

2017 / 2018 ikasturtea

**GARUNeko ISTRIPU BASKULARRA (GIB) IZAN DUEN
PERTSONAREN FAMILIAK BIZI DITUEN ALDAKETAK ETA
BEHAR DITUEN ZAINKETAK.**

AMAIA HERRERO LEGARIA

Zuzendaria: Maria Jose Uranga Iturrioz

LABURPENA

Sarrera: Garuneko Istripu Baskularra (GIB) odol-irrigazioaren alterazioak eragindako gaixotasun kronikoa da eta ezgaitasun neurologikoa eragiten du. Bat-batean agertzen den gaixotasuna denez, gaixotasuna izan duen pertsona eta familia ez daude prestatuta egoera berriari aurre egiteko. GIBk eragiten duen bizi-aldaketak gaixotasuna izan duen pertsonaren eta bere familiaren bizi-kalitatean eragiten du eta egoera horretara egokitzeko, erizainaren rola garrantzizkoa izango da.

Helburu orokorra: GIB izan duen pertsonaren familian egoerak sortzen duen eragina azaltzea eta eskaini beharreko erizaintza-zainketak proposatzea, familiaren bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murrizteko.

Metodologia: lan hau errebisio sistematikoa da. PIO (Patient, Intervention, Outcomes) egitura zehaztu ondoren, deskriptoreak aukeratu dira bilaketa bibliografikoa egiteko, eta bilaketa datu-base ezberdinetan, web-orrietan eta UPV/EHUko fakultatean egin da. Guztira 25 erreferentzia bibliografiko erabili dira.

Emaitzak: gaixotasunaren fase akutuaren ondoren, GIB izan duen pertsona etxera bueltatzen da bere burua zaintzeko muga eta zailtasun askorekin, eta egoera horretan, familiak zainketaren ardura hartzen du askotan. GIB izan duen pertsona zaintzea oso konplexua da (gaixotasunaren ondorioengatik) eta familiak bizitzen duen gainkarga pazientearen menpekotasun mailaren arabera izaten da. Era horretan, familiak estrategiak garatuko ditu egoerari aurre egiteko eta egoera berrira egokitzeko. Ebidentzian aurkitutako datuetatik abiatuta, familiaren balorazioa egin ostean, ager daitezkeen erizaintza-diagnostikoen, helburuen eta erizaintza-jardueren proposamena egin da.

Eztabaida: familiak zainketaren ardura maitasunagatik eta lotura moralagatik hartzen du, baina zenbaitetan, betebeharrak bezala ere bizitzen du. Familiak bizitzen duen gainkargaren ondorioz, familiaren bizi-kalitatea prozesuaren hasieran murriztu daiteke eta denborarekin hobetu, ala epe luzera baxua izaten jarrai dezake, kasuaren arabera.

Ondorioak: GIBk eragiten duen egoera berriaren aurrean, faktore desberdinek (gainkarga, prestakuntza eza, besteak beste) eragiten dute GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatean. Erizaintza-zainketekin faktore horietan eragin daiteke eta familiaren bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murriztea lor daiteke.

Deskriptoreak: Accidente cerebrovascular, familia, atención de enfermería, enfermería, calidad de vida.

AURKIBIDEA

1. SARRERA	1
2. HELBURUAK.....	2
3. METODOLOGIA	2
4. EMAITZAK.....	5
4.1. GIBren ezaugarri orokorrak.....	5
4.2. Familiaren bizi-aldaketa	6
4.3. GIBk eragindako egoera berriari aurre egiteko familiaren egokitzapena.....	13
4.4. Erizaintza-zainketak	15
5. EZTABAIDA	23
6. ONDORIOAK.....	25
7. EKARPEN PERTSONALA.....	27
8. BIBLIOGRAFIA.....	28
9. ERANSKINAK.....	31

TAULEN AURKIBIDEA

1. *taula* : bilaketa bibliografikoa egiteko erabili diren deskriptoreak. 3
2. *taula* : bibliografia aukeratzeko erabilitako barneratze- eta kanporatze-irizpideak. 4
3. *taula*: datu-base bakoitzean erabilitako 7 bilaketa bideak..... 4
4. *taula*: GIBren agerpenean eragiten duten arrisku faktoreak. 6

IRUDIEN AURKIBIDEA

1. *irudia*: GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatean eragina duten faktoreak.
..... 26

ERANSKINEN AURKIBIDEA

1. *eranskina*: datu-baseetan egindako bilaketen emaitzak. 31

1. SARRERA

Populazioaren bizi-itxaropenaren igoerak gaixotasun kronikoen areagotzea eragin du (1-4) eta gaixotasun kroniko ohikoen artean Garuneko Istripu Baskularra (GIB) dago, ezgaitasun neurologikoa eragiten duen gaixotasuna (4-6). Odol-irrigazioaren alterazioa gertatzen da eta horren ondorioz, garuneko lesioak agertzen dira (5). GIB garuneko funtzionamenduaren alterazio lokala edo orokorra eragiten duen sindrome klinikoa da eta 24 ordu baino gehiago luzatzen da. Garatutako herrialdeetan heriotzaren hirugarren kausa da (7,8), gaixotasun kardiobaskularren eta minbiziaren atzetik (3,9,10) eta morbiditate kausa nagusia da (7,8). Gainera, GIB demenziaren bigarren eragilea da Alzheimer gaixotasunaren atzetik (9) eta ezgaitasunaren lehenengo arrazoia da populazio helduan (9,11).

GIBk eragiten dituen ezgaitasunen artean hurrengoak dira ohikoenak: hemiplejia eta hemiparesia (ezgaitasun motorea), parestesia (ezgaitasun sentitiboa), afasia eta disartria (komunikaziorako ezgaitasuna) eta disfagia (irensteko ezgaitasuna) (3,5,8,10,12).

Munduan, urtero, 15 milioi pertsonak jasaten dute GIB (6,8), eta horietatik 5 milioi hiltzen dira eta beste 5 milioi ezgaiturik gelditzen dira (8). Espainian, urtero, 150-200 kasu berri agertzen dira 100.000 biztanleko (7) eta prebalentzia 500-600 kasu 100.000 biztanleko da (9); hau da, prebalentzia biztanleria orokorrean % 2,1ekoa da eta 65 urtetik gorako pertsona helduetan, berriz, % 8,5ekoa. Bestetik, GIBk heriotza-tasa altua izan arren, azken urteetan gutxitzeko joera duela esan beharra dago (7).

GIBk eragiten duen menpekotasunaren ondorioz, familiaren barne rolen aldaketa ematen da (2,8,11) eta familiak askotan zaintzailearen rola hartzen du (2,3,5,10,13). Gehienetan emakumeak izaten dira ardura hartzen dutenak (2,3,7,8,10,13-18).

Bat-batean agertzen den gaixotasuna denez, GIB izan duen pertsona eta familia ez daude prestatuta egoerari aurre egiteko (6,10,19,20) eta familia estres handiko egoera baten aurrean aurkitzen da muga fisiko, psikologiko eta kognitibo ugari izateagatik (15). Hainbat arazoei eta beharrei aurre egin behar zaie ezgaitasuna duen pertsonari zainketak ematean, eta horrek familiaren ongizate fisikoan eta mentalean eragiten du (16).

GIB izan duten pertsonen % 68-74k familiaren zainketak beharrezkoak ditu etxean (12) eta familia izango da bere ongizate fisikoaz eta psikikoaz arduratuko dena (5,16); izan ere, ezgaitasuna duen pertsonaren bizitza erabat aldatzen da eta gaixoaren eta familiaren bizi-kalitatean eragiten du (8,15-19). Familiak GIB izan duen pertsonaren zainketak aurrera eramaten ditueneguneko bizitza planifikatzeko independentzia-,

autonomia- eta gaitasun-falta sentitzen ditu (6) eta gainkarga fisiko nahiz emozionala jasaten ditu (5-7,11).

Egoera horretan, osasun-profesionalen laguntza beharrezkoa izango da familia GIB izan duen pertsonaren zainketetan inplikatzeko (5,8,12,21). Erizainaren rola garrantzitsua izango da GIBri buruz familia hezitzeko (4,5,8,12,16,17) eta familiari estrategia desberdinak erakusteko egoera berriari aurre egin ahal izateko (5,6,14,17). Izan ere, familiak ospitaletik etxera igarotzean oso gutxitan jasotzen du prestakuntza egokia (16,20) eta hainbat alderdiei buruzko informazioa behar du (5,7): GIB izan duen pertsonaren eboluzioa, GIBren eragileak, arrisku faktoreak eta ondorioak, familiak eskura dituen errekursoak eta eman beharreko zainketak (7). Horren aurrean, familiak euskarri baten beharra du (6,22), batik bat zainketaren efektu negatiboak gutxitzeko (19) eta horretarako, garrantzitsua izango da osasun-profesionalen aldetik familiari laguntza eskaintzea (2,6,15).

Erizainaren rola barne pazientearen eta familiaren zainketak aurkitzen dira eta GIBren kasuan, bat-batean agertzen den eta menpekotasun handia eragiten duen gaixotasuna denez, GIB izan duen pertsonaren familiari zainketak ematearen garrantzia ikusi da eta lan honetan hori landuko da (6,10,19,20).

2. HELBURUAK

- Lan honen helburu orokorra: GIB izan duen pertsonaren familian egoerak sortzen duen eragina azaltzea eta eskaini beharreko erizaintza-zainketak proposatzea, familiaren bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murrizteko.
- Helburu zehatzak:
 - GIBren ezaugarri orokorrak azaltzea.
 - GIBk familian eragiten duen bizi-aldaketa erakustea.
 - GIBk eragindako egoera berriari aurre egiteko familiaren egokitzapena aztertzea.
 - GIB izan duen pertsonaren familiari eskaini beharreko erizaintza-zainketak azaltzea bibliografian aurkitutako ebidentziatik abiatuta.

3. METODOLOGIA

Lan hau errebisio sistematikoa da; hau da, bilaketa bibliografikoa egin da, artikulua aukeratu dira, helburuak garatu eta eztabaidatu dira eta azkenik, ondorioak atera dira.

