



Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

MEDIKUNTZA
ETA ERIZAINZAKO
FAKULTATEA
FACULTAD
DE MEDICINA
Y ENFERMERÍA

**ERIZAINZAKO GRADUA
GIPUZKOA
GRADO EN ENFERMERIA**

2016 / 2017 ikasturtea

ERIZAINAREN LAGUNTZA AZKEN BIDAIA

GRADU AMAIERAKO LANA

Ione Miren Zaldibia Urbina

Zuzendaria: Jaione Lacalle



PREST NAGO ENTZUTEKO
ZURE BEHARRAK EZAGUTZEKO
HERIOTZA DUINA BERMATZEKO
ETA BIDE HONETAN LAGUNTZEKO

EZIN BADA SENDATU
NIRE ZAINZA HARTU
BELDURRAK KANPORATU
NIRE ESKUA ONARTU

Iturria: propioa.

LABURPENA

Sarrera: Era azkar eta aurreratuan eboluzionatzen ari den gizartean bizi garen arren, heriotza oraindik ezkutuan dagoen gaia da. Gizartearen eboluzio honetan, aldaketa sozialak, demografikoak eta familiarrak ere aurkitzen ditugu eta honekin batera, zaintzailearen rol tradizionala. Heriotza etxeetatik ospitalera pasa den arren, azken urteetan, garrantzia ematen ari zaio, tradizionalki egiten zen bezala, gaixo terminalak beren familiaren intimitatean eta etxean, azken egunak eta uneak igarotzeko. Izan ere, gaixoak horretarako eskubidea dauka. Gaixo terminalak etxean igarotzen baditu azken egunak, familiaz gain, erizaina izango da zainketak era integral eta holistikoa eskainiko duen osasun-langilea.

Helburuak: Helburu nagusia, erizainaren papera aztertzea da bizitzaren azken etapa etxean igarotzen ari den gaixo terminalarekin. Bigarren mailako helburuak ere garatuko dira, hala nola, gaixo terminalen hiltzeko lekuari dagokion lehentasunak deskribatuko dira, hauen hiltzeko lekua zein den aztertuko da eta heriotza tokian eragiten duten faktore ezberdinak aztertuko dira.

Metodologia: Errebisio narratiboa egiteko Pubmed, Scielo, Dialnet eta BVS datu-baseetan bilaketa egin da eta guztira 45 artikulua aukeratu dira. Honetaz gain, erreferentzia diren eta gaiarekin lotuta dauden web-guneak eta aldizkariak ere erabili dira.

Emaitzak: Gaixo terminalak hiltzeko lekuari dagokion lehentasunak deskribatu dira. Honetaz gain, Europan gaixo terminalak non hiltzen diren aztertu da eta heriotza tokian eragiten duten faktoreak analizatu dira. Gainera, erizainak zaintzaile informalekin eta familiarekin duen garrantzia zenbaterainokoa den ikusi da eta erizainak etxean dagoen gaixo terminalarekin duen papera aztertu da. Horrez aparte, Aldez Aurreko Borondateen Dokumentuaren nondik norakoak azaldu dira.

Ondorioak: Gaixo terminal gehienak etxean hiltzeko lehentasuna dute, hala ere, lehentasunak askotan hutsean gelditzen dira eta Europan gaixo terminalen erdiak baino gehiago ospitalean hiltzen dira. Heriotza tokian eragiten duten faktoreak anitzak dira eta gehiengoak gaixoaren esku ez dauden faktoreak dira. Erizainaren papera azken egunak etxean igarotzen duten gaixoarentzat eta familiarentzat ezinbestekoa eta garrantzitsua da. Erizainak funtzio ugari izango ditu, beti ere, gaixoaren aspektu fisikoak, emozionalak, sozialak eta espiritualak kontuan hartuz.

AURKIBIDEA:

1. SARRERA	1
2. HELBURUAK.....	3
2.1. Helburu orokorra	3
2.2. Helburu espezifikoa.....	3
3. METODOLOGIA	4
4. EMAITZAK.....	6
4.1. BILAKETAREN EMAITZAK.....	6
4.2. LANAREN GARAPENA	9
4.2.1. GAIXO TERMINALEN LEHENTASUNAK HILTZEKO TOKIAN	9
4.2.2. NON HILTZEN DIRA GAIXO TERMINALAK?.....	11
4.2.3. GAIXO TERMINALAK HILTZEN DIREN TOKIAN ERAGITEN DUTEN FAKTORE EZBERDINAK	11
4.2.3.1. Faktore geografikoak.....	12
4.2.3.2. Maila sozioekonomikoa eta ikasketa maila	12
4.2.3.3. Familiaren ezaugarriak	13
4.2.3.4. Gaixotasunaren ezaugarriak.....	14
4.2.3.5. Adina eta egoera zibila	14
4.2.3.6. Beste faktore batzuk.....	15
4.2.4. ERIZAINZA ETA BIZITZAREN BUKAERA ETXEAN IGAROTZEN ARI DIREN GAIXO TERMINALAK.....	16
4.2.4.1. Erizaina eta informazioa	17
4.2.4.2. Erizaina, komunikazioa eta entzutea	18
4.2.4.3. Erizaina, familia eta zaintzaile nagusia	19
4.2.4.4. Erizaina eta gaixoaren sinismenak	21
4.2.4.5. Erizaina, minaren kontrola eta sintomatologia	22
4.2.5. ALDEZ AURREKO BORONDATEAK (AAB)	24
5. EZTABAIDA	25
6. ONDORIOAK.....	27
7. GOGOETA PERTSONALA	28
8. BIBLIOGRAFIA.....	31
ERANSKINAK.....	38

TAULEN ETA IRUDIEN AURKIBIDEA:

1. TAULA: Bilaketa egiteko erabili diren hitz gakoak.....	4
2. TAULA: Bilaketa egiteko erabili diren DeCS eta MeSH	4
3. TAULA: Barneratze eta baztertze irizpideak	5
1. IRUDIA: Ebidentziaren piramidea.	6
4. TAULA: Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (1. bilaketa bidea).....	6
5. TAULA: Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (2. bilaketa bidea).....	7
6. TAULA: Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (3. bilaketa bidea).....	7
7. TAULA: Lana egiteko erabili diren Web-gune, aldizkari eta artikuluetatik eratorritako beste artikulua.....	8

ERANSKINEN AURKIBIDEA:

1. ERANSKINA: Aukeratutako artikulua ebidentzia mailaz ordenaturik.....	39
2. ERANSKINA: Gaixoen heriotza tokia, lehentasunak izan badituzte edo ez.....	41
3. ERANSKINA: Minbizidun gaixoen heriotza tokia, lehentasunen arabera.....	41
4. ERANSKINA: Minbizidun gaixoen lehentasunak heriotza tokian	42
5. ERANSKINA: Europako herrialdeetako minbizidun gaixoen heriotza tokia.....	42
6. ERANSKINA: Gaixoen heriotza tokia hainbat faktore kontuan hartuz.....	43
7. ERANSKINA: Etxean hiltzeko probabilitatea handiagotzen eta gutxiagotzen duten faktoreak.....	43
8. ERANSKINA: Faktore batzuen arabera, heriotza probableagoa izango den tokia..	44
9. ERANSKINA: GES galdeketa	44
10. ERANSKINA: Euskadin Aldez Aurreko Borondateak eginda dituen biztanleria 2012. urtean eta zein den Osakidetzako helburua 2020. urterako	44
11. ERANSKINA: Osabide Globalen non aurkitzen dira Aldez Aurreko Borondateak..	45
12. ERANSKINA: Aldez Aurreko Borondateen adibidea	46
13. ERANSKINA: Zaintzaile informalei zuzenduriko tailerra.....	50

1. SARRERA

Mundu honetan dena prozesu ebolutibo batean dago murgilduta eta gizakiaren pentsamendua ez dago prozesu horretatik kanpo. Gizarteak aurrera egin ahala, gizakiak heriotza ulertzeko daukan pentsamendua eta berari aurre egiteko kultura ere eboluzionatzen joan da (1).

Gizartea oso aurreratua egon arren, heriotza oraindik tabua da, heriotzaren inguruan hitz egitea kostatzen da. Heriotza bizi zikloko zati natural bat izan arren, gure egunerokotasunean gutxi onartua dago. Larritzen eta kezkatzen duen gaia da, baita osasun-langileen artean ere (2,3).

Gaixo bat egoera terminalean dagoela kontsideratzen da, gaixotasun aurreratu, progresibo eta sendaezina duenean, bizi pronostiko mugatuarekin (normalean <6 hilabete). Gaixo terminalek, sintoma aniztunen presentzia bizi eta aldakorrek izaten dituzte eta sintoma hauek, gaixoan, familian eta talde sozialean inpaktu emozionalak ditu (3,4).

Azken hamarkadetan, gure osasun sistemak aldaketa ugari izan ditu. Lehen, profesional sanitarioak ziren familiarekin batera, gaixotasun larriaren eboluzioaren eta heriotzaren aurrean zer egin erabakitzen zutenak, askotan gaixoaren bizitza luzatuz, onik egin gabe (5). Orain aldiz, pixkanaka-pixkanaka eredu hori aldatzen joan da eta gaixoak bere osasunari buruz erabakiak hartzen ditu, gehienetan profesionalen gomendioak jarraituz. Horien artean, erabaki desberdinak aurkitu ditzake, adibidez zein tratamendu edo zainketa jaso nahi dituen erabakitzea eta haratago joanez, non hil nahi duen aukeratzea ere.

Aipatu bezala, gaur egun gaixoak non eta nola hil nahi duen erabakitzeak aukera dauka, eskubideak dituen pertsona baita. 11/2016ko legearen 12. artikulua dio gaixo terminalak zainketa aringarri integralak jasotzeko eta haiek hartzeko lekua hautatzeko eskubidea dutela. Ankerra izango zen heriotza bezalako gertaera garrantzitsuaren aurrean, bere iritzia kontuan ez hartzea (1).

Aldaketa asko eta garrantzitsuak izan dira egitura demografiko, sozial eta familiarretan, bai eta horiekin batera egungo lan-merkatuaren garapenean izandakoak eta laneko

bizitza eta familiako bizitza uztartzeko zailtasunak ere. Zeinek eragina izan duten sare komunitarioetan eta zaintzaren eboluzioan, bigarren mailan utzi baita gaixoaren zaintza eta desagerrarazi egin baita zaintzailearen rol tradizionala (1).

XX. mendean, mendebaldeko gizarteak ikusi zuen heriotza tokia nola lekualdatu zen etxeetatik, ospitaletako geletara. Lehen, heriotza gehiago izaten ziren etxean; orain, aldiz, ospitalean. Era honetan, heriotza askotan inpersonala bihurtu da eta ohiko familia giroaz ezkutatua geratu da. Esan daiteke, heriotza osasun-langileen eskuetara pasa dela (6).

Egun, ospitaleetan izaten diren heriotzak, lehen etxean familiaz eta intimitateaz inguraturiko heriotzen antzekoa izaten saiatzen ari da. Gizartearen behar hauek ikusiz, lege berri bat sortu da, bizitzaren amaierako prozesuan pertsonen eskubideak eta duintasuna ziurtatzeari buruzko legea. Bertan, 13. artikuluan (Intimitaterako, pribatutasunerako eta konfidentzialtasunerako eskubidea) eta 21. artikuluan (Bizitzaren amaierako prozesuan dauden pertsonak banakako gelan egotea) aipatzen du, ospitalizaturik artatu beharreko pertsoneri, ahal bada, norbanako gela bat eta gune intimo bat emango zaiela beren egonaldian, bertan azken uneak haiek aukeratu eta une horretan ondoan dituzten pertsonekin partekatzeko. Horrela, osasun-egoerak eskatzen dituen erosotasuna eta intimitatea bermatzen da (1).

Baudouinek eta Blondeauk diotenez, heriotzari zentzua itzuli behar zaio gure gizarte berekoi eta hedonistari, eta hau, erronka gogoangarria da (6).

Gaixo terminalak, zainketa aringarri integralak eta kalitatekoak jasotzeko eskubidea du (1). Zainketa aringarriak osasun arloko eskuhartzeen multzo koordinatuak dira, gaixoen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzera zuzendua, ikuspuntu integral batetik. Horien bidez, eritasun edo egoera sendaezin eta itzulezin baten ondoriozko arazoei aurre egiten zaie, prebentzioaren eta sufrimendua arintzearen bidez, bai eta minaren eta beste sintoma fisiko, psikosozial eta espiritual batzuen identifikazio, balorazio eta tratamenduaren bidez ere. Beraz, jomuga bizi kalitatea hobetzea da eta ez gaixoaren biziraupena luzatzea (1).

Egun, heriotzaren prozesua interesa pizten ari da, eta horren adierazgarri nagusia, zainketa aringarriak jasandako aurrerapenak izan dira. 2014. urtean, Gipuzkoan ZAU (Zainketa Aringarrietako Unitatea), zentro publikoetan eta kontzertatuetan guztira 6.388

estantzia izan ziren (7).

Zainketa aringarriak espazio soziosanitarioan kokatzen dira, hala ere, zainketa aringarriak etxez etxeko atentzioan geroz eta gehiago bultzatzen ari dira (8). Izan ere, azken urteetan, heriotza tokia zainketa aringarriaren zerbitzuaren kalitatearen neurria bihurtu baita. Bizitza bukaerara iristen ari diren pertsonentzako, etxea kontzeptu dinamikoa da, ez da sinpleki eremu fisiko bat. Collier et al.ek diote, gaixoak etxea beragandik gertuen dauden pertsonaz inguratutako toki bezala deskribatzen duela, eta familiaren gertutasunarekin dago lotuta (9).

Etxez etxeko atentzioa osasun sistema publikoak eskaintzen duen eskubidea da (1). Etxez etxeko bisitan, erizaina izango da etxean dagoen gaixoarekin denbora gehien igaroko duen osasun-langilea eta zaintzaile nagusiarekin zainketa ugari banatuko ditu (2-4). Erizainen kontseilu internazionalak dio zainketa aringarrietan erizainen funtzioa garrantzitsua eta funtsezkoa dela (4).

2. HELBURUAK

2.1. Helburu orokorra:

Erizainaren papera aztertzea bizitzaren azken etapa etxean igarotzen ari den gaixo terminalarekin.

2.2. Helburu espezifikoak:

- Paziente terminalen hiltzeko lekuari dagokion lehentasunak deskribatzea.
- Gaur egun, European gaixo terminalak hiltzen diren tokia aztertzea.
- Gaixo terminalak hiltzen diren tokian eragiten duten faktore ezberdinak aztertzea.
- Erizainak, gaixo terminalaren familiarekin eta zaintzaile nagusiarekin duen funtzioa ikustatzea.
- Aldez Aurreko Borondateen Dokumentuaren helburua ezagutzea.

