



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

MEDIKUNTZA
ETA ERIZAINNTZA
FAKULTATEA
FACULTAD
DE MEDICINA
Y ENFERMERÍA

Gratu Amaierako Lana
Medikuntzako Gradua

Pediatriako Zaintza Aringarriak Donostia Unibertsitate Ospitalean.

Egilea:

MARTA UNANUE REZABAL

Zuzendaria:

ITXASO MARTÍ CARRERA

© 2022, Marta Unanue Rezabal

Leioa, 2022ko apirilaren 26a

LABURPENA

Sarrera: Pediatriako Zaintza Aringarriak (PZA) bizitza mehatxatzen edo mugatzen duten gaixotasunak dituzten paziente pediatrikoei ahalik eta bizi-kalitate hobereana bermatzea helburu duten arreta sistema dira. Haurren eta beren senitartekoen behar desberdinei erantzuten diete, hauek arreten erdigunean jarriz eta arreta modu integral batean emanaz. Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planean PZAen unitateen garapena beharrezkoa zela azaldu zen. Baina, Gipuzkoako ospitaleetan gaur egun ez dago pediatriako pazienteen zaintza aringarriak modu antolatuan aurrera eramaten dituen talderik.

Hipotesia: Gipuzkoan paziente kopuru nahikoa dago Donostia Unibertsitate Ospitalean (DUO) PZAen zerbitzu bat antolatzeko.

Helburuak: PZAen unitateen ezaugarri eta antolakuntza zehaztu, gaur egungo egoera aztertu eta DUOan zaintza hauek jaso ditzakeen paziente kopurua zehaztea.

Material eta metodoak: Berrikuspen bibliografikoa egiteko, 5 gida eta plan eta Pubmed datubasean “Palliative care” eta “Pediatric” hitz gakoak erabiliz egindako bilaketa bibliografikotik lortutako artikulua erabili dira. DUOan PZAak jaso ditzaketen pazienteak identifikatzeko, 2010 eta 2020 urteen artean DUOan hildako pazienteekin osatutako datu base bat erabili da. Hau aztertzeko, analisi estatistiko deskriptiboa egin da excel bidez.

Emaitzak: PZAen ezaugarri bereizgarrien artean, gaixotasun eta adin aniztasun handia, aurreikusi ezin daitekeen iraunkortasuna, paziente kopuru urria, banaketa geografiko zabala eta farmakoen eskuragarritasun txikia nabarmendu ditzakegu.

Haurren Zaintza Aringarrien Elkarteak zaintza aringarrietan hiru espezializazio maila definitzen ditu: lehen maila, gaixotasun nahiko ohikoak eta ez oso larriak dituzten haurretara zuzenduta; erdi maila, kasu konplexuagoetara zuzenduta; eta zaintza aringarri espezialisten maila.

DUOko datuen azterketarako 136 pazientez osaturiko lagina erabili da. Hildako paziente guztietatik % 46,3a neonatalak, % 27,2a edoskitzaileak, % 22,1a eskolarrak eta % 4,4a nerabeak izan ziren. Bataz beste, urte bakoitzean 12,36 paziente hil ziren. Heriotza lekua, Zaintza Intentsiboko Unitate (ZIU) pediatrikoa izan zen % 28,7an eta

ZIU neonatala % 53,7an. Azken ingresuan tratamendua aringarria jaso zuen % 16,2ak. PZAen onurez baliatu zitezkeen pazienteak, 73 izan ziren, % 53,67a, hain zuzen ere. Aztertutako kasuetan, esfortzu terapeutikoaren egokitzea % 48,9an egin zen, eta zainketa plana historia klinikoan % 16,2an zegoen adierazita, unitate espezializatu bat izatekotan, zifra hauetan aldaketak esperoko lirateke.

Ondorioak: PZAez baliatu daitezkeen pazienteak bi taldetan sailka ditzakegu: Alde batetik, diagnostiko perinatala izan zuen pazienteen taldea. Paziente hauek ingresu bakarra izan zuten eta honen iraupena luzea izan zen. Horregatik, ingresu honetan babes psikologikoa jaso lezakete, baina ez lukete behar iraupen luzeko jarraipena. Beste alde batetik, paziente kronikoen taldea dago. Azken hauen, diagnostikotik heriotzara denbora gehiago igaro zen, horregatik, jarraipen luzea beharko lukete, eta beharrezkoa litzateke etxeko ospitalizazio zerbitzuarekin lotura izango lukeen erreferentzia talde multidisziplinarra, zaintza aringarrietan prestakuntza espezifikoarekin. Hala ere, paziente kopurua mugatua denez, gainontzeko jarduera kliniko asistentzialarekin bateratu beharko lukete jarduera hau osasun langileek. Beraz, DUOan PZAen unitate baten antolaketa posible litzateke 2. espezializazio mailarekin.

HITZ GAKOAK

Pediatriako Zaintza Aringarriak, Pediatriako Zaintza Aringarrien Unitate Espezializatu, Zaintza aringarriak, Zaintza terminalak, Donostia Unibertsitate Ospitalea.

LABURDURAK

Pediatriako Zaintza Aringarri (PZA)

Pediatriako Zaintza Aringarrien Unitate Espezializatu (PZAUE)

Donostia Unibertsitate Ospitale (DUO)

Zaintza Intentsiboko Unitate (ZIU)

Nerbio Sistema Zentrala (NSZ)

Desbiderapen Estandarra (DE)

Mediana (Me)

AURKIBIDEA

1.	SARRERA	1
2.	HIPOTESIA	3
3.	HELBURUAK	3
4.	MATERIAL ETA METODOAK	4
5.	EMAITZAK	5
5.1.	BILAKETA BIBLIOGRAFIKOA	5
5.1.1.	Pediatriako zaintza aringarrien zerbitzuen ezaugarriak	8
5.1.2.	Pediatriako zaintza aringarrien paziente itua	10
5.1.3.	Pediatriako zaintza aringarrien zerbitzuen antolaketa	11
5.1.4.	Zaintzen planifikazioa	14
5.1.4.1.	Zaintzen planifikazio aurreratua	15
5.1.5.	Pediatriako Zaintza Aringarrien kostuak	16
5.1.6.	Marko historikoa eta gaur egungo egoera	17
5.2.	DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO DATUAK	19
5.2.1.	Adina eta sexua	20
5.2.2.	Heriotzen banaketa urteetan	21
5.2.3.	Diagnostikoa	22
5.2.4.	Heriotza lekua	23
5.2.5.	Azken ingresuko tratamendua	24
5.2.6.	Bizitzako azken urteko ingresu kopurua, iraupena eta larrialdietan egindako kontsulta kopurua	25
5.2.7.	Diagnostiko-heriotza epea	25
5.2.8.	Tratamendu sendagarri amaiera-heriotza epea (Zaintza terminalen iraupena)	26
6.	EZTABAIDA	32
6.1.	LANAREN MUGAK	35

6.2. ETORKIZUNEKO LERROAK	36
7. ONDORIOAK	37

1. SARRERA

Zaintza aringarrien beharra gero eta onartuago dago bai gizartean, bai zientzia eta medikuntza arloan, bide horretatik, aurrera-pausuak ematen ari dira zaintza hauen antolakuntza eta ikerketan. Pediatria arloari dagokionez ordea, aurrera-pausu eta onarpena, ezin da alderatu helduenarekin (1).

Urte askoan, zaintza aringarriak ez dira pediatria arloan eskaini. Gaur egun, nahiz eta Europako hainbat herrialdeetan PZAen programak garatu diren, gaixotasun sendaezinak dituzten haurren gutxiengoak jasotzen ditu zerbitzu espezializatu hauen onurak. Horren ondorioz, haur hauetako asko egoera ezegokian hiltzen dira, beren sufrimenduaren kausa diren sintomak arindu gabe, eta gehienetan ospitale inguruetan, eta ez beraien etxeetan, non gehiengoak nahiago lukeen ahalik eta denbora gehien pasa (2).

PZAen zerbitzuetan ikusten diren gabezia hauen arrazoiak, antolakuntza, kultura eta ekonomia-mugei egotz diezazkiokegu. Halaber, paziente kopuru txikiak, hauen anizkoiztasunak eta dispersio geografiko handiak, unitate hauen antolakuntza asko zailtzen du, eta helduen zaintza aringarrien zerbitzuekiko antolakuntza desberdintasunak mugatzen ditu.

Antolakuntza zailtasunak izan arren, Pediatriako Zaintza Aringarrien Unitate Espezializatuen (PZAUE) sorrerak, gaur egun paziente horientzat esleitutako baliabideen erabilera efizienteago bat ekar lezake. Horrela, gaixotasun hauen maneirako sare integratuak; beharrezkoak ez diren ospitalizazio, diagnostiko eta tratamendu inbasiboak, eta ZIUetako egonaldiak ekidingo lirateke, aldi berean, haurren eta familien duintasun eta bizi-kalitatea babestuko liratekeelarik (3).

PZAak, haurraren gorputz, gogo eta espirituaren osotasunaren zaintza aktiboak dira, senitartekoen babesa ere barne hartzen dutelarik. Esan daiteke, zaintza aringarriak **pertsona erdigunean** jarri laguntza emateko modu bat direla; PZAen kasuan, haurra bera ez ezik, bere senide eta berauetaz arduratzen diren profesionalak, zein haurraren eskola inguruak osatuko lukete zaintza unitatea (2)(4)(5).

OMSek Zaintza Aringarriak eta haien **helburuak** honela zehazten ditu:

- Bizitza berresten dute eta heriotza prozesu normal gisa ulertzen dute.

- Ez dute heriotza ez aurreratu ez atzeratzeko helburua.
- Pazientearen zainketaren alderdi psikologiko zein espiritualak integratzen dituzte.
- Babes sistema bat eskaintzen dute, zeinetan, pazienteari ahalik eta modu aktiboenean bizitzen laguntzen dioten hiltzeko unera arte.
- Babes sistema batez hornitzen dituzte familiak pazientearen gaixotasuna eta beren dolua jasateko.
- Talde estrategia batez baliatzen dira pazienteen eta haien familien beharrei erantzuteko, doluaren aurrean babes psikologikoa ere emanaz kasu batzuetan.
- Bizi-kalitatea hobetzen dute eta gaixotasunaren bilakaeran eragin positiboa izan dezakete.
- Gaixotasunaren aldi goiztiarretan bizitza luzatzeko helburua duten beste terapiekin bateratu daitezke.

Haurren bizitza mehatxatzen edo mugatzen duen gaixotasun bat diagnostikatzean hasten dira, eta gaixotasun horrentzat tratamendua hartuta edo ez hartuta ere, jarraitu egiten dute zaintza aringarriek. Izan ere, gaixotasuna sendatzea baino, ahalik eta **bizikalitate hoberena** bermatzea dute helburu, zaintza aringarriak heriotzarekin zuzenki ez lotzea garrantzitsua izanik, hau porrot gisa ez ulertzeko. Horregatik, zaintza aringarri eta muturreko zainketa edo zainketa terminalak bereiztea beharrezkoa da, azken hauek tratamendu sendagarria kendu eta heriotza berehalakoa deneko egoerari egiten baitiete erreferentzia. Ez badira ongi bereizten, inklusio irizpideetan akatsak egon daitezke, baita eskaintzen diren zerbitzuetan ere (3)(4)(6).

Haur baten heriotza, osasun komunitate eta inguru familiarra aurre egiteko prestatuta ez dagoen gertaera bat da. Gizartean ez da espero haur baten heriotza, eta medikuntzak edozein gaixotasun sendatzea espero da. Honek, sarritan, senitarteko eta osasun langileak sendatzeko helburua ez duten esku-hartzeak ukatzera eman ohi ditu (7).

Eustateko datuen arabera, Euskal Autonomi Erkidegoan 2020 urtean, 0 eta 19 urte arteko 68 pertsona hil ziren, horietatik 21 Gipuzkoan. 2010 eta 2020 artean, biak barne, Euskal Autonomi Erkidegoan, adin tarte berdinean, 923 pertsona hil ziren, 286 Gipuzkoan.

Halaber, medikuntza eta teknologia aurrerapenei esker, haurtzaroko hilkortasun tasa jaisten ari da, sendaezinak diren gaixotasunen eta desgaitasunen prebalentzia igoz, eta

patologia larri eta potentzialki hilgarriak dituzten edoskitzaile eta haurren biziraupen tasa handituz (3)(5)(7). Azken egoera horietan dauden haur zein haien senitartekoei egoera eramangarriagoa egitea posible litzateke zaintza aringarrien unitate antolatu bat izatekotan.

2014an argitaratutako Pediatriako Zaintza Aringarriak Osasun Sistema Nazionalean: Arreta Irizpideak dokumentuan azaldutako estimazio baten arabera, Espainian 20 urtetik beherako populazioan, 929 eta 1486 haur artean hiltzen dira urtean bizitza mugatzen duten gaixotasunekin. Halaber, 11000-14000 paziente bizitza mugatzen duen gaixotasun batekin bizi dira (5). Mundu mailako estimazio baten arabera, globalki 7 milioi haur eta nerabe (0-19 urte artean) izan litezke PZAen paziente.(8)

Argi dago zaintza aringarri orokorrek eta espezifikoki pediatria arlokoek gaixo zein haien inguruari beharrezko babesa eskaintzen dietela alderdi desberdinetan. Horrela, nahiz eta Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planean hauek aipatu eta hauen garapena beharrezkotzat jo, gaur egun Euskal Herri mailan Gurutzetako Ospitale Unibertsitarioan soilik dago PZAen unitatea, gainontzeko probintzia eta ospitaleek ez dutelarik gisa honetako zerbitzu espezializaturik.

