



2014/2015 kurtso akademikoa  
Defentsa eguna (2015/06/22)

OSASUN HEZIKETA PROIEKTU PROPOSAMENA HAUR HEMOFILIKOETAN.  
LITERATURA BERRI BATEN GARAPENA.

Izaro Babarro Velez

Zuzendaria: Jaione Lacalle Prieto



## LABURPENA

**Sarrera:** Gaixotasuna, aldaketa biopsikosozialak dakartzan egoera zaila da pairatzen duen edozein pertsonarentzat, konplexuagoa oraindik, patologia jasaten duena haur bat izanez gero. Haurrak hemofilia ulertu eta bizitzen duen errealitatea barneratu dezan, irakurketa, tresna ezin hobea izan daiteke erizainek zuzendutako osasun heziketan.

**Helburuak:** Haur hemofilikoen osasun – gaixotasun prozesua ulertzeko baliagarria suerta daitekeen osasun heziketa proiektu baten proposamena garatzea eta honen bereizgarri izango den ipuin bat idaztea.

**Metodologia:** Haur hemofilikoei zuzendutako osasun heziketa proiektu bat sortu da. Horretarako, oinarrizkoak izan diren zenbait bilaketa bibliografiko egin dira. Bestalde, osasun heziketaren bereizgarri den eta ekoizpen propioa duen ipuineko testu zein ilustrazioak programa informatiko baten bidez moldatu dira.

**Garapena:** Haurtzaroko lehen etapatik euren gaixotasuna ulertu, hemofilia oztopo gisa ikusi ez eta autozainketa landu dezaten osasun heziketa proiektu bat garatu da lau eta zazpi urte bitarteko haur hemofilikoentzat. Bost jardueren bidez lau gaitegi zabal lantzea proposatu da, bi hilabeteko epean aurrera eraman daitezten.

**Jarraipena eta ebaluazioa:** Proiektu honen ebaluazioa hiru zatitan banatu da: hasierako ebaluazioa, ebaluazio jarraitua eta amaierako ebaluazioa. Heziketaren eraginkortasuna aztertzeko, ebaluazio ekonomikoa, asistentzia maila eta asebetetze maila neurtuko dira.

**Gogoetak eta norberaren ekarpenak:** Proiektu hau martxan ipini ez bada ere, etorkizunean ate desberdinak irekitzearen arduraduna izan daitekeela ikusi da. Hemofilia duten pediatriako gaixoei zein biztanleria orokorreko haurrek gaixotasuna ulertu baitezakete beraren bitartez. Bestalde, ipuina bere aldetik ere erabilgarria izan daiteke hemofilia duten haurrek nahiz bere ingurukoek patologiaren ezaugarri nabarmenenak ezagutzeko.

**Hitz gakoak:** *Haur, hemofilia, literatura, ipuina, erizaintza eta osasun-heziketa.*



## AURKIBIDEA

1. SARRERA .....	1
2. HELBURUAK.....	4
3. METODOLOGIA.....	4
4. OSASUN HEZIKETA PROIEKTUAREN GARAPENA.....	6
4.1. PROIEKTUAREN PLANIFIKAZIOA.....	6
4.1.1. AZTERKETA GARAIA.....	7
4.1.1.1. Arazoaren azterketa .....	7
4.1.1.2. Talde diana identifikatzea .....	11
4.1.1.3. Proiektuan zeharka zerikusia izango duten agenteak .....	12
4.1.1.4. Mapa kontzeptuala .....	12
4.1.1.5. Osasun heziketaren beharrak.....	12
4.1.1.6. Osasun heziketaren helburuak .....	13
4.1.2. DISEINU FASEA.....	13
4.1.2.1. Gaitegia.....	13
4.1.2.2. Osasun heziketa proiektuaren kronograma .....	15
4.1.2.3. Saio eta jarduerak .....	15
4.2. MATERIAL DIDAKTIKOA .....	23
5. JARRAIPENA ETA EBALUAZIOA .....	26
5.1. HASIERAKO EBALUAZIOA .....	26
5.1.1. EBALUAZIO EKONOMIKOA.....	27
5.1.1.1. Material suntsikorra .....	27
5.1.1.2. Inbentarioko materiala .....	27
5.1.1.3. Material didaktiko eta pedagogikoa .....	27
5.1.1.4. Guztira.....	28
5.2. EBALUAZIO JARRAITUA .....	28
5.2.1. ASISTENTZIA MAILA.....	28
5.2.2. ASEBETETZE MAILA.....	28
5.3. AMAIERAKO EBALUAZIOA.....	28
6. GOGOETAK ETA NORBERAREN EKARPENAK .....	29
7. BIBLIOGRAFIA.....	31
ERANSKINAK.....	35

## **GRAFIKO ETA TAULEN AURKIBIDEA**

1. Grafikoa: Mapa kontzeptuala .....	12
1. Taula: Kronograma .....	15
2. Taula: Jardueren aspektu esanguratsuak .....	22

## 1. SARRERA

Erizaintza, zentzu zabalenean, pertsoneri eskainitako zainketetan oinarritzen da. Urteetan zehar erizainen lana asistentziara lotuta egon bada ere, azken mendean, profesional hauek beste zenbait esparrutan landu dituzte euren zereginak, ikerketa, administrazio eta heziketa lanean hain zuzen ere. Erizainen eginkizunen artean heziketak garrantzi ukaezina du; izan ere, gaixoari bizitzen duen egoera ulertzen eta autozainketa sustatzen laguntzen dio. Pertsonari egokitutako zainketak bideratzeko prozesuan, osasun profesionalek bezeroaren beharretara moldatzen jakin behar dute. Hortaz, ez da berdina izango heldu bati edo haur bati gaixotasun beraren aurrean eskaini beharreko osasun heziketa.

Gaixotasuna, aldaketa biopsikosozialak dakartzan egoera zail eta berezia da, konplexuagoa oraindik, patologia jasaten duena haur bat izanez gero (1). Medikuntzaren aita kontsideratzen den Hipocratesen arabera, haurraren kasuan, eritasuna, aldaketa horietatik haratago doa. Bere hitzetan, “gaixotasunak, haurraren oreka apurtu eta ordura arte gozatzen zuen bizimodua hankaz gora ipintzen du” (2). Gainera, patologia batek aldizkako ospitaleko egonaldiak ekar ditzake, haurrari estresagarria irudituko zaion “mundu” batera egokitzea suposatuko diona. Familia eta lagunekin dituen harremanak kaltetuta ikusteaz gain, inguru arrotz batean, pertsona ezezagunek eskainitako teknika mingarriei aurre egin beharko die (3).

Haurrak, gaixo dagoen heinean, bizitza aldatu zaiola ulertzen du eta orduan, arrazoien bila hasten da, galderak burutuz. Ez da ahaztu behar, pediatriako pazienteak izateaz gain, umea izaten jarraitzen duela eta horregatik; osasun profesionalek emandako informazioa umeak duen adinera egokitu beharko dute. Heziketa, funtsezko tresna izango dute langile hauek; haurrak gaixotasunarekin izandako lehen kontaktua ulertu ahal izateko. Haurraren jakin-mina ase eta bide batez, eritasuna ulertzeko, literatura proposamen ezin hobea izan daiteke erizainek burututako osasun heziketan. Ipuinei esker, umeak errealitate berriak ezagutu, pertsonaiekin identifikatu eta kanpoko munduarekin harremanak ezarri baititzake (1).

Haur literaturan oinarri diren ipuin guztiek egitura antzekoa jarraitzen dute: hasiera batean, protagonistak arazo bat topatu eta istorioan zehar errekurtsio magikoei esker hori gainditzea lortzen du, amaieran protagonista heroi bilakatuz (4). Ipuin bat ireki eta amesten hastea, momentu batez gaixotasunak dakartzan ondorioak ahaztu eta gaizkia

gainditzen duen heroia bihurtzea. Fikzioa eta errealitatearen artean kokatuta, haurrak arazo gisa identifikatuko duen gaixotasuna gainditu dezakeela barneratzea (2,5).

Pata Galante idazleak behin esan zuen “Ezin ditugu haurrak euren heroi, maitagarri, printze urdin edota basoko animalietatik banandu. Amesten utzi behar diegu kontu eder eta harrigarriekin. Ametsetan murgiltzen lagundu eta amets gaiztoetatik alendu. Eta, ipuina da, euren errealitate gogorretik, ametsezko mundu batera bidaiatzen lagunduko diena” (6).

Oharkabean izan arren, literatura osasun zientziei lotuta egon da garai faraonikoetatik, osasun heziketan paper garrantzitsua jokatu duelarik. Egipton, Ramsés II. faraoiak, bere liburutegiko atal bati “arimarentzako sendabidea” deitu zion eta bertan, osasun-gaixotasun prozesuan lagungarritzat kontsideratutako liburuak kokatu zituen. Erroman, Aulo Cornelio Celsok irakurketa tratamendu medikuarekin lotu zuen, bere pazienteei irakurketa eta gaitasun kritikoa errezetatuz. XVIII. mende amaieran, Frantzia eta Italian, literatura, tratamendu laguntzaile gisa erabiltzen hasi ziren (2). Baina, XIX. mende amaieran izan zen Amerikarren eskutik biblioterapia terminoaren izendapena iritsi zenean (4). Terapia hau liburuen bidez sendatzean datza; literaturak bere horretan patologia konpontzen ez badu ere, gaixotasun kronikoetan irakurketa baliagarria dela konprobatu da (4-5).

Biblioterapia terminoa bere horretan definitu zenetik, ugari izan dira literaturaren erabileraren eraginkortasuna frogatzeko egin diren ikerketak. Orduetik, onura zerrenda zabala atxiki zaio osasun – gaixotasun prozesuan irakurketa erabiltzeari (7).

Alde batetik, haurrari, garapena sustatzen, iritzi zein balore pertsonalak eraikitzen eta imajinazioa eta sortzeko ahalmena bultzatzen laguntzen dio (3). Ildo beretik, patologia pairatzen dutenen inguruko pertsona helduentzat ere informazio iturri ezin hobetzat hartu da. Kanadako bi ospitaletan “Alberta Children’s Hospital” (ACH) eta “Children’s Hospital of Eastern Ontario”-n (CHEO), ikerketa bat burutu zen 2013. urtean. Bertan, idatzizko informazioa (triptikoa) eta formatu berritzaileen (bideo, posterra) aurrean ipuinek zuten eraginkortasuna aztertu zen. ACH eta CHEO ospitaleetako pediatriako larrialdi zerbitzuetara hurbiltzen ziren familiei zorizko modu batean aurretik aipaturiko metodo bat esleitu zitzaion. Ikerketa honetan, ipuina irakurtzen zuten gurasoek, beste metodoak jasotzen zituztenekin alderatuz, larritasun maila murriztagoa zutela ikusi zen. Beraz, haurrentzat baliagarria izan daitekeen material bat, haur horien gurasoentzat informazio osagarri moduan erabili daiteke (8).



Bestetik, biblioterapiak abantailak dakartza gaixo helduetan ere, besteak beste, ongizate emozionala eta errekupeazioa bultzatzea, ospitaleko egonaldiek dakartzaten gabeziak konpentsatzea, gaixotasunaren muga edota ondorioak ulertzea, estresa murriztea edota autoestimua handitzea suposatzen duelako (6).

Liburuak probetxugarriak suerta daitezke osasun profesionalentzat ere, batik bat, etxeko txikienekin lan egiten dutenentzat. Izan ere, ipuinek zubi gisa jardungo dute osasun profesional eta umeen artean eraikitako komunikazioan (9). Ipuinei esker, erizainek, modu erakargarri batean, kolore eta formekin jolastuz, umearen osasunaren inguruko informazioa helarazteko aukera izango dute (10). Pentsaera honetatik abiatuz, Osakidetzak, hau da, Euskal Osasun Zerbitzuak, ipuin bat sortu du, edozein ospitalera hurbiltzen den haurrak bertako zenbait "pertsonea" ezagutu ditzan. "Bost Papagai" izeneko kontakizunak, xiringa, depresore, tentsiometro, fonendoskopio eta otoskopioari buruzko oinarrizko informazioa ematen du. Lau hizkuntzatan eskuragarri dagoen ipuin honek, haurrak, ospitalizazioan zehar ikusiko dituen tresnak ezagutu eta hauekiko duen errespetu - beldurrezko jarrera zuzentzea du helburu (11). Lehen arreta mailan berriz, lau eta sei urteko biztanleriari osasuna sustatzeko asmoz, mugikortasun seguruaren inguruko bi liburu idatzi dira: "Mikelatsen helburua: Mugikortasun Segurua" (4 urteko umeentzat) eta "Mikel eta Sara: Lehenengo-lehenengoa, Mugikortasun Segurua" (6 urteko umeentzat) (12-13).

Beraz, ez al lituzkete gaixoei liburuak irakurri beharko, gaixotasunak gorputzean eragindako mina, arimaren gozamenarekin konpentsatzeko?

Arestian, literatura gaixotasun kronikoetan tresna eraginkorra dela aipatu da. Hein handi batean, kronikotasunean pentsatzean, zahartzaroa irudikatzen bada ere, ugari dira jaio aurretik edota haurtzaroan diagnostikatzen diren patologia kronikoak. Ameriketako Pediatriako Akademiak (APA), luzaroan eragiten duen eta medikazio zein zainketa bereziak eskatzen dituen asaldura moduan definitu du. Eta biztanleria orokorreko haurren %10-20ak kronikoa den patologiaren bat duela estimatu du (14). Haurrari biologikoki eragingo dion eritasun honek, psikosozialki ere oztopoak ekarriko dizkio (15). Muga psikosozial hauetan zerikusia izango dute gaixotasunaren hasierak, honen eboluzioak eta eritasunak haurrari suposatuko dion dependentzia mailak. 87 ikerketekin egindako meta-analisi batean, gaixotasun kroniko bat pairatzen duten hiru eta hemeretzi urte bitarte dituzten haurrek, gaixotasun kronikoa ez dutenekin alderatuz, nahasmendu mentalak jasateko arrisku handiagoa dutela konprobatu da (14).

Horregatik, haurrei bideratutako heziketan, aspektu psikosozialak aintzat hartzeaz gain, haurraren garapen kognitibora ere egokitu beharko da; garapen intelektualaren arabera, umearen ulertzeko ahalmena oso bestelakoa izango baita (16). Guzti hauek kontutan izanda, 2010. urtean, Ameriketara, proiektu bat eraman zen aurrera. Bertan, haurren bizitzako errealitate desberdinetara egokitzen ziren ipuin baliagarrienekin zerrenda bat egiteko beharra ikusi zen. 400 ipuinen izenburuekin sortutako zerrenda honi "Compassions Books" izena eman zitzaion eta ipuinak bi kategoriatan banatzen zituen. Murtzo batean, galerekin (dibortzioekin, suizidioekin, heriotzekin...) zerikusia zuten ipuinak kokatu ziren. Bestean, aldiz, gaixotasunei, batez ere patologia kronikoei buruzko ipuinak bildu ziren. Batik bat zerrenda hau haurrei bideratuta egon arren, ume bakoitzari hobekien dagokion ipuina hautatzeko aukera eskaintzen die gurasoei, irakasleei edota osasun profesionalei (17).

