

a t a l a

2014.

Gaixo kronikoak



Aurrekariak



Gaixo kronikoek berariazko 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.

1.

Kexarik aipagarrienak

1.1. Sendagaia finantzaketa publikotik kanpo egoteagatik –Sjögren sindromea daukaten gaixoen begietako lehortsuna arintzeko izan ezik– sindrome lehor larria (Lyell sindromearen bigarren mailakoa) daukan pertsona bati sendagai hori ez emateari buruzko gure erabakia eman genuen [Arartekoaren 2013ko irailaren 25eko ebazpenean](#). Horren bidez, *Osasun Sailari gomendatzen zaio paziente bati sendagai baten finantzazioari begira emandako ukoa berrikusteko; izan ere, gaixo honen benetako beharrian eta premia bestelako patologia batean kontuan hartu den berbera da eta azken hori finantzatu egiten da.*

Ebazpen horren azterketa laburra, osasun-administrazioak gure gomendioari emandako erantzuna eta erakunde honek hartutako neurriak txosten honen [II.12 kapituluko 2.1 atalean](#) jasota daude, Osasun arloari baitagozkio.

1.2. Herritar baten kexaren izapidetzeak agerian jarri zuen, berriro ere, kalte zerebralak eragiten dien pertsonentzako baliabide espezializatuak nahikoak ez direla.

1.3. [Apirilaren 20ko 16/2012 Errege Lege Dekretua](#) –*Estatuko Osasun Sistemaren iraunkortasuna bermatzeko eta prestazioen kalitatea eta segurtasuna hobetzeko premiazko neurriei buruzkoa*– aplikatzearen ondorioz prestazio farmazeutikoetarako xedatutako ekarpen berrien inguruko kexa batzuek gaixo kronikoek eta pentsiodunek, besteak beste, jasan behar duten kostua azpimarratu zuten. Haien egoera ekonomiko estuaren ondorioz, egoera jakin batzuetan benetako zailtasun batek prestazio farmazeutiko horiek eskuratzeko dituzten aukerak baldintzatu litzake.

Uste dugu egoera hori [azaroaren 19ko 447/2013 Dekretua](#) –*Euskadiko Osasun Sistemako langileek agindutako tratamendu medikoak betetzea errazteko laguntzak arautzekoa*– eta [2013ko abenduaren 23ko agindua](#) –*Osasuneko sailburuarena, agindutako tratamendu medikoak betetzea errazteko 2013ko eta 2014ko laguntzak emateko deialdia egiten duena*– aplikatuz zuzenduko dela. Bai dekretua bai agindua gure osasun-administrazioak egin dituen osasun-planetan finkatu diren helburu nagusietako batean gauzatzen diren tresnak dira: helburu hori, hain zuzen ere, gizarte-egoera ahuleneko pertsonen osasuna hobetzea eta eremu horretan gizarte-desberdintasuna gutxitzea da.

1.4. Aurten Dravet sindromea daukan adingabe bati mendetasunaren inguruan egindako balorazioaren emaitzarekin desadostasuna adierazi duen kexa bat jaso dugu. Patologia hori [iazko txostenaren III.4 kapituluko 3.2.2. atalean](#) aipatu genuen. Erakunde hau kezkatuta dago gaur egungo baloratzeko baremoaren aplikazioak ematen dituen emaitzengatik eta baloratutako pertsonen laguntza– eta gainbegiratze-premiak ikusita ulertzen zailak diren mailaketei buruzko perzeptzioagatik –sare publikoko osasun edo gizarte-laneko

profesionalek adierazi dute, eta gure informazioa haiekin egiaztatzeko aukera eduki dugu-. Kezka horri [txosten honen III.11. kapituluan](#) helduko diogu.

1.5. Arartekoaren ebazpena, 2013ko otsailaren 19koa. Horren bidez, Arabako Foru Aldundiaren Ingurumen Sailari gomendatzen zaio balora dezala urbanizaezin gisa sailkatutako lurzoruan eraikin bat jasotzeak duen interes publikoa, Sentikortasn Kimiko Anizkoitzaren sindromea duen pertsona bat han aldi batean tratatzeko. Ebazpen hori eragin zuen kebaren azterketa Hirigintza arloari buruzko [II.15. kapituluan](#) giten da, [2.1. atalean](#).

2.

Araudi- eta gizarte-testuingurua

2.1. Arauen berrikuntza nagusiak osasun publikoaren esparru orokorrean egin dira: [azaroaren 19ko 447/2013 Dekretua](#), [Euskadiko Osasun Sistemako langileek agindutako tratamendu medikoak betetzea errazteko laguntzak arautzekoa](#); [2013ko abenduaren 23ko agindua](#), [Osasuneko sailburuarena](#), agindutako tratamendu medikoak betetzea errazteko 2013ko eta 2014ko laguntzak emateko deialdia egiten duena; eta [2013ko uztailaren 4ko agindua](#), [Osasuneko sailburuarena](#), [Osasun Sistema Nazionalan aseguratutako edo onuradun ez diren pertsonen Euskal Autonomia Erkidegoan osasun-asistentzia aitortzeko prozedura ezartzen duena, eta identifikazio-dokumentua eta hori emateko prozedura arautzen dituena](#). Hortaz, [Osasun arloari buruzko II.12 kapituluan](#) 3. atalean aztertuko dira.

