

---

Gradu Amaierako Lana  
Medikuntzako Gradua

---

## **Pazienteak Hautemandako Emaitzen Neurketak Euskal Herrian**

### **Pazientea osasun-arretaren erdigunera**

Egilea:

**IÑAKI SANTAMARINA RENTERIA**

Zuzendariak:

**IZASKUN ELEZGARAI GABANTXO  
AITOR MONTES LASARTE**

© 2018, Iñaki Santamarina Renteria

---

Leioan, 2018ko apirilaren 18an

---

## LABURPENA

Pazientean Zentraturiko Arreta (PZA) egungo osasun-sistema aurreratuenen paradigma bilakatu da. Horrek eskatzen du osasun-arreta holistikoa, indibidualizatu, begirunezkoa eta ahalduntzailea izatea, pazientearen autonomia errespetatuz eta erabakitze partekatua bultzatuz. PZA eredu horrekin osasun zerbitzuak antolatzean garrantzia ematen zaie osasun-emaitzei, hots, osasun-arretak pertsonengan duen eraginari.

Inpaktu hori pazientearen ikuspegitik aztertzeko xedearekin erabiltzen dira Pazienteak Hautemandako Emaitzen Neurketak – PHEN (ingelesezko *Patient-Reported Outcome Measures – PROM*) galdetegiak. Pertsonak bere osasun-egoeraren, funtzionalitatearen edota burututako esku-hartzeen ondorioen inguruan duen pertzepzioan oinarritzen dira neurketok.

Lan honen bi helburu nagusiak honakoak izan dira: 1) PHEN galdetegiek zertarako balio dezaketen, nazioartean zer esperientzia dauden eta beste hizkuntza batera nola egokitzen diren aztertzea; eta 2) Euskal Herriko osasun-sistema publikoetan erabiltzen diren jakitea, eremu elebiduna izatearen berezitasuna kontuan izanik.

PHENei buruzko informazioa jasotzeko, Pubmed datu-basean bilaketa bibliografikoa burutu da. Euskal Herriko erabilera ikertzeko, aldiz, ospitale publiko nagusietan informazioa eskatu da eta PHENak darabiltzaten programen arduradunekin elkarrizketak eduki dira.

Nazioarteko esperientziek erakutsi dute PHENak baliagarri izan daitezkeela Pazientean Zentraturiko Arretaren ereduaren aspektu anitz aplikatzeko. Erabilgarri izan daitezke pazientearekiko komunikazioa hobetzeko, jarraipen eta tratamendu pertsonalizatuagoak eskaintzeko, pazientean zentraturiko ebidentzia sortu eta erabakitze partekatua bultzatzeko, esku-hartzeen osasun-emaitzak neurtzeko edota ebaluazio ekonomikoak egiteko. Horretarako, tokian tokiko hizkuntzara egokitu behar dira galdetegiak, hainbat pausutako prozesu bat igarota.

Euskal Herriaren kasuan, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean soilik identifikatu dira PHENak sistematikoki darabiltzaten programak. Bertan, galdetegiak ez dira beti bi hizkuntza ofizialetan eskaintzen.

Beste nazio elebidunetan egiten den moduan, Euskal Herrian ere behar bezala egokitu beharko lirateke galdetegiak bertako hizkuntza ofizialetara. Horrela bakarrik lor daiteke osasun-eraketak modu fidagarrian neurtzea; hizkuntza-mugak gaindituz eta pazienteen segurtasuna nahiz ekitatea bermatuz. Hurrengo Euskara Planetan kontuan hartu beharreko gaia izan daiteke.

**Gako-hitzak:** PHEN, Pazienteak Hautemandako Eraketan Neurtetako, PROM, Patient-Reported Outcome Measures, pazienteen zentratutako eraketak, Euskal Herria, hizkuntza, euskara.

**ERABILITAKO LABURDURAK**

AEB: Ameriketako Estatu Batuak

GIII: Garuneko istripu iskemiko iragankorra

EAE: Euskal Autonomia Erkidegoa

EOM: Ebidentzian Oinarrituriko Medikuntza

FDA: Food and Drug Administration

HSO: Health Standards Organization

ICHOM: International Consortium for Health Outcome Measurement

KADBU: Kalitatearen Arabera Doitutako Bizi-Urteak

NHS: National Health Service

OEBK: Osasunarekin Erlazionaturiko Bizi-Kalitatea

PHEN: Pazienteak Hautemandako Emaitzen Neurketak

PZA: Pazientean Zentraturiko Arreta

**ITZULPENAK:**

Erabakitze partekatua: shared decision making

Garrantzizko ezberdintasun minimoa: minimal important difference

KADBU: QALY – Quality Adjusted Life Years

OEBK: HRQL – Health Related Quality of Life

PHEN: PROM – Patient Reported Outcome Measures

## AURKIBIDEA

1. SARRERA .....	1
1.1. Pazientean zentratu-rikoko arreta .....	2
1.2. Ebidentzian oinarritu-rikoko medikuntza eta pazientean zentratu-rikoko arreta. Desberdintasuna eta oreka.....	5
1.3. Pazienteak Hautemandako Emaizten Neurketak – PHEN .....	6
2. HELBURUAK .....	8
3. MATERIALAK ETA METODOAK.....	8
4. EMAITZAK.....	10
4.1. Pazienteak Hautemandako Emaizten Neurketak – PHEN .....	10
4.1.1. PHEN motak .....	10
4.1.2. PHENek bete beharreko ezaugarriak .....	12
4.1.3. PHENen erabilgarritasuna eta eragina .....	14
4.1.4. PHEN galdetegien egokitzapen kulturala .....	16
4.1.5. PHENen erabilera klinikoaren nazioarteko esperientziak.....	20
4.1.6. Etorkizunera begira, ezer hobetzeko? .....	22
4.2. PHENen erabilera Euskal Herrian .....	23
4.2.1. ICHOM–International Consortium for Health Outcome Measurement ..	24
4.2.2. Iktusaren <i>Nire bizi-kalitatea</i> programa .....	25
4.2.3. Prostatako minbizi lokalizatuaren <i>Nire bizi-kalitatea</i> programa .....	28
4.2.4. Orain arteko esperientzia eta lehen inpresioak.....	30
5. EZTABAIDA .....	31
6. ONDORIOAK.....	40
7. BIBLIOGRAFIA .....	41

## 1. SARRERA

Historian zehar, mediku-paziente harreman mota tokian tokiko eta unean uneko ezagutza mediko eta ingurune soziopolitikoan oinarritu izan da<sup>1</sup>. Harreman honek bere bilakaeran fase ugari igaro ditu (Egipto Zaharreko edota Erdi-Aroko Europako eredu aktibo-pasiboa; Grezia Klasikoa edo Errenazimendu garaiko eredu zerbait parte-hartzaileagoak...), baina funtsean guztiak izan dira eredu paternalistak neurri batean ala bestean<sup>1,2</sup>. Medikuek pazientearentzat onena, edo bere ustetan onena dena, bilatzen zuten; bere iritzia kontuan hartu gabe.

Pazientean zentraturiko arretaren (PZA) kontzeptua, 1940-1950. hamarkadetan hasi zen sortzen, eta hurrengo urteetan osatuz joan zen, 60. hamarkadan Balint-ek terminoa garatu zuen arte. Honek, osasun-arreta eskeintzeko pazienteak eta bere inguruabarrak ezagutzearen garrantzian egin zuen enfasia<sup>3</sup>. Ordutik eboluzionatzen joan da autore ugariaren ekarpenei esker.

Egun, osasun sistema aurreratu gehienek bat egiten dute pazientean zentraturiko arretaren ereduarekin. Hartara, osasun zerbitzuak antolatzerakoan gero eta garrantzia handiagoa ematen ari zaie osasun-emaitei.

“*Osasun-emaitezak*” terminoak osasun arretak pertsonengan duen inpaktuari egiten dio erreferentzia<sup>4</sup>. Barne hartzen ditu pazientearen sintomak, egoera funtzionala, egunerokotasunean nahi dituen gauzak egiteko gaitasuna izatea, bizitzea eta heriotza... Horrela, pazienteari zer egin zaion aztertu beharrean, zein emaitza lortu den aztertzen du.

Gradu Amaierako Lan honetan pazienteak osasun arretaren erdigunean jarri eta bere ikuspegitik osasun-emaitezak zeintzuk izan diren neurtzeko baliagarri den galdetegi mota bat aztertuko da: Pazienteak Hautemandako Emaitezen Neurketak – PHEN (ingelesezko *Patient-Reported Outcome Measures - PROM*) .

PHEN galdetegiak pazienteak bere osasun egoera hautemateko duen modua informazio neurtu gisa jasotzeko garatu diren tresnak dira<sup>5</sup> eta osasun-egoera edota esku-hartze jakin batek pertsona konkretu batengan zer-nolako eragina sortzen duen ezagutzeko aukera ematen dute.

## **1.1. PAZIENTEAN ZENTRATURIKO ARRETA**

Aurretik esan bezala, osasun sistema aurreratu gehienera paradigma bilakatu den osasun-arreta eredu da. Atal honetan, eredu honen nondik norakoak azalduko dira, ondoren PHENen erabileraren onurekin lotura egin ahal izateko.

### **1.1.1. Definizioa eta dakartzan onurak**

Pazientean zentratutako arreta (PZA) kontzeptua modu anitzetan definitu izan da sortu zenetik eta bere garapenean aldatuz joan da. Morgan eta Yoder-ek, ordura artekoak barnebiltzen zituen definizio hau argitaratu zuten: pazientean zentratutako arreta modu indibidualizatu eta errespetuzkoan pazientearen egoeraren abordakia holistikoa egiten duen arreta eredu da, arlo biologiko-medikoa, psikosoziala eta espirituala bere baitan biltzen dituen<sup>6</sup>. Era berean, harreman terapeutikoaren bidez pazienteak ahaldundu eta bere osasunari dagozkion erabakietan parte-hartzaile bilakatzen du, beti ere berak nahi duen mailan.

PZAren helburua pazientearen ongizatea eta bizitza kalitatea hobetzea edota mantentzea izango da, bakoitzaren egoera, behar eta nahien arabera egokiturik<sup>7</sup>.

“Pazientean zentratutako arreta” kontzeptuaren sinonimo gisa hartzen dira “pertsonean oinarritutako arreta” edota “bezeroan zentratutako arreta” bezalakoak<sup>6</sup>.

PZA ereduak osasun arreta emateko modua pazientean ardazturik dagoenez (eta ez medikuan, edo osasun instituzioan), norbanakoaren beharretara egokitzea funtsezkoa da, eginkizun soil bat burutzera mugatu beharrean. Honen ondorioz, ikusi da arretaren kalitatea hobetzen dela<sup>8</sup>, eta era berean, osasun emaitzen hobekuntza ere badakarrela berarekin sistema honek<sup>9</sup>.

### **1.1.2. PZAren oinarri teorikoak**

Mead eta Bower-ek pazientean zentratutako arretaren oinarriak 5 dimentsio edo osagaitan deskribatu zituzten<sup>10,11</sup>:

#### 1.1.2.1. Ikuspegi biopsikosoziala

Paziente baten egoera baloratu eta tratatzerakoan bere egoera biologiko, psikologiko eta soziala kontuan hartu behar direla esaten du, eredu biomediko tradizionalak dioenaren aurka. Azken hau pazienteak agertzen dituen zeinu eta sintometara mugatzen da diagnostikoa osatzeko, froga osagarrien laguntzaz. Eredu biopsikosozialean, aldiz, pazienteak lekarzkeen arazo ezberdinetan inplikatzeari dagokio medikuari, harremana arazo biomedikoetara soilik mugatu ordez<sup>12</sup>.

#### 1.1.2.2. Pazientea pertsona gisa

Pazientearentzat gaixotasunak edo egoera konkretu batek zer esan nahi duen jakitean jartzen du fokua. Hau da, gaixotasunarekiko pazienteak daukan esperientzia indibiduala ezagutzeak garrantzia duela dio osagai honek<sup>10</sup>.

#### 1.1.2.3. Botere eta arduren partekatzea

Jarrera paternalista tradizionaletatik urrunduz, paziente eta medikuak zainketa eta erabakitze prozesuan modu partekatuan eta adostasunez parte hartzea bultzatzen du<sup>1,2</sup>. Ikusi da, pazienteek gero eta gehiagotan parte hartu nahi dutela, medikuarekin batera, beraien osasunari eragingo dion edozein esku-hartzeren hautaketan<sup>13</sup>. Osagai honek bere baitan hartzen du egun garrantzia hartzen ari den erabakitze partekatuaren kontzeptua<sup>14</sup>, aurrerago sakonduko duguna.

#### 1.1.2.4. Aliantza terapeutikoa

Pazientean zentratutako arretaren osagai honek esaten du mediku-paziente harreman positibo batek, bere baitan, emaitza hobeak ekar ditzakeela pazientearentzat<sup>10</sup>. Izan ere, harreman on baten ondorioz pazienteak bere medikuaren pertzepzio hobeak izango du eta plazebo efektuaren bidez emaitza hobeak lortzea eragin lezake<sup>10,15</sup>.

#### 1.1.2.5. Medikua pertsona gisa

Osagai honek, medikuak pazientearekin harremanak garatzeko dituen gaitasun pertsonalarekin du lotura. Harreman orotan bezala, honetan ere partaide bien jarrerak eragina du bestearengan. Hori horrela, medikuak pertsona gisa dituen jarrerak eragin positibo zein negatiboak sor ditzake pazientearengan. Zentzu honetan, pazientearekin harremanetan dagoenean medikuak dituen erantzun emozionalen auto-kontzientzia garatzearen garrantzia azpimarratzen du<sup>16</sup>.

### 1.1.3. PZAren ezaugarriak

Azalduriko PZArenoinarri teorikoak praktikara eraman ahal izateko, osasun-arretak honelakoa izan behar du:

#### 1.1.3.1. Holistikoa

Arreta holistikoa pertsona bere osotasunean onartu, ezagutu eta balioan jartzea eskatzen du<sup>17</sup>. Osotasun horren baitan daude aspektu biologiko, psikologiko, sozial eta espiritualak<sup>8</sup>. Oso garrantzitsua da, esate baterako, prozesu onkologiko bat igarotzen ari den pazienteari bere egoera emozionalaz galdetzea. Antsietatea eta depresioa oso maiz joaten dira beste gaixotasun batzuekin elkarturik, eta hauek ere antzeman eta tratatu ezean zaila izango da pazientearen ongizatea erdiestea<sup>18</sup>.

#### 1.1.3.2. Indibidualizatua

PZA kontzeptuari gehien esleitzen zaion ezaugarria da. Pazientearen beharrian konketuak eta osasun-kezka zehatzak ezagutzean datza arreta indibidualizatua<sup>19</sup>. Hau lortzeko, derrigorrezkoa da pazientearen bizitzako zehaztasun batzuk (kultura, sinesmenak, tradizioak, ohiturak, ekintzak eta lehentasunak) kontuan hartzea<sup>20</sup>. Beraz, osasun arreta pazienteen beharrianetara egokiturik antolatzea interesgarria litzateke, estandar eta errutina instituzionaletara mugatu ordez<sup>21</sup>.

#### 1.1.3.3. Errespetuzkoa

Errespetuzko tratua jasotzea eskubide gisa azaltzen da maiz. Errespetuz tratatua den pazienteak errazago sentituko du bere osasunari dagozkion erabakiak hartzeko gaiturik dagoela<sup>22</sup>.

#### 1.1.3.4. Ahalduntzailea

PZAk pazientearen ahalduntzea bultzatu behar du, erabakiak hartzeko prozesuan parte hartzen lagunduko diona, beti ere, berak nahi duen neurrian. Ahalduntze honek pazientearen autonomia nahiz bere buruarekiko konfiantza sustatzea du helburu, batik bat norbanakoa horren zaurgarri den momentuetan, hau da, gaixorik dagoenean<sup>21</sup>.

#### **1.1.4. Pazientearen autonomia eta erabakitze partekatua**

1979an Beauchamp eta Childress-ek ateratako *Etika Biomedikoaren Printzipioak* liburuan etika medikoaren lau oinarri zehaztu zituzten<sup>23</sup>. Autonomia, justizia, ongia egitea eta kalterik ez egitea. Azken biek, egoera jakin baten aurrean, medikuak zerbait egitearekin edo ez egitearekin dute lotura.

Justizia, osasun-arretan ager daitezkeen pertsonen arteko ezberdintasunak onartu eta konpontzearekin lotura duen kontzeptu zabala da.

Autonomia da, ordea, mediku-paziente harremana markatzen duen printzipio etikoa. Pazienteak eskubidea du bere osasunari dagozkion erabakiak hartzerako orduan azken hitza izateko, autonomia osoz.

Erabakitze partekatuak pazientearen autonomiaren printzipioa berresten du, baina medikuak duen betebeharra eta ardura baztertu gabe. Harreman mota honetan bi alderdiei onartzen zaie egitate, balio eta iritziak mahaigaineratu eta elkarbanatzeko gaitasuna<sup>18</sup>.

Ikerketek ikusi dute erabakitze partekatuak pazientearen asebetetze maila hobetzeaz gain, tratamendu-atxikidura eta ongizate mailak ere emendatzen dituela, batez ere gaixotasun kronikoekin epe luzerako erabakiak hartzean<sup>24</sup>. Zentzu berean, zainketa onkologikoetan erabakitze partekatuak dituen onuren ebidentziak ere ikertzen ari dira<sup>25</sup>.