Lan honetan, X kromosomari lotuta dagoen eta sortzetikoa den odoleko patologia ohikoena jasaten dutenei, alegia, haur hemofilikoei bideratutako heziketa proiektu bat garatu da (18). Literaturak umeen osasun - gaixotasun prozesuan onura nabarmenak ekar ditzakeela ikusita, material didaktiko bat sortu da haur hauek eskuragarri izan dezaten.

## 2. HELBURUAK

**Helburu orokorra:** Haur hemofilikoen osasun – gaixotasun prozesua ulertzeko baliagarria izan daitekeen osasun heziketa proiektu baten proposamena egitea.

**Helburu zehatza:** Haur hemofilikoen egunerokotasuna ulertzen lagunduko duen ipuin bat garatzea.

## 3. METODOLOGIA

Lan honetan, haur hemofilikoentzat baliagarria suerta daitekeen osasun heziketa proiektu bat sortu eta hau bereizgarria egiten duen ipuin bat idatzi da.

Lehenik, oinarrizko lau bilaketa bibliografiko egin dira, *Dialnet*, *Cuiden Plus*, *Pubmed* eta *Trip Database* datu base zientifikoetan; baita, *BVS (Biblioteca Virtual de la Salud)* deritzon metabilatzailean ere. Bilaketa hauek egiteko hitz gako desberdinak erabili dira, gutxi batzuk errepikatu badira ere, banatzea ezinbestekoa izan da, informazio zehatza eskaintzen duten artikulua lortzeko. Lehenengo bilaketan, haur literaturak osasun – gaixotasun prozesuan duen eraginkortasuna aztertzen duten artikulua bilatu nahi izan

dira (1. eranskina). Bigarren bilaketaren bidez, biblioterapia terminoan eta honek osasun arloan izandako onuretan sakondu da (2. eranskina). Hirugarrenari dagokionez, erizainek haur hemofilikoei eskaini beharreko zainketak ikusi dira (3. eranskina). Laugarren eta azken bilaketan, ordea, eritasun honek haurren aspektu psikosozialetan duen eragina aitortzen duten lanak bilatu dira (4. eranskina).

Bilaketetan erabilitako hitz gakoak Descriptores en Ciencias de la Salud-en (DeCS) eta Medical Subject Headings-en (MeSH) topatu dira:

- DeCS: *salud, niño, cuento, biblioterapia, hemofilia, enfermería, cuidados, aspectos psicosociales.*
- MeSH: *health, children, stories, bibliotherapy, haemophilia, nursing care, psychosocial aspects.*

Erabili diren hitzen loturak edo operatzaile boolearrak, “AND” eta “NOT” izan dira eta hauei esker bilaketa zehaztea ahalbidetu da. Modu berean, gaiarekin zerikusituzena duten artikulua lortzeko eta topatutako artikuluen artean hautaketa errazteko, datu base hauek eskainitako iragazkien aukera baliagarria izan da (1-4 eranskinak). Modu honetan, mota anitzeko lanak topatu dira (5. Eranskina) eta bilaketak zehazteko helburuz, barne eta baztertze irizpideak zehaztu dira (6. eranskina).

Bilaketa hauei esker lortu diren lanak irakurri ostean, informazioa aztertu eta datuak biltzea posible izan da. Era berean, hasierako bilaketa hauen bitartez, hemofilia pairatzen duen pertsona batek zainketa egokiak ez jasotzean izan ditzakeen arazo edo ondorio latzak ezagutzea lortu da. Modu honetan, haur hemofilikoen beharrak identifikatu, helburuak planteatu eta gaitegiak zehaztu ahal izan da, osasun heziketa osatzeko ezin bestekoak izan direnak.

Hala ere, bestelako informazio espezifiko topatzeko (zenbait ipuin, dekretuak, haur hezkuntzako curriculum...), *Google Academico* deritzon bilaketa motorra erabili da.

Aurreko guztiaz aparte, ASHEGI (Asociación Hemofilicos Gipuzcoa) elkarteko kide batekin kontaktua mantendu da, haur hemofilikoen bizipen, sentimendu eta ohiturak ezagutzeko, haur hauen errealitatera hurbiltzeko asmoz.

Bestetik, haurrentzat sortu den ipuina osatzeko ezinbestekoa izan da irudiak eskuz egitea, eskanerraren bidez ordenagailura pasatzea eta bertan, “photoshop” programa

informatikoaren bidez ilustrazioak moldatzea. Ipuina amaitutzat emateko, koloreztatutako irudi horiei testua gehitu zaie.

Lan honetan haur hemofilikoei bideratutako proiektu proposamen bat eta honek izan beharreko ebaluazioa egin dira; baina, ez da heziketa programa aurrera eraman. Proiektua martxan ipiniz gero, ezer baina lehen etikako komitearen onespena beharko litzateke. Ildo beretik, adingabekoak izatean, haur hemofilikoen guraso edota tutoreen baimena ere ezinbestekoa litzake. Lan honetan, proiektuaren garapenean eta honek izan beharko lukeen ebaluazioan oinarritzea erabaki da.

#### **4. OSASUN HEZIKETA PROIEKTUAREN GARAPENA**

Osasun heziketa proiektu bat sortu da haur hemofilikoen gaixotasunaren alor garrantzitsuenak barneratu, egunerokotasunean topatutako oztopoei aurre egin eta erabakitze gaitasuna jorratu dezaten.

##### **4.1. PROIEKTUAREN PLANIFIKAZIOA**

Proiektua definitu aurretik, modu orokor batean, osasun heziketak ukituko dituen zenbait esparru zehaztu dira:

- **ZER EGIN?** Lau eta zazpi urte bitarteko haur hemofilikoentzat baliagarriak izango diren bost jarduera landu eta literatura berri bat garatu.
- **ZERTARAKO?** Hemofilia haurtzaroko lehen etapatik ulertu, onartu eta haurrek gaixotasunarekin bizitzen jakiteko.
- **NOREKIN?** Talde dianarekin, hemofilia pairatzen duten lau eta zazpi urte bitarteko haurrekin. Ume hauek euskarazko mintzamen – ulermen maila egokia izatea ezinbestekoa izango da, hezkuntza programa hizkuntza honetan planteatu delako.  
Modu ez zuzen batean euren irakasle, ikaskide eta batez ere, familiekin.
- **NORK?** Osasun heziketa, erizain batek bideratuko du. Pediatria edo komunitarioko espezialista izatea hobetsiko da. Era berean, ASHEGI-ko kide batek begirale gisa jardutea proposatuko da, haurrentzat ezaguna izanik lotura gisa jarduteko pertsona aproposa izango baita.
- **NON?** Haur hemofilikoak elkartu eta osasun zerbitzuak eskaintzen dituen elkarte batean, ASHEGI-n, esaterako.
- **NOIZ?** Kronograman zehazturiko egunetan.

Osasun heziketa honen planifikazioan, proiektu orotan egiten den moduan, bi fase nagusi desberdin dira: azterketa garaia eta diseinu fasea (19).

#### 4.1.1. AZTERKETA GARAIA

Lehen fase honetan, proiektuan landuko diren aspektu nagusiak hartu dira kontutan; besteak beste, arazoaren azterketa, talde diana, heziketa honetan zeharka inplikaturik egongo diren agenteak, identifikatu diren beharrak eta hauek gainditzeko zehaztu diren helburuak definitu dira.

##### **4.1.1.1. Arazoaren azterketa**

#### Zenbait definizio eta oinarrizko terminoen azalpena

##### **Gaixotasun kronikoa:**

- **Gaixotasuna:** OME-k, hau da, Osasunaren Munduko Erakundeak; osasun fisiko, mental edota sozialaren gabezia gisa definitzen du (10).
- **Gaixotasun kronikoa:** APA-k, Ameriketako Pediatria Elkarteak, luzaroan irauten duen eta zainketa edota sendagai jakinen beharra duen eritasun moduan identifikatzen du (14).

##### **Hemofilia:**

Kronikoa den eta X kromosomari lotuta dagoen odoleko gaixotasunik ohikoena da. Hemofilia, koagulazio prozesuan parte hartzen duten faktoreetako baten gabeziagatik gertatzen da, VIII edo IX. koagulazio faktorea falta edo eskasia izateagatik hain zuzen ere (17).

Patologia hau ulertzeko odolaren koagulazio prozesua ezagutu behar da. Odol hodi bat lesionatzean, honen paretak uzurtu egiten dira kaltetutako zonaldera doan odoljarria murriztu dadin. Orduan, plaketa izeneko zelula txikiak, kaltetutako gunean atxikitzen dira plaketa-tapoi bezala ezagutzen den zelula taldea sortuz. Jarraian, zelula hauen gainazalean aurkitzen diren koagulazio faktoreak hasten dira lanean, erreakzio kimiko multzo bat (koagulazio kaskada) martxan hasten delarik. Honi esker, fibrinazko sarea eratzen da, odoljarria gelditzeaz arduratuko dena (17).

Gaixotasun hau gene bidez transmititzen da, hau da, gurasoetatik seme - alabetara. Geneek zelulen barnean dauden kromosoma izeneko egiturak osatzen dituzte eta kromosoma sexual edo X kromosoma kopurua sexuaren araberakoa da. Gizonezkoek

X kromosoma bat duten bitartean, bi dira emakumezkoek dituzten kromosoma sexualak.

Hemofiliaren genea, kromosoma sexualetan aurkitzen denez, gizonezko batek aldaketa (gaixotasuna) duen kromosoma heredatuz gero, hemofilia pairatuko du. Emakumeak jasotzen badu aldiz, eramailea izango da; hau da, genea izango du eta datorren belaunaldiei igaro ahal izango die, baina, berak ez du gaixotasuna pairatuko (16). Kasu gehienetan hemofilia gizonezkoei lotuta badago ere, azken ikerketek, gaixotasun hau pairatzen duten emakumeak daudela diote. Nahiz eta berandu diagnostikatu, badira koagulopatia honen sintomak euren azalean jasaten dituzten emakumezkoak (20).

Pertsonari odolean falta zaion koagulazio faktorearen arabera bi taldetan sailkatzen da hemofilia (21):

- **A hemofilia:** VIII. faktorea falta denean (kasuen %85).
- **B hemofilia:** IX. faktorearen gabezia dagoenean (kasuen %25).

Odolean dagoen faktore kontzentrazioaren arabera, hiru multzo bereizi daitezke (22):

- **Hemofilia arina:** faktorearen kontzentrazioa %5 baina handiagoa denean.
- **Hemofilia moderatua:** faktorearen kontzentrazioa %1-5 artean dagoenean.
- **Hemofilia larria:** faktorearen kontzentrazioa %1 baino gutxiago denean.

Sailkapen anitz egon arren, sintoma berak agertzen dira hemofilia duten pertsona guztietan (20):

- Hematoma zabalak.
- Hiru azpitaldeetan sailkatzen diren kanpo zein barneko odoljarriak:
  - Muskulu edo artikulazioetako hemorragia.
  - Kausa jakinik gabe gorputz barnean gertatzen den bat bateko odoljarria.
  - Kausa zehatz batengatik luzaroan irauten duen hemorragia: hagin bat ateratzean, ebaki bat egitean edota istripu bat izatean agertzen dena.
- Hemorragia artikulazio nahiz muskulu barnean gertatzearekin erlazionaturiko sintomak:
  - Mina.
  - Hantura.
  - Zurruntasuna.
  - Muskulu edo artikulazioa erabiltzeko zailtasunak.

Odoljarioak muskulu eta artikulazioetan gertatzen dira gehienetan. Artikulazioen artean, belaunak, ukondoak eta orkatilak dira eragin gehien jasaten dutenak. Muskuluetan, ordea, besoa, besaurrea, psoas muskulua eta izterra dira gehien kaltetu ohi direnak. Gorputzeko gune berdin batean behin eta berriz hemorragiak gertatuz gero, artritis bezalako arazoak pairatu ditzake pertsonak, eguneroko oinarrizko jardueratan dependentzia sortu diezaiokeena (20).

Dena den, handia da gaur egun hemofiliaren tratamenduak duen eraginkortasuna; eta hau, bi eratakoa izan daiteke: demandazkoa edo profilaxizkoa (23). Lehena, odoljario bat gertatzean, zain bidez falta den koagulazio faktorea sartzean datza; lesioa jasan duen gunera faktore nahiko iristean, odoljarioa geratuko da (21). Profilaxizko tratamenduaren oinarria, odoljarioak aurreikustea da, faktorea aldizka sartuta, hemorragiak prebenitzen dituelarik. Profilaxizko tratamenduak indar handia hartu du azken hamarkadan, hemofilia arina pairatzen duten pazienteengan baliagarritasun handiena erakutsiz (24).

Badira ordea, euren immunitate sistemagatik, zain barneko tratamendua jaso ezin dezaketengatik. Honen arrazoia, pertsona hauen immunologia sistemak, faktorea gorputz arrotz gisa identifikatu eta hau suntsitzen duela da. Hau gertatzean, faktorearen aurka joango diren inhibidoreak (antigorputzak) garatzen ditu pertsonaren immunitate sistemak. Beraz, pertsona hauek ezingo dute tratamendua jaso eta, ondorioz, hemorragien aurrean beharrezko neurriak hartu. Kasu hauetan, posible da immunotolerantziaren bidez antigorputz hauek baztertzea; baina, osasun profesionalen esperientzia behar izateaz gain, garestia da eta denbora asko eskatzen du eraginkorra suertatzeko (20).

Faktorea administratzeaz aparte, ariketa fisikoa eta laguntza psikosoziala jasotzea ezinbestekoa da pertsona hauen tratamendua osatzeko. Duela 40 bat urte, bazen kirola eta hemofiliari lotutako ideia negatibo bat. Hala ere, azken ikerketek, ariketa fisikoak pertsona hauengan onura ugari dakartzala frogatu dute. Hauen artean, odoljarioak prebenitzea, indarra hartzea, bihotzeko arazoak izateko arriskua murriztea, autoestimua handitzea eta sozializazioa bultzatzea (14,23).

Amerikako Pediatria Elkarteak, kontaktu mailaren arabera, hiru taldeetan sailkatu ditu haur hemofilikoei aholkatutako kirolak: kontaktu eza (ibili, arrantza), kontaktu minimoa (igeriketa, tenisa) eta kontaktu handia (futbola, boxeoa) suposatzen dutenak. Hauek

horrela, gero eta kontaktu gutxiago egon, hemorragiak izateko arriskua orduan eta murriztagoa izango da (23).

Munduko Hemofilia Elkartearen (FMH) arabera kronikoa den gaixotasun honek, egun, biztanleriako 400.000 pertsoneri eragiten die (20). Estatuari dagokionez, 2.570 izan zen 2008. urtean, gaixo hauentzat estimatu zen zenbakia, azken hauetatik %52-k hemofilia arina eta %32-k larria jasaten dute (25).

Gaixo kroniko hauek osasun heziketa egoki bat jasotzea oinarrizkoa da. Osasun heziketa eta batez ere, osasunaren promozioa, termino berri samarra da. Bide, estrategia, filosofia edo pentsatu eta jarduteko modu berri bat bezala definitu daiteke; zeinaren bidez, herri eta komunitateen osasuna bilatzen den. Osasun heziketa urteetan zehar aztertu da, esaterako, Winslowen 1920. urtean egin zen bileran, Otawan 1986. urtean ospatutako konferentzian eta berriki, 2005. urtean Bangkokon aurrera eramandako jardunaldian. Hauek guztiek, osasunaren promozioaren bitartez, munduko biztanleria osoko pertsonak osasun maila egoki eta antzeko bat izatea zuten helburu (26).