2.2. [Abenduaren 30eko 473/2013 Dekretua](#), [Euskal Autonomia Erkidegoko gaixotasun arraroen erregistroaren sorrari eta funtzionamenduari buruzkoa](#). Erregistro hori sortzea [Gaixotasun Arraroetarako Estrategiaren Euskal Autonomia Erkidegoko Ekintza Planaren](#) helburuetako bat zen. Planak Euskal Autonomia Erkidegoko gaixotasun arraroak hobeto ezagutzeko, artatzeko eta arlo horretan hobeto koordinatzeko neurriak biltzen ditu, eta Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun Ministerioak [Osasun Sistema Nazionalaren Gaixotasun Arraroetarako Estrategiaren](#) inguruan aurkeztutako 2011/2012ko Lan Egitasmoan oinarrituta dago.

2.3. [Historia Dosimetrikoaren](#) sistemak indarrean jarraitzen du. Proba diagnostiko jakin batzuek ekartzen dituzten erradiazio ionizatzaileetarako (beraz, kaltegarrietarako) esposizioen erregistroan datza, eta horren bitartez behar ez diren esposizioei aurrea hartzeko eta horiek ekiditeko neurriak har daitezke.

2.4. 2013ko urtarrietik aurrera bost gaixotasun berri-homoszitunuria, astigar ziroparen gaitza (MSUD), 1 motako

aziduria glutamikoa (GAI), aziduria isobalerikoa eta kate luze gantz-azidoen azil COA deshidrogenatuaren gabezia (LCHADD)- [Osakidetzaren Jaioberrientzako Behaketa Programan](#) sartzea pentsatzen zen arren, praktikan ez da hori gertatu. Sailak jakinarazi digu 2014ko otsailerako aurreikusita dagoela.

3.

Jarduera-planaren esparruko bestelako esku-hartzeak

Jarraian erakundeak 2013. urtean garatutako jarduera nagusiak deskribatuko ditugu:

3.1. Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko estrategiaren jarraipena

2010etik geroztik esan dugun moduan, gure osasun-administrazioak sustatutako tresna horrek pertsona horiei eskainitako arreta hobetu nahi du, 14 proiektu estrategikoren bitartez. 2010-2012ko aldiari dagokion proiektu horien eboluzioa [Compartiendo el avance de la estrategia de cronicidad](#) agirian jaso da. 2013an Osasun Sailari honako arloetan erregiratutako aurrerapenez galdetu diogu:

3.1.1. Irabazi asmorik gabeko gizarte ekimenak egiten dituzten, jarduerak EAEn burutzen dituzten eta gaixoen eta haien familien bizi-kalitatea hobetu nahi duten erakundetarako laguntzak.

Laguntza-ildo horretarako deialdia egiten jarraitzen da (aurten, [2013ko uztailaren 3ko Aginduaren bidez](#)). Hori biziki garrantzitsua da gaixotasunen bat duten pertsonen zuzendutako laguntzaren alde egiten duelako, nor bere burua zaintzeko eta autonomia lortzeko trebetasunak eta baliabideak garatzeari dagokionez; era berean, haien premia soziosanitariak artatzearen alde egiten du, eta eragindako pertsonen eta haien familiei gaixotasuna, horren arrisku-faktoreak eta bizi-aztura egokienak ezagutzen eta horiei buruzko informazioa lortzen laguntzen die.

Aurrekontuko zuzkidura aurten 300.000 eurotan mantentzen da. [2013ko azaroaren 12ko ebazpenaren](#) bitartez, 62 elkarrek aurkeztutako 99 proiekturi laguntzak eman dizkiete.

3.1.2. Gaixoaren erantzukizunaren eta autonomia sustatzeko hartutako neurrien inguruan erdietsi diren lorpenak.

Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak, Osakidetzarekin lankidetzan, [Osasun Eskola](#) (OE) sortu du 2013an. Gaixoei, zaintzaileei eta herritarrei informazioa eta prestakuntza eskaintzen dizkien zerbitzu bat da, osasunari eta gaixotasunari buruz erantzukizun partekatuko jarrera bat lortzeko.

Sailak esan digu **Paziente Bizia-Paciente Activo** Programak gaur egun “Stanford metodologian” gaitutako 20 profesional eta gaixo bat dauzkala, baita 103 prestatzaile (profesionalak eta gaixoak) ere, ikastaroak emateko Programaren helburua nor bere burua zaintzeko eta gaixotasuna kudeatzeko trebetasunak jakinaraztea eta horietan prestatzea da. Antolatzen diren lantegien bidez, gaixo kronikoak bere gaixotasuna hobeto ulertu eta bere osasunaz arduratu har dezala nahi da. Ikastaro horiek gaixo kronikoek edo zaintzaileek ematen dituzte, taldea osatzen dutenek dituzten esperientzia eta zailtasun berak bizi izan dituztenak, ikuspuntu fisikotik, psikologikotik eta sozialetik. 2013ko abenduaren 31n adierazi digute 123 ikastaro egin direla eta 1.501 gaixo aktibatuta dituztela.

