

Gradu Amaierako Lana / Trabajo Fin de Grado
Medikuntzako Gradua / Grado en Medicina

Garun paralisia duten pertsonen bilakaera helduarora igarotzean

Egilea /Autor:
Larraitz Etxebeste Lizaso
Zuzendaria / Director/a:
Itxaso Martí Carrera

© 2022, Larraitz Etxebeste Lizaso

Donostia, 2022ko apirilaren 27a / San Sebastián, 27 de abril de 2022

LABURPENA

Sarrera: garun paralisia garapen psikomotorreko nahasmendu multzo bat biltzen du, muskulu-tonuari, jarrerari eta/edo mugimenduari eragiten diona batik bat, eguneroko jarduerak mugatuz. Heldugabeko garunean gertatzen den lesio ez progresibo batek sortua da. Gaixotasunaren larritasunaren arabera, arazo motoreez gain, arazo sentsitiboak, kognitiboak, komunikazioarenak eta portaera-nahasmenduak ere pairatzen dira.

Garun paralisidun pertsonetan, adinez aurrera egin ahala konplikazioak areagotuz doazen arren, helduaroko bilakaera ez da hain ezaguna. Beraz, garai aldaketa hori une kritikoa izanik, pertsona horien jarraipena egitea garrantzitsua izango litzateke, beharrezkoa duten zainketa espezifikoa eskaini ahal izateko.

Helburuak: helburu nagusia Donostiako Ospitaleko garun paralisia duten pertsonen bilakaera aztertzea izango da, behin helduarora igarotzean. Horrez gain, pertsona horien mortalitatea eta morbiditatea zein den ere aztertuko da. Bestalde, helduaroko trantsizio prozesuaren inguruan duten iritzia ere ezagutu nahi izan da.

Materiala eta Metodologia: alde batetik, Donostia Ospitaleko garun paralisia duten neuropediatriako pazienteen behaketazko ikerketa atzera begirakoa eta deskribatzailea burutu da, historia klinikoen azterketen bitartez. Horrez gain, inkesta bat bidali zaio paziente bakoitzaren familiar bati edo tutore legalari, gazte horien helduarorako trantsizioa eta ezaugarri klinikoen bilakaera hobeto ezagutzeko asmoz.

Emaitzak: datu-basean 44 garun paralisidun 16-26 urtetako gazteen datuak bildu dira. Denak iritsi dira helduarora, hots, 16 urteetara. Lagin osotik 2 kasu (% 5) hil dira 17 eta 19 urterekin, konplikatutako pneumonia bategatik.

GMFCS \geq III dutenek gaixotasunari asoziatutako arazo gehiago aurkeztu dituzte. Laginaren erdiak adimen desgaitasuna du, horietatik gehiengoak espastiko motakoak eta tetraparesiadunak izan direlarik. Ikasketa arazoak % 77ak aurkeztu du.

Bilakaerari dagokionean, % 91ak haurtzaroko GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) maila bera mantendu du helduaroran ere. Arnas-asaldurak % 30ean okerrera egin dute eta eskoliosiak % 44ean. Aitzitik, haurtzaroran digestio

arazoren bat zutenen artean % 62ak hobetu du eta sialorrea % 64ak. Umetan gernu-asalduraren bat zutenetatik % 75ak egin du hobera.

Helduaroan % 65ak aitortu du konplikazio berriren bat garatu izana, ohikoena arazo dermatologikoak izan direlarik, aknea bereziki. Horrez gain, % 52ak helduaroan arazo psikologikoren bat pairatu du.

Azkenik, % 77ak 14-16 urterekin jaso du neuropediatriako alta. Inkestako 22 erantzuleetatik % 61ak adierazi du mediku arretan aldaketa nabaritu duela, % 57ak helduarokoak okerrera egin duela aitortuz. Familien % 43a ez dago gustura jasotako mediku arretarekin.

Ondorioak:

Ikerketaren datuak aztertuta, garun paralisia duten nerabeek garun paralisiaren berezko konplikazio medikoak izaten jarraitzen dituzte. Gainera, nerabezaroari dagozkion beste arazo batzuk ere gehitzen zaizkie; hala ere, jarraipen medikoak, oro har, behera egiten du garai honetan. Helduarorako trantsizioa, modu protokolizatuan eta familiarekin adostua izatea eskatzen dute inkestako erantzuleek.

AURKIBIDEA

1. SARRERA.....	1
1.1. DEFINIZIOA.....	1
1.2. ETIOLOGIA ETA ARRISKU FAKTOREAK	1
1.3. SAILKAPENA.....	1
1.4. KONPLIKAZIOAK	4
1.5. DIAGNOSTIKOA	6
1.6. JARRAIPENA ETA TRATAMENDUAK	7
1.7. PRONOSTIKOA ETA MORTALITATEA	8
1.8. HELDUARORAKO TRANTSIZIOA	10
1.9. HELDUAROKO MORBILITATEA	11
2. HIPOTESIA.....	14
3. HELBURUAK.....	14
4. MATERIALA ETA METODOLOGIA	14
5. EMAITZAK	16
5.1. DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO NEUROPEDIATRIAKO 16-26 URTE BITARTEKO GARUN PARALISIDUN NERABEEN DATU OROKORRAK.....	18
5.2. NEUROPEDIATRIA GARAICO EZAUGARRI KLINIKOAK.....	20
5.3. EZAUGARRI KLINIKOEN BILAKAERA	24
5.4. INKESTAKO DATUAK	30
5.4.1. Datu orokorrak	30
5.4.2. Neuropediatria garaiko mediku arreta	31
5.4.3. Helduaroko mediku arreta.....	33
5.4.4. Ezaugarri klinikoaren bilakaera	35

5.4.5. Iritzi pertsonala.....	36
6. EZTABAIDA	38
6.1. DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO NEUROPEDIATRIAKO 16-26 URTE BITARTEKO GARUN PARALISIDUN NERABEEN DATU OROKORRAK.....	38
6.2. NEUROPEDIATRIA GARAICO EZAUGARRI KLINIKOAK.....	38
6.3. EZAUGARRI KLINIKOEN BILAKAERA	40
6.4. MORTALITATEA.....	43
6.5. HELDUAROKO TRANTSIZIOA ETA MEDIKU ARRETA	43
6.6. LANAREN MUGAK.....	46
7. ONDORIOAK	47
8. BIBLIOGRAFIA	50
9. ERANSKINAK	53
9.1. DATU-BASEKO ALDAGAI GUZTIAK.....	53
9.2. INKESTAKO GALDETEGI OSOA	55
9.3. ETIKA KOMITEAREN TXOSTENA	60

IRUDIEN AURKIBIDEA

1. Irudia. GMFCS (Gross Motor Function Classification System) sailkapenaren ilustrazioa	4
2. Irudia. Ikerketako laginak lortzeko prozesuaren fluxu-diagrama.....	17
3. Irudia. Inkestako lagina lortzeko prozesuaren fluxu-diagrama	17
4. Irudia. Garun paralisi motak: desgaitasun motorraren arabera.....	18
5. Irudia. Garun paralisi motak: diagnostiko topografikoaren arabera	18
6. Irudia. Eskolaratze mota.....	19
7. Irudia. GMFCS-ren araberako eskolaratze mota	19
8. Irudia. Neuropediatriako jarraipenean alta eman zitzaionean umeak zuen adina ..	20
9. Irudia. Neuropediatria garaiko GMFCS maila	20
10. Irudia. GMFCS-ren arabera asoziatu-rikomorbilitate kopurua.....	21
11. Irudia. Neuropediatria garaian zuten komunikatzeko gaitasuna CFCS-ren arabera	21
12. Irudia. Adimen desgaitasuna dutenen proportzioa garun paralisi mota bakoitzean	22
13. Irudia. Neuropediatria garaian aurkezten zituzten ezaugarri klinikoak	22
14. Irudia. Arazo digestiboren bat zutenetatik idorreria zutenak	23
15. Irudia. Gernu arazoren bat zutenetatik	23
16. Irudia. Neuropediatria garaian behar izan zituzten laguntza mota desberdinak ...	23
17. Irudia. Neuropediatria garaian gastrostomia edo tenotomia behar izan dutenak..	24
18. Irudia. Neuropediatria garaian izandako interbentzio kirurgiko kopurua.....	24
19. Irudia. Helduaroko GMFCS maila.....	25
20. Irudia. Haurtzarotik helduarorako GMFCS-ren bilakaera	25
21. Irudia. Ezaugarri klinikoen bilakaera behin helduen jarraipenera igaro ostean ...	26

22. Irudia. Funtzio motorraren GMFCS-ren araberako bilakaera	27
23. Irudia. Ezaugarri klinikoen bilakaera behin helduen jarraipenera igaro ostean ...	28
24. Irudia. Helduaroan konplikazio berririk izan duen	29
25. Irudia. Helduaroan konplikazio berrien zerrenda	29
26. Irudia. Inkestako laginaren helduaroan GMFCS maila	30
27. Irudia. Eguneroko oinarrizko jardunetarako (AVD) duen dependentzia maila....	31
28. Irudia. Dependentzia maila GMFCS-ren.....	31
29. Irudia. Neuropediatriako jarraipenaz arduratu diren mediku desberdinak.....	32
30. Irudia. Neuropediatria garaiko mediku erreferentea	32
31. Irudia. Helduaroan jarraipenaz arduratzen ari diren mediku desberdinak	33
32. Irudia. Neuropediatria garaiko mediku erreferentea	34
33. Irudia. Medikuek arretan aldaketarik nabaritu duten eta ea gustura dauden.....	34
34. Irudia. Helduaroan mediku arreta haurtzarokoarekin alderatuta okertu, mantendu edo hobetu den.....	35
35. Irudia. Helduaroan arazo psikologikorik izan duen	35
36. Irudia. Helduaroan arazo psikologikoren bat izan dutenen artean zer izan den ...	35
37. Irudia. Helduaroan laguntza/sistema berriren bat behar izan duen.....	36
38. Irudia. Helduaroan laguntza/sistema berriren bat behar izatekotan zein izan den	36
39. Irudia. Erantzulearen iritziz gizartean egin beharko liratekeen aldaketak	37

1. SARRERA

1.1. DEFINIZIOA

Garun paralisia mugikortasunari eta jarrerari eragiten dion nahasmendu neurologiko heterogeneo bat da; pertsonaren ohiko jarduera mugatzen duena. Heldugabeko garunean gertatzen den lesio baten ondorio izaten da, orokorrean, aldi prenatal edo perinatalean gertatzen dena (1). Lesioa ez progresiboa den arren, eragindako sintomak bai alda daitezkeela haurraren garapenean zehar (2). Funtzio motorraren arazoekin batera, bestelako desgaitasunak ere asoziatzen dira: sentikortasunaren edo pertzepzioaren asaldurak, desgaitasun kognitiboa, komunikatzeko zailtasunak, portaera-nahasmenduak, konbultsioak, konplikazio muskuluesketikoak...

Garuneko paralisia haurren desgaitasun kausarik ohikoena da, 1000 pertsonatik 2k pairatzen baitu, hots, 500 pertsonatik 1ek (3). Gaur egun, Espainian 120.000 pertsonak pairatzen du gaixotasuna (4).

1.2. ETIOLOGIA ETA ARRISKU FAKTOREAK

Garuneko lesioa haurdunaldian zehar, erditzean bertan edota erditu ondorengo 2-5 urte bitartean eman daiteke, eta kausa desberdinak egon daitezkeen arren, garatze bidean dagoen haurraren nerbio sistema zentrala (NSZ) kaltetzen da (2).

Garuneko paralisiaren prebalentzia askoz handiagoa da jaioberri goiztiarren (<32 aste) eta jaiotzean pisu baxua (<1500g) dutenen artean ere (3). Horiak gaixotasunaren arrisku-faktore esanguratsuenak diren arren, entzefalopatia hipoxiko-iskemikoak, istripu zerebrobaskularrak, NSZ-eko infekzioak, malformazio kortikalak eta kernikterusa ere aipagarriak dira. Gaur egun, azken horren arriskuaren garrantzia jaitsi da; izan ere, hiperbilirubinemia egoera ongi kontrolatzea lortu da, eragin ditzakeen garuneko lesioak saihestuz (5).

1.3. SAILKAPENA

Funtzio motorraren, eragin topografikoaren eta funtzionalitatearen arabera 3 sailkapen ezberdindu daitezke.

Alde batetik, funtzio motorraren desgaitasun motaren edo lesionatutako garunaren eremuaren arabera bereiz ditzakegu:

- **garuneko paralisi espastikoa:** garun paralisi kasuen % 70-90a da, gehiengoa alegia. Erasandako eremua garun-kortexa da (6), bide piramidala lesionatzen delarik. Ondorioz, lehen motoneuronaren sindromearen antzeko ezaugarriak adierazten dituzte, espastizitatea ezaugarri nagusia izanik (1). Garun paralisi espastikoa aldi berean 3 motetan banatzen da kaltetutako eremuaren arabera (1):
 - diplejia espastikoa (% 10-25): orokorrean, aldi prenatalen (24-35. asteen artean) edo perinatalean (haur goiztiarretan eta jaiotze-pisu baxukoetan) emandako leukomalazia peribentrikularren edo hemorragia intrabentrikularren ondorio izaten da (7). Kasuen % 30ean adimen-urritasuna egon daiteke. Aitzitik, epilepsia oso arraroa da (5).
 - hemiparesia/hemiplejia espastikoa (% 20-40): lesioaren etiologia baskularra izaten da nagusiki eta, batez ere, aldi perinatalean (% 40); aldi prenatal eta postnatalean % 30ean gertatzen da (7). Kasu honetan, goiko gorputz-adarretako bat da gehiago kaltetzen dena. Aldi perinataleko kasuetan, jaioberrien konbultsioak ohikoak izaten dira. Hemiparesia espastikoa dutenek ere ibiltzeko gaitasuna lortzen dute. Adimen-urritasuna gutxitan agertzen da, eta agertzekotan, arina izaten da. Epilepsia, aldiz, % 50ean agertzen da.
 - tetraplejia/tetraparesia espastikoa (% 20-40): larriagoa izaten da, aldi prenatal edo perinataleko garuneko kalte global baten ondoriozkoa izaten dena. Kasu honetan, kaltea gorputz-adar guztietan egoten da. Hori dela eta, orokorrean ez dira ibitzeko gai izaten eta maiz komorbilitate gehiago izaten dituzte: adimen-ezintasun larria, epilepsia % 50ean, nutrizio eta komunikazio zailtasunak, entzumen eta ikusmen arazoak, arnas aparatuko infekzio errepikatuak...
- **garuneko paralisi diskinetikoa edo atetoidea** (1): kasuen % 12-14a izaten da. Tetraparesia diskinetikoa aldi perinatalean izandako kernikterus eta EHI gertaeren ondorioz, gongoil basalak kaltetzen direnean sortzen da (7). Gaixo horiek

mugimendu diskinetikoak, erreflexu primitiboen iraunkortasuna eta disartria nabaria izaten dute. Kognitiboki nahiko ongi egoten dira, baina orokorrean ez dute ibilkera autonomoa lortzen (5).

- **garuneko paralisi ataxikoa:** kasuen % 4-13a izaten da. Lesioa zerebeloan gertatzen da (6); ondorioz, orekari eusteko zailtasunak dituzte eta ibiltzen ikasten badute, nahiko modu ezegonkorrean egiten dute. Horrez gain, gorputz hipotonikoa eragiten du: burua erorita, laxotasun-sentsazioa, artikulazioen malgutasuna...(6). Trebetasun motore fin eskasa eta, hizketa motela eta etena izaten dute (1).
- **garuneko paralisi mistoa:** lesioak garuneko egitura desberdinetan ematen direnez, ez dira garun paralisi moten ezaugarriak agertuko forma puruetan, horien konbinazioak baizik (2).

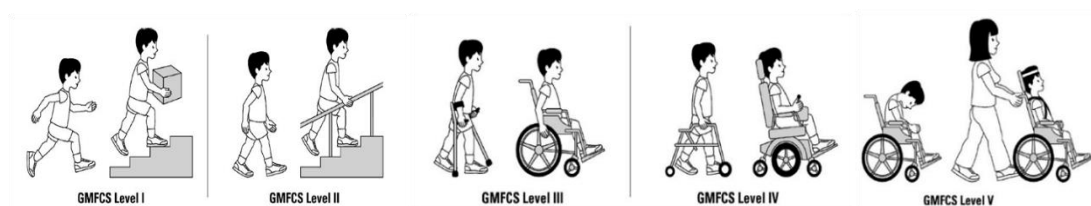
Bestetik, gaixotasunak kaltetutako gorputz eremuaren arabera, hau da, irizpide topografikoen arabera sailkapena ere egiten da (5); adibidez, monoplegiak gorputz-adar bati eragiten dio, tetraplegiak 4 gorputz-adarrei, hemiplegiak gorputzaren eskuin edo ezker aldeari...

Azkenik, funtzionalitatea definitzeko, mugikortasunaren gaitasunari dagokionean, gehienbat GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) sailkapen sistema erabiltzen da. Honek pertsonak 5 mailatan banatzen ditu, ibiltzeko gaitasunaren eta horretarako beharrezkoa duten laguntzaren arabera. Aipatzekoa da, denboran zehar gaixoaren gaitasun funtzionala aldatzen joan daitekeen arren, GMFCS maila ez dela aldatzen edo hobetzen; orokorrean 2 urtetatik aurrera GMFCS maila mantendu egiten da (5). Sailkapen honen arabera (8):

- I. maila: oinez ibiltzeko edota eskailerak igotzeko arazorik ez dute. Mugimendu konplexuetan edota trebetasuna eskatzen dutenetan zailtasunak izan ditzakete.
- II. maila: ibiltzeko laguntzarik ez dute behar, baina etxetik kanpo eta komunitatean mugak dituzte, esaterako: eskailerak igotzeko eta jaisteko eskubandan heltzea behar izaten dute. Hemiparesia espastikoa dutenek, oro har, GMFCS I-II maila izaten dute.
- III. maila: ibiltzeko laguntza baten beharra dute. Etxean eskuz laguntzeko gailu bat

(taka-taka edo makuluak adibidez) erabiltzen dute, baina kalean gurpildun aulkian mugitzen dira.

- IV. maila: etxean distantzia laburretarako sostengu sistema bat duen taka-taka erabil dezaketen arren, orokorrean eskuzko edo motordun gurpildun aulkian desplazatzen dira. Autodesplazamendurako zailtasunak dituzte.
- V. maila: burua eta enborra zuzen lerrokatzeko zailtasunak dituzte, baita gorputz-adarretako mugimenduak kontrolatzeko ere. Autodesplazamendurako oso mugatuta egoten dira. Horrenbestez, pertsona baten laguntzaz eskuzko gurpildun aulkian mugitu behar izaten zaie. Tetraparesia diskinetikodunak honen adibide izan daitezke, GMFCS IV-V mailetan ibiltzen baitira.



1. Irudia (6). GMFCS (Gross Motor Function Classification System) sailkapenaren ilustrazioa

Beste sailkapen funtzionalak ere badaude (11), hala nola: eskuko trebetasuna (funtzio motore fina) baloratzeko *Manual Ability Classification System* (MACS), komunikazio gaitasuna baloratzeko *Communication Function Classification System* (CFCS) eta ikusmena baloratzeko *Visual Function Classification Systems* (VFCS). Guztiak I-V bitarteko eskalak dira, V. maila larriena izanik.

1.4. KONPLIKAZIOAK

Garun paralisia gaixotasun iraunkorra eta konponezina da, baina ez da endekapenezkoa, hau da, lesio neurologikoa ez progresiboa den arren, ondorioak eta sintomak aldatu, hobetu edo okertu daitezke (2).

Gaixoen artean aldakuntza handia dago morbiditateari eta hilkortasunari dagokienean, eta hori, hein batean, garuneko lesioaren kokapenaren eta hedaduraren arabera da (9). Oro har, pazientearen larritasun funtzionalak erlazio zuzena du garapenean zeharreko komorbiditateekin (1). Hona hemen garun paralisiari erlazonaturiko

bestelako patologiak (1):

- adimen-desgaitasuna (% 50): lesioaren hedadurarekin eta motarekin harreman zuzena du. Maizago agertzen da garun paralisi espastikoan, batez ere tetraplejikoan. Era berean, prebalentzia altuagoa da GMFCS \geq III duten kasuetan (5). Aitzitik, funtzio kognitiboa hobea izaten da paralisi diskinetikoan. Aipatzekoa da, garun paralisidun haurren ehuneko handi batek ez duela adimen desgaitasunik, baina bai ikasketa zailtasunak (2).
- epilepsia (% 25-45): ohikoagoa da lesio kortikaletan: tetraplejian eta hemiplejian. Orokorrean, konbultsioak bizitzako lehenengo 2 urteetan hasten dira. Maiz, adimen-urritasunarekin erlazionatzen da.
- mintzatzeko eta hizkuntzaren arazoak (% 40-60): alde batetik, garapen intelektualaren araberakoa izango da eta, bestetik, muskuluak kontrolatzeko trebetasun motorraren araberakoa. Komunikazio eta hizkuntzaren arazoak, disartria, besteak beste, ohikoagoak dira garun paralisi diskinetikoaren kasuan. Gaixoen % 25a mutua da.
- portaera-nahasmenduak (% 25): arreta arazoak, arazo emozionalak eta/edo psikiatrikoak izaten ditzakete, besteak beste, antsietatea, % 25-40an arreta-defizitaren eta hiperaktibitatearen nahasmendua (TDAH), % 7an autismoa...
- loaren nahasmenduak (% 20)
- min kronikoa (% 50-75): aldakako luxazioa/subluxazioa, distonia, errefluxu gastroesofagikoa eta idorreria dira oinazearen kausarik ohikoenak. Mina oso ohikoa den arren, sarritan infradiagnostikatua dago, gaixoaren komunikazio-zailtasunengatik.
- ikusmen-arazoak (% 30-50): arazo ohikoenak estrabismoa, ikus-eremuko akatsak miopia eta hipermetropia dira (10). % 10a itsua da.
- entzumen-desgaitasuna (% 10-20): gorreri neurosensorial iraunkorra ikusmen-arazoa baino ezohikoagoa da (10). Entzumen arazoak maizago aurkitzen dira jaiotzeko oso pisu baxuko haurretan edo hipoxia-iskemia lesio larriak dituztenetan. % 5a gorra da.
- arazo urinarioak (% 30-60): gernu-infekzio errepikariak, disfuntzio mikzionala,

gernu-ihesa...

