

2018 / 2019 ikasturtea

**ZAINKETA ARINGARRI PEDIATRIKOAK: ERIZAINA ETA KOMUNIKAZIOA,
EGOERA TERMINALEAN DAUDEN GAIXO PEDIATRIKO ETA HORIEN
FAMILIAREKIN**

Aiora Mayoz Elicegui

EZIN BADA SENDATU
BIHOTZEZ NAHI NIZUKE LAGUNDU,
BARNEAN DITUZUN BELDURRAK EZAGUTU
ETA BEHAR DUZUNEAN ENTZUTEKO PRESTATU.

IRRI ARTEAN ELKARREKIN JOLASTU
ETA BEHAR DENEAN MALKOAK LEHORTU.

UNE GOZOAK DISFRUTATU
ETA SUFRIMENDU UNEAK ARINDU.

BIHOTZEZ NAHI NIZUKE NIRE ZAINZA,
ZURI ZUZENDU.

Iturria: propioa.

LABURPENA

Sarrera: Gaixotasun sendaezinak dituzten haur eta nerabeen biziraupena luzatzen joan den neurrian, zainketa aringarri pediatrikoak geroz eta indar handiagoa hartzen joan dira. Zainketa horietan, komunikazioa funtsezko tresna bilakatzen da. Komunikazioa, esfortzu, ardura eta abilezia eskatzen duen alor bat da eta kasu askotan informatzearekin erlazionatzen den arren, hori baino haratago doan prozesua da.

Helburuak: Helburu orokorra, egoera terminalean dauden gaixo pediatriko eta horien familiarekin erizainak izan beharreko komunikazioa deskribatzea da. Horretarako, bigarren mailako helburuak garatu dira, hala nola, erizainak landu beharreko komunikazio teknikak aipatzea, familiarekin izan beharreko komunikazioa azaltzea eta osasun profesionalengan haur edo nerabe baten heriotzak duen eragina azaltzea.

Metodologia: Errebisio narratiboa burutzeko, bilaketa estrategia desberdinak oinarri hartuz, Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), Pubmed, Medes eta Dialnet datu baseetan bilaketak egin dira. Horretaz gain, informazio gehiago lortzeko helburuarekin, gaiarekin zuzeneko erlazioa duten web-orri eta liburuak kontsultatzeaz gain, bigarren mailako bilaketa burutu da. Guztira 30 artikulua, liburu eta dokumentu oinarri hartuz burutu da lana.

Emaitzak: Gaixo pediatrikoekin komunikatzeko, komunikazioaren egokitzapenak duen garrantzia eta horren nondik norakoak azaldu dira. Bestalde, egoera terminalean dauden haur eta nerabeekin komunikatzeko, osasun profesionalak garatu beharreko komunikazio teknikak landu dira. Gainera, heriotzaren inguruko elkarrizketa aurrera eramateko kontuan izan beharreko puntuak ere deskribatu dira. Jarraian, osasun profesional eta familiaren arteko komunikazio deskribatu da, bertan doluaren gaia ere jorratu delarik. Azkenik, haur edo nerabe baten heriotzak osasun profesionalengan duen eragina aztertu da.

Ondorioak: Komunikazioa zainketa aringarri pediatrikoetan funtsezko tresna den arren, praktikan gabezia ugari nabari dira. Bestalde, gaixo pediatrikoek dituzten berezitasunak kontuan izanik, bakoitzaren garapenaren arabera komunikazioa egokitzea ezinbestekoa da. Ahozko komunikazioaz gain, ez ahoko komunikazio teknikek eta jokoaren bidezko komunikazioak garrantzi handia hartzen dute. Osasun profesional eta familiaren arteko komunikazioa ere ezinbestekoa da, gaixoa eta familiarekin heriotzaren gaia landu behar delarik. Azkenik, osasun profesionalek eta bereziki erizainek beraien burua zaintzea nahitaezkoa dela ondorioztatu da.

AURKIBIDEA

1. SARRERA.....	1
2. HELBURUAK	5
3. METODOLOGIA.....	5
4. EMAITZAK	8
4.1. BILAKETAREN EMAITZAK	8
4.2. LANAREN GARAPENA	9
4.2.1. KOMUNIKAZIOA GAIXO PEDIATRIKO TERMINALEKIN	9
4.2.1.1. Komunikazioaren egokitzapena.....	9
4.2.1.2. Komunikazio teknikak.....	11
Ahozko komunikazioa	12
Ez ahozko komunikazioa	13
Jokoaren bidezko komunikazioa	16
4.2.2. HERIOTZAREN INGURUKO ELKARRIZKETA	17
4.2.3. KOMUNIKAZIOA GAIXOAREN FAMILIAREKIN	20
4.2.3.1. Gurasoak	22
4.2.3.2. Senideak	22
4.2.3.3. Dolua	23
4.2.4. OSASUN PROFESIONALAK GAIXO PEDIATRIKOEN HERIOTZAREN AURREAN	25
5. EZTABAIDA	26
6. ONDORIOAK	29
7. BIBLIOGRAFIA	31
ERANSKINAK.....	35

TAULEN AURKIBIDEA

1. taula: Bilaketa egiteko erabili diren hitz gako eta deskriptoreak.....	6
2. taula: Bilaketa mugatzeko hautatutako barneratze eta kanporatze irizpideak.....	7
3. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (1.bilaketa estrategia).....	36
4. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (2.bilaketa estrategia).....	37
5. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (3.bilaketa estrategia).....	38
6. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (4.bilaketa estrategia).....	39
7. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (5.bilaketa estrategia).....	40
8. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (6.bilaketa estrategia).....	41
9. taula: Lana egiteko baliagarri izan diren web-orri, liburu eta bigarren mailako bilaketaren emaitzak.....	42

IRUDIEN AURKIBIDEA

1. irudia: Haynes-en ebidentziaren piramidea.....	8
--	---

ERANSKINEN AURKIBIDEA

1. ERANSKINA: Bilaketetan lortutako emaitzak taula bidez adierazita	36
2. ERANSKINA: Aukeratutako artikulua ebidentzia mailaren arabera antolatuz.....	43
3. ERANSKINA: Ez ahozko komunikazioaren bidezko zeinuak eta bakoitzaren interpretazio posibleak.....	45
4. ERANSKINA: Haur edo nerabeen marrazkietatik lortu daitekeen informazioa.....	46
5. ERANSKINA: Heriotzaren gaia lantzeko ipuin eta pelikulak adin tarte bakoitzera egokituz.....	47
6. ERANSKINA: Familiak gaixotasunari aurre egiteko igarotzen dituen faseak	48
7. ERANSKINA: Haur edo nerabe baten heriotza pairatu duten familiei dolu prozesuan arreta eskaintzeko gomendioak	48
8. ERANSKINA: Burnout sindromearen sintomak eta norbere buruaren zainketarako estrategiak.....	50
9. ERANSKINA: Erizainei eta erizaintzako 4.mailako ikasleei zuzendutako tailerra....	52

LABURDURAK

MOE: Munduko Osasun Erakundea

RAE: Real Academia Española

DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud

MeSH: Medical Subject Headings

BVS: Biblioteca Virtual de la Salud

EAPC: European Association for Palliative Care

SEPCAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos

EHU/UPV: Euskal Herriko Unibertsitatea – Universidad del País Vasco

1. SARRERA

Gaur egungo gizartean, haurtzarora eta nerabezarora poztasun eta zoriontasun garai moduan identifikatzen badira ere, aldi honetan zenbait gaixotasunen agerpena ohikoa izaten da. Gaixotasun gehienak arinak izan ohi diren arren, haur batzuek gaixotasun larri eta iraupen luzekoak pairatzen dituzte. Horietako kasu batzuetan, tratamendu espezifikoek eraginkortasuna galdu eta honekin batera sendatzeko esperantza galtzen da. Gaixotasunaren fase terminalari hasiera eman eta heriotza gertu ikusten da (1).

Gaixo bat egoera terminalean dagoela esaten da, gaixotasun aurreratu, progresibo eta sendaezin bat duenean, bizi pronostiko mugatuarekin (normalean <6 hilabete). Gaixo terminalek sintoma anitzak, biziak eta aldakorak pairatzen dituzte eta sintoma horiek, inpaktu emozional handia eragiten dute gaixoarengan, familiarengan eta baita osasun profesionalengan ere (1,2,3,4).

Haur eta nerabeen heriotza errealitate bat den arren, gizarteak orokorrean, ez du espero haur bat hiltzerik eta ez dugu behar adina prestakuntza horrelako egoera bati aurre egiteko (2,4).

Espainiaren kasuan, urtean 3.000 haur inguru hiltzen dira (4). Aipatzekoa da, medikuntzako aurrerapenek gaixo pediatrikoen heriotza tasaren jaitsiera eragin badute ere, gaixotasun sendaezinek dituzten haur eta nerabeen biziraupena luzatzea eragin dutela (4,5). Honen aurrean, zainketa aringarri pediatrikoak, geroz eta paper garrantzitsuagoa hartzen joan dira azken urteetan (4).

Munduko osasun erakundearen (MOE) arabera, zainketa aringarri pediatrikoak, hauraren eta bere familiaren bizi-kalitatea hobetzea helburu duten zainketa integral eta aktiboak dira (2,4). Zainketa integral moduan definitzen dira, gaixoaren behar guztiak osotasunean hartuz eskainiriko zainketak. Gaixoaren alor fisiko edo biologikoaz gain, alderdi psikoemotionala, soziala eta espirituala ere kontuan hartuz eskainiriko zainketak hain zuzen (3,6). Bertan, diziplina anitzeko profesionalen arteko elkarlana ezinbestekoa da, osasun profesionalez gain, irakasleen, zerbitzu sozialen edota laguntza taldeen parte hartzea ere funtsezko bilakatzen delarik (6). Bestalde, zainketa aktiboak direla esaten da, osasun profesionalen aldetik, "ez dago ezer gehiago egiterik" pentsatzeari utzi eta jarrera gogotsuarekin, aurrez ezarritako helburuen arabera eta gaixo bakoitzaren egoerara egokitzuz eskainitako zainketak direlako (3).

MOEren esanetan, zainketa aringarriak, gaixotasunaren diagnostikoarekin hasten dira eta gaixotasunaren prozesu osoan zehar jarraitzen dute. Zainketa aringarri eraginkorrak

burutzeko, diziplina anitzeko abordatzea ezinbestekoa dela aipatzen du. Eskura dauden baliabideak erabili eta familiari ere behar dituen zainketak eskaintzea, funtsezkoa dela zehazten du. Amaitzeko, zainketa horiek ospitalean, osasun zentroan edota haurraren etxean burutu daitezkeela azaltzen du (2,4).

Haurren zainketa aringarrien asoziazioak (Association For Children's Palliative Care-ACT), zainketa aringarri pediatrikoak jaso beharko lituzketen gaixoak, 4 talde nagusitan sailkatzen ditu (2,4,5,7):

- 1.taldea: Tratamendu eraginkorra izan dezakeen, baina uneren batean huts egin eta bizitza arriskuan jartzen duen gaixotasun bat duten haur eta nerabeak. Adibidez, minbizia dutenak (2,4,5,7).
- 2.taldea: Heriotza goiztiarra saihestu ezin daitekeen arren, bizitza ahalik eta gehien luzatzeko asmoz, denbora nahiko luzez tratamendu intentsiboa behar duten haur eta nerabeak. Adibidez, HIESa edo fibrosi kistikoa dutenak (2,4,5,7).
- 3.taldea: Tratamendu sendatzailerik ez duenez, diagnostikatzen den unetik tratamendu aringarria soilik jaso dezakeen gaixotasun progresibo bat duten haur eta nerabeak. Adibidez, distrofia muskularra dutenak (2,4,5,7).
- 4.taldea: Gaixotasun itzulezin baina ez progresibo baten eraginez, osasun arreta konplexua behar duten, hainbat konplikazio izan ditzaketen eta heriotza goiztiarra pairatzeko arriskuan dauden haur eta nerabeak. Adibidez, garun paralisi larria dutenak (2,4,5,7).

Haur eta nerabe bakoitzak gaixotasun eta heriotzaren aurrean psikologikoki egokitzeko prozesuan, erreakzio desberdinak azaleratzen dituzte adina, garapen kognitiboa edota aurrez gaixotasun eta heriotzarekin bizitako esperientzien arabera. Osasun profesionalei dagokienean, garrantzitsua izango da gaixoaren erreakzioak identifikatzeko gaitasuna izatea (8,9). Prozesu horretan, osasun profesionala eta gaixoaren artean komunikazio egokia mantentzea, ezinbesteko tresna bilakatzen da (8).

Osasun alorrean komunikazioa, esfortzu, ardura eta abilezia eskatzen duen alorra da (10). Kasu askotan, pertsona batekin komunikatzea, zerbaiten inguruan informatzearekin erlazionatzen den arren, esan beharra dago, komunikazioa, informatzea baino haratago doan terminoa dela. Komunikazioa prozesu bat da, non pertsonak sentimendu, zalantza, beldur, itzaropen eta egonezinak konpartitzen dituen ahozko eta ez ahozko komunikazio erabiliz (11).

Haur eta nerabeek ere, helduek bezala, beraien emozioak, beldurrak eta zalantzak kanporatzeko beharra dute (2). Horregatik, zainketa aringarri pediatrikoetan, osasun profesional-paziente harremanean, komunikazioa funtsezko osagaia bilakatzen da (4,8,11).

Real Academia Españolaren (RAE) arabera, komunikazioa honela definitzen da (12).

- Komunikatzeko ekintza eta horren ondorioa.
- Bi pertsona edo gehiagoren arteko harremana.
- Igorleak hartzaileari, biek ezagutzen duten kodea erabiliz mezu bat bidaltzeko ekintza.

Definizio hori, osasun alorrean aplikatu ahal izateko osatu gabea geratzen dela esan daiteke. Horren aurrean, Wilson Astudillok 2005.urtean, komunikazio terminoa, pertsonak beraien eta inguruan dutenari buruzko informazioa, zeinu, soinu, sinbolo edo jarrera desberdinen bidez elkar trukatzea ahalbidetzen duen prozesu moduan definitu zuen (10).

Zainketa aringarri pediatrikoetan, osasun profesional guztiak komunikatzeko gaitasunean entrenatuak egotea, gaixoak eta honen familiak egoerari aurre egiterako prozesuan lagungarria izango da (4,10,13). Hala ere, erizaina paziente eta senitartekoekin denbora gehien igarotzen duen profesionala dela kontuan izanik, honen komunikatzeko gaitasunak garrantzi berezia hartuko du eskainiko diren zainketetan (8,10). Komunikazio teknika egokien erabilerak, gaixoaren zein familiaren sintoma eta beharrak identifikatu eta zainketen kalitatea hobetzen lagunduko dio erizainari. Guzti horrekin, pazienteei eta horren sendikoei bizi kalitate hobea bermatuz (4).