Gaixoei euren gaixotasuna kudeatzen eta erabakiak era partekatuan hartzen irakasteko teknikei buruz Osakidetza profesionalak jaso behar duten etengabeko prestakuntzari dagokionez, sailak 162 prestakuntza-jardura egon direla eta haietan 7.943 profesionalak parte hartu dutela azaldu digu.

Era berean, taldeko hezkuntzarekin lotuta egin diren osasun komunitarioko 120 jarduerak (tabakoa erretzeari uztea, diabetesa, e.a.) aipatu ditu, baita *altarako zainketa-planen* garrantzia ere. Azken horien helburua da gaixoari eta familiaria alarma-zeinuen, hasiera batean hartu beharreko neurrien eta aztura gomendagarrien (elikadurari, higienerari, jardura fisikoari, gorputz-jarrerari eta abarrei dagokienez) inguruko informazioa ematea eta horietan trebatzea.

3.1.3. Aurrerapen nagusiak gaixo kronikoari etengabeko laguntza bermatzeari dagokionez.

Sailak esan digu helburu horretarako egindako egitura-jardunen esparruan *Erakunde Sanitario Integratuak* (ESI) sortzen ari direla. Horien bidez, hainbat laguntza-erakunde (ospitalea bere lehen mailako arretako erreferentzia-zentroekin) erakunde sanitario bakarrean elkartzen dira. Horietako bost abian daude dagoeneko: Bidasoa ESI, Debagoiena ESI, Debabarrena ESI, Goierri-Urola ESI; hiru 2014ko urtarrilean hasiko dira funtzionatzen: San Eloy Barakaldo-Sestao ESI, Barrualde ESI eta Bilbo-Basurtu ESI; hiru 2014an hasiko dira integrazio-prozesuarekin: Tolosaldea ESI, Gipuzkoa ESI eta Araba ESI; eta bi, berriz, 2015ean: Ezkerraldea ESI eta Uribe ESI.

Laguntzaren jarraitutasuna bermatzeko helburua duten laguntza-jardunei dagokienez, osasun-administrazioak helarazitako informazioaren arabera, honakoak azpimarratzen ditugu:

- Lau laguntza-bide sortu dira: gaixo pluripatologikoa, diabetesa, biriketako gaixotasun buxatzaile kronikoa eta bihotz-gutxiegitasuna; horietan egintzen segida, eragiten dituzten agenteak eta jardun bakoitzeko erantzukizunak deskribatzen dira.
- Gaitasun profesional berriak gehitu dira: erreferentziazko mediku espezialista, praktika aurreratuko erizaina (PAE) eta ospitale-lotuneko erizaina.
- Lehen mailako arretako mediku eta erizainen eta Osakidetza inguruetik zein gizarte-esparrutik etorritako gizarte-langileen arteko koordinazio soziosanitarioa lortu da.

- Osarean, jardura presentzialari laguntza ez presentzial osagarria ematen dion elementu teknologikoa (medikazioaren jarraipena eginez, konfortaren inguruko galderak eginez, euren bizilekuan monitorizatutako gaixo kroniko konplexuengan gertatzen diren alertak kontrolatuz eta kudeatuz, e.a.).
- Osabide Global-en bitartez (historia kliniko bateratua) gaixoaren informazio kliniko guztira eta lehen mailako arretako profesionalaren eta ospitaleko esparruko erreferentziazko medikuaren arteko kontsulta ez presentzialerara sarbidea edukitzen da, besteak beste.
- *Laguntzaren Jarraitutasunerako Planak*: ospitaleratutako gaixoaren balorazio osoa, altarako tratamendu- eta zainketa-plan bat eta nor bere gaixotasuna kudeatzen lagunduko duen gaixoen eta senideen prestakuntza.

Jakinarazi digute hainbat espezialitate (hala nola, zainketa aringarriekin, giltzurruneko gaixotasunarekin, gaixotasun neurologikoarekin, digestio-gaixotasunarekin, patologia onkologikoarekin, min kronikoarekin eta buruko patologiarekin lotutakoak) ukitzen dituzten beste bide batzuk lantzen ari direla.

3.1.4. *Kronikoen Sarea* programaren, eraginaren eta erdietsitako lorpenen balorazioa.

2011ko gure urteko txostenean gizarte-sare proiektu hori deskribatu genuen. Gaixotasun kronikoren batekin bizi diren pertsonak eta horiei lagun egiten dietenak eta zaintzen dituztenak daude bertan, denen bizi-kalitatea hobetzeko asmoz. Adierazi genuen parte hartzeko modu erraz eta azkarra osatu nahi zela, ahalduz, elkarrekin ikastea, emozioen kudeaketa eta afinitatean oinarritutako interakzioa bultzatzeko.

