

4. GAIKO KRONIKOAK

I. Aurrekariak



Gaixo kronikoek berriazko premiak izaten dituzte, eta horiek euskal herri-administrazioek artatu behar dituzte ezinbestean. Iraupen luzeko gaixotasunak direnez eta, oro har, motel egiten dutenez aurrera, sendagarriak direnak ez bezalako tratamendu edo zaintzetan oinarritutako arreta behar izaten dute batez ere, pertsona horien bizi kalitatea bermatzen duen arreta soziosanitarioan oinarritutakoak gehienbat, autonomia eta zaintza sustatuz, narriadura prebenituz eta tratuen eta aukeren berdintasuna eskainiz.

II. Testuinguru arauemaileri eta sozialari buruzko gai nagusiak

II.1. Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko Estrategia

laz [Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko estrategia](#) tresna onartu zela jakinarazi genizuen. [Osasun eta Kontsumo Sailaren](#) tresna honen xedea da pertsona hauei eskainitako arreta hobetzea, bertako 14 proiektu estrategikoen bidez.

Adierazi genuen bezala, Sailaren ustez *“proposatutako helburuak lortzeko planteatu zen egiturazko eraldaketa egiteko 2-5 urte inguru beharko ziren,”* eta erakunde hau 2012ko ekitaldian hasiko zen proiektu estrategiko hauen jarraipena egiten.

Baina Sailak eskainitako aurreikuspenak betetzerakoan aurrerapen txikiak ikusten ditugu. Adibidez, historia kliniko bateratua ezarri nahi zen toki guztietan, eta 2011 amaierarako aurreikusita zegoen arren, txosten hau itxi denean ezartzeko zegoen.

Erizaintzako eskumen aurreratu berrien garapenari dagokionez –ekimena oso positiboa eta beharrezkoa iruditzen zaigu–, aurtan erizaintzako hiru rol berriren pilotajea hasi da: Eskumen aurreratuen erizain kudeatzailea (KAEK), jarraikortasunaren erizain kudeatzailea (JEK), ospitale-lotuneko erizain kudeatzailea (OLEK).

Lehenengo rolaren zeregina da patologia kronikoa duten gaixoei ekidin daitekeen ospitaleratze kopurua murriztea, gorabeherak agertzea saihestea, autonomia eta norbere buruaren zaintza sustatzea, osasun eta gizarte baliabideetarako sarrera erraztea eta zaintzak etxera gerturatzea. Bigarrenaren zeregina da zerikusia duten eragileen arteko arreta integralaren koordinazioa sustatzea (lehen arreta, arreta berezia, gizarte zerbitzuak, etab.), zaintzen jarraipena bermatzea eta laguntza eremu desberdinetako osasun arloko profesionalen artean prozesuak koordinatzea eta homogeneizatzea sustatzea eta zaintza pertsonalizatuen plana ziurtatzea. Hirugarren rolaren xedea da ospitalean alta eman ondoren etxerako trantsizioan zaintzen jarraipena hobetzea eta ospitaleko egonaldian arreta integralaren koordinazioa sustatzea.

Helburu hauek bat datoz [Osasunaren Mundu Erakundeak](#) proposatzen dituen gaixotasun kronikoen arreta ereduarekin.

Gaixoen elkartei eskaini beharreko babesari dagokionez, aurten iaz baino kopuru handiagoak eman zaizkie gaixoen eta hauen familien bizimodua hobetzeko erakundeei. Laguntza hauen deialdia [Osasun eta Kontsumoko sailburuaren 2011ko uztailaren 27ko Agindu](#) bidez egin zen eta [Osasuneko sailburuordearen 2011ko azaroaren 30eko ebazpen](#) bidez erabaki zen ematea.

Esan beharra daukagu urteko deialdiak ebatzi eta ordainketak urtea oso aurreratuta egitea (kasu batzuetan txosten hau itxi denean ordainketak egin gabe zeuden) oso praktika administratibo txarra dela eta hori gainditu beharra dagoela. Gauza bera gertatu zaie HIESAren arloan lanean aritzen diren elkarteek laguntzei ere. Horrek kalte egiten die elkarteek eskainitako programak edo zerbitzuak mantentzeko, nahiz eta balio ikaragarria izan gaixotasun kronikoak dituztenen bizi-kalitatearako. Zerbitzu eta programa horien egonkortasuna eta jarraitutasuna dagokion Sailak bermatu behar du deialdiak urteko lehenengo hilabeteetan argitaratuaz eta ebatziaz eta laguntzarako eta lankidetzarako bideak sustatuaz. Bide hauek aurrekontu urtearen denbora marko murrizta gainditu eta segurtasun handiagoa eskaini behar dute (urte anitzeko konpromiso kredituak, epe ertaineko hitzarmenak, etab.). Hori bat etorriko da Sailak gaixoen elkarteak babesteko duen borondatearekin.

Pazienteak bere burua zaintzeko eta hezteko neurriei dagokienez –buruzagiak trebatuta eta trebatzeko pazienteak hartuta–, aurten paziente aktiboak (bihotz-gutxiegitasun kongestiboa, biriken butxaketazko gaixotasun kronikoa, diabetesa, bihotza estimulatzeko dispositiboek kontrola eta ahoko terapia antikoagulantea) trebatzeko ikastaroak jarri dira abian. Gainera, Batzorde Estrategikoa eratu da pazienteen elkarteek, elkargoek eta elkarte profesionalak aurrerapenak eta kezkak parteka ditzaten eta kronikotasunaren estrategiaren garapenean modu aktiboan sartu daitezzen. Ekimen horiek hasten baino ez dira ari, beraz, oraindik ezin dugu egiazko eraginaren ebaluaziorik egin.

Pacientes Crónicos-Kronikoen Sarea euskal komunitatea ere sortu da. Sare sozial bat da eta gaixotasun kronikoren batekin bizi diren pertsonak eta hauei lagun egiten dietenak eta zaintzen dituztenak daude bertan, denen bizi-kalitatea hobetu asmoz. Parte hartzeko modu erraz eta azkarra nahi da, ahalduz, elkarrekin ikastea, emozioen kudeaketa eta afinitatean oinarritutako interakzioa bultzatzeko. Oso proiektu interesgarria iruditzen zaigu eta bere eragina ebaluatzea komeniko da.

II.2. *Gizarte-osasun arreta*

Arreta soziosanitarioaren arretaren eremuan bereziki jaso dezaketen taldeetako bat dira gaixo kronikoak, hain zuzen Gizarte Zerbitzuei buruzko [abenduaren 5eko 12/2008 Legean](#) zehazturiko arreta: osasun arazo larriak edo muga funtzioak edo gizartean baztertuak izateko arriskuan daudela-eta aldi baterako osasun eta gizarte arreta behar duten pertsonen-

tzat dira, arreta koordinatua eta egonkorra behar dutenentzat, arretari jarraipena ematearen printzipioari lotua.

2009an eta 2010ean kezkatuta geundela esan genuen Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluaren jardura ezagatik. 2011ko otsailaren 28an Euskal Autonomia Erkidegorako Arreta Goiztiarraren Ereduari buruzko agiria eta [EAEko arreta soziosanitarioaren ildoak prestatzeko esparru-dokumentua](#) onartu ditu.

Arreta goiztiarrari dagokionez, onartutako eredia garrantzi handiko dokumentua da alor honetan; izan ere, zerikusia duten sistemek –hezkuntza, osasuna eta gizartea– eta dagokien erakundeek jardura koordinatua egiteko ildoak finkatzen ditu. [EAEn norberaren autonomia sustatzeko eta mendetasunari arreta emateko legearen aplikazioa](#) txosten bereziko 3.12.0.3 atalean eredu berriaren deskripzio laburra dago. Txosten hori erakunde honek argitaratu zuen 2011ko ekainean. Txosten horretako 11.22 gomendioak agiri horretako proposamenak eta aurreikuspenak egia bihurtzeko behar diren neurriak abian jartzeko beharra dagoela azpimarratzen du. Horrek esan nahi du dagozkion gailuak sortu eta egokitu beharko direla; gizarte, osasun eta hezkuntza sistemen artean koordinazioa egoteko bide egokiak sortu; arreta 6 urtera arte luzatuko dela bermatzeko behar diren bitartekoak eman; Araba eta Gipuzkoaren kasuan berariazko araudia onartu eta Bizkaian dagoena egokitu. Hori guztia erasandako haurrek ahalik eta garapen fisiko, mental eta sozial handiena izan dezaten, ezintasunen arriskuen detekzio goiztiarra egin dadin eta prebenitzeko.

Arreta 6 urtera arte luzatzeari dagokionez, aurtun [Bizkaiko Foru Aldundiak](#) bere dekretua aldatu egin du zentzu horretan, heldutasun atzerapen globala (motora eta hizkuntzarena) duen haur baten amak aurkeztutako kexa tramitzatzeko testuinguruan. Kexa horren berri txosten honetako [ezgaitasun bat duten pertsonen atalean](#) dago.