## **1.2. EBIDENTZIAN OINARRITURIKO MEDIKUNTZA ETA PAZIENTEAN ZENTRATURIKO ARRETA. DESBERDINTASUNA ETA OREKA.**

Gaur egun onartuak diren eta sarritan modu bateratuan garatu ohi diren bi eredu izan arren, bere filosofia oinarrizkoenean ezberdintasunak dituzte. Ebidentzian oinarrituriko medikuntzak (EOM), orokorrean, gaixotasunetan jartzen du arreta; pazientean zentratutako arretak ez bezela<sup>26</sup>.

Ebidentzian oinarrituriko medikuntzaren iturburu diren entsegu klinikoek, oro har, aukeraketa kriterio zehatzak betetzen dituzten paziente-populazio homogeneousetatik ateratzen dituzte ondorioak gehienetan, norbanakoen arteko ezberdintasun ugari aintzat hartu gabe. Horrenbestez, protokolo estandarizatuak garatzen dituzte eta ez

diote garrantzia handirik ematen paziente-mediku harremanari. PZAk ordea, norbanako bakoitzaren giza-ezaugarriak ere kontuan hartuz tratamendu indibidualizatuak planteatu beharra defendatzen du, mediku-paziente harremana ardatz gisa hartuz<sup>27</sup>.

Edonola ere, oinarrian filosofia ezberdinak dituzten arren, eredu bata eta bestea ez dira inolaz ere bateraezinak. Esaterako, interesgarria litzateke EOM pazientean zentratuago egoteko entsegu klinikoan diseinuetan pazienteen lehentasunak txertatzea. Baita alderantziz ere, PZA ebidentzietan oinarrituago egoteko baliagarri litzateke PZAren osagaietan zentratuz ikerketa gehiago burutzea, dakartzaten emaitzak zehatzago ezagutzeko<sup>26</sup>.

Oreka hori lortzen laguntzeko tresna interesgarri izan daitezke PHENak. Beraiez baliatuz, pazientean zentratuago ebidentzia eskuratzea posible izan liteke. Izan ere, bai praktika klinikoan nahiz ikerketaren arloan, galdetegi hauek erabiliz osasun emaitzak pazienteak nola hautematen dituen neurtu dezakegu modu zehatz eta arautuan, pazientearen ikuspuntutik abiatuz ebidentzia berriak garatuz.

### **1.3. PAZIENTEAK HAUTEMANDAKO EMAITZEN NEURKETAK – PHEN**

Mende erdi baino gehiago igaro da pazienteen egoera funtzionala bezalako adierazleak ikerketa klinikoetan lehenengo aldiz erabiltzen hasi zirenetik<sup>28</sup>. *Cancer* aldizkariaren bere lehen alean, 1948an, Karnofskyren Funtzionalitate Eskala agertu zen<sup>29</sup> eta hurrengo urtean JAMA – Journal of American Medical Association aldizkarian artritis erreumatoidea modu estandarizatuan sailkatzeko lehen eredu argitaratu zuen, pazientearen gaitasun funtzionalak ere kontuan hartzen zituena.

60. hamarkadan neurketak eguneroko bizitzako jarduerak eta beste zenbait funtzionaltasun-neurri behatzera mugatzen ziren arren<sup>30</sup>, hurrengo hamarkadan hainbat tresna generikoren garapena gertatu zen, dimentsio-anitzeko profilekin. Erreminta berri horien bidez, pazienteen egoera mental eta soziala ere kontuan hartzen hasi ziren. 80. hamarkadaren erdialderaino, ordea, ez ziren helburu honetarako test psikometrikoak erabiltzen hasi. Hauen bidez pazienteak berak bere buruaren egoera (sintomatologikoa, funtzionala, soziala...) nola ikusten zuen neurtzen hasi ziren.

PHENak lehenengo aldiz farmako- eta osasun-ikerketan arloan garatu ziren<sup>31</sup> eta besteak beste, Ingalaterra, Suedia eta AEBetan erabili izan dira modu sistematizatuan praktika klinikorako<sup>5</sup>. Modu honetan, osasun emaitzak nolakoak diren neurtzen hasi ziren test psikometrikoak erabiliz, hau da, pazientearen ikuspuntutik eta berai erdigunean jarrita.

Ordutik hona etengabeko eboluzioa izan dute galdetegi hauek, eta egun, PHEN berriak garatzen dihardute oraindik, baita beraien aplikazio praktikoak ikertzen eta hobetzen ere.

Garapen prozesu honi loturik dago, ez bairik gabe, azken hamarkadetan medikuntza egiteko moduak ere aldatuz joan izana. Osasun-arreta gaixotasunean edota medikuntza zentratutako arreta paternalista izatek pixkanaka urrunduz eta pazientean zentratutako eredu biopsikosozial baterantz eboluzionatzen joan da eta doa. Horregatik, pazientearen ikuspuntuak garrantzia hartzen duen heinean, PHEN bidezko neurketak gero eta gehiago ari dira osasuna neurtzeko modu kliniko tradizionalei laguntzen<sup>32</sup>.

PHENen berezitasun nagusia, lehenago esandako moduan, neurtu nahi den aldagaiaren fokua pazientearengan jartzen dutela da. Pertsonak bere osasun egoeraren, funtzionalitatearen edota jasotako tratamendu zein zainketen ondorioen inguruan duen pertzepzioan oinarritzen da neurketa<sup>28</sup>. Beste modu batera esanda, sintometatik eratorritako esperientziak, egoera funtzionala, Osasunarekin Erlazionaturiko Bizi-Kalitatea – OEBK, (ingelesez *Health Related Quality of Life – HRQL*) ongizatea edota tratamenduari nahiz zainketari loturiko emaitzak neurtzen dituzte, beti ere pazientearen ikuspuntutik eta hirugarren pertsona batek interpretatu gabe<sup>5,28,31,33,34</sup>. Informazio iturri honetatik pazientearen egoeraren interpretazio holistikoa egin dezake medikuak.

AEBetako *Food and Drug Administration* (FDA) arabera PHEN “pazientearengandik modu zuzenean datorren eta pazientearen osasun-egoerari buruzkoa den informazioa da, bere erantzunak kliniko batek edo bestelako pertsona batek interpretatu gabe”<sup>35</sup>.

Salbuespenak ere ezartzen ditu: beraien osasun-egoera adierazteko zailtasunak dituzten pertsonen dagokienez (haurrak, endekapen kognitibodun pazienteak edota

arazoren bat tarteko komunikatu ezin direnak) FDAk gomendatzen du, ahal den neurrian beraiek izan daitezela informazioa ematen dutenak, eta ezin denean soilik ebaluatuko dituela bere zaintzaileak edo osasun profesionalak, baina soilik zuzenki behatu ahal diren emaitzetan. Bestela ezingo lirateke PHEN bezala hartu<sup>35</sup>.

Izan ere, paziente bakoitzak gaitz edo egoera bera hautemateko modu ezberdina du intrintsekoki, eta bakoitzaren bizimodu, behar edota lehentasunen arabera eragin bat edo beste izango du bere bizi-kalitatean. Adibidez, belauneko min arina duen bulegoko langile batek eta min intentsitate berbera duen maratoi korrikalari batek modu diferentean hautemango dute, ziur asko, afekzio horrek beraien bizitzan sortzen duen ondorioa.

## **2. HELBURUAK**

Gradu amaierako lan honetan bi helburu nagusi jarri dira:

- 1.) Egungo osasun sistema modernoetan PZA ereduak duen onarpena kontuan izanda, pazientearen arretaren erdigunera gehiago hurbiltzeko aukera ematen duten PHEN galdetegien inguruko azterketa egin nahi izan da: zer diren, zein mota dauden, zein ezaugarri dituzten, zertarako balio dezaketen, nazioartean zein esperientzia dauden, galdetegiak hizkuntza/kultura ezberdinetara egokitzeko zein pausu jarraitu behar diren...
- 2.) PHEN galdetegiak Euskal Herriko osasun sistema publikoetan modu sistematikoan erabiltzen diren ikusi nahi izan da, eremu elebiduna izatearen berezitasunak kontuan harturik.

## **3. MATERIAL ETA METODOAK**

Lan honetarako ezarritako helburu bakoitza lortzeko metodologia eta material ezberdinak baliatu dira:

1.) PHENen inguruko informazioa bilatzeko baliabide hauek erabili dira:

- *PubMed* datu-basea.

Artikuluaren bilaketa egiteko datu-baseen bilatzaileetan ondoko gako-hitzak sartu dira, bakarka eta beraien artean konbinatuz (AND eta OR):

- PHENei buruzko informazioa bilatzeko: PROM, Patient-reported outcome measures, validation, adaptation, language.
- Pazientean zentratutako arretari buruzko informazioa bilatzeko: patient-centered care, person-centered care, shared decision-making.

Aurkitutako artikuluen kopuru handiaren ondorioz ez dira guztiak erabili. Izenburua edo laburpena irakurrita lanaren helburuetarako ezegokiak kontsideratu diren artikuluen albo batera utzi dira eta gainerakoak erabili dira informazio iturri gisa.

- PHENen erabilera nazioartean nola egiten den aztertze eta hizkuntzaren kontua nola maneiatzen duten ikusteko zenbait web orritan bilatu da: Ingalaterrako *NHS*, Suediako *Socialstyrelsen*, AEBetako *HowYourHealth* Kanadako *Société Santé Française* eta *HSO*, edota Galesko *Llais*.

2.) Euskal Herriko osasun sistema publikoetan PHENak erabiltzen diren ikertze bestelako bideak baliatu dira:

- Nafarroako Ospitalguneko Kudeaketa Klinikoari Laguntzeko eta Laguntzaren Jarraitutasunerako Zerbitzuari eskatu zaio PHENen erabilerari buruzko informazioa.
- Baionako ospitale publikoan galdetu da PHENen erabilerari buruz.
- Osakidetzako Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritzara informazio-eskaera formala bidali da, protokoloa jarraituz, PHENen erabilerari buruz galdetzeko.
- Identifikatutako PHENen erabilera sistematizatua darabilten programen arduradunekin elkarrizketak egin dira. Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Neurologia, Urologia eta Onkologia Erradioterapikoko zerbitzuetako kideekin, hain zuzen.

## 4. EMAITZAK

Buruturiko informazio bilketaren emaitzak lan honen bi helburuak kontuan izanik banatu dira emaitzei dagokienez ere. Lehenengo atalean (4.1) PHENei buruzko informazio orokorra aurki daiteke eta bigarrean (4.2) aldiz, Euskal Herrian egiten den PHENen erabilerari buruzko xehetasunak daude ikusgai.

### 4.1. PAZIENTEAK HAUTEMANDAKO EMAITZEN NEURKETAK – PHEN

Jada esan den bezala, PHEN galdetegiak pazienteak bere osasun egoera nola hautematen duen ezagutzeko erabilgarri diren tresnak dira. Atal honetan, zer PHEN mota dauden, bete behar dituzten ezaugarriak zeintzuk diren, zer erabilgarritasun daukaten, hizkuntza edo kultura batetik bestera pasatzeko egokitzapen prozesua nolakoa den edota nazioartean zer esperientzia dauden azalduko da.

#### 4.1.1. PHEN motak

PHEN galdetegi ugari daude eta bakoitza helburu jakin baterako diseinatua izan da. Beraien sailkapena modu ezberdinetan egin daiteke<sup>36</sup>:

##### 4.1.1.1. Izaera generiko edo espezifikoren arabera

- Tresna generikoak: Gaixotasun mota anizdun pazienteak edota bere gehiengoan osasuntsuak diren biztanleria bateko norbanakoak ebaluatzeko eta konparatzeko balio dute, gaixotasunak sortzen duen inpaktua kalkulatzeko ahalbidetuz. Talde honetako adibide izan daiteke bizi-kalitatea neurtzeko balio duen *EuroQol EQ-5D* galdetegia<sup>5</sup>.

Alabaina, galdetegi generikoak izanik, paziente-talde askorentzat garrantzizko ez diren itemak izan ohi dituzte<sup>33</sup>. Gainera gaixotasun konkretu baterako berebiziko izan daitezkeen aspektuak kanpoan uzteko joera handiagoa dute. Esaterako, diabetearen maneian elikadurari buruzko itemak izatea gakoa den arren, galdetegi generiko gehienek ez dute afera honetan arreta jarriko eta beraz, ez dira sentikorrek izango gai horri dagozkion emaitzen aldaketak detektatzeko<sup>37</sup>. Hau da, baliteke tresna hauek biztanleria zehatzetan interesgarriak diren aldaketa klinikoak ondo ez detektatzea.

- Tresna espezifikoak: Orokorrean, gaixotasun konkretu bat pairatzen duen populazio mugatu batean erabiltzeko diseinatuak izan dira, gaitz jakin horrek zein osasun-inpaktu duen modu xeheagoan neurtzeko, beti ere pazientearen pertzepziotik. Hauek aldaketa txikiagoak detektatzerako orduan sentikorragoak dira eta beraz gaixotasun zehatz bat duen pazientearen artatzerakoan garrantzitsuagoak dira<sup>33</sup>.

Paziente jakin batentzat garrantzizkoak diren itemak identifikatzeko profil horretako paziente-taldeekin ikertu behar da galdetegia garatzeko orduan beraientzat esanguratsuak diren aferak galdetegietan azter daitezela. Adibidez, eta diabetearekin jarraituz, ikusi da gaixotasun hau duten pertsonen garrantzitsutzat jotzen dituztela eritasunak edo bere maneiuak eragindako samindura emozionala, ekintza sozialak burutzeko mugak edota jatearekin arazoak<sup>33</sup>.

Gaixotasun batentzako espezifikoak izanik, galdetegi hauek ez dute balio beste baldintza batzuetako populazio edo norbanakoekin konparaketak egiteko<sup>31</sup>.

#### 4.1.1.2. Neurtzen duten dimentsio kopuruaren arabera:

- Dimentsio espezifiko bakarraren neurketak (unidimentsionalak): Aztergai zehatz bat neurtzeko balio dute, mina esaterako; eta galdetegiko item guztiek aztergai bakar horren balorazioa egingo dute. Erabilgarriak dira aztertzen gauden gaixotasunarekin erlazionaturiko gainerako dimentsioak ere neurtzen dituen beste tresnaren batekin batera erabiltzen direnean.
- Dimentsio anitzen neurketak (multidimentsionalak): Aztergai bat baino gehiago ikertuz, puntuazio profil bat lortzeko erabiltzen dira. Esaterako *Short Form SF-36* galdetegia bizi-kalitatea neurtzeko balio duen tresna generiko multidimentsionala da, 36 item ditu eta zortzi aztergai neurtzen ditu (funtzionaltasun fisikoa, osasun fisikoak eginkizunen gain eragindako mugak, mina, ondorio emozionalak...).

Jakin behar da galdetegi bakoitza nola erabiltzeko diseinatu zen, eta modu horretan erabili beharko da. Ezin da emaitza gisa puntuazio orokor bat

ematen duen galdetegi batean aztergai konkretu baten puntuazio zehatza esanguratsutzat jo horretarako diseinaturik ez badago, eta ezta alderantziz ere, aztergai bakoitzaren puntuazioak independenteki azaltzen badira ezingo da guztiak batuz emaitza orokor bat atera. Izan ere, galdetegiak diseinatuta dagoen moduan pasatu du balioztatze prozesua, eta aldaketak egin nahi badira beste balioztatze prozesu bat igaro beharko dute<sup>33</sup>. *Short Form SF-36* galdetegiak, esaterako, badu balioztatze algoritmo bat, dauzkan 8 aztergaien puntuazioak konbinatuz bi aztergai orokorragoren emaitza eskuratzeko: osasun mentala eta osasun fisikoa.

#### **4.1.2. PHENek bete beharreko ezaugarriak**<sup>33,38</sup>

Mota honetako galdetegiak sortzerakoan, prozedura zehaztasun zientifiko osoz eta gogobeteko ezaugarri psikometrikoak barnean hartuz burutu dela ziurtatu behar da; eta horretarako balioztatze prozesuak igaro behar dituzte. Hauek dira izan behar dituen zazpi ezaugarriak:

##### 4.1.2.1. Eredu kontzeptuala eta neurketakoa

Neurtu nahi den aztergaia eta biztanleri mota zein diren argi zehaztuta egon behar da, baita hauen arteko harremana zein den ere. Behin eredu kontzeptuala zehaztuta, neurketa hori nola egingo den zehaztu beharko da, orokorrean, eskalak baliatuz. Erabiliko den eskala bakoitzak dimentsio bakarra neurtu ahal du (item bakarra ala gehiago erabiliz), baina aztergai bera neurtzeko ezin dira eskala bat baino gehiago egon eta puntuazioaren aldakortasun behagarria egokiro ordezkatu beharko du.

##### 4.1.2.2. Fidagarritasuna

Tresna batek ausazko errorerik ez izateko duen aukera adierazten du. Bere baitan hiru atal ditu<sup>28</sup>: a) Behatzaile barneko fidagarritasuna edo test-retest: emaitzetan aldaketarik espero ez denean neurketak denboran zehar egonkor mantentzen diren aztertzen da. b) Behatzaile arteko fidagarritasuna: bi behatzaile edo gehiagok tresna erabiltzen dutenean erantzunen artean dagoen bateragarritasuna aztertzen du. a) eta b) puntuak galdetegia erreproduzigarria den aztertzen dute, beraz. c) Barne-trinkotasuna: item ezberdinek aztergai bera neurtzen duten aztertzen du.