Osasun Sailak esan digu 2013/12/31n 1.637 erabiltzaile erregistratu direla eta kopuru horrek hazteko joera etengabea baina motela daukala.

Deusto Research-ek eta BIOEF-ek bizi-kalitatean eta gaixotasunari aurre egiteko gaitasunean izan duen eragina ebaluatu dute: erabiltzaileek egin duten balorazioa positiboa da, eta %81ek beste pertsona batzuei gomendatuko liekete; erabiltzaileen profila Euskadiko gaixo kronikoen batez bestekoa baino gazteagoa (batez besteko adina 45 urte dira) eta prestakuntza handiagokoa da; erabiltzaileen %67,2 emakumeak dira; parte-hartzaileek sare horren bidez laguntzeko eta laguntza jasotzeko ahalmena baloratu dute bereziki, baita pribatutasuna kudeatzeko ere.

Sailak uste du sortzerakoan finkatutako helburua betetzen duela, baina hobetu beharreko arloak daudela onartzen du: *“erabiltzaile gehiago lortzea, daudenak era aktiboagoan berrain sartzera (beste gizarte sare batzuetan bezala, KSn erabiltzaile pasibo asko daude), sareko elkarrizketak osasun arloa bideratzea, eta ahalduz, gaixoen aktibazioa kapital sozial erlazionalaren sorrera eta antzeko kontzeptuak oinarri hartuta ebaluatzea”*.

3.1.5. Erizaintzako eskumen aurreratu berrien garapena.

2011ko urteko txostenaren III.4 kapituluko II.1 atalean kronikotasunaren arreta integratuta bideratutako erizaintzako

hiru rol berriren pilotajearen hasiera aipatu genuen, eta bakoitzaren helburuak deskribatu genituen: eskumen aurreratuen erizain kudeatzailea (EAEK), jarraitutasunaren erizain kudeatzailea (JEK) eta ospitale-lotunearen erizain kudeatzailea (OLEK).

Hasierako planteamendua –2013ra arte guztira 300 erizain prestatzea– gorabehera, gaur egungo egoera honakoa da:

- 42 profesionalak OLEKen eskumenak gauzatzen dituzte Osakidetzako ospitaleetan.
- 78 profesionalak JEKen eskumenak egikaritzen dituzte lehen mailako arretaren eremuan.
- EAEKen eskumenak dituzten 59 profesional daude lehen mailako arretaren eremuan.

3.2. Arreta soziosanitarioa: esparru kontzeptuala eta nazioarteko eta autonomietako aurrerapausoak. Hurbilketa txosten bereziaren jarraipena

Aurten Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak 2011ko otsailaren 28an onartutako *Osasun Sailari Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Soziosanitarioaren Ildoak Prestatzeko Esparru-Dokumentua* gauzatzeari dagokionez erregistratutako aurrerapen nagusiei buruz galdetu diogu Osasun Sailari.

Jakinarazi digutenez, kontseilu horrek 2013ko uztailaren 3an EAEko arreta soziosanitarioko bost ildo estrategikoak onartu zituen:

- Zerbitzu soziosanitarioen zorroa definitzea.
- Informazio eta komunikazio soziosanitarioen sistema bat ezartzea.
- Sektoreen arteko akordio soziosanitarioak formalizatzea.
- Helburu-taldeetarako garapen-plana.
- Prestakuntza, berrikuntza eta ezagutzaren zabalkuntza sustatzea.

Erakundeei dagokienez, sailak adierazi digu 2013an zerbitzu soziosanitarioen zorroa idazteko lan-batzordea abiarazi dela; batzorde horrek lurralde bakoitzeko eta EAEko mapa soziosanitarioak egingo ditu eta lurraldeko plan operatiboetarako egitura komuna ezarriko du. Era berean, arreta goiztiarrean erabat esku hartzeko dekretua onartzeko espediente oso fase aurreratuan dagoela esan digu.

Aipatu du zein eremutan den nabarmen gaur egun arreta soziosanitarioaren garapena herritarrentzat:

- Gizarte- eta osasun-guneen artean koordinatutako jardunak, osasunaren lehen mailako arretaren, udaleko oinarrizko gizarte zerbitzuen eta foru aldundiko gizarte zerbitzuen arteko koordinazio soziosanitarioa lortzeko protokoloetan formalizatutakoak. Protokolo horien artean honakoenak nabarmen dira: Donostialdea Eskualdearenak, Donostiako Udalarenak eta Gipuzkoako Foru Aldundiarenak; Arabako Eskualdearenak eta Gasteizko Udalarenak; Uribe Eskualdeko 27 udalerrirenak eta Bizkaiko Foru Aldundiarenak. Jakinarazi digutenez, *“protokolo horiek adinduen eta mendeko pertsonen sektorea dute helburu, etxeetan bizi zein egoitzetan bizi”*.