Lehenik, hurrengo “Patient, Intervention, Outcomes” (PIO) egitura erabili da:

P: GIB izan duen pertsonaren familia.

I: erizaintza-zainketak.

O: GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murriztea (familiari egokitutako erizaintza-zainketak emanez).

Bigarrenik, “Descriptores en Ciencias de la Salud” (DeCS) eta “Medical Subject Headings” (MeSH) deskriptoreak lortu dira (1. taula).

1. taula : bilaketa bibliografikoa egiteko erabili diren deskriptoreak.

PIO egitura	DeCS	MeSH
P	Accidente Cerebrovascular Familia	Stroke Family
I	Atención de enfermería Enfermería	Nursing care Nursing
O	Calidad de vida	Quality of life

Iturria: propioa.

Hirugarrenik, bilaketa bibliografikoa datu-base ezberdinetan egin da. Gainera, web-orriak erabili dira eta UPV/EHUko fakultatean ere bilaketa egin da.

Bilaketa bibliografikoa egitean hainbat iragazki erabili dira bilaketa-emaitzak murrizteko:

- Ebidentzia: Haynes piramidean oinarrituz, errebisio sistematikoei eman zaie lehentasuna, baina ikerketa kualitatiboak, ikerketa kuantitatiboak, kasuen eta kontrolen ikerketak, zeharkako ikerketak, ikerketen sinopsia, metasintesi bat, errebisio narratiboak, eta doktore-tesi bat ere hautatu dira.
- Data: lehenik, azken 10 urteetako dokumentuak erabili dira baina emaitza gutxi aurkitu direnez, azken 15 urteetako dokumentuak ere erabili dira bilaketa-emaitza zabalagoa lortzeko.
- Hizkuntza: ingelesezko dokumentuei eman zaie lehentasuna, baina gaztelaniazko eta portugesezko dokumentuak ere erabili dira.
- Testu osoa erabilgarria izateko iragazkia erabili da. Hala ere, ez da bilaketa guztietan erabili; izan ere, iragazkia jarri baino lehenago interesgarriak diren dokumentuen laburpenak irakurri dira eta iragazkia jarri ondoren desagertu direnean, iragazkia kendu da eta testu osoa erabilgarria ez duten dokumentuak beste bide batzuetatik lortu dira (*Google Academico*-ren bidez, adibidez).

Iragazkiak aplikatu ondoren, agertzen den bibliografiaren artean aukeratzeko barneratze- eta kanporatze-irizpideak erabili dira (2. *taula*).

2. *taula* : bibliografia aukeratzeko erabilitako barneratze- eta kanporatze-irizpideak.

Barneratze-irizpideak	Kanporatze-irizpideak
GIBn zentratzen direnak.	GIB zeharka azaltzen dutenak (beste gaixotasunen ondorio gisa).
GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatean zentratzen direnak.	GIB izan duen pertsonaren bizi-kalitatean zentratzen direnak.
Erizaintzaren rola familian lantzen dutenak.	Erizaintzaren rola pazientean lantzen dutenak.
Aspektu emozionalei buruzkoak direnak.	Aspektu farmakologikoei buruzkoak direnak.

Iturria: propioa.

Erabilitako datu-baseak hauek izan dira: BVS (Biblioteca Virtual de la Salud), Dialnet, Pubmed, Cuiden eta La Biblioteca Cochrane Plus. Bilaketa espezifikoak lortzeko deskriptoreen artean "AND" lotura erabili da eta datu-base bakoitzean 7 bilaketa egin dira (3. *taula*). Datu-baseetan erabilitako bilaketa estrategiak eta bilaketa emaitzak 1. *eranskinean* ikus daitezke.

3. *taula*: datu-base bakoitzean erabilitako 7 bilaketa bideak.

Gaztelaniazko bilaketa bideak	Ingelesezko bilaketa bideak
"Accidente cerebrovascular" AND familia AND "calidad de vida"	Stroke AND family AND "quality of life"
"Accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND familia	Stroke AND "nursing care" AND family
"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND "calidad de vida"	Stroke AND "nursing care" AND "quality of life"
"accidente cerebrovascular" AND familia	Stroke AND family
"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería"	Stroke AND "nursing care"
"accidente cerebrovascular" AND familia AND enfermería	Stroke AND family AND nursing
"accidente cerebrovascular" AND enfermería AND "calidad de vida"	Stroke AND nursing AND "quality of life"

Iturria: propioa.

Bestetik, erabilitako web-orriak lau izan dira: *Osakidetza*, *Federación Española del Ictus*, *American Stroke Association* eta *NNN Consult*. Bestalde, UPV/EHUko fakultateko liburua "Tratado de enfermería neurológica. La persona, la enfermedad y los cuidados" erabili da.

Guztira, 25 erreferentzia bibliografiko erabili dira.

4. EMAITZAK

Egindako bilaketan hautatutako dokumentuekin helburuak garatuko dira.

4.1. GIBren ezaugarri orokorrak

GIB osasun publikoko arazo larria da eta zahartzearen handiagotzearekin batera, kasu gehiago agertzen dira (3,5,12,16). Gonçalves de Almeida-ren arabera, odol-irrigazioaren alterazioak eragindako gaixotasun kronikoa da eta kaltetutako garuneko eremuaren eta hedapenaren arabera ondorio ezberdinak agertzen dira (5).

Sintomen iraupenaren arabera GIB iragankorra eta GIB iraunkorra ezberdintzen dira (9):

- GIB iragankorra: zeinu eta sintomak ordu bat baino lehenago desagertzen dira, ondorio klinikorik gabe.
- GIB iraunkorra: sintomak 24 ordu baino gehiago luzatzen dira. GIB eragilearen arabera bi mota daude:
 - Iskemikoa:
 - Aterotronbotikoa: arteria baten % 50eko estenosi baten ondorioz agertzen da (9) eta odol-hodia blokeatzen duen gaia odolbildua da (5,12,23).
 - Lakunarra: garuneko arteria txikien oklusioa gertatzen da (9,12) eta kaltetutako gunea 15 mm baino txikiagoa izaten da (9).
 - Enbolikoa: organismoko beste gorputz arrotz batek odol-hodia blokeatzen duenean gertatzen da (5,12,23). Adibidez, bihotzeko jatorria izan dezake, non bihotzeko patologiaren ondorioz tronbo bat sortzen den eta odol-hodia blokeatzen duen (9).
 - Hemorragikoa: garuneko odol-hodien hausturagatik agertzen da (5) eta hipertentsioak (HTA), arteriosklerosiak, sortzetiko aneurismek, tumoreek edo buruko traumatismoek eragin dezakete (5,12). Hemorragia garuneko parenkima mailan edo gune subaraknoideoan ager daiteke (9).

GIBren agerpenean hainbat arrisku-faktorek eragiten dute (5,12,13,23). Batzuk ez dira aldagarriak eta beste batzuk, aldiz, bai (4. *taula*) (23).

GIBk ezgaitasun neurologikoa eragiten du eta ondorioen artean hurrengoak agertzen dira: hemiplejia eta hemiparesia (ezgaitasun motorea), parestesia (ezgaitasun sentsitiboa), oreka gutxitasuna (entzumenaren asaldura), hemianopsia (ikusmenaren asaldura), afasia eta disartria (komunikazioaren asaldura), disfagia (irensteko asaldura) eta depresioa (asaldura psikologikoa). Ondorioz, familian bizi-aldaketa bortitza ematen da, gaixotasunaren ondorioekin erlazionatuta dagoelako (5,8,10,12,13).

4. taula: GIBren agerpenean eragiten duten arrisku faktoreak.

Aldagarriak ez diren arrisku-faktoreak	Arrisku-faktore aldagarriak
Adina: 60 urtetik aurrera probabilitatea handiagoa da.	HTA: arrisku-faktore garrantzitsuena da, arriskua 3-5 aldiz handitzen du.
Sexua: adin aurreratua izan arte gizonezkoetan ohikoagoa da.	Fibrilazio aurikularra: arriskua 5 aldiz handitzen du.
Familiaren aurrekariak.	Diabetes Mellitusa.
Aurretik GIB iraukorra edo GIB iragankorra eduki izana.	Kolesterolaren eta triglizeridoen igoera.
	Obesitatea.
	Tabakoaren kontsumoa: arriskua 3 aldiz handitzen du, karotida-arteriaren arteriosklerosi prozesua eragiten duelako.
	Alkoholaren eta drogen kontsumoa.
	Sedentarismoa.

Iturria: (23).

Garuneko istripu baskularraren lehen eta bigarren mailako prebentzioak oso garrantzitsuak dira. Lehen mailako prebentzioa aldagarriak diren arrisku faktoreen jardueran oinarritzen da (9,12,13), eta horretarako, ohitura osasuntsuak izatea garrantzitsua da; hala nola, aktibitate fisikoa egitea, dieta osasuntsua eramatea eta alkoholaren eta drogen kontsumoa baztertea (23). Lehen arreta mailak lehen mailako prebentzian jokatzeko duen rola oso garrantzitsua da, eta horren ondorioz, maila horretan giza-errekurtsoak eta errekurtso materialak beharrezkoak dira, baita osasun-profesionalen heziketa egokia izatea ere (13). Izan ere, lehen arreta mailak komunitatean GIBren arrisku-faktoreei eta zeinuei eta sintomei buruzko hezkuntza ematean, adituen arabera, gaixotasunaren kasuen % 80 saihestu daiteke (12,13).

Bigarren mailako prebentzioa, aldiz, aurretik GIB jasan duten pertsonetan zentratzen da, gaixotasuna errepikatzeko probabilitatea murrizteko edo saihesteko helburuarekin. Ohitura osasuntsuak eramateaz gain, tratamendu farmakologikoa (antikoagulatzaileak edo plaketaren elkarketa saihesten dutenak) jarraitzea garrantzitsua da prebentzio maila honetan. Hortaz, bi prebentzio mailen inguruan familia hezitzea garrantzizkoa izango da (9,13).