- arazo ortopedikoak: kontrakturak, aldakako subluxazioa eta luxazioa (% 30), oinen eta eskuen deformazioak, eskoliosia... min kronikoaren kausa izan daitezke.
- osteopenia: mugikortasun faltak, nutrizio arazoek, antikonbultsionanteek... hausturak maizago gertatzea eragin dezakete.
- arazo gastrointestinalak (% 90): idorreria kronikoa (% 60-70), errefluxu gastroesofagikoa eta/edo gorakoak (% 50), irensteko arazoak (% 20), sabelaldeko mina (% 10-30)...
- sialorrea (% 20)
- gastrostomia-zundaren menpekotasuna (% 7)
- malnutrizioa eta hazkuntza atzerapena: irensteko zailtasunengatik gerta daiteke, baita gehiegizko mugimenduak, ibiltzeko zailtasunak eta hipertoniak eragindako energia kontsumo handiagatik ere. Azkenean, malnutrizioak hazkuntzan eragingo du.
- arnas aparatuko gaixotasunak: aspirazio errepikakorren ondoriozko pneumoniak, eskoliosiak eragindako toraxeko espazioaren murriztapenak edo arnas-muskuluen deskooordinazioak/ahuleziak arazo larriak ekar ditzake. Morbilitate eta mortalitate kausa nagusiak dira.

1.5. DIAGNOSTIKOA

Garun paralisiaren diagnostikoa, batez ere, aurkikuntza klinikoetan oinarritzen da, jaiotza aurreko eta ondorengo historia, miaketa fisikoa eta proba osagarriak kontuan hartuz. Beraz, ez dago garun paralisia baieztatzen edo baztertzen duen froga zehatzik. Gaixotasunaren larritasunaren eta tipologiaren arabera diagnostikoa lehenago edo beranduago egiten da, orokorrean 12 eta 24 hilabete bitartean izaten delarik. Diagnostiko goiztiarra jaioberriaren 4-6 hilabeteen artean burutzen denean kontsideratzen da (11).

Esplorazio eta jarraipen estuaz gain, behin garun paralisiaren susmoa edukitzean, ikerketa sakonagoa egin behar da behin-betiko diagnostikorako. Horretarako, alde batetik, irudi-probak erabiltzen dira (ordenagailu bidezko tomografia eta erresonantzia

magnetiko bidezko miaketa), batez ere, gaixotasunaren etiologia topatzeko. Beste alde batetik, bestelako diagnostiko-probak ere burutzen dira diagnostiko diferentzian laguntzeko, hala nola, elektroentzefalograma, proba genetikoak, proba metabolikoak, infekzioen azterketa (TORCH) aurrekari pre edo perinatalak egonez gero, eta batzuetan baita tronbofilia proba ere (tronbosi aurrekari familiarak egotekotan) (11).

Azkenik, klinika antzekoa eman ditzaketen edota lesio estatikorik ez dauzkaten gaixotasunak baztertzea ere ezinbestekoa da diagnostikora heltzeko. Horien artean daude: gaixotasun neurodegeneratiboak, metabolismoaren sortzetiko akatsak, lesio traumatikoak, gaixotasun neuromuskularrak, neoplasiak...(11).

Diagnostikoa ahalik eta goiztiarrena izatea garrantzitsua izango da, konplikazioak aurreikusi eta tratamenduaren helburuak eta lehentasunak lehenbailehen ezarriz, bizikaltate hobea edukitzeko.

1.6. JARRAIPENA ETA TRATAMENDUAK

Oso garrantzitsua da jakitea gaixotasuna sendaezina dela. Hala ere, gaixotasunak eragindako sintomak eta konplikazioak bai trata daitezkeela, batez ere, funtsezkoak diren 4 eremu hauen bitartez: fisioterapia, logopedia, hezkuntza-laguntzak eta terapia okupazionala. Beraz, garun paralisidun pertsonen maneiuak diziplina anitzeko talde bat eskatzen du premia mediko, sozial, psikologiko, hezitzaile eta terapeutiko ugari aurre egiteko (12). Helburu nagusia ez da akats neurologiko primarioa zuzentzea, horrek eragin ditzakeen arazo muskuloesketikoak eta konplikazioak murriztea baizik (10).

Pertsona hauek Aspace bezalako fundazioen laguntza izaten dute, zeinetan ehundaka boluntario eta profesionalek lan egiten duten paralisidun gaixoari eta familiari beharrezkoak dituzten zerbitzuak eta laguntzak eskaintzeko. Horren parte dira: arreta goiztiarra, fisioterapia, komunikazioa, hizkuntza, elikadura, psikopedagogia, errehabilitazio neuropsikologikoa, psikoterapia eta gizarte hezkuntza. Gaur egun, eredu biopsikosozialak eta ekologikoak aldaketa esanguratsuak ekarri ditu eskuhartzeak erabakitzeke garaian, izan ere, uneoro gaixo bakoitzaren ingurugiroan eta bizimoduan zentratuz egiten baitira (13). Modu horretan, esparru desberdinetan trebetasun funtzionalak eskuratzea sustatzen da, hala nola eskolan, etxean, lanean edo

komunitatean (13). Horri guztiari esker, bizi-kalitate duina eta autonomia-maila handiago bat izatea bilatzen da (2).

Donostiako Ospitalean 2017tik aurrera garun paralisidun haurrentzako kontsulta multidisziplinari bat eraiki da. Bertan espezialitate desberdinetako profesionalek hartzen dute parte: neurologoek, pneumologoek, pediatria ospitalariokoek, digestio aparatukoek, traumatologoek, kirurgia pediatrikokoek, baita Aspace-koek ere. Kasu larriak jarraitzeko (GMFCS>III) hilabetean behin elkartzen dira. Kontsulta horri esker, ospitaleko profesionalen eta Aspacekoen arteko koordinazioa hobetzen da, izan ere, patologia espezifikoen aurrean hartu beharreko erabakietan adostasunera iristen laguntzen du eta, gainera, pazienteei kontsultaz kontsulta ibili behar izatea aurrezten diete.

Funtzio motorraren tratamendu aukerei dagokienean, immobilizazioak saihesten saiatzen dira (10). Tratamenduak beti inbasio txikinekoetatik handiagotara eskaintzen dira (12). Hortaz, lehenik, fisioterapiarekin (ibilkera, indarra, oreka, postura eta egoera fisikoa lantzeko) eta terapia okupazionalarekin (zereginetan oinarritutako ariketak eginez) hasten dira eta hobekuntzarik egon ezean, bestelako soluzio desberdinak planteatzen dira: aparatu ortopedikoak (makuluak, ortesiak, AFO, gurpildun aulkiak...), interbentzio kirurgikoak (tenotomiak, osteotomiak, A toxina botulinikoaren injekzioak...). Espastizitatea eta nahi gabeko mugimenduak tratatzeko ere, tratamendu farmakologikoekin hasten dira (baklofeno, diazepam, antikolinergikoak, atidopaminergikoak...) eta azken aukera bezala, kirurgiara (neurokirurgia, rizotomia dortsala...) jotzen da (14). Seguruenik, garuneko plastizitatea hobeto ulertzeak tratamendu berriak ekarriko dituela edo, gutxienez, daudenak hobeto aplikatu ahalko direla uste da (10).

Bestelako komorbilitateen tratamendurako, ordea, orokorrean, garun paralisirik ez duten gaixoen kasuak bezala tratatzen dira (5) eta patologia horien prebentzioak garrantzia handia du.

1.7. PRONOSTIKOA ETA MORTALITATEA

Garun paralisidun pertsonen bizi-pronostikoa aldakorra da (12). Gehienek helduarora arte irauten duten arren, bizi-itxaropenean eragin negatiboa duten desgaitasunen

artean, batez ere, mugikortasun mugatua, nutrizio zailtasunak, eskoliosi larria, aspirazio errepikakorrak, konbultsio sendaezinak, eta minbizi arrisku eta gaixotasun kardiobaskularrak daude (10). Hortaz, desgaitasun larririk izan ezean (GMFCS<III), gaixo hauen bizi-itxaropena, oro har, biztanleria orokorraren antzekoa da (12); desgaitasun maila handia izanez gero (GMFCS \geq III), aldiz, bizi-itxaropena nabarmenki murriztuko da, beti ere desgaitasun kopuruen eta horien larritasunaren arabera alderantziz proportzionala izanik (7). Badirudi elikadura hobetzeak, mediku arretaren kalitatea handitzeak eta pertsona hauekiko gizartearen jarrera aldatzeak eragin handia duela bizi-itxaropenaren hobekuntzan (7).

Suediako biztanleriari buruzko ikerketa batean, 19 urtera arteko biziraupena % 100ekoa izan zen garun paralisi arina zutenen artean (GMFCS<III) eta % 60a kasu larrienen artean (GMFCS V) (12). Erresuma Batuko zenbait eskualdetan 1980 eta 1996. urteen artean jaio ziren gaixoen artean egin zen beste analisi batean (12), 20 urteko biziraupena % 85-94 artekoa izan zen. Bestetik, Frantziak egindako txosten baten arabera, 2000 eta 2008 artean garun paralisia zuten 3.000 pertsona hil ziren, batez beste, 45 eta 54 urte bitartean (12).

Garun paralisidun pertsonen heriotza kausarik ohikoena arnasbideko arazoak izaten dira, aspirazio bidezko pneumonia izanik ohikoena (12). Horrez gain, 40 eta 50 urte izatera iristen diren garun paralisidun pertsonen artean, gaixotasun kardiobaskularren eta nahasmendu neoplasikoen prebalentzia esanguratsuagoak bihurtzen dira (7). Minbiziaren, garun-hodietako istripuen eta bihotzeko gaixotasunen ondoriozko hilkortasunak gora egin duela uste da, goiz detektatzen ez direlako eta zaintza txarra egiten delako (7). Bularreko minbiziaren ondoriozko hilkortasuna, tasa nazionala baina 3 aldiz handiagoa da, eta garuneko gaixotasun baskularren eta gaixotasun kardiobaskularren intzidentzia, biztanleria orokorrean baino 2 eta 6 aldiz handiagoa (7).

Azkenik, bizi-kalitateari dagokionez, populazio orokorra baino baxuagoa izaten da hainbat faktore direla eta: min kronikoa pairatzea, komunikatzeko arazo larriak eta adimen desgaitasunak baldintzatutako egunerokotasunean bizitzea, funtzio motor eskasengatik oso mugatuta egotea, gizartean integratzeko zailtasunekin topo egitea...(11). Horrenbestez, laguntza emozionala eta soziala funtsezkoak dira.

1.8. HELDUARORAKO TRANTSIZIOA

Tradizionalki garun paralisia gaixotasun pediatriko gisa kontsideratu izan da, baina, gaur egun, bizi-itxaropena luzatzeko asmotan lortu diren aurrerakuntzen ondorioz, helduaroko errehabilitazioa funtsezkoa bihurtu da epe luzeko arreta neurologikoan (7). Esku-hartzeei dagokionean, argi dago gaixo hauek bilatzen dutena bizi-kalitate duina eta gizartean parte-hartzea edukitzea dela, eta ez funtzio fisikoen hobekuntza besterik. Beraz, errehabilitazio-zerbitzuek beren potentzial indibiduala maximizatzen bultzatu behar diete. Zoritxarrez, helduekin oso azterketa gutxi egin dira osasun eta ongizate hobea lortzen lagunduko dieten esku-hartzeak identifikatzeko (7).

Paziente horien arreta pediatrikoa 16 urtera arte luzatzen da. Ordura arte diziplina anitzeko jarraipena eta oso ospitaleratua izan duten pazienteak dira, baina, adin horretatik aurrera, trantsizioa ez dago protokolizatua. Errealitatea da, ez dagoela helduaroko talde multidisziplinarririk, desgaitasunaren ikuspegi orokor holistiko bat hartzen duena eta pairatzen dituzten arazo guztiei aurre egiten diena (7). Haurtzaroko gaixotasun askorekin gertatzen den bezala, helduen medikuek beti ez dute haurretan ematen diren desgaitasunei buruzko ezagutza espezifikorik (7), eta, horrenbestez, ez dute beharrezkoa duten arreta medikua emateko ezagutzarik. Beraz, ezinbestekoa da praktika klinikoan garun paralisia bizi guztirako perspektiba batekin tratatzea (10).

Pediatriako zerbitzuek sarritan ez dituzte gazteak prestatzen helduen arreta medikorako (10) eta trantsizioa onena ez denez, garun paralisidun nerabeei helduarorantz aurrera egin ahala, murriztu egiten dute osasun-zerbitzuen erabilera (7). Zenbait ikerketak ondorioztatu dutenez, garun paralisidun helduek ezagutza eta ulermen handiagoa behar dute beren osasunari buruzko prozesuetan erabakiak hartu ahal izateko (7). Horrenbestez, haurrak hazten doazen heinean, gurasoek eta medikuek independentzia hori sustatu behar dute, mugatu beharrean (10). Desgaitasuna duten gazteek trebetasun espezifikoak garatu behar dituzte, bai beren egoera maneiatzen ikasteko, bai laguntza noiz behar duten eta laguntza non bila dezaketen jakiteko. Era berean, nortasun propioa, autoefikazia eta bokazioa garatu behar dituzte, baita familiarik at harreman berriak egin ere (7).

Helduaroan baldintza komorbidoen prebalentzia handituz doa eta egoera funtzionaleko hainbat arlotan ere atzerapausoa egiten dute, mugikortasunean

esaterako. Horrez gain, garun paralisia duten helduek, gainerako heldu osasuntsuekin konparatuz gero, parte hartze txikiagoa dute gizarte-interakzioetan, enpleguan, maitasun-bikoteetan, bizitza independentean... oro har, beren ekintzak pasiboagoak eta aniztasun urriagokoak izaten dira; jarduera gehienek etxe barruan egiten dituztelarik (7). Gaitasun kognitiboek, garun paralisiaren larritasunak eta adina bezalako faktoreek zuzenean gaixoaren autonomiari eragiten diote.

Familia ardatz hartzen duten zerbitzuen garrantzia azpimarratzen da; horien helburua familiari kontrolpean sentitzen laguntzea, estresik gabe, eta seme-alaba gaixoei erantzuteko gaitasun handiagoa ematea da; izan ere, familia bizimoduak eragina du pertsona hauen parte hartzean. Ikusi da, desgaitasun fisikoak hobetzeko asmotan egiten zaizkien interbentzio terapeutikoak bezain efektiboak direla, pertsona horientzako ingurugiroa egokitzea (10). Horrenbestez, ezinbestekoa da gizarte-laguntza izatea, gaixoak norberarekiko onarpena sentitzea eta baita gainontzekoen artean onartua sentitzea. Horretarako, lantokian eta bestelako inguruetan pertsona hauentzako baliabideak jartzea beharrezkoa da (7): garraio publikoa egokitzea, eskubandadun eskailerak jartzea...

Laburbilduz, garun paralisidun helduen maneiu arrakastatsu batek arreta soziala eta klinikoa orekatzea bilatzen du (7). Gaur egun, arreta medikoa bereziki defizitak (nahasmendu motorrak, kognitiboak, etab.) ezabatzeko tratamenduan jarri beharrean, potentzial indibiduala areagotzean jarri nahi da (15). Horrenbestez, gaitasun bat egokituz (adibidez, komunikaziorako ahots-sintetizadoreak eta laguntza robotikoa) edo ingurua aldatuz (adibidez, toki publikoetako arrapalak, etxetresna elektriko adimendunak), independentzia funtzionala lor daiteke. Era berean, bizi-kalitate hobea sustatzen da, mugak egon daitezkeen arren.

1.9. HELDUAROKO MORBILITATEA

Adinez aurrera egin ahala aldaketa fisiko, psikologiko eta sozialak jasaten dituzte (15). Normalean, helduaroan sortzen diren sintomak eta arazoak garun paralisiaren diagnostiko globalari egozten zaizkio, eta ez da ahaleginik egiten diagnostiko espezifikoa bat lortzeko. Gainera, egiaztatu da gaixo hauek helduaroan ez dutela prebentziozko osasun-programetan parte hartzen, garatzen dituzten osasun arazo ugari garaiz hautematea zailagoa bihurtzen delarik (15).

Ebidentzia batzuen arabera, zahartze fisikoa heldu osasuntsuetan baino azkarrago gerta daiteke (10). Zahartzeak eta horri lotutako patologiek biztanleria orokorrak baino arazo handiagoak eragiten dituzte pertsona hauengan (13). Hona hemen aldaketa horietako batzuk:

- espastizitatearen okerragotzea: hainbat ikerketetan ikusi da, oro har, haurtzaroan garatutako mugimendu patroiek adinarekin okertzen dutela (7). Pertsonen hazkuntza gelditu denean ere, oraindik kontrakturak eta deformazioak gara daitezke, eta, beraz, ez dago justifikazio klinikorik haurtzaroaren amaieran tratamendu aktiboa kentzeko (7). Haurren espastizitatearen tratamendua ondo ezarrita dagoen arren, azterketa gutxi egin dira helduaroari begira. Gorputzaren jarrera ere garrantzitsua da, ez soilik eskoliosiaren prebentziorako, irenketarako ere; horretarako, esertzeko eta lotarako sistema bereziak erabiltzen dira, bai haurtzaroan, bai helduaroan, tonua kontrolatu ahal izateko (7).
- ibilkeraren okertzea: maiz gertatzen den bilakaera da. Garun paralisidun pertsona gehienak nerabezaroan eta helduaro hasieran maila funtzional berean mantentzen dira ibilkerari dagokionean (7). Luzetarako ikerketa batean, zeinetan 10 urteko 7550 haurrek eta 25 urteko 5721 helduek parte hartu zuten, frogatu zen gehienek ibiltzeko gaitasuna hobetu bazuten ere, 10 urterekin ibiltzen zirenetatik % 25ek 25 urterekin gaitasuna galtzen zutela. Era berean, gurpildun aulkia noizbehinka erabiltzen zutenen artean, 25 urterekin heren batek oinez ibiltzeko gaitasuna galtzen zuela ikusi zen, eta, gainerakoak, berriz, oinez ibiliko zirela hurrengo 15 urteetan (7).
- nekea eta mugikortasun-arazoak: muskuluen indarra murriztea, trebetasuna eta mugikortasuna galtzea, hausturen intzidentzia handiagoa, artritis degeneratiboa... helduaroan maiz agertzen dira.
- mina: sintoma arrunta da, eguneroko ekintzetarako oztopo bihur daitekeena. Ohiko kausak dira: artritis, ehun bigunetako eritasun erreumatikoak, gehiegizko erabileraren ondoriozko lesioak, hausturak, mielopatia zerbikala, postura-deformazioa... Lekurik ohikoena bizkarreko mina izaten da. Azterketa batean, garuneko paralisia zuten helduen % 27k min kronikoa zuen, biztanleria orokorraren % 15arekin alderatuta (7).

- osteoporosia: zahartzen doazen heinean, ohikoa da hezurren hauskortasuna eta erortzeko arriskua handitze. Batez ere, inoiz mugikortasunik izan ez dutenetan, arazo neuroendokrinoak dituztenetan eta antikonbultsiboak erabiltzen dituztenetan nabariagoa da osteoporosia (7).
- ehun bigunetako eritasun erreumatikoa: tenosinobitisa eta ukondoko edo aldakako bursitisa paira dezakete, espastizitateak eta deformazioek eraginda. Makuluak neuropatia kubitalekin lotu daitezke, eta gurpildun aulkien autopropultsioak sorbaldetan eta ukondoetan ere arazoak sor ditzake.
- digestio-arazoak: errefluxu gastroesofagiko kronikoak Barrett-en hestegorria gara dezake.
- arnasbideetako arazoak: muskuluen nekeak edo koordinazio faltak eta bizkarrezurreko desitxuratzeak eragindako biriketako gordailuen murrizketak epe luzera infekzioen arriskua handitzen du. Loaldiko hipoxia kronikoa ere ager daiteke, muskuluen nekea dela eta (13).
- gernu-arazoak: inkontinentzia eta maskuri-disfuntzioa (13).
- entzumenaren, dastamenaren eta ikusmenaren pixkanakako galera (13).
- sistema immunologikoaren murrizketa: arnas infekzioak (gripea, adibidez) izateko probabilitate handiagoa dakar (13).
- zahartzaroko dementziak (13)
- arazo kardiobaskularrak (13)
- murtzikatzeko eta irensteko zailtasuna: disfagiak (13)
- hortzetako arazoak (13)
- jubilazioa, oro har, lehenago eskuratzen dute (15).