Onartutako bigarren agiriak (bere zirriborroa aipatzen genuen iazko txostenean) hazten ari den gizarte eta osasun arloko eskariari erantzuteko planteatzen diren lanerako ildoak aurkeztu ditu, bi sistemen berrantolaketaren eta koordinazioaren bidez, bien sinergiak eta baliabideak aprobetxatuta, gizarte eta osasun arloko eredu garatua, koherentea eta iraunkorrrak lortzeko xedearekin, eta horko jokalarri nagusia erabiltzailea izanda bera bizi den ohiko inguruan.

Bereziki aipatu beharra dago [apirilaren 5eko 69/2011 Dekretua](#), Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluarena, Kontseilu horren funtzioak, osaera eta funtzionatzeko oinarriko jarraibideak arautzen baititu. Kontseilu hori da Gizarte Zerbitzuen Euskal Kontseilua eta EAEko Osasun Sistema koordinatzeko eta elkarren arteko lankidetzak artikulatzeko organo gorena, Gizarte Zerbitzuei buruzko [abenduaren 5eko 12/2008 Legearen](#), 46.6 artikulua ezarriaz eta garatuaz.

2009ko txostenean adierazten genuen arreta soziosanitarioko sistemaren garapena ez zela berdina hiru lurralde historikoetan eta oso alde nabarmenak zeudela Eusko Jaurlaritza, [Osakidetza](#) eta aldundien arteko lankidetzak hitzarmenetan zerbitzu soziosanitarioen

eskaintza eta finantzazioa erregulatzeko. 2011n hitzarmena sinatu dute [Arabako Foru Al-
dundiko](#) Gizarte Zerbitzuen Sailak, Eusko Jaurlaritzako Osasun eta Kontsumo Sailak eta Osakidetzak, Arabako Lurralde Historikoko arreta soziosanitarioa hobetzeko. Bertan osasun sistemak gizarte sistemari egin beharreko ekarpenak ezartzen dira, egoitzetako eta unitate soziosanitarioetako osasun arloko gastua konpentsatzeko. Zalantzarik gabe, aipatzen genituen lurralde mailako desorekak gainditzeko urratsa da.

Aurten Berrikuntza Soziosanitariorako Euskal Fundazioa sortu da eta bertan daude Eusko Jaurlaritzako Osasun eta Kontsumo saila eta [Enplegu eta Gizarte Gaietako](#). Zahar-tzaroaren, gaixotasun kronikoen, ezgaitasunen eta mendekotasunen ezagutza, ikerketa, garapena eta berrikuntzaren kudeaketa ekimenak koordinatu eta sustatu nahi dira eremu soziosanitarioan elkarri eraginda, kalitate eta eraginkortasun handiagoko zerbitzuak eskaintzeko modeloak definitzeko eta pertsonak beraien ohiko ingurura bideratzeko.

III. Jarduera-plana

Jarraian erakundeak 2011n garatutako jarduera nagusiak deskribatuko ditugu:

III.1. *Lehenengo eta bigarren mailako linfedemak dituzten pertsonak*

[lazko txostenean](#) atal zabal bat eskaini genien linfedema zuten pertsoneri, beraien arazoari eta Osakidetzak eskaintzen zien arretarekiko zituzten errebindikazio nagusiei. Erakundeak gaiari buruz egindako azterketaren ondoren hobetu zitezkeen arloak hauteman genituen, horiei buruzko informazioa eskatu genion Osakidetzari eta erantzunaren berri ematen genuen aipaturiko atalean.

Erakunde honen lanean ohikoa denez, jasotako erantzunak aztertu ondoren berriro ere erasandako pertsonen gizarte erakundeekin harremanetan jarri ginen, guri eskainitako informazioaren berri eman eta kontrastatzeko.

Erasandako pertsonen taldeak jakinarazi zigunez, eman ziguten informazioa eta beraien eguneroko esperientzia ez zetozen bat eta osasun-administrazioaren erantzuna kontuan izanda, azterketa bat egitea erabaki zuten erasandako 140 pertsonari galdera batzuk egin da. Galdera-sortan Osakidetzak igorritako informazioan zeuden hainbat gai aipatzen ziren, horrela balorazioa zorrotzagoa izango zelakoan.

Aurten talde horrek egindako azterlanaren emaitzak ezagutu ahal izan ditugu:

- Inkestatutakoen %75ek inoiz ez du linfedemari buruz norbere burua zaintzeko oinarritzko ezagutzarik jaso.
- %80k ez du ebakuntza ondorengo prebentzioan inolako gidarik jaso eta %20k prebentzioari buruzko oinarritzko ezagutzak jaso ditu, baina taldearen ikuspegitik kaltegarriak dira (kristalak garbitzea errehabilitaziorako ariketa gisa).

- %70ak inoiz ez du zaintza prebentiboari buruzko informaziorik jaso. Gainerako %30ari fisioterapeutak eman dio horren berri.
- Elkarteko kideen %30 diagnostikorik egin gabe dago.
- Inkestatutako %30 urtebeteko epean diagnostikatu dira. Gainerakoek, %67ak, 10-20 urte egon behar izan dute; diagnostikoa luzatzeak eta ondorengo tratamendurik ez edukitzeak nabarmen kaltetzen du erasandakoen bizi-kalitatea eta elefantasia izan dezakete.
- Diagnostikatu gabeko pertsonarik gehienek lehenengo mailako linfedema dute; gehienetan haurtzaroan garatzen da eta, kasurik onenetan, helduaroan diagnostikatzen da.
- %20ak ez du inolako tratamendurik jasotzen. Gainerako %80ak jasotzen duen tratamendua urtean 15-20 saiora mugatzen da eta saio bakoitza 20-30 minutukoa izaten da. Kasurik onenetan urtero errepikatzen da; paziente batzuek ez dute bi urte pasa arte tratamendurik errepikatzen.
- Inkestatutako gehienek esku bidezko drainatze linfatikoa eta ondoren bendak jasotzen dituzte, baina drainatzea egiten zaien %50i ondoren ez zaie bendarik jartzen.
- Pertsona gutxik hartzen duten presoterapia, teknika hori aurrez erabili eta gorabeherak izan dituztelako (edema eskrotora joan, zakilera, baginako ezpainetara, bizkarrrera...). Pazienteek ez dute hartu nahi.
- Lehenengo aldi bakoitzeko ez da bendatzeko materiala ematen, inoiz ere ez urtero, eta paziente gehienek beraien bendak eraman behar dituzte tratamendurako.
- Inkestatutako %46k ez du inolako laguntza ekonomikorik jasotzen. Gainerakoek urtean 100-150 euro jasotzen dituzte edo bendatzeko eta estutzeko materiala.
- Inkestatutako gehienek tratamenduaren erdian profesionalak aldatzeari lotutako arazoak planteatzen dituzte; osasun langileek gaixotasunez duten ezjakintasuna, zergatiak, eboluzioa, sintomak eta konplikazioak; pazienteek presoterapia ez egin nahi izatearen ondorioz jasaten dituzten arreta gabeziak; kasuen jarraipen falta eta tratamenduekin jarraitzeko zailtasunak; itxaron zerrenda luzeak edo jarduteko protokoloen gabezia.
- Paziente batzuek ez zaie terapia egiteko baimenik eman edo ospitalea uztera gonbidatu izan dituzte saturatuta daudelako edo problematikaren berri ez dutelako.

Erasandako pertsonen egindako balorazio-txostenean Osakidetzak emandako informazioan ez zeuden zenbait gabezia aipatzen direnez, erakunde honi igorri dizkiogu taldeak egindako balorazioak, bertako zuzendaritzak erasandako pertsonen jasotzen duten arretaz zer uste duten jakin dezan, beraien antolakuntzako aurreikuspenen ezarpen praktikoa aztertu dadin eta dagozkien neurriak har ditzaten.

III.2. Sortzetiko metabolismoko gaixotasunak dituzten pertsonak

2011n arreta berezia eskaini diegu prebalentzia txikiko gaixotasunak (gaixotasun arraro izenarekin ezagunagoak) dituzten pertsonen oro har –hurrengo azpi taldean arituko gara hauei buruz– eta sortzetiko metabolismoko gaixotasunak dituztenen azpitaldeari bereziki.

Azpitalde honetako gaixotasunei dagokienez, hauteman (jaioberrien baheketa eginda) eta erasandako jaioberriak tratatuta (dieta zorrotzean oinarritua batez ere), kalte neurologikoa ekidin daiteke eta gaixotasun hauei lotutako erikortasuna, hilkortasuna eta balizko ezgaitasunak murriztu.