4.2. Familiaren bizi-aldaketa

GIB gertatzen denean familiarentzat zailenak diren egoerak gaixotasunaren agerpena, ospitaleratzea eta etxera bueltatzea izango dira (5). Gaixotasunaren fase akutuaren ondoren, GIB izan duen pertsona etxera bueltatzen da bere burua zaintzeko muga eta zailtasun askorekin eta hauek asteak, hilabeteak edo urteak iraun ditzakete (16,19) eta ondorioz, depresiorako, erortzeko eta funtzionaltasun fisikoa murrizteko arriskua du (19).

Egoera horretan, GIB izan duen pertsona etxean zaintzea oso ohikoa bihurtu da (2,10,21) eta pazienteak familiaren maitasuna eta euskarria beharrezkoak ditu (10).

Ospitaletik etxerako aldaketa errealitate berria da guztientzat (15) eta bai GIB izan duen pertsonaren bai familiaren bizitza erabat aldatzen da (2,6-8,11,15-19,21). Izan ere, familiaren bizi-ohituren geldialdia, lanaren birbanaketa eta finantza-gastuen igoera ematen dira (2,10); familia baten gastu normalez gain, menpekotasun egoerak gastu gehiago eragiten ditu zainketei dagokionez (3,4,8,21). Vieira et al.ek 52 familiekin egindako ikerketa kuantitatibo batean ageri da familien % 57,7k ez duela lanbiderik, GIB izan duen pertsona zaintzeko eta etxean lan egiteko bere lanpostua utzi behar izan duelako (3).

Familiak bizi-ohituren asaldura bizitzen du (3,5). Aldaketa handia jasaten du lan- , aisialdi- eta osasun-eremuan eta horrek nahasmendu biopsikosoziala eragiten dio (5). Aldaketen artean, batzuetan, GIB izan duen pertsona zaintzen duen familiarra etxez aldatzen dela aipatu beharra dago (3,11); hau da, familiarra ezgaitasuna duen pertsonaren etxera joaten da, pazientea erosoago egoteko eta etxetik alde egiteak pazienteari eragin diezaiokeen depresioa saihesteko (3). Ondorioz, familiak bizitzako aldaketen aurkako etengabeko borroka bezala bizitzen du egoera berria (6,7).

GIB izan duen pertsona, askotan, oso menpeko bihurtzen da ezgaitasun neurologikoaren ondorioz (8,16) eta Costa de Freitas et al.ek dioten bezala, egoera horretan, familiak prestakuntza profesionala izan ez arren, borondate ona eta erabilgarritasuna dira zainketak eskaintzera bultzatzen duten faktoreak (10). Gehienetan, zainketaren ardura maitasunagatik, GIB izan duen pertsonarekin duen lotura moralagatik, ahaidetasunagatik eta konpromisoagatik hartzen du. Hala ere, batzuetan, betebeharrak bezala (3,5) eta norberaren errealizazioa mugatzen duen faktorea bezala ere bizitzen du familiak (10).

GIB izan duen pertsona zaintzea oso konplexua da (3,10) ezgaitasuna duen pertsonaren eta familiaren arteko harremanean eragiten duelako (10,11,14,16-18). Gehienetan, familiaren barne, emakumeak izaten dira zainketak eskaintzen dituztenak (2,3,7,8,10,13-18), 55-65 urte bitartekoak (7,8,13,16). Hortaz, adin aurreratukoak direnez, muga fisikoak eta funtzionalak izateko probabilitate handiagoa izan dezakete (2,3,17).

Marques et al.ek 58 familiekin egindako ikerketa kualitatibo batean, egoera berriaren aurrean familiak aldaketa positiboak eta aldaketa negatiboak bizitzen dituela ageri da (21). Aldaketa positiboak dira, familiako kideak elkarren artean laguntzea, harremana hobetzea, tratamenduari buruz erabakitzeke elkarren arteko euskarria izatea (4,21) eta

familiak norberaren ezagutzetan segurtasuna eta norberaren rolean eraginkortasuna izatea (4,8,14,18). Izan ere, beste familiarren euskarria izateak gainkarga errazten du, eguneroko erronkei aurre egiten laguntzen duelako (2,3). Aldaketa negatiboak, aldiz, familiako kideen arteko harremana okertzea, elkarren artean ez laguntzea (2,4,11,15,21) eta familiak egoera berria murriztaile eta nekagarri bezala bizitzea dira (8,18). Beste familiarren laguntza ezak gatazkak eragiten ditu familiaren barne. Hortaz, familian oreka galtzen denean, oso garrantzitsua da harmonia eta ezagutza zabaltzea hura berriro antolatzeko, eta egoera horretan, komunikazioa funtsezkoa izango da (21).

Egoera berriaren alde positiboa lortzeko oso garrantzitsua da familiaren eta GIB izan duen pertsonaren arteko harremana egokia lortzea; izan ere, bien arteko harremana ona bada, zainketak eragiten duen antsietatea murrizten da. Gainera, bien arteko harremanean elkarrekikotasuna, gertutasuna, errespetua eta elkarren menpekotasuna nagusitzen badira, familian esfortzu maila txikiagoa eragin dezakete eta ondorio positibo gehiago izan ditzake. Hala ere, oso zaila da bi aldeetako harremana izatea (GIBren ondorioengatik) (14,18), hortaz, adituek dioten bezala, GIB izan duen pertsonaren maitasuna eta adeitasuna izango dira familiaren ongizatean lagunduko dutenak (18).

Familiak GIB izan duen pertsona zaintzen duenean bere burua zaintzeari uzten dio eta bere beharrak eta nahiak bigarren mailan uzten ditu (2,8,11,19). Familiaren beharrak GIB izan duen pertsonaren ezgaitasunarengatik, familiak gaizki egiteari beldurra izateagatik, zainketen kalitatearekin lotutako segurtasun falta izateagatik eta osasun profesionalen aldetik erraztasun falta izateagatik agertzen dira (7). Maclsaac et al.en arabera, familiaren beharrak GIB izan duen pertsonaren eboluzioarekin (diagnostikoa, tratamendua, alta eta errehabilitazioa) batera aldatu daitezke (20) eta familiaren ohiko beharrak hurrengoak dira:

- Informazioaren beharra: familiak batzuetan, zainketak eskaintzeko beharrezko informazioa zein den ez daki (10,20). Informazio faltak frustrazioa eragiten dio eta horren aurrean, informazioa liburuetan bilatzen du, baina ez ditu bere behar guztiak asetzen. Ahoz jasotako informazioa ez da hain errez gordetzen eta horregatik, eskuz idatzitako informazioa nahiago du beranduago erreparatu ahal izateko (20). Hala ere, informazioa ez da nahikoa gaitasunen eta aurre egiteko estrategien garapenerako (7,20). Familiak eskatzen duen informazioa hurrengoak da:
 - GIB izan duen pertsonaren eboluzioari, GIBren eragileei, arrisku-faktoreei eta ondorioei buruzko informazioa nahi du (5,7) eta GIB nola agertzen den eta bere jatorria zein den ezagutu nahi du gaixotasuna berriro ez agertzeko. Gainera, GIB izan duen pertsonaren mugak noraino iritsi daitezkeen eta

eguneroko bizitzan eta bere bizi-kalitatean zer nolako eragina duten jakin nahi du (7).

- Erabilgarri dauden errekurtsoak eta hauek lortzeko bideari buruzko informazioa eskatzen du; izan ere, familia etxera iristen denean informazio gutxi du eta lehenengo egunetan euskarri baten beharra sentitzen du (7).
- GIB izan duen pertsonaren eboluzioarekin eta mugekin erlazionatuta dauden beharrezko zainketei buruzko informazioa nahi du (7).
- Zainketa fisikoei buruzko heziketaren beharra eta gaitasunen garapena: autore batzuen arabera, zainketa fisikoei buruzko heziketak gaixotasunari buruzko informazioa ematea baino garrantzi handiagoa du familiarentzat (7). Izan ere, informazioak ezagutza handitzen du, baina familia ospitalean dagoen bitartean GIB izan duen pertsonaren oinarrizko zainketetan inplikatzeari garrantzitsua da gaitasun berriak garatzeko, hau da, familia modu aktiboan parte hartzea beharrezkoa da (19,20). Familiak zainketen aspektu praktikoari buruzko heziketa eskatzen du; hala nola, mugitzeko eta garbitzeko teknikak, erorketak saihesteko sistemak, GIB izan duen pertsonaren gogo-aldartearen aldaketak kudeatzeko moduak (7) eta finantza-aspektuak (20).
- Babes psikosozialaren beharra: etorkizuneko ziurgabetasunak eta informazio faltak familiak zainketak eta euskarria eskaintzeko segurtasun falta izatea eragiten dute (10,20). Familia batzuetan bakarrik sentitzen da (2,20), aktibitate sozialaren murrizketaren ondoriozko isolamendua bizitzen baitu (4,7,8) eta erabakiak bere kabuz hartzea erronka gisa bizitzen du. Horren aurrean, familiak behar handia du besteekin esperientziak partekatzeko eta entzunda sentitzeko (8,20,22). Lutz et al.en arabera, etxera iristean familia bakarrik sentitzen da eta etengabeko zainketak jasotzetik laguntza eza edo txikia izatera pasatzen da (19). Gainera, familiak epe luzerako euskarria eskatzen du, baita prestaketa egokia ere (16).
- Euskarri emozionalaren eta espiritualaren beharra: familiak egoeraren ulertze eta egokitze prozesua bizitzen du (7), non GIBren esperientziak eragiten dituen emozioei aurre egin behar dien (20) eta horrek euskarri emozionalaren beharra izatea eragiten du. Familiak euskarria eta eguneroko arazoek konponbiderako laguntza eskatzen du; hala nola, espezialisten kontsulta, osasun-garraioa eta eskubidea duten laguntza eta onura fiskalen eta sozialen bideratzea (7). Bestalde, itxaropena eta baikortasuna mantentzeak eguneroko borrokan laguntzen dute (20).
- Behar fisikoa: adituen arabera, familiak GIB izan duen pertsona zaintzen jarraitzeko bere osasuna mantentzea garrantzitsua da (20). Hau da, bere osasun

fisikoa eta psikologikoa mantendu behar du; izan ere, bere ongizateaz arduratzen ez den familiak ezin dizkio GIB izan duen pertsonari zainketak eskaini (22). Hortaz, familiak sistemaren aldetik osasun-prozesu propioa duen eta behar indibidualak dituen banakoa bezala kontuan hartzea eskatzen du. Bere buruarentzako eta bere osasunerako zainketak eskatzen ditu, bere burua zaintzeko denbora izateko eta atseden tarteak izateko. Horretarako, etxeko laguntza zerbitzuak etxean denbora gehiago egotea eskatzen du (7).

