuetan arreta integral eta integratua eskaintzeko.

20. irudia. Osabide Global zainketa aringarrien alerta



Alerta hori bateragarria da V66.7 CIE9.MC kodea erabiltzearekin. V kodea bezala, alerta horren erabilera eta, ondorioz, esleipena zainketa aringarrien beharrak dituzten pazienteen detekzio goiztiarrerako eta kudeaketaren hasiera goiztiarrerako aukera da.

I. 2. Zainketa aringarri pediatrikoak lantzea

Adin pediatrikoan, oraingoz oso fase goiztiarren daude zainketa aringarrien aitorpena eta zabalpena. Aurrerapen mediko eta teknologikoei esker, haurtzaroko heriotza-tasak murriztu egin dira, eta, aldi berean, lehen sendaezinak ziren gaixotasunek biziraupen-aldi luzeagoak dituzte gaur egun. Horren guztiaren ondorioz, handitu egin da zainketa aringarri pediatrikoei (ZAP) etekina atera diezaizketen paziente pediatrikoen kopurua.

Garrantzitsua da paziente pediatrikoak ZAK behar dituen inflexio-puntua ezagutzea; izan ere, une horretatik aurrera, diagnostikoaren, monitorizazioaren, tratamenduaren eta zainketen planteamendu osoa aldatu beharko da. Pazienteak bere gaixotasunaren azken fasea hasi duela aitortzen ez bada, monitorizazio-sistemak, diagnostiko-errutinak edo aukera terapeutikoak aplikatuz iritsi daiteke heriotzara, baina aukera horiek ez dute pazientearen erosotasuna eta ongizatea laguntzen, ez eta heriotza humanizatzen ere. Pediatrek, zainketa aringarrietara jo baino lehen, sendatze-baliabide guztiak agortzea planteatzen badute, beranduegi hasiko dira zainketa horiek.

Hona hemen zer adierazi duen Osasunaren Mundu Erakundeak (OME) Zainketa Aringarri Pediatrikoez (ZAP), minbiziaren kasuan eta beste gaixotasun pediatriko batzuen kasuan erabiltzeko begira:

- Haurraren gorputzaren, buruaren eta espirituaren zainketa aktibo eta integralak dira, eta familia laguntzea ere jasotzen dute.
- Gaixotasuna diagnostikatzeko hasi behar dira zainketa horiek, eta jarraitu egin behar dira, haurrak gaixotasunaren aurkako tratamendu aktiboa jaso edo ez.
- Osasuneko profesionalek gaixo dauden haurren sufrimendu fisikoa, psikologikoa eta soziala ebaluatu eta arindu behar dituzte.
- Zainketa horiek eraginkorrak izan daitezke, familiak barne hartuko dituen eta erkidegoan eskuragarri dauden baliabideak erabiliko dituen diziplina anitzeko planteamendua behar da. Baliabideak mugatuak direnean ere, zuzen eta ondo gara daitezke.
- Edozer eremutan eman daitezke: hala hirugarren sektoreko zentroetan nola pazientearen etxean.

Egun, Osasuneko Sistema Nazionalaren mailan, zainketa aringarri pediatrikoak eskaintzeko beharra lantzen duten bi estrategia global daude:

- 2013-2016 *Hautzaroko eta Nerabezaroko II. Plan Estrategiko Nazionala (II PENIA)*, 2013-2016 aldian bete beharreko helburuen 7.9.5 atalean, zehazki honako hau proposatzen duena: «Fase aurreratu terminalean dagoen gaixotasuna duten haurrei eta nerabeei, zein euren familiei, euren egoerara egokituta dagoen balorazioa eta arreta integrala ematea uneoro, edozer laguntza-mailatan, eta bere bilakaera-prozesu osoan zehar».
- Osasuneko Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietarako Estrategiaren Jarraipen eta Ebaluazio Batzordeak Zainketa Aringarri Pediatrikoetarako (ZAP) lantaldea sortu zuen 2013an. Lantalde horrek Zainketa Aringarri Pediatrikoetarako arreta-irizpideak biltzen zituen dokumentua prestatu zuen, eta Lurraldearteko Kontseiluak 2014ko ekainaren 11n eman zion dokumentu horri onespena. Agiri horrek hurrengo dimentsioen inguruko irizpideak lantzen ditu: arreta integrala, antolakuntza-eredua, pazientearen autonomia, zainketa aringarri pediatrikoetarako prestakuntza berezia eta Ikerketa (OGSIM, 2014).

Zainketa aringarriak jaso ditzaketen paziente pediatrikoak lau kategoriatan sar daitezke, kontuan izanik IMPaCCTen (International Meeting for Palliative Care in Children) irizpideak, bizitza mehatxatzen duen egoeran edo egoera terminalean dauden haurren eta euren familien Elkartearen (ACT) irizpideak, eta Erresuma Batuko Pediatriako eta Haurren Osasuneko Royal College-en irizpideak:

- I. Bizitza mehatxupearan duten pazienteak, sendatzeko tratamendua jasotzen ari direnak, baina tratamenduak porrot egin dezakeela (adibidez, minbizia, infekzioak, bihotzeko, gibekeko edo giltzurruneko hutsegite organikoak).
- II. Heriotza goiztiarra saihestezina den egoeretan dauden pazienteak, baina tratamenduarekin eta jarduera normalarekin epe luzeak eman ditzaketenak (adibidez, fibrosi kistikoa, GIB/HIES, anomalia kardiobaskularrak, Duchenneko gaixotasuna).
- III. Sendatzeko tratamendua jasotzerik ez daukaten pazienteak, gaixotasuna gero eta aurrerratuagoa daukatenak, horien tratamendua aringarria dela diagnostikoaren aldetik, eta hainbat urtez luza daitekeela (adibidez, nahasmendu neuromuskularrak edo neuroendekapenekoak, nahasmendu metaboliko progresiboak, kromosoma-anormalitateak, diagnostikoan jadanik aurreratua dagoen minbizi metastasikoa).
- IV. Gaixotasuna egoera itzulezinean duten pazienteak, baina gaixotasuna aurreratzen ari ez dela, desgaitasun larria dutela, eta osasuneko konplikazioak izateko eta heriotza goiztiarra izateko aukera izugarria daukatela (adibidez, garuneko paralisi larria, nahasmendu genetikoak, sortzetiko malformazioak, oso pisu gutxiko jaioberriak, garuneko zein ornomuineko lesioak).

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus fundazioaren laguntzarekin, European Association of Palliative Care elkartearen pediatriako lantaldeak ZAPen elementu espezifikoak eta bereizgarriak jasotzen dituzten bi dokumentu argitaratu ditu 2007tik aurrera: «Palliative Care for infants, children and young people, The facts» eta «Standars for Paediatric Palliative Care in Europe». Zainketa aringarri pediatrikoen arreta bereizten duten alderdi nagusietako batzuk honako hauek dira:

1. Ezagutza-eremu hori nahiko berria da Pediatriaren arloan. Aurrerapen teknologikoengatik hartu du garrantzia, orain dela gutxi arte narriadura azkarra eta heriotza eragingo zizkieten patologia konplexuak dituzten haur-kopuru handiagoaren biziraupena luzatzea ahalbidetzea lortu dutelako. Pediatra gehienek, euren jarduera profesionalean, ez dituzte egoera terminalean dauden haurrak atenditzen, eta ez dira euren pazienteen heriotzaren unean bertan egoten. Haurrak ospitaleetan hiltzen dira nagusiki; batez ere, patologia konplexuenak eta/edo larrienak artatzeko unitateak dituzten horietan: onkologia, jaioberrien unitateak eta zainketa intentsibo pediatrikoen unitateak.
2. Hainbat gaixotasun (neurologikoak, metabolikoak, kromosomikoak, kardiologikoak, arnas aparatukoak eta infektzioak, onkologikoak, prematuritatearen ondoriozko konplikazioak edo traumatismoak). Batzuetan, iraupena ezin da aurretik jakin, eta hainbat patologia arraroak deitutakoen eta familiakoen taldekoak dira.
3. Pazienteen adinaren aldakortasuna; izan ere, arreta jaio aurreko fasean hasi daiteke, gaixotasun mugatzaileen edo pronostiko hilgarria duten gaixotasunen diagnostikoarekin; jaioberriko aldian jarraitu eta/edo heldu gazteak bihurtu arte luzatu daiteke.
4. Zainketa mota hori behar duten kasu pediatrikoen kopuru txikiak; banaketa geografiko zabalarekin batera, antolakuntza-arazoak sor ditzake.
5. Formulazio pediatrikoko zenbait sendagairen eskuragarritasun mugatua, hala nola askapen luzeko opioideak.

6. Familiaren rola. Gurasoak dira lege-ordezkariek, eta oso inplikaturik egoten dira, zaintzaile eta erabakien arduradun bezala. Zailtasunak sor daitezke gai juridikoetan eta etikoetan. Inplikaturiko profesionalak familian arduraturiko zainketen eremuan lan egin behar dute, haurren autonomiaren eta lege-eskubideen errespetuaren, nahien eta erabakietan duen parte-hartzearen arabera arreta integrala eskainta.
7. Gizarte- eta familia-inpaktua. Europar, familientzat ezohikoa da erabat haien seme edo alabaren bat haurtzaroan edo nerabezaroan hiltzea. Familiako kideentzat eta zaintzaileentzat zaila edo ezinezkoa izan daiteke tratamenduak huts egin duela, gaixotasuna sendaezina dela eta heriotza datorrela onartzea. Oso litekeena da haur edo nerabea hil ondoren dolua larria, luzea eta, askotan, zaila izatea.

Haurtentzako eta nerabeentzako medikuntza aringarriaren tratatua (Paliativos sin Fronteras, 2015), edo *Zainketa Aringarri Pediatrikoak OSNn, arreta-irizpideak* (Minbizia duten Haurren Gurasoen Espainiako Federazioa) bezalako orain dela gutxi argitalpenek zenbait atal interesgarri lantzen dituzte, erabilera klinikorako eta antolakuntza- eta laguntza-ikuspegiarako.

Zainketa aringarri pediatrikoak (ZAP) berri samarrak ditugu gure gizartean. Halako zainketak ematean, adina, gaixotasunaren bilakaera, familia-unitatea eta kultura-ingurunea hartu behar izaten dira kontuan, eta erantzun koordinatuak eskatzen dituzte osasunaren, gizartearen eta erkidegoaren aldetik.

Euskadin, 0 eta 19 urte arteko gutxienez 40 haur hiltzen dira urtean, bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaixotasunen ondorioz, eta 400 batek jasaten dituzte halako gaixotasunak.

I. 3. Laguntza-prozesuak sistematizatzea

2014ko BI34/R7 ebazpenean, OMEk adierazten du «larria dela zainketa aringarriak laguntza-prozesu osoan sartzea; bereziki, osasuneko lehen mailako arretaren mailan». Halaber, aitortzen du zainketa aringarriak osasuneko eta gizarte-laguntzako sistemetan behar bezala ez integratzea dela arreta horren eskuragarritasuna zuzena ez izatea eragiten duen faktore nagusietako bat.

2010ean, Antae Institutuak ZAen prestakuntzan hautemandako beharren inguruan Osakidetzarako egindako ikerketaren emaitzen artean, aipatzekoak dira «zerbitzu eta laguntza-maila ezberdinetako profesionalen arteko koordinazioaren eta irizpide bateratuen defizitari» buruzko oharra.

Orain dela gutxi egindako azterketa sistematikoak ondorioztatu du zainketa aringarrien arreta-ereduek laguntza-maila ezberdinak integratzea (lehen mailakoa, espezializatua, komunitarioa) eta horien arteko trantsizioa faboratzea behar dutela.

Era berean, Barrualdeko Eskualdeak bizitzaren azken fasean dauden pazientei buruz eginarazitako ikerketa-proiektuaren ondorioen artean, hauxe aipatzen da: ez dagoela bizitzaren amaierako pazienteen beharrei erantzuten dien antolakuntza-eredu bakar bat. Proiektu horren ondorioen artean, honako hau aipa dezakegu:

Koordinazioa hobetu egin daiteke, bai taldearen barnean, bai Etengabeko Arreta Guneetako (EAG). Arazo handienak ospitaleko zerbitzuetako koordinazioan ikusten dira, zaila delako horietara jotzea, batzuetan txostenak falta direlako, zainketen ibilbidea eta batez ere pazientei eman beharreko informazioari buruzko jarraerak kontuan ez hartzeagatik...

Laguntza-prozesuen edo ibilbideen arabera, arreta antolatza zuzendutako, gobernu-egitura bakarrak dituzten Erakunde Sanitario Integratuaren ereduaren ezaugarriak zainketa aringarrien eskaintza hobetzeko eta inplementazio-esparru bakoitzera egokitutako laguntza-prozesu integratua diseinatzeko aukera dakar.

I. 4. Gizarte-sistema eta osasun-sistema koordinatzea

Zentroetako profesionalek eta familiek azpimarratzen dituzten beharren artean, honako hauek nabarmentzen dira: zainketarako baliabideak –etxeko zainketarako, bereziki–, zaintzaileentzako laguntza-programak, eta behar soziosanitarioei erantzun egokia emateko programak (Antae Institutua, 2010; Abaunza et al, 2013).

Koordinazio soziosanitarioak gizarte- eta osasun-beharrak dituzten pertsonen bizi-kalitatea hobetzen laguntzen du. Horregatik, eta justiziaren eta efizientziaren printzipioei jarraiki, koordinazio soziosanitarioa konpromiso politikoa eta asistentziala da gaur egun, herritarrei begira.

EAEko 2006-2009 aldirako Zainketa Aringarrien Planak jasotzen zuen, bere jardura-ildoan artean, osasun- eta gizarte-laguntzak integratzeko koordinazio-taldeak sortzea.

Euskadira 2013-2015 aldirako Arreta Soziosanitarioko Ildo Estrategikoak arreta soziosanitarioa modu koordinatuan lantzeko aukera egokia dira, gaur egun. Pertsonaren egoera biomediko osoaz gain, horren egoera soziala eta funtzionala kontuan hartzen dituen ikuspegi integrala proposatzen dute. Horren inguruan, Osasunaren Mundu Erakundeak gogorarazten digu osasuna eraikuntza biopsikosoziala dela.

Ildo estrategiko horiek ikuspegi horretan daude oinarrituta, eta bat datoz Euskadiko plangintza estrategikoko beste tresna batzuekin, hala nola 2013-2020 Osasun Plana, 2013-2016 Osakidetza Ildo Estrategikoak eta Ekintza Planak, eta Osasun Saileko Ildo Estrategikoak. Horietan, osasuna modu globalean eta integralean lantzen da, pertsona bakoitzaren berezitasuna errespetatuz.

Inplikaturako sektoreen arteko koordinazioa gauzatzeko, bost ildo proposatzen dituzte:

1. Zerbitzu soziosanitarioen zorroa izatea.
2. Elkarreragingarritasunerako tresnak izatea, eragileen artean hizkuntza orokorra ezartzeko.
3. Parte hartzen duten sektoreen arteko hitzarmenak lortzea, jarraitutasuna bermatzeko.
4. Bizitzaren amaieran gizarte- zein osasun-beharrak dituzten pertsonen eta euren familiei zuzendutako programa espezifikoak martxan jartzea.
5. I+G+b soziosanitarioa sustatzea.

Bizitzaren amaierako zainketak horien zeharkako ikuspegiaren bidez gauzatzen dira, proposaturako bost ildoetan. Proposatutako ildo estrategiko bakoitzak ekintza-multzo bat jasotzen du aldi berean; horietatik abiatuta, planteamendu estrategikoa zabaltzen eta inplementatzen da.

I. 5. Profesionalak informatzea eta gaitzea

OMEren 2014ko Ebazpenak aitortzen du inplikaturako profesionalek zainketa aringarriari buruzko ezagutzak ez izateak betikotu egiten duela tratatu egin daitezkeen sintomek eragindako sufrimendu saihegarria, eta ospitaleko eta komunitateko arreta ematen duten guztiek zein bestelako zaintzaileek, bai eta gobernu

kanpoko erakundeetako langileek eta pazienteen senideek etengabeko prestakuntza egokia jasotzearen beharra nabarmentzen du. Zainketa aringarriak osasun-arreta ematen dutenei eskaintako hezkuntza- eta prestakuntza-prozesuaren osagaia izan beharko lirateke, euren funtzioen eta arduren arabera.

