

eman ta zabal zazu



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

# GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DITUZTEN GAITZAK ADIN PEDIATRIKOAN

PREBALENTZIA ETA OSPITALEKO BALIABIDEEN ERABILERA EUSKAL AUTONOMIA  
ERKIDEGOKO OSASUN ZERBITZU PUBLIKOAN

Egilea: IDOYA SERRANO PEJENAUTE

Zuzendariak: MARIA ICIAR ASTIGARRAGA AGUIRRE eta ALVARO SANCHEZ PEREZ

Tutorea: MARIA ICIAR ASTIGARRAGA AGUIRRE

Programa: MEDIKUNTZA eta KIRURGIA

Urtea: 2024

*You matter because you are you,  
and you matter to the end of your life.  
We will do all we can not only to help you die peacefully,  
but also, to live until you die.*

Dame Cicely Saunders, *hospice mugimendu modernoaren sortzailea*

*Esan, ama!*  
*sendabiderik izango dudan,*  
*jaiki ahal izango naizen*  
*hain handia den gaitz honen*  
*loturak askatuta.*

*Esan, ama!*  
*eskuak mugitu ahal izango ditudan*  
*Eta zure masailak laztandu,*  
*musukatzen nauzunean*  
*amesgaiztoak ahaztu.*

*Esan, ama!*  
*zapataren zolarekin*  
*lurgaina zapalduko dudan*  
*aztarna garbia utziz*  
*eta haien arrastoa ahaztuz.*

*Esan, ama!*  
*nork ikusiko ditu nire ilusioak*  
*ametsetan ari naizenean*  
*eta gizakiari negar malkoak*  
*garbitzeko erregutzean?*

*Esan, ama!*  
*inoiz korrika egingo dudan,*  
*ume moduan salto egingo dudan*  
*ezerk eragotzi gabe,*  
*erreka bezain aske.*

*Esan, ama!*  
*nork kenduko du hainbeste kalte*  
*egiten didan lotura,*  
*altxatzen lagunduko didan*  
*ferraren zain nago.*

*Ez ezkutatu egia,*  
*Moldatu egin behar naiz-eta*  
*gaixotasun larri honekin*  
*sendatu arte.*

*Nire oinek ez didate kasurik egiten,*  
*ez dago hori ezagutzen duen zientziarik,*  
*agian laster iritsiko da*  
*argitzen digun ilargia.*

Antonia Navarrete Lebrato

*¡Dime, mamá!* (2010)

[Itzulpena gurea da]

## ESKER HITZAK

Lan hau ezinezkoa litzateke hainbat lagun alboan izan gabe.

Jesus Sanchez eta Julio Lopez, eskerrik asko nire pediatriako formakuntzan eta zainketa aringarrien inguruan egin ditudan ikerketa guztietan laguntzeagatik, lan honen prestakuntzan bidea argitzeagatik eta zuen esperientziatik egindako ekarpenengatik.

Elena Perez eta Miguel Vazquez, eskerrik asko pediatria integrala izan behar dela irakatsi didazuelako, eta zuen esperientziatik lan honi bide eta bultzada ematen lagundu didazuelako.

Ainhoa Zorrilla, Garazi Martin eta Anabel Carmona, eskerrik asko zuen laguntasun eta ekimenagatik, lan hau garatzen eta zabaltzen lagundu didazuelako.

Madrilgo Niño Jesus Ospitaleko Zainketa Aringarri Pediatrikoen taldeari, eskerrik asko; bereziki, Marian Perezi, paziente pediatrikoen heriotzaren inguruko ikerketan egindako ekarpenengatik eta Lucia Ortizeri, zainketa aringarriak behar dituzten umeen prebalentzia lanaren diseinuan laguntzeagatik.

Alvaro Sanchez, mila esker, zure atean jo nuen lehenengo momentutik proiektuan sinetsi zenuelako. Orduetik, zure laguntza ezinbestekoa izan da lan honen edukia garatzeko, datuak lortzeko, lantzeko eta metodologikoki egoki interpretatzeko.

Eskerrik asko, Itziar Astigarraga, proiektu honi hasieratik gogotsu heltzeagatik eta zainketa aringarri pediatrikoen arloan behar den ikerketari bidea egiten laguntzeagatik.

Azkenik, eskerrak eman nahi dizkiet nire gertukoenei. Nire gurasoei, Mari Cruz eta Jose Ramoni eta nire ahizpari, Joneri, momenturik zailenetan proiektu honekin aurrera egiteko animo eta bultzada eman didazuelako.

Jon, nire senar, filosofian eta filologian doktore, galderen eta ikuspegi kritikoaren bitartez, ikertzeri eta tesi hau aurrera eramaten animatu naukelako. Nire alboan ordenagailuaren pare ordu luzez egoteaz gain, lanaren gaineko hausnarketan eta zuzenketan ere bidelagun izan haizelako.

## AURKIBIDE OROKORRA

ESKER HITZAK .....	3
AURKIBIDE OROKORRA.....	4
AURKIBIDE XEHEA.....	5
IRUDIEN AURKIBIDEA .....	9
TAULEN AURKIBIDEA .....	12
LABURDURA ZERRENDA .....	14
LABURPENA .....	15
HITZAURREA .....	19
ARGITALPENAK ETA KONGRESUAK .....	20
1. AURREKARIAK ETA EGUNGO EGOERA.....	22
2. HIPOTESIA.....	54
3. HELBURUAK.....	55
4. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA AZTERKETA .....	56
5. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN OSPITALEKO ARRETA ETA OSASUN-BALIABIDEEN ERABILERAREN AZTERKETA .....	97
6. PEDIATRIAKO PAZIENTEEN HERIOTZA TESTUINGURUAREN AZTERKETA OSASUN ARLOAN ...	140
7. ALDERDI ETIKOAK.....	161
8. MUGAK.....	162
9. PROSPEKTIBA ETA APLIKAZIOAK .....	166
10. ONDORIOAK .....	170
11. BIBLIOGRAFIA .....	172
12. ERANSKINAK .....	188

# AURKIBIDE XEHEA

ESKER HITZAK .....	3
AURKIBIDE OROKORRA.....	4
AURKIBIDE XEHEA.....	5
IRUDIEN AURKIBIDEA .....	9
TAULEN AURKIBIDEA .....	12
LABURDURA ZERRENDA .....	14
LABURPENA .....	15
HITZAURREA .....	19
ARGITALPENAK ETA KONGRESUAK .....	20
<b>1. AURREKARIAK ETA EGUNGO EGOERA .....</b>	<b>22</b>
1.1. SARRERA .....	22
1.2. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK PEDIATRIAN.....	25
1.2.1. DEFINIZIOA .....	25
1.2.2. EPIDEMIOLOGIA .....	25
1.2.3. IDENTIFIKAZIO ETA SAILKAPENERAKO TRESNAK.....	26
1.3. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK PEDIATRIAN .....	33
1.3.1. ZAINKETA ARINGARRI PEDIATRIAKOAK.....	33
1.3.2. EPIDEMIOLOGIA .....	33
1.3.3. ZEINTZUK DIRA ZAINKETA ARINGARRIEN BEHARRA DUTEN HAUR ETA NERABEAK? ...	35
1.3.4. PAZIENTEAK IDENTIFIKATZEKO TRESNAK.....	36
1.3.5. PAZIENTE PEDIATRIKOEN BEREZITASUNAK.....	36
1.3.6. GAIXOTASUNAREN IBILBIDEA ETA INFLEXIO-PUNTUA.....	38
1.3.7. HERIOTZA-MODUAK ADIN PEDIATRIKOAN .....	40
1.3.8. BIZITZAREN AMAIERAN ERABAKIAK HARTZEKO PROZESUA .....	41
1.3.9. ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA.....	42
1.4. ARRETA KOORDINATUA ETA INTEGRALA .....	43
1.5. GKK ETA BMMG DITUZTEN PAZIENTEEN ARRETAN DAUDEN ERRONKAK .....	47
1.6. GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEI ARRETA ESPAINIAR ESTATUAN .....	49
1.7. GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN EGOERA EUSKAL AUTONOMIA ERKIDEGOAN .....	50
1.7.1. GAIXOTASUN KRONIKOA KONPLEXUAK .....	50
1.7.2. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK EAEN .....	51

<b>2.</b>	<b>HIPOTESIA.....</b>	<b>54</b>
<b>3.</b>	<b>HELBURUAK .....</b>	<b>55</b>
<b>4.</b>	<b>GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA AZTERKETA .....</b>	<b>56</b>
4.1.	METODOLOGIA.....	56
4.1.1.	AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA.....	56
4.1.2.	AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA .....	58
4.1.3.	INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK .....	58
4.1.4.	ALDAGAIEN DEFINIZIOAK.....	59
4.1.5.	DATU ETA ANALISI ESTATISTIKOAK PROZESATZEA .....	67
4.2.	EMAITZAK .....	69
4.2.1.	DATU SOZIODEMOGRAFIKO OROKORRAK .....	69
4.2.2.	GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK.....	73
4.2.3.	BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK .....	78
4.2.4.	BMMG ETA GKK .....	83
4.3.	EZTABAIDA.....	87
4.3.1.	GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA... 87	87
4.3.2.	BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA .....	89
4.3.3.	BMMG ETA GKK BATERA DITUZTEN HAUR ETA NERABEAK .....	92
4.3.4.	ALDAGAI SOZIODEMOGRAFIKOAK .....	93
<b>5.</b>	<b>GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN OSPITALEKO ARRETA ETA OSASUN-BALIABIDEEN ERABILERAREN AZTERKETA.....</b>	<b>97</b>
5.1.	METODOLOGIA.....	97
5.1.1.	AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA.....	97
5.1.2.	AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA .....	97
5.1.3.	INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK .....	98
5.1.4.	ALDAGAIEN DEFINIZIOAK.....	99
5.1.5.	DATUEN PROZESAMENDUA ETA ANALISI ESTATISTIKOA .....	102
5.2.	EMAITZAK .....	104
5.2.1.	OSPITALERATZEAK: DATU DEMOGRAFIKOAK ETA DATU ASISTENTZIAL OROKORRAK.....	104
5.2.2.	OSPITALERATZEAK: PAZIENTEEN SAILKAPENAREN ARABERAKO DATU DEMOGRAFIKOAK ETA ASISTENTZIALAK.....	109
5.2.3.	PAZIENTEAK: DATU DEMOGRAFIKOAK ETA ASISTENTZIALAK PAZIENTEEN SAILKAPENAREN ARABERA .....	119

5.3.	EZTABAIDA.....	132
5.3.1.	ALDAGAI DEMOGRAFIKOAK .....	132
5.3.2.	OSPITALERATZE OROKORRAK.....	133
5.3.3.	ZIUko OSPITALERATZEAK.....	135
5.3.4.	BESTE BALIABIDE BATZUEN ERABILERA OSPITALERATZEAN .....	136
5.3.5.	HILKORTASUNA.....	138
<b>6.</b>	<b>HAUR ETA NERABEEN HERIOTZA TESTUINGURUAREN AZTERKETA OSASUN ARLOAN.....</b>	<b>140</b>
6.1.	METODOLOGIA.....	140
6.1.1.	AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA.....	140
6.1.2.	AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA .....	141
6.1.3.	INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK .....	141
6.1.4.	ALDAGAIEN DEFINIZIOAK.....	142
6.1.5.	DATUEN PROZESAMENDUA ETA ANALISI ESTADISTIKOA .....	143
6.2.	EMAITZAK .....	145
6.2.1.	ALDAGAI DEMOGRAFIKOAK .....	145
6.2.2.	HERIOTZAREN INGURUABARRAK .....	147
6.2.3.	ZAINKETA ARINGARRIAK ETA ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA.....	151
6.2.4.	BIZITZAREN AMAIERAKO ERABAKIEN HARTZEA .....	153
6.2.5.	HERIOTZA ONDORENO PROZEDURAK .....	155
6.3.	EZTABAIDA.....	156
6.3.1.	HERIOTZAREN INGURUABARRAK .....	156
6.3.2.	BIZITZAREN AMAIERAKO ERABAKIAK HARTZEA .....	158
6.3.3.	ZAINKETA ARINGARRIAK ETA ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA.....	159
6.3.4.	HERIOTZA ONDORENGO PROZEDURAK.....	160
<b>7.</b>	<b>ALDERDI ETIKOAK.....</b>	<b>161</b>
<b>8.</b>	<b>MUGAK.....</b>	<b>162</b>
8.1.	GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA ETA OSPITALEKO ASISTENTZIAREN AZTERKETA .....	162
8.2.	PEDIATRIAKO PAZIENTEEN HERIOTZA-TESTUINGURUAREN AZTERKETA.....	165
<b>9.</b>	<b>PROSPEKTIBA ETA APLIKAZIOAK .....</b>	<b>166</b>
<b>10.</b>	<b>ONDORIOAK .....</b>	<b>170</b>
<b>11.</b>	<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>172</b>
<b>12.</b>	<b>ERANSKINAK .....</b>	<b>188</b>
12.1.	A ERANSKINA: HAINEN DIREKTORIOA.....	188



12.2. B ERANSKINA: PEDIATRIAKO ZAINKETA ARINGARRIEN BAHEKETA ESKALA (PaPas).....	189
12.3. C ERANSKINA: <i>THE HAIN DIRECTORY</i> TRESNAREN EGOKITZAPENA.....	191
12.4. D. ERANSKINA: EUSKADIKO MEDIKAMENTUEN IKERKETAKO ETIKA BATZORDEAREN TXOSTENA (CEIm-E).....	201
12.5. E. RANSKINA: EZKERRALDEA-ENKARTERRI- GURUTZETAKO ESIKO IKERKETARAKO ETIKA BATZORDEAREN TXOSTENA. ....	202
12.6. F ERANSKINA: TAULAK.....	203

## IRUDIEN AURKIBIDEA

1. irudia: GKK edo ezgaitasuna duten paziente gisa identifikatutako HNen kopurua eta ehunekoa, algoritmo eta irizpideen bakoitzaren arabera. Leyenaar eta beste. ....	29
2. irudia: Eulerren diagrama, GKK identifikatzeko sistemen arteko bat-etortzea erakusten duena. Heneghan eta bestetik lortutako irudia. ....	30
3. irudia: Gaixotasun mugatzailea edo bizitzarako mehatxua duten pazienteen konplexutasun puntuazioa. Fraser eta beste argitalpenetik lortutako irudia .....	31
4. irudia: Tratamendu aringarria eta sendagarria egokitzea, gaixotasunaren ibilbidearen arabera. Ortiz eta Martinoren argitalpenetik hartua .....	39
5. irudia: Zainketa aringarrien eta gaixotasunaren tratamendu espezifikoen plangintza paraleloa aldi baterako lerro batean “tximeletaren” eredian irudika daiteke. Together For Short Lives-ek argitaratutako gidaren irudi egokitua. ....	39
6. irudia: Gaixotasunaren faseak eta inflexio-puntua. Ortiz eta besteren argitalpenetik lortutakoa... 40	
7. irudia: Pediatriako zainketa aringarrien baliabideak Europan. EAPCren Europako Zainketa Paliatiboen Atlasetik lortutako irudia.....	48
8. irudia: 2010 eta 2019 urteen artean EAEn 19 urtetik beherakoen artean BMMGen ondoriozko heriotzak.....	51
9. irudia: EAEko osasun-eremuen, erakunde sanitario integratuen eta ospitaleen banaketa geografikoaren mapa. Iturria: Euskal Osasun Sistema Publikoaren baliabideak .....	57
10. irudia: <i>The Hain Directory</i> , bizitza mugatzen edo mehatxatzen dituzten gaixotasunei dagozkien GNS-10 diagnostikoen zerrenda, kapituluaren arabera sailkatuta. Fraser eta besteren argitalpenaren artxibo osagarritik jasotako irudia.....	62
11. irudia: 2022ko maiatzean Osakidetzan aktibo zeuden 19 urtetik beherako erabiltzaileen populazio-piramidea. ....	71
12. irudia: Erabiltzaileen banaketa osasun-eremuen eta gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera. ....	72
13. irudia: Erabiltzaileen banaketa ESletan, gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.....	73
14. irudia: Erabiltzaileen sailkapen orokorra PMCA tresnaren arabera.....	74
15. irudia: Gaixotasun kroniko konplexuen prebalentzia EAEko ESletan. ....	75
16. irudia: Gaixotasun kronikoa konplexuen prebalentzia eta adinaren arabera.....	76
17. irudia: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten HNen prebalentzia adin-talde eta sexuaren arabera banatzea. ....	76
18. irudia: GKKen prebalentzia gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.....	77
19. irudia: GKK dituzten pazienteen artean kaltetutako sistemen kopurua. ....	78
20. irudia: BMMG dituzten pazienteen prebalentzia ESlen arabera.....	80
21. irudia: BMMG dituzten HNen prebalentzia adinaren arabera.....	80

22. irudia: BMMG dituzten biztanleen banaketa, adin-taldean eta sexuaren arabera. ....	81
23. irudia: BMMG dituzten HNen prebalentzia gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.....	81
24. irudia: BMMGen diagnostiko taldearen arabera.....	82
25. irudia: Venn-Eulerren diagramak GKK eta BMMG dituzten pazienteen arteko gainjartzea erakusten du.....	84
26. irudia: GKK eta BMMG asoziatuta dituzten HNen diagnostiko nagusiak.....	86
27. irudia: Laginaren hautapena 2018-2020 bitartean alta jaso zuten HNen ospitaleratzeen azterketarako. ....	98
28. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna adinaren arabera.....	106
29. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna adin-taldean eta sexuaren arabera.....	106
30. irudia: Ospitaleratzeen maiztasunaren bilakaera ikerketa-aldian zehar. ....	107
31. irudia: Adin pediatrikoan jasotzen diren ospitaleratzeen proportzioa ospitalearen arabera.....	107
32. irudia: Ospitaleko altaren zerbitzuaren arabera ospitaleratzeen banaketa. ....	108
33. irudia: Ospitaleratutako pazienteen sailkapena PMCA tresnaren arabera.....	109
34. irudia: Ospitaleratzeak pazientearen sailkapenaren arabera. ....	110
35. irudia: GKK edo BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen bilakaera ikerketa-aldian zehar. ...	110
36. irudia: GKK eta BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen proportzioa ospitalearen arabera .	113
37. irudia: Etxeko ospitaleratze zerbitzuarekin jarraipena egiten den eta beste zentro batera lekualdatzea behar duten ospitaleratzeen proportzioa pazienteen sailkapenaren arabera .....	114
38. irudia: Ospitaleratzean zeharreko heriotza pazienteen sailkapenaren arabera.....	115
39. irudia: Euskarri teknikoaren beharra ospitaleratzean zehar pazienteen sailkapenaren arabera. ...	116
40. irudia: Zazpi egunetik gorako ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera.....	117
41. irudia: ZIUko ospitaleratzeen banaketa pazienteen sailkapenaren arabera.....	117
42. irudia: Zainketa intentsiboetako unitateetan ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera. ....	118
43. irudia: 7 egun baino gehiagoko iraupena duten ZIUko ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera. ....	118
45. irudia: GKK zituzten pazienteetan kaltetutako sistemak. ....	121
46. irudia: GKK eta kaltetutako $\geq 3$ sistema dituzten pazienteetan kaltetutako sistemak. ....	122
47. irudia: BMMG zituzten pazienteen diagnostiko nagusia.....	123
48. irudia: BMMGen $\geq 2$ diagnostiko zituzten pazienteen banaketa.....	123
49. irudia: Eulerren diagrama, GKK eta BMMG zituzten pazienteen arteko gainjartzea erakusten duena. ....	124
50. irudia: BMMG eta GKK elkartuak zituzten pazienteen diagnostiko nagusia.....	124

51. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna, pazientearen sailkapenaren arabera.....	125
52. irudia: Ospitaleratze-egunen banaketa, pazientearen sailkapenaren arabera.....	126
53. irudia: ZIUko ospitaleratzeen maiztasuna pazienteen sailkapenaren arabera. ....	127
54. irudia: ZIUko ospitaleratze-egunen banaketa pazienteen sailkapenaren arabera. ....	127
55. irudia: Sistema fisiologikoen euskarria pazienteen sailkapenaren arabera. ....	128
56. irudia: Sistema fisiologikoen deribazioa pazienteen sailkapenaren arabera. ....	129
57. irudia: Azterketa-aldian izandako he muerte-kopurua, pazientearen sailkapenaren arabera. ....	130
58. irudia: Azterketa-aldiko heriotzak pazienteen sailkapenaren arabera. ....	130
59. irudia: 2011 eta 2021 urteen artean GUOn hildako HNen kopurua. ....	146
60. irudia: Laginaren banaketa heriotzaren momentuko adinaren arabera.....	146
61. irudia: Laginaren banaketa, oinarrizko gaixotasunaren arabera. ....	147
62. irudia: Heriotza gertatu zen ospitaleratzeen iraupenaren araberako banaketa. ....	147
63. irudia: Laginaren banaketa heriotzaren lekuaren eta ikerketa-aldien arabera. ....	148
64. irudia: Garun-heriotza diagnostikoaren eta bizi-euskarrien banaketa ikerketa-aldien arabera...	151
65. irudia: Zainketa aringarrien aldagaien banaketa ikerketa-aldien arabera. ....	152
66. irudia: Hildako haur eta nerabeetan egindako neurri terapeutikoen egokitzea ikerketa-aldiaren arabera. ....	153
67. irudia: Oinarrizko gaixotasunaren arabera neurri terapeutikoen egokitzean egin zen pazienteen proportzioa eta maiztasuna .....	154

## TAULEN AURKIBIDEA

I. taula: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten paziente pediatrikoak identifikatzeko eskuragarri dauden tresnak. Berry eta bestetik egokitua. ....	27
II. taula: Gaixotasun Kroniko Konplexuak dituzten Haur eta Nerabeen Arretarako Programan proposatutako irizpideak, diana-populazioa definitzeko .....	32
III. taula: GKK dituzten pazienteak artatzeko unitateek eskaintzen dituzten zerbitzuak. Pordes eta bestetik egokitua. ....	44
IV. taula: 2010 eta 2019 urteen artean EAEn 19 urtetik beherakoen adin-taldeen arabera heriotza-kausen banaketa. ....	52
V. taula: Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzua, osasun-eremu eta erakunde sanitario integratuen arabera antolakuntza. ....	57
VI. taula: COE4CCNek adostutako definizioak PMCA tresnaren sailkapenerako hiru mailentzat. Euskarara itzulia. ....	60
VII. taula: Konplexutasunaren medikuaren sailkapenerako irizpideak, progresio markatzaile eta kaltetutako sistemen arabera. Definizioaren murrizpenaren arabera bi bertsioak.....	61
VIII. taula: Laginaren banaketa probintziaren, Erakunde Sanitario Integratuaren, adin-taldeen, sexuaren eta gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera. ....	70
IX. taula: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak. ....	74
X. taula: GKK dituzten haur eta nerabeetan kaltetutako sistemak .....	77
XI. taula: Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak. ....	79
XII. taula: BMMGen prebalentzia diagnostiko nagusiaren arabera. ....	83
XIII. taula: GKK eta BMMG asoziatuta dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak. ....	85
XIV. taula: Nazioartean eta EAEn egindako azterketa epidemiologikoetan BMMG taldeen prebalentzia. ....	92
XV. taula: EAEn eta nazioarteko BMMGen prebalentzia-azterketetan ikusitako adin-taldeen arabera prebalentzien hurbilpena. ....	94
XVI. taula: GKK eta BMMG dituzten haur eta nerabeen ospitaleko arreta eta osasun-baliabideen erabileraren ikerketan erabilitako aldagaiak. ....	99
XVII. taula: azterketa-aldiko ospitaleratzeen aldagai soziodemografikoak eta asistentzialak.....	104
XVIII. taula: Ospitaleratzearen datu demografikoak, pazientearen sailkapenaren arabera.....	111
XIX. taula: Ospitaleratzearen datu asistentziala pazienteen sailkapenaren arabera. ....	112
XX. taula: Ospitaleratutako pazienteen aldagai demografikoak.....	119
XXI. taula: Osasun eremuko pediatriko pazienteen heriotza-testuinguruaren azterketaren aldagaien taula.....	142

XXII. taula: laginaren ezaugarriak. Laginaren banaketa bi azterketa-aldietan, aldagai demografikoen, heriotza-lekuaren eta sarreraren iraupenaren arabera.....	145
XXIII. taula: Laginaren banaketa heriotzaren oinarrizko kausaren arabera.....	148
XXIV. taula: Laginaren banaketa heriotzaren oinarrizko eta berehalako kausen arabera* .....	150
XXV. taula: ZAen unitate espezifikoaren jarraipenaren eta ZAen diagnostikoaren eta EAPen erregistroaren arteko harremana. ....	152
XXVI. taula: NTE mota eta heriotzaren lekuaren arabeko banaketa. ....	154
XXVII. taula: Heriotzaren osteko prozedurak azterketa-aldiaren arabera.....	155
C2. taula: Osakidetzako haur eta nerabeen BMMGen prebalentzia-azterketan erabilitako gaixotasunen zerrenda. "The Hain Dictionary of Life-Limiting Conditions"-ren egokitzapena.....	195
F1. taula: BMMG dituzten haur eta nerabeen GNS-10 diagnostikoak, maiztasun ordenaren arabera. ....	203
F2. taula: BMMG dituzten pazienteen maiztasuna GKKen identifikazioaren arabera.....	206

## LABURDURA ZERRENDA

ATM: Ahalegin Terapeutikoaren Mugatzea

BBB: Bihotz-Birikietako Bizkortzea

BLMAIU: Bizkaiko Lehen Mailako Arretako Ikerketa Unitatea

BMMG: Bizitza Mugatzen edo Mehatzatzen duten Gaitzak

CCC: Complex Chronic Condition Classification System (Gaixotasun Kroniko Konplexuak Sailkatzeko Sistema)

CEIm-E: Euskadiko Medikamentuen Ikerketarako Etika Batzordea

COE4CCN: Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (Premia Konplexuak dituzten Haurren Arretarako Kalitate Neurriei buruzko Bikaintasun Zentroa)

CWDA: Ezgaitasuna duten haurrentzako algoritmoa

DGOM: Datuen Gutxieneko Oinarrizko Multzoa

EAE: Euskal Autonomia Erkidegoa

EAP: Erabakien Aurretiazko Plangintza

EAPC: European Association for Palliative Care (Zainketa Paliatiboen Europako Elkartea)

EEIN: Espainiako Estatistikako Institutu Nazionala

ESI: Erakunde Sanitario Integratua

GKeK: Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua

GKK: Gaixotasun Kroniko Konplexuak

GKMO: Gorputz Kanpoko Mintz bidezko Oxigenazioa

GNS: Gaixotasunen Nazioarteko Sailkapena (International Classification of Diseases)

GSI: Gabezia Sozioekonomikoaren Indizea

GUO: Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea

HN: Haurrak eta Nerabeak

KT %95: % 95eko konfiantza-tartea

NICE: National Institute for Health and Care Excellence (Osasun eta Zainketa Bikaintasunerako Instituto Nazionala)

NSZ: Nerbio-sistema zentrala

NTE: Neurri Terapeutikoak Egokitzea

OAS: Oracle Analytic Server

MOE: Munduko Osasun Erakundea

PaPaSS: Paediatric Palliative Screening Scale (Pediatriako Zainketa Aringarrien Baheketarako Eskala)

pAPI: Paziente Pediatrikoaren Arreta Integralerako Plana

PKG: Praktika Klinikoko Gida

PMCA: *Pediatric Medical Complexity Algorithm* (Konplexutasun Mediku Pediatrikoaren algoritmoa)

U.O.: Unibertsitate Ospitalea

ZA: Zainketa Aringarriak

ZAP: Zainketa Aringarri Pediatrikoak

ZIU: Zainketa Intentsiboen Unitatea

## LABURPENA

Medikuntzaren aurrerapen azkarrak gaixotasun kroniko konplexuak (GKK) edota bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak (BMMG) dituzten paziente pediatrikoen biziraupena luzatzea ekarri du. Ondorioz, GKK edota BMMG dituzten haur eta nerabeen (HN) prebalentzia handitzen ari da, eta haien osasun arloko beharra eta gastua handia da. Lan honen helburu nagusia Euskal Autonomia Erkidegoko (EAE) osasun-sistema publikoko (Osakidetzako) HNen artean GKK edota BMMGek duten prebalentzia eta eragina deskribatzea da.

Helburu nagusiari erantzuteko, hiru azterlan diseinatu ziren: (1) 2022ko maiatzean, EAEko Osakidetzari atxikitako 19 urtetik beherako erabiltzaileen artean GKK edota BMMGen prebalentzia aztertzeiko ikerketa transbertsala; (2) GKK edota BMMGak dituzten HNen ingresuen ezaugarriak, ospitaleko baliabideen erabilera eta ingresuan zeharreko heriotza aztertzeiko, EAEko Osakidetzako ospitaleetan 2018-2020 urteen bitartean ingresatutako 19 urtetik beherako pazienteen atzerabegirako ikerketa transbertsala; eta (3) 2011-2021 urteen bitartean Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean (GUO) hil ziren 19 urtetik beherakoen heriotzen testuingurua eta honen eboluzioa aztertzeiko, historia kliniko elektronikoaren berrikusketan oinarritutako, atzerabegirako ikerketa deskribatzailea.

EAEko osasun-sistema publikoan GKK edota BMMG zituzten HNen prebalentzia altua izan zen (GKK 670/10.000 eta BMMG 97/10.000), nazioarteko beste herrialde batzuetako ikerketetan azaldutakoaren antzera. BMMG zituzten HNen proportzio handiak GKKen irizpideak ere betetzen zituen. GKK edota BMMG zituzten HNek eragin handia izan zuten osasun-sistema publikoan, osasun baliabideen erabilera altua izan zuten, eta ospitaleratze orokorrean zein zainketa intentsiboan unitatean egonaldi anitz eta luzeak behar izan zituzten. Gainera, sarritan, prozedura kirurgikoak eta euskarri teknikoak behar izan zituzten ospitaleratzean, eta ospitaleratzean zehar hiltzeko probabilitate altuagoa izan zuten. GUOn etxeko ospitaleratzean zein ospitalean hil ziren HN gehienek BMMG zituzten, eta, maiz, haien bizitzaren amaieran erabaki konplexuak hartu behar izan ziren. Zainketa aringarrietako taldeek prozesu honetan lagundu zuten, pazienteak identifikatuz eta erabakien alde zuzeneko planifikazioaren erregistroan eraginez.

Ikerketa honen emaitzak lagungarriak izan daitezke osasun arloko baliabideak modu zuzen eta eraginkorrean antola dadin, eta gaixoei eta haien familiei laguntza integrala jaso dezaten.



## RESUMEN

El rápido avance de la medicina ha supuesto un aumento de la supervivencia de los pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas (PCC) y/o patologías limitantes o amenazantes para la vida (PLAV). En consecuencia, la prevalencia de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con PCC y/o PLAV está aumentando y su demanda asistencial y gasto sanitario es elevado. El objetivo principal de este trabajo es describir la magnitud y el impacto de la PCC y de las PLAV en la población pediátrica del sistema público de salud (Osakidetza) de la CAPV.

Para dar respuesta al objetivo principal se diseñaron tres estudios: (1) un estudio descriptivo observacional y transversal para el estudio de la prevalencia de PCC y PLAV en el conjunto de la población pediátrica (<19 años) adscrita a Osakidetza en mayo de 2022; (2) un estudio observacional longitudinal retrospectivo de los pacientes menores de 19 años dados de alta de los hospitales de Osakidetza entre 2018 y 2020, para analizar las características de los ingresos, el uso de recursos hospitalarios y la mortalidad de los NNA con PCC y/o PLAV; y (3) un estudio unicéntrico retrospectivo y observacional basado en la revisión de la historia clínica electrónica de los NNA (<19 años) fallecidos en el Hospital Universitario Cruces (HUC), entre 2011 y 2021, para describir las circunstancias de fallecimiento y su evolución temporal en dos periodos.

La prevalencia de NNA con PCC y PLAV en el sistema público de salud de la CAPV fue elevada (PCC 670/10.000 y PLAV 97/10.000) y similar a lo observado en otros estudios de prevalencia a nivel internacional. Un porcentaje importante de NNA con PLAV también cumplían criterios de PCC. Los NNA con PCC y/o PLAV supusieron un impacto importante en el sistema público de salud por su elevada frecuencia de ingresos y la duración prolongada de los mismos, tanto en hospitalización general como en UCI. Además, requirieron frecuentemente procedimientos quirúrgicos y soporte de sistemas fisiológicos durante el ingreso y tuvieron una probabilidad mayor de fallecimiento durante el ingreso. La mayoría de los NNA que fallecieron en el HUC en hospitalización a domicilio o en el hospital padecían PLAV y habitualmente requirieron un proceso de toma de decisiones complejo al final de vida. Los equipos de cuidados paliativos apoyaron el proceso mediante la identificación de los pacientes y la planificación anticipada de decisiones.

Los resultados de este trabajo podrían ayudar a adaptar los recursos sanitarios de forma justa y eficiente con el objetivo de ofrecer una asistencia integral a los pacientes y sus familias.

## **ABSTRACT**

The recent medical advances have led to an increase in the survival of paediatric patients with complex chronic conditions (CCC) and/or life-limiting or life-threatening conditions (LLC). Consequently, the prevalence of children and young people (CYP) with CCC and/or LLC is increasing, and their healthcare needs and costs are high. The main objective of this study is to describe the magnitude and impact of CCC and LLC in the paediatric population of the public health system of the Autonomous Community of the Basque Country (Osakidetza).

We designed three studies to meet the main objective: (1) a descriptive observational and cross-sectional study to study the prevalence of CCC and LLC in the overall paediatric population (<19 years) enrolled in Osakidetza in May 2022; (2) a longitudinal retrospective observational study with data from patients under 19 years discharged from hospitals of Osakidetza between 2018 and 2020, to analyse the characteristics of admissions, the use of hospital resources and mortality of children with CCC and/or LLC; and (3) a single-centre retrospective and observational study based on the review of the electronic medical records of CYP who died at Cruces University Hospital (CUH), between 2011 and 2021, in order to describe the circumstances of death and its temporal evolution in two periods.

The prevalence of children with CCC and/or LLC in Osakidetza was high (CCC 670/10.000 y LLC 97/10.000), and, similar to the results of other international prevalence studies. A significant percentage of children with LLC also met the criteria for CCC. Children with CCC and LLC had a significant impact on the public health system due to the high frequency of admissions and the prolonged length of stay, both in general admissions and in the ICU. In addition, they frequently required surgical procedures and support of physiological systems during admission and were more likely to die during the admission. Most children who died in CUH in the setting of hospitalisation or home hospitalisation suffered from LLC and usually required a complex end-of-life decision-making process. Palliative care teams supported the process by identifying patients and advance care planning.

These findings could help to tailor available healthcare resources in a fair and efficient way to provide comprehensive care to patients and their families.

**HITZ GAKOAK:**

Bizitzaren amaierako zainketak, Bularreko haurra, Erabakiak hartzea, Gaixotasun kronikoa, Haurra, Heriotza, Nerabea, Ospitaleratutako haurrak, Prebalentzia, Tratamendua ukatzea, Zainketa aringarriak.

**PALABRAS CLAVE:**

Adolescente, Cuidados en el final de vida, Cuidados paliativos, Enfermedad crónica, Lactante, Muerte, Niño, Niños hospitalizado, Prevalencia, Retirada de tratamiento, Toma de decisiones.

**KEYWORDS:**

Adolescent, Child, Chronic disease, Death, Decision making, Hospitalised child, Infant, Palliative Care, Prevalence, Terminal care, Withholding treatment.

# HITZAURREA

Doktorego tesi lan hau azken 10 urteetan nire ibilbide akademiko eta profesionalean egindako ibilbidearen uzta nagusia da.

Medikuntzako ikaslea nintzenean, bata zuriz jantzita, gaixotasuna eta heriotzarekin lehen harremana izan nuen. Horrek zainketa aringarriak ezagutzeko gogoia piztu zidan, eta Cicely Saunders, Elisabeth Kubler Ross eta Enric Benitoren lanak ezagutu nituen, besteak beste. Horri loturik, Santurtziko San Juan de Dios Ospitalean pazienteengana pertsonalki neure gogoz hurbiltzeko aukera izan nuen. Eta, Agurtzane Ortiz doktorearekin batera, bizitzaren amaierako behar espiritualei buruzko gradu amaierako lana egin nuen.

Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean mediku egoiliar gisa hasi nintzenean, zainketa aringarriak ume eta nerabeengan ere beharrezkoak zirela ikusi nuen. Zainketa aringarri pediatrikoak lehen eskutik ezagutu ahal izan nituen, pediatriako etxeko ospitaleratze taldearekin batera. Pediatriako mediku egoiliarra nintzela, Madrilgo La Paz Unibertsitate Ospitaleko Pediatriako Gaixotasun Kroniko Konplexuen Unitatean eta Niño Jesus Unibertsitate Ospitaleko Pediatriako Zainketa Aringarrien Unitatean egonaldi bana egin nituen. 2020 eta 2022 urteen artean, Pediatriako Zainketa Aringarrien Master Ofiziala egin nuen Errioxako Nazioarteko Unibertsitatean (UNIR). Gainera, urtero Pediatriako Zainketa Aringarrien Espainiako Elkartearen (PEDPAL) bileretara joan izan naiz.

Ibilbide horren ondorio da ume eta nerabeen gaixotasun kroniko konplexu eta zainketa aringarrien beharrei buruzko doktore tesia egiteko gogoia, zainketa aringarri pediatrikoen garapena sustatzeko eta pazienteei eta haien familiei arreta hobea eskaintzeko ikerketa behararekin bat.

# ARGITALPENAK ETA KONGRESUAK

## ARGITALPENAK

- Serrano-Pejenaute I, Imaz Murguiondo M, Martin-Irazabal G, Zorrilla-Sarriegui A, Carmona-Nunez A, Lopez-Bayon J, Sanchez-Echaniz J, Astigarraga I. Contexto de fallecimiento y toma de decisiones en el final de vida en pacientes pediátricos con patología neurológica. Medicina Paliativa. 2024. [Aurrera online]. <https://doi.org/10.20986/medpal.2023.1430/2023>
- Serrano Pejenaute I, Astigarraga Aguirre I, Pérez Sánchez A, Echevarría González de Garibay L.J. Asistencia hospitalaria en pacientes pediátricos con patología crónica compleja y/o patología limitante o amenazante para la vida. EHPEko boletina. 2023; 55(1): 131-132.
- Serrano Pejenaute I, Astigarraga Aguirre I, Pérez Sánchez A. Gaixotasun kroniko konplexuen eta bizitza mugatu edo mehatxatzen duten gaitzen prebalentzia adin pediatrikoan EAEn. EHPEko boletina. 2023; 55(1): 135-136.
- Serrano-Pejenaute I, Carmona-Nunez A, Zorrilla-Sarriegui A, Martin-Irazabal G, Lopez-Bayon J, Sanchez-Echaniz J, Astigarraga I. How do hospitalised children die? The context of death and end-of-life decision-making. J Paediatr Child Health. 2023; 59(4):625-630. <https://doi.org/10.1111/jpc.16354>
- Serrano Pejenaute I, López-Almaráz R, Echebarria A, Adán R, De Pedro J, Gonzalez P, Sanchez J, López-Bayón J, Astigarraga I, García-Ariza M. Life and End-of-Life after Diffuse Intrinsic Pontine Glioma diagnosis. Neuro-oncology. 2022; 24(Supp1):i26. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noac079.091>

## KONGRESUAK

- Ahozko komunikazioa: Serrano Pejenaute I, Astigarraga I, Pérez Sanchez A, Echevarría gonzalez de Garibay L. Asistencia hospitalaria en pacientes pediátricos con patología crónica compleja y/o patología limitante o amenazante para la vida. Euskal Herriko Pediatria Elkarteko Batzarra. 2023ko urria; Gazteiz.
- Ahozko komunikazioa (SENEP saria 2023): Serrano Pejenaute I, Imaz Murguiondo M, Martin Irazabal G, Zorrilla Sarriegui A, Carmona Nuñez A, Sanchez Echaniz J, López Bayón J. ¿Cómo fallecen los pacientes pediátricos con patología neurológica? Contexto clínico y toma de decisiones en el final de vida según la causa basal de fallecimiento. XLV. Reunión de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). 2023; Iruña.
- Ahozko komunikazioa: Serrano Pejenaute I, Zorrilla Sarriegui A, Sánchez Echaniz J, López-Bayón J, Astigarraga Aguirre I, Sánchez Pérez A. Prevalencia de patología crónica compleja y

- patología limitante o amenazante para la vida en la edad pediátrica: estudio transversal. VI. Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). 2023; Malaga.
- Ahozko komunikazioa: Zorrilla Sarriegui A., Serrano Pejenaute I, Carmona Nuñez A, Martín Irazabal G, Sanchez Echaniz J, Lopez Bayón J. Diferencias en el contexto del fallecimiento en pediatría en función del seguimiento por un equipo de cuidados paliativos. VI. Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). 2023; Malaga.
  - Ahozko komunikazioa (ahozko komunikazio onenari saria): Serrano Pejenaute I, Astigarraga I, Sánchez Pérez A. Gaixotasun kroniko konplexuen eta bizitza mugatu edo mehatxatzen duten gaitzen prebalentzia adin pediatrikoan EAEn. Euskal Herriko Pediatría Elkarte Batzarra. 2023ko otsaila; Donostia.
  - Ahozko komunikazioa (ahozko komunikazio onenari 3. saria): Serrano I, García A, Sanchez J, López-Bayón J. ¿Cómo fallecen los niños en nuestro entorno?. V. Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). 2022; Madrid.

# 1. AURREKARIAK ETA EGUNGO EGOERA

## 1.1. SARRERA

Medikuntzaren aurrerapen azkarrak gaixotasun kroniko konplexuak (GKK) eta bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak (BMMG) dituzten haur eta nerabeen biziraupena handitzea ekarri du. Ondorioz, azken urteotan aldaketak izan dira pediatriako pazienteen profilean eta beharrezanetan; GKK eta BMMG dituzten haur eta nerabeen (HN) prebalentzia handitu egin baita. HN horiek hainbat adituren esku-hartzea eta jarraipena behar izaten dute, eta, horrek, askotan, asistentzia zatikatua eta eraginkortasun gabekoa eragiten du.<sup>1-3</sup> Konplexutasun handiko HNe behar duten arreta eta GKK dituzten helduek behar dutena desberdina da hainbat arrazoiengatik: gaixotasunaren ibilbideak, gaixotasun heterogeneoak, pronostiko ezezagunak, helduekiko mendekotasuna, heldutasun-maila desberdina adinaren arabera, eta jolas eta eskolaratze beharra, besteak beste.<sup>4</sup>

HNengan gaixotasun larriek duten konplexutasuna ulertzeko, osasun eta gaixotasun kontzeptuetatik abiatu behar gara. 1945ean, MOEren (Munduko Osasun Erakundea) esanetan, “osasuna erabateko ongizate fisiko, mental eta sozialaren egoera da, eta afekzio edo gaixotasunik eza bakarrik ez”.<sup>5</sup> Definizio horrek osasunaren kontzeptua esparru biologikotik psiko-sozialera zabaldu nahi bazuen ere, argi dago muga batzuk dituela. Lehenik eta behin, osasuna *egoera* dela aitortzen du; hau da, estatikoa izango balitz bezala. Hala ere, osasunaren definiziorik zaharrenak *orekaren* kontzeptuan oinarritzen dira, eta haren dinamismoa hobeto ulertzeko aukera ematen dute. MOEk osasuna *erabateko ongizate egoera* dela dio; utopikoa edo zaila lortzen. Azkenik, definizioak ez du laugarren esparru bat barne hartzen, espirituala, betidanik pertsonentzat funtsezkoa izan dena.<sup>6</sup>

Zainketa Aringarrien Espainiar Elkarteko Espiritualitate Taldeak honakoak azpimarratzen ditu osasuna eta espiritualitatearen inguruan: 1) gizakion izaera espirituala da; 2) espiritualitatea baliabide eraginkorra da galerak eragiten dituen sufrimenduari aurre egiteko eta heriotzaren prozesua onartzeko; 3) sufrimendua osotasunerako bidea izan daiteke; izan ere, heriotzaren prozesuak norberaren garapen gorena lortzeko aukera ematen du; 4) osasuna ez da soilik kontzeptu fisikoa, psiko-sozio-espirituala ere baita. Espiritualitatea eta erlijioa ez dira gauza berbera, nahiz eta askotan elkartuta agertzen diren. Talde horrek, espiritualitatearen honako definizioa ematen du: “Osatzen gaituen oinarritzko izaera da. Gizakiak bizitzaren eta errealitatearen ikuskeraren behar sakona du, bere existentzia integratu, konektatu, transzenditzen duena eta zentzua ematen diona. Norbere buruaren osotasuna lortzeko nahia da, eta hiru norabidetan zabaltzen da: norbere buruarengana, zentzuaren bila; ingurumenera, konexioaren bila; eta munduaz gain, transzendentziaren bila.”<sup>7</sup>

Medikuntza modernoko zainketa aringarrien esparruan, Cicely Saundersek *min osoaren* kontzeptua ekarri zuen, arlo fisiko, mental, sozial eta espiritualak barne hartzen dituena, eta minaren eta gaixotasunaren kontzeptu orokorrago batera hurbiltzen dena.<sup>8</sup> Zainketa aringarrien MOEren definizioak lau arloak ere biltzen ditu.<sup>9</sup>

Aurreko guztiak osasuna eta gaixotasuna kontzeptu dinamiko eta global gisa ulertzeko aukera ematen digu. Halaber, gaixotasunak pertsonentzat eta, bereziki, HNentzat zer ekar dezakeen hobeto ulertzea ahalbidetzen digu.

Gaixotasun kronikoek eragin handia dute HNen eta haien familien bizitzaren arlo guztietan. Inpaktua are handiagoa da GKK eta BMMG direnean. Gainera, helduaroan ez bezala, pediatriako gaixotasun kroniko gehienak ezin dira higiene jarraibideen edo bizi-ohitura osasungarrien bidez prebenitu, hala nola, jaiotzetiko malformazioak, anomalia kromosomikoak, metabolopatiak edo gaixotasun neurologiko larriak.

GKKek eta BMMGek pertsonaren ohiko funtzionamendua asaldatzen duten sintoma ugari eragin ditzakete, esaterako, konbultsioak, mina edo muga funtzionalak. Horrek guztiak eragin zuzena du HNen eta haien familien esparru sozial, emozional eta espiritualetan.

Gaixotasun horien diagnostikoak erronka berria eta egoera familiarraren nahastea suposatzen du, eta askoz ere mingarriagoa eta konplexuagoa da gaixotasuna pairatzen duena haur edo nerabea denean. Kübler-Ross doktoreak deskribatutako heriotzaren onarpenaren faseak heriotza goiztiarra eragin dezakeen gaixotasunen onarpenaren antzekoak izan daitezke: 1) ezeztapena eta isolamendua hasierako defentsa-mekanismo gisa; 2) gaixotasunaren kontzientzia hartzeagatik ingurunearekin haserretzea; 3) gaixotasunaren atzeraezintasuna onartu ondoren espero den amaiera atzeratzeko tratua; 4) alde zuzeneko depresioa; eta 5) onarpena.<sup>10</sup>

HNek bizitza osoa aurretik izatea eta osasun ona izatea espero da, zorionez, ohikoena baita. Hala ere, HN ere gaixotu egiten dira, eta batzuetan espero baino lehenago hiltzen dira. Izan ere, haurren heriotza ez da gure inguruan espero daitekeen gertakaria. Badaude hitzak bere bikotea galtzen duen pertsonari deitzeko (alargunak), baita, gurasoak galdu dituzten HNei buruz hitz egiteko ere (umezurtzak). Hala ere, ez dago hitzik gure inguruan seme-alaba galtzen duen pertsonari buruz hitz egiteko.<sup>11</sup>

GKKek eta BMMGek larritasuna, antsietatea, ezezagunari beldurra eta mina eragin dezakete, bai pairatzen dituen HNengan, baita familiarengan ere. HNek erru sentimenduak izan ditzakete, ospitaleratzeak edo proba osagarriak bere ekintza txarren ondoriozko zigorra direla pentsatu baitezakete. Familiaren kasuan, gurasoek ere errua senti dezakete, batez ere, jaiotzetiko



gaixotasunetan edo jaiotza inguruan gertatzen diren gaitzen kasuan. Anai-arrebek, normalean alde batera gelditzen direnak, errudun, haserre eta jeloskor ere senti daitezke.<sup>12</sup> Sarritan, zaintzaileak gaixotasunaren larritasuna ezkututzen saiatzen dira, nahiz eta gehienetan, bai gaixoak, bai anai-arrebak benetako egoeraz jabetzen diren.<sup>11</sup>

Arlo sozialean, ospitaleratze ugariak, espezialisten bisitak eta muga funtzionalak, beste batzuen artean, oztopo izaten dira gizarte loturak, eskolaratzea eta jolasteko tartekak mantentzeko. Zaintzaileentzat, arlo sozialean duen eragin nabarmenaz gain, zailtasun ekonomiko garrantzitsuak ekar ditzake osasun-gastuagatik eta lanpostua mantentzeko arazoengatik.

Ikuspegi espiritual edo existentzialetik, gaixotasun larriek, etengabeko galerek edo ahultasun-sentimenduek galdera edo gogoeta existentzialak azalera ditzakete: Zergatik orain? Zer gertatuko da gero? Zein da nire bizitzaren zentzua? Zertarako balio du sufrimendu honek? Galdera horiek agerian uzten dute gizakiaren espiritualitatea, galdera sakonei erantzuteko eta bizitzaren zentzua bilatzeko beharra, baita transzendentziaren bizipenak ere. Viktor Franklen arabera, bizitzaren zentzua bilatzeko hiru modu daude: ekintzen, balioen edo sufrimenduaren (fisikoa, emozionala edo espirituala) bitartez. Horien artean, sufrimendua indartsuena dela uste du, pertsonen balioetan aldaketa sakonagoa eragiteko gai dena: «Norbera egoera saihestezin eta jasanezin bati aurre egiten badio, edo aldaezina den patu bati aurre egin behar badio, hala nola, gaixotasun sendaezin bat edo operatu ezin den minbizia; orduan, hain zuzen ere, balio gorena egiteko aukera aurkezten zaio, zentzurik sakonena betetzeko abagunea, hau da, sufrimenduarena. Izan ere, gehien axola duena sufrimenduarekiko dugun jarrera da, sufrimenduaren zama hartzerakoan dugun jarrera». <sup>13</sup>

GKK eta BMMG dituzten HNen familiek, gaixotasunaren prozesuan, osasunaren kontzeptu dinamikoaz ari ginenean aipatutako *oreka* aurki dezakete. Gaixotasun larriak dituzten HNek eta haien familiek oreka lortu ahal izateko funtsezkoa da maila sozioekonomikoan, psikologikoan eta espiritualean laguntza izatea, baita osasun-sistemarena ere.<sup>14,15</sup> Itxaropena eta *guraso onak* direla sentitzeko beharra oso garrantzitsua da familientzat, eta seme-alaben gaixotasuna jasateko aukera ematen die. Batzuetan, familien itxaropenak artatzen dituzten medikuen pertzepziotik oso urrun egon daitezke. Hori horrela izanda, osasun-profesionalek familiaren espektatibak eta itxaropenak sakon ulertzea beharrezkoa da, laguntza eta orientazio egokia eman ahal izateko.<sup>15</sup> Arreta integralaren bidez, gaixotasunaren fase guztietan oreka hori lortzea posible da, baita bizitzaren amaieran eta doluan ere.<sup>11</sup>

Beraz, GKK edota BMMG dituzten HNek osasun arretaren maila guztietan zainketa integrala eta koordinatua behar dute, haien beharretan oinarritutakoa.

## 1.2. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK PEDIATRIAN

### 1.2.1. DEFINIZIOA

Duela bi hamarkada inguru osasun-premia bereziak dituzten HNei (Children with Special Health Care Needs, CSHCN) buruz hitz egiten hasi ziren. HN horiek, adin bereko beste HNekin alderatuta, arazo mediku, emozional edo ikasketarako arazoren baten ondorioz, sendagaiak, terapiak edo eskolan laguntza gehigarria behar dute. Talde horren barruan, azken urteotan, konplexutasun medikua duten HNen azpitaldeak garrantzi handiagoa hartu du, osasun-sisteman duen eraginagatik. Gaur egun, ez dago nazioarteko mailan adostutako terminorik, ezta definiziorik ere, azpitalde honentzat. Hala ere, Cohen eta bestek gaixotasun kroniko konplexua duten pazienteak definitzen dituzten funtsezko ezaugarriak azaldu zituzten:<sup>16,17</sup>

- Osasun-zerbitzuak erabiltzeko premia handia, zerbitzu medikuak zein terapia okupazionala edo errehabilitazio tratamenduak. Horren ondorioz, espezialista desberdinekin zita asko izaten dituzte eta zainketak koordinatzeko beharra. Horrek familiaren egoera sozioekonomikoan inpaktu handia eragiten du.
- Sistema baten edo gehiagotan eragin larria duen gaixotasun kronikoa eta hauskortasun medikua. Gainera, esperokoa da gaixotasuna edo bere ondorioek bizitzan irautea.
- Gaixotasunak muga funtzionalak eragiten dizkie, eta batzuetan gailuak eta euskarri teknikoak behar izaten dituzte elikatu, arnastu edota mugitzeko. Larritasuna edo muga funtzional mota aldakorra izan daiteke bizitzan.
- Osasun-baliabideen erabilera handia: larrialdi zerbitzuak, espezialisten kontsultak, kirurgiak eta ospitaleratzeak.

### 1.2.2. EPIDEMIOLOGIA

GKK dituzten HNen prebalentziaren estimazioa konplexua da, eta hainbat arrazoirengatik mugatuta dago:

- <sup>1)</sup> GKKen diagnostikoa egiteko, diagnostiko zehatza ez ezik, pazientearen egoera funtzionala, testuinguru sozioekonomikoa eta kulturala, behar duen euskarri tekniko eta ortoprotesikoa, osasun-baliabideen erabilera eta abar kontuan hartu behar dira.<sup>18-20</sup> Azken datu horiek prebalentzia-azterketen testuinguruan integratzea eta lortzea oso zaila da. Oro har, GKK identifikatzeko sistemak, pazienteak modu dikotomikoan sailkatzea dute helburu, eta, beraz, egoera dinamiko eta konplexuaren sinplifikazioak dira.<sup>21</sup>

- 2) Ez dago GKKen nazioartean adostutako definiziorik. Horren ondorioz, pazienteak identifikatzeko tresna desberdinak daude, eta aplikatzen den tresnaren arabera emaitza desberdinak lortzen dira.<sup>22,23</sup>
- 3) Pediatrian, GKK dituzte HN batzuek gaixotasun arraroak dituzte, eta askotan ez da lortzen behin betiko diagnostikorik ezartzea denbora luzez, kasu batzuetan bizitza osoan ere ez da lortzen. Horrek historia klinikoan gaixotasuna kodifikatzea oztopatzen du, eta, beraz, prebalentzia-azterketetan ezin dira identifikatu.<sup>24</sup>

Muga eta zailtasun horiek kontuan hartuta, Amerikako Estatu Batuetan eta Kanadan egindako ikerketa epidemiologikoen arabera, GKK dituzten HNak pediatriako populazioaren % 0,67 eta % 11,4 artean daude, erabiltzen den metodologiaren arabera.<sup>22,25,26</sup> Gainera, GKK dituzten HNen tasak azken urteetan gora egin duela ikusi dute.<sup>2,16,26,27</sup>

Espainiar Estatu mailan, Balear Uharteetako Autonomia Erkidegoan, *Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten HNen arretarako programa* argitaratu zuten.<sup>19</sup> Bertan GKK dituzten HNen prebalentziaren estimazioa egin zen, Feudtner eta bestek proposatutako diagnostiko zerrendan oinarrituta.<sup>28</sup> Lehen mailako eta ospitaleko arretako datuak aztertu zituzten, eta GKK dituzten HNak pediatriako biztanleriaren % 1,4 inguru zirela ondorioztatu zuten.

Bai gure inguruan, bai beste herrialde batzuetan egindako ikerketetan, GKK ohikoenak honako hiru kategoria hauetakoak dira: neurologikoa, digestio aparatukoak eta arnasketa aparatukoak, hurrenez hurren.<sup>29,30</sup>

### 1.2.3. IDENTIFIKAZIO ETA SAILKAPENERAKO TRESNAK

Azken urteotan hainbat tresna argitaratu dira, GKK dituzten paziente pediatrikoak identifikatzen eta sailkatzen laguntzeko.<sup>31</sup>

Alde batetik, *Children with Special Care Needs Screener* bezalako galdetegiak daude. Osasun-beharrei buruzko galdera sortaz osatuta dago, eta zaintzaile nagusiek edo mediku arduradunek erantzun dezakete. Gaixotasunak umeengan eragiten dituen muga funtzionaletan zentratzen da.<sup>32</sup>

Bestalde, diagnostikoetan oinarritutako hainbat sistema argitaratu eta baliozkotu dira. Sistema horiek baliagarriak dira prebalentzia-azterketak egiteko, baina ez dituzte kontuan hartzen muga funtzionalak, alderdi sozioekonomikoak eta erregistratu ez diren diagnostikoak. Erreminta eta algoritmo nagusiak **I. taulan** agertzen dira, Berry eta bestetik egokituta.<sup>31</sup>

**I. taula: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten paziente pediatrikoak identifikatzeko eskuragarri dauden tresnak. Berry eta bestetik egokitua.<sup>31</sup>**

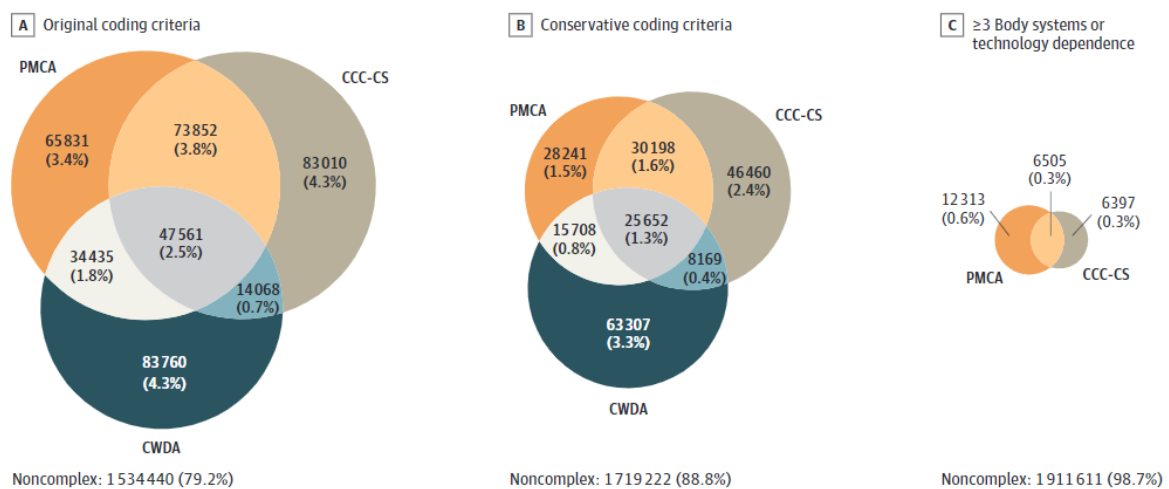
	Gaixotasun Kroniko Konplexuak Sailkatzeko Sistema	Arrisku klinikoko taldeak	Baldintza Kronikoaren Adierazlea	Pediatriako mediku-konplexutasun algoritmoa	Minusbaliotasuna duten haurren algoritmoa <sup>33</sup>
<b>Siglak</b>	CCCCs	CRG	JBE	PMCA	CWDA
<b>Sortzailea/Sustatzailea</b>	Feudtner eta beste	3M-ko osasun-sistemak	Osasun Ikerketa eta Kalitate Agentzia (AEB)	Seattleko Haur Ospitalea COE4CCN*	Bostongo Haur Ospitalea (AEB)
<b>Deskribapen laburra</b>	hilkortasunarekin, mobilitatearekin, muga funtzionalekin eta osasun-baliabideen erabilera handiarekin lotura handia duten gaixotasunak pairatzen dituzten paziente pediatrikoak identifikatzen ditu.	Pazienteak 9 kategoriatan sailkatzen ditu, gaixotasun akutua (CRG 1), gaixotasun kroniko garrantzitsua (CRG 5) eta gaixotasun katastrofikoa (CRG 9) mailatan, besteak beste. Diagnostiko berbera duten pertsonak CRG desberdinetan sailka daitezke, beste sistema/ organo batzuetan duten eraginaren arabera.	Gaixotasunak eragindako sistemaren arabera eta modu dikotomikoan (Kronikoa/ Ez kronikoa) sailkatzen ditu pazienteak.	3 konplexutasun mailatan sailkatzen ditu pazienteak: gaixotasun kroniko konplexua, gaixotasun kronikoa ez konplexua eta gaixotasun kronikorik eza. Kaltetutako sistemak eta gaixotasun progresiboak detektatzen ditu.	% 75 baino gehiagoan desgaitasuna baldintzatzen duten diagnostikoen zerrenda. Balidatutako tresna.
<b>Pediatriarako berariazkoa</b>	Bai	Bai	Ez. Baina, pediatriako gaixotasun gehienak barne hartzen ditu.	Bai	Bai
<b>Kategoriak</b>	12 kategoria nagusi 75 azpikategoria	9 kategoria nagusi Azpikategoria ugari	18 kategoria nagusi 567 azpikategoriak	3 kategoria nagusi 7 azpikategoria	2 kategoria: desgaitasuna bai/ ez
<b>GKKarentzat kategoria espezifikoa</b>	Guztiak	5b-tik 9rainoko kategoriak.	Ez. Beste sailkapen-sistema batzuen irizpideak aplika daitezke.	Kategoria nagusietako bat	Kategoria nagusia (desgaitasuna)
<b>Gaixotasun kroniko ez-konplexua Identifikatzen du</b>	Ez. Ez ditu identifikatzen hain konplexuak ez diren gaitz kronikoak dituzten pazienteak.	Bai	Bai	Bai	Ez. Desgaitasuna identifikatzeko diseinatua.
<b>Baztertutako haur eta nerabeak</b>	Osasun mentala, gaixotasun kroniko ez-konplexuak (asma, obesitatea, TDAH...)	HN guztiak barne har daitezke	HN guztiak barne har daitezke	HN guztiak barne har daitezke	HN guztiak barne har daitezke
<b>Doakoa</b>	Bai	Ez. Kostua aztertu beharreko paziente kopuruaren arabera.	Bai	Bai	Bai
<b>Kodifikazioa</b>	GNS-9/GNS-10	GNS-9/GNS-10	GNS-9	GNS-9/GNS-10	GNS-9

<b>Mugak</b>	Ez ditu identifikatzen hain konplexuak ez diren gaixotasun kronikoak dituzten pazienteak. Diagnostiko isolatu batzuk ez dira nahikoak pazienteak kroniko konplexu gisa sailkatzeko (alterazio hidroelektrikoak, hipofosfemia). Diagnostiko batzuk gaixotasun larri eta konplexuarekin lotuta daude, baina modu episodikoan (tumore gaiztoak)	Gutxienez hiru urtetako datuak behar ditu, bularreko haurretan erabilgarritasun mugatua. GKKei dagozkien kategorietan adostasunik eza, zenbait azterlanek ez dute CRG 5b kategoria barne hartzen. Aztertutako poblazioaren arabera ordaintzen denez, lagin zabaletan aplikatzeko oso garestia izan daiteke.	Azpitalde batzuk ez dira espezifikoak. Adibidez, eskoliosia “beste hezur-gaixotasun batzuk” azpitaldean sartzen da, eta horrek zaildu egiten du konplexutasun handiagoa dakarten diagnostikoak bereiztea. Kategoria nagusi batzuek, hainbat organori eragiten dieten gaixotasunak barne hartzen dituzte, sortzetiko malformazioak adibidez.	Gutxienez bi urteetako datuak behar ditu, baina GKK dituzten bularreko haurrak CRGak baino hobeto identifikatzen ditu.	GNS-9rako bakarrik eskuragarri. Desgaitasuna izateko probabilitatearen arabera sailkatzen ditu pazienteak. Funtzionaltasun oinarritutako GKKaren definizioa.
<b>Programa informatikoa</b>	Stata, SAS edo R	3M-ko CRG softwarea	Stata edo SAS	SAS	SAS
<b>Informazio-iturria</b>	Pubmeden doako artikulua: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25102958/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25102958/</a>	3M web ofiziala: <a href="https://www.3m.com/3M/en_US/health-information-systems-us/drive-value-based-care/patient-classification-methodologies/crgs/">https://www.3m.com/3M/en_US/health-information-systems-us/drive-value-based-care/patient-classification-methodologies/crgs/</a>	AHRQ webgune ofiziala: <a href="https://www.hcup-us.ahrq.gov/toolsoftware/chronic/chronic.jsp">https://www.hcup-us.ahrq.gov/toolsoftware/chronic/chronic.jsp</a>	Pubmeden doako artikulua: <a href="https://pubs.aap.org/pediatrics/article-abstract/133/6/e1647/76064/Pediatric-Medical-Complexity-Algorithm-A-New?redirectedFrom=fulltext">https://pubs.aap.org/pediatrics/article-abstract/133/6/e1647/76064/Pediatric-Medical-Complexity-Algorithm-A-New?redirectedFrom=fulltext</a>	Boston Children's Hospital-aren webgune ofiziala: <a href="https://www.childrenshospital.org/research/centers/center-excellence-pediatric-quality-measurement-cepgm-research/cepgm-measures/cwd-algorithm">https://www.childrenshospital.org/research/centers/center-excellence-pediatric-quality-measurement-cepgm-research/cepgm-measures/cwd-algorithm</a>

**I. taulan** aipatutako erreminten artean, *Pediatric Medical Complexity Algorithm* 3.0 bertsioa (PMCA v3.0.) nabarmentzen da, Seattle Children's Research Instituteko Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN) erakundeak sortua.<sup>34</sup> Tresna hori populazio pediatrikoan GKKen prebalentzia aztertzeko diseinatu eta baliozkotu zen, % 90eko sentsibilitate eta espezifikotasunarekin. Gainera, beste aukera batzuen artean nabarmentzen da, paziente guztiak modu sinplifikatuan sailkatzeko aukera ematen duelako, baita Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua dutenak ere, eta doakoa delako.<sup>31</sup> Tresna horrek HN guztiak 3 konplexutasun-mailatan sailkatzen ditu, haien diagnostikoen arabera (GNS-9 eta GNS-10): 1) Gaixotasun kroniko konplexua: Gaixotasun progresiboa, minbizia edo  $\geq 2$  sistemetan eragin esanguratsua; 2) Gaixotasun kroniko ez-konplexua: Sistema bakarrean eragin ez progresiboa; eta 3) Gaixotasun kronikorik eza: gaixotasun akutua edo haur osasuntsua.<sup>34</sup>

Duela gutxi populazio berebean GKK identifikatzeko hainbat tresna aplikatzen dituzten bi ikerketa argitaratu dira.

Lehenengoan, Leyenaar eta bestek<sup>2233</sup> GKKen prebalentzia adin pediatrikoan estimatu zuten, doan eskuragarri dauden hiru algoritmo erabiliz: *Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA)*,<sup>34</sup> *Complex Chronic Condition Clasification Sistem (CCCs)*<sup>28</sup> eta *Children With Disabilities Algorithm (CWDA)*.<sup>22</sup> Bigarrenik, tresna desberdinek osasun-baliabideen erabilerarekin eta ospitaleko hilkortasunarekin duten harremana aztertu zuten. Ikerketa horretan hiru tresnak bertsio murriztaileagora egokitu zituzten, espezifikotasuna handitzeko asmoz. Horrela, GKKen irizpideak betetzeko, pazienteek tresna bakoitzaren jatorrizko bertsioetan baino diagnostiko gehiago bildu behar zituzten, eta, gainera, horiek gutxienez bi une desberdinetan erregistratuta egon behar ziren. **1. irudian** ikusten den moduan, tresna bakoitzarekin identifikatutako pazienteen kohorteak desberdinak izan ziren; hala ere, % 2,5 eta % 1,3ean, irizpide originalen eta kontserbadoreen arabera, hurrenez hurren, hiru erremintak bat zetozen kohorte berberaren identifikazioarekin. Ikerketaren arabera, tresna bakoitzarekin hainbat kohorte identifikatu arren, guztiak baliagarriak izan ziren GKK edota ezgaitasuna duten pazienteen osasun-baliabideen beharrak eta ospitaleko hilkortasuna aurreikusteko.

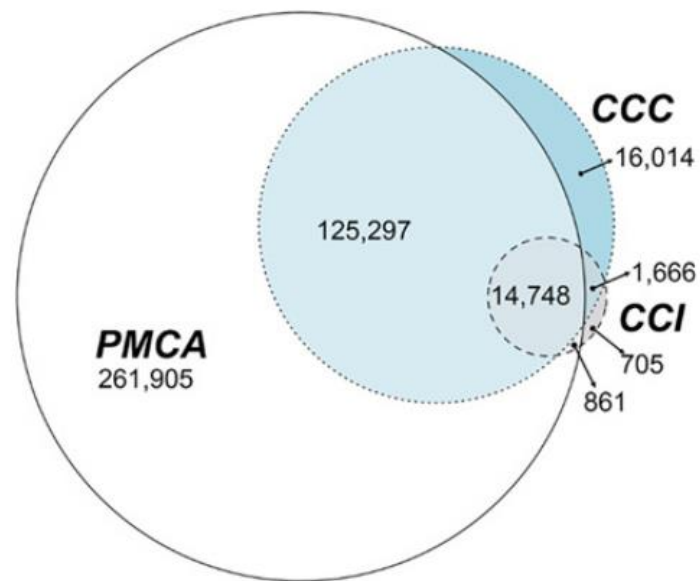


Generated using Python version 3.8.5, the circles and portions thereof are proportional to the quantities they represent. CCC-CS indicates Complex Chronic Condition Classification System; CWDA, Children With Disabilities Algorithm; PMCA, Pediatric Medical Complexity Algorithm.

**1. irudia: GKK edo ezgaitasuna duten paziente gisa identifikatutako HNen kopurua eta ehunekoa, algoritmo eta irizpideen bakoitzaren arabera. Leyenaar eta beste.<sup>22</sup>**

Bigarren ikerketan, Heneghan eta bestek GKKen hiru definizioen arteko adostasuna –CCCs, PMCA eta *Pediatric Chronic Critical Illness (PCCI)*– eta identifikatutako pazienteen ezaugarri kliniko eta demografikoak aztertu zituzten.<sup>23</sup> Ikerketa horrek, 2017 eta 2019 urteen artean Ameriketako Estatu Batuetako 47 ospitaletan ospitaleratutako 21 urtetik beherakoak barne hartu zituen; 1.795.094 HN. Aldi horretan ospitaleratutako gaixoen % 23,5ek GKK pairatzen zituen, gutxienez tresnatako baten

arabera. Dena den, HNen % 3,5ek baino ez zituen hiru tresnek aldi berean identifikatu, Leyenaar eta bestek ikusitakoaren antzera. (2. irudia)



**2. irudia: Eulerren diagrama, GKK identifikatzeko sistemen arteko bat-etortzea erakusten duena. Heneghan eta bestetik lortutako irudia.<sup>23</sup>**

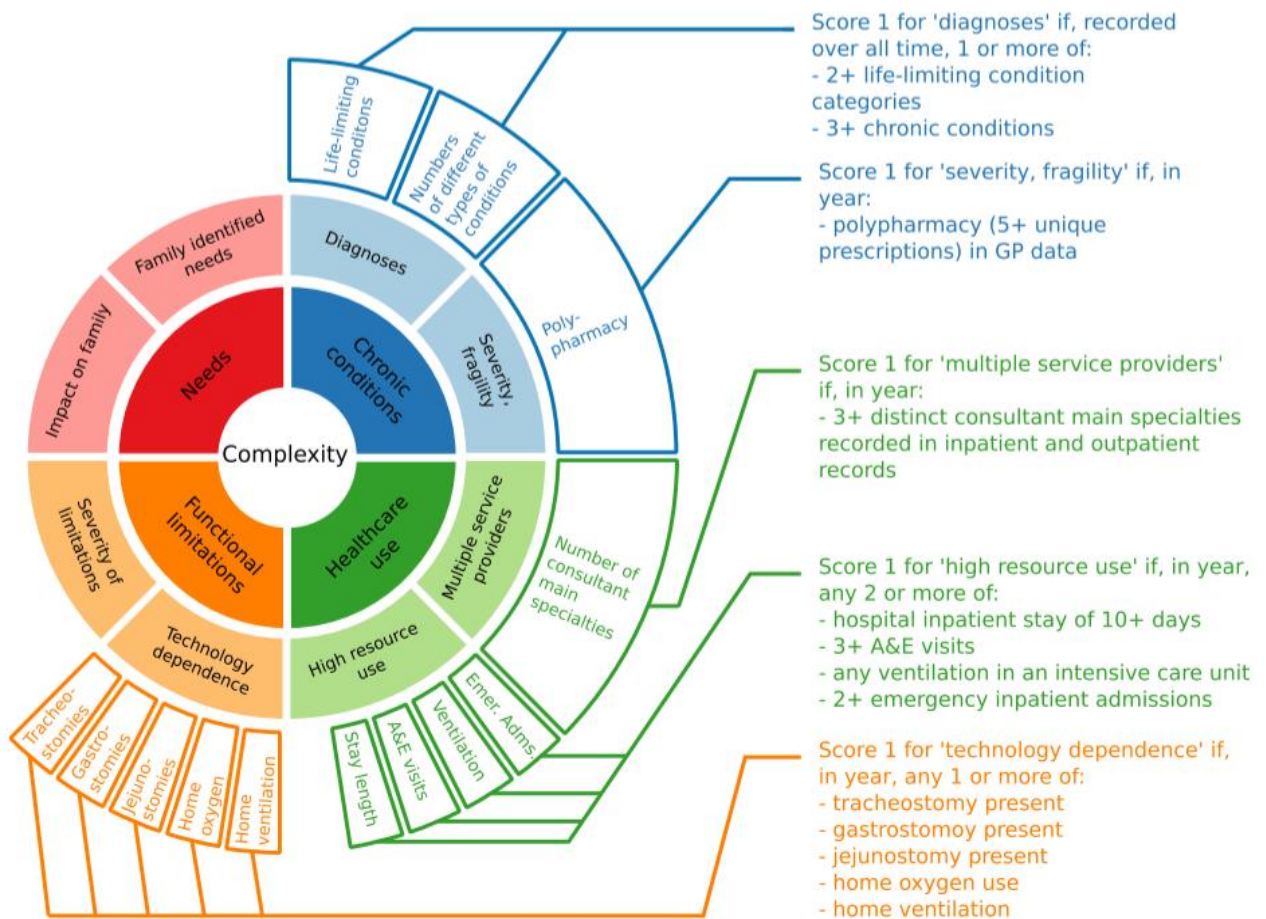
Ikerketa horiek GKKen definizioan adostasunik eza erakusten dute, baita diagnostikoetan oinarritutako tresna erabilgarrien mugak ere, emaitzak interpretatzeko orduan kontuan hartu behar direnak.

Azkenik, laguntza klinikora bideratutako algoritmoak eta irizpideak garatu dira, GKK baldintzatu dezaketen aldagaiak kontuan hartzen saiatzen direnak (diagnostikoa, desgaitasun-maila eta mendekotasuna, egoera sozioekonomikoa...). Diagnostikoetan oinarritutako identifikaziotik harago joan nahi duten algoritmo horien helburua osasun-arreta espezifiko eta integrala jaso dezaketen GKK dituzten pazienteak identifikatzea da.<sup>18-20</sup>

Petitgout eta bestek alerta batek (*Best Practice Alert*) historia kliniko elektronikoan duen eragina aztertu zuten, arreta koordinatuko programetan jarraipena jaso dezaketen pazienteen sarrera aktibatzen duena, aurrez ezarritako irizpide batzuen arabera. Kolektibo horren jarraipenaz arduratzen den taldeak alertak aztertzen ditu historia klinikoaren azterketa sakonaren bidez, eta pazienteak arreta koordinatuko programan sartu behar ote den ebatzen du.<sup>18</sup>

*Point-of-Care Complexity Screening Algorithm* izenekoa zainketa konplexuetan aditua den talde baten jarraipenaz baliatuko liratekeen pazienteak identifikatzeko helburuarekin diseinatu da, behar duten euskarri teknikoak eta osasun-baliabideen erabilera kontuan hartuta.<sup>20</sup>

Fraser eta bestek aldagai kliniko sistematizatueta oinarritutako puntuazio-sistema proposatzen dute, BMMG dituzten HN konplexutasun-mailaren arabera sailkatzeko.<sup>35,36</sup> Sistema 5 eremuz osatuta dago, eta horietako bakoitzean jasotako baldintzetakoren bat betetzen bada, puntu bat gehitzen da eremu bakoitzeko; 5 puntu gehienez. Eremuak honako hauek dira: 1) Diagnostikoak:  $\geq 3$  gaixotasun kroniko edo  $\geq 2$  BMMG; 2) Larritasuna-hauskortasuna: polifarmazia  $\geq 5$  preskripzioekin azken urtean; 3) Diziiplina anitzeko arreta:  $\geq 3$  espezialitate mediku inplikaturak; 4) Baliabideen erabilera altua, honako irizpide hauetako  $\geq 2$  betetzen baditu azken urtean: ospitaleko egonaldia  $\geq 10$  egun,  $\geq 3$  bisita larrialdietan, aireztapen mekanikoa ZIUn edo  $\geq 2$  ospitaleratze urgente; eta 5) Teknologia-mendekotasuna azken urtean: trakeostomia, etxeko oxigenoa edo aireztapena, gastrostomia edo yeyunostomia (**3. irudia**).