Familiak bere bizitza bizitzeari uzten dio GIB izan duen pertsonaren bizitza bizitzeko (2,8,10). Modu horretan, batzuetan, familia krisi egoera baten aurrean aurkitzen da (2,10) eta sufrimendua, frustrazioa, nekea, lotsa, autoestimua baxua, askatasunaren galera, depresioa eta estresa bezalako sentimenduak bizi ditzake (2). Gainera, ezagutza ezak antsietatea, kezka eta beldurra eragiten ditu (10,20) eta haserrea sentimendu ohikoa izaten da ere (6). Depresioa GIB izan duen pertsonaren eta familiaren arteko harmonia faltaren eta euskarri sozialaren faltaren ondorioz agertzen da, eta honen sintomak hurrengoak dira: tristura, ezkortasuna, etsipena eta sintoma somatikoak (jateko gogo eza, lo egiteko zailtasunak eta eguneroko aktibitateen interes falta) (14). Horren ondorioz, arazo psikologikoak, fisikoak, emozionalak, sozialak eta finantzarioak ager daitezke eta bai GIB izan duen pertsonaren bai familiaren ongizatean eragin dezakete (2).

GIB izan duen pertsonaren menpekotasuna eta familiaren karga erlazionatuta daude; izan ere, pazienteak geroz eta menpekotasun handiagoa izan, familiaren karga handiagoa izango da (2,6,11,19). Karga hori arazo handia da, familia GIB izan duen pertsona zaintzen duenean ahultasun egoera baten aurrean aurkitzen delako (2). Gonçalves de Almeida-ren arabera, familiaren gainkarga lau taldetan sailkatzen da: gainkarga fisikoa, emozionala, soziala eta familiarra eta ekonomikoa (5).

Gainkarga fisikoari dagokionez, GIB izan duen pertsonaren menpekotasun mailaren arabera da (5), gehienbat mugitzeko duen zailtasunaren arabera (11). Nekea izaten da gainkarga mota horren ondorio nagusia (5,16), baita loaren etenaldia (zainketak emateko), zefaleak eta pisu-galera ere (11,15). Modu horretan, epe luzerako ahaleginak geroz eta handiagoak izan, osasun orokorrean ondorio larriak (bihotzeko arazoak edo behar baino lehenago hiltzea) izateko arriskua handitu daiteke (2,17,19). Flórez Torres et al.ek 97 familiekin egindako ikerketa kuantitatibo batean ongizate fisikoa gehien hondatuen dagoen ongizatea dela ikusi da; izan ere, bere batezbesteko ehunekoa baxuena da, % 55,5 (15).

Gainkarga emozionalari dagokionez, estresa izaten da ondorio ohikoena eta familiaren

sistema sozialean aldaketak eragiten ditu (5,6,10,11,15,22). Estresa hainbat faktoreren ondorioz handitzen da:

- Zainketei buruzko informazio falta (8).
- Etengabeko zainketak (5,8).
- Lanaren galkarga (8).
- GIB izan duen pertsonaren menpekotasunaren presioa kontrolatzeko zailtasuna (5).
- Familiaren eta GIB izan duen pertsonaren arteko harreman afektiboa (5).
- Larritasuna: diagnostikoaren eta tratamenduaren ondorioz (15).
- Bigarren gaixotasuna agertzeko edo gaixotasuna bera aurreratzeko beldurra (15).
- Tristura (5).
- Erantzukizunak (5).
- Independentzia- eta segurtasun-falta (6).
- Aktibitate sozialaren eta profesionalaren murriztapena eta aisialdirako aktibitateak bertan behera uztea (8).

Estresa erresuminean, samintasunean eta amorrutan bilakatzen da eta horrek GIB izan duen pertsona instituzionalizatzeko edo hiltzeko desioa izatera bultzatzen du familia (2,5,8). Horren ondorioz, familia bere buruarekin gaizki sentitzen da (5).

Galkarga sozialari eta familiarrari dagokionez, familiak isolamendu soziala bizitzen du bere buruarentzako denbora ez izateagatik (3-5,8,11). Mangini Bocchi-ren arabera, bizitza soziala murrizten duten faktoreak hurrengoak dira (11):

- Etxeko lan asko eta denbora libre gutxi izatea.
- GIB izan duen pertsonaren apatiak, axolagabetasunak, suminkortasunak eta motibazio faltak familian eragiten duten atsekabea.
- Familiako kideen arteko euskarri falta; batzuetan, familiak ez du laguntzarik eskatzen ezta jasotzen independentzia mantentzeko.
- GIB izan duen pertsona bakarrik uzteko beldurra eta gehiegizko babesia.
- Etxez aldatzea egoera berrira egokitzeko.

Marques et al.ek dioten bezala, ez da erraza besteen portaerak eta ezagutza falta ulertzea eta horrek kezka, desadostasunak eta zailtasunak eragiten ditu familiako kideen harremanean (21). Zenbaitetan, familiaren harremana estuagoa bihurtu daiteke (11).

Galkarga ekonomikoari dagokionez, familiak lan egitearen edo GIB izan duen pertsona

zaintzearen artean aukeratu behar duenean agertzen da (3-5,8,11). Nahiz eta laguntzak jaso, familiaren errekurtsio faltak zailtasunak eragiten ditu etxean obrak egiteko, adibidez (modu horretan gainkarga fisikoa murrizteko) (11).

Gainkargaren ondorioz, familiak antsietate- eta depresio-maila handiak bizitzen ditu (7) eta ondorioz, bere osasuna pixkanaka ahultzen joaten da (3,7,8,17,19). Adituen arabera, familiaren osasuna GIB izan duen pertsonaren errekupeazio fisikoarekin, kognitiboarekin eta psikologikoarekin dago erlazionatuta (19). Hortaz, familiaren osasuna okertzen bada, GIB izan duen pertsonaren errekupeazioa eta osasuna oker daitezke (19,22) eta horrek bien bizi-kalitatean eragin dezake (3).

Bizi-kalitatea banako batek bere bizitzako testuinguru kulturean eta baloreen sisteman duen kokapenari buruz duen pertzepzioa da; bere helburuekin, itxaropenekin, arauarekin eta kezkekin batera (8,15). Robinson-Smith et al.en arabera, familiaren bizi-kalitatea egoerei aurre egite eraginkorrarekin, autoestimu sententzioarekin, itxaropenarekin eta baikortasunarekin erlazionatuta dago (14). Ondorioz, familiaren alde psikologikoaren eta bizi-kalitatearen arteko harremana existitzen da (4,14,15,) eta horregatik, errekurtsio psikologikoak bilatzea garrantzitsua izango da (14).

Gaixotasunaren hasieran, familiaren osasun mentalekin erlazionatutako bizi-kalitatea baxua da, baina denborarekin hobetu daiteke (4,8). Hala ere, batzuetan, urteetara familiak buruko osasunarekin lotutako bizi-kalitatea baxua izaten jarraitzea posible izan daiteke (GIB izan duen pertsonaren depresio sintomen ondorioz), buruko osasuna erlazionatuta dagoelako GIBren ondorio praktikoeekin eta sozialekin, familiaren aurre egiteko gaitasun propioarekin, familiaren osasunarekin eta bizitzako epe luzerako beharrezko aldaketekin. Izan ere, Persson et al.ek egindako 248 kasuen eta 245 kontrolen ikerketa batean, GIB gertatzen denetik 7 urtetara familiaren osasun mentala, gaitasun fisikoa eta osasun orokorra baxuagoak dira kontrolekin konparatuta (17).

White et al-en arabera, bizi-kalitatearen determinatzaileak hurrengoak dira (4):

- Familiako kideen batz besteko adina.
- GIB izan duen pertsonaren ezgaitasuna fisikoa.
- Laguntza eza eta etengabeko nekea.
- Gainkarga fisikoa.
- GIB gertatu baino lehenagoko harremana.
- Familiaren eta GIB izan duen pertsonaren osasun arazoei buruzko kezka.
- Etxeko arduraren handitzea eta honen eragina aktibitate sozialean eta aisialdiko aktibitateetan.
- Bizitza sozialaren murrizketa eta GIB izan duen pertsonarekin bizitzea.

- Finantza arazoak.

Autore batzuen arabera, familiaren bizi-kalitatearen adierazle garrantzitsuen GIB izan duen pertsonak jasotako zainketekin duen asetzea da (1) eta bere autoestimua eta duintasuna mantentzeko gaitasuna izateak familia asetzen du (18).

Santos et al.ek 46 familiekin egindako ikerketa kuantitatibo batean familiek GIB izan duen pertsona zaintzean bere bizi-kalitatea horrela ebaluatu dute: % 6,5ek oso ona, % 50ek ona, % 37k ez ona ez txarra eta % 6,5ek oso txarra (8). Bestalde, aktibitate pertsonalak eta sozialak egiteko gaitasuna izatea, hezkuntza, ospitaleko egonaldia murriztua eta denborarekin egindako alta pertsonalizatua osasunarekin lotutako bizi-kalitate hobegoarekin daude erlazionatuta (1).