Bizitzaren amaierako prozesuan pertsonen eskubideak eta duintasuna ziurtatzeari buruzko 11/2016 legearen arabera, gaixo terminal orok zainketa aringarri integral eta kalitatekoak jasotzeko eskubidea du. Bertan, 11.artikuluaren (Adingabeen eskubideak) aipatzen du, bizitzaren amaieran dagoen adingabeak, bere gaixotasunaren eta tratamenduaren inguruko informazioa jasotzeko eskubidea duela, bere adinera eta ulermenera egokiturik (14). Baina kontuan hartu beharko da, gaixoaren autonomia lantzen duen 41/2002 legeak 4.artikuluaren (Informazio asistentzialerako eskubidea) zehaztu bezala, gaixo guztien eskubidea dela bere osasun prozesuaren inguruko informazioa jaso nahi izatea, edo ez jasotzeko nahia adieraztea. Erabaki hori osasun profesionalen aldetik errespetatua izan behar da (15).

Egoera terminalean dauden adingabeko gaixoei, banaka eta ahal den neurrian, beti profesional talde berak artatuak izateko eskubidea dute (4,14).

Horretaz gain, ospitaleratuta dauden bitartean, beste ume batzuen ondoan egon eta ahalik eta denbora gehien guraso edo haien ordezkoei lagunduta egoteko eskubidea ere badute (4,14).

Bestalde, erizainek ezin dute ahaztu, egoera terminalean egon arren, oraindik ere bizirik dagoen haur edo nerabe bati zainketak eskaintzen ari direla eta gaixo hauek, gainerako haur eta nerabeek bezala, zinemara joan, senide eta lagunekin jolastu, ikasketekin jarraitu, beraien urtebetetze eguna ospatu... egiteko behar eta eskubideak dituztela (2). Horrela bada, egoera terminalean dauden haur eta nerabeek, eskubidea dute ospitalean dauden bitartean, beraien beharrak asetzeko leku edo gela egokiak edukitzeko, ikasketekin jarraitzeko eta adinaren arabera jostailu, liburu, ikus-entzunezko edota beraien entretenimendurako beste baliabide batzuk eskura izateko (4,14).

Aurrez aipatu bezala, ospitaleratutako gaixo pediatrikoek, gainerako haurrek bezala ikasketekin jarraitzeko eskubidea dute. Horretaz gain, hilabete bat baino gehiagoz etxean zainketak jasotzeko beharra duten haur eta nerabeek ere, heziketa bat jasotzen jarrai dezakete. Guzti hori ahalbidetzeko, prestakuntza berezia duten irakasleak daude eta kasuaren arabera gaixoaren etxera, edota ospitalera gerturatzen dira. Ospitaleratutako gaixoen kasuan, Espainiako ia ospitale guztiek, pediatriko zerbitzuetan ikasgela bat dute, bertako gaixoei ikasketekin jarraitzea ahalbidetzeko (4).

Irakasleen funtzio nagusia hezitzailea bada ere, kontuan hartu beharko da, beraien ere diziplina anitzeko taldearen parte direla eta beraien lana lagungarria izan daitekeela gaixoak bere beldur eta zalantzak azaleratzerako orduan. Hori horrela, osasun profesionalek haur edo nerabe bakoitzari eskaini beharko zaizkion zainketak zehazterako orduan, irakasleen lana lagungarri izan daiteke bakoitzaren egoera ezagutzeko (4).

Erabakitzeko eta baimen informatua emateko haur eta nerabeek duten eskubideari dagokionean, 16 urtetik beherako adingabeen kasuan, informazioa jasoko dute eta beraien iritzia entzungo da 12 urtetik gorakoa bada, baina baimen informatua gurasoek edota ordezkari legalek emango dute. Ezgaiak edo ezgaituak ez diren 16 urtetik gorakoen eta emantzipatuan kasuan aldiz, beraien emango dute baimena. Hala eta guztiz ere, medikuaren ustez arrisku larriko jarduera denean, gurasoei jakinaraziko zaie eta hauen iritzia kontuan hartuko da (13,14,15).

12-16 urte bitarteko adingabeen kasuan, ezinbestekoa izango da, adinaz gain heldutasun maila ebaluatzea (4,13). Adin tarte horretan, garrantzi berezia hartzen du adingabe helduaren terminoak. Adingabe heldu moduan hartzen da, ulertzeko gaitasun intelektual eta emozionala duen eta ondorioz, erabakitzeko gaitasun nahikoa duen adingabea. Epaille batek adingabeak ezaugarri horiek betetzen dituela egiaztatu ondoren, erabakiak adingabeak berak hartzeko eskubidea izango du (4,13,16).

Amaitzeko, aipatzekoa da, adingabearen guraso edota ordezkari legalek ere, haur edo nerabearen osasun egoeraren inguruko informazioa jasotzeko eskubidea dutela (14). Horretaz gain, zainketa aringarri pediatrikoen definizioan aipatu bezala, gaixoaren familia ere zainketen parte bilakatzen da. Familiako kideek, gertatzen ari denaren inguruko informazioa jaso eta beraien beldur eta sentimenduak adierazteko beharra dute (4,8,13). Gainera, pediatriako pazienteen kasu askotan, gurasoak edota ordezkari legalak dira gaixoaren osasunaren inguruko erabakiak hartu beharko dituztenak (4). Hori horrela, osasun profesionalak gaixoaren familiarekin behar bezalako komunikazioa mantentzea funtsezkoa izango da, kalitatezko zainketa aringarriak ziurtatzeko (4,8,13).

2. HELBURUAK

Helburu orokorra

Egoera terminalean dauden gaixo pediatriko eta hauen familiarekin erizainak izan beharreko komunikazioa deskribatzea.

Helburu espezifikoak

- Erizainak landu beharreko komunikazio teknikak aipatzea.
- Familiarekin izan beharreko komunikazioa azaltzea.
- Osasun profesionalengan haur edo nerabe baten heriotzak duen eragina azaltzea.

3. METODOLOGIA

Gradu amaierako lana aurrera eramateko, literaturaren errebisio narratiboa egin da eta bilaketa bibliografikoa egiteko, PIO/PICO egitura erabili da.

Lehenik eta behin, ondorengo galdera planteatu da: Zein da erizainak izan beharreko komunikazioaren garrantzia zainketa aringarri pediatrikoetan, egoera terminalean dauden gaixo pediatriko eta horien familiarekin?

Galdera hori oinarri hartuz, ondorengo PIO egitura erabili da:

- Patient (pazientea): Egoera terminalean dagoen gaixo pediatrikoa eta bere familia.
- Intervention (esku-hartzea): Erizaina eta komunikazioa zainketa aringarri pediatrikoetan.
- Outcomes (emaitzak): Informazioa modu onean jasotzea.

Jarraian, PIO estrukturan oinarrituz, bilaketa bibliografikoa burutzeko erabiliko diren hitz gakoak, Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) eta Medical Subject Headings (MeSH) aukeratu dira (Ikus 1. taula).

1. taula: Bilaketa egiteko erabili diren hitz gako eta deskriptoreak. Iturria: propioa

PIO	Hitz gakoak	DeCS	MeSH
(P) Egoera terminalean dagoen gaixo pediatrikoa eta bere familia	Enfermo terminal Pediatria Familia	Enfermo terminal Pediatria Familia	Terminally ill Pediatrics Family
(I) Erizaina eta komunikazioa zainketa aringarri pediatrikoetan	Enfermería Cuidados paliativos Comunicación	Enfermería Cuidados paliativos Comunicación	Nursing Palliative care Communication
(O) Informazioa modu onean jasotzea	—	Intercambio de información	Information exchange

Bilaketa bibliografikoa aurrera eramateko, osasun zientzietan oinarritutako datu-base desberdinak erabili dira. Hala nola, Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), Pubmed, Medes eta Dialnet. Datu-base horietan bilaketak burutzeko, hautatu diren hitz gako eta deskriptoreekin konbinazio desberdinak egin dira, AND eta OR operadore bolearrak erabiliz. Horretaz gain, bilaketa apur bat gehiago mugatzeko helburuarekin, datu-base bakoitzean iragazki desberdinak erabili dira.

Informazio gehiago lortzeko helburuarekin, web-orri desberdinetako informazio ere kontsultatu da. Horien artean gaiarekin zuzeneko erlazioa duten zenbait erakunde eta elkarteen web-orriak aztertu dira: European Association for Palliative Care (EAPC), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SEPCAL), Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), Paliativos Sin Fronteras, American Cancer Society eta Bidegin (Servicio de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada).

Gainera, Donostiako Medikuntza eta Erizaintzako Fakultateko liburutegian, gaiarekiko zuzeneko erlazioa duten alorretako hainbat liburu kontsultatu dira. Horretaz gain, informazio zabalagoa eskuratu nahian, haur psikologiaren alorreko liburuak aztertu eta bertako liburu bat erabili da.

Bilaketa sakondu eta informazio osagarria lortzeko asmoz, bigarren mailako bilaketa burutu da, lortutako artikulua eta liburuen bibliografia kontsultatuz.

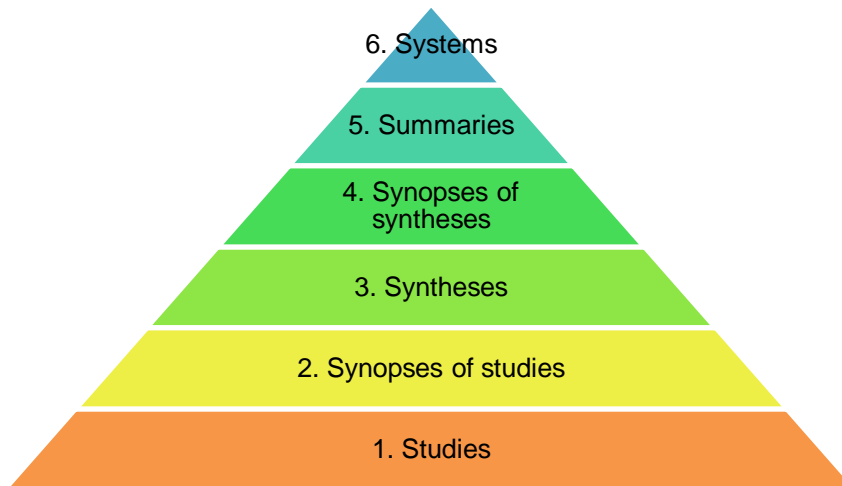
Bilaketa prozesuarekin hasi aurretik, barneratze eta kanporatze irizpideak ezarri dira, bilaketa mugatu eta lana aurrera eramateko erabiliko diren artikuluen hautaketa errazteko (Ikus 2. taula).

2. taula: Bilaketa mugatzeko hautatutako barneratze eta kanporatze irizpideak. Iturria: propioa

BARNERATZE IRIZPIDEAK	KANPORATZE IRIZPIDEAK
<ul style="list-style-type: none"> - 18 urtetik beherako gaixoen inguruko artikulua - Gaixo terminalen inguruko artikulua - Hizkuntza: Euskara, gaztelera eta ingelesa - Urte tarte: 2009-2019 	<ul style="list-style-type: none"> - Adierazitako helburuekin bat ez datozen artikulua - Helduei buruzko artikulua

2009-2019 urteen arteko argitalpen data duten artikulua erabili diren arren, 2008. urteko artikulua bat ere hautatua izan da, bertako informazioa interesgarria izan baita lana burutzeko.

Bilaketa bibliografikoa, 2018ko abendutik 2019ko otsailaren amaierara bitartean burutu da. Lortutako artikulua ebidentziaren piramidearen arabera sailkatu dira (1.irudia). Amaitzeko, lortutako informazio aztertu eta lanaren erredakzioa egin da atalez atal.



1.irudia: Haynes-en ebidentziaren piramidea.

Iturria: Alper B, Haynes R. EBHC pyramid 5.0 for accessing preappraised evidence and guidance. *Evid Based Med.* 2016 [atzitze data 2019/02/23]; 21(4): 123-125. Eskuragarri: <https://ebm.bmj.com/content/ebmed/21/4/123.full.pdf>

4. **EMAITZAK**

4.1. **BILAKETAREN EMAITZAK**

Metodologian zehaztu diren hitz gako eta deskriptoreak erabiliz, sei bilaketa estrategia formulatu dira. Jarraian, bilaketa estrategia horiek oinarri hartuz, lau datu-base desberdinetan burutu dira bilaketak.

Aurrez azaldu bezala, datu-baseetatik lortutako artikuluez gain, hainbat web-orri eta liburutatik ere lortu da informazioa. Gainera, bigarren mailako bilaketa burutu da, hautatutako artikulua eta liburuen bibliografia aztertuz. Datu base nahiz gainerako bilaketa bideetatik lortu diren emaitzak azaltzeko hainbat taula osatu dira (Ikus 1.eranskina).

Bilaketa estrategia eta datu-base desberdinetan bederatzi artikulua errepikatu dira. Beraz, hautatuak izan diren 21 artikuluei errepikatutako artikulua kenduz, datu baseetatik guztira 12 artikulua eskuratu dira. Horietaz gain, gainerako bilaketa bideetatik lortutako liburu, artikulua eta dokumentuak kontuan izanik, guztira 30 artikulua, liburu eta dokumentutan oinarrituz burutu da lana. Lana burutzeko erabili diren artikulua ebidentziaren piramidearen arabera antolatu dira (Ikus 2.eranskina).

4.2. LANAREN GARAPENA

4.2.1. KOMUNIKAZIOA GAIXO PEDIATRIKO TERMINALEKIN

Zainketa aringarri pediatrikoetan, egoera terminalean dauden haur eta nerabeekin jarduterako orduan, komunikazioa funtsezko tresna bilakatzen da (1,4,8,11,17,18,19,20). Gaixoak zein honen familiak egoerari aurre egiterako orduan, osasun profesionalek komunikazio teknika egokiak erabiltzea lagungarri izan daiteke. Horretaz gain, bizi kalitate eta heriotza hobea bermatzen eta dolu osasuntsua ahalbidetzen lagun dezake (4).

Osasun profesional guztiek komunikazio teknikan abilezia izatea garrantzitsua den arren, erizaina gaixoarekin eta honen familiarekin denbora gehien igaroko duen profesionala izanik, honen komunikazio gaitasunak garrantzi berezia hartzen du (10,17,21).

Euskal Herriko Unibertsitatearen (EHU) kasuan, medikuntzako graduan paziente eta hauen familiarekin izan beharreko komunikazioa lantzen den nahitaezko irakergaia dago (22). Erizaintzako graduan ere, "Harremanak eta Komunikazio Zainketetan" deituriko nahitaezko irakasgaia eskaintzen da. Bertan, gaixoarekin eta bere familiarekin testuinguru desberdinetan harremanetzeko komunikazio teknikak lantzen dira. Honek, erizainak eskainiriko zainketetan komunikazioak duen garrantzia agerian uzten du (23).

Gaixo pediatrikoen kasuan, familiak paper garrantzitsua hartzen duen arren, osasun profesionalek ezin dute ahaztu, beraien paziente haur edo nerabea dela. Ondorioz, familiarekin komunikatzea ezinbestekoa izango den arren, osasun profesionalen zeregina izango da, gaixorik dagoen haur edo nerabea ere elkarriketetan sartu eta beraiekin komunikatzea (4,8,18,20).