Helduaroko aldaketa fisiko eta funtzional horiez gain, hainbat arazo psikologikoei ere aurre egin behar izaten diete. Alde batetik, desgaitasunen bat duten pertsonen aurkako aurreiritziek eta gizarte-aukeren faltek frustrazioa eragin dezakete (7), baita antsietatea eta depresioa ere. Bestetik, askotan, helduarora igaro diren arren oraindik ere haur bati bezala tratatzen zaie eta familiek gehiegizko babes eskaintzeko joera izaten dute (15). Funtsezkoa da beren gorputza eta itxura onartzen ikastea, erabakiak pixkanaka beren

kabuz hartzen joatea eta sexualitateari dagokionean gainerako heldu osasuntsuen hezkuntza berbera jasotzea, gai horri uko egin gabe (16), eta beharrezkoak dituzten laguntzak eskainiz.

Beraz, gaur egun, garun paralisia duten pertsonen zahartzea errealitate bat da; alde batera utzi ezin daitekeen erronka bat alegia (15).

2. HIPOTESIA

Garun paralisidun pertsonetan, adinez aurrera egin ahala konplikazioak areagotuz doazen arren, helduaroko bilakaera ez da hain ezaguna. Beraz, garai aldaketa hori une kritikoa izanik, pertsona horien jarraipena egitea garrantzitsua izango litzateke, bai adin pediatrikoan baita helduaroan ere; horrela, uneoro beharrezkoa duten arreta medikoa eskaini ahal izateko.

3. HELBURUAK

Lan honen helburu nagusia Donostiako Unibertsitate Ospitaleko garun paralisia duten pertsonen ezaugarri klinikoen bilakaera aztertzea izango da, behin helduaroko jarraipenera igaro ostean. Horrez gain, nerabe horien mortalitatea eta morbiditatea zein den ere aztertuko da.

Bilakaera aztertzeaz gain, eskainitako arreta medikoaren inguruan eta helduetarako trantsizio-prozesuaren inguruan gazte horien familiarrek duten iritzia ere ezagutu nahi izan da, etorkizunean hobekuntzak egiteko asmoz.

4. MATERIALA ETA METODOLOGIA

Ikerketa hau, behaketa-ikerketa, atzera begirakoa eta deskribatzailea da. Horretarako, Donostiako Ospitalean neuropediatrian jarraituak izan diren eta garun paralisia diagnostiko duten pazienteak sailkatu dira. Bertatik, dagoeneko alta jaso eta helduaroko jarraipena burutzen ari diren 16-26 urte bitartekoak aukeratu dira. Adin tarte hori hartzea erabaki da, gaur egun, orokorrean, neuropediatriako alta 16 urterekin ematen delako, eta 26 urte arte zabalduz behintzat 10 urteko bilakaera azter daitekeelako. Behin lagina lortu denean, familiekin telefonoz kontaktatu da ikerketa honetan parte hartzeko baimena eskatzeko eta, era berean, burutu den inkesta bat

bidaltzeko. Neuropediatrian hasi zirenetik gaur egun arteko nerabe horien ezaugarri klinikoen bilaketa egin da, eta datu horiekin guztiekin datu-base bat sortu da Excel programa erabiliz. Jarraian laburbiltzen dira laginaren aukeraketarako erabili diren inklusio- zein baztertze- irizpideak.

Bestetik, helduarorako trantsizioa eta bilakaera hobeto ezagutzeko, inkesta bat garatu da Google Forms programarekin eta guraso edo tutore legalek bete dute.

Inklusio-irizpideak:

1. Neuropediatriako kontsultan garun paralisiagatik jarraituak izatea.
2. Dagoeneko neuropediatrian alta jaso eta helduaroko jarraipenera igaro izana.
3. Gaur egun, 16-26 urte bitarte izatea.
4. Neuropediatria garaiko edo helduaroko ezaugarri klinikoen informazio nahikoa edukitzea.
5. Familien baimena edukitzea.

Kanporatze-irizpideak:

1. Neuropediatrian oraindik alta jaso ez izana.
2. Helduaroko jarraipenera pasa arren, oraindik kontsultarik eduki ez izana.
3. Egun, 16-26 urte bitarte ez edukitzea.
4. Neuropediatria garaiko edo helduaroko ezaugarri klinikoen informazio nahikorik ez edukitzea.
5. Familiaren baimenik ez edukitzea.

Hauek izan dira datu-basea osatzeko historia klinikoetan paziente bakoitzeko bilatu diren aldagaiak taldekatuta: pazientearen datu orokorrak, neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoak eta ezaugarri klinikoen bilakaera. Amaierako eranskin batean zehazten dira aldagai guztiak banan-banan.

Nahiz eta datu-base honetan aldagai asko bildu diren, emaitzetarako batzuk baztertu dira, izan ere, ez da azterketa bat burutu ahal izateko informazio nahikorik topatu edo oso paziente gutxitan aurkitu dira aldagai horiek. Honako hauek dira kanporatu diren aldagaiak: gaixotasunaren etiologia zehatza, diagnostikoaren adina, helduarooan

adimen desgaitasuna hobetu/mantendu/okertu egin zaien eta, azkenik, haurtzaroan entzumen arazoren bat, osteoporosia edo arazo kardiobaskularrik izan duten eta helduaroan hobetu/mantendu/okertu egin zaien.

Inkesta: Google Forms erabiliz, ikerketako laginari bidaltzeko inkesta bera sortu da, elebiduna (euskaraz zein gazteleraz). Honen bitartez, alde batetik, neuropediatria garaiko zein helduaroeko ezaugarri klinikoak eta horien bilakaera zehatzago ezagutu nahi izan da. Modu horretan, erantzuleek emandako informazioarekin eta historia klinikoetan aurkitutakoarekin datu-base osatuago bat eraiki da. Bestetik, helduetarako trantsizioa nolakoa izan den eta horren inguruan zein iritzi duten ikusteko ere baliagarria izan da.

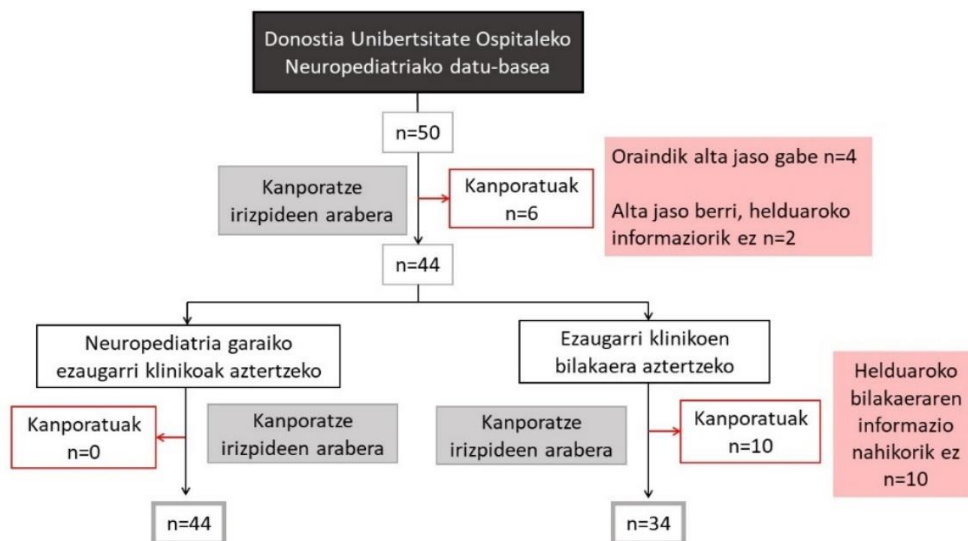
Inkesta bidaltzeko 48 nerabeen familiarrekin telefono dei bidez kontaktatu da; egun, hilda dauden 2 pertsonen familiarrekin izan ezik. 48 dei horietatik, azkenean, pertsona bakarrarekin ez da lortu kontaktatzea, telefonoa hartzen ez zuelako. Hartutako dei bakoitzean Gradu Amaierako Lanaren aurkezpena egin zaio, baita inkestaren helburua zein den azaldu ere. Denek onartu dute ikerketan parte hartzea, eta beren seme-alabaren datuak erabili ahal izateko baimena eman dute. Hortaz, galdetegia erantzuteko korreo elektronikoa eskatu zaie, inkesta korreo bidez bidali eta bete dezaten.

Inkestaren galderak 5 taldetan banatu dira: pazientearen datu orokorrak, neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoak eta mediku arreta, helduaroeko ezaugarri klinikoak eta mediku arreta, ezaugarri klinikoaren bilakaera eta, azkenik, iritzi pertsonala ezagutzeko galderak. Galdetegi osoa amaierako eranskin batean ikus daiteke.

5. EMAITZAK

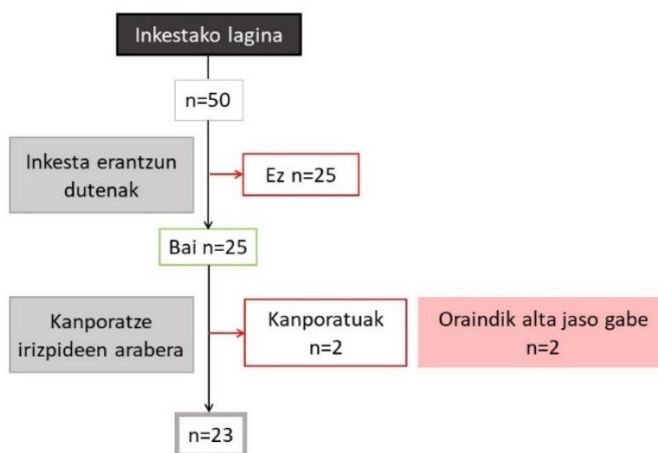
Ikerketa lan honetarako 50 pazienteen datuak bildu dira eta horietatik 6 kanporatuak izan dira kanporatze-irizpideen arabera: horietatik 4k oraindik neuropediatriako alta jaso gabe dutelako eta beste 2k alta jaso berri dutenez, helduaroeko bilakaeraren informaziorik oraindik ez dutelako. Beraz, guztira 44 kasu bildu dira. Horietatik emaitzen atalean neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoak aztertzeko kasu guztiak erabili dira, baina ezaugarri klinikoaren bilakaera aztertzeko, aldiz, 10 kasu kanporatu behar izan dira; izan ere, helduaroeko ezaugarri klinikoaren informazio nahikorik ez da

topatu, ez historia klinikoetan ezta inkestako erantzunen bitartez ere, eta, horrenbestez, kasu horietan bilakaera baloratzea ezinezkoa izan da.



2. Irudia. Ikerketako laginak lortzeko prozesuaren fluxu-diagrama

Inkestari dagokionean, bidalitako 47 galdetegietatik 25 pertsonen erantzun dute eta horietatik 2 kanporatuak izan dira aurretik aipatutako kanporatze irizpideen arabera; izan ere, 2 pertsonen oraindik ez dute neuropediatriatik alta jaso. Onartutako gainontzeko 23 pazienteen erantzunak Excel programan bildu dira.

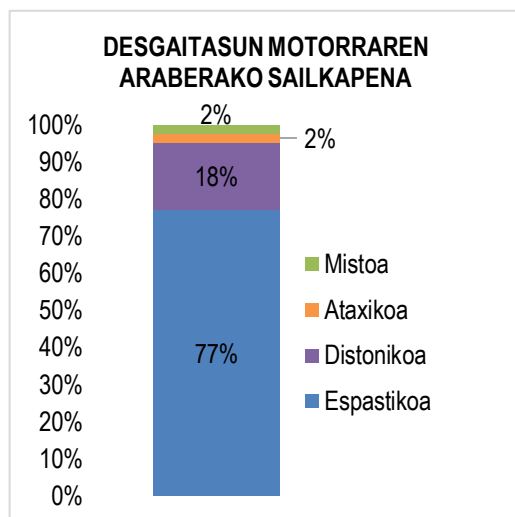


3. Irudia. Inkestako lagina lortzeko prozesuaren fluxu-diagrama

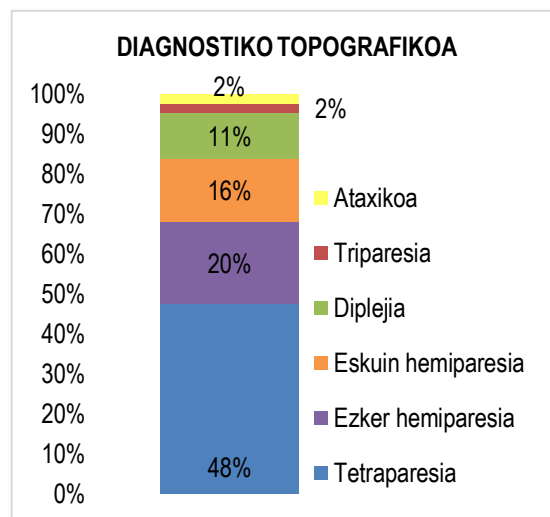
5.1. DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO NEUROPEDIATRIAKO 16-26 URTE BITARTEKO GARUN PARALISIDUN NERABEEN DATU OROKORRAK

Lagin definitiboan 44 kasu bildu dira, 18 emakumezko (% 41) eta 26 gizonezko (% 59). Horietatik 2 kasu (% 5) gaur egun hilda daude: 19 eta 17 urterekin, konplikatutako pneumonia bategatik hil zirenak. Gainontzeko guztiek (42 nerabe) 16-26 urte bitarte dituzte gaur egun.

Garun paralisi motari dagokionez, desgaitasun motorraren arabera sailkapena eginez gero, 34 pertsonek (% 77) garun paralisi espastiko mota dute, 8k (% 18) distonikoa eta soilik batek (% 2) ataxikoa. Bestalde, pertsona bakarrak (% 2) du garun paralisi mistoa, espastiko-distonikoa hain zuzen ere. Diagnostiko topografikoari erreparatuz gero, orokorrean, 21ek (% 48) tetraparesia dute eta 16k (% 36) hemiparesia, horietatik gehiagok ezker aldekoa dutelarik: 9k (% 20) ezker hemiparesia eta 7k (% 16) eskuinekoa. Diplejia 5 pertsonek (% 11) dute eta soilik batek (% 2) aurkezten du triparesia mota. Azkenik, % 2a garun paralisi mota ataxikoa duen kasuari dagokiona da, afektazio orokorra duena.

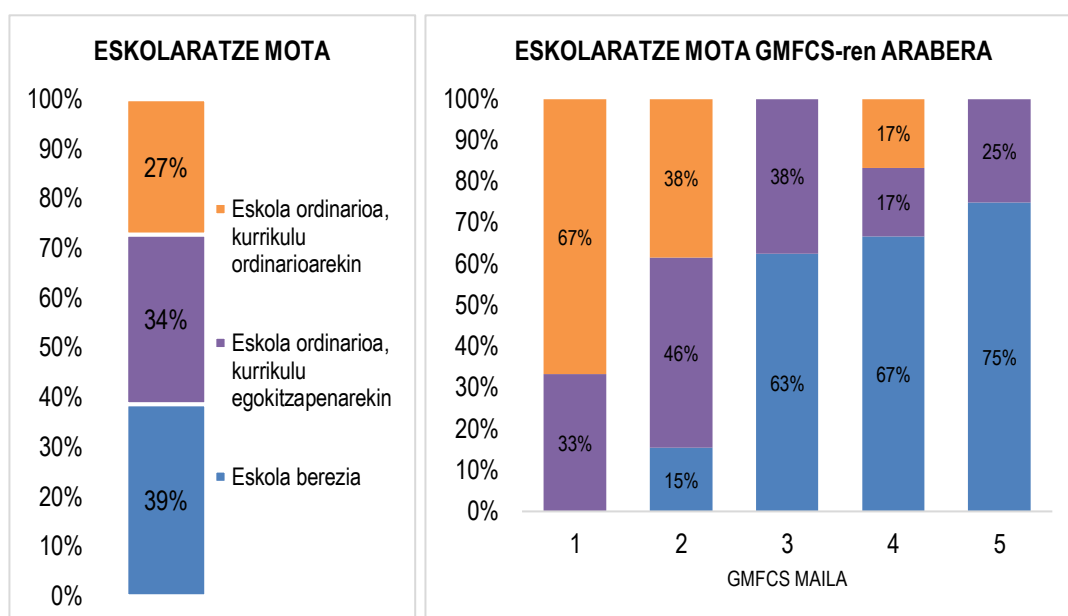


4. Irudia. Garun paralisi motak: desgaitasun motorraren arabera



5. Irudia. Garun paralisi motak: diagnostiko topografikoaren arabera

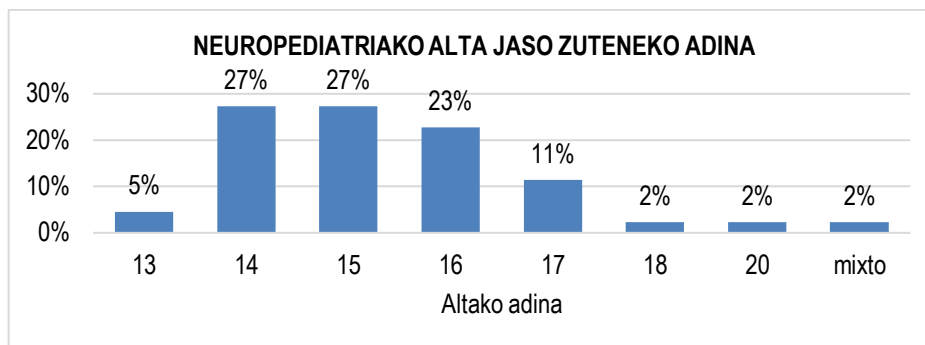
Umetan jaso duten eskolaratze motari dagokionean, 27 ume (% 61) eskola ordinario batera joan dira, baina horietatik 15 (% 34) kurrikulu egokitzapenarekin. Eskola ordinarioko gainontzeko 12 umeek (% 27) ez dute inolako egokitzapenaren beharrik izan. 17 haur (% 39), berriz, eskola berezi batera joan dira. Eskolaratze mota GMFCS-ren arabera sailkatuz gero, ikus daiteke desgaitasuna larriagoa den heinean, $GMFCS \geq III$, eskola bereziaren beharra handiagoa dela, eta, aldiz, desgaitasuna arinagoa denean, $GMFCS < III$, egokitzapenik gabeko eskola ohikoagoa dela.



6. Irudia. Eskolaratze mota

7. Irudia. GMFCS-ren araberako eskolaratze mota

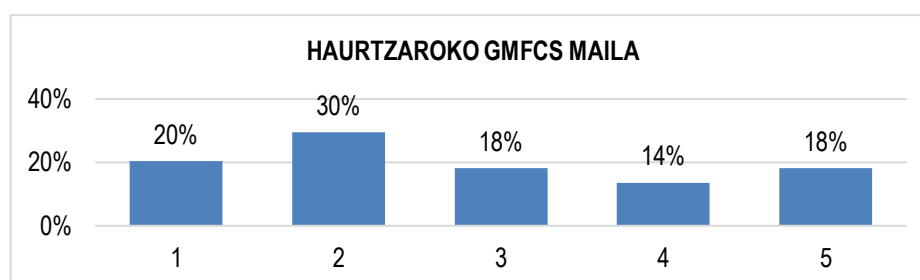
Azkenik, neuropediatriako altari dagokionez, 34 umeek (% 77), 14-16 urterekin jaso dute, eta 2 umeren kasuan (% 5) 13 urterekin izan da, oraindik 14 urte bete gabe baitzituzten altako momentuan. 16 urtetatik aurrera, berriz, soilik 8 umeek (% 15) jaso dute alta; horietatik 5ek (% 11) 17 urterekin, ume batek (% 2) 18 urterekin eta beste batek (% 2) 20 urterekin. Bestalde, paziente baten kasuan (% 2), jarraipen misto batean dagoela esan daiteke, izan ere, oraindik neuropediatriako jarraipenarekin jarraitzen du, baina helduen zerbitzuetara ere igaro da.



8. Irudia. Neuropediatriako jarraipenean alta eman zitzaionean umeak zuen adina

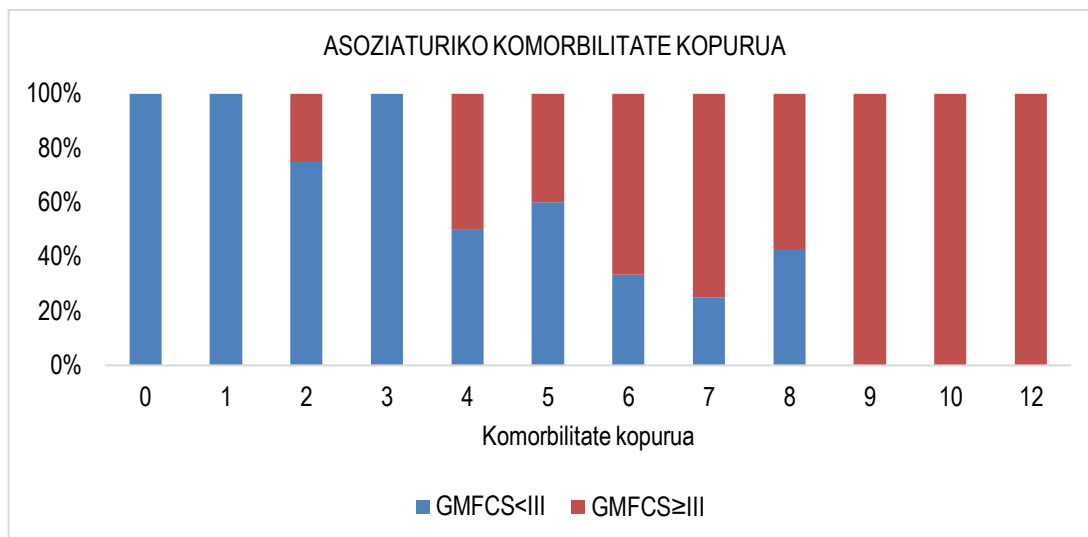
5.2. NEUROPEDIATRIA GARAiko EZAUGARRI KLINIKOAK

Neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoak aztertzeko aurreko 44 kasu berberak erabili dira. 44 ume horiek zuten GMFCS mailari dagokionean, erdiek (22 ume) III. maila baino gutxiagoko aurkezpena zuten (GMFCS<III), eta beste erdiek (22 ume) maila larriagoa (GMFCS≥III). Maila arina zutenen artean, 13 umeek (% 30) II. mailako desgaitasuna zuten eta 9k (% 20) I. mailakoa. Desgaitasun larriagoa zutenen artean, aldiz, 6 umeek (% 14) IV. maila zuten, 8k (% 18) III. maila eta beste 8k (% 18) V. maila.