Medikuntzako Elkargoen Ameriketako Elkarrekin 1998tik 2006ra bitartean egindako inkestetan oinarrituz egindako ikerketa batek erakutsi zuenez (Morrison et al, 2012), larriki gaixotutako pazienteen esposizio klinikoari irakaskuntza egituratua eranstean, hobetu egiten da Medikuntzako ikasleek zainketa aringarriekiko duten jarrera.

Nolanahi ere, gaur egungo ikasketa-planak, oro har, patologiarekiko arretan oinarritzen dira soilki, eta ez dute bizitzaren azken fasean dagoen pertsonaren arreta integratzen sakontzen. Medikuntzako fakultateek zainketa aringarriari buruzko eduki espezifikoak landu beharko lituzkete, aurreklinikan zein klinikan, eta praxi hori adituen prestakuntzara luzatu beharko litzateke. Gainera, honako hauek jaso beharko lituzke, besteak beste: sintomak nola kudeatu, laguntza psikosoziala nola eman, eta pronostikoa eta tratamendua zein erabakien aurreko plangintza nola eztabaidatu, pazienteen behar aldakorren arabera.

Antae Institutuak 2010ean egindako azterlanaren ondorioen artean, hauxe dago jasota: beste prestakuntza-plan bat egin beharko litzatekeela, baina hori ez dela nahikoa arreta-ereduan aldaketa eragiteko; horretarako, estrategia bat landu beharko litzateke, non prestakuntza puntu garrantzitsua izango litzatekeen, baina ez bakarrik, kultura aldatzeko eta erakundeak zainketa aringarriekiko jarrera aldatzeko.

Azkenik, erakundeetako profesionalek ere ezagutu behar dituzte euren erreferentziazko eremuaren baliabide-mapa, eskaintzen duten arreta mota, esku hartzeko irizpideak eta bideratzeko zirkuituak.

I. 6. Pazienteak eta zaintzaileak informatzea eta ahalduentzea

Informazioa jasotzeko eta baimen informatua emateko eskubidea, planteatutako aukera terapeutikoen artean tratamendua hautatzeko eskubidea, eta aurretiazko borondateak adierazteko eskubidea indarreko osasun-araudian jasota daude; besteak beste, arau hauetan: Pazientearen autonomia eta informazioari nahiz dokumentazio publikoari buruzko eskubide zein betebeharrak arautzen dituen oinarritzko *4/2002 Legea*, Eusko Jaurlaritzako osasunaren esparruko aurretiazko borondateen *7/2002 Legea*, eta historia klinikoari eta pazienteen zein osasuneko profesionalen dokumentazio klinikoaren esparruko eskubideei eta betebeharrei buruzko *38/2012 Dekretua*.

Hainbat ikerketek erakutsi dutenez, hobetzeko premia daukaten arloetako batzuk honako hauek dira: informazioarekin eta komunikazioarekin sortzen diren arazoak, laguntza emozionalaren falta, sufrimenduaren arreta, eta erabakiak elkarrekin hartzea.

Euskal Autonomia Erkidegoko akutuen ospitaleetan eta egonaldi ertaineko nahiz luzeko ospitaleetan hildako pazienteen senideei buruz egindako azterlanean (Almaraz et al, 2006), bi galdera heuek egin zizkieten hildakoen senideei: haien ustez zein ziren laguntzaren faktore garrantzitsuenak, eta zer-nolakoa iruditu zitzaizkien jasotako arreta. Senideek adierazi zuten oso onak iruditu zitzaizkiela osasun-langileek erantzuna emateko orduan izandako azkartasuna eta sintomak arintzeko modua. Garrantzitsuak iruditu zitzaizkien, halaber, gaixoari laguntzeko erraztasunak eta erabakiak hartzerakoan familia kontuan izatea.

Barrualdeko Eskualdeak bizitzaren azken fasean dauden pazienteei buruz eginarazitako ikerketa-proiektuak (Abaunza et al, 2013) honako hau dio: «Zailtasunak daude pazienteen eta euren familien aldetik; besteak beste, zaintzeko familia-baliabideen falta eta heriotzaren inguruko ideiak...». Pazienteari altaren unean ematen zaion informazioari dagokionez, zerbitzu espezializatuetan, galdetutako osasun langileek adierazten dute, askotan, pazienteek ez dutela euren diagnostikoa ezagutzen, ezta pronostikoa ere, edo tratamendu aringarria hasten dutela. Era berean, galdetutako osasun-langileek uste dute familiak garrantzi handia duela beste zerbitzu batzuk eskuratzeari eta heriotza-tokia erabakitzeari dagokionez.

Antae Institutuak egindako lanean (2010) jasotzen da senideek komunikazio- eta informazio-zailtasunak hautematen jarraitzen dutela laguntza-prozesu osoan zehar, bai eta erabakiak elkarrekin hartzeko zailtasunak ere (EEH), haiek ez direlako erabakia hartzeko gai sentitzen, ondoko zalantzak sortzen dituelako, edo gaixotasunaren aurkako tratamendu aktiboa gehiegi luzatzen dela hautematen dutelako eta, batzuetan, tratamenduarekin ez jarraitzea erabakitzen dutenean, baztertuta sentitzera iristen dira.

Eusko Jaurlaritzako Enplegu eta Gizarte Politiketako Sailak 2013an argitaratutako *Bizitzaren Amaieran dauden Adineko Pertsonen Arreta Integrala emateko Gomendio Etikoen Gidak* terminaltasunari lotutako arazo etikoak identifikatzen eta lantzen ditu, eta erreferentzia-esparrua da «jardunbide egokitzat» emandako esku-hartzeak diseinatzeko, hau da, bizitzaren amaieran adineko pertsonen arreta integrala emateko jardura zuzenak diseinatzeko.

I. 7. Gizarteak eta herritarrek parte hartzea

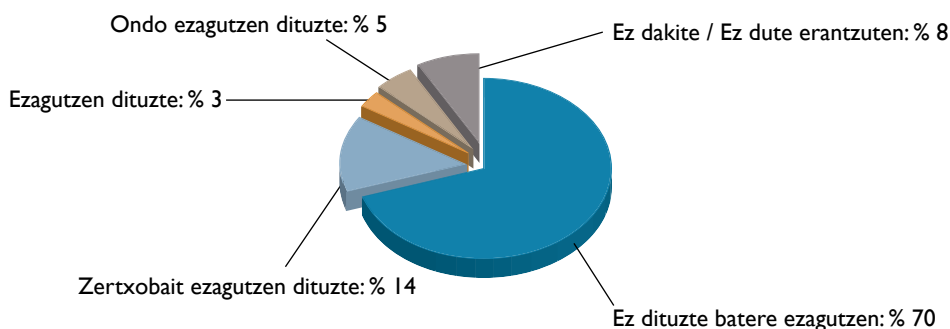
Barrualdeko Eskualdeak eginarazitako ikerketa-proiektuan (Abaunza et al, 2013), familiaren jarrerak eta ideiek beste zerbitzu batzuk eskuratzearen edo heriotza-tokiaren inguruan erabakitzerakoan duten garrantzia jasotzen da. Eta ideia horiek hainbat arrazoi posible dituzte: azken urteetan ikusi da populazioak konfiantza handiagoa duela ospitaleko goi-teknologian, osasun-sistemak ez du argi ezarritako ibilbidea eskaintzen paziente horiek zaintzeko eta, askotan, eskaintza hori profesionalen banakako jarreraren emaitza da.

Beste faktore soziokultural batzuk ere eragiten dute, hala nola zainketarako familia-baliabideak galtzea, gero eta emakume gehiagok egiten dutelako lan etxetik kanpo eta, agian horri lotuta, gaixoen zainketa, eta are gehiago terminalak badira, profesionalen kontua denaren gero eta zabalduagoa dagoen ideia. Gainera, gizartearen heriotzarekiko urruntze/ezkutatze jarrera gero eta handiagoa bizi da; beraz, gero eta ohikoagoa da inoiz hildakorik ikusi ez izana, eta larritasun handiarekin bizi senidea etxean bertan hiltzearen pentsamendu hutsa.

Ondorioetan, Antae ikerketak (2010) zehazki aipatzen du heriotzaren ukapenaren gaia errealtate klinikoan; hori aurre egin beharreko hutsegitea edo ikusi nahi ez dudana hondamendia bezala hautematen da (kasu batzuetan, «izugarri eragiten naudelako pertsonalki»). Heriotza errealtate gisa beharrean arazo gisa ikusteak, heriotza ukatuz eta sendabidearen fantasia sortuz, areagotu egiten du familien eta pazienteen sufrimendua, eta osasun-profesionalena ere bai.

Zainketa Aringarrien Sustapenerako Zentroak (CAPC) Minbiziaren Estatu Batuetako Elkartarekin (ACS) eta Minbiziaren Estatu Batuetako Elkartaren Minbiziaren Ekintza Sarearekin (ACS CAN) laguntzarekin eskatutako 2011ko ekaineko iritzi-inkestaren emaitzek erakusten dute herritarrek ez dituztela ZAK gehiegi ezagutzen, eta funtsezkotzat jotzen du zainketa horien definizioa, terminologia eta kontzeptuak zabaltzeko beharra (21. irudia).

21. irudia. Herritarrek zainketa aringarrien inguruan duten ezagutza-maila



Gizarte-esparru horretan, beharrezkotzat jotzen da zainketa aringarrien ezagutza gizarteari eta herritar guztiei zabaltzea, OMEk emandako funtsezko printzipioak nabarmenduta. Horien arabera, ZAEk.

- *arindu egiten dituzte mina eta gainerako sintomak;*
- *pribilegiatu egiten dute bizitza, eta prozesu natural gisa ikusten dute heriotza;*
- *ez dira heriotzaren unea aurreratzen edo atzeratzen saiatzen;*
- *pazientearen arretaren alderdi psikologikoak eta espiritualak integratzen dituzte;*
- *heriotzara arte, ahal bezain aktiboki bizitzeko euskarria eskaintzen diote pazienteari;*
- *pazientearen sufrimenduari eta doluari aurre egiten laguntzeko euskarria eskaintzen diote familiari;*
- *talde-ikuspegia erabiltzen dute, pazientearen eta bere familiaren beharrei erantzuteko, doluaren laguntza psikologikoa barne, behar izanez gero;*
- *bizi-kalitatea hobetzea dute helburu, eta gaixotasunaren bilakabidean ere modu onuragarrian eragin dezakete;*
- *gaixotasunaren fase goiztiarrean aplikatu daitezke, bizitza luzatzera zuzendutako beste terapia batzuekin batera (adibidez, kimioterapia edo erradioterapia); bateragarriak dira konplikazio kliniko mingarriak diagnostikatzeko eta hobeto tratatzeko beharrezkoak diren frogekin ere.*

Osasuneko profesionalen, legegileen eta publiko orokorraren artean, ZAE sendatze-ahalegin guztiak agortu direnean eta heriotza hurbila denean bakarrik onuragarriak direnaren hautemate okerra dago.

Sentsibilizazio-kanpainak lagundu eta herritarren parte-hartzeko jardunaldiak egin behar dira, zainketa horiei eta konpainia bezalako zenbait komunitate-baloreen garrantziari buruzko ezagutza handitzen laguntzeko, medikuntzaren aplikazioei buruzko itxaropen erreagoak sortzeko eta gizartearen rola modulatzeko, bizitzaren azken fasearen kalitatezko arretan eta heriotza onaren arretan.

I. 8. Ikertzea eta ebaluatzea

Zainketa aringarriari buruzko azken berrikuspen-txostenek eta kalitatezko adierazleen zehaztapenek adierazten dute adierazle gehienak kuantitatiboak direla, eta adierazleen kopuru handi bat azken urteetan zehar sartzen joan direla. Nolanahi ere, adierazle horien ezarpenak ez du prozesuen hobekuntza nabarmena eragin egoera ezberdinetan (De Roo et al, 2013). Sendoak eta erreplikagarriak diren eta zainketa aringarrien arretako planen, ereduaren eta ekimenen inplementazio-eremu ezberdinetara egokitzea ahalbidetzen duten adierazleak egiteko metodologiaren deskribapen zehatzak dituzten prozesuak behar dira.

Morrison eta Weissman (2009) egileek eta Europar Batasuneko PRISMA proiektuak adierazi duten bezala, jarduera-ildoak eta emaitzen neurketa ezartzeak ez die soilik ikerketako ekimen zehatzei erantzun behar; kontuz hautatu behar dira, eta laguntzaren maila guztietan helburu zehatzak eta ezagunak dituen zainketa aringarrien plan globalak hobekuntzarako dituen beharrei erantzun behar die.

Hobekuntza-eremuak identifikatzen lanean jarraitzeko eta zainketa aringarrien beharrak dituen pertsonaren eta horren zaintzaileen arretan neurri zuzentzaileak ezartzeko garaia da, batez ere, zaintzaileen/senideen iritzia, sintomen kontrola eta erabakien plangintza aurreratua bezalako eremuak jasotzen dituzten emaitza-adierazleen bidez.

2. Laguntza-antolakuntzaren eredua. Ekintza-ildoak

«Zainketa aringarrien sendotzea tratamendu integralaren osagai bezala, laguntza-prozesu osoan zehar» EBI34.R7/2014 ebazpenaren bidez, OMEko Kontseilu Exekutiboak zainketa aringarrien zerbitzu zuzenak, kostu-eragingarriak eta ebidentzian oinarritutakoak laguntza-maila guztietan integratzera bultzatzen ditu estatu kide guztiak, osasuneko estaldura unibertsalaren zati kritiko bezala, ZAK osasuneko eta gizarte-laguntzako sistemetan behar bezala ez integratzea arreta hori bidezkoa ez izatea eragiten duen faktore nagusietako bat dela aitortuta.

Zainketa aringarriak eta bizitza amaierako arreta bermatzea 2013-2020 Eusko Jaurlaritzaren Osasun Planean jasotako jarduerak da.

Zainketa aringarrien eskaintza hori Euskadin bermatzeko laguntza-eredua Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren 2013-2016 Ildo Estrategikoen, Osakidetzako 2013-2016 Ildo Estrategikoen eta Euskadirako 2013-2016 Arreta Soziosanitariorako Ildo Estrategikoen esparruan garatu behar da. Pertsonak jardueren ardatz nagusi bezala, unibertsaltasunaren, elkartasunaren, zuzentasunaren, kalitatearen, eraginkortasunaren eta parte-hartzearen printzipioetan oinarrituta, estrategia horien printzipio gidari komunak dira, OMEk ezarritako zainketa aringarrien definizio beran (2002) jasotako arreta integralaren printzipio nagusia: «Bizitza mehatxatzen duten gaixotasunei lotutako arazoan aurrean dauden pazienteen eta familien bizi-kalitatea hobetzen duen ikuspegia, prebentzioaren bidez eta sufrimendua arinduz, identifikazio goiztiarren bidez, eta mina zein bestelako arazo fisiko, psikologiko eta espiritualak ebaluatuz eta tratamendu egokia emanez».

Pertsonak dira osasun-alorreko jardueren ardatz nagusia, oinarri hartuta unibertsaltasunaren, elkartasunaren, ekitatearen, kalitatearen, efizientziaren eta parte-hartzearen printzipioak.

Zainketa aringarriak jardunbide kliniko egoki gisa zabaldu eta arretan inplikaturako eremu sanitarioko zein soziosanitarioko profesional guztien parte-hartzea izan behar da; izan ere, funtsezko elementuak dira eskuragarritasuna eta ekitatea bermatzeko. Horiek Euskadiko osasun-antolakuntzako legean jasotako bi printzipio nagusi dira.