4.2.1.1. Komunikazioaren egokitzapena

Haur eta nerabeekin komunikatzeak baditu bere zailtasunak. Ez da gauza bera 3 urteko haur batekin, 6 urteko batekin edota 11 urteko batekin komunikatzea. Horrek hasiera batean begi bistakoa dirudien arren, komunikazio prozesua asko zailtzen duen faktoreetako bat da (20). Adinaz gain, garrantzitsua izango da, haur edo nerabe bakoitza garapen kognitiboaren ze faseetan aurkitzen den ezagutzea (2,4,8,11,13,16,19,24). Teoria kognitibo guztietatik, ezagunenetakoa Jean Piaget psikologoaren teoria da (13). Piagetek, haurren garapen kognitiboa, 4 alditan banatu eta bakoitzean, adinaren arabera haurrak duen logika azaldu zuen (1,2,4,8,13,16).

- Zentzumen eta mugimenduen aldia (0-2 urte): Hizkuntza edota mintzairaren aurreko aldia da. Lehen hilabeteetan haurrak ez du bere buruaren eta inguruaren kontzientziarik, baina zentzumen eta mugimenduen bidez mundua ezagutzen doan neurrian, objektuen existentzia ulertzera iristen da aldi honen amaierarako (1,2,13).

Aldi honetan, haurrak ez du gaixotasun kontzeptua ulertzen (13,4). Heriotza banaketa moduan bizi ohi du eta sentimenduak, kexuen edota negarraren bidez azaleratzen ditu (2,8,16).

- Aldi aurreoperatorioa (2-7 urte): Haurraren pentsamendua ikusi, entzun eta esperimendatzen duenaren arabera da (1,2). Pentsamendu magikoa nagusitzen da eta komunikatzerako orduan, funtzio sinbolikoa erabiltzen du. Adibidez, makila bat ezpata bat dela azal dezake (1,2,13). Bestalde, Piageten arabera, aldi honetan haurraren jarrera egozentrikoa nagusitzen da, beraren ikuspuntu eta pentsamenduak soilik onartzen dituelarik (1,13).

Gaixotasunari dagokionean, kanpoko fenomeno konkretu batek eragina dela azaltzen du. Adibidez, gelako leihoa irekita utziz gero, mantak hoztu eta horren eraginez gaizki sentitu dela azal dezake. Bestalde, pentsamendu majikoaz baliatuz, gaixotasunaren arrazoia gertuan dauden objektu eta pertsona dela azaltzen du. Adibidez, katarroarekin dagoen pertsona batengana gerturatuz gero, hurrengo egunean bera gaixotuko dela azal dezake(4).

Heriotza, aldi batekoa, itzulgarria eta ez unibertsala dela pentsatzen du. Aldi honetan, haurrak duen pentsamendu magikoaren eraginez, heriotza zigor moduan ulertzen du (2,8,13,16).

- Operazio zehatzen aldia (7-11 urte): Geroz eta pentsamendu logikoagoa nagusitzen da, pixkanaka helduen pentsamendura gerturatuz. Komunikazioari dagokionez, elkarrizketa bat ulertzeko gaitasuna agertzen da (1,2,13). Aurreko aldian nabarmentzen zen egozentrismoa desagertuz doa eta haurra ikuspuntu desberdinak onartzeko gai da (1,2).

Aldi honetan ere, gaixotasuna bi modutan ulertzen du. Alde batetik, gaixotasuna kanpoko norbaitek, kontaktu fisiko eta ekintza arriskutsu baten bidez eragindakoa dela ulertzen du. Adibidez, pertsona batek eztula egitean, listu gota batzuk aurpegira iritsi eta hor dauden germenek gaixotasuna eragiten dutela azal dezake. Bestetik, gaixotasuna guztiok barruan dugun zerbait dela pentsa

dezake, baina gaixotasunaren azken eragilea kanpoko pertsona bat dela azaltzen du (4).

Aurreko aldi nagusitzen den pentsamendu magikoa desagertuz doan neurrian, heriotza itzulezina dela ulertuz doa haurra (2,8,13,16). Horrekin batera, heriotzaren aurrean beldurra sentitzen has daiteke (13).

- Operazio formalen aldia (11 urte-Heldua): Nerabea gai da termino abstraktuen bidez pentsatzeko, sinboloak erabiltzeko eta ondorio logikoak ateratzeko. Aldi honetan, hipotesiak planteatzeko eta galdera teoriko zein filosofikoak burutzeko gaitasuna agertzen da (1,2,13).

Gaixotasuna modu fisiologikoan ulertzen du, honen eragilea organo edo prozesu batek behar bezala ez funtzionatzea dela azalduz. Bestalde, modu psiko-fisiologikoan ere uler dezake, alor fisiologikoaz gain, jarrera psikologikoak ere gaixotasun prozesuan zuzeneko eragina duela zehaztuaz (4).

Heriotza, itzulezina, unibertsala eta saihestu ezin daitekeen errealitate bat dela ulertzen du (2,8,9,13,16). Hala ere, norberaren heriotza urruneko zerbaiten moduan ikusten da eta onarpenerako denbora bat behar izaten da. Aldi honetan, heriotza aurreko unearren eta gorputzaren kontrola galtzearen beldurra nagusitzen dira (2,8,16).

Zainketa aringarri pediatrikoetan, Piagetek haurren garapen kognitiboaren inguruan azal dutako teoria, tresna garrantzitsua bilakatzen da (2). Izan ere, ezinbestekoa da erizainak haurraren pentsatzeko prozesua ulertzen jakitea. Horrela, gaixo pediatriko bakoitzera egokituz, eraginkorrak izango diren komunikazio teknika edo jarduera egokiak aukeratu ahal izateko (2,4).

4.2.1.2. Komunikazio teknikak

Komunikazioa eraginkorra izan dadin, irekia izan behar du. Hau da, gaixotasun, tratamendu edota heriotzaren inguruko beldur, kezka eta galderak, edota sentimendu eta pentsamendu positibo zein negatiboak, ahozko eta ez ahozko komunikazioaren bidez libreki adierazteko aukera eskaini behar du. Komunikazio irekiaren bidez, haur edo nerabeak bere galdera guztiak seriotasunez hartuak eta zintzotasunez erantzunak direla sentitu behar du (11).

Gaixoak, komunikatzeko prest dagoela adierazi arte itxaron behar da, bakoitzak behar duen denbora errespetatuz (4,8,11). Gaixoak hitzez adieraz dezake komunikatzeko

duen interesa, edota ez ahozko zeinuen bidez eskain dezake informazioa bera. Adibidez, gerturatu orduko telebista piztu edota inguruko zerbaitekin jolasean hasteak, haurrak ez duela hitz egin nahi adieraziko luke (20).

Haur edo nerabea izango da komunikazioaren erritmoa markatuko duena. Beraren galderak izango dira elkarrizketaren erritmoaren markatzaileak. Beraz, galderei zintzotasunez eta gezurrik esan gabe erantzungo zaien arren, ez da gomendatzen galdetzen duena baino haratago joatea (4,8,11).

Osasun profesionalaren zeregina izango da, elkarrizketa aurrera eramateko, gaixoa eroso sentitzen den konfiantzazko giroa sortzea. Horretarako, profesionalak bere burua aurkeztu eta gaixoari bere izenez deitzeak garrantzi berezia du (4). Horretaz gain, goxotasunez hitz egin eta jarrera enpatikoa azaltzea ere, oinarritzkoa izango da komunikazio prozesuan (4,8). Jarrera enpatikoak, bestearen tokian jarri eta horrela bere sentimenduak ulertzeko gaitasuna izateari egiten dio erreferentzia (4).

Haur edo nerabeak hitzez adierazten duenaz gain, ez ahozko komunikazioari ere garrantzi berezia jarri beharko dio erizainak (4,8,20). Justin Amery medikuaren esanetan, haur eta nerabeek komunikatzeko 3 bide desberdin erabiltzen dituzte: ahozko komunikazioa, ez ahozko komunikazioa eta jokoaren bidezko komunikazioa (4).

Ahozko komunikazioa

Haur eta nerabeekin hitz egiterako orduan, hizkuntza eta terminologia erraza, argia eta ulergarria erabili behar da, gaixo bakoitzaren adina eta egoerara egokituz (4,8,11).

Balio terapeutikorik ez duten esaldi eginak saihestu behar dira (4,8,13,20). Esaldi hauek erabiliz gero, haur edo nerabeak osasun profesionalari ezer esan ez arren, erasana senti daiteke (13,20). Esaldi ohikoenetako batzuk ondorengoak dira (4, 13,20):

- “Guztiok hilko gara”: esaldi honek dioena begi bistakoa den arren, haur edo nerabe batek ez du ulertzen edo ez zaio interesatzen.
- “Badakit nola sentitzen zaren”: gezurra da, izan ere, esperientzia guztiak bakarrak eta transferitu ezinezkoak dira. Agian, osasun profesionalak imajina dezake gaixoa nola senti daitekeen, baina ezin du ziurtasun osoz jakin.
- “Txintxoia izan behar duzu”, “Zure familiak asko maite zaitu”, “Negar egiten baduzu triste jartzen gara”: esaldi hauek, beharrekoa ez den erantzukizuna eragiten dute haur edo nerabearengan.

- “Indartsua izan behar duzu”: gaixoak bere mina negarraren bidez adierazteko beharra du. Esaldi honek, gaixoak behar horren aurrean hartuko duen jarrera kondizona dezake.

Bestalde, jarrera paternalista saihestu behar da (4,8,13,20). Osasun profesionalak esandakoak, garrantzi eta indar berezia du haur edo nerabearentzat eta baita honen familiarentzat ere. Hori kontuan izanik, jarrera paternalista saihesteko, komenigarria da, “Egin beharko zenuke...”; “Zure onerako esaten dizut”; “Kasu hauetan onena...” ... bezalako esaldien erabilera ekiditea (20).

Haur eta nerabeekin mintzatzerako orduan, hitzez esaten denaz gain esateko moduak ere garrantzia du, paralinguistika kontuan hartzekoa delarik. Paralinguistikak hitzak esateko modua aztertzen du eta bere barnean sartzen dira tonua, tinbrea, abiadura, geldioneak... . Ahotsaren tonuak, emozioen berri eman dezake. Tinbrean izandako aldaketak, intentsitateak edota adierazitako enfasiak esaterako, egoera emozionala ezagutzera eman dezakete, nahasmendua, beldurra, sufrimendua edota mina adieraziz (4).

Ez ahozko komunikazioa

Ez ahozko komunikazioa, arreta berezia behar duen eta informazio ugari eskaintzen duen komunikazio teknika da (2,4,8,13,20). Komunikazio mota garrantzitsua da, helarazten den eduki osoaren %70 suposatzen duelarik (4).

Era inkontzientean ematen da eta oso zaila izan ohi da berari kontrolatzea. Horregatik, ahozko eta ez ahozko komunikazioaren artean kontraesanak agertuz gero, ez ahozko komunikazioari ematen zaio garrantzia, beraren bidez transmitituriko edukia baliagarriagozat hartuz (4,20).

Ez ahozko komunikazioa, adin guztietan da garrantzitsua. Baina haurra zenbat eta txikiagoa izan, orduan eta garrantzi handiagoa hartzen du komunikazio mota honek. Izan ere, haurrak mintzatzeko eta inguratzen duen mundua interpretatzeko erabiliko duen bide nagusia izango da (4).

Beharrekoa da, osasun profesionalak haur eta nerabeen ez ahozko komunikazio interpretatzeko gaitasuna izatea, posible baita gaixoak bere kezka edo beldurrak hitzak erabili gabe adieraztea (4).

Horretaz gain, haur eta nerabeak ez ahoko komunikazioaren irakurle bikainak dira. Osasun profesionalen irribarre batek, eskuekin eginiko zeinuek, edota aurreraka pixka

bat inklinatzeak esaterako, interesa eta berotasuna transmititu ohi dute. Aldiz, besoak gurutzatuta mantentzeak hoztasuna eta jarrera itxia transmititzen ditu (4). 3.eranskinean ikus daiteke, ez ahozko komunikazioaren bidezko zeinuen zerrenda bat eta bakoitzaren aurrean haur edo nerabeak egin dezakeen interpretazio posiblea.

Aurrez aipatu bezala, ez ahoko komunikazio kontrolatzea zaila den arren, haur eta nerabeekin komunikazio hobetzen lagun dezaketen portaera batzuk ikastea posible dela ikusi da (20). Jarraian, osasun profesionalak arreta jarri beharreko edota kontuan izan beharreko puntuak azalduko dira.

- *Entzute aktiboa*

Haur eta nerabeekin komunikatzerako garaian entzute aktiboa funtsezko tresna da (2,4,8,11,13,20).

Entzute aktiboa, solaskidearen adierazpen guztiak arretaz biltzean oinarritzen da. Hau da, ahozko komunikazioaren bidez azaldukoaz gain, ez ahoko komunikazioaren bidez transmitituriko sentimenduak, beldurrak, beharrak... identifikatzean oinarritzen da (4,8,20). Horretaz gain, bere baitan sartzen dira elkarrizketa ez moztea, begietara begiratzea, entzuten zaiola adierazten duten seinaleak bidaltzea, ez epaitzea, isiltasun tarteak errespetatzea eta hizketakideari erantzuteko denbora uztea (4).

Entzute aktiboa izango da, osasun profesionalari zer esan behar duen erabaki eta esan nahi duena adierazteko une egokia identifikatzen lagunduko dion tresna nagusia (20).

Modu aktiboan entzuten jakiteko, ezinbestekoa da alor hori pixkanaka landu eta geroz eta abilezia gehiago lortzea. Horrek, kontzientzia eta esfortzu handia eskatzen du osasun profesionalen eguneroko lanean (20).

- *Isiltasun terapeutikoaren erabilera*

Egoera terminalean dauden haur eta nerabeekin komunikatzeko prozesuan, isiltasun uneak tresna terapeutiko moduan erabiltzea, mediku zein erizainek landu beharreko eta garrantzia duen alor bat da (4,8,20).

Landu beharreko alorra dela esaten da, isiltasunak kasu askotan deserosotasuna eragin eta horren aurrean, hitz egiteagatik hitz egiten hasteko joera agertu ohi delako (20).

Haur edo nerabe bati galdera bat egitean esaterako, gogoan izan behar da denbora bat behar dutela erantzuna pentsatzeko eta denbora hori normalean helduek igaro ohi dutena baino luzeagoa izaten dela. Beraz, galdera baten ondorenean sor daitekeen

isiltasun tartea, normaltzat hartu eta segituan beste galdera bat egitea saihestu behar du osasun profesionalak. Izan ere, isiltasun tarte hori azkar moztu eta beste galdera batera igarotzeak, gaixoarengandik lor daitekeen informazio interesgarria galtzea eragiten du (4,20).