#### 4.1.2.3. Baliozkotasuna

Tresna batek errore sistematikorik ez izateko aukera adierazten du, hau da, aztergai jakin bat neurtzeko helburua duen galdetegiak benetan aztergai hori neurtzen duen ziurtatu behar da. Horretarako, edukiaren eta testaren egituraren baliozkotasuna aztertzen dira.

Tresnaren garapenean zehar pazientea prozesuaren parte bilakatzea interes berezikoa da. Horrela, beraietzat lehentasunezkoa den osasun-emaiza ezagutu eta galdetegiak afera horiei behar bezala eta modu ulergarrian heltzen dien jakiteko erabiltzen da<sup>39</sup>. Galdetegiak pazienteen perspektiba behar bezala ordezkatzeko ez badute, bere baliozkotasuna kaltetu egin daiteke<sup>33</sup>.

#### 4.1.2.4. Aldaketekiko sentikortasuna

Aztergaiak izan dituen aldaketak antzemateko tresnak duen gaitasunari egiten dio erreferentzia.

#### 4.1.2.5. Interpretagarritasuna

Tresnak eskaintzen dituen puntuazioei esanahi ulergarri bat esleitzen zaien adierazten du. PHENen interpretagarritasuna hobetzeko estrategia konkreituak garatzen ari dira.

#### 4.1.2.6. Erabilera-karga

Bai pazienteari zein osasun profesional edo ikertzaileari tresna hau erabiltzeak suposatzen dizkion denbora, ahalegina edo sentipenak dira. Honen baitan daude testaren luzera, konplexutasuna edota eduki konkritu batzuen izaera (sexu jardueren inguruko galderak, kasu). Horrez gain, erabilpen-baldintza minimoak zeintzuk diren ere kontuan hartu behar du, elkarrizketatuaren ulermen eta irakurmen gaitasunak esaterako. Teknologia berrien erabilpenaz (ordenagailu edota *tablet* moduko euskarriak) erabilera-karga eta kostua gutxitu daitezke ikusi da<sup>28</sup>.

#### 4.1.2.7. Erabilera-formatua

Tresna erabiltzen duena pazientea bera edo elkarrizketatzaile bat izan daiteke (beti pazienteak dioen erantzuna markatuz, interpretatu gabe).

Horrez gain, paperean eta aurrez aurre edota ordenagailu bidez bete daitezke tresna hauek. Ikusi da papereko bertsioak ordenagailura igarotzean aldaketa berezirik egiten ez bada, beraien ezaugarri psikometrikoak mantentzen dituztela eta ez dela beharrezkoa berriro balioztatze prozesua igarotzea<sup>40</sup>.

Batzuetan, galdetegiari erantzuten diotenak, batez ere adinekoen edota ezintasun funtzionalen bat dutenen kasuan, ez dira pazienteak, beraien laguntzaile edo zaintzaileak baizik; eta hau ere kontuan hartu behar da tresnok erabiltzerakoan. Ikerketa batean ikusi zen zaintzaileek osasun- eta funtzionalitate-muga gehiago adierazten dituztela pazienteek beraiek baino<sup>41</sup>. Laguntzaileek emandako erantzunak egokiagoak izan ohi dira egindako galderak errazak, behagarriak eta objektiboak baldin badira; baina ez-behagarriak, pribatuak edo konplexuak direnean, aldiz, ez dute horrenbeste informazio izaten<sup>41</sup>.

#### **4.1.3. PHENen erabilgarritasuna eta eragina**

PHENek eskaintzen diguten lehen eskuko informazioa oso interesgarria da osasun arloan eta zenbait onura ekar ditzake. Esate baterako, PHENek emandako datuak modu sistematikoan erabiltzeak paziente eta osasun langilearen arteko komunikazioa eta erabakitze partekatua bultzatzea lekarke eta zainketen inguruko asebetetze maila hobetzea lortu dezake<sup>42-47</sup>. Gainera, pazienteek emaitza hobeak hautematen dituzte galdetegi hauen erabilera egiten denean; adibidez depresioa dutenek<sup>48</sup>.

Askotan, azterketa mediko tradizionalen emaitzak (azterketa fisikoa edo erradiografiak, esaterako) eskuetan izanda, pazientearen egoera ezagutzen dutela uste ohi dute osasun profesionalek; baina pertsonen eguneroko bizitzan gaixotasunak edota bere tratamenduak sortzen dituen emaitza errealean ezagutza eskasa izan ohi dute mediku ugari<sup>49</sup>. Horretarako sortu ziren hain zuzen ere galdetegi hauek, emaitza horiek dokumentatzeko.

Adibidez, hemoglobina glikosilatuaren neurketak informazio kliniko garrantzitsua eman lezake paziente diabetiko baten kontrol gluzemikoaren egoera ikertzerakoan, baita ematen ari garen tratamenduaren eraginkortasuna aztertzerakoan ere. Baina aho-bidezko antidiabetikoak hartuz kontrol gluzemiko egokia duen paziente bat etxetik atera gabe badago tratamenduak eragindako hipogluzemiak eta zorabioak izateko beldurratik, baliteke jarrera klinikoa aldatu behar izatea<sup>33</sup>. Hots, nahiz eta tratamenduak kontrol analitiko on bat bermatu, pazientearen bizi-kalitatearen okertzea sortzen badu, neurriak hartzea aztertu beharko da, pazientearen egoera osoa kontuan izanik onurak eta kalteak balantzan jarrita.

PHEN galdetegien bidez pazientearen perspektiba ezagutzeak osasun-arreta eraginkor bat ematearekin loturiko hainbat aspekturengan izan dezake eragina. Horien artean, gaixotasun bat duen pazienteak (edo bere familiak) bizi dituen egoerak identifikatzea ahalbidetu ahal du, eta honek erabakiak hartzen, tratamendu-betetze tasa hobetzen eta esku-hartzeen emaitzak hobeto ezagutzen lagun dezake<sup>33</sup>. Honez guztiaz gain, test hauek eguneroko praktikan txertatzeak pazienteak eta osasun profesionalak errealitate klinikoarekiko daukaten ikuspuntuen arteko desberdintasuna gutxitzen laguntzen duela ikusi da; eta baita tratamendua pazientearen lehentasun eta beharretara egokitzen ere<sup>14</sup>, aldi berean, bai gaixotasunaren aurrerapena nahiz tratamenduari dion erantzuna monitorizatuz<sup>47</sup>.

Mediku-paziente harremanaren kalitatearen hobekuntzan, erabaki klinikoan hartzean, diagnostikoak zehaztean edota OEBK ebaluatzeko sasoiari ere lagun dezakete<sup>28</sup>.

Baheketa edo *screening* metodo bezala ere erabiltzen dira PHENak, ohikoak diren patologiak antzeman gabe geratzen ez direla ziurtatzeko<sup>50</sup>. Adibidez, tratagarria den eta lehen mailako arretan oso prebalentzia handiko gaitza den depresioa detektatzeko *PHQ-9* galdetegia dugu<sup>51,52</sup>, eta antsietate kasuetarako *GAD-7* delakoa<sup>53</sup>. Edonola ere, esan beharra dago, Cochrane errebisio baten arabera egun eskuragarri dauden ikerketekin osasun mentaleko eritasun arruntak monitorizatzeko eta beraien maneia hobetzeko PHENen erabilera egiaztatzen duen ebidentziarik ez dagoela, aztertutako artikuluek zuten alborapen arrisku altuagatik. Hala ere, kalitate handiagoko etorkizuneko ikerketek ondorio hau alda daitekeela gaineratzen du<sup>54</sup>.

PHENen interpretazio estrategia berriak garatzen ari dira, batez ere, sendagileei galdetegien puntuazioetan oinarrituz erabaki klinikoak hartzea errazteko asmoarekin. Nabarmendu beharreko estrategia bat litzateke “garrantzizko ezberdintasun minimoa” delakoa (ingelesezko *minimal important difference*). Honek zehazten du aurreko neurketa batekin konparatuz zein puntuazio aldaketa egon behar den, gutxienez, medikuak bere jarrera kliniko/terapeutikoan aldaketa bat egitea justifikatzeko<sup>55</sup>. Hau da, emaitzen irakurketan muga kuantitatibo bat ezartzen du aztergaiaren puntuaketan izandako aldaketa esanguratsua den jakiteko. Interpretazio estrategien garapenak itzelezko garrantzia izan dezake PHEN eguneroko praktikan

aplikatzerako orduan; ikusi baita puntuazioen esanahia ulertzerakoan eta puntuazio-aldaketak interpretatzerakoan zalantza ugari izaten direla<sup>56</sup>.

Ikerketa eta entsegu klinikoetan ere gero eta sarriago erabiltzen dira<sup>33</sup>. Industria farmakologikoak, osasun hobekuntzaren informazioa ematen duten biomarkatzaileak erabiltzearekin batera PHENak erabiltzea garrantzitsutzat jo du<sup>57</sup>. Tratamendu batek pazientearen egunerokoan eta aspektu anitzetan zein eragin duen jakiteko parada ematen dute, besteak beste, jarraitu beharreko jarraibideen konplexutasuna edo honek pazienteari sortzen dizkion ondorioak aztertuz.

Azkenik, osasun-ekonomiaren esparruan ere erabilera izan dezaketen tresnak direla esan beharra dago: gerentzia arloko erabakiak edo neurri politikoak hartzeko informazioa eman dezakete. Tresna hauek osasun-egoera ezberdindun pazienteek dituzten lehentasun eta beharren zenbatespena eskaintzen dute<sup>58</sup>. Hauek erabiliz eta osasun-egoera zehatz baten iraupenarekin konbinatuz, Kalitatearen Arabera Doitutako Bizitza-Urteak – KADBU (ingelesez *Quality Adjusted Life Years – QALY*) ezagutu daitezke. KADBU terminoak bizi kantitate eta kalitatetan lorturiko irabazien ebaluazioa egiteko balio dute, eta erabilgarriak dira, osasunaren ebaluazio ekonomikoan kostu-erabilgarritasun analisiak egiteko<sup>59</sup>.

#### **4.1.4. PHEN galdetegiaren egokitzapen kulturala**

PHEN galdetegi bat beste testuinguru soziolinguistiko eta kultural batean erabiltzeko egokitzapen kulturala burutu behar da, jatorri- eta helburu-kulturak kontuan hartzen dituen. Atal honetan, *itzulpen* terminoaz baino, *egokitzapen kulturalaz* arituko gara, hizkuntzaz gain beste faktore anitz ere kontuan hartzen dituen termino zabal eta osoagoa delako, itzulpena ere bere baitan hartzen duena<sup>60,61</sup>.

Gaur egun, herrialde batean garatzen diren neurketa-tresnak azkar zabaltzen dira beste herrialde batzuetara ere, baina horretarako egokitzapen prozesua igaro behar dute<sup>60</sup>. Moldaketa hauek burutzeak, azkarragoa, praktikoagoa eta ekonomikoagoa izateaz gain, herrialde edo kultura ezberdineko taldeen artean ikerketa konparatiboak burutzeko aukerak zabaltzen ditu<sup>47</sup>. Toki bakoitzean galdetegi berriak garatuko balira, zailagoa litzateke herrialde arteko konparaketak egitea<sup>60,61</sup>.

Gainera, galdetegien egokitzapen kulturalen bitartez, bitanleria jakinetan erantzute tasa altuagoak lortu litezke, horrela aztergarri den populazioaren oinarria zabalduz. Bestalde, arrazoi linguistiko eta kulturalak direla eta ikerketetan gutxiago parte hartzen duten eta ondorioz azpiordezkatu egon daitezkeen paziente-taldeak datu-bilketetan txertatzeko aukerak ere zabaltzen ditu, alborapen arriskua murriztuz eta ikerketari orokorgarritasun ahalmen handiagoa emanaz<sup>5</sup>.

Aurretik esan bezala, test bat egokitzea itzulpen linguistiko bat egitea baino gehiago da. Besteak beste, hauek dira egin beharrekoak: esku-artean ditugun hizkuntza edota kultura bietan aztergai bera neurtzen ari garela bermatu, itzultzaile egokiak tentuz aukeratu, galdetegian beharrezko doiketak egin helburu-hizkuntzan erabilgarri izan dadin eta bertsio moldatua originalarekiko baliokide dela egiaztatu<sup>47,60</sup>.

Egokitzapen prozesu hau hizkuntza batetik besterakoa (alemanieratik italierara, frantsesetik euskarara...) edota hizkuntza barneko moldaketa izan daiteke (Espainiako espainoletik Argentinako espainolera, Ingalaterrako ingelesetik Hego Afrikakora...) <sup>34</sup>.

Eguno bibliografian hainbat artikulu daude eskuragarri PHEN desberdinen hizkuntza ezberdinetarako egokitzapen prozesuak azaltzen dituztenak: epilepsiadunen bizi-kalitatea aztertzeke QOLIE-10en espainolezko bertsioa<sup>62</sup>, estenosi uretralaren kirurgiaren alemanierazko bertsioa <sup>63</sup> eta abar luze bat.

1999. urtean, galdetegien egokitzapen prozesuak zehazten zituzten giden artean ezberdintasun ugari zegoela ikusirik eta orduko erabiltzaileek zituzten zalantza asko erantzunik gabe zeudela jakinik, ISPOR QoL-SIG (*Quality of Life Special Interest Group*) taldearen barnean TCA lantaldea (*Translation and Cultural Adaptation*) eratu zen. Honek “pausuz pausu” formatuko gida bat prestatu zuen, prozedura zurrunk baino, itzulpen eta kultura-egokitzapen arloan erabiltzeko praktika onen printzipio gisa planteatuta<sup>34</sup>.

*The Translation and Cultural Adaptation – Principles of Good Practice* delakoan, jarraitu beharreko pausuez gain, bakoitzaren arduraduna zein izan behar den eta prozesuko parte-hartzaile orok bete beharreko profila zein den zehazten da (itzultzaileen ezaugarriak adibidez). Jarraian proposaturiko pausuen inguruko zertzelada batzuk irakurgai<sup>34</sup>:

#### 4.1.4.1. Prestaketa

Itzulpenekin hasi aurretik egin beharreko lanak sartzen dira atal honetan. Tresnaren-garatzaillearen baimena lortu, prozesuan parte izan dadin gonbidapena luzatu, galdetegiko kontzeptuen azalpenak idatzi eta helburu-herrialdeko pertsona klabeak bilatu beharko dira.

#### 4.1.4.2. Aurreranzko itzulpena

Bi itzulpen independente edo gehiago egin behar dira, jatorri-hizkuntza eta kulturatik helburukora. Pausu honetan, itzultzaileek galdetegian agertzen diren kontzeptuen azalpenak eskuerara izan beharko lituzkete, esanahia ongi islatzen duten itzulpenak egiteko, modu literalegian egin ordez. Honetan datza kultura ezberdinen arteko desberdintasunak ezagutzearen garrantzia.

#### 4.1.4.3. Bateratzea

Egindako aurreranzko itzulpenen bateratzea egiten da, hurrengo pausura igaroko den kontsentsuzko itzulpen bakarra lortuz eta ager litezkeen ezberdintasunak aztertuz.

#### 4.1.4.4. Alderantzizko itzulpena

Aurreko pausuan adosturiko itzulpena berriro jatorri-hizkuntzara itzultzean datza. Hau itzultzaile ezberdin batek egin beharko du. Gidak dio aztergai objektiboenek (sintoma medikoak) itzulpen literalagoa eskatzen dutela, aztergai subjektiboenek (bizi-kalitateari loturikoak) itzulpena modu kontzeptualagoan egiten den bitartean.

#### 4.1.4.5. Alderantzizko itzulpenaren berrikuspena

Alderantzizko itzulpena jatorrizko bertsioarekin alderatzen da, bertsioen arteko baliokidetasun kontzeptuala aztertuz. Kultura-arteko egokitzapen prozesuaren pausurik garrantzitsuenetarikoa da honakoa, aukera ematen baitu aurreranzko itzulpenen bateratze pausuan ager daitezkeen zalantzak birplanteatzeko edo hobekuntzak egiteko, behar izatekotan.

#### 4.1.4.6. Harmonizazioa

Jatorrizko galdetegiaren eta hizkuntza ezberdinetako bertsioen artean (bai egiten ari den itzulpen berria eta bai jada eginda daudenak) egon daitezkeen aldeak detektatu eta konpontzean datza. Modu honetan bateragarritasun kontzeptuala guztiz ziurtatu

eta kalitate-kontrol gehigarri bat izango da etorkizunean mundu-mailako ikerketetan datu-bilketak modu fidagarrian egin ahal izateko.

#### 4.1.4.7. Galdeketa kognitiboa

Helburu-biztanleriatik 5-8 pazientetako lagin bati eginiko galdeketa da, itzulpen berria erabiliz. Honen bidez, itzulpenak jatorrizko bertsioarekiko duen bateragarritasun kognitiboa eta ulergarritasuna aztertu, itzulpenetan ikus daitezkeen arazoei konponbideak bilatu, eta maila kontzeptualean ezegokiak izan daitezkeen edo nahasketa eragin dezaketen itemak identifikatzea lortu nahi da.

#### 4.1.4.8. Galdeketa kognitiboaren emaitzen berrikuspena eta amaiera

Galdeketa kognitiboaren fasean lorturiko emaitzen berrikuspena egiten da, egindako aurkikuntzak itzulpena hobetzeko erabiliz. Honekin, egokitzapen prozesuaren amaierara iristen gara.