**3. irudia: Gaixotasun mugatzailea edo bizitzarako mehatxua duten pazienteen konplexutasun puntuazioa. Fraser eta beste argitalpenetik lortutako irudia.**<sup>36</sup>

Balear Uharteetako Autonomia Erkidegoaren *Gaixotasun Kroniko Konplexuak dituzten Haur eta Nerabeen Arretarako Programa* proposamenean, GKK dituzte HN identifikatzeko irizpideak zehazten dira, pazienteen konplexutasunean eragina duten aldagai desberdinak kontuan hartuta (**Tabla II**).<sup>19</sup>



**II. taula: Gaixotasun Kroniko Konplexuak dituzten Haur eta Nerabeen Arretarako Programan proposatutako irizpideak, diana-populazioa definitzeko.<sup>19</sup>**

<b>Kronizitate konplexuaren irizpideak HNn</b>
Eragin multisistemiko/multiorganikoko gaixotasun edo afekzio kronikoak egotea edo gertatzea, muga funtzional edo kognitibo garrantzitsuak eta, oro har, behar teknologiko garrantzitsuak dituztenak. Horiek tratatzeko, beharrezkoa da plan indibidualizatuak ezartzea, familiari laguntzea eta gizarte- eta hezkuntza-baliabideak berrantolatzea.
<b>Irizpide nagusiak (berez, konplexutasuna eskatzen dute)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aireztapen mekaniko inbaditzailea edo ez-inbaditzailea behar du</li> <li>• Hiru sistema edo gehiagori eragiten dien gaixotasuna 6 hilabete baino gehiagoko iraupena duena</li> <li>• Baliabide soziosanitario asko behar dira gaixotasuna tratatzeko</li> <li>• 3. graduko mendekotasuna edo % 64tik gorako desgaitasun-maila duen ziurtagiria du</li> <li>• Minbizia du tratamendu fasean</li> </ul>
<b>Irizpide xeheak (≥2 irizpide betetzen baditu konplexutasuna izan dezake)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oinarrizko beharretarako teknologiaren dependentzia du (etxeke elikadura parenterala, ostomiak, sonda nasogastrikoa, sekrezioen xurgagailua...)</li> <li>• Muturreko goiztiartasuna bizitzako lehen urtean (28 aste edo 1.000 g baino gutxiago)</li> <li>• 3 astetik gorako ingresu izan du ZIU batean</li> <li>• % 33 eta % 64 arteko desgaitasun maila duen ziurtagiria du</li> <li>• Mendekotasuneko 2. maila aitortua du</li> <li>• Etxebizitza-galera, gutxieneko errentaren azpiko diru-sarrerak, etxeke indarkeria, zabarkeria edo haurren tratatu txarrak, egoera irregularra edo hizkuntza-oztopoa ditu</li> </ul>

## 1.3. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK PEDIATRIAN

### 1.3.1. ZAINKETA ARINGARRI PEDIATRIAKOAK

MOEren arabera, zainketa aringarri pediatrikoak (ZAP) bizitza mehatxatzen duen gaixotasunak dituzten haurren beharrian fisiko, psikologiko, sozial eta espiritualei arreta aktiboa ematean datza. Arreta hori gaixotasunaren diagnostikoarekin hasten da, tratamendu espezifikoa jaso arren, eta haurraren bizitza osoan dirau, baita familiaren dolu-prozesuan ere. ZAPek diziplina anitzeko ikuspegia behar dute, familia barne hartzen duena, eskura dauden baliabideak behar bezala erabil daitezten.<sup>37</sup> ZAP jaso dezaketen egoera klinikoak *bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzen* (BMMG) terminoan biltzen dira.

Bizitza mehatxatzen duten gaitzak, haien larritasuna dela eta heriotza goiztiarra eragiteko arriskua dutenak dira, baina helduarora arte bizirik irauteko aukera dago. Adibidez, minbizia edo gaixotasun neurologiko larriak dituzten HN, istripuren baten ondorioz larri zaurituta daudenak edo euskarri teknikoak behar dituztenak. Bizitza mugatzen duten gaitzak heriotza goiztiarra eragingo dutenak dira, sendabiderik ez dutenak. Adibidez, gaixotasun neurodegeneratiboak, kromosomopatia larriak (trisomia 13 eta 18), Duchennen distrofia muskularra... Azkenik, gaixotasun terminala BMMGen bat duen HN baten heriotza saihestezina denean deritzo.

GKK dituzten HNen biziraupena luzatzeak ZAPen beharren hazkundera dakar.<sup>38-40</sup> Behar hori, bai Espainiar Estatuan, bai nazioartean, azken urteotan, ZAPen unitateen, pediatriako etxez etxeko ospitaleratze eta GKK duten Pazientearen Arretarako Unitateen gorakadan islatzen da. Horrez gain, ZAPen inguruko argitalpenak esponentzialki hazten ari dira.<sup>41</sup>

Zainketa aringarriak edozein adin tartetan eskubide gisa aitortuta egon arren, gaur egun ZAP ez dira unibertsalak, eskualde desberdinen artean aldakortasun eta ekitate falta handia baitago. 2011n, mundu mailako herrialdeen % 65,6k ez zuten oraindik ZAPen baliabiderik.<sup>42,43</sup> Garapen-bidean dauden herrialdeetan ZAPen estaldura txikiagoa zen, eta antzeman ziren oztopo nagusiak hurrengoak izan ziren: osasun-sistema nazionalaren euskarririk eza, prestakuntza espezializatuaren gabezia eta opioideetarako sarbide murriztua.<sup>44</sup>

### 1.3.2. EPIDEMIOLOGIA

Konplexua da zainketa aringarriak behar dituzten HNen kopurua kalkulatzeko. Orain arte egindako ikerketa gehienak BMMGen heriotza-estatistiketan oinarritzen dira. Hala ere, ikerketa horiek ez dituzte kontuan hartzen denbora luzeagoz zainketa aringarriak beharko dituzten HN, eta, beraz, benetako

beharrizana gutxiesten dute. BMMGen prebalentzia-azterketek errealitateak gertuago dauden zifrak eskaintzen dituzte; izan ere, HN gehienek arreta aringarria behar dute hil baino hainbat urte lehenagotik.

Espainiako Epidemiologia Institutu Nazionalaren (EEIN) datuen arabera, urtero Espainiar Estatuan hiltzen diren 20 urtetik beherako 3.300 adingabeen heriotzen datuen arabera, % 60 aurreikus daitezkeen arrazoiengatik hiltzen da, eta haien erdia urtebete baino gazteagoa da. Jaioberri (<1 hilabete) gehienek (% 87) heriotza aurreikus daitezkeen gaitzen ondorioz gertatzen da, hala nola, gaixotasun perinatalak (% 70) edo jaiotzetiko malformazioak eta kromosomopatiak (% 28). 1 eta 12 hilabete bitarteko bularreko haurren % 65 aurreikus daitezkeen patologien ondorioz hiltzen da, hala nola, jaiotzetiko malformazio eta kromosomopatiak (% 51), gaixotasun perinatalak (% 27) edo nerbio-sistemako gaixotasunak (% 9,5). Bi urtetik gorako artean, heriotza % 41ean aurreikus daiteke, minbizien (% 44,4), nerbio-sistemako gaixotasunen (% 17,5) edo sortzetiko malformazio eta kromosomopatiaren ondorioz (% 17) gertatzen baita.<sup>45</sup>

Espainiako Osasun Ministerioak 2001etik 2011ra arteko hilkortasun-datuetan oinarritutako *Osasun Sistemaren Zainketa Aringarri Pediatrikorako Arretarako Irizpideak* izeneko dokumentuan argitaratutako zenbatespenen arabera, 2012 urtean, Espainiar Estatuan, 11.148 eta 14.864 HN artean BMMG pairatzen zituzten, eta horietatik 5.574 eta 7.432 HN artean ZAP espezifikoak behar izan zituzten eta 929 eta 1.486 HN artean hil egin ziren.<sup>45</sup>

2018an Connor eta bestek pediatriako zainketa aringarrien beharrizan globalak kalkulatzeko helburu zuen artikulua argitaratu zuten. MOEko 6 eskualdeetako 23 herrialdeetako zainketa aringarrien beharra izan dezaketen gaixotasunen prebalentzian eta hilkortasunean oinarritutako ikerketa da, munduko biztanleriaren ia % 60 barne hartzen duena. Emaitzen arabera, mundu mailan 21 milioi HNek behar dituzte zainketa aringarriak, eta horietatik 8 milioi ZAP espezializatuak beharko lituzkete. Ikerketa horretan herrialde bakoitzak Giza Garapenaren Indizeari, MOEren eskualdeari eta Munduko Bankuko Diru-sarreraren Taldeei dagokienez zituen beharrak estimatu ziren, eta horrek antzeko ezaugarriak dituzten herrialdeetako datuak estrapolatzeko aukera ematen du. Ikerketa horren arabera, ZAPen beharra duen HNen prebalentzia oso aldakorra da; Zimbabwen 120/10.000 eta Erresuma Batuan 20/10.000, esaterako.<sup>46</sup>

Fraser eta bestek Erresuma Batuan egindako hasierako ikerketetan BMMG dituzten HNen prebalentzia gero eta handiagoa dela ondorioztatu zuten, 19 urtetik behera 32/10.000ra iritsiz.<sup>47</sup> Datu horietan oinarrituta, 2023-2027ko *Euskadiko Zainketa Aringarrien Plan*ean, EAEn 14 urtetik beherako 460 adingabek zainketa aringarriak behar dituztela estimatzen da, eta % 40k (hau da, 184 HNek) ZAP espezifikoak behar dituztela.<sup>48</sup> Beranduago egindako beste ikerketa batean, 40 urtetik beherakoak

barne hartzen zituena, BMMGen prebalentziarik altuena urte batetik beherako taldean ikusi zen (126/10.000), eta baxuena 21-25 urte bitarteko adin tartean (21/10.000). Hogei urtetik beherako arteen diagnostiko gehienak gaixotasun ez-onkologikoak izan ziren, hala nola, jaiotzetiko malformazioak edo gaixotasun neurologikoak.<sup>49</sup>

Italian egindako beste ikerketa baten arabera, HNen prebalentzia 19 urtetik behera 8,4/10.000koa da. Hala ere, ikerketa horrek ez zituen barne hartzen gaixotasun perinatalak zituzten haurrak eta osasun-baliabideak gutxien erabiltzen dituztenak.<sup>50</sup>

Bestalde, Erresuma Batuan argitaratu berri diren ikerketen arabera, HNen artean BMMGen prebalentzia handitu egin da, eta 19 urtetik beherako 10.000 pertsonen artean 66-95ek dituzte BMMG.<sup>3,51,52</sup> Gainera, Fraser eta bestek datozen urteetan prebalentziak gora egiten jarraituko duela uste dute.<sup>3,51</sup>

### 1.3.3. ZEINTZUK DIRA ZAINKETA ARINGARRIEN BEHARRA DUTEN HAUR ETA NERABEAK?

Association for Children's Palliative Care (ACT), gaur egun Together for Short Lives izeneko erakundeak, zainketa aringarrien beharra duten lau gaixo-talde nagusi deskribatzen ditu:<sup>53</sup>

- 1. Bizitza mehatxatzen duten gaixotasunak edo egoerak, porrot egin dezakeen sendabide bideragarria daukatenak. Adibidez, minbizia, infekzio larriak, transplantatu daitezkeen organoen gutxiegitasuna...
- 2. Heriotza goiztiarra izateko aukerarekin bizitzari eusteko tratamendu intentsiboa behar duten gaixotasunak. Adibidez, fibrosi kistikoa, hartutako immunoeskasia sindromea, anomalia kardiobaskularrak, Duchennen gaixotasuna...
- 3. Sendatzeko aukerarik gabeko gaixotasun progresiboak, diagnostikotik tratamendu aringarria behar dutenak. Adibidez, gaixotasun neuromuskularrak edo neurodegeneratiboak, gaixotasun metaboliko progresiboak, anomalia kromosomikoak, minbizi metastasiko aurreratua...
- 4. Ezgaitasun larria eragiten duten gaixotasun atzeraezinak, progresiboak ez izan arren, zaurgarritasun handia eragiten dutenak. Adibidez, garun paralisi larria, gaixotasun genetikoak, sortzetiko malformazioak, garuneko edo bizkarrezur-muineko lesioak...

Zainketa aringarri pediatrikoen nazioarteko estandarrei buruzko azken txostenean, gaixotasun perinataleki dagokion azken talde bat proposatzen da. Bosgarren talde horren barruan bi azpitalde bereiz daitezke: a) bizitzarako mugatzen duen jaio aurretiko diagnostikoa (anentzefalia, giltzurrun

agenesia, 13 eta 18 trisomia); eta b) heriotza-arrisku handia edo erikortasun larria duten egoerak (entzefalopatia hipoxiko-iskemiko larria, muturreko jaioberri goiztiarra eta haien konplikazioak).<sup>54</sup>

#### 1.3.4. PAZIENTEAK IDENTIFIKATZEKO TRESNAK

Alde batetik, BMMGen zerrenda desberdinak daude, eta horiek baliagarriak dira azterketa epidemiologikoak egiteko.<sup>43,47,51,55,56</sup> [A eranskinean](#) Hain eta bestek argitaratutako BMMGen zerrenda agertzen da.<sup>56</sup> Zerrenda horiek ez dira GKK identifikatzeko erabiltzen diren zerrendetatik asko bereizten; izan ere, gaixoak azken talde horretan kokatzen dituzten gaixotasun askok bizitza mugatzen edo mehatxatzen dute.

Bestalde, zainketa aringarri espezifikoen premia duten pazienteak identifikatzeko tresnak daude, hala nola, *Paediatric Palliative Care Screening Scale* (PaPas) tresna, [B eranskinean](#) agertzen dena. Galdetegi laburra da eta 5 ataletan banatuta dago: 1) Gaixotasunaren ibilbidea eta eguneroko jardueretan duen eragina; 2) Tratamendu zuzenduaren emaitzak eta tratamenduaren karga; 3) Arazo eta sintomen karga; 4) Pazientea eta bere familiaren beharrak eta osasun-profesionalaren lehentasunak; eta 5) Ustezko bizi-itzaropena. Atal bakoitza 2-3 galderez osatuta dago, eta horien erantzunek puntuazio desberdinak dituzte. Puntuen batuketa 15 eta 24 artekoa bada, ZAP hasi beharko lirateke. Puntuazioa 24tik gorakoa bada, ZAP premiaz hastea gomendatzen da.<sup>57</sup>

#### 1.3.5. PAZIENTE PEDIATRIKOEN BEREZITASUNAK

2007 urtean European Association of Palliative Care (EAPC) eta Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus-ek ZAPei buruzko erreferentziazko lehen dokumentuetako bat argitaratu zuten, *IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe* izenekoa.<sup>58</sup> Bi urte geroago, beste dokumentu bat argitaratu zuten: *Bularreko haur, ume eta nerabeentzako zainketa aringarriak*.<sup>59</sup> 2022an, nazioarteko aditu talde batek Go-PPacs proiektuaren emaitza argitaratu zuen. Azken horren helburua, aldez aurreko *IMPaCCT* txostenari dagokionez, ZAPen estandarrak eguneratzea zen, osasun-testuinguruen berezitasunak eta baliabideak kontuan hartuta, baita erronka berriak ere.<sup>54</sup> Espainiar Estatu mailan, Osasun Ministerioak Osasun Sistematan ZAPen Arreta Irizpideak ezarri zituen 2014an argitaratutako dokumentu baten bidez.<sup>45</sup> 2018an, MOEk dokumentu bat argitaratu zuen, ZAP espezifikoen garrantzia azpimarratuz.<sup>37</sup>

Dokumentu horietan, ZAPen ezaugarri bereizgarriak deskribatzen dira, helduekin alderatuz.<sup>37,45,54,58,59</sup>

- BMMGek gaixotasun multzo heterogeneoa osatzen dute. Gaixotasunak iraupen eta pronostiko ezezagunekoak dira maiz, eta horietako asko gaixotasun arraroak dira edota herentziazkoak dira. Beste batzuetan, berriz, ez da behin betiko diagnostikorik lortzen.

- Adin tarte estua, baina aldakortasun handikoa, HN garapen bidean baitaude. Arreta jaioberri garaian has daiteke bizitza mugatzen duten gaixotasunekin edo pronostikoa oso txarra denean, haurtzaro osoan jarraituz, eta, kasu batzuetan, gaztaro eta helduarora luza daiteke. Prozesu guztian, gaixotasunaren diagnostikoa eta ibilbideagatik, ikuspegi pediatrikoa beharrezkoa da.
- HNen etengabeko garapen fisiko, emozional eta kognitiboak aldi bakoitzean arreta, medikazioa, komunikazioa, hezkuntza eta laguntza egokitzea dakar.
- Helduekin alderatuta zainketa aringarriak behar dute kasu gutxiago.
- HNentzako berariazko farmakoen eskuragarritasuna mugatua da eta batzuetan botikak emateko zailtasunak daude, formulazioak eta dosifikazioak beti ez baitira egokiak.
- HNen familia zaintzan oso inplikaturik dago eta erabakiak hartzeko ardura du, eta, beraz, arreta-unitatea haurrak eta bere familiak osatzen dute.
- ZAP ezagutza-eremu berri samarra dira, eta nabarmenagoa egin da gaixotasunak dituzten HNen biziraupena luzatzea ahalbidetzen duten aurrerapen teknologikoengatik. Orain dela gutxi arte gaixotasun berberak ezinbestean heriotza eragiten zuten.
- Inplikazio emozional handia egon ohi da, familiarentzat oso zaila baita tratamenduaren porrota, gaixotasunaren atzeraezintasuna eta adingabeko baten heriotza onartzea.
- Dolua larriagoa eta zailagoa izan daiteke HN bat hiltzen denean, eta sarritan konplika daiteke.
- Gai legal eta etiko bereziak daude. Erreferenteak haurraren gurasoak edo tutoreak dira. Batzuetan ez dira errespetatzen haurren eskubideak, haien nahiak edo parte-hartzea eta gatazka etiko eta legalak egon daitezke.
- HNen gaixotasunek talka sozial nabarmena eragiten dute, zaila izaten baita haurrentzat eta familiarentzat, gaixotasunak diraun bitartean, gizartean duten zereginari eustea.

Gaur egun, ZAPen inguruko hainbat gida kliniko daude. Aipatzekoa da 2016an NICE (National Institute for Health and Care Excellence) erakundeak argitaratutako praktika klinikoko gida (PKG).<sup>60,61</sup> Gida horrek zainketa aringarriak epe luzerako prozesu gisa kudeatzea gomendatzen du, BMMGen baten diagnostikoa egiten den unean hasten dena eta etorkizunerako plangintza dakarrena. Kasu batzuetan jaio aurretik has daiteke prozesua. Zainketa aringarriak HNen zaintza integrala bermatzen dute, eta, era berean, gaixotasunarentzat espezifikoak diren beste tratamendu aktibo batzuekin batera eman daitezke.<sup>60</sup>

ACT erakundeak 1997an argitaratu zuen ZAPei buruzko bere lehen gida kliniko, eta 2012an Children's Hospices UK erakundearekin bat egin zuen Together for Short Lives erakundea osatzeko. Harrezkero, gida klinikoaren lau edizio argitaratu dira; azkena 2018an.<sup>53</sup>

MOEk ZAPei buruzko bi gida kliniko argitaratu ditu. Lehenengoa, ZAPen integrazioa du helburu eta osasun-kudeaketa eta plangintzako organoei zuzenduta dago.<sup>37</sup> Bigarrenak pediatriako min kronikoaren tratamendua aztertzen du.<sup>62</sup>

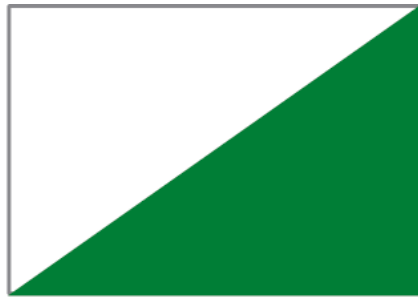
Espainiar Estatuan, duela gutxi ZAPen inguruko PKG bat argitaratu zen, eta bertan hainbat gai jorratzen dira, hala nola, minaren tratamendu farmakologikoa edo kimioterapia aringarria, erabakiak hartzeko prozesua eta etorkizuneko ikerketagaiak.<sup>63</sup>

### 1.3.6. GAIXOTASUNAREN IBILBIDEA ETA INFLEXIO-PUNTUA

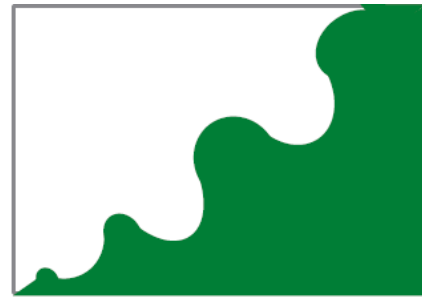
Gaixotasun sendaezinak edo egoera kliniko atzeraezina duten HNEk zainketa aringarrien beharra izaten dute. Hala ere, gaixotasunaren bilakaeran zaintza-baliabide desberdinak behar izaten dituzte, eta horien artean 3 maila ezartzen dira:<sup>45,53,64</sup>

- 1) Zainketa aringarrien ikuspegia gaixotasun sendaezinaren diagnostikotik egon behar da. Prozesuaren atzeraezintasuna edota gerta liteken heriotza natural gisa onartu arren, pazienteari ondo egoteko behar dituen tratamendu guztiak eskaintzen zaizkio. Ikuspegi hau edozein pediatrik eskaini beharko luke.
- 2) Pediatriako espezialitate batzuetan BMMG edo bizitzaren amaieran dauden paziente gehiago artatzen dira (neonatologia, zainketa intentsiboak, onkologia, neuropediatria...). Esparru horietan zainketa aringarri orokorrak eskaini beharko liriateke, sintomen kontrola optimizatzeko, erabakien hartzea eta familiaren egokitzapena errazteko.
- 3) Zainketa aringarri espezifikoak, erabateko dedikazioa eta prestakuntza espezifikoak duten unitateetan eskaintzen dira. Aurretik aipatutakoaz gain, bere eginkizunak sintoma zailak kontrolatzea, erabaki konplexuak hartzen laguntzea eta gaixotasunak irauten duen bitartean (baita haurra hil ondoren ere) familiari laguntzea dira.

Zainketa aringarriek eta tratamendu sendagarriek ez dute elkar baztertzen, biak egokitu eta konbinatu beharko liriateke pazientearen beharren arabera. Sendatzeko tratamendurik ez dagoen gaixotasunetan, asmoa oso aringarria izango da hasieratik (anentzefalia...). Beste gaixotasun batzuetan, zainketa aringarriek garrantzi handiagoa hartuko dute gaixotasunak aurrera egin ahala, bai progresiboki (endekapenezko gaixotasunak adibidez), bai gaixotasunaren larriagotze akutuen arabera (arnas bideko infekzio larria garun paralisia edo entzefalopatia duten haurretan adibidez). Azkenik, bada beste gaixotasun talde bat, non hasierako tratamenduaren asmoa sendatzea den, baina bat-batean helburua aringarria izatera pasatu daitekeen (traumatismo kraneoentzefaliko larria...)<sup>53,60</sup>**4. irudiak** gaixotasunaren ibilbide eredu desberdinak erakusten ditu.



Según avanza la enfermedad, cobra importancia el tratamiento paliativo (p. ej., enfermedades degenerativas)



Las dos intenciones terapéuticas se adaptan a las exacerbaciones agudas del paciente (p. ej., encefalopatía grave).



Desde el diagnóstico no existe la posibilidad de tratamiento curativo (p. ej., anencefalia).

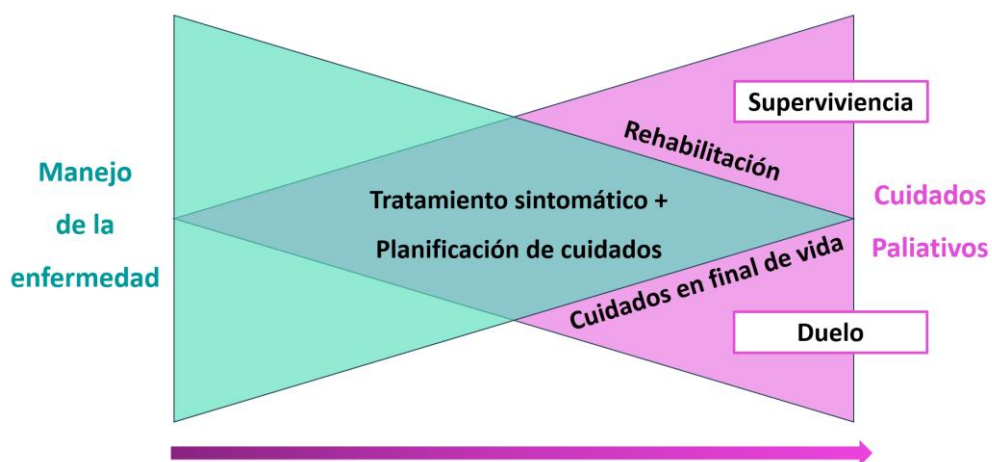


Inicialmente, el tratamiento tiene intención curativa. Bruscamente desaparecen las expectativas de curación y solo es posible el tratamiento paliativo (p. ej., politraumatismo grave).

□ Tratamiento curativo  
■ Tratamiento paliativo

**4. irudia: Tratamendu aringarria eta sendagarria egokitzea, gaixotasunaren ibilbidearen arabera. Ortiz eta Martinoren argitalpenetik hartua.<sup>64</sup>**

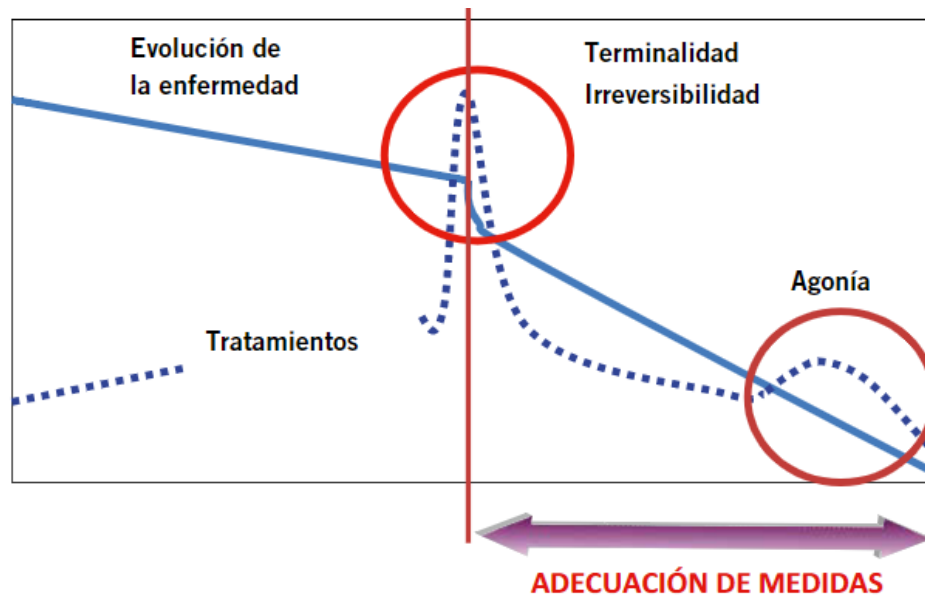
**5. irudiak** Together For Short Lives-ek aurkeztutako eredua erakusten du, non arreta aringarria eta gaixotasunaren tratamendu espezifikoak hasieratik osatzen diren.<sup>53</sup>



**5. irudia: Zaintza aringarrien eta gaixotasunaren tratamendu espezifikoaren plangintza paraleloa aldi baterako lerro batean "tximeletaren" ereduaren irudika daiteke. Together For Short Lives-ek argitaratutako gidaren irudi egokitua.<sup>53</sup>**



Inflexio puntua gaixotasunaren ibilbide klinikoan gertatzen den joera aldaketari deritzo, helburu terapeutikoak pazientearen interes gorenera egokitu eta tratamendu aringarria areagotu behar denean hain zuzen ere. Fase honetan hurrengoak gerta daitezke: okerragotze klinikoaren bizkortzea, sintomarik gabeko tartea murriztea, ospitaleratzeen maiztasuna handitzea, tratamenduen intentsifikazioari erantzunik eza edo gaixotasunaren berrerortze errepikatuak (6. irudia).<sup>64</sup>



**6. irudia: Gaixotasunaren faseak eta inflexio-puntua. Ortiz eta besteren argitalpenetik lortutakoa.**<sup>64</sup>

Inflexio-puntuaren fasea identifikatu ezean, hau da, gaixoa bere prozesuaren amaieran dagoela antzeman ezean, tratamenduak, euskarri teknikoak eta diagnostiko teknikak aplikatu daitezke umea hil arte, gaixoaren ongizate eta duintasunari mesede egin gabe. Inflexio-puntua antzemateak, ordea, familiarekin eta pazientearekin batera erabakien aurretiazko plangintza egiten eta momentuko erabakiak hartzen lagun dezake, adingabearen interesik gorena helburu dela.

**1.3.7. HERIOTZA-MODUAK ADIN PEDIATRIKOAN**

Haurren heriotza-tasa globalak behera egin duen arren, gaixotasun kronikoen edo BMMGen prebalentzia handitu egin da. Testuinguru horretan, bizitzaren amaierako erabakiak eta euskarriak konplexuagoak izan daitezke. Beraz, garrantzitsua da gaur egun paziente pediatrikoak nola hiltzen diren ezagutzea.

Ameriketako Estatu Batuetako ospitale batean egindako ikerketa baten arabera, pediatriako pazienteen heriotza-moduak bost taldetan sailkatu ziren: 1) Bizi-euskarria kentzea (% 40,2); 2) Bizi-euskarriaren areagotze eza (% 25,6); 3) Huts egindako Bihotz-Birika Bizkorketa (BBB) (% 22,8); 4) BBB osteko bizi-euskarria kentzea (% 6); eta 5) Garun-heriotza (% 5,3). Gaixo gehienak erabakiak hartzeko prozesuaren ondoren hil ziren.<sup>65</sup>

Espainiar Estatuan hainbat ikerketa egin dira Pediatriako ZIUetan heriotza-egoera deskribatzeko. Horien artean, MOMUCIP atzera begirako azterlan multizentrikoa nabarmentzen da. Ikerketa horrek Espainiar Estatuko ZIUetan hildako HNen bizitzaren amaierako erabakiak hartzeko prozesua eta heriotzaren testuingurua aztertzen ditu. Heriotzen erdiak neurri terapeutikoak egokitu ondoren gertatu ziren; batez ere, aldez aurreko ospitaleratzeak, desgaitasun larria, eta gaixotasun kronikoa edo onkologikoa zituzten pazienteetan.<sup>66</sup> Bartzelonako San Joan de Deu Ospitalean egindako beste bi atzera begirako azterlanen arabera, ZIUen HNen heriotzen herena neurri terapeutikoak egokitu ondoren gertatu zen, batez ere aurretik gaixotasun kronikoren bat zuten HNetan.<sup>67,68</sup>

Espainiar Estatuko lan multizentriko batek ZAPen unitatetan jarraipena zuten pazienteen heriotzaren testuingurua deskribatu zuen. Gaixo gehienek gaixotasun onkologikoa edo neurologikoa zuten eta % 40,9 etxean hil zen. Sintoma ohikoenak disnea, mina eta sekrezioen areagotzea izan ziren, eta batez beste, 6 botika desberdin behar izan zuten azken astean. Heriotzara arte ZAPen unitateetan egindako jarraipena laburra izan zen, eta horrek behar aringarriak dituzten pazienteen jarraipen goiztiarra hobetzeko aukera dagoela erakusten du.<sup>69</sup> Beste ikerketa baten arabera, ZAPen unitateen jarraipen luzeagoa etxean hiltzeko probabilitate handiagoarekin lotuta zegoen.<sup>70</sup>

Heriotzaren lekuari dagokionez, zainketa aringarriei eta bizitzaren amaierako erabakiak hartzeko prozesuari buruzko informazio eta kontzientziazio handiagoa izan arren, ZIUen gertatzen diren heriotzen kopuru erlatiboa areagotzen ari da.<sup>71</sup>

### 1.3.8. BIZITZAREN AMAIERAN ERABAKIAK HARTZEKO PROZESUA

Bizitzaren amaieran erabakiak hartzeko prozesua bereziki garrantzitsua da BMMG dituzten HNentzat; izan ere, gaixotasunaren fasearen arabera, oso konplexua eta dinamikoa izan daiteke.

Gaztelarazko bibliografian *ahalegin terapeutikoa mugatzeaz* (ATM) hitz egiten da. ATM medikuak neurri terapeutikoak kentzea edo ez areagotzearen erabakia da, pazientearen bizitza luzatu ahal izango luketelako, bizi-kalitatea berreskuratzeko aukerarik gabe. Ingelesezko bibliografian *Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatment* kontzeptua erabiltzen da, prozesu hori bizi-euskarria kenduz edo ukatuz egin baitaiteke. Bi neurri horiek helburu bera dute eta ikuspegi etiko edo juridikotik ez dago alderik.<sup>72</sup>

Azkenaldian, AMT deituraren ordeztu egokiagoak diren beste batzuk hobetsi dira, hala nola, *ahalegin terapeutikoa egokitzea* edo *neurri terapeutikoak egokitzea* (NTE). AMT kontzeptu zehaztugabea da eta *mugatu* aditzak konnotazio negatiboa du, egiteari uztea suposatzen baitu. NTEren definizioa hurrengo da: neurri diagnostikoak, terapeutikoak eta monitorizaziokoak gaixotasunaren fase bakoitzean definitutako helburu terapeutikoetara egokitzea da, pazientearen egoera klinikoaren eta

pertsonalaren arabera. Gaixotasunaren fasearen araberako etengabeko prozesu dinamikoa da eta bere helburu nagusia gaixoaren interesik gorena izan behar da. NTEk gaixotasunaren bilakaera naturala ahalbidetzen du heriotzarantz, baina bere helburua ez da heriotza eragitea.<sup>73</sup>

### 1.3.9. ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA

Erabakien aurretiazko plangintza (EAP) mediku arduradunen eta pazientearen edota haien familiaren arteko deliberazio prozesua da, eta bere xede nagusia gaixotasunaren une bakoitzari dagozkion helburu terapeutiko egokienak planifikatzea da. EAPa historia klinikoan erregistratu behar da. Heriotza gertatu baino askoz lehenago hasten da; kasu batzuetan, baita urte batzuk lehenago ere. Prozesu dinamikoa eta deliberatiboa da, eta pazientearen gaixotasunaren fasera eta bere beharretara egokitzen da. EAP ez da aurretiazko borondateen dokumentuaren berdina.<sup>74,75</sup> Azken hori egiteko, ezinbestekoa da 18 urtetik gora izatea eta legalki gaitasun osoa izatea. Hortaz, ez dago eskuragarri paziente pediatrikoentzat gure herrialdean. Medikuekin EAP egin duen pertsonak aurretiazko borondateen dokumentua jaso dezake. Hala ere, ez da ezinbestekoa dokumentua idatzi eta erregistratzeko EAP egin izana.<sup>74</sup>

Adin pediatrikoan egiten den EAPk ezaugarri bereziak ditu, informazioa eta inplikazioa adingabearen adinera eta gaitasunera egokitu behar baitira.<sup>75</sup> Gainera, HNen BMMGen pronostikoa ezezaguna izaten da, zaila izan daiteke medikuentzat EAP egiten hasteko une egokia zein den erabakitzea.<sup>76,77</sup> EAP egiteko, haurraren egoera klinikoak okerrera egitea edo espero daitekeen gaixotasunaren bilakaera mahaigaineratu behar dira. Horretarako, beharrezkoa da aldeztu aurretik familia eta pazientearen prestatzea, baita mediku-paziente-familia harreman sendoa eta konfiantzazkoa ere.<sup>77</sup> Hori dela eta, zainketa aringarrien unitateen inplikazio goiztiarra EAPren erregistro handiagoarekin lotu da.<sup>77-79</sup>

## 1.4. ARRETA KOORDINATUA ETA INTEGRALA

GKK zein BMMG dituzten HNek, haien zaurgarritasuna eta konplexutasuna direla eta, koordinatutako diziplina anitzeko arreta integrala behar dute. HN horiek hainbat baliabideren beharra izan dezakete maila desberdinetan:<sup>80</sup>

- Osasun fisikoa: hainbat kontsulta espezializatu, ZIUn edota ospitaleratze-plantetan ospitaleratzean maiztasun handi eta iraupen luzekoak, tratamendu farmakologiko konplexuak, errehabilitazio-zerbitzuak, terapia okupazionala, ortopedia...
- Soziala: eskolatze egokitua, kirol egokitua, aisialdiko jarduerak, berdinekiko harremana, familiarekiko harremanak...
- Emozionala: haurra eta bere familiarentzako euskarria, terapia psikologikoa...
- Ekonomikoa: laguntzak mendekotasuna edo desgaitasunagatik, zaintzaileen lan uztea, terapia gehigarrien gastuak (terapia okupazionala, fisioterapia...), zainketen gastu bereziak (nutrizio berezia, farmakoak, ortopedia eta etxeko egokitzapenerako gailuak...)...

Gainera, osasun baliabide ugari behar dituzte. AEBn, GKK dituzten HN ospitaleratutako gaixoen % 18-27 dira, eta ospitaleko gastu ekonomikoen % 23-50.<sup>81-83</sup> GKK dituzten HNek Zainketa Intentsiboetako Unitateen (ZIU) baliabideen % 75 baino gehiago kontsumitzen dute (aireztapen-mekanikoaren erabilera egunak, kostuak, kateter zentralak...)<sup>84,85</sup> Bartzelonan egindako ikerketa baten arabera, HNen ospitaleratzeen % 14,4k GKK zituzten, gainera, ume hauek ospitaleratze luzeagoak eta sarriagoak behar zituzten ZIUn.<sup>29</sup> Hala ere, arazoa zabalagoa da, ospitaleetako zein ospitalez kanpoko baliabideei eragiten dielako eta garapen bidean dauden herrialdeei ere eragiten dielako.<sup>86</sup>

Arreta integral eta koordinatuko hainbat baliabide mota sortu dira egoera honi erantzuteko. Haien funtzio nagusiak honako hauek dira: pazientearen eta bere familiaren helburuetan oinarritutako plan proaktiboak egitea, osasun-arazo akutuen tratamendua erraztea, diziplina desberdinen arteko erabaki partekatutak hartzea sustatzea eta haurra eta familia hobeto ezagutzen duten profesionalak inplikatzeari beharrei modu integralean erantzuteko (III. taula).<sup>87</sup>

**III. taula: GKK dituzten pazienteak artatzeko unitateek eskaintzen dituzten zerbitzuak. Pordes eta bestetik egokitua.<sup>87</sup>**

<p><b>Kudeaketa mediku bateratua</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diziplina anitzeko arreta-taldearen eztabaidak eta gaixotasunaren kudeaketa erraztea</li> <li>• Polifarmaziaren kudeaketan laguntzea, arreta berezia jarriz interakzioak eta albo ondorioak identifikatzeko</li> <li>• Pazienteak ezagutzen dituzten profesionalen guardia-zerbitzuak</li> <li>• Arazo mediku akutuak sailkatzea eta erreferentzia-zentroetara, larrialdi-zerbitzuetara eta etxetik etxeko arreta-unitateetara bideratzea</li> <li>• Pazientearen aurrekari medikuetara ohituta ez dauden profesionali laguntzea</li> </ul>
<p><b>Zainketen koordinazioa</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bikoizketak edo sedazio anizkoitzak murrizteko prozedurak, hitzorduak eta probak koordinatzea</li> <li>• Jarraipen telefonikoa kontrolak egiteko, zalantzak argitzeko eta gurasoek jarraibideak ulertzen dituztela bermatzeko</li> <li>• Zainketa-plan partekatutako eta larrialdi-plana egitea</li> <li>• Eskolekin komunikatzea, arreta medikuko eta hezkuntzako planei dagokienez</li> </ul>
<p><b>Senide eta zaintzaileentzako laguntza</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haurraren ibilbidea ezagutzen duen eta familiaren solaskide gisa jardungo duen pertsona egokia izendatzea</li> <li>• Osasun-arretaren helburuei buruzko eztabaida sustatzea</li> <li>• Zaintzaileekin lan egitea, beren osasun- eta emozio-beharrizanak betetzen direla bermatzeko</li> <li>• Familiei aseguruaren eta finantza-baliabideen arloan laguntzea</li> <li>• Familia desberdinak harremanetan jartzea, komunitateak eta berdinen arteko laguntza-ereduak sortzeko (familia eta pazienteen elkarteak)</li> <li>• Etxetik etxeko arreta-zerbitzuak eta gurasoei laguntzeko sistemen zabalkundea sustatzea</li> </ul>

Pordes eta bestek gaur egun gehien erabiltzen diren arreta-ereduak hiru talde nagusitan sailkatzea proposatzen dute:<sup>87</sup>

1) Lehen mailako arretako taldeak: Lehen mailako arretan edo arreta komunitarioan oinarritzen dira, eta zerbitzu jarraituak, koordinatuak, humanizatuak eta kulturalki egokiak ematea dute helburu. Eredu horiek lehen mailako arretako taldearen, familien eta bertako komunitateen arteko harremanetan oinarritzen dira. Hala ere, espezialista askoren jarraipena eta ospitaleratze ugari dituzten kasurik konplexuenetan, eredu honetan oinarritutako arreta zaila izan daiteke.

2) Kontsulta edo arreta partekatuko taldeak: Gaixotasun konplexua edo zainketa aringarriak behar dituzten pazienteak artatzeko taldeek zainketak koordinatzen dituzte. Horrez gain, arreta espezializatu eta lehen mailako arretaren arteko zubi gisa jarduten dute, eta

pazientearen helburuetan oinarritutako zaintza-plana ezartzen. Eredu horiek egokiagoak dira mediku-komplexutasun handiagoa, euskarri teknologikoaren beharra eta ospitaleratze luzeak dituzten gaixoentzat. Eredu horiek ez dituzte beste maila batzuetan konplexuak diren pazienteak barne hartzen (osasun mentala, soziala...). Gainera, hirugarren mailako zentroetan arretaren zentralizazioa zentro horietatik urrun bizi diren gaixoentzat oztopo izan daiteke.

3) Egoera akutuan ematen den arreta: Eredu horrek esku-hartze mugatuak eskaintzen ditu, gaixotasunaren gertaera zehatzerako edo aldi baterako arreta medikua eta asistentzia-koordinazioa emateko. Egoera horietan haurra larri edo egoera kritikoan egoten da. Eredu horren adibideen artean honakoak daude: ospitaleratzean gaixotasun konplexu espezifikoak tratatzera ohituta dauden taldeen arreta, ospitaleratutako pazienteentzako errehabilitazio-zentroak edo pazienteei behin betiko alta eman aurretik aldi baterako zaintza-guneak, –bertan zaintzaileek ekipamendu mediku berriei buruzko prestakuntza jasotzen dute–. Hala ere, eredu hori ez da egokia zerbitzu komunitarioekin eta epe luzerako jarraipenarekin koordinatzeko.

Gaixoei arreta integrala eskaintzea hainbat arlotan onuragarria da. Alde batetik, GKK dituzten HNen arreta-programek gaixotasunaren larriagotze akutuak, larrialdietara egindako bisitak, ospitaleratzeen maiztasuna eta iraupena, eta osasun-kostu ekonomikoak murriztea lortu dute.<sup>88-92</sup> Azken horiek, pazienteen bizi-kalitatean eragin zuzena dute; izan ere, hainbat azterlanek pazienteen eta haien familien bizi-kalitatean arreta koordinatuak duen eragin onuragarria aztertzen dute.<sup>93-96</sup> Gainera, gaixotasunek eragin zuzena dute zaintzaileengan, bai maila sozio-ekonomikoan, bai osasun mentalean eta fisikoan.<sup>97,98</sup>

GKK dituzten hainbat HNeK BMMG dituzte, edo bizi-itxaropen murriztua dute, eta, beraz, ZAPen talderen baten arreta jasotzea egokia izango litzateke. ZAP haurraren eta bere familiaren beharrian aldakorretara egokitzen dira gaixotasunaren ibilbidean zehar.<sup>16</sup> Gainera, familiekin etengabe izandako elkarrizketek familia haurraren gaixotasunaren ibilbidean aldaketak, oztopoak eta erabakiak hartzeko prestatu ditzakete. Azkenik, ZAPen unitateek emandako arreta espiritual eta psikosozialak garrantzi handia du paziente talde horretan, haurraren gaixotasunak denbora luzez bizitza mehatxatu edo mugatzen duelako.<sup>99</sup>

Bestalde, ZAPek beste onura batzuk ere dituzte. ZAPek pazienteen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzen dute, sintomak hobeto tratatuz, euskarri emozionala emanez, plan terapeutikoak ezarriz eta erabakien aurretiazko plangintzan eta erabakiak hartzeko prozesuan lagunduz. Gainera, familiek positiboki baloratzen dituzte etengabeko arreta, taldearekin era urgentean kontaktatu ahal izatea eta etxean zaintzeko eta hiltzeko aukera.<sup>100</sup>

Bizitzako azken urtean, GKK eta BMMG dituzten HNek osasun-baliabide ugari erabiltzen dituzte. Ospitaleratzeen maiztasuna eta iraupena handitzen da, prozedura kirurgikoak eta aireztapen mekanikoaren erabilera maizago behar dituzte eta osasun-kostuak handitzen dira.<sup>101</sup> ZAPen taldeen jarraipenak tratamenduak eta prozedurak GKK dituzten pazienteen beharretara eta interes gorenera egokitzen lagun dezake, eta, horiek beharrezkoak ez direnean, haien erabilera gutxitzen lagundu.<sup>102,103</sup> ZAPen taldeen eskuhartzea dagoenean, bizitzaren amaierako minaren kontrola hobea dela dirudi.<sup>103</sup> Gainera, ZAPen taldeen jarraipena daukaten pazienteek maizago izaten dute erabakien aurretiazko plangintza edo suspertze-aginduak erregistratuta.<sup>102</sup>

Hala ere, GKK dituzten HNen epe luzerako prebalentzia eta biziraupena handitu ahala, litekeena da ZAPen eskariak ZAPetan adituak direnen gaitasuna gainditzea. Beraz, Yu eta bestek GKK eta etxeke ospitaleratzea duten pazienteen arretarako unitateetan ZAP integratzea proposatzen dute, zainketa aringarriak bermatzeko estrategia gisa.<sup>104</sup> Moynihan eta bestek ZAPen taldeak kardiologiako ZIUetan integratzea proposatzen dute, adin pediatrikoan gaixotasun kardiobaskularrek eta kardiopatiek duten konplexutasuna eta hilkortasun handia kontuan hartuz. Kasu horretan, ZAPen integrazioak honako modu hauetan hobe dezake asistentzia: 1) ZIUko langileentzako zainketa aringarrien inguruko prestakuntza espezifikoa antolatuz; 2) ZIUren eta ZAPen taldeen arteko lotura gisa jardunez eta GKK dituzten pazienteen jarraipen goiztiarra sustatuz; eta 3) ZIUen zainketa aringarrien inguruko protokoloak eta kalitatea hobetzeko prozedurak garatuz eta aplikatuz.<sup>105</sup>

## 1.5. GKK ETA BMMG DITUZTEN PAZIENTEEN ARRETAN DAUDEN ERRONKAK

GKK eta BMMG dituzten pazienteen arreta konplexua izan daiteke, gehienetan arreta zatikatua, osasun-gastu altuak eta ospitaleko arretan zentratutako sistema delako. Hala ere, paziente talde horretan egungo arreta-sistema egokitzeak asistentzia sinplifika eta hobe dezake.<sup>40</sup>

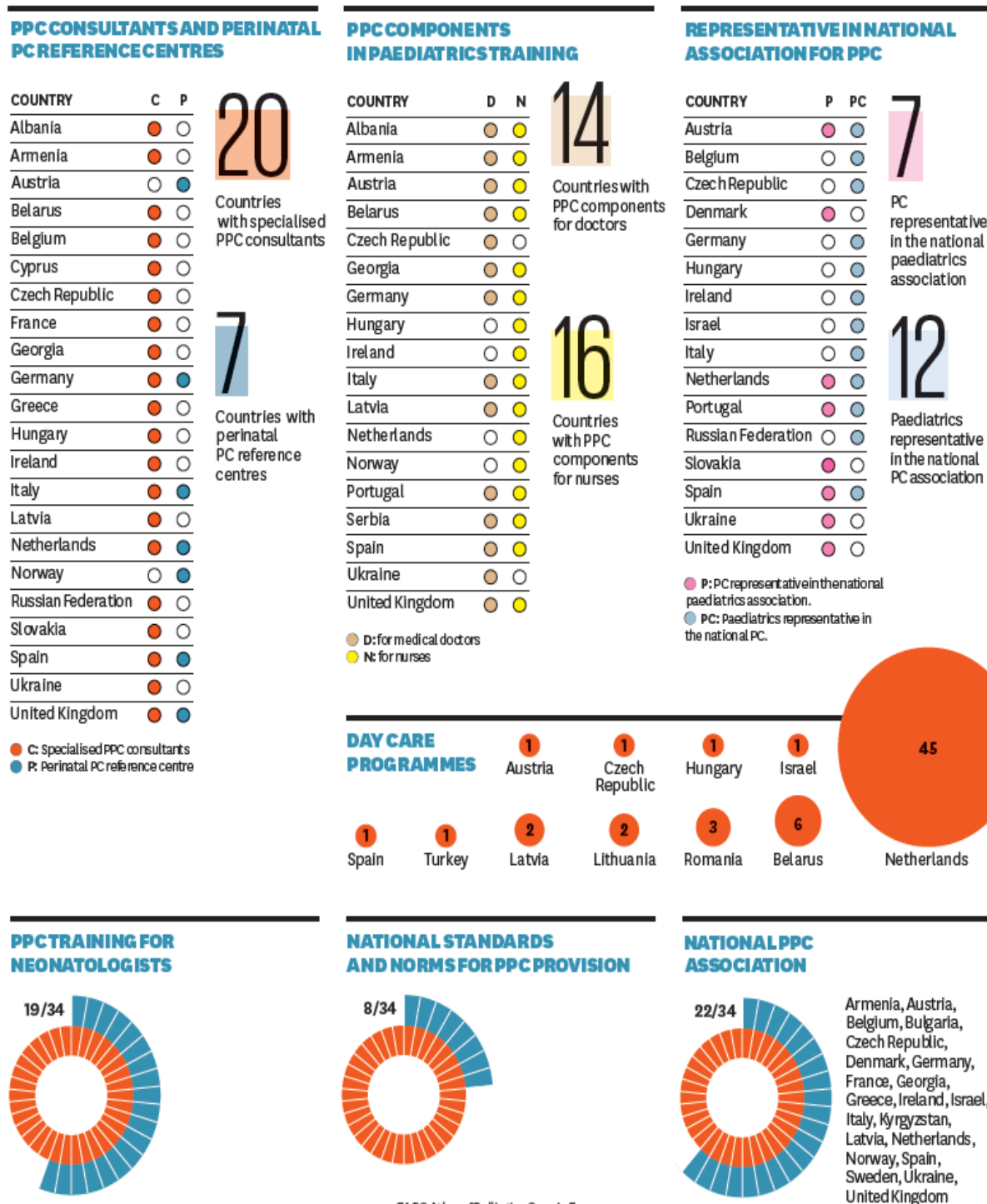
Ekarpen akademikoetan, GKK edo BMMG dituzten pazienteen asistentzia hobetzeko hainbat erronka edo hobekuntza-arlo identifikatu dira:

- Definizio bateratu eta pazienteak identifikatzeko irizpide komunik eza.<sup>16,21-23,39,106</sup>
- Diziplina arteko talde-lana integratzeko beharra, GKK edota BMMG dituzten pazienteei laguntzeko.<sup>40</sup>
- Osasun arreta, gizarte eta hezkuntza baliabideak koordinatuko dituzten laguntza-sareak sortzeko beharra, pazientearen plan indibidualizatua artatzen duten profesional guztien artean partekatzeko.<sup>16,40</sup>
- Arretarako guneak egokitu eta hobetzeko beharra, edota kolektibo horri arreta emateko gune berriak sortzeko beharra, hala nola, ostatuak edo eguneko zentroak.<sup>16,40</sup>
- Profesionalen prestakuntza hobetzea, bai maila orokorrean, bai espezifikoan.<sup>40,107</sup>
- Prestakuntza eta esperientzia jakin baten oinarrituz, profil profesional espezifikoa bat sortzeko beharra.<sup>21</sup>
- Gero eta gehiago dira GKK edo BMMGekin helduarora iristen diren pertsonak; beraz, beharrezkoa da helduen osasun-sistamarako trantsiziorako prestakuntza eta koordinazioa.<sup>40</sup>
- Ikerketa klinikoaren beharra. Argitaratutako azterketa klinikoaren gabeziak ebidentzia zientifikoaren arabera asistentzia medikua egiteko aukerak mugatzen ditu.<sup>21,107</sup>
- Ikerketan, teknologian eta tratamenduan egindako aurrerapenekin, biziraupena handitzen ari da. Paradoxikoki, baliteke biziraupenaren igoerak zainketa aringarrien zerbitzuen premia handiagoa eragitea.<sup>39,107</sup>
- BMMG dituzten HNen prebalentzia altuagoa da garapen bidean dauden herrialdeetan; hau da, ZAPen hornidura txikiagoa den testuingurua.<sup>43,46</sup>

2019an, European Association for Palliative Care (EAPC) erakundearen *Zainketa Aringarrien Atlas*aren azken edizioa argitaratu zen.<sup>108</sup> Atlasak herrialde bakoitzeko datu espezifikoak biltzen ditu bost eremutan: 1) politika nazionala; 2) hezkuntza; 3) zainketa aringarrietarako funtsezko sendagaiak eskuratzea eta erabiltzea; 4) zainketa aringarrien zerbitzuak ematea; eta 5) aktibitate profesionalaren ebidentzia. Azken edizio horretan, pediatriako zerbitzu espezifikoak garatu dituzten herrialdeak ere



zehazten dira. Hogei herrialdetan pediatriako zainketa aringarrietan espezializatutako aholkulariak daude, medikuentzako formazio espezializatua eskuragarri dago hamalau herrialdeetan eta erizaintzat hamasei herrialdeetan (7. irudia). Hala ere, oraindik herrialde asko daude ZAPrik ez dutenak.<sup>39,108</sup>



7. irudia: Pediatriako zainketa aringarrien baliabideak Europan. *EAPCren Europako Zainketa Aringarrien Atlasetik* lortutako irudia.<sup>108</sup>

## 1.6. GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEI ARRETA ESPAINIAR ESTATUAN

Nazioarte mailan, BMMG dituzten HNen prebalentzia kalkulatzeko azterlanak egin dira; baina Espainiar Estatuan ez dago holakorik.<sup>46,47,51,55</sup> Gauza bera gertatzen da GKKekin, nahiz eta duela gutxi Balear Uharteetako Erkidegoan estimazioen bat egin den.<sup>19,25,27</sup>

Sarritan, bi kolektibo horiek gainjarri egiten dira, konplexutasun medikua duten HN askok gaixotasun progresiboak edo sendaezinak baitituzte. Nahiz eta zaila den BMMGen eta GKKen prebalentzia-azterketak egitea, ezinbestekoak dira osasun-sistemaren baliabideak egungo beharretara egokitzeko.<sup>40</sup>

Azken urteotan, Espainiar Estatuan, hainbat talde sortu dira behar horiei erantzuteko, eta horien helburu nagusia osasun-arreta integrala (fisikoa, emozionala, soziala eta espiritual) eskaintzea da. Alde batetik, GKKen unitateak daude, arreta koordinatua eta diziplina anitzekoa eskaintzen dutenak, Madrilgo La Paz Unibertsitate Ospitalean bezala.<sup>30</sup> Bestalde, ZAPen unitateak sortu dira, Bartzelonako San Joan de Deu Ospitalea eta Madrilgo Niño Jesus Ospitalea aitzindariak izanik.<sup>41</sup> Beste talde batzuek, San Joan de Deu Ospitalea barne, GKKen eta ZAPen unitateak bateratzea erabaki dute. Azkenik, 2022an, GKK edota BMMG dituzten gaixoei zuzendutako lehen arreta-zentroa inauguratu zen, Bartzelonan, *La casa de Sofía* izenekoa.<sup>109</sup>

Bestalde, 2014tik aurrera, ZAPen estrategia argitaratu zenean, bai Espainiar Estatu mailan, bai erkidego mailan, HNei arreta emateko planak eta programak argitaratu dira.<sup>45</sup> Kasu batzuetan, zainketa aringarrien plan orokorrek populazio pediatrikoa barne hartzen dute, hala nola, EAEn, Errioxan, Madrilen, Kanariar Uharteetan eta Andaluzian.<sup>49,110–114</sup> Beste erkidego batzuetan, adin pediatrikora zuzendutako dokumentu espezifikoak sortu dira, hala nola, Katalunian edo Gaztela eta Leonen.<sup>115,116</sup> Aldi berean, Balear Uharteetako Autonomia Erkidegoan, GKK dituzten HNei zuzendutako arreta-programa argitaratu da.<sup>19</sup>

## 1.7. GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN EGOERA EUSKAL AUTONOMIA ERKIDEGOAN

### 1.7.1. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK

EAEko Osasun Inkestaren bidez lortutako datuen arabera, 17 urtetik beherakoen artean, emakumezkoen % 11,6k eta gizonezkoen % 16,3k gaixotasun kronikoak dituzte, hala nola, asma, alergiak edo azaleko gaixotasunak. 7 eta 17 urte bitarteko biztanleen artean gaixotasun kronikoen prebalentzia 0 eta 6 urte bitarteko biztanleen artean baino handiagoa zen, emakumezkoen % 14,4 eta gizonezkoen % 18,5.<sup>117</sup> Hamalau urtetik beherakoen artean, emakumezkoen % 0,9 eta gizonezkoen % 2,1 muga kronikoren bat zuen eguneroko jarduerarako, eta orotara % 1ek jarduera nagusietarako muga osoa edo partziala zuen.<sup>118</sup>

Osasun-sistemen datuez gain, pediatriako pazienteen egoera funtzionala modu globalean ezagutzeko, gizarte-zerbitzuen datuak ere erabil daitezke. EAEn, haurtzaroaren arloko eta desgaitasunaren eta mendekotasunaren balorazio taldeak foru aldundietan integratuta daude. Desgaitasun-mailaren balorazioa duten pertsonen Espainiar Estatuko datu-basearen arabera, 2021eko abenduaren 31n, 18 urtetik beherako 5.106 adingabe zeuden, % 33 baino gehiagoko desgaitasun-mailarekin EAEn.<sup>119</sup> Horrek 10.000 18 urtetik beherako biztanleko desgaitasuna dutenen adingabekoen prebalentzia 145ekoa dela esan nahi du, hurrengo banaketarekin: Bizkaian 168/10.000, Gipuzkoan 102/10.000 eta Araban 159/10.000.<sup>120</sup>

Espainiar Estatuan, desgaitasuna duten 18 urtetik beherakoen % 66k % 33-44ko desgaitasuna du, % 15ek % 45-64koa, % 10,1ek % 65-75koa eta % 8,9k % 75etik gorako desgaitasun-maila.<sup>119</sup> Ehunekook EAEko biztanleriara ekarriz, 18 urtetik beherako 970 adingabek % 65etik gorako desgaitasuna aitortuta izango lukete; hau da, 27/10.000 adingabeko izango lukete % 65etik gorako desgaitasuna.<sup>120</sup>

Desgaitasun-mota nagusiak honako hauek izan ziren: desgaitasun mentala<sup>a</sup> (% 38,2), adimen-desgaitasuna (% 20,2), desgaitasun neuromuskularra (% 13,8), gaixotasun kronikoa (% 9,5), entzumen-desgaitasuna (% 4,9), desgaitasun osteoartikularra (% 4,2), ikusmen-desgaitasuna (% 3,8), desgaitasun mistoa (% 2,7) eta beste batzuk (% 2,8).<sup>119</sup>

---

<sup>a</sup> Desgaitasuna eta gizarteratzea duten pertsonen eskubideei buruzko Lege Orokorrean (1/2013 Errege Dekretua) jasotakoaren arabera, desgaitasun psikikoa bi azpitaldetan bereizten da: intelektuala eta mentala. Desgaitasun mentala gaixotasun psikiatrikoen edo osasun mentaleko gaitzen ondoriozko desgaitasuna biltzen du.<sup>201</sup>

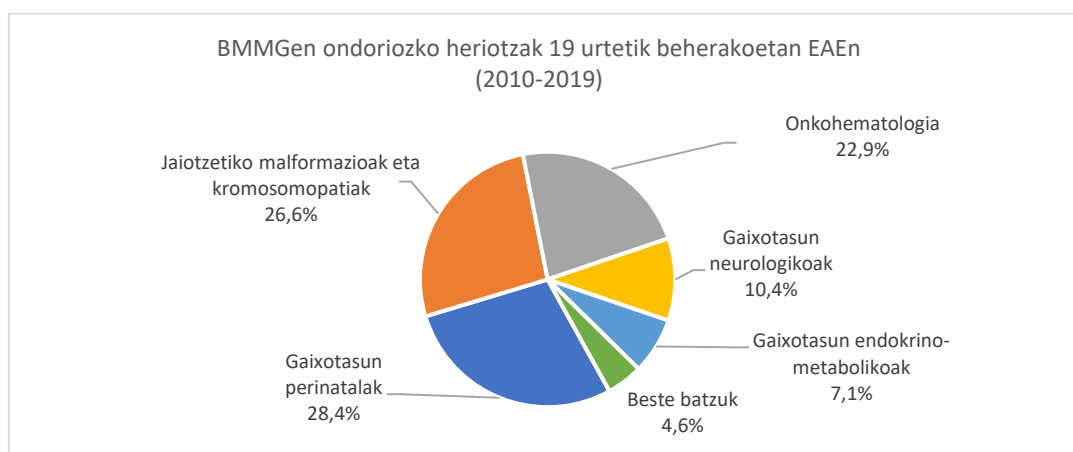
Nazioarte mailan egindako ikerketen arabera, GKKen prebalentzia % 0,67 eta % 11,4 artekoa da.<sup>22,25-27</sup> Balear Uharteetako Erkidegoan, GKK dituzten HN pediatriako populazioaren % 1,4 inguru direla estimatu zuten.<sup>19</sup> Euskal Estatistika Erakundeak (EUSTAT) emandako datuen arabera, 2022ko urtarrilaren 1ean, EAEn 19 urtetik beherako 392.372 adingabe bizi ziren; hau da, biztanleria osoaren % 17,95 (2.186.517 biztanle).<sup>110</sup> Datu horien arabera, EAEn 19 urtetik beherako 5.500 adingabe daude GKKekin, baina, erabilitako definizioaren arabera, kopurua 2600 eta 44.000 HN bitartekoa izan daiteke.

### 1.7.2. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK EAEN

European Association of Palliative Care (EAPC) erakundearen gomendioetatik abiatuta,<sup>54,58,59</sup> eta EEIN hilkortasun-datuen bidez,<sup>121</sup> BMMGen ondorioz hiltzen diren eta, hortaz, ZAP behar dituzten HNen kopurua estimatzea posible izango litzateke. Hala ere, datu horiek heriotza-estatistiketan oinarritzen dira, eta, beraz, benetako beharizanak gutxiesten dituzte. Izan ere, HN askok ZAP behar dituzte hainbat urtez, helduen zerbitzuetara igaro arte edo heriotza etorri arte.

BMMGek 1/10.000ko heriotza-tasa eragiten dutela estimatzen da. Hortaz, EAEn urtean 40 HN hilko lirateke BMMGen ondorioz.<sup>46</sup> EEINen datuen arabera, 2019an 83 HN hil ziren EAEn, 46 BMMGen ondorioz, eta, beraz, tasa aurreko azterketetan aurreikusitakoa baino apur bat handiagoa da.<sup>121</sup>

EEINen datuen arabera, 2010 eta 2019 urteen artean EAEn hildako 206 adingabeen % 60,3 BMMGen ondorioz hil zen, eta % 53,8 urtebete baino txikiagoa zen. BMMGen heriotza-kausak honako hauek izan ziren maiztasun-ordenaren arabera: gaixotasun perinatalak, sortzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak, gaixotasun onkologikoa eta gaixotasun neurologiko edo metabolikoak (**8. irudia**).<sup>121</sup>



**8. irudia: 2010 eta 2019 urteen artean EAEn 19 urtetik beherakoetan BMMGen ondoriozko heriotzak.**

Urtebetetik beherakoen artean, gehienak (% 66,1) BMMGen ondorioz hil ziren, hala nola, gaixotasun perinatalak (% 31,6), jaiotzetiko malformazioak eta kromosomopatiak (% 23,6) edo gaixotasun neurologikoak eta metabolikoak (% 5,7). Urtebetetik gorakoetan, gutxi gorabehera erdia hil zen BMMGen ondorioz, eta heriotza-kausa ohikoenak, gaixotasun onkologikoak, sortzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak eta gaixotasun neurologikoak izan ziren, hurrenez hurren. Heriotza-arrazoiak eta adin-taldeak **IV. taulan** zehaztasunez agertzen dira.<sup>121</sup>

**IV. taula: 2010 eta 2019 urteen artean EAEn 19 urtetik beherakoen adin-taldean arabera heriotza-kausen banaketa.**

<b>Hilkortasuna haur eta nerabeengan EAEn (2010-2019)<sup>121</sup></b>					
	<b>Heriotzarako adin-taldeak (urteak)</b>				
	<b>0-1</b>	<b>1-4</b>	<b>5-14</b>	<b>15-19</b>	<b>Guztira</b>
<b>Heriotzak guztira</b>	487	118	157	144	<b>906</b>
<b>Heriotzak BMMG (n)</b>	322	64	108	52	<b>546</b>
<b>Heriotzak BMMG (guztizkoaren %)</b>	% 66,1	% 54,2	% 68,8	% 36,1	<b>% 60,3</b>
<b>Heriotza-arrazoiengatiko banaketa (Pazienteak BMMGekin)</b>					
<b>Gaixotasun perinatalak</b>	154	1	0	0	<b>155</b>
<b>Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak</b>	115	17	11	2	<b>145</b>
<b>Onkohematologikoak</b>	10	24	59	32	<b>125</b>
<b>Neurologikoak</b>	18	15	16	8	<b>57</b>
<b>Endokrino-metabolikoa</b>	16	4	15	4	<b>39</b>
<b>Zirkulazio-sistema</b>	8	1	5	3	<b>17</b>
<b>Beste batzuk</b>	1	2	2	3	<b>8</b>

Prebalentziari dagokionez, gure inguruan 19 urtetik beherako 10.000 adingabetik 16-20k gaixotasun sendaezinak edo mugatzaileak dituztela estimatzen da; hau da, 614 eta 768 HN artean EAEn. Aurreikuspenen arabera, % 40k ZAP espezializatuak beharko ditu, 245 eta 307 artean EAEn<sup>47</sup>. Hala ere, Fraser eta bestek BMMG dituzten HNen prebalentziaren igoera gertatzen ari dela ondorioztatzen dute haien lanetan. Argitaratutako azken estimazioak erreferentziatzat hartzen baditugu, 19 urtetik beherako 10.000 biztanleko 60 HNe pairatzen dituzte BMMG. Beraz, EAEn 2.350 HN egoera horretan leudeke.<sup>51,120</sup>

*EUSKADIKO ZAINKETA ARINGARRIEN PLANA 2023-2027*

2023an *Euskadiko Zainketa Aringarrien Plan Estrategikoa 2023-2027* argitaratu zen. Planaren helburuetako bat zainketa aringarriak dituzten HNen arreta hobetzea da.<sup>49</sup>

Planaren aurreikusitakoaren arabera, 14 urtetik beherako 10.000 biztanleko 10-20 BMMGen prebalentzia aurreikusten duten azterlanetan oinarrituz, EAEn zainketa aringarriak behar dituzten 460

paziente inguru leudeke. Dokumentuan jasotzen den legez, 184 paziente inguruk berariazko ZAP beharko lukete.<sup>46</sup>

Zainketa aringarriak behar dituzten HNen berezitasun eta ezaugarriak direla eta, antolaketa eredu pediatrikoa planteatzen da, paziente helduen arreta eredutik bereizia. Plan estrategikoan, historia kliniko informatizatuan eskuragarri dauden haur eta nerabeentzako tresna espezifikoiei egiten zaie erreferentzia: Pediatriako Arreta Plan Indibidualizatu (pAPI), pazientearen plan terapeutikoa erregistratzeko, eta Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaSS) eskala, zainketa aringarriak behar dituzten pazienteen identifikazioa errazteko.<sup>49,57</sup>

Arreta-ereduari dagokionez, helburua da 4 erreferentzia talde ezartzea, pediatra eta erizain banaz osatuak, Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzeta, Bilbo-Basurtu, Araba eta Donostialdeako ESletako unibertsitate-ospitaleetan. Talde horiek ESI bakoitzaren baliabideak koordinatuko dituzte, HNen etengabeko arreta bermatzeko.

Era berean, estrategiak EAE osorako erreferentziatzko diziplina anitzeko taldea sortzea proposatzen du, Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Pediatriako Etxeko Ospitaleratze Unitatean kokatua. Erreferentziatzko taldeak honako eginkizun hauek beteko ditu:

- Pazienteen etengabeko arreta ziurtatzeko eskura dauden baliabideekin arreta-sareak eratzea.
- Konplexutasun handiko kasuetan aholkulari gisa jardutea.
- EAEko gainerako ospitaleetako ZAPen taldeen arteko saio bateratuak koordinatzea.
- Zainketa aringarriak behar dituzten HNen urteko ebaluazioa egitea, ezarritako kalitate-irizpideen arabera, eta hobekuntza-arloak proposatzea.

2023-2027ko *Euskadiko Zainketa Aringarrien Planak* azaltzen du arreta-guneetan asistentzia bermatuko dela:

- Ospitaleko arreta: ZAPen erreferentziatzko taldeek zentro bakoitzeko ospitaleko arretaz arduratzen diren profesionalekin batera lan egingo dute, hala behar duten kasuetan.
- Etxez etxeko arreta instituzionala: ESI bakoitzaren erreferentziatzko taldeak lehen mailako arretako pediatria-taldeekin eta etxez etxeko ospitaleratze-taldeekin eta zainketa aringarriekin koordinatuko dira, arreta bermatzeko.

## 2. HIPOTESIA

Gaixotasun kroniko konplexuak edota bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak pairatzen dituzten haur eta nerabeen prebalentzia handitzen ari da, eta haien osasun arloko asistentzia eskaria eta osasun gastua handia da. Beraz, beharrezkoa da paziente horien eta haien familien osasun arazoei erantzuna ematea, eta osasun sisteman neurriak eta aldaketak ezartzea, arreta integralagoa eskain dadin. Gure ingurunean azterketa epidemiologikorik ez dagoela kontuan hartuta, HNek EAEko osasun-zerbitzu publikoaren baitan duten prebalentzia eta jasotzen duten osasun arreta aztertzeak haien eragina ezagutzea erraztu egin dezake, EAEn dauden osasun baliabideak bideratzeko, arreta koordinatua emateko eta ZAP hobetzeko neurriak ezartzeko.

Zentzu honetan, hipotesi hauek aurrera ditzakegu:

- 1) EAEko osasun sistema publikoan GKK dituzten haur eta nerabeen prebalentzia 100-1.000 artean kokatzen da 10.000 biztanleko, eta BMMG dituztenen prebalentzia 20-90 artean 10.000 biztanleko. GKKen eta BMMGen irizpideak betetzen dituzten HNen arteko gainjartzea ohikoa da.
- 2) GKK eta BMMG dituzten haur eta nerabeek eragin handia dute osasun sisteman, ospitaleratze orokorren eta ZIUko ospitaleratzeen maiztasun handiagoa eta egonaldien iraupena luzeagoa dutelako, baita prozedura kirurgikoen eta euskarri teknikoen premia handiagoa dutelako ere.
- 3) Osasun arloan hiltzen diren haur eta nerabeen artean, gehienek BMMG pairatzen dituzte, eta askotan bizitzaren amaieran erabakiak hartzeko prozesu konplexua behar izaten dute.

### 3. HELBURUAK

#### HELBURU OROKORRA

Helburu nagusia gaixotasun kroniko konplexuek eta bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzek populazio pediatrikoan duten eragina eta prebalentzia deskribatzea da.

#### HELBURU ESPEZIFIKOAK

Helburu zehatzak honako hauek dira:

- 1) GKK edota BMMG dituzten haur eta nerabeen prebalentzia estimatzea EAeko Osasun Sistema Publikoari (Osakidetza) atxikitako populazio pediatriko aktibo osoan (<19 urte), 2022ko maiatzean egindako zeharkako ebakian. Era berean, ikerketa honek GKK eta BMMG dituzten HNen ezaugarri soziodemografikoak deskribatzea eta bi kategorien artean dagoen gainjartzea deskribatzea du helburu.
- 2) 2018 eta 2020 urteen artean ospitaleratutako haur eta nerabeen (<19 urte) atzera begirako kohortean ospitaleko arreta eta erabilitako baliabideak deskribatzea. GKK edota BMMG dituzten pazienteen ospitaleratzeen ezaugarriak aztertzea (gaixoen profila, ospitaleratze eta alta mota, ospitaleratzeen maiztasuna eta egonaldiaren iraupena, egindako prozedurak eta erabilitako euskarri teknikoak, ZIUko ospitaleratzea eta hilkortasuna) eta GKK edo BMMGrik ez dutenekin alderatzea.
- 3) Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean, 2010 eta 2021 urteen artean, hildako haur eta nerabeen atzera begirako kohortean heriotza testuingurua deskribatzea: heriotzaren baldintzak (oinarrizko gaixotasuna, heriotzaren kausak, lekua), zainketa aringarrien unitateek egindako jarraipena, bizitzaren amaierako erabakien hartzea, erabakien aurretiazko plangintzaren erregistroa eta heriotza osteko prozedurak. Era berean, helburua ikerketa denboran heriotza testuinguruaren bilakaera deskribatzea da.



## 4. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA AZTERKETA

### 4.1. METODOLOGIA

#### 4.1.1. AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA

EAEko Osasun Sistema Publikoari (Osakidetza) 2022ko maiatzean atxikitako pediatriako populazio osoan GKK eta BMMG dituzten HNen (<19 urte) prebalentzia aztertzeko zeharkako behaketa-azterlana.

Azterketa hau ikerketa epidemiologikoak egiteko Azterketa Epidemiologikoen Berrikuspen Etikoa egiteko Nazioarteko Gidan jasota dauden arauen arabera egin da, baita Espainiako Epidemiologia Elkarteak ikerketa epidemiologikoaren alderdi etikoak berrikusteari buruz egindako gomendioen arabera ere. Zeharkako azterlana da, eta Osakidetzaren historia kliniko elektronikoan (OSABIDE), lehen mailako arretako ospitaleko zein kanpoko kontsulten ohiko praktika klinikoko baldintzetan, osasun-profesionalek erregistratutako datuetatik abiatuta informazioa biltzean oinarritzen da. Azterketaren subjektuei buruzko informazio guztia modu anonimo eta konfidentzian jaso eta erabili da, Datu Pertsonalak Babesteko Lege Organikoan (abenduaren 5eko 3/2018) ezarritakoaren arabera.

Honako datu hauek jaso ziren: jaioteguna, sexua, Erakunde Sanitario Integratua (ESI), gabezia sozioekonomikoaren indizea (GSI) eta azterketaren unean aktibo zeuden diagnostikoak.

#### *EUSKAL AUTONOMIA ERKIDEGOKO OSASUN SISTEMA*

EAEko osasun-zerbitzu publikoa Euskadiko Antolamendu Sanitarioari buruzko ekainaren 26ko 8/1997 Legearen eta azaroaren 11ko 253/1997 dekretuaren eta Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzua erakunde publikoaren estatutu sozialen arabera zuzentzen da. Osasun zerbitzua publikoa eta unibertsala da. Hamazortzi urtetik beherako guztiek osasun-arreta doan jasotzeko eskubidea dute, nazionalitatea edo jatorria edozein dela ere.

Osakidetza 3 osasun-eremutan banatzen da: Bizkaian, Gipuzkoan eta Araban. Era berean, osasun-eremu bakoitza Erakunde Sanitario Integratuetan (ESI) banatzen da. ESI bakoitzak lehen mailako arreta, arreta espezializatua eta zerbitzu soziosanitarioak biltzen ditu (**V. taula eta 9. irudia**). Gainera,

osasan-eremu bakoitzak osasan mentaleko sarea dauka. Guztira, 13 ESI daude (6 Gipuzkoan, 5 Bizkaian eta 2 Araban), 13 ospitalez, 153 osasan zentroz eta 160 kontsultategiz osaturik. Horrez gain, egonaldi ertain eta luzeko ospitaleak daude Osakidetzan (Santa Marina eta Gorkiz), helduentzako arreta ematen dutenak. ESI bakoitzaren barruan, lehen mailako arreta Lehen Mailako Arretako Unitateetan (LMAU) antolatzen da.<sup>122</sup>

**V. taula: Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzua, osasan-eremu eta erakunde sanitario integratuen arabarako antolakuntza.**<sup>122</sup>

Osasun eremua	Erakunde Sanitario Integratua (ESI)
<b>Bizkaia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ESI Barakaldo-Sestao</li> <li>- ESI Barrualde-Galdakao</li> <li>- ESI Bilbo-Basurto</li> <li>- ESI Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzeta</li> <li>- ESI Uribe</li> </ul>
<b>Gipuzkoa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ESI Debagoiena</li> <li>- ESI Bidasoa</li> <li>- ESI Debabarrena</li> <li>- ESI Donostialdea</li> <li>- ESI Goierri-Urola Garaia</li> <li>- ESI Tolosaldea</li> </ul>
<b>Araba</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ESI Araba</li> <li>- ESI Arabako Errioxa</li> </ul>



**9. irudia: EAEko osasun-eremuen, erakunde sanitario integratuen eta ospitaleen banaketa geografikoaren mapa. Iturria: Euskal Osasun Sistema Publikoaren baliabideak.**<sup>122</sup>

## 4.1.2. AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA

2022ko maiatzean EAEn bizi ziren eta Osakidetzan aktibo zeuden 19 urtetik beherako HNak ikerketarako hautagai izan ziren. Euskal Estatistika Erakundeak (EUSTAT) emandako datuen arabera, 2022ko urtarrilaren 1ean, EAEn 19 urtetik beherako 392.372 HN bizi ziren.<sup>120</sup>

2017an, haurren txertaketa-tasa % 96,5koa izan zen osasun-sistema publikoan, eta, beraz, haurren ehuneko hori gutxienez Osakidetzan erregistratuta zegoen. Datu horiek eta 18 urtetik beherakoentzat osasun-arreta doakoa dela kontuan izanda, EAeko ia HN guztiak Osakidetzan erregistratuta daudela ondoriozta genezake.<sup>123</sup> Beraz, osasun sistema publikoan dauden 19 urtetik beherakoen datuak eta EUSTATEn datuak antzekoak izatea espero da.

### Onartzeko irizpideak

- 1) 2022ko maiatzaren 31n osasun zerbitzu publikoan aktibo egotea
- 2) Ikerketaren momentuan 19 urte baino gutxiago izatea
- 3) Esleitutako osasun-eremua eta ESla izatea

### Baztertze irizpideak

- 1) Osasun-sisteman aktibo dauden pazienteak, esleitutako osasun-eremurik ez dutenak

## 4.1.3. INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK

2022ko maiatzaren 31n Osakidetzan erregistratuta eta aktibo zeuden 19 urtetik beherako baztertze irizpiderik betetzen ez zuten HN guztiak onartu ziren. Datuak Osakidetzaren datu-basetik modu anonimoan jaso ziren, lehen mailako arretako, ospitaleko zein kanpoko kontsulten erregistroetatik.

Euskadiko Sendagaien Ikerketarako Etika Batzordeak (CEIm-E) proiektua onartu ondoren [01/2022 akta; barne-kodea: PI2021216], lehen mailako arretako eta ospitaleko datu-baseetako datuak jaso ziren, OAS (Oracle Analytic Server) Osakidetzaren informazio-sistemaren bidez. Horretarako, Bizkaiko Lehen Mailako Arretako Ikerketa Unitateak (BLMAIU) bere laguntza eskaini zuen. BLMAIUk historia kliniko elektronikoko datuak ikerketa-helburuekin ateratzeko eta erabiltzeko, historia klinikoaren azken titularra den Osakidetzako asistentzia sanitarioko zuzendaritzaren baimena du.