Isiltasun tartea asko luzatzen dela sumatzen den kasuetan, gertatzen ari dena esplizitu egitea da isiltasunarekin amaitzeko estrategia egokia (20).

- *Postura*

Egoera terminalean dagoen haur batekin elkarrizketa bat aurrera eramateak, eremu tenporal eta fisiko bat eratzea eskatzen du. Tenporala, denbora bat eskaini behar zaiolako (30 minutu gutxienez bisita bakoitzean) eta fisikoa eremu egoki bat topatu behar delako elkarrizketa burutzeko. Eremu egoki hori topatzeko, osasun profesionalak hartu beharreko postura kontuan eduki beharko da (20).

Haur edo nerabeak, osasun profesionalaren begiak eta espresioa ikusi behar ditu uneoro. Horretarako, biak altura berdinean egotea garrantzitsua da. Gainerakoan, gaixoa beldurtua senti daiteke eta honek komunikazioa zailduko luke (4,20).

Ohean dauden eta altxa ezin duten gaixoen kasuan esaterako, osasun profesionala ohearen ertzean esertzeak, gaixoa mugitzera behartu dezake elkarri begietara begiratzeko. Horregatik, gaixoa mugitzera behartu gabe begirada mantendu dezaketen posizio bat topatzen ahalegindu behar da (20).

- *Begirada*

Haur eta nerabeek, hitz egiten ari diren bitartean begietara begiratzea, baloratzen duten ekintza da. Osasun profesionalak, begiradaren bidez, interesa eta kontaktuen duena entzuten ari dela adierazten dio gaixoari (4,20).

Hala ere, begietara begira tinko egoteak, gaixoa deseroso sentiarazi dezake. Horregatik, elkarrizketan zehar begirada une labur batez desbideratzeak, haur edo nerabea lasai dezake, erabat obserbatua sentiaraztea saihestuz (20).

Horretaz gain, haur edo nerabearen begiradak ere informazio zabala eskaini dezake, hala nola, sufrimendua, mina edota ahoz adierazteko gai ez diren emozioak (2,20). Begi kontaktuaren gabeziak aldiz, lotsa edota deserosotasuna adieraziko luke (20).

- *Gorputz kontaktua*

Gorputz kontaktuak, erosotasuna, konfiantza, segurtasuna eta arreta transmititzen laguntzen du (4,20). Ukimenaren bidez gaixoari adierazitako babesak, konfiantza gradua eta sentimenduen adierazpena handitzen laguntzeaz gain, beldurrak kudeatzen laguntzen duela ikusi da, horien artean, heriotzaren inguruko beldurra. Horregatik, bizitzaren azken momentuetan eskua eman edo laztan bat eskaintzeak garrantzi handia dute (4).

Gorputz kontaktuaren erabilera haur edo nerabeak markatuko du, ahozko eta ez ahozko komunikazio bidez bere erosotasun maila adieraziz (20). Osasun profesionalak ezin du pentsatu haur edo nerabe guztiek eskertuko dutela gorputz kontaktuaren erabilera (4,20). Batzuk nahiago dute distantzia bat mantentzea eta osasun profesionala hori interpretatzeko gai izan behar da (20).

Hala ere, aipatzekoa da haurrek helduek baino hobeto toleratzen dutela kontaktu fisikoa eta honen behar handiagoa dutela, bereziki egoera terminalean dauden haurrek (4).

Nerabeen kasuan aldiz, sexualki garatzen ari diren aldia dela kontuan izanik, arreta gehiago jarri behar da. Gorputz kontaktuaren interpretazio okerra egin dezakete, beraz, nerabeak ezartzen dituen mugak ongi interpretatzeko, arreta berezia jarri beharko du osasun profesionalak (20).

Jokoaren bidezko komunikazioa

Haur eta nerabeak ez dira miniaturazko helduak. Helduetan hitzez komunikatzeko joera nagusitzen den bezala, haur eta nerabeak joko eta jardueren bidez komunikatzeko joera izaten dute askotan (25,26).

Haurren garapen kognitiboaren inguruan Piagetek azaldu zuenaren arabera, 11 urtetik aurrera garatzen da pentsamendu abstraktua. Helduek, beraien sentimendu, frustrazio, edota arazoak, modu batera edo bestera hitzez adieraztea lortzen badute ere, 11 urtetik beherako haurrei asko kostatzen zaie sentimendu edo emozioak hitzez adieraztea (25). Horregatik, kasu askotan jokoaren bidez adierazten dute gertatzen zaiena edo sentitzen dutena (4,11,25,26).

Egoera terminalean dauden haur eta nerabeei, jokoak beraien agresibitatea kanporatu eta egoera onartzen laguntzen die (4). Horregatik, musika, marrazkiak, jostailuak... inguruan izatea gomendatzen da, komunikazio prozesuan laguntzeko (4,20).

Marrazkiak esaterako, haur edo nerabeek, beraien emozio edo sentimenduak azaleratzeko erabili dezaketen bide nagusietako bat dira. Horregatik, garrantzitsua da egoera terminalean dauden haur edo nerabeei marrazteko aukera eskaintzea. Izan ere, komunikazio prozesurako tresna lagungarria izan daiteke. Haurra oso txikia denean, marrazkiek ezkututzen dutena interpretatzea zailagoa izan ohi da, baina 5-6 urtetik aurrerako haurren kasuan, osasun profesionalak marrazkiak aztertu eta horiek ezkututzen duten informazioa interpreta dezakete (Ikus 4.eranskina) (4).

4.2.2. HERIOTZAREN INGURUKO ELKARRIZKETA

Haurrek, heriotza helduak baino modu naturalagoan bizitzen dute eta horri buruz hitz egiteko aukera eskaintzen bazaie, aprobetxatu egiten dute (4,27).

Nerabezaroa (MOEren arabera 11 urtetik aurrera) aldiz, etapa konplexuagoa da gaixoarentzat, familiarentzat eta baita osasun profesionalentzat ere (4,9). Nerabeak ez dira haurrak, baina oraindik ez dira heldu izatera iritsi (4). 11 urtetik aurrera, heriotza helduen ikuspegi beretik ikusteko gai dira (4,9). Aldi honetan heriotzaren onarpena zaila izaten da, izan ere, autonomia lortu eta gurasoengandik banantzeko prozesuaren hasierarekin batera heltzen da heriotza. Une horretan amets, ilusio eta proiektu guztiak apurtu eta berriro ere gurasoen beharrean aurkitzera igarotzen da nerabea (27).

Behin baino gehiagotan entzuten den esaldia da, haur eta nerabeek ez dutela heriotzaren inguruan hitz egiten. Baina ikusi da, gertutasuna eta konfiantza transmititzen dieten pertsona bat aurkitzen badute, heriotzaren inguruan modu irekian hitz egitera hel daitezkeela (20).

Haur eta nerabeekin heriotzaren inguruko elkarrizketa bat aurrera eramatea, familiako kideei eta osasun profesionalari gehien kostatzen zaien ekintzetako bat da (9,27). Hala ere, Kreicbergs et al.ek eginiko ikerketaren arabera, haur edo nerabearen heriotzaren kontzientzia zuten, baina gaixoarekin ez hitz egitea erabaki zuten familiak (69 guraso) gerora damutu egin ziren. Aldiz, haur edo nerabearekin heriotzaren inguruko elkarrizketa bat aurrera eramandako familietatik (147 guraso) inor ez zela damutu ondorioztatu zuten (4,9).

Elisabeth Kübler Ross medikuak azaldu zuen, haur eta nerabeek beraien heriotza gertu dagoela sumatu egiten dutela. Ingurukoek gaiaren inguruan ez hitz egitea erabaki arren, gaixoak denbora gutxi geratzen zaiola nabaritzen duela zehaztu zuen (4).

Bestalde, haur edo nerabea bere heriotza gertuan dagoela sentitzen doan neurrian, iraganean izandako bizipenak errepasatzen hasi ohi da eta bizipen horiekin lotura duten

jarrera desberdinak adierazten ditu. Ohikoa izaten da esaterako, iraganarekin lotutako ametsak izatea, txikiagoak zireneko ipuinak irakurtzeko eskatzea, laztanak eskatzea, postura fetalean jartzeko beharra izatea eta gurasoen besoetan denbora asko igarotzeko edota beraiekin lo egiteko nahia azaltzea. Beraz, jarrera hauek kontuan hartzeak, haur edo nerabeak heriotzaren inguruan duen kontzientzia baloratzen lagun diezaioke osasun profesionalari (4,27).

Haur edo nerabeekin heriotzaren inguruan hitz egiteko, aurrez komunikazio tekniketan aipaturikoa kontuan izateaz gain, eremu lasai batean egitea komeni da eta bertan egongo den profesionalak, elkarrizketa burutzeko behar adina denbora izan behar du (27).

Haur eta nerabeak, bizitzaren azken egunetan lagunduko dion norbaiten beharra du (4,9,27). Oinarrizkoa da, segurtasuna eta heriotzaren inguruko gaiaren aurrean naturaltasuna transmititzea, barnean dituzten sentimendu eta espresioen adierazpena ahalbidetu ahal izateko (4).

Osasun profesionalak baloratu behar du, familiako kideak gaixoarekin heriotzaren inguruan hitz egiteko prest dauden ala ez. Zuzeneko familiarren kasuan esaterako, ohikoa izaten da horrelako elkarrizketa bat burutzeko prestatuak ez egotea, oraindik egoera onartzeko prozesuan aurkitzen direlako. Kasu hauetan, egoerari aurre egiteko prestatua dagoen eta gaixoarekin gertuko harremana duen beste kideren bat topatuz gero, berak hartu dezake eginkizun hori, osasun profesionalekin elkarlanean (4,9,27).

Egoera terminalean dagoen haur eta nerabeak heriotzaren inguruko galderak osasun profesionalari egitea erabakitzen badu, galdera hori nondik datorren, edota gai horrek gaixoari zer eragiten dion aztertu behar da (4,27). Horretarako, galdera baten bidez erantzutea gomendatzen da, adibidez, "Gai horren inguruan hitz egin nahi al duzu?" edota "Zure gaixotasunaren egungo egoera ezagutzea gustatuko litzaizuke?" galderen erabilera izan daiteke aukera bat (4).

Gaixotasuna oso aurreratua dagoenean, gerta daiteke haur edo nerabeak, bere heriotza nolakoa izango den galdetzea. Galdera horren aurrean, A. Navajas medikuak, gaixoari begietara begiratu eta ondorengo erantzutea gomendatu zuen, "Guztiok hilko garen arren, inork ez daki nola gertatuko den bakoitzaren heriotza. Hala ere, zuri ziurtatzen dizut, minik gabe, maite dituzun pertsonaz inguratuta eta nahi baduzu zure etxean izango dela, zure jostailuekin, zure musikarekin." (4,13).

Lehendik azaldu bezala, haur edo nerabeen komunikazio bideetako bat jokoaren bidezko komunikazioa da. Hori kontuan izanik, heriotzaren gaia beraiekin lantzeko eta

horrek eragindako kezka eta ezinegonak kanporatzen laguntzeko, ipuin edo pelikulak erabili daitezke adin tarte bakoitzera egokituta (Ikus 5.eranskina) (4,9).

Heriotza gerturaten doan neurrian, gaixoarekin eta familiarekin komunikatzerako orduan kontuan izan beharreko beste puntu garrantzitsu bat, espiritualtasuna da (4,8). MOEk zainketa aringarri pediatrikoen definizioan aipatu zuen bezala, alor espiritual lantzea haur edo nerabeei eta horien familiei eskainiriko zainketen parte da. Alor horri arreta ez jartzea, sufrimendu psikologikoaren eragile izan daiteke (8).

Espiritualtasuna erlijioarekin lotzeko joera nabarmena den arren, hori ez da horrela (8). Pertsonak mundua ikusteko duen modua adierazten du espiritualtasunak eta bere barnean erlijioa sar daiteke edo ez (4). Espiritualtasunak pentsamenduak, baloreak, ideiak, eta jarrera desberdinak biltzen ditu eta horien bidez bakoitzak bere bizitzaren zentzua aurkitzen du (4,8).

Bizitza mugatua duten haur eta nerabeek, beraien adineko haur osasuntsuekin alderatuz, norberaren espiritualtasuna oso garatua izaten dutela ikusi da. Hala ere, beti ez dituzte sentitzen duten hori adierazteko hitzak aurkitzen. Ondorioz, osasun profesional eta familiako kideek, haurren hizkuntza ulertu eta bide desberdinak aurkitu behar dituzten gaiaren inguruan beraiekin komunikatzeko (4).

Zainketa espiritualak eskaini ahal izateko, aurrez osasun profesionalak bere espiritualtasunaren inguruan hausnartu behar du. Gaiaren inguruan aurrez hausnartu eta gaia landua izanak, horren inguruan hitz egin beharra tokatzean, larritua sentitzea ekidingo baitu (4).

Espiritualtasuna haur edo nerabeekin edota horien familiarekin lantzerako orduan, ohikoa izaten da “Zergatik niri?”, “Zergatik gure seme-alabari?”, “Zein da bizitzaren zentzua?”... bezalako galderak entzutea. Erantzun zaila duten galderak dira guzti horiek eta osasun profesionalak ez ditu gaixoak edota familiak, galdera horien aurrean bilatu nahi dituen erantzunak (4). Beraz, osasun profesionalak kontziente izan behar du eta onartu behar du, ez dakiela guztia eta badirela erantzunik ez duten galderak (4,8,11). Hala ere, bila dabilzan erantzunak aurkitzea zaila den arren, beharrezkoa da gaixoak eta bere familiak, barnean dituzten galdera guztiak modu irekian formulatu eta kanporatzea. Hori egiteak, lasaitasuna ematen die. Horregatik, osasun profesionalak galdera horiek entzun eta behar dutenerako presente agertzea lagungarria da gaixoarentzat eta familiarentzat (4,8).

4.2.3. KOMUNIKAZIOA GAIXOAREN FAMILIAREKIN

Familia moduan ulertzen da, haur edo nerabeari ongizate fisiko, psikologiko, espiritual eta soziala eskaintzen dion pertsona oro. Erlazio genetikoak alde batera utziz, haur edo nerabearekin maitasunezko eta ardurazko lotura duten pertsonak izaten dira (4).

Pediatriako gaixo terminalen kasuak badu berezitasunik. Izan ere, haur eta nerabeen adina eta erabakitze gaitasuna kontuan izanik, beraien zainketez arduratu eta kasu askotan beraiantzat erabakiak hartuko dituen heldu baten beharra dute (4).

Haur edo nerabeak gaixotasun terminal bat duela diagnostikatzeko, inpaktu handia eragiten du familiako kideengan (4,7). Familiaren bizitzan aldaketa ugari gertatzen dira, beraien helburu nagusia gaixoaren zainketez zentratzea izaten delarik (7). Familiako kideen lana baldintzatu egiten da, bereziki zaintzaile nagusiaren kasuan, zeina gehienetan ama izaten den. Familiaren funtzionatzeko modua eta antolaketa familiarrean aldaketak gertatzen dira eta horrek, gurasoen banaketa eragiten du kasu batzuetan. Familiako kideen bizitza soziala eta aisialdia baldintzatzen dira eta zeinbait kasutan, osasun arazoak agertzen dira (loaren asaldura, depresioa, antsietatea...), bereziki gaixoaren zaintzaile nagusietan (13).