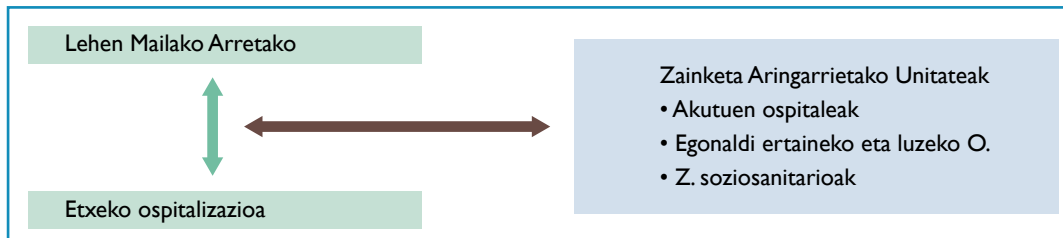
Zainketa horiek eskaintzeko laguntzaren antolakuntza Erakunde Sanitario Integratuen (ESl) egungo egoeran garatu behar dira; hori osasun-sistemaren maila ezberdinen arteko koherentzia eta sinergiak bilatzera zuzendutako kultura-aldaketa sustatzen duen gobernu-forma berria da, osasun-zainketak honelakoak izatea lortzeko: ez hain zatikatuak, koordinatuagoak, eraginkorragoak eta, labur esanda, kalitate handiagokoak.

Era berean, zainketa aringarriak (ZA) garatzeko laguntza-eredua bat etorri behar da Euskal Osasun Sistema Publikoan (ESSP) martxan dauden lan-ildoekin, eta bertan egon behar da: pazienteen geruzapena, laguntza-integrazioa eta paziente pluripatologikoen (PPP) ibilbideak, adineko pertsonen arreta, paziente bakoitzeko historia kliniko bakarra (Osabide Global) eta osasun-zorroa bezalako bestelako informazioko eta herritarren parte-hartzeko tresnak. ZAKo arreta-formak sendotzeko funtsezko kudeaketa-tresna bat programa-kontratua eta Osasun Sailak Zerbitzu Erakunde ezberdinekin eta ESSPren lankideekin ezarritako hitzarmenak dira.

Lockett et al egileen azterketa sistematikoak (Elements of effective palliative care models) OECDko (Organisation for Economic Cooperation and Development) herrialdeetako dokumentu estrategikoak eta konparaziozko ikerketak sartu zituen analisian. Laguntzan emaitza ezin hobeak lortzeko funtsezko esku-hartzeen artean, egileek honako hauek aipatzen dituzte: hornitzaileen arteko komunikazioa eta koordinazioa, gaikuntzaren hobekuntza eta, patologian zehar, gizabanakoen behar aldakorrei eta lehentasunei zein hori inguratzen duten sintomei eta seinaleei garaian erantzuteko gaitasuna.

Egun, zainketa aringarrietako unitateak (ZAU) existitzen dira hainbat erakunde sanitariotan (ESlak), egonaldi ertaineko eta luzeko ospitaleetan edo Osasun Saila hitzartutako zentroetan, bai eta gaixotasun aurreratuan edo terminalean daudenei arreta psikoemotionala emateko arestiko hitzarmenak ere. Lehen Mailako Arretako Taldeen (LMAT) lehentasunezko eskaintzan, zainketa aringarrien pazienteen arreta sartzen da, bai eta ESlen % 100ean funtzionatzen duen etxeko ospitalizazio-zerbitzuen (EOZ) zorroan ere.

22. irudia. Zainketa aringarrien arretarako ardatz nagusiak ESletan



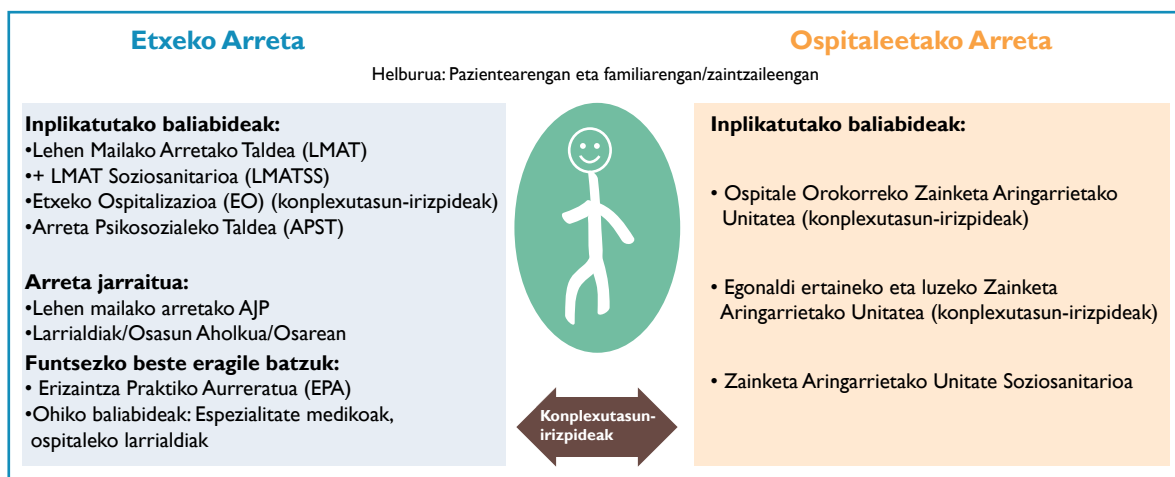
Baina baliabideen eskaintza hori ez da homogenea. Eremuaren arabera, inplikaturako baliabideen erantzuna ezberdina da; ez dira baliabide batzuetara bideratzeko moduak ezagutzen, ezta arreta-zirkuituak ere, edo taldeen gaitasuna eskasa da, edo azpidohatuta daude.

ESSPan integratutako arreta integraleko ZA ereduaren aldeko apustuak sistemako baliabide guztien parte-hartzea inplikatzeko du, hala nola ohiko baliabideak (lehen mailako arretako eta espezializatutako taldeak), hitzartutako hornitzaileak, eta erdi-mailako edo orain dela gutxi ezarritako baliabideak: zainketa aringarrietako unitateak, etxeko ospitalizazioa, larrialdiak/osasun-aholkua/Osarean, eskumen aurreratuko erizaintza (kasuen kudeaketa), lehen mailako arreta soziosanitarioko taldeak...

Horregatik, lurralde-eremu bakoitzean lan egin behar da, pazientearen eta horren familiaren beharretan oinarritutako arretarantzko ikuspegiarekin, etengabeko arreta bermatzeko zirkuitu guztiak barne hartuta, baliabide-mapa modu zabalean ezarriko duen eta, pazientearen egoera klinikoak eta lehentasunek hala erabakiz gero, etxeko arreta lehentasun gisa ezarriko duen «zainketa aringarrien laguntza-sistema integratuaren» bidez.

Egoera aurreratuan dagoen patologia eta bizitzaren amaierako zainketetan zehar, pazientearen behar kliniko aldakorrei eta lehentasunei erantzuna emateko oinarritzko arreta-eskema 23. irudian agertzen da

23. irudia. Zainketa aringarrien laguntza-eredua. Baliabide-mapa. Arreta integrala eta integratua



Kalitatezko arreta errazteko funtsezko puntu bat arreta-ardatza Lehen Mailako Arreta Taldean ezartzea da, komunitateko laguntzako oinarritzko hornitzaile gisa, paziente bakoitzaren arretan inplikaturako erreferentziatzeko espezialitate ezberdinen laguntzarekin. Egun zabaltzen ari diren lehen mailako arreta soziosanitarioko taldeak (LMAST) funtsezkoak dira behar soziosanitarioen arreta modu hitzartuan eta jarraituan eman dadin.

Etxeako Ospitalizazioa kasu kliniko konplexuen kasuan etxeako arreta emateko osasun-baliabidea da (baliabide aurreratua); betiere, egoera klinikoak aukera ematen badu, eta pazientearen zein familiaren nahiak erabaki horrekin bat badatoz. ESI guztietan eskaintzen da aukera hori, asteburuak eta jaiegunak barne hartzen dituen eguneko estaldura-ordutegiarekin. Gaueko jarraipena eta estaldura larrialdietako/osasun aholkuko zerbitzuarekin egiten da; bertako profesionalak modulu klinikoan sar daitezke, Osabide Globalean. Horren funtzionamenduari esker, egoera kliniko konplexuan dauden hainbat paziente etxean hil daitezke.

ESlen egungo esparruan, EOZk malgutu egin behar ditu bere jarduerak, edozer esparruko pazienteen arretara eta bideraketara egokitu (LMAT barne), partekatutako arreta-eredua eskaini, eta sail arteko kontsulta (telefono bidezkoa edo ez-presentziala) bezalako beste jardura batzuk landu. Zainketa aringarrien arreta-eskaintza homogeneoa eta sistematikoa izan behar da Unitate guztietan, arreta mota horretarako sarbidea bermatzeko, komunitatearen esparru guztietan. Zainketa aringarrien pazienteen arretarako protokolo espezifikoak (onkologikoak zein ez-onkologikoak) aztertu behar dira, ZAen beharra duten pazienteen identifikazioa bereziki nabarmenduta, pluripatologiaren eta/edo pazientetasun aurreratuen edo terminalen esparruan.

Zainketa Aringarrietako Unitateak (ZAU) arretarako baliabideak dira, behar den zainketa-mailak LMATen edo EOZren erantzun-gaitasuna gaintzen duenean, konplexutasun-egoerarengatik edo hirugarren mailako teknologia aurreratua erabiltzeko behararengatik, edo gizarte- zein familia-egoerarengatik eta Arreta Plan Indibidualizatuaren esparruan hitzartutako erabakiengatik, bai eta hainbat egoeraren baturarengatik ere.

Unitate mota horien eskaintza ez da homogeneoa hiru lurraldeetan (ikus I 6.Taula), martxan dauden Unitateen arreta-irizpideak eta bideraketa-zirkuituak ez daude zehaztuta, eta existitzen diren gailuen funtzionamendua ezin da konparatu, homogeneotasun-falta dela eta.

I 6. taula: Zainketa Aringarrietako Unitateak. Lurralde Historikoen arabera laburpena

Kokagunea	Akutuen O.		Egon. E. eta L. O.	Z. soziosanitarioak	
ZUA	Oheak	Kontsultartekoak, KK, Eguneko O.	Oheak	Oheak	Oharrak
Araba (AOU)	7-8 ohe ggb Barne M. Txago AUO.	Bai (Txago AUO eta Santiagon).	Bai, Leza (gutxi bideratu, urrun).	San Onofre Zainketen O. (itunpeko 18 ohe)	ZA zerb. dago AUOn, bi egoitzetan. Barne Med.-n oheak erabiltzen dira, paziente akutuaren irizpideen arabera: EM baxua, hilkortasun-tasa % baxua...
Bizkaia	Ez.	Bai Gurutzeta eta Basurtuko ospitaleetan.	Gorliz eta Sta. Marina	Ez.	Akutueta ZAUaren premiarik den aztertu, eta ZAU soziosanitarioen premiak lurralde osoan, bereziki Ezkerra-Enkarterri eta Barrualden
Gipuzkoa	Bai, Donostia O. (Onkohemat.) eta Bidasoan.	Bai, Donostia O-n	Donostia E. eta L.	Matia Fundazioa (itunpeko 22 ohe) beste hitzarmen batzuk: Gurutze Gorria, Argixao.	Akutueta ZAUen premiak aztertu.

Zainketa aringarriko baliabide mota horrek analisi espezifiko behar du ESI bakoitzean (Erakunde Sanitario Integratua), arreta mota esparru guztietan bermatzeko beharrezko baliabide-mapa antolatze, unibertsaltasun- eta ekitate-printzipioen arabera:

- Lehen mailako arretako Etengabeko Arreta Puntuak (EAP), Osasun Kontseiluko erizaintzako plataforma eta Larrialdietako zentro koordinatzaileetako profesionalak dira funtsezko baliabideak etengabeko arretarako (24 ordu egunean x 7 egun astean). Profesional horiek pazientearen Historia Kliniko elektronikoa bakarrik sarbidea izan behar dute (gehienek badute dagoeneko), eta euren jarduerak erregistratu behar dituzte, pazientearen arretan esku hartzen duten gainerako profesionalak bezala.
- Egun ezartzen ari diren praktikako edo eskumen aurreratuetakoko erizaintzako (EEE) irudiak funtsezkoak dira mota horretako zainketak behar dituzten pazienteak identifikatzeko, horien jarraipena egiteko, eta beharrezko baliabideak koordinatzeko zein aktibatze, kasuaren ibilbidean izan daitekeen egoera klinikoaren eta konplexutasunaren arabera (kasuaren kudeaketa).
- Azkenik, egungo egoera aztertu behar da, arreta psikoemozionalaren eskaintzarako baliabideei dagokienez, eskaintza hori modu homogeneoan zabaldua, Osakidetza eta La Caixa Fundazioak Arreta Psikosozioko Taldeetarako (APST) sinatutako hitzarmenaren bidez, Minbiziaren Aurkako Elkartearikiko lankidetzaren eta hitzarmenaren bidez, edo Osasun Mentaleko Sarea inplikaturik, betiere, egoera klinikoaren, euren konplexutasunaren eta laguntza-taldeak detektatutako beharren arabera.

Jarraian aurkeztutako ekintza-planak identifikatutako beharretan eragin nahi du, eta helburu zehatzetan, gauzatzeaz arduratzen diren ekintza-ildoetan eta neurketan lagundu dezaketen adierazle orokorretan egituratzen da. Helburuak zein ekintza-ildoak, eta adierazleak zein euren neurkerak lortu edo gainditu bezain laster aldagarriak izatea komeni da, 3 urteak gainditzen ez dituen aldian, gutxienez.

2. 1. Helburuak

1. helburua: kasuak identifikatzea eta zainketa aringarriak goiz hastea gaixotasunean zehar.
2. helburua: zainketa aringarrietan integratutako laguntza-prozesua garatzea.
3. helburua: zainketa aringarri pediatrikoetako laguntza-prozesu integratua.
4. helburua: zainketa aringarrietako ildo espezifikoak garatzea, lehen mailako arreta soziosanitarioko taldeen (Imast) jardueraren bidez.
5. helburua: gaikuntza eta prestakuntza jarraitua bultzatzea.
6. helburua: Arreta-Plan Indibidualizatua.
7. helburua: herritarrek parte hartzea.
8. helburua: ikertzea eta ebaluatzea.

Helburuak

I. helburua: kasuak identifikatzea eta zainketa aringarriak goiz hastea gaixotasunean zehar

Zainketa aringarrien pazienteen arreta lantzeko, hautagai diren pazienteak identifikatu eta historia klinikoa kodetu behar da, informazioa arretan parte hartzen duten profesionalen eskura egon dadin.

NECPAL CCOMS-ICO® edo SPICT™ tresnak maneiu klinikoko tresnak dira, helduengan erabiltzeko nagusiki, eta kasuak identifikatzen lagundu dezakete, bai eta gaixotasun-talde ezberdinen bilakabideen ezagutza aurreratzen ere. «Bizitzaren amaierako zainketak» esaera zainketa aringarrien sinonimo bezala uler daiteke, «bizitzaren amaiera» pazienteak eta familiak zein osasuneko profesionalak bizitza mugatzen duen gaixotasun-egoeraren kontziente diren urtebeteko edo 2ko aldia bezala ulertuta. «Zainketa terminalak» esaera ez litzateke erabili beharko eta, eginez gero, gaixotasunaren azken etapa (azken egunak) amaitzerakoan ematen diren zainketak deskribatzeko soilik erabili beharko litzateke.

Arreta-beharraren egoera hori identifikatuta, CIE9.MCren (Gaixotasunen Nazioarteko Sailkapena, 9. edizioa) V667 kodea erabili daiteke kode gehigarri bezala, azpiko gaixotasuna kodetu ondoren, eta/edo Osabide Globalen «Zainketa Aringarriak» alerta; horrek oharra gehitzea ahalbidetzen du, betetzen duen profesionalak beharrezkotzat eman ez gero. Egoera hori identifikatzeko funtsezko profesionalak LMATak dira, edo pazientearen jarraipenean gehien inplikaturako zerbitzu klinikoa.

Identifikaturako paziente orok Arreta Plan Indibidualizatua (API) izango du bere historia klinikoa (ikus 5. helburua). Erantsitako taulak helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu.