Datuak jaso ondoren, esleitutako osasun-eremurik edo ESrik ez zuten pazienteak ezabatu ziren, Osakidetzako programa informatikoetan probak egiteko sortutako paziente birtualak baitira.

#### 4.1.4. ALDAGAIEN DEFINIZIOAK

##### *PAZIENTEAK SAILKATZEKO ERABILITAKO TRESNAK*

###### *A) PEDIATRIC MEDICAL COMPLEXITY ALGORITHM*

Lehenik eta behin, GKK dituzten HN identifikatzeko, *Pediatric Medical Complexity Algorithm 3.2* bertsioa erabili zen. (PMCA v3.2.), Seattle Children's Research Institute-ren Center of Excellence on Quality-of-Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN) erakundeak sortua.<sup>124</sup> Tresna, PMCA v3.0. bertsioan, populazio pediatrikoan GKKen prebalentzia aztertzeko diseinatu eta AEBn baliozkotu da, % 90eko sentsibilitate eta espezifikotasunarekin.<sup>34</sup> Erreminta paziente bakoitzaren GNS-9 edo 10 diagnostikoetan oinarritzen da, eta egileek 3 urteko edo gehiagoko diagnostikoak metatuz azterketa egitea gomendatzen dute, sentsibilitatea hobetzeko.

Tresnak HN guztiak 3 konplexutasun-mailatan sailkatzen ditu, eta horietako bakoitzaren definizioak ematen ditu (**VI. taula**):

- 1. taldea: Gaixotasun kroniko konplexua. Gaixotasun progresiboa, minbizia,  $\geq 2$  sistemetan eragin esanguratsua edo gailu teknologikoen mendekotasuna 6 hilabete baino gehiagotan.
- 2. multzoa: Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua. Sistema bakarrean eragina duen gaixotasuna eta progresiboa ez dena.
- 3. taldea: Gaixotasun kronikorik eza. Gaixotasun akutua eta haur osasuntsua.

Gainera, kaltetutako sistemak eta gaixotasun progresiboak identifikatzeko aukera ematen du. Sistemak honela sailkatzen dira Gaixotasunen Nazioarteko Sailkapenarekin (GNS) bat: kardiologikoa, garezur-aurpegikoa, dermatologikoa, oftalmologikoa, otorrinolaringologikoa, gastrointestinala, endokrinologikoa, genetikoa, genitourinarioa, hematologikoa, immunologikoa, minbizia, osasun mentala, metabolikoa, giltzurruna, arnasketa sistema, metabolikoa, neurologikoa, muskuluesketikoa.

**VI. taula: COE4CCNek adostutako definizioak PMCA tresnaren sailkapeneko hiru mailentzat. Euskarara itzulia.**<sup>124</sup>

BALDINTZAREN DESKRIBAPENA		ADIBIDEAK
<b>Gaixotasun Kroniko Konplexua (GKK)*</b>		
Gaixotasun kroniko esanguratsuak bi sistema edo gehiagotan eragina dutenak: Gaixotasun kroniko esanguratsua gutxienez urtebete iraungo duela espero den gaixotasun fisiko, mental edo garapeneko da. Gaixoeak haur osasuntsuek baino arreta medikuko baliabide gehiago behar dituzte, baita gaixotasun kontrolatzeko tratamendua ere. Gaixotasunak modu episodiko edo iraunkorrean ezgaitasuna eragitea espero daiteke.		1. motako Diabetes Mellitus eta entzifalopatia ez progresiboa; 1. motako diabetesa eta depresioa; garapenaren atzerapena eta biriketako gaixotasun kronikoa...
Edo	Egoera progresiboa, helduaroan osasunaren kaltearekin eta bizi-itxaropen murriztua eragiten duena.	Distrofia muskularra, fibrosi kistikoa, paraplejia, tetraplejia, minbizia...
Edo	Teknologiaren mendekotasun jarraitua gutxienez sei hilabetez.	Trakeotomia +/- aireztapen mekanikoa, giltzurruneko dialisia, gastrostomia...
Edo	Minbizi gaiztoak: bizi-funtzioari eragiten dioten minbizi gaizto progresiboak edo metastasikoak. 5 urte baino gehiago gaixotasun aktibo gabe egon direnak baztertzen dira.	Linfoma, leuzemia, garuneko tumoreak...
<b>Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua (GKeK)</b>		
Gutxienez urtebete irauten duten gaixotasun kronikoak: gaixotasun hauek bizitza osoan iraun dezakete, baina aldizkakoak izan daitezke, gertakarien artean osasun oneko aldiekin. Kasu batzuetan, gaixotasunaren historia naturala dela edota ebakuntza kirurgikoz konpon daitezke. Gaixotasun hauek gorputz-sistema bakarrari eragiten diote, eta ez dira progresiboak. Larritasunari dagokionez, aldakorrak izan daitezke, eta, beraz, osasun-asistentziaren erabilera horren araberakoa izango da		1. motako Diabetes Mellitus, bihotzeko malformazio arinak, asma, depresioa, arreta gabezia eta hiperaktibitate nahasmendua...
<b>Gaixotasun kronikorik eza</b>		
Gaixotasun akutuak: gaixotasun fisikoa, garapeneko edo mentala, urtebete baino gutxiago iraungo duena. HNek aldi batez osasun-baliabideak ohikoa baino gehiago erabili ditzakete, haur osasuntsuekin alderatuta.		Otitis akutua, neumonia, beherakoa eta desidratazioa, bronkiolitisa...
Haur osasuntsua: osasun arazo akutu zein kroniko eza. HNek osasun-baliabideak ohiko mailan erabiltzen dituzte.		Haur osasuntsua

Tresnak bi definizio desberdinen arabera aplikatzeko aukera ematen du, eta, **VII. taulan** zehazten den moduan, haietako bat murriztaileagoa da. Tresna denbora-tarte mugatuan erregistratutako diagnostikoei aplikatzeko diseinatu zen. Ikerketa honetan, tresna paziente bakoitzaren diagnostiko aktibo guztiak bilduz aplikatu zen, denboran momentu zehatzean. Erremintaren espezifikotasuna handitzeko asmoz, definizio murriztaileena erabiltzea erabaki zen; hau da, GKK zituzten HN definitzeko

hurrengo irizpideak bete behar ziren: gaixotasun progresiboa edo onkologikoa izatea edo, gutxienez, sistema bakoitzeko gaixotasun kronikoen bi diagnostiko izatean bi sistema desberdinetan.<sup>124</sup>

**VII. taula: Konplexutasun medikuaren sailkapenerako irizpideak, progresio markatzaile eta kaltetutako sistemen arabera. Definizioaren murrizpenaren arabera bi bertsioak.**<sup>124</sup>

Kategoria	Bertsio ez hain murriztailea	Bertsio murriztaileagoa
<b>Gaixotasun kroniko konplexua</b>		
<b>Gaixotasun progresiboa</b>	≥ 1 diagnostiko	≥ 1 diagnostiko
<b>Minbizia</b>	≥ 1 diagnostiko	≥ 1 diagnostiko
<b>Beste batzuk</b>	≥ 1 diagnostiko sistemako 2 sistema desberdinetan	≥ 2 diagnostiko sistemako 2 sistemetan
<b>Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua</b>		
	≥ 1 diagnostiko sistema bakarrerako, progresiboa ez dena	≥ 2 diagnostiko sistema bakarrerako, progresiboa ez dena
<b>Ez gaixotasun kronikoa</b>		
	Aurrekoetako bat ere ez	Aurrekoetako bat ere ez

Algoritmoan jasotako gaixotasunen zerrenda osoa, sistema edo gaixotasun progresiboaren arabera sailkapena eta SAS edo R formatuko algoritmo informatikoa, honako esteka hauetan doan eskuragarri daude [Azken sarbidea 2024/01/15]:

- <https://www.kpwashingtongresearch.org/our-research/our-scientists/rita-mangione-smith-md-mph/measurement-tools-research-dr-rita-mangione-smith>
- <https://github.com/kpwhri/pmca>

PMCA 3.0 eguneratuz joan da, aurreko bertsioan aldaketa txikiak eta hobekuntzak eginez, eta azken bertsioa PMCA 3.2 da. Azken hori da ikerketa hau egiteko unean eskuragarri zegoena.<sup>124</sup>

Tresna hainbat ikerketetan erabili da aldeztatik, GKK dituzten pediatriako pazienteen prebalentzia aztertzeko.<sup>22,23,26</sup>

B) THE HAIN DIRECTORY OF LIFE-LIMITING CONDITIONS

Bigarrenik, BMMG zituzten HN identifikatzeko, Hain eta bestek diseinatutako eta Fraser eta bestek lehen aldiz aplikatutako *The Hain Directory of Life-limiting conditions* tresna aplikatu zen.<sup>47,56</sup> Azken hori, BMMGen zerrenda da eta aurretik beste prebalentzia-azterketa batzuetan erabili izan da.<sup>35,36,48,50,51</sup> Zerrendak BMMGei dagozkien GNSko kategoria gehien diagnostiko kodeak jasotzen ditu, heriotza-tasa handiena duten edo haurtzaroen zainketa aringarriak behar dituzten gaixotasunak barne hartuta. Zerrendako diagnostikoak BMMGtzat hartzen dira, eta, beraz, arreta-maila desberdinetan zainketa aringarrien beharra izan dezakete. Gaixotasun horiek eragindako heriotzak aurreikusgarriak direla ere onartzen da. Orokorrean, kodeak gaixotasun espezifikoiei dagozkie, baina

batzuetan gaixotasun multzoak ere izan daitezke. **10. irudian** Fraser et bestek argitaratutako zerrendaren jatorrizko bertsioa ageri da.<sup>47</sup>

**SUPPLEMENTAL TABLE 1** ICD-10 Filter Codes to Identify Life-Limiting Diagnoses in Children and Young People

A	B	C	D	E	F	G	G	H	I	J
A17	B20-B24	C00-C97	D33	E31.0	F80.3	G10	G82.3	H11.1	I21	J84.1
A81.0			D43	E34.8	F84.2	G11.1	G82.4	H49.8	I27.0	J96
A81.1			D44.4	E70.2		G11.3	G82.5	H35.5	I42	J98.4
			D48	E71		G12	G93.4		I61.3	
			D56.1	E72		G20	G93.6		I81	
			D61.0	E74		G23.0	G93.7			
			D61.9	E75		G23.8				
			D70	E76		G31.8				
			D76.1	E77		G31.9				
			D81	E79.1		G35				
			D82.1	E83.0		G40.4				
			D83	E84		G40.5				
			D89.1	E88.0		G60.0				
				E88.1		G60.1				
						G70.2				
						G70.9				
						G71.0				
						G71.1				
						G71.2				
						G71.3				
						G80.0				
						G80.8				
K	L	N	P	Q	Q	Q	Q	Q	T	Z
K55.0	M31.3	N17	P10.1	Q00.0	Q21.8	Q39.6	Q78.0	Q93.2	T86.0	Z51.5
K55.9	M32.1	N18	P11.2	Q01	Q22.0	Q41.0	Q78.5	Q93.3	T86.2	
K72	M89.5	N19	P21.0	Q03.1	Q22.1	Q41.9	Q79.2	Q93.4		
K74		N25.8	P28.5	Q03.9	Q22.4	Q43.7	Q79.3	Q93.5		
K76.5			P29.0	Q04.0	Q22.5	Q44.2	Q80.4	Q93.8		
K86.8			P29.3	Q04.2	Q22.6	Q74.8	Q81	Q95.2		
			P35.0	Q04.3	Q23.0	Q44.5	Q82.1			
			P35.1	Q04.4	Q23.4	Q44.7	Q82.4			
			P35.8	Q04.6	Q23.9	Q60.1	Q85.8			
			P37.1	Q04.9	Q25.4	Q60.6	Q86.0			
			P52.4	Q07.0	Q25.6	Q61.4	Q87.0			
			P52.5	Q20.0	Q26.2	Q61.9	Q87.1			
			P52.9	Q20.3	Q26.4	Q64.2	Q87.2			
			P83.2	Q20.4	Q26.8	Q74.3	Q87.8			
			P91.2	Q20.6	Q28.2	Q75.0	Q91			
			P91.6	Q20.8	Q32.1	Q77.2	Q92.0			
			P96.0	Q21.3	Q33.6	Q77.3	Q92.1			
				Q23.2		Q77.4	Q92.4			
							Q92.7			
							Q92.8			

**10. irudia:** *The Hain Directory*, bizitza mugatzen edo mehatxatzen dituzten gaixotasunei dagozkien GNS-10 diagnostikoen zerrenda, kapituluaren arabera sailkatuta. Fraser eta besteren argitalpenaren artxibo osagarritik jasotako irudia.<sup>47</sup>

## THE HAIN DIRECTORY TRESNAREN EGOKITZAPENA

*The Hain Directory* zerrenda egokitu zen prebalentzia aztertzeko, Osakidetzako datu-baseetan eskuragarri dauden datuetara egokitu eta tresnaren espezifikotasuna handitzeko.

### **DIAGNOSTIKOEN ZERRENDA GNS-10etik GNS-9ra BIHURTZEA**

*The Hain Directory* GNS-10 kodeekin argitaratu zen. Osakidetzako datu-baseetan, lehen mailako arretari dagozkion datuetan, GNS-9 erabiltzen denez, jatorrizko zerrenda GNS-9ko diagnostiko baliokideekin egokitu zen. Horretarako, jatorrizko zerrendako diagnostiko bakoitza banan-banan aztertu zen, Espainiako Osasun Ministerioaren eCIEMaps v3.4.1 web plataforma erabiliz. Plataforma horrek GNS sailkapenen artean kodeak bihurtzea errazten duten tresnak dauzka.<sup>125</sup>

GNS-9k eta GNS-10ek desberdintasunak dituzte. Jatorrizko zerrendako diagnostiko askorentzat GNS-9 kode baliokidea dago. Hala ere, kasu batzuetan, ez dago GNS-10 diagnostikoaren baliokide zehatza den GNS-9 diagnostikorik. Antzeman ditugun arrazoiak hurrengoak izan dira:

- 1) GNS-9 kodeak GNS-10 kodea barne hartzen du, baina jatorrizko zerrendan aintzat hartu gabeko diagnostiko-talde zabalagoa barne hartuz, eta, beraz, ez da espezifikoa.  
Adibidez: "E70.2 Tirosinaren metabolismoaren nahasmendua" jatorrizko zerrendaren diagnostikoari GNS-9 sailkapeneko "270.2 Aminoazido aromatikoaren metabolismoaren beste arazo batzuk" kodea dagokio. Azken kode horrek beste nahasmendu batzuk ere barne hartzen ditu, tirošina-metabolismoaren nahasmenduez gain: albinismoa, alkaptonuria, azido homogentisikoaren akatsak, kinureninasa-akatsak, lupulu-usaina duen gertuaren gaixotasuna, hidroxikinureninuria, indikanuria, okronosia, okronosi alkaptonurikoa, Waardenburg sindromea eta triptofanoaren metabolismoaren nahasmenduak.
- 2) Ez dago GNS-10 kodearen baliokidea den GNS-9 kode espezifikorik hainbat kasutan.  
Adibidez: GNS-10 "I61.3 Garun enborreko odoljario ez traumatikoa" diagnostikoak ez du diagnostiko espezifikorik GNS-9 sailkapenean, eta gehien hurbiltzen den kodea "431 Garuneko odoljarioa" da; garuneko odoljarioen lokalizazio guztiak biltzen dituen kode ez-espezifikoa da.
- 3) Hainbat kasutan ez dago GNS-10 kodearen baliokidea den GNS-9 koderik.  
Adibidez: GNS-10 kodeak, "J84.1 Fibrosia duten biriketako beste gaixotasun interstizial batzuk", ez du zuzenean kode baliokiderik GNS-9 sailkapenean. Hortaz, zehaztugabea den GNS-9 kode batera itzuli da, "517 beste kontzeptu batzuen arabera sailkatutako neumopatiak".
- 4) Diagnostiko batzuk, baliokidetzat jo daitezkeen arren, zabalak eta zehaztugabeak dira.  
Adibidez: GNS-10eko "G31.9 Nerbio-sistemaren endekapenezko gaixotasuna, zehaztu gabekoa", "331.9 Zehaztu gabeko garun-endekapena" GNS-9 diagnostikoaren baliokidea da.



Aldez aurretik azaldutako baldintzak kontuan hartuta, zehaztugabeak ziren edo GNS-10 diagnostiko-kodeen baliokideak ez ziren GNS-9 diagnostikoak identifikatu ziren. Batzuetan, CIE10 kode bat GNS-9 bi kodetan desberdinetan itzul daiteke, baina gaixotasun berberak biltzen zituztenean ez ziren zehaztugabetzat hartu.

### **THE HAIN DIRECTORY TRESNAREN ESPEZIFIKOTASUNA HANDITZEKO IRIZPIDEAK**

Prebalentzia-azterketan jadanik osasunean edo funtzionaltasunean eraginik gabeko diagnostiko aktiboak egon zitezkeenez, irizpide batzuk ezarri ziren. Helburu nagusiak zerrendaren espezifikotasuna handitzea eta prebalentzia-analisi murriztailegoa egitea izan ziren. Pazienteak BMMGrik duela onartzeko hurrengo irizpideak bete behar ziren:

1) BMMGen diagnostikoa:

- Gutxienez Hainen zerrendako GNS-10 diagnostiko bat
- Gutxienez Hainen zerrendako GNS-9 diagnostiko bat, GNS-10 diagnostikoaren baliokidea zehatza dena

2) Nahiz eta Hainen zerrendan agertu, gehienetan muga funtzional edo kliniko garrantzitsurik sortzen ez dituzten, zehaztugabeak edo egoera akutuen ondoriozkoak ziren diagnostikoak baztertu ziren, betiere, diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden:

- Gaixotasun onkohematologikoak: zehaztu gabeko neutroenia eta minbizi onberak, *in situ* edo portaera ezezagunekoak, giltzurrun minbizia<sup>b</sup>.
- Gaixotasun endokrino-metabolikoak: zehaztutako beste nahasmendu endokrino batzuk, beste kontzeptu baten pean sailkatuta ez dauden proteina plasmatikoen metabolismoaren nahasmenduak, karbohidratoen hesteetako xurgatzearen beste nahasmendu batzuk, frutosaren metabolismoaren nahasmenduak, zehaztugabeko karbohidratoen metabolismoaren nahasmendua.
- Gaixotasun neurologikoak: zehaztugabeko gaixotasun neuromuskularra, epilepsia (tratatatu ezin diren epilepsien diagnostikoak izan ezik).
- Beste diagnostiko oftalmologiko batzuk: konjuntibaren endekapen eta depositu gaixotasunak, beste estrabismo paralitiko mota batzuk, zehaztugabeko ikusmen binokularraren nahasmendua.
- Arnas gaixotasunak: arnasketa gutxiegitasun akutua, birikaren beste nahasmendu batzuk.

---

<sup>b</sup> Gaixotasunaren benetako prebalentzia baino diagnostiko-maiztasun handiagoa antzeman zen, ziurrenik erratutako kodetzea dela eta.

- Gaixotasun nefrourologikoak: giltzurrun gutxiegitasun akutua, zehaztu gabeko giltzurrun gutxiegitasuna.
  - Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia genetikoak: Arnold-Chiari sindromea arantza bifidorik edo hidrozealiarik gabe, xeroderma pigmentaria,<sup>c</sup> giltzurrun-displasia isolatua (giltzurrun gutxiegitasunik gabe), zehaztugabeko giltzurrun gaixotasun kistikoa isolatua (giltzurrun gutxiegitasunik gabe)
- 3) Gaixotasun perinatalak zituzten pazienteak urtebete baino txikiagoak zirenean bakarrik onartu ziren, betiere, diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden:
- Tronbosi portal
  - Beste gaixotasun perinatal batzuk: jaiotzetiko infekzioak, garuneko odoljario perinatala, odoljario subaraknoidea, entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa.
- 4) Erreparazio kirurgikoa edo adinaren mendeko hobekuntza aukera duten malformazio anatomikoak pazienteak 2 urtetik beherakoak zirenean bakarrik onartu ziren, betiere diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden.
- Beste kontzeptu baten pean sailkatu gabeko muskulu-aparatuaren jaiotzetiko malformazioak, heste mehearen atresia eta estenosis, esofagoaren dibertikulu kongenitua, kloaka iraunkorra, kraneosinostosis, jaiotzetiko birika displasia.

[C eranskinean](#), *The Hain Directory of Life-limiting Conditions* tresnaren egokitzapena eta itzulpena zehatz-mehatz azaltzen da: GNS-10tik GNS-9rako itzulpena (**C1. taula**) eta espezifikotasuna handitzeko egindako tresnaren aldaketak (**C2. taula**) ageri dira.

## ALDAGAIK

### Prebalentzia

- Zenbakitzailea:
  - GKK dituzten HNen prebalentzia: GKK dituzten HN kopurua, *Pediatric Medical Complexity Algorithm* v3.2-ren bidez 1. taldean sailkatutakoak.
  - BMMG dituzten HNen prebalentzia: Gutxienez BMMG baten diagnostiko aktiboa duten HNen kopurua, *The Hain Directory*ren egokitzapenaren arabera.
- Izendatzailea: Osakidetza osasun sistema publikoan 2022ko maiatzaren 31n aktibo zeuden 19 urtetik beherako erabiltzaile guztien artean kalkulatu zen prebalentzia, onarpen eta baztertze irizpideak kontuan izanda.

---

<sup>c</sup> Gaixotasunaren benetako prebalentzia baino diagnostiko-maiztasun handiagoa antzeman zen, ziurrenik erratutako kodetzea dela eta.

$$GKK \text{ dituzten HNen prebalentzia} = \frac{GKK \text{ dituzten HN}}{\text{Arriskuan dagoen populazioa}} \times 10.000$$

$$BMMG \text{ dituzten HNen prebalentzia} = \frac{BMMG \text{ dituzten HN}}{\text{Arriskuan dagoen populazioa}} \times 10.000$$

#### Aldagai demografikoak

- Jaioteguna (eguna/hilabetea/urtea)
- Sexua (gizonezkoa/emakumezkoa)
- Jatorrizko osasun-eremua: Bizkaia, Gipuzkoa, Araba.
- Jatorriko Erakunde Sanitario Integratua (ESI)

#### Aldagai sozioekonomikoak

MEDEA indizea 2007an sortu zen, *Espainiako eremu txikiak heriotza eta desberdintasun sozioekonomikoak eta inguruneak* (MEDEA) proiektuaren baitan. Hiri-inguruneetako eremu txikiak (zentsu-sekzioa) gabezia sozioekonomikoaren indizea (GSI) da. Bertan, enplegua, hezkuntza, delinkuentzia, kutsadura, immigrazioa eta biztanleriaren zahartzearekin lotutako adierazleak daude, besteak beste.<sup>126</sup>

Gaur egun, MEDEA indizea Osakidetzan erabiltzen da hiri-eremu txikiak osasun-desberdintasunak aztertzeko, eta zaugarritasun sozioekonomikoa duten lurraldeak identifikatu eta lehenesteko. Lehen mailako arretako unitate bakoitzari (LMAU) MEDEA indizea esleitzen zaio. Indizeak 1etik 5era arteko zenbakia du, gabezia baxuenetik handienera. Gabeziarik handiena maila sozioekonomiko zaugarrienei dagokie.

MEDEA indizea ezezaguna zuten kasuak ez ziren aldagai horren azterketan sartu.

Azterketarako hiru talde sailkatu ziren:

- Pribazio baxua: 1 edo 2 MEDEA indizea
- Pribazio ertaina: 3 MEDEA indizea
- Pribazio altua: 4 edo 5 MEDEA indizea

#### Gaixotasun kronikoa konplexuak

*Pediatric Medical Complexity Algorithm* tresna historia kliniko informatikoan *aktibo* gisa markatutako diagnostikoetan aplikatu zen datuak jasotzeko unean (2022/05/31). Diagnostikoak Nazioarteko Sailkapenaren (GNS) 9. edo 10. bertsioen arabera erregistratuta zeuden.

- PMCAK honako azpitalde hauek sailkatzen ditu:
  - 1: Gaixotasun kroniko konplexua

- 2: Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua
- 3: Gaixotasun kronikorik ez edo gaixotasun akutua
- Kaltetutako sistema: kardiologikoa, garezur-aurpegikoa, dermatologikoa, oftalmologikoa, otorrinolaringologikoa, gastrointestinala, endokrinologikoa, genetikoa, genitourinarioa, hematologikoa, immunologikoa, minbizia, osasun mentala, giltzurrunekoa, arnasketa sistema, metabolikoa, neurologikoa edota muskulueskeletikoa.
- Gaixotasun progresiboa (Bai/Ez).

#### Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak

*The Hain Directory of Life-Limiting Conditions* tresna historia kliniko informatikoan aktibo gisa markatutako diagnostikoetan aplikatu zen datuak erazteko unean (2022/05/31). Diagnostikoak GNS-9 edo GNS-10ren arabera erregistratuta zeuden.

- BMMG diagnostikoa izateko *The Hain Directory*ren egokitutako zerrendatik gutxienez GNS-10ko diagnostiko bat edo GNS-10eko diagnostikoaren baliokidea zehatza den GNS-9ko diagnostiko bat.
- BMMGen diagnostiko nagusiari dagokion GNS-10eko kapituluak: pazienteak zerrendatik BMMGen diagnostiko bat baino gehiago zituenean, hainbat sistemari eragiten dieten gaixotasunak lehenetsi ziren. Lehenetsun ordena, GNS-10eko kapituluaren arabera, hurrengoa izan zen: minbiziak, jaiotzetiko malformazioak eta anomalia genetikoak, gaixotasun metabolikoak, gaixotasun neurologikoak, gaixotasun hematologikoak, gaixotasun perinatalak, gaixotasun infekziosoak eta sistema osteomuskularreko gaixotasunak. Bigarrenik, diagnostiko nagusia aurrekoen artea ez bazegoen, sistema espezifikoa lehenetsi ziren hurrengo lehenetsun ordenaren arabera: zirkulazio-sistemako gaixotasunak, digestio-sistemako gaixotasunak, gaixotasun genitourinarioak, arnasketa-sistemako gaixotasunak, begiko gaixotasunak eta haien eranskinak, gaixotasun mentala. Azkenik, paziente batzuek zainketa aringarrien (Z51.5) edo transplante konplikazioaren (T86.0 eta T86.2) diagnostikoa baino ez zuten, eta, beraz, kapitulu horiek izan ziren diagnostiko nagusia esleitzeko lehenetsuneko sailkapeneko azkenak.

#### 4.1.5. DATU ETA ANALISI ESTADISTIKOAK PROZESATZEA

Behin datuak lortuta, aipatutako tresnak aplikatu ziren GKK eta BMMG dituzten pazienteak identifikatzeko. Horretarako, BLMAI Uren euskarriaz baliatu ginen.

PMCA v3.2. tresna SAS® (v. 9.2, SAS Institute, Cary, NC, USA) softwarearen bidez aplikatu zen, eta, horri esker, GKK dituzten pazienteak, kasu bakoitzean kaltetutako sistemak eta gaixotasun progresiboak

antzeman ziren. Bigarrenik, BMMG dituzten pazienteak identifikatu ziren, *The Hain Directory* zerrendaren bidez, aurretik azaldutako egokitzapenaren eta irizpideen arabera.

Azterketa deskribatzailea egin zen aztertutako aldagaien arabera aztergai zen populazioa deskribatzeko. Aztertutako aldagai gehienak kategorikoak zirenez, zenbaki absolutuetan eta ehunekotan adierazi ziren. Prebalentziak gaixotasuna zuten pertsonetan adierazi ziren, arriskuan zeuden 10.000 erabiltzaileko, % 95eko konfiantza-tarteekin batera (KT % 95). Aldagai horien arteko konparazioak egin ziren, sexuaren, adin-taldearen eta gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera GKK eta BMMGen prebalentzien arteko desberdintasunak ebaluatzeko. Konparazio horietarako, honako hauek erabili ziren: prebalentzien arrazoia, *Chi-karratuaren* proba eta *Fisherren test zehatza* (hipotesi nulua:  $P_1 - P_2 = 0$ ) eta Odds Ratioa asoziazio neurri gisa, konparatutako estratuen artean % 10etik beherako prebalentzia espero baitzen. Estatistikoki adierazgarritzat jo ziren 0,05etik beherako p balioak. Datuak SPSS programaren 23. bertsioarekin (IBM, Armonk NY) eta SAS® programaren 9.2. bertsioarekin (SAS Institute, Cary, NC, AEB) aztertu ziren.

## 4.2. EMAITZAK

### 4.2.1. DATU SOZIODEMOGRAFIKO OROKORRAK

#### *BANAKETA GEOGRAFIKOA*

2022ko maiatzaren 31n 19 urtetik beherako 401.793 erabiltzaile zeuden EAEko osasun zerbitzu publikoan aktibo. **VIII. taulak** laginaren banaketa erakusten du, osasun eremuaren (pronintzia), Erakunde Sanitario Integratuaren (ESI), adin taldeen eta sexuaren arabera.

Erabiltzaile gehien izan zituen probintzia Bizkaia (200.543; % 49,9) izan zen, ondoren Gipuzkoa (141.364; % 35,2) eta azkenik Araba (59.886; % 14,9).

19 urtetik beherako 50.000 erabiltzaile baino gehiago zituzten ESlak honako hauek izan ziren: Donostialdea (67.685), Araba (57.402), Berrualde-Galdakao (55.792) eta Bilbo-Basurtu (55.112). 20.000 eta 50.000 erabiltzaile artean erregistratu ziren, hurrenez hurren, Uribe Kosta (41.124), Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzeta (26.562), Barakaldo-Sestao (21.953) eta Goierri-Urola Garaiko (20.127) ESletan. Azkenik, 20.000 erabiltzaile baino gutxiago izan ziren Bidasoan (15.480), Debararrenan (13.179), Tolosaldean (13.085), Debagoienan (11.808) eta Araban (2.484).

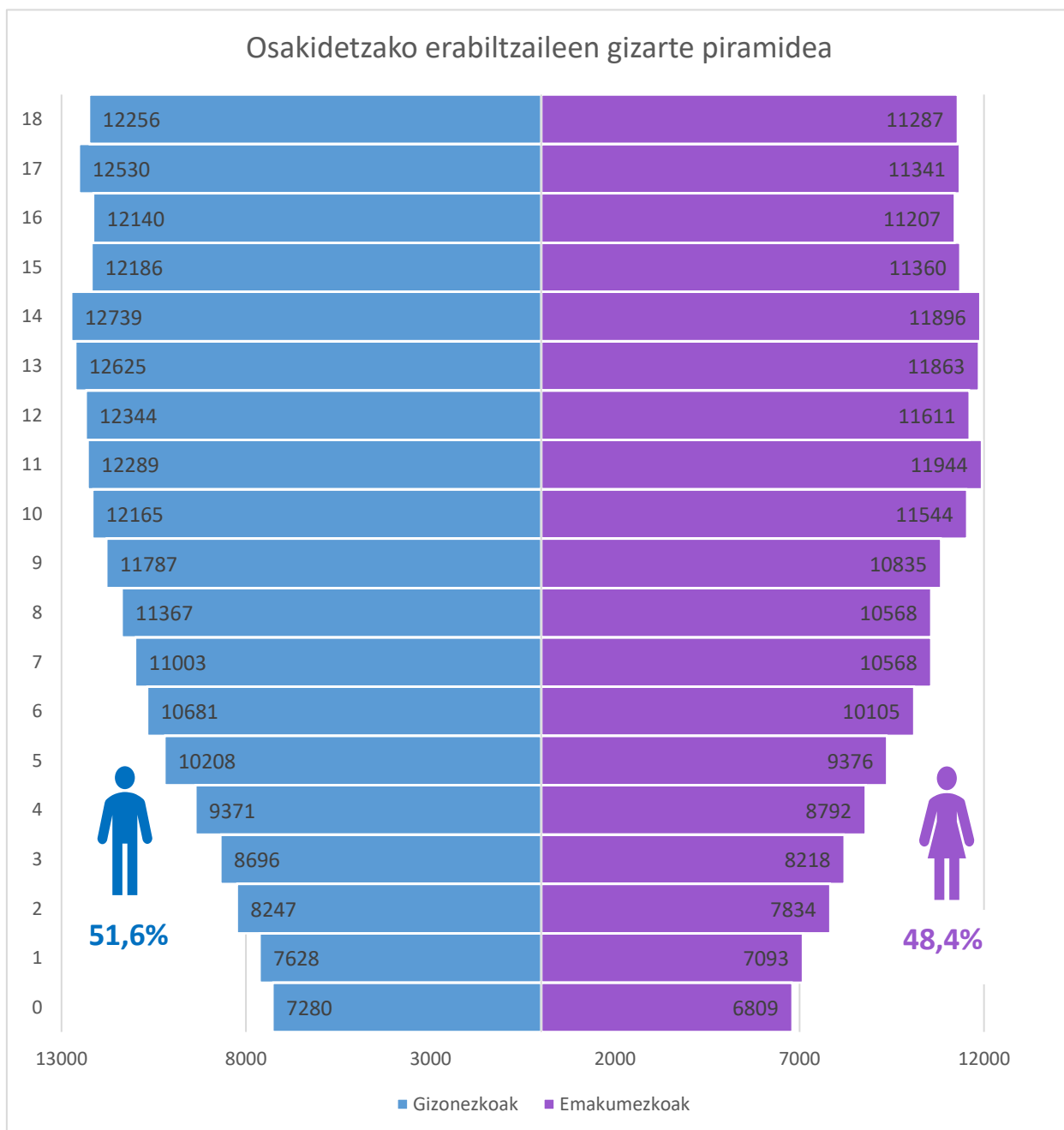
282.851 erabiltzaile 14 urtetik beherakoak ziren, guztizko laginaren % 70,4. 14 urtetik beherakoak osasun-eremuetan lagin orokorraren antzera banatu ziren: Bizkaian (140.747; % 49,7), Gipuzkoan (98.949; % 35) eta Araban (43.155; % 15,3). ESI guztietan, 14 urtetik beherakoen ehunekoa % 70 inguru izan zen (lagin osoaren % 68,8 eta % 71,9 artean).

VIII. taula: Laginaren banaketa probintziaren, Erakunde Sanitario Integratuaren, adin-taldeen, sexuaren eta gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.

Probintzia		BIZKAIA						GIPUZKOA							ARABA			Guztira
ESI		Barrualde-Galdakao	Bilbo-Basurtu	Uribe-kosta	Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzea	Barakaldo-Sestao	Guztira (% prob.)	Donostialdea	Goierri-Urola	Bidasoa	Debabarena	Tolosaldea	Debagoiena	Guztira (% prob)	Autoa	Autoa errioxa	Guztira (%prob)	
<b>Adin-taldeak</b>	<1 urte	3,2 % 1770	4,0 % 2199	3,3 % 1369	3,5 % 925	3,4 % 740	3,5 % 7003	3,5 % 2365	3,4 % 687	3,3 % 508	3,5 % 461	3,6 % 466	3,5 % 415	3,5 % 4902	3,6 % 2092	3,7 % 92	3,6 % 2184	3,5 % 14089
	1-5 urte	21,1 % 11762	22,3 % 1229	21,0 % 8623	20,4 % 5428	21,2 % 4660	21,3 % 42770	21,2 % 14336	21,4 % 4312	20,2 % 3130	21,0 % 2774	20,8 % 2725	20,7 % 2449	21,0 % 29726	21,7 % 12453	20,7 % 514	21,7 % 12967	21,3 % 85463
	6-10 urte	27,8 % 15508	26,6 % 14686	28,0 % 11522	26,8 % 7110	28,7 % 6309	27,5 % 55135	27,3 % 18461	27,1 % 5456	27,0 % 4181	27,5 % 3626	26,6 % 3483	27,9 % 3289	27,2 % 38498	28,4 % 16326	26,7 % 665	28,4 % 16990	27,5 % 110623
	11-13 urte	18,0 % 10024	17,4 % 9563	17,9 % 7360	18,1 % 4813	18,6 % 4079	17,9 % 35839	17,8 % 12062	18,9 % 3813	18,5 % 2859	18,8 % 2481	18,5 % 2418	18,5 % 2190	18,3 % 25823	18,3 % 10512	20,2 % 502	18,4 % 11014	18,1 % 72676
	14-18 urte	30,0 % 16728	29,7 % 16367	29,8 % 12250	31,2 % 8286	28,1 % 6165	29,8 % 59796	30,2 % 20461	29,1 % 5857	31,0 % 4802	29,1 % 3837	30,5 % 3993	29,3 % 3465	30,0 % 42415	29,8 % 16019	28,7 % 712	27,9 % 16731	29,6 % 118942
<b>Sexua</b>	Emakumezkoak	47,9 % 26752	48,5 % 26710	48,4 % 19905	48,3 % 12831	48,4 % 10620	48,3 % 96818	48,5 % 32808	48,3 % 9719	48,2 % 7462	48,5 % 6392	48,3 % 6322	48,3 % 5703	48,4 % 68406	48,4 % 27794	49,6 % 1233	48,5 % 29027	48,3 % 194251
	Gizonezkoak	52,1 % 29040	51,5 % 28402	51,6 % 21219	51,7 % 13731	51,6 % 11333	51,7 % 103725	51,5 % 34877	51,7 % 10408	51,8 % 8018	51,5 % 6787	51,7 % 6763	51,7 % 6105	51,6 % 72958	51,6 % 29608	50,4 % 1251	51,5 % 30859	51,7 % 207542
<b>GSI</b>	GSI baxua	16,6 % 8722	41,6 % 21552	89,7 % 34851	0	0	34,43 % 65125	51,7 % 32747	0	21,5 % 3122	0	30,2 % 3734	46,7 % 5184	33,7 % 44787	38,7 % 20554	0	37,1 % 20554	34,6 % 130466
	GSI ertaina	57,2 % 30175	26,0 % 13490	0	33,9 % 8525	16,6 % 3420	29,4 % 55610	35,7 % 22638	100 % 19151	78,5 % 11416	79,5 % 9771	69,8 % 8637	53,4 % 5928	58,4 % 77541	35,1 % 18657	0	33,7 % 18657	40,2 % 151808
	GSI altua	26,2 % 13817	32,4 % 16754	10,31 % 4005	66,1 % 16638	83,4 % 17184	36,6 % 68398	12,5 % 7915	0	0	20,5 % 2521	0	0	7,9 % 10436	26,14 % 13879	100 % 2362	29,3 % 16241	25,2 % 95075
GSIaren erregistroa		52714	51796	38856	25163	20604	189133	63300	19151	14528	12292	12371	11112	132764	53090	2362	55452	377349
<b>Guztira (Guztizko %a)</b>		13,9 % 55792	13,7 % 55112	10,2 % 41124	6,6 % 26562	5,5 % 21953	49,9 % 200543	16,8 % 67685	5,0 % 20127	3,9 % 15480	3,3 % 13179	3,3 % 13085	2,9 % 11808	35,2 % 141364	14,3 % 57402	0,6 % 2484	14,9 % 59886	<b>401793</b>

## ADINA ETA SEXUA

Biztanleriaren piramideak Osakidetzako erabiltzaileen artean 10 urtetik beherako biztanleen kopurua pixkanaka murrizten ari dela erakusten du. Bi urtetik beherakoak 17 urtetik gorakoak baino % 40 gutxiago izan ziren. Sexuari dagokionez, adin-talde guztietan gizonezkoen ehuneko handiagoa ikusi zen. Oro har, erabiltzaileen % 48,4 emakumezkoak ziren (**11. irudia**).



**11. irudia: 2022ko maiatzean Osakidetzan aktibo zeuden 19 urtetik beherako erabiltzaileen populazio-piramidea.**

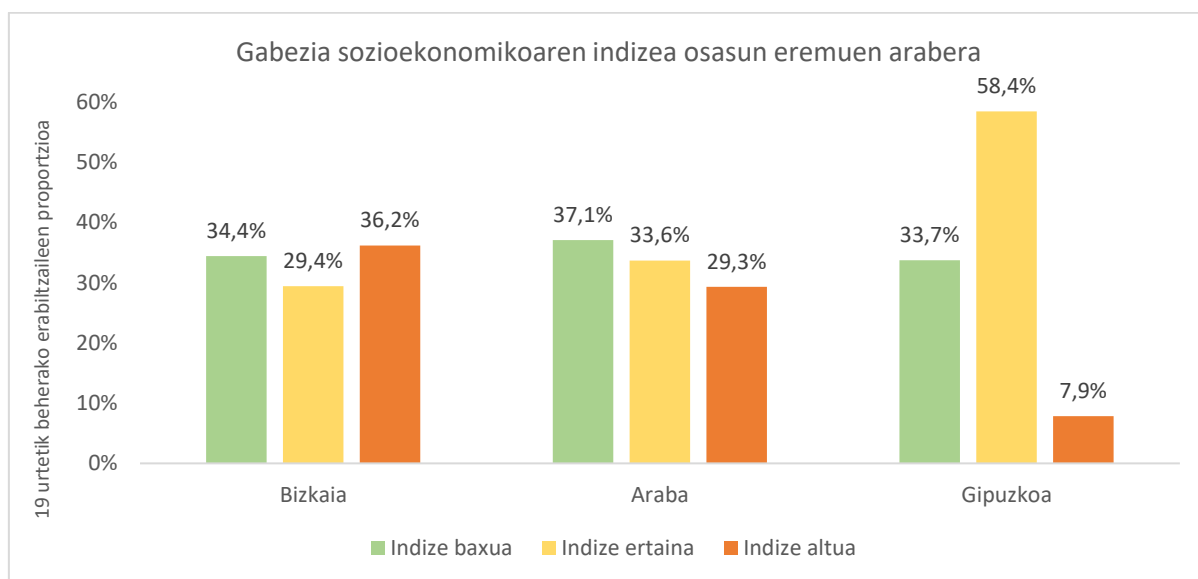


Adinaren araberako banaketa antzekoa izan zen, bai hiru osasun-eremuetan, bai ESletan. Arabako osasun-eremuan 14 eta 18 urte bitarteko adin-taldeetan proportzioa txikiagoa zen, eta, aldiz, 1 eta 10 urte bitarteko adin-taldearen proportzioa altuagoa.

Sexuaren araberako banaketak eredu bera jarraitu zuen, bai osasun-eremuen arabera, bai ESlen arabera. Osasun-eremu eta ESI guztietan emakumezkoen ehunekoa gizonezkoena baino txikiagoa izan zen (**VIII. taula**).

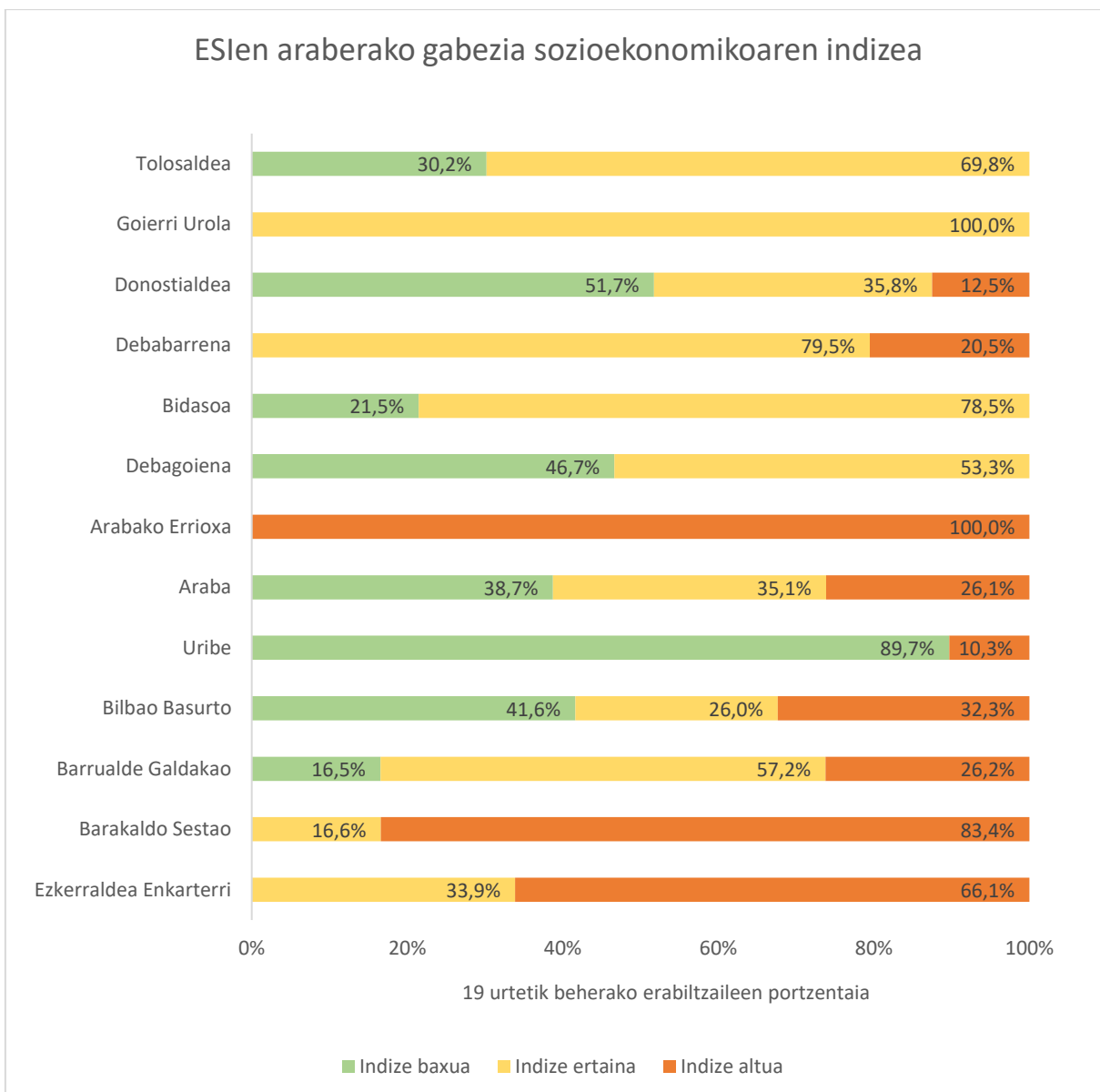
### GABEZIA SOZIOEKONOMIKOAREN INDIZEA

GSI erabiltzaile gehienetan erregistratuta zegoen (% 93,9), eta ez zen desberdintasun nabarmenik antzeman erregistroan osasun-eremuen eta ESlen artean. Oro har, Osakidetzako erabiltzaileen % 34,6 gabezia sozioekonomiko baxuko guneetan bizi ziren, % 40,2 indize ertaineko guneetan eta % 25,2 indize altuko guneetan. Osasun eremuen artean erabiltzaileen gabezia indizearen araberako banaketa desberdina izan zen. Gipuzkoako erabiltzaileen % 92,1 gabezia baxuko edo ertaineko guneetan bizi ziren, eta Bizkaiko erabiltzaileen herena baino gehiago (% 36,2) gabezia sozioekonomiko altuko eremuetan bizi ziren (**12. irudia**).



### 12. irudia: Erabiltzaileen banaketa osasun-eremuen eta gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.

Era berean, ESlen artean GSIaren araberako banaketa asimetrikoa izan zen. Arabako Errioxako biztanle guztiak eta Barakaldo-Sestaoko (% 83,4) eta Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzetako (% 66,1) ESletako biztanle gehienak GSI altua zuten guneetan bizi ziren. Aldiz, Tolosaldean, Goierri-Urola Garaian, Bidasoan eta Debagoienan, erabiltzaile guztiak GSI ertain edo baxua zuten guneetan bizi ziren (**13. irudia**).

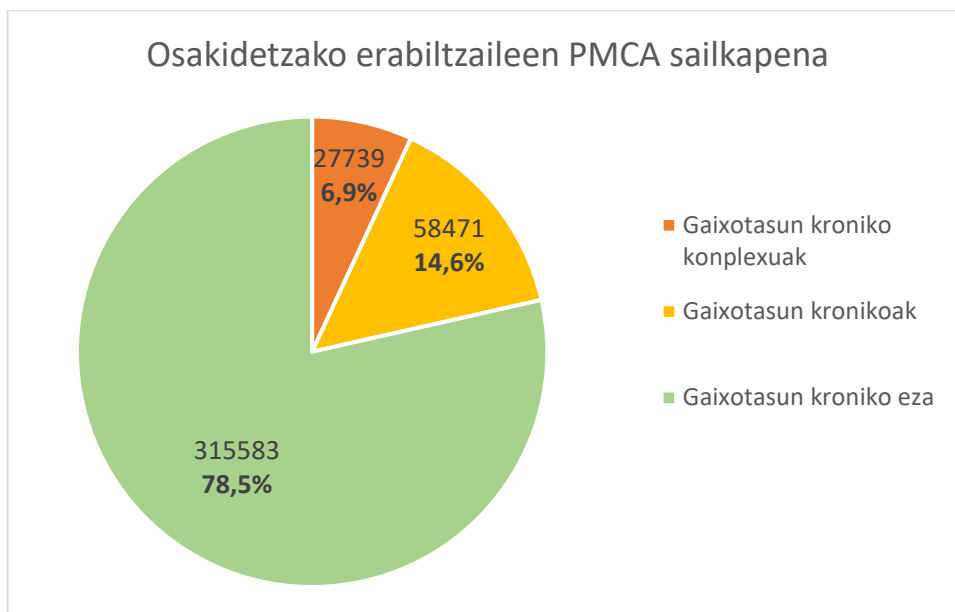


**13. irudia: Erabiltzaileen banaketa ESletan, gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.**

**4.2.2. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK**

*PMCAren SAILKAPENA*

*Pediatric Medical Complexity Algorithmen* arabera, Osakidetzan 2022ko maiatzaren 31an aktibo zeuden 19 urtetik beherako 401.793 erabiltzaileetatik % 6,9k (27.739) GKK pairatzen zituzten (**14. irudia**). GKK dituzten HNen prebalentzia 690,4 izan zen 19 urtetik beherako 10.000 erabiltzaileko [KT %95 682,5-698,2].



**14. irudia: Erabiltzaileen sailkapen orokorra PMCA tresnaren arabera.**

*GKK ZITUZTEN HAUR ETA NERABEAK*

**IX. taulan** GKK zituzten HNen aldagai soziodemografikoak (adina, sexua, osasun eremua, ESIa eta GSIa) laburbilduta daude.

**IX. taula: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak.**

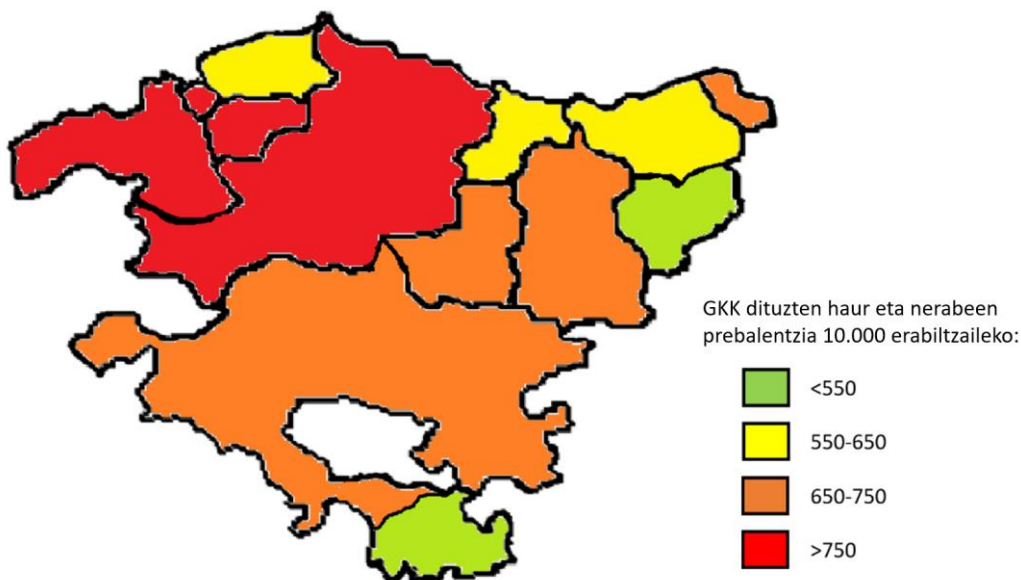
		Maiztasuna (n)	Gutzizkoaren ehunekoak (%)	Prebalentzia (10.000ko)	KT %95	p
<b>Adin-taldeak</b>	<1 urte	483	1,7	342,8	312,8-372,9	<0,001
	1-5 urte	5513	19,9	645,1	628,6-661,5	
	6-10 urte	7694	27,7	695,5	680,5-710,5	
	11-13 urte	5245	18,9	721,7	702,9-740,5	
	14-18 urte	8804	31,7	740,2	725,3-755,1	
<b>Sexua</b>	Emakumezkoak	12695	45,8	653,5	642,6-664,5	<0,001
	Gizonezkoak	15044	54,2	724,9	713,7-736,0	
<b>Osasun eremua</b>	Bizkaia	15141	54,6	755,0	743,3-766,6	<0,001
	Gipuzkoa	8723	31,4	617,1	104,5-629,6	
	Araba	3875	14,0	647,1	627,4-666,8	
<b>ESI</b>	Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzeta	2122	7,6	798,9	766,3-831,5	<0,001
	Barakaldo - Sestao	1711	6,2	779,4	743,9-814,9	
	Barrualde Galdakao	4298	15,5	770,4	748,2-792,5	
	Bilbo-Basurtu	4450	16,0	807,4	784,7-830,2	
	Uribe	2560	9,2	622,5	599,2-645,9	
	Debagoiena	786	2,8	665,7	620,7-710,6	

	<b>Bidasoa</b>	1081	3,9	698,3	658,2-738,5	
	<b>Debabarrena</b>	785	2,8	595,6	555,2-636,1	
	<b>Donostialdea</b>	4047	14,6	597,9	580,1-615,8	
	<b>Goierri-Urola</b>	1368	4,9	679,7	644,9-714,5	
	<b>Tolosaldea</b>	656	2,4	501,3	463,9-538,7	
	<b>Araba</b>	3790	13,7	660,3	639,9-680,6	
	<b>Arabako Errioxa</b>	85	0,3	342,2	270,7-413,7	
<b>GSI</b> (n=25709)	<b>GSI baxua</b>	8016	31,2	610,7	601,4-627,4	<0,001
	<b>GSI ertaina</b>	10055	39,1	668,7	649,8-674,9	
	<b>GSI altua</b>	7638	29,7	761,7	786,1-820,6	
<b>Guztira</b>		27739	100	690,4	682,5-698,2	

### BANAKETA GEOGRAFIKOA

GKK dituzten gaixoen erdia baino gehiago (% 54,2) Bizkaian bizi zen, % 31,4 Gipuzkoan eta % 14 Araban, biztanleria orokorraren banaketaren antzera. GKKen prebalentziarik handiena Bizkaian izan zen (755/10.000); ondoren, Araba eta Gipuzkoa izan ziren.

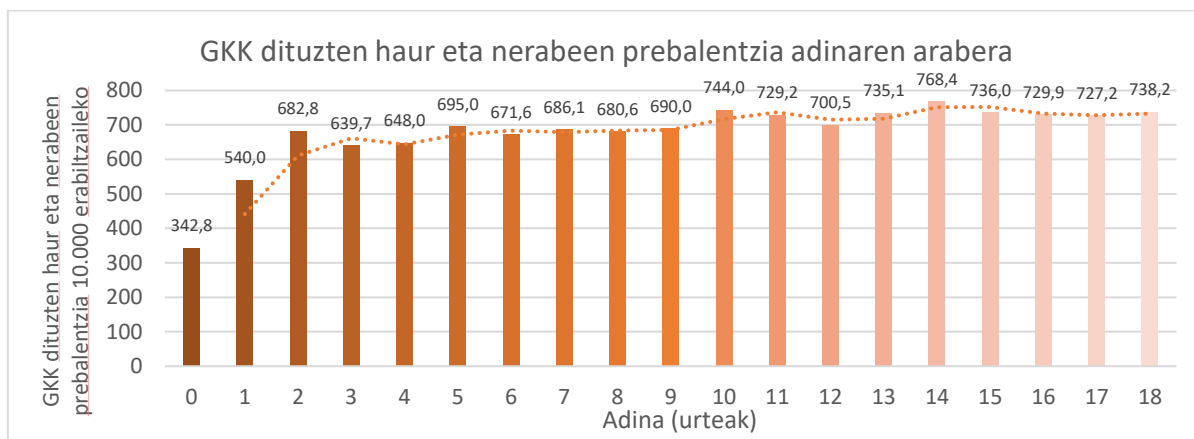
GKKen prebalentzia handiena izan zuten ESIak, hurrenez hurren, Bilbo-Basurtu (807/10.000), Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzet (799/10.000), Barakaldo-Sestao (779/10.000) eta Barrualde-Galdakao (770/10.000) izan ziren. Beste ESI batzuek GKKen prebalentzia baxuagoak izan zituzten: Donostialdea (598/10.000), Debabarrena (595/10.000), Tolosaldea (501/10.000) eta Arabako Errioxa (342/10.000). Gainerako ESletan GKKen prebalentzia 622 eta 698/10.000 artean egon zen (**IX. irudia eta IX. taula**).



**15. irudia: Gaixotasun kroniko konplexuen prebalentzia EAeko ESletan.**

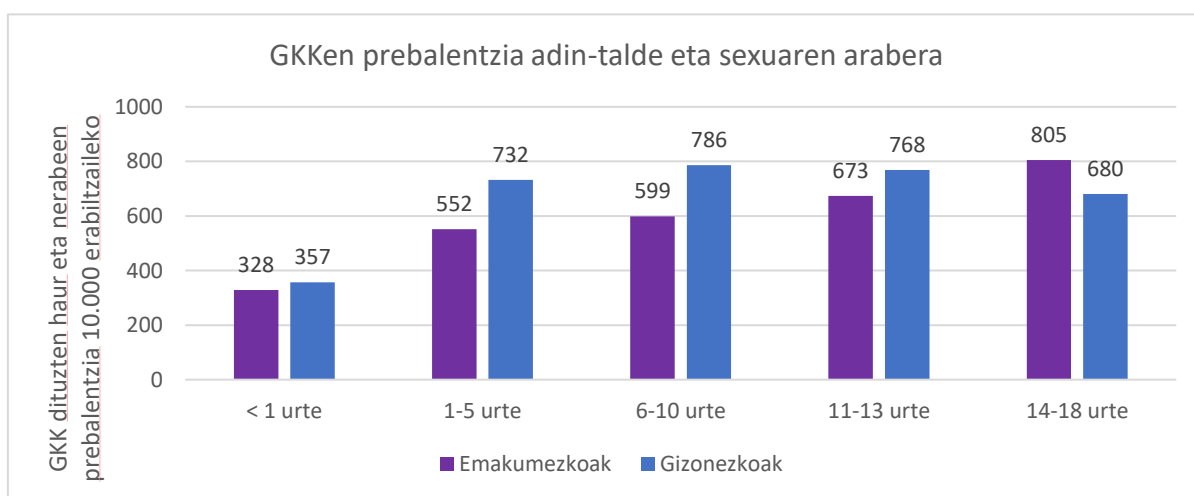
## ADINA ETA SEXUA

GKK dituzten HNen batez besteko adina  $10,23 \pm 5,06$  urtekoa izan zen. **16. irudian** ikusten denez, GKKen prebalentzia handitu egin zen adinarekin batera ( $p < 0,001$ ). Prebalentzia txikiagoa izan zen 0 eta 1 urteko adin-taldeetan (342,8 eta 540,0/10.000). Bi urtetik aurrera, GKKen prebalentzia 639,7 eta 768,4/10.000 bitartekoa izan zen (**16. irudia**). Zehazki, GKKen prebalentzia % 55 txikiagoa izan zen urtebete baino gutxiagoko HNengan gainerakoekin alderatuta ( $OR=0,46$ ;  $KT \%95=0,43-0,51$ ).



### 16. irudia: Gaixotasun kronikoa konplexuen prebalentzia eta adinaren arabera

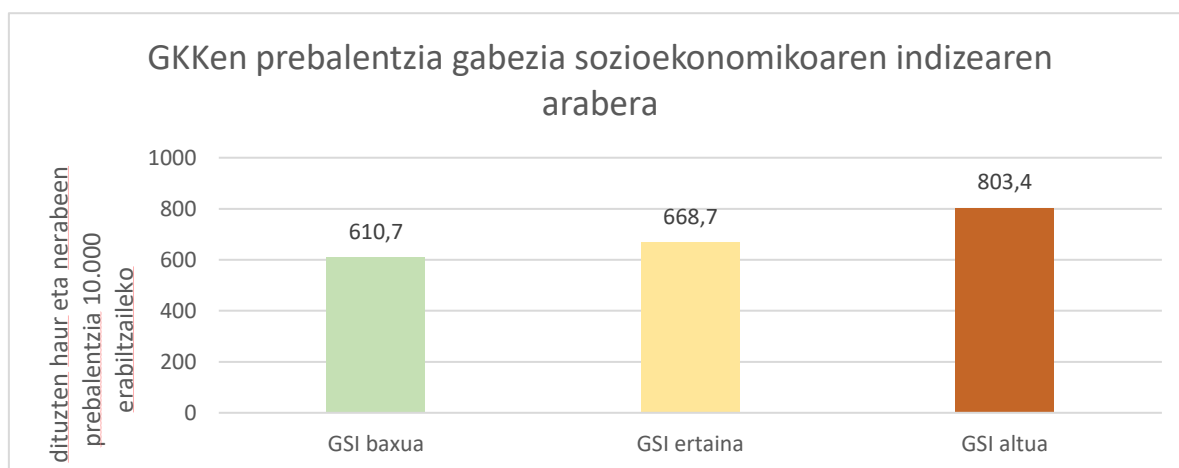
Oro har, GKKen prebalentzia nabarmen handiagoa izan zen gizonezkoen artean: emakumezkoekin alderatuta % 12 probableagoa ( $OR=1,12$ ;  $IC \% 95=1,09-1,14$ ;  $p < 0,001$ ). Hala ere, 14 eta 18 urte bitarteko adin-taldean, erlazio hori alderantzikatu egin zen, eta emakumezkoen arteko GKKen probabilitatea gizonezkoena baino % 20 handiagoa zen ( $OR=1,19$ ;  $KT \%95=1,15-1,25$ ;  $p < 0,001$ ). **17. irudiak** adinaren eta sexuaren arabera GKKen prebalentziaren banaketa erakusten du.



### 17. irudia: Gaixotasun kroniko konplexuak dituzten HNen prebalentzia adin-talde eta sexuaren arabera banatzea.

## GABEZIA SOZIOEKONOMIKOAREN INDIZEA

GKK dituzten HNen GSIren arabera banaketari dagokionez, prebalentzia handiagoa izan zen GSI altuagoa zen gunetan ( $p < 0,001$ ). GSI baxuko eremuetan bizi ziren HNen artean, GKKen prebalentzia 610,7/10.000 izan zen; aldiz, 803,4/10.000 izan zen GSI altuko eremuetan. Hortaz, GKKen prebalentzia % 33 probableagoa izan zen GSI altuko eremuetan besteekin alderatuz (OR=1,33; KT% 95=1,29-1,38) (18. irudia).



**18. irudia: GKKen prebalentzia gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.**

## KALTETUTAKO DIAGNOSTIKOAK ETA SISTEMAK

GKK dituzten HNen kaltetutako sistemak **X. taulan** azaltzen dira. Aipatzekoa da GKK dituzten paziente batzuk sistema bat baino gehiago izan dezaketela kaltetuta. GKK dituzten HNengan maiztasun handiagoz kaltetutako sistemak hurrengoak izan ziren: neurologikoa (% 38,4), arnasketa-aparatua (% 35,1), osasun mentala (% 27,5), sistema muskuloesketikoa (% 19,4) eta metabolikoa (% 19,3).

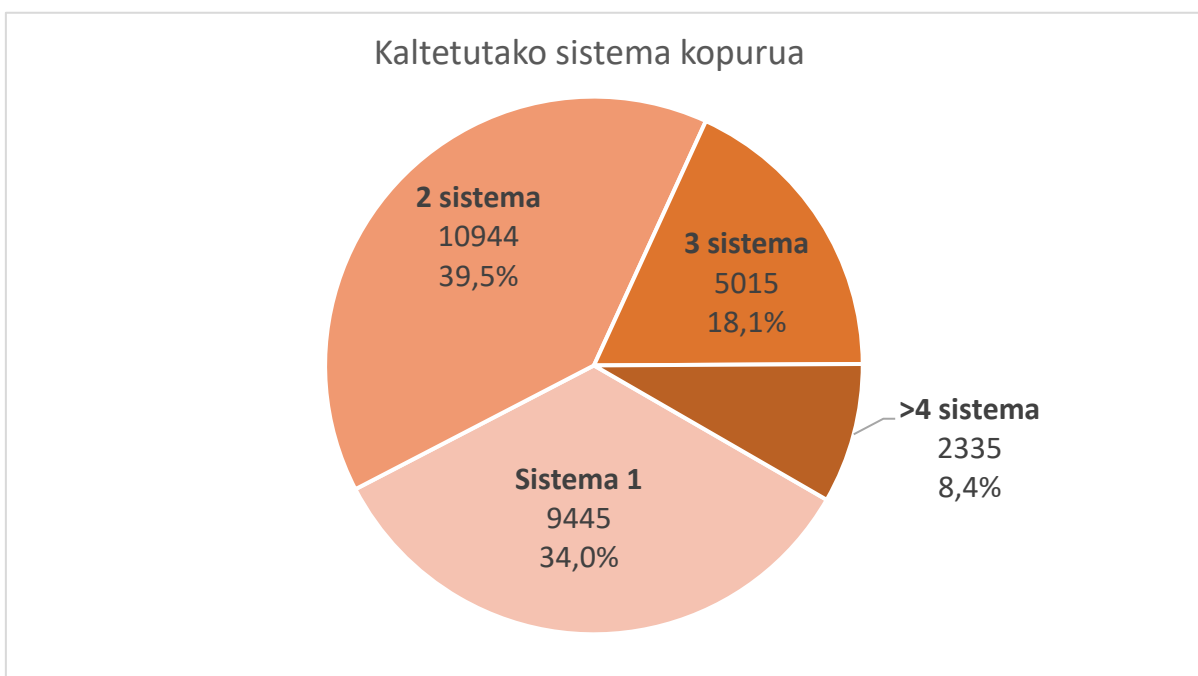
GKK dituzten gaixoen % 72,9k (20.227) gaixotasun progresiboak zituzten, PMCA tresnaren arabera; hau da, 19 urtetik beherako Osakidetzako erabiltzaile guztien % 5.

**X. taula: GKK dituzten haur eta nerabeetan kaltetutako sistemak**

Kaltetutako sistema	Maiztasuna	Ehunekoak GKKen artean	Guztizko prebalentzia	KT %95
Neurologikoa	10657	38,4	265,24	260,3-270,2
Arnasketa-aparatua	9743	35,1	242,49	237,7-247,2
Osasun mentala	7619	27,5	189,63	185,4-193,8
Muskuloesketikoa	5379	19,4	133,87	130,3-137,4
Metabolikoa	5367	19,3	133,58	130,0-137,1
Kardiologikoa	2597	9,4	64,64	62,2-67,1
Oftalmologikoa	2223	8,0	55,33	53,0-57,6

Hematologikoa	1752	6,3	43,60	41,6-45,6
Endokrinologikoa	1725	6,2	42,93	40,9-45,0
Digestio aparatua	1588	5,7	39,52	37,6-41,5
Otorrinolaringologikoa	1522	5,5	37,88	35,4-40,2
Onkologikoa	1337	4,8	33,28	31,5-35,1
Genitourinarioa	1314	4,7	32,70	30,9-34,5
Nefrologikoa	1234	4,4	30,71	29,0-32,4
Immunologikoa	1088	3,9	27,08	25,5-28,7
Genetika	817	2,9	20,33	18,9-21,7
Dermatologikoa	543	2,0	13,51	12,4-14,7
Burezurreko aldaketa	176	0,6	4,38	3,7-5,0

GKK dituzten HNen % 73,5ek (20.389) 1 edo 2 sistema zituzten kaltetuta, eta % 26,5ek (7.350) 3 sistema edo gehiago zituzten kaltetuta (**19. irudia**).



**19. irudia: GKK dituzten pazienteen artean kaltetutako sistemen kopurua.**

#### 4.2.3. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK

Osakidetzan 2022ko maiatzaren 31n aktibo zeuden 19 urtetik beherako adingabeen zeharkako lagin honetan, 3.915 erabiltzailek BMMGen bat zuten. BMMGen prebalentzia 97,4koa izan zen 19 urtetik beherako Osakidetzako 10.000 erabiltzaileko [KT %95 94,4-100,5]. **XI. taulak** BMMG dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak laburbiltzen ditu.

**XI. taula: Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak.**

		Maiztasuna (n)	Gutzizkoaren ehunekoa (%)	Prebalentzia (10.000ko)	KT %95	P		
<b>Adin-taldeak</b>	<b>&lt;1 urte</b>	174	4,4	123,5	105,3-141,7	0,001		
	<b>1-5 urte</b>	892	22,8	104,4	97,6-111,2			
	<b>6-10 urte</b>	1052	26,9	95,1	89,4-100,8			
	<b>11-13 urte</b>	652	16,7	89,7	82,9-96,6			
	<b>14-18 urte</b>	1145	29,2	96,3	90,7-101,8			
<b>Sexua</b>	<b>Emakumezkoak</b>	1813	46,3	93,3	89,1-97,6	0,01		
	<b>Gizonezkoak</b>	2102	53,7	101,3	97,0-105,6			
<b>Osasun eremua</b>	<b>Bizkaia</b>	2001	51,1	99,8	95,4-104,1	0,001		
	<b>Gipuzkoa</b>	1278	32,6	90,4	85,5-95,3			
	<b>Araba</b>	636	16,2	106,2	98,0-114,4			
<b>ESI</b>	<b>Ezkerraldea Enkarterri - Gurutzeta</b>	252	6,4	94,9	83,2-106,5	<0,001		
	<b>Barakaldo - Sestao</b>	205	5,2	93,4	80,7-106,1			
	<b>Barrualde Galdakao</b>	531	13,6	95,2	87,1-103,2			
	<b>Bilbo-Basurtu</b>	634	16,2	115,0	106,1-123,9			
	<b>Uribe</b>	379	9,7	92,2	82,9-101,4			
	<b>Debagoiena</b>	123	3,1	104,2	85,9-122,5			
	<b>Bidasoa</b>	141	3,6	91,1	76,1-106,1			
	<b>Debarrena</b>	119	3,0	90,3	74,1-106,5			
	<b>Donostialdea</b>	602	15,4	88,9	81,9-96,0			
	<b>Goierri-Urola</b>	191	4,9	94,9	81,5-108,3			
	<b>Tolosaldea</b>	102	2,6	78,0	62,9-93,0			
	<b>Araba</b>	618	15,8	107,7	99,2-116,1			
	<b>Arabako Errioxa</b>	18	0,5	72,5	39,1-105,8			
	<b>GSI (n=3423)</b>	<b>GSI baxua</b>	1122	32,8	86,5		81,0-91,0	0,001
		<b>GSI ertaina</b>	1349	39,4	88,1		84,1-93,6	
<b>GSI altua</b>		952	27,8	98,3	93,8-106,5			
<b>Guztira</b>		3915	100	97,0	94,4-100,5			

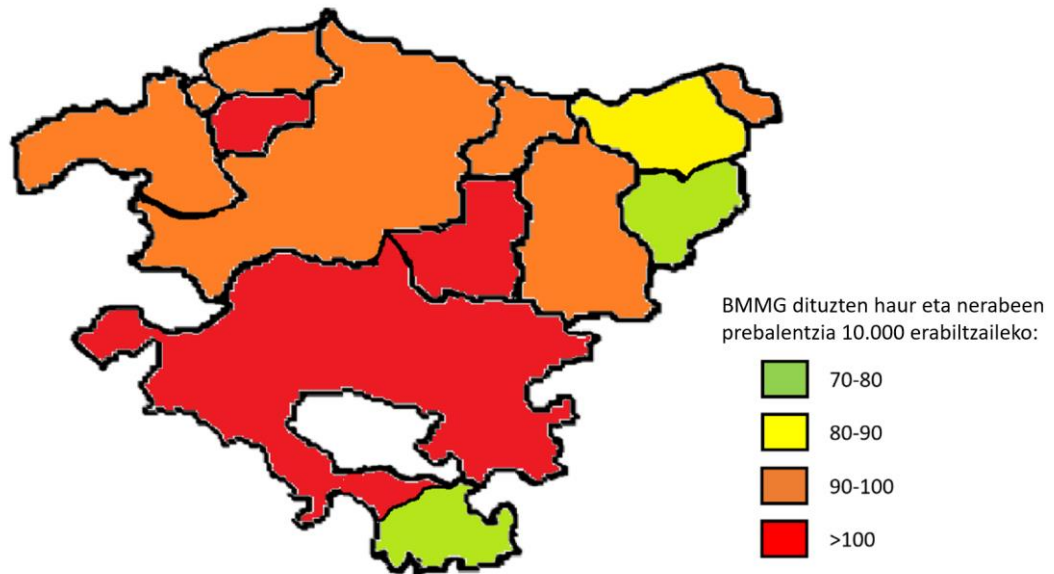
### *BANAKETA GEOGRAFIKOA*

EAEko BMMG dituzten biztanleen erdi inguru Bizkaiko osasun eremuan bizi zen, herena Gipuzkoan eta gainerakoa Araban (**XI. Taula**).

Osasun eremuen artean BMMGen prebalentzian aldakortasuna antzeman zen. BMMGen prebalentziarik altuena Arabakoa izan zen (106,2/10.000), eta baxuena Gipuzkoan (90,4/10.000). ESI desberdinen artean ere aldakortasuna ikusi zen. Prebalentziarik altuenak Bilbo-Basurtu (115/10.000), Araba (107,7/10.000) eta Debagoienako ESletan (104,2/10.000) kokatu ziren. Aitzitik, Donostialdea (88/10.000), Tolosaldea (78/10.000) eta Arabako Errioxako ESletan (72,5/10.000) prebalentziarik



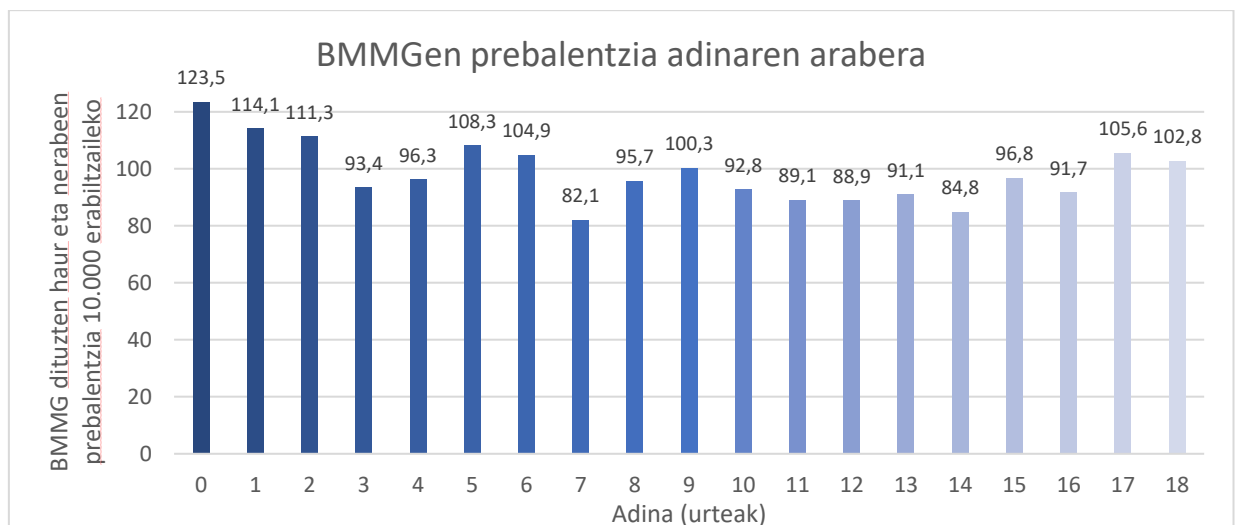
baxuenak izan ziren. Gainerako ESletan, prebalentzia 90,3 eta 95,2 artekoa izan zen 10.000 erabiltzaileko. **20. irudian**, BMMGen ESlen arabera prebalentzia agertzen da.



**20. irudia: BMMG dituzten pazienteen prebalentzia ESlen arabera.**

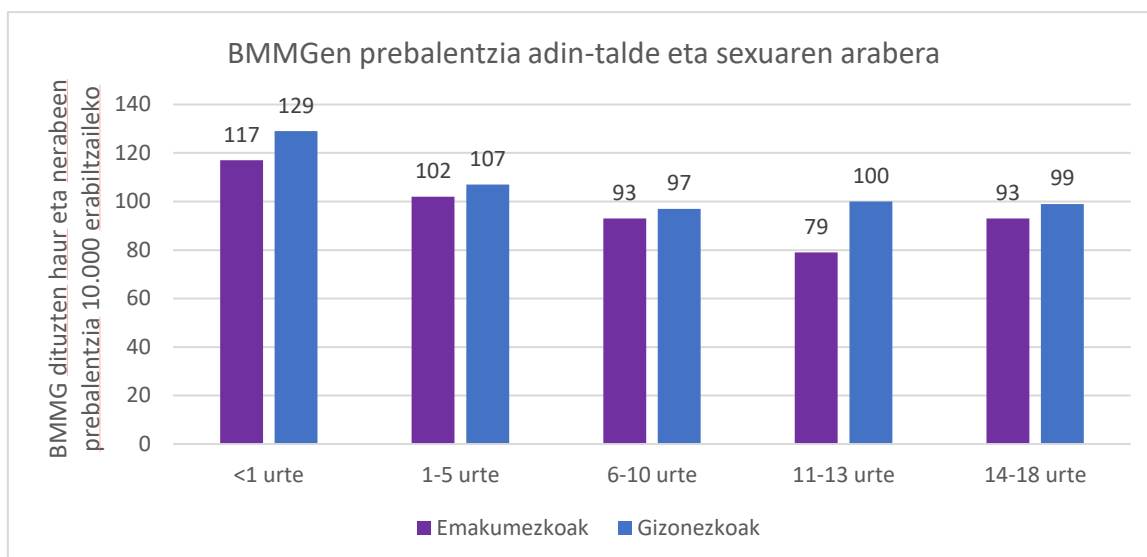
*ADINA ETA SEXUA*

Batez besteko adina  $9,57 \pm 5,42$  urtekoa izan zen. BMMGen prebalentzia altuagoa izan zen urtebete baino gazteagoak zirenen artean (123,5/10.000); hau da, adin-tarte honetan % 28 probableagoa zen gainerakoekin alderatuta (OR=1,28; IC% 95=1,10-1,49). **21. irudian** ikus daitekeenez, bizitzako lehen 3 urteetan BMMGen prebalentzia pixkanaka jaitsi zen, eta 3 urtetik aurrera 93,4 eta 108,3/10.000 artean mantendu zen.