Euskadiko PKU Elkartea eta metabolismoko beste akats batzuk elkartearekin egindako bileretatik, pazienteen familiakoekin eta medikuekin izandako elkarrizketetatik eta legebiltzarreko egoitzan gaiari buruz egindako lanaren azterketatik Osakidetzak pertsona hauei eskaintzen zien arretan gabezia batzuk hautematen ziren:

- Infradiagnostiko arazoak eta Osakidetzak duen teknologiaren infraerabilera (masen espektometroa tandemean, batez ere). Jaioberrien baheketen programan patologia berriak sartzeko beharra.
- Osakidetzak alor honetan eskaintzen duen arreta bikaina pediatria zerbitzuan garatzen da, batez ere. Eredu honek azpiegitura gabezia sortzen du paziente adin pediatrikotik helduarora igarotzen denean.
- Paziente hauen arretaz arduratzen diren gaixotasun metabolikoetan espezializatutako fakultatiboek zailtasunak dituzte pazienteak modu eskusiboan artatzeko, Pediatria Zerbitzuan sortzen diren beste behar batzuen interferentziarik gabe eta, ondorioz, ezar daitezkeen teknikak, dauden baliabideak eta osasungintzako bide egokiak hobeto ezagutzeko eta espezializatzeko oztopoak dituzte.
- Psikologoek eta dietistek ez dute “babestutako denborarik” (paziente hauek artatzeko baino ez den denborarik).
- Espezialisten arteko koordinazioa eta helburu komunak planteatzeko aukera eskaintzen duen sistema integraturik ez dago.
- Erasandako haurren amei eta aitei eta paziente helduei arreta psikologikoa eskaintzeko beharra.
- Pediatriako pazienteen kasuan, beste espezialistei alerta informatikoa emateko funtzionamendu txarra.

Azkeneko gai honi dagokionez, Osabide Global proiektua –aurten Espainian pazienteen kalitatea eta segurtasuna hobetzeko osasungintzako esperientzia onenaren saria lortu du asistentzia-kalitatearen espainiar elkartearen (SECA) eskutik– orokortu den heinean, alerta informatikoari buruzko arazoak desagertuz joan dira.

Osakidetzari informazioa eskatu genion eta bertan gaixotasun hauen diagnosi egoeraz interesatu ginen; eremu pediatrikoaren barruan eta kanpoan paziente hauek artatzeko egokitutako azpiegitura; gaixotasun metabolikoak prebenitu, hauteman eta tratatzeko gaur egun dauden espezialistak eta pazienteek behar dituzten laguntza psikologikoan eta dietetikoan aritzen direnak; lehen arretaren eta espezializatuaren arteko koordinazio mekanismoak eta espezialisten artean daudenak; haurren babes psikologikoa, gaixotasun hauetakoren batekiko seme-alaba duten gurasoen babes psikologikoa eta paziente helduen babes psikologikoa; eta trebakuntzari, profesionalen espezializazioari eta ikerketari lotutako beste gai batzuk.

Osakidetzaren erantzunean talde hau artatzeko baliabide egokiekiko egoera aurkezten ziztaigun Gurutzetako Ospitalean: *“sortzetiko metabolismoko akatsetan lanaldi osoan aritzen diren hiru pediatra, nutrizio eta dietetikako aditu bat eta dauden baliabideekin haurren psikologo bat eta zentroko psikiatra izateko aukera, haurra eta familia tratatzeko; zentroko neonatologo, intentsibisten, neurologoen eta abarren inplikazioa eta aurten parte hartze akordio bat jarri da abian Barne-medikuntza Zerbitzuarekin, paziente helduen arreta hobetzeko”*

Osakidetzaren erantzuna elkarrearekin, pazienteen familiakoekin eta osasungintzako profesionalekin kontrastatu ondoren lortutako informazioarekin ezin izan dugu jarraitu espediente hau itxi denean eta 2012an zehar luzatu beharko da tramitazioa.

Jaioberriak bahetzeari dagokionez, Osasun Publikoko oinarritzko programa prebentibo-asistentzialetako bat da; jaioberriei jaio eta 48 ordura odola ateratzen zaie (*“orpoko frog”*) eta ondoren laborategian aztertzen da odol hori. *Jaioberrien bahetze programak Espainian: jarduerak eta etorkizunerako proposamenak* adostutako agiria kontuan izanda eta eskura dagoen ebidentzia zientifikoa oinarri hartuta, programan beste 19 gaixotasun sartzeko aukera iradoki genion Osakidetzari. Gaixotasun horiek guztiak tratatu egin daitezke, hautemateko emaitza fidagarriak dituzte eta Estatuko beste autonomia-erkidego batzuetako programetan eta gure inguruko Europar herrialde batzuetan (Alemanian, Danimarkan, Belgikan, Holandan, Austrian, etab.) sartu dira.

Osakidetzak eman zigun erantzunean ezgaitasun edo heriotza goiztiarra, gaindiagnostikoa eta gaintratamendua bezalako terminoetan aurreikusitako eragina ebaluatzeko beharra aipatzen zuen; balizko ondorio kaltegarriak buruzko balorazioa egiteko egokitasuna; sartzeko parekidetasunarekin, autonomiaren errespetuarekin eta isilpekotasunarekin lotutako gaiak edo ikuspegi kliniko sozial eta etikotik zuen egokitasuna, programan gaixotasun berri bat sartzeko adosteko. Jakinarazi zigutenez, 1982az geroztik Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Euskadiko Aholku Batzordeak garatzen du, 2011n zelula faltziformeen gaixotasuna sartu da eta datozen urteetan beste bost sartzeko gomendatu du (Erresuma Batuko ereduari jarraituz):

- Homozistinuria,
- Astigar-jarabe gaixotasuna (MSUD),
- 1 motako aziduria glutamikoa (GAI),
- Azidemia isobalerikoa (IVA),
- Katea luzeko gantz-azidoen Acil COA deshidrogenatuaren gabezia (LCHADD).

Bost gaixotasun hauek Administrazioari proposatzen genion zerrendan zeuden, gainera, 1982an programa abian jarri zenetik aldi honetan jaiotako 531.673 jaioberriri egindako frogetan hautemandako kasuen datuak ere bazeuden:

| PATOLOGIA | HAUTEMANDAKO KASUAK | ERAMAILEAK |
|--|---------------------|--------------|
| Fenilalaninemia (1982an sartua) | 34 (1/14.460) | -- |
| Sortzetiko hipotiroidismoa (1982an sartua) | 135 (1/3.642) | -- |
| MCADD (2007an sartua) | 2 (1/32.500) | 3 (1/21.666) |
| Fibrosi kistikoa (2010ean sartua) | 2 (1/14.000) | 11 (1/1.740) |
| Zelula faltziformeen g. (2011n pilotua) | 4 (1/2.432) | 36 (1/277) |

Egungo zerbitzuak erreferentziatzeko unitate kliniko izateko zituen aukerez eta xede horretarako egin zitezkeen jardueren galdetu genion Osasun arloko administrazioari, Legebiltzarreko aurrekariak kontuan izanda. Adierazten zigunez *“gaur egun Gurutzeta ospitaleko pediatrek Osasun eta Gizarte Politikako Ministerioaren lan-talde batean parte hartzen ari dira, CSUR araudiaren arabera Metabolopatia Hereditarioen Erreferentziatzeko Unitateentzako gomendioak ezartzeko”*.

Gure iritziz, mota honetako unitate bat finkatuko balitz, erasandako pertsonak behar bezala artatuko lirateke, diagnostikoa errazago lortuko litzateke eta arreta terapeutiko psikologikoko eta gizarte laguntzako estrategia ere errazago definituko litzateke; arreta protokoloak sortu eta hedatuko lirateke; jaioberrien bahetze unitateekin eta diagnostiko biokimiko eta genetikoko unitateekin artikulatuko litzateke; arretan zerikusia duten fakultatibo guztien koordinazioa errazago egingo litzateke; adin pediatrikoan ez dauden pazienteen arreta egokia litzateke; ikerketa lanak koordinatuko lirateke eta zaintza epidemiologikoan parte hartu; osasungintzako profesionalentzako trebakuntza eta informazio ekintzetan parte hartuko litzateke; osasungintzako zaintzak eta zaintza mediku-sozialak hornitzen dituzten sareen kudeaketa eta koordinazioa egingo litzateke; eremu desberdinetako osasungintzako agintariekin eta pertsona gaixoen elkarteekin elkarrizketak egongo lirateke; profesionalen orientazioa; pazienteen familien trebakuntza; arreta egokia larrialdi egoeretan; diziplina anitzeko ikuspegiaren bermea legoke, oso beharrezkoa baita prebalentzia txikiko, metodologia diagnostikoko eta maneiu konplexuko gaixotasun hauei aurre egiteko, kronikoak eta irismen multiorganikokoak eta alerta informatikoaren kudeaketa egokia legoke.

III.3. Prebalentzia txikiko gaixotasunekiko pertsonak (ez ohikoak edo gaixotasun arraroak esaten zaienekoak)

Gaixotasuna hauek ez dituzte izaten 10.000 pertsonatik bostek baino gehiagok. Gaur egun, europar biztanleriaren % 6-8k du horietakoren bat bizitzako uneren batean. EAEn 100.000

pertsona baino gehiago direla uste da. Gehienetan kronikoak eta ezgaitasun handia sortzen dutenak dira eta gaixotasuna dutenek arreta edo zaintza espezializatuak eta luzeak behar izaten dituzte.