I. helburua	
Kasuak identifikatzea eta zainketa aringarriak goiz hastea gaixotasunean zehar.	
Ekintza-ildoak	
• CIE9MCren V667 kodearen erabilera zuzena zabaltzea. • «Zainketa aringarriak» alerta Osabide Global HKEan zabaltzea. • Identifikazio-tresnak aztertzea eta zabaltzea (adibidez, NECPAL-CCOMS edo SPICT), arreta aringarria behar duten gaixoen identifikazio klinikoaren estrategia gisa.	
Arduraduna	Adierazleak
• Osasun Saila • Osakidetza LSZ • ESlak • LMAT/osasun-profesionalak.	• CIEV 66.7 kodea duten pazienteen kopurua/kalkulatutako itu-pazienteen kopurua. • HKEan zainketa aringarrien alerta duten pazienteen kopurua/itu-populazio gisa edo gaixotasun aurreratuko egoeran eta zainketa aringarrien beharra duten kalkulaturako pazienteen kopurua.

2. helburua: zainketa aringarrietan integratutako laguntza-prozesua garatzea

Prozesu honen helburua hautagai den edo zainketa aringarrien beharrea dagoen pazienteari lanketa integrala erraztea da, hurrengo alderdiak kontuan izanda:

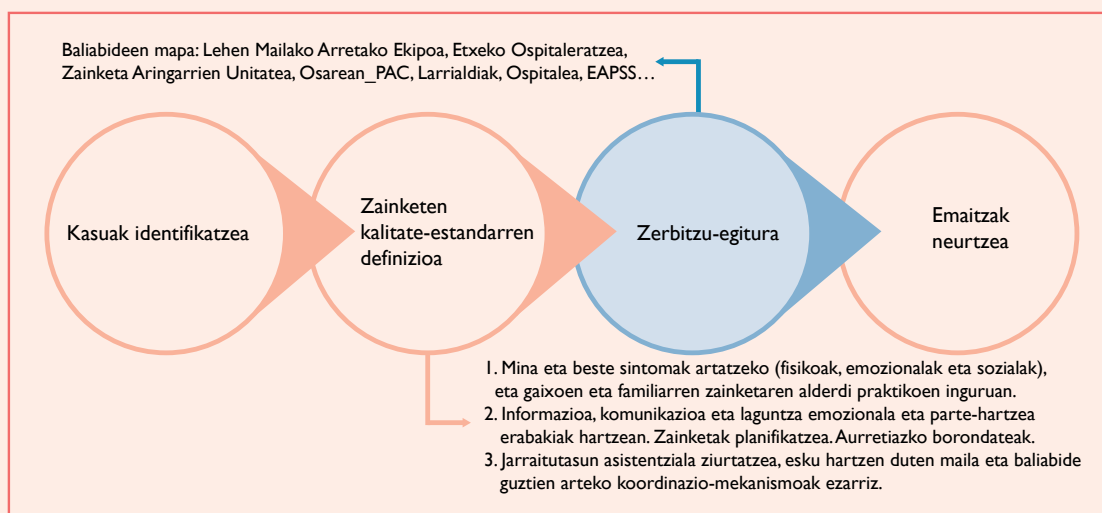
- Esku-hartze aringarriak gaixoaren eta horren familiaren beharretan oinarritu beharko dira, itxarondako biziraupen-epaen baino.
- BAFen dauden gaixo guztiek zainketen oinarritzko maila eskuratzeko aukera izan beharko dute, arretako esparru guztietan.
- Osasun-erakundeek euren profesionalen prestakuntza sustatu beharko dute, oinarritzko ZAk emateko, laguntza-esparrua alde batera utzita.
- Zerbitzu-erakundeek espezializatutako zainketen eskuragarritasuna bermatu beharko dute, beharrezkoak direnean.
- Osasun-erakundeek gauzatu beharreko funtzioak eta zerbitzu-prestazioko maila ezberdinek izan beharreko gaikuntza zehaztu beharko dituzte, pazientei eta euren familiei emandako ZAen arretan.
- Osasun-erakundeek eta laguntza-zerbitzu berek laguntza-zerbitzu eta esparru ezberdinen arteko koordinazioa eta zainketen jarraipena bermatu beharko dituzte, eguneko 24 orduetan, eta urteko 365 egunetan.

Osasun Sistema Nazionalaren zainketa aringarrien GPKko gomendioen laburpena, 2008ko maiatza.

Osasun Erakunde bakoitzak ZAen arretarako bere laguntza-ibilbidea garatu behar du, laguntza-prozesuaren kudeaketa-metodologian oinarrituta, kasuaren identifikazioaren unean hasita eta pazientearen heriotzarekin eta familiaren doluaren arretarekin amaituta. Prozesuaren ardatza osasunaren lehen mailako arretan eta etxeko arretan zentratuko da.

Zainketa aringarrien laguntza-prozesu integraturako (LPI) funtsezko ardatzak lau dira. (Ikus erantsitako 24. irudia).

24. irudia. Zainketa aringarrien laguntza-prozesu integraturako funtsezko ardatzak



«Laguntza Prozesu Integratua (LPI)» definitzeko elementu nagusiak erantsitako fitxan laburtzen dira:

Zainketa Aringarrien Laguntza-Prozesu Integratuaren Fitxa		
Zainketa aringarrien definizioa	Bizitza mehatxatzen duten gaixotasunei lotutako arazoan aurrean dauden pazienteen eta familien bizi-kalitatea hobetzen duen ikuspegia, prebentzioaren bidez eta sufrimendua arinduz, identifikazio goiztiarren bidez, eta mina zein bestelako arazo fisiko, psikologiko eta espiritualak ebaluatuz eta tratamendu egokia emanez. (OME, 2002. urtea).	
Helburua. Zeregina eta balioak	Pazientearen eta familien beharrei erantzuna ematea, arreta ematen zaien eremu guztietan (etxean, ospitaleetan, ZEetan, larrialdietan, ospitale orokorretako eta egonaldi ertaineko zein luzeko ospitaleetako ZAUetan, zentro soziosanitarioetan...).	
	Zainketa mota horren printzipioak eta dimentsioak zaintzea, pertsonaren autonomia eta duintasuna bezalako bioetikaren alderdiak babestuta. Arreta integrala. Etengabeko arretako mekanismoak bermatuta, astearen 7 egunetan eta egunaren 24 orduetan.	
Prozesuaren hasiera eta amaiera	Egoera identifikatzen den unetik pazienteak hiltzen den arte, epe mugatu batean dolutako laguntza barne. <i>Prozesuaren mapa</i> .	
Prozesuaren arduraduna	Familia-medikua eta erizaina (erreferentziatzko LMAT).	
Taldea (Hobekuntza-taldea edo Batzorde Klinikoa)	<i>Bultzatzea edo martxan jartzea</i>	Osaketa multiprofesionalakoa eta ESlaren hainbat laguntza-zerbitzuetakoa/mailetakoa, edo erreferentziatzko funtsezko zerbitzuetakoa. Egun, jadanik martxan daude Batzorde Klinikoa ESI gehienetan.
Baliabideen mapa	Eremu ezberdinetan inplikaturako zerbitzuen identifikazioa (LMAT, EOZ, EAP, Ospitalizazioa, ZAU, inplikaturako espezialitate ezberdinak, egoitzak, gizarte-laguntzak...). Zerbitzu-zorroaren analisia. Aliantzak identifikatzea (hitzarmenak, elkarteak, gizarte-laguntzak...).	
Fluxugramak prestatzea	Jarduerak eta arduradunak deskribatzea. Adibidea: Ikus Goierri-Urola Garaiko ESlaren ibilbide-fluxugrama, VI. eranskina .	
Funtsezko dokumentuak hautatzea	Hautatutako bibliografia: gida klinikoak, sintomen balorazio-eskalak, konplexutasunaren balorazio-tresnak, egoera kliniko aurreratuaren identifikazio-tresnak...	

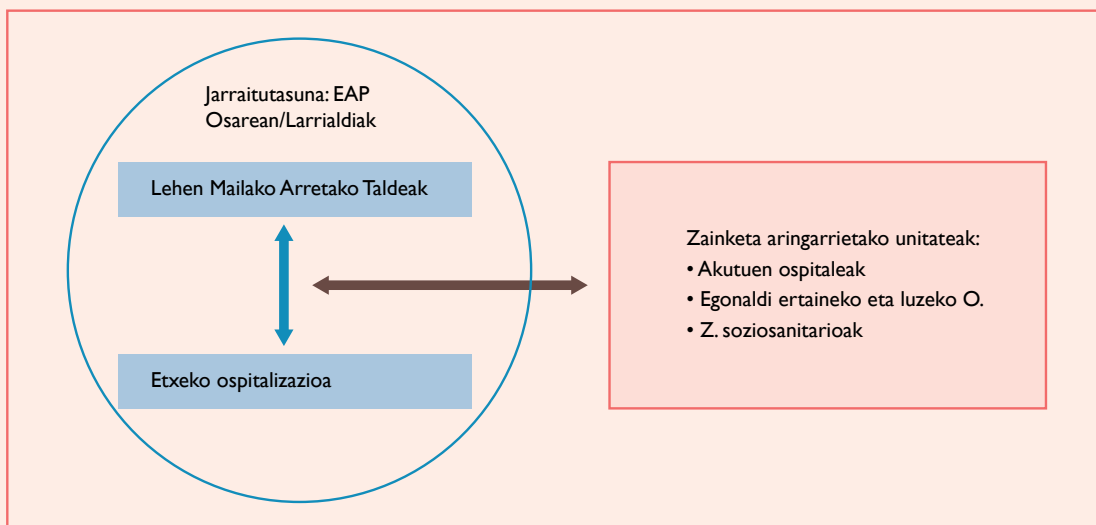
Funtsezkoa da Lehen Mailako Arretaren rola aitortzea eta laguntzea; bertan kokatzen da pazientearen erreferentziatzko profesionala, eta horren inguruan garatu behar da arreta-prozesua.

Ezarritako baliabide-mapatik eta kalitate-estandarretatik abiatuta, prozesuaren fluxugrama edo laguntza-ibilbidea landu behar da. Adibide bezala, IV. ERANSKINEAN, «Goierri-Urola Garaiko ESlaren ZAen laguntza-ibilbidearen» esparruan egindako fluxugrama ematen da; hori pazientearen identifikazioarekin hasten da, eta laguntza-baliabide eta maila guztiak, zerbitzu-zorroa eta kasuaren konplexutasun-maila hartzen ditu barne, arreta-zirkuitua zuzentzeko (VII. eranskina, konplexutasuneko tresnaren adibidea).

LPIren funtsezko elementu bat baliabideen mapa eta dagozkien zerbitzuen zorroak definitzea da, modu arinean, eraginkorrean eta koordinatuan funtzionatzeko, eta arretaren jarraipena bermatzeko, bikoiztasunak eta laguntza-hutsuneak saihestuta. Kasu bakoitzean, baliabide bakoitzaren ezaugarrien garrantzia nabarmenduko da, hala nola gertutasuna eta eskuragarritasuna, egoera kliniko konplexuen konponketa, goi-teknologiaren eskaintza, zaintzailearen laguntza...

Laguntza-ereduaren atalean jadanik deskribatutako erantsitako eskema ZAen arretarako eta eskaintzarako funtsezko ardatza da. Gailu bakoitzean, esplizituak izan behar dira arreta-irizpideak, eta horietako bat aukeratzeko orduan, konplexutasun-maila eta pazientearen zein familiaren lehentasunak hartuko dira kontuan..

25. irudia. Zainketa aringarrien arretarako ardatz nagusiak ESI bakoitzean



Erantsitako taulak 2. helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu:

2. helburua	
Baliabideen mapa eta horren zerbitzu-zorria ezartzea, maila/zerbitzu eta esparru guztiak sartuta, soziosanitarioa barne..	
Ekintza-ildoak	
Baliabideen mapa eta horren zerbitzu-zorria ezartzea, maila/zerbitzu eta esparru guztiak sartuta, soziosanitarioa barne.	
Arduraduna	Adierazleak
• ESlak(Zuzendaritza-taldea. Laguntza-zuzendaria edo Integrasioko arduraduna).	• Euren eremuan LPla eginda, adostua eta ezarrita duten ESlen kopurua/ESlak guztira.

3. helburua: zainketa aringarri pediatrikoetako laguntza-prozesu integratua

2007an, Europako Parlamentuko Batzordeak Europako zainketa aringarri buruzko kanpo-ikerketa bat eginarazi zuen, eta emaitzek zainketa aringarri pediatrikoen egoerari buruzko erreferentzia zehatza sartu zuten. Europako Parlamentuak aitortzen du «ez dela erraza zainketa aringarri pediatrikoen beharretarako konponbide eraginkorrak ematea, eta funtsezkoa dela diziplina arteko talde pediatriko adituek lehen mailako arretako tokiko beste sare batzuekin eta ospitaleekin estuki lan egiten duten sare espezifikoak antolatzea».

Gure Erkidegoaren eremuan, aipatzekoa da Gurutzetako Unibertsitate Ospitalearen Etxeko Ospitalizazio Pediatrikoak 2012tik aurrera zainketa horien eskaintzan gauzatzen ari den sareko lanaren garrantzia, ospitale ezberdinetako Pediatría Zerbitzuen, Lehen Mailako Arretako pediatren eta Etxeko Ospitalizazioa bezalako erreferentziazko eremuko beste baliabide batzuen lankidetzarekin. Jadanik 7.2 puntuan aipatutako ZAPen ezaugarri bereizgarriak kontuan izanda, esperientzia hori traktiozko elementua izan behar da zainketa aringarriak Euskal Osasun Sistema Publikoan aitortzeko eta hedatzeko. Gainera, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea pediatriko erreferentziazko zentroa da hainbat espezialitatetan, EAEren barnean eta eremu mugakideentzat (Kantabria, Nafarroa, Mena Harana...). Bere ezaugarriak direla eta, zentro ezin hobea da etxeko arretaren eskaintza sare osoan modu homogeneoan hedatzeko, eta Zainketa Aringarri Pediatrikoen Unitatea garatzeko (ZAPU).

Zainketa horiek behar izan ditzaketen patologien aniztasuna, kasu-kopuru eskasa, eta izan litezkeen hautagaien banaketa geografikoa laguntza-sare osorako, eta ez ESI bakoitzeko, «ZAPen laguntza-prozesu espezifiko» egitea bultzatzen duten arrazoiak dira. Prozesu eta laguntza-ibilbide horien prestakuntza Osasun Laguntzako Zuzendaritzak koordinatu behar du, eta pediatren sare-lanean zentratu behar da, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalearen esperientziaren laguntzarekin.

Erantsitako taulak 3. helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu:

3. helburua	
Zainketa aringarriak behar dituen populazio pediatrikoaren beharrei erantzutea ahalbidetuko duen ibilbidea edo «Zainketa Aringarri Pediatrikoen laguntza-prozesua» (LPI-ZAP) prestatzea.	
Ekintza-ildoak	
- Baliabideen mapa eta horren zerbitzu-zorria ezartzea, arreta pediatrikoaren maila/zerbitzu eta esparru guztiak barne. LMAST (soziosanitarioak) eta hezkuntza-maila sartzeko. - Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleak koordinatutako sare-lana garatzea.	
Arduraduna	Adierazleak
Osakidetza: LSZ eta Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Laguntza Zuzendaritza (ESI EEE).	EAE inplikaturako baliabideekin egindako eta adostutako LPI-ZAParen laguntza-ibilbidea.

4. helburua: zainketa aringarrietako ildo espezifikoak garatzea, lehen mailako arreta soziosanitarioko taldeen (LMAST) jardura protokoloan

Pertsona bakoitzaren behar-egoerak zehaztu behar ditu horri erantzuteko mobilizatu behar diren zerbitzuak. Gaixotasun aurreratuaren egoeran edo zainketa aringarrien beharrean, beharrak aldatu eta aldakorrak bihurtzeko prozesuan zehar; hortik inplikaturako sektore nagusien parte-hartzearen eta baterako balorazioaren garrantzia.