2. HIPOTESIA

PZAen zerbitzu edo unitate espezializatu eta antolatu batek, gaixotasun potentzialki hilgarriak edo bizitza mugatzen dutenak dituzten haurrei zein haien senitartekoei zaintza prozesua eramangarriagoa egitea ahalbidetuko luke.

Haurren Zaintza Aringarrien Elkartearen (Association For Children's Palliative Care, ACT) arabera zaintza hauetaz baliatu daitezkeen paziente kopuru nahikoa dago Gipuzkoan DUOan, pediatria arloan, zainketa aringarrien zerbitzu bat antolatzeko.

3. HELBURUAK

- PZAen unitate baten ezaugarri eta antolaketa aztertu eta zehaztea.
- PZAen gaur egungo egoeraren azterketa.
- DUOan PZAak jaso ditzaketen pazienteak detektatzea.

4. MATERIAL ETA METODOAK

Lehenengo bi helburuak betetzeko, berrikuspen bibliografikoa egin da. Alde batetik “A Guideline to the Development of Children’s Palliative Care Services”, “International Meeting for Palliative Care in Children: standards for paediatric palliative care in Europe”, “Cuidados Paliativos Pediatricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”, “Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes” eta “Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020” gida eta planak erabili dira. Hauetatik kanpo gelditu da “Cuidados Paliativos Araba. Proceso Asistencial Integrado” Pediatriako Zaintza Aringarriak ez dituelako lantzen espezifikoki.

Beste alde batetik, 2021eko irailaren 6a eta 2022ko apirilaren 4aren artean bilaketa bibliografikoa burutu zen. Pubmed datu-basea erabili zen; MeSH (Medical Subject Headings) hiztegi terminologikoa erabiliz, honako hitz gakoak erabili dira: “Palliative care” (“Major Topic” gisa) eta “Paediatric” (“Not MeSH Terms below MeSH hierarchy”).

Halaber, Uptodate -eko “Paediatric Palliative Care” kapituluaren eta lehen aipaturiko giden bibliografia aztertu da eta inklusio irizpideak betetzen zituzten artikulua aukeratu dira.

Inklusio irizpide moduan; 1. 2000 urtetik aurrera argitaratuak izatea, 2. artikulua osora sarrera izatea, 3. laburpena eskuragarri izatea, 4. Berrikuspen sistematikoak izatea, 5. ingelesez edo gazteleraz idatziak izatea, erabili dira.

Esklusio irizpide bezala, aldiz, 1. herrialde azpigaratu edo garapen bidean dauden herrialdeen errealitateaz hitz egitea, 2. Pediatriako Zaintza Aringarriak espezifikoki ez lantzea, erabili dira.

Hirugarren helbururako, Gipuzkoako area sanitarioko Ikerkuntzako Batzorde Etikoak onartu duen atzera begirako ikerketa obserbazional eta deskriptiboa egin da.

Horrela, 2010 eta 2020 urteen artean DUOan hildako pazienteekin osatutako datu base bat erabili da.

Datu basean aztertu diren aldagaiak ondorengoak izan dira: Adina diagnostikoan, Adina heriotzean, Heriotza data, Heriotza lekua, Diagnostikoa, Bizitza mugatzen duen edo mehatxatzen duen egoera, Sexua, Heriotza lekua, Azken ingresuko tratamendua,

Esfortzu terapeutikoaren egokitzea, Ingresu kopurua bizitzako azken urtean, Larrialdietan kontsulta kopurua bizitzako azken urtean, Azken ingresuaren iraupena, Azken urtean ingresatuta pasatako egunak, Diagnostikotik heriotzara pasatako denbora, Tratamendu sendagarria kendu denetik heriotzara pasatako denbora, Zainketa plana historia klinikoan jasotzen den eta Organo-emailea izan al den. Datu base honen analisi estatistikoa burutzeko Excel erabili da. Estatistika deskriptiboa erabili da aldagai desberdinak aztertzeko. Honela, aldagai kualitatiboen kasuan, kopurua eta dagokion taldearen ehunekoa zehaztu dira. Aldagai kuantitatiboei dagokienean aldiz, talde bakoitzaren batz bestekoa eta desbiderapen estandarra (DE) kalkulatu dira. Horretaz gain, mediana (Me) ere kalkulatu da, kasu batzuetan, aldagai berdinentzat balio oso desberdinak zeudenez, joera zentrala hobeto deskribatzen duelako.

5. EMAITZAK

5.1. BILAKETA BIBLIOGRAFIKOA

Pubmedeko bilaketatik 9 artikulua lortu ziren (9-13)(15-18). Horietatik 2 baztertu ziren, eskusio irizpide bezala, herrialde azpigaratu edo garapen bidean dauden herrialdeen errealitateaz hitz egitea baliatuta (9)(10), artikulua irakurtzean, beste bat baztertu zen zaintza aringarrien inguruko ikerketa soilik lantzen zuelako (11).

Up to date-eko bibliografiatik 2 artikulua lortu ziren (7)(12).

Beraz, guztira 5 gida eta plan (2-6), eta 8 artikulua erabili ziren berrikuspen bibliografikoa burutzeko.

1. Taula. Gida eta planak. Erabilitako gida eta planen zerrenda, non idatzi zen, argitalpen urtea eta ideia garrantzitsuenak aipatuz.

IZENBURUA	LOKALIZAZIOA	URTEA	EMAITZAK
Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 (6)	Euskal Herria	2016-2020	Planaren helburuetako bat: PZAen eredia elkarlanean hedatzea. Hori lortzeko beharrezko ekintzak.
IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe (2)	Europa	2007	<ul style="list-style-type: none"> • PZAen paziente itua. • Egoera motak: bizitza mehatxatzen dutenak eta bizitza mugatzen dutenak.

			<ul style="list-style-type: none"> • Zaintza Aringarrien 3 espezializazio mailak. • Europako egoeraren azterketa eta beharren identifikazioa
ACT. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services (4)	Erresuma Batua	2009	<ul style="list-style-type: none"> • PZAen paziente itua. • Zaintza Aringarrien 3 espezializazio mailak. • PZAen antolakuntza irizpideak.
Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. (3)	Europa	2009	<ul style="list-style-type: none"> • PZAen zerbitzuen ezaugarriak. • PZAen paziente itua. • Zaintza aringarrien 3 espezializazio mailak. • PZAen antolakuntza irizpideak. • PZAen kostuak.
Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención (5)	Espainia	2014	<ul style="list-style-type: none"> • PZAen zerbitzuen ezaugarriak. • PZAen paziente itua. • PZAen antolakuntza irizpideak. • Zaintzen planifikazioa: lokalizazioa aukeratzeko erabakia. • Marko historikoa eta gaur egungo egoera.

2. Taula. Artikuluak: Errebisio sistematikoak. Lanean zehar erabilitako artikuluen (guztiak errebisio sistematikoak dira) zerrenda, egilea, argitaratze urtea, eta ideia nagusiak aipatuz.

IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	EMAITZAK
Specialist paediatric palliative care for children and Young people with cancer: A mixed methods systematic review (15)	Johanna Taylor, Alison Booth, Bryony Beresford, Bob Phillips, Kath Wright, Lorna Fraser.	2020	PZAak ospitaleko ingresu gutxiagorekin eta ingresuen iraupen laburrago batekin erlazionatzen dira. PZA espezialisten kasuan planifikazioa kasu gehiagotan eta gaixotasun prozesuan lehenago egiten da.
Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? (9)	Sarah Mitchell, Andrew Morris, Karina Bennett, Laiba Sajid, Jeremy Dale	2017	PZAUEek pazienteen bizi-kalitatea eta sintomen kontrola hobetzen dute eta zaintzen tokian eta familiaren babesean eragin positiboa dute. PZAak ospitaleko ingresu gutxiagorekin eta ingresuen iraupen laburrago batekin erlazionatzen dira.
Palliative Care as a Standard of Care in Paediatric Oncology (11)	Meaghann S. Weaver, Katherine E. Heinze, Katherine P. Kelly, Lori Wiener, Robert L. Casey, Cynthia J. Bell, Joanne Wolfe, Amy M. Garee, Anne Watson, Pamela S. Hinds.	2015	Pazienteei zaintza aringarri kontzeptuak diagnostiko unean edo denbora gutxira aurkezteak onurak ditu. Planifikazio aurreratua egoera larria iritsi baino lehen egiten denean, gurasoak ez-berpizteko erabakia sarriagotan hartzen dute. Familiari zentratutako zaintzen planifikazio aurreratuak, paziente eta familiaren egoeraren eta erabakien ulermena hobetzen dute, eta beharrezko ez diren tratamenduak alde batera uzteko eta haurraren nahiak errespetatzeko joera handitzen du. Osasun langile, paziente eta bere

			senitartekoen arteko komunikazio egokia ezinbestekoa da haur edo nerabearen bizitza amaierako erabakiak kontuan hartzeko.
Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review (10)	Anette Winger, Lisbeth Gravdal Kvarme, Borghild Løyland, Camilla Kristiansen, Sølvi Helseth, Ingrid H Ravn.	2020	<p>Arnasketa-epeak onuragarriak zirela gurasoentzat eta haurrentzat.</p> <p>Zaintza etxean jasotako gurasoek babes emozional gehiago sentitzen dute, eta gainontzeko familia kide eta lagunene parte-hartzeari esker, haurrarekin denbora gehiago pasa dezakete.</p> <p>Zaintzak etxean jasotako haurrek beren energia ospitaleetako joan-etorrian gastatu beharrean, lagun eta senitartekoekin kalitatezko denbora pasatzeko erabiltzen dute.</p>
Pediatric Palliative Care (7)	Bruce P. Himmelstein, Joanne M. Hilden, Ann Morstad Boldt, David Weissman.	2004	<p>Haurretan, heriotza prozesua emozionalki zaila, ez-naturala eta ustekabekoa da, bai senitarteko, bai osasun langileentzat.</p> <p>Familiak heriotza terapiaren ondoriozko ezbehar gisa ulertzen dute, gaixotasunaren ondorio natural gisa beharrean.</p> <p>Haur bat galtzen duten gurasoek dolu konplikatu izateko arrisku handia dute.</p> <p>Dolu prozesuaren arreta, arreta integralaren parte da: haurraren joku-kide eta bere eskola inguruko pertsonak ahaztu gabe</p> <p>Zaintzen planifikazio aurreratua burutzeko 4 pausuak.</p>
Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review.(12)	Brian T. Cheng, Michael Rost, Eva de Clercq, Louisa Arnold, Bernice S. Elger, Tenzin Wangmo.	2018	“Sostengu zaintza” terminoak larritasun sententzioa eta itxaropena galtzea murrizten ditu paziente helduetan.
Barriers and facilitators experienced by patients, carers and healthcare professionals when managing symptoms in infants, children and young people at end-of-life: a mixed methods systematic review protocol. (13)	Katie Greenfield, Simone Holley, Daniel Eric Schoth, Emily Harrop, Richard Howard, Julie Bayliss, Lynda Brook, Satbir Jassal, Margaret Johnson, Ian Wong, Christina Lioffi.	2019	<p>Osasun langileek bizitza amaierako prozesuan sintoma konplexu ugari tratatu behar dituzte. Horien artean, min jarraia eta min akutua aurkitzen dira, eta askotan azpitratuak daude.</p> <p>Zailtasunak ikusi dira etxean egindako sintomen kontrolean.</p>
Advanced care planning in children with life-limiting conditions. The Wishes Document. (14)	J. Fraser, N. Harris, A. J. Berringer, H. Prescott, F. Finlay.	2010	Haurraren hazkuntzan, bere egoera zein bere desioak aldatu daitezke, beraz, planifikazio aurreratua ere alda daiteke.

5.1.1. Pediatriako zaintza aringarrien zerbitzuen ezaugarriak

PZAen ezaugarri bereizgarriak ondorengoak dira Pediatriako zaintza aringarriak osasun sistema nazionalean: arreta irizpideak eta Edoskitzaile, haur eta nerabeen zaintza aringarriak giden arabera: (3)(5)

- **Gaixotasun aniztasun** handia (gaixotasun neurologiko, metaboliko, kromosomiko, kardiologiko, arnas-aparatuko eta infekziosoak, onkologikoak, eta goiztiartasunaren eta traumen ondoriozko konplikazioak) eta aurreikusi ezin daitekeen **iraunkortasuna** (egun gutxi batzuetatik, urteetara) izatea.
- Pazienteen **adinean aniztasun** handia; arreta garai prenatalen has daiteke, bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaixotasunen diagnostikoarekin, garai neonatalean jarraitzen du, heldu gazteen garaira iritsiz.
- Paziente **kopuru urria**, helduen zaintza aringarrien zerbitzuen paziente kopuruarekin alderatuz. Honez gain, pazienteen **banaketa geografiko zabalak** ere arazoak sor ditzake zerbitzu hauen antolaketan, profesionalen heziketan eta kostetan.
- Haurrentzat espezifikoak diren **farmakoen eskuragarritasun txikia**. Izan ere, gaur egun erabilgarri dauden tratamendu farmakologikoen gehiengoa, helduekin erabiltzeko garatuak, formulatuak eta baimenduak daude. Farmako askok ez dute haurrentzat indikazio zehatzik. Ondorioz, eta beste alternatibarik ezean, PZAetan administratzen diren farmako ugari, “bere indikazioetatik kanpo” errezetatzen dira.
- **Garapen ezaugarriak:** haurrak etengabeko garapen fisiko, emozional eta kognitiboan daude. Honek beren zaintzaren alderdi guztiengan du eragina: medikazioaren dositik hasita, komunikatzeko, babesa emateko eta hezteko erabiltzen diren metodoetara iritsiz.
- **Haurren hezkuntza** eskubide bat dela gogoratu behar da, eta ala izanik, bermatzea ezinbestekoa da zaintza prozesuan zehar.
- **Senitartekoen papela:** zaintza aringarriek, definizioz, haurra eta haren familia arreta unitate bezala ulertzen ditu. Gurasoak, zaintzaile eta erabakiak hartzeko erantzule bezala, ezinbestekoak dira prozesu guztian. Haurren anai-arreben

egoera kontuan izatea ere garrantzitsua da, haiei informazioa emateko garai eta modua, beraien egoera emozionala, etab. ere zaintza prozesuan barne hartuz.