- Premia bereziak dauzkaten eta 0 eta 6 urteren arteko adina duten haurrentzat arreta goiztiarreko ereduaren pixkanakako ezarpena (Beharizan bereziak dituzten haurren arreta integraturako prozesua, Basurtuko Ospitalearen eta Bilboko Eskualdearen, Hezkuntza Sailaren, Bizkaiko Foru Aldundiaren eta Bilboko Udalaren artean).
- Osakidetzako historia kliniko informatizatua adinekoen egoitzetan sartzeko lehenengo urratsak. Esan digu honetan lan egiten ari dela: *“bi testuinguruaren elkarreragin-garritasunean, helburu-biztanleriaren zainketa soziosanitarioen plangintzaren balorazio osoa egiteko balio duen tresna komun bat garatuz eta balioztatuz, baliabide soziosanitario guztietarako bidezko sarbidea lortzeko eta jarraitu beharreko bide soziosanitarioa definitzeko”*. Zentzu horretan, gaineratu du gaur egun fase pilotua zabaltzen ari dela. Fase horretan osasun- eta gizarte-esparruko 50 profesional prestatzen eta aipatutako tresna erabiltzen ari dira.

Helburu-taldeak honela definitu ditu: *“buru-nahasmenduren bat daukaten pertsonak, mendekotasun egoeran dauden pertsonak, ezgaitasunen bat duten pertsonak, baztertuta dauden edo baztertuta egoteko arriskuan dauden pertsonak, babesik gabe dauden edo babesik gabe egoteko arriskuan dauden pertsonak, premia bereziak dituzten haurrek edo talde txiki baina sentikorrek, hala nola gaixotasun arraroren bat daukaten pertsonak”*.

Jakinarazi digu Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak 2013ko abenduaren 26an egindako bileran 2013an gertatutako aurrerapenen inguruko informazio eguneratuta aurkeztu zela. Txosten hau idazteko ulean bilera horren akta onartuta ez dagoenez, 2014an aztertu beharko da.

3.3. Lehen eta bigarren mailako linfedemak dituzten pertsonen emandako arretaren jarraipena

Arartekoak eremu honetan izandako esku-hartzeak testuinguruan kokatzeko, komeni da hauen edukira jotzea: [Legebiltzarrentzako 2010ko txostenaren III.4 kapituluko IV.2 atala](#), [2011ko txostenaren III.4 kapituluko III.1 atala](#) eta [2012ko txostenaren III.4 kapituluko 3.1.1. atala](#).

Aurten Osasun Sailaren aurrean nabarmendu dugu eragindakoen taldeak egiten zituen proposamenak aintzat hartu behar direla, egoera etengabe eta kroniko hori –horren gradu aurreratuenak eta larrienak elefantiasi du izena– sailhesteko. Era berean, adierazi dugu komenigarria dela gure inguruko herrialdeek gaur egun erabiltzen duten Europako praktika klinikorako gida, [Best Practice Guide for the Management of Lymphoedema](#), jarraitzea.

Taldeak jakinarazi digu aurrerapen nabarmenak erregistratu dituela bigarren mailako linfedemari emandako arretan, baina ez lehen mailako linfedemari emandakoan. Azpimarratu du osasun-sistema publikoak gaur egun eskaintzen diren baino galtzerdi eta atzandel gehiago ordaindu behar dituela, gaitutako profesionalen egindako drainatze linfatikoko saioen kopurua handitu behar duela eta lehen mailako linfedemako kasuetan jarraipena eta tratamendua bermatu behar dituela.

3.4. Sentsibilizazio zentralako gaixotasunak dituzten pertsonen emandako arretaren jarraipena: fibromialgia (FBM), neke kronikoa (NK), sentikortasun kimiko anizkoitza (SKA) eta elektrohipersentikortasuna (EHS)

3.4.1. Arartekoak eremu honetan izandako esku-hartzeak testuinguruan kokatzeko, komeni da hauen edukira jotzea: [Eusko Legebiltzarrarentzako 2011ko txostenaren III.4 kapituluko III.5 atala](#) eta [Eusko Legebiltzarrarentzako 2012ko txostenaren III.4 kapituluko 3.1.2 eta 3.2.1 atalak](#).

3.4.2. Iaz fibromialgia eta neke kronikoa duten pertsonen arretarekin lotuta erregistratutako aurrerapenak aipatu genituen, funtsean jarduteko protokoloen aplikazioari, profesionalen prestakuntzari eta gaixoen partaidetzari dagozkien alderdietan.

Hala eta guztiz ere, urte honetako amaieran osasun arloko profesionalen ematen ari zaien prestakuntza nora ezean ibiltzearekin lotutako inguruabar batzuen berri eduki dugu. Baieztatuz gero, presazkoa litzateke sail horrek jardunak bideratzea. Elkarrekin sareek eta eragindako hainbat pertsonak bildutako informazioen arabera, ematen ari den prestakuntza ez da koherentea euskal osasun-administrazioak hartu duen kronikotasunerako estrategiarekin, ezta Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun Ministerioak 2011n argitaratutako [Fibromialgiari buruzko Gidan](#) ezarritako jarraibideekin ere. Arrazoi horrengatik hasitako kexa-espeditentza izapidetzeko fasean dago txosten hau idazteko unean.