Gaixotasun terminalaren diagnostikoarekin batera, sentimendu desberdinak agertzen dira familiako kideengan. Horien artean daude, beldurra, estresa, angustia, antsietatea, tristura eta kulpasentimendua (8,13). Horretaz gain, familiar bakoitza egoerari aurre egiteko fase desberdinetatik igarotzen da eta garrantzitsua izango da, osasun profesionalak fase horiek ezagutzea, horren arabera familiarrekin izan beharreko harremana egokitzeko (Ikus 6. eranskina) (13).

Haur edo nerabe baten heriotzari aurre egin behar dioten familiek, ondorengo beharrak dituzte. Haur edo nerabearen gaixotasunaren eta eboluzio posiblearen inguruko informazio edukitzeko beharra dute, horren arabera gaixoa ahalik eta ondoen zaindu ahal izateko. Babes emozionala jaso eta dolu prozesuan zehar profesionalen babesa izateko beharra dute. Komunitatean dauden laguntzen inguruan informatu eta hauek lortzeko erraztasunak jasotzeko beharra dute. Azkenik, heriotzaren unea iristen denerako prestakuntza jaso eta osasun profesionalen babesa izango dutela jakiteko beharra dute, heriotzaren uneak zalantza eta beldur asko sortzen baititu familiarengan (4).

Haur edo nerabearen gurasoak, guraso izateaz gain zaintzaile papera hartzen dute kasu gehienetan eta haur edo nerabearen onerako, erabaki gehienak beraiak hartuko

dituztela espero izaten da. Gaixoaren senideen kasuan, gaixotasuna kulpa eta bakardade sentimenduekin igaro ohi dute sarritan. Familiako gainerako kideek ere (aitona-amonak, osaba-izebak, lagunak) garrantzi handia dute, erantzukizunak partekatu eta babes emozionala eskaintzerako orduan (4).

Osasun profesionalaren ezinbesteko zeregina izango da, haur edo nerabearentzat garrantzitsuak diren familiako kideak identifikatzea. Horretaz gain, gaixoa bizitzaren azkeneko uneetan zaintzeko, praktikari dagokionean eta emozionalki, familia gai ote den baloratu eta zainketen pisu handiena eramango duen pertsona identifikatu beharko du (4).

Aurrez azalduko kontuan izanik, zainketa aringarri pediatrikoetan paper garrantzitsua hartzen du osasun profesional eta familiaren arteko komunikazioak (4,13). Familiak kasu askotan azaltzen du, osasun profesionalen komunikazio gaitasunak, teknikak bezain besteko garrantzia edota garrantzi handiagoa duela beraietzat (13,18). Komunikazio egokiak, gaixotasun prozesuan zehar, agoniako unean, heriotzaren unean eta dolu prozesuan zehar familiak pairatzen duen estresa, antsietatea eta depresioa gutxitzen laguntzen du (13).

Familiako kideekin komunikatzeko, konfiantzazko giroa sortu behar da osasun profesional eta familiaren artean, gainerakoan oso zaila izango baita kalitatezko zainketak eskaintzea (4,13). Osasun profesional bakoitzak bere burua aurkeztu eta bakoitzaren eginkizunak azaldu behar dira (13).

Familiako kideei, bereziki gurasoei, haur edo nerabearen egoeraren inguruko informazio argia eskaini behar zaie (8,13). Horretarako, mintzaira argia eta sinplea erabili behar da, eskainitako informazioa ulergarria izan dadin. Hitzezko azalpenak, marrazki edota informazio idatziaren bidez osatu daitezke, errazago uler daitezzen (13).

Familiarekin komunikatzerako orduan bakoitzaren egoera baloratu behar da. Antsietateak edota estresak, emandako informazioa ulertu eta gordetzerako orduan zailtasunak eragin ditzake. Beraz, osasun profesionalak ziurtatu beharko du eskainitako informazioa familiak ulertu duela eta beharrezkoa bada informazio bera behin eta berriro errepikatzeko prest agertu behar du (13).

Erizaina familiarekin denbora gehien igarotzen duen profesionala izanik, ohikoa izaten da familiaren galderei erantzun beharra. Familiak batzuetan kontraesana adierazten duten sentimenduak izaten dituzte. Alde batetik, maite duten pertsona baten galera gertuan ikusteak, tristura eta pena sortu ohi diete. Baina bestetik, sufrimenduarekin amaitzeko gogoia dutela adierazten dute. Honen aurrean, haur edo nerabearen heriotza

azkartzeko zerbait egin daitekeen galde dezakete. Galdera edo eskaera hori, dolu prozesuaren parte dela ulertu behar da eta modu argian azaldu behar da, osasun profesionalen zeregina heriotza ahalik eta modu onenean gerta dadin beharreko zainketak eskaintzea dela eta ez heriotza aurreratu edo atzeratzea. Bestalde, ohikoa da familiak, “Zenbat denbora geratzen zaio?” bezalako galderak egitea. Horrelako galderen erantzunik ez du osasun profesionalak. Beraz, denbora tarte bat esatea irrealia eta alferrikakoa izango da (4).

Osasun profesionalak azpimarratu behar du, guztien zeregina izango dela gaixoaren erosotasuna lortzea. Familia animatu behar du, azken uneak gaixoarekin igarotzera, gaixoaren argitasun uneak aprobetxatu, agurtu, airean dauden gaiak konpondu eta gaixoarekin igarotako momentu politak gogoratzera, zeina dolu prozesurako lagungarri izango den (4).

4.2.3.1. Gurasoak

Gurasoentzat, seme-alaba baten heriotza galera gogorrenetarikoa da eta kasu askotan gerta daitekeen injustizia handienetariko baten moduan bizi ohi dute (2,4,8). Gurasoei kezka handia sortzen die, haur edo nerabea minez egon daitekeela edo sufritu dezakeela pentsatzeak eta ohikoa izaten da kulpa sentimendua agertzea (2,4,9). Beraz, garrantzi handia izango du gurasoei babesa eskaini eta beraien beldur eta sentimenduen inguruan hitz egitea ahalbidetzeak (2,4,8).

Entzute aktiboa ezinbestekoa da gurasoekin komunikatzerako orduan. Askotan gomendioen ordezt, norbaitek beraien beldurrak entzuteko beharra izaten baitute (8).

Guraso askori, kosta egiten zaio gaixotasun eta heriotzaren inguruan hitz egitea (11). Askotan, ez daudela kezkatuta eta ez dutela beldurrik azaltzen dute, gaixorik dagoen haur edo nerabea ez kezkatzeko helburuarekin. Horren aurrean, osasun profesionalen zeregina izango da, guraso eta gaixoaren arteko komunikazioa bultzatu eta gurasoei laguntasun jarrera adieraztea (4).

4.2.3.2. Senideak

Gaur egungo gizartean, egoera terminalean dagoen haur edo nerabearen senideak alde batera uzteko joera nabarmentzen da (4,7,8,9,11). Askotan ez zaie gertatzen ari denaren inguruko azalpenik eskaintzen, baina nabaritu ohi dute gauzak ez doazela ondo. Informazio faltaren aurrean, ondorio propioak atera ohi dituzte. Ohikoa izaten da, anai-arrebaren gaixotasuna, beraien jarrera txarraren ondorio dela pentsatzea (8,9). Errudun sentimendua, tristura, beldurra eta antsietatea ere ager daitezke (4).

Gaixoaren senideek haserrea adieraz dezakete. Ikasketetan emaitza baxuak lortu ditzakete eta kasu batzuetan sintoma fisikoak ager daitezke, hala nola, zefalea, tripako mina, zorabioak... (4,11).

Egoera terminalean zeuden haur eta nerabeen senideekin eginiko ikerketa batean ikusi zen, senide gehienentzat gertatzen ari zenaren inguruko informazio izan eta heriotzaren inguruan hitz egitea, garrantzitsua zela egoera ulertzen laguntzeko (4).

Argi dago beraz, gaixoaren senideei egoeraren inguruko informazioa eskaini eta hauek ere zainketen parte egitea ezinbesteko dela (7,4,8,11). Bakoitzak jaso nahi duen informazio, adina eta ulertzeko gaitasunaren arabera egokituz eskaintzeak, heriotza prozesura egokitzea, senideak agurtzea eta jarraian datorren dolu prozesua errazten ditu (9).

4.2.3.3. Dolua

Dolua galera baten aurrean agertzen den ohiko erreakzioa da (2,4,8). Pertsona baten bizitzan, garrantzia zuen zerbaiten edo norbaiten galeraren aurrean agertzen den min emozionala da (2,8).

Familiako baten heriotza orokorrean mingarria izaten da, baina, seme-alaba baten heriotzaren inguruan hitz egitean min hori handiago izan ohi da eta familiako orekan eragiten du. Guraso eta senideak minduta sentitzen dira, bakoitzarengan jokaera desberdinak agertzen dira eta bakoitzak modu batean egiten dio aurre egoerari (8).

Kübler-Rossen arabera, dolu prozesuak ondorengo faseak ditu (8):

- Ukapena: gertatu dena ez ezagutzean, ukatzean eta ahaztean oinarritzen den aldia da.
- Haserrea: beraiek igarotzen ari diren egoeran ez daudenenganako, edota barnean duten minaren eragile moduan identifikatzen dituzten pertsonenganako haserrea agertzen da.
- Negoiazioa: nekez gertatuko den zerbaiten inguruko esperantza agertzen da. Doluan dagoen pertsona, gogoko duen zerbait ukatzeko edota sakrifizio bat egiteko prest agertzen da, galdu duen horren itzuleraren trukean.
- Depresioa: mina, etsipena eta pena sakona agertzen dira.
- Onarpena: Gertatu dena onartzen den aldia da.

Dolu prozesuaren iraupena aldakorra da, baina urte bat eta bi urteren artean iraun dezakeela esaten da (2,4). Kasu askotan haur edo nerabearen heriotzaren aurretik hasten da dolu prozesua, horri dolu aurreratua esaten zaiolarik. Doluan zehar agertzen diren sintomak ohikoa baino intentsitate handiagoa dutela, edota iraupen luzea dutela identifikatuz gero, dolu konplikatua edo patologikoa dela esaten da (2).

Osasun profesionalen zeregina izango da dolu aurreratuan behar diren zainketak eskaini eta dolu konplikatua prebenitzea (4). Osasun profesionalen jarrerak eta gaixotasunaren fase terminalean zehar, eskura dauden komunikazio tekniken bidez haur edo nerabe, familia eta osasun profesionalen arteko komunikazioa sustatzeak, dolu konplikatua prebentzioan laguntzen duela ikusi da (11,13,28).

Bestalde, Kreicbergs et al.ek gurasoen dolu prozesuaren inguruan eginiko ikerketaren arabera, gaixotasunaren fase terminalean zehar haur edo nerabearen mina kontrolatzeak eta heriotzaren ondorenean familiari jarraipen bat egiteak dolu patologikoa saihesten lagun dezake (9).

Beraz, osasun profesional ororen zeregina izango da, heriotzaren aurretik, heriotzaren unean eta ondorenean dolu patologikoaren prebentziorako familiari dagokion arreta eskaintzea (4).

Heriotzaren aurretik, familiari, haur edo nerabearen egoera eta pronostikoaren inguruko informazioa eskaini, sintomak kontrolatu, gaixoaren eta honen familiaren nahiak errespetatu eta agurraren unean lagundu, nahiz horren garrantziaren inguruan informatzea izango da profesionalen zeregina (8,4).

Kasu gehienetan ikusi da, gaixoaren amak hartu ohi duela zaintzaile nagusiaren papera eta honek dolu prozesua errazago eramaten laguntzen diola. Beraz, profesionalak gurasoek zainketetan duten arduraren arreta jartzea komeni da, aitak hartzen duen ardurari arreta jarri eta horri ere zainketetan bere tokia hartzen lagunduz (28).

Azkenik, garrantzitsua da gurasoei ahal duten guztia egin dutela jakinaraztea. Osasun profesional baten ahotik hori entzun eta uneoro beraien seme-alabari laguntzeko prest egon direla jakiteak asko laguntzen die egoera onartzen (28).

Heriotzaren unean, familiako kideei agurrerako erritualetan parte hartzea gomendatu behar zaie (4,8). Senideen kasuan, 5 urtetik aurrerakoei, beraiek hala nahi duten kasuetan behintzat, erritualetan parte hartzeko aukera eskaintzea gomendatzen da (4).

Zainketa aringarri pediatrikoetan, familiari eskaini beharreko arreta eta beraiekin izan beharreko komunikazioa, ez da gaixotasunaren fase terminalean amaitzen, heriotzaren

ondorenean ere arreta eskaintzean oinarritzen da (4). Gaixoa hil ondorenean, familiako kideek dituzten sentimendu eta emozioak azaleratzen lagundu behar zaie (4,8).

Heriotzaren ondoren, 3-5 aste igarotzean, familiarekin telefono bidez kontaktuan jartzea gomendatzen da. Deia-aren helburua, dolumina adierazi, zaintzaile moduan eginiko lana gogorarazi eta behar dutenerako laguntza eskaintzea izango da (4).

7. eranskinean, haur edo nerabe baten heriotza pairatu duten familiei, dolu prozesuan arreta eskaintzeko osasun profesionalentzat gomendioak azaltzen dira.

4.2.4. OSASUN PROFESIONALAK GAIXO PEDIATRIKOEN HERIOTZAREN AURREAN

Heriotza gertuan duten haur eta nerabeekin zein horien familiarekin lan egitea, aukera atsegina bezain zaila izan ohi da (4). Osasun profesionalak, kasu askotan zailtasunak izan ohi dituzte adingabeen heriotzari aurre egiteko (4,8,9). Zailtasun horiek, gaixoarekin edota bere familiarekin erlazionatu eta bizitzaren amaierako uneetan beraiekin komunikatzeak, profesionalengan eragiten dituen sentimendu desberdinen eta antsietatearen eraginez sortzen dira (8,9).

Erizaina, gaixoarekin eta horren familiarekin denbora gehien igarotzen duen profesionala izanik, gehien sufritzen duena izaten da kasu gehienetan (4,9). Familiak egindako galdera ugari erantzun behar izaten dio erizainak. Askotan, haurren heriotzak baino urduritasun handiagoa eragiten dio, osasun profesional eta familiaren arteko harremanean eta komunikazioan antzemandako zailtasunek, gaixoarengan eragin negatiboa izan dezakeela pentsatzeak (9).