**21. irudia: BMMG dituzten HNen prebalentzia adinaren arabera.**

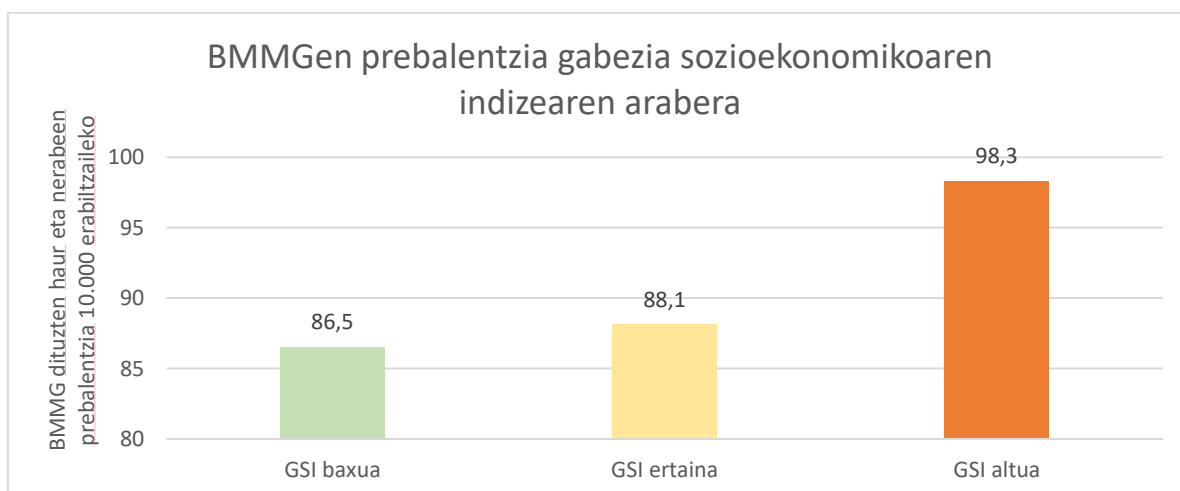
Oro har, BMMG dituzten HNen prebalentzia nabarmen handiagoa izan zen gizonezkoetan, emakumezkoetan baino % 9 gehiago (OR=1,09; KT %95=1,02-1,16). Adin-taldean desberdinetan joera berbera izan zen. **22. irudiak** adinaren eta sexuaren arabera BMMGen prebalentziaren banaketa erakusten du.



**22. irudia: BMMG dituzten biztanleen banaketa, adin-taldean eta sexuaren arabera.**

### GABEZIA SOZIOEKONOMIKOAREN INDIZEA

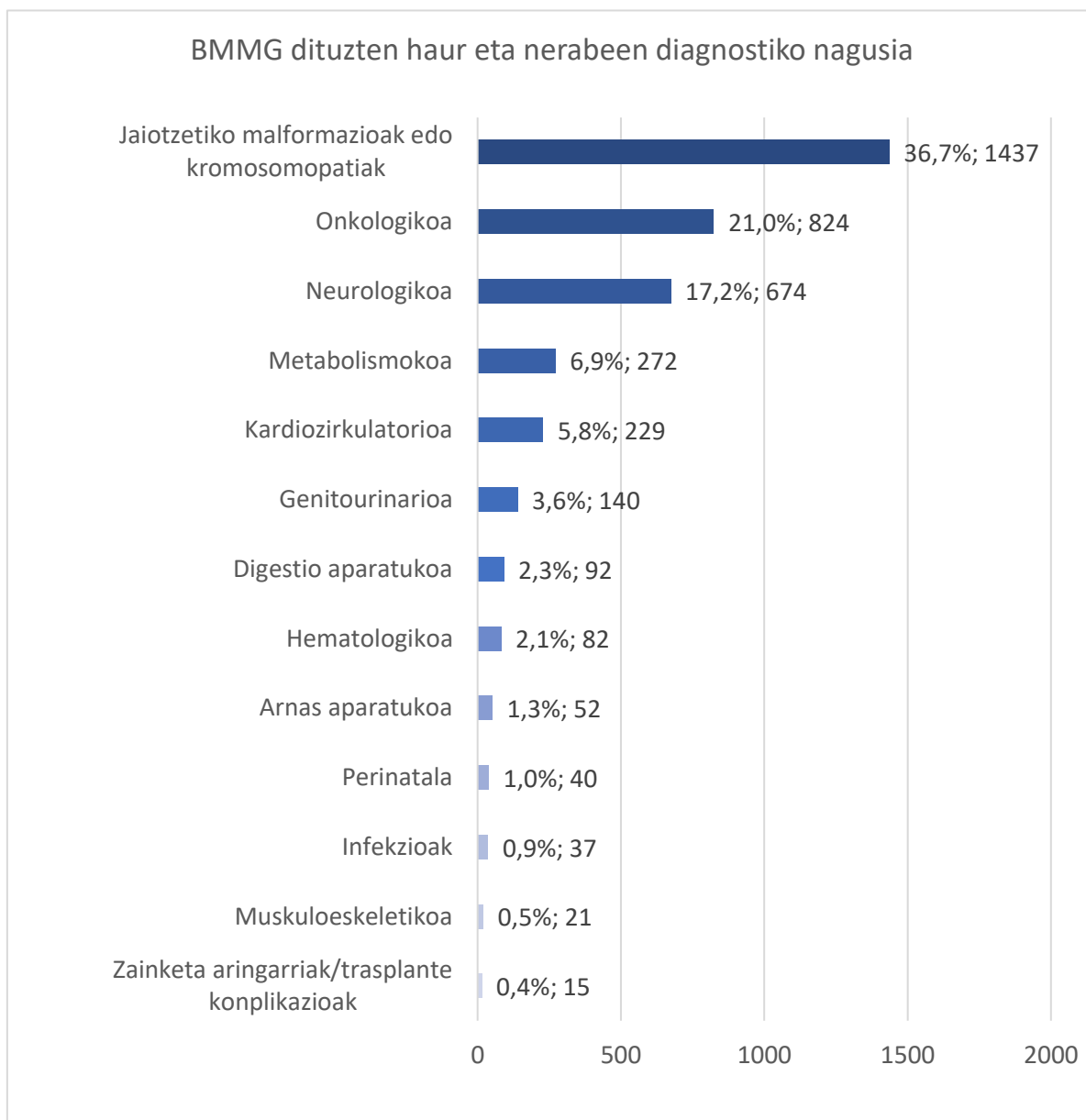
BMMG dituzten HNen GSIren arabera banaketari dagokionez, BMMGen prebalentzia handiagoa izan zen GSI altuena zuten eremuetan ( $p < 0,001$ ). GSI baxuko eremuetan bizi ziren HNen artean, BMMGen prebalentzia 86,5/10.000 izan zen, eta GSI altuko eremuetan, berriz, 98,3/10.000; hau da, GSI altuko eremuetan BMMGen presentzia % 15 probableagoa zen besteekin alderatuta (OR=1,15; KT %95=1,06-1,24) (**23. irudia**).



**23. irudia: BMMG dituzten HNen prebalentzia gabezia sozioekonomikoaren indizearen arabera.**

## DIAGNOSTIKOAK ETA KALTETUTAKO SISTEMAK

BMMG ohikoenak GNS-10 sailkapeneko hurrengo kapituluei dagozkie, maiztasun-ordenaren arabera: jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak (% 36,7), minbiziak (% 21,0), gaixotasun neurologikoak (% 17,2), gaixotasun endokrino-metabolikoak (% 6,9) eta zirkulazio-sistemako gaixotasunak (% 5,8) (**24. irudia**).



**24. irudia: BMMGen diagnostiko taldearen araberrako banaketa.**

**XII. taulan,** BMMG taldeen prebalentzia ikusi daiteke 19 urtetik beherako Osakidetzako erabiltzaile guztien artean.

XII. taula: BMMGen prebalentzia diagnostiko nagusiaren arabera.

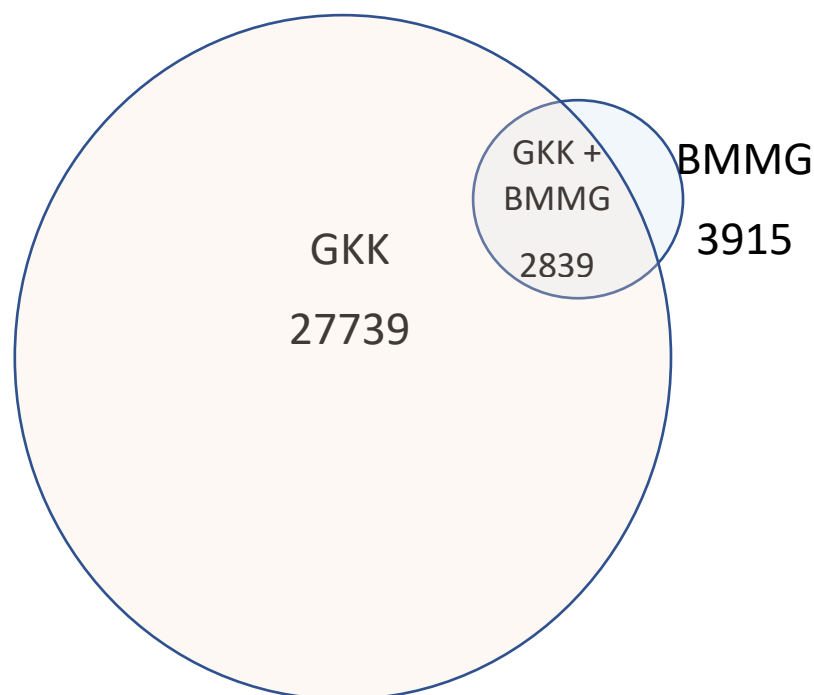
BMMGen diagnostiko nagusiaren taldea	Prebalentzia(10.000ko)	KT %95
Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak	35,76	33,9-37,6
Gaixotasun onkologikoa	20,51	19,1-21,9
Gaixotasun neurologikoa	16,77	15,5-18,4
Gaixotasun endokrinoak/metabolikoak	6,77	6,0-7,6
Zirkulazio-sistemako gaixotasunak	5,7	5,0-6,4
Gaixotasun genitourinarioak	3,48	2,9-4,1
Digestio-sistemako gaixotasunak	2,29	1,8-2,8
Gaixotasun hematologikoak	2,04	1,6-2,5
Arnasketa-sistemako gaixotasunak	1,29	0,9-1,7
Gaixotasun perinatalak	1	0,7-1,3
Gaixotasun infekziosoak	0,92	0,6-1,2
Sistema muskuloeskeletikoaren gaixotasunak	0,52	0,3-0,8
Zainketa aringarriak/Transplanteen konplikazioak	0,37	0,2-0,6
<b>Guztira</b>	<b>97,44</b>	<b>33,9-37,6</b>

Diagnostiko ohikoenak honako hauek izan ziren: jaiotzetiko kardiopatiak (% 17,1), minbizi solidoak (% 10,0) eta hematologikoak (% 8,6), sindrome multisistemikoak (% 5,9), miokardiopatiak (% 4,7), haurren garun-paralisia (% 4,4), entzefalopatiak (% 4,3), sindrome genetikoak (% 3,9) eta giltzurrun-gutxiegitasun kronikoa (% 3,6). Diagnostikoen zerrenda osoa, GNS-10 kodeekin, eta haien maiztasunak **F1 taulan (F eranskina)** zehazten dira.

#### 4.1.4. BMMG ETA GKK

##### *GKKen ETA BMMGen KONBINAZIOA*

BMMG dituzten HNen % 72,5ek GKK ere pairatzen dituzte, erabilitako sailkapenerako tresnen arabera. Hala ere, GKK dituzten gaixoen % 10,2k bakarrik daukate BMMGen bat (**25. Irudia**). GKKen eta BMMGen konbinazioaren prebalentzia 70,6 izan zen 19 urtetik beherako 10.000 erabiltzaileko [KT %95 68,1-73,3].



**25. irudia: Venn-Eulerren diagramak GKK eta BMMG dituzten pazienteen arteko gainjartzea erakusten du.**

#### *ALDAGAI SOZIODEMOGRAFIKOAK*

GKK eta BMMGen konbinazioa zuten HNen ezaugarri soziodemografikoak GKK zituztenen antzekoak izan ziren. Konbinazioaren prebalentzia baxuagoa izan zen urtebetetik beherako adin-taldean, eta altuagoa eskolaurreko haurren eta nerabeen artean. Gizonezkoen artean GKK eta BMMG konbinazioaren prebalentzia altuagoa izan zen, emakumezkoetan baino (OR=1,10; KT %95 1,02-1,18;  $p < 0,001$ ).

Banaketa geografikoari dagokionez, prebalentzia baxuagoa izan zen Gipuzkoan, Bizkaian eta Araban baino ( $p=0,02$ ). Prebalentzia handiena izan zuten ESlak Bilbo-Basurtu, Debagoiena, Araba, Tolosaldea eta Barakaldo-Sestao izan ziren.

Prebalentzia handiagoa izan zen GSI altueneko eremuetan, GKK edo BMMG isolatuak zituzten HNengan ikusi zen bezala ( $p < 0,001$ ). GKK eta BMMGen konbinazioa % 18 probableagoa izan zen GSI altueneko eremuetan, GSI baxu edo ertainekoen aldean (OR=1,18; 1,09-1,29).

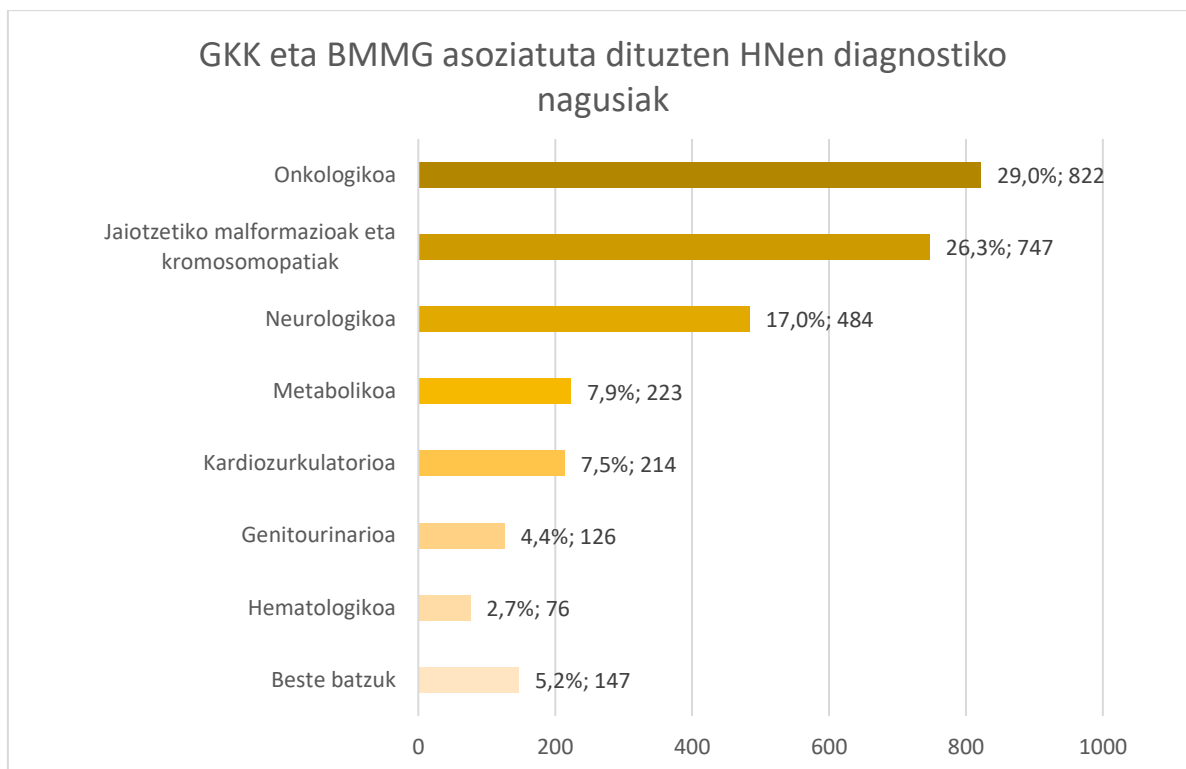
**XIII. taulan** GKK eta BMMGen konbinazioa duten aldagai soziodemografikoak zehaztasunez azaltzen dira.

XIII. taula: GKK eta BMMG asoziatuta dituzten pazienteen ezaugarri soziodemografikoak.

		Maiztasuna (n)	Gutzizkoaren ehunekoa	Prebalentzia (10.000ko)	KT %95	
Adin-taldeak	<1 urte	77	2,7	54,7	42,5-66,8	
	1-5 urte	623	21,9	72,9	67,2-78,6	
	6-10 urte	762	26,8	68,9	64,0-73,8	
	11-13 urte	472	16,6	64,9	59,1-70,8	
	14-18 urte	905	31,9	76,1	71,2-81,0	
Sexua	Emakumezkoak	1308	46,1	67,3	63,7-71,0	
	Gizonezkoak	1531	53,9	73,8	70,1-77,5	
Osasun eremua	Bizkaia	1475	52,0	73,6	69,8-77,3	
	Gipuzkoa	928	32,7	65,6	61,4-69,9	
	Araba	436	15,4	72,8	66,0-79,6	
ESI	Ezkerraldea Enkarterri	186	6,6	70,0	60,0-80,1	
	Barakaldo-Sestao	157	5,5	71,5	60,4-82,7	
	Barrualde Galdakao	386	13,6	69,2	62,3-76,1	
	Bilbo-Basurtu	479	16,9	86,9	79,2-94,7	
	Uribe	267	9,4	64,9	57,2-72,7	
	Debagoiena	92	3,2	77,9	62,1-93,8	
	Bidasoa	110	3,9	71,1	57,8-84,3	
	Debarrena	87	3,1	66,0	52,2-79,8	
	Donostialdea	429	15,1	63,4	57,4-69,4	
	Goierri-Urola	143	5,0	71,0	59,4-82,7	
	Tolosaldea	67	2,4	51,2	39,0-63,4	
	Araba	424	14,9	73,9	66,9-80,9	
	Arabako Errioxa	12	0,4	48,3	21,0-75,6	
	GSI (n=2503)	GSI baxua	790	31,6	60,6	56,3-64,8
		GSI ertaina	1000	40,0	65,9	61,8-69,9
		GSI altua	713	28,5	75,0	69,5-80,5
Guztira		2839	100	70,6	68,1-73,3	

### DIAGNOSTIKOAK ETA KALTETUTAKO SISTEMAK

GKK eta BMMG asoziatuak zituzten pazienteek, hurrenez hurren, gaixotasun onkologikoak (% 29), sortzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak (% 26,3), gaixotasun neurologikoak (% 17), metabolikoak (% 7,9) eta kardiobaskularrak (% 7,5) zituzten (**26. irudia**). GKK eta GKK batera dituzten HNe gaixotasunik ohikoenak minbizi solido eta hematologikoak, sortzetiko kardiopatiak eta miokardiopatiak, haurren garun-paralisia, giltzurruneko gutxiegitasun kronikoa, sindrome polimalformatibo genetikoak, kromosomopatiak eta muskulu-distrofia izan ziren.



**26. irudia: GKK eta BMMG asoziatuta dituzten HNen diagnostiko nagusiak.**

BMMG batzuetan, gaixoen erdiak baino gutxiagok GKK asoziatuta zituzten. Horien artean, nabarmentzekoak dira jaiotzetiko kardiopatiak, entzefalopatiak (entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa barne), osteogenesi inperfektua eta akondroplasia, gibel gutxiegitasun edo zirrosia, burezurreko malformazioak, neuropatiak eta arnasketa-gutxiegitasun kronikoa. Hala ere, beste BMMG batzuetan gaixoen % 80 baino gehiagok asoziatutako GKK zituzten, hurrenez hurren, minbiziak, miokardiopatiak, haurren garun-paralisia, giltzurrun gutxiegitasun kronikoa, giharretako distrofia, fibrosi kistikoa... Hurrengo BMMG zituzten % 50 eta 80 HNen artean GKK asoziatuta zituzten: sindrome polimalformatiboak eta kromosomopatiak, aminoazidoen metabolismoaren nahasmenduak, gantz-azidoen eta gatz deposituen metabolismoaren gaixotasunak, nerbio-sistema zentraleko (NSZ) malformazioak edo malformazio baskularrak, immunoeskasiak eta farmakoekiko erresistenteak diren epilepsiak. BMMGen diagnostikoen eta GKKen sailkapenaren arabera banaketa zehatza F2 taulan jaso da ([F eranskina](#)).

## 4.3. EZTABAIDA

Zeharkako azterlan honek EAEko osasun-sistema publikoan GKK eta BMMG dituzten HNen prebalentziaren estimazioa eskaintzen du. Era berean, Europan eta mundu mailan egindako beste ikerketa batzuen emaitzekin bat dator. Horrez gain, ikerketa honek pazienteen ezaugarriei buruzko informazioa ematen du (datu soziodemografikoak eta diagnostiko nagusiak), baita EAEko lurraldean duten banaketari buruzkoa ere. Une jakin bateko lagin batetik abiatuta egindako ikerketa denez, kontuan hartu da azterlanaren lagin errore posiblea.

Azterketa honen emaitzak etorkizuneko azterketetan egiaztatu behar badira ere, HNen lagin puntualaren deskribapena baino egokiagoa den metodologia batekin, arreta berezia merezi duten arloak mahai gainean jartzen ditu. Zeharkako ebaki honetan, hain zuzen ere, GKK eta BMMGen prebalentzia handiagoa hauteman zen gizonezkoen artean, batez ere urtebetetik beherako artean, eta GSI altuagoa zuten eremuetan bizi zirenen artean.

### 4.3.1. GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA

#### *PREBALENTZIAREN ESTIMAZIOAK*

Gure ikerketan erabilitako definizioaren eta tresnaren arabera, 2022ko maiatzaren 31an Osakidetzan aktibo zeuden 19 urtetik beherako erabiltzaileen % 6,7 GKK zituzten. GKK dituzten HNei buruzko bibliografian dauden datuak oso aldakorak dira; batik bat, nazioarteko definizio eta irizpide bateratuak ezartzeko zailtasunengatik. Bibliografian deskribatutakoaren arabera, HNen artean GKKen prebalentzia % 0,6-10 artekoa da, erabilitako metodologiaren eta definizioaren arabera.<sup>1,26,27,106,127,128</sup> Leyenaar eta bestek lan honen antzeko metodologia erabili zuten, PMCAREN bidez GKK zituzten HN identifikatuz.<sup>22,34</sup> PMCA tresna jatorrizko definizioarekin aplikatu zutenean, HNen % 11,4k GKK irizpideak bete zituen. Hala ere, irizpide murriztaileagoak aplikatuz ( $\geq 2$  diagnostiko progresibo edo onkologiko edo  $\geq 4$  diagnostiko kroniko  $\geq 2$  sistema desberdinetan) % 5,3ra jaitsi zen GKKen prebalentzia. Ikerketa hori Amerikako Estatu Batuetan egin zen. Bertan, osasungintza pribatua da, eta gaixotasunaren kodetze zehatzak garrantzi berezia hartzen du fakturazioa dela eta, eta horrek, neurri batean, ikusitako desberdintasunak azal ditzake.

Gainera, Leyenaar eta bestek hiru algoritmo desberdin aplikatu zituzten azterketa-populazio berean.<sup>22</sup> Algoritmo bakoitzak pazienteen kohorte desberdinak identifikatu zituen, baina,aldi berean, hiru algoritmoek identifikatu zituzten pazienteek osasun-baliabideak gehiago erabiltzeko eta hilkortasun handiagoa izateko arriskua zuten. Beraz,aldi berean hainbat tresna aplikatzeak konplexutasun



handiena duten pazienteak zehatzago identifikatzen lagun dezake. Gure ikerketan, *Hain Directory Life-Limiting Conditions* tresna aplikatu zen, populazio berberean.<sup>47,56</sup> Osakidetzako HNen % 0,7k bi irizpideak betetzen zituen. Esperokoa izan daiteke BMMG dituzten eta, gainera, GKKen irizpideak betetzen dituzten HNek konplexutasun handiagoa izatea eta baliabide gehiago erabiltzea. Hori lan honen bigarren ikerketan ikus daiteke, bertan GKK eta BMMG dituzten HNen ospitaleko baliabideen erabilera eta hilkortasuna aztertzen baitira.

Beste lan batzuk modu transbertsalean edo populazio zehatzetan GKK identifikatzeko zerrenda diagnostiko desberdinetan oinarritzen dira. Feudtner eta bestek argitaratutako *Chronic Complex Conditions* (CCCs) zerrenda PMCA tresnarekin batera gehien erabiltzen denetako bat da.<sup>28</sup> Hala ere, beste egile batzuk GKKen prebalentzia ondorio funtzionaletan oinarrituta estimatzen saiatu dira. Yu eta bestek *Children With Special Care Needs Screeneren* (CWSCNS) datuak erabili zituzten. CWSCNS Amerikako Estatu Batuetan osasun-premia bereziak dituen HN identifikatzeko erabiltzen den telefono-inkesta prospektiboa da, eta eragin funtzionalean eta osasun-baliabideen erabileran oinarritzen da. Inkesta horretan lortutako datuen arabera, Yu eta bestek puntuazio-sistema jakina diseinatu zuten, mediku-konplexutasunarekin lotutako aldagaiak barne, eta biztanleriaren % 1,5ek GKK zituela ondorioztatu zuten.<sup>129</sup> Horrelako azterketa prospektiboak garestiak dira, beste batzuen artean, denbora eta baliabide asko behar direlako inkestak egiteko. Gainera, metodologia horrek memoria alborapena eduki dezake. Hala ere, PMCA eta CCCs bezalako tresnen muga batzuk gaintzen dituzte, diagnostikoetan oinarritu beharrean gaixotasunen eragin funtzionala zuzenean neurtzen dutelako. Horrek Yu eta bestek kalkulaturako prebalentzia eta EAeko prebalentzia-azterketan ikusitako desberdintasunak azal ditzake; izan ere, diagnostiko isolatuek ez dute nahitaez muga funtzionalik eragiten, eta, kasu batzuetan, eragin funtzionala diagnostikoa egin eta urte batzuetara ager daiteke, gaixotasunak aurrera egin ahala.

Hainbat ikerketaren arabera, GKK dituzten HNen prebalentziak goranzko joera du. Yamada eta besteren arabera GKK dituzten HNen prebalentzia bikoiztu egin zen 2007 eta 2018 artean, eta 20 urtetik beherakoen prebalentzia % 0,19 izan arte.<sup>1,2,26</sup> Pazienteak identifikatzeko erabili zuten sistema eragin funtzionalean oinarritzen zen (komunikazio-gaitasuna eta gaitasun motorea), eta GKKen prebalentzia, aurretik bibliografian eta gure ikerketan ikusitakoa baino askoz baxuagoa zen. Bjur eta bestek, 1999 eta 2014 urteen artean, GKKen prebalentziak gora egin zuela ondorioztatu zuten, % 1,2tik % 1,93ra, GKK identifikatzeko PMCA tresna erabiliz.<sup>1</sup> Gure zeharkako azterlanean erabilitako metodologiak ezin du gure inguruan prebalentziaren igoera hori baieztatu, baina, datozen urteetan, populazio-mailan tresna berberak aplikatzea erabilgarria izan daiteke GKK dituzten HNen prebalentziaren joera aztertzeko.

## *GKKen DIAGNOSTIKOAK*

EAEEn, hauek izan ziren GKK zituzten HNen diagnostikorik ohikoenak: gaixotasun neurologikoak (% 38,4), arnasketa aparatuko gaixotasuna (% 35,1), osasun mentaleko gaitzak (% 27,5), gaixotasun muskulueskeletikoak (% 19,4) eta metabolikoak (% 19,3). Leyenaar eta bestek, berriz, Amerikako Estatu Batuetan banaketa desberdina ikusi zuten. Azterketa horretan, osasun mentaleko gaitzak izan ziren ohikoenak (% 52,3), eta horien atzetik gaixotasun neurologikoak (% 23,1), muskulu-eskeletikoak (% 14), oftalmologikoak (% 11,5), kardiologikoak (% 8,3) eta metabolikoak (% 7,5).<sup>22</sup>

Ikerketa horretan, osasun mentaleko gaixotasunen proportzioa EAEEn ikusitakoa baino nabarmen handiagoa izan zen. Desberdintasun hori gure ingurunean osasun mentaleko gaixotasunen kodetze txikiagoaren ondorio izan liteke; izan ere, gaixotasun psikiatriko asko adin pediatrikoan infradiagnostikatuta daude, hala nola, antsietatea edo depresioa.<sup>130</sup> Halaber, Amerikako Estatu Batuen eta EAEn artean desberdintasun soziodemografiko esanguratsuak egon daitezke, behatutako desberdintasunak neurri batean justifikatzen dituztenak.<sup>131</sup>

Heneghan eta bestek 2022an Amerikako Estatu Batuetan egindako beste ikerketa batean PMCA tresnaren bitartez identifikatutako gaixotasun kroniko nagusienak arnas aparatuko gaixotasunak (% 34,4), osasun mentaleko gaitzak (% 23,9) eta gaixotasun neurologikoak (% 21,7) izan ziren.<sup>23</sup>

Heneghan eta besteren 2023an argitaratutako azterlanean, ZIUn ospitaleratutako HNen lagin handi batean PMCA tresna aplikatu zuten, eta honako hauek izan ziren gaixotasun ohikoenak: arnas aparatuko gaixotasunak (% 29,5), gaixotasun neurologikoak (% 15,7), gaixotasun kardiobaskularrak (% 10,9), traumatismoak edo intoxikazioak (% 10), gaixotasun infekziosokoak (% 6,2), gaixotasun onkologikoak (% 5,2) eta endokrino-metabolikoak (% 5). Ikerketa hori ZIUn ospitaleratutako pazienteetan egin zuten, eta, beraz, gaixotasunen banaketan ikusitako aldeak esperoak dira.<sup>132</sup>

### 4.3.2. BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA

#### *PREBALENTZIAREN ESTIMAZIOAK*

2022ko maiatzaren 31an Osakidetzan aktibo zeuden 19 urtetik beherako erabiltzaileen artean BMMG zituzten HNen prebalentzia 97/10.000koa izan zen, erabilitako metodologiaren arabera. *Hain Directory of Life-limiting Conditions* gaur egun prebalentzia-azterketetan gehien erabiltzen den BMMGen zerrenda da, baina ikerketa bakoitzak HNen kohorte desberdinak barne hartzen ditu.<sup>35,36,47,51,52,133</sup>

Fraser eta besteren prebalentzia-azterketetan, azterketa-urtean gutxienez behin ospitaleratutako BMMG zituzten pazienteak bakarrik onartu ziren, eta arriskuan zegoen biztanleria osoaren gaineko prebalentzia kalkulatu zuten.<sup>36,47,51</sup> Gainera, Fraser eta besteren azken azterlanetan, irizpide murriztaileagoak aplikatu zituzten eta hurrengoak baztertu zituzten: diagnostiko perinatalak zituzten urte 1 urtetik gorako haurrak, 5 urtetik gorako antzinatasuneko diagnostiko onkologikoa zutenak eta giltzurrun gutxiegitasun akutua edo 1-3 graduko giltzurrun gutxiegitasun kronikoa zuten pazienteak.<sup>36,51</sup> Fraser eta bestek Ingalaterran 2010ean 32,2/10.000ko prebalentzia estimatu zuten.<sup>47</sup> Ondoren, 2018an 66,4/10.000ko prebalentzia kalkulatu zuten Erresuma Batuan, eta irizpide murriztaileak aplikatu ondoren, 61,1/10.000ra jaitsi zen.<sup>51</sup> 2019an, metodologia bera aplikatuta, Galesen kalkulaturako prebalentzia 58/10.000koa izan zen.<sup>36</sup>

Gure azterketan Osakidetzan aktibo zeuden HN guztiak (401.793 erabiltzaile) sartu izanak, azterlanaren urtean ingresatu ala ez, Fraser eta besteren azterlanarekin alderatuta behatutako BMMGen prebalentzia altuagoa azal lezake.<sup>51</sup> Izan ere, ospitaleratzetik ez duten HN baztertzek BMMGen prebalentzia gutxietsi lezake, BMMG dituzten HN guztiek ez dutelako zertan ingresatu. Era berean, kontuan hartu behar da BMMG dituzten HN gaixotasunaren fase desberdinetan egon daitezkeela, eta baliabide desberdinak behar izaten dituztela haien egoera klinikoaren arabera. Gure azterketak, Osakidetzako erabiltzaile guztiak barne hartzen dituenek, GKK eta BMMG dituzten HNen prebalentziaren ikuspegi orokorra eskaintzea du helburu.

Gure ikerketan, historia klinikoan aktibo gisa erregistraturako gaixotasun onkologikoa zuten paziente guztiak sartu ziren, baita edozein graduko giltzurrun gutxiegitasun kronikoa zuten pazienteak ere, eta horrek prebalentzia areagotu egin lezake. Hala ere, Fraser eta bestek irizpide murriztaileak aplikatu zituztenean, 5 urte baino gehiagoko antzinatasuna zuten gaixotasun onkologikoa zuten HN baztertu zirenean, 2,3/10.000ko prebalentziaren murrizpena antzeman zen, eta ez zen alderik ikusi 1 eta 3. gradu arteko giltzurrun gutxiegitasun kronikoa zuten pazienteak baztertu zirenean. Beraz, ez litzateke esperokoa izango gure ikerketan Fraser eta besteren irizpide murriztaileak aplikatzean prebalentzia nabarmen gutxitzea.

Jarvis eta bestek 2014an Eskozian BMMGen prebalentzia aztertu zuten, 21 urtetik beherako HN guztiei *Hain Directory of Life-limiting Conditions*a aplikatuz, eta 95,7/10.000ko prebalentzia ikusi zuten.<sup>52</sup> Kim eta bestek, antzeko metodologiarekin, Hego Korean 2015ean 95,5/10.000ko prebalentzia ikusi zuten 19 urtetik beherakoetan.<sup>133</sup> Bi azterlanetan, behatutako prebalentzia gure ikerketan ikusitakoaren oso antzekoa izan zen.

Hainbat azterlanek BMMG dituzten HNen prebalentziaren bilakaera aztertu dute.<sup>3,35,47,51,52</sup> Guztiek ondorioztatu dute prebalentziak pixkanaka gora egin duela azken urteotan, eta, gutxienez datozen 10 urteetan gora egiten jarraituko duela aurreikusten da.<sup>3,51</sup> Erresuma Batuan, BMMG dituzten HNen prebalentzia 2001ean 30/10.000tik 2017an 60/10.000raino handitu egin zela ikusi zen, eta 2030ean 80/10.000ra irits daitekeela uste da.<sup>3</sup> Fraser eta bestek prebalentziaren igoera biziraupenaren luzatzearen ondorio izan daitekeela uste dute, baina baita diagnostikoen erregistroan eta kodetzean izandako hobekuntzaren ondorio ere.<sup>3,51</sup> Lan honetan ez da aztertu BMMGen prebalentziaren denboran zeharreko bilakaera, baina emaitzek prebalentzia handia dela iradokitzen dute, eta bat datoz erreferentzia akademikoetan ikusitako prebalentziaren igoera progresiboarekin.<sup>3,51</sup>

### *BMMGen DIAGNOSTIKOAK*

BMMGen artean, diagnostiko-multzorik ohikoena jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak izan ziren (35,8/10.000ko prebalentzia). Beste ikerketa batzuetan ere, talde diagnostikorik ohikoena izan zen, eta prebalentzia 24 eta 31/ 10.000 artean kokatu zen.<sup>36,51,52</sup> Fraser eta besteren ikerketekin prebalentzian ikusitako desberdintasunak erabilitako onarpen eta baztertze irizpideen ondorio izan daitezke, gutxienez behin ospitaleratutako pazienteak bakarrik barne hartu baitzituzten.<sup>36,51</sup> Kim eta besteren ikerketan zaila da jaiotzetiko malformazioen prebalentzia baloratzea. Izan ere, haien metodologiaren arabera, malformazio bakoitza dagokion sisteman sailkatu zuten –adibidez, garuneko malformazioak gaixotasun neurologiko gisa sailkatzen dira–, eta, beraz, beste jaiotzetiko malformazioen taldean beste talde espezifikoetan sailkatu ezin izan direnak bakarrik geratzen dira.<sup>133</sup>

Jaiotzetiko malformazio eta kromosomopaten ostean, gaixotasun onkologikoak eta neurologikoak izan ziren gure ikerketan gaixotasun-multzo ohikoenak. Gure emaitza hori aldeztetik egindako ikerketetan ikusitakoarekin bat dator, baina horren prebalentzia Erresuma Batuan ikusitakoa baino handiagoa eta Hego Korean ikusitako baino txikiagoa izan zen.<sup>36,52,133</sup> Desberdintasun horiek, neurri batean, Erresuma Batuko azterlanetan 5 urte baino gehiagoko antzinatasuneko diagnostiko onkologikoak baztertzearen ondorio izan daitezke.

Gainerako kategoria diagnostikoetan, prebalentziak aldakorrak dira ikerketen artean. EAEn, gaixotasun metabolikoak, kardiobaskularrak, genitourinarioak, arnas-aparatukoak eta gaixotasun perinatalak izan ziren lehen aipatutakoen ondoren ohikoenak. **XIV. taulan** nazioarte mailan egindako prebalentzia-azterketetan, BMMG talde bakoitzaren arriskuan dauden 10.000 pertsonako prebalentziak laburbiltzen dira.

**XIV. taula: Nazioartean eta EAEn egindako azterketa epidemiologikoetan BMMG taldeen prebalentzia.**

	Azterketaren lekua eta urtea	Eskozia 2014	Gales 2019	Hego Korea 2015	Erresuma Batua 2018	EAE 2022
	Argitalpena	Jarvis 2017 <sup>52</sup>	Fraser 2023 <sup>36</sup>	Kim 2020 <sup>133</sup>	Fraser 2021 <sup>51</sup>	
		Prebalentzia (arriskuan dauden 10.000 pertsonako)				
<b>BMMG taldea</b>	<b>Kongenittoa</b>	31	24	5*	27	35,8
	<b>Minbiziak</b>	13	8	25,1	6	20,5
	<b>Neurologikoa</b>	11	7	20,9	9	16,8
	<b>Metabolikoa</b>	3	2,8	5,3	2	6,8
	<b>Kardiobaskularra</b>	5,3	1,8	14	2	5,7
	<b>Genitourinarioak</b>	6,2	1,7	14	5	3,5
	<b>Arnas-aparatua</b>	8,9	2,6	6,4	7	1,3
	<b>Perinatalak</b>	8,1	1,7	4,2	9	1

*\*Beste jaiotzetiko malformazio batzuk (gainerako diagnostiko-taldeetan sailkatu ezin diren malformazioak edo kromosomopatiak hartzen ditu barne).*

### 4.3.3. BMMG ETA GKK BATERA DITUZTEN HAUR ETA NERABEAK

BMMG zituzten lau HNtik hiruk GKK ere zituzten, eta GKK zituzten hamar gaixotik batek bakarrik zuen BMMGen bat. BMMG eta GKK batera zituzten HNen prebalentzia 70/10.000 izan zen.

Azken urteotan, hainbat egile hasi dira BMMG dituzten HNen konplexutasuna baloratzen prebalentzia-azterlanetan. Horien artean, Fraser eta besteren eta Jarvis eta besteren lanak nabarmentzen dira.<sup>35,36,52</sup> Jarvis eta bestek helduen zerbitzuetarako trantsizio-adinean dauden nerabeen konplexutasun medikua baloratu zuten, osasun-zerbitzuen informazio-sistemetan erregistratutako aldagaien bitartez (ospitaleratzeak, larrialdietako bisitak, euskarri teknikoaren beharra, hainbat espezialisten jarraipen beharra...)<sup>35</sup>.

Gainera, beste lan batean, Jarvis eta bestek BMMG zituzten HNen artean zenbat zeuden ezegonkortasun edo narriadura egoeran aztertu zuten. Horretarako, ospitaleratze urgenteen, ZIuko ingresuen eta heriotzen datuak erabili zituzten. Hurrengo gaixoek izan zuten ezegonkortzeko arriskurik handiena: digestio aparatuko gaixotasuna, arnasketa-aparatuko gaixotasunak, gaixotasun genitourinarioak, minbizia, gaixotasun metabolikoak, hematologikoak eta neurologikoak, hurrenez hurren.<sup>52</sup>

Aurreko ikerketetan oinarrituz, Fraser eta bestek aldagai klinikoetan oinarritutako puntuazio-sistema proposatu zuten, BMMG dituzten HN haien konplexutasun-mailaren arabera sailkatzeko.<sup>36</sup> Puntuazio-sisteman 5 arlo daude (diagnostikoak, polifarmazia, diziplina anitzeko arreta, osasun-baliabideen erabilera handia eta teknologia-mendekotasuna). Arlo bakoitzeko baldintzak bete badira, puntu bat

lortu daiteke eta gehienez 5 puntu gehi daitezke. Gaixotasun neurologikoa, metabolikoa eta beste batzuk (hezur muin transplanteen konplikazioak edo zainketa aringarrien kodea) zituzten pazienteek konplexutasun handiagoa izan zuten arnas-aparatuko gaixotasun, minbizia eta gaixotasun perinatalak zituztenekin alderatuz.

Gure lanean, GKK eta BMMG batera zituzten pazienteek batez ere gaixotasun onkologikoak, jaiotzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak (jaiotzetiko karbiopatiak eta sindrome genetikoak), gaixotasun neurologikoak (haurren garun-paralisia eta muskulu-distrofia), metabolikoak eta kardiobaskularrak zituzten. Gure ikerketan, sortzetiko malformazio eta anomalia kromosomikoak zituzten HN askok BMMG eta GKK batera zituzten arren, aipatutako azterlanen arabera ezegonkortzeko arrisku txikiagoa eta konplexutasun-maila baxuagoa izan ohi dute. Aldiz, gaixotasun onkologikoak, neurologikoak eta metabolikoak dituzten pazienteek konplexutasun handiagoa izaten duten azterlan horien arabera. Gure lanean, GKK PMCA tresnaren bitartez identifikatu dira, eta soilik diagnostikoetan oinarritutako tresna denez, mugak ditu konplexutasuna bere osotasunean baloratzeko orduan.<sup>35,36</sup>

#### 4.3.4. ALDAGAI SOZIODEMOGRAFIKOAK

##### *ADINA ETA SEXUA*

Gure lanean ikusitakoaren antzera, GKK eta BMMG dituzten HNengan egindako ikerketa gehienetan, gizonezkoen ehunekoak emakumezkoak baino handiagoa izan zen.<sup>3,19,22,23,36,51,127,134</sup> Sexu bien artean ikusitako aldeak hainbat azalpen eduki ditzakete. Alde batetik, sexuen arteko desberdintasun biologikoak (genetikoak, hormonalak...) eta bestetik sozialak (generoen arteko aldea gizarte mailan, osasun-arretaren bereizketa...). Sexuen artean gaixotasunen epidemiologian, eboluzioan eta tratamenduen erantzunean aldeak daudenez, ikerketan faktore hori kontuan izatea ezinbestekoa da.<sup>135</sup> Pediatrian, haur goiztiarren adibidea esanguratsua izan daiteke. Izan ere, goiztiarrak diren gizonezkoak morbiditate eta sekuela gehiago izaten dituzte (arazo neurologikoak, displasia bronkopulmonarra...).<sup>136,137</sup> Azken ikerketen arabera, gizonezko goiztiarren heriotza tasa altuagoa ez dela ematen duen arren, ez dago erabat argi.<sup>136</sup> Dena den, 2020an egindako errebisio sistematiko baten arabera, goiztiar jaiotako gizonezkoek 45 urte baino gazteago hiltzeko arrisku handiagoa izan dezakete, emakumeekin alderatuta.<sup>138</sup>

Adin-taldeen araberrako BMMGen prebalentziaren azterketan, bai Jarvis eta bestek, bai Kim eta bestek urtebetetik beherakoen artean prebalentzia handiagoak ikusi zituzten, 192,1/10.000 eta 215,2/10.000raino iritsiz, hurrenez hurren. Ikerketen artean hautemandako desberdintasunak jaiotza osteko aldian egoten diren kodetzeko zailtasunaren ondorio izan daitezke. Alde batetik, behin betiko

diagnostikoa ezartzeko ziurgabetasuna egon daiteke; adibidez, gaixotasun metabolikoren baten susmoa dagoenean. Bestalde, egoera berbera hainbat erataria kodetzeko aukera egon daiteke, eta hori osasun-ingurune desberdinetan alda daiteke. Adibidez, entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa duen jaioberria, GNS-10 P91.6 kodeari dagokiona, P91.1 kodearekin erregistratua izan daiteke, garuneko iskemiari dagokiona, eta, beraz, ez litzateke BMMGtzat hartuko. Bestalde, Hego Korea eta Eskozia EAEn antzeko maila sozioekonomikoa eta jaiotza-tasa duten herrialdeak dira, eta, beraz, ez da espero ikusitako desberdintasunak testuinguru sozioekonomikoarekin soilik lotzea. Hala eta guztiz ere, EAEn, BMMGen prebalentziarik handiena ere urte batetik beherako hurrei zegokien, eta, prebalentzia 13 urtera arte progresiboki murriztu zen, aipatutako gainerako prebalentzia-azterketetan ikusitakoaren antzera. **XV. taulan**, beste herrialde batzuetan eta EAEn egindako ikerketetan ikusitako adin-taldeen arabeko BMMGen prebalentziak azaltzen dira.

**XV. taula: EAEn eta nazioarteko BMMGen prebalentzia-azterketetan ikusitako adin-taldeen arabeko prebalentzien hurbilpena.**

Ikasteko lekua eta urtea	Ingalaterra 2010	Eskozia 2014	Erresuma Batua 2018	Gales 2019	Hego Korea 2015	EAE 2022	
<b>Argitalpena</b>	Fraser 2012 <sup>47</sup>	Jarvis 2017 <sup>52</sup>	Fraser 2021 <sup>51</sup>	Fraser 2023 <sup>36</sup>	Kim 2020 <sup>133</sup>		
	Prebalentzia (arriskuan dauden 10.000 pertsonako)						
<b>0-1 urte</b>	125,7	192,1	226,5	188	215,2	123,5	
<b>1-5 urte</b>	34,1	124,3	75,1	60	84,5	104,4	
<b>6-10 urte</b>	24,8	125,1	52,6	43		95,1	
<b>11-13 urte</b>	24,0	74,0	50,9			84,1	89,7
<b>14-18 urte</b>	23,6	73,3	48,6				96,3
<b>Globala</b>	32,2	95,7	66,4	58	95,5	97	

GKK dituzten haurren adin-taldeen arabeko banaketari dagokionez, gure lanean GKKen prebalentziak adinarekin gora egin zuela ikusi zen. Prebalentziarik txikiena urte batetik beherakoen taldeari zegokion. Beste egile batzuek ere antzeko joera ikusi zuten, GKKen prebalentzia aztertzeko PMCA tresna aplikatzean.<sup>22,23</sup> Hala ere, pazienteak sailkatzeko beste sistema batzuk aplikatuz, CCCs adibidez, prebalentzia handiagoa zen 5 urtetik beherakoen artean.<sup>22,23,127</sup>

GKK dituzten HN identifikatzeko dauden bestelako definizio eta sistemek populazio desberdinak identifikatzen dituzte, eta hori kontuan hartu behar da emaitzak interpretatzeko orduan. Adibidez, CCCs bezalako sailkapen-metodoetan, bi gaixotasun kroniko edo gehiago behar dira pazienteak GKK gisa sailkatzeko. Hala ere, PMCA tresnan, HNen batek gaixotasun progresiborik badu, GKK gisa sailkatzeko baldintza nahikoa da.<sup>22,23,132,139</sup>

EAEn, nerabeen artean BMMG eta GKKen prebalentzia handia izan zen. Gero eta gehiago dira BMMG edota GKKekin helduarora iristen diren nerabeen eta helduen zerbitzuetara trantsizio egokia egitea ezinbestekoa da.<sup>35,140</sup> HN horien trantsizio egokia egiteko hainbat eredu daude, baina guztiak bat datoz trantsizioa programatua eta koordinatua izan behar dela, eta pazientea eta bere familiak alde aurretik prestatzeko prozesua jarraitu behar dutela. Gainera, trantsizioa ez da amaitutzat ematen pazientea eta bere familia sistema berrian erabat integratuta egon arte.<sup>19,141,142</sup>

### *BIZILEKUA ETA GABEZIA SOZIOEKONOMIKOAREN INDIZEA*

GKK eta BMMG dituzten HNen prebalentziarik handienak Bilbo-Basurtu, Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzeta eta Barakaldo-Sestaoko ESletan izan ziren. Prebalentzia txikiagoak izan ziren Donostialdean, Tolosaldean eta Arabako Errioxako ESletan. Neurri batean, ESI bakoitzean maila sozioekonomikoan dauden desberdintasunek azal ditzakete prebalentzia ikusitako desberdintasun horiek. Hain zuzen ere, GKK eta BMMGen prebalentzia handiagoa izan zen gabezia sozioekonomiko altuena zuten eremuetan, % 33 eta % 15 gehiagoko arriskuarekin, hurrenez hurren.

Emaitza horiek bat egiten dute Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak haurren osasun-egoerari, gizarte-erabakiei eta osasun-desberdintasunei buruz egindako txostenean deskribatutakoarekin. Txosten horretan gaixotasun kronikoen prebalentzia handiagoa ikusi baitzen maila sozioekonomiko baxuenetan.<sup>117</sup>

Beste ikerketa batzuek ere GKK eta BMMGen prebalentzia handiagoa maila sozioekonomiko baxuenekin lotu dute.<sup>26,35,36,47,129,143</sup> Gainera, beste ikerketa batzuen arabera, konplexutasun handiena duten pazienteen familiak maila sozioekonomiko baxuenetakoak ziren.<sup>143,144</sup> GKK dituzten pazienteen eta haien familien bizi-kalitatea ere maila sozioekonomikoarekin lotzen da, gizarte-geruza ahulenen artean bizi-kalitate okerragoa antzeman baita.<sup>95</sup>

Desberdintasun horiek hurrengo arrazoiengatik azal daitezke. GKK eta BMMG dituzten HN zaintzen duten familiek zailtasun gehiago dituzte lana eta mendekotasuna duten HNen zaintza bateragarri egiteko, eta, beraz, langabezia-tasak handiagoak dira.<sup>47,143,145</sup> Gure inguruan osasuna zerbitzu publikoa eta doakoa izan arren, HN horiek bisita gehiago behar dituzte osasun-zerbitzuetara (kanpoko kontsultak, larrialdiak, ospitaleratzeak, kirurgiak), eta horrek garraioaren eta gutxienez heldu baten laguntzaren eta denboraren beharra suposatzen du. Gainera, GKK eta BMMG dituzten HNek botika, euskarri tekniko eta baliabide soziosanitario (fisioterapia, laguntza psikologikoa, logopedia, eskolaz kanpoko euskarria...) ugari behar dituzte. Azken horiek osasun sistema publikoak partzialki ordaintzen ditu, gainerakoa, familiak ordaindu behar izaten du.<sup>144,145</sup> Bestalde, GKK eta BMMGen prebalentzia handiagoa da etorkinen artean, normalean gabezia sozioekonomiko handiagoa izan ohi baitute beren egoeragatik. Horri odolkidetasunerako joera, familia-plangintzarako eta aholku genetiko eskuratzeko



zailtasunak gehitu behar zaizkio, arrazoi kultural eta erlijiosoak direla eta. Horrek lotura estua du sortzetiko eta herentziazko gaixotasunekin.<sup>143,145</sup>

Hipotesi horiek guztiek azterketa gehiago eta kalitate metodologiko handiagokoak egiteko beharra bultzatzen dute, aurkitutako emaitzak egiaztatu ahal izateko. Era horretako azterketek aukera emango lukete Osasun Sistemek GKK eta BMMG dituzten HNen beharrizan eta zainketei hobeto erantzuteko plangintza egiteko.

## 5. GAIKOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN OSPITALEKO ARRETA ETA OSASUN-BALIABIDEEN ERABILERAREN AZTERKETA

### 5.1. METODOLOGIA

#### 5.1.1. AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA

2018 eta 2020 urteen bitartean osasun-sistema publikoko ospitaleetan altan emandako 19 urtetik beherako paziente guztien atzera begirako behaketa-azterlana, EAEko Osasun Saileko Ospitaleko Altako Datuen Oinarrizko Multzoko datuetan oinarrituta.

#### 5.1.2. AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA

2018ko urtarrilaren 1etik 2020ko abenduaren 31ra bitartean osasun sistema publikoan ospitaleratu ondoren alta emandako 19 urtetik beherako pazienteak onartu ziren ikerketan. Pazienteak edozein espezialitate mediku, kirurgiko edo mediku-kirurgikoen kargura onartu ziren.

Ospitale pribatuetan izandako ospitaleratzeak baztertu ziren. Alde batetik, zeharkako azterlana delako, adingabeko guztiei doako arreta eskaintzen dien osasun sistema publikoa ardatz duena. Gainera, 18 urtetik beherako biztanleen estaldura ia osoa da, osasungintza publikoko haurren txertatze-tasan islatzen den gisa.<sup>123</sup> Hau da, nahiz eta pediatriako biztanleriaren zati batek baliabide pribatuak erabili, sistema publikoarekin harremanetan jarraitzen du. Bestalde, EAEn haur eta nerabeak artatzen dituzten ospitale pribatuek ez dute ZIUrik, eta deribazio-zirkuituak dituzte patologia kroniko edo larrirentzat. **27. irudian**, laginaren hautapena ageri da. Baztertzeko irizpideak aplikatu ondoren, EAEn 2018-2020 bitartean alta jaso zuten HNen ospitaleratzeen % 85,2 jaso zen.

#### Onartzeko irizpideak

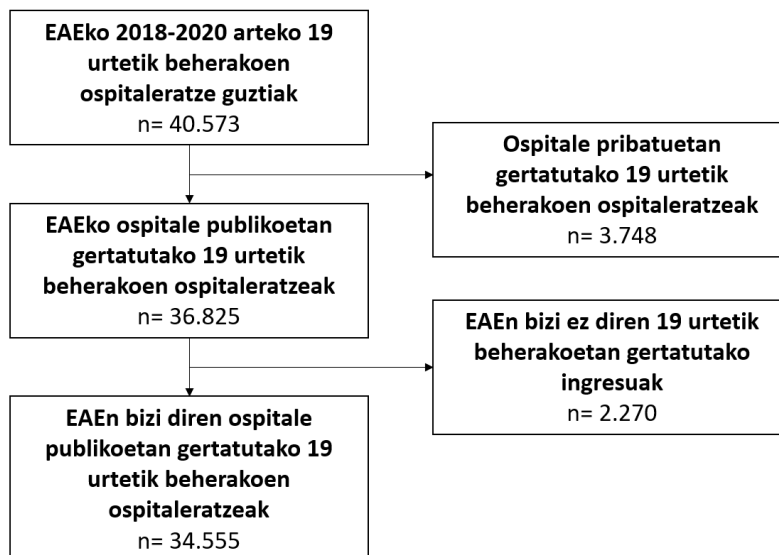
- 19 urte baino gutxiagoko adina altako momentuan
- 2018ko urtarrilaren 1etik 2020ko abenduaren 31ra bitartean alta emanda
- Osasun zerbitzu publikoan ospitaleratzea

- Ospitaleratzearen momentuan EAEn bizi zea

#### Baztertzeko irizpideak

- EAEko ospitaleetan artatutako pazienteak, baina EAetik kanpo bizi direnak
- Ospitale pribatuetan ospitaleratzeak

Hurrengo diagraman laginaren tamaina azaltzen da onartze eta baztertzeko irizpideak aplikatzerakoan:



**27. irudia: Laginaren hautapena 2018-2020 bitartean alta jaso zuten HNen ospitaleratzeen azterketarako.**

### 5.1.3. INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK

Datuak EAEko Osasun Sailaren Ospitaleko Altako Datuen Gutxieneko Multzotik (Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkaria 2015/4572) modu anonimoan lortu ziren, deskribatutako onarpen eta baztertzeko irizpideen arabera.

Euskadiko Sendagaien Ikerketarako Etika Batzordeak (CEIm-E) proiektua onartu ondoren [01/2022 akta; barne-kodea: PI2021216], beharrezko datuak Osasun Sailari eskatu genizkion. Eskaera Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren erregistro epidemiologikoen eta osasun-informazioaren formularioaren bidez egin zen,<sup>a</sup> eta azterketa honetarako beharrezkoak diren aldagaiak hautatu ziren. Eusko Jaurlaritzako Erregistro eta Informazio Sanitarioko Zerbitzuko arduradunak datuak lortzeko laguntza

<sup>a</sup> Esteka honetan eskuragarri:

[https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/registros\\_epidem\\_presentacion/es\\_def/adjuntos/solicitud-de-datos.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/registros_epidem_presentacion/es_def/adjuntos/solicitud-de-datos.pdf) [Azken sarbidea: 2024/01/15]

eman zuen. Datuak Excel® formatuan jaso ziren, eskatutako aldagaiak zutabeetan eta ospitaleratze bakoitzeko erregistro bat errenkadatan. Gainera, beste Excel® artxibo bat jaso zen, paziente bakoitzeko erregistro bat eta zutabeetan paziente bakoitzaren azterketa-aldiko ospitaleratze guztietako GNS-10 diagnostikoak zituena.

#### 5.1.4. ALDAGAIEN DEFINIZIOAK

**XVI. taulan** azaldutako aldagaiei buruzko datuak lortu ziren. GKK eta BMMG dituzten pazienteak identifikatzeko aldagaiak eta ospitaleratzean egindako prozedurak geroago zehazten dira.

**XVI. taula: GKK eta BMMG dituzten haur eta nerabeen ospitaleko arreta eta osasun-baliabideen erabileraren ikerketan erabilitako aldagaiak.**

	Aldagaiak	Deskribapena/ Formatua
Pazientearen datu demografikoak	Identifikaziorako kode anonimoa	Paziente bakoitzarentzat zenbakizko kode bat (5 zifra)
	Jaioteguna	Eguna/hilabetea/urtea
	Sexua	1: Gizonezkoa; 2: Emakumezkoa
	Bizilekua (probintzia)	Estatistikako Institutu Nazionalaren kodea <sup>a</sup> (INE)
Ospitaleratzearen aldagaiak	Osasun Zentroa	Ospitalean edo arreta jaso duen zentroan.
	Ingresu mota	1: Urgentea ; 2: Programatua; 9: Ezezaguna
	Ingresuaren data	Eguna/ hilabetea/urtea
Arreta prozesuaren aldagaiak	Diagnostiko nagusia	GNS-10-ES Diagnostikoak kodeak <sup>b</sup>
	Bigarren mailako diagnostikoak	
	Egindako prozedurak	GNS-10-ES Kodeak <sup>c</sup>
	Zainketa Intentsiboetako Unitatean ingresua	1: Bai, 2: Ez
	Zainketa Intentsiboetako Unitatean egonaldiaren luzea	Egunak
Altaren aldagaiak	Altaren data	Eguna/ hilabetea/urtea
	Altaren zirkunstantziak	1: Etxera; 2: Beste ospitale batera alta; 3: Borondatezko alta; 4: Heriotza; 5: Alta zentro soziosanitariora; 6: Beste batzuk; 9: Ezezaguna
	Arretaren jarraipena	1: Ez da beharrezkoa; 2: Ospitalean bertan ospitaleratzea; 3: Etxeko ospitaleratzea; 4: Eguneko ospitale medikua; 5: Larrialdiak; 6: Kontsultak; 8: Beste batzuk; 9: Ezezaguna
	Arretaz arduratzen den zerbitzua	Alta-agindua ematen duen zerbitzua

<sup>a</sup> INEren kodeak, honako web esteka honetan eskuragarri:

[https://www.ine.es/daco/daco42/codmun/cod\\_provincia.htm](https://www.ine.es/daco/daco42/codmun/cod_provincia.htm) [Azken sarbidea: 2024/01/15]

<sup>b</sup> GNS-10-ES sailkapena honako web esteka honetan eskuragarri dauden diagnostikoetarako:

[https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index\\_10\\_mc.html](https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html) [Azken sarbidea: 2024/01/15]

<sup>c</sup> GNS-10-ES sailkapena honako web esteka honetan eskuragarri dauden prozeduretarako:

[https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index\\_10\\_pcs.html](https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_pcs.html) [Azken sarbidea: 2024/01/15]

Gaixotasun kroniko konplexuak	<b>PMCA (Pediatric Medical Complexity Algorithm)</b>	1: Gaixotasun kronikorik ez 2: Gaixotasun kroniko ez-konplexua 3: Gaixotasun kroniko konplexua
	<b>PMCA n kaltetutako sistemak</b>	Kardiologikoa, garezur-aurpegikoa, dermatologikoa, oftalmologikoa, otorrinolaringologikoa, gastrointestinala, endokrinologikoa, genetikoa, genitourinarioa, hematologikoa, immunologikoa, minbizia, osasun mentala, metabolikoa, giltzurruna, arnasketa sistema, metabolikoa, neurologikoa, muskuloeskeletikoa. 0: Ez; 1: Bai
	<b>Gaixotasun progresiboa PMCA tresnaren arabera</b>	0: Ez; 1: Bai
Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitza	<b>Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitza</b>	0: Ez; 1: Bai
	<b>BMMGen diagnostikoaren GNS-10 kapituluak</b>	1. Gaixotasun infektzioak 2. Minbizia 3. Gaixotasun hematologikoak 4. Gaixotasun endokrino-metabolikoak 5. Osasun mentaleko gaitza 6. Gaixotasun neurologikoa 7. Begiko eta haien eranskinen gaixotasunak 8. Zirkulazio-sistemako gaixotasunak 9. Arnasketa-aparatuko gaixotasunak 10. Digestio-sistemaren gaixotasunak 11. Sistema muskuloeskeletikoko gaixotasunak 12. Gaixotasun genitourinarioak 13. Gaixotasun perinatalak 14. Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak 15. Zainketa aringarriak/Transplantearen konplikazioak
Prozeduren aldagaiak	<b>Prozedura kirurgikoa</b>	Sarreran zehar prozedura mediku-kirurgikoren bat egitea (GNS-10-ES sailkapeneko 0 kapituluak) 0: Ez; 1: Bai
	<b>Digestio aparatuen deribazioa</b>	Ingresuan zehar digestio aparatuen deribazioa egitea: gastrostomia, ileostomia, kolostomia... (GNS-10-ES sailkapeneko "0D1" kodea) 0: Ez; 1: Bai
	<b>Nerbio-sistema zentralaren deribazioa</b>	Ingresuan nerbio-sistema zentralaren (NSZ) deribazioa egitea sarreran: deribazio bentrikulo-peritoneala, kanpoko deribazio bentrikularra... (GNS-10-ES sailkapeneko "001" kodea) 0: Ez; 1: Bai
	<b>Arnasketa aparatuen deribazioa</b>	Ingresuan arnasketa-aparatuen deribazioa egitea: trakeostomia (GNS-10-ES sailkapeneko 0B1 kodea) 0: Ez; 1: Bai
	<b>Sistema fisiologikoen laguntza edo euskarria</b>	Ingresuan zehar Sistema fisiologikoen laguntza edo euskarria (GNS-10-ES sailkapeneko "5A1" edo "5A0" kodea) (1) 5A12/5A02 Kardiakoa; (2) 5A15/5A05 zirkulazio-sistema; (3) 5A19/5A09 arnasketa-aparatukoa; (4) 5A1D gertu-aparatukoa

## GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK

GKK dituzten pazienteak identifikatzeko, *Pediatric Medical Complexity Algorithm* (PMCA v3.2) tresna erabili zen, paziente bakoitzaren ikerketa aldiko ospitaleratze guztietan metatutako diagnostiko guztiak kontuan hartuta. PMCA tresna zehatz-mehatz deskribatzen da [4.1.4 puntuan](#). PMCA tresnaren definizio murriztailea erabili zen ([VII. taula](#)).

## BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK

BMMG dituzten pazienteak identifikatzeko, paziente bakoitzaren ikerketa aldiko ospitaleratze guztietan metatutako diagnostiko guztiak kontuan hartuta. Horretarako, *The Hain Directory of Life-limiting Conditions* diagnostikoen zerrenda erabili zen, [4.1.4 puntuan](#) zehatz-mehatz azaltzen den moduan. Osakidetzako ospitaleetako ingresuetan GNS-10 kodifikazio sistema erabiltzen da, eta, beraz, jatorrizko zerrenda erabili zen.

Ikerketa honetarako, egokitzapen bakarra egin zen *The Hain Directory of Life-limiting Conditions* jatorrizko zerrendan. Zerrendak J96 (arnas gutxiegitasuna) kode diagnostikoa jasotzen du, J96.0 (arnas gutxiegitasun akutua) eta J96.9 (zehaztu gabeko arnas gutxiegitasuna) kodeak biltzen dituena. J96.0 eta J96.9 diagnostikoak ohikoak dira adin pediatrikoan eta gehienetan beste gaixotasun akuturen baten ondoriozkoak dira; esaterako, arnas infekzio akuatuak edo asma bronkiala. Hortaz, diagnostiko horiek soilik zituzten pazienteak ez ziren BMMG zituzten paziente gisa identifikatu.

Pazienteek GNS-10eko hainbat kapituluri dagozkien BMMGen zenbait diagnostiko aurkezten zituztenean, diagnostiko nagusiaren araberrako sailkapena egiteko, aldezturik [4.1.4 puntuan](#) azaldutako lehentasun-hurrenkera ezarri zen.

## INGRESUAN EGINDAKO PROZEDURAK ETA ERABILITAKO BALIABIDEAK

Ingresuan zehar egindako prozedurei eta baliabideei dagozkien aldagaiak deskribatu ziren, honako helburu hauekin:

- Ingresuan zehar erabilitako osasun-baliabideen azterketa egitea: Prozedura kirurgikoak eta sistema fisiologikoen euskarria edo laguntza, ZIUko ingresuak (kopurua eta egonaldiaren iraupena), ospitaleko egonaldiaren iraupena.
- Pazienteen konplexutasun funtzionalaren maila aztertzea: Digestio aparatuen deribazioak (gastrostomia, kolostomia...), nerbio-sistemaren deribazioak (deribazio benterikulu-peritoneala...) eta arnasketa-aparatuen deribazioak (trakeostomia...).

### 5.1.5. DATUEN PROZESAMENDUA ETA ANALISI ESTADISTIKOA

Behin datuak lortuta, GKK eta BMMG dituzten pazienteak identifikatzeko azaldutako tresnak aplikatu ziren. Horretarako, Bizkaiko lehen mailako arretako ikerketa unitateak euskarria eskaini zuen.

PMCA v3.2 tresna SAS® (v. 9.2, SAS Institute, Cary, NC, USA) softwarearen bidez aplikatu zen. Horrela, GKK zituzten pazienteak, kasu bakoitzean kaltetutako sistemak eta gaixotasun progresiboren bat zuten ezagutzea posible izan zen. Bestalde, BMMG zituzten pazienteak *The Hain Directory of Life-limiting Conditions* zerrendaren bidez identifikatu ziren, aldeztatik azaldutako irizpideen arabera. Bi tresna horiek paziente bakoitzaren ikerketa aldiko ingresu guztietan metatutako diagnostiko guztiei aplikatu zitzaizkien. Horrela, ikerketa aldiaren GKK eta BMMGen irizpideak bete zituzten pazienteak identifikatu ziren.

Ondoren, GKK eta BMMG zituzten HNen ospitaleko arreta-prozesuaren azterketa deskribatzailea egin zen, azaldutako aldagaien arabera. GKK edo BMMGen ez zuten pazienteen arreta prozesua ere deskribatu zen. Azterketa deskribatzailea honako aldagai hauetan oinarritu zen:

- Aldagai demografikoak eta asistentzialak:
  - Ospitaleratutako pazienteen adina eta sexua
  - Bizilekua (probintzia)
  - Ospitaleratze mota
  - Ingresuko ospitalea
  - Alta ematen duen zerbitzua
  - Altako zirkunstantziak
  - BMMG eta GKK dituzten HNen ospitaleratzeen bilakaera
- Ospitaleratzean egindako baliabideen erabilera, BMMG edota GKKen sailkapenaren arabera:
  - Ospitaleko egonaldiaren iraupena
  - ZIUko ingresua eta egonaldiaren iraupena
  - Ingresuan egindako prozedura mediku-kirurgikoak eta digestio-aparatu, nerbio-sistema edo arnas-aparatuaren deribazio beharra
  - Ingresuan zehar sistema fisiologikoen laguntza edo euskarri beharra
- Baliabideen erabilera orokorra ikerketa-aldi osoan, BMMG edota GKK sailkapenaren arabera
  - Paziente bakoitzeko ospitaleratzeen maiztasuna
  - Paziente bakoitzeko metatutako egunaldi egunen batura osoa

- Paziente bakoitzeko ZIUn ospitaleratzeen maiztasuna eta egonaldi egunen batura
- BMMG edota GKK dituzten pazienteei dagokien ospitaleratze guztien egonaldi egunen kopurua.
- BMMG edota GKK dituzten pazienteei dagokien ZIUko ospitaleratze guztien egonaldi egunen kopurua.
- Sistema fisiologikoen laguntza edo euskarria edo digestio-aparatu, nerbio-sistema edo arnas-aparatuaren deribazio beharra azterketa-aldian
- Pazienteen profila:
  - Sailkapena BMMG edota GKKen arabera
  - Sexua eta adina
  - Diagnostiko nagusien edo kaltetutako sistemen kategoriak
- Hilkortasuna
  - Hilkortasuna ingresuan zehar pazienteen sailkapenaren arabera
  - Hildakoen sailkapena eta diagnostiko nagusiak edo kaltetutako sistemen kategoriak

Azterketa deskribatzailea egin zen azaldutako aldagaien arabera aztergai zen populazioa deskribatzeko. Aztertutako aldagai gehienak kategorikoak direnez, zenbaki absolutuetan eta ehunekotan adierazi ziren. Aldagai hauen arteko konparazioak egin ziren, GKK eta BMMG dituzten HNen ospitaleko arreta prozesuan eta baliabideen erabileran egon daitezkeen aldeak ebaluatzeko (ospitaleratzeen iraupena, ZIUn egindako egonaldiak, ingresuan zeharreko heriotza...). Aldagai kategorikoen konparazioak egiteko, *Chi karratuaren proba* eta *Fisherren test zehatza* eta Odds ratioa erabili ziren asoziazio-neurri gisa, konparatutako estratuen artean % 10etik beherako prebalentzia espero baitzen. Aldagai kuantitatiboak batezbestekoa ( $\bar{x}$ ) eta desbideratze estandarra (DS) erabiliz adierazi ziren laginaren tamaina handia zela eta. Batezbestekoak alderatzeko analisi estatistikoa T-Student eta ANOVA bitartez egin ziren. Estatistikoki adierazgarritzat jo ziren 0,05etik beherako p balioak. Datuak SPSS programaren 23. bertsioarekin (IBM, Armonk NY) eta SAS<sup>®</sup> 9.2. bertsioarekin (SAS Institute, Cary, NC, AEB) aztertu ziren.



## 5.2. EMAITZAK

2018ko urtarrilaren 1etik 2020ko abenduaren 31ra bitartean 34.555 ospitaleko alta jaso ziren Osakidetzako ospitale publikoetan, EAEn bizi ziren 19 urtetik beherako 26.196 pazienteri dagozkienak.

Lehenik eta behin, ospitaleratzeen araberako emaitzak aurkeztuko dira, paziente bakoitzaren sailkapenerako azterketa-aldian metatutako diagnostiko guztiak kontuan hartu direla aintzat hartuz. Ospitaleratzeak, lehenengo modu orokorrean ([5.2.1 puntua](#)), eta ondoren, GKK eta BMMGen sailkapenaren arabera deskribatu dira ([5.2.2. puntua](#)).

Azkenik, pazienteen araberako emaitzak aurkezten dira, azterketa-aldian paziente batzuk hainbat ospitaleratze behar izan baitituzte. Bertan, pazienteen profila eta gaixotasun nagusiez gain, haien ikerketa aldiko arreta prozesua azalduko da GKK eta BMMGen sailkapenaren arabera ([5.2.3. puntua](#)).

### 5.2.1. OSPITALERATZEAK: DATU DEMOGRAFIKOAK ETA DATU ASISTENTZIAL OROKORRAK

**XVII. taulak** ikerketa-aldiko ospitaleratzeen datu demografikoak eta asistentzialak laburbiltzen ditu.

**XVII. taula:** azterketa-aldiko ospitaleratzeen aldagai soziodemografikoak eta asistentzialak.

Aldagaia		Maiztasuna (n=34555)	Ehunekoak
Sexua	Gizonezkoak	19587	56,7
	Emakumezkoak	14968	43,3
Adina (altako momentuan)	<1 urte	9032	26,1
	1-5 urte	8840	25,6
	6-10 urte	5285	15,3
	11-13 urte	3492	10,1
	14-18 urte	7906	22,9
Bizilekua- probintzia	Bizkaia	16711	48,4
	Gipuzkoa	11384	32,9
	Araba	6460	18,7
Alta-urtea	2018	12178	35,2
	2019	12305	35,6
	2020	10072	29,1
Ingresuaren Osasun Zentroa	Gurutzetako U.O.	11016	31,9
	Donostiako U.O.	8279	24,0
	Basurtuko U.O.	5528	16,0
	Arabako U.O. (Txagorritxu)	5028	14,6
	Zumarragako O.	1547	4,5
	Galdakao-Usansoloko O.	730	2,1

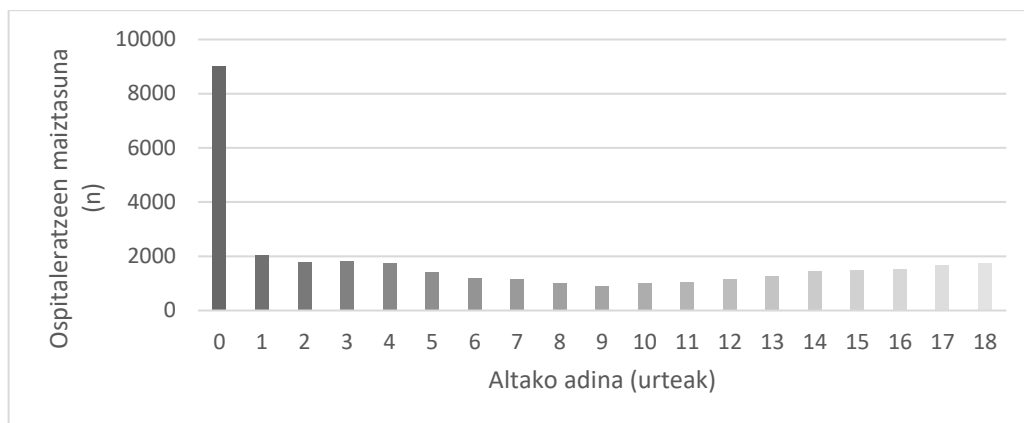
	<b>Debagoienako O.</b>	712	2,1
	<b>Arabako U.O. (Santiago)</b>	608	1,8
	<b>Mendaroko O.</b>	496	1,4
	<b>Urdulizko O.</b>	226	0,7
	<b>Bidasoako O.</b>	224	0,7
	<b>San Eloyko O.</b>	115	0,3
	<b>Beste batzuk*</b>	46	0,1
<b>Ingresu mota</b>	<b>Urgentea</b>	21765	63,0
	<b>Programatua</b>	12790	37,0
<b>Alta zerbitzua</b>	<b>Pediatría</b>	18676	54,0
	<b>Pediatríako kirurgia</b>	2907	8,4
	<b>Beste zerbitzu kirurgiko/mediku-kirurgiko batzuk</b>	9700	28,1
	<b>Beste zerbitzu mediku batzuk</b>	3272	9,5
<b>Alta mota</b>	<b>Etxera</b>	33022	95,6
	<b>Beste ospitale/zentro soziosanitario batera eramatea</b>	670	1,9
	<b>Lekualdatzea ospitale berebean</b>	574	1,7
	<b>Heriotza</b>	116	0,3
	<b>Borondatezko alta</b>	70	0,2
	<b>Beste batzuk</b>	103	0,3
<b>Altaren osteko jarraipena</b>	<b>Ez da beharrezkoa</b>	33585	97,2
	<b>Etxeko ospitaleratzea</b>	191	0,6
	<b>Beste batzuk</b>	779	2,3

\*Beste ospitale batzuk (ospitaleratze maiztasunaren arabera): Zamudioko O. psikiatrikoa, Zaldibarko O. psikiatrikoa, Arabako O. psikiatrikoa, Donostiako O. (Amara), Gorlizko O., Santa Marina O., Lezako O.

## DATU DEMOGRAFIKOAK

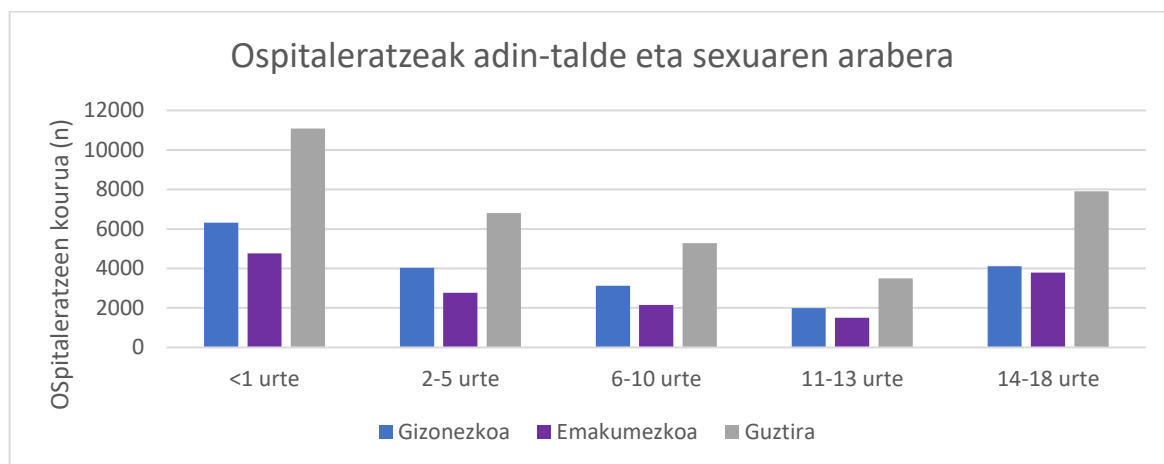
34.555 ospitaleratzeetatik, % 56,7 gizonezkoak ziren eta % 43,3 emakumezkoak.

Ospitaleko altaren momentuan batez besteko adina 6,84 urtekoa izan zen ( $\pm$  6,31). Ospitaleratzeen % 26,1 urtebetetik beherakoetan jaso ziren; izan ere, ospitaleratze gehien batu zituen adin-taldea izan zen. Ospitaleratzeen erdiak 6 urtetik beherakoengan gertatu jaso ziren. Ospitaleratze maiztasun txikiena 6 eta 12 urte bitartekoetan jaso zen (**28. irudia**).



**28. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna adinaren arabera.**

Gizonezkoen eta emakumezkoen arteko banaketa antzekoa izan zen adin-talde guztietan. Adin-talde guztietan gizonezkoen nagusitasuna ikusi zen, baina aldea txikiagoa izan zen 14 urtetik gorakoetan (**29. irudia**).