Aditu batzuek familiaren bizi-kalitatearen eredua proposatzen dute, non gaixo dagoen pertsona zaintzeko egoeraren, familiaren ezaugarrien, ingurugiroko faktoreen eta bizi-kalitatearen arteko harremana azaltzen duen (4):

- GIB izan duen pertsona zaintzeko egoera: GIB izan duen pertsonaren egoera (ezgaitasun fisikoa, kognitiboa eta komunikazio ezgaitasuna) eta bere jarrerarekin eta zainketekin lotutako familiaren beharrak. Komunikazio ezgaitasuna eta ezgaitasun kognitiboa dira bien arteko harremanean gehien eragin dezaketen aspektuak.
- Familiaren ezaugarriak: adina, generoa, GIB izan duen pertsonarekin duen harremana eta zaintzailearen rola hartzeko gaitasuna (esperientzia eta jakintza).
- Ingurugiroko faktoreak: familiako kideen arteko euskarria eta osasun-sistemaren euskarria.

Gainera, kontuan hartu beharreko beste faktoreak zainketei eskainitako denbora eta bizi-kalitatean eragiten duten bizitzako beste gertakizunak dira. GIB izan duen pertsona zaintzeko egoerak familiaren bizi-kalitatean era ez-zuzenean eragiten du familiaren ezaugarrien eta ingurugiroko faktoreen bidez. Faktore horien arteko harremanari buruzko ezagutza ez badago, ezin da familiaren bizi-kalitatea hobetzeko esku-hartzea diseinatu (4). Hala ere, ikerketak beharrezkoak dira GIB izan duen pertsonaren ezgaitasunaren ondorioek familiaren bizi-kalitatearekin duen harremana ulertzeko (17).

4.3. GIBk eragindako egoera berriari aurre egiteko familiaren egokitzapena

GIB bat-batean agertzen da eta familia espero ez duen egoera baten aurrean aurkitzen denez, ez dago prestatuta horri aurre egiteko (6,10,19,20). Familia eta GIB izan duen pertsona egoerara egokitu behar dute (3,5-8,11,14,16), baina aurretik ez badute prestakuntza jasotzen, aldaketek estres handiagoa eragin dezakete, eta estresak bere

osasun fisikoan eta mentalean eragin dezake (16,20).

Hesamzadeh et al.ek ABCX teoria proposatzen dute: "A" estresa eragiten duen zerbait da (gaixotasunaren diagnostikoa), "B" familiak dituen errekurtsioak (familiako kideen arteko harremana), "C" familiaren pertzepzioa (egoera mehatxu gisa ikustea), "BC" egoerari aurre egiteko familiaren estrategiak eta "X" familiaren egokitzapena (oreka lortu edo ez). Teoria horren arabera, "A"-k eragina du "B"-n eta "C"-n eta emaitza "X" izango da (egokitzapena lortu edo ez) (6).

Familiak egoera berriari aurre egiteko errekurtsioak eta estrategiak erabiliko ditu (2,5,6,14,21) eta portaera berriak garatuko ditu familia sendotzeko eta estresa gutxitzeko (6). Familiaren estrategiak eta errekurtsioak hurrengoak dira:

- Norberaren estrategiak:
 - Portaerazko estrategiak: GIB izan duen pertsonarentzako lekua izan, instituzionalizazioa saihestu eta errutina jarraitu ordutegi bat erabiliz (6).
 - Estrategia kognitiboak: bien arteko harremanean zentratu, autoestimua mantendu, GIB izan duen pertsonaren bizi-kalitatea ziurtatu, eguneroko bizitza berreraiki, baikortasuna mantendu, beldurra eta errua alde batera utzi, zainketetarako aspektu garrantzitsuenak ikasi, espero ez diren egoerak gidatu, besteengan konfiantza izan, GIB izan duen pertsonaren beharrak kontuan hartu eta asertibotasuna mantendu (6). Bestetik, egoerari aurre egiteko laguntzen ez duten pentsamenduak hurrengoak dira: arazoak orokortu, alde positiboak alde batera utzi, egia jakin gabe zerbait onartu eta etorkizunean emaitza negatiboak aurreikusi (22).
 - Etorkizunean eta aurreko bizitza izateko dena atzera bueltatzearen posibilitatean pentsatzea saihestu (6).
Estrategia horiek aurrera eramateko familiak errekurtsioak erabiliko ditu; hala nola, autokontrola eta konfiantza izatea emandako zainketetan, bizitza osasuntsua eramatea, zainketak eskaintzeko gaitasuna izatea eta gaixotasunaren aurretik, familiaren eta orain GIB izan duen pertsonaren arteko harremana egokia izatea (6).
- Estrategia sozialak: besteengan laguntza bilatu, informazioa bilatu, osasun-profesionalen zerbitzuak onartu, beste familietako taldeen euskarria jaso eta pentsamenduak eta sentimenduak beraiekin partekatu (6). Osasun-profesionalen zerbitzuen artean erizainarekin telefono bidez harreman zuzena izatea estrategia bat izan daiteke eta modu horretan, familia bakoitzaren beharretan zentratzea lor daiteke (19). Estrategia sozialak aurrera eramateko beharrezkoa da familiak kanpoko errekurtsioak erabiltzea: etxez etxeko

zainketak (6,7), bizitza sozial egokia (6) eta finantza-errekurtsoak (4).

Familiak estrategia ezberdinak erabili ondoren, egokitzapen fasea dator, non familiaren bizi-ohiturak bizitza berrira egokitzen diren eta familiako rolen birbanaketa eta etorkizuneko zereginen antolaketa egiten den. Egokitzapena familiarentzako erronka da; izan ere, etengabeko ikasketa jarduera da, non egunero zerbait gainditu behar duen (7). Egokitzapena familiak oreka lortzeko egiten duen esfortzuagatik lortutako emaitza da (6,8,21) eta emaitza positiboa (eguneroko oreka eta harmonia lortu) edo negatiboa (aurrera jarraitzeko indarrik ez izan) lor dezake (2,6,8).

Familiak bere komunitatean erabilgarriak diren osasun-laguntzak eta giza-errekurtsoak ezagutzea garrantzitsua da. Horretarako, Euskal Autonomia Erkidegoan menpekotasuna duen pertsonaren errolatze-orria gizarte zerbitzura eraman behar da eta orri hori foru-aldundiaren departamentura iritsiko da. Departamentuak GIB izan duen pertsonaren balorazioa egiten du, menpekotasun-maila erabakitzen du eta banakako plana egiten da beharrezkoak diren errekurtsoak jasotzeko (23). Errekurtsoen artean hurrengoak daude: etxean eta sarbidean aldaketak egitea beharrezkoa bada (kasuen arabera), erreformak finantzatzeko laguntzak (8,23) eta etxeko laguntza zerbitzuek egunean ordu batzuk etxean laguntzea (etxeko garbitasuna, GIB izan duen pertsonaren zainketak, bazkaria prestatu eta erosketak egin). Hala ere, horiek guztiak GIB izan duen pertsonaren menpekotasun-mailaren arabera izango dira (23).

4.4. Erizaintza-zainketak

GIB jasan duen pertsonak bere beharrak asetu ezin dituzenean eta eguneroko jarduerak aurrera eraman ezin dituzenean, askotan, familiaren funtzioetako bat GIB izan duen pertsona zaintzea izango da (2,8,10,11,19,21). Gainera, GIB izan duen pertsona bere familiarekin hobeto sentitzen da eguneroko aktibitateak egiteko garaian (16) eta berarentzat familiaren zainketak oso garrantzitsuak dira (3,5,21). Familiak eskaintzen dituen zainketak hurrengoak izaten dira:

- Eguneroko oinarrizko jarduerekin lotutako zainketak: elikadura, azalaren osotasuna, garbitasuna, kanporaketa, lokomozioa, mugimenduak eta erorketen prebentzioa (8,10,16).
- Eguneroko oinarrizko jarduera instrumentalekin lotutako zainketak: janaria prestatu, arropa garbitu eta lisatu, etxea garbitu eta etxetik kanpoko jarduerak egin (10).
- Medikazioa eman eta osasun-profesionalei edozein aldaketa jakinarazi (8).
- Euskarri emozionala eskaini: posible bada, GIB izan duen pertsonari emozioak adierazten animatu, entzun eta maitasuna eta pazientzia erakutsi (8,22).

- Independentzia sustatu; hau da, ahal den neurrian autozainketa sustatu (22). Aitzitik, GIB izan duen pertsona oso menpekoa baldin bada, batzuetan, familiak gehiegi babesteko joera du eta horrek gaixo dagoen pertsonaren autonomia beranduago lortzea eragin dezake (10).
- Aukera sozialak eskaini: aktibitateak elkarrekin egin eta euskarri taldeetara joan bakarrik ez daudela ikusteko (22).

López Díaz et al.en arabera, familiaren ustez, erosotasuna eskaintzea eta medikazioaren eta osasunaren euskarria dira GIB izan duen pertsonarentzako zainketa garrantzitsuenak (16).

Bestalde, familiaren rola errehabilitazioan funtsezkoa da (5,6); izan ere, eguneroko bizitzaren jardueretan oinarritzen da eta bere helburuak errekupeazioa, birgizarteratzea eta ezgaitasunak gutxitzea dira. Familiak hasieran modu afektiboan jokatzen du, baina denbora aurrera joan ahala, jarrera aktiboa eta efektiboa lor dezake (5).

Adituek adierazten dute GIB izan duen pertsonaren zainketetan pazientearen menpekotasuna eta ezgaitasuna direla zainketen intentsitatea justifikatzen duten faktoreak (10). Hortaz, esfortzu fisiko handiena eskatzen duten jarduerak izango dira familiarentzat zailenak (2,10); izan ere, menpekotasuna duen pertsona zaintzeko gaitasun fisikoa izatea beharrezkoa da, mugimenduak egiteko adibidez (2).

Familiak zainketak eskainiko ditu eta horrek familia zainduta egon behar duela esan nahi du (3,5,10,13). Horren aurrean, erizainaren eta familiaren arteko harremana egotearen beharra ikusi da, familiaren sentimenduak eta harreman familiarrak ezagutzeko (10). Hau da, Celich et al.en arabera, menpekotasun egoeran dagoen pertsonari eta bere familiari euskarri formala emateko beharra ikusi da (2). Estatuak politika publikoak bermatu eta ziurtatu behar ditu familiaren euskarriari dagokionez; izan ere, familia osasunaren zainketa-prozesuaren atala da (3).