Osasuna sustatu eta gaixotasuna prebenitzeaz gain, heziketa honek eritasunaren ondorioak saihesten laguntzen du; eta hau bera lortu nahi da, hain zuzen, osasun heziketa proiektu honekin, haur hemofilikoetan 3. mailako prebentzioa egitea. Osasunaren arloan hiru prebentzio maila bereizten dira: lehenak, gaixotasun bat izatea prebenitzen du; bigarrenak, gaixotasuna egonda ere, honen antzemate goiztiarra egitea baliatzen du. Azken eta hirugarren prebentzio mailak, ordea, gaixotasun batek izan ditzakeen ondorio negatiboak saihestea bilatzen du (26). Proiektu honekin hirugarren prebentzio maila bat egin nahi da gaixotasunak haur hauen bizitzan izandako lehen hastapenetatik. Modu honetan, nor bere gorputza ezagutzea, dituen beharrak identifikatzea eta autozainketa bultzatzea lortu nahi du; etorkizunera begira eritasunak gauzatu ditzakeen dependentzia edota arazo psikosozialak ekiditea lortuz.

Haurren kasuan, osasun - gaixotasun prozesuaren arduradunak neurri handi batean gurasoak diren arren, funtsezko papera jokatu dute osasun profesionalek (19). Etxeko txikienean osasun heziketa bideratzen duten erizaintzat, haur literatura tresna baliagarria izango da. Ipuinei esker, haurrek modu erakargarri eta dibertigarri batean euren gorputza ezagutzeaz ez ezik, ematen diren aldaketak antzematen ere ikasiko baitute (10).



Hemofilia duten haurren osasun heziketa proiektu baten garapenak dakarren errentagarritasuna kalkulazina da, gai honi buruzko informazio nahikorik ez baitago. Hala ere, hezkuntza programak eta batez ere ipuinak ekarriko dituen abantailak aski ezagunak dira, nabarmenena, haurrari gaixotasunaren inguruko hautematea moldatzen lagunduko diola da, eritasunak ekar ditzakeen kostu emozional, pertsonal eta sozialak murriztea ahalbidetuz (14).

#### **4.1.1.2. Talde diana identifikatzea**

Hemofilia duen haurrak eta honen inguruko pertsona orok jaso beharko luke heziketa egoki bat, gaixotasuna ulertu eta bide batez honen aurrean ekiten jakiteko. Lan hau, **lau eta zazpi urte bitarteko haur hemofilikotara** mugatzea erabaki da, umeak bizitzako lehen etapatik gaixotasuna ulertzea funtsezkoa dela kontsideratu baita. Era berean, 10 bat kide elkartzea proposatu da, talde ez oso handia izanik, pertsonen erosotasuna posible izateko.

Haurtzaroa, bizitzaren garai aberatsena da, non, umeak, berrikuntza askorekin topo egingo duen. Haur hemofiliko baten aurkikuntza nagusia bere gaixotasuna izango da. Eritasunarekin bizitzen ikasteak, norberak gaixotasunaren lehen agerpenetatik bere ezagutzak garatzea esan nahi du. Azalpenak, bizitzako edozein garaitan transmititu daitezken arren, hobe da, hasiera batetik haurrari informazio zehatz bat ematea, desegokiak izan daitezkeen ondorioak ateratzea ekiditeko (27).

Jean Piaget (1896-1980) psikoanalista suitzarraren arabera, hiru fase bereizten dira haurraren garapen intelektualean eta informazioa ematerako orduan hauen ezaugarrietara moldatzea ezinbestekoa dela dio:

- Eragiketa aurreko garaia (4-7 urte): pentsamendu egozentrikoa.
- Eragiketa zehatzen garaia (7-11 urte): pentsamendu logikoa.
- Eragiketa formalen garaia (11-12 urte): pentsamendu abstraktua.

Talde diana eragiketa aurreko garaiko haurrek osatzen dute. Etapa hau aukeratzearen arrazoia, azalpenak emateko adin tarte minimoa kontsideratu izana da. Gutxi gora behera bost urte bete arte, haurraren magia eta egozentrismoa nagusitzen dira. Lau eta zazpi urte bitarteko haurrek gaixotasuna ezagutzeko duten interesa oso murrizta denez, hemofilia azaltzeko modurik eraginkorrena, ukitu fantastikoa duten istorioak erabiltzea izango da (27).

#### 4.1.1.3. Proiektuan zeharka zerikusia izango duten agenteak

Haur hemofilikoak, hezkuntza honen ardatza izanda ere, zeharkako modu batean, talde dianaren ingurua osatzen duten agenteek garrantzia izango dute. Batik bat, proiektuaren eraginkortasuna antzeman edota hezkuntza prozesuan zehar aspektu batzuk indartu ditzaten (28).

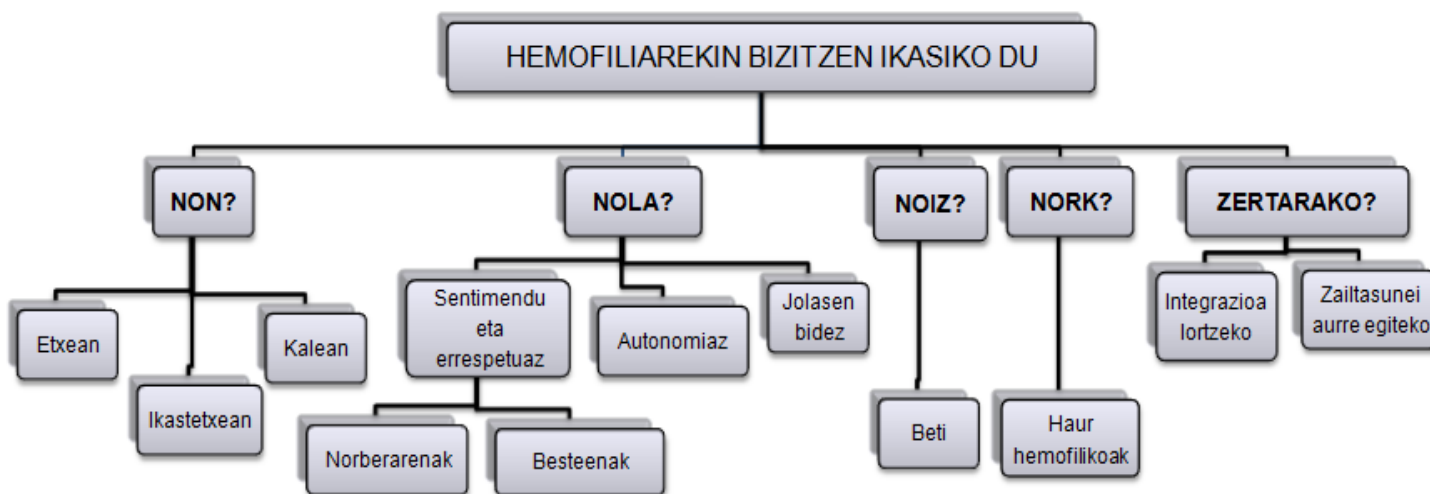
Agente inplikatuaren artean honakoak aurkitzen dira:

- Haurren irakasleak.
- Haurren familiak.
- Haurren lagun edo ikaskideak.
- Osasun eta kirol elkarteak.

#### 4.1.1.4. Mapa kontzeptuala

Osasun heziketan lortu nahi den helburu nagusia eta ezaugarri garrantzitsuenak modu eskematiko batean bildu dira.

1. grafikoa: haurrak hemofiliarekin bizitzen ikasiko du. Iturria: propioa.



#### 4.1.1.5. Osasun heziketaren beharrak

- Haur hemofilikoek euren gaixotasuna ulertu eta onartzearen beharra.
- Hemofilia duten haurrek ariketa fisikoak dakartzan onurak ezagutzeko premia.
- Haurren autozainketa sustatzeko eta hau gaitasun gisa identifikatzea lortzeko beharra.
- Umeek eguneroko bizitzan hemofilia oztopo bat ez delakoaren identifikatzearen premia.
- Lau eta zazpi urte bitarteko haur hemofilikoentzat euskarazko material didaktiko eraginkor baten beharra.

#### **4.1.1.6. Osasun heziketaren helburuak**

Aurretik definitutako beharrak asetzeko asmoarekin segidan ageri diren helburuak planteatu dira:

**Helburu orokorra:** Haur hemofilikoek euren gaixotasuna ulertuz eta onartuz, egunerokotasunean eritasunarekin bizitzen ikastea.

#### **Helburu zehatzak:**

1. Haur hemofilikoek beste pertsonetikiko mugak sortzen dizkieten desberdintasunak dituztenaren hautematea aldatzea.
2. Hemofilia duten haurrek egunerokotasunean burutu ditzaketen ekintza sorta zabala ezagutzea.
3. Ume hemofilikoek, autonomia eta erabakitze askatasuna eskuratzea.
4. Hemofilia pairatzen duten haurrek eginkizun errazak garatzeko edota arazoak konpontzeko eta frustrazio txikiak onartzeko jarrera lortzea.
5. Hemofilia duten umeei, euren gorputza identifikatzea eta honekiko kontrola izaten ikastea.

#### 4.1.2. DISEINU FASEA

Aurretik identifikatutako beharrak eta definitutako helburuak betetzeko, proiektuak izan beharreko atalak zehaztu dira fase honetan (19). Hau da, osasun proiektuan zehar landuko den gaitegia, gai hauek lantzeko proposatu diren jarduerak eta jarduera hauek aurrera eramango diren datak zehazten dituen kronograma planteatu dira.

##### **4.1.2.1. Gaitegia**

Osasun heziketa honetan lau gai zabal tratatuko dira, definitutako helburuak lortu eta zenbait eduki jorratzeko.

#### **1. GAIA: Hemofilia (1, 2, 3 jarduerak/ 1, 2 helburu zehatzak)**

Lau eta zazpi urte bitarteko haurrek koagulazio prozesua ulertzeko gai izango ez direla aintzat hartuta, zentzu zabalenean eta nahiko azaletik, pairatzen ari diren gaixotasuna zer den, sintoma nagusiak zeintzuk diren eta euren egunerokotasuna nola bizitzen duten landuko da.

#### **2. GAIA: Hemofilia, egunerokotasunean lantzeko esparruak (1, 2, 3 jarduerak/ 1, 2, 5 helburu zehatzak)**

Hemofilia pairatzen duten pertsonen, nerabegarora iristean batez ere, isolamendu eta bakartze sentimenduak jasaten dituzte. Euren ikaskide eta

inguruko pertsonengandik desberdintzen dieten gaixotasun bat dutela pentsatu eta besteentzat "etengabe ziztutzen direnak" direla hautematen dute (14).

Hori dela medio, eritasun honek biztanleria orokorretik desberdintzen ez dietela, ariketa sorta zabala praktikatu dezaketela eta tratamenduari esker egunerokotasun arrunt bat bizi dezaketela transmititu nahi zaie.

### **3. GAIA: Hemofilia eta ariketa fisikoa (4. jarduera/ 3, 4 helburu zehatzak)**

Pertsona hauen koagulazio arazoak odoljarioak dakartza, hein handi batean euren egunerokotasunean alertan bizitzea suposatzen diena. Hemorragiaren bat gauzatu dezakeen edozein ekintza arrisku gisa identifikatzen dute, euren burua mugatuta ikusiz (14). Hala ere, azken tendentziek, pertsona hauen tratamenduan ariketa fisikoak onurak dakartzala diote. Izan ere, odoljario jarraituak jasatea bezain kaltegarria da artikulazio edota lokomozio sistemaren atrofia ekarriko duen ariketa eza (22).

### **4. GAIA: Giza gorputza eta hemofiliak honengan duen eragina ( 1, 2, 5 jarduerak / 4, 5 helburu zehatzak)**

Haurren autonomia sustatzeko beharrezkoa ikusi da gorputzaren errekonozimendua landu eta giza gorputzaren oinarrizko atalak irakastea. Haur bakoitzak dituen beharrak eta gaitasunak identifikatzea bilatuko da, norberaren irudiarekiko hausnarketa eta norberak bere buruarekiko duen hautematea bultzatuz. Modu sinple batean hau landu ostean, euren gorputzarekiko kontrola izan dezaten espero da.

Helburuekin lotura izan ez eta osasun heziketa proiektuko gaitegi gisa definitu ezin daitezkeen arren, haurren konfiantza eta segurtasuna sustatuko duten bi jarduera proposatu dira, taldearen integrazioa eta kideen elkar ezagutzea bermatzeko asmoz (0 jarduerak).

#### 4.1.2.2. Osasun heziketa proiektuaren kronograma

Proiektua modu egoki batean antolatzeko, ezinbestekoa izan da jarduera bakoitzaren hasiera eta amaiera datak zehazten dituen kronograma bat egituratzea. Ikus daitekeen moduan, haurren ikasturte hasiera aprobetxatu da, uda luze baten ostean, proiektu honi gogoz eta energia handiarekin ekingo diotela pentsatu delako. Ordu beteko saioak egitea proposatu da, adin horretako haurrek luzaroan arreta mantentzea ia ezinezkoa litzatekeela pentsatu baita.

1. taula: osasun heziketa proiektuaren kronograma. Iturria: propioa.

JARDUERA	IRAILA			URRIA		
	1.ASTEA 05/09/2015	2.ASTEA 12/09/2015	3.ASTEA 19/09/2015	1.ASTEA 03/10/2015	2.ASTEA 10/10/2015	3.ASTEA 17/10/2015
HEMOFILIA EZAGUTZEN						
“EKHIREN BARITA MAGIKOA”						
TXOTXONGILOEKIN JOLASEAN						
BIKOTEEN JOKOA						
AUTOZAINKETA						

#### 4.1.2.3. Saio eta jarduerak

Azalpen hutsen bidez eta saio bakar batean hemofilia zer den eta honekin bizitzeak suposatzen duena azaldu ezin daitekeenez, modu jarraitu batean ekintza desberdinak egitea planteatu da. Bost ariketa definitu dira bi hilabeteko epean aurrera eraman daitezkeen, ordu beteko iraupena izango duten sei saiotan banatuta. Antolatutako ekintza guztiek talde dianaren hausnarketa bultzatzea, autozainketa jorratzea eta haurrak identifikatuak sentitzea dute helburu.

#### 1. SAIOA: 0 eta 1 jarduerak (1 ordu)

##### 0. JARDUERA: Elkar ezagutzen

AZALPENA: Konfiantzazko inguru bat sortzeko asmoarekin, erizaina, laguntzailea, zein haur guztiak elkar ezagutu daitezkeen, saioaren hasieran bi jolas egitea proposatu da:

- *HARIAREN JOLASA*: Erizainak hurrei borobil bat osatuz lurrean esertzeko eskatuko die. Jarraian, esku artean hari pilota bat hartu eta bere burua aurkeztuko du, bizi den herria eta gustuko duen zerbait aipatuz. Orduan, hari pilota haur bati pasa eta honek esku artean hartuz, gauza bera egin beharko du. Horrela egingo da, haur guztiek euren aurkezpena egin arte. Amaieran, kide guztiak hariagatik elkartuak daudela jabetuko dira. Honekin, ezezagunak izan arren, guztiek ezaugarri bat komunean dutela konturatuko dira: hemofilia.
- *AULKIEN JOLASA*: Borobil bat osatuz aulki batzuk kokatuko dira (kide kopurua baino eserleku bat gutxiago) eta haurrak hauen inguruan ipiniko dira. Hezitzaileak (erizaina eta laguntzailea), berriz, taldetik urrunduta egongo dira, musika aparailu baten alboan. Musikak jarduten duen bitartean, haurrek dantza egin beharko dute aulkien inguruan. Geratzen denean aldiz, aulki batean eseri beharko dute; hala ez bada, jolasetik kanpo geratuko baitira. Aulkian eseri diren umeek, kanpoan geratu den kidearen izena esan behako dute. Horrela jarraituko da, borobilean pertsona bakarra geratu arte. Jolas honekin, haurren integrazioa eta errekonozimendua landu nahi dira.