2013-2016 Arreta Soziosanitarioko Ildo Estrategikoak arreta soziosanitarioa modu koordinatuan lantzeko aukera dira, gaur egun. Pertsonaren ikuspegi integrala, bere egoera biomedikoa, bai eta horren egoera soziala eta funtzionala ere proposatzen dituzte. Lehen Mailako Arreta Soziosanitarioko Taldeak (LMAST) horren garapenerako funtsezko elementu bezala egituratzen dira. LMAST horien funtzio nagusia ildo estrategiko soziosanitarioetan ekintza zehatzak aurreikusita dituen itu-kolektiboaren zainketak jarraitzen direla eta bizitzaren amaierako beharrak dituzten pertsonak kolektibo horien barnean daudela bermatzea da.

Horregatik, jadanik EAE osoan martxan dauden LMASTen esparruan, zainketa aringarrien egoeran edo bizitzaren amaierako egoeran dauden pertsonen beharrei erantzuna emango dien eta, kasu bakoitzaren beharri une zehatzean erantzuna emateko, eragile hornitzaile ezberdinen esku-hartzea antolatzea ahalbidetuko uen protokolo zehatza garatu behar da.

Erantsitako taulak 4. helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu:

4. helburua	
Bizitzaren amaierako beharrak dituzten pertsonen zainketetarako (ZA) ildo espezifikoak garatzea, Lehen Mailako Arreta Soziosanitarioko Taldeen (LMAST) jardura-protokoloaren barnean.	
Ekintza-ildoak	
Erakunde Sanitario Integratu (ESI) bakoitzeko protokolo bat garatzea.	
Arduraduna	Adierazleak
Honako hauetako zainketa aringarrien esparruan ezagutza eta esperientzia dituzten teknikariak eta erabakitzaileak: • ESI (LMAST). • Foru-aldundiak • Udalak	• ESI bakoitzeko zainketa aringarri soziosanitarioen protokolo espezifikoaren existentzia.

5. helburua: gaikuntza eta prestakuntza jarraitua bultzatzea

Dokumentu honek hainbat hobekuntza-eremu lantzen ditu, eta Zerbitzu Erakunde guztietan arreta integraleko eta integratuko eredua ezartzea bultzatzen du, LPI baten bidez (laguntza-prozesu integratua). Horren jarduera-ardatzak eremuko LMASTekin koordinatutako erreferentziazko Lehen Mailako Arreta Taldeekin biratzen du, osasun- eta gizarte-esparru guztietako zerbitzuen inplikazioarekin. Antolakuntza-eredu horretan, PRESTAKUNTZA ez da elementu isolatua; aldiz, ZAen jardunbide egokiak laguntza-sare osoan ezartzeko funtsezko elementu bultzatzailea bihurtzen da.

Zainketa mota horrek osasun- eta gizarte-sistemari zein komunitate osoari ematen dizkion kultura-aldaketa eta hedapen-beharra direla eta, prestakuntza eremu espezifikoan eta dagokion tokian landu behar da, Graduaurreko eta Graduondoko mailan lantzeko.

GRADUAURREKO prestakuntza Osasun Sailak eta Osakidetza Euskal Herriko Unibertsitatearekin dituzten lankidetzak hitzarmenen esparruan landu behar da, eta Irakaskuntza Unitate ezberdinen bidez (prestakuntzako osasun-espezialitate guztiak inplikaturik: BAME, BEE, BPE...).

GRADUONDOKO prestakuntza lanean ari diren profesionalen zuzenduta dago, eta Prestakuntzako Eremu Korporatiboaren eta ESEN Laguntza Zuzendaritzaren bidez landu behar da. Esparru guztietako profesionalak hautemandako beharrei erantzun die, eta jardura teorikoak eta praktikak hartuko ditu barne. Osasuneko Sistema Nazionalaren Estrategiaren arabera, etengabeko prestakuntza oinarritzko eta erdi-mailako jardueren zein jardura aurreratuen bidez zabalduko da, ZAen esku hartzen duen baliabide bakoitzean zaindaturiko pazientearen profilari dagokionez:

- Oinarritzko prestakuntza profesional eta eremu guztietara zuzenduta egongo da. Jardura motak hainbat gauza hartu ahal izango ditu barne, hala nola ahal izanez gero lineakoak diren oinarritzko ikastaroak, hedapeneko eta ateak zabaltzeko jarduerak, hitzaldiak...
- Erdi-mailako prestakuntza hautagai diren pazienteen arretan gehien inplikaturiko baliabideei dago zuzenduta: LMAT, LMAST, hautaturiko zerbitzu klinikoak eta/edo egoitza-esparruko profesionalak. Jardura motak honako hauek hartu ahal izango ditu barne: sintomen maneia lantzen duten ikastaroak; erabakiak hartzea, pazientearen autonomia eta aurretiazko borondateak barne, eta Arreta Plan Indibidualizaturik gauzatzeko ezagutzak... Prestakuntza teorikoa lineako formatua eta irakaskuntza-gaitasuna duten ZAUen araberrako txandaketa praktikak lehenetsiko dira.
- Prestakuntza aurreratua egoera kliniko konplexuen arretan inplikaturiko funtsezko baliabide espezifikoek dago zuzenduta: Zainketa Aringarrietako Unitateak, Etxeko Ospitalizazioa, LMATetako erreferentziazko profesionala, kasuen Erizaintza kudeatzailea (EEE), Onkologia Medikoa eta Erradioterapia zein Barne Medikuntza bezalako funtsezko zerbitzu klinikoetako erreferentziazko profesionalak. Jardura motak master moduko formatuak, sintoma fisikoen kontrolari buruzko ikastaro aurreratuak, komunikazioa, informazioa eta laguntza-etika, eta egiaztatutako irakaskuntza-gaitasuna duen ZAUan txandaketa hartuko ditu barne. Denbora nahikoan eginez gero, txandaketa horrek zerbitzurako ikerketa-proiektua edo lana egitea hartuko du barne.

Egoera kliniko konplexuan dauden pazienteek emandako arreta espezifikoan inplikaturiko baliabide aurreratuak zuzendutako prestakuntza aurreratuak kontuan izango du Ministroen Kontseiluak orain dela gutxi osasun-profesionalentzako Akreditazio Diplomen arauketaren inguruan onartutako ekimena.

Etengabeko prestakuntzako jarduerak ad hoc lantaldeak gauzatzeko duen PLAN baten bidez diseinaturik dira, Prestakuntza Korporatiboaren kasuan; kasu bakoitzean, ESletako ZAen Batzorde Klinikoen bidez diseinaturik dira.

Zainketa aringarri pediatrikoen esparruan, oinarrizko eta erdi-mailako prestakuntzako zein prestakuntza aurreratuko jarduerak «Zainketa Aringarri Pediatrikoen Laguntza Prozesu Integratuaren» prestakuntzan zehar landuko dira.

Erantsitako taulak 5. helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu:

5. helburua	
Gaikuntza eta etengabeko prestakuntza bultzatzea, hautemandako beharretara egokitzen diren formatuen bidez.	
Ekintza-ildoak	
Prestakuntzako Eremu Korporatiboaren bidez, Euskal Osasun Sistema Publikoko erakundeetako eta gizarte-eremuko egoitza-zentroetako profesional guztiei zuzendutako etengabeko prestakuntza-programa prestatzea.	
Arduraduna	Adierazleak
• Osasun Saila • Osakidetza: Osasun Laguntzaren eta Giza Baliabideen Zuzendaritza (Prestakuntza Korporatiboko Eremua) • ESlak Laguntza Zuzendaritza • Euskal Herriko Unibertsitatea (Medikuntzako Fakultateak eta Erizaintza Eskola).	• ZAen prestakuntza-programaren existentzia. • Prestakuntzako P. Korporatiboaren bidez gauzatutako prestakuntza-jardueren urteko memoria (jarduera motaren eta profesional parte-hartzaileen arabera xehatuta). • Erakunde Sanitario Integratu (ESI) bakoitzean gauzatutako prestakuntza-jardueren urteko memoria (jarduera motaren eta profesional parte-hartzaileen arabera xehatuta).

6. helburua: arreta-plan indibidualizatua

Bere erreferentziazko profesionalek pazientea «zainketa aringarriak behar dituen» paziente bezala identifikatzen dutenean, Arreta Plan Indibidualizatua (API) aktibatuko da bere Historia Kliniko Elektronikoa. Plan horren helburua pazienteari, bere familiari eta zaintzaileei arreta integrala erraztea da. Gainera, profesionalei pertsonaren behar espezifikoak buruzko informazio xehatua ematen dien eta, arretaren kalitate onena emateko, baterako lan koordinatua ahalbidetzen duen tresna da.

Planak hasierako ebaluazioa, laguntza-helburuak eta plan terapeutikoa zein beharrezko zainketen plana hartuko ditu barne; modu koordinatuan eta etengabe gauzatuko da pazientearen arretan inplikaturako profesionalen artean, eta behar fisiko, emozional, soziofamiliar, espiritual eta kultural espezifikoak barne hartuko dituen balorazio integralean oinarrituko da. Hasierako ebaluazioak hiru puntu izango ditu gutxienez:

- Minaren eta beste sintoma batzuen balorazioa, gaitasun funtzionala, mendekotasun-maila, balorazio kognitiboa, egoeraren ezagutza-maila, historia psikosoziala.
- Familiaren balorazio integrala, zaintzailea bereziki nabarmenduta, bere rola gauzatzeak eragindako nekea prebenitzeko, eta autozaintza eta behar duten arreta sustatuta.
- Zainketarako gaitasunaren balorazioa, eta senideei zein zaintzaileei hezkuntza-laguntza ematea.

Plan terapeutikoa beharrei erantzuteko beharrezko esku-hartzeak eta ekintzak hartuko ditu barne. Zainketa-planean izandako aldaketak pazienteak eta bere familiak denboran zehar izandako beharretan eta lehentasun aldakorretan, konplexutasunaren aitortzean, eta arreta-helburuetan izandako lehentasunen aldaketa beran oinarrituko dira. Egoera horren identifikazioak eta/edo BAParen existentziak ez ditu gaixotasunaren tratamendu espezifikoak neurriak kontraindikatzen, ez mugatzen, gaixoen bizi-egoera edo kalitaterako aholkatuta badaude, edo horiek hobetu baditzaizkete.

Plana etengabe edo aldika berraztertuko da, beharrak asetzeko, eta pazientearen egoera klinikoaren eta beharren arabera. Plan hau berraztertu beharreko zenbait egoera kritiko edo funtsezko momentu honako hauek dira: zerbitzu eta arreta bati alta ematen zaionean beste baliabide baten ordeztu, larrialdiko edo laguntza-jarraipenerako laguntza-baliabidearen esku-hartzea behar duen gertaera, agonia-prozesua...

Osasuneko langile guztiak arduratzen dira haiek zaintzen dituzten pertsona guztien BAPak mantentzeaz. Beraz, profesionalaren funtzioaren zati bat da aldaketak idatziz jakinaraztea eta zainketa-plan indibidualizatuak eguneratzeari buruzko orientazioa eskatzea, informazioa eguneratuta egon dadin, eta inplikaturako beste profesional batzuk kontsultatu ahal izan dezaten. Tratamenduak eta arretak (aukerak barne, argi dokumentatuta eta komunikatuta badaude) informatutako erabakiak hartzea ahalbidetzen diete gainerako profesionalei, pazienteari eta horren familiari. Funtsezkoa da martxan dagoen arreta-plana denboran zehar dokumentatuta egotea. Hau da, jarraipenerako adierazleak ezarri behar dira.

Egun, BAP hori Osabide Globalen esparruan (paziente bakoitzeko Historia Kliniko bakarra) diseinatu behar da. Osabide Globalen «arreta-plan indibidualizaturako» formularioa dago eginda (ikus VIII. eranskina), baina pilotatu egin behar da eremuak, erabilgarritasuna, OSANAIA bezalako beste programa batzuekiko konexioa, betetze-zailtasunak eta hedapen-aukera eta sare osoaren arabera erabilera baloratzeko.

«Zainketa Aringarrien Adierazleak eta Kalitate Estandarrak (Xabier Gómez Batiste et al, 2006)», «Zainketa Aringarri Pediatrikoak OSNn, arreta-irizpideak (Minbizia duten Haurren Gurasoen Espainiako Federazioa, 2015)» edo «Bizitzaren Amaieran dauden Adineko Pertsonen Arreta Integralerako Gomendio Etikoen Gida» bezalako zenbait dokumentu Arreta Plan Indibidualizatua bideratzen eta prestatzen lagundu dezakete..

Erantsitako taulak 6. helburu horren funtsezko puntuak laburtzen ditu:

6. helburua	
Gaixotasun aurreratuko edo terminaleko egoeretan arretaren kalitatea hobetzea, pazientearen zein familiaren autonomia eta beharrak errespetatuta, HKn erregistratutako Arreta Plan Indibidualizatuaren (API) bidez..	
Ekintza-ildoak	
• Arreta integrala eskaintzea. • Laguntza emozionalaren eta dolurako arretaren eskuragarritasuna hobetzea. • Eusko Jaurlaritzaren Erregistro Ofizialeko ABaren edukiaren eskuragarritasuna gaitzea. • Pazienteen/familiaren/zaintzaileen itzaropenak eta gogobetetze-maila ezagutzea...	
Arduraduna	Adierazleak*
• Osasun Saila • Osakidetza: LSZ eta Informatikako Azpizuzendaritza • ESlak • Pazientearen profesional arduradunak/erreferentziazkoak..	• Behar bezala betetako BAP duten pazienteen kopurua/ ZA egoeran edo V kodearekin zein ZA alertarekin identifikatutako kalkulaturako pazienteen kopuru osoa. LMASTen/La Caixaren jardueraren urteko memoria prestatzea. • Pazientearen HKEn bidez gaitutako ABaren eskuragarritasuna: bai ala ez. • Egindako ikerketen edo inkestaren txostenak...

*Historia klinikoak ebaluatuko dira, helburu horren betetze-maila baloratzeko.

7. helburua: herritarrek parte hartzea

7. puntuan adierazi dugunez, hainbat azterlanek erakusten dutenaren arabera, herritarrek kontzientziazio eta ezagutza txikiak dauzkate zainketa aringarrien inguruan; askotan, gainera, egoera terminalarekin edo azken egunetako egoerarekin lotzen dituzte, oker lotu ere. Heriotza ez da komunitateak esperimentatzen eta partekatzen duen prozesu naturalizat jotzen; aitzitik, osasun-lanbideen esku uzten den gertaera medikotzat jotzen da, «dena senda daitekeenaren» ideian oinarritutako itxaropenekin.

Erantsitako taulan, 7. helburuaren funtsezko puntuak daukazue laburbilduta.

7. helburua	
Herritarren parte-hartzea sustatzea, sare sozialekin edo gizarte- zein komunitate-laguntza ematen duten kolektiboekin eta elkarteekin lankidetzan arituz.	
Ekintza-ildoak	
- Lankidetz hitzarmenak ezartzea boluntarioen elkarteekin edo laguntza mota hori modu arautuan bideratzea ahalbidetuko duten bestelako konpainia-eremu batzuekin. - Bizitzaren azken faseko zainketei eta heriotzari bizitzako prozesu natural bezala aurre egiteko garrantziari buruzko herritarrentzako hedapen-jarduerak gauzatzea, etorkizuneko belaunaldietan, egoera horiei lotutako sufrimendua modulatzeko. .	
Arduraduna	Adierazleak
- Osasun Saila - Osakidetza - ESlak - GKEak - Hirugarren Sektoreko Batzorde Estrategikoa.	- Hitzarmenen edo esparru-akordioen existentzia edo ez. - Herritarrei/komunitateari zuzendutako antolatutako jarduerak eta ekitaldiak. .

8. helburua: ikertzea eta ebaluatzea

Bizitzaren Azken Faseko (BAF) zainketen efizientziaren eta kalitatearen estandarrek eta adierazleak garatu behar dira, bai helduentzat, bai adin pediatrikoan daudenentzat. Pertsonaren eta familiaren gogobetetasuna, sintomen maneia eta bizi-kalitatea neurtzeko ebaluazioa eta monitorizazioa egitea funtsezkoa da aurrera egiten eta pertsonen beharrei egokitutako neurri egokiak ezartzen jarraitzeko.