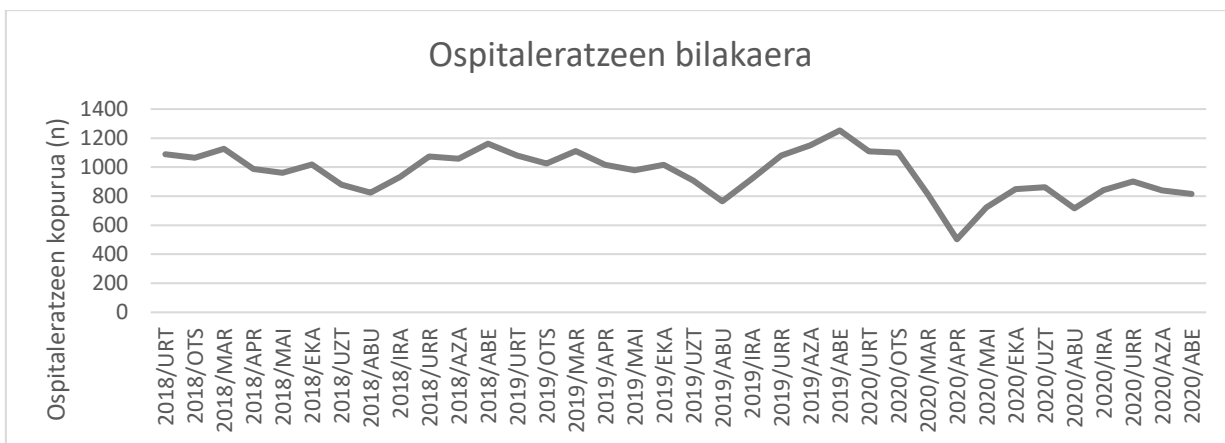
**29. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna adin-talde eta sexuaren arabera.**

Ospitaleratzeen % 48,4 Bizkaian bizi diren gaixoei dagozkie, % 32,9 Gipuzkoan eta % 18,7 Araban.

*DATU ASISTENTZIALAK*

OSPITALERATZEEN MAIZTASUNAREN BILAKAERA IKERKETA-ALDIAN ZEHAR

Ospitaleratzeen maiztasuna antzekoa izan zen 2018an eta 2019an, 12.178 eta 12.305 ospitaleratzeekin, hurrenez hurren. 2020an ospitaleratzeak % 18 inguru jaitsi ziren aurreko urtearekin alderatuta, 10.072 ospitaleratzeekin. 2020ko martxotik aurrera ospitaleratzeak nabarmen jaitsi ziren; COVID-19aren pandemia hasi zenean, hain zuzen (**30. irudia**).

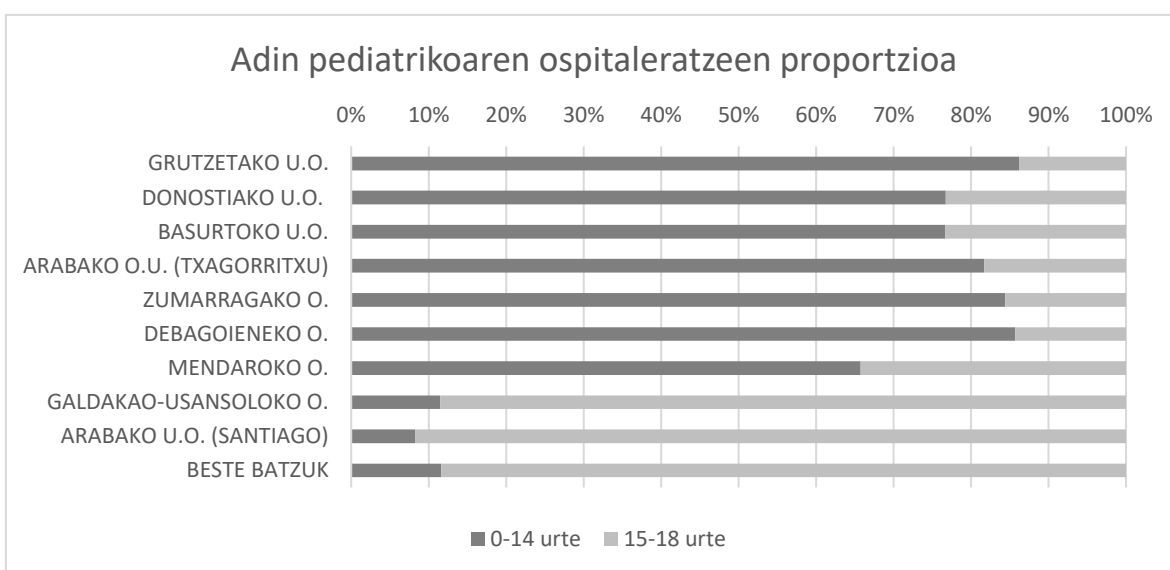


### 30. irudia: Ospitaleratzeen maiztasunaren bilakaera ikerketa-aldian zehar.

#### OSPITALEAK

Ospitaleratze maiztasun altuena izan zituzten ospitaleak honako hauek izan ziren: Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleak (U.O.) (% 31,9), Donostiako U.O. (% 24,0), Basurtuko U.O. (% 16,0) eta Arabako U.O. (% 14,6), hain zuzen ere, Osakidetza ospitale publikoen sarean pediatria zerbitzua duten 4 ospitale unibertsitarioak (XIX. taula).

Galdakao-Usansoloko ospitaleak, Arabako U.O.k (Santiago) eta beste zentro batzuek ez dute pediatria-arretarik eskaintzen, eta, beraz, zentro horietan 14 urtetik gorako ospitaleratze nagusitu ziren. Larrialdi-zerbitzuek eta helduen espezializatuak arau orokor gisa artatu zituztenak. Pediatria zerbitzua Hamalau urtetik gorako nerabeak, orokorrean, helduen zerbitzuetan jasotzen dute arreta Osakidetzan. Pediatriako zerbitzua duten ospitaleetan, 19 urtetik behera ospitaleratutakoen artean gehienek 14 urte baino gutxiago zituzten (31. irudia).

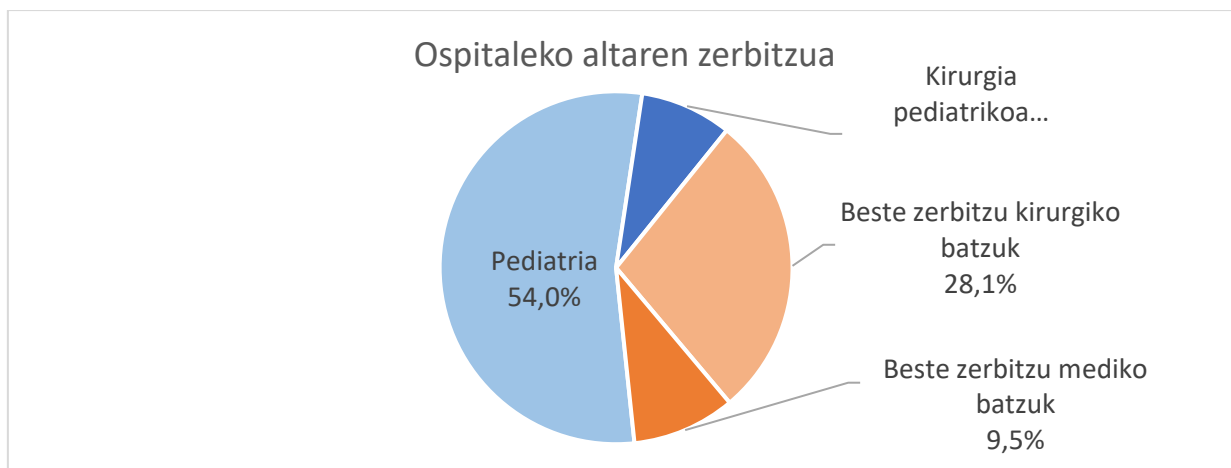


### 31. irudia: Adin pediatrikoan jasotzen diren ospitaleratzeen proportzioa ospitalearen arabera.

## INGRESUAREN ETA ALTAREN INGURUABARRAK

Ospitaleratzeen % 63 urgenceak izan ziren eta % 37 programatutakoak.

Ospitaleko alden erdiak baino gehiago (% 54) pediatria zerbitzuetan jaso ziren, eta % 8,4 pediatriako kirurgia zerbitzuetan. Gainerako altak helduen zerbitzu medikuei dagozkie (% 9,5) edo paziente pediatrikoak artatzen dituzten beste zerbitzu mediku-kirurgiko edo kirurgiko batzuei (% 28,1), batez ere traumatologiari eta otorrinolaringologiari (**32. irudia**).



### **32. irudia: Ospitaleko altaren zerbitzuaren arabera ospitaleratzeen banaketa.**

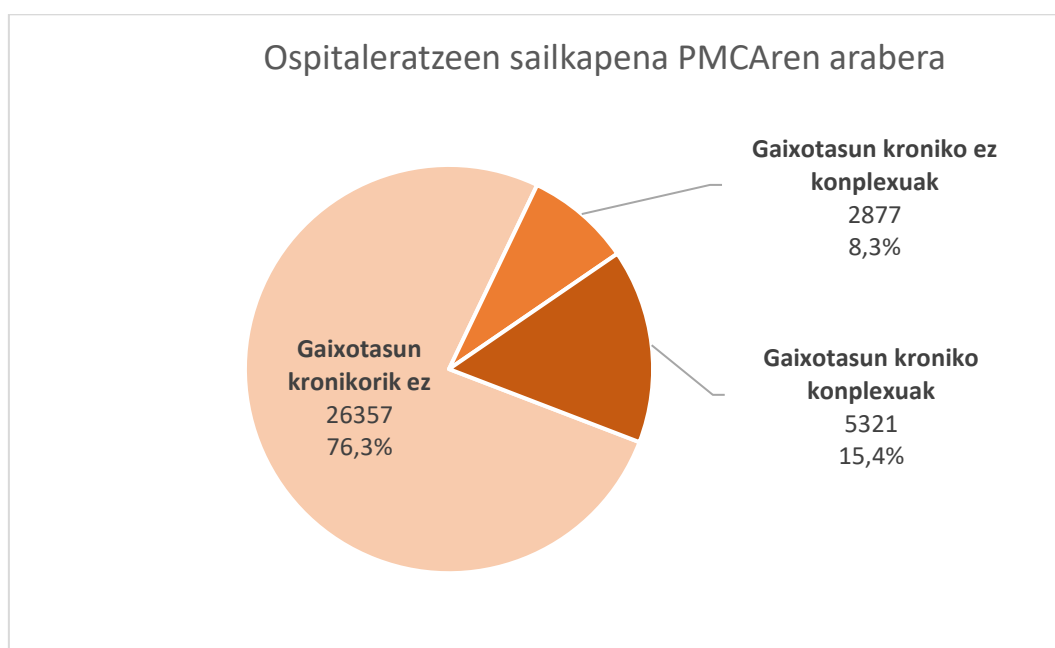
Gehienak etxerako alta jaso zuten (% 95,6), % 1,9 beste ospitale batera (653) edo zentro soziosanitarioetara (17) eraman zituzten, eta % 1,7 ospitale berean lekualdatu ziren. Ospitaleratzeen % 0,3an alta heriotzaren ondorioz jaso zen eta % 0,6ak etxeko ospitaleratzearekin jaso zuen alta (**XIX. taula**).

## 5.2.2. OSPITALERATZEAK: PAZIENTEEN SAILKAPENAREN ARABERAKO DATU DEMOGRAFIKOAK ETA ASISTENTZIALAK

### PAZIENTEEN SAILKAPENA

#### GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK

34.555 ospitaleratzetatik, ospitaleratzeen % 15,4 GKK zituzten pazienteei dagozkie, % 8,3 gaixotasun kroniko ez-konplexua duten gaixoei, eta gainerako % 76,3 gaixotasun akutua duten gaixoei (**33. irudia**). Ospitaleratzeen % 2,6 (890) pazienteek gaixotasun progresiboa zuten.



### **33. irudia: Ospitaleratutako pazienteen sailkapena PMCA tresnaren arabera.**

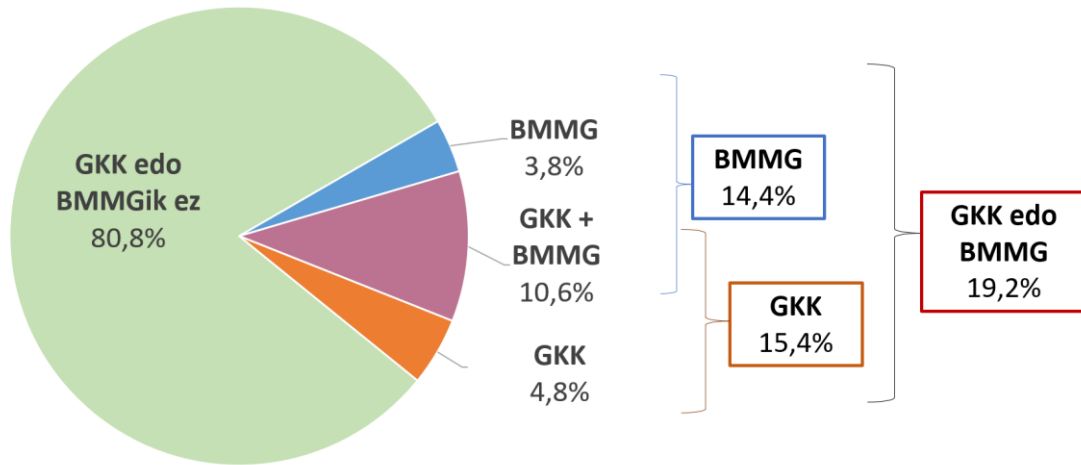
#### BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZATZEN DUTEN GAITZAK

34.555 ospitaleratzeetatik, % 14,4 (4.962) ikerketa-aldian zehar gutxienez BMMG diagnostiko bat duten pazienteei dagozkie, eta ospitaleratzeen % 11,5en (3.984) BMMGen diagnostikoren bat erregistratu zen. 74 ospitaleratzetan zainketa aringarrien diagnostiko espezifikoa erregistratu zen (% 0,2).

#### GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK EDOTA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK

Ospitaleratze guztietatik, % 19,2 (6.624) GKK edota BMMG zituzten pazienteei dagozkie. Hamar ospitaleratzetik batek (3.659) GKK eta BMMG batera zituzten pazienteei dagozkie (**34. irudia**).

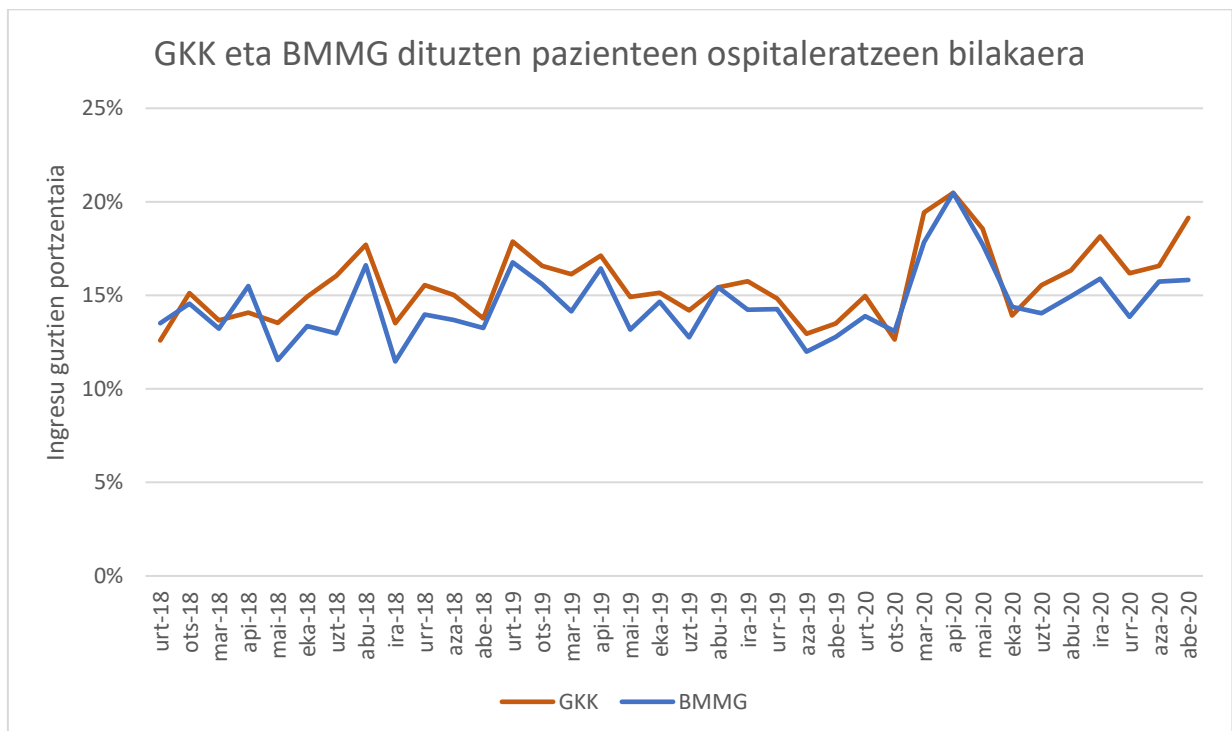
### Ospitaleratzeak (n= 34.555)



#### 34. irudia: Ospitaleratzeak pazientearen sailkapenaren arabera.

#### OSPITALERATZEEN BILAKAERA IKERKETA-ALDIAN ZEHAR

BMMG eta GKK zituzten pazienteen ospitaleratze guztien proportzioa % 12 eta % 18 artean mantendu zen ikerketa-aldian zehar. Hala ere, 2020ko martxotik aurrera, COVID-19 pandemia hasi zenetik gure ingurunean, GKK eta BMMG zituzten gaixoen ospitaleratzeen proportzioa % 20ra igo zen, eta 2020ko bigarren seihilekoan goranzko joerari eutsi zion (35. irudia).



#### 35. irudia: GKK edo BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen bilakaera ikerketa-aldian zehar.

## DATU DEMOGRAFIKOAK

Ospitaleratze-pazienteak GKK eta BMMG edukitzearen arabera sailkatzen dira. **XVIII. taulan**, ospitaleratzearen datu demografikoak zehazten dira, pazientearen sailkapenaren arabera.

**XVIII. taula: Ospitaleratzearen datu demografikoak, pazientearen sailkapenaren arabera.**

		GKK				p	BMMG				p
		Bai		Ez			Bai		Ez		
N		5321		29235			4962		29593		
		n	%	n	%		N	%	N	%	
<b>Sexua</b>	<b>Gizon</b>	2769	52,0	16818	57,5	<0,001	2705	54,5	16882	57,0	<0,001
	<b>Emakume</b>	2552	48,0	12416	42,5		2257	45,5	12711	43,0	
<b>Adin-taldea</b>	<b>&lt;1 urte</b>	922	17,3	8110	27,7	<0,001	1306	26,3	7726	26,1	<0,001
	<b>1-5 urte</b>	1545	29,0	7295	25,0		1422	28,7	7418	25,1	
	<b>6-10 urte</b>	857	16,1	4428	15,1		715	14,4	4570	15,4	
	<b>11-13 urte</b>	596	11,2	2896	9,9		521	10,5	2971	10,0	
	<b>14-18 urte</b>	1401	26,3	6505	22,3		998	20,1	6908	23,3	
<b>Probi- ntzia</b>	<b>Bizkaia</b>	2736	51,4	13975	47,8	<0,001	2484	50,1	14227	48,1	0,01
	<b>Gipuzkoa</b>	1650	31,0	9734	33,3		1613	32,5	9771	33,0	
	<b>Araba</b>	935	17,6	5525	18,9		865	17,4	5595	18,9	

Talde guztietan, gizonezkoen ehunekoa emakumeena baino handiagoa izan zen, baina aldea txikiagoa izan zen GKK eta BMMG zituzten HNen artean.

Orokorrean, ingresuen laurdena urtebetetik beherako haurretan jaso ziren, GKK zituzten HNen ospitaleratzeetan izan ezik, GKK zituzten HNen ospitaleratzeetan izan ezik. GKK zituzten pazienteen artean, urtebetetik beherakoak % 17,3 izan ziren. Hortaz, adin talde honetan GKKen prebalentziaren probabilitatea % 45 gutxiago zen gainerakoekin alderatuta (OR=0,55; KT %95 0,51-0,59).

Ospitaleratzeen banaketa antzekoa izan zen bizileku probintzia bakoitzeko paziente talde guztietan.

## DATU ASISTENTZIALAK

**XIX. taulak** ospitaleko asistentzia prozesuaren aldagaiak laburbiltzen ditu pazientearen sailkapenaren arabera.



XIX. taula: Ospitaleratzen datu asistentziala pazienteen sailkapenaren arabera.

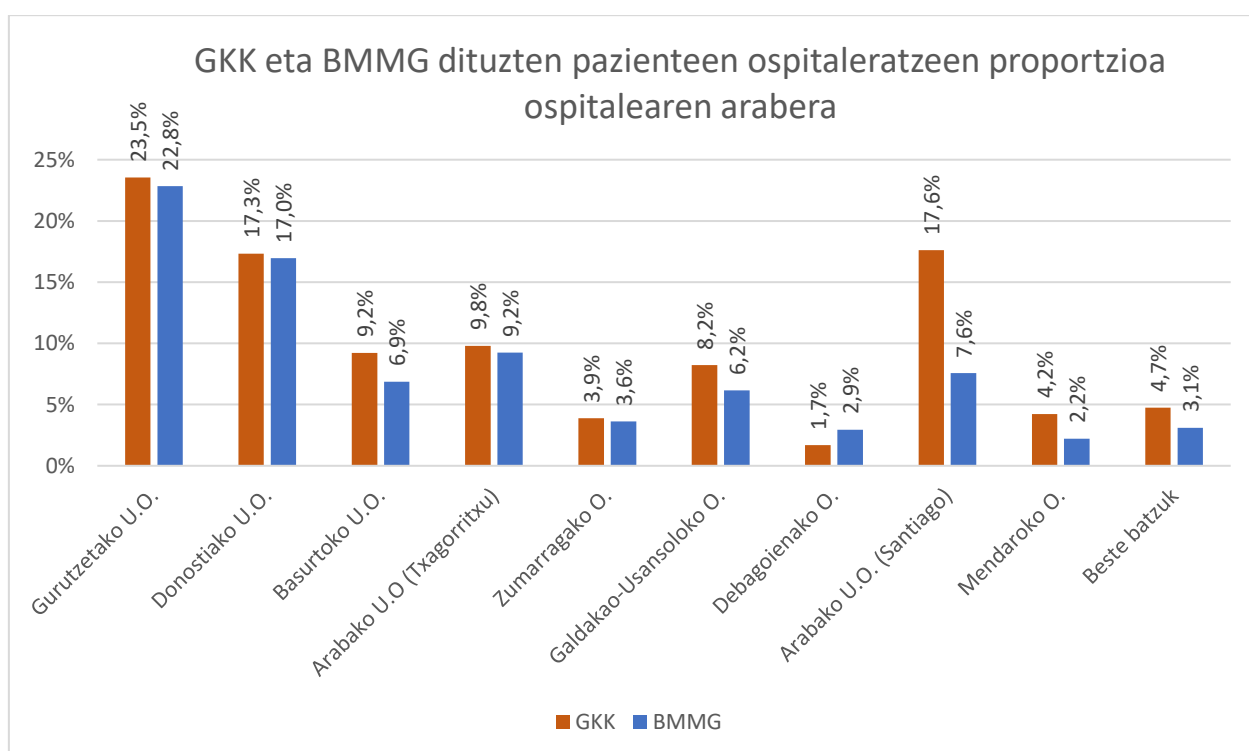
		GKK				P	BMMG				P
		Bai		Ez			Bai		Ez		
N		5321		29235			4962		29593		
Aldagaia		N	%	N	%		n	%	N	%	
Ingresu mota	Urgentea	2627	49,4 %	19138	65,5 %	<0,001	2530	51,0 %	19235	65,0 %	<0,001
	Programatua	2694	50,6 %	10096	34,5 %		2432	49,0 %	10358	35,0 %	
Alta zerbitzua	Pediatria	3653	68,7 %	15023	51,4 %	<0,001	3817	76,9 %	14859	50,2 %	<0,001
	Pediatriako kirurgia	378	7,1 %	2529	8,7 %		313	6,3 %	2594	8,8 %	
	Beste zerbitzu kirurgiko/mediku-kirurgiko batzuk	456	8,6 %	9244	31,6 %		412	8,3 %	9288	31,4 %	
	Beste zerbitzu mediku batzuk	834	15,7 %	2438	8,3 %		420	8,5 %	2852	9,6 %	
Alta mota	Etxera	4941	92,9 %	28081	96,1 %	<0,001	4555	91,8 %	28467	96,2 %	<0,001
	Beste zentro batera lekualdatzea	242	4,5 %	428	1,5 %		239	4,8 %	431	1,5 %	
	Lekualdatzea ospitale berean	49	0,9 %	525	1,8 %		44	0,9 %	530	1,8 %	
	Heriotza	45	0,9 %	71	0,2 %		85	1,7 %	31	0,1 %	
	Beste batzuk	25	0,5 %	128	0,4 %		19	0,4 %	134	0,5 %	
Altaren jarraipena	Ez da beharrezkoa	4984	93,7 %	28601	97,8 %	<0,001	4596	92,6 %	28989	98,0 %	<0,001
	Ospitalean bertan ospitaleratzea	149	2,8 %	286	1,0 %		160	3,2 %	275	0,9 %	
	Etxeko ospitaleratzea	81	1,5 %	110	0,4 %		77	1,6 %	114	0,4 %	
	Beste batzuk	107	2,0 %	237	0,8 %		129	2,6 %	215	0,7 %	

## OSPITALERATZEAREN ZENTROA

GKK zituzten HNen ospitaleratzeak proportzio handiagoa izan zuten Gurutzetako U.O. (% 23,5), Arabako Santiagoko U.O. (% 17,6), Donostiako U.O. (% 17,3), Arabako Txagorritxuko U.O. (% 9,8) eta Basurtuko U.O.an (% 9,2) ( $p < 0,001$ ) (**36. irudia**). Hala ere, kontuan hartu behar da Arabako Santiagoko U.O.n artatutako paziente gehienak 14 urtetik gorakoak zirela (**31. irudia**).

Gurutzetako U.O. (% 22,8) eta Donostiako U.O.an (% 17) BMMG zituzten HNen ospitaleratzeen proportzioa handiagoa izan zen, baita Arabako-Txagorritxuko U.O. (% 9,2), Arabako Santiagoko U.O. (% 7,6) eta Galdakao-Usansoloko ospitalean (% 6,2) ere, baina neurri txikiagoan ( $p < 0,001$ ) (**36. irudia**).

Gurutzetako U.O.an GKK eta BMMG zituzten HNen ospitaleratzeak 2,3 eta 2,5 aldiz probableagoak izan ziren beste ospitaleekin alderatuta (GKK OR=2,35; KT %95 2,22-2,50 eta BMMG OR=2,55; KT %95 2,40-2,71).



**36. irudia: GKK eta BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen proportzioa ospitalearen arabera.**

## OSPITALERATZE MOTA

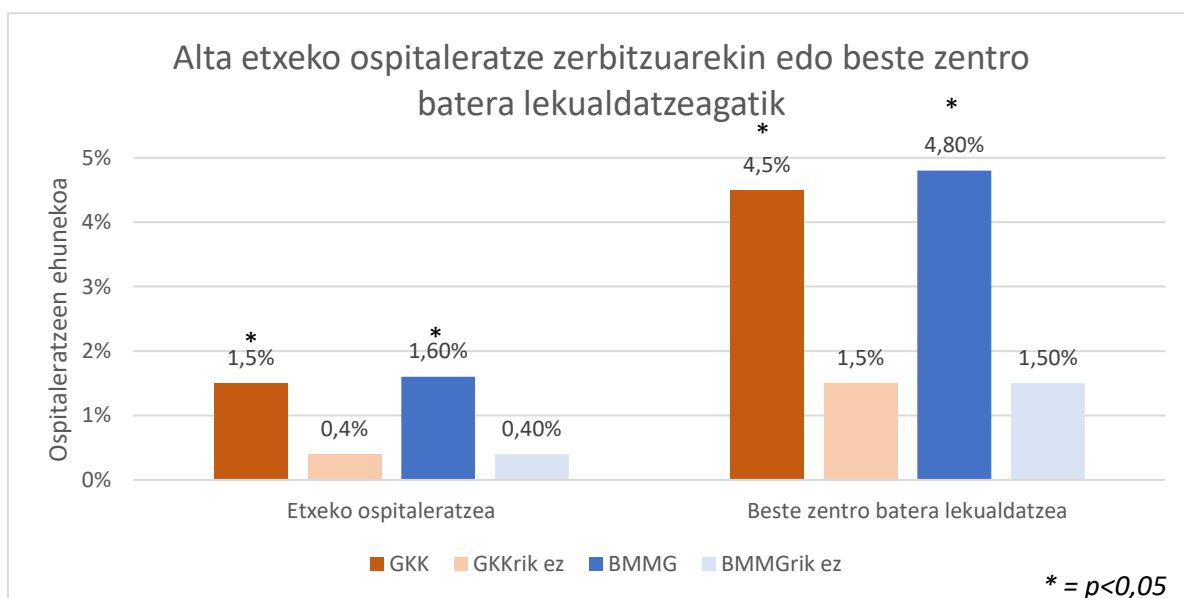
GKK eta BMMG zituzten gaixoen ospitaleratzeen erdiak programatutakoak izan ziren (% 50,6 eta % 49,0). Aldiz, GKK edo BMMGrik ez zuten pazienteetan, ospitaleratze gehienak urgenteak izan ziren (% 65,5 eta % 65,0). GKK eta BMMG zituzten HNak modu urgentean ingresatzeko % 44ko arrisku txikiagoa izan zuten, GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuta (OR=0,56; IC 95% 0,53-0,59;  $p < 0,001$ ).

## OSPITALEKO ALTAREN INGURUABARRAK

GKK eta BMMG zituzten paziente gehienei (% 68,7 eta % 76,9) pediatriako zerbitzuetan eman zieten alta. Aldiz, GKK edo BMMGrik ez zuten pazienteen erdiari pediatria zerbitzuetan eman zieten alta (% 51,4 eta % 50,2), eta beste zerbitzu kirurgiko/mediku-kirurgiko batzuetan; % 39,8 eta % 40,2an, hurrenez hurren ( $p < 0,001$ ).

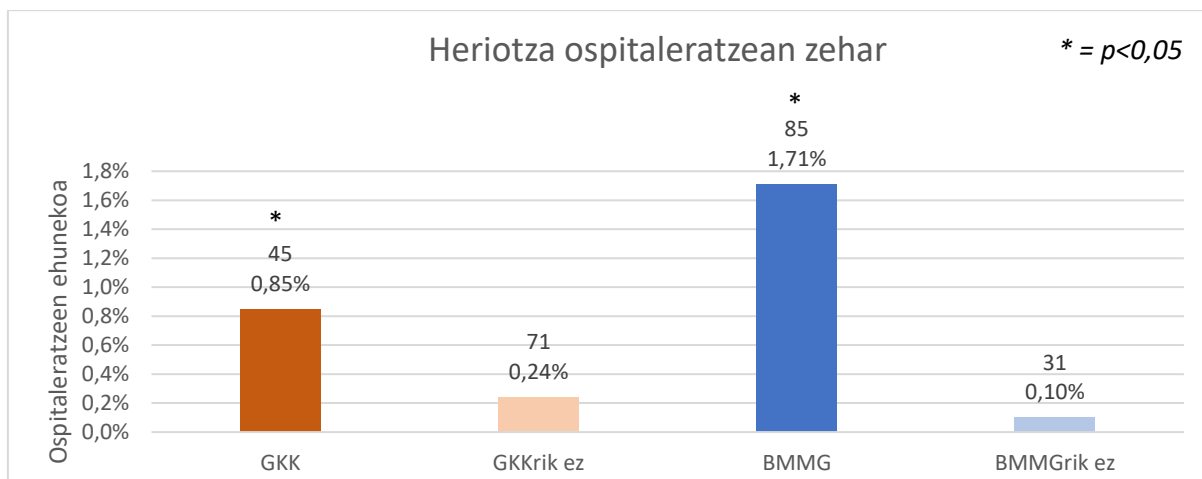
Altari dagokionez, GKK eta BMMG zituzten pazienteak beste zentro batera lekualdatu behar izan zituzten % 4,5 eta % 4,8an, hurrenez hurren, eta probabilitatea 3 aldiz handiagoa izan zen GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuta (GKK OR=3,20; KT %95 2,73-3,77 eta BMMG OR=3,42; KT %95 2,92-4,02;  $p < 0,001$ ) (**37. irudia**). GKK zituzten 3 gaixo eta BMMG zituzten 3 bakarrik eraman zituzten zentro soziosanitarioren batera.

GKK eta BMMG zituzten pazienteak etxeko ospitaleratze zerbitzuekin alta jasotzeko probabilitatea 4 aldiz handiagoa izan zen besteekin alderatuta, kasuen % 1,5 eta % 1,6an, hurrenez hurren (GKK OR=4,09; KT %95 3,07-5,46 eta BMMG OR=4,08; KT %95 3,05-5,45;  $p < 0,001$ ) (**37. irudia**).



**37. irudia: Etxeko ospitaleratze zerbitzuekin jarraipena egiten den eta beste zentro batera lekualdatzea behar duten ospitaleratzeen proportzioa pazienteen sailkapenaren arabera.**

Ospitaleratzeen % 0,34an pazientearen heriotza erregistratu zen. GKK eta BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen % 0,85 eta % 1,71n erregistratu zen heriotza, hurrenez hurren. Ospitaleratzean heriotzaren erregistroa 3,5 aldiz ohikoagoa izan zen GKK zituzten pazienteetan eta 16 aldiz ohikoagoa BMMG zituztenetan (GKK OR=3,50; KT %95 2,41-5,10 eta BMMG OR=16,62; KT %95 11,00-25,10;  $p < 0,001$ ) (**38. irudia**).



### 38. irudia: Ospitaleratzean zeharreko heriotza pazienteen sailkapenaren arabera.

#### OSPITALEKO BALIABIDEAK

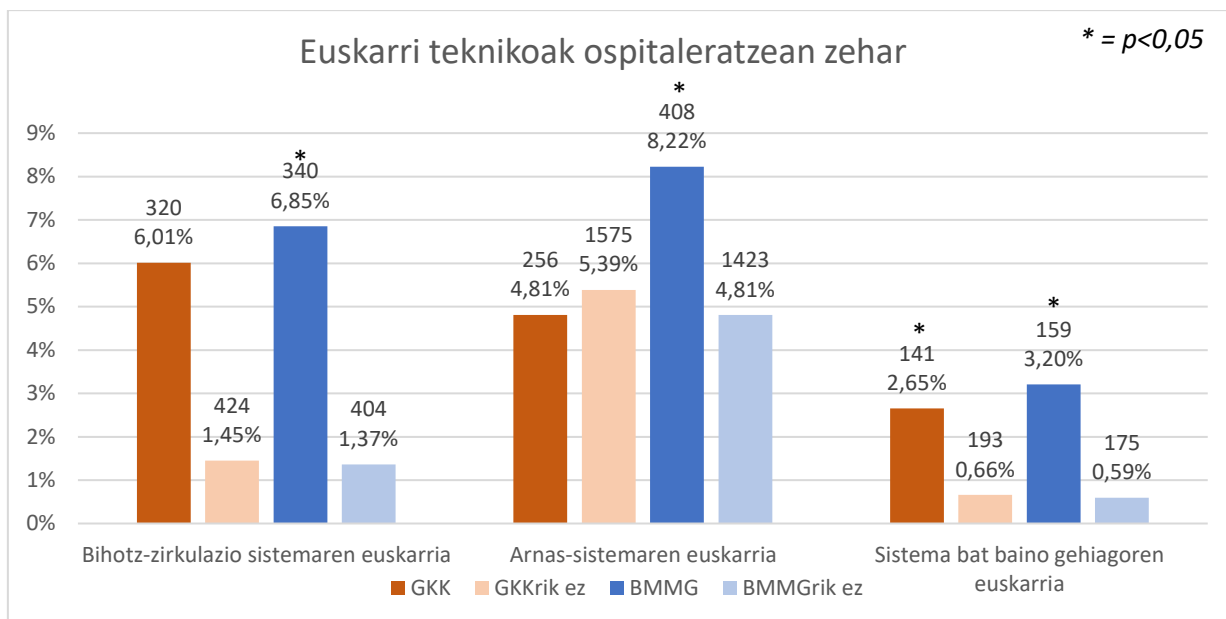
##### PROZEDURA MEDIKU-KIRURGIKOAK

Ospitaleratzeen % 47,1ean prozedura mediku-kirurgikoren bat egin zen. GKK (4.173) zituzten % 39,4k (4.173) eta BMMG zituzten % 43,1ek (4.075) prozedura mediku-kirurgikoren bat behar izan zuten ospitaleratzean. Aldiz, GKKrik (16.277) edo BMMGrik (16.375) ez zuten HNen % 48,5k behar izan zuten prozedura mediku-kirurgikoren bat ( $p < 0,001$ ).

Ospitaleratzeen % 8,4n (2.909) euskarri teknikoren bat erabili zen. GKK eta BMMG zituzten pazienteen % 13,4 (717) eta % 18,3 (907), hurrenez hurren, sistema fisiologikoren baten euskarria behar izan zuten. Aldiz, GKK (2192) edo BMMGrik (2002) gabeko pazienteen % 6,5ek bakarrik behar izan zuten (GKK OR=1,92; KT %95 1,76-2,10 eta BMMG OR=3,08; KT %95 2,83-3,36;  $p < 0,001$ ).

Sistema fisiologikoen euskarria arnas-aparatuarena (aireztapen mekaniko ez-inbaditzailea edo inbaditzailea) izan zen ospitaleratzeen % 5,3an (1.831), bihotz-zirkulaziozkoa % 2,2an (744) (taupada-markagailua, gorputz kanpoko mintz bidezko oxigenazioa eta sistema bi edo gehiagoren euskarria % 0,97an (334).

GKK zituzten pazienteen ospitaleratzeetan ohikoagoa izan zen bihotz-zirkulazio euskarria (% 6,0) arnas-aparatuaren euskarria baino (% 4,8). Aldiz, BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeetan, arnas euskarria (% 8,2) gehiago erabili zen bihotz-zirkulaziokoa baino (% 6,9). Ez zen alde nabarmenik hauteman arnas-aparatuaren euskarrian GKK izan ala ez. Gainerako euskarri eta azpimultzoetan, berriz, aldeak nabarmenak izan ziren ( $p < 0,001$ ). GKK zituzten pazienteen ospitaleratzeen % 2,6an eta BMMG zituztenen % 3,2an, sistema fisiologiko bat baino gehiagoren euskarria behar izan zen (arnas sistema, bihotz-zirkulazio sistema edota giltzurrun-sistema) (39. irudia).



### 39. irudia: Euskarri teknikoen beharra ospitaleratzean zehar pazienteen sailkapenaren arabera.

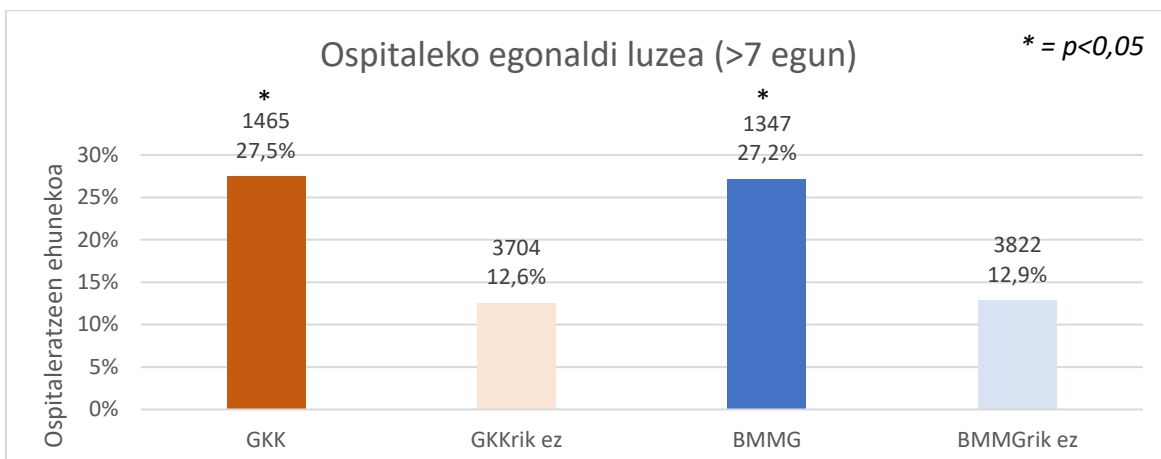
153 ospitaleratzetan 155 gailu edo sistemen deribazioak jarri ziren: digestio aparatukoa 61 ospitaleratzetan (gastrostomia, kolostomia, ileostomia...), NSZekoa 79tan (deribazio benterikularra edo benterikulu-peritoneala...) eta arnasketa aparatukoa 15tan (trakeostomia). GKK eta BMMG zituzten pazienteek sistemen deribazioa behar izan zuten ospitaleratzeen % 1,63 eta % 1,85ean, hurrenez hurren, GKK edo BMMGrik ez zutenak baino 6 eta 8 aldiz probabilitate handiagorekin (GKK OR=6,71; KT %95 4,93-9,38 eta BMMG OR=8,46; KT %95 6,11-11,71;  $p < 0,001$ ). Azken horiek ospitaleratzeen % 0,22-0,23an bakarrik behar izan zuten sistemen deribazioa. Hala ere, prozedura horiek GKK edo BMMGren irizpiderik betetzen ez zuten pazienteen 48 ospitaleratzetan ere egin ziren.

#### OSPITALERATZE PROZESUA

Oro har, ospitaleratzeen batez besteko iraupena  $5,06 \pm 10,7$  egunekoa izan zen (KT %95 4,96-5,17). Ospitaleratzeen % 15k (5.169) 7 egun baino gehiagoko iraupena izan zuen, eta ospitaleratzeen % 6k (2.087) 2 aste baino gehiago iraun zuen.

GKK zituzten pazienteen ospitaleratzeen batez besteko iraupena handiagoa izan zen, GKKrik ez zutenekin alderatuta ( $9,11 \pm 17,5$  egun vs.  $4,33 \pm 7,91$  egun;  $p < 0,001$ ). Egondia 7 egun baino gehiagokoa izan zen GKK zituzten pazienteen % 27,5ean (1.465) eta GKKrik ez zutenetan % 12,6an (OR= 2,62; KT %95 2,44-2,80;  $p < 0,001$ ).

BMMG zituzten pazienteen batez besteko egondia BMMGrik ez zutenena baino luzeagoa izan zen ( $8,75 \pm 17,2$  egun vs.  $4,45 \pm 8,27$  egun;  $p < 0,001$ ). BMMG zituzten pazienteen ospitaleratzeen % 27,2n egondia 7 egunetik gorakoa izan zen, aldiz, BMMGrik ez zutenetan % 12,9an (OR= 2,52; KT %95 2,34-2,70;  $p < 0,001$ ) (**40. irudia**).

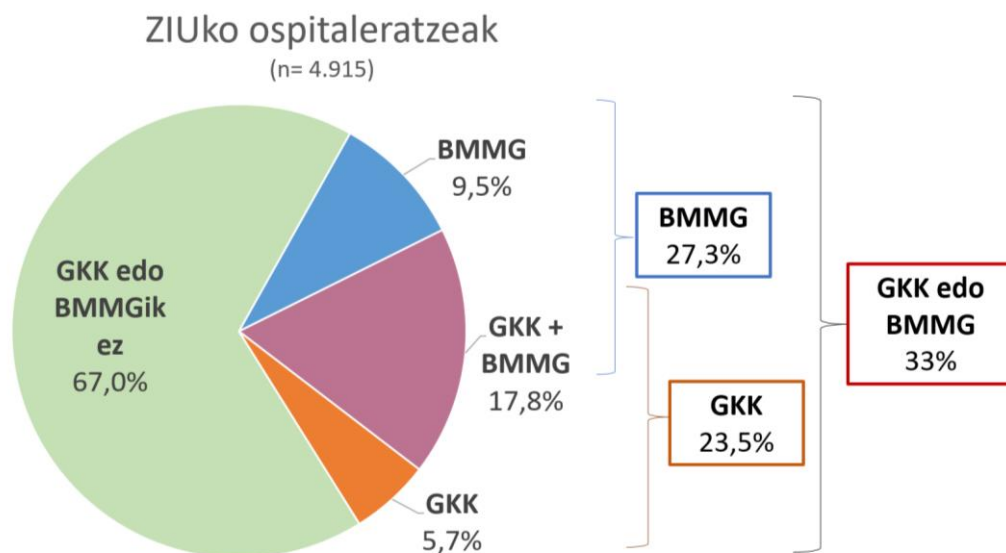


**40. irudia: Zazpi egunetik gorako ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera.**

Ospitaleratzeen % 2,45an (848) egonaldia hilabete baino gehiago luzatu zen. Hilabete batetik gorako ospitaleratzeen % 59,8 GKK edota BMMG zituzten pazienteenak izan ziren (GKK 193; BMMG 104; PGKK + BMMG 210).

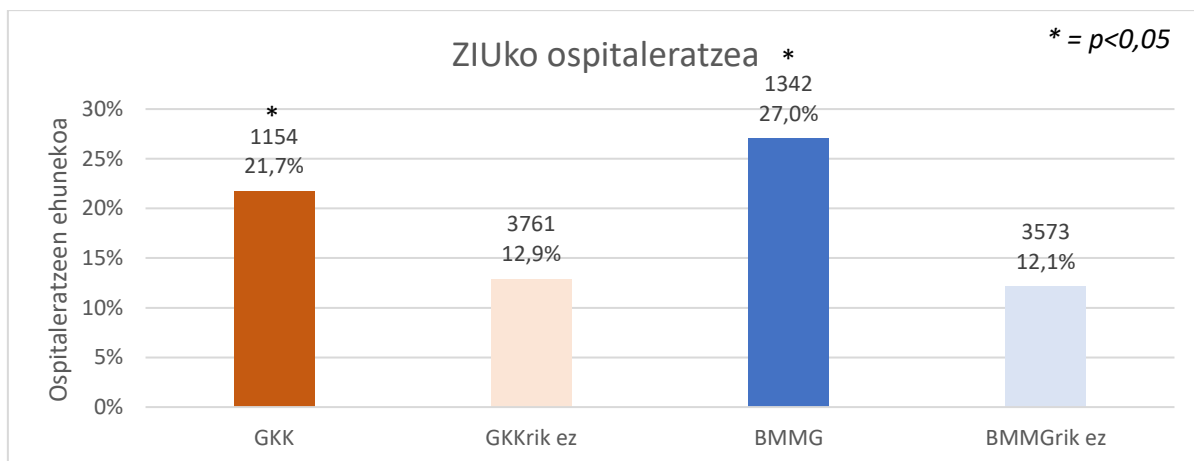
**ZIUko OSPITALERATZEA**

Ikerketa-aldian ZIUan jasotako 4.915 ospitaleratzeetatik, % 23,5 (1.154) GKK zituzten pazienteenak eta % 27,3 (1.341) BMMG zituzten pazienteenak izan ziren. ZIUko ospitaleratzeen % 17,8 (874) GKK eta BMMG batera zituzten pazienteenak izan ziren (**41. irudia**).



**41. irudia: ZIUko ospitaleratzeen banaketa pazienteen sailkapenaren arabera.**

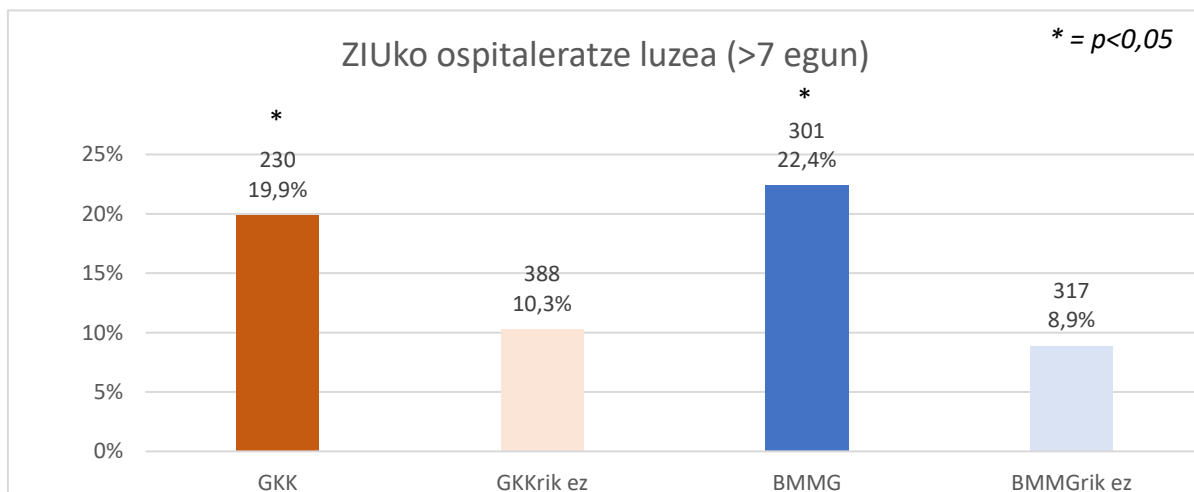
GKK eta BMMG zituzten pazienteek ZIUan ingresuen bikoitza behar izan zuten GKK edo BMMGrik ez zuten pazienteekin alderatuta (GKK OR= 1,87; KT %95 1,74-2,02 eta BMMG OR=2,70; KT %95 2,51-2,90; <0,001) (**42. irudia**).



**42. irudia: Zainketa intentsiboetako unitateetan ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera.**

Oro har, ZIUko ospitaleratzeak  $4,26 \pm 10,07$  eguneko iraupena izan zuten (KT %95 3,98-4,54). ZIUko ospitaleratzeen % 12,6k astebete baino gehiagoko iraupena izan zuen.

GKK eta BMMG zituzten gaixoen ZIUko ospitaleratzeen % 19,9 eta % 22,4 astebetez baino gehiagoz luzatu ziren, hurrenez hurren, arrisku bikoitz eta hirukoitzarekin GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuz (GKK OR= 2,16; KT %95 1,81-2,59 eta BMMG OR= 2,97; KT %95 2,50-3,53; p<0,001) (**43. irudia**).



**43. irudia: 7 egun baino gehiagoko iraupena duten ZIUko ospitaleratzeak pazienteen sailkapenaren arabera.**

ZIUko batez besteko egonaldia luzeagoa izan zen GKK zituzten pazienteetan, GKKrik ez zutenekin alderatuta ( $6,38 \pm 13,85$  egun vs.  $3,60 \pm 8,49$  egun; p<0,001). Antzeko joera izan zen BMMG zituzten pazienteetan ( $6,91 \pm 14,45$  egun vs.  $3,26 \pm 7,59$  egun; p<0,001).

### 5.2.3. PAZIENTEAK: DATU DEMOGRAFIKOAK ETA ASISTENTZIALAK PAZIENTEEN SAILKAPENAREN ARABERA

#### DATU DEMOGRAFIKO OROKORRAK

2018 eta 2020 urteen artean, EAEn bizi ziren 19 urtetik beherako 26.196 paziente ospitaleratu zituzten Osakidetzako sare publikoko ospitaleetan. % 57,2 gizonezkoak ziren. Pazienteen % 28,6 2018 eta 2020 urteen artean jaio ziren (XX. taula).

**XX. taula: Ospitaleratutako pazienteen aldagai demografikoak.**

Aldagaia		Maiztasuna (n= 26196)	Ehunekoa
Sexua	Gizonezkoak	14976	57,2
	Emakumezkoak	11220	42,8
Jaioteguna	1999-2002	3154	12,0
	2003-2005	3051	11,6
	2006-2008	2606	9,9
	2009-2011	2393	9,1
	2012-2014	3222	12,3
	2015-2017	4273	16,3
	2018-2020	7497	28,6
Bizilekuaren probintzia	Bizkaia	12434	47,5
	Gipuzkoa	8828	33,7
	Araba	4934	18,8
PMCA sailkapena	Gaixotasun kronikorik ez	23205	88,6
	GKEK*	1267	4,8
	GKK	1724	6,6
BMMG		1755	6,7
	BMMG + GKK elkartuak	919	3,5

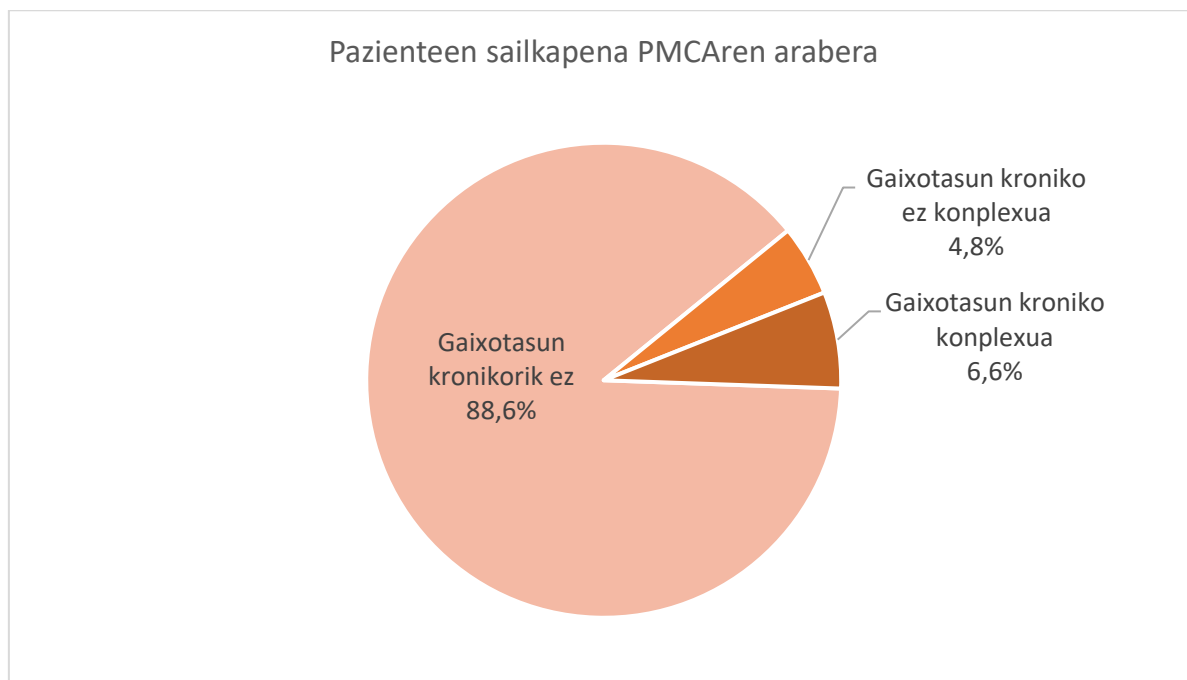
\*GKEK: Gaixotasun Kroniko ez-Konplexua.



## PAZIENTEEN SAILKAPENA

### GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK

Pazienteen % 6,6k GKK zituzten eta % 4,8k GKEK. Pazienteen % 5,3k (1.377) gaixotasun progresiboren bat zuten, PMCA tresnaren arabera (**44. irudia**).



#### **44. irudia: Ospitaleratutako pazienteen sailkapena PMCA tresnaren arabera.**

GKK zituzten 1.724 gaixoen artean, % 51,7 gizonezkoak ziren eta % 48,3 emakumezkoak. Hala ere, ikerketa-aldian ospitaleratuta egon ziren emakumeen artean (11220), %7,4k GKK zituzten; eta gizonezkoen artean, berriz, %5,9k. Hortaz, emakumezkoen artean GKK izateko aukera % 27 handiagoa gizonezkoen artean baino (OR=1,27 KT %95 1,15-1,39; p<0,001). Pazienteen % 49,6 Bizkaian bizi zen, % 31,6 Gipuzkoan eta % 18,8 Araban. Ospitaleratutako HNen % 25,8 ikerketa-aldian zehar jaio zen.

GKK zituzten gaixoen % 28,7k (494) kaltetutako bi sistema zituzten, eta % 20,3k (350) kaltetutako 3 sistema edo gehiago. Gainerako % 51k (880) sistema bakar batean zuten kaltea, minbiziarekin edo progresibotzat jotzen den gaixotasun kronikoarekin.

GKK zituzten pazienteen artean, honako hauek izan ziren kaltetutako sistema ohikoenak: sistema neurologikoa (% 27,3), kardiologikoa (% 24,7), arnas-aparatua (% 17,3), gaixotasun onkologikoa (% 16,2), gaixotasun metabolikoa (% 14,7), osasun mentalekoa (% 14,4), nefrologikoa (% 11,4) eta genetikoa (% 9,5) (**45. irudia**). % 79,9k (1377) gaixotasun progresiboren bat zuten.



#### **45. irudia: GKK zituzten pazienteetan kaltetutako sistemak.**

Konplexutasun handiena zuten 350 pazienteen artean, 3 sistema edo gehiagoren eragina zutenak, kaltetutako sistema ohikoenak honako hauek izan ziren: kardiologikoa (% 48,6), arnas-aparatua (% 45,4), neurologikoa (% 44,9), metabolikoa (% 32,3), gaixotasun onkologikoa (% 22), digestio-aparatua (% 21,7), muskulueskeletikoa (% 21,7), nefrologikoa (% 20,3) eta genetikoa (% 19,1). Paziente horiek ezinbesteko hainbat sistematan dute kaltea, hala nola, sistema kardiologikoa, neurologikoa edo arnas-aparatua. Askotan, eguneroko bizitzan ere muga garrantzitsuak eragin ditzaketen beste sistema batzuen kaltearekin elkartuta izaten zituzten, digestio-sistema, muskulueskeletikoa edo osasun mentala, besteak beste. Hiru sistema edo gehiagotan kaltea zuten GKK zituzten HNen % 75,4k (264) progresibotzat jotzen zen gaixotasunen bat zuten (**46. irudia**).



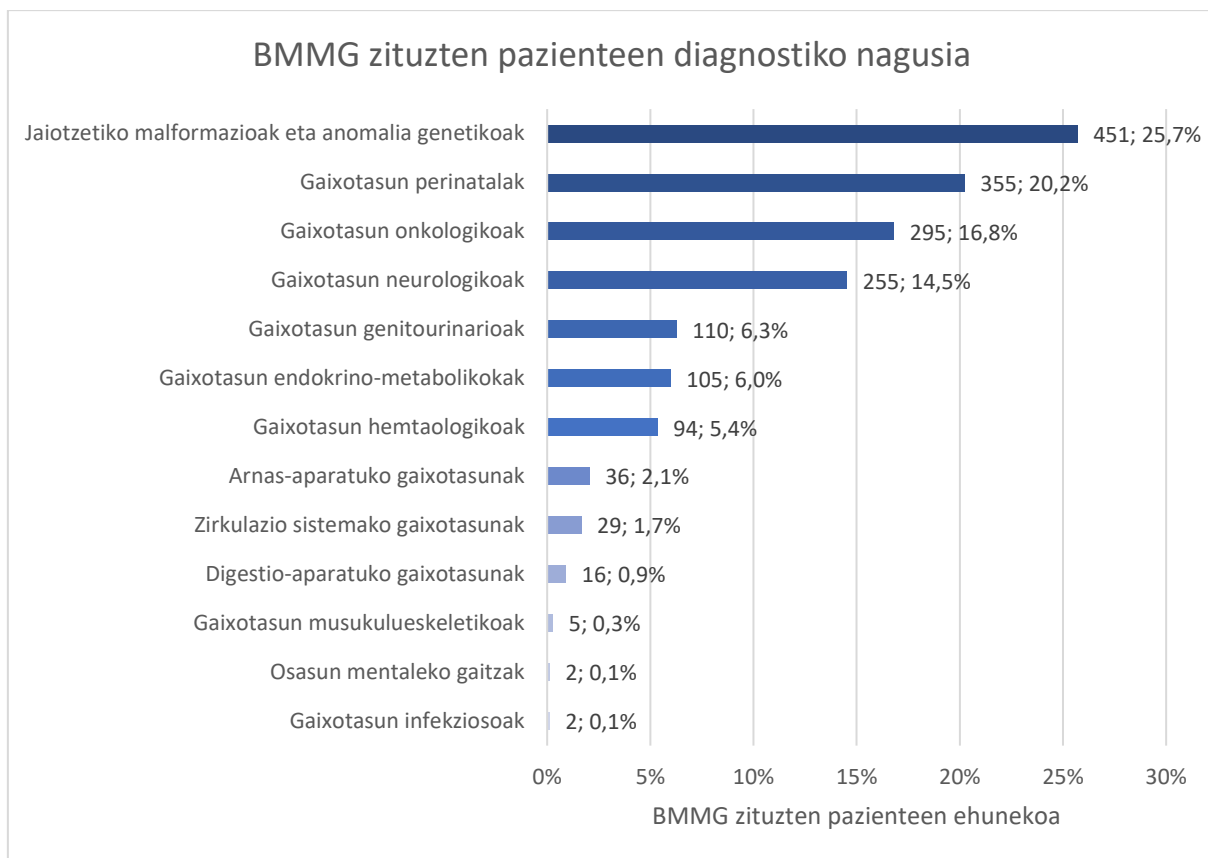
**46. irudia: GKK eta kaltetutako ≥3 sistema dituzten pazienteetan kaltetutako sistemak.**

**BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK**

Pazienteen % 6,7k (1.755) BMMG zituzten, eta 15 pazienteek historia klinikoa erregistratutako *zainketa aringarrien* diagnostiko-kodea zuten. BMMG zituzten gaixoen artean, % 12,5k (219) BMMGen 2 diagnostiko edo gehiago zituzten.

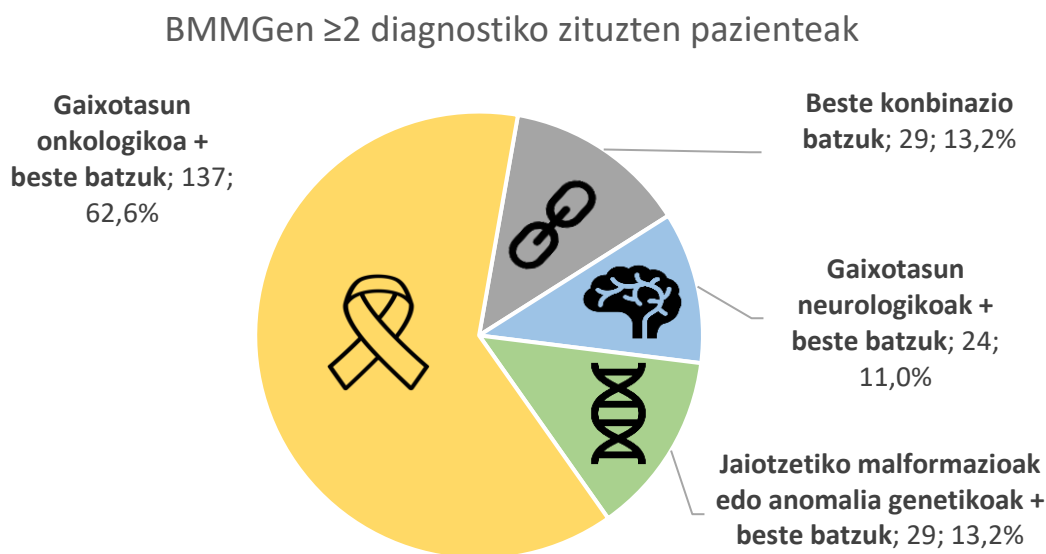
BMMG zituzten gaixoen % 56,4 gizonezkoak ziren eta % 43,6 emakumezkoak. Hala ere, ez zen ikusi sexuren batean BMMG izateko aukera handiagorik (emakumezkoen artean % 6,8 eta gizonezkoen artean % 6,6). % 47 Bizkaian bizi zen, % 35,3 Gipuzkoan eta % 18,9 Araban. % 43,8 ikerketa-aldian jaiotzen ziren.

BMMG zituzten pazienteen diagnostiko nagusiari dagokionez, ohikoenak honako hauek izan ziren: jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak (% 25,7), gaixotasun perinatalak (% 20,2), gaixotasun onkologikoa (% 16,8) eta gaixotasun neurologikoa (% 14,5) (**47. irudia**).



**47. irudia: BMMG zituzten pazienteen diagnostiko nagusia.**

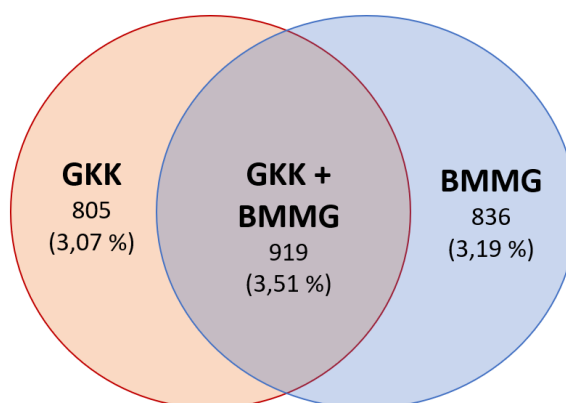
BMMGen 2 diagnostiko edo gehiago zituzten pazienteen artean, gaixotasun onkologikoa (% 62,6), sortzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak (% 13,2) eta gaixotasun neurologikoak (% 13,2) izan ziren ohikoenak (**48. irudia**).



**48. irudia: BMMGen  $\geq 2$  diagnostiko zituzten pazienteen banaketa.**

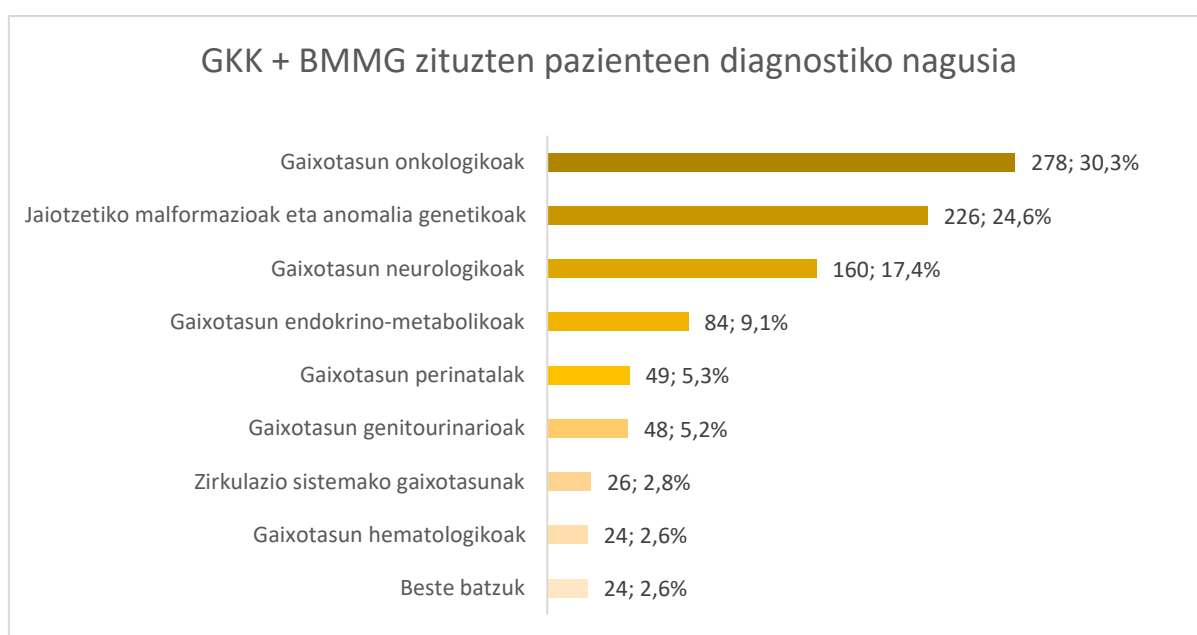
## GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK

Guztira, 1.755 gaixo zeuden BMMGekin eta 1.724 GKKekin. BMMG zituzten pazienteen % 52,4k (919) GKK ere zituzten. Oro har, 2018 eta 2020 urteen artean ospitaleratutako gaixoen % 3,51k BMMG eta GKK batera zituzten. Guztizkoaren % 3,07k GKK isolatuta zituzten eta % 3,19k BMMG (**49. irudia**).



**49. irudia: Eulerren diagrama, GKK eta BMMG zituzten pazienteen arteko gainjartzea erakusten duena.**

GKK + BMMG batera zituzten pazienteen diagnostiko nagusiak honako hauek izan ziren: gaixotasun onkologikoa (% 30,3), jaiotzetiko malformazio edo anomalia kromosomikoak (% 24,6), gaixotasun neurologikoak (% 17,4) eta gaixotasun endokrino-metabolikoak (% 9,1) (**50. irudia**).



**50. irudia: BMMG eta GKK elkartuak zituzten pazienteen diagnostiko nagusia.**

## DATU ASISTENTZIALAK ETA OSPITALERATZEAN ERABILITAKO BALIABIDEAK

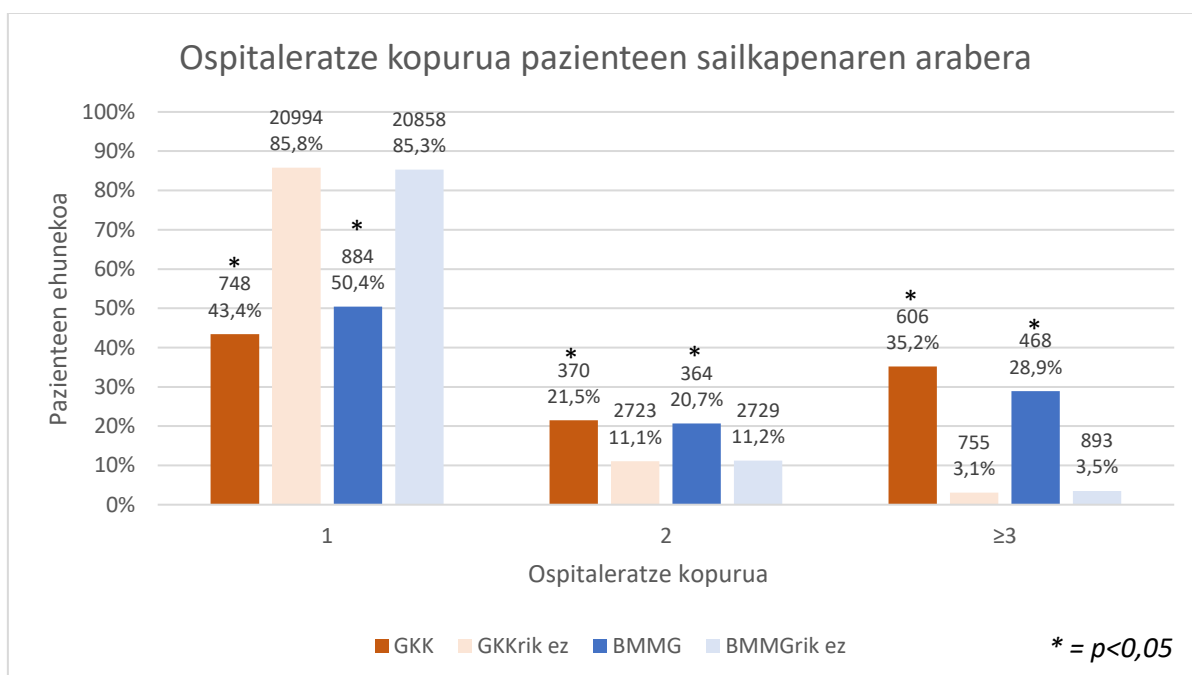
### OSPITALERATZEEN KOPURUA

Paziente bakoitzeko batez besteko ospitaleratzeak ikerketa-aldian zehar  $1,32 \pm 1,22$  (KT %95 1,30-1,33) izan ziren.

GKK zituzten pazienteak batez besteko  $3,09 \pm 3,72$  aldiz ospitaleratu ziren, berriz, GKKrik ez zutenak  $1,19 \pm 0,62$  aldiz ( $p < 0,001$ ). GKK eta  $\geq 3$  sistema kaltetuta zituzten pazienteek, batez beste  $5,20 \pm 5,17$  (KT %95 4,65-5,74;  $p < 0,001$ ) ingresu izan zituztenak izan ziren.

BMMG zituzten pazienteak batez beste  $2,83 \pm 3,65$  aldiz ospitaleratu ziren, ostera, BMMGrik ez zutenak  $1,21 \pm 0,68$  aldiz ( $p < 0,001$ ).

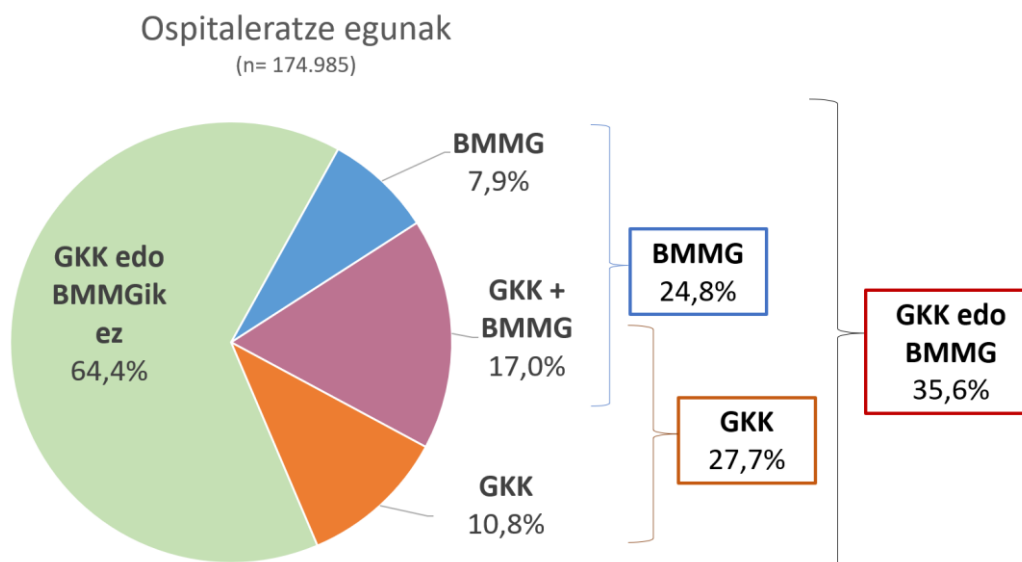
GKK edo BMMGrik ez zuten paziente gehienek ospitaleratze bakarra behar izan zuten ikerketa-aldian (% 85,8 eta % 85,3). Bestalde, GKK zituzten gaixoen % 56,7k eta BMMG zituzten % 49,6k bi ospitaleratze edo gehiago behar izan zituzten ( $p < 0,001$ ) (**51. irudia**). GKK eta  $\geq 3$  sistemen kalte zuten paziente gehienek (% 82) 2 ospitaleratze edo gehiago behar izan zituzten; eta % 46,6k 4 ospitaleratze edo gehiago behar izan zituzten.



**51. irudia: Ospitaleratzeen maiztasuna, pazientearen sailkapenaren arabera.**

## OSPITALERATZE-EGUNAK

Ikasketa-aldian zeharreko ospitaleko egonaldi egun guztietatik (174.985), % 27,7 (48.487) GKK zituzten pazienteei dagozkie, eta % 24,8 (43.408) BMMG zituzten pazienteei. Ospitaleratze egunen % 17,0 (29.664) BMMG eta GKK elkartuak zituzten pazienteei zegozkien (**52. irudia**).



### 52. irudia: Ospitaleratze-egunen banaketa, pazientearen sailkapenaren arabera.

Paziente bakoitzeko ospitaleratze-egunen batez bestekoa  $6,68 \pm 15,11$  egunekoa izan zen (KT %95 6,50-6,86).

GKK zituzten pazienteen artean ospitaleratze-egunen batez bestekoa  $28,12 \pm 39,44$  egunekoa izan zen, aldiz,  $5,17 \pm 10,0$  egunekoa izan zen GKKrik ez zutenetan ( $p < 0,001$ ). GKK eta  $\geq 3$  sistemetako kaltea zuten pazienteen ospitaleratze-egunen batez bestekoa  $53,99 \pm 54,78$  egunekoa izan zen (KT %95 48,23-59,74;  $p < 0,001$ ).

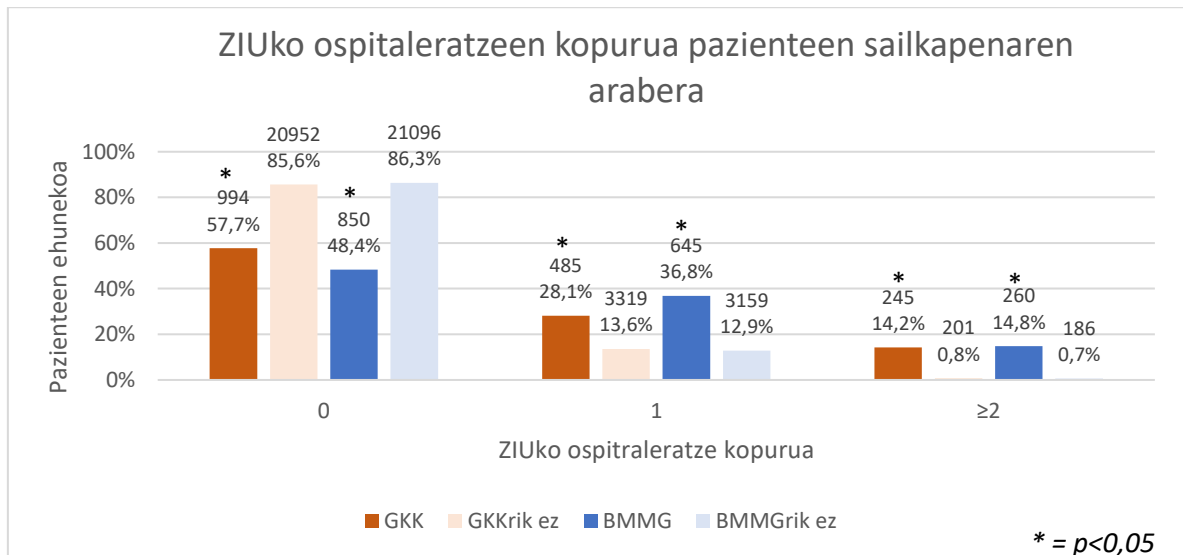
BMMG zituzten pazienteen batez besteko ospitaleratze-egunak  $24,73 \pm 35,68$  izan ziren, ostera, BMMGrik ez zutenetan  $5,38 \pm 11,32$  egun izan ziren ( $p < 0,001$ ).

## ZIUKO OSPITALERATZE KOPURUA

Oro har, pazienteen % 16,2k (4.250) ZIUKo ospitaleratzea behar izan zuen azterketa-aldian. GKK zituzten gaixoen % 42,3 (730) eta BMMG zituzten gaixoen % 51,6 (905) ZIUKo ospitaleratzea behar izan zuten azterketa-aldian zehar, GKK edo BMMGrik ez zutenak baino 4 eta 6 aldiz probabilitate handiagorekin (GKK OR=4,37; KT %95 3,95-4,84 eta BMMG OR=6,72; KT %95 6,07-7,43;  $p < 0,001$ ). GKK eta BMMG zituzten gaixoen artean, % 14,2k (245) eta % 14,8k (260), hurrenez hurren, ZIUKo 2

ospitaleratze edo gehiago behar izan zituzten, 20 aldiz probabilitate handiagorekin GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuta (GKK OR=20,00; KT %95 16,48-24,28 eta BMMG OR=22,68; KT %95 18,66-27,57; p<0,001) (**53. irudia**).