**TALDEKATZEA**: Kide guztiek hezitzailearekin batera hartuko dute parte. Hasieran, lurrean borobil bat osatuko dute eta bigarren jolaserako, tente ipiniko dira, aldez aurretik erizainak eta laguntzaileak (egongo balitz) kokatutako aulkien inguruan.

**MATERIALA**: Harizko pilota lehen jolaserako. Aulkiak, musika aparailua eta haur-kantuen diskoa bigarren ariketarako.

**IRAUPENA**: Jarduerak 25 minutuko iraupena izango du: lehen jolasari 10 minutu eskainiko zaizkio eta bigarrenari, 15 minutu.

### 1. JARDUERA: Hemofilia ezagutzen (1-2 gaiak landuko dira)

**AZALPENA**: Talde dianak dituen aurre ezagutzak jakiteko, hurrei hemofiliaren inguruko galderak egingo zaizkie, berauen parte hartzea bultzatuz. Galderei esker, dakitena ezagutu eta sakondu beharreko aspektuak identifikatzea lortuko da. Segidan, modu sinple batean, hemofilia zer den, zein sintoma dituen eta patologia honen konplikazio ohikoenak zeintzuk diren azalduko da; umeen aurrezagutzak ezaguera berriekin osatzea ahalbidetuz.

Egingo zaizkien galderak:

- Zer da hemofilia? (orokorra)
- Zer gertatzen da hemofilia duen pertsona batek zauri bat egitean? (kausazkoa)
- Zer egin behar da odoljario bat sendatzeko? (erabilera eta lana)
- Haur hemofilikoak beste umeengandik desberdinak dira? (etika, moral, soziala)

Helaraziko zaizkien azalpen eta ideiak:

- Hemofilia odoleko gaixotasun bat da (17).
- Hemofilia duen pertsona batek zauri bat egitean, odola geratu gabe ateratzen da (20).
- Pertsona hauen odolak laguntza txiki bat behar du zauriak itxi daitezzen. Laguntza hau, odolean falta den osagai bat zainen bitartez sartzean datza. Zainak bihotzeraino doazen gorputzeko errepideak dira eta bihotzetik irteten diren arteria izeneko hodietatik desberdinak dira. Eskura begiratuz gero, zainak ikusten dira (20).
- Pertsona hemofilikoek eguneroko jarduerak burutzeko ez dute zailtasunik, odoljarioak jasateko dituzten arazoak ezagunak dira, beraz, hauek gertatu aurretik arretaz ibili behar da (23).
- Hemofilia duen haurrak ekintza desberdinak egin ditzake, beti ere kontuz ibiliz gero (23).
- Hemofilia duen haurrak odola sendatzen lagunduko dion sendagaia (faktorea) gertu izan beharko du uneoro, ezustean kolpe edo zauri bat egiten badu, lehenbailehen ziztatzeko (20).

**TALDEKATZEA:** Ikaskide guztiek batera hartuko dute parte, gaixotasunaren inguruan dakitena konpartitu, eta bide batez, azalpenak ematerakoan sortzen diren zalantzak elkarren artean argitzen saiatzeko.

**MATERIALA:** Galderak eta azalpenak (zenbait irudi baliagarri suerta daitezke).

**IRAUPENA:** Jarduera honi 35 minutu eskainiko zaizkio.

## **2. SAIOA: 0 eta 2 jarduerak (1 ordu)**

### 0. JARDUERA: Izenak oroitzen

**AZALPENA:** Lehen saioan bilatutako konfiantza sustatzeko ideiarekin, aurreko saioan erabilitako jolas baten oinarria errepikatuko da.

- *HARIAREN JOLASA*: Hezitzaileak hari pilota esku artean hartu eta ume bati jaurtiko dio bere izena esanez. Haur honek gauza bera egin beharko du, hau da, beste kide baten izena oroitzen duen bitartean pilota jaurti. Horrela jardungo da guztien izenak gogoratu arte.

TALDEKATZEA: Haur guztiak elkarrekin, borobilean eserita.

MATERIALA: Hari pilota.

IRAUPENA: 10 minutu.

## 2. JARDUERA: “Ekhiren barita magikoa” (1-2 eta 4. gaiak landuko dira)

AZALPENA: Aurretik eskainitako azalpenetan sakontzeko, talde dianarentzat idatzi den ipuina irakurriko da.

Istorioko irakurtzeak eginkizun erraz eta sinplea dirudi, baina, trebetasun handia eskatzen duen ekintza da. Haurren arreta erakartzeaz gain, hau mantentzea lortu behar delako. Jarduera honek, umea ipuineko pertsonaia nagusiarekin identifikatzea bilatzen du, kontzeptuak barneratzea errazteko (8). Sortu den ipuin honetan haur hemofilikoak erraza izango du protagonista nagusiarekin identifikatzea, adin antzekoa duen eta gaixotasun bera pairatzen duen mutiko bat da eta. Era berean, pertsonaiak, zailtasun baten moduan izan beharrean, gaitasun gisa erakusten du hemofilia.

Ipuina irakurri ostean, eztabaida txiki bat egingo da, non, ume bakoitzari “Ekhiren barita magikoa” istoriotik gehien gustatu zaion atala deskribatzea eskatuko zaion.

TALDEKATZEA: Erizainak inguru lasai eta egoki bat bilatuko du talde guztiaren arreta lortzeko.

MATERIALA: “Ekhiren barita magikoa” ipuina (7. eranskina).

IRAUPENA: 25 minutu ipuina irakurtzeko eta 25 minutu ipuinaren inguruan hitz egiten aritzeko.

## **3. SAIOA: 3. jarduera (1 ordu)**

### 3. JARDUERA: Txotxongiloekin jolasten (2. gaia landuko da)

AZALPENA: Txotxongiloekin egindako antzezlan baten bitartez, haurren hausnarketa bilatu eta zenbait egoeratan aritzeko jarraibideak erakustea da. Jarraituko den gidoia erdi egituratua izango da, erizainak egitura bat izanik ere, haurren parte hartzea ez mugatzeko.

Erabiliko den hasierako gidoia (aurkezpena):



-Kaixo, Ekhi naiz, bost urte ditut eta zuek guztiek bezala hemofilia daukat. Jarraian, arazotxo batzuk kontatuko dizkizuet. Zuen laguntzaz, egoera bakoitzean egin behar dudana ikastea espero dut.

Antzezteko gaiak/egoera zehatzak:

-Suposatu dezagun, eskolan nagoela, jolas orduan mina hartzen dudala. Irakasleari esan beharko diot ala jolasten jarraituko dut?

-Nire ikaskideek bezala gimnasia egin nahi dut, baina, eskolako irakasleak beldur direnez, ez didate uzten. Zer egingo dut?

-Nire laguna Martinen gurasoek eurekin oporretan joan nadin proposatu didate. Joan al naiteke?

-Ikas kideekin mendira joan nahi dut. Arriskutsua da?

-Futbola, tenisa eta igeriketa egitea gustuko du. Baina, zein litzateke egokiena? Kirol guztiak egin ditzaket?

-Hemofilia dudala esatean, arraro begiratzen didate. Zein azalpen eman behar ditut?

Hezitzaileak, txotxongiloarekin antzezlanak egin ostean, haurrei euren irudia duen txotxongiloa sortzeko eskatuko die. Ariketa honekin, haurrak bere buruarekiko duten pertzepzioan murgildu daitezela lortu nahi da; beraien barne mundua sakondu eta izaera garatzen laguntzeko. Taldeko kide bakoitzak bere txotxongiloa eginda duela, talde txikitik elkartzeko, hiruzpalau pertsonako taldeak osatzeko eskatuko zaie, banpinen bidez eurek izandako bizipenak partekatzeko.

TALDEKATZEA: Hasieran haur guztiak elkarrekin jardungo dira. Txotxongiloak egin ostean, hiru edo lau pertsonako talde txikitik elkartuko dira, erosoago senti daitezela.

MATERIALA: Txotxongiloa, gidoi eta galderak.

Txotxongiloak egiteko materiala: komuneko paperaren kartoia, margoak, haria, pegatina eta koloretako paperak.

IRAUPENA: Antzezlanak 25 minutuko iraupena izango du. Txotxongiloak egiteko 20 minutu emango dira eta esperientziak partekatzeko 15 minutu utziko dira.

#### **4. SAIOA: 4. jarduera (1 ordu)**

##### 4. JARDUERA: Bikoteen jokoa (3. gaia landuko da)

AZALPENA: Haurra hazten doan neurrian eta izaki morala den moduan, erabakiak hartzen ikasi behar du. Bikoteen jolasarekin, umearen ardura sustatu nahi da, egin ezin dezakeenaren gainetik burutu ditzaken irtenbide anitzak erakutsiz.

Jolasa, marrazki bera duten txartelak aurkitzean datza. Hasieran txartel guztiak mahaiaren gainean beherantz begira ipini eta nahastu egingo dira. Hurrenkera bat jarraituz, jokalaria bakoitzak bi txartel gorantz begira ipini beharko ditu, bikotea osatuz gero beste bi txartelekin gauza bera egingo du. Bi txartelek marrazki bera ez badute, aldiz, leku berean beherantz begira utzi beharko ditu. Jolasaren irabazlea bikote gehienak biltzen dituen haurra izango da.

Txartel bakoitzak, kolore jakin bat izango du, marraztuta ageri den ekintzaren arriskuaren arabera: horia, berdea edo gorria (29). 18 txartel erabiliko dira, arrisku arineko edo aholkatutako jarduerak azaltzen dituzten hiru txartel bikote (berdeak), arrisku ertaineko ekintzak ageri diren beste hiru txartel bikote (horiak) eta arrisku handiko hiru txartel bikote (gorriak) (20, 22):

- Kolore berdeko txarteletan honako jarduerak azalduko dira:
  - Arrantza.
  - Boloak.
  - Mahaiko tenisa (ping - pong).
- Kolore horiko txarteletan ondoko ekintzak agertuko dira:
  - Igeriketa.
  - Dantza.
  - Txirrindularitza.
- Kolore gorriko txarteletan jarraian ageri diren jarduerak azalduko dira:
  - Boxeoa.
  - Futbola.
  - Judo, karate edota bestelako arte martzialak.

Saio honetan, geldirik burututako ekintzez (mahaiko jolasak, telebista ikusi, irakurri ...) haratago, burutu ditzakeen beste zenbait ariketa egiteko aukera daudela jabetzea lortu nahi da. Egunerokotasunetik aldentuta, aisia arrisku gutxi nahiz ertaineko ekintzekin igaro baitezakete.

**TALDEKATZEA:** Hezitzaileak mahai baten inguruan kokatuko ditu haurrak. Jokalari bakoitzak bikotea egiten duen bakoitzean jarduera horren arrisku mailaren zergatia azaldu beharko du. Modu honetan, banakako hausnarketa bultzatzea eta taldean, haurrek euren ondorioetara iristea lortuko da.

**MATERIALA:** Kolore desberdinetako txartelak.

**DENBORA:** 45 minutu gutxi gora behera.

## 5. SAIOA (1 ordu) ETA 6. SAIOA (1 ordu): 5. jarduera.

### 5. JARDUERA: Autozainketa (4. gaia landuko da)

AZALPENA: Hemofilia, gaixotasun kronikoa den moduan, zainketa bereziak eskatzen ditu. Aurretik aipatu da, tratamendua, jarraitua (profilaxizkoa) edo beharren arabera (demandakoa) izan daitekeela (21). Horregatik, umeen autonomia indartzeko, tratamendua administratzen erakutsi nahi zaie.

Jarduera honen lehen zatian, haurrek, irudi eta azalpenen bidez, euren gorputzeko atal esanguratsuenak ezagutuko dituzte:

- Gorputza hodi askoz osaturik dago eta guztiak lotuta daude. Hodi hauek hiru taldeetan banatzen dira: zainak, arteriak eta kapilarrak (25).
- Eskua begiratu besterik ez dago zainak ikusteko. Besoan ere zainak daude eta faktorea hauetan sartu beharko da (25).
- Zauri bat egitean, azaleko odol jariora gertatzen da. Hau da, zaina apurtu eta odola ateratzen da azala ere hautsi delako (25).
- Kolpe bat hartzean berriz, zaina apurtzen da, baina, azala hautsi ez denez odola ez da kanpora aterako (25).
- Bi kasuetan, **BIZI** legea jarraitu beharko da:
  - Egiten ari den jarduera **Bukatu**.
  - **Izotza** ipini eta zauria garbitu.
  - Mindutako gunea **Zapaldu**, konpresioa eginez.
  - Gorputz adar batean mina hartuz gero, bihotzetik gora **Igo**.
- Ahal bezain laster faktorea ipini beharko dugu (25).

Azalpen eta irudiak baliagarriak badira ere, talde txikiak osatuko dira, euren gorputza eta kideena ezagutzeko asmoz. Konpresoreekin, euren zainak eta kideenak bilatzen erakutsiko zaie. Behin zainak identifikatzen dituztela nola ziztatu irakatsiko zaie:

- Konpresorea ipini.
- Eskua ireki eta itxi zainak ikusteko (besoa, bihotzetik behera kokatu).
- Ziztatuko den zaina identifikatu (ukitu, ikusi).
- Palomita hartu eta bizela (punta) gorantz ipini.
- Zaina ziztatu.
- Faktorea sartu.

Behin azalpenak emanda, lehenik, panpina baten besoarekin egingo dute froga, praktika nahiko dutela ziurtatzean, euren burua ziztatzeko ikasiko dute. Jarduera honen helburua, bizitzako lehen etapatik haurren autonomia sustatzea da.

**TALDEKATZEA:** Azalpenak haur guztiei batera emango zaizkie.

Zainak identifikatzeko hiruzpalau pertsonako talde txikitan elkartuko dira. Eta azkenik, ziztatzeko, probak egiteko, bikoteka arituko dira.

**MATERIALA:** Irudiak, konpresoreak, palomitak eta panpina (ziztatze probak egiteko).

**IRAUPENA:** Bi saio egingo dira, 60 minutukoa bakoitza. Lehenengo saioan, azalpenak ematen 35 minutu igaroko dira eta beste 25 minutuak zainak ezagutzeko erabiliko dira.

Bigarren saioan ziztatzeko erakutsiko zaie eta honela egongo da banatuta: 20 minutu azalpenak emateko eta 40 minutu panpina zein norbera ziztatzeko.

Jarraian, aurreko jarduera guztietako ezaugarri esanguratsuenak biltzen dituen taula bat ageri da, landuko diren gaitasunak, erabiliko den materiala eta izango duten iraupena erakusten dituena.