Erantsitako taulan, 8. helburuaren funtsezko puntuak daukazue laburbilduta:

8. helburua	
Ikerketa eta ebaluazio kualitatiboa bultzatzen jarraitzea; batez ere, bizitzaren azken fasean dauden pertsonen zuzendutako arretaren emaitza-adierazleen ebaluazioari eta monitorizazioari dagokienez..	
Ekintza-ildoak	
• Ikerketarako laguntza-deialdietan, zainketa aringarrien arretari lotutako proiektuak puntuatzea, nagusiki, emaitza-eremuekin. • Herritarrek arreta mota horri buruz dauzkaten itxaropenak eta gogobetetasuna ezagutzeko eta garatzen jarraitu beharreko arloak zehazteko tresna egokiak martxan jartzea.	
Arduraduna	Adierazleak
• Osasun SAila. • Osakidetza: ASZ eta ESLak.	• Arreta aringarriarekin erlazionatutako onartutako ikerketa-proiektuen kopurua / aurkeztutako proiektuen guztizko kopuruaren gainean. ZAPei buruzko ikerketa-proiektu espezifikoaren kopurua. • Bizitzaren Amaierako Faseko (BAF) prozesuetan dauden pazienteen/familiaren/zaintzaileen iritziaren eta itxaropenen bilketarekin erlazionatutako proiektuen kopurua.

3. Ondorioak eta azken gomendioak

- Zainketa aringarriak eskura izatea nazioarteko hainbat dokumentuk aitortutako eskubidea da; hala nola, Europako Kontseiluaren Parlamentu Biltzarrak 1999ko ekainaren 25ean onartutako 1418/1999 Gomendioak, giza eskubideen eta gaixo terminalen zein hiltzorian dauden duintasunaren babesari buruzkoak. Osasun-sistema nazionalaren oinarrizko zorroan jasotako prestazioa da, eta, hain zuzen ere, Eusko Jaurlaritzaren 2013-2020 Osasun Planean jasotako helburuetako bat da mota horretako arreta bermatzea.
- Dokumentu honen azken helburua zainketa aringarrien kultura zabaltzea da, arretan parte hartzen duten eremu sanitarioko eta soziosanitarioko profesional guztiak inplikatur, eta, horrez gain, zainketa horien eskaintza modu ekitatibo eta homogeenan bermatzea, zainketa horien hautagai diren paziente guztiek izan dezaten halako arreta une egokian jasotzeko aukera.
- Dokumentu honek Euskal Osasun Sistema Publikoan arreta integral eta integratuko ereduaren aldeko apustua egiten du, egungo ildo estrategikoekin bat, eta eremu guztietako baliabideen parte-hartzea inplikatur. Horretarako, beharrezkoa da erakunde sanitario (ESI) bakoitzean «zainketa aringarrien laguntza-prozesu integratua» (ZA-LPI) prestatzea, arreta pazientearen zein familiaren beharretara zuzenduta, bere eremuko baliabide-mapa egokiaren bidez. Plan hori inplikaturako talde ezberdinetara zabalduko da, euren erreferentziazko esparruetan (profesionalak, pazienteak eta herritarrak).
- Prestakuntza funtsezko elementua da zainketa aringarrien jardunbide egokiak zabaltzeko eta zainketa aringarrien eskaintza bermatzeko, zerbitzu eta arreta-puntu guztietan. Prestakuntza Plan egokia diseinatu behar da, profesionalen beharrei erantzuna emango diena, zaindutako pazientearen profilaren eta egungo estrategietan ezarritako baldintzen arabera.
- Pertsonaren eta familiaren/zaintzaileen beharretan zentratutako arreta integrala errazteko, tresna kliniko egokia da Arreta Plan Indibidualizatua (API). «Zainketa aringarrien beharra» duen paziente orok izango du bere historia klinikoan plan hori. Arreta Plan Indibidualizatua historia kliniko elektronikoan garatuko da, esku hartzen duten profesionalen arteko komunikazio-elementu gisa erabili ahal izateko. Erreferentziazko profesionalen bidez aktibatuko da, esku hartzen duten profesionalak eguneratu eta beteko dute, eta jarraipenerako adierazle egokiak izango ditu.

Pertsonaren eta familiaren parte-hartzea plan horren barruan egongo da, eta, bere parte-hartzean, «osasun-zorroa» sartuko da, inplikaturako osasun-profesionalekin erabiltzeko komunikazio- eta informazio-kanal gisa.

- Ikerketa eta ebaluazio kualitatiboa bultzatzen jarraitu behar da; batez ere, bizitzaren azken fasean dauden pertsonen zuzendutako arretaren emaitzen adierazleei dagokienez. Prestazio horren inguruan argitaratutako adierazle gehienek egitura eta prozesua aipatzen dituzte. Pertsonaren/zaintzaileen itxaropenak eta iritzia ezagutzea funtsezkoa da etorkizunean arreta-prozesu horretan hobekuntza-neurriak ezarri ahal izateko.

4. Bibliografia

- Abauza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I. *Descripción de la situación actual de la atención a los pacientes en la fase final de la vida en comarca interior*. Agindutako ikerketa. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritzak. Vitoria-Gasteiz, 2013. Osteba Txostena D-13-10.
- Aldasoro, E.; Mhatani, V.; Sáenz de Ormijana Hernández, A.; Fernández, E.; González, I.; Martín, R.; Garagalza, A.; Esnaola, S.; Rico, R.: «Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras». Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun Ministerioa: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: 2006/04, 2012.
- Aldasoro, E.; Perez, A.; Ribacoba, L.; Esnaola, S.; Olaizola, M.; Carrera, J.; Bañuelos, A.; Rico, R.: «Assessing quality of end-of-life hospital care in a southern European regional health service». *Int J Technol Assess Health Care*. 2005; 21 (4):464-70.
- Almaraz, M.J.; Aldasoro, E.; Sobradillo, N.: Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Agindutako ikerketa. Vitoria-Gasteiz. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritzak, 2006. Osteba Txostena D-06-04.
- Bausewein, C.; Daveson, B.; Benalia, H.; Simon, S.T.; Higginson, I.J.: Outcome Measurement in Palliative Care-The Essentials. PRISMA Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End-of-Life Care. 2011.
- Bausewein, C.; Simon, S.T.; Benalia, H.; Downing, J.; Mwangi-Powell, F.N.; Daveson, B.; Harding, R.; Higginson, I.J. on behalf of PRISMA. «Implementing Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in palliative care – User's cry for help». *Health and Quality of Life Outcomes* 2011,9:27
- Pragako Gutuna. Palliative Care – A human right. EAPC. 2013. €-koa. Hemen eskura daiteke: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prall D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 2007; 21: 463-471.
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008 Aug;22(4):401-8. doi: 10.1007/s00482-008-0690-4. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
- Cuidados Paliativos Araba Proceso Asistencial Integrado Resumen Ejecutivo. Arrieta, A.; Hernández, R.; Meléndez, A. Osakidetza. Arabako Lurralde Zuzendaritza - Osasun eta Kontsumo Saila. 2012.
- De Roo, M.L.; Leemans, K.; Claessen, S.J.; Cohen, J.; Pasman, H.R.; Deliens, L.; Francke, A.L.: «EURO IMPACT. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review». *J Pain Symptom Manage*. 2013 Oct;46(4):556-72. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.13
- 38/2012 Dekretua, martxoaren 13koa, Historia klinikoari eta osasun-arloko paziente eta profesionalen dokumentazio klinikoaren arloan dituzten eskubide eta obligazioei buruzkoa. EHAA, 65. zk., 2012ko martxoaren 29koa.
- Eusko Jaurlaritzako Enplegu eta Gizarte Politiketako Saila: Guía de Recomendaciones Éticas para la Atención Integral a las Personas Mayores al Final de la Vida. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 2013.

- Osasun Saila. Osasuna, Pertsonen eskubidea, Guztion Ardura. Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 2014.
- Eusko Jaurlaritzako Osasun Saila. Zainketa Aringarrien Plana: Bizitzaren azken fasean dauden pazientei zuzendutako arreta. EAE, 2006-2009. 2006. urtea.
- Eusko Jaurlaritzako Osasun Saila. 2013-2016 aldirako Ildo Estrategikoak.
- Dunlop, R.: «Specialist palliative care and non-malignant diseases». In Palliative Care for Non-Cancer Patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- European Association of Palliative Care (EAPC). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos. Edizioa: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2012ko maiatza
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2015. Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, criterios de atención.
- Guía para el desarrollo de protocolos de Atención Primaria Sociosanitaria en Euskadi. De la Rica Jiménez, J.A.; Zurbanobeaskoetxea Laraugoitia, L. Zamora, G. Artaza, Aristondo, N. Coordinación Sociosanitaria 2014.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Euskadiko Teknologien Ebaluazio Agentzia; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: Osteba Nº 2006/08. http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- Estatu-mailako eta nazioarteko adierazleak eta estandarrak zainketa aringarrietan. Xabier Gómez Batiste et al, 2006. SECPALek eta Avedis Donabedian Fundazioak OSNren Estrategiaren esparruan egindako dokumentua.
- IDC-PAL [Recurso electrónico]: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos : documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Egileak: M^a Luisa Martín-Roselló [et al.]. Berdintasun, Osasun eta Gizarte Politika Saila, Sevilla 2014.
- Arranz, Pilar; Cancio, Hernán; Coca, Cristina; Serrano, Raquel; Benito, Enric: Necesidades de formación en cuidados paliativos. ANTAE Institutuak Osakidetzarako egindako ikerketa kualitatiboa. 2010. urtea.
- 7/2002 Legea, abenduaren 12koa, Osasun-arako aurretiazko borondateena (EHAA, 248. zk., 2002ko abenduak 30, astelehena).
- 41/2002 Legea, azaroaren 14koa, oinarritzakoa, pazientearen autonomia eta informazio eta dokumentazio klinikoaren arloko eskubide eta betebeharrak arautzen dituen (BOE, 274. zk. 2002ko azaroaren 15koa).
- 2013-2016 aldirako Osakidetzaren ildo estrategikoak eta ekintza-planak. Osakidetza, 2013ko ekaina.
- 2013-2016 aldirako Euskadiko Arreta Soziosanitarioaren ildo estrategikoak. CVASS, 2013.
- Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, Morton SC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C, Sun VC, Shekelle PG. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med. 2008 Jan 15; 148(2):147-59.

- Luckett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. BMC Health Services Research 2014; 14: 136. €-koa.
- Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.
- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006;32:5-12
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, Jassal S. Paliativos sin fronteras, 2015.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008. Documento actualización 2010 - 2014
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos. Criterios de Atención. Madrid: MSSSI, 2014
- Morrison RS y Weissman DE. Using Metrics to Grow Your Palliative Care Program. Center to Advance Palliative Care. 2009-koa. <http://www.capc.org>
- Morrison LJ, Thompson BM, Gill AC. A required third-year medical student palliative care curriculum impacts knowledge and attitudes. J Palliat Med 2012;15:784-9.
- Mularski R, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson AM, Lynn J, Shekelle PG, et al. A systematic review of measures of end of life care and its outcomes. Health Serv Res. 2007; 42(5):1848-1870.
- Murtagh, F.E.; Bausewein, C.; Verne, J.; Groeneveld, E.I.; Kalogi, Y.E.; Higginson, I.J.: «How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates». Palliat Med. 2014 Jan;28(1):49-58. doi:10.1177/0269216313489367.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. 2009. <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- OME EB134.R7, izenburua: "Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care".
- Parikh RB, Temel JS. Early specialty palliative care. N Engl J Med. 2014 Mar 13;370(11):1075-6. doi: 10.1056/NEJMc1400243.
- Palliative Care for infants, children and young people, The facts. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009.
- Pineault R, Daveluy C. La planification de la santé. Concepts, méthodes, stratégies. Quebec: Editions Nouvelles AMS, 1995.
- Public Opinion Research on Palliative Care 2011. Center to advance palliative care. (Disponible en la web: https://www.capc.org/media/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921d-fbf729702e36/2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf)
- 1418/1999 Gomendioa: Gaixo terminalen eta hilzorian daudenen giza eskubideen eta duintasunaren babesa. Europako Kontseiluko Parlamentu Biltzarra. Data: 1999ko ekainak 25 (24. saioa).

Estatu kideen Ministro Batzordearen Rec (2003) 24 Gomendioa, zainketa aringarrien antolakuntzari buruzkoa. Ministroen Batzordeak 2003ko azaroaren 12an, Ministerioetako Ordezkarien 860. Bileran onartutakoa.

Zaintza aringarrien ibilbidea. Goierri-Urola Garaiko ESl. Osakidetza. Euskal Osasun Zerbitzua. 2013ko maiatza.

The economist: The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. Economist Intelligence Unit, 2010

Stephen, R.; Connor, PhD eds. Global atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Worldwide Palliative care Alliance, 2014

SPICT. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. Highet, G. et al.: BMJ Supportive & Palliative Care 2013;0:1–6.

Eranskinak



I. eranskina. Ebazpena (EBI34.R7). OME, 2014. Zainketa aringarriak sendotzea, laguntza-prozesu osoan zehar emateko tratamendu integralaren osagai gisa

Helburuak

- (1) Egoki denean, zainketa aringarrien politika egokiak garatu, sendotu eta aplikatzea, osasun-sistemak osotasunean indartzeko, zerbitzu errentagarriak integratzeko eta zainketa aringarri ekitatiboak ezartzeko, arretaren jarraitutasunaren ebidentzia oinarrituta, maila guztietan, enfasia eginez Lehen Mailako Arretan, erkidegoan eta etxeko arretan, eta estaldura unibertsaleko eskemetan;
- (2) Barne-finantzaketa egokia eta giza baliabideen esleipena ziurtatzea, bere kasuan, zainketa aringarrien ekimenei, arreta aringarriko, hezkuntzako eta prestakuntzako politiken prestakuntzarekin eta gauzapenarekin, eta kalitatea hobetzeko ekimenekin, eta funtsezko sendagaien erabilera egokia eta eskuragarritasuna faboratzea, sintomen kudeaketarako ikuskapenaren menpe dauden sendagaiak barne hartuta;
- (3) Oinarritzko laguntza ematea, sektore anitzeko elkarleen bidez bada ere, familiei, komunitateko boluntarioei eta zaintzaile gisa aritzen diren beste pertsona batzuei, gaitutako profesionalek ikuskatuta, kasuaren arabera;
- (4) Zainketa aringarriak arreta medikoa ematen dutenei eskainitako hezkuntza- eta prestakuntza-prozesuaren osagai integral bezala sartzen saiatzea, euren funtzioen eta arduren arabera;
- (5) Zainketa aringarrien behar nazionalak aztertzea (horien artean, mina maneiatzeko sendagaien beharra), eta lankidetzak sustatzea, zainketa aringarrietan funtsezko sendagaien hornidura egokia bermatzeko, eskasia saihestuta;
- (6) Sendagai kontrolatuen politika zein legeria nazionalak eta tokikoak aztertzea eta, behar izanez gero, aldatzea, minaren tratamendurako sendagaien eskuragarritasuna eta erabilera arrazionala hobetzeko OMEn politikak jarraituz, Nazio Batuen drogen ikuskapenari buruzko nazioarteko hitzarmenen arabera;
- (7) Behar izanez gero, funtsezko sendagaien zerrenda nazionalak eguneratzea, minari eta zainketa aringarriei buruzko atalen orain dela gutxiko sarrera dela eta, bai eta Funtsezko Sendagaien OMEn Ereduko Zerrendan eta Funtsezko Sendagai Pediatrikoen OME ren Ereduko Zerrendan sartutako sendagaiak ere direla eta;
- (8) Gobernuen eta gizarte zibilaren –pazienteen erakundeak barne– arteko elkarriketa eta akordioak sustatzea, zainketa aringarriak behar dituzten pazientei zerbitzuak ematea errazteko;
- (9) Transmittitu ezin diren gaixotasunak prebenitu eta kontrolatzeko OMEn 2013-2020 aldirako Munduko Ekintza Planean jasotako zainketa aringarrien ekintzak ezartzea eta ikuskatzea.