Horretaz gain, mediku askori ez zaie erakutsi haur edo nerabe baten heriotzari aurre egiten. Gaixo baten heriotza porrot moduan ikusi ohi dute askotan eta kosta egiten zaie onartzea, haur edo nerabe bati heriotza duin bat izaten laguntzea ere, zainketen parte dela. Egoera honen aurrean, erizainaren haserrea nabarmena izaten da zeinbait kasutan (9). Medikua gaixoaren tratamenduan zentratua dagoela eta gaixoaren zein honen familiaren sufrimendua arintzeko, beharreko diren beste neurriak ez direla kontuan hartzen sentitzen dute erizainek askotan (8,9). Horrelako egoerak ere, erizainen sufrimenduaren eragile izan daitezke (9).

Osasun profesionala, bere sufrimenduari aurre egiteko gai ez denean, neke edo akidura (*Burnout sindromea*) sor daiteke. *Burnout sindromearen* ezaugarri dira, neke fisiko zein emozionala, zinismoa, aldentzeko jarrera edota eskainiriko zainketak ez direla eraginkorrak izan eta zerbait gehiago egin daitekeenaren sentimendua izatea (4).

Osasun profesional orok, baina bereziki erizainek, *Burnout sindromearen* zeinu eta sintomak ezagutu eta identifikatzen ikasi behar dute. Zeinu eta sintoma bakoitza gainditu eta norbere buruaren zaintza burutzeko, estrategia desberdinen eraginkortasuna ikusi da. Ondorioz, osasun profesionalek, estrategia horiek ezagutu eta beharrezko den kasuetan praktikan jartzea gomendatzen da (Ikus 8.eranskina) (4).

Bestalde, beharrezkoa da norberak estrategia desberdinak topatzea, bizitza pertsonala, familia, lana, komunitatea eta espiritualitatearen arteko oreka mantentzeko. Oreka hori lortzeko gomendioen artean daude, bizitza osasuntsua mantentzea, gertuko familia eta lagunaren arteko harremanak indartzea, ariketa fisikoa modu erregularrean burutzea, lo behar bezala egitea, gustuko jarduerari denbora eskaintzea, oporrak hartzea eta meditatzea edota bizitzako alor espiritualei denbora bat eskaintzea (4).

Ez da ahaztu behar, osasun profesionalek beraien burua zaintzea ezinbestekoa dela, gaixoari zein horren familiari kalitatezko zainketak bermatzeko (4).

5. EZTABAIDA

Lanaren helburu nagusiari erantzutea lortu den arren, gaiaren inguruko informazioa urria dela ikusi da. Horretaz gain, artikulua askoren artean adostasunak topatu arren, kasu batzuetan desadostasunak ikusi dira.

Lan honen hasieran uste zenarekin eta errebisioan zehar aztertu diren erreferentzia askorekin bat, zainketa aringarri pediatrikoetan, egoera terminalean dauden gaixoei zainketak eskaintzerako orduan, komunikazio funtsezko tresna da (1,4,8,11,17,18,19,20).

Bestalde, aztertu diren erreferentzien gehiengoak ados agertu da, gaixo pediatrikoekin komunikatzeak baduela berezitasunik azaltzerako orduan. Horrela bada, komunikazioa haur eta nerabe bakoitzaren garapen kognitiboaren arabera egokitzearen garrantzia azpimarratzen dute (2,4,8,11,13,16,19,24).

Artikuluen gehiengoak, orokorrean osasun profesionalen inguruan hitz egiten dutela sumatu da. Artikulu gutxi batzuk ordea, erizainari zuzeneko erreferentzia eginez, erizaina gaixoarekin eta honen familiarekin denbora gehien igarotzen den profesionala izanik, horren komunikazio gaitasunak garrantzi berezia hartzen duela azaltzen dute (10,17,21).

Hainbat ikerketak zainketa aringarri pediatrikoetan komunikazioak duen garrantzia azpimarratzen duten arren, gaixo zein familiarekin izan beharreko komunikazioa

erizainarekin uztartzen duen ikerketa gehiagoren beharra azaltzen dute artikulu batzuk (9,17,21,29). Horretaz gain, artikulu batean zehazten da, zainketa aringarri pediatrikoetan, komunikazioak dituen onurak azaltzea helburu duten ikerketen beharra ere nabaria dela (17).

Formakuntza dela eta, ikerketa ugari ondorio berera iritsi dira eta erizainen artean formakuntza falta dagoela azaltzen dute. Ezinbestekotzat hartzen dute erizainei komunikazioaren inguruko formakuntza jarraitua eskaintzea (17,21,26,29). Praktiketara zehar, minbizidun haur eta nerabeekin, zein hauen familiarekin harremanetan egon ziren erizaintzako ikasleekin eginiko ikerketa baten arabera, erizaintzako ikasleek azaldu zuten, zailtasun handiena komunikazio tekniketara nabaritu zutela eta gaiaren inguruko formakuntza falta sentitu zutela (26).

GOGOETA PERTSONALA

Zainketa aringarri pediatrikoen zerbitzuak betidanik deitu izan dit arreta. Erizaintzako laugarren mailako ikasle moduan, horrelako zerbitzu batean lan egiteko nire puntu ahulenetako bat komunikazioaren alorra zela ohartu nintzen. Helduekin komunikazioaren alorra apur bat lantzeko aukera izan dudana arren, sarritan galdetzen nion neure buruari, zer gertatzen ote den haur edo nerabeekin eta hauen familiarekin. Horrek, beste hainbat arrazoiekin batera, gai hau jorratzera bultzatu nau.

Zainketa aringarri pediatrikoak eskaintzerako orduan, erizainak izan beharreko komunikazio gaitasuna ezinbestekoa dela esango nuke. Horren garrantziaz jabetu arren, praktikan gehien kostatzen den eta esfortzu handia eskatzen duen alorretako bat dela azpimarratuko nuke. Komunikazio zailtasunaren arrazoiak bat, heriotzaren inguruan hitz egiteko dugun hutsunea eta gaia ezkutatzeko dugun joera dela esango nuke.

Gaur egungo gizartean, heriotzak tabu izaten jarraitzen du. Hutsune handiak ikusten dira heriotzaren inguruan hitz egiterako orduan eta gaia haur edo nerabeekin landu behar denean, zailtasunak handiagoak dira. Nire iritziz, osasun profesionalek eta batez ere erizainek, herritarrekin duten gertutasunagatik, **heriotzaren gaia normalizatu eta haur eta nerabeekin gaia lantzeko**, bultzada bat eman beharko lukete.

Azkenaldian, arazoak jabeturik, hainbat ekimen martxan jarri dira. Bidegin elkarteak esaterako, "Death Cafe" ekimena martxan jarri du eta urtean zehar hainbat topaketa antolatzen ditu. Honen helburua, kafe bat aitzakiatzat hartuz, heriotzaren inguruan askatasunez eta naturaltasunez hitz egitea da. Ekimen hori, kasu honetan elkarte batek

antolatu duen arren, lehen arreta mailako erizainek ere, herritarren artean gaia normalizatzeko helburuarekin antzeko ekimenak antola ditzakela pentsatzen dut.

Gai honen inguruan helduekin hitz egiteaz gain, haurrekin ere gaia txikitatik landu behar dela iruditzen zait. Bidegin elkarteak esaterako, familia giroko tailerrak antolatzen ditu, gaia haurrekin eta beraien familiekin, jolas, ipuin, marrazki eta filmen bidez lantzeko. Bestalde, sare sozialetan "Heriotza haurrekin " deituriko orrialde bat aurkitzen da. Orrialde horren zuzendaria, haur hezkuntzako gradua, lehen hezkuntzako gradua eta psikopedagogiako ikasketak burutu zituen profesionala da. Bera, ikastetxeetan heriotzaren gaia ikasleekin lantzeaz arduratzen da, gaiarekiko beldurrak uxatu eta tabuak apurtzeko asmoz. Mugimendu hauek oinarritzat hartuz, erizainek antzeko ekimenak antola ditzaketela pentsatzen dut. Lehen arreta maila, osasun-hezkuntza lantzeko eremu aiposenetarikoa dela kontuan hartuz, bertako erizainak eskoletan heriotzaren inguruan hitz egiteko tailerrak antola ditzaketelakoan nago.

Hasieran aipatu bezala, erizaintzako ikasle moduan, komunikazioa traba gehien nabaritu ditudan alorra izan da. Horregatik, heriotzaren gaia normalizatzetik gain, beharrezkotzat ikusten dut ikasleei nahiz osasun profesionaleri formazio kurtsoak eskaintzea. Gainera, gaixo pediatrikoek berezitasun ugari dituztenez, **ezinbestekotzat ikusten dut hauekin komunikatzeko formakuntza kurtso espezifikoak eskaintzea.**

EHUko unibertsitateak eskaintzen duen erizaintzako graduari dagokionean, komunikazioa lantzea helburu duen derrigorrezko irakasgai bat eskaintzen den arren, haur eta nerabeekin komunikatzeko kontuan izan beharreko tekniken gaia lantzea faltan bota dut. Hala ere, aipatu beharra daukat, 6 kredituko irakasgai bat izanik, eta praktiketan nahiz lanean, eskaintzen diren zainketen gehiengoa helduei zuzendua izanik, neurri batean ulertzekoa dela horri garrantzi gehiago eskaintzea.

Beraz, gaiarekiko interesa duten edota zainketa aringarri pediatrikoen zerbitzuan lan egiteko gogoia duten erizain orok, graduko ikasketak amaitu ondoren komunikazioaren gaiaren inguruko formakuntza jasotzea beharrezkoa dela ikusten dut. Hala ere, aipatu beharra daukat, erizainek gai honen inguruan formatzeko dituzten aukerak urriak direla. Gipuzkoako erizaintzako elkargo ofizialaren kasuan esaterako, elektroen, larrialdien... inguruko formakuntza saioak eskaintzen badituzte ere, zainketa aringarri pediatrikoekin erlazionatutako saiorik ez da eskaintzen. Formakuntza falta horren aurrean, nik neuk, **erizain zein erizaintzako ikasleei zuzenduriko tailer baten proposamena egin dut (Ikus 9.eranskina).**

Horrez gain, lan hau egiterako orduan hainbat zailtasun topatu dira. Batetik gaiaren inguruan dagoen informazioa urria dela ikusi da. Komunikazioaren garrantzia azpimarratzen duten artikulua topatu diren arren, oso artikulua gutxi lortzen zuten gaia garatu eta zainketa aringarri pediatrikoetan izan beharreko komunikazio teknikak azaltzea. Gainera, haur eta nerabe bakoitzaren adin eta garapen kognitiboaren arabera komunikazioa egokitzearen garrantzia azpimarratu arren, ez da tokatu garapenaren aldi bakoitzean izan beharreko komunikazio teknika edo aholku zehatzen inguruko informaziorik. Bestalde, Andaluzian, Bartzelonan edota Madrilen esaterako, gai honen inguruan ikertu eta hainbat ospitaleetan gidak dituzten arren, Osakidetza ez duela gaixo pediatrikoekin komunikazio lantzen duen gidarik ikusi da. Guzti honen aurrean, gaiaren inguruko **ikerketak falta** nabaria dela esango nuke. Uste dut teknikan trebetasuna izatea bezain garrantzitsua dela erizainen komunikazio gaitasuna eta gaixo pediatrikoekin dituzten berezitasunak kontuan izanik, ezinbestekotzat jotzen dut alor hori gehiago ikertzea.

Errebisio bibliografiko hau burutzea lagungarri egin zait. Horrelako proiektu bat aurrera eramateko eman behar diren pausoak argiago izan eta bidean izandako zailtasunetara moldatzen ikasteko baliagarri izan zait. Bestalde, zainketa aringarri pediatrikoekin dituzten berezitasunak identifikatu eta gaixo pediatrikoekin komunikatzeko, kontuan hartu beharreko puntu garrantzitsuak identifikatu eta hauen inguruko informazioa eskuratzen lagundu dit. Beraz, gai hau jorratu eta lan hau aurrera eramateak, formakuntza pertsonalean lagundu didala esan dezaket.

6. ONDORIOAK

Komunikazioa funtsezko tresna da erizainarentzat zainketa aringarri pediatrikoetan. Honen garrantzia justifikatua dagoen arren, praktikan gabezia ugari sumatzen diren alorra da. Hori horrela, oraindik ere zainketa aringarri pediatriko eta komunikazioaren alorrean ikertzeko asko dagoela ondorioztatu da.

Haur eta nerabeekin komunikatzeak badu berezitasunik. Ez da berdina 3 urteko haur batekin, 9 urteko batekin edota nerabe batekin komunikatzea. Horregatik, hauekin komunikatzerako orduan, gaixoaren adina eta garapen kognitiboari arreta jartzea nahitaezkoa dela ikusi da.

Lanean zehar ikusi da, ahozko komunikazioak baduela bere garrantzia eta badiela kontuan hartu beharreko puntuak. Baina azpimarratzekoa da, ez ahozko komunikazioak

duen garrantzia. Haurra zenbat eta txikiagoa izan, hitzen erabilera geroz eta urriagoa izango da. Ondorioz garrantzi handiago hartzen du ez ahozko komunikazioak. Horretaz gain, haur eta nerabeak ez ahozko komunikazioaren irakurle bikainak izateak ere, beraren garrantzia agerian jartzen du. Arreta eskaini beharreko hirugarren puntua, jokoaren bidezko komunikazio dela ondorioztatu da, haur eta nerabe guztiek erabiltzen duten komunikazio bideetako bat baita.

Zainketa aringarri pediatrikoetan, osasun profesional eta familiaren arteko komunikazioa, gaixoarekin komunikatzea bezain garrantzitsua dela ikusi da. Familiak gaixotasunaren eta honen pronostikoaren inguruko informazio argia, sinplea eta ulergarria jaso behar du. Horretaz gain, dolu prozesuan ere arreta eskaini behar zaio gaixoaren familiari. Dolu aurreratuan behar duten arreta eskaini eta dolu patologikoaren prebentzioan lagunduaz.

Bestalde, gaixoarekin, betiere honen adina eta garapen kognitiboa kontuan izanik eta bere familiarekin, heriotzaren inguruko gaia lantzea garrantzitsua dela ondorioztatu da. Gaixoarentzat lagungarri izango da, zalantza eta beldurrak uxatzeko. Familiarentzat ere mesedegarria izango da, dolu patologikoaren prebentzioan lagunduko baitio.

Azkenik, haur edo nerabe baten heriotzak osasun profesionalengan ere eragina duela ikusi da. Hori horrela, osasun profesionalek eta bereziki erizainek, nahitaezkoa izango dute beraien buruaren zainketaz arduratzea. Horretarako, haur edo nerabe baten heriotzak eragin dezakeen sufrimenduari aurre egiteko teknika egokiak aplikatuz.