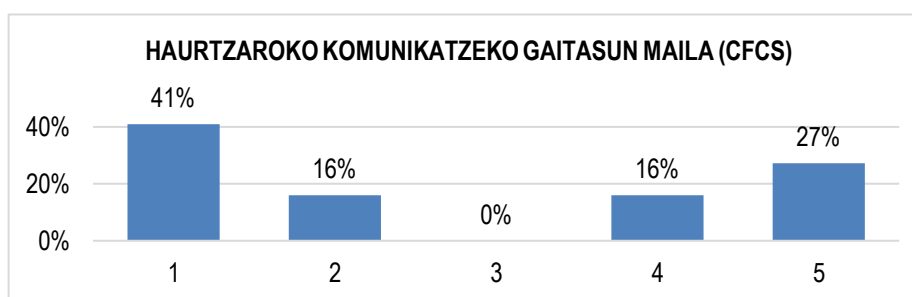
9. Irudia. Neuropediatria garaiko GMFCS maila

Haurtzaroan asoziatu komorbiditateen kopurua behatuz gero, desgaitasun motorraz gain erlazioaturiko arazo gutxiago izan dituzte GMFCS<III dutenek, batzaz beste 3,6 komorbiditate asoziatu zaizkielarik. GMFCS≥III-koen kasuan, berriz, arazo gehiago aurkeztu dituzte, batzaz beste 6,7 alegia.



10. Irudia. GMFCS-ren arabera asoziatutako komorbilitate kopurua

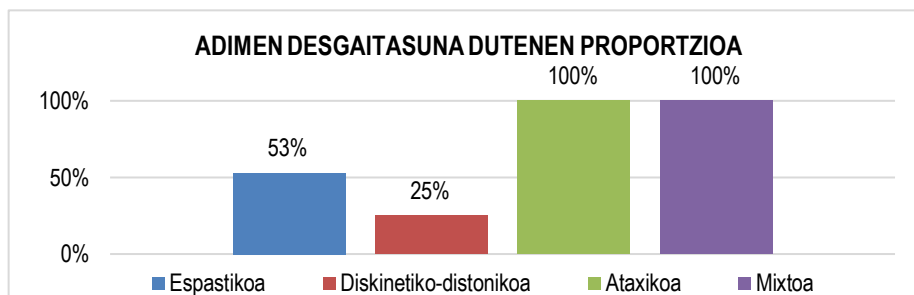
44 ume hauek haurtzaroan aurkezten zituzten ezaugarri klinikoak banan-banan aztertuz gero, CFCS (*Communication Function Classification System*) komunikatzeko gaitasunaren eskalaren arabera 18 umeek (% 41) I. mailako zailtasuna zuten, 7 umeek (% 16) II. mailakoa, beste 7 umeek (% 16) IV. mailakoa eta zailtasun maila larriena, V. maila, 12 umeek (% 27) aurkezten zuten. Inork ez zuen III. mailako zailtasunik.



11. Irudia. Neuropediatria garaian zuten komunikatzeko gaitasuna CFCS-ren arabera

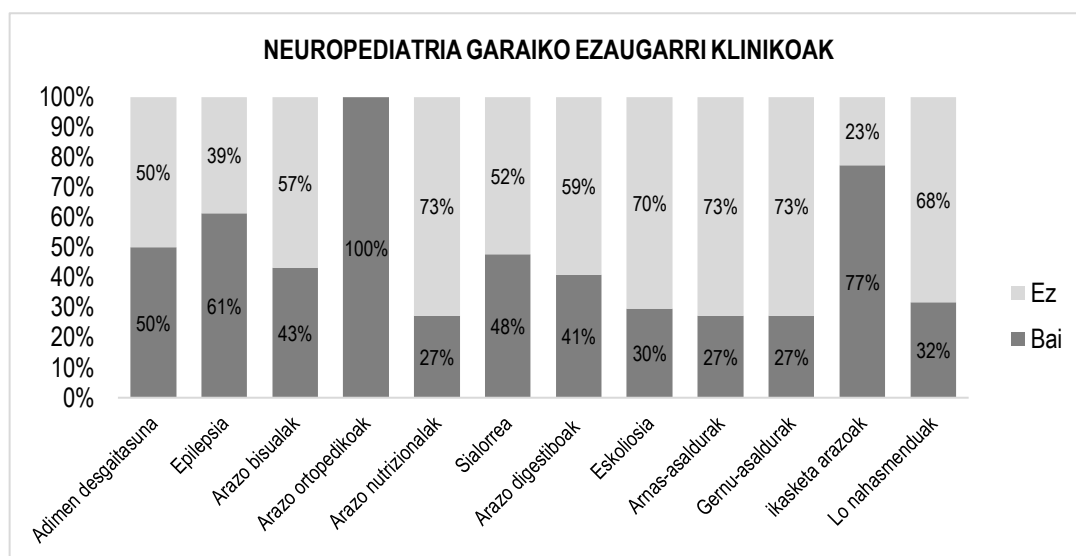
Adimen desgaitasunaren kasuan, 44 kasuetatik erdiak (22) du eta beste erdiak (22) ez (Ikus 13. Irudia). Garun paralisi mota bakoitzean desgaitasun kognitiboa dutenen proportzioa behatuz gero, garun paralisi espastikoa dutenen 34 kasuetatik 18k (% 53) dute eta diskinetiko-distonikoa dutenen 8 pertsonetatik 2k (% 25). Garun paralisi ataxikoa edo mistoa duten gaixoei adimen desgaitasuna dute (% 100). Horrez gain,

espastikoen barruan 8 (% 44) tetraparesiadunak dira, 5 (% 28) hemiparesiadunak, 4k (% 22) diplejia aurkezten dute eta 1ek (% 6) triparesia.



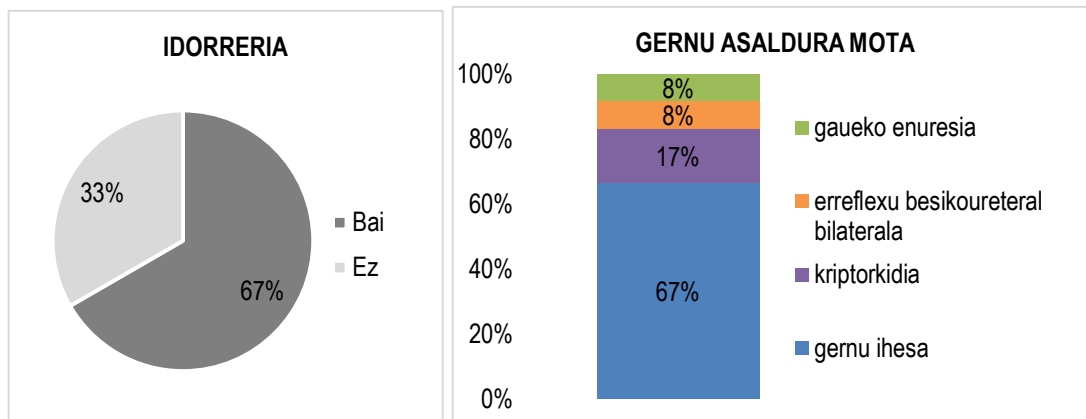
12. Irudia. Adimen desgaitasuna dutenen proportzioa garun paralisi mota bakoitzean

Gainerako ezaugarri klinikoetara dagokienean, 44 umeetatik guztiek zuten arazo ortopedikoren bat haurtzaroan. 27 umeek (% 61) epilepsia zuten. Arazo bisualen kasuan, 19 haurrek (% 43) aurkezten zuten asalduraren bat. Arazo nutrizionalen bat 12k (% 27) zuten, sialorrea 21ek (% 48) eta arazo digestiboa 18k (% 41). Arnas- edo gernu-asalduren bat ere 12 umeek (% 27) pairatzen zuten. Eskoliosiarri dagokionean, aldiz, 13k (% 30). Azkenik, ikasketa arazoak 34 haurrek zuten (% 77), eta lo egiteko zailtasuna 14k (% 32).



13. Irudia. Neuropediatria garaian aurkezten zituzten ezaugarri klinikoak

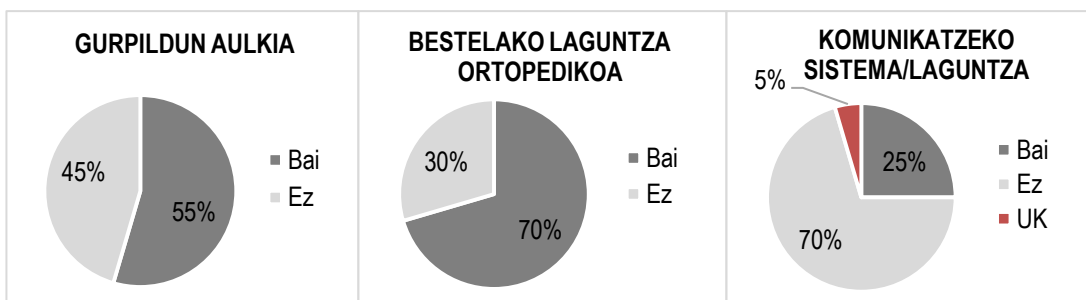
Arazo digestiboetan eta urinarioetan gehiago sakonduz, traktu digestiboan asalduraren bat zutenen artean (18 ume), 12 umeek (% 67) idorreria pairatzen zuten. Gernu asalduretan, berriz, arazoren bat zuten 12 umeetatik 8k (% 67) gernu ihesa zuten, 2k (% 17) kriptorkidia, haur batek (% 8) erreflexu besikoureteral bilaterala eta beste batek (% 8) gaueko enuresia.



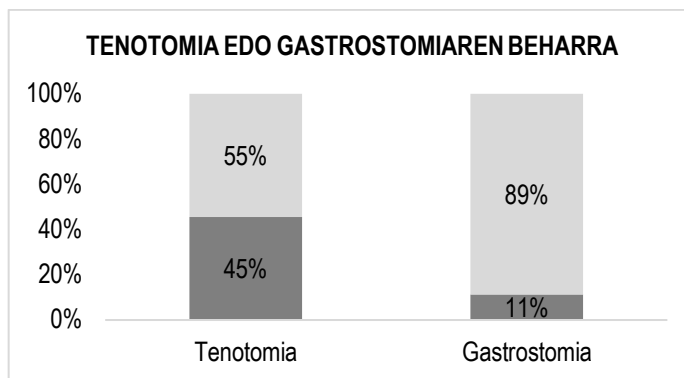
14. Irudia. Arazo digestiboren bat zutenetatik idorreria zutenak

15. Irudia. Gernu arazoren bat zutenetatik zein asaldura mota zuten

Neuropediatria garaian behar izan zituzten laguntza mota desberdinei dagokionean, 24 umeek (% 55) behar izan zuten gurpildun aulkia, 31k (% 70) bestelako laguntza ortopedikoa (ferulak, DAFOa...) eta 11k (% 25) komunikatzeko sistema edo aparatua (16. Irudia). Horrez gain, 20 hurrek (% 45) tenotomia bat gutxienez behar izan zuten eta 5eri (% 11) gastrostomia jarri behar izan zitzaien (17. Irudia). Gastrostomizatutako guztiak GMFCS V. mailakoak ziren.

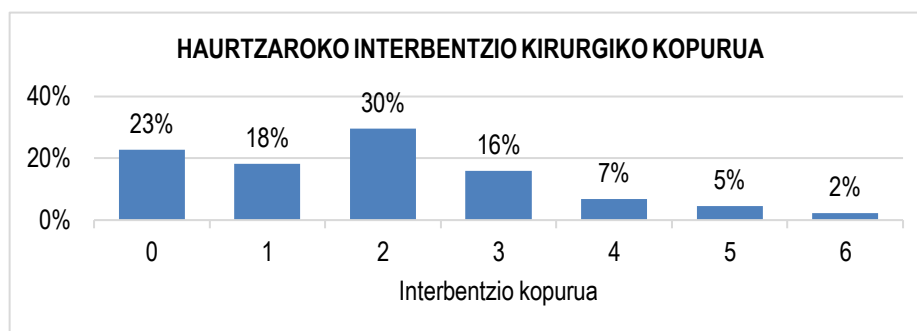


16. Irudia. Neuropediatria garaian behar izan zituzten laguntza mota desberdinak



17. Irudia. Neuropediatria garaian gastrostomia edo tenotomia behar izan dutenak

Azkenik, haurtzaroan jasan behar izan zituzten interbentzio kirurgiko kopurua behatuz gero, 34 umeek (% 78ak) interbentzio bat gutxienez behar izan zuten alta jaso baino lehen. Horietatik, 13k (% 30) 2 interbentzio pasa zituzten, 8k (% 18) bakarra, 7k (% 16) 3, 3k (% 7) 4, 2k (% 5) 5, eta badago 6 interbentzio izatera heldu zen kasu bat ere (% 2). Interbentzio kirurgikorik jasan ez zituztenak, berriz, 10 ume (% 23) besterik ez ziren izan.



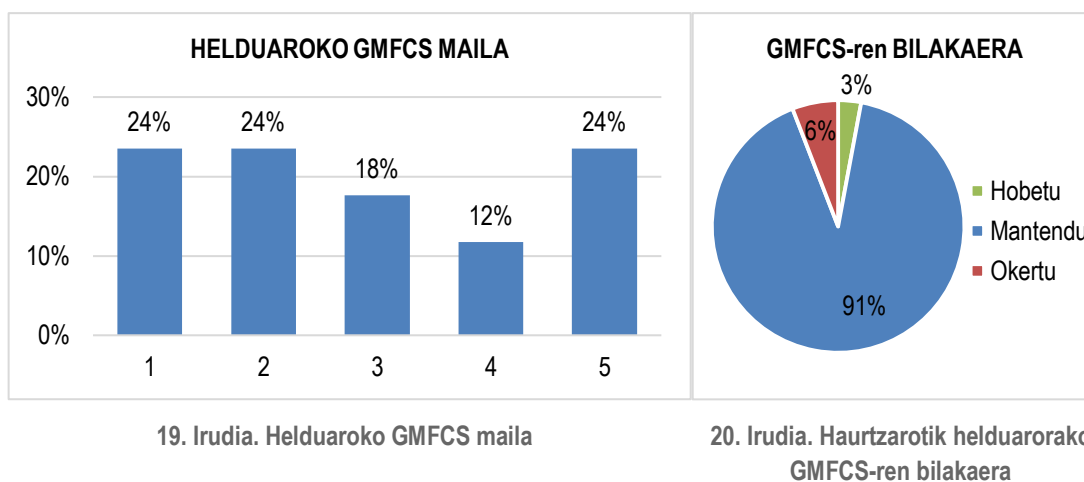
18. Irudia. Neuropediatria garaian izandako interbentzio kirurgiko kopurua

5.3. EZAUGARRI KLINIKOEN BILAKAERA

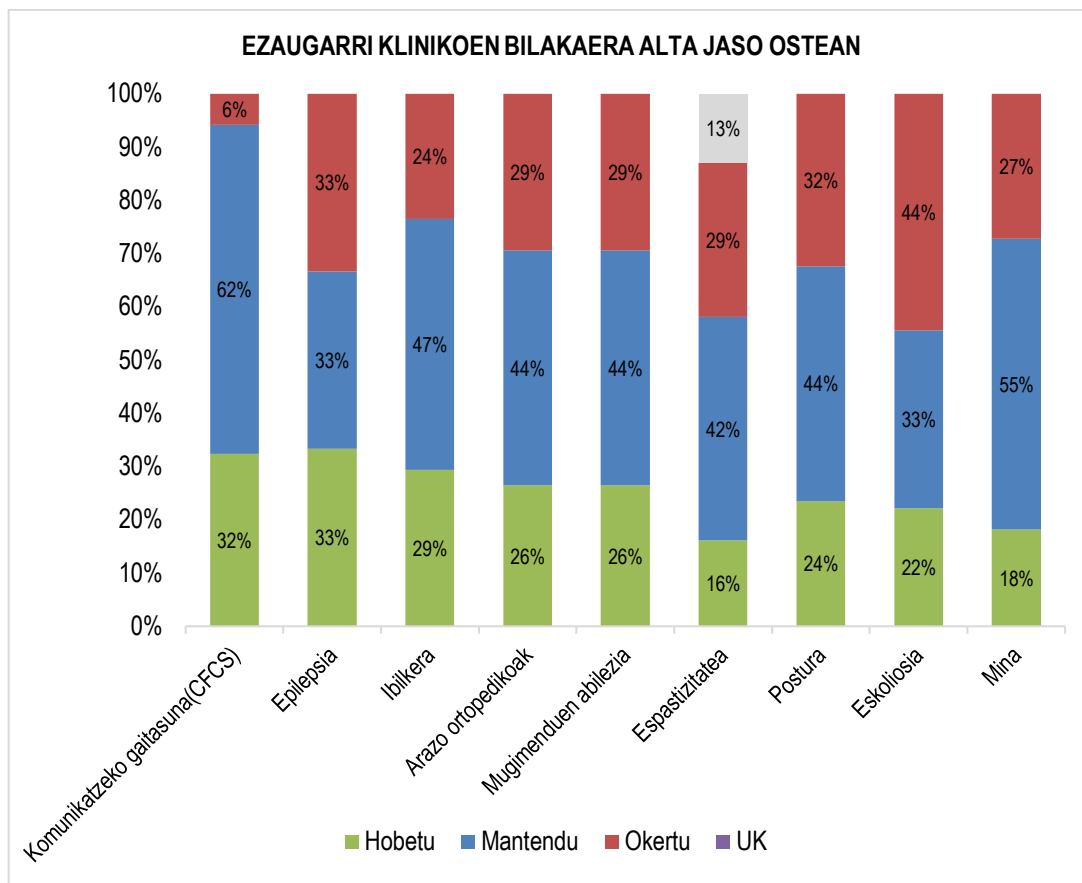
Ezaugarri klinikoaren bilakaera aztertzeko 44 kasu erabili beharrean, 34 kasu izan dira, 15 emakumezko (% 44) eta 19 gizonezko (% 56); izan ere, fluxu-diagraman azaldu bezala (ikus 2. Irudia) 10 pazienteren kasuan ez da helduaroko ezaugarri klinikoaren informazio nahikorik topatu.

Bilakaera ikusteko, batik bat historia klinikoetan hartutako informazioa erabili den arren, inkestako erantzunak ere erabili dira datu-basea osatzeko, zehazki ezaugarri kliniko bakoitza hobetu, mantendu edo okertu egin den galderei dagozkienak. Hala eta guztiz ere, pertsona batzuen kasuan ezin izan da ezaugarri batzuen bilakaera ezagutu, eta horrenbestez, ezaugarri batzuetan proportzio bat ezezaguna da (UK).

Lehenik eta behin, helduarooan aurkezten duten GMFCS mailari dagokionean, desgaitasun maila arina (GMFCS < III) 16 nerabeek (% 48) dute, 8k (% 24) I. mailakoa eta beste 8k (% 24) II. mailako. Desgaitasun larriagoa (GMFCS \geq III), berriz, 18 gazteek (% 54) dute: 6k (% 18) III. mailakoa, 4k (% 12) IV. mailakoa eta 8k (% 24) V. mailakoa, larriena. GMFCS-ren bilakaera arretaz aztertuz gero, neuropediatriatik helduarora bitartean 31 gazteek (% 91) mantendu dute desgaitasun motor maila, 2k (% 6) okertu egin dute puntu batean eta batek (% 3), berriz, hobetu.