3. METODOLOGIA

Gradu amaierako lana aurrera eramateko, literaturaren errebisio narratiboa egin da. Bilaketa bibliografikoa egiteko, PIO/PICO egitura erabili da. PIO/PICO egitura erabiltzea, bilaketa modu argi eta egokian egiteko lagungarria izan da.

PIO/PICO erabiliz, galdera hau sortu da: Zein da erizainaren papera bizitzaren azken etapa etxean igarotzen ari diren gaixo terminalekin?

Erabilitako PIO egitura honakoa izan da:

- Patient (pazientea edo taldea): Etxean bizitzaren azken etapa igarotzen ari den gaixo terminala.
- Intervention (esku-hartzea): Erizainaren papera.
- Outcomes (emaitzak): Bizi kalitatea hobetzea.

PIO estruktura egin ostean, hitz gakoak eta deskriptoreen (MeSH eta DeCS) terminoak aukeratu dira. Aukeratutako hitz gakoak eta deskriptoreak 1. eta 2. taulan azaltzen dira. Honen helburu nagusia, datu-base desberdinetan bilaketa egiteko erraztasuna lortzea izan da eta lanaren helburuarekin zerikusia duten artikuluzehatzenak bilatzea.

1. taula: Bilaketa egiteko erabili diren hitz gakoak

HITZ GAKOAK	
Palliative patient	Paciente paliativo
Place of death	Lugar de muerte
Preferred	Preferido
Actual	Actual

2. taula: Bilaketa egiteko erabili diren DeCS eta MeSH

DeCS	MeSH
Muerte	Death
Enfermo terminal	Terminally ill
Enfermeros	Nurses
Cuidados paliativos	Palliative care

Aipatutako deskriptore zein hitz gakoak konbinazio ezberdinak egin dira, AND edo OR operatzaile boolearrarekin lotuz. Hauei esker, bilaketa zehaztea ahalbideratu da.

Bilaketan, osasun zientzian oinarritutako hainbat datu-base erabili dira: Pubmed, Scielo, Dialnet eta BVS. Hauetaz gain, beste informazio iturri batzuk erabili dira, horien artean, Osakidetzaren Web-gune ofiziala, Estatuko Boletin Ofizialaren web-gunea eta EHUko liburutegi elektronikoa.

Gainera, gaiarekin erlazio zuzena duten eta erreferentzia diren zenbait erakundeetako edo elkarteetako web-orrialdeak aztertu dira: AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos), EAPC (European Association for Palliative Care) eta SEHAD (Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio).

Informazio gehigarria lortzeko eta bilaketa sakontzeko asmoz, Donostiako Unibertsitateko Medikuntza eta Erizaintza Fakultateko liburutegiko hainbat aldizkari erabili dira eta egileek euren artikuluetan erabili duten bibliografia ere kontsultatu da.

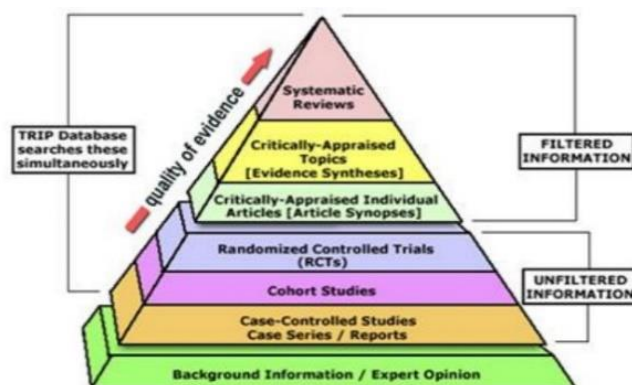
Bilaketa prozesua hasi baino lehenago, barneratze eta baztertze irizpideak definitu dira bilaketa bibliografikoa mugatzeko (3. taula).

3. taula: Barneratze eta baztertze irizpideak

BARNERATZE IRIZPIDEAK	BAZTERTZE IRIZPIDEAK
<ul style="list-style-type: none"> - Europako herrialdeetan oinarritutako artikulua - Hizkuntza: Ingelesa, erdera, euskara edo portugesa - Testu osoa eskuragarria izatea - Dohainik irakurtzeko aukera izatea 	<ul style="list-style-type: none"> - Adierazitako helburua ez duten artikulua - 2006. urtea baino lehenagoko argitalpena izatea - 18 urte baino gutxiagoko gaixoei buruzkoak - Gaixo terminalei buruzkoak ez direnak

2006. urtea baino lehenagoko argitalpenak dituen artikulua erabili ditudan arren, artikulua bat 2005 urtekoa da, bertan dagoen informazioa interesgarria izan baita lan hau garatzeko. Bilaketa bibliografikoa 2016ko abendutik 2017ko martxoaren bukaera arte egin da. Lortutako artikulua ebidentziaren piramidearen arabera sailkatuko dira (1. Irudia).

Bukatzeko lanaren diseinua eta erredakzioa egin da, atalez atal banandua.



1. irudia: Ebidentiaren piramidea. The EBM Corner: An Exploration of Evidence-Based Medicine (EBM) Resources. 2010 Apr [Kontsulta 2017/02/10]. In: The Pulse: News and Information from the Dartmouth Biomedical Libraries [Internet]. Dartmouth: Biomedical Libraries; 2011-2017. Eskuragarri: <http://www.dartmouth.edu/~library/biomed/about/pulse/pulse-apr10.html?mswitch-redir=classic>.

4. EMAITZAK

4.1. BILAKETAREN EMAITZAK

Metodologian azaldu diren hitz gakoak eta deskriptoreak erabiliz bilaketaren emaitzak azaltzen diren 3 taula osatu dira (4, 5 eta 6 taulak). Hiru bilaketa bide jarraitu dira eta guztira 4 datu-base erabili dira bilaketa egiteko.

4. taula. Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (1. bilaketa bidea)

DATU-BASEA	HITZ GAKOAK	ARTIKULU KOPURUA	IRAGAZKIAK	ARTIKULU KOPURUA	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
PUBMED	"Death"[Mesh] AND palliative patient AND place of death	74	-Free full text -10 years	21	4 : (13, 14, 27, 31)*
SCIELO	muerte AND paciente paliativo AND lugar de muerte	0	—	0	0
DIALNET	muerte AND paciente paliativo AND lugar de muerte	19	- <u>Texto completo</u> - <u>Rango de años</u> : 2010-2019 - <u>Artículo de revista</u> - <u>Materia</u> : Ciencias de la salud	2	0
BVS	(tw:(Death)) AND (tw:(palliative patient)) AND (tw:(place of death))	556	- <u>Texto completo</u> - <u>País</u> : Europa - <u>Idioma</u> : Inglés, español, portugués - <u>Asunto de la revista</u> : Enfermería	6	0

* Parentesi artean dauden zenbakiak zita bibliografikoak dira.

5. taula. Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (2. bilaketa bidea)

DATU-BASEA	HITZ GAKOAK	ARTIKULU KOPURUA	IRAGAZKIAK	ARTIKULU KOPURUA	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
PUBMED	Preferred OR actual AND place of death	391	-Free full text -5 years	60	7: (10-12, 18-20, 45)*
SCIELO	preferido OR actual AND lugar de muerte	14	- <u>Idioma:</u> Español, Portugués - <u>Área temática:</u> Ciencias de la salud	11	0
DIALNET	preferido OR actual AND lugar de muerte	313	- <u>Texto completo</u> - <u>Rango de años:</u> 2010-2019 - <u>Artículo de revista</u> - <u>Materia:</u> Ciencias de la salud	12	0
BVS	(tw:(preferred)) OR (tw:(actual)) AND (tw:(place of death))	211	- <u>Texto completo</u> - <u>País:</u> Europa - <u>Idioma:</u> Inglés, español, portugués	19	5: (11, 15, 19, 22, 45)*

* Parentesi artean dauden zenbakiak zita bibliografikoak dira.




6. taula. Datu-baseetan egindako bilaketaren emaitzak (3. bilaketa bidea)

DATU-BASEA	HITZ GAKOAK	ARTIKULU KOPURUA	IRAGAZKIAK	ARTIKULU KOPURUA	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
PUBMED	("Nurses"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh]	6436	--Free full text -5 years -Review	17	1: (26)*
SCIELO	enfermera AND cuidados paliativos OR enfermo terminal	11	- <u>Idioma:</u> Español, Portugués - <u>Área temática:</u> Ciencias de la salud - <u>Colección:</u> España, Portugal	5	2: (3, 4)*
DIALNET	enfermera AND cuidados paliativos OR enfermo terminal	57	- <u>Texto completo</u> - <u>Rango de años:</u> 2010-2019 - <u>Artículo de revista</u> - <u>Materia:</u> Ciencias de la salud	11	2: (2, 37)*
BVS	(tw:(nurses)) AND (tw:(palliative care)) OR (tw:(terminally ill))	232.390	- <u>Texto completo</u> - <u>País:</u> Europa - <u>Idioma:</u> Inglés, español, portugués - <u>Asunto de la revista:</u> Enfermería - <u>Año:</u> 2016 - <u>Asunto principal:</u> Rol de la enfermera	27	0

* Parentesi artean dauden zenbakiak zita bibliografikoak dira.

Metodologian aipatu bezala, bilaketak datu-baseetan egiteaz gain, hainbat web-gunetatik eta aldizkaritatik lortu da informazioa. Gainera, erabilitako artikuluetako bibliografiak ere aztertu dira, eta bibliografia horietatik lan honetarako hiru artikulua erabili dira, 7. taulan ikus daitekeen moduan.

7. taula. Lana egiteko erabili diren Web-gune, aldizkari eta artikuluetatik eratorritako beste artikulua.

WEB-GUNEAK		HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE EAPC	www.eapcnet.eu	3: (21, 29, 40)*
BOE (Estatuko Boletín Oficial)	https://www.boe.es/diario_boe/	1: (1)*
AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos)	http://aecpal.secpal.com/	2: (32, 35)*
SEHAD (Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio)	http://www.sehad.org/	0
Osakidetza	http://www.osakidetza.euskadi.eus/	3: (7, 43, 44)*
ALDIZKARIAK (LIBURUTEGIKOAK + ELEKTRONIKOAK)		HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
Medicina Paliativa		9: (8, 9, 23, 24, 33, 38, 39, 41, 42)*
Journal of Public Health		1: (25)*
Metas de Enfermería		2: (6, 36)*
Atención Primaria		1: (5)*
Journal of Pain and Symptom Management		1: (34)*
British Journal of General Practice (BJGP)		1: (16)*
BESTE ARTIKULUETAKO BIBLIOGRAFIATIK ERATORRITAKO ARTIKULUAK		
(19)* . artikulutik		Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries
(28)* . artikulutik		Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care
(10)* . artikulutik		Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England

* Parentesi artean dauden zenbakiak zita bibliografikoak dira.

Bilaketa bide desberdinetatik eta datu-base desberdinetan, 3 artikulua errepikatu dira. Beraz, 48 artikulua aukeratu diren arren, errepikatutakoak kenduta, guztira 45 artikulua erabili dira lan hau egiteko. Artikuluak, ebidentziaren piramidean oinarrituta sailkatu dira (1. eranskina).

4.2. LANAREN GARAPENA

4.2.1. GAIXO TERMINALEN LEHENTASUNAK HILTZEKO TOKIAN

Gaur egun, gure gizartean, heriotzari buruzko elkarrizketei uko egiten diegu; izan ere, heriotza oraindik tabu kulturala kontsideratzen da (10). Hala ere, gaixo askorentzat honi buruz hitz egitea garrantzitsua izan daiteke. Gaixoak ez badu azaltzen bere bizitzako azken egunak non igaro nahi dituen, edo ez badauka lehentasunik, ospitalean hiltzeko probabilitatea handiagoa izango da (11), 2. eta 3. eranskinetan ikusten den bezala. Gaur egungo gizartean, gaixoa gustuko tokian hiltzea munta handiko helburua bihurtu da (12).

Egun, gaixo terminalen % 50-90ek etxean hil nahi dute (8,12-26). Izan ere, gaixo askorentzat etxea espazio fisiko bat baino gehiago da; etxeak, familia eta maitaturiko pertsonak irudikatzen du (27). Collier et al.ek egin duten ikerketan, gaixoei eta familiek etxea segurtasunarekin erlazionatzen dute eta gehienentzako etxea toki segurua da (9). Esan daiteke pertsonak, bizitzako momentu garrantzitsuenak pasatzen duten tokia dela (23). Gainera, etxearekin lotuta esanahi psikologikoak erlazionatu dira, horien artean: segurtasuna, intimitatea, autoespresioa, babesa, pertsonaren baloreak, esperientzia emozionalaren tokia eta independentzia (9). Heriotza tokiari dagokionez, etxea da gaixo gehienentzako bizitzaren azken egunak igarotzeko lehen aukera eta bigarren aukera zainketa aringarrietako unitatea izaten da (22).

Hala ere, argitu beharra dago lehentasunak bilakatu edo aldatu daitezkeela gaixotasuna aurrera doan ahala. Heriotza iristen doan heinean, etxean hiltzeko lehentasuna gutxitu egiten da (22). Adibidez, Daniarren % 81k gaixotasunaren hasieran etxea aukeratu zuten heriotza toki gustukoena bezala, baino gaixotasuna aurrera joan ahala % 17ko jaitziera izan zuen (18). Izan ere, azken orduko egoera klinikoaren aldaketak eta sintoma larriagoak edukitzeak, gaixoak beldurtzen ditu. Gainera, gaixoak familiaz kezkatzen dira (17,23,28).

Gaixo terminalak, bere bizitzako azken egunak non igaro nahi dituen erabaki dezake. Erabaki honetan, eragina dauka: gaixoak aurretik izandako esperientziak (onak edo txarrak), lagunen iritziak eta esperientziak, zerbitzuen funtzionamenduak, gaixoaren egoera orokorra edota familiaren iritzia (23).

Gaixo batzuk, gutxiengoak izan arren, nahiago dute bizitzako azken egunak instituzioetan igaro. Erabaki honetan zerikusia izan dezake: etxean izandako atentzioak huts egitea, zainketa aringarriko unitatean edo ospitalean esperientzia ona izatea, sintomen kontrol eta atentzio profesional hobea izango duen ustea edota karga familiarraren pertzepzioa edukitzea (23,28). Gainera, sintomak arazo direnean ZAU etxea baino seguruagoa ikus dezakete. Gaixo horiei, ospitaleko ahalmen teknikoak, etxean baino seguruago sentitzea ekar dezake (9).