Aurreko atalean aipaturiko jarduerekin bat, aurten Arartekoaren erakundeak EHUko udako ikastaroetan jardunaldi bat antolatu du: "[Gaixotasun arraroak: arreta publikoa behar duen errealitate baten argi-itzalak](#)." Erakundeen arteko erlazioei buruzko kapituluaren, jardunaldia-
ren deskripzioa dago.

[Arartekoak inaugurazio hitzaldian](#) pertsona hauek artatzeko egungo arazoei, gaian egondako aurrerapenei eta gaixotasun hauekiko pertsona guztiei gizarte, hezkuntza eta osasun arloko tresnak berdintasunezko baldintzetan eskuratzeko duten eskubidea errespetatzeko administrazioek planteatutako erronkei buruz erakundeak duen ikuspegia eskaini zen.

Otsailaren 28an Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna zela eta, erakunde honek [iritzi-artikulu](#) bat prestatu zuen, gaixotasun hauekiko pertsona guztiei eta familian eta gizartearen inguruan dituztelako eragin zuzena jasaten duten guztiei gure elkartasuna eta enpatia adierazteko.

[Osasun arloan](#) erakunde honek parte hartu zuen mota honetako gaixotasun bat zuen pertsona baten kasua zela eta; zehatz esateko, Hunter sindromea zuen eta arazo horren ondorioz egin zen [Arartekoaren ebazpena, 2011ko martxoaren 18koa](#); ebazpen horretan osasun arloko administrazioari gomendatzen genion tratamendu berezietara sartzeko eskariei irteera emateko prozedura bizkorragoren bat sustatu zezala. Botika umezurtza zenez –onartzeko berariazko prozedurak behar izaten direnez– nolabaiteko atzerapena arrazoituta zegoen. Baina igarotako denborak eta pazienteak botika hau eskuratzeko egindako eskariaren tramitazioari buruz izandako informazio gabeziak argi utzi zuten gaizki funtzionatu zela eta informatua izateko eskubidea urratu zitzaiola.

Legebiltzarrean Osasun eta Kontsumo sailburuari egindako galderaren erantzunaren arabera, Osakidetza aurrekoa baino prozedura bizkorrago eta eraginkorrago bat jarri du abian, Farmaziako Batzorde Korporatibo berria sortuta. Aurreikuspen honen jarraipena egin beharko da.

Aurten Osasun eta Kontsumo sailak *EAEko Gaixotasun Arraroen Estrategiako Ekintza Plana* agirian hartu nahi den neurri multzo bat sartu du, EAEn gaixotasun arraroak hobeto ezagutzeko, artatzeko eta koordinatzeko. Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun ministerioak aurkeztutako 2011/2012 laneko planean oinarritzen da agiria eta plan hori [Osasuneko Sistema Nazionalaren gaixotasun arraroen estrategiari](#) lotuta dago.

Bere lerro estrategikoen artean jada egindako genetika plana onartu eta garatzea dago, baita profesionalak trebatzea, ikerketa, pazienteen elkarteekin lankidetzak, hauen behar sozio-sanitarioen azterketa eta prebentzioko, diagnostiko goiztiarreko eta bahetzeko programak zabaltzea ere.

Gaixotasun Arraroen Erregistroari dagokionez, gaixotasun arraroen kasuak identifikatzea planteatzen da jaiotzako anomalien, metabolo-patien eta ospitaleetako alden erregistroetan; gainera, ambulatorio erregimenean artatutako pazienteen gaixotasunak ere kodifikatu nahi dira legealdi honetan. Hori guztia EAEn gaixotasun arraroek duten magnitudea baloratu nahi delako eta gaixotasun hauen eragina eta baldintzak hobeto ezagutu nahi direlako.

Xede hauek lortzeko diseinatu den ibilbidean jarduera hauek daude, besteak beste: EAerako erregistro bat diseinatzea, San Carlos III.a Institutuko gaixotasun arraroak ikertzeko institutuarekin (IIER) lankidetzazko hitzarmena sinatzea, Osasun eta Kontsumo Sailaren aginduz erregistro hori erregularizatzea eta Euskadiko gaixotasun arraroen errealitatea ezagutzeko datuak ustiatzea.

Beste lerro estrategikoetako bat da Osasun Sistema Nazionaleko Zentro, Zerbitzu eta Unitateen Sistema sustatzea eta lankidetzazko aritzea. Erreferentziatzeko zentro, zerbitzu eta unitateek (CSUR) gaixotasun arraroekiko bete beharreko irizpideak ezartzen direnean, Osakidetza unitateak CSUR bezala kreditatzeko proposamenak proposatuko direla aurreikusten da, euskal osasungintzak esperientzia profesional eta kliniko zabala baitu patologia haue-tako batzuetan.

III.4. *Agenesia duten adingabeak*

Osakidetza pertsona hauek artatzeari lotutako konpromiso batzuk hartu zituela esan genuen eta jarduera batzuk egin zituela.

2011n, [AUPIko](#) (Haurren Protesiak Erabiltzen dituztenen Elkartea) eta Osakidetzako ordezkariekin bildu ginen berriro, hartutako neurrien jarraipena egiteko. Oraingoz Osakidetzazko arretarako protokoloa egiten ari da eta elkarteari eta Arartekoaren erakundeari horren berri emango die, amaitu bezain laster. Protokolo honetan egon daitezkeen kasu berriak (urtean 4-5 uste da) artatzeko jarraibideak egongo dira eta haurren errehabilitazio sarean jarraipena egingo da, behar dituzten ortoprotesietan interesatuta dauden establezimenduekin.

III.5. *Fibromialgia, neke kronikoa, sentikortasun kimiko anitza eta elektrohipersentikortasuna duten pertsonak*

Lau gaixotasun horiek ezaugarri komun batzuk dituzte:

- Sentsibilizazio zentralari lotutako gaitz kronikoak dira.
- Inguruko faktoreekin lotura dute.
- Era askotako zailtasunak daude gaitz horiek diagnostikatzeko, nahiz eta diagnostiko horren irizpideak nazioartean dagoeneko ezarrita dauden.
- Laneko gaitasuna, norberaren autonomia eta gizarte-bizitza aldatzen dituzte.

- Ez dute sendabiderik. Horregatik, gaixoaren bizi-kalitatea bermatuko duen ikuspegi soziosanitarioan oinarritutako zainketak behar dituzte.

Egiaztatu dugunez, gaitz horiek denek min eta sufrimendu handia dakartzate berekin, eta gaixoeak, oro har, gizartearen eta osasun, gizarte, hezkuntza eta beste arlo batzuetako instantzien izugarritzko ulertu ezinari egin behar diote aurre. Sarritan, gaixoak lau gaitz horietako bi, hiru edo lau ere pairatzen ditu.

Badirudi lotura argia dagoela gaixotasun horiek ugaritzearen eta ekintza hauek burutzearen artean: atmosferara nahiz uretara substantzia toxikoak isurtzea, janarietan, garbiketa eta higiene produktuetan, eraikinetan, eta abarretan produktu kimikoak erabiltzea, produktu horiek kaltegarriak ez direla egiaztatu gabe.

Eragindako administrazioek erabateko arreta eskaini behar diete pertsona horiei osasun eta gizarte arloetan; prestakuntza bermatu behar diete osasun arloko profesionali, justizia epaitegietakoei eta, oro har, zuzenean kasu egiteko zerbitzu publikoetakoei; prebentzioa txertatu behar dute hezkuntza curriculumean; ikertu egin behar dituzte gaixotasun horien etiologia eta tratamendua; ingurumena babestea eta hobetzea ahalbidetu behar dute eta, beren jardueretan aintzat hartu behar dituzte zuhurtasunaren, gardentasunaren eta ingurumenari buruzko informazioaren printzipioak, beste neurri batzuen artean.

Maiatzaren 12an gaixotasun hauen nazioarteko eguna zen eta Arartekoaren erakundeak [iritzi-artikulu](#) bat prestatu zuen, prentsan argitaratzeko.

Aurten ofiziozko espediente bat jarri dugu abian, helburu hauek bete daitezzen. Horretarako, lankidetzaren dinamika hasi dugu elkarte hauekin, beraien ekarpeni esker ezinbesteko hobekuntzak behar dituzten alderdiak hautematen baititugu:

- AFAN, Goi Nerbioiko Fibromialgiaren eta Neke Kronikoaren elkarte.
- ASAFIMA, Fibromialgiaren eta Neke Kronikoaren Sindromearen Arabar Elkarte.
- AVAFAS, Fibromialgiaren eta Astenia Kronikoren Euskal Elkarte.
- DEFIBEL, Fibromialgiaren eta Astenia Kronikoaren Debabarreneko Elkarte.
- EKEUKO-COVACE, Eremu Elektromagnetikoek Erasandakoen Euskal Koordinadora.
- EMAN ESKUA, Fibromialgiaren eta Neke Kronikoaren Sindromearen Bizkaiko Elkarte.
- BIZI-BIDE, Fibromialgiaren eta Neke Kronikoaren Sindromearen Gipuzkoako Elkarte.
- GAIXOEN AHOTSA, Fibromialgia dibulгатzeko euskal Elkarte.