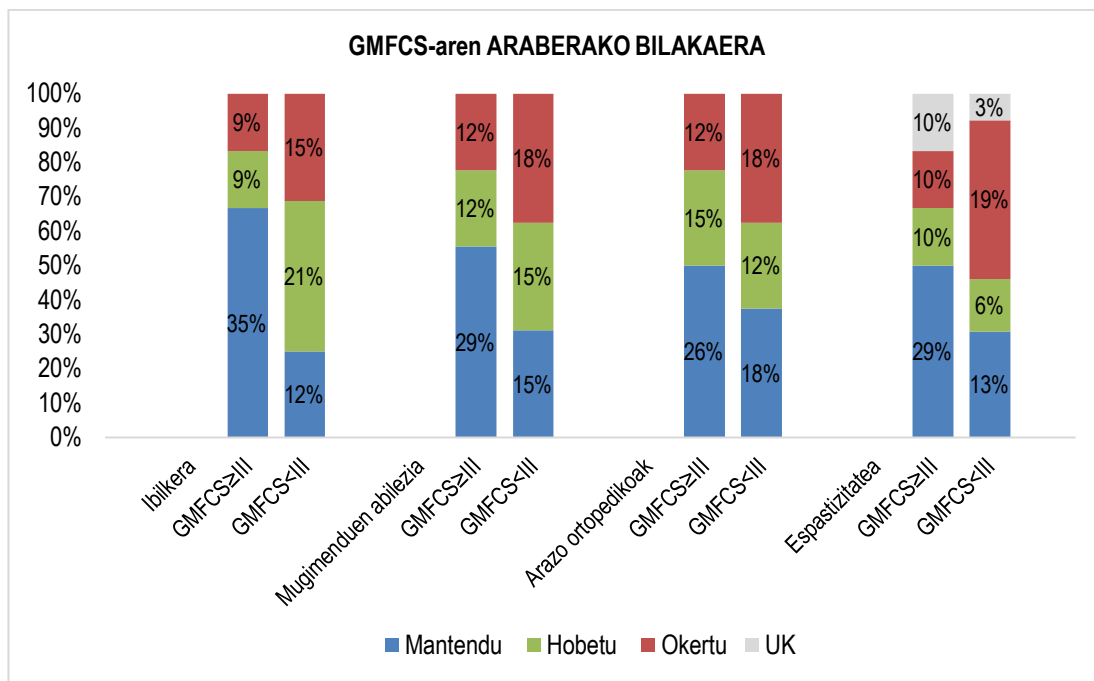


Funtzio motorrarekin jarraituz, ibilkerari dagokionean 10 gazteek (% 29) hobetu dute, 16k (% 47) berdin jarraitu dute eta 8k (% 24) okertu egin dute. Arazo ortopedikoen, mugimenduen abileziaren edo posturaren kasuan, 9 nerabeek (% 26) hobetu dute, 15ek (% 44) berdin mantendu dute eta 10ek (% 29) okertu dute. Espastizitatea zuten 31 gazteen artean, helduarooan 7ri (% 16) hobetu egin zaie, 13ri (% 42) berdin mantendu eta 9ri (% 29) okertu egin zaie.



21. Irudia. Ezaugarri klinikoaren bilakaera behin helduen jarraipenera igaro ostean

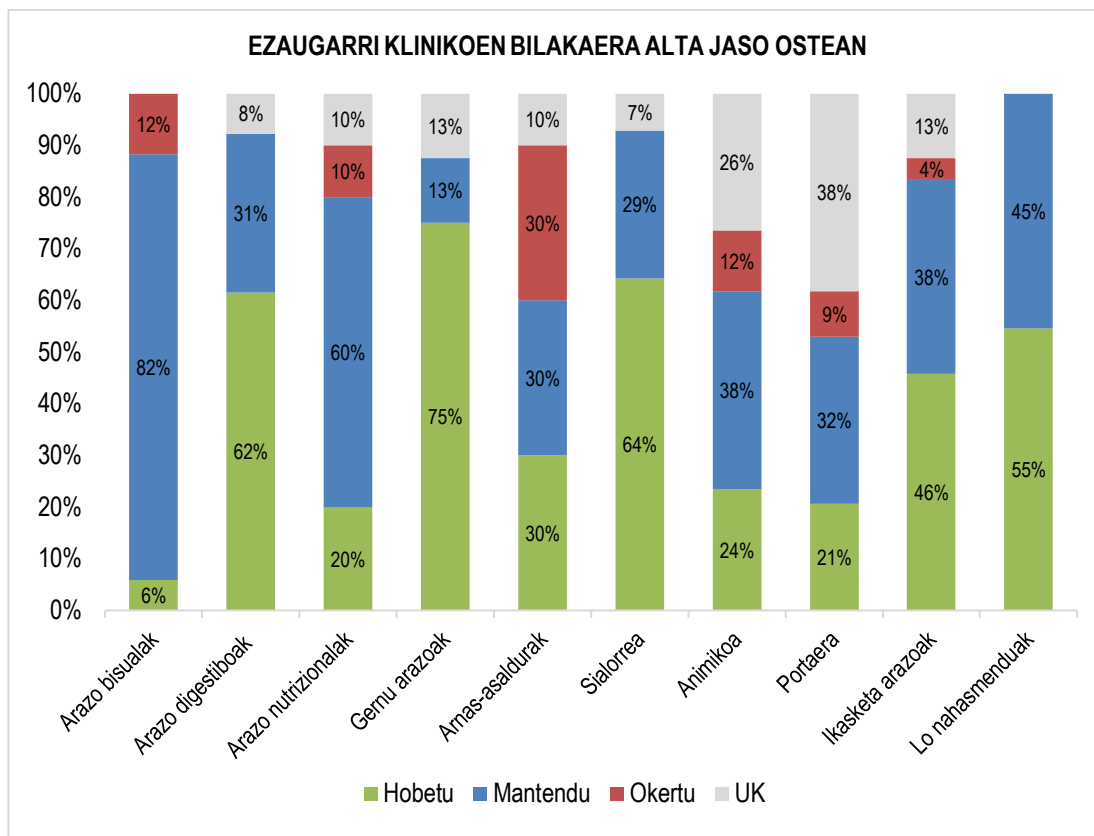
Funtzio motorrari loturiko ezaugarri kliniko batzuen bilakaera GMFCS mailaren arabera aztertuz gero, ibilkeraren, mugimenduaren abileziaren eta arazo ortopedikoaren joera GMFCS maila larriagoa ($GMFCS \geq III$) dutenen artean berdintzat mantentzea izan da. Aldiz, $GMFCS < III$ dutenen artean, gehiengoak okertu edo hobetu egin du, berdintzat mantendu beharrean.



22. Irudia. Funtzio motorraren GMFCS-ren arabeko bilakaera

Gainontzeko ezaugarri klinikoaren bilakaerari dagokionean (21. Irudia), komunikatzeko gaitasuna (CFCS) 11 nerabeek (% 32ak) hobetu dute, 21ek (% 62) berdin mantendu dute eta 2k (% 6) okertu dute. Epilepsia pairatzen zuten 21 gazteen kasuan, 7k (% 33) hobetu, beste 7k (% 33) mantendu eta gainerako 7k (% 33k) okerrera egin dute. Neuropediatria garaian eskoliosia zuten 9 pertsonen kasuan, 2k (% 22) hobetu dute, 3k (% 33) berdin jarraitu dute eta 4k (% 44ak) okertu dute. Minari dagokionean, berriz, 11 nerabeetatik 2k (% 18) hobera egin dute, 6k (% 55) berdin jarraitu dute eta 3k (% 27) okerrera egin dute.

Arazo bisualak zituzten 17 kasuen artean, batek (% 6) hobetu du, 14 nerabeek (% 82) berdin jarraitu dute, eta 2k (% 12) okertu egin dute. Arazo digestiboren bat zuten 12 gazteetatik 8k (% 62) hobetu eta 4k (% 31ak) berdin jarraitu dute. Arazo nutrizionalei dagokionean, berriz, 10 gazteetatik 2k (% 20) hobetu, 6k (% 60) mantendu dute eta batek (% 10) okertu du. Gernu arazoak zituzten 8 nerabeetatik 6k (% 75) hobetu dute eta batek (% 13) okertu du. Arnas asalduren kasuan, 9 gazteetatik 3k (% 30) hobera egin dute, beste 3k (% 30) berdin jarraitu dute eta gainerako 3 nerabeek (% 30) okertu dute. Sialorrea aurkezten zuten 14 kasuetatik 9k (% 64) hobetu eta 4 gazteek (% 29) okertu dute.

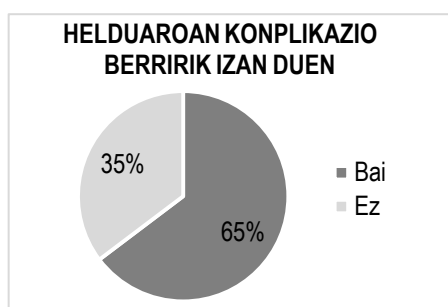


23. Irudia. Ezaugarri klinikoaren bilakaera behin helduen jarraipenera igaro ostean

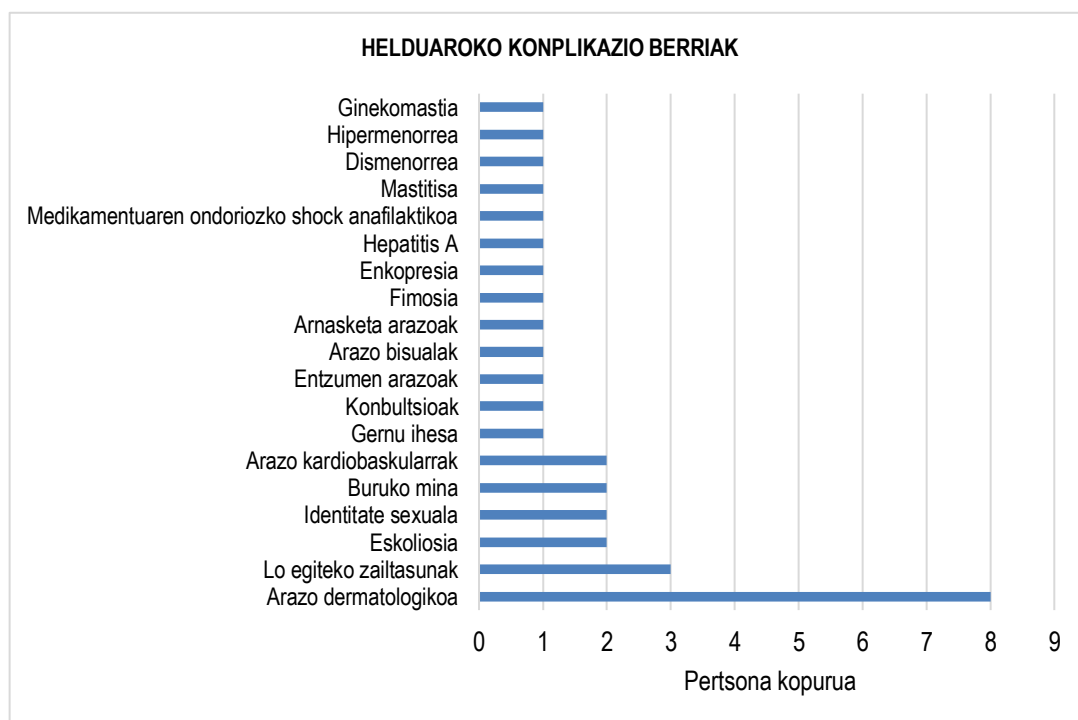
Egoera animikoari dagokionez, 25 pertsonen bilakaera bakarrik ezagutu ahal izan da, batik bat inkestaren bitartez jaso dena; izan ere, ezaugarri subjektiboa izanik historia klinikoetan ez da informaziorik topatu horri buruz (soilik 3 pertsonenak). Ezezagunen ehunekoa ere kontuan hartuz (UK % 26), 34 nerabeetatik 8k (% 24) hobetu egin dute, 13k (% 38) berdin mantendu, eta 4k (% 12) okerrera egin dute. Garun paralisidunen alde konduktualaren edo portaeraren eboluzioaren kasuan ere, aurrekoaren antzera, informazioa, batez ere, inkestatik eskuratu da. Kasu honetan 20 pertsonen datuak lortu dira (3 historia klinikoetatik eta 17 inkestatik). 34 gazteetatik 7k (% 21) jarrera hobetu dute, 11k (% 32) berdin jarraitu dute eta 3k (% 9) okertu egin dute; gainerako 13 gazteen bilakaera ezezaguna da (UK % 38).

Azkenik, ikasketa arazoak aurkezten zituzten 24 pertsonetatik 11k (% 46) hobetu dute, 9k (% 38) berdin mantendu dute eta gazte batek (% 4) okerrera egin du. Lo nahasmenduei dagokionez, 11 kasuetatik 6k (% 55) hobetu dute eta 5ek (% 45) okertu. Helduaroan izan dituzten konplikazio berriak ere aztertu dira eta 22 nerabeek (% 65)

baieztatu dute arazo berriren bat izan dutela alta jaso ostean (24. Irudia). Konplikazio desberdinak pairatu dituzten arren, aipagarrienak dira: 8 pertsonek arazo dermatologikoak aurkeztu dituztela, 3k lo egiteko zailtasunak, 2k eskoliosia, beste 2k neuropediatria garaian ez zuten buruko mina pairatzen hasi direla eta 2 pertsonek ere arazo kardiobaskularrak aurkeztu dituztela helduaroan (25. Irudia). Identitate sexualari dagokionean, gazte batek kezka aurkeztu ditu horren inguruan eta beste bat ez da ikastetxeak eskaintako hezkuntza afektibo-sexualetara joan (25. Irudia).



24. Irudia. Helduaroan konplikazio berririk izan duen

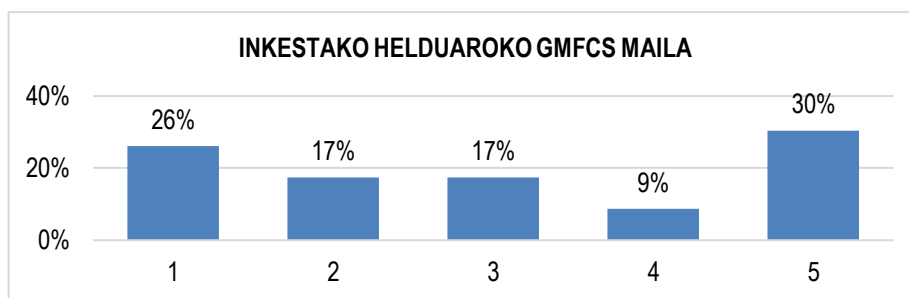


25. Irudia. Helduaroako konplikazio berrien zerrenda

5.4. INKESTAKO DATUAK

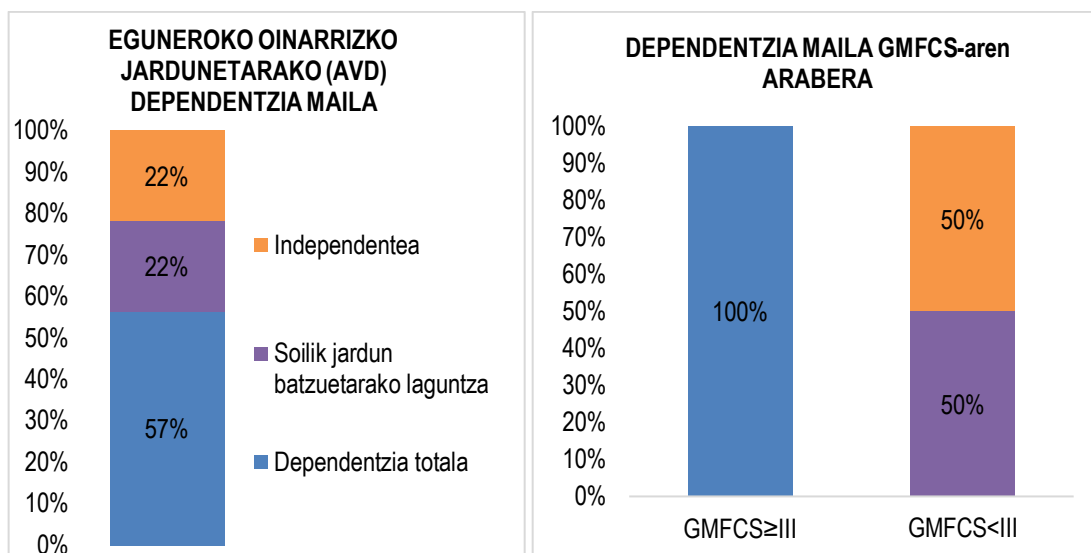
5.4.1. Datu orokorrak

Inkestaren bitartez 23 nerabeen erantzunak bildu dira (Ikus 3. Irudia), 11 emakumezko (% 48) eta 12 gizonezko (% 52). 23 kasu horietatik, gaur egun, 6ek (% 26) I. mailako GMFCS desgaitasuna dute, 4k (% 17) II. mailakoa, beste 4k (% 17) III. mailakoa, 2k (% 9) IV. mailakoa eta 7k (% 30) V. mailakoa, larriena.



26. Irudia. Inkestako laginaren helduaroko GMFCS maila

Hainbat galdera egin dira beren gaur egungo egoera eta bizimodua ezagutzeko. Bizilekuari dagokionean, 23ek erantzun dute beti gurasoekin etxean bizi izan direla, baita orain ere. Eguneroko oinarrizko jardunetarako (*AVD básicos*) aurkezten duten dependentzia mailari dagokionez, 13 gazteek (% 57) dependentzia totala dute bere egunerokotasunean, hots, uneoro lagundu edo superbisatu behar zaie. Beste 5 nerabeek (% 22), ordea, soilik jardun batzuetarako behar dute laguntza, eta gainerako 5ak (% 22) independenteak dira, hots, bere kasa molda daitezke arazorik gabe. GMFCS-ren arabera behatuz gero, argi ikusten da larritasun altukoak ($GMFCS \geq 3$) direla dependentzia totala dutenak, eta larritasun arinekoak ($GMFCS < 3$) dependentzia partzialekoak edo independenteak direnak.



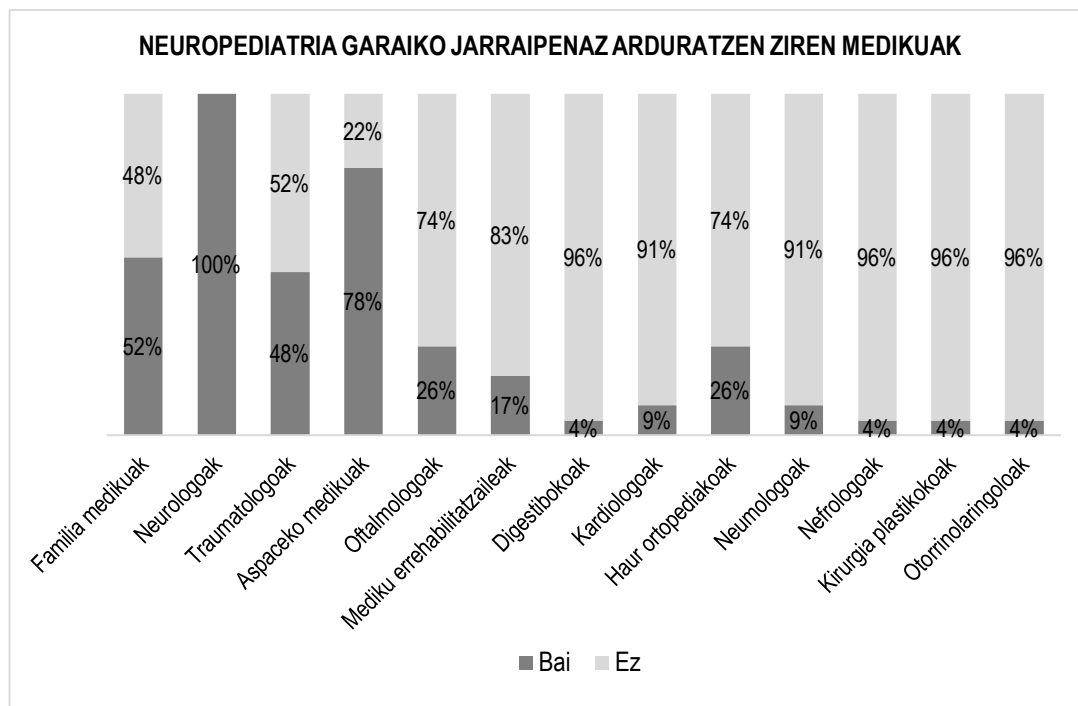
27. Irudia. Eguneroko oinarrizko jardunetarako (AVD) duen dependentzia maila

28. Irudia. Dependentzia maila GMFCS-ren arabera banatuta

Beren egungo okupazioaz galdetzean, 17 gazteek (% 74) ikasten jarraitzen dute eta gainontzeko 6 nerabeek (% 26) dagoeneko ez. 23 kasuetatik 5 gazte (% 22) eguneko zentro batera joaten dira. Lanpostuari inguruan egindako galderetan, soilik 2 pertsonen esperientziak ezagutu dira; batek lanpostu bat lortu eta gustura dagoela adierazi du; bestea, ordea, lanpostu bat emateko zain dago, baina lana bilatzerako orduan desgaitasunagatik oztopoak jarri dizkiotela aitortu du.

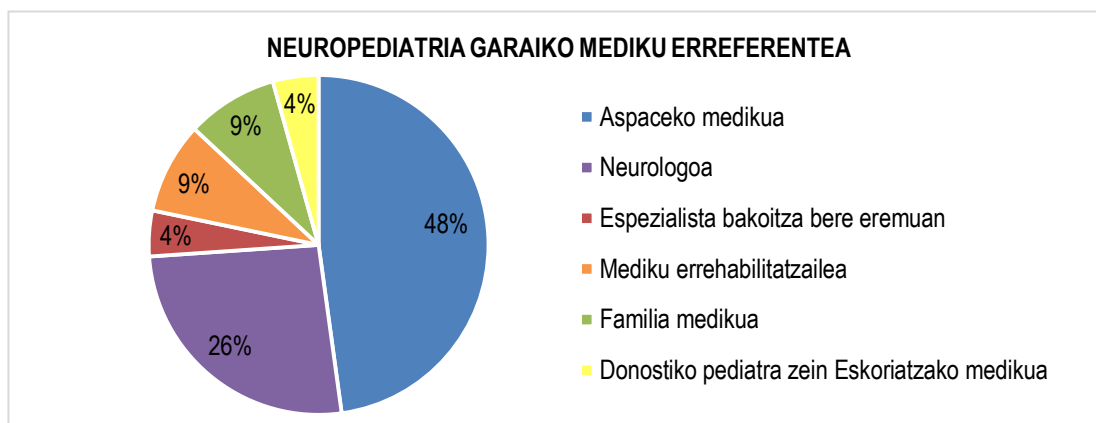
5.4.2. Neuropediatria garaiko mediku arreta

Neuropediatria garaiko mediku arretaren inguruan duten iritzia ezagutzeko hainbat galdera egin dira. Lehenik eta behin, garai hartan zein medikuk jarraitzen zieten galdetzean, denek erantzun dute neurologoarenera joaten zirela. Horrez gain, 12 umeek (% 52) familia medikuarekin ere egin zuten jarraipena eta 18k (% 78) Aspaceko medikuarekin ere. 11 haur (% 48) traumatologoarekin ere aritu ziren, 6 (% 26) oftalmologoarekin eta beste 6 (% 26) haur ortopediako medikuarekin. 4 umeek (% 17) mediku errehabilitatzailearen jarraipena behar izan zuten eta 2k (% 9) kardiologoarena edo pneumologoarena. Digestiboko medikuaren, nefrologoaren, kirurgia plastikoko medikuaren edo otorrinolaringologoaren jarraipena, berriz, soilik ume bakarrak (% 4) behar izan zuten.