- **Medikuntzaren atal** nolabait **berria** dela esan daiteke, izan ere, aurrerapen teknologikoen gaixotasun konplexuak dituzten haurren biziraupena luzatzea ahalbidetu du, zaintza aringarriak helduetan bakarrik ez, haurretan ere beharrezko eginez; honek haur hauen zaintza aringarri espezifikoaren ezagutza gabeziak agerian utzi ditu.
- **Ondorio emozionalak** hasieratik kontuan hartu beharreko faktorea dira, haurra hiltzen ari denean, senitartekoentzat eta zaintzaileentzat oso zaila izan daiteke tratamenduaren porrota, gaixotasunaren eta heriotzaren atzerazintasuna onartzea. Berrikuspen sistematiko batean ikusi zen helduen kasuan, gaixotasun prozesu baten ostean, sarritan heriotza onartu, baita desio daitekeela, haurretan, aldiz, emozionalki zaila, ez-naturala eta ustekabekoa dela bai senitarteko, bai osasun langileentzat (7). Berrikuspen berdinean, aurrerapen teknologikoen ondorioz, familiek heriotza terapiaren ondoriozko ezbehar gisa ulertzen dutela ikusi zen, gaixotasunaren ondorio natural gisa beharrean (7).
- **Atsekabe eta dolua:** haurra hil ostean, dolu larria, luzea eta askotan, konplexua izateko probabilitatea handiagoa da. Errebisio sistematiko batean ondorioztatu zen haur bat galtzen duten gurasoen dolu konplikatu izateko arrisku handia dutela eta beraien heriotza arriskua handitu egiten dela kausa natural eta ez naturalen ondorioz (7).
- **Arazo etiko eta legalak** sor daitezke, izan ere, haurren erreferente legalak gurasoak edo tutoreak dira. Zenbaitetan ez dira errespetatzen haurren eskubide legalak, desioak eta erabakietan beren parte hartzea. Horregatik, gatazkak sor daitezke etika, jokabide profesional eta legislazioaren artean.
- Ondorio **sozialak** kontuan izan behar dira, zaila baita gaixotasunaren prozesuan haurra eta bere familiak gizartean beren papela betetzea, hau da, eskola edo lanera joatea, diru-sarrerak... Horrela, haurrari gaixotasun sendaezin bat edo egoera kliniko atzeraezin bat diagnostikatzen zaion unetik, zaintza aringarriak jasotzeko hautagai bihurtzen da, eta eboluzioko edozein unetan baliabide asistentzial desberdinak behar ditzake.

- Garrantzitsua da haurrak zaintza aringarrien taldearen arreta espezifikoa behar duen **unea identifikatzea**, une horretatik, diagnostiko, monitorizazio, tratamendu zein zaintzen planteamendua aldatzen baita. Une hori ez bada ondo identifikatzen, heriotza iritsi daiteke, pazientearen ongizaterako eta heriotza humanizatzeko balio ez duten monitorizazio, diagnostiko metodo edo aukera terapeutikoak erabiliz. Gaixotasun akutuetan erraza izan daiteke helburu terapeutikoak aldatzeko unea identifikatzea, baina haurrari pronostiko hilgarria duen gaixotasun edo egoera kliniko bat diagnostikatzen zaion unetik, ezinbestekoa da terapia sendagarri zein aringarriak kontuan izatea. Sendaketa baliabide guztiak agortzea erabakitzen bada zaintza aringarriak erabiltzen hasi baino lehen, beranduegi izan daiteke. Horregatik, kontuan izan behar da, zaintza aringarriak eta tratamendu sendagarriak ez direla elkar baztertzen.

5.1.2. Pediatriako zaintza aringarrien paziente itua

Haurtzaroan zaintza aringarrien beharra duten egoerak, helduenen desberdinak, asko eta anitzak dira, eta arretaren iraupena aldakorra da eta sarritan aurreikusteko zaila. Gaixotasunak, bizitza **mugatzen** dutenak (heriotza goiztiarra da ohikoena, baina ez dauka berehalakoa izan beharrik) edo bizitza **mehatxatzen** dutenak (heriotza probabilitate altua dute, helduarora arte biziraupena ere posible da) izan daitezke (2).

Haurren Zaintza Aringarrien Elkarteak (Association For Children's Palliative Care, ACT) 4 taldetan sailkatzen ditu pazienteak (4). Talde hauetan sailkatzea zaila da, gainera batzuetan taldez alda daitezke eboluzioan. Halaber, talde hauetan sailkatzeaz gain, gaixotasunaren espektroa, larritasuna eta konplikazioak zehaztea ere beharrezkoa da, baita gaixoak eta familiak izan ditzaketen zailtasunak identifikatzea ere. (2-5)

- Bizitza mehatxatzen duten egoerak, tratamendu sendagarria aukera posiblea izan daiteke, baina porrot ere egin dezake (minbizia, infekzioak, bihotzaren, gibelaren edo giltzurrunen hutsegite organikoa, esaterako).
- Bizi-kalitatea mantentzeko, epe luzeko tratamendu intentsiboa beharrezko duten gaixotasunak, gaixotasun potentzialki progresiboak (fibrosi kistikoa, GIB/Hiesa eta immunogutxiegitasun gaitz larriak, Duchenne gaixotasuna eta beste gaixotasun neuromuskular progresiboak, esaterako)

- Sendatzeko aukera ez duten gaixotasun progresiboak, tratamendua aringarria izanik diagnostiko unetik (hainbat gaitz metaboliko progresibo, 13 eta 18 trisomiak, II tipoko osteogenesi inperfektua eta minbizi metastasiko aurreratua diagnostiko unean, besteak beste).
- Egoera itzulezinak, ez progresiboak, ezgaitasun larriarekin, konplikazioak jasatzeko muturreko zaurgarritasunarekin lotzen direnak (garun paralisi larria, gaitz genetikoak, malformazio kongenitoak, oso pisu baxuko jaioberriak, garun edo bizkarrezur muineko lesioak, adibidez).

Gaixoen sailkapena garrantzitsua da zaintza aringarrien beharra identifikatzeko eta hauek planifikatzeko. Dena den, sailkapen honetan dauden haur guztiek ez dituzte zaintza aringarri aktiboak behar beraien gaixotasunaren bilakaeran. Beste batzuk, ordea, diagnostiko unetik beharko dituzte, horregatik zaintza aringarrien beharra eta planifikazioa modu indibidualizatuan egitea ezinbestekoa da.

5.1.3. Pediatriako zaintza aringarrien zerbitzuen antolaketa

PZAak alde batetik arreta unitateak (haurra eta senitartekoak), eta beste alde batetik, arreta taldeak osatzen dute (5).

PZAUEn onurak aztertu zituen berrikuspen sistematiko batean, pazienteen bizikaltatea eta sintomen kontrola hobetzen dutela, eta zaintzen tokian eta familiaren babesean eragin positiboa dutela ikusi zen (13).

Hiru espezializazio maila gomendatzen dira zaintza hauetan Haurren Zaintza Aringarrien Elkartearen arabera (2-4):

1. maila: PZAen lehen maila: Gaixotasun nahiko ohikoak eta ez oso larriak dituzten haurretara zuzenduta dago maila hau. Zaintza aringarrien printzipioak behar bezala aplikatu behar dituzte osasun profesional guztiek maila honetan.
2. maila: PZAen erdi maila. Kasu konplexuagoetara zuzenduta dago, lehen mailako arreta zein arreta ospitalarioaren esku-hartzea beharrezkoak direlarik kasu hauetan. Nahiz eta lanaldi osoz zainketa aringarrietan ez aritu, zaintza aringarrietan prestakuntza eta esperientzia osagarriren bat duten profesionalen espezializazioaz baliatuko dira paziente eta senitartekoak.

3. maila: Zaintza aringarri espezialistak. Hauek, gaixotasun eta egoera kliniko konplexuagoetara zuzenduta daude, talde interdisziplinari bateko kide diren eta zaintza aringarriak ematea oinarritzko jarduera duten espezialistak beharrezkoak izanik maila honetan.

Haurren Zaintza Aringarrien Elkartearen, Pediatriako zaintza aringarriak osasun sistema nazionalan: arreta irizpideak eta Edoskitzaile, haur eta nerabeen zaintza aringarriak gidatzen arabera, unitate hauen antolakuntza **irizpideak** ondorengoak dira (3-5):

- Autonomi erkidegoek sortuko dituzte beharra duen komunitate pediatrikoak Zaintza Aringarriek eskaintzen dituzten zerbitzuetan dagoen **arreta** jasotzeko **zehaztapenak**.
- Autonomi erkidegoek garatuko dituzte Zaintza Aringarrien Plan Integralen barruan, PZAen inguruko **atal espezifikoak**.
- Autonomi erkidegoek, gutxienez, erreferentzia talde **interdisziplinari** pediatriko bat izango dute, formazio espezifikoarekin, zaintza aringarriak behar dituzten haurrak ebaluatu eta haien arreta antolatuko dutenak leku egokienean, edo hau posible ez denean, talde multidisziplinarrak, formazio aurreratuarekin PZAetan.
- Errealitate geografikoaren, populazioaren, eskuragarri dauden osasun baliabide eta pazienteen bolumenaren arabera, **talde desberdinen sareak** sor daitezke muga egiten duten autonomien artean, pazienteari eta haren familiari ahalik eta arreta onena eskaintzeko.
- **Arreta holistikoa eta familiar zentratua**. Zaintza aringarriek haurraren bizikaltatea hobetzea eta familiar babesa eskaintzea dute ardatz.
- PZAek pazienteen etxeko arreta, pediatriako talde espezifikoek edo asistentzia sareko beste baliabide batzuek burutuko dute, esaterako, PZAetan heziketa aurreratua duten taldeek. PZAen programa bat gai izan behar da haur eta bere familiarren **behar espezifikoei erantzuteko** gaixotasunaren eta doluaren iraupenean, haurraren adina, patologia, bizitokia eta zaintza ingurua edozein direlarik ere.
- Zerbitzuek arreta jarraia eman behar dute, eta erabilgarri egon behar dute (gutxienez telefonoz) eguneko 24 orduz, astean 7 egunez, bai etxean, bai babes

etxeetan edo komunitateko beste edozein instituzioetan, umezurtz-etxe edo egoitzatan, esaterako.

- **Sintomen ebaluazioa eta maneia.** Alferrikako sufrimendua ekidin behar da, tratamendu farmakologikoa eta ez-farmakologikoa konbinatuz.
- Zaintza aringarriak ZIUetan ematen badira, 24 orduko **akonpainamendua** erraztu behar dute.
- Ospitaleko barneratzeak, bakarkako gelatan egingo dira, **pribatasun** eta **intimitate** baldintza egokiak bermatzeko.
- Autonomi erkidegoek zaintzaileentzat **“arnasketa epe”** deritzenak errazteko eguneko zentroetan, etxeetan edo zainketa zentroetan baliabide programak garatuko dituzte. Bizitza mehatxatzen duten gaixotasunak dituzten haurren gurasoek, denbora eta energia behar dute beren oinarrizko behar fisiko eta emozionalei erantzuteko, eta familiako beste kideak zaintzeko. Etxeko arnasketa epeak profesional adituek, familiako kide, boluntario edo ordaindutako zaintzaileek bete ditzakete. Berrikuspen sistematiko batean ikusi zen arnasketa-epeak onuragarriak zirela gurasoentzat (loaldia hobetu, askatasun sentazioa eman eta erantzukizunetatik aske sentitzea) ez ezik, haurrentzat ere. Azken hauek, arnasketa epeak etxetik kanpo burutu zirenean “ongi pasatu” zutela adierazi baitzuten (14).
- **Zaintzaileei babesa.** Osasun profesionalak babestuak egotea beharrezkoa da higadura profesionala edo “burnout” sindromea deritzona ekiditeko. Langileen ongizate fisiko, psikologiko eta espiritualak PZAen atal integrala izan beharko litzateke, eta erakundeek lan egin beharko lukete arrisku eta laneko estres egoerak identifikatu eta murrizteko.
- Heriotzaren ostean, **familiaren zainketa** errazten duten mekanismo administratiboak erraztuko dira.
- Territorio edo maila nazionalen jokabide **protokoloen** sorrera eta unifikazioa bultzatuko da.
- **Komunikazio eta informazioa.** Komunikazio argi eta irekia, PZAen helburu nagusietako bat izan beharko litzateke, haur eta familia, eta hauen arretaz arduratzen den pertsonalaren artean. Guztiek batera zaintzen helburu orokorrak

zehaztu beharko lituzkete, tratamendu aukera desberdinak aztertu eta erabakiak elkarbanatu. Informazio zintzoa eta ulergarria eman beharko litzateke haurraren egoeraren, pronostiko posibleen, tratamendu eta zerbitzu eskuragarrien inguruan. Haur txiki edo desgaituen aurrean, gurasoek profesionalen laguntzarekin, nola, noiz eta zein motako informazioa elkarbanatu haurrarekin erabaki beharko lukete. Nerabe eta gazteak berriz, informazioa zuzenean jaso beharko lukete eta erabakietan parte hartu, ala nahi izatekotan.