Dagoeneko 24 neurri erregistratu ditugu guztira eta horiek ezarri gero, pertsona hauek arreta egokia izan dezakete eta beraien bizi-kalitatea hobetu:

1. Osasungintzako profesionalak trebatu/informatu honako alderdiei buruz:
 - a. Gaixotasunaren ezagutza.
 - b. Pazienteari sinetsi.
 - c. Tratu egokia.
 - d. Arreta berezia patologiak gainjarriz gero.
 - e. Ez deribatu sistematikoki psikiatriara.
 - f. Tratamendu egokiak (baita errehabilitazioa ere).
 - g. Diagnostikatzeko irizpide berriak ezagutu.
 - h. Ez ezarri CIE-9 zaharkitua, baizik eta CIE-10 (-G93.3/M79.7-).
 - i. Prebenitzeko ohiturak ezagutu (bereziki EHS eta SKA kasuetan).
 - j. Zein espezialistengana bideratu jakin.
 - k. Erizainen inplikazioa.
 - l. Lehen arretako sendagileen ikastaroak berriro hasi, eten diren kasuetan.
 - m. Lehen arretako sendagileek *Lehen arretan fibromialgia erabiltzeko agiria* ezagutu. Agiri hori ezarri. Agiri hori aurkikuntza berriei eta egungo ebidentzia zientifikoari ezarri.
2. Galdakaoko ospitaleko azterketaren ondorioz egindakoak bezalako tratamenduak abian jarri eta azterketa horren ondorioak ezarri.
3. "Paziente aditua" bezalako ekimenak jarri abian.
4. Diagnostiko azkarrak. Itxaron zerrenda luzeak (bereziki erreumatologian) eta jarraipen gabezia gainditu.
5. Banako/familiako psikoterapia beharrak.
6. Lehen arreta eta espezializatua koordinatu.
7. Erreferentziatzeko espezialistak izendatu edo diziplina anitzeko unitate espezializatuak jarri abian (erreumatologia, endokrinologia, traumatologia eta psikologia).
Izendatuko espezialistek elkarrekin komunikazio ona edukitzeko beharra (FM, NKS, SKA eta EHS eta horien ondorioak hobeto ezagutzeko, protokoloak egokitzeko, etab.).
8. Osakidetzako zentroetan eta ikastetxe publikoetan WiFi sistemak eta DECT hari-rik gabeak ezartzeko moratoria (hari bidezkoek ordezkatu).
9. Gela eta eremu "zuriak" edo kutsadura elektromagnetikorik/kimikorik gabeak egon ospitaleetan.
10. SKA eta EHSri berariazko kodea izendatu CIE10 eta ondorengo jardueretan.
11. FM, NKS, SKA eta EHS sartu Osakidetzako Gaixo Kronikoen Arretarako Estrategian.
12. Zuzkidura ekonomiko handiagoak etiologia eta tratamenduei buruzko ikerketetarako.
13. Gizarte sentsibilizazioa (baztertzea gainditu, jasaten duenari sinetsi...) eta botere publikoaren kontzientziazioa (arriskuei buruz).
15. Gizartean integratzeko eta autonomia pertsonala sustatzeko neurriak. Ezintasun, mendekotasun eta ezgaitasun egoerak baloratu eta aitortu (informazio gehiago administrazioei, baloratzailak trebatu, baremoak egokitu, etab.).

16. Genero gaietarako arrisku faktoreak zuzendu.
17. Lanpostuak egokitu edo lanpostuetan aldaketak egoteko aukerak, OSALANek bultzatutako neurri zuzentzaileak, FM, NKS, SKA eta EHSri laneko arretarako protokolo bat egin.
Laneko arriskuak prebenitzeko azaroaren 8ko 31/1995 Legeko (estatukoa) 25. artikulua ezarri "Arrisku batzuei bereziki sentikorrek diren langileak babesteari buruz"; EHS eta SKA aitortzen ez den heinean.
18. Laguntza ekonomikoa/dirua laguntzak:
 - a) Udalek edo erakunde publikoek eskaintako aisiako eta osasunerako jarduerak batzuk egiteko.
 - b) Elkarteei jarduerak garatzeko eta zerbitzuak eskaintzeko (terapiak etab.).
19. Elkarrekin lanak erasandako pertsonen osasuna hobetzean duen eragina aitortu eta baloratu.
20. Babesteko produktuak erosteko laguntzak egiaz eman.
21. Kutsadura elektromagnetikoari pantaila egiteko neurriak eta etxebizitzak babestekoak ezarri edo "etxebizitza zuriak" birkokatu (behar den kasuetan) EHS dutenentzat (laguntza ekonomikoak, etab.).
Etxebidek eta Bizigunek erasandako pertsonak artatu egokitutako etxebizitza taldeak eraikitzerakoan neurriak hartuta, etxebizitza egokiak esleituta eta dauden etxebizitzak egokituta.
22. Espazio eta komunikabide publiko jakinetan eskuko telefonoak eta haririk gabek erabiltzea arautu.
23. Gizartearen eztabaida sustatu, WiFi teknologien arriskuei buruz, eskuko telefonoak, etab.
24. Ardura printzipioa ezarri ingurumen kontuetan.

Neurri hauek 2012an zehar kontrastatuko dira dagozkien administrazioekin.

III.6. Gaixotasun neuromuskularrekiko pertsonak

Aurten **AREN Erekin** (Arabako Gaixo Neuromuskularren Elkarrekin) lankidetzarako espazioa ireki dugu. Elkarrekin hau FENEUME Federazioan dago BENE (Bizkaia) eta GENE (Gipuzkoa) elkarrekin batera. **FENEUMEK** 1.685 pertsona bazkide ditu eta horietatik 393 erasandakoak dira.

Gaixotasun neuromuskularrak (GNM) 150 gaixotasun neurologiko baino gehiago dira, batzuk hereditarioak eta beste batzuk gero hartutakoak, eta muskuluei eta nerbio sistemari eragiten diete.

Gaixotasun arraroen taldekoak dira eta oso gutxi ezagutzen diren gaixotasunak dira. Bizitzako edozein etapatan ager daitezke, bai jaiotzean bai nerabezaroan edo helduaroan. Familia bateko lerro genetikoaren bidez igorri daiteke gaixotasuna eta kasu batzuetan erasandako

zenbait pertsona egoten dira familia berean. Beste kasu batzuetan ez da inolako historial familiarrik egoten eta gaixotasuna bat-bateko mutazio genetiko baten ondorioa da, erantzun immune anormala edo zergati ezezaguna (hartutakoa).

Gorabehera neuromuskularretako batzuk hauek dira: alboko esklerosi amiotrofikoa, esklerosi anitza, muskulu distrofia, miastenia larria edo muskulu-atrofia espinala.

Gaur egun GNEM hereditario gehienak ezin dira sendatu. Hartutakoen kasuan, egoera desberdina da eta sendatu ere egin daitezke, zergatia identifikatu eta tratatuta. Kasu askotan ez dago sendatzeko botikarik, baina tratatu egin daitezke eta sintomak arindu, gorabeherak murriztu eta aurrea hartu, pertsonaren autonomia hobetu, hau da, bizi-kalitatea hobetu.

Taldearen errebindikazio nagusiak hauek dira:

- Zuzkidura ekonomiko handiagoak etiologia eta tratamenduak ikertzeko (sintomak arintzeko eta sendatu ahal izateko).
- Erakundeen babesaren izaten jarraitzeko beharra, hiru elkarteei eta Federazioari diru laguntzak emanda jarduerak gara ditzaten eta zerbitzuak eskaini (fisioterapia, hidroterapia, zuzeneko arreta, babes psikologikoko taldeak, jarduera ludiko terapeutikoak, aisiakoak eta denbora librekoak, dibulgaziokoak eta gizarte sentsibilizatzekoak, terapiak, etab.).

III.7. Buruko osasun arazoak dituzten pertsonak

III.7.1. Aurreko paragrafoetan aipatu dugun [norberaren autonomia eta mendetasunari emandako arretari buruzko araudia aplikatzeari buruzko azterketa](#) egin du aurten Arartekoaren erakundeak eta ikusi dugunez, buruko osasun arazoak dituzten pertsonen taldea da araudi berriak eta honen garapenak gutxien mesedetzen duenetakoa. Arretan ere gabezia larriak hauteman ditugu, batez ere, gizartratzeari dagozkionak. Horren ondorioz, txostenean aipaturiko zenbait gomendiok pertsona talde hau aipatzen du.