Hain zuzen ere, osasun arloko profesionalen prestakuntza sustatzea, gida klinikoaren diseinuan eta zabalkundean sakontzea, lehen mailako arreta eta arreta espezializatua koordinatzea eta gaixotasun horiek eragindako pertsonen elkarrekin laguntzea dira Eusko Jaurlaritzak aurtan bere [120/2013 Ez Legezko Proposamenean](#), fibromialgiari eta neke kronikoari buruzko jardunbideen gainekoan, nabarmendu dituen kontu nagusiak.

3.4.3. Sentikortasun kimiko anizkoitzak (SKA) eragindakoei dagokienez –persona horien immunitate-sistemak eta sistema endokrinoak ez dute produktu kimikoekiko, lurriketako eta abarrekiko esposizioa jasaten, ezta pertsona gehienek eskuarki onartzen dituzten mailetan ere, bestela euren osasuna arrisku larrian jarriko zuketelako–, haien arretan aurrerapen gutxi egon direnez eta haien egoera arraz kezagarria denez, Osasun Sailari ondoren adieraziko ditugun gogoetak helaraztea erabaki genuen.

SKAk eragindako pertsonen, bestelako patologiek eragindako pertsonen bezala, bermatuta daukate Osasun Sistema Nazionala (OSN) zerbitzu komunaren zorroa eta hori eguneratzeko prozedura ezartzen dituen indarreko araudian definitutako prestazioetarako sarbidea; bestalde, prestazio horiek emateko baliabideak autonomia erkidegoen eskumenekoak dira.

Araudi horrek zerbitzu komunaren zorro horren edukia hedatuki definitzen du, arreta osoa eta erabilizaleari emandako laguntzaren jarraitutasuna bermatzeko helburuarekin, artatzeko laguntza-maila edozein dela ere, eta lehen mailako

arretaren eta arreta espezializatuaren artean koordinazio handia lortzeko helburuarekin. Hori funtsezko alderdia da euren ezaugarriengatik bi mailen aldibereotasuna behar duten patologiei –adibidez, SKAri– ekitean eraginkortasun handiagoa lortzeko.

Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun Ministerioak SKAko adituen lantalde bat osatu ostean, Osasun Sistema Nazionala Kalitate Agentzia burua izanik, ministerio horretako eta Zientzia eta Berrikuntza Ministerioaren menpe dagoen Carlos III Osasun Institutuko ordezkariak, elkarrekin zientifikoek eta adituek elkarrekin lan egin dute eskuragarri dagoen frogaz zientifiko hobereana oinarri hartuta. Haien helburua, besteak beste, Sentikortasun Kimiko Anizkoitza duten pertsonen osasun-arretari buruzko “adostasun-agiri” bat egitea da; agiri hori OSNen barruan patologia horren arretaren kalitatea eta ekitea hobetzeko tresna da eta OSNeko Kalitate Planak ezartzen dituen planteamendu estrategikoekin bat dator.

Agiriak gaixotasun horren portaera epidemiologikoari, zein kliniko eta fisiologikoari, diagnostikoari eta ekite terapeutikoari buruzko gaur egungo ezagutzei heltzen die, baita eragin fisiko, psikologiko eta sozialari buruzko ezagutzei ere. Prebentziozko neurriak eta zainketak proposatzen ditu, bai osasun-zerbitzuetako profesionalentzat, bai gaixotasuna jasaten duten pertsonentzat, osasuna kontrolatzen eta bizikaltatea hobetzen laguntzeko asmoz.

EAEen SKAk eragindako pertsonen emandako arretaren eta ezarritako osasun publikoko politiken inguruan 2011tik geroztik egiten ari garen analisiari esker, hutsune batzuk eta dagozkien hobetzeko arloak seinala ditzakegu:

3.4.3.1. Euskal osasun-sistemak ez dauka sentikortasun kimiko anizkoitza eta merkurio-intoxikazioa duten pertsonak artatzeko profesional espezializaturik. Hori dela eta, ezin da diagnostiko egokia egin eta dagozkion tratamenduak ezarri. Gainera, horrek espezialista batetik bestera joanarazten du gaixoa, era kezagarrian.

Oro har, osasun arloko langileek ingurumen-patologiak ezagutzen ez dituztela erregistratu da. Dirudienez, sailak ez dizkie profesionalen kontu horren inguruko kontsultatresnarik ematen, ezta gidarik ere.

Lehen mailako arretako fakultatiboaren oinarriko **prestakuntza** –alderdi orokorrak eta kontraindikazioen ezagutza– eta **profesionalen espezializazioa** (horiengan jarri behar da arreta etorkizunean) **sustatu** behar dira. Horrez gain, bitartean, zerbitzu egokira **bidaltzeko** edo zentro pribatu batek emandako arretaren ondorioz sortutako gastuak **itzultzeko bideak atzerapenik gabe** eta gaixoei **behar bezalako informazioa emanez** gauzatu behar dira.