#### 4.1.4.9. Zuzenketa

Amaituriko itzulpenaren zuzenketa burutzen da oraindik egon daitezkeen akats txikiak detektatu eta zuzentzeko.

#### 4.1.4.10. Azken txostena

Tresnaren egokitzapen prozesuaren garapena azaltzen duen txosten bat egin behar da, bertsio berrian erabilitako hitzen edo adieren aukeraketaren arrazoiak azalduz. Honek, etorkizunean egingo diren beste egokitzapen prozesuetan lagungarri izatea du xede.

Aditu-talde honek eginiko proposamen honekin ez dute ikertzaile eta profesional guztiek bat egiten, ordea. Autore batzuek, nahiz eta asko erabiltzen den, alderantzizko itzulpenaren pausua ezegokitzat jotzen dute, oinarririk ez omen duelako eta itzultzaileen lana zalantzan jartzen duelako. Honez gain, aipatzen dute ezin dela onartu itzulitako bertsioak jatorrizkoaren ezaugarri psikometrikoak betetzen dituenik galdeketa kognitiboaren pausuarekin soilik (are gutxiago eskatzen duen lagin murriztarekin). Kasu batzuetan, tresna psikometrikoen itzulpengintza bera ere zalantzan jartzen dute<sup>64</sup>.

Beste autore batzuek, itzulpen prozesuaren ostean metodo estatistiko edo enpirikoa erabiltzea babesten dute, galdetegiaren bertsio ezberdinen bateragarritasuna aztertzeko. Horretarako diseinu estatistiko mota ezberdinak proposatzen dituzte<sup>60</sup>.

Hau ikusirik, galdetegi baten egokitzapena hasterako orduan, baliteke interesgarria izatea proposaturiko prozedura horri egiten zaizkion kritika hauek ere kontuan hartzea, honela egokitzapenaren kalitatea ahalik eta hobereña izan dadin.

#### **4.1.5. PHENen erabilera klinikoaren nazioarteko esperientziak<sup>65</sup>**

Gutxika-gutxika PHENen erabilera hazten doan arren, bai lehen mailako arretan eta bai ospitaleetan, bere erabilera sistematizatua arraroa da osasun sistema gehienetan, bai hemen eta bai nazioartean. Jarraian galdetegi hauek eguneroko osasun-arretan aplikatu izan diren adibide batzuk:

##### 4.1.5.1. Suedia – Erreumatologiako kalitatezko erregistro suediarra

1995. urtean martxan jarri zutenetik Suediako 66.000 paziente baino gehiagoren datuak biltzen ditu, artritis erreumatoidea pairatzen dutenen % 85 ingururena, hain zuzen ere. Pazienteek emandako informazio hau denboran zehar jarraitzen dute jasotako tratamenduarekin lotura eginaz modu interaktiboan. Ikusi da pazienteak ahalduz gain, beraien afekzioa kontrolatu ahal dutela pentsatzeko konfiantza ere irabazten dutela<sup>66</sup>. Honetarako, bai gaixotasunarekiko espezifikoak diren galdetegiak eta bai generikoak erabiltzen dituzte, aztergai ezberdinak neurtzeko.

Pazienteek galdetegiak kontsultategiko bisiten artean betetzen dituzte, identifikatzaile pertsonal baten bidez eta ordenagailua erabiliz erregistrorako sarbidea lortuz. Horrela pazienteek beraien emaitzak jarrai ditzakete eta aldaketa garrantzitsuak gertatzekotan medikuarekin kontaktuan jartzea ahalbidetzen zaie, kontsulta aurreratuz edota atzeratuz, beharren arabera. Gainera, medikuak informazio guzti hau gainerako datu klinikoak ere integratzen dituen interfaz batean ikus ditzake denborarik galdu gabe<sup>65</sup>.

PHEN galdetegiak eguneroko erabileran guztiz txertatu dituzten eskualdeetan ikusi da gaixotasunaren kontrol kliniko egokiagoak lortu direla, galdetegiak errutinaren parte bilakatu ez dituzten lurraldeekin alderatuz<sup>67</sup>.

#### 4.1.5.2. AEBetako lehen mailako arreta modeloa: *HowsYourHealth.org*

Pazientearen funtzionalitatea, diagnostikoa, sintomak, osasun-ohiturak, zainketaren inguruko esperientziak, beharrezko prebentzio-neurriak eta afekzio kronikoak autokudeatzeko gaitasunari buruzko berehalako informazio estandarizatua eskaintzen du<sup>68</sup>. 1994an garatu zen eta 1999tik aurrera lehen mailako arretako medikuentzat interneten dago eskuragarri.

Pazienteak beraien etxetik edo kontsultategian bertan sartzen dira *HowsYourHealth* sareko atarira, galdetegiei erantzuteko. Kasu honetan, lehen mailako arreta izaki, sistemak pazienteek hautemandako emaitza generikoak biltzen ditu (mina, mugikortasuna, osasun mentala... aztertuz). Honen bidez, pazienteak bere egoera modu eguneratu batean gordeta izan dezake, beharrezko kasuetan osasun-administrazioko langileei jakinarazpena bidaliz. Gainera beraien beharizanen eta osasun-planaren informazioa jaso eta jarrai dezakete<sup>65</sup>.

Programa honen ezarpenaren ondorioak ezagutzeko, 70 urte edo gehiagoko 1651 pazienterekin ikerketa bat burutu zen. Besteak beste, jasotako osasun-arretaren kalitatea pazienteek nola ebaluatzen zuten aztertu zen, PHEN bidezko programadun eta gabeko paziente taldeak alderatuz. Ikusi zen, bi urteko tartean, eredu berriarekin artaturiko hamaika paziente taldeetatik zortzik antzeman zutela arretaren kalitatearen hobekuntza. PHENik gabe jarraitu zuten hamaika taldeetatik bakarrak adierazi zuen kalitatearen igoera hori ( $P=0,003$ )<sup>46</sup>.

Horrez gain, PHEN bidezko arreta jasotzen zuten pazienteen ehuneko handiago batek adierazten zuen ondoko arlo hauetan laguntza jasotzen zutela: eguneroko ekintza fisikoetan (% 82 vs. % 70) , afera emozionaletan (% 71 vs. % 59) eta beharizan sozialetan (% 63 vs. % 50)<sup>46</sup>.

#### 4.1.5.3. Beste adibide batzuk

Inglaterra osasun sistemak (*National Health Service – NHS*) PHEN bidezko datu bilketa estandarizatuak martxan jarri zituen 2009. urtetik aurrera programaturiko ohiko lau ebakuntza motaren jarraipena egiteko<sup>32,69</sup>: aldaka eta belaun protesienak, iztai-etenenak eta barizedun zainenak. Gaur egun minbizia jasandako gaixoekin eta dementziadunekin ere PHENak erabiltzea aztertzen ari dira. Honen bidez esku-hartze edo prozedura desberdinen erabilgarritasuna aztertu nahi da, osasun emaitzak neurtuz eta pazientearen ikuspegia erdigunean jarriz.

Holandan minbizidun umeen bizi-kalitatea monitorizatzeko internet bidezko aplikazioak erabiltzen ari dira zenbait zaintza talde<sup>70</sup>. AEBetan hesteetako inflamazio gaixotasuna duten umeen jarraipena ere egiten da PHEN bidez<sup>71</sup>.

#### 4.1.6. Etorkizunera begira, ezer hobetzeko?

Pazienteak Hautemandako Emaitzen Neurketen galdetegiak gero eta gehiago erabiltzen dira ikerketa eta asistentzia arloan, eta ikusi da eskaintzeko asko dutela. Baina badira zenbait kontu heldu behar zaienak test hauek ekar ditzaketen onurak maximizatzeko aldera. Ikerketek erakutsi dute oraindik badirela arazo teknikoak, soziokulturalak, legalak eta logistikoak beraien eguneroko erabilera guztiz arrakastatsua izateko bidean<sup>65</sup>.

PHENen erabilerak klinikan duen inpaktua neurtzeko hainbat ikerketa egin diren arren, akats metodologikoak eta ikerketen heterogeneotasuna dela eta, ezin daiteke modu sendoan esan zein ondorio duten<sup>34</sup>. Arlo honetan ikerketa hobekak burutu beharko liratekela ikusi da.

Informazioaren bilketa segurua eta aztergaien neurketa eta analisisia sinesgarriak izan daitezten, tresna egokiak garatzea eta eskuragarri izatea beharrezkoa da. Ildo horretan, osasun sistema ezberdinetako egungo programa informatikoetan PHENak integratzea kasu gehienetan oraindik erronka bezala dagoen afera bat da<sup>65</sup>.

Gainera datuok lortzeko prozesuak arazoizko kostu ekonomiko bat izan behar du, eta benetan interesgarria eta erabilgarria den informazioa biltzera soilik mugatu beharko litzateke, galdetegiaren erabilpen-karga gehiegizkoa izan ez dadin<sup>33</sup>. Azken

honetarako, galdeketa garatzerakoan, erabiltzen ari diren aztergaiak benetan beharrezkoak diren planteatu beharra dago, pazientearenganako gehiegizko karga saihesteko<sup>50</sup>.

Aurretik esan bezala PHEN on batek zenbait baldintza bete behar ditu bere fidagarritasuna eta baliozkotasuna bermatzeko, eta honek balioztatze prozesu bat igarotzea eskatzen du. Eguneroko praktika klinikoan erabiltzeko txertatuko diren galdetegiak hautatzerakoan, balioztatze prozesuak behar bezala gainditu dituztela ziurtatzea beharrezkoa da, emaitzei esangura emateko<sup>33</sup>.

Horrez gain, galdetegien garapenean pazienteek ere parte hartu dutela ziurtatzea interesgarria izan liteke, beraien baliozkotasunaren mesedetan. Izar ere, PHENen laurden baten garapen-txostenetan pazienteen parte-hartzea ez da dokumentatu, eta gainerakoetan ere parte-hartze maila aldakorra da<sup>39</sup>.

Lehenago azaldu denez, estrategiak garatzen dabilta galdetegi hauen emaitzak interpretaerrazagoak bilakatzeko eta beraien aurrean nola jokatu garbiago izateko. Edonola ere, lanketa honetan gehiago sakondu eta ikertu beharra legoke<sup>33</sup>.

Edonola ere, guztiz beharrezkoa da sistema hauen implementazio arrakastatsu bat lortzeko bai pazienteak eta bai klinikoak inplikatzeko<sup>50</sup>, eta horretarako mekanismoak garatzea. Pazienteak konpromisoa hartu behar luke, alde batetik, hautematen dituen emaitza horiek behar bezala islatzeko. Bestalde, pazienteak adierazitakoari medikuek ematen dioten erantzunaren araberakoa ere izango da sistema hauen ezartzeak zainketa klinikoan ekarriko duen onura<sup>46,48</sup>. Horregatik, implementazioaren fase goiztiarrenetatik galdetegi hauen erabileraren ebidentzia eta adibide esanguratsuak eskaini behar zaizkie klinikoei onarpen mailetan eragiteko<sup>50</sup>.

#### **4.2. PHEN-EN ERABILERA EUSKAL HERRIAN**

Behin PHENei buruzko hainbat xehetasun aztertutik eta nazioartean nola erabili diren jakinda, atal honetan Euskal Herrian duten egoera jorratuko da. Martxan dauden programak zeintzuk diren eta zer sistematika jarraitzen duten azalduko da hurrengo lerroetan.

Euskal Herriko ospitale publiko nagusietan PHENen erabilera modu sistematizatuan inplementaturik dagoen galdetu ostean beraien ezarpen maila oso baxua dela esan daiteke.

Nafarroako Ospitalegunetik (Osasunbidea - Nafarroako Osasun Zerbitzua) adierazi dutenez, egun ez dute bertako zerbitzuren bat PHENak erabiltzen hasi izanaren informaziorik. Hala ere, etorkizunera begira lanketa merezi duen gai interesgarria dela deritze.

Modu berean, eta Ipar Euskal Herriari dagokionez, Baionako Ospitaletik ere ez da galdetegi hauek erabiltzen hasi izanaren inguruko informaziorik lortu.

Euskal Autonomia Erkidegoan, Osakidetza Zuzendaritza Nagusitik emandako informazioaren arabera, PHENen erabilera modu sistematizatuan martxan duela gutxi jarri duen ospitale publiko bakarra dago: Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea (Osakidetza – Euskal Osasun Zerbitzua). Bertan patologia ezberdin bi pairatzen dituzten pazienteekin egiten da PHEN bidezko jarraipena “*Nire bizi-kalitatea*” deituriko programaren baitan: prostatako minbizi lokalizatua eta iktusa (iktus iskemikoa eta garuneko istripu iskemiko iragankorra) diagnostikatu zaienekin.

Honetarako *ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement* erakundearekin elkarlanean diardute.

#### **4.2.1. ICHOM-International Consortium for Health Outcomes Measurement<sup>72</sup>**

ICHOM irabazi asmorik gabeko erakunde bat da, modu estandarizatuan pazienteak hautemandako osasun emaitzak neurtuz mundu mailan osasun-arretarako sistema ezberdinak eraldatzea helburu duena.

Erakunde honen sortzaileek uste dute osasun-emaitzak direla osasun-arretaren arrakasta ebaluatzeko neurketarik onenak. Tratamendu bat burutzerakoan, pazienteek bere bizia tratamendu horren ostean nolakoa izango den jakin nahi dute. Lanera bueltatu ahalko dut? Sintomak hobetuko dira? Nire burua zaintzeko gai izango al naiz? Hauek eta antzeko beste galdera batzuk erantzuten laguntzeko asmoarekin egiten du lan erakunde honek.

Horretarako, mediku, osasun-emaizten ikertzaile eta pazienteez eraturiko nazioarteko lan-taldeak osatzen dituzte egoera mediko zehatzetan neurtu beharreko emaitzen estandarrak definitzeko.

Ondoren, mundu mailako osasun-langile anitzen parte-hartzearekin, toki ezberdinetan jasotako emaitzak biltzen ditu. Parte hartzaileek jasotako datuak konparatu eta akatsetatik ikasiz hobetzeko aukerak ere ematen ditu.

#### 4.2.2. Iktusaren Nire bizi-kalitatea programa

2017ko apirilean hasi ziren PHEN galdetegiak erabiltzen Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Neurologia Zerbitzuan iktusa jasandako pazienteei jarraipena egiteko, *Nire bizi-kalitatea* programaren baitan.

Zehazki, iktus iskemikoa edota garuneko istripu iskemiko iragankorra (GIII) jasandako 18 urtetik gorako pazienteen osasun emaitzak neurtuko ziren ordutik aurrera. Horrela, kanpo gelditzen ziren bai hemorragia subaraknoideoak eta baita garun barneko hemorragiak (azken hau ICHOMek neurketen barruan sartzen duen arren).



**1. irudia. Iktuserako estandarrak.** 3 azpiataletan banatuta: a) Konplikazio akutuak, b) Biziraupena eta gaixotasunaren kontrola, eta c) Pazienteak hautemandako osasun egoera. (ICHOM, Standard Set for Stroke<sup>72</sup>)

ICHOMek ezarritako estandarrei jarraiki, eta ordura arte paziente mota hauekin jarraitzen zuten kontsulta presentzial bidezko jarraipenerako protokoloetan integratuz, osasun-emaiza ezberdinak neurtzen diardute.

Alde batetik, konplikazio akutu, biziraupen eta gaixotasunaren kontrolerako garrantzitsuak diren item medikoak zehazten ditu: garezur-barneko hemorragia sintomatikoaren agerpena, erretzeari uztea, beste iktus gertaera bat agertzea edota biziraupena orokorrean.

Bestalde, iktusa jasan duten pazienteei egunerokotasunean eragiten dieten hainbat konturen jarraipena egiten da: OEBK, osasun egoera orokorra, funtzionamendu soziala, motorra, ez-motorra, edota kognitibo-psikiatrikoa (ikus 1.irudia).

Azken hauen jarraipena egiteko, pazientearen ikuspuntutik aztertu beharrekoak diren eta bere inguruabar pertsonalen arabera hautemateko modua alda dezaketen osasun-emaitzak izanik, *PROMIS Global-10* galdetegi generikoa erabiltzen dute. Besteak beste, pazienteak bere jarduera fisiko, sozial eta emozionalak nola hautematen dituen neurtzen du. Beste galdetegi txikitxo bat ere egiten zaie, iktusetarako espezifikoa, batez ere bere gaitasun fisikoak aztertzen dituen. Galdetegi hauek biak (I. eranskinean ikusgarri) jarraipen prozesuaren une ezberdinetan betetzen dituzte pazienteek eta euskaraz nahiz gazteleraz egiteko aukera dago.

Pazienteari jarraipen mota honetan sartzeko aukera eskaintzen zaio, prozesuaren nondik norakoak azalduz, eta baimen informatua sinatu beharko du aldez aurretik. Honekin batera prozesuaren azalpen guztiak biltzen dituen liburuxka bat ematen zaio. Patologiaren inguruko informazioaz gain, balizko konplikazioak, gomendioak, eskuragarri dauzkan baliabideak... biltzen ditu liburuxkak modu errazean azalduz. Pazientearentzat garrantzia izan dezaketen gertakari ezberdinak apuntatzeko aukera ematen duen egunerokoa ere badu.