- **Osasun langileen heziketa eta formazioa.** Hainbat ikerketek, zaintza aringarrien inguruko jakituria eta jarreraren hobekuntza ikusi dute erizain eta medikuen aldetik, heziketa programetan parte hartu ostean.
- **Kontzientziario publikoa** zaintza aringarriek kontuan hartu beharko luketen erronka bat da.

5.1.4. Zaintzen planifikazioa

PZAen taldearekin ahalik eta lasterren egingo da kontaktua diagnostikoa jasotzean edo heriotzara eraman dezakeen egoera kliniko bat identifikatzean, bai bere baitan, bai konplikazio potentzialen ondorioz. Onkologiako pazienteekin egindako berrikuspen sistematiko batean, pazienteei zaintza aringarri kontzeptua diagnostiko unean edo denbora gutxira aurkezteak onurak zituela ikusi zen (15).

Dena den, orokorrean zaintza aringarrien hasiera beranduegi egiten dela gaixotasunaren bilakaeran ikusi zen beste berrikuspen batean. Atzerapen hau, alde batetik, paziente eta haren familiari zaintza hauen planteamendua egitea kostatzen egiten zelako eman zen. Beste aldetik, behin hastea erabakitzen denetik, benetan hasten diren arte denbora igarotzen delako gertatu zen. Horrela, Zaintza Aringarri terminoa erabili beharrean “Sostengu zaintza” erabiltzeak larritasun sententzia eta itzaropena galtzea murriztu zituen paziente helduetan, beraz, terminologia aldaketa zaintzen hasierako atzerapenari aurre egiteko estrategia izan zitekeela ondorioztatu zen (16).

Halaber, Pediatriako zaintza aringarriak osasun sistema nazionalan: arreta irizpideak gidaren arabera, zaintza aringarriek, arreta haurrak eta bere inguruak erabakitzen duen **lekuan** ematea ahalbidetu behar dute, beharrezko baliabideak egonik, betiere. Laguntza etxean emateak eragin positiboa dauka haurraren bizi-kalitatean, beldur, isolamendu eta babesgabatasun sententziak murrizten baitira. Gainera, komunikazio

eta gizarteratze aukerak emateaz gain, familiako kideek zaintza erantzukizunak elkarbanatzea errazten du, erantzukizun ia guztia pertsona bakarrak izatea ekidinez eta anai-arrebek beren egunerokoa mantenduz (5). Berrikuspen sistematiko batean ondorioztatu zen zaintza etxean jasotako gurasoek babes emozional gehiago sentitzen zutela, baita gainontzeko familia kide eta lagunaren parte-hartzeari esker, haurrarekin denbora gehiago pasa zezaketela ere. Gainera, haurrek beren energia ospitaleetako joan etorrian gastatu beharrean, lagun eta senitartekoekin kalitatezko denbora pasatzeko erabili zutela adierazi zuten (14). Baina, kontuan izan behar da, sintomen kontrolari buruz egindako azterketa batean, sarritan zailtasunak ikusi zirela etxean egindako sintomen kontrolean (17).

Dolu prozesuaren arreta, arreta integralaren parte dela zehaztu zen azterketa batean, haurraren jolas-kide eta bere eskola inguruko pertsonak ahaztu gabe (7).

5.1.4.1. Zaintzen planifikazio aurreratua

Zaintzen planifikazio aurreratua paziente eta familiak bizitza larriki mehatxatzen duten egoeretan zer egin nahi duten erabakitzen laguntzeko prozesua da. Berrikuspen sistematiko batean, prozesu hau aurrera eramateko 4 pausu zehaztu ziren (7):

1. Erabakien arduradunak identifikatu eta prozesuan integratzea.
2. Paziente eta senitartekoen gaixotasunaren eta pronostikoaren ulermena aztertzea eta heriotzaren gertukotasuna azaltzea modu ulergarri batean.
3. Gaixotasun eta pronostikoaren ulermena bermatu ostean, zaintzen helburua zehaztea, momentuko eta etorkizuneko esku hartzeak zehazteko.
4. Azkenik, momentuko edo etorkizuneko bizi-euskarri neurrien eta esku hartze mediku oldarkorren (bentilazio mekanikoa, hidratazio artifiziala...) erabilera edo ukoa erabakitzea.

Planifikazio aurreratuari eta desioen dokumentuari buruzko berrikuspen batean, haurraren hazkuntzan, bere egoera zein bere desioak aldatu daitezkeela ikusi zen. Beraz, planifikazio aurreratu hau ere alda daitezkeela paziente eta zaintzaileek ala nahiko balute ondorioztatu zen (12).

Planifikazio hau egoera larria iritsi baino lehen egin zen kasuetan, gurasoak ezberpizteko erabakia sarriagotan hartzen zutela ikusi zen paziente onkologikoetan egindako azterketa batean, egoera larria iristean, gurasoek emozio gogor eta gatazkatsuak pairatzen zituztelako (15).

Familian zentratutako zaintzen planifikazio aurreratuak, paziente eta familiaren egoeraren eta erabakien ulermena hobetu zuela, eta beharrezko ez ziren tratamenduak alde batera uzteko eta haurraren nahiak errespetatzeko joera handitu zuela ikusi zen aurretik aipatutako berrikuspenean. Osasun langile, paziente eta bere senitartekoen arteko komunikazio egokia ezinbestekoa zela ikusi zen haur edo nerabearen bizitza amaierako erabakiak kontuan hartzeko (15). Gainera, PZA espezialistak zituzten kasuetan, planifikazioa kasu gehiagotan, eta gainera, gaixotasun prozesuan lehenago egin zela ikusi zen zaintza aringarri espezialistei buruzko berrikuspen batean (18).

5.1.5. Pediatriako Zaintza Aringarrien kostuak

Edoskitzaile, haur eta nerabeen zaintza aringarriak gidaren arabera, paziente hauen zaintzen kostuak altuak izaten dira, batez ere, bizitzako azken faseetan. Izan ere, zaintzen planifikazio aurreratuaren faltak, sarritan, gaixotasunaren eboluzioan ospitalizazio epe ugari eta luzatuak ekartzen ditu, baita ZIUan ere. Azken honek, sistemarentzat suposatzen duen kostua ez ezik, haurraren familiari suposatzen dion kostu ekonomiko zein emozionala ere kontuan izan behar da (3).

Zaintza aringarrien antolaketaren kostu erreala kalkulatzea zaila izan arren, PZA espezializatuen inguruko hainbat azterketak frogatu zuten hauek ospitaleko ingresu gutxiagorekin eta ingresuen iraupen laburrago batekin erlazionatzen direla (9)(18).

Sarritan etxeko zainketen igoerak, horrek dakarren ospitale inguruko interbentzio teknologikoen murrizketarekin, sendaezinak diren gaixotasunak dituzten haurren zainketen gastuetan aurrezpen handia ekar dezakeela esaten da. Dena den, honen inguruan argitalpen gutxi daude, eta baieztapen hori babesten duen ebidentzia ez da sendoa.

Egokiena, beraz, PZAUEa sortu baino lehen, zaintza hauek jaso ditzaketen gaixotasun sendaezinak dituzten haurren zainketaren kostuen datuak modu zehatzean jasotzea litzateke, eta behin programa martxan jarrita gastuen jarraipen estua egitea. Bizi-

kalitatearen ebaluazioa ere kontuan izan beharko litzateke, nahiz eta oso zaila izan neurketa hau egitea modu objektibo batean (3).

5.1.6. Marko historikoa eta gaur egungo egoera (5)

Zaintza aringarriak behar dituzten pazienteei hauek eskaintzea erakunde internazionalak aitortzen duten eskubidea eta Espainiako legedian aitortzen den osasun zerbitzua da. Bide honetatik, 1999an Europako kontseiluak zaintza aringarriak eskubide eta osasun asistentziak eman beharreko zerbitzu gisa definitzeko gomendioaz gain, hauen antolakuntza gomendioak eman zituen.

Bi gomendio horien ondorioz, Espainiako senatuan 1999an gobernuak Zaintza Aringarrien Plan Nazionala sortzeko mozioa onartu zen. 2001ean argitaratu zen “Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos” dokumentua. Plan honek autonomi erkidegoak zehazten zituen gomendioak garatzera bultzatzen zituen, baina neurrien ezarpena desorekatua izan zen 2003ra arte, “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” argitaratu zuelarik Gobernuak, ekitatea bermatzeko asmoz. Une horretatik aurrera, egoera terminalean zeuden pazienteen arreta bermatuta gelditu zen, biztanle espainiar guztientzat, oinarrizko zerbitzu gisa.

Herrialde gehienek, ordea, ez dituzte pediatrian espezializatutako zaintza aringarriak eskaintzen modu antolatu eta unibertsalean. Hala ere, zaintza aringarrien arlo honek gero eta aitopen handiagoa duela erakusten duten ekimen ugari ari dira aurrera eramaten.

Horren adierazle da II. Haurtzaro eta Nerabegarorako Plan Nazional Estrategikoa 2013-16aren garapena. Plan honen helburuen artean, ondokoa jasotzen da: Gaixotasunaren fase terminalean dauden haur eta nerabe, eta haien senitartekoei, balorazio eta atentzio integrala eskaintzea, egoera bakoitzera egokitua, edozein maila asistentzialetan eta beraien prozesu ebolutibo guztian.

1991an jarri zen martxan Espainiako lehen pediatriako zaintza aringarrien unitatea Bartzelonako Sant Joan de Deu Ospitalean. Eredu hori jarraituz zerbitzu espezializatu gehiago antolatu dira; gainera, hainbat Pediatriako Onkologia zerbitzuek eskaintzen diete asistentzia aringarria beren pazienteei.

Autonomi erkidegoek, beren Zaintza Aringarrien planak garatu dituzte, eta baliabide desberdinak dituzte. Gehienetan, zerbitzu eta baliabide horiek helduentzat bideratzen dituzten arren, fase terminaletan dauden eta egoera bereziak dituzten haurren arreta ere barne biltzen dute batzuk.

Euskal Autonomi Erkidegoko planak eta atentzio integralaren estrategiak populazio osoa barne biltzen du, adin edo gaixotasunik baztertu gabe. Bizitzaren amaieran dauden pazienteen arreta plana eguneratzen dihardute, eta bertan haurtzaro eta nerabezeroari dagokion atal espezifiko bat sortzeko lanetan ari dira.

Gurutzetako Ospitalean, Eguneko Ospitaleaz gain 1993an sortu zena, 2012tik Pediatriako Etxeko Ospitalizazio zerbitzua eskaintzen da, honen helburua kasu kliniko konplexuen arreta erraztea da, pazienteak plantan ingresatzea ekidinez, bai paziente onkologiko eta ez onkologikoak tratatuz.

DUOan PZAen Unitaterik izan ez arren, pediatriako espezialistak zaintza aringarriez arduratzen dira, zerbitzu baten gabezia betez. Zehazki, paziente onkologikoen zainketa aringarriez onkologia unitatea arduratzen da, eta paziente neurologikoen zainketa aringarriari dagokienez, bi kontsulta espezifiko daude paziente hauen zaintzak aurrera eramateko: garun paralisiaren kontsulta eta paziente neuromuskularren kontsulta. Dena den, helduen Etxeko Ospitalizazio zerbitzuaren bidez pediatriako paziente batzuk etxeko zaintza jasotzen duten arren, oraindik ez dago Pediatriako Etxeko Ospitalizazio zerbitzu propiorik.

Bide honetatik, Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planean, 6 helburu zehaztu ziren, eta hain zuzen, 6.ak pediatriako zaintza aringarriari egiten die erreferentzia; PZAen eredia elkarlanean hedatzeko helburua betetzeko, ondorengo ekintzak zehazten dira: (6)

1. PZAen zerbitzua antolatu Etxeko Ospitalizazio zerbitzuetan, Euskal Autonomi Erkidegoko Ospitale Unibertsitarioetan (Gurutzetan izan ezik, bertan jada sortuta baitago). Zerbitzu horietako profesionaletako batzuk PZAen arretan espezializatuko dira. Espezialista horiek, haur haien arretaz arduratzen diren pediatria zerbitzuekin elkarlanean, erreferentzia den ospitaleari dagokion eremu territorialean zaintza aringarrien beharra duten pertsona guztien arretaren arduradunak izango dira.

2. Arlo honetan diharduten profesionalen irakaskuntza-jarduera eta jarduerasistentziala koordinatuko da, PZAen Gurutzetako Unitatean eta Arabako Ospitale Unibertsitarioko Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuetan garatutako lankidetzaren erreferentziatzat hartuz.

IMPACT dokumentuan, Europako PZAen egoera aztertu zen, eta ondorengo beharrak zehaztu ziren zaintza unitate hauetan:(2)

- Hurrek askotan etxean egon nahi dute, eta familiek sarritan etxean igaro nahi dute gaixotasun eta heriotza prozesua.
- Gaur egun eskaintzen diren komunitate baliabideak ezegokiak dira familiei zainketak etxean burutzea ahalbidetzeko.
- Beharrezkoa bada ere, arnasketa-epeneen eskaintza oraindik ezegokia da.
- Haurrentzat eskuragarri dauden zerbitzuak askotan, beraien bizilekuaren eta diagnostikoaren araberakoak dira, esaterako, minbizia duten haurren zerbitzuak garatuago daude.
- Bizitza mugatzen duten haurren zaintzan diharduten profesionalen arteko komunikazioa eskasa da eta hobekuntza nabarmena behar du.
- Premiazkoa da parte hartzen duten profesional eta boluntario guztien hezkuntza hobetzea.

5.2. DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEKO DATUAK

2010 eta 2020 urteen artean DUOan pediatriako sailean hildako pazienteak jaso dira, Gipuzkoako area sanitarioko Ikerkuntzako Batzorde Etikoak onespina eman ostean. Hasieran jasotako datu basean 172 paziente zeuden.