3.4.3.2. Egon daitezkeen ospitaleratzeetarako **ospitale-protokolo** bat eduki behar da, baita **larrialdietako zerbitzuetan arreta emateko protokoloak** ere, pertsona horien agente abiarazle edota sentsibilizatzaileekiko esposizioa murrizteko eta arreta urgentera zuzendutako guneak prestatzeko. Zentzu horretan, osasun-administrazio katalanaren [Recomanacions de bona pràctica clínica sobre l'atenció als serveis d'urgències hospitalàries dels afectats de sensibilitat química múltiple](#) izeneko gomendioak har ginitzake erreferentzia gisa.

3.4.3.3. Eragindako pertsonen **eritrozito-mikromante-nugaien analisia gehitzeko** eskatu dute, horri esker eragindakoaren mantenugaien estatus funtzionala ezagutaraz daitekeelako ohiko serum-proben bitartez baino aldi luzeagoan.

3.4.3.4. Haien osasunerako nahitaezkoak diren **produktuen estaldura** falta erregistratu da –maskara bereziak, aire- eta ur-iragazkiak, nutrizio-gehiagarriak, e.a.–.

3.4.3.5. SKA **Osakidetzako gaixo kronikoak artatzeko estrategian sartu** behar da.

3.4.3.6. **Osakidetzak publikoari eskuarki eskainitako informazioa** teknologia berriak erabiliz zabaldu behar da, bereziki kontuan hartzen badugu pertsona horiek euren etxebizitzetatik ateratzeko dituzten zailtasunen –kasu larrirenetan, ezintasunaren– ondorioz bakanduta egon ohi direnez tresna horiek direla komunikatzeko eta informazioa jasotzeko daukaten bide nagusia. Osasun Institutu Katalanaren web orriak **SKAri buruzko informazioa** eskaintzen du. Osakidetzaren webgunean ez dugu gaiaren aipamenik aurkitu.

3.4.3.7. Osasun-zentroetan, gizarte-zentroetan, ikastetxeetan, garraibideetan eta abarretan **agente abiarazlerik gabeko guneak egokitu** behar dira eta toki publikoetan zona zuriak sortu behar dira.

SKA eragindako pertsonen salatu dute ezin direla ospitale batean geratu, larrialdietara joan, ebakuntza bat anestesiarekin gainditu edo bestelako gaixotasunetarako tratamendua jaso Osakidetzako instalazioetan. Zentzu horretan, komenigarria litzateke Ingurumen Medikuntzako Europako Akademiak ospitaletan SKA duten gaixoentzako zona zuriak sortzeko dituen proiektuak ezagutzea.

3.4.3.8. Osasun publikoko prebentziozko neurriei buruzko politiken barruan **ingurumena babesteko** neurrien alde egin behar da: fumigazio-arazoak, aire-ihintzapenak, pestizidak eta hiriak garbitzeko produktuak.

3.4.4. 2013an, **elektrohipersentikortasuna duten pertsonen** emandako arretarekin lotutako jardunak ingurumena telefonía mugikorrek eta wifi sareetako antenetatik datorren kutsadura elektromagnetikotik babesteko esparruan kokatu dira. Azpimarratu dugu eremu elektromagnetikotik espasioak osasun publikorako sortzen duen arriskua kudeatu behar dela eta zuhertasun-printzipioa aplikatzea komenigarria dela. Hartara, honakoak nabarmen ditzakegu:

- Erakunde honek eman duen erabakia **Hezkuntza, Hizkuntza Politika eta Kultura Sailaren Eskola 2.0 programak** erabilitako ordenagailuen wifi bidezko hari gabeko konexioak sortutako eremu elektromagnetikoen inguruko polemikaren testuinguruan (**Arartekoaren 2013ko apirilaren 4ko ebazpena**).
- **Arartekoaren 2013ko abenduaren 12ko ebazpena**. Horren bidez, Donostiako udalerriko telefonía mugikorrek deien banaguneko hainbat instalazioen udal kontrola jorratu da.

Arartekoa Eusko Jaurlaritzako Ingurumenaren eta Lurralde Politikaren Batzordearen aurrean agertu zen **telefonía mugikorrek estazioek sortzen duten kutsadura elektromagnetikoari buruz eta esparru arautzailearen proposamenari buruz duen iritzia** azaltzeko. Erakunde honen aburuz, euskal herri-administrazioek telefonía mugikorrek instalazioen inguruan esku-hartzeko eskumenak daukate, lurraldea antolatzeko eta ingurumena babesteko eskumenetan oinarrituta.

Kontu horien analisi zehatzagoa **ingurumenari buruzko II.6 kapitulu**an egin da.

4.

Bilerak administrazio eta erakundeekin

4.1. Osasun Saileko Osasun Sailburuordetza eta Koordinazio Soziosanitarioa (Eusko Jaurlaritza)

Heldu genien gaiek lehen eta bigarren mailako linfedemak jasaten dituzten pertsonak eta sentikortasun kimiko anizkoitza daukaten pertsonak artatzearekin zerikusia izan zuten.

Sailaren jarrera irekia izan da eta mahai gainean jarritako kontuak aztertzeko prest azaldu da.

5.