Iktus iskemikoaren kasuan, galdetegiak jarraipen-prozesuaren lau momentu konkretutan bete behar dituzte pazienteek (aldi bakoitzean aipatu diren bi galdetegiak):

- Ingresatu osteko 24 orduetan. Orokorrean paperean egiten du pazienteak bere kontura (zailtasunik edo zalantzarik badu laguntza eskatzeko aukerarekin) eta ostean, ospitaleko langile batek pasatzen ditu emaitzak programa informatikora. Galdetegi hauetan pazientearen egoera basala neurtu nahi izaten da, iktusaren aurreko egoera dokumentatuz.
- Alta sasoian edota iktus osteko 7.egunean beteko dituzte bigarren aldiz galdetegiak. Pazienteek liburuxkan erantzuten dituzte galderak, eta ondoren, erantzunak informatizatzeko Osakidetzako Aholku Sanitariotik telefonoz deitzen diote adostutako ordu baten erantzunak jasotzeko.

- Iktusetik 3 hilabetera. Hemen ere, adosturiko dei bat egiten zaie Aholku Sanitariotik aurretiz erantzundako galdetegiaren emaitzak jasotzeko.
- Iktusetik urtebetera. Laugarren aldi hau ez da liburuxkan agertzen, programaren hasieran ez baitzen aurreikusten. Hala ere, emaitzen balorazio zehatzagoa egiteko neurketa gehigarri bat gehitzea erabaki dute; Aholku Sanitarioaren dei bidez hau ere.

Modu honetan iktus iskemikoaren lehen 24 orduetan, eta gertakaritik 7 egun, 3 hilabete eta urtebetera informazioa jasotzen da, prozesuan zehar pazientearen egunerokoan zernolako aldaketak ematen diren neurtuz.

Bere egoeragatik pazienteak galdetegiari erantzuteko gai ez bada, bere zaintzaileak betetzen ditu erantzunak. Hau horrela den kasuetan galdetegian adierazi behar izaten da, erantzunak interpretatzerako orduan kontuan izan beharreko datua delako.

GIIIren kasuan, gehiengoa ingesatzen ez diren pazienteak izanik, desberdintasun txiki bat du prozesuak. Lehenengo galdetegiak larrialdietan betetzen ditu pazienteak alta jaso aurretik, eta hurrengoak 3.hilabeteetan betetzen dira etxean, liburuxkan bertan. Beraz, gertakaritik astebetera ez da galdetegirik pasatzen. Patologia honetan ere, hasieran aurreikusitako planetik kanpo, neurketa extra bat egiten hasi dira gertakaritik urtebetera. Erantzunak informatizatzeko jarraitzen den metodologia berbera da.

Pazienteen gehiengoak gertakari iskemikoaren osteko lehenengo neurologiako kontrol-kontsulta hirugarren hilabeteetan izaten du, azken galdetegiak bete eta egun batzuetara. Modu honetan, neurologoak pazienteak emandako erantzunak azter ditzake kontsulta aurretik, beste zereginetarako darabilten programa informatiko berean begiratuta (Osabide Global), eta paziente horren egunerokoan eragiten duten faktoreak identifikatuta, pazientearen beharretara zuzenduriko arreta eskaintzea ahalbideratzen zaio medikuari, Osasun Publikoko baliabideak pazientearen beharretara eta helburuetara hobeto zuzentzeko aukerak emanaz. Kontsulta hauetan ohikoak diren bestelako eskala eta azterketak ere egiten dira, ebaluazio medikoa osatzeko. Urtebetegarreneko kontsultan ere metodologia bera jarraituko da.

Arreta pertsonalizatuagoa eskaintzeaz gainera, lorturiko osasun emaitzak proiektuan parte hartzen duten beste zentru batzuenekin konparatzeko parada ematen zaio

Gurutzetako Neurologia Zerbitzuari, bere indargune eta ahulguneak identifikatu eta honen arabera hobekuntza planak ezartzeko aukerak sendotuz.

#### 4.2.3. Prostatako minbizi lokalizatuaren *Nire bizi-kalitatea* programa

*Nire bizi-kalitatea* programaren barruan PHEN bidezko jarraipena egiten zaion beste patologia prostatako minbizi lokalizatua da. Kasu honetan, patologia horrekin dauden eta prostatektomia edo erradioterapia bidez tratatuko diren pazienteen jarraipena egiten ari da, 2017ko martxoaz geroztik.

Kasu honetan ere, ICHOMek ezarritako estandarrak erabiliz, osasun-emaizak neurtzen dituzte jarraipena egiteko.



**2. irudia. Prostatako minbizi lokalizaturako estandarrak.** 3 azpiatalelan banatuta: a) Konplikazio akutuak, b) Biziraupena eta gaixotasunaren kontrola, eta c) Pazienteak hauteman-dako osasun egoera. (ICHOM, Standard Set for Localized Prostate Cancer<sup>72</sup>)

Aurreko kasuaren pare, baina patologia konkretu honetara eta berau pairatzen duten pazienteen behar edota arazo ohikoenetara zuzendurik, item ezberdinak planteatzen ditu.

Konplikazio akutu, biziraupen eta gaixotasunaren kontrolerako item medikoak dira: konplikazio kirurgiko edo erradioterapiko nagusiak, birragerpen biokimikoa, metastasia eta biziraupena (orokorra eta kausarekiko espezifikoa).

Horrez gain, prostatako minbizi lokalizatuaren tratamendu kirurgiko eta erradioterapikoa jaso duten pazienteen eguneroko bizitzan ondorioak dituzten aferak ere ikertzen dira galdeketa bidez: bizitasuna;

heste-narritadura; disfuntzio sexuala; gernu-buxadura, -maiztasuna, -narritadura eta -inkontinentzia (ikus 2.irudia).

Honetarako hiru galdetegi erabiltzen dituzte, hirurak prostatako patologientzat espezifikoa direnak, baina arlo ezberdinak ikertzen dituztenak: zenbait sintoma eta hauen eragina ebaluatzeko *EPIC 26*, egoera orokorra aztertzeko *EORT QLQ-PR25*

eta osagai edo medikamendu sexualen erabilera ikertzeko galdetegi labur bat (II. eranskinean ikusgarri).

Jasotako tratamenduaren arabera, jarraipenaren momentu ezberdinetan betetzen dituzte galdetegiak eta ez dago hauen euskarazko bertsiorik, hau da, gazteleraz soilik eskaintzen dira.

Patologia honetan ere, iktusaren kasuan bezala, proiektuan parte hartzea eskaini eta pazienteak baimena sinatu ostean, liburuxka bat ematen zaie adosturiko tratamenduaren (prostatektomia erradikala edo erradioterapia) prozesuaren azalpen eta berezitasun guztiekin.

Esan bezala, jasotako tratamenduaren arabera jarraipen-protokoloak ezberdinak dira eta momentu ezberdinetan bete behar dituzte galdetegiak.

- Urologia Zerbitzuan:

Prostatektomia oso bidez trataturiko prostatako minbizi lokalizatua duten pazienteen osasun-emaizak neurtzen dira. Aipaturiko hiru galdetegiak tratamendu aurreko kontsultan betetzen dituzte pazienteek lehen aldiz. Horren ostean ebaketa, ospitaleratzea eta lehen kontrol-kontsulta etorriko dira, baina ez dute galdeketa multzoa bigarren aldiz egin beharko 6. hilabeteko kontsultaren aurreko egunetara arte. Hortik beste sei hilabetera izango du hurrengo kontrola eta honetarako ere bete beharko ditu galdetegiak. Une honetatik aurrera, eta alta jaso arte (5-10 urte) urteroko kontrol-kontsultak izango dituzte, bakoitza bere galdeketekin. Hasierako ideiarene arabera kontrol kontsulteren aurretik Aholku Sanitariokoen deia jasoko dute pazienteek, erantzunak jasotzeko.

- Onkologia Erradioterapikoko Zerbitzuan:

Brakiterapia eta kanpo erradioterapia modu konbinatuan ematen zaizkien prostatako minbizi lokalizatua duten pazienteen emaizak neurtzen dira. Lehen galdetegiak tratamendua jaso aurreko kontsulta egunean betetzen dituzte paperean, ospitalean bertan. Ondoren langile batek informatizatzen ditu erantzunak. Erradioterapia saioak amaitu eta hilabetera betetzen dira bigarren aldiz. Hirugarrenak lehenengo galdetegiak erantzun zirenetik urte erdira betetzen dira, eta hortik aurrera 6 hilabetero, alta jaso arte (5-10 urte).

Aurreikusten da guzti hauek pazienteak paperean beteko dituela eta Aholku Sanitariotik egindako dei baten bidez jaso eta informatizatuko direla erantzunak.

Galdetegien erantzunak ikusita informazio baliotsua izango du eskura urologoak edota onkologo erradioterapeutak paziente bakoitzaren bizi-kalitatea aspektu ezberdinetan ebaluatu, lehentasunak eta osasun-helburuak definitu eta beharren arabera egokituriko arreta pertsonalizatua eskaintzeko. Galdetegien erantzunak Osabide Global programa informatikoan ikus ditzakete.

Era berean, lorturiko osasun-eraketan ebaluazioa egiteko ere erabilgarria izango da eskuraturiko informazioa. Tratamendu bakoitzaren eraginkortasuna ikuspuntu ezberdinetatik neurtzeko (ikuspuntu onkologikoa, biziraupenarena, lortutako bizi-kalitatea...) modua egongo da, baita tratamendu bat bestearekin konparatzekoa ere. Azkenik, iktusaren kasuan bezala, programan parte hartzen duten zentro ezberdinen arteko konparaketak egin eta hobekuntzak lortzeko bideak identifikatzeko aukerak zabal ditzake.

#### **4.2.4. Orain arteko esperientzia eta lehen inpresioak**

Lan hau idazterakoan, “*Nire bizi-kalitatea*” programa martxan jarri zenetik urtebete ere pasatu gabe zegoen oraindik. Horrela, PHEN bidez jasotako emaitzak eta hauen bilakaerak ez zeuden eskuragarri, eta lehenengo ondorioak ateratzeke zeuden bai iktusen kasuan eta bai prostatako minbizi lokalizatuarenean.

Emaitza objetibo eta ondorio ofizialen faltan, pazienteei arreta pertsonalizatuagoa emateko, tratamendu ezberdinen emaitzak objektiboki ebaluatzeko eta hobekuntzak burutzeko aukera eman diezaiekeela uste dute elkarriketaturikoek; baina oraindik goizegi dela hau horrela den segurtasunez jakiteko.

Edozein aldaketa bezala, bere ezarpen prozesuan zenbait arazo izan direla adierazi dute. Hasieran pazienteek galdetegiak ordenagailu edo *tablet* bidez betetzea planteatu zen arren, gehiengoak hori egiteko zuen ezintasunagatik, paper eta telefono-dei bidezko bideak hobetsi ziren.

Aurrekoari lotuta, Aholku Sanitarioak dei bidez egin beharreko informazio bilketak ere oraindik guztiz martxan ez daudela azaldu digute prostatako minbizi lokalizatuaren kasuan, eta horren ordez, pazienteek galdetegiak ospitalean egin edo bertara ekarri behar izaten dituztela. Honen arrazoia erabiltzen diren galdetegiek daukaten luzera izan daitekeela uste dute, eta beraz galdetegi batzuen erabilpen-karga handiegia dela.

Jasotako erantzunak egunerokoan medikuek darabilten programa informatikoaren bidez ikus daitezke, baina ez hasieran planteatu zen besteko modu bisual eta errazean. Hobetu beharreko beste kontu bat dela uste dute.

Horrez gain programa hautazkoa izanik osasun-langile guztien inplikazio maila berdina ez dela ere salatu izan da. Osasun-langile batzuk kontzientziatzen lana dagoela deritze.

Edonola ere, *Nire bizi-kalitatea* programa berria da oraindik. Zailtasunak zailtasun eta erronkak erronka, modu batean ala bestean ondorio interesgarriak atera daitezkeela sinestuta daude elkarrizketatutako arduradunak. Gainera, baliteke etorkizunean programa beste Zerbitzu batzuetara ere zabaltzea.

## **5. EZTABAIDA**

Pazientean zentratutako arretaren helburua pazientearen ongizatea eta bizitza kalitatea hobetzea edota mantentzea da, bakoitzaren egoera, behar eta nahien arabera egokiturik<sup>7</sup>.

PZAren ereduan, garrantzia handia ematen zaie osasun-emitzei, hau da, osasun-arretak pertsonengan duen inpaktuari. Izan ere, osasun-arreta pazientean zentratutarik badago pazienteari eskaintzen zaion esku-hartzea bera (farmakologikoa, terapia psikologikoa, kirurgia, gomendio medikoa...) baino, esku-hartze horrekin lortu dena (sintomak kontrolatzea, funtzionalitatea eta bizi-kalitatea hobetzea...) izango da interesatzen dena.

Esate baterako, Osakidetza, EAEko osasun-zerbitzu publikoak, urtero argitaratzen du burututako esku-hartze kopurua zenbatekoa izan den. Adibidez, 2017.urtean 127.096 ebaketa programatu eta lehen mailako arretako 11.648.197 kontsulta mediko

egin ziren<sup>73</sup>. Baina honek, berez, esaten al du ezer? Osasun Sailaren helburua kontsulta medikoak eta ebaketak egitea da ala benetan interesatzen dena lortutako osasun-emaizak al dira?

Osakidetzaren 2017-2020 urteetarako lerro estrategikoen 1.7 atalean erreferentzia garbia egiten zaio PZA eredu sendotu eta arreta osasun-emaizetara bideratzeko beharri<sup>74</sup>. Era berean, 1.7.1 atalean burutu beharreko ekintza bezala aipatzen du *“osasun-emaizten ebaluazio metodologiak, tresnak eta estandarrak identifikatzea, profesionalek bere egunerokoan orokortu ditzaten”*.

Osasunbidearen, Nafarroako osasun-zerbitzu publikoaren, 2014-2020 Osasun Planean ere, PZAren aspektu ugari egiten zaie erreferentzia. Esaterako, helburuen atalean pazienteak hautemandako osasuna eta OEBK hobetzea edota pazientearen ahalduntzea bultzatzea zehazten dira, besteak beste. Horrez gain, planaren oinarriko printzipioetan zera esaten du: *“Osasun-emaizak kudeaketa klinikoaren ardatz izan behar dira eta kudeaketa sanitarioaren helburu izatera pasatu”*<sup>75</sup>.

Ipar Euskal Herrian osasun-sistema publiko propiorik ez dutenez, ezin izan da PZA eredu aipatzen duen bertako planik edo bestelako dokumenturik eskuratu.

Aipaturiko osasun-emaizten neurketak egiteko tresna baliagarriak dira PHEN galdetegiak, eta gainera, pazientearen ikuspuntutik egiten dute; sintometatik eratorritako esperientziak, egoera funtzionala, OEBK, ongizatea edota tratamenduari nahiz zainketei loturiko emaizak neurtuz<sup>5,28,31,33,34</sup>.

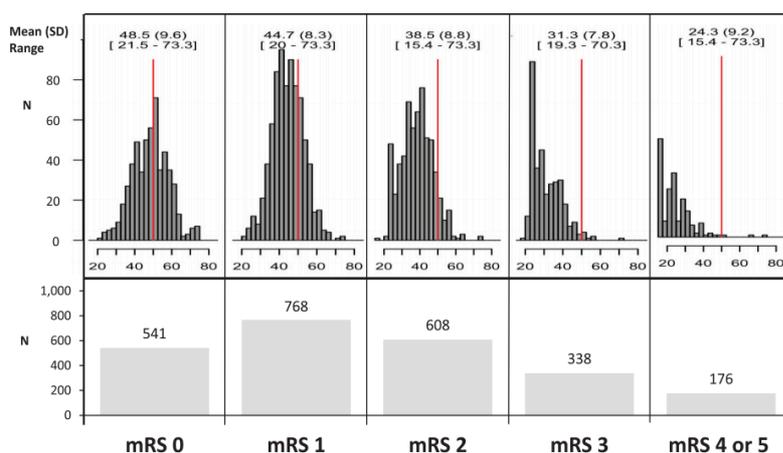
Osasun-emaizak ikuspuntu medikotik neurtzeaz gain, pazientearen ikuspegitik egiteak PZA ereduaren oinarriek ezartzen dituzten ezaugarriak babes eta indar ditzake.

Osasun-arreta pazientean zentratutik egoteko, pazientearen kezkei erantzuten ahalegindu behar da osasun-langilea, baina ikusi da pazienteen eguneroko bizitzan gaixotasunak edota bere tratamenduak sortzen dituen emaizta errealean ezagutza eskasa izan ohi dutela mediku ugari<sup>49</sup>. Galdetegi hauen bidez, pazienteei eguneroko bizitzan eragiten dieten zenbait arazo (ez kontu medikoak bakarrik) detektatzeko aukera gehiago egon daiteke, galdera zehatzen bidez hainbat egoera aztertzeo aukera ematen baitute.

Horregatik, ikuspuntu biopsikosoziala jorratuz, pazienteari arreta holistikoa eskaintzeko aukerak zabal ditzake PHENen erabilerak. Bizkarreko minez dabilen emakume baten osasun-eraketak neurtzeko garrantzitsua izan liteke nolako mina duen galdetu eta erradiografia edo errosonantzia magnetiko bat agintzea. Baina garrantzitsua izan daiteke baita, min horren ondorioz kalera atera ezinik eta depresioak jota dagoela detektatzea eta arazok kudeatzea.