Inklusio irizpide gisa, 1. DUOan emandako heriotza izatea, 2. 2010 eta 2020 urteen artean izatea heriotza eta 3. Heriotza pediatriako zerbitzuan gertatu izana hartu dira. Inklusio irizpide hauekin, 137 pazienteko lagina lortu da, hasierako lagineko 35 paziente aztertutako periodotik kanpo hil baitziren.

Esklusio irizpide moduan, EAeko pazienteak ez izatea hartu da, historia kliniko guztia eskuragai ez izatearen ondorioz, aldagai ugari betetzeko zailtasunak zirela eta.

Paziente bat baztertu da irizpide honekin, beraz, amaierako lagina 136 pazientekoa izan da.

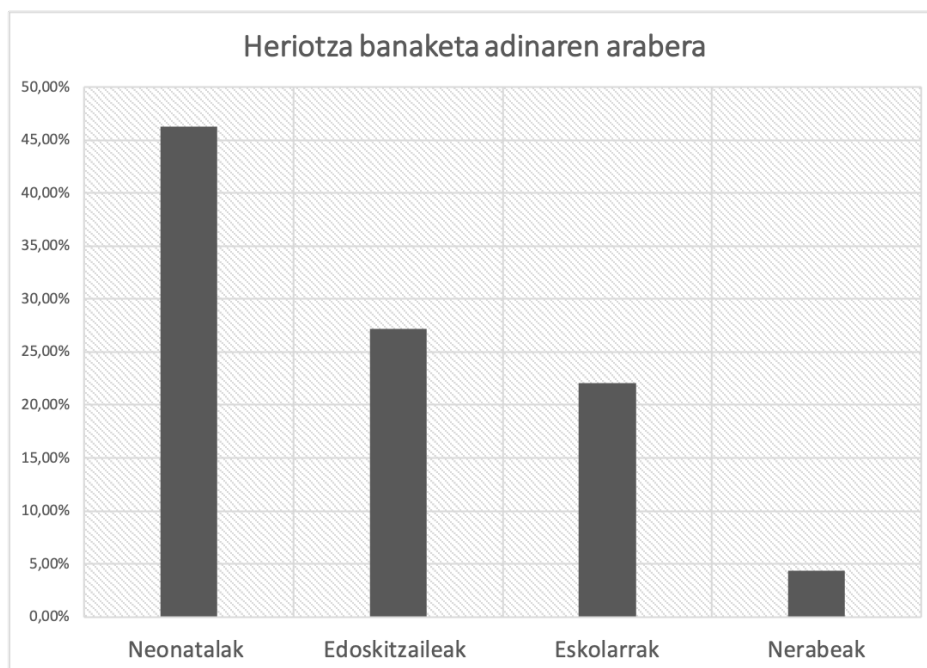
Bestalde, kontuan izan behar da, alde batetik, datu basea DUOan hildako pazienteek osatzen dutela, eta beraz, Ospitale honetatik kanpo hil diren pazienteak ez dituela barnean hartzen (Gipuzkoako beste ospitaleetan hildako pazienteak edo etxean hildakoak). Beste alde batetik, nerabe batzuk (14 urtetik gorako pazienteak), kasu konkretu batzuetan, garun paralisia duten paziente batzuen kasua esaterako, pediatriako zerbitzuak jarraitzen ditu, beraz, paziente hauek datu basearen parte dira, baina ikerketak ez du 14 urtetik gorako populazioaren errealitate orokorra islatzen (gehienak helduen zerbitzuek tratatzen dituztelako).

Ikerketa honetan lortutako laginaren azterketa deskriptiboa eginez, ondorengo datuak lortu dira:

5.2.1. Adina eta sexua

Adinari dagokionez, adin taldeetan sailkatu dira; neonatalak (30 egun bete artekoak), edoskitzaileak (1 hilabete eta 30 hilabete artekoak), eskola-haurrak (30 hilabete eta 14 urte artekoak) eta nerabeak (14 urtetik aurrerakoak) bezala taldekatu dira.

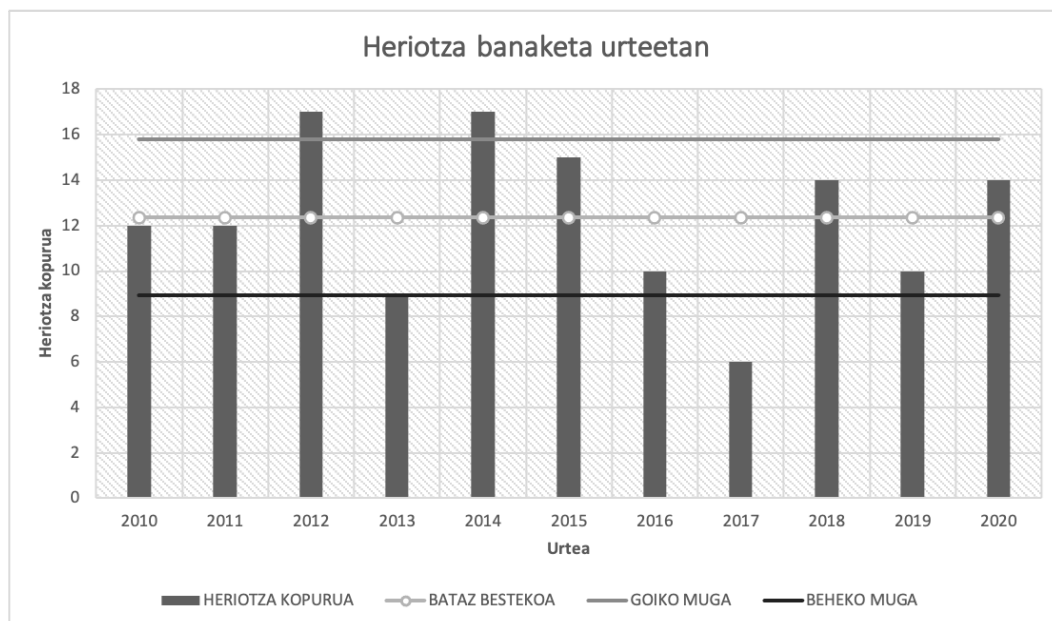
Hildako paziente guztietatik 63 neonatalak izan ziren (% 46,3a), 37 edoskitzaileak (% 27,2a), 30 eskola-haurrak (% 22,1a) eta 6 nerabeak (% 4,4a) (1. Irudia). 72 gizonezkoak (% 52,9a) eta 64 emakumezkoak (% 47,1a) izan ziren.



1. Irudia. Heriotzen banaketa adinaren arabera. Irudian ikus daiteke aztertutako periodoan hildako haurren ehunekoa adinen arabera.

5.2.2. Heriotzen banaketa urteetan

Heriotza kopuruaren banaketa urteetan aztertzeko, ondorengo grafikoa (2. Irudia) egin da, zeinetan ikus daitekeen 2010 eta 2011 urteetan 12 paziente hil zirela, 2012 eta 2014 urteetan 17, 2013 urtean 7, 2015 urtean 15, 2016 eta 2019 urteetan 10, 2017 urtean 6, eta 2018 eta 2020an 14. Bataz beste, urte bakoitzean 12,36 paziente hil ziren (DE 3,44 eta Me 12).

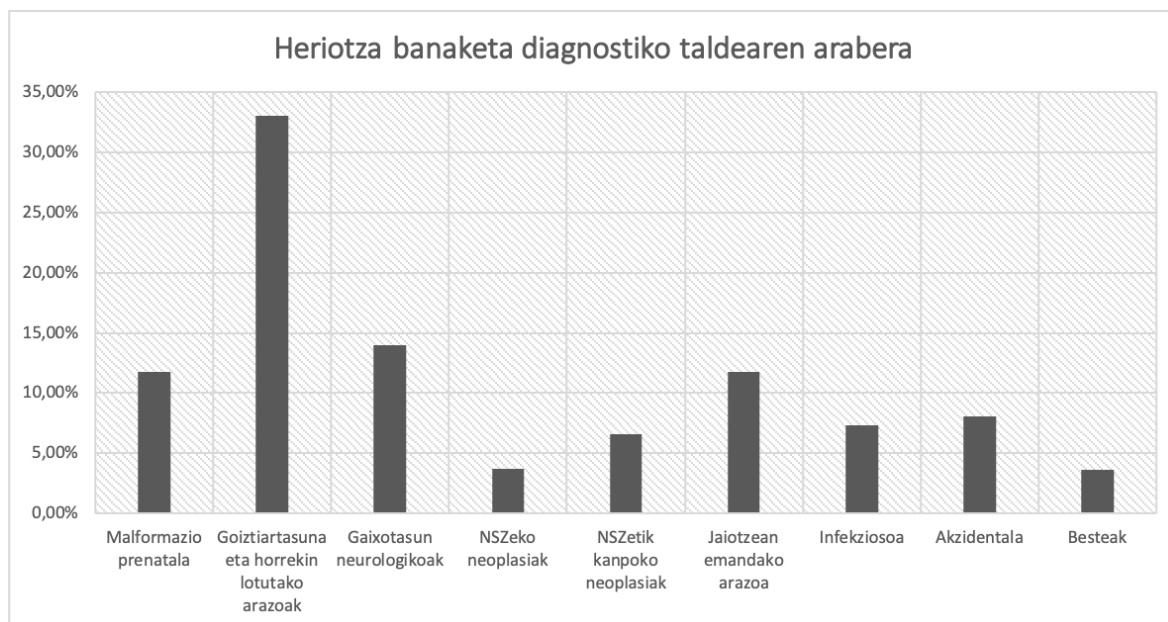


2. Irudia. Heriotzen banaketa urteetan. Grafikoan heriotza kopuruaren banaketa bataz bestekoarekin, eta goiko eta beheko mugarekin aldera dezakegu. Bi mugen arteko tartea DE da. Horrela, beheko muga baino gutxiago 2017 urtean solik hil ziren, eta goiko muga baino gehiago 2012 eta 2014 urteetan.

5.2.3. Diagnostikoa

Diagnostikoei dagokienean, taldeetan sailkatu dira, hobeto aztertzeko helburuarekin. Talde bat baino gehiagotan sailkatu zitezkeen pazienteen kasuan, sintoma garrantzitsuenak edo heriotza eragiteko arrazoi nagusia zirenak hartu dira kontuan. Horrela, malformazio prenatalak zituztenak 16 (% 11,8a), goiztiartasuna eta horrekin lotutako arazoak zituztenak 45 (% 33,1a), gaixotasun neurologikoak pairatzen zituztenak 19 (% 14a), Nerbio Sistema Zentraleko (NSZ) neoplasiak zituztenak 5 (% 3,7a), NSZetik kanpoko neoplasiak zituztenak 9 (% 6,6a), jaiotzean emandako arazoan ondorioz zendu zirenak 16 (% 11,8a), gaixotasun infekziosoen ondorioz 10 (% 7,3a), 11 kausa akzidentalaren ondorioz (% 8,1a) eta talde hauetan sailkatu ezin direnak, “besteak” bezala sailkatu dira, eta 5 izan ziren (% 3,6a) (3. Irudia).

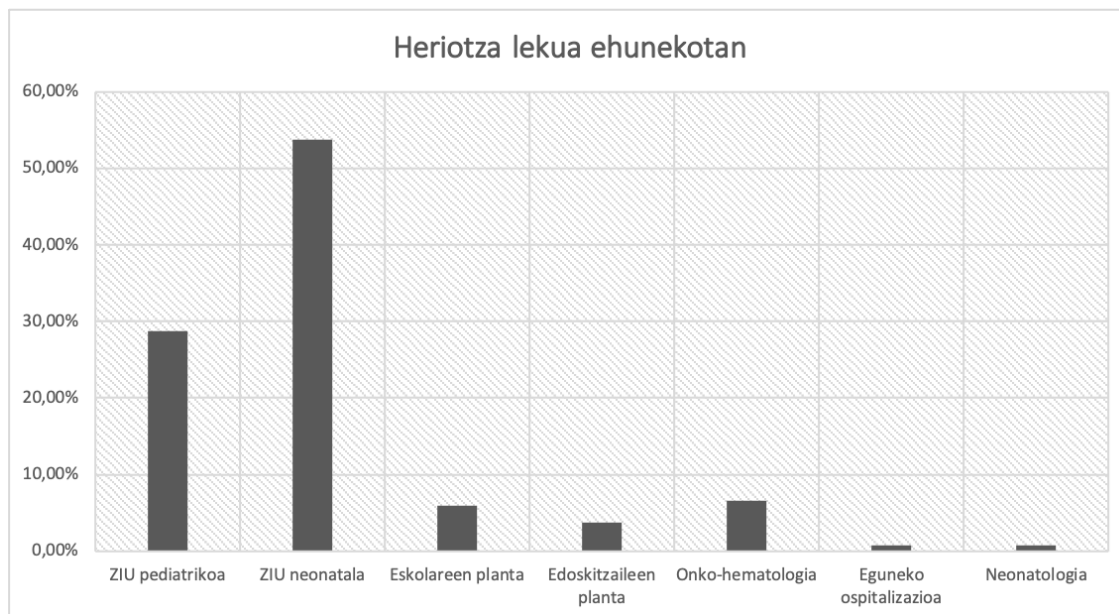
Diagnostiko horietatik, bizitza mugatzen duten gaixotasunak 36 ziren (% 26,5a) eta 100 bizitza mehatxatzen duten egoerak izan ziren (% 73,5a).