III.7.2. Erakunde honek [FEDEAFES](#)ekin, Euskadiko eri psikiko eta senide elkarten Federakuntzarekin, duen harremanaren ondorioz, talde honen gaur egungo kezka nagusien berri izan dugu, baita gure administrazio publikoek talde honi eskaintzen dioten arretan hautemandako gabezien eta hutsuneen berri ere:

- Arazoa da buruko gaixotasuna duen pertsona bat laneko zentro batean baldin badabil zentro horretako plaza galtzea, ospitalean ingresatu dutelako edo laneko aldi bateko kontratua egin diotelako.
- Federazioa kezkatuta dago Karguko Dekretua eztabaidatzen ari baitira eta buruko gaixotasuna izan arren mendekotasun egoera aitortu gabeko pertsonak bere babasetik kanpo gera baitaitezke.

- Kezkatuta daude Zamudioko Ospitale Psikiatrikoan buruko gaixotasuna duten pertsonen eta droga-mendetasunen bat dutenek dependentsia berak erabiltzen dituztelako.
- Azpiegitura batzuk behar dira Arabako Zentro Psikiatrikoan.
- Protokoloak ezarri beharra dago buruko gaixotasuna duen pertsona erabat aurka dagoenean borondatearen aurkako ospitaleratze egoeretarako (kasuren batean segurtasuneko zaintzaileengana joan behar izan da eta behar baino indar gehiago erabili ere bai).
- Eusteko, bakartzeko, etab. egoeretan ezartzen diren kontrol-neurriak ezagutzeko beharra.
- Mugako nortasun-nahasmendua duten pertsonen ematen zaien arretagatik kezkatuta daude (ez dago medikaziorik, eskizofreniarako dagoen bezala; krisi akutuetan ez da gehienetan ingesatzen; baliabide gabezia –EA Erako ESM2010ean zegoen 30 pertsonentzako ambulatorio aurreikuspena ez da bete–, familiek Galiziako zentro batera jo dute; ospitale psikiatrikoa ez da egokia profil honentzat; diagnostiko arazoak; psikoterapia beharrak; eragina gazteengan eta lotura estua beren buruaz beste egiteekin eta kartzelatzeekin).
- Arreta soziosanitarioko arazoak patologia duala duten pertsonekin (Buruko Osasun Zentrora (BOZ) edo modulura igortzen dira eta beraien iritziz arazoak bi ikuspegiak hartzen dituen arreta behar du, buruko gaixotasunarena eta droga-mendetasunarena).
- Ospitaleetako eta ospitaleez kanpoko buruko osasunaren erakundeetako plan estrategikoak egiterakoan familiakoak eta elkarteak sartzen jarraitzeko beharra.
- Preso dagoen buruko gaixotasunarekiko pertsona diziplinazko prozeduren mende jarztearen ondoriozko arazoak, kasu hauetan ikuspegi terapeutikotik bermatu behar den arren parte hartzea.
- Erakundeen babes beharra, buruko gaixotasunarekiko pertsona kartzelatuekin parte hartzeko diru laguntzak emanda.
- Buruko gaixotasunekiko pertsonak artatzeko erkidegoko eredu egia bihurtzeko birtarteko baliabideak ez dira oraindik ere nahikoa (gaixo psikiatrikoak birkokatu, familiei arnasa hartzen utzi, etab.).

Gai hauek eta partikularrek aurkeztutako kexak tramitatzean ikusitakoak gogoan izanda, buruko osasunaren arretari buruzko aurreko txosten berezietan jarraipena emateko, informazio-eskaera zabala egin genion Osakidetza.

III.7.3. Jarraian aurreko paragrafoan aipaturiko eskariari erantzunez Osakidetza emandako informazioko gai nagusiak daude:

III.7.3.1. Buruko osasun arloan osasun sareko baliabideen egoera 2011 amaieran:

| * (1) | BOZ | HGBOZ | OLU | HGOLU | EO | HGEO | EEU | PIU | EU | LU | PG |
|-------|-----|-------|-------|-------|-------|------|-------|------|-------|-------|-------|
| 2011 | 41 | 8 | 6 | 3 | 22 | 5 | 6 | 1 | 5 | 3 | 3 |
| *(2) | | | (246) | (20) | (821) | (50) | (286) | (14) | (207) | (230) | (109) |

Iturria: Osakidetza.

- *(1) Helduen Buruko Osasun Zentroak (**BOZ**) eta Haur eta Gazteen Buruko Osasun Zentroak (**HGBOZ**) hauetan toxikomaniez gain taldeek Elikadurarekiko Jokaera Arazoak artatzen dituzte berariaz eta Lehengo Agerraldi Psikitikoak ere bai. Helduen eguneko ospitaleak (**EO**) Haur eta gazteen eguneko ospitaleak (**HGEO**). Ospitalizazio laburreko unitateak, bai ospitale nagusikoak bai ospitale psikiatrikoak (**OLU**) eta haur eta gazteenak (**HGOLU**). Egonaldi ertaineko eta subakutuen unitateak (**EEU**) (Gipuzkoan kontzertatuak dira). Psikosi Immune Unitatea (**PIU**). Errehabilitazio Unitateak (**EU**). Egonaldi luzeko unitateak (**LU**) (izen desberdinekin) (Gipuzkoan kontzertatuak dira). Psikogeriatrikoak (**PG**) (Gipuzkoaren kasuan kontzertatuak dira).

- *(2) Parentesi artean, plaza kopurua.

III.7.3.2. Buruko gaixotasuna duten pertsonen desinstituzionalizazioak garrantzi berezia izan du Bizkaian, buruko osasun sarea sortu da, ospitaleetako oheak nabarmen gutxitu dira (512 ohe 2009an eta 436 ohe 2011n) eta gaixo geriatrikoen desinstituzionalizazio planarekin jarraitu da Bizkaiko Foru Aldundiarekin (BFA) koordinazioan. Plan hau duela 8 urte hasi zen. Adierazi digutenez, azken urteetan Bermeo, Zaldibar eta Zamudioko ospitale psikiatrikoetako ohe kopuruak behera egin du modu iraunkorrean deinstitutionalizazio politika eta erkidegoko baliabideak garatzekoa jarraituta. Aipaturiko ohi gutxitze horren ondorioz Zaldibarko ospitaleko unitate erresidentzial bat eta Bermeoko beste bat itxi dira eta pazienteak pixkanaka desinstituzionalizatu direlako gertatu da, oro har, psikogeriatrikoak ziren eta adinekoen egoitza normalizatuetera eraman dira. BFAko pertsona nagusien zerbitzuarekin elkarlanean egin da.

2012ko abendurako aurreikuspenean 411 ohe daude gutzira. 2009az geroztik akutuen oheak mantendu egin dira eta errehabilitaziorakoak 42 izatetik 122 izatera igaro dira. Egoitzazko oheak, egonaldi luzeetakoak eta psikogeriatrikoak, 337 izatetik 172 izatera igaro dira, desinstituzionalizazio horri jarraituaz.

III.7.3.3. Ospitaleetakoak ez diren egoitzazko egiturei dagokienez, 2009an Osakidetza emandako informazioaren arabera EAEn 280 plaza zeuden pisu tutelatueta eta 37 gainbegiraturako pisuetan. 2011ko datuen arabera, gutzira 468 plaza dira, tutelatuak eta gainbegiratuak batera hartuta. 2009an 160 plaza zeuden miniegoitzetan eta etxeetan; 2011n 90 plaza zeuden miniegoitzetan. 2009an babestutako ostatu eta pentsioetako plaza kopurua bagenuen: 135. 2011n ez daukagu datu hori. Adierazi zaigunez, erkidego terapeutikoetan 30 plaza daude.

III.7.3.4. Asertibotasunerako erkidegoko tratamenduak ezartzeari dagokionez, Bizkaiak bost talde dituela jakinarazi digute (Bilbo, etxerik gabeko pertsonen buru-nahasmendu larria-Bilbo, Uribe, Barnealdea eta Ezkerraldea) eta horietako bakoitzean buru-nahasmendu larri (BNL) konplikatuak 25 paziente artatzen dituzte. Bere iritziz biztanleriarekin alderatuta dauden baliabideen dimentsioa zuzena da eta etekin bikainari esker desinstituzionalizazioa egin ahal izan da eta egonaldi luzeko ospitaleetako oheak itxi. Araban aipatzen digutenez *“erkidegoko errehabilitazio zerbitzuak BNLDun biztanleria artatzen du asertibotasunerako erkidegoko egitura estandarrik gabe, baina antzeko eraginkortasun eta jarraipen mailarekin, etxeko dimentsioa eta paziente konplikatuaren gertuko jarraipen dimentsioak ere estaltzen dira”*. Gipuzkoan ez da horrelako egiturarik garatu.