Arreta individualizatuagoa emateko bidea ere zabal dezakete PHENek. Galdetegi hauen bidez, tratamendua pazientearen lehentasunen eta beharren arabera egokitzeko informazioa jaso daiteke alde batetik<sup>14</sup>, eta gaixotasunaren edota bere egoera orokorraren jarraipena egin, bestetik<sup>47</sup>.

Ohiko eskalek larritasun maila berean sailkatzen dituzten pazienteek beraien egoera ikusteko oso modu anitzak dituztela ikusi izan da. Iktusa jasandako pazienteen kasuan esaterako, asko erabiltzen den *modified Rankin Scale* sailkapenez pazienteak



**3. irudia. PROMIS physical function-en puntuaketen banaketa modified Rankin Scale-ren (mRS) maila ezberdinen barnean. Lehenengo kontsultako puntuaketak. (Katzan et al., 2016)<sup>76</sup>.**

6 larritasun taldetan banatzen dira; baina talde hauetariko bakoitzean pazienteek beraien egoera hautemateko modu ezberdinak dituzte *PROMIS physical function* PHEN galdetegiaren arabera<sup>76</sup> (ikus 3.irudia).

Beraz, nahiz eta patologia berbera jasan eta medikoki larritasun bera eduki, paziente

guztiek ez dute berdin ikusten beraien egoera. Horregatik paziente bakoitzaren beharrak identifikatu eta horien arabera modu pertsonalagoan zehazturiko helburuak kontuan izanda, beraiekin burutu beharreko esku-hartze medikoak oso aldakorrek izan litezke. Hau guztia erabakitze eta esku-hartzeak personalizatzeko PHEN galdetegiak erabiltzea baliagarri suerta daiteke.

PZaren zutabe nagusienetakoa da erabakitze partekatua<sup>18</sup>. Honetan pazienteari eta medikuari, biei onartzen zaie egitate, balio eta iritziak mahaigaineratu eta

elkarbanatzeko gaitasuna. Medikuak pazienteari eman behar dizkio eskuragarri dauden ebidentzia eta bere gomendioak. Baina interesik al du pazientearentzat esku-hartze baten bidez odoleko fase akutuko erreaktante mailak jaisten direla edota antigorputz konkretu batzuen mailak igotzen direla jakiteak? Ala pazienteak jakin nahi duena esku-hartze horrek bere bizi-kalitatean izango duen eragina da?

Argi dago osasunean eragiten duten kontzeptu biokimiko eta medikoak garrantzitsuak direla eta ondorio zuzena izan dezaketela pazientearen morbi-mortalitatean. Horregatik, pazienteari informazio hau ematea ondo egon daiteke. Hala ere, ikusi da PHENek osasun arloko esku-hartzeen emaitzak hobeto ezagutzeko gaitasuna daukatela<sup>33</sup> eta hau pazientearen ikuspuntutik egiten dutela, bere eguneroko bizitzan duen eraginean zentratuz. Beraz, PHENen bidez jasotako informazioa emanaz gero, beraien egunerokotasunean eragingo duten aferen inguruko datuak eskaintzen ariko dira osasun profesionalak.

PHENak propietate psikometrikoak bete behar dituzten balioztaturiko galdetegiak izanik<sup>33,38</sup>, pazientearen oinarrituriko osasun emaitzen inguruko ebidentzia garatzeko balio lezakete. Ebidentzia hau, gainerako ebidentzia kliniko-medikoekin batera pazienteari eskainita, honen benetako ahalduntzea lortzea hurbilago egon daiteke, egiazko eta kalitatezko erabakitze partekatua bultzatuz.

Hauetz guztiez gain, pazientearen asebetetze maila, tratamendu-betetze tasa edota mediku-paziente komunikazioa emendatzen lagun dezakete PHENek<sup>33,47,65</sup>.

Osasun politika publikoen diseinurako ere lagungarriak izan litezke PHENen bidez jasotako datuak. Zientzia eta teknologia medikoen aurrerapenak osasun-gastuaren gorakada ekarri dute eta aurrekontu publikoen parte handi bat suposatzen dute. 2018.urtean, esaterako, EAEko aurrekontu publikoen % 32 (3.677 milioi euro) bideratu ziren Osasun Sailera<sup>77</sup>, edota Nafarroakoaren % 25 (1.059 milioi euro)<sup>78</sup>. Ipar Euskal Herriak aurrekontu propiorik ez duenez, ez dago antzeko daturik eskuragarri. Edonola ere, hubilketa bat egite aldera, esan daiteke Frantziak bere barne produktu gordinaren % 11 bideratzen duela osasun-arlora<sup>79</sup>. Baina gastu horrek guztiak zer onura sortzen dio gizarteari? (Bai gastu absolutuak zein ehunekoak konparagarriak ez direla argitu behar da, lurraldeen arteko biztanle kopuruaren eta administrazio publiko bakoitzaren eskumenen arteko ezberdintasunak tarteko).

Osasunaren ebaluazio ekonomikoak egiteko Michael E. Porter-ek proposatu zuen “balioan oinarrituriko osasun-arreta”<sup>80</sup>. Ebaluazio mota honek gastaturiko diru unitateko zer nolako osasun-emaizak lortu diren aztertzen du, eta erlazio horri *balio* deitzen dio. *Balio* hori nolakoa den kalkulatzeko medikoagoak diren osasun-emaizak neurtzeaz gain, pazienteak hautemandakoak ere ezagutu beharko lirateke, ordea, irudi osoagoa eratuz. Beraz, esan daiteke PHENak baliagarri liratekeela balioan oinarrituriko osasun-arreta bultzatzeko. Modu honetan, pazientearen bizitza benetan hobetuko duten (kalitate aldetik, iraupen aldetik, sintomen kontrol aldetik...) esku-hartzeak identifika litezke, osasun-emaizta positiborik lortzen ez duten beste tratamendu batzuetatik bereiztuz, eta baliabide ekonomikoak hobeto bideratuz.

Gainera, atzerago esan bezala, PHEN bidez paziente bakoitzaren beharrak identifikatu eta helburuak zehaztu daitezkeenez, paziente konkretu batek nahi edo behar ez dituen alferreko esku-hartzeak aurrezteko modua ere eman dezake, baliabide ekonomiko eta pertsonal horiek beste behar batzuk dituzten pazienteengana zuzenduz.

Honenbestez, esan daiteke PHENak tresna garrantzitsu eta baliagarriak izan daitezkeela osasun publikorako politikak garatzeko eta baliabideak kudeatzeko.

PHENen erabilera sistematikoak hainbat onura ekar ditzakeen arren, lan honetan ikusi da galdetegi hauen erabilera ez dela asko hedatuta dagoen praktika oraindik. Are gehiago, lan honen garapen prozesuan zehar eta gaia zenbait medikurekin komentatu ostean, begitandu da galdetegi hauen ezagutza oso txikia dela komunitate medikoan.

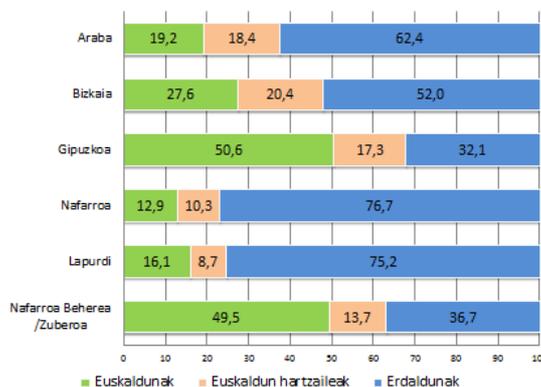
Nazioartean badaude Ingalaterra, AEB edo Suediakoa bezalako adibide interesgarriak, zeinek PHENen erabilera sistematikoa egin duten duela zenbait urtetatik<sup>65</sup>. Euskal Herrian, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean soilik aurkitu ditugu galdetegiok darabiltzaten programak, iktusen eta prostatako minbizi lokalizatuaren jarraipeneko *Nire bizi-kalitatea* programak, hain zuzen.

Martxan denbora gutxi daramatenez, ondoriorik eman ez duten programak dira oraindik, baina azaldutako onurak lortzeko potentzialtasunarekin. Horretarako ordea, nazioarteko beste esperientzietan ikusitako trabak aurreikusi eta saihestek interes berezia izan lezake.

Besteak beste, heldu beharreko erronkak lirateke honako hauek: paziente eta klinikoak PHENen onurez informatu eta beraien inplikazioa lortzea; jasotako erantzunen interpretagarritasuna errazteko estrategiak eta baliabide informatiko egoki eta erosoak prestatzea, jadanik egunerokotasunean erabiltzen diren programa informatikoetan txertatuz; eduki, erabilpen-karga edota egokitzapen kulturalari dagokienez egokienak diren PHEN galdetegiak aukeratzea...

Egokitzapen kulturean zentratuz eta PHENak pazienteek bere kabuz bete beharreko galdetegiak direla gogoratuz, testak erabiliko diren lurraldeko hizkuntza eta kulturara egokiturik egon behar direla kontu jakina da<sup>47</sup>. Hartara, Euskal Herrian PHENak behar bezala erabili ahal izateko, garrantzitsua da bertako egoera soziolinguistikoa kontuan hartzea.

2016.urtean Eusko Jaurlaritzak, Nafarroako Gobernuak eta Euskararen Erakunde Publikoak elkarlanean eginiko VI. Inkesta Soziolinguistikoa araberan<sup>81</sup>, Euskal Herri osoan bizi den 16 urtetik gorako biztanleriaren % 28,4 euskalduna da eta % 16,4 euskaldun hartzailea. Lurraldez lurralde datuak asko aldatzen dira: Nafarroan, adibidez, % 12,9 dira euskaldunak eta % 10,3 euskaldun hartzaileak; eta Gipuzkoan ordea % 50,6 eta % 17,3 dira, hurrenez hurren. (ikus 4.irudia)



**4. irudia. Hizkuntza gaitasuna lurraldearen arabera.** Euskal Herri osoan datuak %tan adierazita. (VI. Inkesta Soziolinguistikoa, 2016)

Horrez gain, VI. Inkesta Soziolinguistikoa beste datu interesgarri bat ere eskaintzen digu: 16 urtetik gorako euskaldunen % 26ak erraztasun hadiagoa du euskaraz aritzeko gazteleraz aritzeko baino. Hau da, nahiz eta elebidunak izan, gehiago kostatzen zaie gazteleraz edo frantsesez aritzea. Datu hau bereziki aipagarria da 65 urtetik gorako euskaldunetan, izan ere, hauen % 42,2 errazago moldatzen dira euskaraz arituta.

Hau horrela izanik, eta osasun-zerbitzuen erabiltzaile ohikoenak adineko pertsonak direla jakinda, esan daiteke osasun-arreta guneetan hizkuntza-mugen biktima izateko

aukera duen jende ugari bizi dela Euskal Herrian arreta hori erdara hutsean eskainiz gero.

Petralandak hizkuntza-mugei buruz eginiko berrikuspenean honela esaten du<sup>82</sup>: hizkuntza mugak hizkuntza ezberdinak hitz egiten dituzten edota hizkuntza bera maila ezberdinetan menperatzen duten pertsonen arteko komunikazio arazoak dira. Honen ondorioz, pazienteak bere arazoa ondo azaldu ezin izatea edota medikuak hau behar bezala ez ulertzea, arretaren kostuak handitzea, diagnostikoan akatsak egotea, tratamenduarekiko atxikidura egokia ez izatea edota pazientearen asebetetzea jaistea gerta daitezke, besteak beste. Gainera, hizkuntza-mugak nozitzeko arrisku gehiagoko populazio gisa identifikatu dira adinekoak, eskolaurreko umeak, eremu geografiko isolatuetan bizi direnak, estres egoeran dauden pertsonak edota gaitz psikologikodunak.

Hizkuntza-mugek komunikazioan eragin dezaketenez, pazientearen osasun aukerak murriztu<sup>83</sup> eta pazientearen segurtasuna modu serioan baldintza dezakete gertakari zentinelak (pazienteari behin-behineko kalte larri bat, behin-betiko kalte bat edota heriotza eragitea) gertatzeko aukerak handituz<sup>84</sup>.

Honenbestez, biztanleria elebidun bateko osasun-eraketan neurketa egoki bat modu ekitatiboan egin nahi bada nahitaez hizkuntzaren afera kontuan hartu beharko da. Euskal Herrian, erdarazko galdetegiak gain, euskarara itzulitako galdetegi balioztatuak prestatu beharko dira, beraz.

Duten garrantzia dela eta, neurri hauek jadanik hartu dira beste nazio elebidun batzuetan: Kanada eta Galesen, esaterako.

Gales Erresuma Batuan kokaturiko nazio elebiduna da eta bertan, galesa eta ingelesa, biak dira hizkuntza ofizialak. Bangorko Unibertsitatearen baitan *Llais* erakundea<sup>85</sup> dute, osasun arloan hizkuntzari buruzko ikerketa eta garapena bultzatzen dituen, hizkuntza-kontzientzia sortzea bilatuz. Horrela, eremu elebidunetan lan egiteko gaitasuna eta prestutasuna izango duten profesionalak sortzea du helburu. Dituzten lan-ildo anitzen artean, aipatzekoa da hainbat PHENen galeserako egokitzapena burutu dutela.

Kanada eremu eleaniztuna da, non frantsesa eta ingelesa hizkuntza ofizialak diren. Hori horrela, *Société Santé Français*<sup>86</sup> eta *Health Standards Organization*

(HSO)<sup>87</sup> erakundeek Hizkuntza Gutxitudun Egoeretakako Komunikazio-Estandarrak (*Standard on Communication in Minority Language Situations*<sup>88</sup>) garatzen hasi ziren 2017.urtean, kalitatezko arreta hizkuntza ofizialetan bermatzeko helburuarekin. Aipaturiko estandarren behin-behineko bertsioan, 3.1 puntuan hain zuzen, PHENak bi hizkuntza ofizialetan eskaini beharra dago jasota.

Euskal Herrira bueltatuz, aipatzekoa da pazientearen hizkuntza-lehentasunak kontuan hartzea, segurtasuna eta arreta ekitatiboa bermatzeko beharrezko izateaz gain, eremu batzuetan legez aitortzen den eskubidea ere badela.

Ipar Euskal Herrian hizkuntza ofizial bakarra frantsesa da<sup>89</sup> eta euskarak ez du lege-babesik. Hego Euskal Herrian, ordea, euskara hizkuntza ofiziala da gaztelerarekin batera Nafarroako eremu euskaldunean<sup>90,91,92</sup> eta Euskal Autonomia Erkidego osoan<sup>90,93,94</sup>; eta horrela, bertako herritarrei onartu egiten zaie euskaraz aritzeko eskubidea. Hala ere, lege-babes honek ez du beti lortzen herritarren hizkuntza-eskubideak errespetatu daitezen.

Osakidetzan konkretuki, 2017-2020 urteetarako lerro estrategikoen 1.4 puntuan paziente bakoitzaren lehentasunezko hizkuntza ofizialean arreta emateari buruz hitz egiten da. Bertan *“pertsonearen hizkuntza-hautua kontuan hartzea, berezkoa duen eskubidea errespetatzeaz gain, kalitate asistentziala handiagotzea ere badela”* esaten da<sup>74</sup>. Hau da, Osakidetzak euskaraz aritzea herritarren berezko eskubidea dela onartzen du eta zuzenki erlazionatzen du kalitate asistentzialarekin. Hala ere, egun, ez dago bermatuta pazienteek osasun-arreta osorik euskaraz jaso ahal izatea.

Herritarren hizkuntza-eskubideak bermatze aldera Osakidetzak martxan du bere II. Euskara Plana 2013-2019 epealdirako<sup>95</sup>. Honetan, erakundearen euskararen normalizazioa lortzeko helburu eta pausu anitz zehazten dira, baina PHENen euskaratzeari buruz, adibidez, ez da ezer aipatzen.

Osasunbidean gaur arte ez da neurri zehatzik onartu pazienteen hizkuntza-eskubideak bermatzeko helburuarekin. Bere 2014-2020reko Osasun Planean ez da hizkuntza-hautuari buruzko erreferentziarik egiten eta ez du Euskara Plan propiorik. Nafarroako Gobernuaren I. Euskararen Plan Estrategikoan (2016-2019) aipatzen denez, osasun arloan lanean zeuden 11.301 langile publikoetatik 68ri (%0,6) besterik ez zitzaien euskara jakitea eskatzen, nahiz eta hori baino langile euskaldun

gehiago dauden. Plan honetan aitortzen da *“egoera ez dela herritarrek legez aitorturik dituzten hizkuntza eskubideei erantzuteko aski”*<sup>96</sup>.

Ipar Euskal Herrian Euskararen Erakunde Publikoak garatzen ditu euskararen aldeko politika publikoak<sup>97</sup>. Edonola ere, botere legegilerik ez duen elkargoa izanik, euskararen aldeko neurriok boluntariora mugatzen dira. Honenbestez, ez dago euskarazko osasun-arreta bermatzeko helburuarekin sortutako legerik ez planik.

Banaketa politiko-administratibo horren ondorio diren lege-egoera ezbedinak abiapuntutzat hartuta, eta osasun arloko hizkuntza-mugak gainditzeko eta pazienteen segurtasuna nahiz ekitatea bermatzeko helburuarekin, lege eta plan berri aurreratuagoak garatzen joan behako lirateke.