Familiak GIB izan duen pertsona zaintzean bere bizi-kalitatea aldatzen da eta osasun-sistemen laguntza behar du, gehienbat erizainaren laguntza (6,15). Autore batzuek adierazten duten bezala, beharrezkoa da erizainak zainketak aurrera eramatea familiaren osasunaren arrisku-faktoreak, behar fisikoak eta emozionalak eta euskarri sozialaren erabilgarritasuna identifikatzeko eta modu horretan, familiaren esperientzia positiboari eta bizi-kalitateari laguntzeko (15). Izan ere, kasu askotan, familia GIB izan duen pertsonarentzat errekurtsua bezala ikusten da, eta ez zainketak eta euskarria behar dituen unitatea bezala (19). Hesamzadeh et al.en arabera, familia sistema dinamikoa da eta ez unitate estatikoa eta isolatua (6); hau da, GIB izan duen pertsona laguntzen, arazoak konpontzen eta zainketak eskaintzen ikasten duen sistema da (5).

Gainera, osasun profesionalek familiarekin jardutean, osasun-profesionalei ikuspuntu zehatzagoa izaten laguntzen die bai GIB izan duen pertsonari buruz bai familiari buruz (6,20).

GIB gaixotasun konplexua da eta diziplina anitzeko taldearen ahaleginak eta gaitasunak eskatzen ditu (1,12,21). Familiaren zainketa erizainaren zainketen atala da (6) eta erizainaren rola oso garrantzitsua da GIBren fase guztietan, gehienbat familiaren hezkuntzan eta bizimoduari buruzko estrategia aldaketan irakaskuntzan (4,6,12,14,17).

Ospitalean egon ondoren, etxera iristean, familiaren parte-hartzea lortzea da helburua (horrela erabakiko balu) (1,5). GIB izan duen pertsonaren eta familiaren bizi-kalitatea sustatzea eta osasunaren konplikazioak saihestea garrantzizkoa da (5) eta horretarako, egoerak onartzen duenean, beharrezkoa da familia menpekotasuna duen pertsonaren zainketetan eta gaixotasunean inplikatzeko, bere gaitasun fisikoen eta mentalen arabera (5,8,12,21). Gainera, adituek dioten bezala, GIB izan duen pertsonaren eta familiaren arreta goiztiarrak bizi-kalitatea hobetzen du eta berriro ospitaleratzea murrizten du (1).

Legg et al.ek egindako errebisio sistematikoaren arabera, altaren aurretik, osasun-profesionalek familiari eskainitako ezagutza familiak praktikan jartzea ahalbidetzen badute, familiaren estresa, gaitasun eta depresioa murriztu daitezke eta osasunarekin lotutako bizi-kalitatea hobetu daiteke ohiko arretarekin konparatuta (24).

300 pazienteekin eta familiekin egindako kasuen eta kontrolen ikerketa batean, kontrol taldeak GIBri buruzko informazio sinplea jaso du eta altaren planifikazioan integratu da. Kasuen taldeak, aldiz, kontrol taldeak jasotakoaz gain, zainketak emateko gaitasunak garatzeko 3-5 sesio jaso ditu eta GIBren arazoaren eta prebentzioaren inguruan informazioa jaso du. Azkenik, kasuen taldeak (pazienteak eta familiak) karga, antsietate eta depresio maila baxuagoak aurkeztu ditu. Hortaz, garrantzitsua da familia GIB izan duen pertsonaren zainketen inguruan eta gaixotasunaren prebentzioaren inguruan hezitzea, bere bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murrizteko (19).

Altaren aurretik, erizainak familiaren balorazioa egin behar du eta horrek GIB izan duen pertsonaren errehabilitazioaren helburuak eta familiaren beharrak eta gaitasunak adierazten dituen tratamendu plana egitea ahalbidetuko du (12,19-21). Hau da, familiaren perfila ezagutzea ezinbestekoa da (3) eta modu horretan, erizainak sistema familiarra berrantolatzen eta orekatzen lagunduko du (14,21). Erizainaren balorazioa normalean, familiaren gaitasunetan, beharretan eta errehabilitazioan zentratzen da (19). Bestalde, familiaren kultura (etnia, herrialdea eta maila soziala) kontuan hartzea garrantzitsua da, bere baloreen eta sinesmenen inguruan zainketa plana garatzeko (16). Hala ere, batzuetan, familia GIB izan duen pertsonaren beharren parte bezala kontuan

hartzen da, balorazioan bere beharrak eta gaitasunak aintzat hartu gabe (12,19). Gainera, Summers et al.en arabera, zenbaitetan, familia ez da etorkizuneko arazoei buruz prestatzen (12) eta beharrezkoa da familiari zuzendutako programetan lan egitea bere beharrak asetu ahal izateko (7).

Lutz et al.en arabera, familiaren balorazioa egiteko hainbat eremu hartu behar dira kontuan (19):

- Familiaren GIBri buruzko ezagutza.
- GIB izan duen pertsonaren funtzionaltasun maila.
- Familiaren zainketetarako gaitasunak eta egin beharrekoak.
- Familiaren osasuna.
- Familiaren euskarri soziala; familiako kideen euskarria eta komunitatearen eta osasun sistemaren euskarria izatean datza (3,6,8).
- Familiak duen lanari buruzko, legezko eta finantza-informazioa.
- Egoera berriari aurre egiteko familiaren estrategiak.
- Familiaren baloreak eta lehentasunak.
- Familiaren segurtasuna eta borondatea.

Bestetik, errehabilitazio handiago baterako errehabilitazio goiztiarra beharrezkoa da eta errehabilitazio taldeak GIB izan duen pertsona ospitalean dagoen bitartean ebaluatuko du eta ondoren, etxera joateko errehabilitazio plana garatuko du. Pazienteari alta ematen zaionean, erizainak altaren plana azaldu beharko dio GIB izan duen pertsonari eta familiari, eta hauen eta errehabilitazio taldearen arteko bitartekaria izango da (12).

Lan honetan ebidentzian aipatutako datuetatik abiatuta eta "North American Nursing Diagnosis Association" (NANDA) taxonomia kontuan hartuta, erizaintza-diagnostikoak proposatzen dira. Hala ere, egoera bakoitzaren balorazioa egin beharko da eta horren arabera, dagozkion erizaintza-diagnostikoak, helburuak eta erizaintza-jarduerak planteatuko dira.

Hiru erizaintza-diagnostiko hauek garatuko dira (25):

- **[00060] Prozesu familiarren etenaldia.**

GIB bat-batean agertzen da eta gaixotasunak eragiten duen menpekotasunaren ondorioz, GIB izan duen pertsonaren eta familiaren bizitza erabat aldatzen da (2,6-8,11,15-19,21) eta bien arteko harremanean eragiten du (10,11,14,16-18). Horren aurrean, familiak zaintzailearen rola hartzea erabakitzen du (2,3,5,10,13).

- **[00075] Familiaren aurre egitea hobetzeko gaitasuna.**

GIB izan duen pertsona eta familia egoera berrira egokitu behar dute (3,5-8,11,14,16) eta horretarako, familiak errekurtsoak eta estrategiak erabiliko ditu (2,5,6,14,21) eta portaera berriak garatuko ditu familia sendotzeko eta estresa gutxitzeko (6). Egoera horretan, familiak bere burua zaintzeko denbora eta atsedean tartea antolatuko ditu (6,7); izan ere, familiak GIB izan duen pertsona zaintzen jarraitzeko bere osasuna mantentzearen garrantzia ezagutzen du (20).

- **[00159] Prozesu familiarak hobetzeko gaitasuna.**

Familia egoera berrira egokitzen da, hau da, oreka lortzeko esfortzua egiten du (6,8,21) eta esfortzu horri esker eguneroko oreka eta harmonia lor dezake edo aurrera jarraitzeko indarrak ez izatea gerta daiteke (2,6,8). Bestetik, egoera berriaren aurrean, familiako kideak elkarren artean laguntzea, harremana hobetzea eta elkarren arteko euskarria izatea eman daiteke (4,21) eta horrek eguneroko erronkei aurre egiten lagundu dezake (2,3).

Erizaintza-diagnostikoak erabaki ondoren, ebidentzian oinarritutako familiaren eta GIB izan duen pertsonaren beharrei buruzko banakako zinketen planifikazioa diseinatuko da, beste osasun-profesionalen parte-hartzea kontuan hartuz (12,19).

Behin erizaintza-diagnostikoak zehaztuta, "Nursing Outcomes Classification" (NOC) eta "Nursing Interventions Classifications" (NIC) aukeratuko dira (25):

- **[00060] Prozesu familiarren etenaldia** familiako kide baten osasun aldaketarekin, familiako rolen aldaketekin eta egoeraren krisiarekin erlazionatuta eta prozesu familiarren etenaldia errutinako aldaketekin azaltzen dena.

- **NOC: [2602] Familiaren funtzionamendua.** Adierazleak:

- [260202] Familiak menpekotasuna duen familiako kidea zaintzen duela erakutsiko du (2,8,10,11,16,19,21,22).
- [260209] Familiak espero ez diren krisietara egokitzen dela erakutsiko du (2,3,5-8,11,14,16,21).

Adierazleak neurtzeko eskala hurrengoa da: 1. Inoiz frogatuta 2. Oso gutxitan frogatuta 3. Batzuetan frogatuta 4. Maiz frogatuta 5. Beti frogatuta.

- ***NIC: [7100] Familiaren osotasuna estimatu.*** Erizaintza-jarduerak:

- Konfiantzazko harremana ezarriko du familiako kideekin eta mina edo ondoezaren aurrean familia ulertuko du (10).
- Familiar harmonia erraztuko du eta harreman positiboak izaten lagunduko du (21).