Gaixoak etxean hiltzeko aukera izan dezan, familiarekin adostasun batera iritsi behar du. Europan, gaixoen % 80-85a familiarekin adostasunera iristen da (18).

Osasun-langileek zailtasunak izaten dituzte heriotzaren tokia buruz hitz egiteko, gai zaila baita (17). Behin gaixo terminalaren lehentasunak jakinda, profesional sanitarioak zainketak ondo bideratu ditzake (zainketak etxean edo ospitalean, etxez etxeko zerbitzua martxan jartzea...) (19). Askotan, gaixoarekin elkarrizketa izateko pertsona egokiena lehen arreta mailako erizaina izan daiteke, gaixoarekin erlazio egonkorra izan dezakelako. Erizainak, ikuspegi sentikor bat erabili behar du, komunikazio trebetasuna ondo garatuta edukiz (17). Gaixoarekin bere lehentasunei buruzko elkarrizketa izatea garrantzitsua da, bizitza amaierako bere desirak zein diren jakiteko. Suposizioak egitea edo gaia saihestea arriskutsua izan daiteke (28).

Zainketa aringarrietan jakituna den Munday irakasleak dio egoera batzuk erraztu edo zaildu egiten dutela gaixoarekin bere nahiei buruzko elkarrizketa edukitzea. Horien artean egon daitezke: gaixotasunaren onespina, profesionalak gaixoarekin izandako erlazioa eta elkarrizketa izandako momentua (28). Gaixoaren pertsonalitateak ere eragina du elkarrizketa izateko unean. Gaixo batzuk onartu egiten dute hiltzen ari direla. Beste batzuk ezeztatu egiten dute (babes mekanismoa) eta gehiengoak anibalenteak dira, ez dituzte beraien sentimenduak edo kezkek azaltzen baino prest egon daitezke gaia eztabaidatzeko. Gaixoaren diagnostikoak baita ere, erraztu edo zaildu dezake elkarrizketa izateko unea (17).

4. eranskinean azaltzen da, Europako herrialde batzuetan, zeintzuk diren gaixo terminalen lehentasunak, argi ikusiz, gaixo terminalentzako etxea dela azken egunak igarotzeko toki gustukoena.

4.2.2. NON HILTZEN DIRA GAIXO TERMINALAK?

Europar, gaixo terminal gehienak etxean hil nahi duten arren, ospitalean hiltzen dira (12,13,18,20,21,24,26,27). Mendebaldeko herrialdeetan, gauza ohikoa da gaixo terminalak ospitalean hiltzea (15).

Gaixo terminalen % 50-71 ospitalean hiltzen da (15,21,25). Hau da, gaixo terminal guztien erdiak baino gehiago ospitalean hiltzen dira, bere nahia hori izan ez arren. Hala ere, Europar zehar herrialdeen artean desberdintasunak daude. Erresuma Batuan, geroz eta gaixo gehiagok beraien lehentasunak bete eta etxean hiltzea lortzen dute. Adibidez, 2004-2010 urteetan zehar, etxean hil ziren gaixo terminalak % 2.5 gehiago izan ziren (29). Alemanian, Grezian eta Portugalen, aldiz, oraindik heriotza instituzionalizatua jarraitzen du nagusiki (13).

Beccaro et al.en arabera, gaixo terminalen % 10-64 etxean hil da (14,15,19,21,25) eta % 1-11 zahar etxeetan (15,21,25,30).

5. eranskinean ikus daiteke, zein izan den Europako herrialdeetan minbizidun gaixoen heriotza tokia, ehunekoetan azalduta.

Europar, ospitalean hiltzea aukeratzen duten gaixoen % 91.7k bertan hiltzea lortzen du (15) eta zainketa aringarrietako unitatean hil nahi dutenetik, % 93k lortzen du bertan hiltzea (11), ehuneko oso altuak dira. Etxean hil nahi duten gaixoen eta ospitalean hiltzen direnak % 52-55 dira gutxi gorabehera (10,14). Eta etxean hiltzen diren etatik % 98.2k aukeratu dute etxea hiltzeko toki bezala (15).

4.2.3. GAIXO TERMINALAK HILTZEN DIREN TOKIAN ERAGITEN DUTEN FAKTORE EZBERDINAK

Pertsona terminal guztiek ez dituzte aukera berdinak etxean hiltzeko (23). Askotan, gaixoen hil nahi duen tokian hiltzea ez dago bere esku, pertsonaren lehentasunaren gainetik, beste faktore askok eragin dezakete. Faktore horiek izan daitezke, besteak beste, gaixoa bizi den tokia, maila sozioekonomikoa eta ikasketen maila, gaixoaren familiaren ezaugarriak eta erabilgarritasuna, etxez etxeko zerbitzuaren erabilpena, gaixotasun mota, adina eta egoera zibila. Jarraian, hauek zehatzago azalduko dira.

4.2.3.1. FAKTORE GEOGRAFIKOAK

Bizilekuak eragina du heriotza tokian (15,23). Batzuetan, heriotza tokian, faktore geografikoak pisu gehiago du gaixoaren lehentasunak baino (14). Landa eremuan edo hiri handi eta zerbitzu ugari tokian bizitzea ez da berdina. Izan ere, gaixoaren heriotza tokia, beraien bizilekutik gertu dauden zerbitzuen erabilgarritasunarekin erlazionaturik dago (25).

Ospitalearekin kontaktuan dauden gaixo terminalek, aukera gehiago dute ospitalean hiltzeko landetako eremuetan bizi diren gaixoak baino. Azken horiek, zailtasunak dituzte osasun zerbitzuetara iristeko, zerbitzuetatik urruti baitaude, eta beraz, etxean hiltzeko probabilitate gehiago dute (14,25). Erresuma Batuan, Italian eta Espainian, landa inguruetan bizi den jendeak, etxean heriotza-tasa altuagoa du (27). Bell et al.en ustez, desberdintasun horiek zalantzan jartzen dute ea etxean hiltzen diren gaixoak errekurtsio gutxiagoren edo aukera faltaren ondorioz izaten den (14,27).

Gertutasuna eta urruntasuna alde batera utziz, zona behartsuetan bizi diren gaixoei, probabilitate gutxiago dute etxean hiltzeko. Area pobreenetan bizi diren minbizidun gaixo terminalek, etxeko heriotza-tasa baxuagoa dute beste eremuetan bizi diren gaixoei alderatuz (23). Garrantzitsua da desberdintasunak gutxitzea, denek aukera berdinak izan ditzaten nahi duten tokian hiltzeko, bizi diren tokia faktore garrantzitsu bat bihurtu ez dadin (29).

4.2.3.2. MAILA SOZIOEKONOMIKOA ETA IKASKETA MAILA

Ikusi da maila sozioekonomiko altuagoa duten minbizidun gaixoei (hezkuntza hobea, lan hobea, ingresu altuagoak, area dirudunetan bizi direnak...) probabilitate handiagoa dutela etxean hiltzeko maila sozioekonomiko baxuagoa duten minbizidun gaixoei baino. Alonso-Babarro et al.ek diotenez, maila sozioekonomiko baxuagoa duten gaixo terminalek ospitalean hiltzeko probabilitate handiagoa dute (21).

Diru sarrera gutxiago dutenek, diru sarrera gehiago dutenekin alderatuz, ia aukera bikoitza dute etxea ez den (adibidez, ospitalea edo zahar etxea) toki batean hiltzeko (26).

Maila sozioekonomiko altuagoa duten gaixoek, etxean hiltzeko aukera handiagoa izateko arrazoietakoz batzuk izan daitezke: gaitasun handiagoa izatea etxean hiltzeko posibilitatea errazten duten zerbitzuak jasotzeko, errekurtsio gehiago edukitzea heriotza planifikatzeko eta prestuago egotea medikuekin beraien lehentasunak eztabaidatzeko. Gaixoaren heziketa mailak, errekurtsio kognitiboak ematen dizkio gaixoari, eta horrek, heriotza tokiarekin harremana izan dezake (25).

Aldiz, maila sozioekonomiko baxuagoa dutenek mugak aurki ditzakete zerbitzuak jasotzeko, eta muga horiek lau dimentsioetan aurki ditzakete: erabilgarritasuna, eskuragarritasuna (pobreentzako karga finantzatzaileak), onargarritasuna eta irisgarritasun geografikoa (26).

Etxean hiltzeko probabilitate altuagoa izan zuten lizentziatura zutenek diplomatura baxuagoa zutenek baino (25).

4.2.3.3. FAMILIAREN EZAUGARRIAK

Familiaren erabilgarritasunak eta ahalmenak eragina izan dezake gaixo terminalaren heriotza tokian. Ospitaleetan eta instituzioetan ez bezala, etxean hil nahi duten gaixoek, laguntza gehigarri bat behar dute osasun-langileak ez daudenean, zainketak bermatuak gera daitezzen. Zainketa horiek gaixoaren zaintzaile informalak edo printzipalak eskaintzen dizkio gaixoari eta bere funtzioa ezinbestekoa da gaixoak azken egunak etxean igaro ditzan. Beraz, gaixoak etxean hil nahi badu, garrantzizko faktoreak izango dira: familiako zaintzaileen erabilgarritasuna, ahalmena (14,16,27) eta elkarkidetasun familiarra (25).

Erantzukizuna banatzeak, zaintzaile batengan pisu guztia erortzea saihesten du. Familia duten gaixoak, adostasun batera iritsi behar dira familiaren eta gaixoaren artean, familiarren nahia jakitea ere oso garrantzitsua baita. Zailagoa izaten da bakarrik bizi diren edo familiarik ez duten gaixoentzako sendiaren laguntza izatea (27).

Gomes et al.ek egindako ikerketaren arabera, etxean hiltzeko probabilitateak handiagoak izaten dira gaixoaren zaintzailea lanean ez badago edo zaintzaileak azken 3 hilabeteetan lanean 14 egun baino gehiago libre hartzen baditu (13).

4.2.3.4. GAIXOTASUNAREN EZAUGARRIAK

Gaixo terminalaren heriotza tokian eragina izan dezaketen faktoreetako batzuk hauek dira: tumore mota, gaixotasunaren iraupena, gaixoaren egoera funtzionala eta gaixotasunaren diagnostikoa (14).

Adibidez, kardiopatia iskemikoa duten gaixo terminalek, etxean hiltzeko tasa altuena dute (% 45.1) (25) eta, aldiz, minbizi hematologikoa dutenek ospitalean hiltzeko probabilitate altuagoa dute (21). Honen arrazoia izan daiteke, tratamendu aukera gehiago dituztela gaixotasuna oso garatuta egon arren (27).

Gaixotasunak jarraituko duen ibilbidea aurreikustea posible bada, etxean hiltzeko aukera handiagoa izango da (25).

Gaixoaren helburu nagusia, bizitzako azken 2-4 asteetan sendatzea edo bizitza luzatzea bada, etxean hiltzeko probabilitatea txikiagoa izaten da. Adibidez, kimioterapia jasotzea bizitzako azken hilabetean, etxean hiltzeko probabilitate txikiagoarekin erlazionatu da (44).

4.2.3.5. ADINA ETA EGOERA ZIBILA

Bukatzeko, adina eta egoera zibila ere, hiltzeko tokian eragiten duten faktoreak kontsidera daitezke.

Pertsona zaharragoa denean, etxean hiltzeko probabilitatea handiagoa da, izan ere, zainketa zerbitzua gutxiago erabiltzen dute eta tratamendu saiakera gutxiago egiten dira (25). Etxean bizi diren eta >85 urte dituztenak, ospitaletik kanpo hiltzeko probabilitatea handiagoa dute (31).

Ezkontuta dauden gaixoek, etxean hiltzeko probabilitate handiagoa dute, eta bananduta daudenek, aldiz, ospitalean hiltzeko probabilitate handiagoa (25).

Gomes et al.ek egindako ikerketan, egoera zibilak edo senideekin bizitzeak heriotza tokian eragina duela ikusi dute, 6. eranskinean azaltzen den moduan.

4.2.3.6. BESTE FAKTORE BATZUK

Etxez etxeko bisita kopurua, komunitateko erizainaren eta medikuaren bisita kopurua, zainketa aringarrien erabilpena eta ospitalizazio egunak ere eragina izan dezakete heriotza tokian. Bell et al.ek diotenez, osasunaren errekurtsioak erabiltzeak eragin handiagoa du hauen erabilgarritasunak baino (14).

Gaixoa etxean hiltzeko probabilitatea handitzen dute; etxez etxeko bisitak (14,21,26) eta gaixotasunaren prozesuan erizain komunitarioaren parte-hartzeak (24). Etxez etxeko atentzioa izan duten gaixoetan, ospitaleko heriotzak gutxitu egin dira. Halaber, emergentzia eta ospitaleratze gutxiago izaten dituzte (21).

Bizitzako azken 3 hilabeteetan etxez etxeko bi kontsulta baino gehiago izan duten gaixo terminalek, etxean hiltzeko intzidentzia 6 aldiz handiagoa dute, etxez etxeko bisitarik ez edo bisita bakarra izan duten gaixoekin alderatuz (13). Zainketa aringarriak eskuragarri dauden lurraldeetan, gaixoaren lehentasunen eta hil diren lekuen artean, kongruentzia altuagoa dago (14).

2012. urtean Erresuma Batuan egindako ikerketan ikusi zen gaixotasunaren ibilbidean zehar ospitalean edo zainketa aringarrietako unitatean denbora gehiago pasa zuten gaixoek, bertan hiltzeko probabilitate gehiago zutela (20).

Gaixo batek bere bizitzako azken hiru hilabeteetan 28 egun baino gehiago igarotzen baditu ospitalean, etxean hiltzeko probabilitatea %91 baxuagoa da eta 15-28 egun igarotzen baditu, %75 probabilitate baxuagoa, 0-7 egun igarotzen dituzten gaixoekin alderatuz (13). Bizitzako azken bi hilabeteetan, etxean hil ziren gaixoak batez beste 7 egun egon ziren ospitaleratuta eta ospitalean hil ziren gaixoak aldiz, 17 egun (21).

Laburtuta, faktore klinikoak (heriotzaren kausa), soziodemografikoak (adina, estatu zibila), bizilekua (urbanizazio maila) eta osasun sistemak hiltzeko tokiarekin erlazionatuta daude (25). 7. eta 8. eranskinetan ikus daiteke etxean hiltzeko probabilitatean zein faktorek eragina izan dezaketen.