7. BIBLIOGRAFIA

- 1) Chaure I, Inarejos M. Enfermería pediátrica. Barcelona: Masson; 2004.
- 2) González P. Enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: Ramón Areces; 2011.
- 3) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [atitze data 2018/12/07]. Eskuragarri: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- 4) Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D´Souza C, et al. Medicina paliativa en niños y adolescentes. San Sebastian: Paliativos Sin Fronteras; 2015.
- 5) Porras JA, Gutiérrez C, Palomares M, Navarro L, Navarro S. Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializados. Rev Neurol [Internet]. 2018 [atitze data 2019/01/31]; 66(2):47-51. Eskuragarri: <https://www.neurologia.com/articulo/2018190>
- 6) American Cancer Society [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2015 [eguneratze data 2015/11/11; atitze data 2019/02/25]. Niños diagnosticados con cáncer: Cómo entender el sistema de atención médica. Eskuragarri: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/comprencion-del-sistema-de-atencion-medica.html>
- 7) Salvador C, Salvador V, Segura A, Andrés M, Fernández JM, Niño OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 [atitze data 2018/12/27]; 17:(215-222). Eskuragarri: http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n67/17_revisiones1.pdf
- 8) Villalba J. Afrontamiento de la muerte de un niño: Los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 [atitze data 2019/01/02]; 17:(171-183). Eskuragarri: http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf

- 9) Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Psicooncología [Internet]. 2008 [atzitze data 2019/02/01]; 5(2-3):425-437. Eskuragarri: file:///C:/Users/Maitane/Downloads/Cuidados_paliativos_pediatricos_el_afrontamiento_d.pdf
- 10) Melero A, García R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. Ene [Internet]. 2016 [atzitze data 2019/01/02]; 10(1). Eskuragarri: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 11) Lascar E, Alizade MA, Rodríguez ME. Habilidades para la comunicación con niños y adolescentes que padecen cáncer. In: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico [Internet]. Buenos Aires: Instituto Nacional de Cáncer; 2013 [atzitze data 2019/01/02]. 159-167. Eskuragarri: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Soporte_Pediatrico_para_el_paciente_Oncologico_Febrero_2013.pdf
- 12) Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española [Internet]. 23ª ed. Madrid: RAE; 2014 [atzitze data 2019/02/05]. Comunicación. Eskuragarri: <https://dle.rae.es/?id=A58xn3c>
- 13) Aguado J, Arcos L, Cía R, Fernández A, González A, Melguizo M, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de salud; 2011 [atzitze data 2019/01/02]. Eskuragarri: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_304.pdf
- 14) 11/2016 Legea, uztailaren 8koa, bizitzaren amaierako prozesuan pertsonen eskubideak eta duintasuna ziurtatzeari buruzkoa. Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkaria [Internet], 134 zbk. (2016/07/14). [atzitze data 2018/12/07]. Eskuragarri: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/eu/bopv2/datos/2016/07/1603138e.pdf>

- 15) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet], N.º. 274 (15/11/2002) [atzitze data 2018/12/07]. Eskuragarri: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- 16) Marcdante K, Kliegman R. Pediatría esencial. 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
- 17) Montgomery K. Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses [tesis]. Milwaukee: University of Wisconsin; 2013. Eskuragarri: <https://dc.uwm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1443&context=etd>
- 18) Weaver M, Heinze K, Kelly K, Wiener L, Casey R, Bell C, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015 [atzitze data 2019/01/31]; 62(5):1-11. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198905/pdf/nihms834965.pdf>
- 19) Bennett K. Use your words. Healing communication with Children and teens in healthcare settings. *Pediatric Nursing*. 2016 [atzitze data 2019/01/17]; 42(4):204-205. Eskuragarri: <https://search.proquest.com/docview/1812893519/fulltextPDF/4B6907E0845F4D72PQ/1?accountid=17248>
- 20) Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia [Internet]. Valencia: Generalitat. Conselleria de Sanitat; 2008 [atzitze data 2019/01/02]. Eskuragarri: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/acompam%C3%B1amiento%20creativo.pdf>
- 21) Conner N, Uddin N. Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [Internet]. 2015 [atzitze data 2019/01/11]; 33(7): 617-624. Eskuragarri: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909115593062>
- 22) Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea [Internet]. Leioa: UPV/EHU; [atzitze data 2019/02/27]. Medikuntzako gradua. Ikasketa plana. Eskuragarri: <https://www.ehu.eus/eu/medikuntzako-gradua/kreditu-eta-irakasgaiak-ikasturteka>

- 23) Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea [Internet]. Leioa: UPV/EHU; [atitze data 2019/02/27]. Erizaintzako gradua. Ikasketa plana. Eskuragarri: <https://www.ehu.eus/eu/erizaintzako-gradua-gipuzkoa/kreditu-eta-irakasgaiak-ikasturteka>
- 24) Webb L. Nursing: Communication Skills In Practice. Oxford: Oxford University Press; 2011.
- 25) Landreth G. La terapia del juego. El arte de relacionarse jugando. Barcelona: Ediciones obelisco; 2018.
- 26) Akgun M, Mutlu A, Bilsel A. Experiences of Nursing students in caring for pediatric cancer patients. Asian Pac J Cancer Prev [Internet]. 2014 [atitze data 2019/01/17]; 15(5):1955-1960. Eskuragarri: http://journal.waocp.org/article_28860_ad34ef3d7dd0f1e51fecc0ce8a08f18d.pdf
- 27) Carsí N. El niño ante la propia muerte. Bioética & debat [Internet]. 2015 [atitze data 2019/01/16/02]; 21(76):13-16. Eskuragarri: [file:///C:/Users/Maitane/Downloads/Dialnet-EINinoAnteLaPropiaMuerte-6080770%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Maitane/Downloads/Dialnet-EINinoAnteLaPropiaMuerte-6080770%20(1).pdf)
- 28) Carreño S, Chaparro L, López R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revision integrativa. Pers. Bioét [Internet]. 2017 [atitze data 2019/01/11]; 21(1):46-61. Eskuragarri: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v21n1/0123-3122-pebi-21-01-00046.pdf>
- 29) Navarro S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2018 [atitze data 2018/12/27]; 88(1):1-2. Eskuragarri: [file:///C:/Users/Maitane/Downloads/1-s2.0-S1695403317304599-main%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Maitane/Downloads/1-s2.0-S1695403317304599-main%20(1).pdf)
- 30) Bidegin-Servicio de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada [Internet]. Donostia: Bidegin; [atitze data 2019/02/22]. Argitalpenak. Bibliografia. Eskuragarri: <https://bideginduelo.org/eu/argitalpenak/bibliografia/>

ERANSKINAK

1. ERANSKINA: Bilaketetan lortutako emaitzak taula bidez adierazita. Iturria: propioa.

3.taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (1.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
MEDES	“Cuidados paliativos” (Hitz gakoa) AND Pediatria (Hitz gakoa)	25	2011-2019	19	2
BVS	“Enfermo terminal” (DeCS) OR “Cuidados paliativos” (DeCS) AND Pediatria (DeCS)	532	<u>Idioma:</u> Ingles, Español <u>Asunto de revista:</u> Pediatria, Enfermeria <u>Año:</u> 2011-2018	80	1
DIALNET	“Enfermo terminal” OR “Cuidados paliativos” AND Pediatria	23	<u>Idioma:</u> Español <u>Rango de años:</u> 2010-2019	13	4
PUBMED	“Terminally ill” (MeSH) OR “Palliative care” (MeSH) AND Pediatrics (MeSH)	466	Free full text 5 years	48	2

4. taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (2.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
MEDES	“Cuidados paliativos” (Hitz gakoa) AND Pediatria (Hitz gakoa) AND Enfermería (Hitz gakoa)	1	2011-2019	1	0
BVS	“Enfermo terminal” (DeCS) OR “Cuidados paliativos” (DeCS) AND Pediatria (DeCS) AND Enfermería (DeCS)	90	<u>Idioma:</u> Ingles, Español <u>Año:</u> 2011-2018	40	4
DIALNET	“Enfermo terminal” OR “Cuidados paliativos” AND Pediatria AND Enfermería	4	<u>Idioma:</u> Español <u>Rango de años:</u> 2010-2019	4	1
PUBMED	“Terminally ill” (MeSH) OR “Palliative care” (MeSH) AND Pediatrics (MeSH) AND Nurses (MeSH)	4	Free full text 5 years	0	0

5.taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (3.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
MEDES	“Cuidados paliativos” (Hitz gakoa) AND Pediatria (Hitz gakoa) AND Comunicación (Hitz gakoa)	2	2011-2019	1	0
BVS	“Enfermo terminal” (DeCS) OR “Cuidados paliativos” (DeCS) AND Pediatria (DeCS) AND Comunicación (DeCS)	69	<u>Idioma:</u> Ingles, Español <u>Año:</u> 2011-2018	34	1
DIALNET	“Enfermo terminal” OR “Cuidados paliativos” AND Pediatria AND Comunicación	2	<u>Idioma:</u> Español <u>Rango de años:</u> 2010-2019	2	1
PUBMED	“Terminally ill” (MeSH) OR “Palliative care” (MeSH) AND Pediatrics (MeSH) AND Communication (MeSH)	71	Free full text 5 years	5	0

6.taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (4.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
MEDES	“Cuidados paliativos” (Hitz gakoa) AND Pediatria (Hitz gakoa) AND Comunicación (Hitz gakoa) AND Familia (Hitz gakoa)	0	—	—	—
BVS	“Enfermo terminal” (DeCS) OR “Cuidados paliativos” (DeCS) AND Pediatria (DeCS) AND Comunicación (DeCS) AND Familia (DeCS)	38	<u>Idioma:</u> Ingles, Español <u>Año:</u> 2011-2018	18	0
DIALNET	“Enfermo terminal” OR “Cuidados paliativos” AND Pediatria AND Comunicación AND Familia	2	<u>Idioma:</u> Español <u>Rango de años:</u> 2010-2019	2	1
PUBMED	“Terminally ill” (MeSH) OR “Palliative care” (MeSH) AND Pediatrics (MeSH) AND Communication (MeSH) AND Family (MeSH)	32	Free full text 5 years	2	0

7.taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (5.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
MEDES	Pediatría (Hitz gakoa) AND Comunicación (Hitz gakoa) AND Enfermería (Hitz gakoa)	4	2011-2019	3	0
BVS	Pediatría (DeCS) AND Comunicación (DeCS) AND Enfermería (DeCS)	154	<u>Idioma:</u> Ingles, Español <u>Año:</u> 2011-2018	69	3
DIALNET	Pediatría AND Comunicación AND Enfermería	12	<u>Idioma:</u> Español <u>Rango de años:</u> 2010-2019	10	1
PUBMED	Pediatrics (MeSH) AND Communication (MeSH) AND Nurses (MeSH)	35	Free full text 5 years	2	0

8.taula: Datu baseetan egindako bilaketen emaitzak (6.bilaketa estrategia). Iturria: propioa.

DATU BASEA	BILAKETA ESTRATEGIA	EMAITZAK	IRAGAZKIAK	EMAITZAK	HAUTATUTAKO ARTIKULUAK
BVS	“Enfermo terminal” (DeCS) OR “Cuidados paliativos” (DeCS) AND Pediatría (DeCS) AND “Intercambio de información” (DeCS)	0	—	—	—
DIALNET	“Enfermo terminal” OR “Cuidados paliativos” AND Pediatría AND “Intercambio de información”	0	—	—	—
PUBMED	“Terminally ill” (MeSH) OR “Palliative care” (MeSH) AND Pediatrics (MeSH) AND “Health information exchange” (MeSH)	0	—	—	—

9.taula: Lana egiteko baliagarri izan diren web-orri, liburu eta bigarren mailako bilaketaren emaitzak. Iturria: propioa.

WEB-ORRIA		HAUTATUTAKO ARTIKULU EDO DOKUMENTUAK
EAPC (European Association for Palliative Care)	https://www.eapcnet.eu/	0
SEPCAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)	https://www.secpal.com/	1
AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos)	https://aecpal.secpal.com/	2
Paliativos Sin Fronteras	https://paliativossinfronteras.org/	1
American Cancer Society	https://www.cancer.org/es/	1
Bidegin (Servicio de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada)	https://bideginduelo.org/eu/argitalpenak/bibliografia/	1
UPV/EHU (Universidad del País Vasco – Euskal Herriko Unibertsitatea)	https://www.ehu.eus/es/web/estudiosdegrado-graduakoikasketak/grados-actual	2
BOE (Estatuko Boletín Oficial)	https://www.boe.es/	2
RAE (Real Academia Española)	http://www.rae.es/	1
HAUTATUTAKO LIBURUAK		
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermería pediátrica. • Enfermería de la infancia y la adolescencia. • Medicina paliativa en niños y adolescentes. • Pediatría esencial. • Nursing: Communication Skills In Practice. • La terapia del juego. El arte de relacionarse jugando. (<i>Haur psikologiaren alorreko liburua</i>). 		
BIGARREN MAILAKO BILAKETATIK ERATORRITAKO ARTIKULU ETA DOKUMENTUAK		
8. artikulutik → Cuidados Paliativos Pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico.		

2. ERANSKINA: Aukeratutako artikulua ebidentzia mailaren arabera antolaturik.
Iturria: propioa.

IZENBURUA	URTEA	ARTIKULU MOTA
Guía de cuidados paliativos - SECPAL	2014	Gida klinikoa
Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology.	2015	Errebisio sistematikoa
Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revision integrativa	2017	Errebisio integratiboa
Cuidados paliativos pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico	2008	Errebisio narratiboa
Afrontamiento de la muerte de un niño: Los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria	2015	Errebisio narratiboa
Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada.	2015	Errebisio narratiboa
La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria	2016	Errebisio narratiboa
Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atencion por parte de un equipo de cuidados paliativos pedíatricos especializados	2018	Errebisio narratiboa
Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care	2015	Ikerketa kuantitatiboa
Experiences of Nursing students in caring for pediatric cancer patients	2014	Ikerketa kualitatibo deskriptiboa

El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría	2018	Adituen iritzi artikulua
Use your words. Healing communication with Children and teens in healthcare settings	2016	Adituen iritzi artikulua
El niño ante la propia muerte	2015	Adituen iritzi artikulua
Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses	2013	Tesia

3. ERANSKINA: Ez ahozko komunikazioaren bidezko zeinuak eta bakoitzaren interpretazio posibleak. Iturria: (4).

ZEINU EDO SEINALEA	INTERPRETAZIO POSIBLEA
Hitz egiten den bitartean begirada mantentzea	Interesa
Bere ondoan kokatzea	Interesa
Burua inklinatzea	Interesa
Adeitasunez maiz begiratzea	Interesa, arreta
Jarrera lasaia	Denbora izatea, interesa
Gorputza aurreraka inklinatzea	Elkarrizketarekin jarraitzeko interesa
Eskuak irekita izatea	Zintzotasuna, jarrera irekia
Eskuak igurztea	Urduritasuna
Erlojuari begiratzea	Ezinegona
Hatzak edo oinak kolpekatzea	Urduritasuna
Begiak igurtzi	Zalantza edo nekea
Sudurra arinki igurtzi	Gezurra, zalantza edo gutxiespena
Burua zerbaiten kontra jarri edo sorbalda eroriak	Asperdura
Behera begiratzea	Sinesgabezia
Beso gurutzatuak	Jarrera defentsiboa edota jarrera itxia
Gorputza tentsioan mantentzea	Beldurra

4. ERANSKINA: Haur edo nerabeen marrazkietatik lortu daitekeen informazioa. Iturria: (4).

ZER AZTERTU?	ADIERAZI DEZAKEEN INFORMAZIOA
Arkatza edo margoak hartzeko modua	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Tentsioa</i>: margoa presio handiz hartzeak.
Marrazkiak okupaturiko espazioa	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Konfiantza</i>: espazio guztia okupatzen duten marrazkiak. • <i>Lotsa</i>: marrazki txikiak.
Marrazkiaren kokalekua	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Iragana</i>: orriaren ezker aldean eginiko marrazkiak. • <i>Oraina</i>: orriaren erdian eginiko marrazkiak. • <i>Etorkizuna</i>: orriaren eskuinean eginiko marrazkiak.
Pertsonen kokapena	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Familiako kideen arteko armonia</i>: pertsonak elkarrengandik gertu marrazteak. • <i>Distantzia afektibo eta emozionala</i>: pertsonak elkarrengatik aparte marrateak.
Pertsonen begiak	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Kuriositatea</i>: begi handiak direnean. • <i>Gutxiespena</i>: begi txikiak direnean. • <i>Errealitatea ukatzea</i>: begiak ez direnean marrazten.
Pertsonen ahoa	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Hitz egiteko gogo</i>: ahoa irekia dagoenean. • <i>Erruduntasuna, arazoak komunikazioan</i>: ahoa ez denean marraztu.
Pertsonen begiak	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Entzuteko eta jakiteko gogo</i>: belarriak handiak direnean. • <i>Informazioa ukatzea</i>: belarriak ez badira marraztu.