Herritarren eskubideen egoeraren balorazioa

5.1. Osasun Sailak tratamenduak jarraitzea errazteko hartu dituen neurriek eragin positiboa daukate gaixo kronikoen prestazio farmazeutikoetarako sarbidean, eta horrek osasun eremuko gizarte-desberdintasunak murrizten laguntzen du.

5.2. Euskal botere publikoek, erakundeen arteko lankidetzaren bidez, premiazko neurriak hartu behar dituzte gaixo kronikoen arreta soziosanitario falta saihesteko. Horren arazoia 2012ko otsailean indarrean sartu zen eta estatuko esparruan ezarrita dagoen Mendetasuna Baloratze Baremoaren aplikazioa da.

5.3. Jaioberrientzako behaketa-programa zabaldu behar da, eta horri buruzko aurreikuspenak gauzatzean gainditu behar den moteltzea gertatzen ari da.

5.4. Irabazi asmorik gabeko gizarte ekimenak egiten dituzten eta gaixo kronikoen eta haien familien bizi-kalitatea hobetu nahi duten erakundetarako laguntza areagotu behar da, frogatuta baitago eragindakoengan eta horien familia- eta gizarte-ingurumenean norik bere burua zaintzea, autonomia eta ahalduntzea sustatzen eraginkorrak direla eta prestakuntza, informazioa eta laguntza psikologikoa ematen dituztela. Haien proposamenak kontuan hartu, haien ekimenak sustatu eta aurrekontu-zuzkidurak handitu behar dira. Era berean, zuzentzen dituzten zerbitzuen eta programen egonkortasuna eta jarraitutasuna bermatu behar da, deialdiak urteko lehenengo hilabeteetan argitaratuz eta ebatziz eta laguntzarako eta lankidetzarako bideak bultzatuz. Bide horiek aurrekontu-urtearen denbora-esparru laburra gainditu eta segurtasun handiagoa eskaini behar dute (urte anitzeko konpromiso-kredituak, epe ertaineko hitzarmenak, e.a.).

5.5. Altarako zainketa-planek eta *Osasun Eskola* (OE), *Paziente Bizia-Paciente Activo* eta horrelako programek gaixo kronikoen gaixotasuna kudeatzearen alde egiten laguntzen dute.

5.6. Ikusi dugu laguntzaren jarraitutasunaren bermean aurrerapenak egon direla, *Erakunde Sanitario Integratuak* sortuz, laguntza-bideak eratuz, eskumen profesional berriak gehituz eta laguntzaren jarraitutasunerako planak erabiliz.

Gure ustez, beharrezkoa da osasun arloko langileak kronikotasunaren arreta integratura bideratutako erizaintzako rol berrietan gehiago trebatzea: eskumen aurreratuen erizain kudeatzailea (EAEK), jarraitutasunaren erizain kudeatzailea (JEK) eta ospitale-lotunearen erizain kudeatzailea (OLEK).

5.7. Kronikoen Sarea Programak eragin ahula izan duen arren, aipatu behar da bere erabiltzaileek era positiboan baloratzen dutela, funtsean laguntza eskaini eta jasotzeko

ematen duen aukeragatik eta pribatutasunarekin lotutako ezaugarriengatik.

5.8. Hartutako kalte zerebrala duten pertsonak ez daukate baliabide nahikorik. Horregatik, gure herri-administrazioek dispositibo berriak abiarazi behar dituzte, eta jadanik dauden egonkortasuna eta jarraitutasuna bermatu.

5.9. Azpimarratu behar da sentikortasun kimiko anizkoi-tza duten pertsonen arretarekin lotutako neurriak hartu behar direla. Osatzen duten komunitatearen eskubide osoko kideak dira eta, beraz, botere publikoek titularrak diren eskubideak egiatan erabili ahal izateko baldintzak bermatu behar dituzte.

Haien arazoak –larria da, kasu askotan ezgaitzailea eta ezezaguna zurbiderik gabe– agerian geratu behar du hausnarketarako eta behar diren neurriak hartzeko esparruak sortzeko.

Zerikusia duten administrazioek osoko arreta eman behar dute osasun eta gizarte eremuetan, laguntza produktuak eskuratzea erraztu behar dute; arreta zuzeneko zerbitzu publikoetako profesionalen prestakuntza bermatu behar dute; prebentzioa bultzatu behar dute; haien etiologiari eta tratamenduari buruz ikertu behar dute; ingurumena babestea eta hobetzea eta gune zuriak sortzea bultzatu behar dute eta euren jarduketetan arreta, gardentasun eta ingurune-informazioaren printzipioak jaso behar dituzte, beste neurri batzuen artean.

5.10. Gune soziosanitarioa garatzeko urrats garrantzitsuak eman direla onartu behar dugun arren, honakoei urgentziaz ekin behar zaiela ondorioztatu dugu: hiru lurralde historikoetako baliabide soziosanitarioen garapenaren homogeneizazioa, lehen mailako arretako koordinazio soziosanitarioa diziplinarteko taldeen bitartez, arau-esparru komun baten sorrera eta partekatutako informazioko sistema baten ezarpena.