3. Irudia. Heriotzen banaketa talde diagnostikoen arabera, ehunekotan.

5.2.4. Heriotza lekua

Heriotza lekua, 39 kasutan ZIU pediatrikoa izan zen (% 28,7an), 73 kasutan ZIU neonatala (% 53,7an) (guztira ZIUan 112 paziente hil ziren, %82,4an), eskola-haurren zerbitzuan 8 paziente (% 5,9an), edoskitzaileen zerbitzuan 5 paziente (% 3,7an), onko-hematologia zerbitzuan 9 paziente (% 6,6an), eguneko ospitalizazio zerbitzuan paziente 1 (% 0,7an) eta neonatologian paziente 1 (% 0,7an) (4. Irudia).



4. Irudia. Heriotza lekua ehunekotan adierazita.

5.2.5. Azken ingresuko tratamendua

Azken ingresuaren tratamendua aringarria izan zen 22 kasutan (% 16,2an), sendagarria plantan 3 kasutan (% 2,2an) eta sendagarria ZIUan 111 kasutan (% 81,6an).

3. Taula. Azken ingresuko tratamendua. Zenbat kasutan izan den aringarria, zenbat kasutan sendagarria eta zenbat kasutan sendagarria ZIUan, kopurua eta dagokion ehunekoa.

AZKEN INGRESUKO TRATAMENDUA		
Aringarria	22	% 16,2
Sendagarria	3	% 2,2
Sendagarria ZIUan	111	% 81,6

Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 67 kasutan (% 48,9an) egin zen, eta zainketa plana historia klinikoan 22 kasutan (% 16,2an) zegoen adierazita.

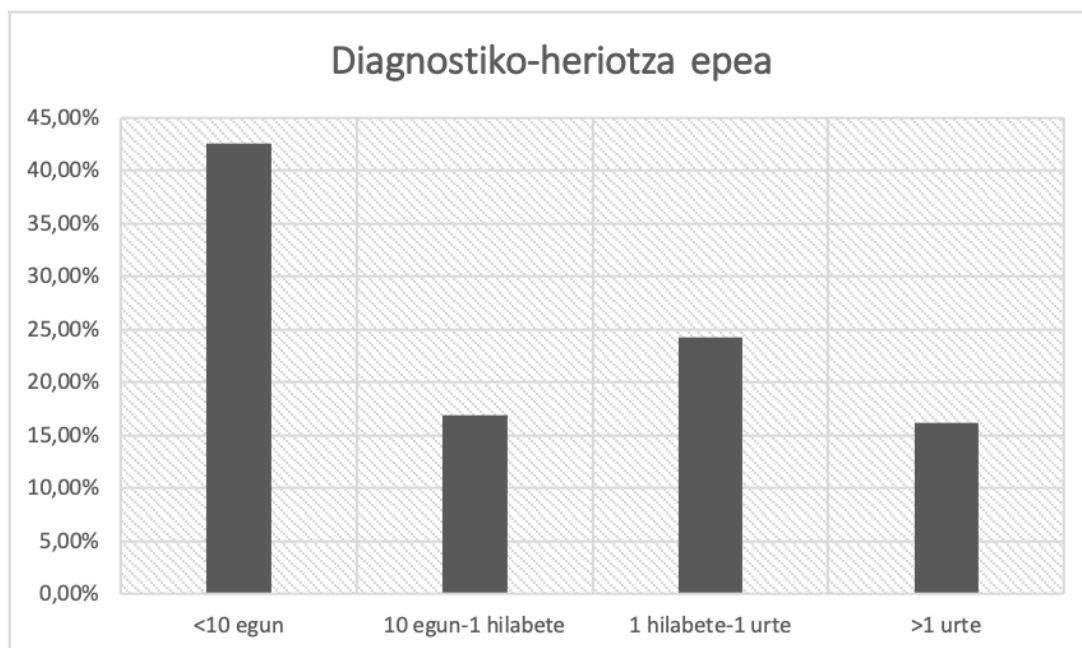
5.2.6. Bizitzako azken urteko ingresu kopurua, iraupena eta larrialdietan egindako kontsulta kopurua

Ingresu kopurua, hauen iraupena eta larrialdietan egindako kontsulta kopurua aztertzeko, kasu guztien batuz bestekoak, DEak eta Me erabili dira, ez dutelako banaketa normala. Halaber, diagnostiko perinatalak (<8 egun), kausa akzidentalak eta infekziosoak batuz bestekoan duten eragina kontuan izanik, hauek baztertu ondoren, berriz burutu da eragiketa. Izan ere, diagnostiko perinataldun pazienteek ingresu bakarra izan zuten azken urtean (2 kasu izan ezik, hauek 2 ingresu izan zituzten eta larrialdietara behin joan ziren), azken urteko ingresu kopuruan eta larrialdietan egindako kontsulta kopuruan eragin handia izanik. Kausa akzidentalei eta infekziosoei dagokienean, akutuak izanik, ezin ziren aurreikusi kasu gehienetan, eta beraz, ez lirateke zaintza aringarriak jasotzeko paziente ituak.

Horrela, batuz besteko ingresu kopurua bizitzako azken urtean 1,84koa izan zen (DE 2,46 eta Me 1), baina, diagnostiko perinatalak, akzidentalak eta infekziosoak kenduta, batuz besteko ingresu kopurua bizitzako azken urtean, 3,71koa izan zen (DE 4,09 eta Me 2). Kasu guztiak kontuan izanda, batuz beste larrialdietara 1,79 aldiz joan ziren (DE 2,99 eta Me 0), baina aurrez aipaturiko kasuak baztertuta, 5,29 aldiz (DE 3,26 eta Me 5). Azken urtean, batuz beste 29,83 egun pasa zituzten pazienteek ospitalean (DE 50,11 eta Me 10). 41,89 egun izan ziren aldiz, nahasketa faktoreak kontuan izan ondoren (DE 49,19 eta Me 22). Azken ingresuaren iraupena, kasu guztiei dagokienean, batuz beste 19,29 egunekoa izan zen (DE 41,88 eta Me 4,5). Diagnostiko perinatalak, akzidentalak eta infekziosoak kontuan izan ondoren, berriz, 12,06 egunekoa (DE 18,94 eta Me 4).

5.2.7. Diagnostiko-heriotza epea

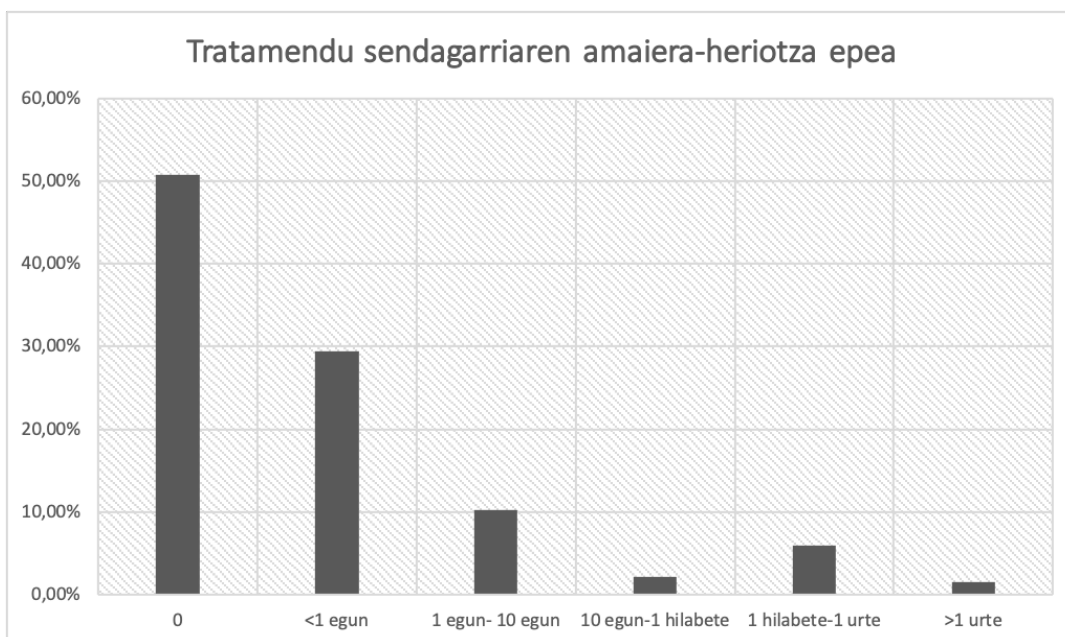
Diagnostikotik heriotzara arte eman zen epea aztertu da, zaintza aringarriak zenbat denboran jaso zitzaketen aztertzeko. Bide honetatik, 10 egun baino gutxiago pasa ziren diagnostikotik heriotzara 58 kasutan (% 42,6an), 10 egunetik 1 hilabetera 23 kasutan (% 16,9an), hilabete 1etik urte 1era 33 kasutan (% 24,3an) eta urte 1 baino gehiago 22 kasutan (% 16,2an). (5. Irudia)



5. Irudia. Diagnostikotik heriotzara arte igarotako epea ehunekotan adierazita.

5.2.8. Tratamendu sendagarri amaiera-heriotza epea (Zaintza terminalen iraupena)

Bestalde, tratamendu sendagarria alde batera uzten denetik heriotza ematen den arteko epea aztertu da. Honela, 0 bezala izendatu da tratamendu sendagarria heriotzara arte jaso zuten pazienteen kasua, 69 paziente, alegia (% 50,7a). Tratamendu sendagarriaren amaieratik heriotzara egun 1 baino gutxiago pasa zen 40 kasutan (% 29,4an), egun 1etik 10 egunera 14 kasutan (% 10,3an), 10 egunetik hilabete 1era 3 kasutan (% 2,2an), hilabete 1etik urte 1era 8 kasutan (% 5,9an) eta urte 1 baino gehiago 2 kasutan (% 1,5ean). (6. Irudia)



6. Irudia. Zaintza terminalen iraupena ehunekotan adierazita.

136 pazienteko laginetik, 2 izan ziren organu emaileak.

Diagnostiko nagusiak banaka aztertuz, ondorengoa ikus daiteke:

- **Gaixotasun neurologikoak** zituzten 19 pazientetatik, 5 ZIU pediatrikoan hil ziren, 3 ZIU neonatalean, 7 eskola-haurren zerbitzuan, 3 edoskitzaileen zerbitzuan eta 1 neonatologian. 10ek tratamendu aringarria jaso zuten azken ingresuan eta 9k tratamendu sendagarria ZIUan. Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 18 pazientetan (% 94,7an) burutu zen, zainketa plana aldiz 12 kasutan (% 63,2an) zegoen adierazita historia klinikoan.

Bataz besteko ingresu kopurua azken urtean 2,6koa izan zen (DE 1,71 eta Me 2); larrialdietara bataz beste 4,3 aldiz joan ziren (DE 4,2 eta Me 4); azken urtean 39,8 egun pasa zituzten ospitalean bataz beste (DE 39,39 eta Me 22); eta azken ingresuaren bataz besteko iraupena 21,8 egunekoa izan zen (DE 37,35 eta Me 9).

Diagnostikotik heriotzara arteko epea 9 kasutan urte bat baino gehiagokoa izan zen, 7 kasutan hilabete 1 eta urte 1 artekoa, 2 kasutan 10 egun eta hilabete 1 artekoa, eta kasu 1ean 10 egun baino laburragoa.

Tratamendu sendagarriarekin paziente 1 hil zen, eta tratamendu sendagarriaren

amaieratik heriotzara, egun 1 baino gutxiago pasa zen 6 kasutan, egun 1 eta 10 egun artean 8 kasutan, 10 egun eta hilabete 1 artean 2 kasutan, hilabete 1 eta urte 1 artean kasu 1ean, eta urte 1 baino gehiago kasu 1ean.

- **NSZeko neoplasiak** zituzten 5 pazientetatik, 1 ZIU pediatrikoan hil zen, 3 onko-hematologiako zerbitzuan eta 1 eguneko ospitalizazio zerbitzuan.

3ek tratamendu aringarria jaso zuten azken ingresuan, 1ek tratamendu sendagarria plantan eta 1ek tratamendu sendagarria ZIUan. Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 4 pazientetan (% 80an) burutu zen, zainketa plana aldiz 2 kasutan (% 40an) zegoen adierazita historia klinikoan.

Bataz besteko ingresu kopurua azken urtean 5,2koa izan zen (DE 3,83 eta Me 4); larrialdietara bataz beste 6,4 aldiz joan ziren (DE 2,07 eta Me 6); azken urtean 36,2 egun pasa zituzten ospitalean bataz beste (DE 44,77 eta Me 22); eta azken ingresuaren bataz besteko iraupena 10 egunekoa izan zen (DE 11,31 eta Me 5).

Diagnostikotik heriotzara arteko epea 2 kasutan urte bat baino gehiagokoa izan zen, eta 3 kasutan hilabete 1 eta urte 1 artekoa.

Zainketa terminalen iraupenari dagokionez, egun 1 baino txikiagoa izan zen 2 kasutan eta hilabete 1 eta urte bat artekoa 3 kasutan.

- **NSZetik kanpoko neoplasiak** zituzten 9 pazientetatik, 3 ZIU pediatrikoan hil ziren eta 6 onko-hematologiako zerbitzuan.

5ek tratamendu aringarria jaso zuten azken ingresuan, 1ek tratamendu sendagarria plantan eta 3ek tratamendu sendagarria ZIUan. Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 5 pazientetan (% 55,5ean) burutu zen, zainketa plana aldiz 4 kasutan (% 44,4an) zegoen adierazita historia klinikoan.

Bataz besteko ingresu kopurua azken urtean 4,78koa izan zen (DE 7,21 eta Me 2); larrialdietara bataz beste 3,89 aldiz joan ziren (DE 2,57 eta Me 3); azken urtean 53,89 egun pasa zituzten ospitalean bataz beste (DE 65,07 eta Me 51); eta azken ingresuaren bataz besteko iraupena 13,4 egunekoa izan zen (DE 22,77 eta Me 2).