29. Irudia. Neuropediatriako jarraipenez arduratu diren mediku desberdinak

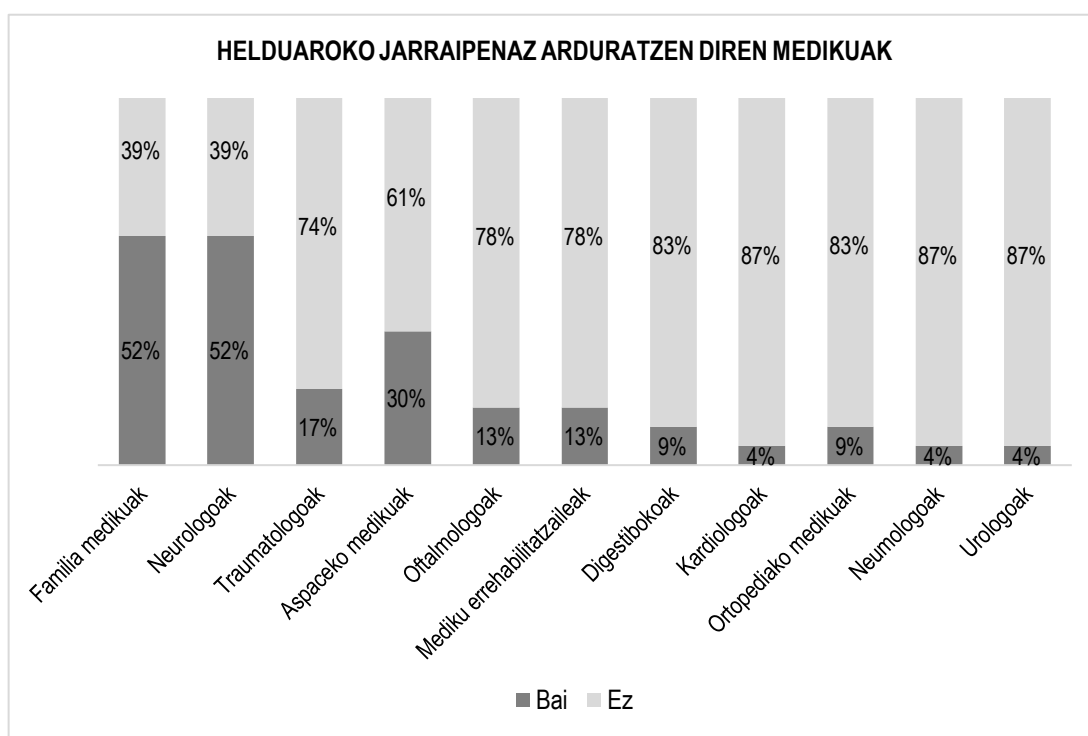
Aipatutako mediku espezialista desberdinen artetik, familia bakoitzaren iritziz neuropediatria garaiko mediku erreferentea zein kontsideratzen zuten galdetzean, 11 familiek (% 48) Aspaceko medikua izendatu dute. Neurologoa, aldiz, 6k (% 26). 2 familiek (% 9) familia medikua aipatu dute eta beste 2k (% 9) mediku errehabilitatzailea.



30. Irudia. Neuropediatria garaiko mediku erreferentea

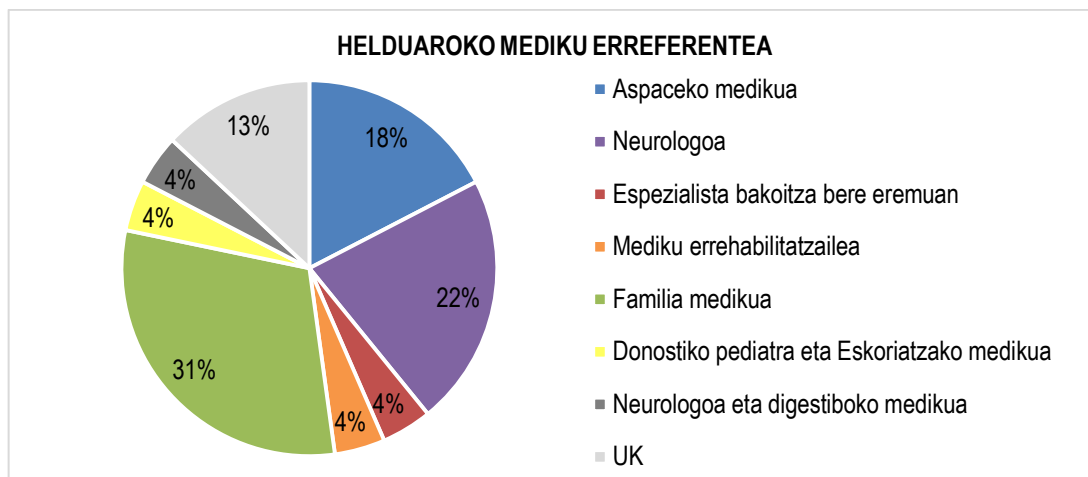
5.4.3. Helduaroko mediku arreta

Helduaroko mediku arretari dagokionean, 23 kasuetatik 2 erantzuleek ez dute zehaztu, beraz, 21 erantzun bildu dira eta ehuneko bat ezezaguna izan da (UK % 9). 23 pertsonetatik 12 gazteek (% 52) familia medikuarekin egiten dute segimendua, beste 12k (% 52) neurologoarekin eta 7k (% 30) Aspaceko medikuarekin. Traumatologoarenera, berriz, 4 gazte (% 17) joaten dira. 3 nerabe (% 13) oftalmologoarekin edo mediku errehabilitatzailearekin ere ari dira eta 2 gazteek (% 9) digestiboko edo ortopediako medikuaren jarraipenaren behar dute. Azkenik, kardiologoarenera, pneumologoarenera edo urologoarenera pertsona bakarra joaten da (% 4).



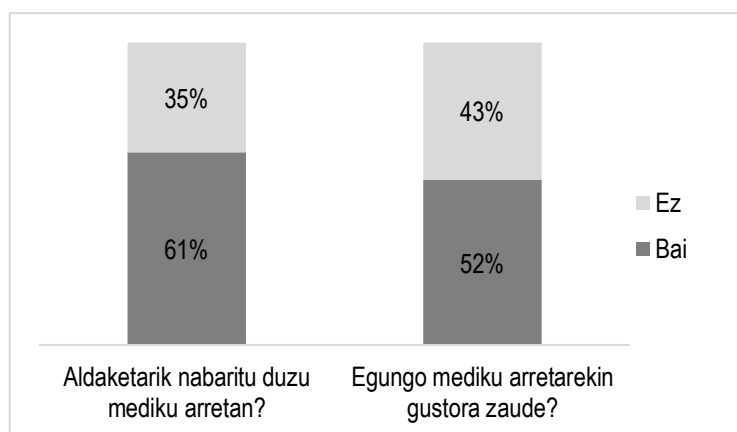
31. Irudia. Helduaroko jarraipenaz arduratzen ari diren mediku desberdinak

Helduaroko mediku erreferenteaz galdetzean, 7 familiek (% 31) familia medikua izendatu dute. Aspaceko medikua, berriz, 4k (% 18) eta neurologoa 5ek (% 22). Mediku errehabilitatzaileari dagokionean, familia bakarrak (% 4) kontsideratu du erreferente.

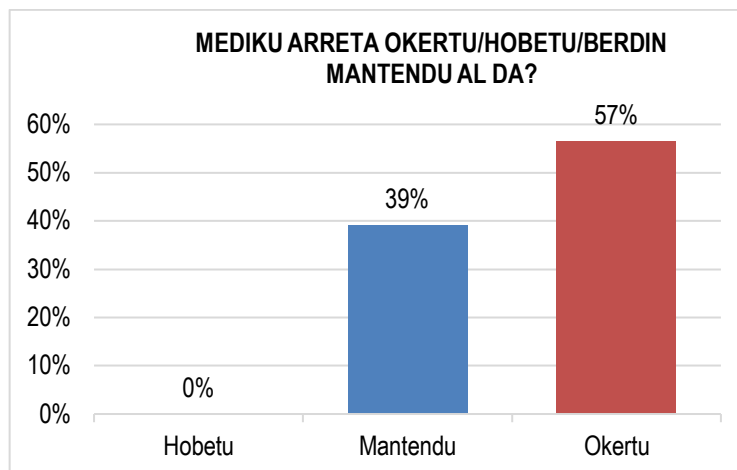


32. Irudia. Neuropediatria garaiko mediku erreferentea

Jasotako mediku arretan gehiago sakontzeko asmotan hainbat galdera burutu dira. Kasu honetan, batek izan ezik gainerako 22 familiek erantzun dute (ehuneko bat ezezaguna izan delarik (UK % 4)). Alde batetik, neuropediatria garaikoarekin alderatuta oraingo mediku arretan aldaketarik nabaritu duten galdetu zaie eta 23 familietatik 14k (% 61) aldaketa sumatu dutela adierazi dute (35. Irudia). Bestetik, 12k (% 52) egungo mediku arretarekin gustura daudela diote, baina 10ek (% 43) ezetz (35. Irudia). Gainera, arreta hobetu, mantendu edo okertu den zehaztea galdetzean, 13k (% 57) okertu egin duela aitortu dute eta gainerako 9en ustez (% 39) berdin mantendu da; inork ez du esan hobetu duenik (36. Irudia).



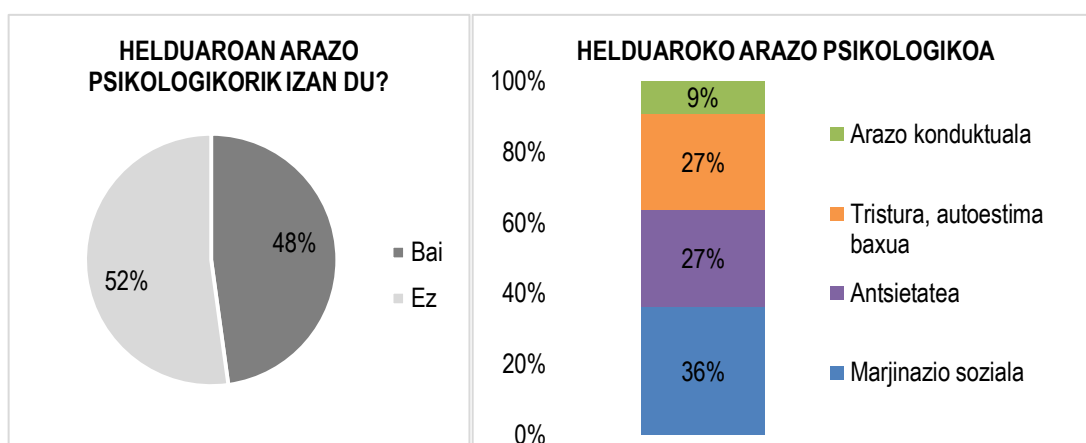
33. Irudia. Medikua arretan aldaketarik nabaritu duten eta ea gustura dauden



34. Irudia. Helduaroko mediku arreta haurtzarokoarekin alderatuta okertu, mantendu edo hobetu den

5.4.4. Ezaugarri klinikoaren bilakaera

Ezaugarri klinikoaren bilakaeran gehiago sakonduz, hainbat galdera egin dira helduarokoan ghitutako konplikazioak ezagutzeko asmoz. Hasteko, 23 gazteetatik 11 nerabeek (% 52) helduarokoan arazo psikologikoren bat jasan izana aitortu dute, horietatik 4k (% 36) marjinazioa soziala pairatu dutelarik, 3k (% 27) antsietatea, beste 3k (% 27) tristura eta autoestimu baxua, eta pertsona bakarrak (% 9) arazo konduktualen bat.

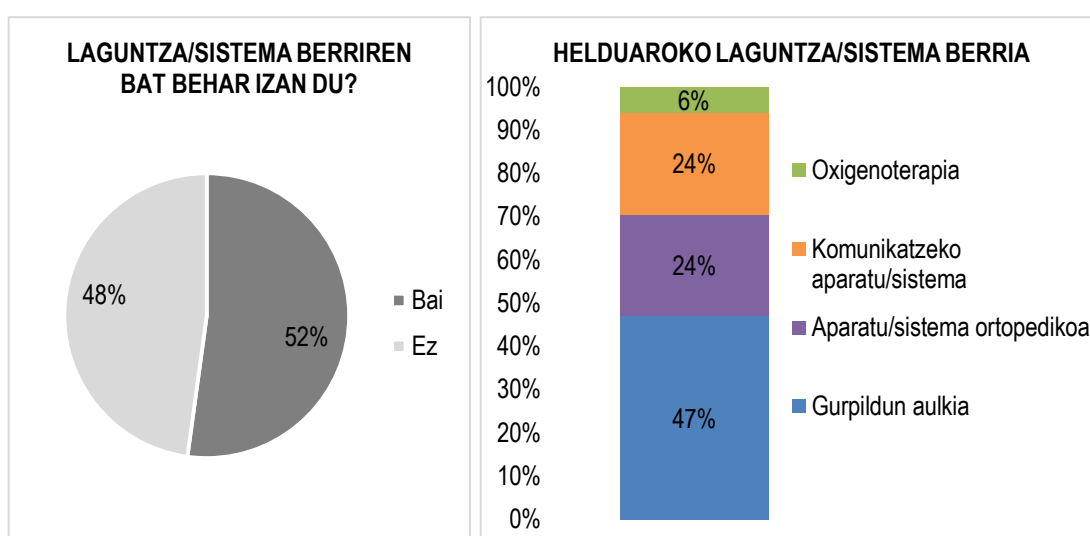


35. Irudia. Helduarokoan arazo psikologikorik izan duen

36. Irudia. Helduarokoan arazo psikologikoren bat izan dutenen artean zer izan den

Beste alde batetik, behin neuropediatriako alta jaso ostean, helduaroan interbentzio berririk behar izan duten galdetzerakoan, 7 nerabeek (% 30) baiezkoa adierazi dute.

Laguntza/sistema berriren baten beharrari dagokionean, berriz, 12 gazteek (% 52) esan dute baiezkoa. Horietatik, gurpildun aulki berria 8 pertsonak (% 47) behar izan dute, laguntza ortopediko berria 4k (% 24) eta komunikatzeko aparatu/sistema 4 pertsonak ere (% 24). Nerabe batek (% 6), helduaroan oxigenoterapia behar izan duela ere adierazi du.



37. Irudia. Helduaroan laguntza/sistema berriren bat behar izan duen

38. Irudia. Helduaroan laguntza/sistema berriren bat behar izatekotan zein izan den

5.4.5. Iritzi pertsonala

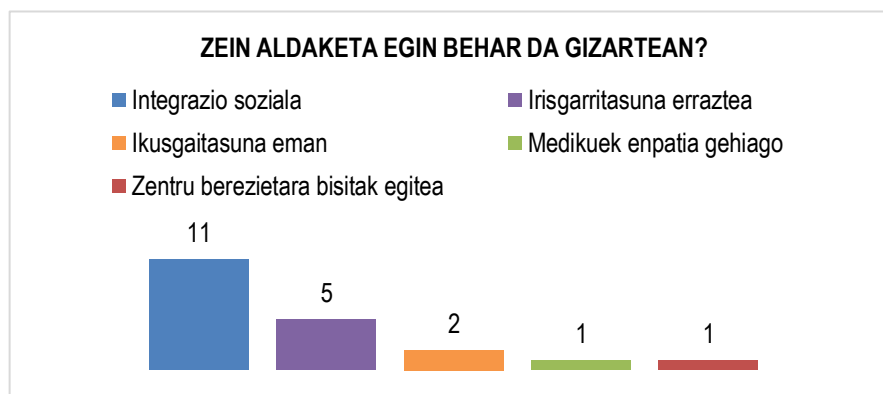
Inkesta honen amaieran galdera ireki batzuk burutu dira familien iritziak ezagutu ahal izateko; alde batetik, gaixoen helduetarako trantsizioa-prozesuaz pentsatzen dutena galdetu zaie; eta, bestetik, gaixotasun honen aurrean gizartean oraindik egin beharko liratekeen aldaketen inguruan galdetu zaie.

Lehenengo galderari erreparatuz gero, inkestako 23 erantzuleetatik 16 familiek bete dute galdera hau. Horietatik 5ek esan dute helduetarako trantsizioak motelagoa izan beharko lukeela. 3k helduaroako jarraipenak neuropediatria garaikoak bezalakoa izatea eskatzen dute eta 2 familien ustetan, medikuek arreta gehiago eskaini beharko lukete. Aitzitik, 2 erantzuleek orain arte bezala jarraitzea adierazi dute, helduaroako arretarekin

ere gustura baitaude. Bestelako iritzi batzuk ere adierazi dituzte: alta gurasoekin adostua izatea, antolatuagoa izatea, neuropediatriako garaian arduratutako mediku berberak helduaroan jarraitzea...

Gizarteak egin beharko lituzkeen aldaketen inguruko galderari dagokionean, 21 familien erantzunak bildu dira. Horietatik 11 erantzuleek, garun paralisidun umeen integrazio sozial falta dagoela adierazi dute, hau da, gizartean desgaitasun honen kontzientziarik ez dagoela, eta horrek aldatu egin beharko lukeela. Beste 5en iritziz, garun paralisidun pertsonen irisgarritasuna erraztu beharko litzateke, inolako oztoporik izan ez dezaten. Beste 2 familiek ere adierazi dute gaixotasun honi ikusgaitasun gehiago eman beharko litzatekeela. Horren harira, erantzule batek zentru berezietara bisitak egitea proposatzen du, gaixotasun honen errealitatea aurrez aurre ikusteko. Azkenik, beste pertsona batek dio medikuek enpatia gehiago eduki beharko luketela.

Laburbilduz, iritzi desberdinak jaso diren arren, guztiek diote gizartean oraindik asko dagoela aldatzeko.



39. Irudia. Erantzulearen iritziz gizartean egin beharko liratekeen aldaketak

6. EZTABAIDA

6.1. DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO NEUROPEDIATRIAKO 16-26 URTE BITARTEKO GARUN PARALISIDUN NERABEEN DATU OROKORRAK

Ikertutako 44 pertsonen garun paralisi motari dagokionean, ikusi da gehienak (% 77) espastiko motakoak direla. Ehuneko txikiago batean (% 18) baina bigarren ohikoena diskinetikoa-distoniko mota izan da eta kasu bakarra izan da ataxikoa (% 2). Literaturako proportzioei erreparatuz gero, ikerketako emaitzak oso antzekoak izan dira; izan ere, teoriarik garun paralisi espastikoa % 70-90ean izaten da, diskinetikoa % 12-14an eta ataxikoa soilik % 4-13an (1). Diagnostiko topografikoaren kasuan ere, ehuneko teorikoak betetzen dira (1), izan ere, tetraparesia (% 48) eta hemiparesia (% 36an) nagusitu dira eta diplejia % 11ean ikusi da, gutxiago alegia.

Beraz, esan daiteke ikerketarako erabilitako lagina populazio orokorreko garun paralisidun haurren adierazgarria dela.

6.2. NEUROPEDIATRIA GARAIKO EZAUGARRI KLINIKOAK

Literaturak dio, adimen desgaitasunak lesioaren hedadurarekin eta motarekin harreman zuzena duela, eta, horregatik, alde batetik, maizago agertzen dela garun paralisi espastikoan, batez ere tetraplejikoan (1). Bestaldetik, funtzio kognitiboa hobea izaten omen da paralisi diskinetikoan (1). Ikerketa honetan hori betetzen dela ikus daiteke, izan ere, garun paralisi espastikoa dutenen 34 kasuetatik 18k (% 53) dute adimen desgaitasuna eta diskinetiko-distonikoa dutenen 8 pertsonetatik 2k (% 25). Gainera, espastikoen barruan ere adimen desgaitasuna aurkeztu duten % 44ak, hau da gehiengoak, tetraparesia du, % 28ak hemiparesia, % 22ak diplejia eta % 6ak tripartesia.

Literaturaren arabera ere, garun paralisidun haurren proportzio handi batek ez du adimen desgaitasunik, baina bai ikasketa zailtasunak (2). Lan honetako emaitzen kasuan, laginaren erdiak adimen desgaitasuna aurkeztu duen arren, ikasketa arazoak izan dituztenen portzentajea altuagoa da, % 77a zehazki. Horrenbestez, adimen urritasunik izan gabe ere askok ikasketetan arazoak aurkeztu dituztela baieztatu daiteke.

Horren harira, eskolaratze mota GMFCS-ren arabera sailkatzen bada, ikus daiteke desgaitasun larriagoa dutenek, $GMFCS \geq III$, eskola bereziaren beharra handiagoa dutela, eta aldiz, desgaitasuna arinagoa den heinean, $GMFCS < III$, egokitzapenik gabeko eskola ohikoagoa dela. Hortaz, honela ere adimen desgaitasunak funtzionaltasun motorraren larritasunarekin (GMFCS) duen harreman zuzena (5) konproba daiteke.