2.taula: osasun heziketako jardueren aspektu esanguratsuak. Iturria: propioa.

JARDUERAK	OINARRIZKO GAITASUNAK	MATERIALA	IRAUPENA
HEMOFILIA EZAGUTZEN	-Informazioa tratatzeko eta ikasteko gaitasuna. -Hizkuntza komunikaziorako gaitasuna.	-Galderak eta azalpen motzak.	Ordu bateko saio bat.
“EKHIREN BARITA MAGIKOA”	-Arreta mantentzeko gaitasuna. -Informazioa lantzeko gaitasuna. -Identifikatuak sentitzeko gaitasuna.	-“Ekhiren barita magikoa” ipuina.	Ordu bateko saio bat.
TXOTXOGILOEKIN JOLASTEN	-Egoera zehatzetan erabakiak hartzeko gaitasuna. -Norberaren hautematea eraikitzeko gaitasuna. -Sortzeko eta imajinazioa garatzeko gaitasuna.	-Txotxongiloa. -Gidoi eta galderak. -Txotxongiloak egiteko materiala: komuneko paperaren kartoia, haria, pegatinak, margoak eta papera.	Ordu bateko saio bat.
BIKOTEEN JOKOA	-Aurretik emandako azalpenak ulertzeko gaitasuna. -Terminoen arteko loturak garatzeko gaitasuna.	-Koloretako txartelak.	Ordu bateko saio bat.
AUTOZAINKETA	-Norberaren autonomiarako gaitasuna. -Osasuna sustatzeko gaitasuna.	-Irudiak. -Konpresoreak. -Ziztatzeko materiala: palomitak, alkohola, gasak, panpina...	Ordu bateko bi saio.

## 4.2. MATERIAL DIDAKTIKOA

Programatutako ekintzak behar bezala gauzatzeko, hainbat materialen beharra ikusi da; horien artean, proiektu honen bereizgarri kontsideratu den material didaktikoa: “Ekhiren barita magikoa” (7. eranskina).

Ipuina beste idatzizko materialetatik bereizten duena, duen estruktura finkoa da. Hasieran, pertsonaien aurkezpena agertu ohi da, jarraian, arazoa planteatu eta abentura baten garapena azaltzen da. Azkenik, protagonistak arazoari aurre egin eta gehienetan zoriontsua izango den bukaera etortzen da (30). Lan hau posible izateko sortu den “Ekhiren barita magikoa” haur literaturak ipuin gehienegitura jarraitzen du. Ipuinaren hasieran, protagonista nagusiaren, hau da, Ekhiren aurkezpena egiten da eta jarraian beste bi pertsonaia nagusiak. Istorioak, irakurleak hemofilia oztupo izatetik gaitasun modura ikustera bideratuko du.

Ipuin baten oinarritzko ezaugarrien artean ondokoak nabarmendu daitezke (30):

- Klasiko zein asmatutakoa izan daiteke.
- Ikaslearen errealitateara egokitu daiteke.
- Ulerterraza den hizkuntza erabiltzen du.
- Norberaren hausnarketa bultzatzen du.
- Egoera desberdinak eta besteen sentimenduak ulertzea dakar.
- Fantastikoa dena erreal bihurtu dezake.
- Pertsonaiekin identifikatzea errazten du.

Ezaugarri hauek ikusita, sortu den ipuina, asmatutakoa, haur hemofilikoaren bizitzari egokitutakoa, ulerterraza eta errealitatea eta fantasiaren artean kokatutakoa dela esan daiteke. “Ekhiren barita magikoa” sortzeko, beharrezkoa izan da haurren garapen kognitibora egokitzea. Lau eta zazpi urte bitarteko haurrei bideratuta dagoenez, hemofilia gauzatzearen arduraduna den fisiologia alde batera utzita, haurrak, gaixotasuna eta honen sintoma nagusiak ezagutzea bilatzen du (26).

Ipuinean garatu diren edukiak, haur hezkuntzako curriculumean oinarrituak izan dira. Urtarrilaren 20ko 12/2009 dekretuan, Euskal Autonomia Erkidegoko oinarritzko ikaskuntzak zehazten zituen Haur Hezkuntzako curriculum onartu zen eta bertan adin tarte bakoitzeko haurrak landu beharreko edukiak definitu ziren (31).

Haurrek bizitzako lehenengo urteetan jasotzen duten hezkuntza alderdi erabakigarria da gerora pertsona gisa izango duten garapenean. Hezteko eginkizuna familiaren esku badago ere, gurasoetatik at, haurren nortasuna garatzeko oinarrizko balioak sendotu behar dira; eta horretan egingo dute lan, hain zuzen, eduki hauek. Beraz, ipuineko edukien iturri haur hezkuntzako curriculumak izango da. Jarraian ageri dira dokumentu honetatik hartu diren edukiak:

### 1. EDUKIA: Norberaren ezauguera eta autonomia pertsonala (bigarren zikloa)

1. BLOKEA: Gorputza eta norberaren irudia (7. eranskina: 14-17 irudiak)
  - Norberaren ezaugarriak baiesten eta onartzen joatea, bai eta norberaren aukerak eta mugak ere. Norberaren gaitasunean eta aukeretan konfiantza izatea, eskuragarri dituen eginkizunak eta ekintzak gauzatzeko.
  - Norberaren aldaketa fisikoei hautematea, eta denboraren joatearekin duten loturari.
2. BLOKEA: Jolasa eta mugimendua (7. eranskina: 4-13 irudiak)
  - Jolas-egoeratan eta eguneroko egoeratan, norberaren gorputzak eta ingurukoak dituzten mugimen-aukerak eta mugak aztertzea eta aintzat hartzea.
  - Konfiantza izatea norberak ekintzarako dituen aukeretan; eta parte – hartzea eta ahalegina egitea, nola jolasetan hala ariketa fisikoa egitean.
3. BLOKEA: Jarduera eta egunerokotasuna (7. eranskina: 17-20 irudiak)
  - Ekimena eta gero eta autonomia handiagoa izatea eguneroko bizitzako berezko jarduerak gauzatzen.
4. BLOKEA: Norberaren zaintza eta osasuna (7. eranskina: 16-21 irudiak)
  - Osasunean zuzeneko eragina duten arrisku-faktoreei behar duten garrantzia ematea eta ohiko egoeratan prebentzio -eta segurtasun-jokabideak izatea.
  - Gaixotasun egoeratan eta istripu txikiak gertatzen direnean lasai egon eta laguntzea.

### 2. EDUKIA: Ingurunearen ezauguera (bigarren zikloa)

1. BLOKEA: Ingurune fisikoa: elementuak, harremanak eta neurria (7. eranskina: 12-13 irudiak)
  - Ingurunean dauden objektuak eta materialak, haien funtzioak eta eguneroko erabilerak aztertzea. Norberaren eta besteen objektuak errespetatzea eta zaintzea.

2. BLOKEA: Natura ezagutzen hastea (7. eranskina: 17-18 irudiak)
  - Izaki bizidunetan zenbait jokabide, funtzio, ezaugarri eta aldaketa identifikatzea.
3. BLOKEA: Kultura eta bizitza gizartean (7. eranskina: 7-9 irudiak)
  - Gizarte taldeetan ezartzen diren harreman afektiboek duten garrantziaz jabetzea.
  - Mutikoen eta neskatilen artean harreman orekatuak ezartzea eta arrazakeria gaitzestea.

### 3. EDUKIA: Hizkuntzak: komunikazioa eta adierazpena (bigarren zikloa)

(7. eranskina: ipuina eta bere formatua, osotasunean)

1. BLOKEA: Hitzeko hizkuntza, entzutea, hitz egitea eta berbetan aritzea.
  - Hizkuntza idatzira hurbiltzen hastea.
2. BLOKEA: Ikus -entzunezko hizkuntza eta informazioaren eta komunikazioaren teknologiak.
  - Errealitatea eta ikus-entzunezko adierazpena bereizten ikastea pixkanaka.
3. BLOKEA: Arte hizkuntza.
  - Objektuak harremanetako eta adierazpenetako bitarteko gisa erabiltzea.

Bestalde, ipuin hau, haur literaturak duen ezaugarri aberatsenatariko bat aintzat hartuz jorratu da; hitzez aparte, irudiek istorioan duten garrantzia. Haur literaturan ilustrazioak erabiltzeko ohitura, Jean Amos Comenius (1592-1670) filosofo, teologo eta pedagogiaren aitari sor zaio. Comeniusek ikasketa prozesua arinagoa egiteko asmoz, irudiak sartu zituen bere lanetako batean eta honen eraginkortasuna ikusita, hainbat izan dira bere bidea jarraitu duten autoreak. Orduetik, asko aldatu da ilustrazioaren funtzioa. Egun, hitzeko hizkuntzaren euskarri hutsa izatetik, istorioa kontatzeko oinarrizko tresna izatera pasa da. Irudiek ondorengo eginkizunak izan ditzakete: hitzek azaltzen ez dutena erakustea, testuan agertzen dena indartzea, istorioa edertzea eta irakurketa erakargarria bihurtzea (32).

Irudiek haur literaturan duten garrantzia ikusita, kolorearen psikologiaren influentzia landu da ipuin honetan. Koloreak kontu handiz hautatu dira, hauek giza jokabidean duten eragina dela eta. "Ekhiren barita magikoa" ipuinean kolore gorriak ezinbesteko garrantzia du. Odolaren kolorea eta beraz, hemofiliarena izateaz gain, erakargarria suertatzen den kolore honek energia eta bizitasuna transmititzen duela ikusi da. Pertsonaia nagusiaren lagunei emandako koloreak ere zentzuz aukeratu dira. Neskari dagokionez, kolore berde eta arrosa egokitu zaizkio. Kolore berdea dituen ezaugarri

lasaigarriengatik hautatu da. Arrosa berriz, hausnarketa bultzatu eta sortzeko gaitasuna bultzatzen duelako. Beste mutikoarentzat hautatu diren koloreak, laranja eta urdina izan dira. Lehena, gorri eta horiaren nahasketa denez, bi hauen oinarrizko ezaugarriak dituelako, energia eta alaitasuna helarazten duelako. Bestetik, urdina hautatu da pertsonak lasaitzeko baliagarria kontsideratzen delako (6. eranskina). Beraz, koloreen artean, energia eta lasaitasunaren arteko oreka egokia lortu nahi izan da ipuinean erabilitako irudiekin (32).

## **5. JARRAIPENA ETA EBALUAZIOA**

Heziketako programa orok ebaluazio baten beharra du. Proiektuaren hasieran planteatutako helburuak lortutako emaitzekin bat datozen aztertu, jarduerak modu egokian aurrera eramanez diren ikusi eta hobetzeko dauden puntuak ezagutu daitezke. Proiektua martxan ipintzeaz bezala, ebaluazioa egiteaz ere erizaina arduratuko da. Honetan esperientzia gehiago izango du erizaintza komunitarioan aditua den osasun profesional batek. Dena den, hezitzaileak, material eta ezagutza nahikoak izango ditu osasun heziketa proiektuaren atal hau aurrera eramateko.

Proiektua aurrera eramango balitz egingo litzatekeen ebaluazioa hiru zatitan banatzea erabaki da: hasierako ebaluazioa, ebaluazio jarraitua eta amaierako ebaluazioa (33).

### **5.1. HASIERAKO EBALUAZIOA**

Proiektuaren proposamenetik abiatuta, martxan ipini baina lehen egiten den ebaluazioa da.

Hezkuntza proiektuak aztertzen dituen taldearen, Joint Committee on Standards for Educational Evaluation-en, arabera, heziketa proiektu batek oinarrizko lau ezaugarri bete behar ditu: erabilgarria, egingarria, etikoa eta zehatza behar du izan (27). Proiektu honek ezaugarri hauek betetzen ditu, izan ere, haur hemofilikoekin, ASHEGI-ko kideekin, martxan ipini daitezkeen (egingarria) eta euren bizi kalitatean eragin zuzena izango (erabilgarria) duen proiektu bat da. Gainera, gai espezifikokoak landuko diren jarduerak definitu (zehatza) dira, aspektu etikoak kontutan hartuz (etikoa).

Era berean, hasierako ebaluazio honetan, osasun heziketa proiektuko helburuetatik abiatuz, zenbait adierazle definitu dira. Hauek betez gero, hasieran planteatutako helburuak lortu direla frogatu ahalko da. Beraz, adierazleak izango dira proiektuak haurrengan eta euren inguruan izandako eraginkortasunaren erakusle:



- Haurrak hemofiliarekiko jarrera berriak dituela erakutsi.
- Haurren sozializazioan, autozaintetan eta bizi kalitatearen hobekuntza ikusi.
- Norberak bere gorputzarekiko ezagutza handitua duela frogatu.
- Berezko erabakiak modu kontziente batean hartzeko gaitasuna duela nabaritu.
- Talde dianaren urgentzietako erregistroaren murrizketa.

Material didaktikoarentzat, hots, ipuinarentzat, haur hezkuntzako curriculum aintzat hartuz beste zenbait adierazle definitu dira (31):

- Norberaren gorputz-eskemaren ezagutza doituagoa erakutsi, eta norberaren sententzio eta hautemateaz jabetu.
- Mugimen eta manipulazio trebetasunak hobetu dituela frogatu, bere gaitasunetan konfiantza izanda.
- Jolasetan parte hartu, sentimendu eta emozioak gero eta hobeto erregulatuz.
- Aurrera egitea oinarritzko beharrak modu autonomoan bete, norberaren buruaren ongizatearekiko eta zaintzarekiko interesa eta ekimena erakutsiz.
- Gero eta autonomia handiagoz, egunerokotasunari loturiko arazo errazak ebatsi.

#### 5.1.1. EBALUAZIO EKONOMIKOA

Gutxi gora beherako ebaluazio ekonomiko bat egitea ere interesgarria da, ahalik eta xehetasun handienarekin, proiektu honek suposatuko duen kostua zehazteko.

##### **5.1.1.1. Material suntsikorra**

Erabilerarekin batera agortzen den materiala da. Proiektu honetan jarraian ageri diren material suntsikorrak identifikatu dira: pilota (2€), bost urteko mutil baten irudia duen txotxongilo edo panpina (5€), komuneko paperezko kartoia (0€, haur bakoitzari etxetik bat ekartzeko eskatuko zaio), margoak (3€), haria (1€), pegatinak (2€), koloretako "pinotxo" papera (3€), papera (5€), kartak inprimatzea (15€), konpresoreak (2,5€), palomitak (20€), txartelak inprimatzea (2€), irudiak inprimatzea (5€), ziztatzeke simulazioak egiteko panpina (100€).

##### **5.1.1.2. Inbentarioko materiala**

Erabilerarekin ahitzen ez den materiala, hau da, proiektua martxan ipiniko den gela: 0€, (ASHEGI elkartearen).

##### **5.1.1.3. Material didaktiko eta pedagogikoa**

"Ekhiren barita magikoa" ipuina inprimatzea (15€).

#### **5.1.1.4. Guztira**

Proiektu honek 190€ inguruko kostua izango duela kalkulatu da.

### **5.2. EBALUAZIO JARRAITUA**

Proiektua martxan ipintzen den momentutik, modu jarraitu batean egiten den ebaluazioa.