4.2.4. ERIZAINZA ETA BIZITZAREN BUKAERA ETXEAN IGAROTZEN ARI DIREN GAIXO TERMINALAK

Bizitzaren amaierako prozesuan dauden pertsonak eskubidea dute bizi duten egoeraren konplexutasunari egokitutako kalitatezko zainketa aringarri integralak jasotzeko (1).

Gaixo terminalak, zainketa horiek etxean edo instituzioetan (ospitalean, Matian...) jaso ditzake. Gomes et al.ek diotenez, gaixoen %80k bizitzako azken astean bizi izan diren lekuan hil dira (13). Beraz, zainketak etxean jasotzeko aukera edukiz gero, etxean hiltzeko probabilitatea handituko da eta gaixo askoren lehentasuna beteko da.

Gaur egun, geroz eta gaixo gehiagok lortzen dute beraien etxeetan hiltzea. Bizitzako azken egunak etxean igarotzea, bere familia eta gertuko pertsonak alboan dituztela. Bertan, erizainak paper garrantzitsua du. Gaixoarekin eta familiarekin denbora gehien igaroko duen osasun taldearen partaiderik gertukoena da, kontaktu estuena izango duen profesional sanitarioa, eta beraz, bere gain hartuko ditu bizitza bukaerako beharrezko zainketak (3,4).

Etkez etxeko atentzioak lehen arreta mailarekin, ospitalearekin, familiarekin eta etkez etxeko taldearekin koordinazioa eskatzen du, helburu berdinarekin lanean aritzea. Etxean rol printzipala familiak eta inguru sozialak bere gain hartzen duen arren, diziplinarteko taldea beharrezkoa da zainketa espezifikoak emateko. Izan ere, zaila izango zen zainketa aringarriak aurrera eramatea, formazio espezifikoa eta laguntza gehigarria eskaintzen duen lan-talderik gabe (32).

Erizainen funtzioen artean aurkitzen dira: gaixoaren beharrak baloratzea, zalantzak argitzea gaixoari eta familiari, gaixoari beharrezko zainketak ematea mina saihesteko eta sintomen kontrolerako, konforta eta ongizatea bermatzea, gaixoari eta familiari kontsolatzea eta sufrimendua arintzea, entzute aktiboa edukitzea gaixo terminalarekin eta familiarekin eta zainketen jarraikotasuna bermatzea, besteak beste. Izan ere, zainketa aringarrien xedea laguntzea eta zaintzea da, bai gaixoari baita familiari ere, gaixotasunaren azken etapa lasai eta eroso bizi dezaten (2). Laburturik, zainketa aringarriak eskaintzen dituen erizainaren funtzioak minaren eta sintomen kontrolaren tratamendutik bizi-kalitatea hobetzeko zainketetaraino doaz.

Zainketa aringarrietan, gaixo-erizain erlazioa zainketaren behar-beharrezko atala da. Izan ere, erlazio horren bidez, gaixo terminalak esperimentatzen duen sufrimenduari erantzun gizatiarra eman diezaioke. Erlazioak, onurak sortzen dizkio bai gaixo terminalari (dignitatea eta autonomia mantentzeko, heriotza on bat izateko eta sufrimendua arintzeko), baita erizainari ere (laneko autoestimua eta erreflexio ahalmena hobetzeko) (33).

4.2.4.1. ERIZAINAK INFORMAZIOAN DUEN PAPERA

Erizainak, bizitzaren bukaerako etapan gaixoa eta familia informatzen du. Erizaina gaixoaren etxean dagoenean, gaixoak eta familiak galdera asko izan ditzakete eta horien erantzuna gehienetan erizainak emango die beraiekin daukan gertutasunagatik (34). Sanchez Guio et al.ek egindako ikerketan, erizainak ematen duen informazioa (zein manifestazio diren normalak prozesuan zehar...), kezka eta heriotzaren prozesuko beldur maila jaisteko eraginkorra dela ikusi da (2).

Erizainak informazioa era mantsoan, jarraian eta pixkanaka-pixkanaka eman behar du, gaixoaren erritmoa eta kondizio pertsonalak errespetatuz. Garrantzitsua da gaixoa informatu baino lehenago, zenbateraino jakin nahi duen ezagutzea, baita ere, gezurrik ez esatea eta itxaropen erreala mantentzea (32). Familiak eta gaixoak aholku argiak jaso behar dituzte (16).

Gainera, oso garrantzitsua da informazioa diziplinarteko kide guztien artean ondo transmititzea. Familiari hainbat faktorek estresa sortu diezaioke, horien artean: plan zehatz bat ez edukitzea, zainketa bakoitzaz arduratzen den erantzulea zein den ez jakitea edo larrialdi baten aurrean laguntza nola lortu dezaketen ez jakitea (16).

Informazio klinikorako eskubidearen titularra, bizitzaren amaierako prozesuan dagoen pertsona bera da. Hala ere, izendatutako pertsona ordezkariari edo gaixoarekin arrazoi familiarrengatik lotutako pertsoneri informazioa eman ahalko zaie. Beti ere, gaixoak horretarako baimena ematen badu edo, artatzen duten profesionalen ustez, gaixoak ez badu gaitasunik informazioa ulertzeko, dagoen egoera fisiko edo psikikoa dela eta (1).

Bizitzaren amaierako prozesuan dagoen pertsonari laguntza ematen dioten osasun-langileek, informazio klinikoa eskaini behar diote, eta gaixoak, informazioa bere

borondatez eta libreki errefusatzeko baldin badu, informatua ez izateko erabaki hori errespetatu egin beharko da (1).

4.2.4.2. ERIZAINAK KOMUNIKAZIOAN ETA ENTZUTEKO UNEAN DUEN PAPERA

Komunikazioa, beste pertsona bati daukazu zerbait igortzea da: informazioa, sentimenduak, pentsamenduak edo ideiak (32).

Komunikazioa, beharrezko erremienta terapeutikoa da, eta autonomiaren printzipiora, elkarrekiko konfiantzara, seguritate eta gaixoak laguntzeko behar duen informaziora sarbidea ematen du. Baita ere, familiaren, gaixoaren eta zainketa taldearen arteko beharrezko koordinazioa baimentzen du. Osasun taldearen komunikazio egokia, egunerokotasunean sortutako estresa gutxitzen du. Familiak gertatzen ari den informaziora iristeko erraztasuna badu, gaixoarekin eraginkorragoa izango da eta arazo gutxiago sortuko ditu (32).

Komunikazioaren %93a hitzekoa ez den hizkuntza da. Hitzekoa ez den komunikazioa aztertzea eta interpretatzea beharrezkoa da eta honen barnean sartzen dira: aurpegiaren adierazpena, postura eta gorpuzkera, zeinuak, kontaktu fisikoa, jarrera, ahotsaren tonua, entzumena, gertutasuna, eskainitako denbora eta begien kontaktua, besteak beste (32).

Garcia-Rueda et al.ek diotenez, hitzekoa ez den komunikazioa gaixo-erizainaren erlazioaren ezinbesteko zatia da. Izan ere, keinuen interpretazioaren ondorioz, erizaina gaixoaren beharretara aurreratu daiteke (33).

Oso garrantzitsua da erizainak gaixoari entzutea. Horretarako jarrera egokiena, gaixoaren alboan edo ohean eserita egotea da, inoiz ez zutik eta besoak gurutzatuta. Entzun egin behar da esaten duena, nola esaten duen eta hitz horiek zer inplikazio duten (32). Hala ere, gaixoak askotan ez du zertan hitz egin nahi, horrek ez du esan nahi erizainak ezin diola lagundu. Izan ere, isiltasuna era terapeutiko bezala erabili daiteke.

Batzuetan, isiltasuna, hitzak baino adierazgarriagoa da. Isiltasunak gaixoari pentsatzera, sentitzera eta espresatzera gonbidatzen dio (32).

Askotan presentzia isilak eta ukimen fisikoak, gaixoari bere sentimenduei buruz hitz egitea lagundu diezaioke, zenbaitetan entzute aktiboa isiltasuna mantentzea eta entzutea besterik ez da (33).

Ez da ahaztu behar, isiltasuna, hitzezkoa ez den hizkuntzaren parte dela. Komunikatu gaitzekela isiltasunaren bidez. Hitz egiteak beti lasaitu eta kontsolatu dezakeen arren, erizainaren presentzia bizitzaren azken uneetan, oso lagungarria da. Hernandez et al.ek diotenez, hobe da isiltasun konplize bat, zentzurik eta helbururik gabeko hitz jarioa baino (35). Gaixo terminalek segurtasuna eta erosotasuna erakusten dute hitz egitea erraza den erizainen aurrean (33).

Entzuteaz gain, erizainaren oinarrizko funtzio asistentziala akonpainamendua da. Gaixoarekin pertsona bezala egotea eta ez profesional moduan, gaixoarekin maila berean egotea garrantzitsua da, bere behar eta banakotasunak kontuan hartuz (33).

4.2.4.3. ERIZAINAK FAMILIAREKIN ETA ZAINZAILE NAGUSIAREKIN DUEN PAPERERA

Erizainak ez dio gaixoari bakarrik laguntzen, baita ere, fase terminalean eta doluan zehar gaixoaren familiarekin eta zainzaile nagusiarekin funtsezko papera du (3,32,35).

Gaixoa etxean egoteko, beharrezkoa da hainbat faktore soziokultural baloratzea, atentzioan eragina izan dezaketelako. Horien artean aurkitzen dira: familiaren situazio ekonomikoa, sortzen diren kosteei aurre egiteko ahalmena (materiala, medikazioa, lana utzi behar duten familiako kideak...), bizitokiaren oinarrizko bizigarritasun eta erosotasun kondizioak eta familia kulturalki tratamendua eta zainketak ulertzeko eta aurrera eramateko gai izatea, besteak beste (32).

Sánchez et al.ek egindako ikerketan ikusi da, erizainen interbentzioa eraginkorra dela familiarren antsietatea gutxitzeko, heriotzaren beldurra arintzeko eta hiltzeko prozesua eta esperientzia errazteko (2,3). Gainera, erizainaren zainketak zabaldu egin behar dira, gaixoaren eta familiaren akonpainamendutik, azken horiek dolua igaro arte. Era honetan, gaixoaren heriotzaren ondoren, familiari jarraikortasun bat emanez, hala behar izanez gero (36).

Zaintzaile batzuek, erizainak emandako informazioari, komunikazioari eta sortutako erlazioari, zainketa instrumentalari baino garrantzi handiagoa ematen diote (3). Erizainak atentzio integratua eskaini behar du, gaixoaren aspektu fisikoak, emozionalak, sozialak eta espiritualak kontuan hartuz (32).

Garcia-Rueda et al.ek diotenez, garrantzi handiagoa du erizainak duen erlazio gizatiarra (bertan gailentzen direlarik errespetua, enpatia, erukitasuna...) erizainaren trebetasun teknikoak baino (33).

Ez da ahaztu behar, gaixoa etxean dagoenean, zainketa aringarrietan zaintzailea atal garrantzitsua dela. Izan ere, gaixoari laguntzen dio gaixotasunaren fase desberdinetan (honek daraman inpaktu emozionalarekin), gaixoaren errekurtsio iturri printzipala da eta laguntza soziala ematen dio. Gainera, zainketak aurrera eramateko, erizainaren laguntzaile nagusia da (4). Gaixoa ospitalean badago, familiak zainketetan esku-hartze txikia izango du. Etxean aldiz, erizainak zaintzaile nagusiarekin era koordinatuan lan egin behar du, familiak garrantzi handia eta paper nabarmena izango baitu (3). Erizaina etxean ez dagoenean, zaintzailea da gaixoari zainketak bermatuko dizkion pertsona. Millas Ros et al.ek egindako ikerketan, zaintzaileak zainketen % 80-90a ematen duela ikusi da. Honek, zaintzailearengan ginkarga sortu dezake, eta bizikaltatea galtzarekin erlazioa daiteke. Beraz, zaintzaileek zainketak eman eta jaso behar dituzte. Funtsezkoa da, bai zaintzailearen onurarako baita gaixoarentzako ere, erizainak zaintzaileari laguntzea (8).

Erizainak funtzio garrantzitsua du familiari zainketa planean integratzeko eta elikaduran, higienean, postura aldaketan, sendaketetan eta medikazioaren administrazioan partaide egiteko. Horretaz gain, erizainak egoera batzuetan familiari nola jokatu erakutsi beharko dio (adibidez, hemorragien aurrean). Erizain-familia integrazioa sortzeko, erizainak familia ezagutzea beharrezkoa izango da: zein den zaintzaile printzipala, ze prestakuntza daukan eta zein errekurtsio dituen (35). Etxe eta familia bakoitzaren antolamendu eta egitura desberdina da, eta hauek ezagutzea oso garrantzitsua da. Erizainak argi izan behar du gaixo, familia eta situazio bakoitza desberdina dela (37).

11/2016 legeak dio, 20. Artikuluan (familiari eta zaintzaileei laguntza ematea) zerbitzuen antolamenduek eta dauden baliabideek ahalbidetzen badute, beharrezko baliabideak emango direla bizitzaren amaiera-prozesuan dagoen pertsonaren senideei

edo hurbilekoei, gaixoa zaintzen dutenek laguntza espezifikoa jaso dezaten, bai gaixoaren etxean bai osasun- edo gizarte-zerbitzuen zentroetan, gaixotasunaren prozesuari aurre egiteko (1).

Zaintzaileek hautematen duten laguntza soziala erlazonaturik dago gaixo terminalaren heriotza tokiarekin (8,20,21). Euskal Herrian, *Saiatu* programa sortu da. Programa honek, zerbitzu sozialak eskaintzen ditu etxean dauden gaixo terminalentzako eta hauen familiarentzako. *Saiatu* programa, errekurtsu aproposa da. Batetik, egoera terminalean dauden gaixok beraien ohiko inguruan egotea ahalbideratzen duelako, eta bestetik, gaixo terminalen familiarentzako lagungarriak direlako, abandonu sentimendua eta estresa saihesteko (8).

4.2.4.4. ERIZAINAK GAIXOAREN SINISMENETAN DUEN PAPERERA

Gaixo terminalen eta beraien familiaren atentzioa, era mailakatu batean profesionalizatzen eta osasun sistematan integratzen joan da. Askok pentsatzen dute atentzioa objetibotasunean eta ebidentzian zentratzen dela. Osasun atentzioa bide horretatik garatzen joan den ahala, alde batera eta toki gutxi utzi zaio subjektibotasunari eta pertsonalari. Heriotzaren prozesua ezin da ulertu arazo kloniko baten eran. Zainketa aringarriek arazo biologikoei eta pertsonaren integritatea erasaten duten krisiei ekitea eskatzen dute (38).