II. eranskina. Literaturaren azterketan identifikatutako adierazleak

I. taula. Estatu-mailako eta nazioarteko adierazleak eta estandarrek zainketa aringarrietan.

Mota	Adierazlea	Datuen bilketa	Iturria
Egitura	1.000.000 biztanle bakoitzeko, zainketa aringarrietarako 50 ohe behar direla kalkulatzeko da. Unitate baten tamaina ezin hobia 8-12 ohe direla kontuan izanda, biztanle milioi bakoitzeko bost ZAU beharko genituzke.	Arestiko kalkuluek 80-100 ohera handitu dute 1.000.000 biztanleko behar diren zainketa aringarrietarako oheen kopurua.	Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauei eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.
	ZAUek prestakuntza handiko diziplina anitzeko taldea behar dute. Zainketa aringarrietako unitateetako langileek espezialista moduko prestakuntza izan behar dute. Oinarritzko taldea medikuek eta erizainek osatzen dute. Zabalduko taldeak psikologoak, fisioterapeutak, gizarte-langileak eta kapilauak bezalako elkartutako profesional garrantzitsuak hartzen ditu barne.	Europako Kontseilua. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf (bisitaturiko eguna: 2009ko uztailaren 28a). ZAU bateko erizainen ratioa ohe bakoitzeko erizain batekoa izan beharko litzateke gutxienez, eta 1.2koa, ahal izanez gero. ZAUek prestakuntza espezializatua duten medikuak behar dituzte, ohe bakoitzeko 0,15eko ratioarekin, gutxienez. Unitate batean haurrak zaintzen badira, txanda bakoitzean prestakuntza pediatriko espezializatua duen erizain bat egon beharko litzateke, gutxienez.	Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauei eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.
	Zainketa aringarrien eguneko zentro bat egon beharko litzateke, 150.000 biztanleko.	Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- Nemeth, C.; Rottenhofer, I.: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004. Egunean bertara joandako 7 pertsonako, irekitako orduetan bi erizain egotea eta, gutxienez, horietako bat zainketa aringarrietan espezialista izatea gomendatzen da. Gaitutako mediku bat egon beharko litzateke eskuragarri, behar izanez gero. Zerbitzu mota horren beharra ikertuko duten estatu-mailako ikerketa pilotuak gauzatu beharko lirateke.	Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauei eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.
	«Hospice» motako egoitzazentroak pazienteak eta senideak modu integralean zainduko dituen talde multiprofesionala behar du.	Erizaintzako langileen ratioa ohe bakoitzeko 1.2koa eta, ahal izanez gero, 1.2koa izan beharko litzateke. Zainketa aringarrietan espezializatua den medikua eskuragarri egon beharko luke eguneko 24 orduetan. Gainera, langile psikosozialen zein boluntarioen lankidetzak espezifikoa izan beharko luke.	Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauei eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.
	Zainketa aringarrietako unitate bakoitzari afiliatutako ospitaleko zainketa aringarrien euskarri-taldea egon beharko litzateke, eta ospitale guztien zerbitzura egon beharko litzateke, behar izanez gero. 250 oheko talde bat egon beharko litzateke eskuragarri, gutxienez.		Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauei eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.

... / ...

... / ...

Mota	Adierazlea	Datuen bilketa	Iturria
Prozesua	Hirugarren mailako opioideen erabilera-maila.	KF-IS.	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Zainketa aringarrien boluntarioria-programa, 40.000 biztanleko.	Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf (access date: 28.7.2009).	Zainketa Aringarrien Europako Elkartearen zainketa aringarrien kalitate-arauak eta estandarrei buruzko Liburu Zuria EAPC.
	Zainketa aringarrien etxeko taldeek zaindutako pazienteen ehunekoa.	LMAIS	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Zainketa aringarrien etxeko taldeek zaindutako pazienteen ehunekoa.	REUSD.	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Ospitaleko taldeek, unitateek edo zerbitzuek zaindutako pazienteen ehunekoa.	EEUEE/DOMM.	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Profesioaletatik zainketa aringarri buruzko oinarritzko prestakuntza espezifiko jaso duten horien ehunekoa.	AAEE	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Profesioaletatik zainketa aringarri buruzko erdi-mailako prestakuntza espezifiko jaso duten horien ehunekoa.	AAEE	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
	Profesioaletatik zainketa aringarri buruzko prestakuntza espezifiko aurreratua jaso duten horien ehunekoa.		Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
Emaitzak	Daukan garrantzia dela eta, iradoki dute egokia litzatekeela historia klinikoak berrikusiz pazienteen informazioari eta parte hartzeari buruzko helburuak eta erabakiak hartzeko prozesua betetzen direla egiaztatzea.		Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.
Ikerketa	Finantzatutako ikerketa-proiektuen kopurua..	ISCIII.	Osasun Sistema Nazionalaren Zainketa Aringarrietako Estrategia. 2010-2014 eguneraketa.

Laburdurak: KF-IS: OSNko kontsumo farmazeutikoaren informazio sistema; LMAIS: Lehen Mailako Arretako Informazio Sistema; EEUEE: Lehen Mailako Arretako Informazio Sistema; EEUEE: Datuen Oinarritzko Multzo Minimoa; AAEE: Autonomia-erkidegoak; ISCIII: Carlos III.a Osasun Institutua.

2. taula. Kategorien eta adierazleen zerrenda eta «heriotzaren kalitatea. Munduko bizitzaren amaierako zainketak» rankingean erabilitako pisuak. Economist intelligence unit, 2010

Mota	Adierazlea	Datuen bilketa	Pisua
Zainketa aringarriak inskribatzen diren ingurunea % 20	Ezegonkortasun politikoaren arriskua	EIU Risk Briefing	% 5
	BPG per capita	EIU Country data	% 7,5
	Mendekotasun-ratioa zahartzaroan	EIU Country data	% 7,5
	Bizi-itxaropena jaiotzean	US Census Bureau International Database	% 7,5
	Osasun-gastua, BPGren ehuneko gisa	WHO Statistical Information system	% 15
	Ospitaleko oheen kopurua, istripuaren ondorioz gertatzen ez diren 1.000 heriotzako	WHO/EIU Calculation	% 7,5
	Medikuntzako profesionalen kopurua, istripuaren ondorioz gertatzen ez diren 1.000 heriotzako	WHO/EIU Calculation	% 10
	Erizaintzako profesionalen kopurua, istripuaren ondorioz gertatzen ez diren 1.000 heriotzako	WHO/EIU Calculation	% 10
	Osasunera zuzendutako gizarte-segurantzaren ehunekoa	WHO	% 15
	Pentsio-estaldura nazionalaren eskema	OECD	% 15
Zainketa aringarrien eskuragarritasuna % 25	«Hospice»en eta zainketa aringarrien zerbitzuen eskuragarritasuna, 65 urtetik gorako milioi biztanleko	EIU Calculation	% 35,29
	Bizitzaren fase terminalean laguntzeko langile boluntarioen eskuragarritasuna	Herrialdeko espezifikoa den zainketa aringarrien txostena	% 25,53
	Zainketa aringarrien beharra duten heriotzen %	EIU estimates	% 17,65
	Zainketa aringarrien estrategia nazionalaren existentzia	Osasun Ministerioen dokumentuak	% 23,53
Bizitzaren amaierako zainketen kostuak % 15	Finantzaketa publikoaren eskuragarritasuna bizitzaren amaieran	EAPC	% 40
	Pazienteen gaineko karga finantzarioa, zainketa aringarrien zerbitzuen aldetik	EIU Calculation	% 50
	Zainketa aringarrien beharrak dituzten pazienteen asteko batez besteko ordainketa	Literatura	% 10
Bizitzaren amaierako zainketen kalitatea % 40	Bizitzaren amaierako arretari buruzko kontzientziazio publikoa	Osasun Ministerioak	% 25
	Zainketa aringarrien inguruko prestakuntza, medikuntzako fakultateetan	EAPC.	% 10
	Analgesikoen eskuragarritasuna	PPC	% 15
	Zainketa aringarrien zerbitzuen hornitzaileen akreditazioa	Paliative Care in the European Union	% 15
	Gardentasuna pazientearen eta osasuneko profesionalaren arteko harremanean	Elkarriketak, argitaratutako literatura	% 20
	Gobernuen jarrera, bizitzaren amaierako zainketen aurrean	Osasun Ministerioek argitaratutako dokumentuak	% 10
	Ezarritako ez-berpizte politikak	Alzheimer Europe Assessment	% 10
	Políticas implantadas de no resucitación	Alzheimer Europe Assessment	% 10

III. eranskina. Zainketa aringarrietan inplikatuta dauden EAEko zenbait baliabide

Erakunde sanitarioak	EOZ 2013. urteko jarduera	Zainketa aringarrien zerbitzua	Erizaintzako rol berriak (EE/ECA)	Zainketa aringarriak hobetzeko taldea	Aringarrien proiektua ldatzita?	Iruzkina
Arabako E.	Bai, Arabako Unibertsitate Ospitaleko taldea.	Bai: Salburua OZan kokatutako talde I.	2 + LMATen integratutakoak + 2 Promic.	Bai (Taldea funtzionala)	LPI. LOK prestatutakoa	Laguntza-proiektua lurralde-ordezkaritzak koordinatzen du. Ikerketako hainbat bottom-up proiektu martxan.
Arabako Unibertsitate Ospitalea	Bai Ospitaleratzeak: 1.147 (ZA: % 8,7)	Bai (Taldea I Txagon, eta talde bat Santiagon)	2			
Lezako Ospitalea		10 oheko ZAU	3 (ikuskatzaileak)			
San Onofre Klinika Ospitalea		20 oheko ZAU. Hitzarmena				
Bestelakoak		Eskualdearen eta Minbiziaren Aurrakari Elkartearen arteko hitzarmena, arreta psikologikorako.				
Bilbo-Basurtuko ESI	Bai Ospitaleratzeak: 2.077 (ZA: % 8,7)	Bai, mediku + erizain talde I.	2 + LMATen integratutakoak	Ez	Bai – NECUPA	(Eskualdeko lankidetzaren hitzarmena. Basurtuko Ospitalea eta Santa Marina Ospitalea)
Barrualde-Galdakaoko ESI	Bai Ospitaleratzeak: 565 (ZA: % 35)	Ez	1 + LMATen integratutakoak + 5 EGCA	Bai		Ostebak eginarazitako ikerketa-proiektua
Gurutzetako Ospitalea	Bai Ospitaleratzeak: 2.556 (ZA: % 10,2)	Bai, mediku + erizain talde I	1	EZ	Ez	
Uribeko E.		(Ez, sail arteko kontsulta Gurutzetako zerbitzuarekin)	2	Bai	Ez	Varias actividades formación + interconsulta con servicio y HaD Cruces
Ezkerraldea-Enk Z.	Bai (Gurutzetako taldea)	ez	LMATen integratutakoak + 2	Bai (bottom up proiekturen esparruan)	ez	Baterako ikerketa-proiektua, San Juan de Dios Ospitalearekin

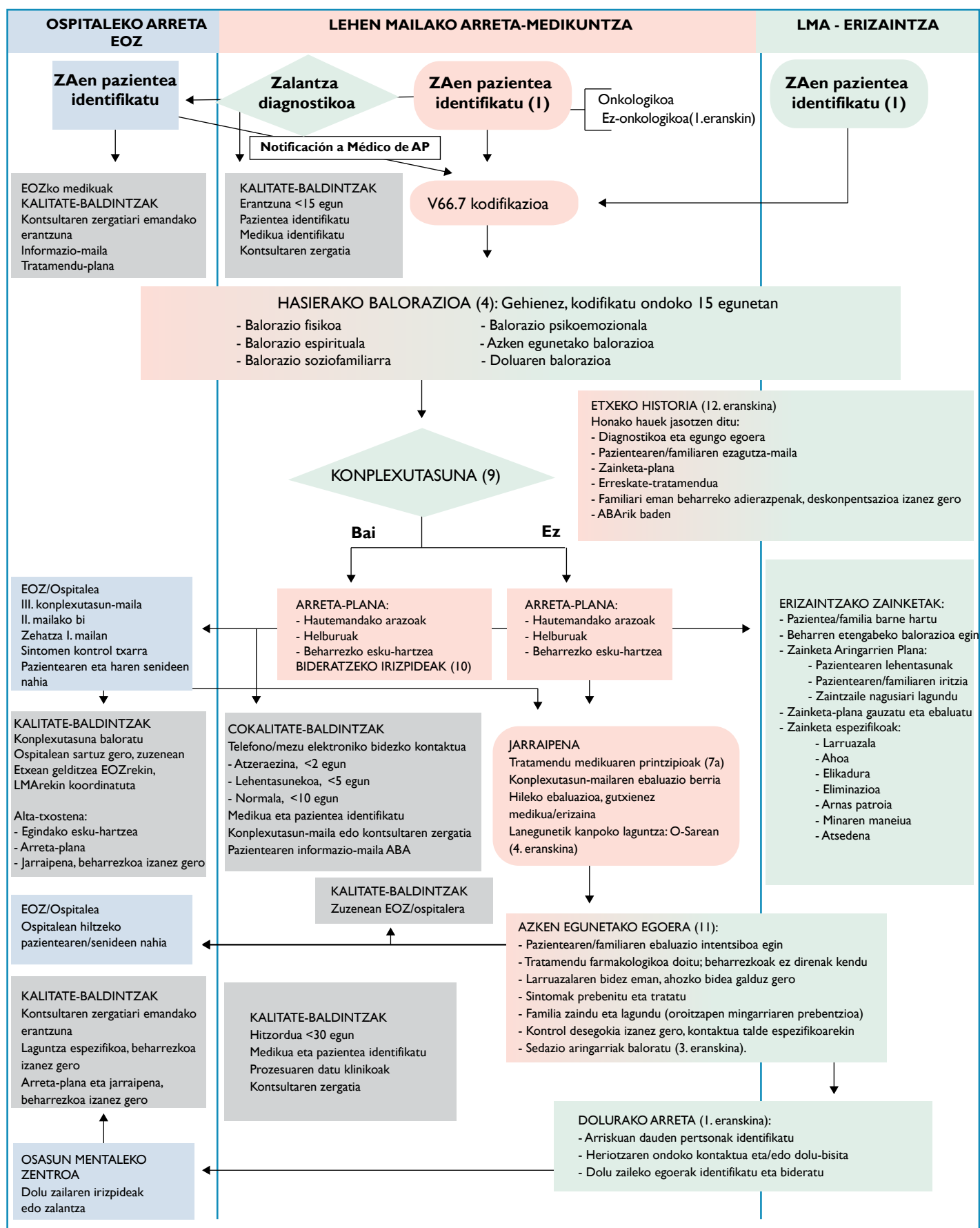
... / ...

... / ...