- Familiako kideen artean komunikazioa irekia izatea erraztuko du, besteenganako enpatia lortzeko eta elkarrekiko euskarria emateko. Erizainak elkarren artean entzutea irakatsiko du eta horrela, bakoitzak sentimendu positiboak eta negatiboak adieraziko ditu (14). Gainera, GIB izan duen pertsonak afasia badu, erizainak eta errehabilitazio taldeak familiari komunikaziorako estrategiak erakutsiko dizkio komunikazio patroia ezarriz (11,12).
- Terapia familiarra helaraziko du, beharrezkoa bada. Horretarako, orainaldian zentratzea gomendatuko du, autokritika egiteko animatuko du eta lortutako aktibitateen aurrean modu positiboan indartuko du. Gainera, eguneroko zailtasunetan zentratu ordez, eguna eramangarriagoa izateko moduak identifikatuko ditu, helburu errealak eta epe motzeko helburuak proposatzeko animatuko du eta euskarria bilatuko du familiarekin batera (14).
- **[00075] Familiaren aurre egitea hobetzeko gaitasuna** ongizatea hobetzeko, bizimodua hobetzeko eta osasunaren sustatzea hobetzeko desioarekin agertzen dena.
 - NOC: [2600] Familiako arazoei aurre egitea. Adierazleak:
 - [260009] Familiak estresa murrizteko familian zentratutako estrategiak aipatuko ditu (5,6,10,11,15,22). Hala nola, aldatu ezin diren aspektuetan ez itsutu, euskarrirako sistema aurkitu eta horretan oinarritu, ona den gauzetan zentratu eta espiritualki zaindu (22).
 - [260013] Familiak atsedean momentuak antolatuko ditu (7,22).
 - [260025] Familiak erabilgarri dauden komunitateko errekurtsioak erabiliko ditu (4,6,7,23).

Adierazleak neurtzeko eskala hurrengoa da: 1. Inoiz frogatuta 2. Oso gutxitan frogatuta 3. Batzuetan frogatuta 4. Maiz frogatuta 5. Beti frogatuta.

- *NIC: [7110] Inplikazio familiarra sustatu*. Erizaintza-jarduerak:
 - Estructura familiarra eta rolak behatuko ditu, familiaren rola eta kideen arteko hurbiltasuna edo urruntzea ulertzeko (14).
 - Pazientearen zainketetan familiako kideen inplikazioa behatuko du eta ospitalizazioan zehar, familiako kideen gaitasunak eta lehentasunak identifikatuko ditu pazientearen zainketetan inplikatzeko (5,8,12,21). Gainera, familia GIB izan duen pertsonaren errehabilitazioan eta aktibitate funtzionalean parte hartzeko animatuko du eta GIB izan duen pertsonaren maneia eta transferentzia nola egiten den azalduko dio familiari (12).
 - Familiaren beharrak identifikatuko ditu. Familiaren beharrak (psikosozialak eta

euskarrirako beharrak) eta nahiak altaren ondoren kontuan hartuko ditu, baita erabakiak hartzeko momentuan eta tratamenduaren planifikazioan ere. Behar horiek erregularri berrikusiko ditu (12,15).

- Familiako kideen egoerari buruzko faktore estresagarriak identifikatuko ditu eta estresarekin erlazionatuta dauden familiako kideen sintoma fisikoak antzemango ditu (goragalea, botaka, negarra eta arreta galtzea). Bestalde, familiari estresari nola aurre egiteari eta hura hobetzeari buruzko estrategiak erakutsiko dizkio (14,22); hala nola, arazoari aurre egitea, emozioak kontrolatzea (5) eta euskarri sozialak izatea (3,5,8,16,17,22).
- Pazientearen autozainketaren gabeziak identifikatuko ditu (10) eta familiarekin batera, GIB izan duen pertsonaren aurre egiteko zailtasunak, indar guneak eta gaitasunak identifikatuko ditu eta pazientearen egoera hobetu dezaketen faktoreei buruz informatuko dio familiari (22).
- Familiarekin batera pazientearen adinarekin eta gaixotasunarekin erlazionatutako menpekotasun maila zehaztuko du, eta menpekotasuna duen pertsonaren mugen eta sendotasunaren arabera, erizainak independentzia nola susta daitekeen azalduko dio (12).
- Familia GIB izan duen pertsonaren egoeraren edozein aspektu positiboan zentratzeko animatuko du (21). Hau da, pentsamendu positiboa izaten lagunduko du, pentsamendu negatiboa ordezkatzeko (14,22) eta horretarako, bakoitzak bere buruarekin ulerkorra izatea eta konfiantza izatea beharrezkoa da. Gainera, gaitasun kognitiboa garatzen irakatsiko dio erantzun konstruktiboak eraikitzeko (14).
- Familia eta paziente animatuko ditu zainketa plana garatzea espero diren emaitzekin. Familia eta osasun ekipoa elkartuko dira (12,21), GIB izan duen pertsonaren prozesuari, errehabilitazioaren helburuei, alta ematean dauden beharrei eta hurrengo mailako zainketei buruz hitz egiteko (12). Bestetik, errealitate berriari aktibitate sozialak eta aisialdirako aktibitateak gehitzeko animatuko dio familiari (14).
- **[00159] Prozesu familiarak hobetzeko gaitasuna** eguneroko aktibitateak aurrera eraman ahal izateko familiaren energia maila hobetzeko, aldaketarekiko familiaren egokitzapena hobetzeko eta erresilientzia familiarra eta dinamika familiarra hobetzeko desioarekin agertzen dena.
- **NOC: [2603] Familiaren osotasuna**. Adierazleak:
 - [260304] Familiako kideek bere artean rolak eta eguneroko jarduerak egiteko laguntzen direla erakutsiko dute (2-4,7,21).
 - [260306] Familiako kideek pentsamenduak, sentimenduak, interesak eta

kezkak partekatzen dituztela erakutsiko dute (6,8,20-22).

Adierazleak neurtzeko eskala hurrengoa da: 1. Inoiz frogatuta 2. Oso gutxitan frogatuta 3. Batzuetan frogatuta 4. Maiz frogatuta 5. Beti frogatuta.

- *NIC: [7140] Familiari euskarria*. Erizaintza-jarduerak:
 - Familiaren kezkak, sentimenduak eta galderak entzungo ditu eta galdera horiek erantzungo ditu edo erantzunak lortzen lagunduko du (14).
 - Familiari itxaropen errealista eskainiko dio. Izan ere, garrantzitsua da erizainak emandako euskarria positiboa eta errealista izatea (14).
 - Familiari beharrezko ezagutza eskainiko dio pazientearen zainketei buruz erabakiak hartzeko orduan laguntzeko (4,8,10,14,16,17,21). Horretarako, familia GIB gaixotasunari, prebentzioari, zeinuei eta sintomei, beharrezko zainketei, terapiaren jarraipenari, tratamenduaren planari eta komunitateko errekurtsoei buruz hezituko du, baita hauek nola lortzeari buruz ere. Hezkuntza GIB izan duen pertsonaren eta familiaren esperientziaren, kulturaren eta gaixotasunaren fasearen (akutua, errehabilitazioa edo kronikoa) arabera (16) eta familiaren hezkuntza-mailaren arabera izango da; izan ere, familiak hezkuntza-maila baxua badu, GIB izan duen pertsonaren zainketeetan eragin dezake jasotako informazioa gaizki ulertu delako (3,8,21). Gainera, bakoitza behar indibidualak dituen pertsona bezala tratatuko da (16). Bizimoduari buruzko estrategia aldaketei dagokienez, GIB izan duen pertsonari eta familiari euskarri sistemak azalduko dizkio (gobernuko jarduerak, dohaineko zerbitzuak eta ikerketarako aukerak) eta egoerari aurre egiteko nola egin behar duen azalduko dio komunitatean birgizarteratzeko eta emaitzak hobetzeko (4,12). Hau da, familia estrategien bidez lagunduko du bizitzen ari den esperientziaren alderdi positiboak eta negatiboak aztertzeko eta GIBren ondorengo arazoan ezagutza eza eta etorkizuneko ziurgabetasuna lantzeko (8,14). Hezkuntza modu interaktiboan eta idatzian emango da (12).
 - Familia arazo berdinak dituzten familien euskarri taldeetara helaraziko du (6).

5. EZTABAIDA

Familiak prestakuntza profesionala izan ez arren, askotan, GIB izan duen pertsona zaintzea erabakitzen du (10), zainketa oso konplexua izaten delarik (3,10). Gehienetan, familiak zaintzearen ardura maitasunagatik eta lotura moralagatik hartzen du (3,10); hala ere, zenbaitetan, betebeharrak bezala bizitzen du egoera berria (3,5). Gainera, etorkizuneko ziurgabetasunak eta informazio faltak familiak segurtasun falta izatea eragiten dute (10,20) eta segurtasun ezak, lanaren kargak eta estresak erresumina eragiten dute familian (5,10). Erresumin horrek, batzuetan, familia GIB izan duen pertsona instituzionalizatzeko edo hiltzeko desioa izatera bultzatzen duen ideia hiru artikulutan adierazten da (2,5,8).

Aditu ugari aitpatzen duten bezala, GIB izan duen pertsonak eguneroko jarduerak aurrera eramanezin dituztenean, familiaren funtzioetako bat hura zaintzea izango da (2,8,10,11,19,21). Hortaz, familiak zainketak eskainiko dituzenez, zenbait artikulutan familia zainduta egon behar duen ideien adostasuna dago (3,5,10,13). Gainera, GIB izan duen pertsonarentzako familiaren zainketak garrantzitsuak izateaz gain (3,5,21), autore batzuek familiak osasun-profesionalei ezgaitasuna duen pertsonari buruz eta familiari buruz ikuspuntu zehatzagoa izaten laguntzen diela adierazten dute; hau da, osasun profesionalen taldean rol garrantzitsua jokatzen duen familiak (6,20). Hala ere, Lutz et al.en arabera, kasu askotan, familia GIB izan duen pertsonarentzat errekurtso bezala ikusten da eta ez zainketak eta euskarria behar dituen unitatea bezala (19).