5. ERANSKINA: Heriotzaren gaia lantzeko ipuin eta pelikulak adin tarte bakoitzera egokiturik. Iturria: (30).

	IPUINAK	PELIKULAK
HAUR HEZKUNTZA (0-6 urte)	<ul style="list-style-type: none"> • Para siempre • ¿Dónde está güelita Queta? • Hil dira negarrak jaio dira irriak • Yo siempre te querré • Pupu eta Lore triste 	<ul style="list-style-type: none"> • Bambi. • El rey León.
LEHEN HEZKUNTZA (6-12 urte)	<ul style="list-style-type: none"> • Vacío • Zaintxo • Aitatxo balkoian dago • Baltaxar inoizko astorik bakartiena • Abuelo, ¿Dónde estás? • Gajos de naranja • No es fácil pequeña ardilla • La barca de mi abuelo / Aitonaren txalupa • Bizitza eta heriotza • Mila magnolia lore • Ilargia esnatu da • Ama! • El pato y la muerte • El libro triste • Max y su sombra • Ehun ipuin hitz gutxitan 	<ul style="list-style-type: none"> • Historia de una gaviota • Hércules • El rey león • Hermano oso • Ponette • Mi chica
BIGARREN HEZKUNTZA (12-16 urte)	<ul style="list-style-type: none"> • Un verano para morir • El arco iris de la abuela • El principito • Consejos para jóvenes ante el significado de la muerte • Una medicina para no llorar • Espejo de la luna • Te lo contaré en un viaje 	<ul style="list-style-type: none"> • La habitación del hijo • Los descendientes • El hombre bicentenario • Despedidas • Posdata: te quiero • La vida continúa • Mas allá de los sueños • Mi chica • Gente corriente • Mi querido Frankie • Aulki-Hutsak

6. ERANSKINA: Familiak gaixotasunari aurre egiteko igarotzen dituen faseak.
Iturria: (13).

<p>UKAPEN ALDIA</p>	<p>Ohiko erreakzioa izan ohi da hasieran. Gertatzen ari dena sinistu ezina izaten da aldi honen ezaugarria. Kasu batzuetan, beste mediku batek, gaixotasuna edota pronostikoaren inguruan duen iritzia bilatzeko beharra sentitzen dute familiarrek.</p>
<p>ERREBELDIA ALDIA</p>	<p>Amorru eta agresibitatea adierazten dira. Gaixotasunaren errudunak bilatu ohi dira aldi honetan: osasun profesionalen bat, familiako kideren bat (gaixotasun genetikoaren kasuan), bikotea, eta norberak bere burua. Aldi honetan familiak duen haserreari ez zaio erantzun behar, normalean bera bakarrik pasako da.</p>
<p>DISOZIOAZIO ALDIA</p>	<p>Gaixotasunaren diagnostikoa jaso arte guztia posible zela ikusten zen arren, diagnostikoa jakitearekin batera etorkizuneko proiektu eta plan guztiak apurtzen dira. Gaixotasunak, bizitzak eskainiriko aukerak aprobetxatzea oztopa dezakeela pentsatzeak, beldurra sortzen du. Aldi hau bereziki, haur eta nerabe gaixoen kasuan nabarmentzen da, gaixotasunak bizitza normal bat garatzea eta ingurukoekin integratzea oztopa dezakeela pentsatzen baita.</p>
<p>TRISTURA ETA DEPRESIO ALDIA</p>	<p>Pentsamendu guztiak, gaixotasun prozesuan zehar galdu diren gauzatan daude zentratua. Garrantzitsua da aldi hau gainditzeko denbora bat eskaintzea. Ahal den neurrian, aldi honetan instrukzio edo aholku berririk ez ematea gomendatzen da. Osasun profesionalen aldetik, hartu daitekeen jarrera egokiena, gaixoaren edota familiaren tokian jarri eta ulertzen zaiela adieraztea da.</p>
<p>NEGOZIOAZIO ALDIA</p>	<p>Gaixoa eta familia, egoera berria onartzen hasten diren arren, tratamendu eta jarraipenaren inguruan baldintzak jartzen dituzten aldia da. Bizi kalitatea hobetzea helburu duten jarduerak adosten has daiteke gaixoarekin eta familiarekin. Aldi honetan esaterako, alta planifikatzen has daiteke, etxeko ospitalizazioaren inguruko informazioa eskainiz, edota familiari zainketen inguruko osasun hezkuntza emanaz.</p>
<p>EGOKITZAPEN ALDIA</p>	<p>Gaixoa eta familia, gaixotasunarekin bizitzen jarrai daitekeela konturatzen hasten dira. Aldi konstruktiboena da.</p>

7. ERANSKINA: Haur edo nerabe baten heriotza pairatu duten familiei dolu prozesuan arreta eskaintzeko gomendioak. Iturria: (4).

DOLU PROZESUAN ARRETA ESKAINTZEKO GOMENDIOAK
Informazio zintzoa eta aproposa eskaini.
Erabakiak modu partekatuan hartzeko aukera eman.
Hiletara gerturatu.
Haur edo nerabearen heriotzaren ondoren, gurasoekin kontaktuan jarri.
Heriotzaren ondoren familiarekin elkarrizketa bat programatu. Familia bakoitzaren arabera, heriotza ondorengo asteetan edota hilabeteetan burutu daiteke elkarrizketa hori.
Ahal den neurrian, gaixotasun prozesuan zehar familiari laguntza eskaintzeaz arduratu zen talde psikosozialaren arretarekin jarraitzeko aukera eskaini.
Dolu prozesuan laguntzeko, komunitatean eta online aurkitzen diren espezialisten erreferentziak eskaini (Hospizioak, doluan babes eskaintzen duten agentziak, irabazirik ez duten organizazioak eta gurasoentzat babes taldeak).
Nahigabe handia duten guraso eta hildakoaren senideei, dolu luzeen eta patologikoen inguruko psiko-hezkuntza eskaini.
Haurren heriotzaren ondorenean, ahal den neurrian, denbora batez familiarekin lankidetzan jarraitu.
Hildako haur edo nerabearen oroimenean antolatzen diren urteroko ekimenetara gerturatu.
Urteurrenetan eskutitz bat idatzi.
Familiarekin kontaktu fisikoa posible ez denean, telefono bidezko kontaktuarekin jarraitu.

8. ERANSKINA: Burnout sindromearen sintomak eta norbere buruaren zainketarako estrategiak. Iturria: (4).

KATEGORIA	BURNOUT SINDROMEAREN ZEINU ETA SINTOMA	NOLA AURRE EGIN
Neke fisiko eta emozionala	Neke kronikoa	Meditatu
	Arazoak konzentrazioan eta arreta jarri behar denean	
	Buruko mina, bizkarreko mina eta min muskularra	Ariketa
	Defentsa jaitsiera / Gaixotasunen igoera	Deskantsua hartu Oporretara joan
	Apetitu galera	Dieta orekatua jarraitu
	Insomnioa	Lo ohiturak hobetu
	Antsietatea	Gustuko jarduerari denbora tarte bat eskaini
	Depresioa	
	Hira, haserrea	Minutu batzuk isiltasunean igaro
Zinismo eta aldentzea	Porrotaren eta konfiantza faltaren sentrazioa	Norbere burua ezagutzeko jardueretan parte hartu. Mindfulness edo idazketa erreflexiboa esaterako
	Inpotente, harrapatua eta etsita sentitzea	
	Pesimismoa	
	Besteengatik eta/edo ingurukoengatik deskonektatua sentitzea	Arazoak modu aktiboan abordatzea
	Besteengatik aislatzea	Lagunetan babesa bilatzea
	Erantzukizunak alde batera uztea	Helburu eta lehentasunak berriro ebaluatzea
	Lanera ez joatea edota berandu iritsi eta goizago alde egitea	

Eraginkortasun eza eta gauzak egiteari uztea	Apatia eta etsipen sentimenduak	Limiteak ezartzea
	Geroz eta suminkortasun handiagoa	Gertuko norbaitengan babesa bilatzea
	Produktibitate falta	Lehentasunak ezarri
	Gauzak egiteari utzi edota behar baino denbora gehiago hartzea	

9. ERANSKINA: Erizainei eta erizaintzako 4.mailako ikasleei zuzendutako tailerra.
Iturria: propioa.

Komunikazioa zainketa aringarri pediatrikoetan, egoera terminalean dauden haur eta nerabe zein horien familiekin.			
SAIOA	HELBURUA	IRAUPENA	EDUKIA ETA METODOLOGIA
1.SAIOA	Gaian murgildu (zer dira zainketa aringarri pediatrikoak, zer da komunikazioa...) eta elkar ezagutzea.	2 ordu	<p><u>ORDU BAT ETA ERDI:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Parte hartzaileei ongi etorria. Tailerra zuzentzen duten profesionalek nahiz parte hartzaileek, beraien buruak aurkeztuko dituzte. - Gaian murgildu eta kokatzeko askoz, sarrera bat burutuko da. Zer dira zainketa aringarri pediatrikoak, zer da komunikazioa, erizaina eta komunikazio... <p><u>30 MINUTU:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Parte hartzaile bakoitzaren interesak ezagutuko dira. Orokorrean gaiaren inguruan duten ikuspuntuaren inguruan galdetuko zaie. Tailer honetatik zer ikastea espero duten galdetuko zaie eta parte hartzaile bakoitzaren iritzi zein proposamenak kontuan hartuko dira (ahoz edota idatziz burutuko da ariketa hau, taldearen nahien arabera).
2.SAIOA	Zainketa aringarri	2 ordu	<u>30 MINUTU</u>

	<p>pediatrikoetan komunikazioak duen garrantzia eta haur zein nerabeekin komunikatzeak dituen berezitasunak ezagutzea.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Zainketa aringarri pediatrikoetan komunikazioak duen garrantzia azalduko da. <p><u>ORDU BAT:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Haurren garapen kognitiboa azalduko da, aldi bakoitzean gaixotasuna eta heriotza bizitzeko duten modua zehaztuaz. <p><u>30 MINUTU</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kasu praktiko desberdinen bidez, aurrez landu den teoria erreparasatuko da.
<p>3.SAIOA</p>	<p>Komunikazio teknikak eta haur zein nerabeekin heriotzaren gaia lantzeko pautak ezagutzea.</p>	<p>2 ordu</p>	<p><u>45 MINUTU:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Haur eta nerabeekin komunikatzeko tekniken inguruko azalpena emango da. <p><u>45 MINUTU:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Haur zein nerabeek heriotzaren inguruan duten ikuspuntua erreparasatu eta gaia beraiekin lantzeko, erizainak kontuan izan beharreko pauten inguruko azalpena emango da. - Heriotzaren gaia lantzeko eskura dagoen materiala aurkeztuko da (liburuak, bideoak...). <p><u>30 MINUTU:</u></p>

			<ul style="list-style-type: none"> - 3.saioan landutakoa errepasatuko da, kasu praktiko desberdinen bidez.
4.SAIOA	<p>Zainketa aringarri pediatrikoetan familiarekin izan beharreko komunikazioa eta dolu prozesuan eskaini beharreko arretaren nondik norakoak ezagutzea.</p> <p>Osasun profesionalengan haur edo nerabeen heriotzak duen eragina eta beraien burua zaintzeko gomendio lagungarriak ezagutzea.</p>	2 ordu eta erdi	<p><u>1 ORDU ETA 15 MINUTU:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Zainketa aringarri pediatrikoetan familiak duen garrantzia eta honekin izan beharreko komunikazioa azalduko da. - Haurraren heriotzaren ondorenean ere, familiari arreta eskaini behar zaio dolu prozesuan. Hori horrela, dolu prozesuaren nondik norakoak eta dolu patologikoa saihesteko lagungarri izan daitezkeen puntuak azalduko dira. <p><u>45 MINUTU:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Haur edo nerabeen heriotzak osasun profesionalengan duen eragina aztertuko da. Osasun profesionalek beraien burua zaintzeko garrantzia eta hori egin ezean ager daitezkeen ondorioak azalduko dira. Azkenik, auto zainketa bultzatzeko lagungarri izan daitezkeen gomendioak deskribatuko dira. <p><u>30 MINUTU:</u></p>

			<p>- Tailerraren inguruko balorazioa egiteko eskatuko zaie parte hartzaileei. Ikasi dutena, saio hauetan faltan bota dutena eta hobetzeko arloen inguruko proposamenak adierazteko gonbidapena luzatuaz.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • TOKIA: Euskal Herriko Unibertsitateko, Donostiako medikuntza eta erizaintzako fakultatea. • IRAUPENA: Saioak astean bitan izango dira eta tailerrak guztira bi aste iraungo ditu (Bi deialdi egingo dira: batean saioak goizez izango dira eta bestean arratsaldez). • PARTAIDE KOPURUA: Talde txikiak izango dira, 15 partaide gehienez. • PARTE HARTZEKO BALDINTZA: Gaiarekiko interesa duen erizaina edota erizaintzako 4.mailako ikaslea izatea. • Tailerra erizain batek zuzenduko du, psikopedagogo baten laguntzaz. • Tailerraren amaieran, 4 saioetan landu den teoria laburtzen duen txosten bat banatuko zaio partaide bakoitzari. • Informazioa eta tailerrean parte hartzeko aukera, Donostiako medikuntza eta erizaintzako fakultatean, ospitalean (pediatriako zerbitzuan) eta lehen arreta mailan zabalduko da. 			