Arazo motoreei dagokionean, GMFCS larritasunaren arabera mugimenduetarako zailtasun maila desberdina izaten dute, baina maila handiagoan edo gutxiagoan, denek aurkeztu dute oztopo motorren bat. Haurtzaroan % 55ak gurpildun aulkia erabiltzen zuen, % 70ak bestelako laguntza ortopedikoa zeraman, (ferulak, DAFOak...) eta ia erdiak, % 45ak, gutxienez tenotomia bat behar izan zuen. Beraz, argia da haur hauen laguntza ortopedikoaren beharra.

Jakina da garun paralisiaren larritasunaren arabera, arazo motoreei bestelako konplikazioak asoziatzen zaizkiola: adimen desgaitasuna, komunikaziorako zailtasunak, portaera-nahasmenduak, epilepsia, digestio arazoak... eta, gainera, oro har, pazientearen larritasun funtzionalak erlazio zuzena duela garapenean zeharreko komorbilitateekin (1). Hori dela eta, funtzio motorraren larritasun mailaren arabera komorbilitate kopurua nola gehitzen den behatu da eta argi ikusi da GMFCS maila larriagoa den heinean ($GMFCS \geq III$) komorbilitate kopurua ere handiagoa dela (Ikus 10. irudia). Beraz, esan daiteke gaztetatik jakin genezakeela zein hurrek izango dituzten konplikazio gehiago.

Komorbilitate horien maiztasunetan sakonduz gero, orokorrean, ikerketa honetan lortutako emaitzak literaturako ehunekoen (1) antzekoak dira eta bizi-kalitatean eragin handia izaten dute:

- adimen desgaitasuna % 50 (literaturan % 50)
- epilepsia % 61 (literaturan % 25-45)
- komunikazio edo hizkuntza arazoak ($CFCS > 1$) % 59 (literaturan % 40-60)
- ikusmen arazoak % 43 (literaturan % 30-50)
- arazo digestibo eta nutrizionalak % 68 (literaturan % 90)
- sialorrea % 48 (literaturan % 20)

- eskoliosia % 30 (literaturan >% 75 (6))
- gernu asaldurak % 27 (literaturan % 30-60)
- lo nahasmenduak % 32 (literaturan % 20)

Azkenik, arazo digestibo eta nutrizionalei erreparatuz gero, aipatzekoa da, arazo digestibo ohikoena idorreria izan dela, teorian aipatzen den bezala % 67ak pairatu baitu (literaturan % 60-70 (1)). Horrez gain, haurtzaroan gastrostomia behar izan dutenen ehunekoa % 7a (5 kasu) izan da (literaturan % 11 (1)), guztiak GMFCS V. mailakoak zirelarik. Hortaz, ikusi da GMFCS maila larria izateak gastrostomizatzen amaitzeko posibilitate handiarekin lotzen dela, azterketa honetan maila larriena zutenen artean (GMFCS V. mailako 8 kasu) % 62ak (5 kasu) behar izan baitu.

6.3. EZAUGARRI KLINIKOEN BILAKAERA

GMFCS mailari dagokionean, literaturak azaltzen duen moduan (5), gehiengoak (% 91) haurtzaroko desgaitasun motor maila bera mantentzen du helduaroan ere; eta soilik 2 pertsonak (% 6) aurkeztu dute larritasunaren puntu bateko okerragotzea.

Funtzio motorrari lotutako hainbat ezaugarri klinikoren joera GMFCS maila larriagoa (GMFCS \geq III) dutenen artean berdin mantentzea izan da. Aldiz, GMFCS<III dutenen artean, aldaera gehiago egon da eta berdin jarraitu beharrean, gehiengoak okertu edo hobetu egin du. Gainera, horren harira aipatzekoa da, inkestaren bitartez erantzun duten 23 pertsonen artean, helduaroan % 30ak interbentzio berri bat eta % 52ak laguntza/sistema berri bat behar izan duela: % 47ak gurpildun aulkia eta % 24ak bestelako laguntza ortopedikoa. Beraz, azpimarragarria da helduaroan oraindik ere pertsona hauek beharrezkoak dituzten laguntzak.

Hori dela eta, desgaitasun motor larriagoa (GMFCS \geq III) dutenen helburua, haurtzarotik mugatuago daudenez, berdin mantentzea eta ez okerrera egitea izango litzateke, zailago baitute hobetzeko. GMFCS maila arinekoak, aldiz, oztopo motor gutxiago izanda, ahalegin gehiago egin beharko lukete hobetzeko, posibleago baitute.

Literaturaren arabera, haurtzaroan garatutako mugimendu patroiek adinarekin okertu egiten dute eta pertsonen hazkuntza gelditu denean ere, oraindik kontrakturak eta deformazioak gara daitezke (7); adibidez, eskoliosia bezalako ezaugarri klinikoa

ebolutiboa da eta pixkanaka okerrera egiten du, helduaroan garatutako komorbilitate berria izatera hel daitekeelarik. Horixe bera da ikerketako laginari gertatu zaiona, izan ere, espastizitatean % 42ak berdin jarraitu duen arren, % 29ak okertu du, eta eskoliosia zutenen artean % 44ak okerrera egin du ere helduaroan. Gainera, helduaroko konplikazio berrietan, haurtzaroan ez zuten eta helduaroan eskoliosia garatu duten 2 nerabeen kasua ere jaso da. Hortaz, literaturan aholkatzen den bezala, ez dago justifikazio klinikorik haurtzaroaren amaieran espastizitatearen tratamendu aktiboa kentzeko (7) eta, era berean, gorputzaren jarrera egokiari garrantzia eman beharko litzaioke, okerragotzeen proportzio bat saihesteko asmotan.

Jakina da nerabezaroa garai kritikoa dela gorputzaren aldaketetarako, horregatik, espastizitatea okertu daiteke eta, gainera, nerabe bezala zailagoa izaten da tratamenduekin bat egitea. Beraz, funtzio motorrari begira, baliteke mediku arreta estuago bat eskainiz eta pertsona horien autonomia eta potentzial indibiduala gehiago sustatzen ahaleginduz gero (7), desgaitasun arinagoa dutenek (GMFCS<III) bereziki hobetzeko motibazio gehiago edukitzea. Modu horretan, helduaroko sistema ortopedikoen laguntzen premia gutxiago izatea lortu ahalko litzateke, beharbada. Aukera bat izan daiteke kirol egokitua sustatzea eta hori praktikatzera animatzera; modu horretan, mugimendua lantzen baita, modu atsegina eta dibertigarri batean gainera.

Minari erreparatuz gero ere, aipatzekoa da soilik % 18ak adierazi duela hobetu izana helduaroan; % 55ak berdin jarraitu du eta % 27ak okertu. Mina oso ohikoa den arren, sarritan infradiagnostikatu dago, bereziki komunikaziorako arazoak dituztenetan, eta egunerokotasunean oztopo bihur daiteke (1). Hori jakinda, oharkabean pasatzen den sufrimendu hori hobetzen ahalegin handiagoa egin beharko litzateke, zuzenean oinazearen kausak tratatuz, baina baita aukeran dauden tratamendu farmakologiko eta ez farmakologikoez (17) gehiago baliatuz ere.

Funtzio motorraz bestalde, komunikaziorako arazoei dagokienean, helduaroan % 62ak berdin jarraitu du eta % 32ak hobetu. Egun, laurden batek adierazi du komunikazio sistema berriaz baliatzen ari dela; beraz, baliteke aurrerakuntza handia suposatzen ari diren (12) komunikaziorako teknologia berrien irisgarritasuna errazteak, hobetzen dutenen ehuneko altuagoa ekartzea, baita bizi-kalitate hobetuegia ere.

Sialorrea, gernu eta digestio (batez ere idorreria) arazoan kasuan, aldiz, % 60-75 bitartean hobekuntzak nabaritu dira helduaroan. Gastrostomia burutu dutenek gerora asko hobetu dutela adierazi dute. Hobera egin dutenen portzentaje hori ikusita, ikerketa lan honen arabera, arazo horien aurrean orain arte hartutako neurriak eraginkorrak izaten ari direla esan daiteke.

Arnas asaldurei dagokienean, berriz, % 30ak okerrera egin du helduaroan, gazte batek helduaroan oxigenoterapia erabiltzera iristeraino. Gainera, ezagututako 2 heriotzen kausak pneumoniagatik izan dira. Hortaz, muskuluen nekeak edo koordinazio faltak, eta bizkarrezurreko desitxuratzeak eragindako biriketako gordailuen murrizketak epe luzera arnasbideetako arazoak ekar ditzakeela(13) ikus daiteke.

Lo nahasmenduei dagokionez, % 55ak hobetu duen arren, % 45ak okertu egin du. Gainera, helduaroako konplikazio berri gisa ere 3 pertsonak lo egiteko zailtasunak garatu dituztela adierazi dute. Gainerako helduaroako konplikazio berriei erreparatuz gero, azpimarragarria da 34 pertsonatik % 65ak arazo berri bat garatu duela. Arazo ohikoenen artean, lesio dermatologikoak izan dira gehienak, aknea, batez ere. Ikertutako laginean gehiengoak nerabeak direnez, baliteke nerabezaro garaian ohikoa den aknearekin kointziditu izana. Hala eta guztiz ere, prebentzio-neurrien barruan sartzen dira larruazala behar bezala zaintzea, postura zuzen mantentzea, aparatu ortopedikoak arretaz kontrolatzea... horiek guztiek eragin ditzaketen azaleko lesioak ekiditeko (12). Beste konplikazio berrien artean daude eskoliosi kasu berriak, buruko mina, arazo kardiobaskularrak, identitate sexualari lotutako kezka, bestelako arazo ginekologikoak, besteak beste.

Beraz, nerabeekin loturiko arazo ohikoak diren aknea, arazo ginekologikoak, sexualitatearen inguruko zalantzak... ez dira haurtzaroko arazo izan, nerabezarokoak baizik, eta era berezi batean kudeatu beharko lirateke poblazio honetan.

Arazo kardiobaskularren kasuan, 34 pertsonatik 2k adierazi dute bihotzeko konplikazioen bat helduaroan. Literaturaren arabera, garuneko gaixotasun baskularren eta gaixotasun kardiobaskularren intzidentzia, biztanleria orokorrean baino 2 eta 6 aldiz handiagoa (7) da. Gainera, minbiziaren, garun-hodietako istripuen eta bihotzeko gaixotasunen ondoriozko hilkortasunak gora egin duela uste da, goiz detektatzen ez direlako eta zaintza txarra egiten delako (7). Hortaz, ikerketa honetan

arazo kardiobaskularrak garatu dituztenen ehunekoa txikia izan den arren eta oraindik gazteak diren arren, arretaz ibili beharrekoa da, teorian jakina delako garun paralisidun pertsonetan arazo hauen prebalentzia handiagoa dela. Prebentzioa egin beharko litzateke, gainerako populazioan egiten den bezala.

Laburbilduz, ebidentzia batzuen arabera, zahartze fisikoa heldu osasuntsuetan baino azkarrago gerta daiteke (10), pertsona hauengan arazo handiagoak eragiten dituelarik (13). Gainera, egiaztatu da gaixo hauek helduaroan ez dutela prebentziozko osasun-programetan parte hartzen, arazo ugari garaiz hautematea zailagoa bihurtzen delarik (15). Prebentzioa gehiago sustatuko balitz, arazoak lehenagotik hauteman ahalko lirateke eta aipatutako helduaroako konplikazio berrien ehuneko bat ekidin, hala nola, azaleko lesioak, lo egiteko zailtasunak, arazo kardiobaskularrak...

6.4. MORTALITATEA

Literaturak dio, garun paralisidun pertsona gehienek helduarora arte irauten dutela eta desgaitasun larririk izan ezean (GMFCS<III), garun paralisidun pertsonen bizi-itxaropena, oro har, biztanleria orokorraren antzekoa dela (12). Desgaitasun maila handia izanez gero (GMFCS≥III), aldiz, bizi-itxaropena nabarmenki murrizten omen da (7), asoziatu-rikomorbilitateak direla eta.

Lan honetan aztertutako 44 kasuetatik 2 pertsona (% 5) hil dira, neuropediatriako alta jaso ondoren, 17 eta 19 urterekin. Gainerakoek (% 95) gaur egun bizirik jarraitzen dute. Hildako 2 pertsonen funtzionaltasun maila larria aurkezten zuten (GMFCS III eta V), baita arazo motorrez gain asoziatu-rikomorbilitate ugari ere: 10 eta 12 konplikazio inguru zehazki. Heriotza kausa ere, literaturan ohikotzat kontsideratzen denarekin bat dator, pneumonia bat izan baitzen bien kasuan, horietako bat aspirazio bidezkoa izanik.

6.5. HELDUAROKO TRANTSIZIOA ETA MEDIKU ARRETA

Lehenik eta behin, mediku jarraipenari erreparatuz gero, erantzuleek neuropediatria garaian mediku espezialista gehiagoren aipamena egin dute helduaroarekin alderatuz gero. Horren arrazoiak anitzak izan daitezke: mediku zehatz horien esku-hartzea soilik haurtzaroan behar izatea eta helduaroan jada ez, edota, helduaroan behar bezalako

jarraipena egiteari utzi izana. Hala eta guztiz ere, literaturaren arabera, pediatriako zerbitzuek sarritan ez dituztenez gazteak prestatzen helduen arreta medikorako (10), garun paralisidun nerabeek murriztu egiten dituzte osasun-zerbitzuen erabilera (7); beraz, horrek ere arrazoitu dezake helduaroan espezialista kopuru gutxiago aipatu izana. Horrez gain, aipagarria da espezialista gehiagoren arreta izaten jarraitzen dutela bereziki GMFCS larriagoa (GMFCS \geq III) dutenek. Beraz, geroz eta gaixotasunaren larritasun handiagoa izan, orduan eta komorbilitate gehiago dituzte eta, hortaz, mediku arreta multidisziplinatua eskatzen dute.

Mediku erreferenteari dagokionean, alde batetik, inkesta erantzun dutenen erdiarentzako (% 48) Aspaceko medikua izan zen neuropediatria garaian, % 26arentzako neuropediatria eta soilik % 9ak kontsideratzen zuen familia medikua erreferente gisa. Helduaroan, berriz, familia medikua nagusitu da (% 31). Bestalde, jasotako mediku arretarekin ea gustura dauden galdetzerakoan, esanguratsua da galdera erantzun duten 22 familien artean ia erdiak (% 43ak) adierazi duela gustura ez dagoela. Gainera, % 61ak aldaketa nabaritu du mediku arretan haurtzarokoarekin konparatuta, eta deigarria da % 57aren ustez okertu egin duela jakiteak. Inork ez du adierazi hobetu duenik. Hala ere, datu hauek tentuz hartu behar dira. Familien erdiek bakarrik erantzun diote inkestari, eta litekeena da gaizki zainduta sentitu direnek erantzun izana. Hala ere, erantzun negatiboa eman duten familien kopurua hartzen badugu, 10, laginaren guztizkoaren % 22 izaten jarraitzen dute; beraz, kontuan hartu beharreko iritzia da.

Helduetarako trantsizioak nolakoa izan beharko lukeen galdetu denean, alta jasotzeko adina 16 urte arte luzatu den arren, baliteke nahikoa ez izatea; izan ere, askok aipatu dute motelagoa/beranduago izan beharko lukeela, pertsona hauetan adin kronologikoak eta adin mentalak maiz bat egiten ez dutelako eta, horrenbestez, heldutasuna beranduago lortzen dutelako. Azterlanaren datuak aztertuta, ikusten da pediatriatik helduen zerbitzuetarako trantsizioa ez dela modu egokian egiten familientzat. Beraz, trantsizio hori modu programatuan egin beharko litzateke, familiarekin adostua, eta garun paralisiari eta haren konplikazioei buruzko prestakuntza duen profesional edo profesional talde batekin.

Errealitatea da, ez dagoela helduaroako talde multidisziplinarrik desgaitasunaren

ikuspegi orokor holistiko bat hartzen duena eta pairatzen dituzten arazo guztiei aurre egiten diena (7). Haurtzaroko gaixotasun askorekin gertatzen den bezala, helduen medikuek beti ez dute haurretan ematen diren desgaitasunei buruzko ezagutza espezifikorik (7), eta, horregatik, baliteke familia medikua bezalako erreferenteak gai ez izatea arreta mediko egokia eskaintzeko. Hortaz, helduaroan ere, pediatria garaikoaren antzera, talde multidisziplinari bat egotea planteatu daiteke (bereziki kasu larrientzako) edo medikuak garun paralisiaren inguruan gehiago formatu. Modu horretan, arreta medikuarekiko familien asebetetzea hobetuz izango litzateke.

Beste alde batetik, alde psikologikoa ere aztertu nahi izan da, baina egoera animikoaren bilakaera baloratzea zaila izan da, izan ere, helduaroko 34 pertsonako laginetik % 26aren bilakaera animikoa ez baita ezagutu (UK), beraz, ez da oso baloragarria lortutako erantzuna: % 38ak berdintzat jarraitu izana, % 24ak mantendu eta soilik % 12ak hobetu izana. Horren inguruan gehiago ikertzearen, inkestaren bidez galdera zuzenagoak egin dira eta inkestako lagina txikiagoa den arren (23 erantzule) denen erantzunak ezagutzea behintzat posible izan da. Hala ere, datu hauek gutxietsita egon daitezke, inkesta familiek erantzun baitute, eta ez nerabeek. Horietatik ia erdiek (% 48ak) adierazi dute arazo psikologikoren bat jasan dutela helduarora igaro ostean. Arazo horien artean, %36ak marjinazio soziala bizi izana salatzen du eta % 27ak antsietatea edo autoestimua baxua. Gainera, trantsizio prozesuak nolakoak izan beharko lukeen galdetzerakoan ere, batek aipatu du jarraipenean osasun mentalari bere garrantzia eman beharko litzaikeela.

Integrazio, ikusgaitasun, irisgarritasun, enpatia... falta horiek guztiek gizartean oraindik aldatu beharreko alderdiak direla azpimarratu dituzte, inkestako iritzi pertsonalaren atalean.

Horrekin guztiarekin argi dago helduaroan, aurretik aipatutako aldagaitasun funtzional guztiez gain, hainbat arazo psikologikoei ere aurre egiten dietela. Alde batetik, desgaitasunen bat duten pertsonen aurkako aurreiritziak eta gizarte-aukeren faltekin frustrazioa eragin dezakete (7), baita antsietatea eta depresioa ere, ikerketa honetan ikusi den bezalaxe.

Bestetik, askotan, helduarora igaro diren arren oraindik ere haur bati bezala tratatzen zaie eta familiek gehiegizko babesa eskaintzeko joera izaten dute (15). Inkestaren

bitartez ikusi da eguneroko oinarritzko jardueretarako erdiak baino gehiagok (% 58ak) dependentzia totala duela, % 22ak dependentzia partziala eta soilik % 22ak ez duela inolako laguntzarik behar. Lagin honetako pertsonak oso gazteak dira oraindik (16-26 urte), eta gurasoek oraindik ere bete ditzakete beren eguneroko beharrak. Hala ere, garrantzitsua da gizarteak ulertzea gizarte-baliabideak behar direla pertsona horiek etorkizunean independizatu ahal izateko

Azkenik, nahiz eta familiek erantzun inkesta, 2 erantzuleek aipamena egin diote identitate sexualari. Posibleena da sexualitatea arazo garrantzitsua izatea ia gehienentzat. Horietako batek kezka izan ditu bere identitate sexualaren inguruan eta bestea ez da eskolak eskainitako kurtso afektibo-sexualetara joan. Literaturan azpimarratzen den bezala, funtsezkoa da beren gorputza eta itxura onartzen ikastea, erabakiak pixkanaka beren kabuz hartzen joatea eta sexualitateari dagokionean, gainerako heldu osasuntsuen hezkuntza berbera jasotzea, gai horri uko egin gabe (16). Gainerako gazteen antzera, pertsona hauek ere sexualitatearen inguruan kezka izan ditzakete, eta ezgaitasun bat edukitzeagatik, baliteke gai horri beharrezkoa den garrantzirik ematen ez aritzea, beren egoera animikoan horrek ere eragiten dielarik.

Laburbilduz, argi dago garun paralisidun helduen maneiu arrakastatsu batek arreta psikosoziala eta klinikoa orekatzea bilatu behar duela (7). Horretarako, literaturak aipatzen duen bezala (15), arreta medikoa bereziki defizitak (nahasmendu motorrak, kognitiboak, etab.) ezabatzeko tratamenduan jarri beharrean, potentzial indibiduala areagotzean jarri beharko litzateke. Horrekin guztiarekin eta gizartearen pentsaera gehiago aldatuz gero, (integrazio soziala sustatuz, aurre-iritziak ekidinez...) garun paralisia, eta orokorrean, desgaitasunen bat duen pertsona ororen ongizatea bermatzea errazagoa litzateke.

6.6. LANAREN MUGAK

Ikerketa hau estudio erretrospektibo bidez osatu denez, informazio falta edo osatu gabearen ondoriozko arazoak sortu dira.