Diagnostikotik heriotzara arteko epea kasu 1ean urte 1 baino gehiagokoa izan zen, 6 kasutan hilabete 1 eta urte 1 artekoa, kasu 1ean 10 egun eta hilabete 1 artekoa, eta kasu 1ean 10 egun baino laburragoa.

Tratamendu sendagarriarekin 3 paziente hil ziren, eta zainketa terminalen iraupena, egun 1 baino txikiagoa izan zen kasu 1ean, 10 egun eta hilabete 1 artekoa kasu 1ean, hilabete 1 eta urte 1 artekoa 3 kasutan eta urte 1 baino handiagoa kasu 1ean.

- **Malformazio prenatalak** zituzten 16 pazientetatik, 7 ZIU pediatrikoan hil ziren, 6 ZIU neonatalean, 1 eskola-haurren zerbitzuan eta 2 edoskitzaileen zerbitzuan. 4ek tratamendu aringarria jaso zuten azken ingresuan, 1ek sendagarria plantan eta 11ak tratamendu sendagarria ZIUan. Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 11 pazientetan (% 68,75ean) burutu zen, zainketa plana, aldiz, 2 kasutan (% 12,5ean) zegoen adierazita historia klinikoan.

Bataz besteko ingresu kopurua azken urtean 2,18koa izan zen (DE 2,1 eta Me 1); larrialdietara bataz beste 2,5 aldiz joan ziren (DE 3,5 eta Me 1); azken urtean 63 egun pasa zituzten ospitalean bataz beste (DE 69,99 eta Me 26); eta azken ingresuaren bataz besteko iraupena 31,25 egunekoa izan zen (DE 54,98 eta Me 10,5).

Diagnostikotik heriotzara arteko epea 5 kasutan urte bat baino gehiagokoa izan zen, 6 kasutan hilabete 1 eta urte 1 artekoa, kasu 1ean 10 egun eta hilabete 1 artekoa, eta 4 kasutan 10 egun baino laburragoa.

Tratamendu sendagarriarekin 5 paziente hil ziren, eta tratamendu sendagarriaren amaieratik heriotzara, egun 1 baino gutxiago pasa zen 7 kasutan, egun 1 eta 10 egun artean 3 kasutan, eta hilabete 1 eta urte 1 artean kasu 1ean.

- **Jaiotzean emandako arazo**en ondoriozko egoerak pairatzen zituzten 16 pazientetatik, 2 ZIU pediatrikoan hil ziren eta 14 ZIU neonatalean. Azken ingresuko tratamendua kasu guztietan sendagarria izan zen ZIUan. Esfortzu terapeutikoaren egokitzea 10 pazientetan (% 62,5ean) burutu zen, zainketa plana aldiz, kasu 1ean (% 6,5ean) zegoen adierazita historia klinikoan. Kasu guztiak lehen ingresuan hil ziren (beraz, larrialdietara ez ziren inoiz joan) (DE 0 eta Me 1), eta 20,31 egun iraun zuen ingresuak bataz beste (DE 50,21 eta Me 2).

Diagnostikotik heriotzara arteko epea 14 kasutan 10 egun baino laburragoa izan

zen eta 2 kasutan 10 egun eta hilabete 1 artekoa.

Tratamendu sendagarriarekin 6 paziente hil ziren, eta tratamendu sendagarriaren amaieratik heriotzara, egun 1 baino gutxiago pasa zen 9 kasutan, eta egun 1 eta 10 egun artean kasu 1ean.

4. Taula. Diagnostikoen arabera datu garrantzitsuen laburpen taula. Diagnostiko taldearen arabera DUOKO datuen laburpena, pazienteen zaintzen berezitasunak eta behar desberdinak detektatzeko.

	Gaixotasun neurologikoak (n=19)	NSzoko neoplasiak (n=5)	NSZetik kanpoko neoplasiak (n=9)	Malformazio prenatalak (n=16)	Jaiotzean emandako arazoak (n=16)
Heriotza lekua	5 ZIU pediatrikoan 3 ZIU neonatalean 7 eskola-haurren zerbitzuan 3 edoskitzaileen zerbitzuan 1 neonatologian	1 ZIU pediatrikoan 3 onko- hematologiako zerbitzuan 1 eguneko ospitalizazio zerbitzuan	3 ZIU pediatrikoan 6 onko- hematologiako zerbitzuan	7 ZIU pediatrikoan 6 ZIU neonatalean 1 eskola- haurren zerbitzuan 2 edoskitzaileen zerbitzuan	2 ZIU pediatrikoan 14 ZIU neonatalean
Azken ingresuko tratamendua	10ek tratamendu aringarria 9k tratamendu sendagarria ZIUan	3ek tratamendu aringarria 1ek tratamendu sendagarria plantan 1ek tratamendu sendagarria ZIUan	5ek tratamendu aringarria 1ek tratamendu sendagarria plantan 3ek tratamendu sendagarria ZIUan	4ek tratamendu aringarria 1ek sendagarria plantan 11ak tratamendu sendagarria ZIUan	Kasu guztietan sendagarria ZIUan
Esfortzu terapeutikoaren egokitzea	18 pazienteetan (% 94,7an) burutu zen.	4 pazienteetan (% 80an) burutu zen.	5 pazienteetan (% 55,5ean) burutu zen.	11 pazienteetan (% 68,75ean) burutu zen.	10 pazientetan (% 62,5ean) burutu zen.
Zaintza plana	12 kasutan (% 63,2an) zegoen adierazita historia klinikoan.	2 kasutan (% 40an) zegoen adierazita historia klinikoan.	4 kasutan (% 44,4an) zegoen adierazita historia klinikoan.	2 kasutan (% 12,5an) zegoen adierazita historia klinikoan.	Kasu 1ean (% 6,5ean) zegoen adierazita historia klinikoan.
Azken urteko bataz besteko ingresu kopurua	2,6 (Me 2)	5,2 (Me 4)	4,78 (Me 2)	2,18 (Me 1)	1 (Me 1)
Azken urtean bataz beste larrialdietan	4,3 (Me 4)	6,4 (Me 6)	3,89 (Me 3)	2,5 (Me 1)	0

egindako kontsulta kopurua					
Azken urtean batz beste ospitalean igarotako egunak	39,8 (Me 22)	36,2 (Me 22)	53,89 (Me 51)	63 (Me 26)	20,31 (Me 2)
Azken ingresuaren batz besteko iraupena	21,8 (Me9)	10 (Me 5)	13,4 (Me 2)	31,25 (Me 10,5)	20,31 (Me 2)
Diagnostiko-heriotza epea	> 1 urte: 9 kasutan Hilabete 1- 1 urte: 7 kasutan 10 egun- Hilabete 1: 2 kasutan < 10 egun: kasu 1ean	>1 urte: 2 kasutan Hilabete 1- 1 urte: 3 kasutan	> 1 urte: kasu 1ean Hilabete 1- 1 urte: 6 kasutan 10 egun- Hilabete 1: kasu 1ean < 10 egun: kasu 1ean	> 1 urte: 5 kasutan Hilabete 1- 1 urte: 6 kasutan 10 egun- Hilabete 1: kasu 1ean < 10 egun: 4 kasutan	10 egun- Hilabete 1: 2 kasutan < 10 egun: 14 kasutan
Zaintza terminalen iraupena	0: kasu 1ean < 1 egun: 6 kasutan Egun 1- 10 egun: 8 kasutan 10 egun- hilabete 1: 2 kasutan Hilabete 1- urte: 1 kasu 1ean > 1 urte: kasu 1ean	<1 egun: 2 kasutan Egun 1- 10 egun: 8 kasutan 10 egun- hilabete 1: 2 kasutan Hilabete 1 - 1 urte: 3 kasutan	0: 3 kasutan <1 egun: kasu 1ean Egun 1- 10 egun: 3 kasutan 10 egun- hilabete 1: kasu 1ean Hilabete 1- 1 urte: 3 kasutan > 1 urte: kasu 1ean	0: 5 kasutan <1 egun: 7 kasutan Egun 1- 10 egun: 3 kasutan Hilabete 1-1 urte: kasu 1ean	0: 6 kasutan < 1 egun: 9 kasutan Egun 1-10 egun: kasu 1ean

Datu guzti hauek aztertu ostean, PZAen onurez baliatu zitezkeen pazienteak ondorengoak dira: alde batetik, bizitza mugatzen edo mehatxatzen zuen egoera diagnostikatu zenetik 10 egun baino gehiagora hil ziren pazienteak, eta bestetik, diagnostiko infekziosoa edo akzidentala ez zutenak (prozesu akutuak izan zirelako eta ezin izan zirelako aurreikusitako). Datu basean baldintza hauek betetzen dituzten 73 paziente daude, beraz, DUOan 2010 eta 2020 urteen artean hil ziren pediatriako pazienteen % 53,67a PZAen unitate baten paziente izan zitezkeen.

6. EZTABAIDA

Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planean PZAen unitateen garapena beharrezkoa zela azaldu zen arren (6), DUOan eta Gipuzkoako gainontzeko ospitaleetan gaur egun ez dago pediatriako pazienteen zaintza aringarriak modu antolatuan aurrera eramaten dituen talderik.

DUOan hildako 136 pazienteen % 53,7a kronikoa zen. Beraz, kontuan izan behar da, paziente pediatrikoetako heriotza kasu gehienak kausa akutuak diren arren, medikuntza eta zientzia aurrerapenek gaixotasun asko kronifikatu dituztela. Ondorioz, bizitza mehatxatzen eta mugatzen duten gaixotasunen prebalentziak gora egin du (3)(5)(7), zaintza integralak eskainiz paziente hauen bizi-kalitatea hobetzen saiatzeko unitatea beharrezkoa dela agerian jarritz.

PZAUeak antolatzeko zailtasunak (paziente kopuru txikia; dispertsio geografiko handia; adin, gaixotasun eta iraunkortasun aniztasun handia; farmakoen eskuragarritasun urria...) eta detektatutako paziente kopurua mugatua izan arren (3)(5); zerbitzu hauek bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaixotasunak dituzten haurren arretan abantaila ugari eskaini ditzakete.

Onura horien artean, PZAen unitateek arreta pazienteek aukeratzen duten tokian ematea ahalbidetzea aurki daiteke; hala nola, etxean (5). Azken honek, haurren bizi-kalitatea hobe dezake, beldur, isolamendu eta babesgabetasun sentrazioak murriztuz; komunikazio eta gizarteratze aukerak hobetuz eta familiako kideei zaintza erantzukizunak elkarbanatzea erraztuz (10).

Horrez gain, zaintza hauen eskuragarritasun eta gertukotasunaren garrantzia kontuan izan behar da, zaintza prozesuan zehar sor daitezkeen behar eta eskari desberdinei ahalik eta azkarren erantzuteko eta joan-etorrietan lekualdatze handiak ekiditea ahalbidetuz. Horregatik, posible den kasu guztietan, **erreferentzia ospitalean** ematea lehenetsi beharko litzateke.

Zaintzen planifikazioari dagokionean, PZA espezialistak eskaintzen direnean, kasu gehiagotan eta gaixotasun prozesuan lehenago egiten zela ikusi zen berrikuspen batean (15). Aztertutako kasuetan, esfortzu terapeutikoaren egokitzea 67 kasutan (% 48,9an)

egin zen, eta zainketa plana historia klinikoan 22 kasutan (% 16,2an) zegoen adierazita. Litekeena da, unitate espezializatu bat egotekotan, zifra hauetan aldaketak egotea.

Zaintzen planifikazioari lotuta, **baliabideen erabilera efizienteagoa** lortu daiteke gaixotasun hauen maneirako sare integratuak izateari eta zainketa plana zehazteari esker (3). Izan ere, beharrezkoak ez diren ospitalizazio, diagnostiko eta tratamendu inbasiboak eta ZIUko egonaldiak ekidin ditzakete, eta gainera, zaintzak etxean burutzea ahalbidetzen dute. Aztertutako epean, DUOan hildako pazienteen % 82,4a ZIUan hil zen eta azken ingresuko tratamendua aringarria % 16,2an soilik izan zen, gainontzeko % 83,8an sendagarria izan zelarik. Ziur aski, aurretik zaintzen planifikazioa eginda balego, ZIUko egonaldi asko ekidingarriak izango lirake, baita tratamendu sendagarri ugari, ospitaleko zenbait egonaldi, hauen iraupen luzea, zein larrialdietako hainbat kontsulta ere.

Bestalde, **zaintza terminal** gisa ulertzen da tratamendu sendagarria kentzen denetik heriotza ematen den arteko epean jasoriko zaintza. 69 pazienteek ez zituzten zaintza terminalak jaso, tratamendu sendagarria jasotzen zutela eman baitzen heriotza kasu hauetan. Tratamendu sendagarriaren amaieratik heriotzara egun bat baino gutxiago pasa zen 40 kasutan (% 29,4a), egun 1etik 10 egunera 14 kasutan (% 10,3a), 10 egunetik hilabete 1era 3 kasutan (% 2,2a), hilabete 1etik urte 1era 8 kasutan (% 5,9a) eta urte 1 baino gehiago 2 kasutan (% 1,5a). Datu hauek aztertuta, nabarmena da zaintza aringarri eta zaintza terminalen arteko bereizketa egiteko beharra, zaintza aringarriek ibilbide luzeagoa baitute gaixotasunaren prozesuan zehar, eta zaintza terminalak heriotza berehalakoa deneko egoerari egiten baitiote erreferentzia (3)(4)(6).

Pazientearen eta bere inguruaren arabera beharrak asko aldatzen direla argi dago; baina diagnostiko taldeak banaka aztertuz ere, lortutako datuekin, gaixotasun talde desberdinek behar desberdinak dituztela argi ikusten da, eta hauetara egokitzea ezinbestekoa dela, hau da, **zaintzen indibidualizazio** beharra ezinbestekoa da.