#### **5.2.1. ASISTENTZIA MAILA**

Jarduera bakoitzean parte hartzen duen kide kopurua heziketa programaren interesgarritasunaren erakusgarri izango da. Hurrek saiotara agertzea zeharkako modu batean programa atsegin dutela eta jarduerak interesgarriak direla erakutsi dezake.

#### **5.2.2. ASEBETETZE MAILA**

Alde batetik haurren gogobetetze maila analizatuko da. Horretarako, galdera bat burutuko zaie. Asebetetze maila aztertzen duen inkesta modu desberdinetakoa izan daiteke. Kasu honetan, saio bakoitzeko haurrak duen asebetetze maila modu orokor eta sinple batean neurtzeko inkesta bat betetzeko eskatuko zaie (ikus 8.eranskina).

Bestetik, saio bakoitzaren ostean, haurren guraso edo tutoreekin 15 minutuko bilera motzak egingo dira, haur hauen egunerokotasunaren isla baitira. Bileratan, ariketa bakoitzak haurrengan izan duen eragina aztertuko da, haurren osasun ohituretan suposatutako moldaeretan sakonduz.

### **5.3. AMAIERAKO EBALUAZIOA**

Behin proiektua amaitzen denean egiten den ebaluazio finala. Ebaluazio jarraituko aspektu berak neurtuko dira, baina, hiru momentutan: proiektua amaitu eta hilabete beranduago, urte bete geroago eta bost urtetara.

Azken ebaluazio honek, helburuak modu egokian bete diren eta etorkizunera begira aldatu beharreko alderdiak ezagutzea ahalbidetuko du.

## 6. GOGOETAK ETA NORBERAREN EKARPENAK

Urteetan zehar literaturaren erabilerak osasun arloan ekarri dituen onurak ikusita; haur hemofilikoentzat zuzendutako osasun heziketa proiektu desberdin bat garatzeko ideiarekin eraman da aurrera lan hau.

Proiektu hau sortzearekin batera, ikuspuntu sanitariotik, ume hauen bizi estiloan eragin nahi izan da. Gaixotasunak ekar ditzakeen ondorioak prebenitzea lortuz, haur hauen morbi-morbilitate tasak murriztea espero baita. Heziketaren ikuspuntutik, aldiz, haurrek modu aske eta kontziente batean euren erabakiak hartu eta bizi kalitate maila handiena lortzeko gai izatea bilatu da.

Lan honetan, hasieran planteatutako helburuak bete dira, hau da, lau eta zazpi urte bitarteko haur hemofilikoen sozializazioa eta bizi kalitatea bultzatuko duen osasun heziketa proiektu baten proposamena burutu eta ildo beretik diharduen ipuin bat garatu da. Lanaren helburuak bai baina, proiektu beraren helburuak betetzea ezinezkoa izan da. Izan ere, lan honen entregatze data, ASHEGI Gipuzkoako Hemofilikoen Elkartek haur hauentzat antolatzen dituen jardunaldien aurretik baitago.

Lana osatzea lortu bada ere, beste profesional batzuekin elkarlanean arituz gero, proiektua osatuagoa egongo litzatekeela ondorioztatu da. Profesionalen artean, irakasle, psikologo zein pediatra egon litezke. Hauei esker, haurren errealitatea jakintza alor desberdinetatik aztertzea posible izango litzake. Era berean, proiektuaren bereizgarri den ipuina osatzeko, ilustratzaile eta literaturako adituekin aritzea lagungarri suerta liteke. Azken finean, proiektua aberatsagoa egitea lortuz. Hobetzeko atalak izanda ere, erizaina bere kabuz osasun heziketa osatu eta haurren egoerara moldatzen den ipuin bat idazteko gai dela ikusi da.

Etorkizunera begira, lan honek haur hemofilikoentzat bideratutako osasun heziketan paper garrantzitsua izan dezake. Berauen inguruko umeentzat (lagun, anai-arreba, ikaskide...) ere baliagarria suerta daiteke, haur hauen enpatia landuz, hemofiliarekiko duten hautematea aldatzean eragin baitaiteke.

Proiektuaren ardatza den "Ekhiren barita magikoa" izeneko ipuina erabilgarria suerta daiteke bere horretan ere, haur hemofilikoen diagnostikoan laguntza esanguratsua izan baitaiteke. Hasieran, haur hauek ziztatzeari izango dioten beldurra eta gaixotasunak ekarriko dizkien zailtasunak, eurak bakarrik izango duten gaitasun moduan ikustera

eramango dielako. Ipuinak ere, ikastetxe, elkarte edota ASHEGI bezalako osasun administrazioetan bere lekua izan dezakeela pentsatu da.

Bestetik, proiektu hau eta batez ere garatu den literatura berria, beste hizkuntzatarara itzuliz mugak gaindituz, beste herrialdeetara zabaldu daitekeela pentsatu da.

Beraz, proiektuak, hobekuntzarako atalak baditu ere, etorkizunerako bere bidearen lehen pausuak eman dituela esan daiteke. Lan hau, hemofilia pairatzen duten pertsonen eta hauen ingurukoen bizitzarako esanguratsuak izango diren ekintzen oinarria izan baitaiteke.

*“La educación no es la respuesta a la pregunta. Es el medio para encontrar la respuesta a todas las preguntas”.*

William Allin.

## 7. BIBLIOGRAFIA

(1) Rodrigues EC, Dias EC, Menezes ES, Pinto P, Ferreira MA. Benefits of children's and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals. J Nurs UFPE [Internet]. 2012 [atitze data: 2014/11/17]; 6(10):2463-8. Eskuragarri:

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3339>

(2) Hernández E, Rabadán JA. "Erase una vez...un cuento curativo". Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. Educ S. XXI [Internet]. 2014; 32(1):129-50. Doi: [10.6018/j/194121](https://doi.org/10.6018/j/194121)

(3) Rodríguez MC, Teramelli IR, Torres V. Significados atribuidos a la ocupación de lectura en el tiempo libre. Rev. Astur de terapia ocupacional [Internet]. 2011 [atitze data: 2014/11/17]; 1(9):17-23. Eskuragarri: <http://therapeutica.es/index.php/numeros-publicados/numeros-anteriores/item/101-revista-asturiana-de-terapia-ocupacional-n-9>

(4) Soares MA, Correa I. Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. Invest Educ Enferm [Internet]. 2011 [atitze data: 2014/11/17]; 29(3):370-80. Eskuragarri:

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/6419/9793>

(5) Brondani JP, Pedro ENR. A story for children to help children with HIV understand the health-disease process. Rev. Gaúcha Enferm [Internet]. 2013; 34(1):14-21. Doi: [10.1590/S1983-14472013000100002](https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000100002)

(6) Serradas M. El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. Rev Aula [Internet]. 1999 [atitze data: 2014/11/17]; 11:233-45. Eskuragarri:

[http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/69353/1/El\\_valor\\_terapeutico\\_de\\_la\\_lectura\\_en\\_el.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/69353/1/El_valor_terapeutico_de_la_lectura_en_el.pdf)

(7) Bravender T, Russell A, Chung RJ, Armstrong SC. A "Novel" intervention: a pilot study of children's literature and healthy lifestyles. Pediatrics [Internet]. 2010 [atitze data: 2014/12/06]; 125(3):513-7. Eskuragarri:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/125/3/e513.short>

(8) Hartling L, Scott SD, Johnson DW, Bishop T, Klassen TP. A randomized controlled trial of storitellyng as a communication tool. PLoS ONE [Internet]. 2013; 8(10):1-11. Doi: [10.1371/journal.pone.0077800](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0077800)

(9) Hartling L, Scott S, Pandya R, Johnson D, Bishop T, Klassen TP. Storytelling as a communication tool for health consumers: development of an intervention for parents of children with croup. Stories to communicate health information. BMC Pediatrics [Internet]. 2010 [atitze data: 2014/11/17]; 10(64):1-10. Eskuragarri:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2940891/>

- (10) Ricketts M, Shanteau J, McSpadden B, Fernandez-Medina KM. Using stories to battle unintentional injuries: narratives in safety and health communication. SOC SCI MED [Internet]. 2010; 70(9):1441-9. Doi: [10.1016/j.socscimed.2009.12.036](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.036)
- (11) Garcia de Motilola A. Bost Papagai [Internet]. Osakidetza. Gasteiz: Edita; 2011 [atzitze data: 2014/11/17]. Eskuragarri: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hua\\_recursos\\_tic/es\\_hua/adjuntos/5Loritos.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hua_recursos_tic/es_hua/adjuntos/5Loritos.pdf)
- (12) Olaso X, Villate A. Mikelatsen helburua: mugikortasun segurua [Internet]. Osakidetza. Gasteiz: Edita; 2010 [atzitze data: 2014/11/17]. Eskuragarri: <http://www.trafikoa.net/wps/wcm/connect/ea69ee0041a55902983b9db470629ff0/mikelats+euskera+baja.pdf?MOD=AJPERES>
- (13) Olaso X, Villate A. Mikel eta Sara: lehenengo – lehenengoa, mugikortasun segurua [Internet]. Osakidetza. Gasteiz: Edita; 2010 [atzitze data 2014/11/17]. Eskuragarri: <http://www.trafikoa.net/wps/wcm/connect/78ff5f0041a55945983f9db470629ff0/Mikel+y+Sara+Euskera+baja.pdf?MOD=AJPERES>
- (14) Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. Best Pract Res Cl Ga [Internet]. 2003 [atzitze data: 2014/12/06]; 17(2):141-52. Eskuragarri: [http://www.bpgastro.com/article/S1521-6918\(02\)00142-7/abstract](http://www.bpgastro.com/article/S1521-6918(02)00142-7/abstract)
- (15) Coppola A, Cerbone AM, Mancuso G, Mansueto MF, Mazzini SC, Zanon E. Confronting the psychological burden of haemophilia. Haemophilia [Internet]. 2011; 17:21-7. Doi:[10.1111/j.1365-2516.2010.02280.x/pdf](https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2010.02280.x/pdf)
- (16) Ceribelli C, Nascimento LC, Romano SM, Garcia de Lima RA. Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2009; 17(1):81-7. Doi: [10.1590/S0104-11692009000100013](https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000100013)
- (17) Tielsch A. Children's books for use in bibliotherapy. J Pediatr Health Care [Internet]. 2011; 25(1):57-61. Doi: [10.1016/j.pedhc.2010.08.006](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2010.08.006)
- (18) Giordano P, Franchini M, Lassandro G, Faienza MF, Valente R, Molinari AC. Issues in pediatric haemophilia care. Ital J Pediatr. [Internet]. 2013 [atzitze data: 2014/12/06]; 39(24):2-5. Eskuragarri: <http://www.ijponline.net/content/39/1/24>
- (19) Planificacion de proyectos y programas. FICR [Internet]. 2010 [atzitze data: 2015/01/08]; 1:3-52. Eskuragarri: <https://www.ifrc.org/Global/Publications/monitoring/PPP-Guidance-Manual-SP.pdf>
- (20) WFH: World Federation of Hemophilia [Internet]. Canada, 1963 [atzitze data: 2015/01/08]. Eskuragarri: <http://www.wfh.org/es>

- (21) Sant´Ana R, Santos da Silva ML, Pimenta M. Difficulties experienced by families of children and adolescents with haemophilia. JNUOL [Internet]. 2012 [atitze data: 2014/12/06]; 6(5):1023-30. Eskuragarri: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2405/pdf\\_1146](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2405/pdf_1146)
- (22) Sarmiento S, Carruyo de Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno G. Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. Rev Méd Chile [Internet]. 2006; 134(1):53-9. Doi:[10.4067/S0034-98872006000100007](https://doi.org/10.4067/S0034-98872006000100007)
- (23) Querol F, Perez-Alenda S, Gallach JE, Devís-Devís J, Valencia-Peris A, Millán L. Haemophilia: exercise and sport. Apunts. Med de l´Esport [Internet]. 2011; 46(169):29-39. Doi: [10.1016/j.apunts.2010.09.002](https://doi.org/10.1016/j.apunts.2010.09.002)
- (24) Liras A. Advanced therapies for haemophilia: reality or fantasy? Expert Rev. Hematol [Internet]. 2012 [atitze data: 2014/12/06]; 5(3):245-7. Eskuragarri: <http://www.hemofiliagipuzkoa.org/files/publicaciones/medicas/ERH-2012Bis.pdf>
- (25) Fedhemo [Internet]. España (Madrid), 2000 [atitze data: 2015/01/08]. Eskuragarri: <http://fedhemo.com/>
- (26) Sanabria G. El debate en torno a la promoción de salud y la educación para la salud. Rev. Cub. Salud Pública [Internet]. 2007 [atitze data: 2014/11/17]; 33(2): 1-7. Eskuragarri: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v33n2/spu04207.pdf>
- (27) Carrasco MA. Hablar con el niño sobre hemofilia. FEDHEMO [Internet]. 2011 [atitze data: 2014/11/17]; 1(19):26-28. Eskuragarri: [http://www.ashecova.es/as/uploads/HABLAR\\_SOBRE\\_HEMOFILIA.pdf](http://www.ashecova.es/as/uploads/HABLAR_SOBRE_HEMOFILIA.pdf)
- (28) Junta de Andalucía. Guía para la elaboración del proyecto educativo. Andalucía [Internet]. 2011 [atitze data 2015 martxoak 8]. Eskuragarri: [http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljida/1369312846475\\_guxa\\_educaciudad.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljida/1369312846475_guxa_educaciudad.pdf)
- (29) Balcells M, Cabré P, Grases S, Álvarez E, Fernández C. El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente. ACH [Internet]. 2010 [atitze data 2014/11/14]; 1:3-64. Eskuragarri: <http://www.hemofilia.cat/publica/II.hemofilia.pdf>
- (30) Fraile M. La creación del cuento. Cuadernos de ALDEEU [Internet]. 2012 [atitze data: 2014/11/14]; 24:215-22. Eskuragarri: <http://aldeeu.org/cuadernos/index.php/CALDEEU/article/view/63/54>
- (31) Haur Hezkuntzako curriculum. Urtarrilaren 20ko 12/2009 DEKRETUA (EAEko buletin ofiziala), 21 zk [atitze data: 2015/01/08]. Eskuragarri:

<http://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2009/01/0900469a.pdf>

(32) Salsa A, Peralta O. La lectura del material ilustrado: resultados de una intervención con madres y niños pequeños de nivel socioeconómico bajo. *Infancia y Aprendizaje: Journal for the Study of Education and Development* [Internet]. 2009; 32(1):3-16. Doi:[10.1174/021037009787138202](https://doi.org/10.1174/021037009787138202)

(33) Lineros C. Guía para la elaboración de proyecto intervención con adolescentes y jóvenes en Andalucía 2011. Andalucía [Internet]. 2009 [atitzte data 2015/03/08]. Eskuragarri:

<http://www.formajoven.org/documentos/GuiaParaElaborarProyectoFJmarzo2011.pdf>



**ERANSKINAK**

# 1. ERANSKINA: “LITERATURAREN ERABILERA HAURREN OSASUN – GAIXOTASUN PROZESUAN” BILAKETAREN DATU ESANGURATSUAK.

1. taula: “literaturaren erabilera haurren osasun – gaixotasun prozesuan” bilaketaren datu esanguratsuak. Iturria: propioa.