III.7.3.5. Berrikuntzarik aipagarrien artean, *breakthrough series* (BTS) metodologiarekin lankidetzaren proiektu bat hasi dutela adierazi digute buruko osasun taldeen eta lehen arretakoen artean, patologia afektiboari (depresioari) multzoan heltzeko; 2012an garatuko da. Aita Menni ospitalean unitate soziosanitario bat jarri dela ere aipatzen dute; patologia psikiatrikoari lotutako ezintasun intelektual larriari osoan heltzeko izango da.

III.7.3.6. Arabako ospitale psikiatrikoan aire librean dimentsio egokiekiko espazio berdea sortzeko burutu diren jardueri dagokienez, 2000. urteaz geroztik gai honi lotuta burututako tramiteen sekuentzia erakutsi digu Osakidetzak. Adierazi digunez, gaur egun Udalaren erantzunaren zain daude, lursailaren muga zehatzei buruzko zalantza batzuk galdetu baitzizkion.

III.7.3.7. 2009ko martxoaren 31n sinatu zen *Zigor Betearazpenaren Zuzendaritzaren eta Osakidetzako buruko osasun arloaren arteko protokoloa Euskal Autonomia Erkidegoko ospitaleetan internamendu psikiatrikoko segurtasun neurriak betetzeko* agiria oinarri hartuta burututako jardueri dagokienez, gaur egun ez dagoela indarrean adierazi du Osakidetzak. Hauxe adierazi digute, hitzez hitz: *“en los últimos años, se ha ido creando una cultura de conocimiento y coordinación entre las partes que ha facilitado la génesis de la situación actual, descentralizada y con una relación directa con los centros, orientada a buscar la mejor solución para el cumplimiento de dichas medidas; la situación en los territorios de Bizkaia y Álava es estable y coordinada y en el territorio de Gipuzkoa, al no contar con hospitales públicos, la interlocución es a través de la dirección territorial de sanidad que determina el destino y la financiación del cumplimiento en centros concertados”*.

III.7.4. Aurten lankidetzaren dinamika ezarri da **OME– Osasun Mentalaren Elkartarekin** (Osasun Mentalaren Elkartea-Asociación de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria), guk arlo honetan egin beharreko lanerako ezinbestekoa baita psikiatriko profesionalen hauen kokapeneraren berri izatea, beraien profesionaltasuna eta buruko arazoak dituzten pertsonen eskubi-deen aldeko jarrera azpimarragarriak baitira. Gainera, Osakidetzako Buruko Osasun Sarean lanean ari diren profesionalak direnez, taldeari eskaintzen zaion arretaren ezagutza hobea eskaintzen digute.

Jarraian daude planteatu dizkiegun gai batzuei buruz duten ikuspegia:

- Haur eta gazteen buruko osasun zentroetan eskaintzen den arreta egokia dela dirudi. Elikadurarekiko jokaera arazoa ongi artatzen dela uste dute eta ACABErekin (Anorexia eta Bulimiaren aurkako Euskadiko Elkartearekin) harreman handia dute.
- Psikosi immunearen unitatean eskaintzen den arreta egokia da.
- Urtarrilaz geroztik asertibotasunerako erkidegoko tratamenduen (AET) eskualdeko programak jarri dira abian Bizkaian eguneko ospitaleei lotuta. Talde bakoitzak 30 paziente inguru artatzen ditu (lanaldi erdiko psikiatra bat, erizain bat eta klinika-laguntzaile bat daude taldean). Bere iritziz, ongi hornitutako talde batean baliabide gehiago behar litzateke.
- Araban, AET eta gizarte-errehabilitazioko programak, 200 pertsona inguruko taldeari zuzendutakoak, gutxi gorabehera 10 urte daramatza martxan.
- Erkidegoko errehabilitazio unitateak (anbulatorioa): AET + eguneko ospitaleko plazak + plaza soziosanitarioak (AVIFES, BIZITEGI, ARGIA). Azken hauek ez direla nahikoa adierazi dute. Ospitaleetako errehabilitazioari dagokionez, egonaldia denboran mugatu beharra azpimarratzen dute, ez dadila 360 egun baino luzeagoa izan eta aurrez erkidegoko errehabilitazioa egiteko aukera egon dadila.
- Ostatatze soziosanitarioko plazak ez dira nahikoa, nabarmen ikusten da hori, bereziki patologia psikotikoa duten adinekoenak bezalako talde berezien kasuan eta mendetasun handia edo moderatua baloratu behar denetan (ez oso mendekoak), hauen arreta ez baitute adinekoen zerbitzuek hartzen; patologia dualeko pertsonak edo jokaerako zenbait nahasmendu dituztenak edo narriadura handiagoko patologia psikikoa dutenak. Era berean, irteera gabezia dago erkidegoko errehabilitazio psikosozialetik adinekoen beste dispositibo soziosanitarioetara, psikikoki egonkor-tuta egon arren laguntzeko beharra dutenean eguneroko bizitzako trebeziak egiteko modu jarraituan.
- Gaur egun mugako nortasun-nahasmenduek duten arreta ez da nahikoa. Profesionalak hobeto trebatu behar dira eta baliabideen zuzkidura hazi (aurreikusitako unitatea abian jartzeko beharra).
- Lehenengo aldi psikotikoetarako programa bat jarri da abian, *LEHENAK* (14 urte-tik aurrerako arreta) familiari laguntzeko taldeak, tratamendu farmakologikoa eta psikologikoa ditu. Eskualde bakoitzeko taldean lanaldi osoko psikiatra bat eta lanaldi erdiko psikologo bat, erizain bat eta gizarte langile bat daude.
- Haur-gazteen psikiatria espezialitatea gehiago luzatu gabe sortzeko beharra (Estatuaren eskumenekoa da hori).
- Derrigorrezko tratamendu ambulatorioari dagokionez, gai hau arautzearen aurka daude. Mota honetako araudia onartuz gero, legearen arloan atzera egingo litzatekeela uste dute; eskubideak murriztuko lirateke eta tratamenduaren oinarritzko ardatza Aliantza Terapeutikoa dela azpimarratzen dute.

Beraien ikuspegitik, tratamendu mota honek egiazko elementu garrantzitsuen arre-ta distraitu luke eta beraien tratamenduan buru-nahasmendu larriekiko pertsonak inplikatu lirarteke, hau da, aliantza terapeutikoko lanaz gain, erkidegoan asertibotasunez aritzen diren zerbitzuak eta tratamenduko ekipoak eskura izatea.

- Gipuzkoan egiten den borondatearen aurkako tratamendu ambulatorioaren funtzionamendua egokia dela uste dute eta legea aldatu beharrik ez dagoela adierazten du horrek, botere judiziala sar dadin buru nahasmendu larria duten pertsonen arretan.
- Gipuzkoan ospitalizazio psikiatriko ertain eta luzea kontzertatua da eta ez dirudi sistemaren koherentzia mesedetzen duenik oro har.
- Oro har, buruko osasun zentroen eta akutuen unitateen artean komunikazio/koordinazio handiagoa eta hobea behar da, baita horien eta Lehen Arretaren artean ere.

III.75. Aurten albiste batzuek alarma piztu zuten gizartean. Komenigarria litzateke komunikabideek albiste horiek ematean buruko gaixotasunekiko pertsonak jasaten duten estigma errotik kentzeko tonuan ematea, eta dauden gezurrezko estereotipoak ez elikatzea. Koherenteagoa litzateke pertsona hauen duintasuna errespetatzeko eta justiziako printzipioekin bat etortzeko, ekintza horiek pertsona hauek behar duten arre-ta emateko beharren arabera aztertzea eta gizartean behar bezala integratzea.

III.76. Kexa espedienteak

III.76.1. Beste mota bateko kexak erregistratzen ere jarraitu dugu, izan ere, buruko osasun arazoak dituzten pertsona batzuk ez daude ados emandako tratamendu farmakologikoarekin. Gai tekniko-medikoak dira, eta duten izaeraren ondorioz, ez dagokio erakunde honi baloratzea. Baina horrek ez du esan nahi paziente bezala dituzten eskubideak tratamenduan zehar errespetatzen direla –eta kasu guztietan baieztatu da– egiaztatu ezin dugunik edo bigarren iritzi medikoa eskatzeko aukera dutela jakinarazi diezaiekegunik.

Pertsona tutelatutak direnez, kasu hauetan Institutu edo Fundazio Tutelarrarekin ere jarri gara harremanetan.

Esan beharra daukagu egindako kudeaketan ondorioz (bai erakunde tutelarretan bai bere osasun arretaren arduradunekin egindakoetan) pertsonarekiko kezka handia ondorioztatzen dela, sareko lana dago bere egoera hobetu asmoz eta oso jarrera harkorra erakunde honen iradokizunetik.