PHENen gaian berriro zentratuz, eta Kanadako ereduari jarraiki, hurrengo Euskara Planaren diseinuan kontuan hartu beharreko gaia izan liteke euskarazko PHENen egokitzapenarena. Gainera, Galeseko moduan, Unibertsitatearekin elkarlana sustatzea aztertu beharreko aukera bat litzateke.

Egokitzapen hau, edonola ere, ezin daiteke edozein modutan egin, hainbat pausutako prozesu bat igarota baizik. PHENak propietate psikometrikoak betetzen dituzten galdetegiak izanik, diseinu eta helburu batzuekin eginak, hizkuntzaz aldatzerakoan adi ibili behar da ezaugarri guzti horiek gal ez ditzaten<sup>33,38</sup>. Ondorioz, Euskal Herrian beharrezkoa izango da adaptazio prozesu berriak modu egokian egitea<sup>34</sup> eta jada erabiltzen diren galdetegiak ondo egokiturik daudela egiaztatzea<sup>33</sup>.

Azkenik, hizkuntza-dialektoen inguruko iruzkin txiki bat ere egin beharra dago. Gaztelera edota ingelesa bezalako hizkuntzekin herrialde ezberdinetako dialektoen arabera egokituriko PHEN galdetegiak prestatzen dira, adaptazio prozesuen bidez. Euskarari dagokionez ere, eremu bakoitzeko euskalkiak kontuan hartzen dituzten galdetegiak garatzea litzateke idealena. Alabaina, lurralde, eskualde edota herri ezberdinetako euskalkien aniztasuna dela eta, hau lortzeko zailtasunak aurreikus daitezke. Etorkizunean sakonago aztertu eta eztabaidatu beharreko afera izan liteke honakoa.

PHENak geroz eta gehiago erabiltzen diren arren, oraindik hedapen gutxi duten galdetegiak dira. Hainbat onura ekar diezazkioke osasun-arretari, pazientean zentratutako arretaren eredua garatzen lagunduz eta baliabide ekonomikoak hobeto

kudeatzeko informazioa jasoz. Beraien erabilera gehiago zabaltzea interesgarria izan liteke bai nazioartean eta baita Euskal Herrian ere. Ezarpen prozesu arrakastatsua lortze aldera, garrantzitsua izango da nazioarteko esperientzietatik ikasi eta tokiko berezitasunen arabera beharrezko moldaketak egitea, euskarazko adaptazioak kasu.

## 6. ONDORIOAK

Egindako informazio bilketa eta elkarrizketen ondoren buruturiko eztabaidaren ostean, Pazienteak Hautemandako Emaizten Neurketei buruz ondoko ondorioak atera dira:

- 1.- Pazientean zentratutako arretaren helburua pazientearen ongizatea eta bizitza kalitatea hobetzea edota mantentzea izanik, PHENen erabilerak informazio baliagarria eman dezake helburu horiek lortzeko bidean.
- 2.- Ikuspuntu biopsikosoziala jorratuz, pazienteari arreta holistikoa eskaintzeko aukerak handitu ditzake PHENen erabilerak.
- 3.- Arreta indibidualizatuagoa emateko bidea zabal dezakete PHENek: osasun eskuhartzeak pazientearen lehentasunen eta beharren arabera egokitu eta jarraipen pertsonalizatuagoa ahalbidetuz.
- 4.- Pazientean zentratutako ebidentzia medikoa garatu, pazienteak ahaldu eta erabakitze partekatua sustatzeko balio dezake.
- 5.- Osasun-politiken garapen eta balibide publikoen kudeaketarako erabilgarria den informazioa eskaini dezakete, *balioan oinarrituriko osasuna* bultzatzeko aukerak emanaz eta osasunaren ekonomiaren arlorako ebaluazio metodo berriak garatuz.
- 6.- Euskal Herrian ospitale publiko bakar batean aurkitu da PHENen erabilera sistematikoa egiten duen programa: iktus eta prostatako minbizi lokalizatuen jarraipenerako *Nire bizi-kalitatea* programa. Urtebete inguru darama martxan eta oraindik ez du emaitzik edo ondoriorik kaleratu.
- 7.- Nazioarteko beste esperientzietan identifikaturiko arazoak Euskal Herrian gerta litezkeen aurreikusitako eta saihesteko neurriak hartzeak interes berezia izan lezake,

hemen jadanik martxan dauden edo etorkizunean egon litezkeen programen arrakasta bermatzeko.

8.- PHENak herrialde bakoitzeko kultura eta hizkuntzara egokiturik egon behar direnez, Euskal Herriaren izaera elebiduna dela eta, erdarazko galdetegiez gain, euskarazkoak ere garatu behar dira.

9.- Nazioarteko ereduak ikusita, aztertu beharrekoa litzateke PHENen euskaratzea hurrengo Euskara Planetan jasotzea eta helburu hori lortzeko Osasun Zerbitzu eta Unibertsitateen arteko elkarlana bultzatzea.

10.- Euskaratu beharrean dauden PHENak egokitzapen prozesu egokiaren bidez itzuli beharko dira eta jada erabilgarri daudenek prozesua behar den bezala igaro duten egiaztatu beharko da, galdetegiaren propietate psikometrikoak gal ez daitezen.

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg.* 2007 Feb;5(1):57-65.
2. Szasz T, Hollender M. A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med.* 1956 May;97(5):585-92.
3. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract.* 1969 May;17(82):269-76.
4. MyHealthOutcomes [Internet]. [tokia ezeaguna]: The Epimetrics Group, LLC; c2009-2018 [Kontsulta:2018-03-10]. Eskuragarri: <http://myhealthoutcomes.com/>
5. Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights.* 2013 Aug;6:61-8.
6. Morgan S, Yoder LH. A concept analysis of person-centered care. *J Holist Nurs.* 2012 Mar;30(1):6-15.
7. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* 2017 Feb;12:381-97
8. McCormack B. A conceptual framework for person-centred practice with older people. *Int J Nurs Pract.* 2003 Jun;9(3):202-9.

9. Walker LO, Avant KC. Concept analysis. In Conner M, editor. *Strategies for theory construction in nursing*. Upper Saddle River: Pearson; 2005.
10. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000 Oct;51(7):1087–110.
11. Mead N, Bower P, Hann M. The impact of general practitioners' patient-centredness on patients' post-consultation satisfaction and enablement. *Soc Sci Med*. 2002 Jul;55(2):283–99.
12. Stewart M, Brown J, Weston W, et al. *Patient-centred medicine: transforming the clinical method*. London: Sage; 1995.
13. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision making. *Soc Sci Med*. 1998 Aug;47(3): 329-39
14. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780–1.
15. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Thomas H. The role of expectancies in the placebo effect and their use in the delivery of health care: a systematic review. *Health Technol Assess*. 1999;3(3):1–96.
16. Winefield H, Murrell T, Clifford J, Farmer E. The search for reliable and valid measures of patient-centredness. *Psychol Health*. 2007 Dec;11(6):811–24.
17. McEvoy L, Duffy A. Holistic practice - A concept analysis. *Nurse Educ Pract*. 2008 Nov;8(6):412-9
18. Beers E, Lee Nilsen M, Johnson JT. The role of the patients: shared decision-making. *Otolaryngol Clin North Am*. 2017 Aug;50(4):689-708.
19. McCance TV. Caring in nursing practice: The development of a conceptual framework. *Res Theory Nurs Pract*. 2003 Summer;17(2):101-16.
20. Suhonen R, Välimäki M, Leino-Kilpi H. Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *J Adv Nurs*. 2005 May;50(3):283-92.
21. Suhonen R, Välimäki M, Leino-Kilpi H. Individualised care from patients', nurses' and relatives' perspective – A review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2002 Aug;39(6):645-54.
22. Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disabil Rehabil*. 2007 Oct 30-Nov 15;29(20-21):1555-65.
23. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2012.

24. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom.* 2008;77(4):219–26.
25. Kehl KL, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Mack JW, Keating NL. Association of actual and preferred decision roles with patient-reported quality of care: shared decision making in cancer care. *JAMA Oncol.* 2015 Apr;1(1):50–8.
26. Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ Couns.* 2000 Jan;39(1):17–25.
27. Draeger RW, Stern PJ. Patient-centered care in medicine and surgery: guidelines for achieving patient-centered subspecialty care. *Hand Clin.* 2014 Aug;30(3):353-9.
28. Castellvi P, Ferrer M, Alonso J; Comité Científico de BiblioPRO. Resultados percibidos por los pacientes en investigación: definición, impacto, clasificación, medición y evaluación. *Med Clin (Barc).* 2013 Oct;141(8):358-65.
29. Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer.* 1948 Nov;1(4):634-56.
30. McHorney CA, Cohen AS. Equating health status measures with item response theory: Illustrations with functional status items. *Med Care.* 2000 Sep;38(9 Suppl):II43–59.
31. Black N. Patient reported outcome measures could help transform health care. *BMJ.* 2013 Jan;346:f167.
32. Devlin NJ, Appleby J. Getting the most out of PROMs: putting health outcomes at the heart of NHS decision-making [Internet]. The King's Fund. 2010 [Konsulta: 2018-01-04]. Eskuragarri: <https://www.kingsfund.org.uk/publications/getting-most-out-proms>
33. Meadows KA. Patient-reported outcome measures: an overview. *Br J Community Nurs.* 2011 Mar;16(3):146-51.
34. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P; ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health.* 2005 Mar-Apr;8(2):94-104.

35. FDA. [Internet] Silver Spring: Food and Drug Administration (FDA). Guidance for Industry. Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims. [kotsulta: 2018-01-03]. Eskuragarri: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf>
36. Gelber RD, Gelber S. Quality-of-life assessment in clinical trials. *Cancer Treat Res.* 1995;75:225–46.
37. Schlundt D, Pichert JW, Gregory B, Davis D. Eating and diabetes: a patient-centred approach. In: Rubin RR, editor. *Practical Psychology for Diabetes Clinicians: How to deal with Key Behavioural Issues Faced by Patients and Health Care Teams.* Alexandria: American Diabetes Association, 1996.
38. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc).* 2005 Dec 1;125(1 Suppl):56-60.
39. Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expect.* 2017 Feb;20(1):11-23.
40. Coons SJ, Gwaltney CJ, Hays RD, Lundy JJ, Sloan JA, Revicki DA, et al. ISPOR ePRO Task Force. Recommendations on Evidence Needed to Support Measurement Equivalence between Electronic and Paper-Based Patient-Reported Outcome (PRO) Measures: ISPOR ePRO Good Research Practices Task Force Report. *Value Health.* 2009 Jun;12(4):419-29.
41. Li M, Harris I, Lu ZK. Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC Med Res Methodol.* 2015 Aug;15:62.
42. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res.* 2013 Jun;13:211.
43. Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *J Eval Clin Pract.* 2006 Oct;12(5):559-68.
44. Santana MJ, Feeny D. Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management. *Qual Life Res.* 2014 Jun;23(5):1505-13.

45. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MD, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res.* 2008 Mar;17(2):179-93.
46. Wasson JH, Stukel TA, Weiss JE, Hays RD, Jette AM, Nelson EC. A randomized trial of using patient self-assessment data to improve community practices. *Eff Clin Pract.* 1999 Jan-Feb;2(1):1-10.
47. Cardoso C, Gómez-Conesa A, Hidalgo MD. Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia* 2010 Nov;32(6):264–70.
48. Ahles TA, Wasson JW, Seville JL, Johnson DJ, Cole BF, Hanscom B, et al. A controlled trial of methods for managing pain in primary care patients with or without co-occurring psychosocial problems. *Ann Fam Med.* 2006 Jul-Aug;4(4):341-50.
49. Nelson EC, Conger B, Douglass R, Gephart D, Kirk J, Page R, et al. Functional health status levels of primary care patients. *JAMA* 1983 Jun;249(24):3331-8.
50. Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, Frampton S, Knudsen JL, Zimlichman E. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int J Qual Health Care.* 2017 Oct 1;29(6):874-9.
51. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med.* 2001 Sep;16(9):606–13.
52. Kroenke K, Spitzer RL. The PHQ 9: A new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatr Ann.* 2002 Sep;32(9):1–7.
53. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med.* 2006 May;166(10):1092–7.
54. Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B, Gilbody S, Churchill R, Aiken L, et al. Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Jul;7:CD011119.
55. Guyatt G, Schunemann H. How can quality of life researchers make their work more useful to health workers and their patients? *Qual Life Res.* 2007 Sep;16(7):1097–105.
56. Osoba D, King M. Meaningful differences. In: Fayers P, Hays R, editors. *Assessing quality of life in clinical trials.* Oxford: Oxford University Press; 1995.

57. Wilke RJ, Burke LB, Erickson P. Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Control Clin Trials*. 2004 Dec;25(6):535–52.
58. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess*. 1998;2(14):1–74.
59. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer*. 1999 Oct;35(11):1571–80
60. Hambleton RK. Adaptación de test para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas. In: Muñiz J, editor. *Psicometría*. Madrid: Universitas; 1996.
61. Hambleton RK. Translating achievement tests for use in cross-national studies. *Eur J Psychol Assess*. 1993 Mar;9(1):57–68
62. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurologia*. 2008 Apr;23(3):157-67.
63. Kluth LA, Dahlem R, Becker A, Schmid M, Soave A, Rosenbaum C, et al. Psychometric validation of a German language version of a PROM for urethral stricture surgery and preliminary testing of supplementary ED and UI constructs. *World J Urol*. 2016 Mar;34(3):369-75.
64. McKenna SP, Doward LC. The Translation and Cultural Adaptation of Patient-Reported Outcome Measures. *Value Health*. 2005 Mar-Apr;8(2):89-91.
65. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ*. 2015 Feb;350:g7818.
66. Hvitfeldt H, Carli C, Nelson EC, Mortenson DM, Ruppert BA, Lindblad S. Feed forward systems for patient participation and provider support: adoption results from the original US context to Sweden and beyond. *Qual Manag Health Care*. 2009 Oct-Dec;18(4):247-56.
67. Svensk Reumatologis Kvalitetsregister [Internet]. [toki ezezaguna]: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister. Årsrapport 2012 [Kontsulta: 2018-01-12]. Eskuragarri: <http://srq.nu/srqny/wp-content/uploads/2014/04/Årsrapport-2012.pdf>
68. Wasson JH, Benjamin R, Johnson D, Moore LG, Mackenzie T. Patients use the internet to enter the medical home. *J Amb Care Manage*. 2011 Jan-Mar;34(1):38-46.

69. Devlin NJ, Parkin D, Browne J. Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health Econ.* 2010 Aug;19(8):886-905.
70. Haverman L, Engelen V, van Rossum MA, Heymans HS, Grootenhuis MA. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application. *BMC Pediatr.* 2011 Jan;11:3.
71. Crandall W, Kappelman CW, Colletti RB, Leibowitz I, Grunow JE, Ali S, et al. ImproveCareNow: the development of a pediatric inflammatory bowel disease improvement network. *Inflamm Bowel Dis.* 2011 Jan;17(1):450-7.
72. ICHOM [Internet]. London: ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement [kontsulta: 2018-03-09]. Eskuragarri: <http://www.ichom.org/>
73. Osakidetza [Internet]. Gasteiz: Eusko Jaurlaritza; c2011. 2017ko jardueraren balantzea Osakidetzan, 2018 urt31 [kontsulta: 2018-03-09]. Eskuragarri: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/listas\\_espera/eu\\_le/adjuntos/2017ko\\_Osakidetzaren\\_balantzea.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/listas_espera/eu_le/adjuntos/2017ko_Osakidetzaren_balantzea.pdf)
74. Osakidetza[Internet]. Gasteiz: Eusko Jaurlaritza; c2011. Osakidetzaren erronkak eta proiektu estrategikoak 2017-2020, 2017 abe [kontsulta: 2018-03-09]. Eskuragarri: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen\\_gob\\_planes/eu\\_def/adjuntos/PE\\_2017\\_2020\\_web\\_EUS.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen_gob_planes/eu_def/adjuntos/PE_2017_2020_web_EUS.pdf)
75. SaludNavarra [Internet]. Iruñea: Nafarroako Gobernua. Plan de Salud de Navarra 2014-2020. Profesionales. [kontsulta: 2018-03-17]. Eskuragarri: [https://www.navarra.es/home\\_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Plan+Salud+Navarra/Plan+de+Salud+de+Navarra+2014-2020+Profesionales/](https://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Plan+Salud+Navarra/Plan+de+Salud+de+Navarra+2014-2020+Profesionales/)
76. Katzan IL, Thompson N, Uchino K. Innovations in Stroke The Use of PROMIS and NeuroQoL Scales in Clinical Stroke Trials. *Stroke.* 2016 Feb;47(2):e27-30.
77. Eustat. [Internet]. Gasteiz: Eusko Jaurlaritza. Eusko Jaurlaritzaren Aurrekontuak. Sail bakoitzaren gastuak (milaka euro). 2018 [kontsulta: 2018-03-17]. Eskuragarri: [http://eu.eustat.eus/elementos/ele0000300/ti\\_Presupuestos\\_del\\_Gobierno\\_Vasco\\_Gastos\\_por\\_departamento\\_miles\\_de\\_euros\\_2018/tbl0000340\\_e.html](http://eu.eustat.eus/elementos/ele0000300/ti_Presupuestos_del_Gobierno_Vasco_Gastos_por_departamento_miles_de_euros_2018/tbl0000340_e.html)
78. Nafarroako Gobernua [Internet]. Iruñea: Nafarroako Gobernua. Nafarroako Aurrekontu Orokorrak 2018, 2017 [kontsulta: 2018-03-17]. Eskuragarri:

- [http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/14828DDF-57C4-47C1-A187-9C075907300C/395218/presupuestos\\_generales\\_20183.pdf](http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/14828DDF-57C4-47C1-A187-9C075907300C/395218/presupuestos_generales_20183.pdf)
79. Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Paris: Gouvernement de la République française. Les dépenses de santé en 2016 – Résultats des comptes de la santé – édition 2017. [kontsulta: 2018-04-15]. Eskuragarri: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-depenses-de-sante-en-2016-resultats-des-comptes-de-la-sante-edition-2017>
  80. Porter ME. A Strategy for Health Care Reform – Toward a Value-Based System . N Engl J Med. 2009 Jul 9;361(2):109-12.
  81. Irekia [Internet]. Gasteiz: Eusko Jaurlaritza; c2011. VI.Inkesta Soziolinguistikoa: Euskararen eremu osoa 2016 [kontsulta: 2018-03-20]. Eskuragarri: [https://www.irekia.euskadi.eus/uploads/attachments/9954/VI\\_INK\\_SOZLG-EH\\_eus.pdf?1499236557](https://www.irekia.euskadi.eus/uploads/attachments/9954/VI_INK_SOZLG-EH_eus.pdf?1499236557)
  82. Petralanda B. Osasun profesionalaren eta pazientearen arteko hizkuntza-mugei aurre egiteko euskarazko asistentzia-zirkuituen esperientzia. Argitaratu gabe.
  83. Roberts GW, Irvine FE, Jones PR, Spencer LH, Baker CR, Williams C. Language awareness in the bilingual healthcare setting: A national survey. Int J Nurs Stud. 2007 Sep;44(7):1177-86.
  84. The Joint Commission [Internet]. The Joint Commission. Sentinel event data root causes by event type 2004-2015. [kontsulta: 2018-03-29] Eskuragarri: [http://www.jointcommission.org/assets/1/18/Root\\_Causes\\_by\\_Event\\_Type\\_2004-2015.pdf](http://www.jointcommission.org/assets/1/18/Root_Causes_by_Event_Type_2004-2015.pdf).
  85. Language Awareness Infrastructure Support (LLAIS) [Internet]. Bangor: Bangor University. [kontsulta: 2018-03-26]. Eskuragarri: <http://nworth-ctu.bangor.ac.uk/llais/>
  86. Société Santé Français [Internet]. Santé Canada [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: <https://santefrancais.ca/>
  87. HSO [Internet] HSO - Health Standard Organization. [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: <https://healthstandards.org/>
  88. HSO[Internet]. HSO - Health Standard Organization. Communication in Minority Language Situations [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: <https://healthstandards.org/files/ENGStandardDraftForPublicReview-Communication-5Feb2018.pdf>
  89. Frantziako Konstituzioa. 2. art.

90. Espainiako Konstituzioa. 3. art.
91. 13/1982 Lege Organikoa, abuztuaren 10ekoa, Nafarroako Foru Eraentza Berrezarri eta Hobetzeari buruzkoa. 9. art. (1982-9-3ko Nafarroako Aldizkari Ofiziala, 106 zk.)
92. Nafarroako 18/1986 Foru Legea, abenduaren 15ekoa, Euskarari buruzkoa. (1986-12-17ko Nafarroako Aldizkari Ofiziala, 154 zk.)
93. 3/1979 Lege Organikoa, abenduaren 18koa, Euskal Autonomia Erkidegoko Estatutuarena. 6. art. (1980-1-12ko Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkaria, 32 zk.)
94. Euskal Autonomia Erkidegoko 10/1982 Legea, azaroaren 24koa, Euskararen Erabilera Normalizatzeko oinarrikoa. (1982-12-16ko Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkaria, 160 zk.)
95. Osakidetza [Internet]. Gasteiz: Eusko Jaurlaritza; c2011. Osakidetzan euskararen erabilera normalizatzeko 2.plana 2013-2019, 2013 aza [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_euskera/eu\\_osk/adjuntos/euskararenPlanaEu.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_euskera/eu_osk/adjuntos/euskararenPlanaEu.pdf)
96. Euskarabidea [Internet]. Iruñea: Nafarroako Gobernua. Euskararen I. Plan Estrategikoa, 2017 urt [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: [http://www.euskarabidea.es/fitxategiak/irudiak/fckeditor/Euskararen%20I%20Plan%20Estrategikoa%20\(2016-2019\)\\_%20Nafarroako%20Gobernua.pdf](http://www.euskarabidea.es/fitxategiak/irudiak/fckeditor/Euskararen%20I%20Plan%20Estrategikoa%20(2016-2019)_%20Nafarroako%20Gobernua.pdf)
97. EEP [Internet]. Baiona: EEP – Euskararen Erakunde Publikoa [kontsulta: 2018-03-27]. Eskuragarri: <http://www.mintzaira.fr/eu/eep.html>

## ESKER ONAK

Gradu Amaierako Lan honen egikaritze prozesuan bidelagun izan ditudan guztiei nire eskerrik beroenak emateko baliatu nahiko nituzke azken lerrook. Zuon guztion laguntzagatik izan ez balitz, lorturiko fruitua ez zatekeen esku-artean dugun hau izango.

Lehenik eta behin, proiektuaren zuzendari izan diren Aitor eta Izaskuni eman behar dizkiet eskerrak; hasiera-hasieratik erakutsitako prestutasun eta interesagatik, lanean horren fin jarduteagatik eta emandako animo guztiengatik. Gogoko lekuan aldaparik ez dagoela esan ohi da, eta horrela erakutsi didazue.

Bestalde, lanaren garapenean ezinbesteko informazio iturri izan ditudan horiei ere aipamena egin eta eskerrak eman gabe ezin gera naiteke. Eskerrik asko, Garazi eta Lazaro, horren hurbil eta aldi berean horren urrun dauzkagun Ipar Euskal Herria eta Nafarroan kontaktu izateagatik. Eta mila esker, Covadonga, Roberto eta Francisco, *Nire bizi-kalitatea* programaren azalpen guztiak xehetasun guztiz eta pazientzia osoz eman izanagatik.

Era berean, arlo ezberdinetan lanaren zuzentasuna zaintzen lagundu didaten Itziar eta Eukeneri ere eskerrak eman nahiko nizkieke. Esker anitz bioi.

Azkenik, osasun-arloko Gradu Amaierako Lanetan hizkuntzaren gaia txertatzen hasi zen Bidaneri ere nire esker ona adierazi nahiko nioke. Bai lehen pausuak emon izanagatik, eta bai neu ere bide honetara erakarri izanagatik.

**I. ERANSKINA. Guruzetako Unibertsitate Ospitaleko iktusaren Nire bizi-kalitatea programaren liburuxkako galdetegiak.**

			<b>Excelente</b>	<b>Muy buena</b>	<b>Buena</b>	<b>Pasable</b>	<b>Mala</b>						
En general, diría que su salud es . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
En general, diría que su calidad de vida es . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
En general, ¿cómo calificaría su salud física? . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
En general, ¿cómo calificaría su salud mental, incluidos su estado de ánimo y su capacidad para pensar? . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
En general, ¿cómo calificaría su satisfacción con sus actividades sociales y sus relaciones con otras personas . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
En general, califique en qué medida puede realizar sus actividades sociales y funciones habituales. (Esto comprende las actividades en casa, en el trabajo y en el área donde reside, así como sus responsabilidades como padre o madre, hijo/a, cónyuge, empleado/a, amigo/a, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>											
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<b>Completamente</b>	<b>En su mayoría</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Un poco</b>	<b>Para nada</b>						
¿En qué medida puede realizar sus actividades físicas diarias, como caminar, subir escaleras, cargar las compras o mover una silla?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5	4	3	2	1						
<b>En los últimos 7 días...</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>											
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<b>Nunca</b>	<b>Rara vez</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Siempre</b>						
¿Con qué frecuencia le han afectado problemas emocionales como sentir ansiedad, depresión o irritabilidad? . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3	4	5						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>											
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<b>Ninguno</b>	<b>Leve</b>	<b>Moderado</b>	<b>Intenso</b>	<b>Muy intenso</b>						
En promedio, ¿cómo calificaría su cansancio? . . . . .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3	4	5						
En promedio, ¿cómo calificaría su dolor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<b>Ningún dolor</b>										<b>El peor dolor imaginable</b>

Por favor, indique con una **X** su respuesta

<b>1</b>	¿Podría vivir solo sin ayuda de otras personas? Esto significa tener la capacidad de tomar un baño, usar el W.C., ir de compras, preparar comida, y organizar las finanzas propias y del hogar.	SI	
		NO	

Si su respuesta es "NO", vaya a la 4ª pregunta. Si su respuesta es "SI" conteste la siguiente pregunta



<b>2</b>	Puede hacer todo lo que hacía justo antes de tener el ictus, aunque sea más lentamente y no tan frecuentemente?	SI	
		NO	

Si su respuesta es "NO", ha acabado la encuesta. Si su respuesta es "SI" conteste la siguiente pregunta



<b>3</b>	¿Se ha recuperado completamente a como estaba antes de tener el ictus?	SI	
		NO	

Ha acabado la encuesta



<b>4</b>	¿Puede caminar desde una habitación a la otra sin ayuda de otra persona?	SI	
		NO	

Si su respuesta es "SI", ha acabado la encuesta. Si su respuesta es "NO" conteste la siguiente pregunta



<b>5</b>	¿Puede sentarse en la cama sin ayuda?	SI	
		NO	

Este cuestionario ha sido realizado por:	El/la paciente	
	El/la cuidador/a	

## II. ERANSKINA. Guruzetako Unibertsitate Ospitaleko prostatako minbizi lokalizatuaren Nire bizi-kalitatea programen liburuxketako galdetegiak.



### Questionario "EPIC 26" para evaluar la frecuencia urinaria

Por favor, indica con un **círculo** tu respuesta

<b>1</b>	Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia se te ha escapado la orina?	a. Más de una vez al día	1
		b. Como una vez al día	2
		c. Más de una vez a la semana	3
		d. Como una vez a la semana	4
		e. Muy raramente o nunca	5

<b>2</b>	¿Cual de las respuestas siguientes describe mejor tu control de orina durante las últimas 4 semanas?	a. Ningún control	1
		b. Goteo frecuente	2
		c. Goteo ocasional	3
		d. Control total	4

<b>3</b>	¿Cuántas compresas o pañales de adulto utilizas al día para control de los escapes de orina?	a. Ninguno	1
		b. Uno al día	2
		c. Dos al día	3
		d. Tres ó más al día	4

¿Cuánto trastorno te ha causado cada uno de los siguientes durante las últimas 4 semanas? (Marca con un círculo un número por línea)						
	Ningún problema	Problema muy pequeño	Problema pequeño	Problema moderado	Problema importante	
<b>4</b>	a. Goteo o escapes de orina	0	1	2	3	4
	b. Dolor o escozor al orinar	0	1	2	3	4
	c. Sangrado al orinar	0	1	2	3	4
	d. Chorro fino o no vaciar completamente	0	1	2	3	4
	e. Necesidad de orinar frecuentemente durante el día	0	1	2	3	4

<b>5</b>	En global, ¿cuánto problema ha sido tu función urinaria durante las últimas 4 semanas?	a. Ningun problema	1
		b. Un problema muy pequeño	2
		c. Un problema pequeño	3
		d. Un problema moderado	4
		e. Un problema importante	5

¿Cuánto trastorno te ha causado cada uno de los siguientes durante las últimas 4 semanas? (Marca con un círculo un número por línea)						
	Ningún problema	Problema muy pequeño	Problema pequeño	Problema moderado	Problema importante	
<b>6</b>	a. Urgencia para hacer deposición	0	1	2	3	4
	b. Aumento del número de deposiciones	0	1	2	3	4
	c. Pérdida de control sobre las heces	0	1	2	3	4
	d. Sangre en las heces	0	1	2	3	4
	e. Dolor pélvico, abdominal o rectal	0	1	2	3	4

<b>7</b>	En global, ¿cuánto problema han sido tus hábitos intestinales durante las últimas 4 semanas?	a. Ningun problema	1
		b. Un problema muy pequeño	2
		c. Un problema pequeño	3
		d. Un problema moderado	4
		e. Un problema importante	5

8 ¿Cómo evaluarías cada una de las siguientes durante las últimas 4 semanas? (Marca con un círculo un número por línea)					
	Muy pobre o ninguna	Pobre	Regular	Buena	Muy buena
a. Capacidad para tener una erección	0	1	2	3	4
b. Capacidad para tener un orgasmo	0	1	2	3	4

9	¿Cómo describirías la CALIDAD de tus erecciones durante las últimas 4 semanas?	a. Ninguna	1
	b. No suficientes para cualquier tipo de actividad sexual	2	
	c. Suficientemente firmes para la masturbación	3	
	d. Suficientemente firmes para el coito	4	

10	¿Cómo describirías la FRECUENCIA de tus erecciones durante las últimas 4 semanas?	a. Nunca he tenido una erección cuando la he querido tener	1
	b. Tuve una erección MENOS DE LA MITAD DE LAS VECES que quise	2	
	c. Tuve una erección LA MITAD DE LAS VECES que quise	3	
	d. Tuve una erección MÁS DE LA MITAD DE LAS VECES que quise	4	
	e. Tuve una erección SIEMPRE que quise	5	

11	En global, ¿cómo evaluarías tu capacidad para funcionar sexualmente durante las últimas 4 semanas?	a. Muy pobre	1
		b. Pobre	2
		c. Regular	3
		d. Buena	4
		e. Muy buena	5

12	En global, ¿cuánto problema ha sido tu función sexual o ausencia de función sexual durante las últimas 4 semanas?	a. Ningún problema	1
		b. Un problema muy pequeño	2
		e. Un problema pequeño	3
		d. Un problema moderado	4
		e. Un problema importante	5

13 ¿Cuánto problema te ha causado durante las últimas 4 semanas cada uno de los siguientes? (Marca con un círculo un número por línea)						
	Ningún problema	Problema muy pequeño	Problema pequeño	Problema moderado	Problema importante	
a. Sofocos	0	1	2	3	4	
b. Sensibilidad o agrandamiento de las mamas	0	1	2	3	4	
c. Sentirse deprimido	0	1	2	3	4	
d. Falta de energía	0	1	2	3	4	
e. Cambios de peso	0	1	2	3	4	





## Cuestionario para evaluar la utilización de medicamentos sexuales/accesorios

Medicamento/Accesorio	1	2	3	4	5
Viagra y otro medicamento (nómbrale si no es Viagra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muse (sistema transuretral para la administración de alprostadil)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inyección intracavernosa (ej. Caverjet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sistema de terapia de vacío (ej. Erect aid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras (nombre medicamento/accesorio si no ha sido nombrado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medicamento/Accesorio	1	2	3	4	5
Viagra y otro medicamento (nómbrale si no es Viagra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muse (sistema transuretral para la administración de alprostadil)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inyección intracavernosa (ej. Caverjet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sistema de terapia de vacío (ej. Erect aid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras (nombre medicamento/accesorio si no ha sido nombrado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Este cuestionario está diseñado para evaluar el uso de apoyo para la erección en los pacientes tratados por cáncer de próstata. Para ayudarnos a conseguir una medición más precisa, por favor responde a todas las preguntas honesta y completamente.

Puedes negarte a responder a cualquier pregunta por cualquier motivo.

Toda la información contenida en esta encuesta se mantendrá estrictamente confidencial. Gracias por participar y por ayudarnos a mejorar la calidad de la atención a los pacientes con cáncer de próstata.

Las siguientes preguntas se refieren a cualquier tratamiento que hayas recibido para ayudar con tus erecciones.

Por favor, indica con una **X** tu respuesta

<b>1</b>	¿Tienes una prótesis peneana?	SI*	<input type="checkbox"/>
		NO	<input type="checkbox"/>

Si tu respuesta es "SI", salta las preguntas 2-4)



<b>2</b>	¿Has usado algún medicamento o accesorio para apoyar o mejorar una erección?	SI	<input type="checkbox"/>
		NO*	<input type="checkbox"/>

Si tu respuesta es "NO", salta la pregunta 3 y responde la pregunta 4



Para cada uno de los siguientes medicamentos o artefactos, por favor indica si has usado o actualmente usas para mejorar tu erección:						
	No lo he probado	Lo he probado, pero NO FUE UTIL	AYUDÓ, pero NO LO ESTOY USANDO AHORA	AYUDÓ, y lo usas A VECES	AYUDÓ y lo uso SIEMPRE	
<b>3</b>	Viagra y otro medicamento (nómbrale si no es Viagra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muse (sistema transuretral para la administración de alprostadil)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Inyección intracavernosa (ej. Caverjet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sistema de terapia de vacío (ej. Erect aid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otras (nombre medicamento/accesorio si no ha sido nombrado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>4</b>	¿Cómo describirías la calidad de tus erecciones SIN EL APOYO de medicamentos o accesorios DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS? (por favor marca solo una)	1. No he tenido	<input type="checkbox"/>
		2. No lo suficiente firme para ningún tipo de actividad sexual	<input type="checkbox"/>
		3. Lo suficientemente firme como para masturbación y estimulación antes de la penetración	<input type="checkbox"/>
		4. Lo suficientemente firme para relaciones sexuales	<input type="checkbox"/>