<u>DATU BASEA</u>	<u>HITZ GAKOAK</u>	<u>ARTIKULU KOPURUA</u>	<u>IRAGAZKIAK</u>	<u>ARTIKULU KOPURUA</u>	<u>HAUTATUTAKO ARTIKULUAK</u>
<b>BVS</b>	tw: (child) AND tw: (health) AND tw: (story) AND NOT tw: (adult).	346	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza.	24 (2)	-Benefits of children´s and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals.  -Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario.
<b>CUIDEN PLUS</b>	[cla=story] AND [cla=health]	14	Testu osoa, azken 10 urteak.	4 0	
<b>PUBMED</b>	(stories)AND(health )AND (child) NOT(adult)	42	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza.	16 (3)	-Storytelling as a communication tool for health consumers: development of an intervention for parents of children with croup. Stories to communicate health information.  -Using stories to battle unintentional injuries: narratives in safety and health communication.  -A story for children to help children with HIV understand the health -disease process.
<b>DIALNET</b>	Cuentos infantiles y salud	76	Testu osoa, azken 10 urteak.	34 (2)	-Significados atribuidos a la ocupación de lectura en el tiempo libre.  -“Erase una vez... un cuento curativo”. Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura.
<b>TRIP DATABASE</b>	(stories) AND (child) AND (health) NOT (adult)	286	Testu osoa, azken 10 urteak, haurrak.	64 0	

**2. ERANSKINA: “BIBLIOTERAPIA HAURREN OSASUN – GAIXOTASUN PROZESUAN” BILAKETAREN DATU ESANGURATSUAK.**

2. taula: “biblioterapia haurren osasun – gaixotasun prozesuan” bilaketaren datu esanguratsuak. Iturria: propioa.

<b><u>DATU BASEA</u></b>	<b><u>HITZ GAKOAK</u></b>	<b><u>ARTIKULU KOPURUA</u></b>	<b><u>IRAGAZKIAK</u></b>	<b><u>ARTIKULU KOPURUA</u></b>	<b><u>HAUTATUTAKO ARTIKULUAK</u></b>
<b>BVS</b>	tw:(biblioterapia) AND tw:(niño) AND tw:(salud)	20	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza.	20 <b>(2)</b>	<b>-A randomized controlled trial of storytelling as a communication tool.</b>  <b>-Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care.</b>
<b>CUIDEN PLUS</b>	Biblioterapia y niño	0	Testu osoa, azken 10 urteak.	0	
<b>PUBMED</b>	(bibliotherapy) AND (children)	6	Testu osoa, azken 10 urteak.	2 <b>(2)</b>	<b>-A “Novel” Intervention: a pilot study of children’s literature and healthy lifestyles.</b>  <b>-Children’s books for use in bibliotherapy.</b>
<b>DIALNET</b>	Biblioterapia y salud	14	Testu osoa, azken 10 urteak.	6 0	
<b>TRIP DATABASE</b>	(bibliotherapy) AND (health) AND (children) AND NOT (adult)	189	Testu osoa, azken 10 urteak.	4 0	

### 3. ERANSKINA: “ERIZAINZA ZAINKETAK HAUR HEMOFILIKOETAN” BILAKETAREN DATU ESANGURATSUAK.

3. taula: “erizaintza zainketak haur hemofilikoetan” bilaketaren datu esanguratsuak. Iturria: propioa.

<u>DATU BASEA</u>	<u>HITZ GAKOAK</u>	<u>ARTIKULU KOPURUA</u>	<u>IRAGAZKIAK</u>	<u>ARTIKULU KOPURUA</u>	<u>HAUTATUTAKO ARTIKULUAK</u>
<b>BVS</b>	tw: (hemophilia) AND tw: (child) AND tw: (nursing care)	51	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza	7 0	
<b>CUIDEN PLUS</b>	(hemophilia) AND (child) AND (nursing)	2	Testu osoa, azken 10 urteak	2 0	
<b>PUBMED</b>	(hemophilia) AND (nursing care) AND (children) NOT (adult)	62	Testu osoa, azken 10 urteak	13 ①	<b>-Issues in pediatric hemophilia care.</b>
<b>DIALNET</b>	Niño hemofilia y enfermería	5	Testu osoa, azken 10 urteak	5 ①	<b>-Haemophilia: exercise and sport.</b>
<b>TRIP DATABASE</b>	(hemophilia) AND (nursing care) AND (children) AND NOT (adult)	157	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza, errebisio sistematikoak	16 0	

**4. ERANSKINA: “HAUR HEMOFILIKOEN ASPEKTU PSIKOSOZIALAK” BILAKETAREN DATU ESANGURATSUAK.**

4. taula: “haur hemofilikoen aspektu psikosozialak” bilaketaren datu esanguratsuak. Iturria: propioa.

<b>DATU BASEA</b>	<b>HITZ GAKOAK</b>	<b>ARTIKULU KOPURUA</b>	<b>IRAGAZKIAK</b>	<b>ARTIKULU KOPURUA</b>	<b>HAUTATUTAKO ARTIKULUAK</b>
<b>BVS</b>	tw: (hemofilia) AND tw: (niño) AND tw: (aspectos psicossociales) AND NOT tw: (adulto)	141	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza	21 ②	-Difficulties experienced by families of children and adolescents with hemophilia.  -Psychosocial issues in the child with chronic conditions.
<b>CUIDEN PLUS</b>	(hemophilia) AND (child)	2	Testu osoa, azken 10 urteak	2 0	
<b>PUBMED</b>	(hemophilia) AND (psychosocial aspects) AND (children) NOT (adult)	165	Testu osoa, azken 10 urteak	5 ②	-Funcionamiento social en niños hemofílicos. Analisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo.  -Confronting the psychological burden of hemophilia.
<b>DIALNET</b>	Niño hemofilia y aspectos psicossociales	7	Testu osoa, azken 10 urteak	3 0	
<b>TRIP DATABASE</b>	(hemophilia) AND (psychosocial aspects) AND (children) AND NOT (adult)	918	Testu osoa, azken 10 urteak, hizkuntza, errebisio sistematikoak	28 0	

## 5. ERANSKINA: OSASUN HEZIKETA PROIEKTUAN ERABILITAKO LANEN OINARRIZKO INFORMAZIOA.

5. taula: osasun heziketa proiektuan erabilitako lanen oinarrizko informazioa. Iturria: propioa.

AUTOREAK (URTEA)	IZENBURUA	LAN MOTA
<i>Rodrigues EC, Dias EC, Menezes ES, Pinto P, Ferreira MA (2012)</i>	Benefits of children´s and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals.	Ikerketa kualitatiboa.
<i>Hernández E, Rabadán JA (2014)</i>	“Erase una vez... un cuento curativo”. Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura.	ECA (ensayo clínico aleatorio / zorizko saio klinikoa).
<i>Rodríguez MC, Teramelli IR, Torres V (2011)</i>	Significados atribuidos a la ocupación de lectura en el tiempo libre.	Ikerketa kualitatiboa.
<i>Soares MA; Correa I (2011)</i>	Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario.	Ikerketa kualitatiboa.
<i>Brondani JP, Pedro ENR (2013)</i>	A story for children to help children with HIV understand the health-disease process.	Ikerketa kualitatiboa.
<i>Serradas M (1999)</i>	El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario.	Errebisio narratiboa
<i>Bravender T, Russell A, Chung RJ, Armstrong SC (2010)</i>	A “Novel” intervention: a pilot study of children´s literature and healthy lifestyles.	ECA (ensayo clínico aleatorio / zorizko saio klinikoa).
<i>Hartling L, Scott SD, Johnson DW, Bishop T, Klassen TP (2013)</i>	A randomized controlled trial of storytelling as a communication tool.	ECA (ensayo clínico aleatorio / zorizko saio klinikoa).
<i>Hartling L, Scott S, Pandya R, Johnson D, Bishop T, Klassen TP (2010)</i>	Storytelling as a communication tool for health consumers: development of an intervention for parents of children with croup. Stories to communicate health information.	ECA (ensayo clínico aleatorio / zorizko saio klinikoa).
<i>Ricketts M, Shanteau J, McSpadden B, Fernandez-Medina KM (2010)</i>	Using stories to battle unintentional injuries: narratives in safety and health communication.	ECA (ensayo clínico aleatorio / zorizko saio klinikoa).
<i>Garcia de Motiloa A (2011)</i>	Bost Papagai.	Haurrentzako literatura (ipaina).
<i>Olaso X, Villate A (2010)</i>	Mikelatsen helburua: mugikortasun segurua.	Haurrentzako literatura (ipaina).
<i>Olaso X, Villate A (2010)</i>	Mikelats eta sara: lehenengo – lehenengoa, mugikortasun segurua.	Haurrentzako literatura (ipaina).
<i>Geist R, Grdisa V, Otley A (2003)</i>	Psychosocial issues in the child with chronic conditions.	Errebisio sistematikoa.

<b>Coppola A, Cerbone AM, Mancuso G, Mansueto MF, Mazzini SC, Zanon E (2011)</b>	Confronting the psychological burden of haemophilia.	Errebisio sistematikoa.
<b>Ceribelli C, Nascimento LC, Romano SM, Garcia de Lima RA (2009)</b>	Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care.	Ikerketa kualitatiboa.
<b>Tielsch Goddard A (2011)</b>	Children' s books for use in bibliotherapy	Errebisio sistematikoa.
<b>Giordano P, Franchini M, Lassandro G, Faienza MF, Valente R, Molinari AC (2013)</b>	Issues in pediatric haemophilia care.	Errebisio narratiboa.
<b>- (2010)</b>	Planificacion de proyectos y programas.	Gida klinikoa.
<b>Sant' Ana R, Santos da Silva ML Pimenta M (2012)</b>	Difficulties experienced by families of children and adolescents with haemophilia.	Ikerketa kualitatiboa.
<b>Sarmiento S, Carruyo de Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno G (2006)</b>	Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo.	Ikerketa kualitatiboa.
<b>Querol F, Perez-Alenda S, Gallach JE, Devís-Devís J, Valencia-Peris A, Millán L (2011)</b>	Haemophilia: exercise and sport.	Errebisio narratiboa.
<b>Liras A (2012)</b>	Advanced therapies for haemophilia: reality or fantasy?	Errebisio narratiboa.
<b>Sanabria G (2007)</b>	El debate en torno a la promoción de salud y la educación para la salud.	Errebisio narratiboa.
<b>Carrasco MA (2011)</b>	Hablar con el niño sobre hemofilia.	Iritzi artikulua.
<b>Junta de Andalucía (2011)</b>	Guía para la elaboración del proyecto educativo.	Gida klinikoa.
<b>Balcells M, Cabré P, Grases S, Alvarez E, Fernández C (2010)</b>	El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente.	Osasun heziketa proiektua.
<b>Fraile M (2012)</b>	La creación del cuento.	Errebisio narratiboa.
<b>- (2010)</b>	Haur Hezkuntzako Curriculum.	Dekretua.
<b>Salsa A, Paralta O (2009)</b>	La lectura del material ilustrado: resultados de una intervención con madres y niños pequeños de nivel socioeconómico bajo.	Errebisio narratiboa.
<b>Líneros Gonzalez C (2011)</b>	Guía de elaboración de proyecto intervención con adolescentes Andalucía 2011.	Gida klinikoa.

## 6. ERANSKINA: ERABILITAKO DOKUMENTUEN INKLUSIO ETA ESKLUSIO IRIZPIDEAK.

6. taula: erabilitako dokumentuen inklusio eta eskusio irizpideak. Iturria: propioa.

<b>BARNE HARTZE (INKLUSIO) IRIZPIDEAK</b>	<b>BAZTERTZE (ESKLUSIO) IRIZPIDEAK</b>
1.Hurrek bizitako gaixotasun kronikoek dakartzaten aspektu biopsikosozialak aztertzen dituzten lanak.	1.Haurrengan gaixotasun akutuek dakartzaten aldaketa biopsikosozialak analizatzen dituzten dokumentuak.
2.Erizain zein bestelako osasun profesionalak osasun – gaixotasun prozesuan literaturaren erabilera aztertzen duten dokumentuak.	2. Liburu eta ipuinekin zerikusia ez duten beste terapia okupazionalak osasun – gaixotasun prozesuan erabiltzearen eragina aztertzen dituzten artikuluak.
3.Ipuinekin eta haurren hezkuntza prozesuarekin zerikusia duten dokumentuak.	3.Literaturaren erabilera helduetan erabiltzean dakartzan onurak aztertzen dituzten lanak.
4.Hemofiliarekin zerikusia duten lanak	4.Hemofilia ez den beste koagulopatiekin zerikusia duten lanak.
5.Ebidentzian oinarriturik dauden bilatzaileetan lortutako dokumentuak.	5.Ebidentzian oinarriturik egotea bermatzen ez dituzten bilatzaileetan lortutako lanak.
6.Euskaraz, gaztelaniaz edota ingelesez argitaratutako artikuluak.	6. Euskara, gaztelania edota ingelesa ez diren hizkuntzetan idatzitako dokumentuak.



7. ERANSKINA: IPUINA, “EKHIREN BARITA MAGIKOA”



Euskal Herriko Unibertsitatea

*Zailtasunak gaitasun bihurtzen dituzten haurrei,  
Kaparik gabeko heroiak diren gurasoei,  
Zuei.*

TESTUA: Iزارo Babarro Velez

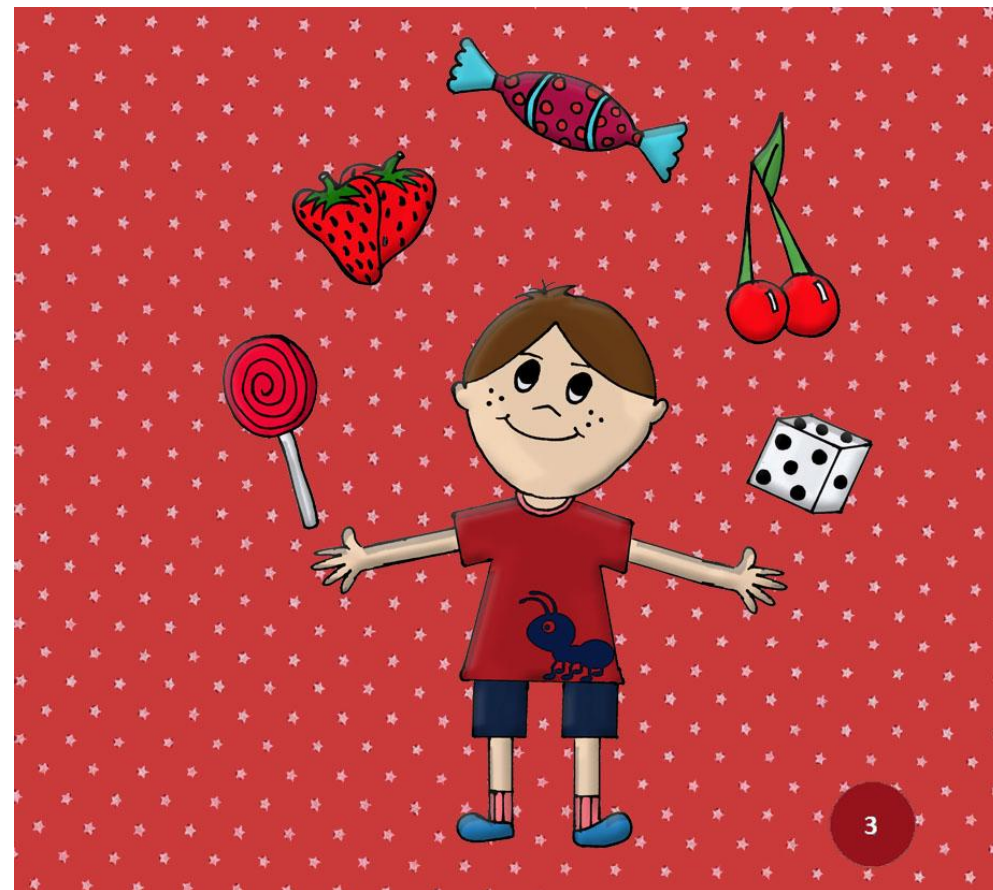
IRUDIAK: Iزارo Babarro Velez

Donostia 2015



NIRE MUNDOA GORRIA DA.  
GEREZIAK, MARRUBIZKO GOZOKIAK,  
PARTXISEAN ARITZEA ETA  
TXANOGORRITXUREN IPUINA  
IRAKURTZEA GUSTUKO DUT.