Erizainaren papera, ohiko zainketetatik haratago doa eta gaixoaren sinesmenak bermatzeko erantzukizuna dauka. Gaixoaren behar espiritualak errespetatu behar ditu, otoiz egiteko espazioa eta denbora utziz edota adibidez, apaizarekin kontaktuan jarriz (32).

Min fisikoak gorputzari eragiten dion bitartean, sufrimendu espiritualak eta emozionalak gaixo dagoen pertsonak bere osotasunean jasaten du. Beraz, beharrezkoa da sufrimendu hori dimentsio osoan arintzeko, erizain-gaixo erlazioa sortzea. Erlazio hau beharrezkoa da, erizaina izango baita gaixoarekin denbora gehien igaroko duen profesional sanitarioa, eta beraz, gaixotasunaren prozesuan lagundu diezaioke (33).

Barreto et al.ek egin duten ikerketan, gaixo terminalen ongizate emozionalean espiritualitatea garrantzi handikoa dela ikusi dute (39).

Zainketa aringarriei buruz egin ziren lehenengo argitalpen zientifikotik, gaixoaren beharrei zaintzeko garrantzia nabarmentzen da, bertan barne hartzen dutela alde fisikoak, sozialak, psikologikoak eta espiritualak (39). Atentzio biopsikosoialespiritualaren modeloaren helburua ez da sendatzea baizik eta pertsonaren integritatea berreskuratzea (38).

Espiritualitatea gizakiaren dimentsioaren parte da baina gutxi aztertutako gaia izan da. Gainera, ez da kontzeptuaren definizio argia existitzen. Perezen ustez, agian mundu zientifiko batean bizi garelako eta askotan ukatu egiten delako zentzumenetik hautematen ez den dena (37).

SECPALek (Sociedad Española de los Cuidados Paliativos) bere talde espiritualak dauka, Grupo de trabajo de Espiritualidad SECPAL izeneko (GES), 2004ean sortu zen eta bere helburu nagusia zainketa aringarrien barnean zainketa espiritualak sartzea izan da. Horrela, gaixoari zainketa holistikoa eta integrala eskaintzen zaio. Izan ere, sufrimendu espiritualak duten gaixoei atentzioa ematea esentziala da beraien bizitzako puntu kritiko honetan (40). GEsEk, espiritual kontzeptua, gizakiaren aspirazio sakon eta barneko bat bezala definitzen du, errealitate integratu eta konektatu batean, bizitzari zentzua ematen diona (37). Barreto et al.ek GES galdetegia diseinatu dute, espiritualitatea esploratzeko 6 galdera ireki dira, gaixoak bere bibliografia eta barne mundua ezagutzera emateko, 9. eranskinean ikus daitezke zeintzuk diren galdera horiek (39).

Barreto et al.ek esaten dute, ongizate espiritualak antsietate eta depresio sintoma gutxiagorekin erlazionatzen dela. Beraz, espiritualitatea babes errekurtso bat bezala uler daiteke bizitza bukaerako sufrimenduaren aurrean. Literatura zientifikoak argi dio behar espiritualak betetzea, ongizate emozionalaren indikatzailea dela (39).

4.2.4.5. ERIZAINAK MINAREN KONTROLEAN ETA SINTOMATOLOGIAN DUEN PAPERERA

Erizainak sintomen zergatia azaltzea garrantzitsua da, bai gaixoari baita familiari ere (32). Gainera, sintomen intentsitatea, hauek dauzkan inpaktu fisikoak eta emozionalak eta sintomak eragin dezaketen faktoreak ebaluatu behar ditu. Gerora, sintomen eta horien eboluzioa baloratu eta datuak erregistratu beharko ditu (35).

Gaixo terminalek jasaten dituzten sintoma ugarienen artean aurkitu ditzakegu: idorreria, goragaleak, gorakoak eta disnea (32).

Ingurunea oso garrantzitsua da. Errespetuzko, erosotasunezko eta komunikaziozko giroek, sintomen kontrolean eragin esanguratsua dute. Ingurune hau sortzeak, gaixoari segurtasuna eta erosotasuna bermatzen dio (32).

Ericssonek sufrimendua gertaera doilor, mehatxatzaile, kaltegarri eta saihetsezinaren aurrean sortutako erantzun emozional eta espiritual bat bezala deskribatzen du. Sufrimenduaren iturriak gaixotasun terminalaren testuinguruan ugariak izan daitezke. Gaixoarentzako eta familiarentzako, sufrimendua komunikazioaren eta diagnostikoaren informazioaren gabeziatik ere etor daiteke (41).

Gaixoak pairatzen duen sintoma nagusia mina da, horregatik era azkar eta eraginkor batean ekitea garrantzitsua da (41). Gaixoak esaten badu mina duela, sinistu egin behar zaio. Ez da gaixoa epaitu behar eta ezin dira plazeboak erabili (32).

Askotan, azken etapan gaixoaren sufrimendua ezin denean tratamenduarekin kontrolatu, sufrimenduarekin bukatzeko bide bakarra lasaigarria izan daiteke. Lasaigarri jarraia azken aukera bezala erabiltzen da, gaixoaren sintomak arintzeko, zeinetan gaixoaren kontzientzia jaisten doan hiltzeko unera arte (34). Carballada et al.ek egin zuten ikerketan, lasaigarria erabiltzea eraman zuten kausa ohikoenak; disnea, deliriuma, estutasuna eta mina izan ziren. (42).

Lasaigarriaren inguruan, erizainak paper desberdina dauka Europako zeinbait herrialdeetan. Adibidez, Holandan eta Belgikan, familiako medikua da lasaigarriari buruz erabakia hartzen eta martxan jartzen duena. Aldiz, Erresuma Batuan, familiako medikuak erizainarekin batera hartzen du erabakia. Erizainak Belgika eta Holandan menpeko rola dute Erresuma Batuarekin alderatuz, lasaigarriari dagokionez (34).

Saihestezina da erizainak gaixoagatik kezkatuta egotea eta honen sufrimendua partekatzea. Gaixoaren esperientziarekin partekatutako sentimenduen gestio txar batek, erizainak higadura eta estutasun morala sentitzea sor dezake. Cicely Saunders-ek esaten duen moduan: "Gaixoekin sentitzen ikasi behar dugu, haiek sentitzen dutena sentitu gabe" (33).

4.2.5. ALDEZ AURREKO BORONDATEAK (AAB)

Aldez Aurreko Borondatea baliabide bat da non pertsonak idatzita utzi dezake zeintzuk diren bere nahien arabera jarraituak izan behar diren argibideak, honek bizitzako azken etapan ezin dituen bere kabuz adierazi (5). AABen oinarria, jakinaren gaineko adostasuna da (43).

Osasun arloko Aurretiazko Borondateei buruzko abenduaren 12ko 7/2002 Legean ezartzen denez, adin nagusikoa den, judizialki ezgaitua izan ez den eta libreki jarduten duen pertsona orok eskubidea du bere bizi-helburuak, balio pertsonalak eta tratamenduari buruzko jarraibideak adierazteko, bera artatzen duen pertsonal medikoak edo osasun-taldeak errespetatu dituzten, bere nahia adierazi ezin duen egoera batean dagoenean. Ordezkaririk bat edo batzuk ere izendatu ahal ditu, medikuaren edo osasun-taldearen solaskide izan daitezkeen, eta gaixoaren balioak eta jarraibideak interpreta ditzaten (1).

Arrisku edo garrantzi bereziko esku-hartze bat gauzatu aurretik, gaixoei bizitzaren amaierako prozesuan laguntza ematen dieten osasun arloko profesionalak egiaztatu beharko dute beren gaixoei Aurretiazko Borondateen adierazpena egin duten edo bestelako aurretiazko jarraibiderik eman duten (1).

AABetan pertsonak adieraz dezake egoera sanitario zehatzetan jardura medikoekin zerikusia dituzten jarraibideak, tratamendu edo zainketa jakin batzuk onartzea edo errefusatzeko edota bizitzaren amaierako azken zainketak non jaso nahi dituen zehaztea (43).

Gomendagarria da AABen dokumentua egin duen pertsonak bere asistentziaren berri ematea mediku arduradunari eta dagokion osasun zentroari, historia klinikoan sartu dezaten. AAB dokumentua prestatuta dagoenean, Aldez Aurreko Borondateen Euskal Erregistroan sartzea komeni da (43).

Egun, ez dira pertsona asko Aldez Aurreko Borondateak eginda dituztenak, 10. eranskinetako taulan ikus daitezke zein diren 2020. urterako Osakidetzaren helburuak (44).

Champer Blasco et al.ek Katalunian egindako ikerketan, osasun-langileek AABei buruz dituzten ezagutzak aztertu dituzte. Ikerketaren emaitza izan da profesional sanitarioek ezagutza orokorra dutela AABei buruz, baina gutxi dakite araudiaz, edukiaz eta erregistroaz (5).

11. eranskinean, Osabide Global, Osakidetzako programan, osasun-langileak gaixoaren Aldez Aurreko Borondateak non ikusi ditzaketen azaltzen da eta 12. eranskinean, Aldez Aurreko Borondateen adibidearen dokumentua txertatzen da.

5. EZTABAIDA

Lanaren helburu nagusiari erantzuna ematea posible izan da, bilaketa bibliografikotik lortutako informazioari esker. Hala ere, artikuluko batzuetan desadostasunak ikusi dira.

Hiltzeko tokian eragiten duten faktore ezberdinen inguruan, artikuluek aipamen desberdinak egiten dituzte. Bell et al.ek diote, ez dagoela erlazio argirik garapen sozialaren maila eta heriotza tokiaren artean (14). Aldiz, beste hainbat artikuluek diote, faktore sozialak heriotza tokian ekitate arazo bat planteatzen dutela (21,25,27).

Adina dela eta, Gomes et al.ek beraien artikuluan diote, adinak ez duela eragiten heriotza tokian (27). Baina beste artikuluek diote, adina altuagoa denean, etxean hiltzeko probabilitatea handiagoa dela (21,25,31). Faktoreekin jarraituz, Alonso-Babarro et al.ek ez zuten erlaziorik aurkitu estatu zibila eta heriotza tokiaren artean (21). Aldiz, hainbat ikerketek diote, estatu zibilak harremana duela heriotza tokiarekin, adibidez, bikotekidearekin bizitzeak etxean hiltzeko probabilitatea handiagotzen du (22,25).

Ez da ebidentziarik topatu, gaixo terminalek etxean min gehiago edo gutxiago jasaten dutenik, ospitalean daudenekin alderatuz (13,23,27).

Errebisioan topatutako artikuluek bat etorri dira gaixoari eta haren familiari laguntzeko komunikazioak duen garrantziaz (10,14,22,27,30,36). Gaixo terminalaren lehentasuna eta errealitatearen artean erlazio maila baxu batek, adieraz dezake profesionalak gai hauei buruz hitz egitea gogoko ez izatea, eta beraz, ez dira gai gaixoei modu eraginkorrean laguntzeko, hauen nahiak bete daitezela (22).

Brogaard et al.ek, lehentasunei buruz elkarrizketa erregularrak edukitzeko beharra azaltzen dute eta zainketa aringarrien helburuen barnean komunikazioa sartzea gomendatzen dute (22). Hala ere, oraindik, ebidentzia gutxi dago praktikan nola eramaten den beharrezko komunikazioa (10).

Formazioa dela eta, ikerketa asko ondorio berdinerira iristen dira, erizainen artean formazio falta dagoela azaltzen dute. Ortiz et al.ek diote erizainen formazio falta dagoela aboradate emozionalean. Orain dela gutxira arte, formazio akademikoa alde teknikora zuzendu da. Teknikak beharrezkoak diren arren, profesional bakoitzaren nolakotasun pertsonala alde batera utzi da, askotan zainketei gizatasuna kenduz (36). Barreto et al.ek egindako ikerketan, ondo formatutako profesionalen jokaerak, gaixo terminalei emandako laguntza emozionalean egon diren emaitza onak ikusi dira (39). Hala ere, formazioa ez da guztia, erizainaren portaera osagai garrantzitsua da. Osasun-langilearen inplikazioak, borondateak eta gogoak eragin handia izan dezake (36).

Erizainak formazio egokia izan behar du bai teorikoki eta baita psikologikoki eta emozionalki ere. Ezagutza eta ahalmenen aldetik, erizainaren jarrera heriotzari aurre egiteko, baldintzatuta egongo da honek eskuratutako prestakuntzarekin (6).

Champer et al.ek, deigarria gertatu zaie profesional sanitarioek, Aldez Aurreko Borondateei buruz duten ezjakintasuna. Horrela, nekez lagun dezakete honi buruz informazioa edo aholkuak eskatzen dieten gaixoari edo familiari. Jarduerak antolatu beharko lirateke, AABei buruzko ezagutzak hobetzeko (5).

Hainbat ikerketa bat datoz, etxez etxeko zainketa aringarrien zerbitzuak eta lehen arreta mailako erizainen esku-hartzeak, gaixoaren lehentasunak betetzeko unean paper garrantzitsua dutela (9,14,21,24). Gaixoari lehentasunak betetzen laguntzeaz gain, Chen et al.ek, egindako ikerketan ikusi dute, etxez etxeko zainketa aringarriak jasotzen zituzten gaixoetan, etxean hiltzeko probabilitatea hazi egin zela talde sozioekonomiko guztietan. Horrelako aurkikuntzak iradokitzen dute, etxez etxeko zainketa aringarrien erabilpenak talde sozioekonomikoa heriotza tokiko faktore ez bihurtzea (26).

Hiltzeko tokiak ere, osasunaren atentzioan kostuak dakartza, bizitza amaiera garestiagoa da ospitalean etxean baino (21,31,45).

Alonso-Babarro et al.ek diote, etxez etxeko zainketa aringarrien interbentzioa, ospitaleko heriotzak nabarmenki jaisteko aproposa dela (21). Beraz, etxez etxeko zainketa aringarrien programak bultzatuz, gaixoaren lehentasunak betetzea eta osasun sistemaren kostua jaitea eragingo luke. Ospitaleko osasun-langileek, gaixo terminalen lehentasunak jakitea garrantzitsua izango litzateke, etxez etxeko programarekin hasteko aukera emanez (15).

Errebisio hauetan aztertu diren artikuluen arabera eta lan honen hasieran uste zenarekin bat, gaixo terminal gehienek etxean hiltzeko lehentasuna dute (12,13,18,20,21,24,26,27).