Erakunde sanitarioak	EOZ 2013. urteko jarduera	Zainketa aringarrien zerbitzua	Erizaintzako rol berriak (EE/ECA)	Zainketa aringarriak hobetzeko taldea	Aringarrien proiektua ldatzita?	Iruzkina
Barakaldo-Sestaoko ESI	Bai (Gurutzetakoa)	ez		ez	ez	<i>Bottom up</i> proiektua
Santa Marina Ospitalea		23 oheko ZAU	I	ZAUrena	Bai – NECUPA	Prestakuntza + egoiliarren eta hainbat profesionalen txandaketa
Gorliz Ospitalea		ZAU	3	ZAUrena	Ez	
San Juan de Dios - Santurtzi Ospitalea		ZAU eta etxeko arreta-taldea (ez dago hitzarmenik LOrekin)			Hitzarmen-eskaintza	La CAIXA Fundazioaren proiektuaren LMAST kokatzen den zentroa
Bidasoako ESI	Bai Ospitaleratzeak: 512 (ZA: % 23)	EOZk prozesua koordinatzen du	3 + LMAUn integratutakoak	bai	Bai	Prestakuntzan dagoen proiektua (barne hartzen du baliabide-mapa)
Debabarreneko ESI	Bai Ospitaleratzeak: 595 (ZA: % 10,6)	EOZk prozesua koordinatzen du	I + LMAUn integratutakoak	bai	Bai	
Debagoieneko ESI	Bai Ospitaleratzeak: 704 (ZA: % 6,2)	Talde funtzionala: LMAko 2 profesional + Ospitaleko 2 profesional	3 + LMAUn integratutakoak	bai	Bai. Arestiko jardueraren memoria	Proiektu funtzionala, LMAren eta Oren (Barne Medikuntza) inplikazioarekin
Goierrri-Urola Garaiko ESI	Bai Ospitaleratzeak	ZAen laguntza-ibilbidea	3 + LMAUn integratutakoak	bai	ZAen laguntza-ibilbidea	Proiektu multiprofesionala
Gipuzkoa Z.	Bai (Donostia Ospitalekoa)	ZAen laguntza-ibilbidea	LMAUn integratutakoak	bai	Laguntza-ibilbidea	
Donostia Os.	Bai Ospitaleratzeak: 2.490 (ZA: % 19,4)	Bai, ZEak eta 2 eremutan oheak dituen ZAU dituen taldea: onkologia eta egonaldi ertaina zein luzea.	2	Bai (honako hauek hartzen ditu barne: BM + EOZ + ZAZ...)	ez	Hainbat <i>bottom up</i> proiektu
Asunción klinika (Tolosaldea)	Talderik?	ez	I			ZAUrako hitzartutako oherik?
Matía Fundazioa		20 oheko ZAU, Gipuzkoako LOK hitzartutakoa				La CAIXA Fundazioaren LMAST Proiektuaren kokapena
OSAREALarri-aldiak Osasun Aholkua	Edozer baliabide mobilizatzeko aukera: anbulantziak, etxeko taldea, telefono bidezko arreta...					

OHARRA: Osasun- eta gizarte-baliabide guztiak daude inplikaturta gaixotasuna aurreraturta daukaten pertsonen eta bere senideen arretan.

IV. eranskina. Zainketa Aringarrien Laguntza Ibilbidea,



Goierri Urola Garaia ESI

V. ERANSKINA Zainketa Aringarrien Planean jasotako helburu orokor bakoitzerako ekintza-ildoen betetze-mailaren balorazioa. Bizitzaren azken fasean dauden pazienteei zuzendutako arreta (2006-2009)

I. Helburu orokorra

Bizitzaren amaieran dauden pertsonen zuzendutako arretaren kalitatea hobetzea, osasun-zerbitzuan zainketa jarraipena eginez, laguntza- zein gizarte-mailak behar bezala koordinatuz, eta gizarte-zerbitzuekiko lankidetzaz ziurtatuz.

Jarduera-ildoa	Gauzatua	Iruzkina
Laguntza-planen prestakuntzaren eta jarraipenaren ardura	Bai	Gipuzkoa: laguntza-plana prestatzea. Adierazleak eta estandarrak, zenbait zerbitzuri dagokienez. Araba: Diziiplina anitzeko lantaldea. Laguntza Prozesu Integratua (LPI) prestatzea. Bizkaia: Lantaldea eta lehenetsitako ekintzak Programa Kontratuan.
Lurralde Zuzendaritzari ematea.. Osasun- eta gizarte-laguntza integratzea ahalbidetuko duen koordinazio-taldea eratzea.	Ez	ES batzuetan kokatutako esperientziak, gaiaren inguruan erreferentziakoak diren taldeekin edo pertsonekin. Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak «EAEko arreta soziosanitarioko ildo estrategikoak» onartzea, 2013ko uztailaren..
Zainketa aringarriak bereizitako prozesu bezala sartzeko Programa Kontratuaren.	Ez horrela. Bai hobekuntza-eremuekin erlazionaturako ekintzak..	Hainbat esparruren artean koordinazio-protokoloak prestatzea. Estandura eta CBA LMAUen GCn kontratuaren.
Osasun pribatuarekin zerbitzuak hitzartzea, laguntza-planean ezarritako jardunbide egokien parametroen arabera.	Ez	Beharrezkoa, zenbait zentrotan existitzen diren hitzarmenen ondorioz.
Udalekin eta Foru Aldundiekin lankidetzaz hitzarmenak ezartzea, osasun- eta gizarte-laguntzaren konbergentziarako.	+/-	Plan estrategiko soziosanitarioa garatzeko aukera bat, koordinatzaile eta profesional erreferenteen egungo esparruan.

2. helburu orokorra

Laguntza-gailuak bizitzaren azken fasean arreta behar duten pertsonen egokitzea, zainketa aringarriak une egokian hasten direla, etxeko laguntza, instituzionalizatutako laguntza eta laguntza emozionala bermatuta.

Jarduera-ildoa	Gauzatua	Iruzkina	Ikerketa-proiektuak
Profesionalen kulturaren eragitea, zainketa aringarrien balio positiboari dagokionez, eta zenbait eta goiztiarragoak izan, orduan eta eraginkoragoak izango direnaren ezagutza zabaltzea.	+/-	Etengabeko prestakuntzako hainbat jardura, ZAen oinarritzko ikastaroak.	Esek hautemandako beharra da (hainbat esparrutako profesionalak).
Eskualde-mailan, Lehen Mailako Arreta taldeek etxeko arretako diagnostikoa egitea, eta Lurraldekoari egokitutako Ekintza Plana egitea.	Ez		
Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuen estaldura zabaltzea, eta Lehen Mailako Arretaren euskarri-taldeak bezala egokitzea.	Sí -/-	Estalduraren etxeko ospitalizazio-zerbitzua eskualdeko ospitaleetara zabaltzea. EOZk LMATetik bideratutako pazienteak onartzen ditu, baina ez da sareko zerbitzu guztien jardura homogeneoa. Zerbitzu horren funtzionamendua malgutu, LMATEkin partekatutako laguntzara eta arretara bideratu, eta horren jardura bultzatu behar da, zainketa aringarrien pazienteari erantzun espezifiko edo aurreratua emateko etxean..	
Akutuen ospitaletako aholku-taldeak kontsolidatzea eta, zentro bakoitzean, ohe espezifikoak esleitzearen egokitasuna aztertzea.	+/-	Zenbait taldek (Donostia Unibertsitate Ospitaleak eta Arabako Unibertsitate Ospitaleak) ohe espezifikoak dituzte. Ospitale hauetan, taldeak jarri dira martxan: Santiago, Gurutzeta eta Basurtu..	
Ahal izanez gero, egonaldi ertaineko zein luzeko ospitaleetako ZAUak mantentzea eta sendotzea.	+/-	Profesionalek zein senideek eskatutako hobekuntza-eremua da. La Caixa-ren gizarte-ekintzaren 2 LMASTen (I Bizkaian eta I Gipuzkoan) lankidetzara dago (Hitzarmenaren bidez antolatzeke eta homogeneizatzeke), EOZ bezalako hainbat zerbitzuekin. Araban hitzarmena dago AECC elkartearekin..	
Pazienteentzako, senideentzako eta zaintzaileentzako laguntza emozionala bermatu dezaketen arreta psikiatrikoaren diren baliabide ez-esklusiboak bultzatzea.	Ez	La Caixa-ren gizarte-ekintzaren 2 LMASTen (I Bizkaian eta I Gipuzkoan) lankidetzara dago (Hitzarmenaren bidez antolatzeke eta homogeneizatzeke), EOZ bezalako hainbat zerbitzuekin. Araban hitzarmena dago AECC elkartearekin..	

3. helburu orokorra

Osasun-sistema publikoan laguntza-lana errazten duten elementuak sartzea, prestakuntzaren, ikerketaren eta ebaluazioaren bidez.

Jarduera-ildoa	Gauzatua	Iruzkina	Ikerketa-proiektuak
Osakidetza/EOSko etengabeko prestakuntza-programetan zainketa aringarrien gaia sartzea.	Bai	Zentro-mailan zein prestakuntzako Programa Korporatiboaren bidez antolatutako EPko hainbat ikastaro..	
Praktika klinikoen gidak garatzea.	Bai	OSNko zainketa aringarrien (ZA) arretari buruzko GPK, Ostebak koordinatutakoa. Bertsio osoa eta laburtua eskuragarri.	
Paziente horiei emandako laguntzaren analisiari lehentasuna ematea, Bioetikako Batzorde ezberdinen barnean.	-/+	Tokiko esperientziak zenbait zentrotako ZEtan.	
Osasun Sailaren ikerketarako laguntzen barnean, bizitzaren azken fasean dauden pazienteen arreta-zerbitzuak hobetzera zuzendutakoei lehentasuna ematea.	Bai	Ostebak eginarazitako hainbat ikerketa-proiektu. Azkena ZAKo arreta-ereduei buruzko berrikuspen-proiektua da. 2010etik aurrera, programa-kontratuen bidez finantzatutako hainbat bottom-up proiektu (aurretiazko borondateak, laguntza-ibilbideak...).	
Antolakuntza-maila guztietako jardueren ebaluazioa ahalbidetuko duten erregistro-sistema espezifikoak ezartzea.	+/-	CIE9MCko V66.7 kodea gutxi erabiltzen da. Osabide Globalek ZAKo pazientearen «alerta» sortzeko aukera eskaintzen du; hori HKEren pantaila nagusian agertzen da, alergiak bezalako bestelako alertekin bezala.	
Gogobetetasunari buruzko inkestak egitea pazienteei eta familiei.	Ez modu orokortuan edo egituratuan.	Bai, honako esparru hauetan: • Ostebak eginarazitako ikerketa-proiektua: «Senideen gogobetetasunaren eta BAFen garrantzitsutzat ematen dituzten faktoreen azterketa» (2006ko ekaina). • Osakidetza eskatutako zainketa aringarrien prestakuntza-beharrei buruzko ikerketa kualitatiboa, pazienteen senideen zein profesionalen foku-taldeetan oinarritzen dena (2010eko abendua)..	

4. helburu orokorra

Herritarren parte-hartzea sustatzea, pertsona guztiek euren aurretiazko borondateak adierazi ahal izatea erraztuta, heriotza duina izan ahal dezaten, eta boluntariotzako elkarteen lana faboratuta.

Jarduera-ildoak	Gauzatua	Iruzkina	Ikerketa-proiektuak
Bizitzaren azken fasean dauden pertsonen zainketa-planaren barnean, euren azken borondateak adierazteko aukera ematea.	Bai	Pazientearen historia kliniko elektronikoak Euskal Erregistroan ABARik baden adierazten du. Egun ezin da dokumentuaren edukia eskuratu, eta telefono bidez eskatu behar zaio erregistroaz arduratzen den funtzionarioari....	
Gizarte zibilak heriotza duinari eta bere iritziei buruz pentsatzen duena eta osasun- zein gizarte-sektoreetatik espero duena ezagutzea ahalbidetuko duten ikerketa kualitatiboak bultzatzea.	Ez		
Boluntariotzarako laguntza ekonomikoak ematea eta osasun-instantzietan haien lana erraztea.	Ez		
Boluntariotza-elkartekin lankidetzahitzarmenak ezartzea.	Ez		

VI. eranskina. Behar aringarriak dituzten pertsonen detekzio goiztiarra gauzatzeko NECPAL tresna



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



ICO
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH/PALLIATIVE
CARE PROGRAMME

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

☐ No ☐ Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa

Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal **han solicitado**, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?

☐ Sí ☐ No

Necesidad: ¿considera que este paciente **requiere actualmente** medidas paliativas o tratamientos paliativos?

☐ Sí ☐ No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema

Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda
- ☐ Progresión: pérdida de peso > 10%
- ☐ Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No

Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)
- ☐ Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada
- ☐ Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV)
- ☐ Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- ☐ Síndrome confusional agudo
- ☐ Disfagia persistente
- ☐ Caídas (> 2)

☐ Sí ☐ No

Presencia de **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo

☐ Sí ☐ No

Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:

- ☐ 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año
- ☐ Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio

☐ Sí ☐ No

Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes

☐ Sí ☐ No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)	☐ Sí	☐ No
☐ Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) ☐ Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) ☐ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico		
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	☐ Sí	☐ No
☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado ☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% ☐ En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa ☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada ☐ Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)		
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	☐ Sí	☐ No
☐ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable ☐ Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado ☐ En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) ☐ Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) ☐ Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)	☐ Sí	☐ No
☐ Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días ☐ Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC		

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	☐ Sí	☐ No
☐ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo ☐ Síntomas complejos y difíciles de controlar ☐ Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse ☐ Disfagia progresiva ☐ Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)	☐ Sí	☐ No
☐ Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante ☐ Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)		
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)	☐ Sí	☐ No
☐ Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante		
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	☐ Sí	☐ No
☐ Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) ☐ Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral ☐ Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)		

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 1.0

Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia

NOVIEMBRE 2011

VII. eranskina. IDC-Pal. Zainketa aringarrietarako konplexutasunaren Tresna diagnostikoa. Konplexutasun-elementuen laburpen-taula

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
		1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
		1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
		1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c Familia disfuncional	AC		
		2.d Claudicación familiar	AC		
		2.e Duelos complejos	C		
		2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

Iturria: IDC-Pal. Documento de Apoyo al PAI. Berdintasun, Osasun eta Gizarte Politika Saila. Andaluziako Junta. 2014.

K: Konplexutasun-elementua KH: Konplexutasun Handiko elementua

Egoera: Ez-konplexua (ez dago konplexutasuneko elementurik). Ohiko baliabideen esku-hartzea. Konplexua (Kko elementu bat gutxienez). Talde arduradunak baloratuko du baliabide aurreratuen esku-hartzea behar den ala ez. Oso konplexua (KHko elementu 1 gutxienez). Baliabide aurreratuaren esku-hartzea.

VIII. eranskina. Arreta Plan Indibidualizatua. Osabide Globaleko formularioaren zirriborroa

PIA - Plan Individualizado de Atención al Paciente Paliativo
 Paziente: FALSO FALSO BASURTO OSANAIA 03 FALSO Adina: 7u4 hilabete MADRID CONDE, M.TERESA

Fecha Formulario: EU 25/02/2016 15 09 : 46

PLAN INDIVIDUALIZADO

Tareas a realizar (Qué): El paciente quiere mantenerse en su domicilio (H)

Recursos a movilizar (Quién): Cuidadora principal, su mujer (H)

Emplazamiento (Dónde): En su domicilio. (H)

1. Valoración de la enfermedad y su conocimiento por el paciente

¿ De qué patología se trata? No oncológica (H) ¿Cuál es el diagnóstico principal? (H)

¿ El paciente conoce el diagnóstico? SI (H) ¿ El paciente conoce el pronóstico? NO (H)

¿ Se ha trabajado la planificación anticipada de decisiones? No (H) ¿ Existe un documento de "Voluntades Anticipadas"? SI (H)

Observaciones: (H)

2. Valoración física y funcional

¿ Qué síntomas tiene el paciente?

Escala de EDMONTON (ESAS)

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor		Máximo dolor
Sin cansancio		Máximo cansancio
Sin náusea		Máxima náusea
Sin náusea		Máxima náusea
Sin depresión		Máximo depresión
Sin ansiedad		Máxima ansiedad
Sin somnolencia		Máxima somnolencia
Buen apetito		Sin apetito
Máximo bienestar		Máximo malestar
Sin falta de aire		Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir		Máxima dificultad para dormir

Otros (H)

¿ El paciente porta dispositivos o precisa curas? (H) Observaciones: (H)

¿ El paciente es autónomo? (H)

Karnofsky en oncológicos, Katz o Barthel en no oncológicos

3. Valoración psicoemocional y espiritual

¿ Se observa malestar emocional en el paciente/familia? (H) ¿ Existe riesgo de duelo complicado en cuidador/familiares? Cuestionario de riesgo de duelo complicado (H)

¿ Se observa sufrimiento espiritual en el paciente? (H) Observaciones: (H)

4. Valoración sociofamiliar

¿ Cómo es la red social del paciente? (H) Observaciones: (H)

Gijón abreviada

¿ El paciente tiene un cuidador? (H)

5. Valoración sobre preferencia de atención en últimos días

¿ Donde prefiere ser atendido el paciente? (H) Observaciones: (H)

6. Valoración del nivel de complejidad y recursos asignados

¿ Cual es el nivel de complejidad del paciente? IDC-Pal (H) Observaciones: (H)