Ildo honetatik, azken urteko ingresu kopurua, azken urtean ospitalean pasatako egunak eta larrialdietako kontsultak, gehiago izan ziren diagnostiko ez perinatalak zituzten kasuetan, baina, azken ingresuaren iraupena luzeagoa izan zen **diagnostiko perinatala** zuten pazienteetan. Beraz, nahiz eta paziente hauek larrialdietara gutxiagotan joan eta ingresu gutxiago izan, azken hauen iraupena luzea izan zen. Horregatik, zaintza

aringarrien talde baten jarraipena ez lukete behar, baina laguntza psikologikoa bai egoera ulertzeko eta ingresu luze horrek familia-inguruan sor ditzakeen arazoak hobeto maneiatzen laguntzeko.

Gaixotasun neurologikoen kasuan, aldiz, batz besteko orokorrarekin alderatuz, ZIUan gutxiagotan eman zen heriotza (% 42a eta % 82,4; hurrenez hurren). Gainera, esfortzu terapeutikoaren egokitzea eta zaintza plana gehiagotan zeuden eginda (% 94,7 eta % 63,2; hurrenez hurren). Halaber, aipagarria da, diagnostiko talde honetan diagnostikotik heriotzara arte batz beste denbora asko pasa zela, % 47,37an urte bat baino gehiago eta % 36,84an urte bat eta hilabete bat artean. Beraz, zaintza aringarrien jarraipen luzea izan dezakete bizitza mugatu edo mehatxatzen duten gaixotasun neurologikoak dituzten pazienteek.

NSZeko neoplasien taldean ere, ZIUan gutxiago hil ziren (% 20a) eta kasu honetan ere, azken ingresuko tratamendua gehiagotan izan zen aringarria. Halaber, esfortzu terapeutikoaren egokitzea eta zainketa plana paziente gehiagotan egin zen (% 60a, % 80a eta % 40a, hurrenez hurren). Bestalde, azken urteko ingresu kopurua batz besteko orokorrarena baino handiagoa izan zen (5,2 ingresu) eta larrialdietara ere gehiagotan joan ziren (6,4 aldiz). Paziente kronikoek azken urtean larrialdietan egindako kontsulta kopurua, baliteke sintomen kontrolarekin erlazionatuta egotea, gero eta kontsulta gehiago, sintomen kontrol ezegokiagoa inplikatur. Bestalde, kasu guztietan hilabete 1 baino gehiago igaro zen diagnostikotik heriotzara, beraz, diagnostiko talde honetako pazienteek ere zaintza aringarrien jarraipen luzea izan zezaketen. Gainera, 3 kasutan tratamendu sendagarria amaitu zenetik heriotzara hilabete eta urte bat artean pasa zen, hau da, zaintza terminal luzeak behar izan zituzten.

NSZetik kanpoko neoplasien kasuan, gehienak onko-hematologiako zerbitzuan (% 66,67a) hil zirela adierazgarria da. Baita gehienek tratamendu aringarria jaso zutela azken ingresuan (% 55,56ak), eta zainketa plana gehiagotan (% 44,4an) adierazita zegoela historia klinikoan ere. Dena den, paziente hauek batz beste, azken urtean ospitalean egun gehiago pasa zituzten (53,89 egun), beraz, baliteke hauek etxeke ospitalizazioaz bereziki baliatzea. NSZetik kanpoko neoplasiak diagnostikatu zitzaizkien paziente gehienek diagnostikotik heriotzara hilabete bat baino gehiago pasa zen (% 77,78an); beraz, hauek ere zaintza aringarrien jarraipen luzea izan zezaketen.

Malformazio prenatalai dagokienez, gehienak ZIUan hil ziren (% 81,25a), gutxiengoak jaso zuen tratamendu aringarria azken ingresuan (% 25ak) eta zainketa plana ere gutxitan zegoen adierazita historia klinikoan (% 12,5ean). Hala ere, esfortzu terapeutikoaren egokitzea % 68,75ean egin zen, kasu guztien batz bestekoa baino gehiago. Bestalde, batz besteko ingresu kopurua eta larrialdietako kontsulta kopurua orokorrean baino txikiagoa izan zen (2,18 eta 2,5; hurrenez hurren), baina ingresuen iraupena luzeagoa (63 egun pasa zituzten batz beste azken urtean ospitalean, eta azken ingresuaren iraupena 31,25 egunekoa izan zen batz beste). Horretaz gain % 68,75ean hilabete baino gehiago pasa zen diagnostikotik heriotzara, beraz, diagnostiko talde honetan PZAen unitate batek aldaketa ugari ekar litzake eta pazienteen iraupen luzeko jarraipena posible litzateke.

Jaiotzean emandako arazoei dagokionez, adierazgarriena, guztiak ZIUan hil zirela da. Gainera, esfortzu terapeutikoaren egokitzea askotan (% 62,5ean) egin zen arren, zainketa plana oso gutxitan zegoen adierazita historia klinikoan (% 6,5ean, kasu 1ean). Beste alde batetik, diagnostikotik heriotzara arteko epea kasu gehienetan (% 87,5ean) 10 egun baino laburragoa izan zen, beraz, diagnostiko talde honetako paziente gehienek ezin izango litzateke jaso zaintza aringarrien onurak, kausa akzidental eta infekziosoen gisara.

6.1. LANAREN MUGAK

Alde batetik, datu basea DUOan hildako pazienteekin egin denez, ospitale honetatik kanpo hil diren pazienteak ikerketatik kanpo geratu dira, horrela, esaterako, etxean hildako pazienteen ezaugarriak aztertzea ez da posible izan, eta honek ziur aski datuak alda zitzakeen.

Hain zuzen, Eustateko datuen arabera, 0-19 urteen artean, aztertutako periodoan, 286 haur hil ziren eta DUOko datuekin sortutako datu basea 136 pazientez osatua zegoen. Beraz, periodo horretan hil ziren pazienteen % 47,6a aztertu da. Galdutako pazienteen artean, heriotza kausa trafikotik izan zirenak daude, hauek paziente nerabeen lehen eta hirugarren heriotza kausa direla kontuan izan behar da, eta kasu gehienetan ez dira ospitaleetara iristen. Horretaz gain, helduen zerbitzuetan hil ziren kasuak, etxean zein eskualde-ospitaleetan zendutakoak... laginetik kanpo gelditu dira.

6.2. ETORKIZUNeko LERROAK

Gipuzkoako osasun eremuan ez dago PZAez arduratzen den erreferentzia talderik, eta nahiz eta teorikoki Gurutzetako Ospitaleko PZAek Gipuzkoako pazienteak ere barnebiltzen dituzten, errealitatean, ez da hau gertatzen. Horregatik, DUOan PZAen unitate baten antolakuntza egokia litzateke Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planaren 6. helburuari erantzunez (6). Honela, arlo honetan Gipuzkoako erreferentzia ospitale bilakatuko litzateke, PZAak behar dituen populazio pediatrikoari modu aktibo batean hauek eskainiz.

Bestalde, lan honek agerian utzi dituen datuak kontuan izanik, PZAez baliatu daitezkeen pazienteen artean bi talde bereiz ditzakegu, zaintza behar desberdinekin:

Alde batetik, **diagnostiko perinatala** izan zuen pazienteen taldea. Hauek, gehienetan ingresu bakarra izan zuten beraien bizitzan, ingresu honen iraupena batz besterik luzea izanik. Egokia litzateke, neonatologiako talde espezifiko batek prestakuntza eta esperientzia osagarriren bat jasotzea zaintza aringarrietan, familiei modu integral batean babesa eskaintzeko eta ingresuan zehar laguntza psikologikoa emateko, iraupen luzeko jarraipenaren beharrik gabe.

Beste alde batetik, zaintza aringarrien paziente profil ohikoena dago, hau da, **paziente kronikoak**. Paziente talde honen jarraipenerako beharrezkoa litzateke **erreferentzia talde multidisziplinaria** PZAetan formazio aurreratuarekin. Talde hau arlo ospitalario (neurologian, onkologian... adituak, gaixotasun ohikoenak direlako), zein lehen arretako mediku, erizain, psikologo eta fisioterapeutek, besteak beste, osatua egon beharko luke. Honela, haur eta familia hauen behar espezifikoak erantzungo liekete gaixotasunaren eta doluaren iraupenean, haurraren adina, patologia, bizitokia eta zaintza ingurua edozein direlarik ere.

Dena den, argi dago paziente kopurua mugatua dela, horregatik, talde hau osatzen duten osasun langileek, beste jarduera asistentzial batzuekin bateratu beharko lukete zaintza aringarrien jarduera. Hau da, **bigarren espezializazio maila** batean kokatuko litzateke talde hau, eta ez hirugarrenean; hau da, PZA espezialistak, azken hau, horretaz soilik arduratzen diren osasun langileek osatzen dutelako. Paziente talde honetan, diagnostikotik heriotzara denbora asko igarotzen denez gero, jarraipen luzea beharko lukete, eta beraz, kontsulta kopuru nahikoa.

Halaber, talde honek etxeko ospitalizazio zerbitzuarekin lotura izatea beharrezkoa litzateke, zaintzak haur eta familiek aukeratutako lekuan eman ahal izateko, eta etxeko zaintza hautatzen duten pazienteei arreta egokia eskaini ahal izateko. Zerbitzu honek, gainera, beharrezkoak ez diren ospitalizazioak ekidin, zein hauen iraupena laburtzen lagunduko luke.

Paziente hauen jarraipena, helduen zerbitzuko Paziente Pluripatologikoen gisara egin liteke, hau da, kontsulta periodikoekin, zaintza prozesuan zehar sor daitezkeen arazo, konplikazio, zalantza zein behar desberdinei erantzun ahal izateko (Larrialdi arazoak, etxeko ospitalizazioko arazoak, zaintzen planifikazio aurreratua burutzeko...). Horrela, zaintza aringarrien hasierak ez lieke itxaropena galtzea eragingo, zaintza konplexu eta larriak dituzten haurren jarraipen bereziarekin lotuko liratekeen sostengu zaintzak izango bailirateke.

Azkenik, etorkizunean DUOan PZAen unitatea sortuko balitz, interesgarria litzateke populazio berdinean aztertutako aldagaiak ikertzea, alderaketa egin ahal izateko eta datu estatistikoak lortzeko. Honek, zaintza hauen onurak modu objektiboago batean neurtzea ahalbidetuko lukeelarik.

7. ONDORIOAK

- PZAak Gipuzkoako osasun eremuan ez dira aurrera eramaten, beraz, Euskadiko Zaintza Aringarrien 2016-2020 planeko 6. helburua ez da betetzen.
- DUOan 2010-2020 urteen artean hildako 136 pazienteko laginetik, 73 pazientek jaso zitzaizketen PZAak.
- PZAk jaso ditzaketzen pazienteak bi taldetan sailka daitezte: diagnostiko perinatala dutenak eta gaixotasun kronikoak dituztenak. Bi talde hauen beharrak eta zaintza prozesua erabat desberdinak dira.
- DUOan PZAen unitate baten antolaketa posible litzateke 2. espezializazio mailarekin, erreferentzia talde multidisziplinari batez osatua.
- Zaintza aringarriari “Sostengu zaintza” deitzeak zaintza aringarrien hasiera ez atzeratzen lagun dezake, larritasun sententzioa eta itxaropena galtzea ekiditeari esker.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Monterosso L, Kristjanson L, Phillips M. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliat Med.* septiembre de 2009;23(6):526-36.
2. Craig, Finella & Abu-Saad, Huda & Benini, F. & Kuttner, Leora & Wood, C. & Feraris, P.C. & Zernikow, Boris. 2007. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care.* 14. 2-7.
3. EAPC steering committee on palliative care in children. Cuidados paliativos para lactantes y niños jóvenes: los hechos. Fondazione Maruzza Lfevbre D'Ovidio Onlus. Roma. 2009. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmopHy4EY%3d&tabid=286>.
4. Chambers L, ACT-Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: ACT; 2009.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid. 2014.
https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados_paliativos.pdf
6. Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco Departamento de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. Vitoria-Gasteiz. 2016
https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/ad_juntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf
7. Himmelstein BP, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine.* 2004;11.
8. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2011;57(3):361-8.
9. Mitchell S, Morris A, Bennett K, Sajid L, Dale J. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? *Arch Dis Child.* 2017;102(10):923-9.
10. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):165.

11. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Palliative Care as a Standard of Care. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S829-33.
12. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019;8(1):3-12.
13. Greenfield K, Holley S, Schoth DE, Harrop E, Howard R, Bayliss J, et al. Barriers and facilitators experienced by patients, carers and healthcare professionals when managing symptoms in infants, children and young people at end-of-life: a mixed methods systematic review protocol. *BMJ Open*. julio de 2019;9(7):e030566.
14. Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Archives of Disease in Childhood*. 2010;95(2):79-82.
15. Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliat Med*. 2020;34(6):731-75.
16. Harding R, Albertyn R, Sherr L, Gwyther L. Pediatric Palliative Care in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review of the Evidence for Care Models, Interventions, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47(3):642-51.
17. Caruso Brown AE, Howard SC, Baker JN, Ribeiro RC, Lam CG. Reported Availability and Gaps of Pediatric Palliative Care in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review of Published Data. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(12):1369-83.
18. Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, Montgomery K, Newman AR, Fortney CA, et al. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. 2019;22(8):915-26.

9. ERANSKINAK

9.1. ETIKA KOMITEAREN TXOSTENA



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 Marta Unanue Rezabal, estudiante de 6º de Medicina, en calidad de autora del Trabajo Fin de Grado durante el curso académico 2021/2022 y titulado:

“Pediatriako zaintza arringarrien zerbitzua”

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:

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jon Zabaleta'.

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.