Lan honen ahultasun bezala esan daiteke, artikulua askok minbizidun gaixoei buruz hitz egiten dutela eta minbizidunak ez diren gaixo terminalei buruzko artikulua bilatzeko unean zailtasunak egon direla. Abel et al.ek diotenez, zainketa aringarriak geroz eta gehiago ari dira bideratzen minbizidun gaixoak ez diren gaixo terminalei (45). Informazio ugari dago Erresuma Batuan dagoen egoerari buruz, asko lantzen ari diren gaia da eta Europako herrialdeetatik, gaixoen lehentasunak gehien betetzen den tokia dela esan daiteke.

Arazoak izan dira taulak alderatzeko eta bat egiteko unean: herrialde desberdinak, gaixotasun desberdinak, tauletan aldagai ezberdinak... egon baitira. Faltan bota da hainbat datu-basetan iragazkirik ez egotea artikulua herrialdezka iragazteko.

6. ONDORIOAK

Gaixo terminal gehienek etxean hiltzeko lehentasuna dute. Hala ere, gaixotasunaren eboluzioa aurrera joan ahala lehentasunak aldatzen joan daitezke. Gaixo terminalek osasun langileekin bere nahiei buruz hitz egitea oso garrantzitsua da, eta lehentasunak adierazten baditu, etxean hiltzeko aukera gehiago izango duela ikusi da.

Askotan lehentasunak hutsean gelditzen dira eta European gaixo terminalen % 50-71 ospitalean hiltzen dela ikusi da. Hala ere, ohitura hau aldatzen doa eta geroz eta gaixo gehiagok lortzen dute beraien lehentasuna betetzea.

Heriotza tokian eragina izan dezaketen faktoreak anitzak dira, hala nola: bizitokiak, egoera zibilak, maila sozioekonomikoak, familiaren eskuragarritasunak, gaixotasunaren ezaugarriak eta osasun errekurtsoen erabilpenak.

Talde multidisziplinarra beharrezkoa den arren gaixoaren zainketak bermatzeko, erizaina izango da, gaixoarekin eta familiarekin denbora gehien igaroko duen osasun-langilea, eta beraz, erizainaren papera etxean dauden gaixo terminalekin eta hauen familiarekin funtsezkoa izango da.

Erizainak atentzio integratua eskaini behar du, gaixoaren aspektu fisikoak, emozionalak, sozialak eta espiritualak kontuan hartuz. Etxean azken egunak igarotzen ari den gaixoarekin erizainaren paperaren barnean sartuko dira; komunikazioa eta informazioa gaixoarekin eta familiarekin, gaixoaren mina eta sintomak arintzea, sinesmenak errespetatzea eta akonpainamendua eskaintzea, besteak beste.

Azkenik, erizainak gaixoari zainketak bermatu behar dizkion arren, paper garrantzitsua izango du honen familiarekin. Izan ere, beste gauza askoren artean, erizainaren interbentzioa eraginkorra izango da familiaren antsietatea eta beldurra gutxitzeko.

7. GOGOETA PERTSONALA

Urte batzuk atzera, amona hiltzear zela eta denok horren jakinean ginela, ez zitzaigun informaziorik eman etxez etxeko zerbitzuarekin etxera joateko aukera genuenik. Hori horrela eta penaz, ospitalean pasa genituen azken egunak. Gutxi balitz, hileta etxean egiteko eskatu genuenean, aukera ukatu zitzaigun, ezin baitzen gorpua etxera eraman eta bertan azken agurra eman. Nahigabetuta, beilatokira eraman behar izan genuen gorpua.

Horrek beste hainbat arrazoirekin batera, gai hau jorratzera bultzatu nau. Argi dago, izugarriko aurrerapenak egin dituen gizarte honetan, oraindik hutsune handiak ikusten direla heriotzari buruz hitz egitean, heriotza onartzean, ezkutatu egiten den gaia da. Uste dut osasun-langileak eta erizainak batez ere, gaixoekin eta herritarrekin dugun gertutasunagatik, bultzada bat eman behar dugula heriotzaren gaia normalizatzeko. Izan ere, profesional sanitarioek gaia normaltasunez hartzen ez badute, komunikazio harresiak apurtu beharrean, oztopoak handiagoak izango dira, bizitzako beste etapa hau ulertzeko unean. Hori horrela, azkenaldian hainbat mugimendu martxan jarri dira.

Adibidez, Zarautzen, erizain batek martxan jarri du “Death Cafe” ekimena. Bizitzako beste etapa honetaz hitz egitean oinarritzen da, naturaltasunez. Helburua, kafetegi batean elkartzea da, kafea hartuz eta heriotzaz hitz eginez. Pentsatzen dut horrelako **ekimenak kopiatu daitezkeela herritarrei gai desberdinak helarazteko, adibidez, Aldez Aurreko Borondateei edota gaixoaren eskubideei buruzko gaiak**. Izan ere, askotan gaixoak ez ditu AABak egiten, ez ditu bere zainketak antolatzen informazio falta duelako, eta hor bultzada bat eman behar da. Gai hauei buruz helduekin hitz egiteaz gain, pentsatzen dut **eskoletan** ere (adibidez, liburuen bitartez), haurrei txikitatik hitz egin behar zaiela heriotzari buruz, gaia naturaltasunez ikusteko.

Aurten Onkologiako zerbitzuan praktikak egiteak ere lan hau garatzera bultzatu nau. Konturatu naiz erizain ikasle bezala, gaixoarekin eta honen familiarekin komunikazioa edukitzeko unean formazio falta sentitzen nuela, askotan ez nekien zer esan, zer ez... Batzuetan isilik egotea erantzun egokiena zela uste nuen, hanka ez sartzeko.

Aukera izan dut zerbitzu horretan gaixo terminalekin komunikazioa hobetzeko baina nire gelakide askok agian ez dute aukera hori izan eta uste dut gaixo terminalekin erizain lanetan jardutean, komunikazio arloan trabak aurkituko dituztela. Horregatik, beharrezkoa ikusten dut ikasleei, nahiz osasun-langileei **formazio kurtso teoriko eta praktikoak ematea**, ezagutzak zabaltzeko asmoz eta komunikazioa hobetzeko. Izan ere, orain dela gutxira arte, formazio akademikoa gehienbat teknika konplexuetara bideratu da. Horiek beharrezkoak diren arren, lagungarriak izan dira profesional sanitario bakoitzaren nolakotasuna alde batera uzteko eta batzuetan zainketei gizatasuna kentzea ekarri du.

Formazioa, lehen arreta mailara ere hedatzea interesgarria izango litzateke. Azken finean, lehen arreta mailako erizainak baita ere zainketak banatuko ditu etxez etxeko zerbitzuko osasun-langileekin koordinazioan.

Hala ere, gailendu beharra daukat askotan erantzuna ez dagoela formazioan baizik eta erizainaren jarreran. Gauza bat egiteko unean jartzen den gogoia. Erizainaren inplikazioa zenbaterainokoa den, eragina desberdina izango da gaixo terminalean eta horren familian.

Familia dela eta, zaintzaile informalak batzuetan heziketa falta izan dezaketela iruditzen zait. Ikastaro asko daude gaixo kronikoak zaintzen dituzten zaintzaile informalei zuzendurikoak baina ez, etxean dauden eta zainketa aringarriak behar dituen gaixoari zaintzen dion zaintzaile informalei zuzendurikoak. Horregatik uste dut zaintzaile informala heitzeko beharra dagoela, irakasteko eta prestatzeko etxean zainketa aringarriak behar dituen gaixo terminalari laguntzeko. **Horregatik, nik neuk tailer baten planteamendua egin dut (13. eranskina).** Era honetan, agian, gaixo terminalek etxera joateko aukera gehiago izango dute, zaintzaileak bere buruarengan segurtasuna eta konfiantza gehiago lortu dutelako.

Horrez gain, hobetzeko beste arlo bat, **osasun zerbitzua eta zerbitzu soziala era bateratuan** eskaini behar direla uste dut eta ez era koordinatuan bakarrik. Izan ere, gaixo terminalak eta familiak bi behar hauek dituzte. Gradu amaierako lan honetan aipatu bezala, familiak jasotzen duen laguntza soziala erlazionaturik egongo da gaixo terminalaren heriotza tokiarekin.

Lan hau egiteko unean, artikulua asko gaixo onkologikoetan zentratutako artikulua izan dira. Pentsatzen dut **gehiago ikertu** behar dela gaixo onkologiko terminalak ez diren beste gaixo terminalei buruz. Izan ere, gaixotasunaren desberdintasuna dela eta, beste behar batzuk izango dituzte. Honetaz gain, egun profesional espezialisten existentzia, beraien funtzio zehatzaren ezjakintasuna eta talde asistentzial batean egotea edo ez, hainbat egoeratan profesionalaren funtzioa mugatzea zaila izatea eragiten du, eta honetan ere **gehiago ikertu** behar dela uste dut.

Ikerketa bibliografiko hau egitea, lagungarria izan da niretzat. Beste gauza batzuen artean kalitatezko informazioa aukeratzen jakiteko lagungarri izan baitzait eta datu-base ezberdinetan informazio fidagarria aurkitzeko jarraitu beharreko pausuak ikasi ditut. Izan ere, orain arte horrelako lan sendorik bakarka ez dut egin. Horretaz gain, lan hau burutzean konturatu naiz era ulerterrazean idaztea asko kostatu zaidala, agian unibertsitatean talde lanak ugariak eta bakarkako lanak murriztuagoak izan direlako. Informazioa beste hizkuntza batetik itzuli behar izateak ere zaildu egin dit lana ongi eta era ulergarrian garatzea.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Comunidad Autónoma del País Vasco. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. (BOE [Internet], núm. 175, 21-07-2017, pág. 51143-51157) [atzitze data: 2017/02/24]. Eskuragarri: <http://www.boe.es/boe/dias/2016/07/21/pdfs/BOE-A-2016-6997.pdf>
2. Sánchez T, Becerril N, Delgado D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Revista Electrónica Científica de Enfermería [Internet]. 2016 [atzitze data: 2017/01/15];(11):1-26. Eskuragarri: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5750575>
3. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Revista de Enfermagem Referência [Internet]. 2014 [atzitze data: 2017/01/05];4(3):95-104. Eskuragarri: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn3/serlVn3a11.pdf>
4. Tejada FJ, Ruíz MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enferm Glob [Internet]. 2009 [atzitze data: 2017/01/08];(15):1-13. Eskuragarri: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/clinica2.pdf>
5. Blasco AC, Monfort FC, Palomer RM. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten Primaria. 2010;42(9):463-469.
6. Ruymán P, Reverón D. La enfermería ante la muerte. Metas de Enferm. 2006;9(2):29-32.
7. Osakidetza, Gobierno Vasco. Departamento de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2016 [atzitze data: 2017/02/09]. Eskuragarri: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-gkgnrI00/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf

8. Millas J, Hasson N, Aguiló M, Lasagabaster I, Muro E, Romero O. Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu. Med Paliat [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/02/17];22(1):3-11. Eskuragarri: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X13000840>
9. Collier A, Phillips JL, Iedema R. The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. Palliat Med [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/02/04];29(8):695-702. Eskuragarri: <http://search.proquest.com/docview/1716273415/ABF6EA516B694DF4PQ/3?accountid=17248>
10. Pollock K, Wilson E. Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life. Health Serv Deliv Res [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/02/23];3(31). Eskuragarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK305818/pdf/Bookshelf_NBK305818.pdf
11. Arnold E, Finucane AM, Oxenham D. Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/01/02];5(3):294-296. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552913/pdf/bmjspcare-2012-000338.pdf>
12. Coombs M, Long-Sutehall T, Darlington AS, Richardson A. Doctors' and nurses' views and experience of transferring patients from critical care home to die: a qualitative exploratory study. Palliat Med [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/02/10];29(4):354-362. Eskuragarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4370931/pdf/10.1177_0269216314560208.pdf
13. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Med [Internet]. 2015 [atzitze data: 2017/02/06];13:235. Eskuragarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4599664/pdf/12916_2015_Article_466.pdf

14. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010 [atzitze data: 2017/01/19];39(3):591-604. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2843755/pdf/nihms162692.pdf>
15. Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2006 [atzitze data: 2017/03/02];60(5):412-416. Eskuragarri: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-16614331>
16. Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M, et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract* [Internet]. 2014 [atzitze data: 2017/01/05];64(629):796-803. Eskuragarri: <http://bjgp.org/content/64/629/e796/tab-pdf>
17. Munday D, Dale J, Murray S. Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care. *J R Soc Med* [Internet]. 2007 [atzitze data: 2017/03/02];100(5):211-215. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1861422/pdf/0211.pdf>
18. Nordly M, Benthien KS, Von Der Maase H, Johansen C, Kruse M, Timm H, et al. The DOMUS study protocol: a randomized clinical trial of accelerated transition from oncological treatment to specialized palliative care at home. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 [atzitze data: 2017/01/18];13:44. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4169691/pdf/1472-684X-13-44.pdf>
19. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One* [Internet]. 2014 [atzitze data: 2017/01/28];9(4):e93762. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3979710/pdf/pone.0093762.pdf>
20. Butler C, Holdsworth LM, Coulton S, Gage H. Evaluation of a hospice rapid response community service: a controlled evaluation. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2012 [atzitze data: 2017/02/25];11:11. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3441320/pdf/1472-684X-11-11.pdf>

21. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Dominguez-Berjon F, Genova-Maleras R, Bruera E, Diaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med* [Internet]. 2013 [atitize data: 2017/01/05];27(1):68-75. Eskuragarri: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=RFRIVkiB4E%3d&tabid=200>
22. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med* [Internet]. 2013 [atitize data: 2017/02/02];27(2):155-164. Eskuragarri: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-22419677>
23. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home--is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* [Internet]. 2013 [atitize data: 2017/02/27];27(10):918-924. Eskuragarri: <http://search.proquest.com/docview/1460169444/citation/7ACD996D9A334F30PQ/1?accountid=17248>
24. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ. Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2016 [atitize data: 2017/02/24];30(8):745-763. Eskuragarri: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216316628779>
25. Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *J Public Health* [Internet]. 2016 [atitize data: 2017/01/03];38(4):472-479. Eskuragarri: <https://academic.oup.com/jpubhealth/article/38/4/e472/2966935/Do-social-factors-affect-the-place-of-death?searchresult=1>
26. Chen H, Nicolson DJ, Macleod U, Allgar V, Dalgliesh C, Johnson M. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2016 [atitize data: 2017/02/04];30(5):434-445. Eskuragarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4838174/pdf/10.1177_0269216315602590.pdf

27. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* [Internet]. 2006 [atzitze data: 2017/03/01];332:515-521. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1388126/pdf/bmj33200515.pdf>
28. Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ* [Internet]. 2009 [atzitze data: 2017/02/08];338:b2391. Eskuragarri: <http://www.bmj.com/content/bmj/339/bmj.b2391.full.pdf>
29. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med* [Internet]. 2012 [atzitze data: 2017/02/01];26(2):102-107. Eskuragarri: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=-w4zZT2mwq!%3d&tabid=1497>
30. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. *Eur J Cancer* [Internet]. 2013 [atzitze data: 2017/01/27];49(8):1967-1974. Eskuragarri: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804913000440>
31. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 [atzitze data: 2017/02/14];11:228. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3094244/pdf/1471-2458-11-228.pdf>
32. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; [2014] [atzitze data 2017/02/15]. Eskuragarri: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
33. García N, Errasti B, Arantzamendi M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Med Paliat* [Internet]. 2016 [atzitze data: 2017/01/16];23(3):141-152. Eskuragarri: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14000536>

34. Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, van der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015 [atitzte data: 2017/02/05];49(1):98-109. Eskuragarri: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414002917>
35. Hernández F, Hernández A, Nogales A. Los cuidados de confort en el final de la vida, responsabilidad enfermera: 2º Encuentro de Enfermería "reflexiones éticas desde enfermería", Madrid, 21 de octubre de 2015, Documento nº 1 [Internet]. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; [2005] [atitzte data: 2017/01/27]. Eskuragarri: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_225.pdf
36. Ortiz S, Serrano M, Martínez ML. Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida. *Metas Enferm*. 2014;17(8):69-76.
37. Pérez E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados* [Internet]. 2016 [atitzte data: 2017/01/03];5(2):41-45. Eskuragarri: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5765968>
38. Benito E, de la Sociedad, Grupo de Espiritualidad, de Cuidados Paliativos E. Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2011;18(1):1-3.
39. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliat* [Internet]. 2015 [atitzte data: 2017/02/17];22(1):25-32. Eskuragarri: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X13000578>
40. Benito E, Gomis C, Barbero J. Implementing spiritual care at the end of life in Spain. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2016 [atitzte data: 2017/02/12];23(2):98-99. Eskuragarri: http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Spiritual%20care/Publications/EJPC_23_2_spiritual_care_Spain.pdf
41. Juárez RM, Río-Valle JS, Caro MG, García PG, Casado JC, Quintana FC. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Paliat*. 2010;17(1):24-30.

42. Carballada C, Ameneiros E. La sedación paliativa en pacientes oncológicos en una unidad de hospitalización a domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencia. Med Paliat. 2010;17(5):276-279.

43. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. Documento de Voluntades Anticipadas [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Departamento de salud; 2015 [atzitze data: 2017/01/10]. Eskuragarri: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas_pr of/eu_volunt/adjuntos/doc_volunt_anticip_e.pdf

44. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. Osasuna, pertsonen eskubidea, guztion ardura: Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020, Diciembre de 2013 [Internet]. Vitoria Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2014 [atzitze data: 2017/01/28]. Eskuragarri: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/plan_salud_2013_2020.pdf

45. Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2013 [atzitze data: 2017/02/17];3(2):168-173. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632964/pdf/bmjspcare-2012-000327.pdf>

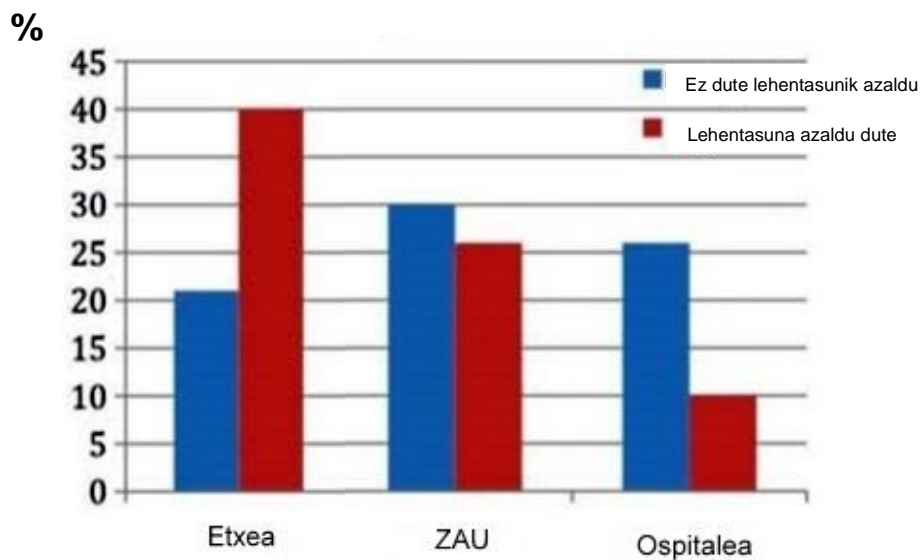
ERANSKINAK

1. ERANSKINA: AUKERATUTAKO ARTIKULUAK EBIDENTZIA MAILAZ ORDENATURIK. ITURRIA: PROPIOA.

IZENBURUA	URTEA	LAN MOTA
Osasun Plana-Osakidetza	2014	Osasun Plana
Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi	2016	Zainketa plana
Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review	2006	Errebisio sistematikoa
Factors associated with congruence between preferred and actual place of death	2010	Errebisio sistematikoa
Guia Cuidados Paliativos SECPAL	2014	Errebisio sistematikoa
Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review	2015	Errebisio sistematikoa
Place of death in rural palliative care: a systematic review	2016	Errebisio sistematikoa
La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual	2016	Errebisio sistematikoa
La sedación paliativa en pacientes oncológicos en una unidad de hospitalización a domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencias	2010	Kohorte ikerketa
Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients	2012	Kohorte ikerketa
The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients	2013	Kohorte ikerketa
Awareness of General Practitioners concerning cancer patient's preferences for place of death: Evidence from four European countries	2013	Kohorte ikerketa
The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study	2013	Kohorte ikerketa
Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators	2014	Kohorte ikerketa
Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years	2015	Kohorte ikerketa
Evaluation of a hospice rapid response community service: a controlled evaluation	2012	Ikerketa kuaxiesperimentalak
Atención y preparación al duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: Prueba piloto en Zaragoza	2016	Ikerketa kuaxiesperimentalak
The DOMUS study protocol: a randomized clinical trial of accelerated transition from oncological treatment to specialized palliative care at home	2014	Kasu eta kontrolak
Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population based study	2015	Kasu eta kontrolak
Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes	2011	Kasu-serieak
Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service	2013	Kasu-serieak

Los cuidados de confort en el final de la vida: responsabilidad enfermera	2005	Errebisio narratiboa
Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and availability of care	2007	Errebisio narratiboa
Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia	2009	Errebisio narratiboa
Dying at home- is it better?: A narrative appraisal of the state of the science	2013	Errebisio narratiboa
Acompañar al paciente terminal oncológico en la etapa final de la vida	2014	Errebisio narratiboa
Implementing spiritual care at the end of life in Spain	2016	Errebisio narratiboa
Exploring preferences for place of death with terminally ill patient: equitable study of experiences of general practitioners and community nurses in England	2009	Ikerketa kualitatiboa
Fatores que influenciam a vivencia de fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal	2014	Ikerketa kualitatiboa
Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff	2014	Ikerketa kualitatiboa
The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study	2015	Ikerketa kualitatiboa
Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life	2015	Ikerketa kualitatiboa
Doctor's and nurse's views and experience of transferring patients from critical care home to die: a qualitative exploratory study	2015	Ikerketa kualitatiboa
Descriptions by General Practitioners and Nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in depth qualitative interviews in three European countries	2015	Ikerketa kualitatiboa
La enfermería ante la muerte	2006	Ikerketa deskriptiboa
Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el Documento de Voluntades Anticipadas	2010	Ikerketa deskriptiboa
Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal	2010	Ikerketa deskriptiboa
Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos	2010	Ikerketa deskriptiboa
Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010	2012	Ikerketa deskriptiboa
Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu	2013	Ikerketa deskriptiboa
Bienestar emocional y espiritual al final de la vida	2015	Ikerketa deskriptiboa
Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal	2016	Ikerketa deskriptiboa
Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer	2006	Iritzi artikulua
Osakidetza Aldez Aurreko Borondateak	2015	Dokumentu ofiziala
Legea	2016	Legea

2. ERANSKINA: ERRESUMA BATUAN GAIKOEN HERIOTZA TOKIA. GAIKOEK LEHENTASUNAK IZAN BADITUZTE EDO EZ, EHUNekoETAN AZALDUA (45).



3. ERANSKINA: MINBIZIDUN GAIKOEN HERIOTZA TOKIA. LEHENTASUNAK AZALDU BADITUZTE EDO EZ, EHUNekoETAN AZALDUA (30).

	BELGIKA		HERBEHEREAK		ITALIA		ESPAINIA	
	BAI	EZ	BAI	EZ	BAI	EZ	BAI	EZ
Etxea	% 58	% 17	% 73	% 31	% 57	% 40	% 81	% 43
Zahar-etxea	% 12	% 11	% 7.8	% 7.7	% 4.8	% 5.8	% 8.5	% 4
Ospitalea	% 11	% 53	% 3.9	% 48	% 34	% 40	% 8.5	% 45
ZAU	% 20	% 19	% 16	% 14	% 4.8	% 14	% 2.1	% 11

4. ERANSKINA: MINBIZIDUN GAIXOEK DITUZTEN LEHENTASUNAK HERIOTZA TOKIAN, EHUNekoETAN AZALDUA (30).

	Belgika	Herbehereak	Italia	Espainia
Etxea	% 71	% 78	% 90	% 90
Zahar etxea	% 11	% 9.4	% 1.2	% 5.1
Ospitalea	% 4.7	% 0.8	% 6.2	% 2.6
ZAU	% 13	% 12	% 2.5	% 2.6

5. ERANSKINA: EUROPAKO HERRIALDEETAKO MINBIZIDUN GAIXOEN HERIOTZA TOKIA, EHUNekoETAN AZALDUA (19,30).

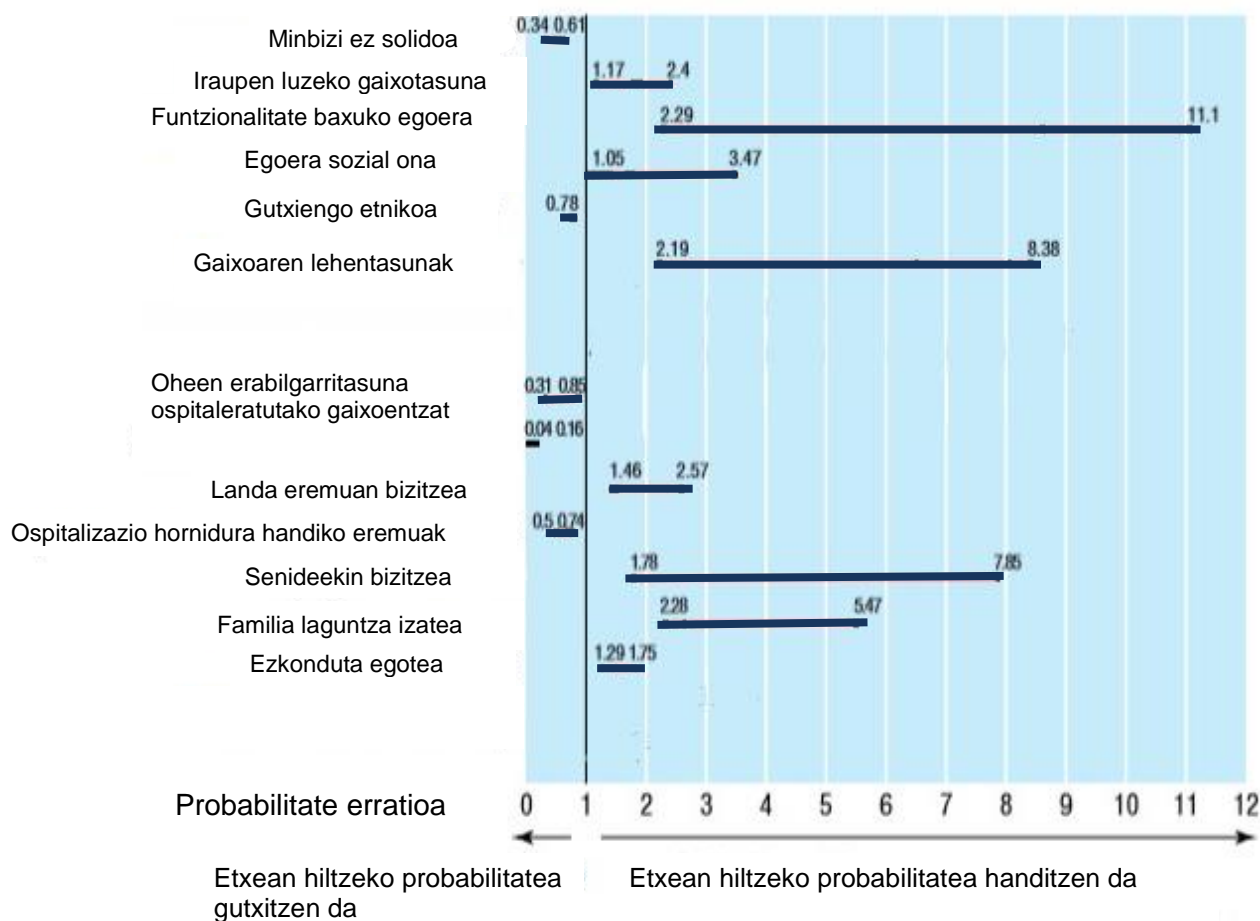
	BELGIKA	ITALIA	ESPAINIA
Etxea	% 35	% 45	% 53
Ospitalea	% 34	% 38	% 33
ZAU	% 20	% 12	% 8.2
Zahar etxea	% 11	% 5.5	% 5.4

6. ERANSKINA: GOMES ET AL.EK EGINDAKO IKERKETAN, MINBIZIDUN GAIXOEN HERIOTZA TOKIA, HAINBAT FAKTORE KONTUAN HARTUZ (13).

FAKTOREAK/EZAGARRIAK		ETXEAN HIL	OSPITALEAN HIL
MINBIZI MOTA	Digestiboa	% 56.2	% 43.8
	Bularrekoa	% 50	% 50
	Ez solidoa (linfoide, hematopoietikoa...)	% 30.76	% 69.24
	NSZri, garunari edo begiari eragiten diona	% 84.6	% 15.4
EGOERA ZIBILA	Ezkonduta/bikotekidearekin	% 58.8	% 41.2
	Alarguna	% 39.54	% 60.46
	Dibortziatua/ banandua	% 36	% 64
	Inoiz ez da ezkondu	% 30.3	% 69.7
SENIDEEKIN BIZI DA	BAI	% 58.24	% 41.76
	EZ	% 28.28	% 71.72

7. ERANSKINA: ETXEAN HILTZEKO PROBABILITATEA HANDIAGOTZEN ETA GUTXIAGOTZEN DUTEN FAKTOREAK (27).

Faktoreak



8. ERANSKINA: FAKTORE BATZUEN ARABERA, HERIOTZA PROBABLEAGOA IZANGO DEN TOKIA (27).

FAKTOREA	HERIOTZA PROBABLEAGOA DA	FAKTOREA	HERIOTZA PROBABLEAGOA DA
Minbizi mota: tumore ez-solidoak (leuzemia/linfoma...)	Ospitalean	Gaixoaren lehentasunak	Etxean
Iraupen luzeko gaixotasuna	Etxean	Ospitalizatutako gaixoentzat oheak eskuragarri egotea	Ospitalean
Baldintza sozial onak	Etxean	Landa eremuan bizitzea	Etxean
Gutxiengo etnikoa	Ospitalean	Ospitalizazio hornidura handiko tokiak	Ospitalean
Senideekin bizitzea	Etxean	Familiaren laguntza izatea	Etxean
Ezkonduta egotea	Etxean		

9. ERANSKINA: GES GALDEKETA (39).

Galdera irekiak: gaur egungo egoeran

1. Zer da gehien larritzen zaituena?
2. Zer da gehien gogaitzen zaituena?
3. Zer da gehien laguntzen zaituena?
4. Krisi egoeratan, zertan edo zenengan babesten zara?
5. Zerk sentiarazten zaitu seguru, arriskutik kanpo?
6. Zer da besteek zutaz gehien baloratzen dutena?