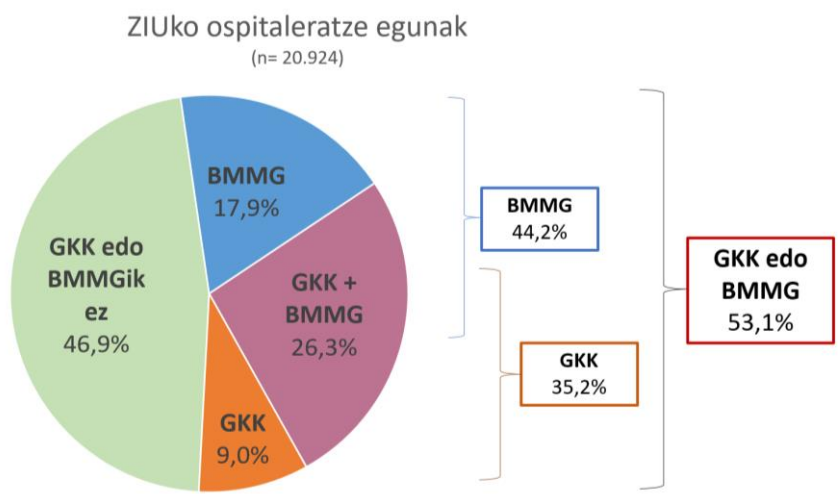
Konplexutasun handiena zuten GKK zituzten pazienteen artean (≥ 3 sistemen kaltea), % 65,1k behar izan zuen ZIUko ospitaleratzea (OR= 10,14; KT %95 8,12-12,67; p<0,001), eta % 36,3k 2 ospitaleratze edo gehiago behar izan zituen (OR=45,57; KT %95 35,70-58,18; p<0,001).



**53. irudia: ZIUko ospitaleratzeen maiztasuna pazienteen sailkapenaren arabera.**

**ZIUko OZPITALERATZE-EGUNAK**

Azterketa-aldiko ZIUko ospitaleratze-egun guztietatik (20.924), % 35,2 (9.245) GKK zituzten pazienteei dagozkie, eta % 44,2 (9.245) BMMG zituzten pazienteei. Ospitaleratze-egun guztien % 26,3 (5.494) BMMG eta GKK elkartuak zituzten pazienteei zegozkien (**54. irudia**).



**54. irudia: ZIUko ospitaleratze-egunen banaketa pazienteen sailkapenaren arabera.**



Orokorrean, ZIUko ospitaleratzea behar izan zuten pazienteak batez beste  $4,92 \pm 11,23$  egunez egon ziren ZIUan ikerketa-aldian zehar (KT %95 4,59-5,26).

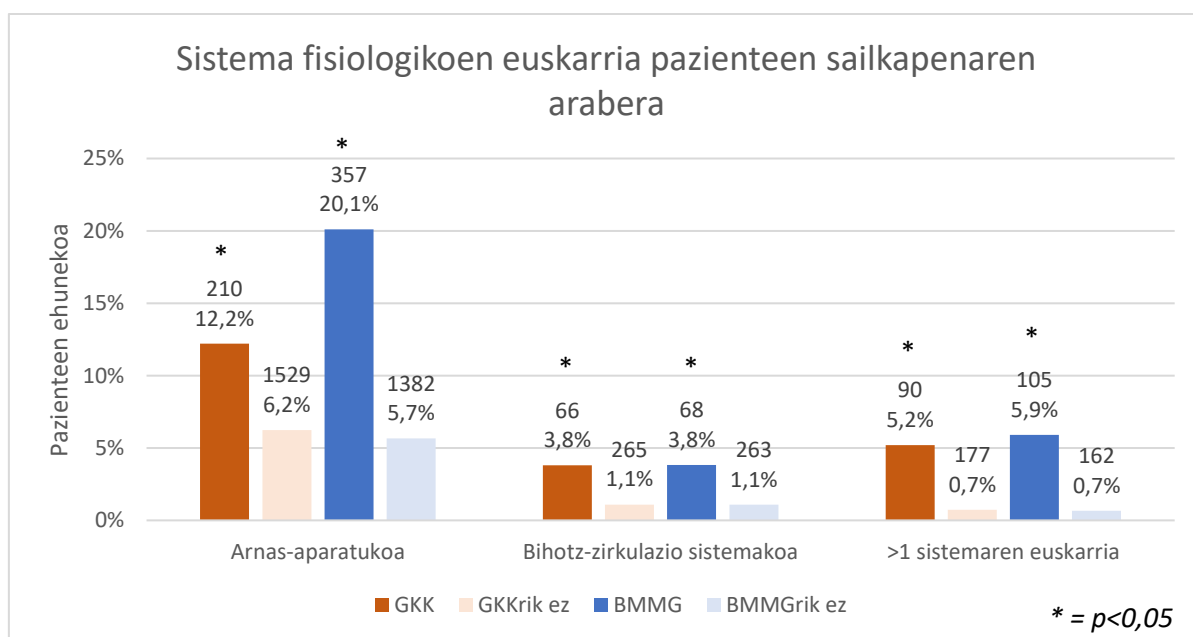
GKK zituzten pazienteak batez beste  $10,09 \pm 17,56$  egun egon ziren ZIUan, eta, berriz, GKKrik ez zutenak  $3,85 \pm 9,02$  ( $p < 0,001$ ). Konplexutasun handieneko GKK zituzten pazienteak ( $\geq 3$  sistemen kaltea), batez beste  $15,88 \pm 23,18$  egun egon ziren ZIUan (KT %95 12,85-18,90).

Bestalde, BMMG zituzten pazienteak batez beste  $10,22 \pm 17,98$  egun egon ziren ZIUan, BMMGrik ez zutenak baino gehiago ( $3,49 \pm 7,96$  egun;  $p < 0,001$ ).

#### PROZEDURA MEDIKU-KIRURGIKOAK

Pazienteen % 53,5 (14.022) prozedura mediku-kirurgikoren bat erregistratu zen 2018 eta 2020 urteen arteko ospitaleratzeetan. GKK zituzten gaixoen % 65,6k (1.131) eta BMMG zituzten gaixoen % 68,4k (1.202) prozedura mediku-kirurgikoren bat erregistratuta zuten ikerketa-aldian, aldiz, GKK edo BMMGrik ez zutenen % 52,7k (12.891) eta % 52,5k (12.821) izan zuen prozeduraren bat erregistratuta (GKK OR=1,71; KT %95 1,54-1,89 eta BMMG OR=1,96; KT %95 1,77-2,18;  $p < 0,001$ ).

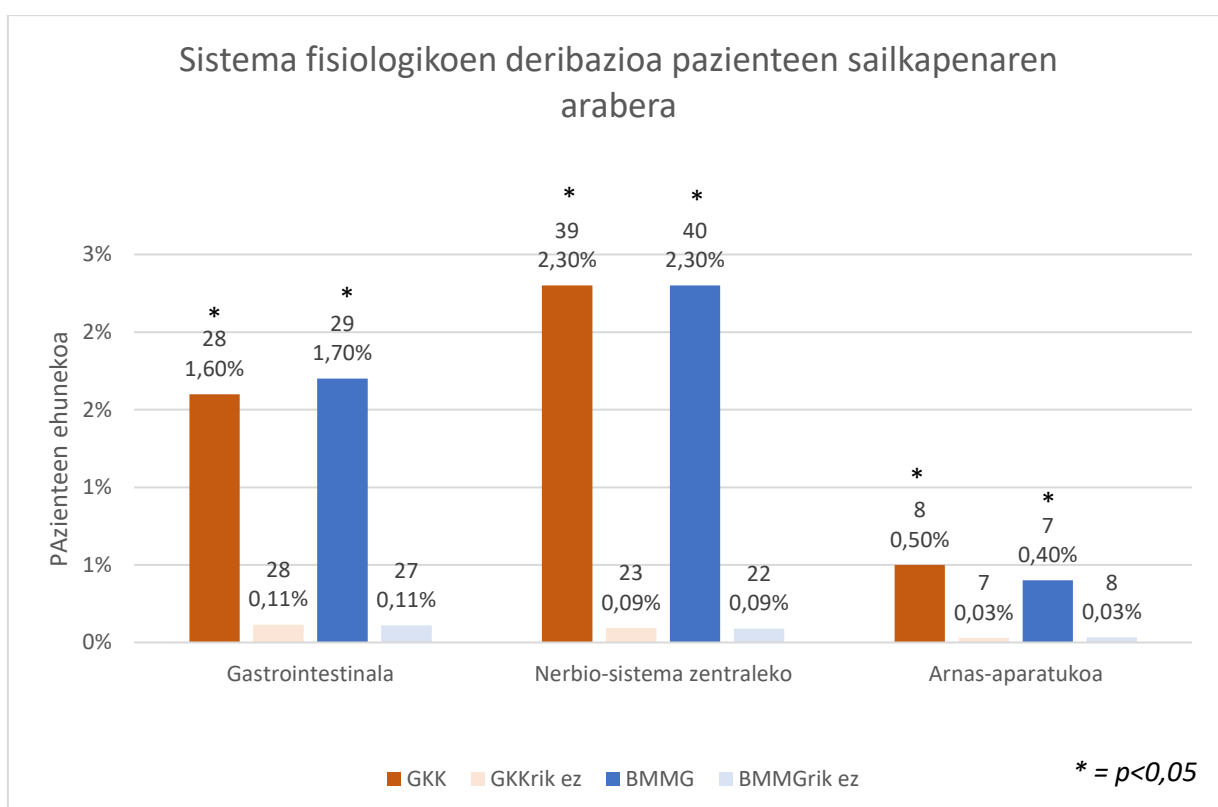
Oro har, pazienteen % 8,9k (2.337) sistema fisiologikoren baten euskarria behar izan zuten azterketa-aldian. GKK zituzten gaixoen % 21,1k (366) eta BMMG zituzten % 30,2k (530) euskarri teknikoren bat behar izan zuen 2018 eta 2020 arteko ospitaleratzeetan. GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuta probabilitateaa 3 eta 5 aldiz handiagoa izan zen, azken hauen artean soilik % 8,9k eta % 7,4k behar izan baitzuten (GKK OR=3,08; KT %95 2,72-3,48 eta BMMG OR=5,42; KT %95 4,84-6,07;  $p < 0,001$ ) (**55. irudia**). Euskarrik mota ohikoena arnas-aparatukoa izan zen.



**55. irudia: Sistema fisiologikoen euskarria pazienteen sailkapenaren arabera.**

GKK (73) eta BMMG (74) zituzten pazienteen % 4,4k deribazio gastrointestinala, NSZeko deribazioa edo arnas-aparatuko deribazioa behar izan zuten azterketa-aldian zehar. GKK eta  $\geq 3$  sistemen kaltea zuten pazienteen % 11,7k (OR=37,97; KT %95 25,81-55,88;  $p < 0.001$ ) eta GKK eta BMMG batera zituzten pazienteen % 6,3k (OR=23,25; KT %95 16,37-33,05;  $p < 0,001$ ) sistema deribazioren bat behar izan zuten, arrisku handiagoarekin GKK edo BMMGrik ez zutenekin alderatuz, soilik % 0,11k behar izan baitzuen.

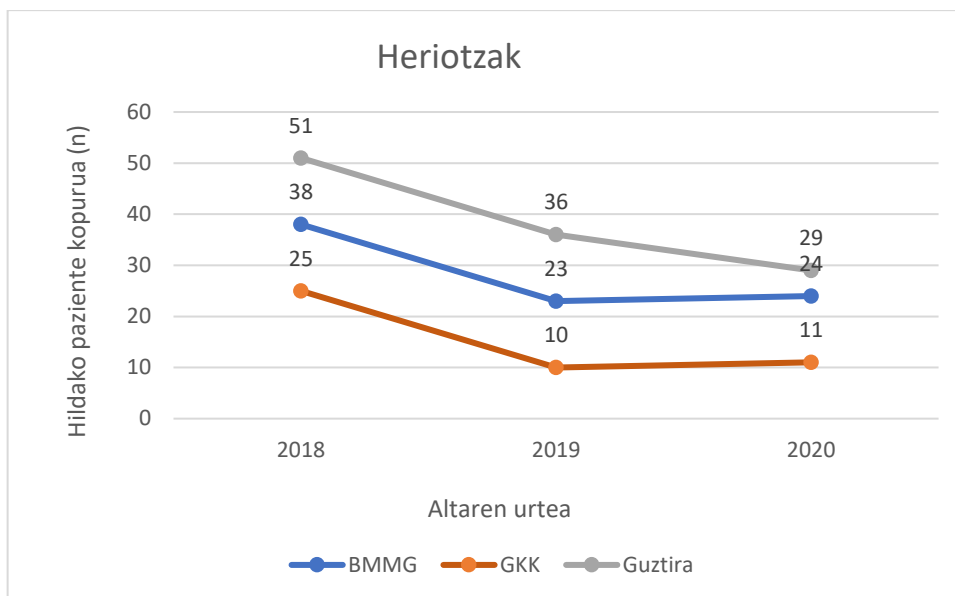
GKK zituzten pazienteen artean, % 1,6k deribazio gastrointestinala, % 2,3k NSZeko deribazioa eta % 0,5 arnas-aparatuko deribazioa behar izan zuen. BMMG zituzten gaixoen artean, % 1,7k deribazio gastrointestinala, % 2,3k NSZeko deribazioa eta % 0,4 arnas-aparatuko deribazioa behar izan zuen (**56. irudia**).



**56. irudia: Sistema fisiologikoen deribazioa pazienteen sailkapenaren arabera.**

**HILKORTASUNA**

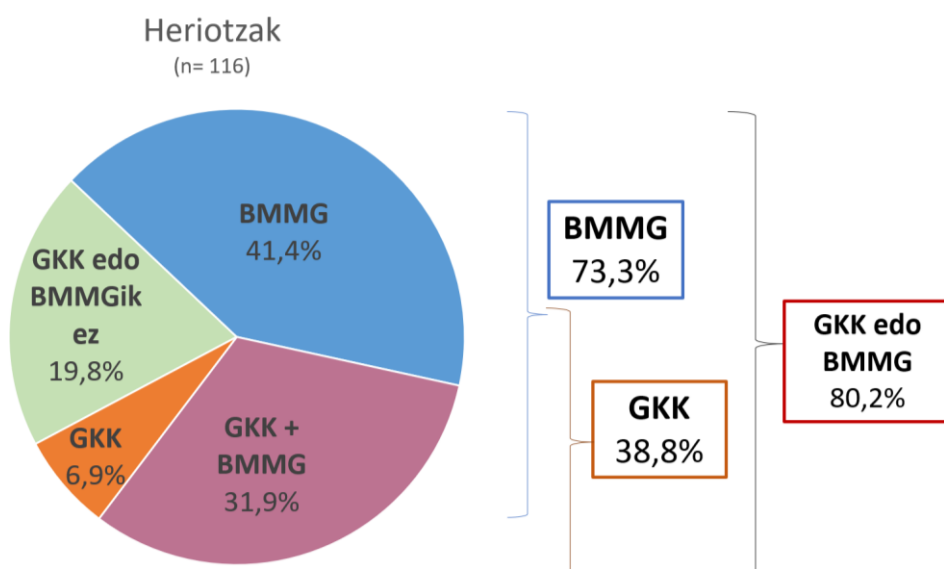
Ikerketa-aldian zehar 116 paziente hil ziren ospitaleratzean, paziente guztien % 0,44. Guztira, heriotza kopurua handiagoa izan zen ikerketaren lehen urtean (**57. irudia**).



**57. irudia: Azterketa-aldian izandako he muerte-kopurua, pazientearen sailkapenaren arabera.**

GKK zituzten pazienteen % 2,61 (45) hil ziren, eta BMMG zituztenen % 4,84 (85), aldiz, GKK eta BMMGrik ez zituztenen % 0,29 (71) eta % 0,13 (31) hil ziren, hurrenez hurren ( $p < 0,001$ ). Heriotzaren probabilitatea 9 aldiz handiagoa izan zen GKK zituzten pazienteetan (OR=9,21; KT %95 6,32-13,43) eta 40 aldiz handiagoa BMMG zituztenetan (OR=40,08; KT %95 26,49-60,65) GKKrik edo BMMGrik ez zituztenekin alderatuta.

Hildako 116 pazienteetatik, % 80,2k (93) GKK edota BMMG zituen. Hil ziren GKK zituzten pazienteen % 82,2k (37) BMMGen bat ere bazuen (**58. irudia**) bat zuten. Hil ziren gaixoen artean, 4k bakarrik zuten zainketa aringarrien kodea erregistratuta.



**58. irudia: Azterketa-aldiko heriotzak pazienteen sailkapenaren arabera.**

Hil ziren BMMG zituzten pazienteen gaixotasun nagusiak honako hauek izan ziren: gaixotasun perinatalak % 40 (34), sortzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak % 23,5 (20), gaixotasun neurologiko/neuromuskularrak % 14,1 (12), metabolopatiak % 5,9 (5), gaixotasun genitourinarioak % 5,9 (5), gaixotasun onkologikoak % 4,7 (4), digestio-sistemaren gaixotasunak % 2,4 (2), arnas-aparatuko gaixotasuna % 2,4 (2) eta gaixotasun hematologikoak % 1,2 (1).

Diagnostikoaren arabera, BMMGek hurrengo proportzioan eragin zuten heriotza, hurrenez hurren: digestio-sistemako gaixotasunak (% 12,5); gaixotasun perinatalak (% 9,6); arnas-aparatuko gaixotasunak (% 5,6); metabolopatiak (% 4,8); gaixotasun neurologikoa (% 4,7); gaixotasun genitourinarioak (% 4,5); jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak (% 4,4), gaixotasun onkologikoak (% 1,4) eta hematologikoak (% 1,1).

GKKrekin hil ziren 45 pazienteetatik % 91,1k gaixotasun progresiboa zuen eta % 40k  $\geq 3$  sistemen kaltea zuen. Hil ziren pazienteen artean kaltetutako sistema ohikoenak kardiozirkulatorioa (% 62,2), neurologikoa (% 48,9), metabolikoa (% 24,4), arnas-aparatukoa (% 22,2), genetikoa (% 15,6) eta hematologikoa (% 11,1) izan ziren, hurrenez hurren.

## 5.3. EZTABAIDA

Zeharkako ikerketa honek GKK eta BMMG dituzten haur eta nerabeek Osakidetzako ospitale-sarean erabiltzen dituzten ospitaleratze baliabideei buruzko informazioa ematen du. Lortutako emaitzen arabera, GKK eta BMMG dituzten HNen ospitale-baliabideen erabilera handia da, ospitaleratzeen maiztasun handiagoarekin eta egonaldien iraupen luzeagoarekin, bai ospitaleratze orokorrean, bai ZIUen. Horrez gain, ospitaleratzean zehar euskarri teknikoen beharrizan handiagoa eta hiltzeko probabilitate altuagoa dute.

### 5.3.1. ALDAGAI DEMOGRAFIKOAK

#### *ADINA ETA SEXUA*

Gizonezkoen ehunekoa emakumezkoena baino handiagoa izan zen ospitaleratze guztietan (% 56,7), baita GKK (% 52,0) edo BMMG (% 54,5) zituzten gaixoen ospitaleratzeen artean ere. Egindako beste ikerketa batzuetan ere joera hori ikusi da.<sup>22,132</sup> Hala ere, ikerketa honetan GKKen presentzia handiagoa izan zen ikerketa-aldian zehar ospitaleratutako emakumezkoen artean gizonezkoetan baino.

Lau ospitaleratzetik bat urtebete baino gutxiagoko pazienteei zegokien. BMMG zituzten pazienteetan joera bera ikusi zen, baina ez zen horrela izan GKK zituzten HNen artean. Urtebete baino gutxiagokoak ehuneko txikia suposatu zuten GKK zituzten pazienteen ospitaleratzeen artean. Horren arrazoiak hainbat izan daitezke: haien adin txikiagatik baliteke GKKen irizpideak betetzeko diagnostiko nahikorik pilatu ez izana, edo, behin betiko diagnostikorik ez izatea frogan emaitzen zain. Seguruenik, arrazoi beragatik, GKK zituztenen artean 14 eta 18 urte bitarteko ospitaleratzeen proportzioa handiagoa izan zen, horiek denbora aurrera joan ahala diagnostikoak pilatzen dituztelako eta adina aurrera joan ahala errazagoa delako behin betiko diagnostikoa lortzea.

#### *GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK ETA BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK*

2018-2020 urteen artean ospitaleratuta egon ziren HNen % 6,6k GKK zituen, eta GKKen ospitaleratzeak % 15,4 izan ziren. GKK zituzten ospitaleratutako HNen artean, gaixotasun ohikoenak neurologikoak, kardiologikoak, arnas-aparatukoak, onkologikoak eta metabolikoak izan ziren. Aitzitik, prebalentzia-azterketan, gaixotasun ohikoenak neurologikoak, arnas-aparatukoak, metabolikoak, muskuluesketikoak eta osasun mentalekoak izan ziren, eta gaixotasun kardiologiko eta onkologikoen ehunekoa txikiagoa izan zen.

Emaitza horien arabera, ospitaleratzea behar duten pazienteen profila ez dator bat GKK dituzten pazienteen profil orokorrarekin. Itxarotekoa da gaixotasun neurologikoak, kardiologikoak, arnas-

aparatu gaixotasunak edo minbizia duten pazienteek ospitaleratze gehiago behar izatea, gaixotasunaren larriagotze edo tratamenduan konplikazioengatik.<sup>27,29,82</sup> Osasun-mentaleko gaitzak zituzten pazienteek ospitaleratze gutxiago izan zituzten arren, maiz beste baliabide soziosanitario batzuen behar handia izaten dute (arreta goiztiarra, osasun mentaleko zentroa, gizarte-langileak...).<sup>144,146</sup>

Ikerketa aldian zehar ospitaleratutako HNen % 6,7k BMMG zituen eta BMMG zituztenen ospitaleratzeak % 14,4 izan ziren. BMMG zituzten pazienteen artean, diagnostiko ohikoenak honako hauek izan ziren: jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak, gaixotasun perinatalak, minbizia eta gaixotasun neurologikoak. Gaixotasun ohikoenen banaketa antzekoa izan zen prebalentzia-azterketan, gaixotasun perinatalaren kasuan izan ezik. BMMGekin ospitaleratutako bost umetik batek gaixotasun perinatala zuen bitartean, zeharkako prebalentzia-azterketan BMMGen % 1 baino ez ziren gaixotasun perinatalak. Gurean ez bezala, beste prebalentzia-azterketa batzuetan ospitaleratzea beharrezkoa zen BMMGen irizpideak betetzeko, beraz, gurean ikusitako gaixotasun perinatalen proportzioa txikiagoa izatea azaldu lezake horrek. Izan ere, gaixotasun perinatalen ingresu tasa oso altua dela kontuan izanda, ospitaleratutako pazienteak baino ez balira kontuan hartuko, gaixotasun perinatalen proportzioa handiagoa izango litzateke.<sup>3,36</sup>

### 5.3.2. OSPITALERATZE OROKORRAK

Gure azterlanean, hamar pazienteetatik batek GKK edota BMMG zituen. Era berean, GKK edota BMMG zituzten HNek hamar ospitaleratzetik bi eta hamar ospitaleratze-egunetik lau hartu zituzten. Bestalde, hogeitamar pazienteetatik batek bakarrik zituen GKK eta BMMG elkartuta, baina, paziente horiek hamar ospitaleratzetik bat eta hamar ospitaleratze-egunetik bi hartu zituzten.

Bartzelonan egindako ikerketa unizentriko batean, *Clinical Risk Group* sailkapenaren arabera, pediatriako plantan ospitaleratutako HNen % 14,4k GKK zituen.<sup>29</sup> Bartzelonan sailkapen-tresna desberdina erabili zuten arren, ehuneko hori gure ikerketan ikusitakoaren antzekoa izan zen (%15,4). Hala ere, Penela-Sanchez eta besteren ikerketa horretan gaixotasun onkologikoa zuten HN baztertu zituzten, eta gure ikerketan GKK zituztenen % 16,2 izan ziren. Hirugarren mailako erreferentziako ospitale batean egindako ikerketa unizentrikoa denez, konplexutasun-maila handiagoa espero da, nahiz eta paziente-talde handi bat baztertu (gaixotasun onkologikoak). Gure ikerketan ikusi den bezala, erreferentziako hirugarren mailako ospitalean (Gurutzetako U.O. ) GKK zituzten HN ospitaleratzeen % 23 suposatu zuten, gaixotasun onkologikoak zituzten pazienteak barne.

EAEn GKK zituzten ospitaleratutako HNen proportzioa Amerikako Estatu Batuetan aurrez ikusitakoa baino handiagoa izan zen, definizio bera erabiltzen ez bazuten ere, ospitaleratzeen % 10 GKK zituzten gaixoei zegokien.<sup>27,81</sup> Hala ere, Kanadan berriki egindako zeharkako ikerketa batean, GKK zituzten HNek ospitaleratzeen % 37 eta ospitaleratze-egunen % 54 hartu zuten; EAEn, berriz, % 15,4 eta % 27,7, hurrenez hurren.<sup>127</sup> Desberdintasun hauek GKK dituzten pazienteak identifikatzeko erabilitako definizioen ondoriozkoak izan litezke.

Bestalde, HN ospitaleratze irizpideak ez dira homogeneousak, eta ospitaleen eta herrialdeen artean alda daitezke. Gainera, aldaketa geografikoek eragin zuzena izan dezakete ospitaleratze irizpideetan. Biztanleria-dentsitatea oso txikia den lekuetan, ospitalea pazientearen bizilekutik oso urrun egon daiteke, eta horrek pazientearen ospitaleratzea justifika dezake, gaixotasunaren egonkortasuna eta alta segurtasunez eman daitekeela ziurtatu arte. Gure inguruan, ia HN guztiak arreta pediatrikoa eskaintzen duen ospitaletik 60 minutura bizi dira gehienez. Horri esker, ospitaleratze-irizpide murriztaileagoak eta ospitaleratze laburragoak lor daitezke.

Fraser eta besteren Galesen egindako zeharkako azterketaren emaitzen arabera BMMG zituzten HNen ospitaleratzeak % 13,5 ziren, eta gure ikerketan ikusitakoarekin bat dator (% 14,4), antzeko metodologiarekin.<sup>36</sup> Gure ikerketan, BMMG zituzten HNek ospitaleratze-egun guztien % 24,8 hartu zuten, Fraser eta besteren ikerketan ikusitako % 20aren antzera.<sup>36</sup>

EAEn ospitaleratutako GKK eta  $\geq 3$  sistema kaltetuta zituzten pazienteak gainerako GKK zituzten pazienteak baino ospitaleratze gehiago behar izan zituzten. Sistema gehiago kaltetuta zuten paziente gehienek ospitaleratze bat baino gehiago behar izan zuten, eta, ia erdiak hiru ospitaleratze baino gehiago behar izan zituen. Gainera, azterketa-aldi osoko batez besteko egonaldia luzeagoa izan zen GKK eta  $\geq 3$  sistema kaltetuta zituzten pazienteen artean. Beste ikerketa batzuetan, halaber, kaltetutako sistema edo gaixotasun kroniko gehiago zituzten pazienteek ospitale-baliabide gehiago erabili zituzten.<sup>84,127</sup> Itxarotekoa da diagnostiko anitz eta hainbat sistemen kaltea duten pazienteek konplexutasun handiagoa izatea. Izan ere, eragin multisistemikoa duten gaixotasunek espezialista gehiagoren parte-hartzea, preskripzio farmakologiko gehiagoren beharra eta hauskortasun handiagoa eragiten dituzte.<sup>35,36,127</sup>

Gure ikerketan, hilabete baino gehiagoko ospitaleratzeen % 59,8 GKK edota BMMG zituzten pazienteei zegozkien (% 47,5 GKK bakarrik). Penela-Sanchez eta besteren lanean hilabetetik gorako ospitaleratzeen % 70 GKK zituzten pazienteei zegozkien.<sup>29</sup> Itxarotekoa da, ospitaleratze luzeenak dituzten pazienteak konplexutasun eta hauskortasun handiena dutenak izatea, ospitaleratzea luzatzen duten larriagotzeak izan ditzaketelako.

COVID-19aren pandemiaren lehen hilabeteetan, EAEn ospitaleratzeen guztizko kopurua murriztu egin zen, baina, hala ere, GKK eta BMMG zituzten HNen ospitaleratzeen proportzioa % 20raino igo zen. Pediatriako ospitaleratze kopuruaren jaitsiera nazioartean ere gertatu zen.<sup>147-149</sup> Hala ere, GKK zituzten pazienteen ospitaleratzeen beherakada GKKrik gabeko HNena baino txikiagoa izan zen.<sup>150</sup> Pediatriako ospitaleratze asko gaixotasun infekziosoen ondoriozkoak izaten dira, eta horiek COVID-19aren pandemian behera egin zuten populazio pediatrikoan, ezarritako isolamendu-neurriengatik eta HNengan SARS-CoV-2 infekzioak zuen larritasun txikiagoagatik.<sup>147,148</sup> GKK eta BMMG dituzten pazienteek hauskortasun handiagoa dute, eta haien ospitaleratzeak mantendu egin ziren pandemian zehar. Espero daiteke paziente horiek infekzioetarako joera handiagoa izatea, eta, agian, arrazoi ez-infekziosoen ondorioz ere ospitaleratzea (kirurgien beharra, bere gaixotasunaren larriagotzeak, tratamendu ospitalarioen beharra...).

### 5.3.3. ZIUko OSPITALERATZEAK

EAEko ospitaleetan ZIU ospitaleratutako hiru pazientetik batek GKK edo BMMG zituen, eta orotara ZIUko hamar ospitaleratzen-egunetik bost hartu zituzten.

PMCA tresna aplikatu zen ZIU egindako beste ikerketa estatubatuar batzuetan ere, GKK zituzten gaixoen ehunekoa gure ikerketan ikusitako % 23a baino handiagoa izan zen, % 53 eta % 69 artean.<sup>84,132</sup> Chan eta besteren emaitzen arabera GKK zituzten HN ZIUko ospitaleratze-egunen % 75 hartu zuten; gure ikerketan, berriz, % 35,2 izan zen.<sup>84</sup>

Hautemandako aldeak, neurri batean, Chan eta besteren ikerketa Amerikako Estatu Batuetan kokatzearen ondorioz izan daitezke, PMCA tresna sortu eta baliozkotu zen ingurune berean. Hortaz, aurreikustekoa da tresnak sentsibilitate eta espezifikotasun hobea izan dezakeela bertan.<sup>34,84</sup> Ordea, PMCA tresna ez da modu espezifikokoan baliozkotu gure ingurunean, eta, beraz, haren sentsibilitatea eta espezifikotasuna txikiagoa izan daiteke. Horrela, izan daiteke GKK zituzten paziente batzuk PMCAren diagnostiko irizpideak ez betetzea, kodetze faltagatik edo PMCAN jasotako kode diagnostikoekin ez kodetzeagatik.

Galesen, BMMG dituzten pazienteen ospitaleratzeak % 70 izan ziren, eta ZIUko ospitaleratze-egunen % 75.<sup>36</sup> EAEn, ordea, BMMG zituzten HNen ospitaleratzeak % 27,3 izan ziren, eta ZIUko ospitaleratze-egunen % 44,4. Bi ikerketetan BMMG zituzten pazienteak *Hain Directory of Life-limiting Conditions* zerrendaren bidez identifikatu ziren arren, gure ikerketan zenbait irizpide murriztaile aplikatu ziren, emaitzetan eragina izan dezaketenak. Adibidez, arnas gutxiegitasun akutua (GNS-10eko J96.0 kodea)



eta giltzurrun gutxiegitasun akutua (GNS-10eko N17 kodea) baztertu egin ziren, eta horiek ZIUn ospitaleratuta dauden pazienteen proportzio esanguratsua izan daitezke.

GKK eta BMMG zituzten HN azterketa-aldian zehar gainerako HNeK baino ZIUko ospitaleratze-egun gehiago behar izan zituzten. Emaitzek bat egiten dute aurretik beste ikerketa batzuetan ikusitakoarekin.<sup>29,38,151</sup> Penela-Sanchez eta bestek GKK zituzten HNetan ZIUko ospitaleratze gehiago eta egonaldi luzeagoak deskribatu zituzten.<sup>29</sup> Hala ere, ospitaleratzeen iraupena oso aldakorra izan daiteke zentro desberdinen artean hainbat arrazoi direla eta, hortaz, zaila da zuzeneko konparazioak egitea.<sup>152</sup>

GKK eta  $\geq 3$  sistema kaltetuta zituzten HNeN % 65,1 ZIUn ospitaleratuta egon zen azterketa-aldian zehar, eta % 36,3 ZIUn bi ingresu edo gehiago behar izan zituen. Halaber, paziente horiek gainerakoak baino ZIUko ospitaleratze-egun gehiago behar izan zituzten azterketa-aldian zehar, eta ZIUko egonaldi bakoitza ere luzeagoa izan zen. Chan eta bestek ere GKK eta sistema gehiago kaltetuta zituzten pazienteek ZIUko ospitaleratze gehiago eta egonaldi luzeagoak zituztela ondorioztatu zuten.<sup>38,84,151,153</sup>

Zenbait ikerketatan ZIUko ospitaleratzeak eta ospitaleratze urgenteak, hurrenez hurren, BMMG dituzten paziente pediatrikoen narriadura eta ezegonkortasun irizpide gisa erabili dira.<sup>36,52</sup> Gure ikerketan, BMMG zituzten 905 paziente ZIUn ospitaleratuta egon ziren, eta, ondorioz, esan dezakegu, BMMG zituzten ospitaleratutako pazienteen erdiak, ezegonkortasun edo narriadura-aldiren bat izan zuen azterketaren hiru urteetan.

#### 5.3.4. BESTE BALIABIDE BATZUEN ERABILERA OSPITALERATZEAN

GKK eta BMMG zituzten HNeK sistema fisiologikoen euskarriren bat behar izan zuten ospitaleratzeen % 13,4 eta % 18,3an, hurrenez hurren, GKK edo BMMGrik ez zuten gaixoak baino 2-3 aldiz gehiago. Azterketa-aldian zehar, GKK zituzten bost HNTik batek eta BMMG zituzten hirutik batek, sistema fisiologikoen euskarriren bat behar izan zuten. Horrek lotura zuzena du paziente horiek duten ZIUren erabilera handiarekin, bertan aplikatzen baitira gehienetan horrelako prozedurak. Chan eta Heneghanek PMCAREN bidez identifikatutako GKK zituzten pazienteen ZIUko baliabideen erabilera aztertu zuten, eta prozedura desberdinak gainerako pazienteak baino gehiagotan behar izan zituztela ondorioztatu zuten, hala nola, zirkulazio-sistemaren euskarri farmakologikoa, aireztapen mekanikoa edo gorputz kanpoko zirkulazioa.<sup>84,132</sup>

GKK eta BMMG zituzten pazienteek prozedura kirurgikoak behar izan zituzten sistemen deribazioak egiteko gutxi gorabehera 50 ospitaleratzetik baten (gastrostomia, kolostomia, ileostomia, trakerostomia, deribazio bentríkulu-peritoneala...). Azterketa-aldian zehar, GKK eta BMMG zituztenen % 4,2k deribazioren bat behar izan zuen. Pazienteek mota horretako prozedurak elikatzeko edo

arnasketa euskarrirako behar dituzte eta ondorioz, paziente hauen konplexutasuna handitzen da. Hain zuzen ere, zainzaileek sistema horiek eta euskarri teknikoak erabiltzen ikasi behar dute, baita haien erabileratik eratorritako konplikazioak ezagutzen ere. Aurretik egindako beste ikerketa batzuetan, GKK zituzten pazienteen erdiak euskarri teknologikoa zutela ondorioztatu zuten, baina proportzio hori oso aldakorra da, ikerketa egiten den testuinguruaren eta GKK zehazteko erabiltzen den definizioaren arabera.<sup>29,30</sup>

Aipatzekoa da sistemen deribazioa behar izan zuten paziente batzuk ez zirela GKK edota BMMG zituzten paziente gisa identifikatu. Itxarotekoa litzateke sistema-deribazioren bat behar izan zuten paziente gehienek (gastrostomia, trakeostomia, deribazio bentríkulu-peritoneola) premia hori baldintzatzen zuen gaixotasunen bat izatea. Litekeena da gaixotasun larriak, kronikoak eta konplexuak zituzten HN batzuk GKK edo BMMG zituzten paziente gisa identifikatu ez izana, historia klinikoan erregistratutako behin betiko diagnostikorik ez egoteagatik edo oinarrizko diagnostikoa azterketa-aldiko ospitaleratzeetan ez erregistratzeagatik. Horrek diagnostikoetan soilik oinarritutako sistemen mugak erakusten ditu, haien sentsibilitatea diagnostikoen erregistroaren arabera.<sup>154</sup>

GKK zituzten HNen % 1,5 eta BMMG zituzten % 1,6ri etxeko ospitaleratze zerbitzuekin eman zieten alta, gainerako pazienteei baino 4 aldiz gehiagotan. EAEko etxeko ospitaleratze zerbitzuek ospitaleko alta jaso ondoren jarraipen kliniko eskaintzen dute, zain barneko tratamendu luzeak edo zainketa espezializatuak behar direnean. Horrez gain, etxeko zainketa aringarri espezializatuen zerbitzuak ere eskaintzen dituzte.<sup>49</sup> Hala ere, EAEko ospitale guztiek ez dute paziente pediatrikoentzat baliabide hori eskuragarri, eta helduen etxeko ospitaleratze zerbitzuak oso gutxi erabiltzen dira, batez ere adin txikiko haurrekin. Espero liteke, gaur egun, zerbitzu horiek erabili dezaketen GKK edota BMMG zituzten pazienteen proportzioa gure ikerketan ikusitakoa baino handiagoa izatea. Beraz, *Euskadiko Zainketa Aringarrien Planaren* arabera, zerbitzua behar duten EAEko HN guztiei eskaini ahal izateko, etxeko ospitalizazio zerbitzuen eskuragarritasuna eta ospitale desberdinen arteko sareko lana hobetu beharko litzateke.<sup>49</sup>

Bestalde, azpimarratu behar da HN zentro soziosanitarioetara altan bidaltzea ezohikoa izan zela, baita GKK eta BMMG zituzten HNen artean ere. Gaur egun, EAEko zentro soziosanitarioetan HN ingresatzea ez da ohikoa. EAEn adin txikikoentzako egoitza soziosanitarioko baliabideak urriak dira, eta, batez ere, gizarte-babesik gabeko egoeran dauden adingabeei zuzenduta daude, hala nola, egoitza harrerako programa.<sup>155</sup> EAEn, baliabide batzuek ezgaitasuna duten HNen aldi baterako egonaldiak onartzen dituzte, egonaldi mugatuak ere antolatzen dituzte (astebetekoak), senide edo zainzaileen atsedena ahalbidetzeko. Egoitza-baliabideak dituzten elkarte horietako batzuk Gorabide (Bizkaian) eta ASPACE (Garun-paralisia edo antzeko alterazioak dituztenen asoziazioa, Bizkaia, Gipuzkoa eta Araban) dira.<sup>156-</sup>

<sup>158</sup> Ostera, helduaroan egoitza-zerbitzuen eskaintza askoz handiagoa da. Beraz, helduaroan zentro soziosanitarioetara egindako lekualdatzeen kopurua 19 urtetik beherakoetan ikusitakoa baino handiagoa izatea espero da.

Erresuma Batuan, esaterako, pediatriako *hospice*en kultura integratuta dago. *Hospice*ak zentro soziosanitarioak dira, eta menpekotasuna eta patologia larriak dituzten HNentzat aldi baterako egonaldiak edo egonaldi luzeak eskaintzen dituzte.<sup>159</sup> Espainiar Estatuan *hospice* eredua jarraitzen duten zenbait ekimen abian jartzen ari dira, hala nola, Bartzelonako *La casa de Sofía*.<sup>109</sup> Zentro soziosanitario horiek haien etxeetan zaintza egokia jaso ezin duten HNen zaintza ziurta dezakete, esaterako, konplexutasun mediku edo soziofamiliar handia duten HN. Gainera, *hospice*ak familia eta zaintzaileen atsedena ahalbidetzeko alternatiba egokia dira.<sup>160</sup>

### 5.3.5. HILKORTASUNA

Hil ziren hamar HNTik zortzik GKK edota BMMG zituzten. GKK eta BMMG zituzten HN ospitaleratzean zehar hiltzeko probabilitatea askoz handiagoa izan zuten gainerakoekin alderatuta, 3,5 eta 16 aldiz gehiago, hurrenez hurren.

Gure ikerketan, azterketa-aldian ospitalean hil ziren HNen % 73,3k BMMGen bat zuen, beste ikerketa batzuetan ikusitakoa baino proportzio handiagoa. Beste batzuk hiltzen diren pazienteen erdiak BMMG zituztela ondorioztatu zuten.<sup>36,133</sup>

EEINen datuen arabera, EAEn 19 urtetik beherakoan % 55,4 BMMGen ondorioz hil ziren.<sup>121</sup> Hautemandako desberdintasunak gure ikerketan ospitale barruko heriotzak bakarrik ikertu direlako izan litezke. EEINek heriotza guztiak erregistratzen ditu, eta paziente pediatrikoetan ospitaletik kanpo gertatzen diren heriotza gehienak istripuak edo bestelako lesioen ondoriozkoak izaten dira.

2018 eta 2020 urteen artean ospitalean hil ziren BMMG zituzten HNen artean gaixotasun ohikoenak gaixotasun perinatalak, jaiotzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak, gaixotasun neurologikoak, metabolopatiak eta minbizia izan ziren. Fraser eta besteren ikerketan maiztasun-ordenaren arabera, HNen heriotzen kausak hurrengoak izan ziren: jaiotzetiko malformazioak edo anomalia kromosomikoak, minbizia, gaixotasun neurologikoak, perinatalak eta arnas-aparatukoak.<sup>3</sup> Maiztasun-ordena zehatz-mehatz jarraitu ez arren, gaixotasun nagusien taldeak antzekoak izan ziren bi ikerketetan.

EEINen erregistratutako heriotza datuen arabera, 2010 eta 2019 urteen artean BMMGen ondorioz hil ziren HNen artean, jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak, gaixotasun perinatalak, minbizia eta gaixotasun neurologikoak izan ziren arrazoi nagusiak.<sup>121</sup> Gure ikerketan, ospitaleratzean

minbiziaren ondorioz hil ziren HNen ehunekoa txikiagoa izan zen. Ikusitako alde, azken urteotan, minbiziaren hilkortasunaren jaitsieraren ondoriozkoa izateaz gain, pediatriako zainketa aringarrien unitateei esker etxean hiltzen diren HNen proportzioa handitzeagatik ere izan daiteke.<sup>161,162</sup>

BMMG zituzten gaixoen artean, 15 pazienteek baino ez zuten *zainketa aringarrien* kodea erregistratuta ospitaleratzean. BMMG zituzten 85 HN hil ziren; baina, horien artean, *zainketa aringarrien* diagnostikoa 4 kasutan baino ez zen ageri. BMMG dituzten HNen zainketa aringarrien kodetzea baxua da, ostera, zainketa aringarrien unitate espezifikoen jarraipena jasotzen dutenen artean kode diagnostikoaren bitarteko identifikazioa handiago izaten da.<sup>161</sup>

Hil ziren HNen % 38,8k GKK zuen, Kim eta bestek ikusitakoaren antzeko proportzioa.<sup>163</sup> Paziente horietan gaixotasun talde ohikoenak kardiozirkulatorioak, neurologikoak, metabolikoak, arnas-aparatukoak eta gaixotasun genetikoak izan ziren. Kim eta bestek, era berean, gaixotasun kardiobaskularren eta neurologikoen maiztasun handia ikusi zuten hil ziren gaixoen artean, baina gaixotasun ohikoena minbizia izan zen. Gure laginean, berriz, hil ziren GKK zituzten HNen % 8,8k bakarrik zuten minbizia. Hardelid eta bestek hildako HNen % 65,5ek gaixotasun kronikoren bat zutela ikusi zuten, besteak beste, gaixotasun neurologikoak, kardiologikoak, arnas-aparatukoak eta onkologikoak, gurean ikusitakoaren antzera.<sup>164</sup>

## 6. HAUR ETA NERABEEN HERIOTZA TESTUINGURUAREN AZTERKETA OSASUN ARLOAN

### 6.1. METODOLOGIA

#### 6.1.1. AZTERKETA MOTA, DISEINU OROKORRA ETA TESTUINGURUA

Atzera begirako behaketa-azterlan unizentrikoa, osasun eremuan pediatriako pazienteen heriotzaren testuingurua deskribatzea helburu duena. Azterketan, 2011ko urtarriletik 2021eko abendura bitartean, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean (GUO) edo etxe ospitaleratze pediatrikoko unitatearen kargura etxean hil ziren 19 urtetik beherako paziente guztiak onartu ziren. Historia kliniko elektronikoa eta pazienteen heriotzaren ingresuko alta-txostena berrikusi ziren.

Lanaren zati hau modu unizentrikoan egin zen, ikerketaren ezaugarriak zirela eta. Historia klinikoaren berrikuspenean oinarritutako atzera begirako azterketa zenez, hildako pazienteen datu pertsonaletarako sarbidea, historia elektronikoaren azterketa sakona eta datu zehatzen bilketa eskatzen zuen. Doktoregaiak ikerketa-aldian zehar zentro horretan lan egiteaz gain, azterketaren inplikazio etikoak, baliabide eskuragarriak eta datuetan sarbide zuzenagoa kontuan izanda, GUOn azterketa unizentrikoa egitea erabaki zen.

GUO hirugarren mailako ospitalea da, Barakaldon kokatzen dena, Bizkaian. Probintzia osoko HNei arreta eskaintzen die, Bilbo-Basurtuko ESlari izan ezik. Hala ere, erreferentziako ospitalea da Bizkaia osoan, pediatriako kirurgiarako, haurren onkologiarako (Arabakoa ere), etxe ospitaleratze eta zainketa aringarri pediatrikoetarako, hirugarren mailako ZIUrako eta neurokirurgiarako. Gainera, pediatriaren esparruan, Espainiar Estatuko iparraldeko erreferentzia-zentroa da giltzurrun transplanterako, garuneko tumore eta beste tumore solido batzuetarako (Kantabria), metabolismoaren jaiotzetiko akatsetarako, epilepsia konplexu eta epilepsiaren kirurgiarako, jaiotzetiko kardiopatiatarako eta kirurgia kardiakoa egiteko. Gainera, GUO EAEn pediatriako ospitaleratze gehien dituen ospitalea da. Eskaintzen dituen zerbitzuengatik eta artatzen duen eremu geografikoagatik, GUO azterketa hau egiteko zentro egokia zela uste dugu.

## 6.1.2. AZTERKETA POPULAZIOA, LAGINAREN HAUTAKETA ETA TAMAINA

Ikerketa hau ez da EAEn bizi diren HNetara mugatzen. Izan ere, helburua adin pediatrikoan osasun arloko heriotzaren testuingurua eta bizitzaren amaierako erabakien hartzea deskribatzea da, BMMG dituzten pazientetan fokua jarriz. Laginaren aukeraketa honako irizpide hauen arabera egin zen.

### Onartzeko irizpideak

- 19 urtetik beherako pazienteak, heriotzaren unean.
- 2011ko urtarriletik 2021eko abendura bitartean hil ziren pazienteak GUOn edo etxean, etxeko ospitalizazio eta zainketa aringarri pediatrikoen unitatearen kargura.
- Aurreko paziente guztiak sartu ziren, ohiko bizilekua duten probintzia, autonomia erkidegoa edo herrialdea edozein dela ere.

### Baztertze irizpideak

- Jaio aurreko heriotzak edo erditze-gelan gertatutako heriotzak, Jaioberrien Unitatean ospitaleratu ez zirenak.
- Ospitaletik kanpoko heriotzak.
- Etxeko heriotzak, etxeko ospitaleratze unitate baten kargura egon gabe.
- Ospitalera eramateko prozesuan hil zirenak.

## 6.1.3. INFORMAZIOA BILTZEKO PROZEDURAK

Azterketa-aldian hildako HN-en zerrenda GUOko dokumentazio medikuko zerbitzuaren bidez lortu zen. Horretarako, datu pertsonalen konfidentziasunerako dokumentu egokiak sinatu ziren.

Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzetako ESiko Ikerketarako Etika Batzordeak proiektua onartu ondoren (2022/02/25), historia kliniko elektronikoa sistematikoki berrikusi zen OsabideGlobal programan. Excel® artxibo batean erregistratu ziren anonimizatutako datuak.

## 6.1.4. ALDAGAIEN DEFINIZIOAK

Honako aldagai hauek erregistratu ziren, eta horien definizioak eta ezaugarriak **XXI. taulan** zehazten dira.

**XXI. taula: Osasun eremuko pediatriako pazienteen heriotza-testuinguruaren azterketaren aldagaien taula.**

ALDAGAIA	ALDAGAIAREN DEFINIZIOA	ALDAGAI MOTA
<b>Aldagai demografikoak</b>		
<b>Jaioteguna</b>		Data
<b>Sexua</b>	Gizonezkoa/ Emakumezkoa	Kualitatiboa
<b>Oinarrizko gaixotasunaren taldea</b>	Pazienteak oinarrizko gaixotasunen bat bazuen, honako azpitalde hauetako batean sailkatu zen bere gaixotasun nagusiaren arabera: onkologikoa, neurologikoa, kardiobaskularra (baita jaiotzetiko malformazio kardiobaskularrak ere), arnas-aparatukoa, sindrome multisistemikoa edo polimalformatiboa, metabolikoa, gaixotasun perinatalak edo beste batzuk.	Kualitatiboa
<b>BMMG</b>	Pazienteak <i>Hain Directory of Life-Limiting Conditions</i> zerrendan dagoen gaixotasunaren bat badu, bizitza mugatzen edo mehatxatzen duen gaitzen bat duela aintzat hartzen da. <sup>56</sup>	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>Heriotza-egoerak</b>		
<b>Ospitaleratze-data</b>	Hil den ospitaleratzearen ingresuaren eguna	Data (eguna/hilabetea/urtea)
<b>Heriotzaren data</b>	Heriotza gertatu den eguna	Data (eguna/hilabetea/urtea)
<b>Ospitaleratzearen iraupena</b>	Ospitaleratzeren iraupena	Kuantitatiboa (egunak)
<b>Heriotzaren adina</b>	Hiltzen den uneko adina	Kuantitatiboa (urteak, hilabeteak)
<b>Heriotzaren lekua</b>	1) Pediatriako Zainketa Intentsiboetako Unitatea; 2) Zainketa Intentsiboetako Unitatea; 3) Pediatriako ospitaleratze-planta; 4) etxean (etxeke ospitaleratze eta ZAPen unitatearen ardurarekin); 5) kirofanoa/suspertzea edo (6) larrialdiak.	Kualitatiboa
<b>BBB</b>	Bihotz-biriketako bizkortze (BBB) testuinguruan gertatuko heriotza	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>Garun-heriotza</b>	Garun-heriotzaren diagnostikoa. 1723/2012 Errege Dekretuaren arabera, heriotza entzefalikoa buruhezur barruko egitura neurologiko guztien funtzioak, bai garuneko hemisferioenak, bai entzefalo enborrekoak, behin betiko etetea da.	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>GKMO</b>	Hil aurreko 24 orduetan, gorputz kanpoko mintz bidezko oxigenazio euskarria (GKMO).	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>Heriotzaren berehalako kausa</b>	Heriotza eragin duen gaixotasuna edo egoera patologikoa.	Kualitatiboa
<b>Heriotzaren oinarrizko kausa</b>	Ondorengo gaixotasun guztiak eragin zituen hasierako edo oinarrizko prozesua.	

<b>Zainketa aringarriak</b>		
<b>Zainketa Aringarrien taldearen jarraipena</b>	ZAko talde espezifikoaren jarraipena: GUOko etxeko ospitaleratze eta ZAPen unitatea, Bizkaiko lurraldea artatzen duena, edo Gipuzkoako edo Arabako probintzietan pediatriako paziente batzuk hartzen dituzten helduen beste unitate batzuk. Jarraipena heriotza gertatu baino 14 egun lehenago hasi behar da kontuan hartu ahal izateko.	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>ZAen kodetzea</b>	<i>Zainketa aringarriak</i> (GNS-10eko Z51.5 kodea) kodifikazioa historia kliniko elektronikoan.	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>ZA kodetu eta heriotzara arteko denbora</b>	Kodetzetik heriotzara arte. Azterketaren atzera begirako izaerak ez du ahalbidetzen paziente baten zainketa aringarrien beharrak noiz identifikatu diren jakitea. Hala ere, historia klinikoan ZAen diagnostikoa kodetu denean data erregistratuta gelditzen da. Horrek aukera ematen du kodetzetik heriotzara arte pasatzen den denbora kalkulatzeko, zainketa aringarrien identifikazio goiztiarreko adierazle gisa.	Kuantitatiboa (Egunak)
<b>Bizitzaren amaierako erabakien hartzea</b>		
<b>EAPen erregistroa</b>	Erabakien Aurretiazko Plangintza (EAP) mediku arduradunen eta pazientearen edota haien familiaren arteko eztabaida-prozesua da, eta haren helburu nagusia gaixotasunaren une bakoitzean helburu terapeutiko egokienak planifikatzea da. Informazio hori honela jaso zen: historia kliniko informatizatuko ebolutibo medikoetan, alertetan edo formulario espezifiko gisa.	Kualitatiboa Bai/ Ez
<b>NTEn erregistroa</b>	Neurri Terapeutikoak Egokitzearen (NTE) erregistroa: 1) ez; 2) arnas euskarria edota zirkulazio euskarri farmakologikoa kentzea; 3) bihotz-biriketako euskarria edo GKMO kentzea; 4) bizi-euskarriko tratamenduak ez hastea; 5) BBBrik ez egitea; 6) zehaztu gabeko NTE.	Kualitatiboa
<b>Heriotzaren osteko prozedurak</b>		
<b>Organo eta ehunen dohaintza</b>	Erregistratutako dohaintzaren bat: 1) ez; 2) ez, familiak onartzen du, baina kontraindikazio klinikoak baztertuta; 3) transplanterako organoak ematea; 4) transplanterako ehunak ematea (kornea, hezurra...); 5) biobankuari ehunak edo organoak ematea.	Kualitatiboa
<b>Autopsia</b>	Autopsia kliniko edo judizialaren bidez egindako heriotza osteko azterketa.	Kualitatiboa Bai/ Ez

### 6.1.5. DATUEN PROZESAMENDUA ETA ANALISI ESTADISTIKOA

Zehaztutako aldagaien azterketa deskribatzailea egin zen. Azterketa-aldia bi zatitan banatu zen, denboran gertatutako bilakaera aztertu ahal izateko: 1) 2011-2016 (6 urte) eta 2) 2017-2021 (5 urte). Bi azterketa-aldietako laginaren deskribapena egin ondoren, bi azterketa-aldien arteko aldagai horiek alderatu ziren: heriotzaren lekua, ZAen unitatearen jarraipena, NTE, EAP, ZA kodetzea, ZAren kodifikaziotik heriotzara arteko denbora, GKMO, BBB, organo edo ehunen dohaintza eta autopsia. Gainera, ZAen unitateen jarraipenaren eta *zainketa aringarrien* kodetzearen arteko harremana aztertu zen, baita historia klinikoko EAPren erregistroa ere.



Datuak SPSS (IBM, Armonk NY) programaren 23. bertsioarekin aztertu ziren. Aldagai gehienak kategorikoak izan ziren, eta ehunekotan eta zenbaki absolututan adierazi ziren. Azaldutako aldagaien arteko konparazioak egin ziren, bi ikasketa-aldien artean asistentzian eta ZAen unitateen jarraipenean egon daitezkeen desberdintasunak ebaluatzeko. Konparazio horietarako, *Chi karratuaren* proba eta *Fisher test zehatza*. Aldagai kuantitatiboen banaketa aztertu zen, asimetriaren, kurtosiaren eta normaltasun-proben bidez (*Kolmogorov-Smirnov* eta *Shapiro-Wilk*). Aldagai kuantitatiboak batezbestekoaren bidez adierazi ziren ( $\bar{x}$ ) eta desbiderapen estandararen bidez (DS) banaketa normala zenean. Batezbestekoak alderatzeko analisi estatistikoa *T-Student* eta ANOVAren bidez egin zen. Aldagaiaren banaketa normala ez zenean, mediana (Me) eta kuartil arteko ibiltartearekin (IQR) adierazi zen, eta *Mann Whitneyren Uren* bidez aztertu zen. Estatistikoki esaguratsutzat jo ziren 0,05etik beherako p balioak.

## 6.2. EMAITZAK

### 6.2.1. ALDAGAI DEMOGRAFIKOAK

#### LAGINAREN TAMAINA ETA EZAUGARRI OROKORRAK

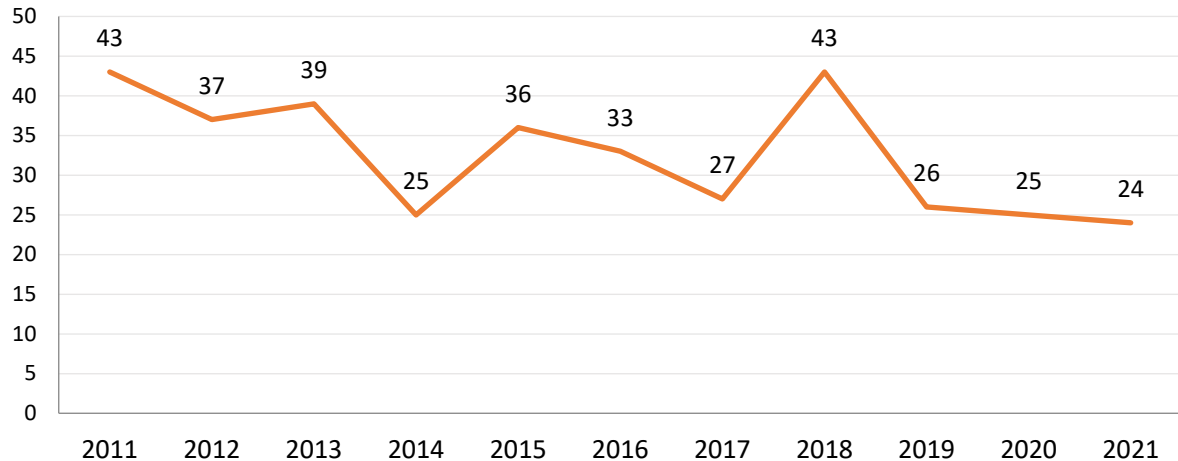
Ikerketa-aldia osoan , 2011 eta 2021 artean, 363 HN hil ziren. Bost kasu baztertu ziren, larrialdi zerbitzura iritsi aurretik hil zirelako (baztertze irizpidea). Azkenik, 358 pazienteek bete zituzten onarpen irizpideak. **XXII. taulak** laginaren ezaugarriak eta banaketa erakusten ditu bi azterketa-aldietan. Orokorrean ez zen desberdintasun estatistikorik ikusi bi ikerketa-aldiko aldagai demografikoen artean.

**XXII. taula: laginaren ezaugarriak. Laginaren banaketa bi azterketa-aldietan, aldagai demografikoen, heriotza-lekuaren eta sarreraren iraupenaren arabera.**

Aldagaia		Guztira	2011-2016	2017-2021	p.test
N		358	213	145	
Sexua	Gizonezkoak	193 (53,9 %)	114 (53,5 %)	79 (54,5 %)	0,909
	Emakumezkoak	165 (46,1 %)	99 (46,5 %)	66 (45,5 %)	
Adin-taldea	<1 hilabete	137 (38,3 %)	78 (36,6 %)	59 (40,7 %)	0,758
	1-12 hilabete	89 (24,9 %)	56 (26,3 %)	33 (22,8 %)	
	1-4 urte	44 (12,3 %)	29 (13,6 %)	15 (10,3 %)	
	5-11 urte	48 (13,4 %)	28 (13,1 %)	20 (13,8 %)	
	12-18 urte	40 (11,2 %)	22 (10,3 %)	18 (12,4 %)	
Aurretiazko gaixotasun	Oinarrizko gaixotasunik gabekoak	41 (11,5 %)	22 (10,3 %)	19 (13,1 %)	0,506
	Oinarrizko gaixotasunak (guztira)	317 (88,5 %)	191 (89,7 %)	126 (86,9 %)	
	Gaixotasun perinatalak	90 (25,1 %)	54 (25,4 %)	36 (24,8 %)	0,507
	Gaix. kardiobaskularra	75 (20,9 %)	44 (20,7 %)	31 (21,4 %)	
	Gaixotasun onkologikoa	53 (14,8 %)	32 (15,0 %)	21 (14,5 %)	
	Gaixotasun neurologikoa	34 (9,5 %)	21 (9,9 %)	13 (9,0 %)	
	Sindrome multisistemikoa	29 (8,1 %)	18 (8,5 %)	11 (7,6 %)	
	Gaix. metabolikoa	17 (4,7 %)	9 (4,2 %)	8 (5,5 %)	
	Arnas-aparatuko gaix.	11 (3,1 %)	5 (2,3 %)	6 (4,1 %)	
	Beste batzuk	8 (2,2 %)	8 (3,8 %)	0 (0,0 %)	
BMMG	Ez	47 (13,1 %)	27 (12,7 %)	20 (13,8 %)	0,750
	Bai	311 (86,9 %)	186 (87,3 %)	125 (86,2 %)	
Ospitaleratzeen iraupena	< 1 aste	162 (45,3 %)	94 (44,1 %)	68 (46,9 %)	0,881
	1-4 aste	108 (30,2 %)	63 (29,6 %)	45 (31,0 %)	
	1-2 hilabete	55 (15,4 %)	37 (17,4 %)	18 (12,4 %)	
	2-3 hilabete	11 (3,1 %)	6 (2,8 %)	5 (3,4 %)	
	3-6 hilabete	11 (3,1 %)	7 (3,3 %)	4 (2,8 %)	
	> 6 hilabete	11 (3,1 %)	6 (2,8 %)	5 (3,4 %)	
Heriotzaren lekua	ZIU neonatala	138 (38,5 %)	84 (39,4 %)	54 (37,2 %)	0,137
	ZIU pediatrikoa	124 (34,6 %)	72 (33,8 %)	52 (35,9 %)	
	Ospitaleratze-planta	55 (15,4 %)	38 (17,8 %)	17 (11,7 %)	
	Etxeko ospitaleratzea	21 (5,9 %)	8 (3,8 %)	13 (9,0 %)	
	Kirofanoa	16 (4,5 %)	10 (4,7 %)	6 (4,1 %)	
	Larrialdiak	4 (1,1 %)	1 (0,5 %)	3 (2,1 %)	

## URTEEN ARABERAKO HILKORTASUNA

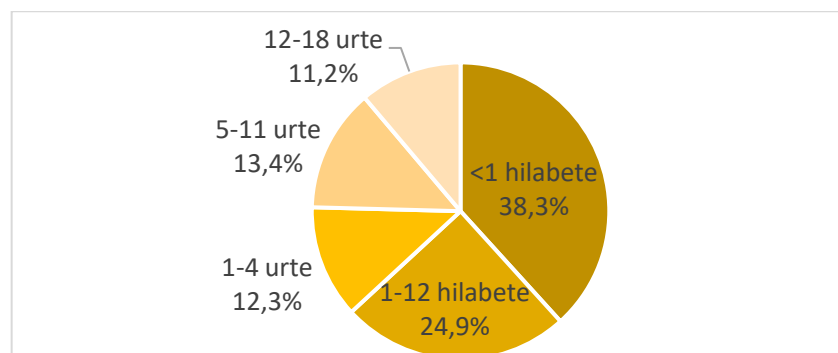
358 HN hil ziren ikerketa-aldian zehar eta urtean 32,5 paziente hil ziren batez beste. 213 adingabe hil ziren (35,5 urte) lehen azterketa-aldian (2011-2016) eta 145 (29/urte) bigarren aldian (2017-2021). Azterketa-aldi osoko heriotza-tasaren bilakaera **59. irudian** agertzen da.



**59. irudia: 2011 eta 2021 urteen artean GUOn hildako HNen kopurua.**

## *SEXUA ETA ADINA*

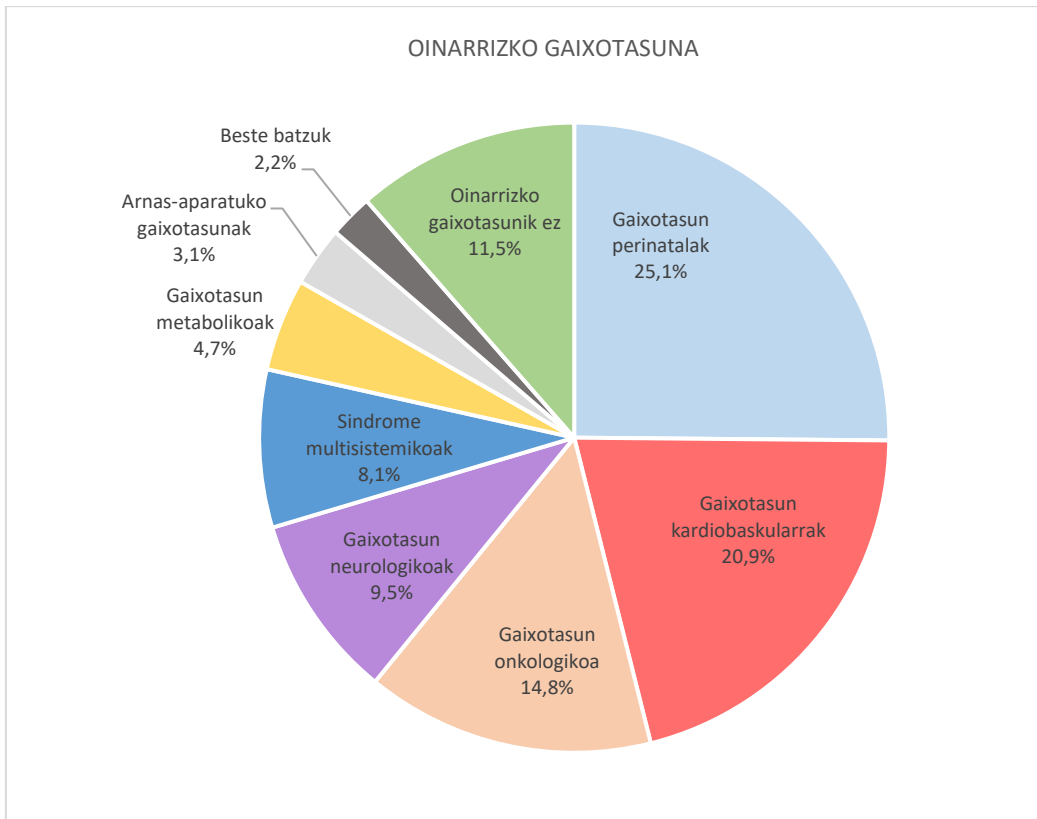
Pazienteen artean 193 (% 53,9) gizonezkoak ziren eta 165 (% 46,1) emakumezkoak. Heriotzaren momentuko adinaren batz bestekoa 3,7 hilabetekoa izan zen [IQR 0,32-57,6 hilabete]. Pazienteen % 38,3 hilabete baino gazteagoa zen eta % 63,2 urtebete baino gazteagoa. **60. irudian** adin-taldean arabera banaketa erakusten da.



**60. irudia: Laginaren banaketa heriotzaren momentuko adinaren arabera.**

## *OINARRIZKO GAIXOTASUNAK*

Hildako HNen artean, % 88,5k (317) aurretik ezagutzen zen gaixotasunen bat zuen. Pazienteen gaixotasun nagusiaren arabera banaketa **61. irudian** agertzen da. Oinarrizko gaixotasunen bat zutenen artean % 86,9k (311) BMMGen bat zuen.

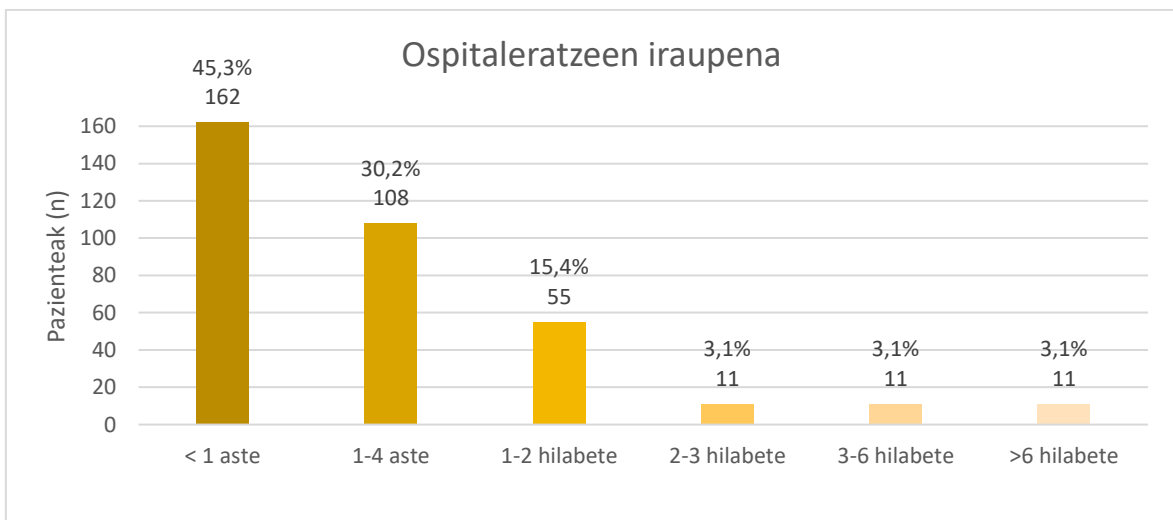


**61. irudia: Laginaren banaketa, oinarrizko gaixotasunaren arabera.**

## 6.2.2. HERIOTZAREN INGURUABARRAK

### OSPITALERATZEREN IRAUPENA

Heriotza gertatu zen ospitaleratzearen iraupenaren mediana 9 egunekoa izan zen [IQR 3-29 egun]. Pazienteen % 9,3an ospitaleratzea 2 hilabetetik gorakoa izan zen. **62. irudian** ospitaleratzearen iraupenaren araberako banaketa erakusten da.

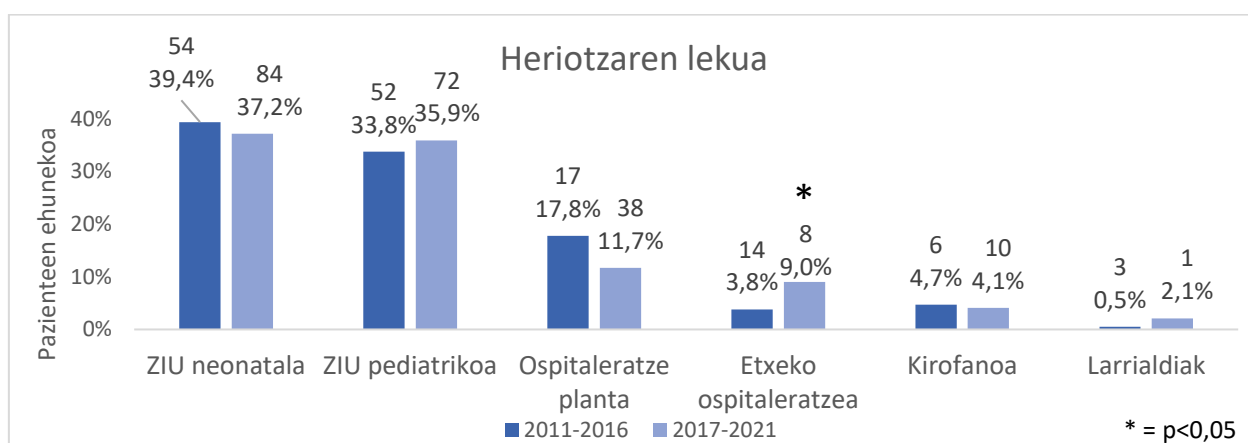


**62. irudia: Heriotza gertatu zen ospitaleratzeen iraupenaren araberako banaketa.**

## HERIOTZAREN LEKUA

Paziente gehienak ZIUen hil ziren (% 73,2), % 5,9 etxean, eta % 15,4 ospitaleratze-plantan. Hala ere, bigarren ikerketa-aldian, etxean hildako gaixoen ehunekoa % 9ra igo zen ( $p=0,039$ ), eta ospitaleratze-plantan hildakoen ehunekoa % 11,7ra jaitsi zen, estatistikoki esanguratsua izan gabe.

Etxean hil ziren 21 gaixoetatik, 15ek gaixotasun onkologikoa zuten, eta gainerakoek, berriz, sindrome multisistemikoak (3), gaixotasun neurologikoak/neuromuskularrak (2) eta gaixotasun metabolikoak (1). Laginaren banaketa heriotzaren lekuaren eta azterketa-aldien arabera **63. irudian** ageri da.



**63. irudia:** Laginaren banaketa heriotzaren lekuaren eta ikerketa-aldien arabera.

## HERIOTZAREN KAUSA

### Heriotzaren oinarrizko kausa

Heriotzen oinarrizko kausak honako hauek izan ziren, hurrenez hurren: jaiotzetiko kardiopatiak (% 20,9), jaioberri goiztiarrak (% 16,8), gaixotasun onkologikoak, minbizi hematologikoak eta solidoak barne (% 15,6) eta gaixotasun neurologiko edo neuromuskularrak (% 9,5). **XXIII. taulan** heriotzaren oinarrizko kausak zehaztasunez azaltzen dira.

**XXIII. taula:** Laginaren banaketa heriotzaren oinarrizko kausaren arabera.

Heriotzaren arrazoi nagusia	Maiztasuna (n=358)	Ehunekoa (%)
Jaiotzetiko kardiopatiak	75	20,9
Goiztiartasuna	60	16,8
Gaixotasun neurologikoa/neuromuskular kronikoa	34	9,5
Sindrome multisistemikoa	29	8,1
Hipoxia-iskemia perinatala	21	5,9
Garuneko minbizia	21	5,9
Minbizi solidoa	18	5,0
Gaixotasun infekzioso akutua	14	3,9
Gaixotasun metabolikoa	17	4,7

<b>Gaixotasun onko-hematologikoa</b>	17	4,7
<b>Arnas-aparatuko gaixotasun kronikoa</b>	11	3,1
<b>Politraumatismoak</b>	9	2,5
<b>Bularreko haurraren bat-bateko heriotza sindromea</b>	7	2,0
<b>Gaixotasun nefrourologikoa</b>	6	1,7
<b>Beste batzuk</b>	6	1,7
<b>Itotzea/Asfixia</b>	5	1,4
<b>Beste gaixotasun perinatal batzuk</b>	5	1,4
<b>Arritmia akutua</b>	2	0,6
<b>Erredura larriak</b>	1	0,3

### **Heriotzaren berehalako kausa**

Heriotzaren berehalako kausa ohikoenak gaixotasun infekziosoak (% 20,1), akats multiorganikoa (% 19,3), NSZaren gaixotasuna (% 18,7) eta bihotz-gutxiegitasuna (% 14,2) izan ziren.

Heriotzaren berehalako kausa batzuk ohikoagoak izan ziren zenbait paziente-taldetan. **XXIV. taulan** gaixoen banaketa erakusten da, heriotzaren oinarritzko eta berehalako kausen arabera.

Infekzioak berehalako heriotzaren kausa izan ziren gaixotasun neurologikoa/neuromuskularra zuten pazienteen % 50ean eta gaixotasun onko-hematologikoa zutenen % 47an. Baita jaioberri goiztiarren % 33,3n ere, politraumatismo edo itotzearen ondorioz hil zirenen % 30ean, eta sindrome multisistemikoak zutenen % 27,6an ere.

NSZaren patologiak (hipertentsio intrakraneala, garuneko hipoxia-iskemia, garuneko hemorragia, estatus konbultsiboa...) berehalako heriotza eragin zuen: paziente politraumatizatuen % 50ean, hipoxia-iskemia perinatala zuten jaioberrien % 57,1an, infekzio akutuen ondorioz hil zirenen % 42,9an eta jaioberri goiztiarren % 33,3an, hurrenez hurren.

Oinarritzko gaixotasunaren progresioa minbizi solidoak zituzten HNen % 86,4an eta gaixotasun onko-hematologikoa (leuzemiak, linfomak...) zutenen % 29,4 berehalako heriotza kausa izan zen.

### **Heriotza oinarritzko gaixotasunarekin lotuta**

Oinarritzko gaixotasunen bat zuten 317 gaixoetatik, 295 (% 93) gaixotasunaren ondorioz hil ziren.

### **Garun-heriotzaren diagnostikoa**

Gaixoen % 7ri (25) garun-heriotza diagnostikatu zioten. Lehen azterketa-aldian (2011-2016) % 5,6 (12) izan zen; bigarren azterketa-aldian, ordea, % 9,0ra igo zen (13). Bi azterketa-aldien arteko desberdintasunak ez ziren estatistikoki esanguratsuak izan.

XXIV. taula: Laginaren banaketa heriotzaren oinarritzko eta berehalako kausen arabera\*

Heriotzaren oinarritzko kausa	Heriotzaren berehalako kausa							Guztira
	Bihotz-gutxiegitasuna	Arnas-gutxiegitasuna	Akats multiorganikoa	NSZren gaixotasunak	Gaixotasun infekziosoak	Gaixotasunaren progresioa	Beste batzuk	
Jaiotzetiko kardiopatiak	58,7 % (44)	1,3 % (1)	16 % (12)	5,3 % (4)	2,7 % (2)	0	16 % (12)	75
Goiztiartasuna	1,7 % (1)	1,7 % (1)	16,7 % (10)	26,7 % (16)	33,3 % (20)	0	20,0 % (12)	60
Minbizi solidoak	0	0	2,6 % (1)	2,6 % (1)	5,2 % (2)	84,6 % (33)	5,2 % (2)	39
Gaixotasun neurologikoak	0	11,8 % (4)	2,9 % (1)	23,5 % (8)	50 % (17)	11,8 % (4)	0	34
Sindrome multisistemikoak	3,4 % (1)	34,5 % (10)	20,7 % (6)	6,9 % (2)	27,6 % (8)	0	6,9 % (2)	29
Hipoxia-iskemia perinatale	0	0	42,9 % (9)	57,1 % (12)	0	0	0	21
Gaix. onko-hematologikoa <sup>ii</sup>	0	5,9 % (1)	5,9 % (1)	11,8 % (2)	47,0 % (8)	29,4 % (5)	0	17
Gaix. metabolikoak	0	5,9 % (1)	70,6 % (12)	11,8 % (2)	5,9 % (1)	0	5,9 % (1)	17
Gaixotasun infekzioso akutua	0	7,1 % (1)	14,3 % (2)	28,6 % (4)	42,9 % (6)	0	7,1 % (1)	14
Politraumatismoak	0	0	42,9 % (6)	50,0 % (7)	7,1 % (1)	0	0	14
Arnas-aparatuko gaix. kronikoak	0	18,2 % (2)	27,3 % (3)	9,0 % (1)	45,5 % (5)	0	0	11
Beste batzuk <sup>iii</sup>	18,5 % (5)	11,1 % (3)	22,2 % (6)	29,6 % (8)	7,4 % (2)	0	11,1 % (3)	27
<b>Pazienteak, guztira</b>	<b>14,2 % (51)</b>	<b>6,7 % (24)</b>	<b>19,3 % (69)</b>	<b>18,7 % (67)</b>	<b>20,1 % (72)</b>	<b>11,7 % (42)</b>	<b>9,2 % (33)</b>	<b>358</b>

\* Taulan adierazitako ehunekoak azken zutabearen zenbakiaren gainean kalkulaturik daude (guztira). Parentesi artean, lauki bakoitzari dagokion paziente kopurua adierazten da.