Lehenik eta behin, nahiz eta hasierako laginetik hainbat kasu kanporatuak izan diren informazio faltagatik, onartu diren pertsona batzuek urte gutxi daramatzatenez helduaroko jarraipenean, ezaugarri kliniko batzuen inguruan ere informazio falta

sumatu da zenbaitetan. Hori dela eta, emaitzetan ehunekoak ateratzerakoan ezezagunen (UK) proportzioa kontuan hartu den arren, interpretaziorako baldintza bat izan da, emaitzak hain baloragarriak ez izatea ekarri duelarik. Hori gertatu da, batez ere, subjektiboagoak diren ezaugarri klinikoaren bilakaerarekin: egoera animikoa, portaera... datu horiek batez ere soilik inkestatik eskuratu baitira eta, gainera, bertako lagina txikiagoa izan da. Horrez gain, inkesta orokorrean familiak erantzun du, eta ez nerabeak berak.

Ikerketaren lagin definitiboa 44 pazientekoa izan da, nahiko txikia. Gainera, uneoro ez da lagin kopuru bera erabili. Neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoaren inguruan 44 kasuen informazioa topatu denez, lagin osoa aztertu da. Aitzitik, ezaugarri klinikoaren bilakaeraren kasurako, paziente batzuk kanporatu behar izan dira helduaroko informazio faltagatik, eta, horregatik, bilakaerarako 34 pertsonako lagina erabili da (Ikus 2. Irudia). Era berean, inkesta erantzun eta onartutako laginaren kopurua 23koa izan da, hortaz, mediku arreta, trantsizio prozesua, helduaroko alde psikologikoa, iritzi pertsonalak... aztertzeko ere erabilitako lagina txikiagoa izan da, 44koa izan beharrean. Ondorioz, lagin kopuru aldaketa horiek kontuan hartu beharko liriateke estudioaren datuak interpretatu zein orokortzerako orduan.

Beste alde batetik, inkesta erantzun dutenen % 56ak gaur egun GMFCS \geq IIIko larritasuna du eta % 43ak maila arinagoa, GMFCS<III alegia. Nahiko proportzio parekatua izan den arren, beharbada emaitza batzuk sesgatuak daude, diferentzia txiki horrek alde bati edo besteari gehiago eragin ahal izan baitio. Beraz, datu hori ere kontuan hartu beharko litzateke interpretatu zein orokortzerako garaian.

Azkenik, inkestari erantzun diotenen artean hautapen-sesgo bat egon daiteke, erantzun duten gehienak trantsizioa problematikoena izan dutenak eta pozik ez daudenak izan baitira, beharbada.

Ondorioz, interesgarria izango litzateke estudio hau hemendik urte batzuetara errepikatzea, laginaren tamaina handiagoa denean.

7. ONDORIOAK

Hasieran planteatutako helburuei dagokienean, honako hauek dira azterlan honetako ondorioak:

- Donostia Unibertsitate Ospitaleko neuropediatriako 16-26 urte bitarteko garun paralisidun nerabeen artean, gehiengoak (% 77ak) garun paralisi espastikoa aurkezten du; % 18ak diskinetiko-distonikoa eta % 2ak ataxikoa. Diagnostiko topografikoari dagokionez, tetraparesia (% 48) eta hemiparesia (% 36) nagusitu dira, besteak beste.
- Ikerketako lagineko pertsona guztiak iritsi dira helduarora, 16 urteetara. 2 gazte (% 5) hil dira 17 eta 19 urterekin, konplikatutako pneumonia bategatik. Biek funtzionaltasun larria aurkezten zuten, GMFCS III eta V.
- Gehiengoak (% 77) 14-16 urterekin jaso dute neuropediatriako alta. Halaber, inkestan askok aipatu dute motelagoa/beranduago izan beharko lukeela trantsizioak, pertsona hauetan heldutasuna maiz beranduago lortzen baita.
- GMFCS maila larriagoa den heinean ($GMFCS \geq III$) gaixotasunari asoziatutako arazoak kopurua ere handiagoa dela ikusi da.
- Gehiengoak (% 91) haurtzaroko desgaitasun motor maila (GMFCS) bera mantentzen du helduaroan ere.
- Funtzio motorrari lotutako hainbat ezaugarri klinikoren joera (ibilkera, mugimenduaren abilezia eta arazo ortopedikoak) GMFCS maila larriagoa ($GMFCS \geq III$) dutenen artean berdin mantentzea izan da. Aldiz, $GMFCS < III$ dutenen artean, gehiengoak okertzera edo hobetzera egin du. Sialorrea, gernu eta digestio arazoak (batez ere idorzeria) kasuan, aldiz, % 60-75an hobekuntzak nabaritu dira helduaroan.
- Helduaroko konplikazio berri ohikoenak arazo dermatologikoak izan dira, aknea batez ere. Horrez gain, lo egiteko zailtasunak, eskoliosia, buruko mina, arazo kardiobaskularrak, arazo ginekologikoak eta identitate sexualaren inguruko zalantzak ere garatu dituzte.
- Inkestako laginaren ia erdiak (% 48ak) arazo psikologikoren izan du helduarora igaro ostean: % 46ak marjinazio soziala eta % 27ak antsietatea edo autoestimu baxua.
- Pediatria garaian Aspaceko medikua kontsideratzen zuten erreferente nagusia inkestako erantzuleen erdiek. Helduaroan, berriz, familia medikua.
- Inkestako lagineko 22 erantzuleetatik % 61ak adierazi du mediku arretan aldaketa nabaritu izana, % 57ak okerrera egin duela aitortuz. Familien % 43a ez dago

gustura jasotako mediku arretarekin.

- Helduen zerbitzuetarako trantsizioa modu programatuan eta familiarekin adostua izatea eskatzen dute, baita garun paralisiari eta haren konplikazioei buruzko prestakuntza duen profesional edo profesional talde batekin izatea ere.
- Integrazio, ikusgaitasun, irisgarritasun, enpatia... falta horiek guztiek gizartean oraindik aldatu beharreko alderdiak direla azpimarratu dituzte.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Barkoudah E. (2021). Cerebral palsy: Clinical features and classification. In Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C. (Ed.), UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-epidemiology-etiology-and-prevention?search=cerebral%20palsy&source=search_result&selectedTitle=3~150&usage_type=default&display_rank=3
2. ASPACE parálisi cerebral [Internet]. Madril: Confederación ASPACE; 1981-2022. [kantsulta 2021(e)ko azaroaren 4a]. Erabilgarri: <http://www.aspace.org/que-es>
3. Barkoudah E. (2021). Cerebral palsy: Epidemiology, etiology, and prevention. In Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C. (Ed.), UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-epidemiology-etiology-and-prevention?search=cerebral%20palsy&source=search_result&selectedTitle=3~150&usage_type=default&display_rank=3
4. Vivir con la parálisis cerebral infantil [Internet]. Madril: Nestlé Health Science; 2018 [kantsulta 2022(e)ko apirilaren 25a]. Qué es y qué la causa. Erabilgarri: <https://www.nestlehealthscience.es/paralisis-cerebral-infantil/que-es>
5. DynaMed [Internet]. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. 1995. Record No. T114012, Cerebral Palsy (CP); [eguneratua 2018ko azaroaren 30ean, kantsulta 2021(e)ko azaroaren 4a]. Erabilgarri: <https://www.dynamed.com/topics/dmp~AN~T114012>.
6. Vivir con la parálisis cerebral infantil [Internet]. Madril: Nestlé Health Science; 2018 [kantsulta 2021(e)ko abenduaren 7a]. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil. Erabilgarri: <https://www.nestlehealthscience.es/paralisis-cerebral-infantil/tipos>
7. Kent R. M. Cerebral palsy. Neurological Rehabilitation. 2013; 110 (3): 443-459.
8. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Rusell D., Word E. & Galuppi B. Gross motor function classification system. Dev. Med. Chile. Neurol. 1997; 39:214-233.
9. Ichord R. (2021). Stroke in the newborn: Management and prognosis. In Nordli D. R., Garcia-Prats J. A. & Dashe J. F. (Ed.), UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/stroke-in-the-newborn-management-and->

[prognosis?search=Stroke%20in%20the%20newborn:%20Management%20and%20prognosis&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-and-diagnosis?search=Stroke%20in%20the%20newborn:%20Management%20and%20prognosis&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1)

10. Colver P. A., Fairhurst C., Pharoah P. O. D. Cerebral palsy. *The Lancet* 2014; 383: 1240-1249.

11. Barkoudah E. (2021). Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis. In Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C. (Ed.), UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-and-diagnosis?search=cerebral%20palsy&source=search_result&selectedTitle=4~150&usage_type=default&display_rank=4

12. Barkoudah E. (2021). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. In Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C. (Ed.), UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis?search=cerebral%20palsy&source=search_result&selectedTitle=2~150&usage_type=default&display_rank=2

13. ASPACE Salamanca [Internet]. Salamanca: parálisis cerebral; 1979-2019 [konsulta 2021(e)ko abenduaren 14a]. El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral es una realidad y un reto que no puede ser ignorado. Erabilgarri: <https://aspacesalamanca.org/actualidad/envejecimiento-paralisis-cerebral/>

14. DynaMed [Internet]. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. 1995. Record No. T906114, Management of Cerebral Palsy; [eguneratua 2018ko abenduaren 1ean, konsulta 2021(e)ko azaroaren 4a]. Erabilgarri: <https://www.dynamed.com/management/management-of-cerebral-palsy>

15. ASPACE parálisis cerebral Castilla y León [Internet]. Valladolid: Federación ASPACE Castilla y León; 2022 [konsulta 2021(e)ko abenduaren 16a]. Parálisis cerebral y envejecimiento activo. Erabilgarri: <https://www.federacionaspacecyl.org/programas/envejecimiento/>

16. ASPACE parálisis cerebral Castilla y León [Internet]. Valladolid: Federación ASPACE Castilla y León; 2022 [konsulta 2021(e)ko abenduaren 16a]. Educación afectivo-sexual en la Parálisis Cerebral. Erabilgarri:

<https://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/educacion-afectivo-sexual-la-paralisis-cerebral/>

17. Hauer J., Jones B. L. (2021). Cerebral palsy: Evaluation and management of pain in children. In Poplack D. G. & Wilkie L. (Ed.), UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/evaluation-and-management-of-pain-in-children?search=Evaluation%20and%20management%20of%20pain%20in%20children&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1

9. ERANSKINAK

9.1. DATU-BASEKO ALDAGAI GUZTIAK

- Pazientearen datu orokorre dagozkienak:
 - Generoa: emakumezkoa/gizonezkoa
 - Jaiotze-data
 - Gaur egungo adina
 - Desgaitasun motorraren araberako garun paralisi mota: espastikoa/diskinetikoa/ataxikoa/mistoa
 - Garun paralisiaren diagnostiko topografikoa: hemiparesia/diparesia/tetraparesia
 - Gaixotasunaren etiologia zehatza
 - Diagnostikoaren adina
 - Eskolaratze mota: eskola ordinariora kurrikulu ordinariorarekin/eskola ordinariora kurrikulu egokitzapenarekin/eskola berezia (Aspace)
 - Neuropediatriako alta jaso zuenean umeak zuen adina
- Neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoei dagozkienak:
 - Haurtzaroko GMFCS maila: I-V
 - Adimen desgaitasuna duen: bai/ez
 - Komunikatzeko gaitasuna (CFCS maila): I-V
 - Epilepsia duen: bai/ez
 - Ikusmen arazorik duen: bai/ez
 - Entzumen arazorik duen: bai/ez
 - Arazo ortopedikorik duen: bai/ez
 - Osteoporosia duen: bai/ez
 - Arazo nutrizionalik duen: bai/ez

- Arazo digestiborik duen: bai/ez
 - idorreria: bai/ez
- Sialorrea duen: bai/ez
- Eskoliosia duen: bai/ez
- Arnas asalduraren bat duen: bai/ez
- Gernu asalduren bat duen: bai/ez eta zein arazo duen zehaztea
- Ikasketa arazoak dituen: bai/ez
- Lo nahasmenduak: bai/ez
- Neuropediatria garaiari behar izan dituen laguntza mota desberdinak:
 - Gurpildun aulkia: bai/ez
 - Laguntza ortopedikoa (ferulak, zutik mantentzeko aparatua...): bai/ez
 - Tenotomia: bai/ez
 - Komunikatzeko laguntza/sistema berezia: bai/ez
 - Interbentzio kirurgiko kopurua
- Ezaugarri klinikoen bilakaerari dagozkienak:
 - Helduaroko GMFCS maila: I-V
 - Adimen desgaitasuna: hobetu/okertu egin den neuropediatria garaiarekin alderatuz
 - Komunikatzeko gaitasuna (CFCS maila): hobetu/okertu
 - Epilepsia: hobetu/okertu
 - Ikusmen arazoak: hobetu/okertu
 - Entzumen arazoak: hobetu/okertu
 - Arazo ortopedikoak: hobetu/okertu
 - Ibilkeria: hobetu/okertu
 - Mugimenduen abilezia: hobetu/okertu

- Espastizitatea: hobetu/okertu
- Postura: hobetu/okertu
- Osteoporosia: hobetu/okertu
- Arazo nutrizionalak: hobetu/okertu
- Arazo digestiboak: hobetu/okertu
- Sialorrea: hobetu/okertu
- Eskoliosia: hobetu/okertu
- Arnas asaldurak: hobetu/okertu
- Gernu asaldurak: hobetu/okertu
- Ikasketa arazoak: hobetu/okertu
- Lo nahasmenduak: hobetu/okertu
- Arazo kardiobaskularrak: hobetu/okertu
- Mina: hobetu/okertu
- Egoera animikoa: hobetu/okertu
- Umearen jarrera/portaera: hobetu/okertu
- Bestelako konplikazio berririk agertu zaion eta zein

9.2. INKESTAKO GALDETEGI OSOA

Inkestaren galderak 5 taldetan banatu dira:

- Pazientearen datu orokorrei bideratuak:
 - Jaiotze-data
 - Generoa: emakumezkoa/gizonezkoa
 - Adierazi zein motako garun paralisia duen: hemiparesia/diparesia/tetraparesia
- Neuropediatria garaiko ezaugarri klinikoei eta mediku arretari bideratuak:
 - Zenbat urterekin utzi zuen seme-alabak pediatriako jarraipena, helduetara

igarotzeko?

- Zein GMFCS maila zuen momentu hartan? I-V
- Zein medikuk edo zein kontsultatan egiten zioten jarraipena? (Aukera bat baino gehiago hauta daiteke): Familia medikuak/Aspaceko medikuak/Neurologoa/Mediku errehabilitatzaileak/Haur ortopediako medikuak/Traumatoloak/Oftalmologoak/Kardiologoak/Neumologoak/Beste batek
- Aurrekoetatik zein sentitu zenuten mediku erreferente/arduradun bezala?
- Non bizi zen garai hartan? Bakarrik etxean/Gurasoen etxean/Familiako beste baten etxean/Zentro berezi batean/Beste erantzun bat
- Eskolaratzea jaso zuen? Bai/Ez
- Nolakoa izan da eskolaratzea? Eskola ordinariora kurrikulu ordinariorarekin/Eskola ordinariora kurrikulu egokitzapenarekin/Eskola berezia (Aspace)/Ez da eskolara joan/Beste erantzun bat
- Zein ezaugarri kliniko/konplikazio aurkezten zuen garai hartan? (Aukera bat baino gehiago hauta daiteke) Epilepsia/Adimen desgaitasuna/Arnas aparatuko arazoak/Eskoliosia/Osteoporosia/Gastrostomia/Ahozko hizkuntza falta/Ikusmen arazoak/Entzumen arazoak/Nutrizio edo digestio arazoak/Sialorrea/Gernu paratuko arazoak/Arreta Falta eta Hiperaktibitatea/Ikasketa arazoak/Loaren nahasmenduak/Beste arazoren bat
- Helduaroko ezaugarri klinikoei eta mediku arretari bideratuak:
 - Zein GMFCS maila du orain? I-V
 - Zein medikuk edo zein kontsultatan egiten diote jarraipena? (Aukera bat baino gehiago hauta daiteke) Familia medikuak/Aspaceko medikuak/Neurologoa/Mediku errehabilitatzaileak/Haur ortopediako medikuak/Traumatoloak/Oftalmologoak/Kardiologoak/Neumologoak/Beste batek
 - Aurrekoetatik zein sentitzen duzue orain mediku erreferente/arduradun

bezala?

- Aldaketarik nabari ahal duzu orain, helduaroan, eskainitako mediku zerbitzuan/jarraipenean haurtzaroan jasotzen zuenarekin alderatuz? Bai/ez
- Helduaroan mediku arretak/jarraipenak hobera edo okerrera egin duela uste al duzu, haurtzarokoarekin alderatuz gero? Edo, besterik gabe, berdin jarraitu duela esango zenukete? Hobeagoa/Okerragoa/Berdin mantendu da
- Gustura al zaude orain jasotzen ari zaren mediku arretarekin? Bai/ez eta zergatik
- Non bizi da orain? Bakarrik etxean/Gurasoen etxean/Familiako beste baten etxean/Zentro berezi batean/Beste erantzun bat
- Etxeko jardunetan (dutxatzeko, janzteko, jateko...) laguntza bereziren bat behar izanez gero, zertan lagundu behar zaio bereziki? (zerrendatu)
- Gaur egun, zein da bere okupazioa? Eskola ordinarioan kurrikulu ordinarioarekin jarraitzen du/Eskola ordinarioan kurrikulu egokitzapenarekin jarraitzen du/Eskola berezian (Aspacen) jarraitzen du/Eguneko zentro batera joaten da/Lanpostu ordinario batean dago/Lanpostu egokitu batean dago/Beste erantzun bat
- Bere gaixotasuna dela eta zailtasunak izan ditu lanpostua bilatzeko? Bai/Ez/Ez, ez baitu lanposturik eduki oraingo
- Gustura dago/egon da lortutako lanpostuan? Bai/Ez/Ez, ez baitu lanposturik eduki oraingo
- Zein ezaugarri kliniko/konplikazio aurkezten du orain? (Aukera bat baino gehiago hauta daiteke) Epilepsia/Adimen desgaitasuna/Arnas aparatuko arazoak/Eskoliosia/Osteoporosia/Gastrostomia/Ahozko hizkuntza falta/Ikusmen arazoak/Entzumen arazoak/Nutrizio edo digestioa arazoak/Sialorrea/Gernu aparatuko arazoak/Arreta Falta eta Hiperaktibitatea/Ikasketa arazoak/Loaren nahasmenduak/Beste arazoren bat

- Ezaugarri klinikoaren bilakaera aztertzerako bideratuak:
 - Ibiltzeko gaitasuna hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Mugimenduen abilezia hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Espastizitatea hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Eskoliosia hobetu/okertu/mantendu egin ahal da? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Gorputzaren jarrera (postura) hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Mina, orokorrean, areagotu/hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Arnas bideko infekzioak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Epilepsia hobetu/okertu/mantendu egin ahal da? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Arazo kardiobaskularrak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Digestio-arazoak (erreflexu gastroesofagikoa...) hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Nutrizio arazoak (murtxikatzeko arazoak, irensteko arazoak...) hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Sialorrea (gehiegizko listu jariora) hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Komunikaziorako gaitasuna hobetu/okertu/mantendu egin ahal da?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
 - Ikusmen arazoak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?

Hobetu/Okertu/Berdin mantendu

- Entzumen arazoak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Gernu-arazoak (gernu-ihesa, infekzioak...) hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Loaren nahasmenduak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Jokabide-arazoak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Ikasketa arazoak hobetu/okertu/mantendu egin ahal dira?
Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Animikoki hobetu/okertu/mantendu egin ahal da? Hobetu/Okertu/Berdin mantendu
- Helduaroko trantsizioan, arazo psikologiko berriren bat (depresioa, antsietatea, dementziak, arazo soziala...) pairatu izan badu, zein izan da?
- Interbentzio kirurgiko berriren baten beharra izan ahal du? Zein? (zerrendatu)
- Behin helduarora igarota (neuropediatrian alta jaso eta gero), bestelako laguntza berririk behar izan du? (Aukera bat baino gehiago hauta daiteke)
Aparatu ortopediko berria/Gurpildun aulki berria/Komunikatzeko laguntzen dion aparatu edo sistema berria/Gastrostomia/Tenotomia/Beste bat
- Iritzi pertsonala ezagutzera bideratuak:
 - Zure ustez, nola izan beharko litzakete pediatriatik helduarorako trantsizioa?
 - Gizartean oraindik aldaketak egin behar direla uste duzu gaixo hauen integrazioarako? Zer proposatzen duzu?
 - Beste zerbait komentatu nahiko zenuke?

9.3. ETIKA KOMITEAREN TXOSTENA



Osakidetza

OSI-Donostialdea

El CEI del Área Sanitaria de Gipuzkoa ha evaluado la solicitud de Itxaso Martí Carrera, en calidad de Tutora del Trabajo Fin de Grado de Medicina de la alumna Larraitx Etxebeste Lizaso, estudiante de 6º de Medicina, en calidad de autora del Trabajo Fin de Grado durante el curso académico 2021/2022 y titulado:

“Garun parálisis duten pertsonen bilakaera helduarora igarotzean”

Y Resuelve:

Aprobarla, dado el compromiso expresado de que se respetará la “Ley Orgánica 3/2018 de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales” que proporcionará la información de manera anonimizada y garantiza los derechos de privacidad de sus pacientes de acuerdo al marco legal vigente.

Además los datos del estudio serán almacenados electrónicamente de acuerdo con las leyes vigentes de Protección de Datos.

Por lo que firma la presente Declaración en San Sebastián, a 18 de Enero de 2022

Firmado:

Jon Zabaleta Jiménez
Presidente CEI del AS Gipuzkoa

Este CEI no ha accedido ni ha evaluado el protocolo del estudio. Esta aprobación sólo es válida para el fin que expresa este documento: tutorización que garantiza la protección de datos personales y derechos digitales.