10. ERANSKINA: EUSKADIN ALDEZ AURREKO BORONDATEAK EGINDA DITUEN BIZTANLERIA 2012.URTEAN ETA ZEIN DEN OSAKIDETZAREN HELBURUA 2020. URTERAKO, EHUNEKOETAN AZALDUA (44).

2012. URTEAN	2020. URTERAKO OSAKIDETZAREN HELBURUA
-Gizonezkoak %1.2. -Emakumezkoak %1.1	>15%

11. ERANSKINA: OSABIDE GLOBALEN NON AURKITZEN DIRA GAIXOAREN ALDEZ AURREKO BORONDATEAK. ITURRIA: PROPIOA.

Osasun-langileek Osakidetzako Osabide Global programan, gaixoek Aldez Aurreko Borondateak eginda dituzten ikus dezakete eta dokumentura sartzeko aukera dute. Gaixoek Aldez Aurreko Borondateak eginda dituzten ikusteko, bi modu daude:

1. Gaixoaren historia klinikoaren barnean -> Alertas -> Otras Alertas -> Cuidados Paliativos -> Observaciones. Bertan azaldu daitezke gaixo terminalak non igaro nahi dituen azken egunak edo gaixoaren lehentasunak.

2. Gaixoaren historia klinikoaren barnean -> Goian eskuin aldean agertzen den irudi txuriari (esku urdin batekin) klikatu -> Profesionalaren txartela sartu behar da ordenagailuko teklaturan dokumentura iristeko.

Apellido1 Apellido2, Nombre
Hombre 60 años Historia: 100585 F* Inicio: 22/04/2012
Días de estancia: 3 N* cama: 2031

Madrid Maite Medico

Motivo de Ingreso
Informe Alta (URGENCIAS - AMBULANTES)

Alertas.

Antecedentes Familiares y Personales. 1

Diagnósticos de Episodios Previos. 20

Tratamiento habitual (SUPRE). 18

Evolución (Anamnesis-Exploración física)
Bordes Astobiza, Ederne [24/04/2012 12:48]
Acompañado.No refiere dolor ni nauseas .Ha hecho una deposicion escasa liquida .
Se le baja a hacer un TAC.Precisa 10 unidades ...

Sin Informe de alta

Últimas actividades. 15

- TAC ABDOMINO-PELVICO 24/04/2012
- Informe de urgencias 22/04/2012
- RX ABD BIPEDESTACION 22/04/2012
- RX TORAX PA Y LAT 22/04/2012
- Analítica BIOQUI/PROTEI/HEMATO/HEMOST/ 22/04/2012 15:12
- Analítica MICRO/ 26/03/2012 12:41

Interconsulta de Hospitalización

Constantes del Paciente .4

Consentimientos Informados

Exploraciones radiológicas e historial dosimétrico

Evolutivos del Paciente.5

Prescripción de pacientes ingresados .11

Anotación Médico de Guardia.1

Petición Pruebas Laboratorio

Impresión Diagnóstica .1

Notas del Paciente

Petición Rx, Pruebas Complementarias y Consultas

Pre-redactados

Procedimientos

Prescripción de pacientes no ingresados

Avisos entre Profesionales

Traza Paciente

12. ERANSKINA: ALDEZ AURREKO BORONDATEEN DOKUMENTUAREN ADIBIDEA (43).

Aldez Aurreko Borondateen Dokumentua

Dokumentu hau eredia da, eta zainketen planifikazioan diharduten pertsonentzat (pazientea bera, pertsonal sanitarioa eta haren ordezkaria) lagungarria gerta daiteke, pazientearen egoera zehatzaren arabera dokumentu pertsonala idazteko orduan.

Nik, _____ (e)k, adinez heldua, (herria, PK, kalea eta zk.) _____ (e)an bizi eta NA/pasaporte/txartel-zk. _____ dudanak, erabakia libreki hartzeko gai naizelarik, eta gogoeta egiteko behar nuen informazioa jaso ondoren, honako hau adierazi nahi dut: dokumentu honetan aurrerago zehazten ditudan tratamenduak eta zainketak onartu eta/edo errefusatzen ditut, eta horrela kontuan hartzea nahi dut, nire egoera fisikoa eta/edo psikikoaren ondorioz, neure borondatea adierazterik ez daukadan egunean.

Nire tratamenduaren ardura duen medikuari eskatzen diot nire heriotza luzatzeko besterik ez diren tratamenduak kentzeko, edota horrelakorik ez hasteko, baldin eta sendaezineko edo atzeraezineko egoeran banago, hau da, sendatzeko itxaropen arrazoizkorik ez badago, hala nola:

- a) egoera terminalean banago.
- b) korderik gabeko egoera iraunkorrean egonez gero.
- c) gutxieneko kordea badut, non ez bainaiz gai, inondik ere, erabakiak hartzeko edo zer nahi dudan adierazteko.

Horrez gain, nire tratamendua ni erosoago sentitzeko eta mina edo oinazea arintzeko bakarrik izatea nahi dut, tratamendua ez egitetik edo kentzetik etor daitezkeenak ere barne.

Halaber, jakinik ere ez nagoela behartuta errefusatzen ditudan tratamendu guztiak zehaztera, tratamendu hauei uko egiten diedala adierazi nahi dut:

– Ez dut bihotz-biriketako bizkortzerik nahi.

- Ez dut aireztapen mekanikorik nahi.
- Ez dut inongo dialisirik nahi.
- Ez dut elikadura edo hidratazio artifizialik nahi.
- Ez dut antibiotikorik nahi.
- Ez dut _____.

Gainera, heriotza duina izateko behar dudan asistentzia ere nahi dut, mina ahalik gehiena arintzeko modukoa, bai eta heriotza aurreratuko badit ere.

Jarraibide hauek ere kontuan hartzea nahi dut:

- Organoak eta ehunak ematea.
- Nire bizitzako azken egunetan non zaintzea nahi dudan (etxean, ospitalean...).
- **Besterik** _____.

Izena
 Data
 Sinadura
 NA

Ordezkarria izendatea

Nik, _____(e)k, adinez heldua,
 (herria, PK, kalea eta zk.) _____(e)an bizi eta
 NA/pasaporte/txartel-zk. _____dudanak,
 jarduteko gaitasun osoa dudalarik, _____
 izendatzen dut nire ordezkari, telefono-zk. _____

duena eta betetzen dituen Eusko Legebiltzarraren osasun-alorreko aldez aurreko borondateei buruzko 7/2002 Legean, abenduaren 12koan, 2.3 (a) artikuluan zehaztutako baldintzak, eta, behar izanez gero, berak hitz egingo du talde sanitarioarekin, erabakiak nire izenean har

ditzan eta dokumentu honetan adierazi dudan borondatea bete dadin.

Dokumentu hau interpretatzean zalantzarik izanez gero, nire ordezkariaren iritzia kontuan hartzea nahi dut, eta, hain zuzen ere, berari ematen diot baimena, dokumentu honetan jasota ez dauden tratamenduei buruzko erabakiak hartzeko, baldin eta neure kabuz erabakitzerik ez badaukat, eta, betiere, dokumentu honetan aldeztatik jasotako borondateekin kontraesanean ez badaude.

Ordezkaritza bat baino gehiago izenda daitezke.

Ordezkaritza onartzea (gomendagarria da)

Onartzen dut izendapena eta ados nago.....(r)en ordezkaria izatearekin, baldin eta bere atentzio sanitarioaz zer nahi duen adierazterik ez badauka. Ulertzen ditut ordezkatzeko dudako pertsonak dokumentu honetan zehaztu dituen jarraibideak, eta ados nago horiekin. Eta, nolahi ere, nire ordezkariaren zentzua du bakarrik neuk ordezkatzeko dudako pertsonak jarraibide hauek adierazterik ez badauka eta dokumentu hau aldeztatik baliogabetu ez badu.

Ordezkaritza izena

Data

Sinadura

NA

Dokumentu hau idatziz formalizatzen da, eta, pertsona egileak, horretarako, hauetako prozedura bat aukeratzen du:

- a) Notarioaren aurrean.
- b) Aldeztatik borondateen euskal erregistroaz arduratzen den funtzionario edo enplegatu publikoaren aurrean.
- c) Hiru lekukoaren aurrean.

Lekukoaren adierazpena

Behean sinatzen dugunok, adinez helduak, jarduteko gaitasun osoa izanik, eta egileslearekin ez daukagularik ez ezkontza-harremanik, ez elkartze librerik edo izatezko bikoterik, ez odol zein ezkontza bidezko 2. mailara arteko ahaidetasunik, ez ondarezko harremanik, zera adierazi nahi dugu: aldez aurreko borondateen dokumentu hau sinatzen duen pertsonak guztiz kontziente sinatu du, eta, guk dakigula, ez dago epaileak ezgaituta, eta inondik ere ez diogu antzeman bere erabakia behartuta hartu duenik. Besterik gabe, egileslearen aurrean sinatzen dugu:

Lehenengo lekukoa

Izen-abizenak

NA

Sinadura

Data

Bigarren lekukoa

Izen-abizenak

NA

Sinadura

Data

Hirugarren lekukoa

Izen-abizenak

NA

Sinadura

Data

**13. ERANSKINA: ETXEAN DAUDEN GAIXO TERMINALEI BURUZKO TAILERRA,
ZAINZAILERIA INFORMALEI ZUZENDUA. ITURRIA: PROPIOA.**

SAIOAK	SAIOEN HELBURUAK	IRAUPENA	SAIOEN GARAPENA
1. SAIOA	Gaia murgildu, zer dira zainketa aringarriak, hauen helburuak.	1 ordu eta 30min	- <u>LEHEN ORDUAN</u> : Zaintzaileei ongi etorria, aurkezpena bai gurea bai beraien artekoa. Azalpena eman; zer dira zainketa aringarriak, zein dira zainketa aringarrien helburuak... - <u>AZKEN 30 MINUTUETAN</u> : Galdetu ea zer espero duten ikastea tailer honetan. Horretaz gain, proposamenak emateko aukera eman, gaia batean gehiago sakondu...
2. SAIOA	Zein dira gaixok etxean dituen beharrak eta zainketak. Zainketa horien zergatia eta nola eman azalduko da.	2 ordu	- Etxean dagoen gaixo terminalaren zainketa garrantzitsuenak zeintzuk diren eta zainketa hauek aurrera nola eramaten diren azalduko dira. Saioa dinamikoa izango da, izan ere, zainketak azaldu bitartean, zaintzaileak hauek praktikan jartzeko aukera izango dute unibertsitatean aurkitzen diren panpinak erabiliz. - Zaintzaile bakoitzari, Osakidetza "Guía Básica de Cuidado" banatuko zaio. Lagungarria izango da, bertan zainketa batzuk nola egiten diren azaltzen baita (postura aldaketak, higiena...). Beraz, praktikatutakoa gogorarazteko banatuko da.
3. SAIOA	Egoera larriei nola aurre egin eta haien aurrean nola jokatu erakutsi. Gainera, laguntza nola lortu dezaketen azalduko zaie. Bestalde, zaintzaileen zalantzak argituko dira.	2 ordu	- <u>LEHEN ORDUAN</u> : Zaintzaile informalek egoera larrien aurrean (hemorragia, disnea...) nola egin aurre argitu, laguntza nola lortu dezaketen (112...) azaldu eta informazioa eta telefonoak emango dira, eskura izan ditzaten. - <u>BIGARREEN ORDUAN</u> : Zaintzaileek dituzten ezjakintasunak, galderak... azalduko dira. Ondoren, lehen saioan hitz egindako edo proposatutako gaiak landuko dira, halakorik balego.
4. SAIOA	Zaintzaileak bere burua zaintzearen garrantzia goraiatu da.	2 ordu	- <u>LEHEN ORDUAN</u> : Zaintzailearen garrantzia azpimarratuko da eta beraien burua zaintzeko beharra zeinen garrantzitsua den azalduko da. - <u>BIGARREN ORDUAN</u> : Tailerra amaitu denez, hamaiketako/merienda txiki bat antolatuko da. Honen helburua ez da izango tailerra amaitu eta eskerrak emateko bakarrik, baizik eta, zaintzaileek beraien artean harreman gehiago egiteko ere. Izan ere, gerora, bertan sortutako harremana lagungarria izan daiteke batak besteari laguntzeko.
<p>-Erizain batek emango du tailerra -Taldea txikiak, 10 pertaide gehienez -Goizez eta arratsaldean emango da tailerra, zaintzailearen erabilgarritasunak influentziarik izan ez dezan -Tailerra Donostiako Unibertsitateko Medikuntza eta Erizaintzako Fakultatean emango da. -Saioak astean bitan izango dira, tailerrak guztira bi aste iraungo du. -Tailerraren informazioa lehen arreta mailan, ospitaleetan eta etxez etxeko zerbitzuan emango da, beharrezkoa duten herritarrei helarazteko.</p>			