NSZ: Nerbio-sistema zentrala

<sup>ii</sup> Heriotzaren berehalako beste kausa batzuk: enterokolitis nekrotizatzailea, shock hemorragikoa, kausa ezezaguna, beste batzuk...

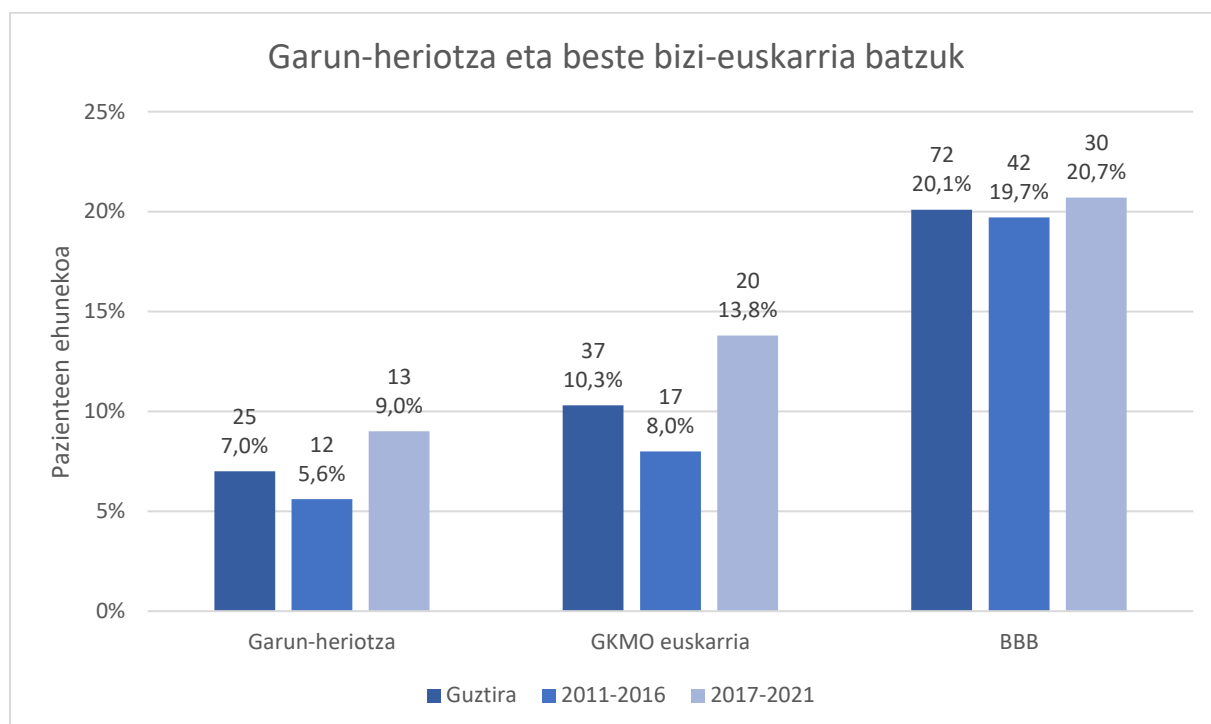
<sup>iii</sup> Leuzemia, linfoma, linfohistiozitosi hemofagozitikoa eta hezur-muineko gaixotasunak barne hartzen ditu.

<sup>iiii</sup> Heriotzaren beste oinarritzko kausa batzuk: erredura handiak, bularreko haurraren bat-bateko heriotza sindromea, arritmia akutua, beste batzuk...

## BESTE BIZI-EUSKARRI BATZUK

Hil ziren HNen % 10,3k GKMO euskarria jaso zuen bizitzako azken 24 orduetan. Proportzio hori handiagoa izan zen bigarren azterketa-aldian (% 13,8) lehenengoan baino (% 8), estatistikoki esanguratsua izan gabe.

Bostetik bat BBB aurreratu baten kontestuan hil zen, lehen eta bigarren ikerketa-aldietan antzeko proportzioarekin. 9 kasutan, ez zen historia klinikoan BBBik egon zen erregistratu (**64. irudia**).



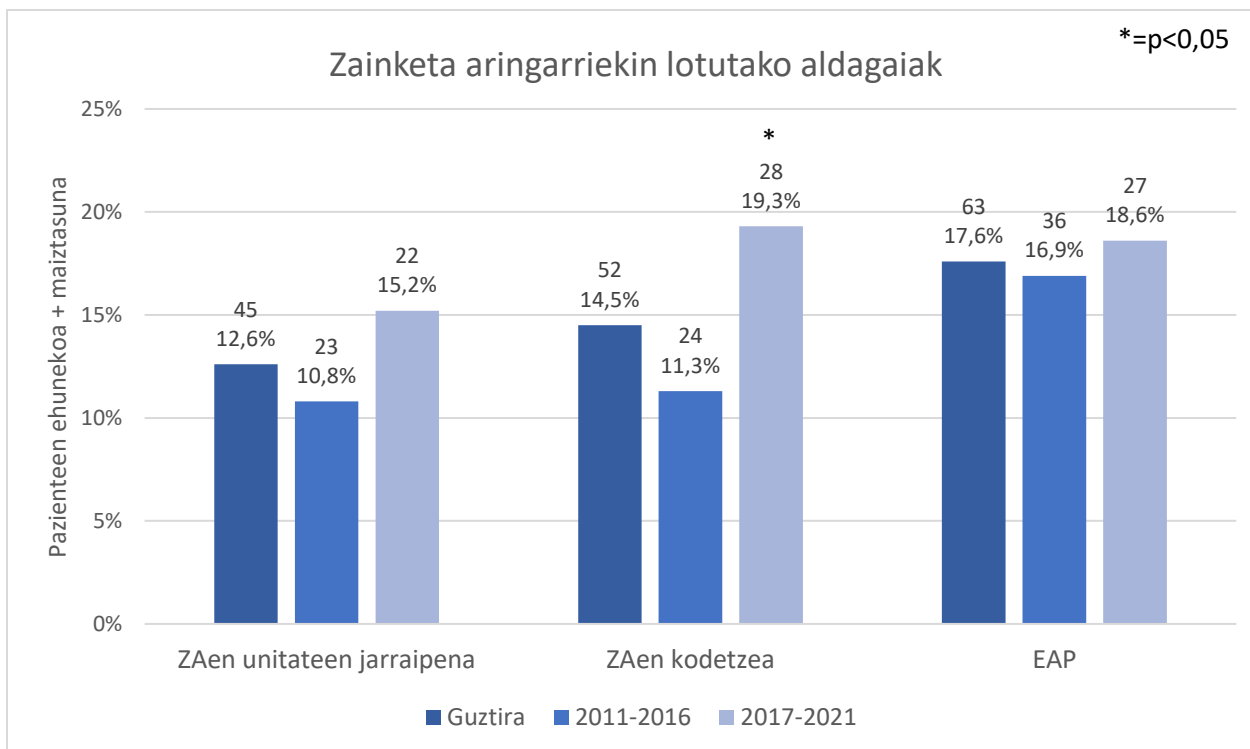
**64. irudia: Garun-heriotza diagnostikoaren eta bizi-euskarrien banaketa ikerketa-aldien arabera.**

## 6.2.3. ZAINKETA ARINGARRIAK ETA ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA

### MAIZTASUNA ETA BILAKAERA

**65. irudian** EAPen erregistroaren maiztasuna, ZAre historia klinikoan egindako kodetzea eta ZAen unitate espezifikoaren jarraipena ageri dira ikerketa-aldien arabera. Hiru aldagai horien proportzioa bigarren ikerketa-aldian handitu egin zen. Zehazki, ZAre kodetzea ohikoagoa izan zen bigarren ikerketa-aldian, % 11,3tik % 19,3ra ( $p=0,03$ ). ZAen unitate espezifikoaren jarraipena eta EAPen erregistroa ere igo ziren bigarren ikerketa-aldia, estatistikoki esanguratsua izan gabe.





**65. irudia: Zainketa aringarrien aldagaien banaketa ikerketa-aldien arabera.**

*ZAINKETA ARINGARRIEN KODETZEA ETA ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA*

Guztira, 52 pazientek zuten ZAen diagnostikoa historia klinikoan. Oro har, kodetzetik heriotzara arteko denboraren mediana 33 egunekoa izan zen, tarte oso zabalarekin, egun batetik 1.485 egunera (4,08 urte). ZA diagnostikoaren kodea erregistratu zenetik heriotzara arteko denbora bikoiztu egin zen bigarren azterketa-aldian (53 egun), lehen aldiarekin alderatuta (25 egun) ( $p=0,04$ ).

Erlazio estatistikoki esanguratsua ikusi zen ZAen unitate espezifikoaren jarraipenaren eta ZAen diagnostikoaren eta EAPen erregistroaren artean. Azken bi horiek ohikoagoak izan ziren ZAen unitateen jarraipena jaso zuten pazienteen artean: % 95,6k ZAen diagnostikoa erregistratuta zuen ( $p < 0,001$ ) eta % 91,1k EAP erregistratuta zuen ( $p < 0,001$ ). Ostera, ZAen unitate espezifikoaren jarraipenik jaso ez zutenen artean, % 2,9k bakarrik zuen ZAen diagnostikoa eta % 7k EAP erregistroa (**XXV. taula**).

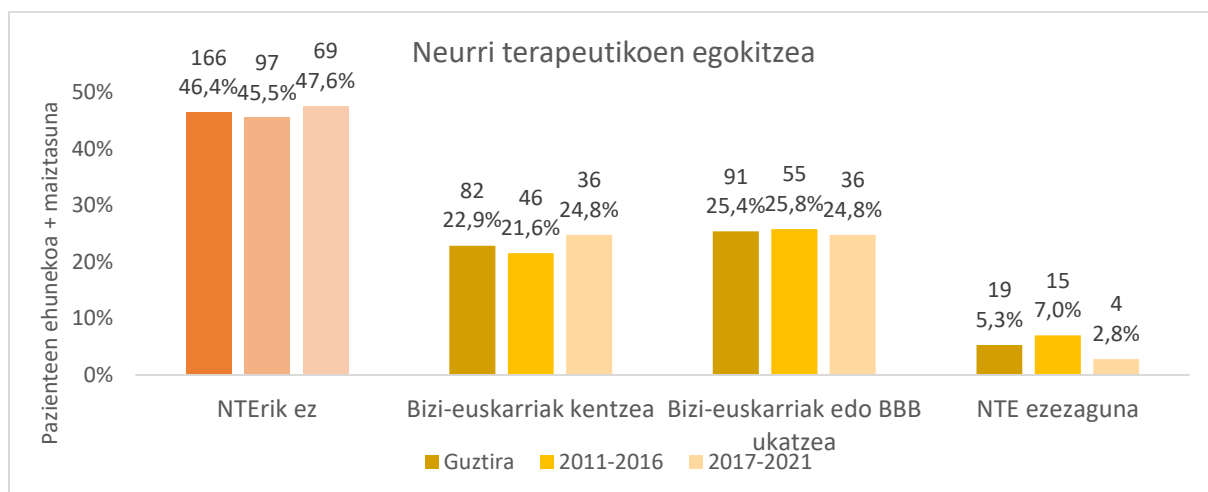
**XXV. taula: ZAen unitate espezifikoaren jarraipenaren eta ZAen diagnostikoaren eta EAPen erregistroaren arteko harremana.**

		n	ZAen unitatearen jarraipena		P test
			Bai (n=45)	Ez (n=313)	
<b>ZAen diagnostikoa</b>	<b>Bai</b>	52	43 (% 95.6)	9 (% 2.9)	<0,001
	<b>Ez</b>	306	2 (% 4.4)	304 (% 97.1)	
<b>EAPen erregistroa</b>	<b>Bai</b>	63	41 (% 91.1)	22 (% 7)	<0,001
	<b>Ez</b>	295	4 (% 8.9)	291 (% 93)	

## 6.2.4. BIZITZAREN AMAIERAKO ERABAKIEN HARTZEA

### MAIZTASUNA ETA BILAKAERA

Neurri terapeutikoen egokitzenen bat egin zen hildako HNeen % 53,6an (192). Kasuen erdian bizi-euskarria kenduz (% 22,9) eta, beste erdian, bizi-euskarriko tratamenduak edo maniobrak ukatuz (% 25,4). **66. irudian** bi azterketa-aldietako bilakaera agertzen da. Bi ikerketa-aldien artean ez zen estatistikoki esanguratsua den desberdintasunik ikusi.



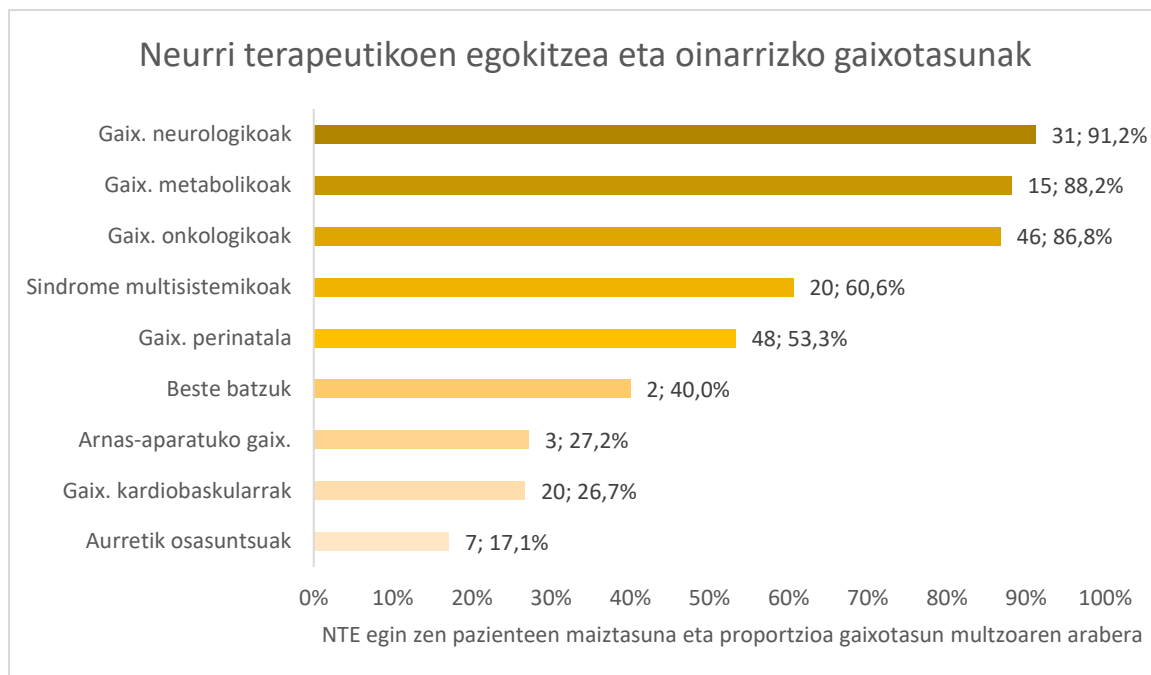
### 66. irudia: Hildako haur eta nerabeetan egindako neurri terapeutikoen egokitzea ikerketa-aldiaren arabera.

Bizi-euskarriaren kentzea, hurrenez hurren, arnas-aparatuaren euskarria (% 47,6), arnas-aparatuaren eta zirkulazio sistemaren euskarri farmakologikoa (% 31,7) eta GKMO euskarria (% 14,5) kenduz egin zen. Bost kasutan ez zegoen historia klinikoan datu nahikorik zer euskarri mota kendu zen jakiteko.

Bizi-euskarriaren ukatzea, hurrenez hurren, bizi-euskarriaren hasiera edo areagotzea ukatuz (% 93,4) edo BBB maniobrak ukatuz (% 6,6) egin zen. 19 kasutan (% 5,3) ez zegoen historia klinikoan informazio nahikorik NTErik egin zen jakiteko.

### NEURRI TERAPEUTIKOEN EGOKITZEA ETA OINARRIZKO GAIXOTASUNA

NTE maizago egin zen gaixotasun neurologikoak (31/34; % 91,2), metabolikoak (15/17; % 88,2) eta onko-hematologikoak zituzten HNetan (46/53; % 86,8). Aldiz, NTE proportzio txikiagoan egin zen gaixotasun kardiobaskularrak (20/75; % 26,7) eta arnas-aparatu gaixotasunak (3/11; % 27) zituzten HNetan edo alde aurretik osasuntsuak zirenetan (7/41; % 17,1) (**67. irudia**).



**67. irudia: Oinarrizko gaixotasunaren arabera neurri terapeutikoen egokitzean egin zen pazienteen proportzioa eta maiztasuna.**

#### NEURRI TERAPEUTIKOEN EGOKITZEA ETA HERIOTZAREN LEKUA

NTE egin zen kasu guztien artean (192), % 61,9 (119) ZIUetan izan zen.

NTE egin zen etxean hil ziren HN guztietan, ospitaleratze-plantan hil ziren gehienetan (% 92,7) eta ZIUan hil ziren HNen erdian gutxi-gorabehera (jaioberrien ZIU % 49,3 eta ZIU pediatriakoan % 40,3). Bizi-euskarria ukatzea edo ez areagotzea erabaki zen, batez ere, etxean eta ospitaleratze-plantan hil ziren HNetan. Ostera, bizi-euskarriko tratamenduak kentzea ohikoagoa izan zen jaioberrien eta pediatriako ZIUetan. **XXVI. taulan** laginaren banaketa zehatza agertzen da egintako NTE mota eta heriotzaren lekuaren arabera.

**XXVI. taula: NTE mota eta heriotzaren lekuaren arabeko banaketa.**

Heriotzaren lekua	Neurri terapeutikoak egokitzea				Guztira
	NTERik ez	Bizi-euskarria kentzea	Bizi-euskarri edo BBB ukatzea	Zehaztu gabeko NTE	
<b>Pediatriako ZIU</b>	59,7 % (74)	30,6 % (38)	8,1 % (10)	1,6 % (2)	124
<b>Jaioberrien ZIU</b>	50,7 % (70)	26,8 % (37)	10,1 % (14)	12,3 % (17)	138
<b>Larrialdiak</b>	100,0 % (4)	0	0	0	4
<b>Ospitaleratze-planta</b>	7,3 % (4)	18,2 % (10)	74,5 % (41)	0	55
<b>Etxea (etxeko ospitaleratzea)</b>	0	0	100,0 % (21)	0	21
<b>Kirofanoa/ Erreanimazio</b>	93,8 % (15)	0	6,3 % (1)	0	16
<b>Guztira</b>	46,6 % (167)	23,7 % (85)	24,3 % (87)	5,3 % (19)	358

\*BBB: Bihotz-birika bizkortzea; NTE: Neurri Terapeutikoen Egokitzea; ZIU: Zainketa Intentsibo Unitatea

## 6.2.5. HERIOTZA ONDORENGO PROZEDURAK

**XXVII. taulan**, bi azterketa-aldietako organo eta ehunen dohaintzaren eta autopsiaren maiztasuna zehazten dira. Mediku arduradunek eskaini eta familiak onartu zuen kasu guztietan ezin izan zen organo dohaintza egin; batez ere, kontraindikazio klinikoagatik.

**XXVII. taula: Heriotzaren osteko prozedurak azterketa-aldiaren arabera.**

	<b>2011-2016</b> (n= 213)	<b>2017-2021</b> (n=145)	<b>Guztira</b>
<b>Autopsia</b>	27,7 % (59)	31,7 % (46)	29,3 % (105)
<b>Organoen dohaintza</b>	3,8 % (8) <sup>i</sup>	0 <sup>ii</sup>	2,3 % (8)
<b>Ehunen dohaintza</b>	0	2,1 % (3)	0,8 % (3)

<sup>i</sup> Bederatzigarren kasuaren familiak dohaintza egitea onartu zuen, baina, azkenean kontraindikazioagatik ezin izan zen egin.

<sup>ii</sup> Bost kasu gehiagotan familiak dohaintza egitea onartu zuen, baina, azkenean kontraindikazioagatik ezin izan zen egin.

## 6.3. EZTABAIDA

Behaketazko azterlan honetan, EAEko hirugarren mailako ospitale batean eta haren etxeko ospitaleratze zerbitzuan 11 urteko denbora-tartean hil ziren haur eta nerabeen heriotzaren inguruabarrak, jasotako zainketa aringarriak eta bizitzaren amaieran hartutako erabakiak deskribatzen dira.

### 6.3.1. HERIOTZAREN INGURUABARRAK

Oro har, bigarren azterketa-aldian, ospitalean eta etxeko ospitaleratzean gertatutako heriotzen maiztasunaren jaisiera ikusi zen GUOn. Emaizta horiek bat datoz haurren heriotza-tasan ematen ari den murrizketa orokorrarekin.<sup>121</sup> Ikerketaren emaitzen arabera, 2011 eta 2021 artean GUOn hil ziren hamar HNetatik bederatzik oinarrizko gaixotasunak edo BMMG (gaixotasun perinatalak, kardiobaskularrak, onkologikoak eta sindrome multisistemikoak) zituzten. Espainiar Estatuko eta nazioarteko ZIUetan egindako ikerketetan ere antzeko emaitzak ikusi dira.<sup>67,68,71,165,166</sup> Hori baino urrunago joanda, ikerketa honetan patroia berbera ikusi zen ospitaleko beste eremu batzuetan, hala nola, jaioberrien unitateetan, ospitaleratze-plantan eta etxeko ospitaleratze unitateetan.

Beste ikerketa batzuek BMMGekin hiltzen diren HNen proportzioa zeharkako ikerketen bidez aztertzen dute, hilkortasun-erregistroetan oinarrituta, eta proportzioa % 50-60 ingurukoa dela ondorioztatzen dute.<sup>36,133</sup> Hala ere, hilkortasun-erregistroen bitartez ikusitako proportzioa, historia klinikoan berrikuspen zehatzaren bidez, azterlan honetan eta aurretik aipatutako beste batzuetan ikusitakoa baino txikiagoa da.<sup>167</sup> Litekeena da heriotza-erregistroak maiz oinarrizko gaixotasunak zehaztasunez ez erregistratzea.

Horrez gain, kontuan izan behar da, ikerketa honetan osasun arloan hildako HN bakarrik onartu direla. Beraz, ospitaletik kanpo hildako HNak, gehienetan istripuen edo beste traumatismo batzuen ondorioz hiltzen direnak ikerketatik kanpo gelditu dira. Heriotza-erregistroek HN guztiak barne hartzeak, neurri jakinean, proportzioan ikusitako desberdintasunak azaldu ditzake.

Azterketa-aldian GUOn hil ziren HN gehienak urtebete baino gazteagoak ziren, eta ia erdia hilabete baino gutxiagokoak. Hori ikerketan hautemandako oinarrizko gaixotasun ohikoenekin zuzenean lotuta dago; izan ere, gaixotasun perinatalek (goiztiartasuna eta hipoxia-iskemia perinatala) eta jaiotzetiko kardiopatiek bizitzaren lehen etapetan heriotza eragin ohi dute.

Lau pazienteetatik bat ospitaleratze luzean hil zen (>1 hilabete). Hau pazienteen konplexutasunarekin lotuta egon liteke. Erresuma Batuan egindako ikerketa baten arabera, ZIUan hiltzen ziren HNen ospitaleratzean iraupena luzatzen ari zen, GKK eta BMMGen prebalentziaren igoerarekin lotuta.<sup>17,38,151168</sup>

Gure ikerketaren emaitzen arabera, lau pazienteetatik hiru ZIUn hil ziren. Hala eta guztiz ere, bigarren ikerketa-aldian etxean hildako HNen proportzioak gora egin zuen, ospitaleratze-plantan hildakoen proportzioaren beherakada apalarekin batera. Litekeena da ospitaleratze-plantan hiltzen diren HNek ZIUetan hiltzen direnak baino zaintza eta monitorizazio gutxiago behar izatea, eta, beraz, kasu horietan bizitzaren amaierako arreta etxean jasotzea bideragarriagoa izatea.

Gibson-Smith eta bestek, Erresuma Batuan, BMMGak zituzten HNen heriotzen % 73 ospitaleetan, % 6 *hospice*etan eta % 16 etxean gertatu zirela ondorioztatu zuten.<sup>169</sup> Gure ikerketan, hil ziren HNen % 86,9k BMMGen bat zuen, % 94,1 ospitalean hil ziren eta bakarrik % 5,9 etxean. Gibson-Smith eta bestek ikusitakoaren antzera, gure emaitzen arabera ere etxean hiltzen ziren HN gehienak gaixotasun onkologikoak, neurologikoak edo metabolikoak zituzten. Kontuan izan behar da zainketen jarraipena etxean egitea ez dela familia guztiek gogokoen duten aukera. Hala ere, beharrezko baliabiderik ez badago, hala nola, etxeko ospitaleratze pediatrikoko unitateak, ezin da etxean arreta egokirik eman bizitzaren amaieran.<sup>69,170</sup> *Hospice* ereduak ez dago gure inguruan hedatuta, baina azken urteotan zenbait ekimen jarri dira martxan; Bartzelonako *La casa de Sofía*, adibidez.<sup>109</sup>

Heriotzen oinarrizko kausa ohikoena pazienteek aurretik zituzten oinarrizko gaixotasunak izan ziren; hala nola, jaiotzetiko kardiopatiak, goiztiartasuna, gaixotasun onkologikoak eta neurologikoak. Infekzio akuatuak, akats multiorganikoa eta NSZko gaixotasunak izan ziren berehalako heriotza-kausa nagusiak. GKK dituzten pazienteen heriotzaren kausa multifaktoriala izan ohi da, hala eta guztiz ere, askotan heriotza-prozesua eragiten duen gertakaririk identifika daiteke, pazientearen egoera klinikoan eragina duten beste faktore batzuekin batera.

Gaixotasun infekziosoak izan ziren berehalako heriotza kausarik ohikoenak. Gaixotasun neurologikoak zituzten HN gehienak infekzio akutuen ondorioz hil ziren; batez ere, birus arruntek edo xurgapen trakealak eragindako arnas infekzioen ondorioz. Azken horiek gaixotasun neurologikoak dituzten HNen larriagotzeen arrazoi ohikoak dira. HN horiek hainbat larriagotze jasan ditzakete bizitza osoan, eta berreskuratzeko gaitasuna eta erreserba funtzionala pixkanaka murriztuz doakie. Kasu horietan, prebentzio-neurriak ezartzeaz gain, garrantzitsua litzateke haur edo nerabea inflexio-puntura heldu ote den identifikatzea. Gaixotasunaren fase horretan egonez gero, familiarekin batera EAPren prozesua egitea komeni da, familia eta pazientearen beharrian eta espektatibak hobeto ezagutzeko eta hurrengo larriagotzean erabakien hartzea errazteko.<sup>171,172</sup> Leuzemiak, limfomak edo beste gaixotasun hematologiko batzuk zituzten gaixoen erdia ere infekzioen ondorioz hil ziren; batez ere, tratamenduek eta desnutrizioak eragindako immunoeskasiarekin lotuta. Haur goiztiarren heren bat ere infekzio bakterianoen ondorioz hil zen, heldugabetasunarekin eta kateter edo beste gailu batzuekin lotuta.<sup>173</sup>

Minbizi solidoak zituzten gaixoen heriotza kausa nagusia, ordea, progresio onkologikoa izan zen, minbizi hematologikoak zituzten paziente gutxiago hil ziren progresioaren ondorioz. Gaur egun minbizi hematologikoek tratamendu-lerro ugari izaten dituzte, eta horiek gaixotasunaren progresioa geldiaraztea lortzen dute. Beraz, minbiziaren progresioa heldu baino lehen, paziente asko tratamenduak eragindako konplikazioengatik edo toxikotasunagatik hiltzen dira.<sup>174</sup>

Bost gaixotatik bat BBBen baten testuinguruan hil zen, antzeko testuinguru soziosanitarioetan egindako beste ikerketa batzuetan ikusitakoaren antzeko proportzioa.<sup>65,166</sup> Bizitzako azken 24 orduetan GKMO euskarria izan zuten pazienteen proportzioak goranzko joera izan du azken urteetan, ZIUn bizi-euskarri horren erabilera handiagoaren isla legez. Erabateko bizi-euskarria denez (arnas eta zirkulazio euskarria), erabaki konplexua izan daiteke euskarri hori hastea edo kentzea.<sup>175</sup>

### 6.3.2. BIZITZAREN AMAIERAKO ERABAKIAK HARTZEA

GUOn, ospitalean edo etxeko ospitaleratzean, ikerketa-aldian zehar hil ziren HNen erdian bizitzaren amaieran NTE egin zen. Banaketa orekatua izan zen bizi-euskarriko tratamenduak kendu eta ukatzearen artean, azterketa-aldien ateko alde nabarmenik gabe. Ehuneko txikian, historia klinikoan informazioa falta zen eta ez zen posible neurriak nola egokitu ziren jakitea xehetasun gutxiko txostenetan. Informazio hori gaixoaren historia klinikoan agertu beharko litzateke, nahiz eta NTE egiterakoan bizi-euskarria kentzea edo ukatzearen artean alde etiko edo legalik ez egon.<sup>72</sup>

ZIUn hil ziren hamar HNTik lautan NTE egin zen. Gehienetan, bizi-euskarria kendu zen hobekuntzarik ez ikusteagatik edo gaixotasunaren progresioagatik, Espainiar Estatuan egindako MOMUCIP ikerketa multizentrikoan ikusitakoaren antzera.<sup>66,166</sup> 2011n argitaratutako beste ikerketa batean, ZIUn NTEn ostean hil ziren HN proportzioa txikiagoa izan zen (% 31).<sup>67</sup> Ikusitako aldea, neurri jakinean, ZIU desberdinen ezaugarrien ondorio izan daiteke, baina baita azken urteotan bizitzaren amaierako erabakiak hartzeari buruzko kontzientziario handiagoaren ondorio ere. Nazioarteko hainbat ikerketek gure ikerketan ikusitako joera bera erakusten dute, NTE hildako HNen erdian baino gehiagotan egin zela ikusi baitzuten.<sup>65,71,176,177</sup>

Aitzitik, bizi-euskarria ukatzeko edo ez areagotzeko erabakia ohikoagoa izan zen plantan edo etxean. Ospitaleratze-plantan edo etxeko ospitaleratzean hiltzen diren pazienteek gaixotasun kronikoak edo BMMG izan ohi dituzte. EAP egiteko unerik egokiena pazientearen egonkortasun egoeran dagoenean da. Horrela, hurrengo larriagotzea gertatzen denean, haur edo nerabearen interesik gorena helburu izana, onurarik ekartzen ez dioten euskarriak ukatzeko erabakia hartu daiteke.<sup>64</sup>

NTE gaixotasun neurologikoak, metabolikoak, onkologikoak eta sindrome multisistemikoak zituzten HN gehienetan egin zen. DeCoursey eta bestek gaixotasun talde horietan ZAen unitateen jarraipena

ohikoagoa zela ondorioztatu zuten.<sup>178</sup> Horiek guztiak bilakaera kroniko edo progresiboa duten BMMG dira, eta tratamenduak eta bizi-euskarriak gaixotasunaren historia naturalaren une bakoitzaren helburu terapeutikoetara egokitu behar dira.<sup>38,64,179</sup> Gaixotasun perinatalen ondorioz hil ziren haurren erdian ere NTE egin zen. Nahiz eta gaixotasun perinatalak heriotza prozesu akutuak izan –hala entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa, nola muturreko goiztiartasuna–, oso konplexuak izaten dira eta pronostikoa askotan ezezaguna da.<sup>180</sup>

### 6.3.3. ZAINKETA ARINGARRIAK ETA ERABAKIEN AURRETIAZKO PLANGINTZA

Bost pazientetik batean baino gutxiagotan erregistratu zen EAP, eta azken urteetan erregistroaren igoera xumea ikusi zen. Halaber, ZAen kodetzea igo zen, eta heriotza-datarekiko modu goiztiarragoan egin zen bigarren ikerketa-aldian. Bai EAPren erregistroa, bai ZAren kodetzea, ZAen unitate espezifikoekin jarraipenarekin erlazionatu ziren, eta azken horrek ere bigarren ikerketa-aldian gora egin zuen. BMMG dituzten HNen identifikazio goiztiarrak zainketa aringarrien ikuspegia izaten laguntzen du gaixotasunaren hasierako faseetatik, nahiz eta helburu terapeutikoak dituzten tratamenduak ere hasi. Horrez gain, beharrezko denean, ZAen unitate espezifikoekin esku-hartze goiztiarra ahalbidetzen du.<sup>69,162,181</sup> Gainera, EAP egitea erraz dezake, prozesu dinamikoa baita. Horrek, pazienteari gaixotasunaren fase bakoitzean tratamendurik egokiena ematea errazten du, baita konplexutasun handiko egoeretan erabakiak hartzen laguntzen ere.<sup>75,79,176,179,181</sup>

EAPk berezitasunak ditu arlo pediatrikoan. EAP mediku arduradunen eta pazientearen edota bere familiaren arteko eztabaida-prozesua da. Bere helburu nagusia gaixotasunaren une bakoitzean helburu terapeutiko egokienak planifikatzea da, pazientearen autonomia errespetatuz. Pediatrian, pazienteen maila kognitiboak eta hizkuntza mugak prozesu hori konplexuagoa egiten dute. Betiere, haur edo nerabearen interesik gorena kontuan izan behar da familiarekin batera.<sup>74,75,179</sup> Profesionalek zailtasunak izaten dituzte EAP egiten hasteko, neurri batean, ziurgabetasun pronostikoagatik, prestakuntza espezifikorik ezagatik eta zainketa aringarriek tratamendu aktiboak baztertzeko dituztenaren uste okerragatik.<sup>77,179</sup>

ZAen unitate espezifikoekin jarraipenak tratamenduak eta prozedurak pazienteen eta haien familien beharren eta interes gorenaren arabera egokitzen lagun dezake, beharrezkoak ez direnean erabilera ukatuz.<sup>102,103</sup> Hainbat ikerketen arabera, ZAen unitateen jarraipena dagoenean minaren kontrola hobea dela dirudi.<sup>103</sup> Gainera, gure ikerketan ikusitakoaren antzera, Osenga eta besteren arabera, ZAen unitateen jarraipena jasotzen zuten pazienteek EAP edo susperketa ukatzeko aginduak erregistratuta izateko aukera gehiago zutela ondorioztatu zen.<sup>103</sup>



ZAen unitateen jarraipena ere gure ikerketan ikusitako etxean izandako heriotzen gorakadarekin lotuta egon daiteke, zerbitzu hori funtsezkoa baita etxean bizitzaren amaieran arreta egokia jasotzeko.<sup>151</sup> Zenbait ikerketen arabera, ZAen unitateen jarraipenak heriotza gaixoak eta bere familiak aukeratutako lekuan gertatzea errazten du, eta, gainera, ZAen jardunbide egokien adierazletzat hartzen da.<sup>69,102,182</sup> ZA etxean eskain dadin, pediatriako ZAetan prestakuntza espezifikoa duen diziplinarteko profesional taldearen etengabeko arreta behar da. Arretak, gutxienez, urteko 365 egunetan telefonoz harremanetan jartzeko aukera eman beharko luke.<sup>45</sup> Beste ikerketa batzuen arabera, halaber, ZAen unitate espezifikoen jarraipen denbora, zenbat eta iraupen luzeagokoa izan, bizitzaren amaiera etxean igarotzeko gero eta aukera gehiago.<sup>69,70</sup>

#### 6.3.4. HERIOTZA ONDORENGO PROZEDURAK

Azkenik, ikerketa-aldian zehar, GUOn hil ziren hiru HNtatik batean egin zen autopsia. Autopsia informazio berria emateko edo behin betiko diagnostikorik egin gabe hiltzen diren HNtan zenbait galderari erantzuteko erabilgarria izan daiteke. Era berean, familiari aholku genetikoa ematen lagun dezake.<sup>183</sup>

Organo eta ehunen dohaintza heriotzaren ondorengo beste aukeretako bat da, familiari haren seme-alabaren heriotzari zentzurik ematen lagun diezaiokeena. Gainera, zainketa aringarri optimoekin bateragarria da.<sup>184</sup> Hala ere, familiei eskaini eta onartzen duten guztietan, ezin da gauzatu, hainbat faktorek parte hartzen baitute; adina, heriotzaren kausa eta organoen egoera, besteak beste. Gure azterlanean, organoen dohaintza soilik kasu isolatuetan egin zen; ordea, nazioarteko beste ikerketa batzuetan hildako HNen % 7,9an gauzatu zuten.<sup>71,177</sup> Azken ikerketa horiek ZIUetan egin ziren, eta horrek azal dezake neurri jakinean ikusitako aldeak. Ehunen dohaintza organoen dohaintzaren alternatiba da, azken hori ezinezkoa denean kontuan hartzekoa. Bestalde, azken urteotan, paziente pediatrikoen asistolia kontrolatuan egindako organoen dohaintzan aurrerapausoak ematen ari dira, eta gaixotasun neurologikoa duten gaixoetan NTE egiten denean aukera berriak zabaltzen.<sup>185</sup>

Ikerketa-aldian GUOn gertatu ziren heriotza gehienak urtebete baino txikiagoetan izan ziren, BMMGen ondorioz, ZIU gertatu ziren NTEren ondoren. Hori dela eta, gure testuinguruan garrantzi berezia hartzen du BMMG dituzten HN identifikatzeak, ZAen unitate espezifikoen jarraipenari onura atera baitezaioke. Gainera, HN horietan EAPk egoera konplexuetan erabakiak hartzen lagun dezake.

## 7. ALDERDI ETIKOAK

Tesi lan honen parte diren ikerketek, hurrengo etika-komiteen onarpena izan zuten:

- Ikerketa multizetrikokoak (*ikus* 4. eta 5. puntuak) Euskadiko Sendagaien Ikerketarako Etika Batzordeak (CEIM-E) onartu zituen 01/2022 aktan, 2022ko urtarrilaren 5ean. Barne kodea: PI2021216. ([D eranskina](#))
- Ikerketa unizetrikokoak (*ikus* 6. puntua) Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzetako ESiko Ikerketarako Etika Batzordeak onartu zuen, 2022ko martxoaren 29an. Barne kodea: CEI E22. ([E eranskina](#))

Ikerketa Biomedikuaren Legea 4/2007, Datu Pertsonalak Babesteko eta Eskubide Digitalak Bermatzeko abenduaren 5eko 3/2018 Lege Organikoa eta Europako Parlamentuaren eta Kontseiluaren 2016ko apirilaren 27ko 2016/679 arautegia kontuan hartu ziren. Horrez gain, datu pertsonalen tratamenduari edota datu horien zirkulazio askeari dagokienez pertsona fisikoak babesteari buruzko araudia ere errespetatu zen (Datuen Babeserako Arautegi Orokorra), batez ere hirugarren pertsonen datuak bidaltzeari eta erabiltzeari dagokionez, eta, beraz, ez dira pazienteak identifikatzeko moduko daturik erabili, ezta argitaratuko ere.

Azterketa multizentrikoak azterketa epidemiologikoak egiteko nazioarteko arauen arabera egin ziren. Azterlan Epidemiologikoen Berrikusketa Etikarako Nazioarteko Gidan jasotako eta Espainiako Epidemiologia Elkarteak ikerketa epidemiologikoaren alderdi etikoak berrikusteari buruz egindako gomendioak kontuan hartu ziren. Zeharkako azterketak egin ziren, eta, batez ere, Osakidetzako historia kliniko elektronikoan (OSABIDE), ohiko praktika klinikoko baldintzetan, osasun-profesionalek erregistratutako datuetatik abiatuta informazioa biltzean oinarritu ziren. Azterketaren subjektuei buruzko informazio guztia modu anonimo eta konfidentzian hartu eta tratatu zen ondorio guztietarako, Datu Pertsonalak Babesteko Lege Organikoan (abenduaren 5eko 3/2018) ezarritakoaren arabera.

Ikerketa guztietarako baimen informatuaren salbuespena onartu zen. Hala ere, datuak modu anonimizatuan lortu edo erregistratu ziren.

Ikerketan ez zen esperimenterik egin gizakiengan, ez animalietan, eta ez zen inolako arriskurik egon parte-hartzaileentzat.

## 8. MUGAK

### 8.1. GKK ETA BMMG DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN PREBALENTZIA ETA OSPITALEKO ASISTENTZIAREN AZTERKETA

Lan hau osatzen duten ikerketek muga batzuk dituzte. Lehenik eta behin, bai prebalentzia-azterketa, bai ospitaleko asistentziaren azterketa, laginketa-errore posibleen eraginpean daude, mugatu gabeko denbora, espazio eta lagin posibleen testuinguruaren ondoan jarriz gero. Laginketa-errorea laginean lortutako emaitza estatistikoen eta biztanlerian dauden parametroen arteko diferentzia da. Populazio osoa aztertu beharrean lagin jakin eta zehatza erabiltzeagatik gertatzen da. Hori dela eta, azterketa honen emaitzak zuhurtasunez interpretatu behar dira, hurrengo ikerketetan metodologia egokiagoarekin egiaztatuko direlakoan.

Bigarrenez, OAS eta DGOM prebalentzia eta ospitaleko asistentzia azterketetan erabilitako datuen iturriak osasun zerbitzuen informazio sistemak dira. OASen Osakidetzako erabiltzaile guztien datu asistentzialak, demografikoak eta diagnostikoak sistematikoki erregistratzen dira. DGOM, Eusko Jaurlaritzako osasun saileko datu-basea da, eta, bertan, ospitaleko altako datu demografikoak eta asistentzialak jasotzen dira. Biak osasun arloko kudeaketarako diseinatutako tresnak dira. Ikerketarako berariaz diseinatu ez diren arren, datu-base beretik informazio asko lortzeko aukera ematen dute. Izan ere, osasun zerbitzuen informazio sistemen bitartez jasotako datuak baliagarriak izan daitezke zeharkako azterketak egiteko.<sup>36,84,127</sup>

Azterlan honetan, GKK eta BMMG zituzten HN identifikatzeko erabilitako tresnak diagnostikoetan bakarrik oinarritzen dira, eta horrek zenbait muga dakartza.

Alde batetik, EAEko osasun sistemako kodetze diagnostikoa medikuen esku dago, historia kliniko elektronikoan egiten baitute, eta, ondoren, Dokumentazio Unitateek gainbegiratzen dute. Horren ondorioz, kodetze akatsik edo, kasu batzuetan, kodetze-eza gerta daiteke. Diagnostiko medikuen kodetzea zehaztugabea, aldabera eta trinkotasunik gabekoa izan daiteke.<sup>186</sup>

Hala ere, Osakidetzak Osabide Globaleko estazio klinikoan integratutako tresna du, *Kodifica* izenekoa. Tresna horrek medikuei diagnostiko medikuak eta prozedurak kodetzen laguntzen die, bai ospitalean, bai osasun zentroan. *Kodifikak* bilaketa-motorra du, eta GNS-10ko kodetze aukerak eskaintzen ditu diagnostikoaren hitzez hitzeko ohiko hizkeraren adierazpen batetik abiatuta. Gainera, Dokumentazio Unitateetan egiten den edukien zuzendaritza eta gainbegiratzea errazteko funtzionalitateak ere baditu. Horrek guztiak Osakidetzako kodetzearen kalitatea hobetzea dakar, gerta daitezkeen akatsak

minimizatuz. Hala ere, kontu handiz ibili behar da erregistratutako datuen kalitateak lortutako emaitzetan izan dezakeen eraginagatik.

Prebalentzia-azterketan, historia klinikoan *aktibo* gisa markatutako diagnostikoak erabili ziren. Behin edo beste, baliteke diagnostikoren bat *aktibo* gisa mantendu izana akatsen baten ondorioz, nahiz eta gaixotasuna sendatuta egon. Hori kontuan hartu beharko litzateke emaitzen interpretazioan, batez ere, sendatzeko aukerak dituzten gaixotasun kronikoei dagokienez; hala nola, minbizia, edo adinarekin hobetzen diren edo bilakaera gorabeheratsua izan dezaketen gaixotasunei dagokienez (ebakuntza bidez konpondutako jaiotzetiko malformazioak, esaterako). Hala eta guztiz ere, adin pediatrikoan diagnostikatutako GKK eta BMMG asko aktibo mantentzen dira hainbat urtez, eta batzuk okerrera ere egiten dute.

Diagnostikoetan soilik oinarritutako tresnek ez dituzte kontuan hartzen gaixotasunen faktore funtzionalak, asistentzialak, farmakologikoak eta sozioekonomikoak, eta, hain zuzen ere, horiek dira pazienteen konplexutasuna bere osotasunean definitzen dutenak.<sup>154</sup> Beraz, ez dute diagnostiko berbera duten pazienteen arteko konplexutasunaren arabera estratifikazioa ahalbidetzen. Tresna horiek askotan ezin dute gaixotasunaren fasea kontuan hartu, horretarako kode espezifikorik ez badago. Izan ere, BMMG dituzten HN egonkor egon daitezke urteetan zehar gaixotasuna okerrera egin eta heriotzera arte.<sup>56</sup>

Horrez gain, HNEk mendekotasun handia eragiten duten asaldura funtzional garrantzitsuak izan ditzakete, behin betiko diagnostikorik izan gabe. Halaber, GNS-9 eta 10 bezalako gaixotasunak sailkatzeko sistemek muga garrantzitsuak dituzte gaixotasun arraroak kodetzeko, horiek, sarritan, ez baitute berariazko koderik.<sup>56</sup>

Beste alde batetik, PMCA tresna Amerikako Estatu Batuetan baliozkotu zuten, sentzibilitate eta espezifikotasun onarekin, hiru urtez hirugarren mailako ospitaleetan jasotako datuak erabiltzen direnean.<sup>34</sup> Hala ere, PMCA tresna ez da gure inguruan baliozkotu, eta, beraz, sentzibilitatea eta espezifikotasuna txikiagoa izan liteke. Gure ikerketan, hirugarren mailako ospitaletako datuez gain, lehen mailako arretako datuak eta eskualdeko ospitaletakoak ere sartu genituen, eta horrek eragina izan dezake erremintaren baliozkotasunean. Alabaina, ospitaletik kanpoko datuak sartzeak erremintaren sentzibilitatea areago dezake, eta egonkortasun egoeran dauden eta ospitaleratu beharrik izan ez duten pazienteak identifikatu.

PMCA ospitaleratze arriskua aurreikusteko tresna erabilgarria izan daiteke, baina bere balio prediktibo positiboa baxua da. Ming eta besteren arabera GKK zituzten 20 pazientetik bat bakarrik behar izan zuen ospitaleratzea hurrengo 6 hilabeteetan.<sup>187</sup> PMCA tresnaren bidez identifikatutako GKK zituzten pazienteek ere ZIUko baliabideen erabilera handiagoa eta hilkortasun handiagoa izan zuten. Dena den,

beste tresna batzuek arrisku handiagoa duten pazienteak identifika ditzakete.<sup>132</sup> GKK identifikatzeko beste tresna batzuekin alderatuta, PMCA tresnak gaixotasun psikiatrikoak barne hartzen ditu, konplexutasun handia baldintza baitezakete arlo mediko eta sozialean.

Bestalde, *Hain Directory of Life-Limiting Conditionsek* ere muga batzuk aurkezten ditu. Pediatriako zainketa aringarrien unitateetan ohikoak diren diagnostiko batzuk ez daude zerrenda horretan sartuta; adibidez, Lennox-Gastaux motako sindrome epileptiko larriak (G40), infekzioen ondoriozko garuneko lesioak (B58.2, B05.0...), koma (R40.2) edo garuneko lesio traumatiko lausoa (S06.2).

Prebalentzia-azterketan eta ospitaleko asistentziaren ikerketan *Hain Directory of Life-Limiting Conditions* tresnari zenbait murrizketa aplikatu genizkion, Fraser eta bestek iradokitakoaren arabera.<sup>3,51</sup> Esaterako, gaixotasun perinatalak urte batetik gorakoetan eta giltzurrun gutxiegitasun akutua eta antzeko gaixotasunak baztertu genituen. Gaixotasun onkologikoan diagnostikoaren 5 urteko antzinasunera mugatzea ezinezkoa izan zen arren, lan honetan tresnaren beste egokitzapen gehigarri batzuk egin genituen. Alde batetik, beste diagnostiko akutu batzuk baztertu genituen; hala nola, bi ikerketetan arnas gutxiegitasun akutu isolatua baztertu genuen. Bestetik, prebalentzia-azterketan 2 urtetik gorakoengan ebakuntza bidez edo bilakaera naturalarengatik zuzentzeko aukera zuten jaiotzetiko malformazioak baztertu genituen. Fraser eta bestek ez bezala, gure prebalentzia-azterketak ospitaleratzerik izan ez zuten pazienteak barne hartzen ditu. Horrela, zeharkako azterlan honek egonkor dauden pazienteak ere biltzen ditu, beste ikerketa batzuetan bezala.<sup>52,133</sup>

*Hain Directory of Life-Limiting Conditions* zerrendako diagnostikoa izateak ez du esan nahi zainketa aringarrien unitate espezifikoren jarraipena behar denik; izan ere, paziente batzuek ez dute inoiz behar izango halako arreta motarik. Gaixotasun batzuk larritasun-maila aldakorra dute, adibidez, haurren garun-paralisia. Gaixotasunaren fasearen arabera, pazienteek konplexutasun-maila aldakorreko zainketa aringarriak beharko dituzte arreta eremu desberdinetan (lehen mailako arreta, espezialistaren kontsulta, zainketa aringarrien unitate espezifikoak...)<sup>56</sup> Halaber, *Hain Directory of Life-Limiting Conditions* zerrendan gaur egun sendagaitzak diren gaixotasunak ere badaude, baina medikuntzaren aurrerapenak ikusita etorkizunean sendagarriak izan daitezke. Esaterako, gaixotasun metaboliko batzuetan edo atrofia muskular espinalen terapia genikoek orain arte oso heriotza goiztiarra eragiten zuten gaixotasunen pronostikoa aldatzen ari dira.<sup>188,189</sup>

Ospitaleko asistentziaren ikerketan, pazienteak atzera begira identifikatu ziren, ospitaleko baliabideen erabilera deskribatu zen azterketa-aldi berean. Horrek hautatze-alborapena ekar lezake; izan ere, ospitaleratze gehiago izan zituzten pazienteek aukera gehiago zituzten diagnostikoak metatzeko, eta, hortaz, GKK eta BMMG zituzten paziente gisa sailkatuak izateko. Alabaina, PMCA eta *Hain Directory of Life-Limiting Conditions* zerrendan dauden GKK eta BMMG gehienak gaixotasun onkologikoak edo

adin goiztiarretan hasten diren gaixotasun kronikoak dira (jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak, gaixotasun neurodegeneratiboak edo metabolikoak, gaixotasun perinatalak...). Beraz, azterketa-aldian GKK eta BMMGen diagnostiko irizpideak bete zituzten pazienteek ziurrenik ikerketa-aldi osoan zehar gaixotasuna izango zuten, nahiz eta hiru urteko aldiaren amaieran diagnostikoa erregistratu. Adibidez, haurren garun-paralisia duen pazienteren baten kasuan, baliteke alta-txosten guztietan oinarritzko diagnostikoa erregistratu ez izana. Kasu horretan, nahiz eta oinarritzko diagnostikoa azterketa-aldiko altako azken txostenean bakarrik erregistratu, gaixotasun kronikoa da eta bizitzako aro goiztiarretan hasten da, eta, ondorioz, pazienteak ziurrenik gaixotasuna jasan du azterketa-aldi osoan.

Ildo beretik, alta-txostenetan ez dira beti pazienteari dagozkion diagnostiko guztiak islatzen. Ondorioz, diagnostikoetan oinarritutako tresnak erabiltzean, baliteke GKK eta BMMG dituzten pazienteak batzuk ez identifikatzea eta emaitzek benetako balioak gutxiestea.

## 8.2. PEDIATRIAKO PAZIENTEEN HERIOTZA-TESTUINGURUAREN AZTERKETA

Pediatriako pazienteen heriotza-testuinguruaren azterketak metodologiarekin lotutako muga batzuk ditu. Atzera begirako azterlana da, historia klinikoen berrikuspenean oinarritua, eta, beraz, alde zuzenetik erregistratu diren datuak bakarrik jaso daitezke. Hori dela eta, ikerketa mota horietan, litekeena da historia klinikoan erregistratutako informazioa argia ez izatea, eta diagnostikoen erregistroan eta erabakiak hartzeko prozesuen eta tratamenduen deskribapenean aldakortasuna egotea.<sup>186</sup> Orobat, atzera begirako azterketa denez, aldagai batzuk zeharka bakarrik kuantifika daitezke. Adibidez, zainketa aringarriak behar dituzten pazienteen identifikazioa aztertzeke, ZAen kodetzea erabili da; izan ere, datu hori historia klinikoan erregistratuta agertzen da. Hala ere, ezin da ziurtasunez jakin zein unetan identifikatu zen gaixo horrek zainketa aringarrien beharra zituela, aldi berean kode diagnostikoa erregistratu ez bada.

Ikerketa unizentrikoa da. Hala ere, Espainiar Estatuko iparraldean kirurgia kardiakorako, giltzurrun transplanterako, onkologiarako eta neurokirurgiarako erreferente den hirugarren mailako ospitale batean egin zen, eta, beraz, lagina adierazgarria dela eta antzeko beste testuinguru batzuekin alderagarria izan daitekeela uste dugu.

Edonola ere, dakigun neurrian, osasun arloan, oro har, haurren heriotzaren testuinguruaren deskribapen zehatza ematen duen Espainiar Estatuan egindako lehen ikerketa da hau.

## 9. PROSPEKTIBA ETA APLIKAZIOAK

Lan honek, bere osotasunean, EAeko osasun-sistema publikoan GKK eta BMMG dituzten HNen egungo egoera erakusten du. Populazio ikuspegia du, EAeko biztanleria pediatriko osoa barne hartzeko helburua izan baitu. Era berean, ikerlan berrietarako lan-hipotesiak aurreratzeko bidea ematen du, diseinu metodologiko egokiarekin berretsi edo bazter daitezzen.

Lehenik eta behin, prebalentzia-azterlanak EAEn GKK eta BMMG dituzten HNen kopuruaren lehenengo estimazioa ematen du, orobat, bi kategorien artean dagoen gainjartzea eta paziente horien profila ezagutzeko aukera ematen du. Orain arte, gure ezagutzaren arabera, ez da argitaratu GKK eta BMMG dituzten HNen prebalentzia eta ospitaleko asistentzia aztertzen duen ikerketarik EAEn, ezta Espainiar Estatuan ere.

Lan honek pediatriako biztanle guztiei arreta eskaintzen dien osasun-sistema publikoan egin izanaren abantaila du, datu bateratuak jasotzeko aukera ematen duten informazio-sistema integratuak dituen. Horrek erraztu egiten du zeharkako azterlanak egitea, tesi lan honetan jasotako modukoak.

GKK dituzten HN identifikatzeko erabili den PMCA tresnak biztanleria pediatrikoa hiru geruzatan sailkatzen du: HN osasuntsuak edo gaixotasun akutuak dituztenak, GKeK eta GKK dituzten HN. Beraz, populazio pediatrikoaren estratifikazio globala ere ematen du. Horrela, gaixotasun kronikoren bat duten eta, beraz, jarraipen medikoa behar duten HNen proportzioa kalkulatzeko aukera ematen du.

Adin pediatrikoan gaixotasun kronikoen prebalentzia handitzeak pediatriko osasun arretaren paradigma aldaketa eskatzen du. Lehen mailako arretako taldea gaixotasun kroniko egonkorra duten HNek artatzeko egokiena da, gaixoa eta bere familia ezagutzen baititu hasieratik. Lehen mailako arretako taldeek jarraipen asistentziala eskain dezakete gaixotasunaren fase desberdinetan, baita ospitaleratzeen ondoren ere.<sup>190,191</sup>

Gaur egun, pediatriko lehen mailako arretak honako hauek eskaintzen ditu, besteak beste: haurren osasun programaren baitan dauden osasuna sustatzeko eta gaixotasunaren prebentziorako jarduerak, txertaketak, gaixotasun akutuen arreta, gaixotasun kronikoen jarraipena eta beste osasun, hezkuntza eta gizarte zerbitzuetako beste eragile batzuekin koordinazioa.<sup>192</sup> Pazienteak artatzeko denbora eta langileak mugatuak direnez, beharrezkoa da baliabideen arrazionalizazioa, gaixotasun kronikoak dituzten HNen proportzio gero eta handiagoari erantzun ahal izateko. Ildo horretan, lehen mailako arretako pediatrian aldaketa batzuk proposatzen dira.<sup>190</sup> Proposamenen artean, honako hauek nabarmentzen dira: arreta mediko berezia behar duten pazienteen identifikazioa arrisku-mailen araberako estratifikazio bidez, haurren osasun programaren jardueren optimizazioa, pazientearen

arretaren jarraitutasuna indartzea eta pediatriako erizaintzako langileek gaixotasun kronikoaren arretan parte hartzea.

Era berean, prebalentzia-azterketaren emaitzetan GKK eta BMMG zituzten nerabeen proportzio garrantzitsua aipatu beharra dago. Gero eta gehiago dira helduarora iristen diren GKK eta BMMG dituzten HN.<sup>35</sup> Ikerketa honen emaitzek, gaixotasun kronikoak dituzten nerabeak helduen zerbitzuetara behar bezala igarotzeko programa espezifikoak ezartzearen beharra indartzen dute. Programa horiek trantsizio planifikatua, koordinatua, mailakatua eta autonomia irabazten ari den pazientearen aldeko prestakuntza proposatzen dute.<sup>141</sup>

Bigarrenik, ospitaleetako asistentziaren azterketak GKK eta BMMG dituzten HNen EAEko ospitaleratze baliabideen erabilerrari buruzko ikuspegi orokorra ematen du. Ikerketa honek, EAEko ospitale publikoetan, 19 urtetik beherakoetan 3 urtez izan ziren ospitaleratze guztiak barne hartzen ditu. Lagintamaina handia da eta EAEko ia populazio pediatriko osoa biltzen du.

GKK eta BMMG dituzten HNei ospitaleko baliabideen zati garrantzitsua behar dute, ospitaleratzeen maiztasun handia eta egonaldi luzeak izaten baitituzte, bai planta orokorrean, bai ZIUn. Zenbait autorek GKK eta BMMG dituzten HNei arreta emateko berariazko ereduak aplikatzeak, pazienteen ospitaleratzeen kopurua murriztu eta bizi-kalitatea hobetu dezaketela iradokitzen dute.<sup>193-197</sup> Halaber, beste ikerketa batzuk kostuen murrizketan oinarritu dira.<sup>88,90,198,199</sup> Ikerketa horien ondorioen arabera kostuen murrizketa ez da beti posible; izan ere, BMMGen batekin bizi diren eta unitate espezifikoen jarraipena jasotzen duten pazienteek hauskortasun eta konplexutasun handia izaten dute, eta osasun-baliabide ugari behar izaten jarraitzen dute.<sup>196</sup>

Chen eta bestek HNen ospitaleratzeak murriztea ahalbidetzen duten mekanismoak zeintzuk diren zehatz-mehatz aztertzearen garrantzia azpimarratu dute. Horren helburua mekanismo zehatzak espezializatu gabeko eremuetan ere aplikatu ahal izatea da, paziente guztietara iristeko, unitate espezializatuen eskuragarritasuna desberdina baita lekuaren arabera.<sup>193</sup> Coller eta bestek GKK dituzten pazienteen ospitaleratze ekidingarriak saihesteko asistentziaren jarraitutasuna funtsezko elementua dela azpimarratzen dute.<sup>194</sup> Hala ere, esku-hartze klinikoak egitea ez da nahikoa. Ospitaleko baliabideen erabilera handiena ingurune sozioekonomikoari ere lotuta dago, eta, beraz, arlo sozial eta politikotik esku hartzea beharrezkoa da.<sup>95,187,193,200</sup>

Horrenbestez, bai prebalentzia-azterlanean lortutako emaitzek, bai ospitaleko asistentziaren ikerketan emaitzek, EAEko osasun-sistema publikoan gaixotasun kronikoak eta BMMG dituzten HNei arreta integrala emateko ildo estrategikoak zuzen ditzakete.



Testuinguru honetan, lan honek gaixotasun kronikoa duten populazio pediatrikoaren estratifikazioa aztertzen ere lagun lezake. Lan honetan GKK edota BMMG dituzten HN identifikatzeko erabili diren tresnek fokua populazio jakinaren gainean jartzeko aukera ematen digute. Ospitaleetako eta ospitalez kanpoko baliabideen erabilera, preskripzio farmakologikoak eta gabezia sozioekonomikoaren indizea bezalako datuak gehituz, besteak beste, konplexutasun mediko handiagoa duten GKK eta BMMG dituzten HN identifikatu ahal izango lirateke. Izan ere, HN horiek dira arreta integral eta koordinatuko zirkuitu espezifikoetan sartzean onurarik handiena jaso dezaketenak.

Halaber, ikerketa lan hau *Euskadiko Zainketa Aringarrien 2023-2027 planaren* osagarri izan daiteke, bertan behar aringarriak dituzten populazio pediatrikoa modu espezifikoan lantzen da, eta hiru lurraldeetan HN horiei arreta sarean emateko estrategia planteatzen da.<sup>49</sup> Azterketa honetan lortutako datuek plangintza hori osasun eremuen arabera bideratzen lagun dezakete. Zainketa aringarrien planak, halaber, BMMG dituzten HN artatzen dituzten profesionalen prestakuntza emateko beharra ere jasotzen du. Ildo horretan, 2023ko azaroan eta 2024ko urtarrilean, pediatriako zainketa aringarri buruzko ikastaroa eskaini zen, Osakidetzako Jakinsarea prestakuntza plataforman, eta bertan, ikerketa honen EAEko BMMG dituzten HNen prebalentziaren emaitzak aurkeztu ahal izan ziren.

Azkenik, ospitaleko asistentziaren ikerketa bat dator GKK dituzten HNengan deskribatutako hilkortasun handiarekin, eta, batez ere, BMMG elkartuta dituztenetan. Berebat, HNen osasun arloko heriotza prozesuaren inguruko azterketak heriotzen konplexutasunaren inguruko ikuspegi orokorra ematen du, besteak beste, ZIUak, ospitaleratze-plantak eta etxez etxeko ospitaleratzeak barne hartzen baititu. Gure ezagutzaren arabera, ikuspegi orokorreko heriotza-testuinguruaren deskribapen zehatza emanez (heriotzaren arrazoiak, NTE, EAP, zainketa aringarrien unitateen jarraipena...) gure ingurunean egin den lehengo ikerketa da.

Gure testuinguruan hil ziren HN gehienak urtebete baino gutxiago zuten, BMMG baten ondorioz hil ziren, ZIU eta neurri terapeutikoen egokitzapena egin ondoren. HNek haien oinarritzko gaixotasunaren arabera nola hiltzen diren jakitea baliagarria izan daiteke bere heriotza testuinguru zein izan daitekeen aurreikusi ahal izateko eta EAP egiteko.

Gainera, heriotza testuinguruaren azterketak hobekuntza-arloak identifikatzea ahalbidetzen du. Esate baterako, diagnostikoarekin eta tratamenduarekin batera zainketa aringarrien ikuspuntuaz baliatu daitezkeen jaiotzetiko bihotz malformazio larriak zituzten HNen kasuan oso gutxitan erregistratu zen EAP edo NTE.

Ikerketa honetan, pediatrian bizitza amaieran erabakiak hartzeko beharra ohikoa dela ikusi zen, eta normalean konplexutasun handiko egoerak izaten direla. Gainera, zainketa aringarrien unitateen inplikazioaren garrantzia azpimarratzen du, bai zainketa aringarrien beharrezko identifikatzeko eta

artatzeko, bai bizitza amaieran erabakiak hartzeko. Beraz, pediatria guztiek pediatriako zainketa aringarriari buruzko prestakuntza izan beharko lukete, beren ohiko asistentziara egokitutako sakontasunarekin.

Era berean, gaur egun Osakidetzan erabiltzen den *Osabide Global* historia kliniko elektronikoak aukera ugari ditu behar aringarriak dituzten pazienteak garaiz identifikatzeko edo EAP erregistratzeko tresnak garatzeko. Gaur egun, PaPaS eskalaren formularioa erabiltzen da behar aringarriak identifikatzeko eta *Pediatria Arretarako Plan Indibidualizatuaren* formularioak plan terapeutikoa eta EAP erregistroa egiteko aukera ematen du.

Laburbilduz, EAEn GKK eta BMMG dituzten HNei buruzko ikerlan honek ematen duen ikuspegi globala osasun asistentziarako estrategiak ezartzeko eta HNen asistentzian inplikaturako profesionalen prestakuntza bideratzeko abiapuntua izan daiteke.

## 10. ONDORIOAK

- 1) 2022ko maiatzean Osakidetzan gaixotasun kroniko konplexuak zituzten HNen prebalentzia orokorra 19 urtetik beherako 670,9/10.000 erabiltzailekoa izan zen, handiagoa gizonezkoen artean, eta adinarekin batera gora egin zuen. GKK zituzten HNengan gehien kaltetutako sistemak neurologikoa, arnas-aparatua, osasun mentala, sistema muskuluesketikoa eta metabolikoa izan ziren. Hamarretik zazpi gaixotasun progresiboa zuten.
- 2) 2022ko maiatzean Osakidetzan bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaitzak zituzten HNengan prebalentzia orokorra 19 urtetik beherako 97/10.000 erabiltzailekoa izan zen, handiagoa gizonezkoen artean. Urtebetetik beherako artean prebalentziarik handiena izan zen (123,5/10.000). BMMG ohikoenak jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak, gaixotasun onkologikoak, neurologikoak, endokrino-metabolikoak eta zirkulazio-sistemako gaixotasunak izan ziren.
- 3) GKK eta BMMGen prebalentzia handiagoa izan zen gabezia sozioekonomikoaren indize altueneko eremuetan. ESlen arteko banaketa irregularra izan zen, eta prebalentziarik altuena Bilbo-Basurtuko ESlan izan zen.
- 4) BMMG zituzten HNen % 72,5ek GKK ere bazituzten. Osakidetzan GKK eta BMMG asoziatuta zituzten HNen prebalentzia 70/10.000 erabiltzailetakoa izan zen. Gizonezkoen artean eta gabezia sozioekonomiko indize altueneko guneeetan ikusi zen prebalentziarik handiena.
- 5) 2018 eta 2020 artean HNen ospitaleratze gehienak unibertsitate-ospitaleetan kokatu ziren, ospitaleratzeen bi heren pediatriako zerbitzuek artatu zituzten (pediatria edo kirurgia pediatrikoa), eta ospitaleratzeen erdiak 6 urtetik beherakoetan gertatu ziren, adin-talde guztietan gizonezkoen proportzio handiagoarekin.
- 6) 2018 eta 2020 urteen artean ospitaleratu ziren HNen % 6,6 GKK zituen eta ospitaleratzeen % 15,4 eta ospitaleratze egunen % 27,7 suposatu zuten. GKK zituzten HNen ospitaleratzeen % 17,3 urtebetetik beherako umeei zegozkien. GKK zituzten bost HNetatik batek 3 sistema edo gehiago kaltetuta zituen, eta hamarretik zortzik gaixotasun progresiboa zuten.
- 7) 2018 eta 2020 urteen artean ospitaleratu ziren pazienteen % 6,7 BMMG zituen eta ospitaleratzeen % 14,4 eta ospitaleratze-egunen % 24,8 suposatu zuten. BMMG zituzten HNen ospitaleratzeen laurdena urtebete baino gutxiagoko umeei zegozkien.
- 8) GKK eta BMMG zituzten HNen proportzioa handiagoa izan zen hirugarren mailako ospitaleetan. HN horiek maizago behar izan zituzten euskarri teknikoak edo deribazio-sistemak jartzea, baita ospitaleratze gehiago eta egonaldi luzeagoak ere. ZIUko hiru ospitaleratzetik bat eta ospitaleratze egunen erdia GKK edota BMMG zituzten HNena izan zen.

- 9) 2018 eta 2020 urteetan artean ospitaleratzean zehar hil ziren hamar HNetatik zortzik GKK edota BMMG zituzten, eta ingresuan zehar hiltzeko probabilitatea gainerako HNena baino handiagoa izan zen.
- 10) Gurutzetako unibertitate ospitalean 2011 eta 2021 artean gertatutako heriotza gehienak BMMG zituzten HNetan oinarritzko gaixotasunaren ondorioz, urtebete baino gutxiagoko haurretan eta zainketa intentsiboetako unitateetan gertatu ziren.
- 11) Pazienteen erdiak neurri terapeutikoen egokitzearen ostean hil ziren; batez ere gaixotasun neurologikoa, metabolikoa, onkologikoa eta sindrome multisistemikoak zituzten HN. Bizi-euskarria kentzea ohikoagoa izan zen ZIUn, eta, aldiz, ospitaleratze-plantan edo etxeko ospitaleratzean bizi-euskarria ukatzea edo ez areagotzea izan zen ohikoena.
- 12) Ez zen alde nabarmenik ikusi bi ikerketa-aldien artean (2011-2016 eta 2017-2021), zainketa aringarrien kodetzearen erregistroan izan ezik, hori gehiagotan eta heriotzaren momentuarekiko lehenago egin baitzen bigarren ikerketa aldian. Etxeko ospitaleratzean hildakoen proportzioa ere handitu zen bigarren ikerketa aldian. Erabakien plangintza aurreratuaren erregistroa eta zainketa aringarrien kodetzea ZAen unitate espezifikoen jarraipenarekin modu esanguratsuan lotu zen.