2



3

BAINA, ZALANTZARIK GABE,  
LAGUNEKIN SUPER HEROIETARA  
JOLASTEA DA  
GEHIEN ATSEGIN DUDANA.  
LAGUN BAKOITZAK ANIMALIA BATEN  
GAITASUN BAT DAUKA.

4



5

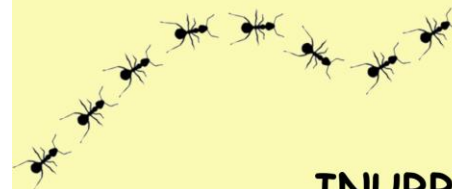






NI, "SUPER TXI" NAIZ ETA  
SENDATZEKO AHALMENA DAUKAT.  
NIRE LAGUNEK MIN HARTZEAN  
HASTEN NAIZ LANEAN.

8



INURRIEK BEZALA,  
HEGAN EDO SALTO HANDIAK  
EGIN EZIN BADITUT ERE,  
PAUSO TXIKIAK EMANEZ,  
GAUZA HANDIAK LORTU DITZAKET.



9

MARTIN ETA ARANERI ZAINTEA  
EZ DA NIRE ZEREGIN BAKARRA.  
DAUKADAN BOTERERIK HANDIENA,  
NIRE BARITA MAGIKOAK EMATEN DIT:  
NI NEU SENDATZEA!

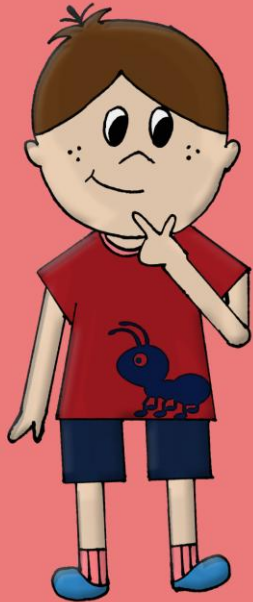
10



11



NIK, HEMO...HEMO...  
HEMOFILIA DAUKAT.



12

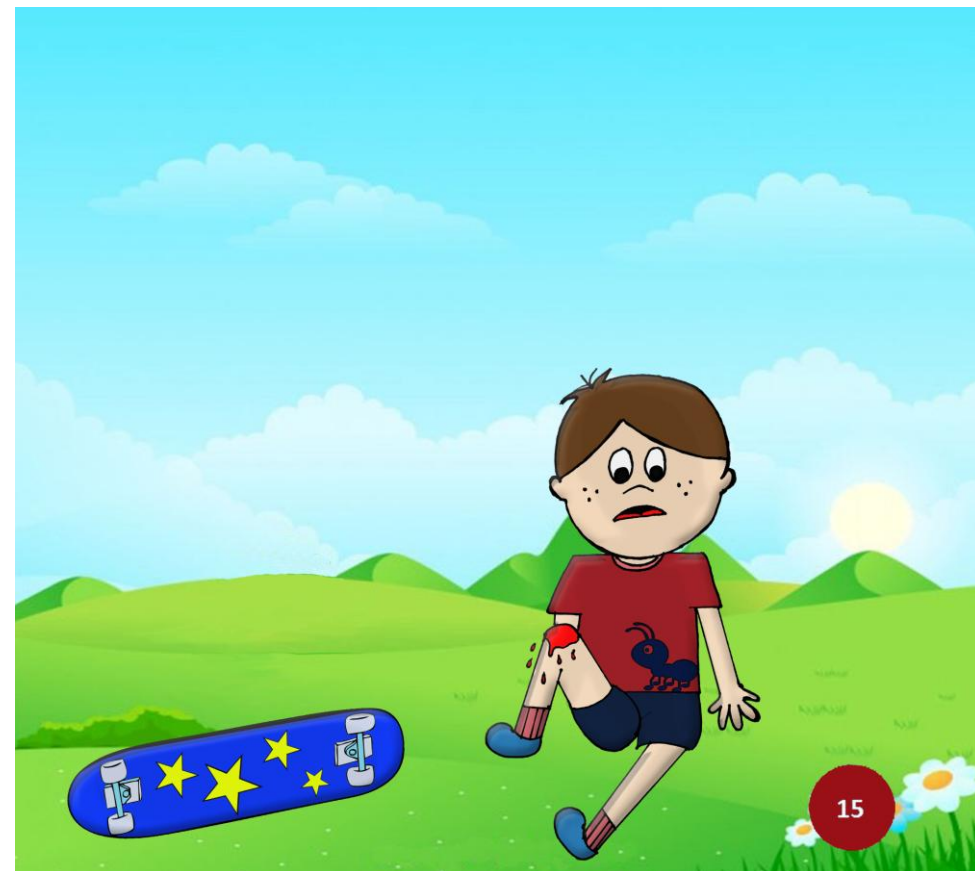
HONEK ESAN NAHI DU,  
NIRE ODOLA EZ DELA  
NIRE LAGUNENA BEZALAKOA.  
NIRE ODOLA BEREZIA DA,  
APUR BAT GAIIXO DAGO.

13



KOLPE EDO ZAURI BAT EGITEAN,  
NIRE ODOLA ETENGABE ATERATZEN DA.  
HORREGATIK, MENDIRA JOATEAN,  
FUTBOLEAN ARITZEAN  
EDO KORRIKA EGITEAN,  
KONTUZ IBILI BEHAR NAIZ.

14



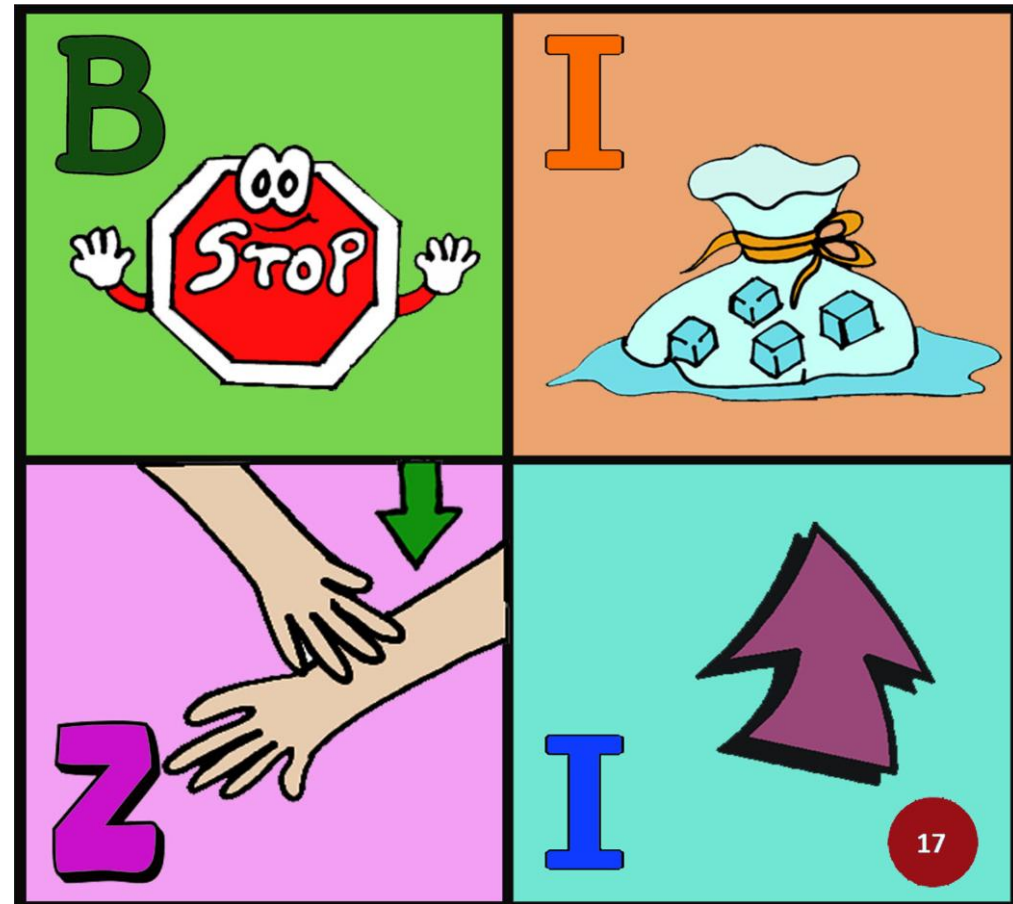
15

MIN HARTZEN DUDANEAN

**BIZI** ARAUA JARRAITU BEHAR DUT:

- 1) EKINTZA **BUKATU**.
- 2) ZAURIA GARBITU ETA **IZOTZA** IPINI.
- 3) MIN HARTUTAKO GUNEA **ZAPALDU**.
- 4) KALTETU DEN BESO EDO HANKA **IGO**.

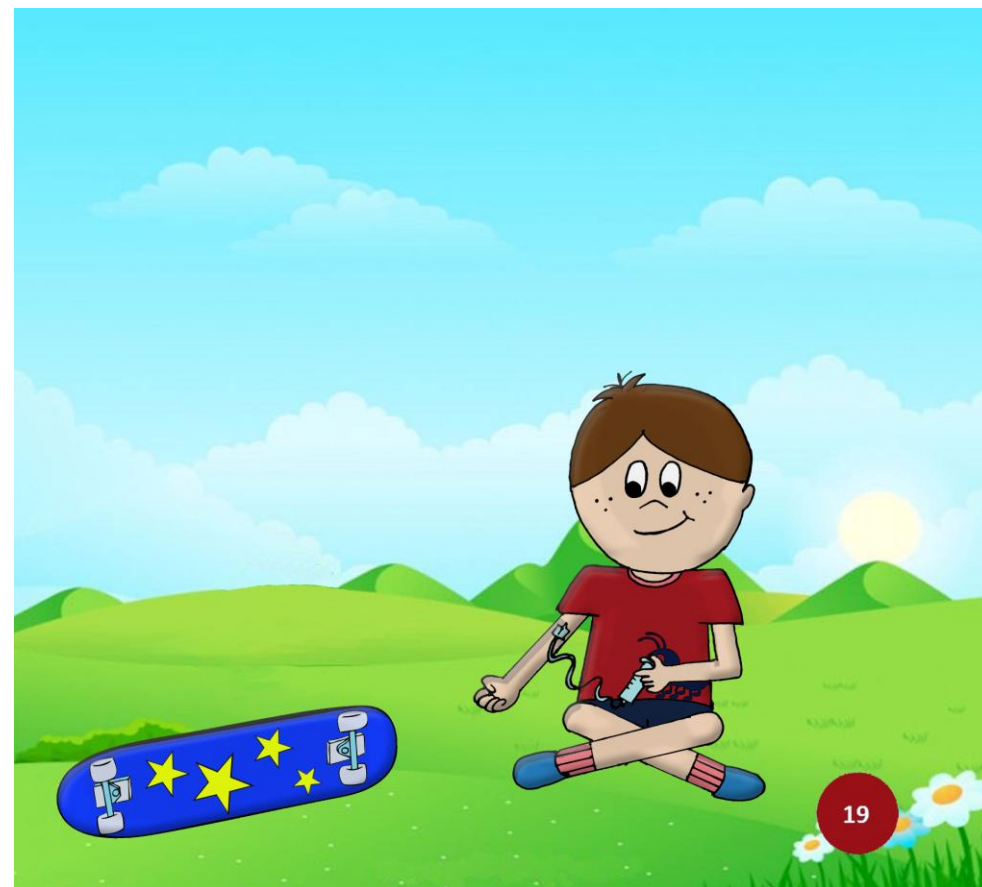
16



17

ORDUAN, AHALIK ETA AZKARREN,  
NIRE BARITA MAGIKOA  
ERABILI BEHAR DUT.  
ZIZTATZEN NAIZENEAN,  
NIRE ODOLA GELDITU  
ETA NI SENDATZEN NAIZELAKO!

18



19

HALA ERE, HEMOFILIA EDUKITZEA,  
EZ DA ARAZO BAT.  
SEGURU SENTITZEKO EGIN BEHAR DUDAN BAKARRA  
"SUPER TXI" ZAINZAILIAREN BARITA  
MAGIKOA GAINEAN ERAMATEA DA.

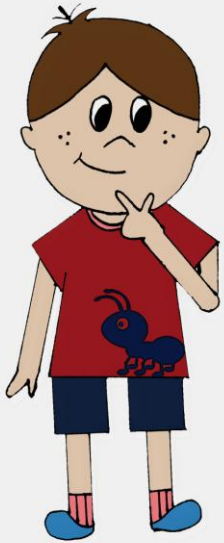
20

SEKRETU BAT JAKIN NAHI?  
JOLASA AMAITZEAN,  
NIRE LAGUNEK,  
BOTEREA GALTZEN DITUZTE.  
NI, ORDEA, EGUN OSOAN NAIZ  
"SUPER TXI" ZAINZAILIA!



21

ORAIN, LAGUNDU IEZADAZU  
GUZTIETAN EGOKIENA DEN  
ERANTZUNA AUKERATZEN.



## ZER DA HEMOFILIA?

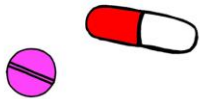
- A) ODOLEKO  
GAIXOTASUN BAT
- B) SUPER BOTERE BAT
- C) BIRIKETAKO  
GAIXOTASUN BAT

JOLASEAN NENBILELA, ERORI EGIN NAIZ

ETA MIN HARTU DUT.

ZER BEHAR DUT SENDATZEKO?

A) KOLORETAKO  
PILULAK



B) BARITA MAGIKOA  
(XIRINGA)






C) XARABEA



**8. ERANSKINA: HAUR HEMOFILIKOEI BIDERATUTAKO OSASUN HEZIKETA PROIEKTUKO GOGOBETETZE MAILA NEURTZEKO INKESTA.**

7. taula: gogobetetze maila neurtzeko inkesta. Iturria: propioa.

<b>GOGOBETETZE INKESTA</b>			
	<b>ASKO GUSTATU ZAIT</b> 	<b>ERDIZKA GUSTATU ZAIT</b> 	<b>EZ DUT GUSTUKO IZAN</b> 
<b>1. SAIOA</b>			
<b>2. SAIOA</b>			
<b>3. SAIOA</b>			
<b>4. SAIOA</b>			
<b>5. SAIOA</b>			
<b>6. SAIOA</b>			