Mota hauetako egoerek agerian jartzen dute oso baliagarriak direla buru-osasunaren arloan sorospenezko etika batzordeen gomendioak eta [praktika klinikoko giden](#) erabilgarritasun handia eta informatutako baimenaren garrantzia, baita Buruko Osasunaren 2010eko Estrategiako 4.14 berariazko helburuko aurreikuspena gauzatzeko beharra ere. Borondatearen

aurkako edozein parte hartze motatan praktika asistentziala erabiltzearen alderdi etiko eta legalei buruzko praktika onen gaineko gida orokor bat egitea zen helburua.

III.7.6.2. Agerraldi psikotiko baten ondorioz borondatearen aurka ingresatutako pertsona bat ez zegoen ados internamenduarekin, hartzera derrigortzen zuten medikazioarekin eta ezarzen zitzaizkion bakartzeko neurri batzuekin.

Normalean horrelako kasuetan osasun zentroari Epaitegirako jakinarazpenen kopia eskatzen diogu, baita agintari judizialaren internatzeko neurriaren berrespena ere, legezkotasuna bete dela ziurtatzeko (763 artikulua) eta bete zen.

Agerraldi psikotikoa gaingiduta, altako lasaitasunean, interesatuak esaten zuen talde medikoak familiaren baimenarekin hartutako erabakiak ez zituela bere egiten (behaketan mantendu, patiora eta tailerretara irteten ez utzi, bere borondatearen aurka medikatu, etab.), baina erabaki horiek uneoro bere integritatea zaintzeko kezka zutelako hartu zirela. Gainera, agerraldia igaro ondoren fakultatiboek emandako tratu ona azpimarratzen zuen.

Gai honi dagokionez, beharrezkoa da 2010eko Buruko Osasunaren Estrategietako 4.15 berariazko helburuaren ildotik proposatutako ekintzak abian jartzea: *“Borondatearen aurka trasladatu eta ospitaleratzeako protokoloa definitu”* baita 4.16 berariazko helburuan daudenak ere: *“Protokoloen bidez euste fisikorako prozedurak, ospitaleratutako pazienteen borondatearen aurkako tratamendua eta askatasuna kentzen duen beste edozein neurri arautu”*.

III.7.6.3. Gure erkidegoko bi ospitaletako unitate psikiatrikoetan buruko osasun arazoak dituen batek jasotako tratuagatik familiakoek jarritako kexak tramitatzen ari gara.

Espediente hauek tramitatu ondoren atera ditzakegun ondorioak dena delakoak izanda ere, nabarmendu beharra dago osasungintzako langileek buruko osasun arazoak dituen pertsona –oso zaurgarria– ongi tratatu behar dutela eta hori zaindu beharra dagoela. Dirudienez hau da ohiko praktika.

III.7.6.4. Buruko osasun arazoak dituen batek adierazten zigun ez zegoela ados zentro psikiatrikoan egotearekin, egonaldi luzeko erregimenean baitzegoen. Bitarteko formula batzuk ikusteko aukera iradoki genuen, tutelatutako etxebizitzak, eguneko zentroa, etab. hau da, osasun arloko eremu batean egin zezala egonaldia, baina babesarekin. Formula horiek kontuan izan omen zituzten, baina ospitalean 20 pertsona zeuden baliabide horietan sartzeko zain, behar adina plaza ez zegoelako.

Kudeaketa batzuk egin ondoren, itxaron zerranda bi urte ingurukoa zela jakin ahal izan genuen. Honek argi uzten du, berriro ere, buruko osasun arloan bitarteko egiturei erakundeek

ematen dieten babes txikia edo babesik eza: Ospitaleei edo eguneko zentroei, tailerrei, prebentzio programei, osasuna sustatzeari eta errehabilitazioari, komunitate terapeutikoei, babestutako pisuei, laneko zentroei, taldeei... Behin eta berriro adierazi izan dugun bezala, ospitale psikiatrikoetan dauden edo egon diren pertsonen desinstituzionalizazio prozesuak garatzeko eta buruko osasun zentroetan edo egonaldi laburreko ospitalizazio unitateetan egindako parte hartzeak osatzeko ezinbesteko tresnak dira.

III.76.5. Buruko osasun arazoak zituen adineko pertsona batek adierazi zigun ez zegoela ados hurrengo hauteskunde orokorretan botoa ematea galarazi izanarekin. Egiaztatu ahal izan genuenez, oinarrizko eskubide hori mugatu egin zen ezintasunari buruzko epaiarekin.

Erakunde honek ez du epailearen ebazpenen edukiak baloratzeko eskumenik, baina herritarri bere ezintasunaren irismena aldatzeko zituen eskubideen berri eman genion.

Ezgaitasunarekiko pertsonen eskubideei buruzko Konbentzioko 29. artikuluan dago ezgaitasuna duten pertsonen botoa emateko duten eskubidearen babesa eta espainiar Estatuan 2008ko maiatzaren 3an sartu zen indarrean.

IV. Ondorioak

Aurten *EAEn norberaren autonomia sustatzeko eta mendetasunari arreta emateko legearen aplikazioa* izeneko txosten berezia amaitzea izan da arloko lanaren ardatza; linfedema, metabolismoko sortzetiko gaixotasunak, fibromialgia, neke kronikoa, sentikortasun kimiko anitza eta elektrohipersentikortasuna dituzten pertsonen emandako arretaren azterketa dagozkien ofiziozko espedienteen bidez; *Gaixotasun arraroak: arreta publikoa behar uden errealitate baten argi-itzalak* Udako ikastaroa antolatzen lankidetzaren teknikoak; eta gaixotasun kronikoen pertsonen eta erasandako beste pertsona talde batzuen eskubideen alde lanean aritzen diren elkarte zenbaitekin lankidetzaren dinamika jarri abian. Aurreko urteetan bezala, aurten ere buruko osasun arazoak dituzten ere arduratu gara.

Kronikotasunaren estrategiaren garapenean aurrerapenak daude. Baina beharrezkoa da erakundeek babes handiagoa ematea pazienteen elkarteei, gaixotasun kronikoa duten pertsonen elkarteei eta pertsona hauen eskubideen alde lanean aritzen diren gizarte erakundeek, eskaintzen dituzten programen eta zerbitzuen egonkortasuna bermatzeko, gaixotasun kronikoa duten pertsonentzako zein erabilgarriak diren argi geratu baita.

Aurreko urteetan Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluaren jarduera eza aipatu izan dugu, baina gabezia hori amaitu da eta mota honetako arreta ezarri eta hobetzeko garrantzi handiko agiriak onartu dira, ezinbestekoak eskuarteetan dugun talde honen arazoei heltzeko.

Oro har, linfedema, sortzetiko metabolismoko gaixotasunak eta prebalentzia txikiko beste gaixotasunen bat duten pertsonen eskaintzen zaien arretaz duten ikuspegia eta Osakidetzak

emandako informazioa ez datoz bat. Oso tresna erabilgarria da osasun administrazioak bere antolakuntzako aurreikuspenen ezarpen praktikoa azter dezan eta zuzentzeko neurri ego-kiak hartu ditzan.

Fibromialgia, neke kronikoa, sentikortasun kimiko anitza eta elektrohipersentikortasuna duten pertsonen taldeekin lankidetzaren dinamika ezarri dugu eta horri esker, pertsona hauei eman beharreko arretan eta herritar bezala ditzuten eskubideen errespetuan hobetu dai-tezkeen arlo batzuk hauteman ditugu. Beraien arazoak –larriak, ezintasuna sortzen dutenak askotan eta justifikaziorik gabe ezezaguna– azaleratu egin behar dira, hausnarketarako es-pazioak sortzeko eta dagozkien neurriak hartzeko.

Buruko Osasunaren Estrategiak pazientearen gaixotasuna mugatzeko neurrien protokoloa egin eta onartzeko proposatutako ekintzak ahalik eta lasterren ezartzea komeni litzateke (4.14, 4.15 eta 4.16 berariazko helburuak).

Gizarte eta osasun sistemek premiazko jarduerak egin beharra daukate buruko osasunaren alorrean, bitarteko egiturak ez direlako nahikoa eta hori konpondu beharra dagoelako. Ez dirudi egokia pertsonen zentro psikiatrikoetan jarraitzea ezgaitasunarekin edo mendekota-sunarekin alderdi mediko-psikiatrikoekin baino zerikusi handiagoa duten arazoengatik.

Borondatearen aurkako tratamendu ambulatorioaren abordatze erabat normatiboak egiaz garrantzitsuak diren elementuetatik arreta kendu egin dezake buru nahasmendu larriekiko pertsonak bertako tratamenduan sartzeko: Aliantza terapeutikoaren lana, zerbitzuak eskura izatea eta erkidegoan asertibotasuna landuko duten tratamendu ekipoak eskura izatea.

Asertibotasunerako erkidegoko tratamenduen programen aldeko apustua egin da babes-teko izan daitezken eta segurtasunezko bermeak ditzuten zerikusia duten alde guztientzat, Osakidetzako Buruko Osasun Sareak egin du eta oso baliozkoa iruditzen zaigu.