## 11. BIBLIOGRAFIA

1. Yamada H, Ohno K, Shiota M, et al. Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture, Japan: A population-based longitudinal study. *Brain Dev.* 2020;42(10):747-755. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.06.008>
2. Cohen E, Patel H. Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. *Can Med Assoc J.* 2014;186(16):1199-1200. <https://doi.org/10.1503/cmaj.141036>
3. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. "Make Every Child Count" Estimating Current and Future Prevalence of Children and Young People with Life-Limiting Conditions in the United Kingdom; 2020. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count/>
4. Schor EL, Cohen E. Apples and Oranges: Serious Chronic Illness in Adults and Children. *Journal of Pediatrics.* 2016;179:256-258. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.08.098>
5. World Health Organization. WHO's constitution of 1945. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.who.int/es/about/accountability/governance/constitution>
6. Gavidia Catalán V, Talavera M. La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales.* 2012;26:161-175. <https://doi.org/10.7203/dces.26.1935>
7. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad En Clínica Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual En Cuidados Paliativos; 2014. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://seor.es/wp-content/uploads/Monografia-secpal.pdf>
8. Saunders C, Baines M. *Living with Dying. The Management of the Terminal Disease.* Oxford University Press; 1983.
9. World Health Organization. Definition of palliative care. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
10. Kübler-Ross E. *Sobre La Muerte y Los Moribundos.* De Bolsillo; 2003.
11. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral.* 2007;11(10):926-934.
12. Quesada Conde AB, Justicia Díaz MD, Romero López M, García Berbén MT. Childhood chronic disease. Emotional implications in the patient and in the family. *International Journal of Developmental and Educational Psychology.* 2016;4(1):569. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>
13. Frankl V. *Ante El Vacío Existencial. Hacia Una Humanización de La Psicoterapia.* Herder; 1990.
14. Morge Zamorano M, Suarez López de Vergara R. The pediatrician in the accompaniment of children with chronic diseases and their families. *Canarias Pediátrica.* 2021;45(3):291-299.
15. Katz NT, Hynson JL, Gillam L. Dissonance in views between parents and clinicians of children with serious illness: How can we bridge the gap? *J Paediatr Child Health.* 2021;57(9):1370-1375. <https://doi.org/10.1111/jpc.15612>

16. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics*. 2018;141(3):s202-s211. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284E>
17. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, *et al*. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
18. Petitgout JM, Werner J, Stewart S. Pediatric Complexity Tool Best Practice Alert: Early Identification of Care Coordination for Children with Special Health Care Needs. *Journal of Pediatric Health Care*. 2021;35(5):485-490. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.04.010>
19. García de Paso Mora M [Koord.]. Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes Con Enfermedades Crónicas Complejas: Tejiendo Puentes Para Sus Cuidados; 2019. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.ibsalut.es/docs/Plans\\_programes\\_estrategies/ES/programa%20cronicidad%20menores%20ESP.pdf](https://www.ibsalut.es/docs/Plans_programes_estrategies/ES/programa%20cronicidad%20menores%20ESP.pdf)
20. Parente V, Parnell L, Childers J, Spears T, Jarrett V, Ming D. Point-of-Care Complexity Screening Algorithm to Identify Children With Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2021;11(1):44-51. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0066>
21. Agrawal R. Complex care in pediatrics: Great progress, greater challenges. *J Pediatr Rehabil Med*. 2015;8(2):71-74. <https://doi.org/10.3233/PRM-150331>
22. Leyenaar JK, Schaefer AP, Freyleue SD, *et al*. Prevalence of Children with Medical Complexity and Associations with Health Care Utilization and In-Hospital Mortality. *JAMA Pediatr*. 2022;176(6):e220687. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.0687>
23. Heneghan JA, Goodman DM, Ramgopal S. Demographic and Clinical Differences Between Applied Definitions of Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2022;12(7):654-663. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-006432>
24. Muir E. The Rare Reality: An Insight into the Patient and Family experience of Rare Disease; 2016. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.raredisease.org.uk/media/1588/the-rare-reality-an-insight-into-the-patient-and-family-experience-of-rare-disease.pdf>
25. Kuo DZ, Melguizo-Castro M, Goudie A, Nick TG, Robbins JM, Casey PH. Variation in Child Health Care Utilization by Medical Complexity. *Matern Child Health J*. 2015;19(1):40-48. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1493-0>
26. Bjur KA, Wi CI, Ryu E, Crow SS, King KS, Juhn YJ. Epidemiology of Children With Multiple Complex Chronic Conditions in a Mixed Urban-Rural US Community. *Hosp Pediatr*. 2019;9(4):281-290. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2018-0091>
27. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0175>
28. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>

29. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. A study of paediatric patients with complex chronic conditions admitted to a paediatric department over a 12 month period. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(4):233-239. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>
30. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018;88(1):12-18. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.04.002>
31. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *Journal of Pediatrics*. 2015;167(2):229-237. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.04.068>
32. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying Children With Special Health Care Needs: Development and Evaluation of a Short Screening Instrument. *Ambulatory pediatrics*. 2001;2(1):38-48. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2002\)002<0038:icwshc>2.0.co;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2002)002<0038:icwshc>2.0.co;2)
33. Chien A, Kuhlthau K, Toomey S, *et al*. Development of the Children With Disabilities Algorithm. *Pediatrics*. 2019;136(4):e871-e878. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0228>
34. Simon TD, Haaland W, Hawley K, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. *Acad Pediatr*. 2018;18(5):577-580. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.02.010>
35. Jarvis S, Richardson G, Flemming K, Fraser LK. Numbers, characteristics, and medical complexity of children with life-limiting conditions reaching age of transition to adult care in England: a repeated cross-sectional study. *NIHR Open Research*. 2022;2:27. <https://doi.org/10.3310/nihropenres.13265.1>
36. Fraser L, Bedendo A, Jarvis S. Children with a Life-Limiting or Life-Threatening Condition in Wales: Trends in Prevalence and Complexity; 2023. <https://doi.org/10.15124/yao-gv2h-3072>
37. World Health Organization. Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health Care Planners, Implementers and Managers; 2018. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
38. Wilkinson D, Weitz J. Dying later, surviving longer. *Arch Dis Child*. 2016;101(9):783-784. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310637>
39. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Medical Sciences*. 2020;8(2):20. <https://doi.org/10.3390/medsci8020020>
40. Vilarrubí SN. The challenge of complex chronicity and palliative care in paediatrics. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018;88(1):1-2. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.11.010>
41. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Medicina Paliativa*. 2017;24(2):55-56. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.02.001>
42. Naciones Unidas. Declaración Universal de Los Derechos Humanos; 1948. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

43. Knapp C, Woodworth L, Wright M, *et al.* Pediatric palliative care provision around the world: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2011;57(3):361-368. <https://doi.org/10.1002/pbc.23100>
44. 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. *J Palliat Med.* 2014;17(12). <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0095>
45. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Cuidados Paliativos: Cuidados Paliativos Pediátricos En El Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención; 2014. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
46. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
47. Fraser LK, Miller M, Hain R, *et al.* Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics.* 2012;129(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>
48. Fraser LK, Lidstone V, Miller M, *et al.* Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med.* 2014;28(6):513-520. <https://doi.org/10.1177/0269216314528743>
49. Departamento de Salud, Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023-2027; 2023. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan\\_cuidados\\_palia\\_2023\\_2027/es\\_def/adjuntos/plan\\_cuidad\\_paliativos\\_2023-2027.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_palia_2023_2027/es_def/adjuntos/plan_cuidad_paliativos_2023-2027.pdf)
50. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, *et al.* Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. *Ital J Pediatr.* 2021;47(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-021-01059-8>
51. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021;35(9):1641-1651. <https://doi.org/10.1177/0269216320975308>
52. Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, Beresford B, Fraser LK. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child.* 2017;102(2):131-138. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310800>
53. Lizzie Chambers. A Guide to Children's Palliative Care Supporting Babies, Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions and Their Families (Fourth Edition); 2018. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
54. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, *et al.* International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529-e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
55. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. Health and Care Partnerships Analysis. ; 2007. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]:



[https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_074699.pdf](https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf)

56. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a "Directory" of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care*. 2013;12:43. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-43>
57. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
58. EAPC steering committee on palliative care in children. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007;14(3):109-114. <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>
59. EAPC steering committee on palliative care in children. Cuidados Paliativos Para Lactantes y Niños Jóvenes: Los Hechos. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <http://www.eapcnet.eu>
60. Villanueva G, Murphy MS, Vickers D, Harrop E, Dworzynski K. End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: Summary of NICE guidance. *BMJ*. 2016;355:i6385. <https://doi.org/10.1136/bmj.i6385>
61. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management; 2016. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61)
62. World Health Organisation. Guidelines on the Management of Chronic Pain in Children; 2020. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
63. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos En Pediatría. (Ministerio de Sanidad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, eds.); 2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc\\_618\\_cuidados\\_paliativos\\_pediatria\\_iacs\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf)
64. Ortiz San Román L, Martino Alba R. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatría Integral*. 2016;20(2):131.e1-131.e7.
65. Trowbridge A, Walter JK, Mcconathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of Death Within a Children's Hospital. *Pediatrics*. 2018;142(4):e20174182. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182>
66. Agra Tuñas MC, Pilar Orive FJ, Merino ER, *et al*. Modes of dying of children in Intensive Care Units in Spain: MOMUCIP study. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2019;91(4):228-236. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.016>
67. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2011;12(6). <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31820aba5b>

68. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, *et al.* End-of-life care in a pediatric intensive care unit: The impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00575-4>
69. Peláez-Cantero MJ, Morales-Asencio JM, Navarro-Mingorance Á, *et al.* End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences? *Eur J Pediatr.* 2023;132(5):2369-2377. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04870-z>
70. Roig C, Rada G. ¿De qué depende que un niño pueda fallecer en su domicilio? Factores relacionados con el ámbito del final de la vida en cuidados paliativos pediátricos. Perspectiva de los profesionales. *Revista Ene De Enfermería.* 2020;14(3):e14310.
71. Ramnarayan P, Craig F, Petros A, Pierce C. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: Changing trends. *J Med Ethics.* 2007;33(5):255-260. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.015768>
72. Escudero Carretero MJ, Simon Lorda P, Aguayo Maldonado J, *et al.* El Final de La Vida En La Infancia y La: Aspectos Éticos y Jurídicos En La Atención Sanitaria. Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2011. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/bioetica-bioderecho/paginas/final-vida-infancia.html>
73. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evidencias en Pediatría.* 2012;8(1).
74. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: A systematic review. *Pediatrics.* 2013;131(3):e873-880. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2394>
75. Brunetta J, Fahner J, Legemaat M, *et al.* Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Children.* 2022;9(6):830. <https://doi.org/10.3390/children9060830>
76. Horridge KA. Advance care planning: Practicalities, legalities, complexities and controversies. *Arch Dis Child.* 2015;100(4):380-385. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-305945>
77. Carr K, Hasson F, McIlfratrick S, Downing J. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliat Med.* 2021;35(3):503-528. <https://doi.org/10.1177/0269216320983197>
78. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, *et al.* Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med.* 2020;34(3):300-308. <https://doi.org/10.1177/0269216319900317>
79. Harmoney K, Mobley EM, Gilbertson-White S, Brogden NK, Benson RJ. Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016. *J Palliat Med.* 2019;22(12):1506-1514. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0111>
80. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care Coordination for Children With Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway? *Pediatrics.* 2018;141(s3):s224-232. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G>

81. Simon TD, Berry J, Feudtner C, *et al.* Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-655. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-3266>
82. Berry JG, Ash AS, Cohen E, Hasan F, Feudtner C, Hall M. Contributions of Children With Multiple Chronic Conditions to Pediatric Hospitalizations in the United States: A Retrospective Cohort Analysis. *Hosp Pediatr*. 2017;7(7):365-372. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2016-0179>
83. Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, *et al.* Hospital Utilization and Characteristics of Patients Experiencing Recurrent Readmissions Within Children's Hospitals. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. 2011;305(7):682-690. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.122>
84. Chan T, Rodean J, Richardson T, *et al.* Pediatric Critical Care Resource Use by Children with Medical Complexity. *Journal of Pediatrics*. 2016;177:197-203.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.06.035>
85. Arias López MDP, Fernández AL, Figuepron K, Meregalli C, Ratto ME, Siaba Serrate A. Prevalence of Children with Complex Chronic Conditions in PICUs of Argentina: A Prospective Multicenter Study. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21:E143-E151. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002223>
86. Piva J, Fontela P. Children with Complex Chronic Conditions: A Multifaceted Contemporary Medical Challenge Not Restricted to PICUs. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21(3):298-299. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002228>
87. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2018;141(s3):s212-s223. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284F>
88. Berry JG, Hall M, Neff J, *et al.* Children with medical complexity and medicaid: Spending and cost savings. *Health Aff*. 2014;33(12):2199-2206. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0828>
89. Caskey R, Moran K, Touchette D, *et al.* Effect of Comprehensive Care Coordination on Medicaid Expenditures Compared With Usual Care Among Children and Youth With Chronic Disease: A Randomized Clinical Trial. *JAMA New Open*. 2019;2(10):e1912604. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.12604>
90. Mosquera RA, Avritscher EBC, Samuels CL, *et al.* Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness: A randomized clinical trial. *JAMA*. 2014;312(24):2640-2648. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.16419>
91. Coller RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, *et al.* Preventing hospitalizations in children with medical complexity: A systematic review. *Pediatrics*. 2014;134(6):e1628-e1647. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1956>
92. Coller RJ, Nelson BB, Klitzner TS, *et al.* Strategies to Reduce Hospitalizations of Children With Medical Complexity Through Complex Care: Expert Perspectives. *Acad Pediatr*. 2017;17(4):381-388. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.01.006>
93. Yu JA, Henderson C, Cook S, Ray K. Family Caregivers of Children With Medical Complexity: Health-Related Quality of Life and Experiences of Care Coordination. *Acad Pediatr*. 2020;20(8):1116-1123. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.06.014>

94. Ellzey A, Valentine KJ, Hagedorn C, Murphy NA. Parent perceptions of quality of life and healthcare satisfaction for children with medical complexity. *J Pediatr Rehabil Med.* 2015;8(2):97-104. <https://doi.org/10.3233/PRM-150323>
95. Pérez-Ardanaz B, Peláez-Cantero MJ, Morales-Asencio JM, *et al.* Socioeconomic Factors and Quality of Life Perceived by Parents and Children with Complex Chronic Conditions in Spain. *Children.* 2021;8(10):931. <https://doi.org/10.3390/children8100931>
96. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, *et al.* Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Serv Res.* 2012;12(366). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-366>
97. Johaningsmeir SA, Colby H, Krauthoefer M, Simpson P, Conceição SCO, Gordon JB. Impact of caring for children with medical complexity and high resource use on family quality of life. *J Pediatr Rehabil Med.* 2015;8(2):75-82. <https://doi.org/10.3233/PRM-150321>
98. Bayer ND, Wang H, Yu JA, Kuo DZ, Halterman JS, Li Y. A national mental health profile of parents of children with medical complexity. *Pediatrics.* 2021;148(2):e2020023358. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-023358>
99. Schwantes S, Wells O'Brien H. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin North Am.* 2014;61(4):797-821. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.011>
100. 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):923-929. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-312026>
101. Ananth P, Melvin P, Feudtner C, Wolfe J, Berry JG. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. *Pediatrics.* 2015;136(5):938-946. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0260>
102. Seddighzadeh RP, Lawrence K, Hamby T, Hoeft A. Influence of palliative care on medical treatment of pediatric patients with complex chronic diseases at cook children's medical center. *J Palliat Med.* 2018;21(11):1617-1620. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0079>
103. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A Comparison of Circumstances at the End of Life in a Hospital Setting for Children With Palliative Care Involvement Versus Those Without. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(5):673-680. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.024>
104. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavliaratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Families, Systems and Health.* 2019;37(2):107-119. <https://doi.org/10.1037/fsh0000414>
105. Moynihan KM, Snaman JM, Kaye EC, *et al.* Integration of pediatric palliative care into cardiac intensive care: A champion-based model. *Pediatrics.* 2019;144(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0160>
106. Leyenaar JK, Bogetz JF. Child Mortality in the United States: Bridging Palliative Care and Public Health Perspectives. *Pediatrics.* 2018;142(4):e20181927. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1927>

107. Simon TD, Mahant S, Cohen E. Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: Past, present, and future. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2012;42(5):113-119. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2012.01.002>
108. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, *et al*. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. EAPC Press; 2019. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
109. Hospital San Joan de Deu. La Casa de Sofia, primer centro de atención a enfermedad minoritaria y cronicidad compleja para niños. Published 2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/casa-sofia-primer-centro-atencion-enfermedad-minoritaria-y-cronicidad-compleja-ninos>
110. Departamento de Salud, Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020; 2016. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan\\_cuidados\\_paliativos/es\\_def/adjuntos/cuidados\\_paliativos\\_plan\\_es.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf)
111. Departamento de Salud, Gobierno de La Rioja. Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja; 2018. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/Plan\\_de\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/Plan_de_Cuidados_Paliativos.pdf)
112. Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid. Plan Integral de Cuidados Paliativos de La Comunidad de Madrid 2017-2020; 2019. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>
113. Servicio Canario de Salud. Estrategia En Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021; 2018. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08-1371a99b8da0/Estrategia\\_Cuidados\\_Paliativos\\_SCS.pdf](https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08-1371a99b8da0/Estrategia_Cuidados_Paliativos_SCS.pdf)
114. Consejería de Salud y Familias, Junta de Andalucía. Cuidados Paliativos: Proceso Asistencia Integrado (3a Edición); 2019. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/pai/paginas/pai-cuidados-paliativos.html>
115. Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud. Modelo Organizativo de Atención Integral En La Población Infantil y Juvenil Con Necesidades Paliativas y En Situación de Final de Vida; 2020. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model\\_organitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_infantil\\_juvenil\\_amb\\_necessitats\\_paliatives\\_en\\_situacio\\_final\\_vida\\_2020\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_infantil_juvenil_amb_necessitats_paliatives_en_situacio_final_vida_2020_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
116. Dirección general de asistencia sanitaria, Junta de Castilla y León. Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León; 2019. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-pediatricos/modelo-c-p-pediatricos-castilla-leon.ficheros/1261201-Modelo%20de%20CPP%20CYL.pdf>
117. Pardillo B, Calvo M, Montoya I. Estado de Salud, Determinantes Sociales y Desigualdades En Salud de La Población Infantil y Adolescente En La Comunidad Autónoma Del País Vasco En 2018;

2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_enc\\_salud\\_2018/es\\_def/adjuntos/ESCAV18\\_menores.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_enc_salud_2018/es_def/adjuntos/ESCAV18_menores.pdf)
118. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Encuesta de Salud del País Vasco 2018. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.euskadi.eus/informacion/encuesta-de-salud-2017-2018/web01-a3osag17/es/>
119. Ministerio de derechos sociales y agenda 2030. Base Estatal de Datos de Personas Con Valoración Del Grado de Discapacidad; 2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://imserso.es/documents/20123/0/bdepcd\\_2021.pdf/d3557bcb-fb05-ec65-2572-d45911934038](https://imserso.es/documents/20123/0/bdepcd_2021.pdf/d3557bcb-fb05-ec65-2572-d45911934038)
120. Instituto Vasco de Estadística. Eustat. Banco de datos. Población de la Comunidad Autónoma de Euskadi por ámbitos territoriales, según grandes grupos de edad y sexo. 01/01/2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.eustat.eus/elementos/ele0011400/poblacion-de-la-ca-de-euskadi-por-ambitos-territoriales-segun-grandes-grupos-de-edad-y-sexo/tbl0011427\\_c.html](https://www.eustat.eus/elementos/ele0011400/poblacion-de-la-ca-de-euskadi-por-ambitos-territoriales-segun-grandes-grupos-de-edad-y-sexo/tbl0011427_c.html)
121. Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Sanidad. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Portal estadístico. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte>
122. Gobierno Vasco. Recursos del Sistema Sanitario Público Vasco. Published 2016. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.etxebide.euskadi.eus/x39-contgen/es/contenidos/informacion/recursos\\_sistema\\_sanitario/es\\_sanidad/index.shtml](https://www.etxebide.euskadi.eus/x39-contgen/es/contenidos/informacion/recursos_sistema_sanitario/es_sanidad/index.shtml)
123. Ministerio de Sanidad. Informe Anual Del Sistema Nacional de Salud 2018: Estrategias y Acciones Destacables. Comunidad Autónoma Del País Vasco; 2020. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/16Pais\\_Vasco\\_2018.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/16Pais_Vasco_2018.pdf)
124. Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA): Fact Sheet. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.kpashingtonresearch.org/our-research/our-scientists/rita-mangione-smith-md-mph/measurement-tools-research-dr-rita-mangione-smith>
125. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España. eCIEMaps v3.4.1. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.eciemaps.sanidad.gob.es/browser/metabusador>
126. Domínguez-Berjón MF, Borrell C, Cano-Serral G, *et al.* Constructing a deprivation index based on census data in large Spanish cities: the MEDEA project. *Gac Sanit.* 2008;22(3):179-187. <https://doi.org/10.1157/13123961>
127. Canadian Institute for Health Information. Children and Youth With Medical Complexity in Canada; 2020. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.cihi.ca/en/children-and-youth-with-medical-complexity-in-canada>
128. Nasir A, Nasir L, Tarrell A, *et al.* Complexity in pediatric primary care. *Prim Health Care Res Dev.* 2018;20(e59):1-7. <https://doi.org/10.1017/S146342361800035X>

129. Yu JA, McKernan G, Hagerman T, Schenker Y, Houtrow A. Identifying children with medical complexity from the national survey of childrens health combined 2016-17 data set. *Hosp Pediatr*. 2021;11(2):192-197. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0180>
130. UNICEF. Salud Mental e Infancia En El Escenario de La COVID-19. Propuesta de UNICEF España; 2022. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.unicef.es/publicacion/salud-mental-e-infancia-en-el-escenario-de-la-covid-19-propuestas-de-unicef-espana>
131. Walensky RP, Bunnell R, Layden J, *et al*. Mental Health Surveillance Among Children - United States, 2013–2019. *Morbidity and Mortality Weekly Report Centers for Disease Control and Prevention*. 2013;71(2). <https://doi.org/10.15585/mmwr.su7102a1>
132. Heneghan JA, Goodman DM, Ramgopal S. Variable Identification of Children with Medical Complexity in United States PICUs. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2023;24(1):56-61. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003112>
133. Kim CH, Song IG, Kim MS, Lee JY, Lim NG, Shin HY. Healthcare utilization among children and young people with life-limiting conditions: Exploring palliative care needs using National Health Insurance claims data. *Sci Rep*. 2020;10(1):2692. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-59499-x>
134. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, *et al*. Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-1101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>
135. Mauvais-Jarvis F, Merz NB, Barnes PJ, *et al*. Sex and gender: modifiers of health, disease, and medicine. *Lancet*. 2020;396:565-582. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31561-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31561-0)
136. Shim SY, Cho SJ, Kong KA, Park EA. Gestational age-specific sex difference in mortality and morbidities of preterm infants: A nationwide study. *Sci Rep*. 2017;7(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-017-06490-8>
137. Kent AL, Wright IMR, Abdel-Latif ME, Bowen J, Bajuk B, Vincent T. Mortality and adverse neurologic outcomes are greater in preterm male infants. *Pediatrics*. 2012;129(1):124-131. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1578>
138. Crump C. Preterm birth and mortality in adulthood: a systematic review. *Journal of Perinatology*. 2020;40(6):833-843. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0563-y>
139. Ramgopal S, Heneghan JA. Comparing two definitions of pediatric complexity among children cared for in general and pediatric emergency departments in a statewide sample. *JACEP Open*. 2023;4(3). <https://doi.org/10.1002/emp2.12950>
140. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, *et al*. Health care use during transfer to adult care among youth with chronic conditions. *Pediatrics*. 2016;137(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2734>
141. Moreno-Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, *et al*. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. *An Pediatr (Engl Ed)*. Published online October 2023. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.09.016>
142. Toulany A, Gorter JW, Harrison M. A call for action: Recommendations to improve transition to adult care for youth with complex health care needs. *Paediatrics and Child Health (Canada)*. 2022;27(5):297-302. <https://doi.org/10.1093/pch/pxac047>

143. Yu JA, Bayer ND, Beach SR, Kuo DZ, Houtrow AJ. A National Profile of Families and Caregivers of Children With Disabilities and/or Medical Complexity. *Acad Pediatr.* 2022;22(8):1489-1498. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2022.08.004>
144. Ghandour RM, Hirai AH, Kenney MK. Children and Youth With Special Health Care Needs: A Profile. *Pediatrics.* 2022;149(s7):e2021056150D. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-056150D>
145. Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, Wells N. Families of children with medical complexity: a view from the front lines. *Pediatrics.* 2018;141(s3):e20171284. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284D>
146. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Acad Pediatr.* 2020;20(8):1109-1115. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
147. Pelletier JH, Rakkar J, Au AK, Fuhrman D, Clark RSB, Horvat CM. Trends in US Pediatric Hospital Admissions in 2020 Compared with the Decade before the COVID-19 Pandemic. *JAMA Netw Open.* 2021;4(2):e2037227. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.37227>
148. Wilder JL, Parsons CR, Growdon AS, Toomey SL, Mansbach JM. Pediatric Hospitalizations During the COVID-19 Pandemic. *Pediatrics.* 2020;146(6):e202005983. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-005983>
149. Markham JL, Richardson T, Deporre A, *et al.* Inpatient Use and Outcomes at Children's Hospitals During the Early COVID-19 Pandemic. *Pediatrics.* 2021;147(6):e2020044735. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-044735>
150. Markham JL, Richardson T, Teufel RJ, *et al.* Impact of COVID-19 on Admissions and Outcomes for Children With Complex Chronic Conditions. *Hosp Pediatr.* 2022;12(4):337-345. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-006334>
151. Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: A national cohort, data linkage study. *Arch Dis Child.* 2018;103(6):540-547. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-312638>
152. Gold JM, Hall M, Shah SS, *et al.* Long length of hospital stay in children with medical complexity. *J Hosp Med.* 2016;11(11):750-756. <https://doi.org/10.1002/jhm.2633>
153. Caicedo C. Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *Journal of Pediatric Health Care.* 2016;30(6):590-598. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.12.003>
154. Oliveira PV, Enes CC, Nucci LB. How are children with medical complexity being identified in epidemiological studies? A systematic review. *World Journal of Pediatrics.* 2023;19(10):928-938. <https://doi.org/10.1007/s12519-022-00672-9>
155. Acogimiento residencial. Diputación foral de Bizkaia. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.bizkaia.eus/es/tema-detalle/-/edukia/dt/7490?TemPlid=7991872>
156. Gorabide Bizkaia. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://gorabide.com/eus/>
157. Observatorio Servicios Sociales de Araba. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.dataraba.eus/>



158. Gipuzkoako Gizarte Behatokia. BEHAGI. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://www.behagi.eus/es/recursos/>
159. Hain RDW. Hospices and palliative care for children: Converging stories. *Br Med Bull.* 2019;130(1):81-88. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldz012>
160. de Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Hospital admissions into paediatric palliative care: A retrospective study. *An Pediatr (Engl Ed).* 2020;92(2):94-101. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.02.001>
161. Serrano-Pejenaute I, Carmona-Nunez A, Zorrilla-Sarriegui A, *et al.* How do hospitalised children die? The context of death and end-of-life decision-making. *J Paediatr Child Health.* 2023;59(4):625-630. <https://doi.org/10.1111/jpc.16354>
162. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, *et al.* End of life in patients under the care of paediatric palliative care teams. Multicentre observational study. *An Pediatr (Engl Ed).* 2022;96(5):394-401. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>
163. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 Years in Korea: Evidence for the need to provide pediatric palliative care. *J Korean Med Sci.* 2018;33(1). <https://doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e1>
164. Hardelid P, Dattani N, Gilbert R, Programme Board of the Royal College of Paediatrics and Child Health and the Child Death Overview Working Group. Estimating the prevalence of chronic condition in children who die in England, Scotland and Wales: a data linkage cohort study. *BMJ Open.* 2014;4:e005331. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005331>
165. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, *et al.* Patterns of paediatric end-of-life care: A chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):67. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1021-2>
166. Agra-Tuñas C, Rodríguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E, MOMUCIP-2 study group of the SECIP. How do children die in PICUs nowadays? A multicenter study from Spain. *Pediatric Critical Care Medicine.* 2020;21(9):e610-e616. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002359>
167. Jarvis S, Fraser LK. Comparing routine inpatient data and death records as a means of identifying children and young people with life-limiting conditions. *Palliat Med.* 2018;32(2):543-553. <https://doi.org/10.1177/0269216317728432>
168. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, *et al.* Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med.* 2012;40(7):2196-2203. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31824e68cf>
169. Gibson-Smith D, Jarvis SW, Fraser LK. Place of death of children and young adults with a life-limiting condition in England: A retrospective cohort study. *Arch Dis Child.* 2021;106(8):780-785. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319700>
170. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med.* 2018;32(2):337-346. <https://doi.org/10.1177/0269216317709711>

171. Hauer JM, Wolfe J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2014;8(3):296-302. <https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000063>
172. Piette V, Smets T, Deliens L, van Berlaer G, Beernaert K, Cohen J. Population-Level Analysis of Appropriateness of End-of-Life Care for Children with Neurologic Conditions. *Journal of Pediatrics.* 2023;255:128-136. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.10.037>
173. Ramelet AS, Bergstraesser E, Grandjean C, *et al.* Comparison of End-of-Life Care Practices between Children with Complex Chronic Conditions and Neonates Dying in an ICU Versus Non-ICUs: A Substudy of the Pediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN) Project. *Pediatric Critical Care Medicine.* 2020;21(5):e236-e246. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002259>
174. Wayne AS, Reaman GH, Helman LJ. Progress in the Curative Treatment of Childhood Hematologic Malignancies. *J Natl Cancer Inst.* 2008;100(18):1271-1273. <https://doi.org/10.1093/jnci/djn306>
175. Carlisle EM, Loeff DS. Emerging issues in the ethical utilization of pediatric extracorporeal membrane oxygenation. *Curr Opin Pediatr.* 2020;32(3):411-415. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000901>
176. Zimmermann K. Paediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN): Current End-of-Life Care Practices and the Perspectives of Bereaved Parents. University of Basel; 2016. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: <https://core.ac.uk/download/pdf/84007654.pdf>
177. Meert KL, Keele L, Morrison W, *et al.* End-of-life practices among tertiary care PICUs in the United States: A multicenter study. *Pediatric Critical Care Medicine.* 2015;16(7):e231-e238. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000520>
178. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *Journal of Pediatrics.* 2018;193:196-203.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.09.078>
179. Edwards JD. Anticipatory Guidance on the Risks for Unfavorable Outcomes among Children with Medical Complexity. *Journal of Pediatrics.* 2017;180:247-250. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.020>
180. Soltani GerdFamarzi M, Bazmi S. Neonatal end-of-life decisions and ethical perspectives. *J Med Ethics Hist Med.* 2020;13(19). <https://doi.org/10.18502/jmehm.v13i19.4827>
181. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: A pilot study. *Child Care Health Dev.* 2016;42(3):439-449. <https://doi.org/10.1111/cch.12332>
182. Piette V, Deliens L, van der Werff ten Bosch J, Beernaert K, Cohen J. Face-Validated Quality Indicators for Appropriateness of End-of-Life Care in Children with Serious Illness: A Study Using the RAND/University of California at Los Angeles Appropriateness Method. *Journal of Pediatrics.* 2022;241:141-146.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.09.062>
183. García Soler P, Martínez-Ferriz MC, Martín Carballido S, Milano Manso G. Current situation and usefulness of autopsy in a paediatric intensive care unit. *An Pediatr (Engl Ed).* 2013;78(2):81-87. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.05.009>

184. Brierley J, Larcher V. Organ donation from children: Time for legal, ethical and cultural change. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*. 2011;100(9):1175-1179. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02380.x>
185. Rodríguez Núñez A, Pérez Blanco A, Balcells Ramírez J, *et al*. National recommendations on pediatric donation. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;93(2):134.e1-134.e9. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.04.024>
186. Alonso V, Santos JV, Pinto M, *et al*. Health records as the basis of clinical coding: Is the quality adequate? A qualitative study of medical coders' perceptions. *Health Information Management Journal*. 2020;49(1):28-37. <https://doi.org/10.1177/1833358319826351>
187. Ming DY, Zhao C, Tang X, *et al*. Predictive Modeling to Identify Children With Complex Health Needs At Risk for Hospitalization. *Hosp Pediatr*. 2023;13(5):357-367. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006861>
188. Mendell JR, Al-Zaidy SA, Rodino-Klapac LR, *et al*. Current Clinical Applications of In Vivo Gene Therapy with AAVs. *Molecular Therapy*. 2021;29(2):464-488. <https://doi.org/10.1016/j.ymthe.2020.12.007>
189. Peng J, Zou WW, Wang XL, Zhang ZG, Huo R, Yang L. Viral-mediated gene therapy in pediatric neurological disorders. *World Journal of Pediatrics*. Published online January 6, 2023. <https://doi.org/10.1007/s12519-022-00669-4>
190. Praena Crespo M, Cortés Rico O. Patient-centered primary care pediatrics. Is a paradigm change needed? *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;93(3):149-151. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.001>
191. Monroy Tapiador MÁ, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, Calvo Rey C. Children with medical complexity. What is the way? *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(4):284-285. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.011>
192. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. Programa de Salud Infantil; 2021. Hemen eskuragarri [Azken sarbidea: 2024/01/14]: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/vida\\_saludable\\_publicaciones/es\\_def/adjuntos/prog\\_salud\\_infantil\\_es.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/vida_saludable_publicaciones/es_def/adjuntos/prog_salud_infantil_es.pdf)
193. Chen LP, Gerber DM, Coller RJ. Admitting what is needed: How the health system and society can reduce hospitalizations for children with medical complexity. *J Hosp Med*. 2023;18(1):90-94. <https://doi.org/10.1002/jhm.12948>
194. Coller RJ, Kelly MM, Ehlenbach ML, Goyette E, Warner G, Chung PJ. Hospitalizations for Ambulatory Care-Sensitive Conditions among Children with Chronic and Complex Diseases. *Journal of Pediatrics*. 2018;194:218-224. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.10.038>
195. Barreda CB, Ehlenbach ML, Nackers A, *et al*. Complex Care Program Enrollment and Change in ED and Hospital Visits from Medical Device Complications. *Pediatr Qual Saf*. 2021;6(5):e450. <https://doi.org/10.1097/pq9.0000000000000450>
196. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: Evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>

197. Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0138-z>
198. Smith AG, Andrews S, Bratton SL, *et al*. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: A longitudinal cohort study. *Pediatrics*. 2015;135(4):694-700. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3161>
199. Bergman DA, Keller D, Kuo DZ, *et al*. Costs and use for children with medical complexity in a care management program. *Pediatrics*. 2020;145(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2401>
200. Ming DY, Jones KA, White MJ, *et al*. Healthcare Utilization for Medicaid-Insured Children with Medical Complexity: Differences by Sociodemographic Characteristics. *Matern Child Health J*. 2022;26(12):2407-2418. <https://doi.org/10.1007/s10995-022-03543-x>
201. Fuentes García-Romero de Tejada C. La “nueva” discapacidad mental. *Revista Española de Discapacidad*. 2016;4(1):249-255. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.15>

## 12. ERANSKINAK

### 12.1. A ERANSKINA: HAINEN DIREKTORIOA

<b>BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZEN ZERRENDA. <i>The Hain Directory of Life-Limiting</i></b>	
<b><i>Ccnditions, Hain eta beste</i><sup>56</sup></b>	
<b>GNS-10 KAPITULUA</b>	<b>GNS-10 KODEA</b>
<b>Gaixotasun infekziosoak eta parasitarioak</b>	A17, A81.0, A81.1, B20
<b>Minbiziak</b>	C00-C97, D33, D44, D44.4, D48
<b>Odolaren eta organo hematopoietikoen gaixotasunak, eta immunitatearen mekanismoari eragiten diotenak</b>	D56.1, D61.0, D61.9, D70, D76.1, D81, D82.1, D83, D89.1
<b>Gaixotasun endokrinoak, nutrizionalak eta metabolikoak</b>	E31.0, E34.8, E70.2, E71, E72, E74, E75, E76, E77, E79.1, E83.0, E84, E88.0, E88.1
<b>Osasun mentaleko gaitzak</b>	F80.3, F84.2
<b>Nerbio-sistemako gaixotasunak</b>	G10, G11.1, G11.3, G12, G20, G23.0, G23.8, G31.8, G31.9, G35, G40.4, G40.5, G60.0, G60.1, G70.2, G70.9, G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G80.0, G80.8, G82.3, G82.4, G82.5, G93.4, G93.6, G93.7
<b>Begiaren eta haien eranskinen gaixotasunak</b>	H11.1, H53.3, H49.8
<b>Zirkulazio-sistemako gaixotasunak</b>	I21, I27.0, I42, I61.3, I81
<b>Arnasketa-aparatuko gaixotasunak</b>	J84.1, J96, J98.4
<b>Digestio-aparatuko gaixotasunak</b>	K55.0, K55.9, K72, K74, K76.5, K86.8
<b>Sistema muskuloeskeletikoko eta ehun konjuntiboko gaixotasunak</b>	M31.3, M32.1, M89.5
<b>Sistema genitourinarioko gaixotasunak</b>	N17, N18, N19, N25.8
<b>Gaixotasun perinatalak</b>	P10.1, P11.2, P21.0, P28.5, P29.0, P29.3, P35.0, P35.1, P35.8, P37.1, P52.4, P52.5, P52.9, P83.2, P91.2, P91.6, P96.0
<b>Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak</b>	Q00.0, Q01, Q03.1, Q03.9, Q04.0, Q04.2, Q04.3, Q04.4, Q04.6, Q04.9, Q07.0, Q20.0, Q20.3, Q20.4, Q20.4.6, Q20.8, Q21.3, Q21.8, Q22.0, Q22.1, Q22.4, Q22.5, Q22.6, Q23.0, Q23.2, Q23.4, Q23.9, Q25.4, Q25.6, Q26.2, Q26.4, Q26.8, Q28.2, Q32.1, Q33.6, Q39.6, Q41.0, Q41.9, Q43.7, Q44.2, Q44.5, Q44.7, Q60.1, Q60.6, Q61.4, Q61.9, Q64.2, Q74.3, Q74.8, Q75.0, Q77.2, Q77.3, Q77.4, Q78.0, Q78.5, Q79.2, Q79.3, Q80.4, Q81, Q82.1, Q82.4, Q85.8, Q86.0, Q87.0, Q87.1, Q87.2, Q87.8, Q91, Q92.0, Q92.1, Q92.4, Q92.7, Q92.8, Q93.2, Q93.3, Q93.4, Q93.5, Q93.8, Q95.2
<b>Beste batzuk</b>	T86.0, T86.2, Z51.5

## 12.2. B ERANSKINA: PEDIATRIAKO ZAINKETA ARINGARRIEN BAHEKETA ESKALA (PaPas)

<b>Paediatric Palliative Care Screening Scale (PaPas) euskarazko itzulpena</b>	
<b>1. Gaixotasunaren ibilbidea eta eguneroko jardueretan eragina</b>	
1.1. Gaixotasunak azken 3 hilabeteetan izan duen ibilbidea, funtsezko egoerari dagokionez:	Egonkorra (0) Egonkorra, narriadura motela (1) Ezgonkorra, narriadura motela (2) Ezgonkorra eta narriadura esanguratsua (4) *Egin jauzi 1.3. galderara.
1.2. Azken 3 hilabeteetan, eguneroko jardueran eragina izan du bere basalarekin alderatuta:	Eraginik ez (0) Eragina eguneroko jardueretan (1) Eragin garrantzitsua (2)
1.3. Programatu gabeko ospitaleratzeen % 50eko igoera azken 6 hilabeteetan?	Ez (0) Bai (3)
<b>2. Tratamendu zuzenduaren esperotako emaitzak eta tratamenduaren karga</b>	
2.1. Gaixotasunari zuzendutako tratamendua...	Sendagarria da (0) Gaixotasuna kontrolatzen du eta bizitza luzatzen du kalitate onarekin (1) Ez du gaixotasuna kontrolatzen, baina bizi-kalitatea hobetzen du (2) Ez du gaixotasuna kontrolatzen, ezta bizi-kalitatea hobetzen ere (4)
2.2. Tratamenduaren karga (albo ondorioak, tratamendurako beharrezkoak diren ospitaleratzeak...)	Ez, gutxienekoa, ez du oinarrizko tratamendurik behar (0) Arina (ahozko medikazio sinplea, dietan aldaketa txikiak...) (1) Ertaina (Nutrizio enterala, kateterrak, albo ondorioak dituzten medikazioak) (2) Altua (Ospitalizazioak, trakeostomia, Aireztapen mekanikoa, sekrezioen xurgagailua...) (3)
<b>3. Arazoen eta sintomen karga</b>	
3.1. Sintomen intentsitatea azken 3 hilabeteetan	Asintomatikoa (0) Sintoma ertainak (1) Sintoma moderatuak (2) Sintoma larriak (4) *Egin jauzi 3.3 galderara
3.2. Sintomak kontrolatzeko zailtasuna azken 3 hilabeteetan	Kontrolatzeko errazak (0) Kontrolagarriak (1) Kontrol zailekoak (2)
3.3. Sintomen ondoriozko pazientearen estres psikologikoa	Ezer ere ez (0) Ertaina (1) Moderatua (2) Esanguratsua (4)
<b>4. Pazientearen eta familiaren beharrak eta osasun-profesionalen lehenetsunak</b>	
4.1. Familiak zainketa aringarri pediatrikoak eskatu ditu edo zainketa aringarrien beharra dauka	Ez (0) Bai (4)

4.2. Osasun taldeak uste du onura izan dezakeela zainketa aringarrien programan sartzeak	Ez (0) Bai (4)
<b>5. Estimatutako bizi-itxaropena</b>	
5.1. Espero den biziraupena:	Hainbat urte (0) 1-2 urte (1) 3 hilabete-urte 1 (3) * <3 hilabete (4)* <i>*Ez erantzun 5.2 galdera.</i>
5.2. Harrituko al zinateke <6 hilabetetan hilko balitz?	Bai (0) Ez (2)
<b>Puntuazio osoa:</b> ≥ 15 Zainketa Aringarri Pediatrikoa espezifikoak hastea gomendatzen da ≥25 Zainketa Aringarri Pediatrikoa espezifikoak premiaz hastea gomendatzen da	

## 12.3. C ERANSKINA: THE HAIN DIRECTORY TRESNAREN EGOKITZAPENA

### BMMGen DIAGNOSTIKOEN ZERRENDA GNS-10tik GNS-9ra BIHURTZEA

*The Hain Directory* GNS-10 kodeekin argitaratu zen. Osakidetzako datu-baseetan, lehen mailako arretari dagozkion datuetan, GNS-9 erabiltzen denez, jatorrizko zerrenda GNS-9ko diagnostiko baliokideekin egokitu zen. Horretarako, jatorrizko zerrendako diagnostiko bakoitza banan-banan aztertu zen, Osasun Ministerioaren “eCIEMaps v3.4.1” web plataforma erabiliz. Plataforma honek GNS sailkapenen artean kodeak bihurtzea errazten duten tresnak dauzka.<sup>125</sup>

GNS-9k eta GNS-10ek desberdintasunak dituzte. Jatorrizko zerrendako diagnostiko askorentzat GNS-9 kode baliokidea dago. Hala ere, kasu batzuetan, ez dago GNS-10 diagnostikoaren baliokide zehatza den GNS-9 diagnostikorik.

Aldez aurretik azaldutako baldintzak kontuan hartuta, zehaztugabeak ziren edo GNS-10 diagnostiko-kodeen baliokideak ez diren GNS-9 diagnostikoak identifikatu ziren. Batzuetan, CIE10 kode bat GNS-9 bi kodetan desberdinetan itzul daiteke, baita alderantziz ere, baina gaixotasun berberak biltzen zituztenean ez ziren zehaztugabetzat hartu. **C1 taulak** BMMGen diagnostikoak laburbiltzen ditu eta GNS-10etik GNS-9ra egindako itzulpen zehatza azaltzen du.

**C1. taula: Bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaixotasunak. *The Hain Directory of Life-Limiting Conditions* zerrenda eta GNS-10etik GNS-9ra egindako itzulpena.**

GNS-10 ATALBURUA	GNS-10	GNS-9
Gaixotasun infektiosoak eta parasitarioak	A17, A81.0, A81.1, B20	013, 046.1, 046.2, 042
Minbiziak	C00-C96, D33, D44, D44.4, D48	140-209 (202.1-2 eta 209.5-6), 225, 237, 237.0, 238
Odolaren eta organo hematopoietikoen gaixotasunak, eta immunitatearen mekanismoari eragiten diotenak	D56.1, D61.0, D61.9, D70, D76.1, D81, D82.1, D83, D89.1	282.44, 284.0, 284.9, 288.00, 288.01, 288.02, 288.4, 279.2, 279.11, 279.06, 273.2
Gaixotasun endokrinoak, nutrizionalak eta metabolikoak	E31.0, E34.8, E70.2, E71, E72, E74.0, E74.1, E74.2, E74.3, E74.8, E74.8, E74.9, E75, E76, E77, E79.1, E83.0, E84.0, E88.0, E88.1	258.1, 259.8, 270.2, 270.3, 270.0, 271.0, 271.2, 271.1, 271.3, 271.8, 271.8, 271.9, 272.6, 272.7, 330.1, 277.5, 272.7, 277.2, 275.1, 277.0, 273.4, 273.8, 272.6
Osasun mentaleko gaitzak	F80.3, F84.2	345.8, 330.8
Nerbio-sistemako gaixotasunak	G10, G11.1, G11.3, G12, G20, G23.0, G23.8, G31.8, G31.9, G35, G40.4, G40.5, G60.0, G60.1, G70.2, G70.9, G71.0, G71.1,	333.4, 334.0, 334.3, 334.8, 335, 332.0, 333.0, 333.0, 330, 331.9, 340, 345.1, 345.8, 356.0, 356.3, 358.8, 358.9, 359.1,



	G71.2, G71.3, G80.0, G80.8, G82.3, G82.4, G82.5, G93.4, G93.6, G93.7	359.2, 359.0, 359.89, 343.2, 343.8, 344.0, 348.3, 348.5, 331.81
<b>Begiaren eta haien eranskinen gaixotasunak</b>	H11.1, H53.3, H49.8	372.50, 368.30, 378.5
<b>Zirkulazio-sistemako gaixotasunak</b>	I21, I27.0, I42, I61.3, I81	410, 416.0, 425, 431, 452
<b>Arnasketa-aparatuko gaixotasunak</b>	J84.1, J96, J98.4	515, 516.1-7, 518.81-82, 518.89
<b>Digestio-aparatuko gaixotasunak</b>	K55.0, K55.9, K72, K74, K76.5, K86.8	557.0, 557.9, 570, 571 (571.2 izan ezik), 571, 573.8, 577.8
<b>Sistema muskuloeskeletikoko eta ehun konjuntiboko gaixotasunak</b>	M31.3, M32.1, M89.5	446.4, 710.0, 733.99
<b>Sistema genitourinarioko gaixotasunak</b>	N17, N18, N19, N25.8	584, 585, 586, 588
<b>Gaixotasun perinatalak</b>	P10.1, P11.2, P21.0, P28.5, P29.0, P29.3, P35.0, P35.1, P35.8, P37.1, P52.4, P52.5, P52.9, P83.2, P91.2, P91.6, P96.0	767.0, 768.9, 770.84, 779.89, 747.83, 771.0, 771.1, 771.2, 771.2, 772.2, 767.0, 778.0, 779.7, 768.7, 779.89
<b>Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak</b>	Q00.0, Q01, Q03.1, Q03.9, Q04.0, Q04.2, Q04.3, Q04.4, Q04.6, Q04.9, Q07.0, Q20.0, Q20.3, Q20.4, Q20.4.6, Q20.8, Q21.3, Q21.8, Q22.0, Q22.1, Q22.4, Q22.5, Q22.6, Q23.0, Q23.2, Q23.4, Q23.9, Q25.4, Q25.6, Q26.2, Q26.4, Q26.8, Q28.2, Q32.1, Q33.6, Q39.6, Q41.0, Q41.9, Q43.7, Q44.2, Q44.5, Q44.7, Q60.1, Q60.6, Q61.4, Q61.9, Q64.2, Q74.3, Q74.8, Q75.0, Q77.2, Q77.3, Q77.4, Q78.0, Q78.5, Q79.2, Q79.3, Q80.4, Q81, Q82.1, Q82.4, Q85.8, Q86.0, Q87.0, Q87.1, Q87.2, Q87.8, Q91, Q92.0, Q92.1, Q92.4, Q92.7, Q92.8, Q93.2, Q93.3, Q93.4, Q93.5, Q93.8, Q95.2	740.0, 742.0, 742.3, 742.2, 742.2, 742.4, 742.9, 741.0, 745.0, 745.1, 745.3, 745.8, 745.7, 745.2, 745.8, 746.01, 746.02, 746.1, 746.2, 746.3, 746.5, 746.5, 746.89, 747.20, 747.21, 747.39, 747.41, 747.42, 747.49, 747.81, 748.3, 748.5, 750.4, 751.1, 751.5, 751.61, 751.60, 751.69, 753.0, 753.15, 753.10, 753.6, 754.89, 755.8, 756.0, 756.3, 756.4, 756.51, 756.59, 756.72, 756.73, 757.1, 757.39, 757.33, 757.31, 759.6, 760.71, 755.55, 759.8, 759.89, 758.1-2, 758.5, 758.39, 758.31, 758.32, 758.32-33
<b>Beste batzuk</b>	T86.0, T86.2, Z51.5	996.85, 996.83, V66.7

**THE HAIN DIRECTORY TRESNAREN ESPEZIFIKOTASUNA HOBETZEKO IRIZPIDEAK**

Prebalentzia-azterketan jadanik osasunean edo funtzionaltasunean eraginik gabeko diagnostiko aktiboak egon zitezkeenez, irizpide batzuk ezarri ziren. Helburu nagusiak zerrendaren espezifikotasuna handitzea eta prebalentzia-analisi murriztaileagoa egitea izan ziren. Paziente batek BMMG bat duela onartzeko hurrengo irizpideak bete behar ziren:

- 1) BMMGen diagnostikoa:

- Gutxienez Hainen zerrendako GNS-10 diagnostiko bat
  - Gutxienez Hainen zerrendako GNS-9 diagnostiko bat, GNS-10 diagnostikoaren baliokidea zehatza dena
- 2) Nahiz eta Hainen zerrendan agertu, gehienetan muga funtzional edo kliniko garrantzitsurik sortzen ez dituzten, zehaztugabeak edo egoera akutuen ondoriozkoak ziren diagnostikoak baztertu ziren, betiere, diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden:
- Gaixotasun onko-hematologikoak:
    - Neutropenia: D70.9 (GNS-10) eta 288.0 (GNS-9)
    - Giltzurruneko minbizia solidoa: C64.9 (GNS-10) edo 189.0 (GNS-9) diagnostiko isolatu gisa agertzen bada<sup>a</sup>.
    - Minbizi onberak, in-situ edo jokabide zehaztugabea dutenak:
      - GNS-9: minbizi onberak 225 eta bilakaera zehaztugabeko minbiziak 237-238.
      - GNS-10: minbizi onberak D33, bilakaera zehaztugabeko minbiziak D44, D44.4 eta D48.
  - Gaixotasun endokrino-metabolikoa:
    - Zehaztutako beste nahasmendu endokrino batzuk: E34.8 (GNS-10) eta 259.8 (GNS-9)
    - Proteina plastikoen metabolismoaren nahasmendua zehaztugabeak: E88.0 (GNS-10) eta 273.4, 273.8 (GNS-9)
    - Karbohidratoen hesteetako xurgatzearen beste nahasmendua batzuk: E74.3 (GNS-10) eta 271.3 (GNS-9)
    - Fruktoaren metabolismoaren nahasmenduak: E74.1 (GNS-10) eta 271.2 (GNS-9)
    - Zehaztugabeko karbohidratoen metabolismoaren nahasmendua: E74.9 (GNS-10) eta 271.9 (GNS-9)
  - Gaixotasun neurologikoa:
    - Zehaztugabeko gaixotasun neuromuskularra: G70.9 (GNS-10) eta 358.9 (GNS-9)
    - Epilepsia G40.4-5 (GNS-10) eta 345 (GNS-9); tratatu ezin den epilepsiaren diagnostikoak izan ezik:
      - GNS-10: G40.41

---

<sup>a</sup> Gaixotasunaren benetako prebalentzia baino diagnostiko-maiztasun handiagoa antzeman zen, ziurrenik erratutako kodetzea dela eta.

- GNS-9: 345.11, 345.61, 345.81
  - Beste diagnostiko oftalmologiko batzuk:
    - Konjuntibaren degenerazioak eta konjuntiba-gordailuak: H11.1 (GNS-10) eta 372.5 (GNS-9)
    - Beste estrabismo paralitiko mota batzuk: H49.8 (GNS-10) eta 378.5 (GNS-9)
    - Zehaztugabeko ikusmen binokularraren nahasmendua: H53.5 (GNS-10) eta 368.30 (GNS-9)
  - Arnas-aparatuko gaixotasunak:
    - Arnas gutxiegitasun akutua: J96.0 (GNS-10) eta 518.81-82 (GNS-9)
    - Birikaren beste arazo batzuk: J98.4 (GNS-10) eta 518.89 (GNS-9)
  - Gaixotasun nefrourologikoak:
    - Giltzurrun gutxiegitasun akutua: N17 (GNS-10) eta 584 (GNS-9)
    - Zehaztugabeko giltzurrun gutxiegitasuna: N19 (GNS-10) eta 586 (GNS-9)
  - Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia genetikoak:
    - Arnold-Chiari sindromea, bizkarrezur bifidorik edo hidrozefaliarik gabe: Q07.00 (GNS-10) eta 741.0 (GNS-9)
    - Xeroderma pigmentsua: Q82.1 (GNS-10) 757.33 (GNS-9)
    - Gilurrun-displasia isolatua (giltzurrun gutxiegitasunik gabe): Q61.4 (GNS-10) eta 753.15 (GNS-9)
    - Zehaztugabeko giltzurrunaren gaixotasun kistikoa (giltzurrun gutxiegitasunik gabe): Q61.9 (GNS-10) eta 753.1 (GNS-9)
- 3) Gaixotasun perinatalak zituzten pazienteak urtebete baino txikiagoak zirenean bakarrik onartu ziren, betiere, diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden:
- Tronbosi portala: I81.3 (GNS-10) edo 451 (GNS-9)
  - Gaixotasun perinatalak:
    - Sortzetiko infekzioak: P35.0, P35.1, P35.8, P37.1 (GNS-10) eta 771.0-2 (GNS-9)
    - Garuneko hemorragia perinatal eta subaraknoidea: P52.4, P52.5, P52.9 (GNS-10) eta 767.0, 772.2 (GNS-9)
    - Entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa: P91.6 (GNS-10) eta 768.7 (GNS-9)
- 4) Erreparazio kirurgikoa edo adinaren mendeko hobekuntza aukera duten malformazio anatomikoak pazienteak 2 urtetik beherakoak zirenean bakarrik onartu ziren, betiere diagnostiko isolatu gisa baldin bazeuden.
- Beste kontzeptu baten pean sailkatu gabeko muskulu-aparatuaren jaiotzetiko malformazioak, Q79 (GNS-10) eta 756.7 (GNS-9)

- Heste mehearen atresia eta estenosis Q41.0 eta Q41.9 (GNS-10) eta 751.1 (GNS-9)
- Esofagoaren dibertikulu kongenitua Q39.6 (GNS-10) eta 750.4 (GNS-9)
- Kloaka iraunkorra: Q43.7 (GNS-10) eta 751.5 (GNS-10)
- Kraneosinostosis: Q75.0 (GNS-10) edo 756.0 (GNS-9)
- Jaiotzetiko biriketako displasia: Q33.6 (GNS-10) eta 748.5 (GNS-9)

Giltzurruneko minbizia sendoaren eta xeroderma pigmentsuaren diagnostikoen kasuan, murrizketa egitea erabaki zen, ezagutzen den benetako prebalentzia baino askoz ere diagnostiko-maiztasun handiagoa ikusi zelako. Seguruenik, historia kliniko elektronikoan kodetze akats bat izan da. Litekeena da murrizketa hori egitean giltzurruneko minbizia sendoaren edo xeroderma pigmentsuaren benetako diagnosia duten gaixo batzuk galtzea. Hala ere, gaixotasun horien prebalentzia baxua denez, ez da espero murrizketa horrek azken emaitzetan eragin nabarmena izatea.

**C2 taulak** *The Hain Dictionary of Life-Limiting Conditions* jatorrizko zerrendari aplikatutako irizpideak laburbiltzen ditu; bai adierazitako irizpideen arabera zehaztugabetzat hartu diren GNS-9 diagnostiko-kodeak, bai kode bakoitzean zerrendaren espezifikotasuna handitzeko aplikatutako irizpideak.

**C2. taula: Osakidetzako haur eta nerabeen BMMGen prebalentzia-azterketan erabilitako gaixotasunen zerrenda. *The Hain Directory of Life-Limiting Conditions*en egokitzapena.**

GNS-10 ATALBURUA	DIAGNOSTIKOA (GNS-10)	GNS-10	GNS-9	GNS-9 zehaztu gabeak	Baldintza*
<b>Gaixotasun infekziosoak eta parasitarioak</b>	Nerbio-sistemaren tuberkulosia	A17	013		
	Creutzfeldt-Jakob gaixotasuna	A81.0	046.1		
	Panenzefalitis esklerosante subakutua	A81.1	046.2		
	Giza immunoeskasiaren birusek eragindako gaixotasuna	B20	042		
<b>Minbiziak</b>	Minbizi gaiztoak	C00-C96	140-209 (202.1-2 eta 209.5-6 izan ezik)		2 (C64.9, 189.0 baztertuta, diagnostiko isolatua bada)
	Burmuineko eta NSZeko beste zati batzuetako minbizi onbera	D33	225		2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Guruin endokrinoen portaera zalantzarriko minbiziak	D44	237		
	Konduktu kraneofaringeoaren portaera zalantzarriko minbiziak	D44.4	237.0		
	Beste lokalizazio batzuetako portaera zalantzarriko minbiziak eta zehaztu gabekoak	D48	238		
<b>Odolaren eta organo hematopoietikoen gaixotasunak, eta immunitatearen mekanismoari eragiten diotenak</b>	Beta talasemia	D56.1	282.44		
	Anemia aplasiko konstituzionala	D61.0	284.0		
	Anemia aplasikoa, zehaztugabea	D61.9	284.9	X	
	Neutropenia	D70	288.00, 288.01, 288.02	X	2 (D70.9, 288.0 baztertuta diagnostiko isolatua egiten badu)

	Linfohistiozitosi hemofagozitiko	D76.1	288.4	X	
	Inmunoeskasia konbinatuak	D81	279.2		
	Di George sindromea	D82.1	279.11		
	Inmunoeskasi aldakor komuna	D83	279.06		
	Krioglobulinemia	D89.1	273.2	X	
<b>Gaixotasun endokrinoak, nutrizionalak eta metabolikoak</b>	Gutxiegitasun autoinmune poliglandularra	E31.0	258.1	X	
	Zehaztutako beste gaixotasun endokrino batzuk	E34.8	259.8	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Tirosina metabolismoaren nahasmenduak	E70.2	270.2	X	
	Kate adardun aminoazidoen eta gantz-azidoen metabolismoaren nahasmenduak	E71	270.3		
	Aminoazidoen metabolismoaren beste arazo batzuk	E72	270.0		
	Glukogenoa biltegitratzeagatiko gaixotasuna	E74.0	271.0		
	Fruktosaren metabolismoaren nahasmenduak	E74.1	271.2	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Galaktosaren metabolismoaren nahasmenduak	E74.2	271.1		
	Karbohidratoak hesteetako xurgatzeko beste arazo batzuk	E74.3	271.3	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Pirubatoaren metabolismoaren eta glukoneogenesiaren nahasmenduak	E74.4	271.8	X	
	Karbohidratoen metabolismoaren beste nahasmendu zehatz batzuk	E74.8	271.8	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Karbohidratoen metabolismoaren zehaztugabeko beste arazo batzuk	E74.9	271.9	X	
	Esfingolipidoen metabolismoaren eta lipidoak biltegitratzeagatiko beste nahasmendua batzuk	E75	272.6 272.7 330.1		
	Mukopolisakaridosia	E76	277.5		
	Glikoproteinen metabolismoaren nahasmenduak	E77	272.7		
	Lesch-Nyhan sindromea	E79.1	277.2		
	Kobrearen metabolismoaren nahasmenduak	E83.0	275.1		
	Fibrosi kistikoa	E84	277.0		
	Proteina plasmatikoen metabolismoaren nahasmenduak	E88.0	273.4 273.8		2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Lipodistrofia	E88.1	272.6		
<b>Osasun mentaleko gaitzak</b>	Epilepsiarekin lotutako afasia [Landau-Kleffner]	F80.3	345.8	X	
	Rett sindromea	F84.2	330.8	X	
<b>Nerbio-sistemako gaixotasunak</b>	Huntingtonen gaixotasuna	G10	333.4		
	Hasiera goiztiarreko zerebelo ataxia	G11.1	334.0, 334.3		
	DNAren konponketa akatsekin lotutako zerebelo ataxia	G11.3	334.8	X	
	Atrofia muskular espinala eta lotutako sindromeak	G12	335	X	
	Parkinson gaixotasuna	G20	332.0		
	Hallervorden-Spatz gaixotasuna	G23.0	333.0	X	
	Oinarriko nukleoetako beste endekapen-gaixotasun espezifiko batzuk	G23.8	333.0	X	
	Nerbio-sistemako beste endekapen-gaixotasun batzuk	G31.8	330		
	Nerbio-sistemaren zehaztugabeko endekapenezko gaixotasuna	G31.9	331.9	X	
	Esklerosi anizkoitza	G35	340		

	Beste epilepsia eta sindrome epileptiko orokortuak	G40.4	345.1		2 (diagnostiko isolatua izan ezik, G40.41, 345.11, 345.61, 345.81)
	Kanpoko kausekin lotutako krisi epileptikoak	G40.5	345.8	X	
	Neuropatia hereditario motorea eta sentsoziala	G60.0	356.0		
	Refsum gaixotasuna	G60.1	356.3		
	Jaiotzetiko eta garapeneko miastenia	G70.2	358.8	X	
	Zehaztugabeko trastorno neuromuskularra	G70.9	358.9	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Distrofia muskularra	G71.0	359.1		
	Nahasmendu miotonikoak	G71.1	359.2		
	Jaiotzetiko miopatia	G71.2	359.0		
	Miopatia mitokondrial, beste kontzeptu baten pean sailkatu gabekoa	G71.3	359.89	X	
	Garuneko paralisi espastiko tetraplejikoa	G80.0	343.2		
	Garuneko beste paralisi mota batzuk	G80.8	343.8		
	Kuadruplejia	G82.3	344.0		
		G82.4			
		G82.5			
	Beste entzefalopatia mota batzuk	G93.4	348.3		
	Garuneko edema	G93.6	348.5		
	Reye sindromea	G93.7	331.81		
<b>Begiko eta haien eranskinetako gaixotasunak</b>	Endekapenak eta gordailu konjuntiboak	H11.1	372.50	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Ikusmen binokularreko beste nahasmendu batzuk	H53.3	368.30	X	
	Beste estrabismo paralitiko mota batzuk	H49.8	378.5	X	
<b>Zirkulazio-sistemako gaixotasunak</b>	Miokardioko infartu akutua	I21	410		
	Biriketako hipertentsio primarioa	I27.0	416.0		
	Miokardiopatia	I42	425		
	Buru barneko odoljarria	I61.3	431	X	
	Tronbosi portala	I81	452		3 (<1 urte)
<b>Arnasketa-aparatuko gaixotasunak</b>	Biriketako fibrosia	J84.1	515, 516.1-7		
	Arnas gutxiegitasun kronikoa	J96.1 J96.2	518.83-84		
	Arnas gutxiegitasun akutua edo zehaztugabea	J96.0 J96.9	518.81-82		2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Birikaren beste nahasmendu batzuk	J98.4	518.89	X	
<b>Digestio-sistemako gaixotasunak</b>	Hesteetako nahasmendu baskular akutua	K55.0	557.0		
	Heste-nahasmendu baskularra, zehaztugabekoa	K55.9	557.9		
	Gutxiegitasun hepatico	K72	570, 571 (571.2 izan ezik)	X	
	Fibrosia eta gibeledko zirrosia	K74	571		
	Gibeledko gaixotasun benoklusiboa	K76.5	573.8	X	
	Pankreako beste gaixotasun zehaztu batzuk	K86.8	577.8		
<b>Sistema muskuloeskeletiko eta ehun konjuntiboko gaixotasunak</b>	Wegenerren Granulomatosis	M31.3	446.4		
	Lupus eritematoso sistemikoa, organo edo sistemetan eragiten duena	M32.1	710.0	X	
	Osteolisia	M89.5	733.99	X	
<b>Sistema genitourinarioko gaixotasunak</b>	Giltzurrun gutxiegitasun akutua	N17	584		2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Giltzurrun gutxiegitasun kronikoa	N18	585		
	Zehaztu gabeko giltzurrun gutxiegitasuna	N19	586		2 (diagnostiko isolatua izan ezik)

	Giltzurrunen funtzio tubularren beste nahasmendu batzuk	N25.8	588	X	
<b>Gaixotasun perinatalak</b>	Jaiotzeko traumatismo ondoriozko hemorragia subdurala	P10.1	767.0		3 (<1 urte)
	Jaiotzaren traumatismoa ondoriozko zehaztugabeko garuneko kaltea	P11.2	767.0	X	
	Jaiotzeko asfixia akutua	P21.0	768.9	X	
	Jaioberriaren arnas gutxiegitasuna	P28.5	770.84	X	
	Jaioberrien bihotz gutxiegitasuna	P29.0	779.89	X	
	Zirkulazio fetalaren persistentzia	P29.3	747.83		
	Errubeola sindromea	P35.0	771.0		
	Jaiotzetiko zitomegalobirus infekzioa	P35.1	771.1		
	Jaiotzetiko beste gaixotasun biriko batzuk	P35.8	771.2		
	Jaiotzetiko toxoplasmosia	P37.1	771.2	X	
	Jaioberriaren garuneko hemorragia (ez traumatikoa)	P52.4	767.0		
	Jaioberriaren hemorragia subaracnoidea (ez traumatikoa)	P52.5	772.2		
	Jaioberriaren hemorragia intrakranela (ez traumatikoa)	P52.9	767.0		
	Hidropesia fetala	P83.2	778.0		
	Jaioberrien garuneko leukomalazia	P91.2	779.7		
	Enzefalopatia hipoxiko iskemikoa	P91.6	768.7		
	Jaiotzetiko giltzurri gutxiegitasuna	P96.0	779.89	X	
<b>Jaiotzetiko malformazioak eta anomalia kromosomikoak</b>	Anencefalia	Q00.0	740.0		2 (Q07.00 kanpoan, diagnostiko isolatua egiten badu)
	Encefalozelea	Q01	742.0		
	Magendie eta Lushkaren zuloen atresia	Q03.1	742.3	X	
	Zehaztugabeko jaiotzetiko hirozefalia	Q03.9	742.3	X	
	Gorputz kailukararen jaiotzetiko malformazioak	Q04.0	742.2	X	
	Holoprosencefalia	Q04.2	742.2	X	
	Garuna murrizteagatiko beste deformazio batzuk	Q04.3	742.2	X	
	Garunaren septo optikoaren displasia	Q04.4	742.4	X	
	Buruko kisketak	Q04.6	742.4	X	
	Zehaztugabeko jaiotzetiko garunaren malformazioa	Q04.9	742.9	X	
	Arnold-Chiari sindromea	Q07.0	741.0		
	Enbor arterioso komuna	Q20.0	745.0		
	Kontrako konexio bentrikuloarteriala	Q20.3	745.1		
	Sarrera bikoitzeko bentrikulua	Q20.4	745.3		
	Belarritxo aurikularren isomerismoa	Q20.6	745.8	X	
	Kameren eta bihotz-konexioen beste malformazio batzuk	Q20.8	745.7		
	Fallot tetralogia	Q21.3	745.2		
	Bihotzeko tabikeen beste malformazio batzuk	Q21.8	745.8	X	
	Biriketako balbulen atresia	Q22.0	746.01		
	Biriketako balbularen jaiotzetiko estenosi	Q22.1	746.02		
	Jaiotzetiko estenosi trikuspidetia	Q22.4	746.1		
	Ebsteinen anomalia	Q22.5	746.2		
	Eskuineko bihotz hipoplasikoaren sindromea	Q22.6	746.1		
	Balbula atomikoaren jaiotzetiko estenosis	Q23.0	746.3		
	Jaiotzetiko estenosi mitrala	Q23.2	746.5		
	Ezkerreko bihotz hipoplasikoaren sindromea	Q23.4	746.5		

	Jaiotzetiko balbula aortiko eta mitralen zehaztugabeko malformazioa	Q23.9	746.89	X	
	Aortaren beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q25.4	747.20 747.21		
	Biriketako arteriaren estenosisa	Q25.6	747.39		
	Biriketako zainen konexio ezohikoa	Q26.2	747.41		
	Biriketako zainen konexio ezohikoa, zehaztugabekoa	Q26.4	747.42		
	Zain handietako beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q26.8	747.49		
	Garuneko odol-hodien malformazio arteriobenosoa	Q28.2	747.81		
	Trakearen beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q32.1	748.3	X	
	Jaiotzetiko biriketako hipoplasia eta displasia	Q33.6	748.5	X	4 (<2 urte)
	Esofagoaren dibertikulu kongenitua	Q39.6	750.4	X	
	Duodenoaren jaiotzetiko agenesia, atresia eta estenosisa	Q41.0	751.1		
	Heste meharen jatorria, atresia eta estenosisa, zehaztugabeko zatia	Q41.9	751.1		
	Kloaka iraunkorra	Q43.7	751.5	X	
	Bide biliarren atresia	Q44.2	751.61		
	Bide biliarretako beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q44.5	751.60, 751.69	X	
	Gibelaren beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q44.7	751.60, 751.69	X	
	Aldebiko giltzurrun agenesia	Q60.1	753.0	X	
	Potter sindromea	Q60.6	753.0	X	
	Giltzurrun displasia	Q61.4	753.15		
	Giltzurrunaren gaixotasun kistikoa, zehaztugabekoa	Q61.9	753.10	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Jaiotzetiko atzeko uretraren balbulak	Q64.2	753.6	X	
	Artrogriposis anizkoitza	Q74.3	754.89	X	
	Gorputz-adarretako beste jaiotzetiko malformazio batzuk	Q74.8	755.8	X	
	Kraneosinostosisa	Q75.0	756.0	X	4 (<2 urte)
	Saihetsezur laburreko sindromea	Q77.2	756.3	X	
	Kondrodisplasia punctata	Q77.3	756.59	X	
	Akondroplasia	Q77.4	756.4	X	
	Osteogenesi inperfektua	Q78.0	756.51		
	Displasia metafisiarioa	Q78.5	756.59	X	
	Exonfaloa	Q79.2	756.72		4 (<2 urte)
	Gastroskisia	Q79.3	756.73		
	Fetu arlekina	Q80.4	757.1	X	
	Epidermolisi bullosoa	Q81	757.39	X	
	Xeroderma pigmentsua	Q82.1	757.33	X	2 (diagnostiko isolatua izan ezik)
	Displasia ektodermikoa (anhidrotikoa)	Q82.4	757.31		
	Beste kontzeptu baten pean sailkatu gabeko beste fakomatosi batzuk	Q85.8	759.6		
	Sindrome alkoholiko fetal (dismorfikoa)	Q86.0	760.71		
	Jaiotzetiko sindrome malformatiboak	Q87.0 Q87.1 Q87.2 Q87.8	755.55 759.8 759.89	X	
	Trisomia 18 eta trisomia 13q	Q91	758.1-2		



	Beste trisomia eta autosomen trisomia partzialak	Q92.0	758.5		
		Q92.1			
		Q92.4			
		Q92.7			
		Q92.8			
	Monosomiak eta autosomen delezioak	Q93.2	758.5		
		Q93.3	758.39		
		Q93.4	758.31		
		Q93.5	758.32		
		Q93.8	758.32-33		
Berrantolaketa autosomiko orekatua norbanako anormalean	Q95.2	758.5			
Beste batzuk	Hezur-muin transplantearen konplikazioak	T86.0	996.85		
	Bihotz transplantearen konplikazioak	T86.2	996.83		
	Zainketa aringarriak	Z51.5	V66.7		

§ GNS-9 diagnostiko-kodeak, ez-espezifikotzat jo direnak edo GNS-10 kodearen baliokideak ez direnak, "X" batekin markatu dira.

\*Baldintzak testuan bezala zerrendatu dira:

- 2: HAIN zerrendan sartuta egon arren, normalean muga funtzional edo kliniko garrantzitsurik sortzen ez duten diagnostikoak, egoera akutuen ondoriozkoan edo zehaztugabeak diren diagnostikoak baztertu dira, betiere diagnostiko isolatu gisa badaude.
- 3: Patologia perinatalen diagnostikoak baztertu dira haur edo nerabea urtebete baino zaharragoa bada, betiere diagnostiko isolatu gisa badaude.
- 4: Konponketa kirurgikoa edo adinaren arabera hobekuntza egiteko aukera duten malformazio anatomikoak edo gaixotasunak baztertu dira pazienteak 2 urte baino zaharragoa badira, betiere diagnostiko isolatu gisa badaude.

## 12.4. D. ERANSKINA: EUSKADIKO MEDIKAMENTUEN IKERKETAKO ETIKA BATZORDEAREN TXOSTENA (CEIm-E)



### **INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS DE EUSKADI (CEIm-E)**

Arantza Hernández Gil  
Secretaria del CEIm de Euskadi (CEIm-E)

#### **CERTIFICA**

Que este Comité, de acuerdo a la ley 14/2007 de Investigación Biomédica, Principios éticos de la declaración de Helsinki y resto de principios éticos y legislación aplicables, ha evaluado el proyecto de investigación, titulado **EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJA Y/O NECESIDADES PALIATIVAS. ESTUDIO DE PREVALENCIA Y ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA VASCA.**

Código interno: PI2021216 (DOCENTE)

Versión del Protocolo: Versión 2 (14/12/2021)

Se acepta la exención de Consentimiento Informado.

Y que este Comité ha decidido emitir informe favorable a que dicho proyecto sea realizado por el siguiente personal investigador quedando registro en el acta 01/2022:

- Itziar Astigarraga Aguirre (*Pediatría*) *Biocruces*
- Idoya Serrano Pejenaute (*Pediatría*) *Hospital Universitario Cruces*

Lo que firmo en Vitoria, a 05 de enero de 2022

ARANTZAZU  
HERNANDEZ  
GIL - 44678219Y

Firmado digitalmente por ARANTZAZU  
HERNANDEZ GIL - 44678219Y  
Nombre de reconocimiento (DN): o=ES,  
ou=Jaurlaritza, ou=SAILA,  
ou=CERTIFICADO ELECTRONICO DE  
EMPLEADO PUBLICO, cn=ARANTZAZU  
HERNANDEZ GIL - 44678219Y  
giw#n#m#ARANTZAZU, s#=#HERNANDEZ  
GIL, serialNumber=DCE5-44678219Y  
Fecha: 2022.01.05 09:23:57 +01'00'

Arantza Hernández Gil  
Secretaria del CEIm de Euskadi (CEIm-E)

**Nota:** Se recuerda la obligación de:

- Incluir en Osabide la alerta correspondiente a cada paciente, de que se encuentra bajo estudio o ensayo clínico
- Enviar un **informe de seguimiento anual** y el **informe final** que incluya los resultados del estudio (si el estudio dura menos de un año, con el informe final será suficiente). Más información en la página web del CEIm-E: <http://www.euskadi.eus/comite-etico-investigacion-clinica/>

## 12.5. E. RANSKINA: EZKERRALDEA-ENKARTERRI- GURUTZETAKO ESIKO IKERKETARAKO ETIKA BATZORDEAREN TXOSTENA.



OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES  
EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI

### COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

#### ASISTENTES

#### PRESIDENTE

D. José Ignacio Pijoán Zubizarreta

#### VOCALES

D. Francisco José Álvarez Díaz  
D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Carmen Estefanía Bilbao  
D. Mikel Latorre Guisasola  
D<sup>a</sup>. Rita Sainz de Rozas Aparicio  
D<sup>a</sup>. Susana González Larragán  
D. Adrián Abel Adham

#### SECRETARIA

D<sup>a</sup>. Amaia Martínez Galarza

#### ACTA 03/22

En Cruces-Barakaldo, el día 29 de Marzo de 2022, a las 15 horas 30 minutos, se reúnen los miembros del Comité señalados al margen. Excusan su inasistencia D<sup>a</sup>. Patricia Zaballa Erice, D. Fermín Labayen Beraza y D<sup>a</sup>. Marta Montejo Fernández. Se trataron los siguientes temas:

#### III-PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

- a) Se presenta para su valoración ética el estudio "Circunstancias de Fallecimiento en la Edad Pediátrica (Protocolo versión 1 de fecha 25 de Febrero de 2022)" (Dr. Julio López Bayón/S<sup>a</sup> Hospitalización a Domicilio Pediatría) (Dra. Idoia Serrano Pejenaute/S<sup>a</sup> Pediatría) (código CEI E22/18). Tras su valoración, este CEI decide dar su **APROBACIÓN ÉTICA** al estudio, aunque tiene que realizar la siguiente consideración:

- Antes del inicio del estudio parece necesario valorar el grado de acuerdo interobservador a la hora de clasificar las diferentes variables (causas de muerte, etc.)

Asimismo, se recuerda a los investigadores que deben informar al CEI del desarrollo e incidencias del estudio durante su realización, así como de la finalización del mismo con la presentación del Informe Final. Se informa a los investigadores.

Sin más temas por tratar, se da por finalizada la reunión a las 17 horas 30 minutos del día señalado al principio.

  
LA SECRETARIA

 Osakidetza  
EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI  
OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES

GURUTZETAKO UNIBERTSITATE OSPITALEA  
HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES  
IKERKETAREN ETIKA BATZORDEA  
COMITÉ ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

## 12.6. F ERANSKINA: TAULAK

**F1. taula: BMMG dituzten haur eta nerabeen GNS-10 diagnostikoak, maiztasun ordenaren arabera.**

DIAGNOSTIKO	GNS-10 KODEA	Maiztasuna	Ehunekoak
Jaiotzetiko kardiopatia	Q20.0, Q20.3, Q20.4, Q20.6, Q20.8, Q21.3, Q21.8, Q22.0, Q22.1, Q22.4, Q22.5, Q22.6, Q23.0, Q23.2, Q23.4, Q23.9, Q25.4, Q25.6	669	17,1
Minbizi solidoa	C00-C69 ETA C73-C80	391	10,0
Minbizi hematologikoa	C81-C96	338	8,6
Sindrome polimalformatibo genetikoa	Q87.0, Q87.1, Q87.2, Q87.8	231	5,9
Miokardiopatia	I42	185	4,7
Haurren garun-paralisia	G80.0, G80.8, G82.3, G82.4, G82.5	171	4,4
Entzefalopatia	G93.4, G93.6, G93.7	170	4,3
Kromosomopatiak	Q91, Q92.0, Q92.1, Q92.4, Q92.7, Q92.8, Q93.2, Q93.3, Q93.4, Q93.5, Q93.8, Q95.2	152	3,9
Giltzurrun gutxiegitasun kronikoa	N18	141	3,6
Distrofia muskularra	G71.0, G71.1, G71.2, G71.3	132	3,4
Aminoazidoen eta gantz-azidoen metabolismoaren nahasmendua	E71, E72	97	2,5
NSZeko minbizia	C70-C72	82	2,1
Nerbio-sistemaren malformazioak	Q00.0, Q01, Q03.1, Q03.9, Q04.0, Q04.2, Q04.4, Q04.4, Q04.6, Q04.9, Q07.0	72	1,8
Osteogenesi inperfektua/akondroplasia	Q 77.4, Q 78.0	65	1,7
Gibel gutxiegitasuna edo zirrosia	K72, K74, K76.5	62	1,6
Fibrosi kistikoa	E84	61	1,6
Burezurreko malformazioak	Q 75.0	52	1,3
Neuropatia	G60.0, G60.1	50	1,3
NSZaren gaixotasun degeneratiboa	G31.8, G31.9	47	1,2
Malformazio nefrourologikoa	Q60.1, Q60.6, Q61.4, Q61.9, Q64.2	43	1,1
Lipidoen gordailuaren metabolismoaren nahasmendua	E75	40	1,0
Hartutako immunoeskasia sindromea (Giza immunoeskariaren birusa)	B20	33	0,8

<b>Immunodekasiak</b>	D81, D82.1, D83, D89.1	32	0,8
<b>Odol-hodien malformazioak</b>	Q 26.2, Q 26.4, Q 26.8	31	0,8
<b>Beta talasemia</b>	D56.1	29	0,7
<b>Ataxia hereditarioa</b>	G11.1, G11.3	27	0,7
<b>Neumopatia</b>	J84.1	27	0,7
<b>Karbohidratoen metabolismoaren nahasmendua</b>	E74	26	0,7
<b>Arnas gutxiegitasun kronikoa</b>	J96.1-2	25	0,6
<b>Tratamenduarekiko erresistenteak diren epilepsiak</b>	G40.4, G40.5	24	0,6
<b>Biriketako hipertentsioa primarioa</b>	I27.0	24	0,6
<b>Hamartosia/fakomatosia</b>	Q85.8	23	0,6
<b>Anemia aplasikoa</b>	D61.0, D61.9	22	0,6
<b>Atrofia muskular bizkarreztarra</b>	G12	22	0,6
<b>Lupus eritematoso sistemikoa/erreumatologikoa</b>	M31.3, M32.1	22	0,6
<b>Hesteetako gaixotasun baskularra</b>	K55.0, K55.9	20	0,5
<b>Hodiiliarren malformazioa</b>	Q 44.2, Q 44.5, Q 44.7	18	0,5
<b>Wilsonen gaixotasuna</b>	E83.0	17	0,4
<b>Mukopolisakaridosia</b>	E76	16	0,4
<b>Displasia ektodermikoa</b>	Q 82.4	14	0,4
<b>Jaiotzetiko infekzioak</b>	P35.0, P35.1, P35.8, P37.1	14	0,4
<b>Enzefalopatia hipoxiko-iskemikoa</b>	P91.2, P91.6	14	0,3
<b>Epidermolisi anplulosa</b>	Q 81	13	0,3
<b>Histiozitosia</b>	D76.1	13	0,3
<b>Metabolismoaren beste arazo batzuk</b>	E77, E79.1, E88.0, E88.1	13	0,3
<b>Arnasbidearen malformazioa</b>	Q 32.1, Q 33.6	12	0,3
<b>Beste gaixotasun neuromuskularra</b>	G70.2, G70.9	12	0,3
<b>Sindrome alkoholiko fetal</b>	86.0 Q	12	0,3
<b>Garuneko hemorragia</b>	I61.3	11	0,3
<b>Zainketa aringarriak</b>	Z51.5	10	0,3
<b>Gaixotasun pankreatikoa</b>	K86.8	10	0,3
<b>Malformazio gastrointestinala</b>	Q39.6, Q41.0, Q41.9, Q43.7, Q44.2, Q44.5, Q44.7	10	0,3
<b>Esklerosi anizkoitza</b>	G35	9	0,2
<b>Piramidez kanpoko gaixotasun</b>	G20, G23.0, G23.8	8	0,2
<b>Biriketako displasia</b>	Q33.6	7	0,2

<b>Garuneko malformazio baskularra</b>	Q28.2	7	0,2
<b>Gaixotasun perinatalak</b>	P28.5, P29.0, P29.3, P96.0	6	0,2
<b>Miokardioko infartu agudoa</b>	I42	6	0,2
<b>Beste malformazio batzuk</b>	Q80.4, Q81, Q82.1, Q82.4, Q85.8, Q86.0	6	0,2
<b>Transplanteen konplikazioak</b>	T86.0, T86.9	5	0,1
<b>Pareta abdominalaren malformazioak</b>	Q 79.2-3	5	0,1
<b>Tronbosi portala</b>	I81	5	0,1
<b>Meningitis tuberkuloso</b>	A17	4	0,1
<b>Guztira</b>		3915	100,0

F2. taula: BMMG dituzten pazienteen maiztasuna GKKen identifikazioaren arabera.

BIZITZA MUGATZEN EDO MEHATXATZEN DUTEN GAITZAK	GAIXOTASUN KRONIKO KONPLEXUAK		Guztira
	EZ	BAI	
<b>&gt;80 GKK gisa identifikatu dira</b>			
Minbizi solidoa	2	389	391
Minbizi hematologikoa	0	338	338
Miokardiopatia	11	174	185
Haurren garu-paralisia	6	165	171
Giltzurrun gutxiegitasun kronikoa	15	126	141
Distrofia muskularra	22	110	132
NSZeko minbizia	0	82	82
Fibrosi kistikoa	0	61	61
NSZaren degenerazioa	8	39	47
Gernu sistemako malformazioak	6	37	43
GIB infekzioa	0	33	33
Beta talasemia	0	29	29
Ataxia hereditarioa	0	27	27
Neumopatiak	4	23	27
Karbohidratoen metabolismoaren nahasmendua	1	25	26
Biriketako hipertentsio primarioa	0	24	24
Anemia aplasikoa	0	22	22
Atrofia muskulu-espinala	1	21	22
Lupus eritematoso sistemikoa/erreumatologikoa	1	21	22
Hodi biliarren malformazioa	2	16	18
Wilsonen gaixotasuna	1	16	17
Mukopolisakaridosia	0	16	16
Displasia ektodermikoa	1	13	14
Histiozitosia	0	13	13
Esklerosi anizkoitza	0	9	9
Gaixotasun extrapiramidalak	0	8	8
Biriketako displasia	0	7	7
Gaixotasun perinatalak	0	6	6

Miokardioko infartu agudoa	1	5	6
Abdomen paretako malformazioa	0	5	5
Tronbosi portala	0	5	5
Meningitis tuberkuloso	0	4	4
<b>BMMG dituzten HNen % 50-79 GKK gisa identifikatu dira</b>			
Sindrome polimalformatibo genetiko	109	122	231
Kromosomopatiak	45	107	152
Aminoazidoen eta gantz-azidoen metabolismoaren nahasmendua	27	70	97
Nerbio-sistemaren malformazioa	12	60	72
Lipidoen deposituzko metabolismoaren nahasmendua	15	25	40
Inmunodekasiak	7	25	32
Odol-hodien malformazioa	8	23	31
Tratamenduekiko erresistenteak diren epilepsiak	11	13	24
Hamartosia/fakomatosis	9	14	23
Metabolismoaren beste arazo batzuk	4	9	13
<b>BMMG dituzten HNen &lt;% 50 GKK gisa identifikatu dira</b>			
Jaiotzetiko kardiopatiak	375	294	669
Entzefalopatia	100	70	170
Osteogenesi inperfektua/akondroplasia	39	26	65
Gibel gutxiegitasuna edo zirrosia	31	31	62
Burezurreko malformazioa	44	8	52
Neuropatia	32	18	50
Arnas gutxiegitasun kronikoa	13	12	25
Hesteetako gaixotasun baskularra	19	1	20
Jaiotzetiko infekzioa	11	3	14
Enzefalopatia hipoxiko-iskemikoa	8	6	14
Epidermolisi anpluso	13	0	13
Arnasbidearen malformazioa	8	4	12
Beste gaixotasun neuromuskularrak	10	2	12
Sindrome alkoholiko fetala	6	6	12
Garuneko odoljarria	7	4	11



Zainketa aringarriak	5	5	10
Gaixotasun pankreatikoa	6	4	10
Malformazio gastrointestinala	6	4	10
Garuneko malformazio baskularra	4	3	7
Beste malformazio batzuk	6	0	6
Transplanteen konplikazioak	4	1	5
<b>Guztira</b>	<b>1076</b>	<b>2839</b>	<b>3915</b>