Ebidentzian adostasuna aurkitu da egoera berriak GIB izan duen pertsonaren eta familiaren bizitza erabat aldatzen duela (2,6-8,11,15-19,21). Batzuen arabera, egoera berriaren aurrean, familiaren harremana hobetu daiteke, familiako kideek elkarren arteko euskarria izan dezakete eta elkarren artean lagundu daitezke (4,21). Gainera, familiak norberaren ezagutzetan segurtasuna eta norberaren rolean eraginkortasuna izatea gerta daiteke (4,8,14,18). Aitzitik, beste batzuen arabera, familiaren harremana oker daiteke, familiako kideak elkarren artean ez laguntzea gerta daiteke (2,4,11,15,21) eta familiak egoera berria murriztaile eta nekagarri bezala bizi dezake (8,18).

Hainbat artikulutan, familiak GIB izan duen pertsona zaintzean bere beharrak eta nahiak bigarren mailan uzten dituela ageri da (2,8,11,19). Maclsaac et al.en arabera, familiaren behar ohikoenak informazioaren beharra, behar psikosoziala eta behar emozionala dira (20) eta beste aditu batzuen arabera, aldiz, informazioaren beharra soilik (7). Hala ere, horrek ez du esan nahi behar horiek familiaren behar garrantzitsuenak direla (20). Izan ere, bi artikuluko bat datoz informazioa ematearekin ez dela nahikoa gaitasunen eta aurre egiteko estrategien garapenerako adierazten duen ideiarekin (7,20), eta familiarentzat

zainketa fisikoei buruzko heziketak gaixotasunari buruzko informazioa baino garrantzi handiagoa du (7). Hau da, informazioak ezagutza handitzen du, baina autore batzuek dioten bezala, beharrezkoa da GIB izan duen pertsonaren familiak modu aktiboan parte hartzea, hau da, gaixotasunaren ondoriozko zainketetan inplikatzeari (19,20).

GIB izan duen pertsona zaintzeak eragiten duen gainkargaren ondorioz, familiaren osasuna pixkanaka ahultzen den eta bere bizi-kalitatean eragina duen ideian adostasuna dago (3,7,8,17,19). Batzuen arabera, gaixotasunaren hasieran, familiaren osasunarekin erlazionatutako bizi-kalitatea baxuagoa da, bereziki osasun mentalean, baina denborarekin hobetu dezake (4,8). Beste batzuen arabera, aldiz, batzuetan, urteetara familiak osasunarekin lotutako bizi-kalitate baxua izaten jarraitzea posible izan daiteke, gaixotasunak epe luzerako eskatzen dituen aldaketen ondorioz (17). Gainera, hiru artikulutan adierazten den bezala, epe luzerako esfortzuak familiaren osasun orokorrean eragina du eta gaixotasunak agertzeko arriskua handitu daiteke (2,17,19).

Familia espero ez den egoera baten aurrean aurkitzen denez, adituak ados daude familia horri aurre egiteko prestatuta ez dagoen ideiarekin (6,10,19,20). Hala ere, zenbait artikuluren arabera, familia egoera berrira egokitzen da (3,5-8,11,14,16) eta horretarako errekurtsoak eta horiekin batera estrategia ezberdinak erabiliko ditu (2,5,6,14,21). Ondoren, egokitzapen fasean, familiak oreka lortzeko esfortzua egiten du (6,8,21) eta emaitza positiboa (oreka eta harmonia lortu) edo negatiboa (aurrera jarraitzeko indarra ez izan) lor dezake (2,6,8).

Egoera horretan, hainbat artikuluko datok erizainaren rola oso garrantzitsua den ideiarekin, bai GIB izan duen pertsonaren familiaren hezkuntzan bai egoerari aurre egiteko estrategien irakaskuntzan (4,6,12,14,17). Hezkuntza horretan, alda daitezkeen gaixotasunaren arrisku-faktoreak aipatzea garrantzitsua da, baita aldagarriak ez diren arrisku-faktoreak ere (5,23). Bestetik, autore batzuek lehen eta bigarren mailako prebentzioaren inguruan hezkuntza nabarmentzea egokia dela adierazten dute (9,12,13); izan ere, modu horretan, gaixotasunaren kasuak ehuneko handi batean saihestu daitezke (12,13).

Hezkuntzaz gain, etxera joan aurretik, erizainak familiaren balorazioa egin ondoren, hainbat artikulutan adierazten da familiaren eta GIB izan duen pertsonaren beharrei buruzko zainketen planifikazioa diseinatu behar dela (12,19-21) eta horrela, egoerak onartzen duenean, familia erizainaren zainketetan eta gaixotasunean inplikatzeari lortuko da (5,8,12,21). Hala ere, zenbait adituen arabera, batzuetan altaren planifikazioak ez ditu familiaren beharrak kontutan hartzen ezta etorkizuneko arazoei buruz familia prestatzen eta horretan lan egitearen beharra ikusi da (7,12).

6. ONDORIOAK

Garuneko istripu baskularra bat-batean agertzen den gaixotasuna da, eta bai gaixotasuna jasaten duen pertsonaren bai familiaren bizi-aldaketa bortitza eragiten du.

Egoera berriak GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatean du eragina eta familiaren bizi-kalitatean faktore desberdinek eragiten dute (*1.irudia*):

- Bizi-aldaketa: bat-batean familiako kide batek GIB jasaten duenean, aurreko bizi-ohiturak aldatu behar dira familiako kidea zaintzeko. Familiak GIB izan duen pertsona zaintzea erabakitzen duenean, gaixotasunari buruzko informazio berria bereganatzen du eta ez du esperientziarik beharrezko zainketak aurrera eraman ahal izateko.
- GIB izan duen pertsona zaintzeak eragiten duen gainkarga eta horri lotutako nekea eta estresa: pazientearen menpekotasuna hain handia izan daiteke non egun osoa hura zaintzen egon behar den eta horrek gaixo dagoen pertsonarentzat bakarrik bizitzea eragiten du.
- Prestakuntza eza: aurreikusi ezin daitekeen egoera da eta errealitate berria da guztientzat. Familia ez dago prestatuta, egunerokotasunari aurre egin behar dio eta ondorioz, ezjakintasunaren aurrean, estresa eta beldurra bezalako sentimenduak bizitzen ditu.
- Familiako kideen arteko harremana: batetik, bizi-aldaketak familiako kideak aldentzea eragin dezake eta familiako kide batzuk GIB izan duen pertsonaz arduratzeari ezetz esaten diote. Horren ondorioz, egoeraren gainkarga handiagoa izan daiteke. Bestetik, familia inoiz baino gehiago elkartzea eta babestea eman daiteke eta horrela, egoera eramangarriagoa izan daiteke.
- Egoerari aurre egiteko familiak erabilitako estrategiak eta errekursoak: familiak egoerara egokitzea erabakitzen du eta horretarako moduak bilatzen ditu.
- Erizainaren laguntza: familiarentzat erizaina garrantzitsua da. Izan ere, familia ospitalean dagoen bitartean, zainketa fisikoak osasun-profesionalek eskaintzen dituzte eta familia, gehienetan, GIB izan duen pertsonarentzat euskarri emozional bezala jarduten du. Baina etxera joatean familia "osasun-profesional" bihurtzen da eta ospitalean eskaintzen ez zituen zainketak aurrera eraman behar ditu. Hortaz, garrantzitsua da erizainak altaren aurretik familiaren balorazioa egitea, familiarekin helburuak ezartzea eta erizaintza-jarduerak proposatzea, eta modu horretan, ospitaletik joan aurretik familia zainketa planean inplikatu da. Hau da, erizainaren parte-hartzea oso garrantzitsua da familiak egoera berriari lotutako gaitasun berriak eta estrategiak garatzeko eta horrela, bere bizi-kalitatea ahalik eta gutxien murrizteko.

1. irudia: GIB izan duen pertsonaren familiaren bizi-kalitatean eragina duten faktoreak.

Iturria: propioa.



7. EKARPEN PERTSONALA

“Ictus” hitza gizartean oso entzunda dagoen eta beldur eta estres handia eragiten duen hitza da. Nire familiako kide baten esperientzia eta neurologiako zerbitzuan egindako praktikak kontuan hartuta, familiak gehienetan gaixotasunaren aurrean beldur, estres eta ezjakintasun handia bizitzen duela ikusi dut eta gaixotasunak eragindako menpekotasun mailaren arabera, familiari egoera ulertzea oso zaila egiten zaio.

Familiak ospitalean dagoen bitartean, gaixotasunari eta beharrezko zainketei buruzko informazioa jasotzen du eta osasun-profesionalek, gehienetan, familiaren kezka eta beldurrak identifikatzen dituzte eta horiek konpontzen saiatzen dira. Hala ere, batzuetan, familiaren beharrak ez dira guztiz kontuan hartzen eta alta ematean pazientean zentratutako zainketa plana egiten da, familiaren balorazio osoa egin gabe. Gainera, pazientea ingresatuta dagoen bitartean, familiak ez du bere zainketetan modu aktiboan parte hartzen; batetik, osasun-profesionalek familia zainketetan parte hartu dezan gutxi bultzatzen dutelako eta bestetik, familiak pazientea ospitalean dagoen bitartean, zainketak profesionalek eman behar dituztela pentsatzen duelako. Horren ondorioz, familiak zaintzaile izatea erabakitzen badu, etxera praktika gutxirekin edo gaberekin iristen da eta zailagoa egingo zaio egoera berrira egokitzea.

Nire ustez, neurologiako zerbitzuan, batetik, pazientea ingresatuta dagoen bitartean erizainak pazientearen balorazioa egiteaz gain, familiaren balorazio osoa egin beharko luke, eta posible bada, eguneroko zainketetan familiaren parte-hartzea bultzatu. Bestetik, pazienteari alta eman aurretik, erizainak pazientearen-familiaren balorazio osoa egin eta pazientearekin-familiarekin helburuak finkatu ondoren, erizaintza-jarduerak antolatu beharko lituzke eta hori guztia altaren txostenean adierazi beharko luke. Txosten hori Lehen Mailako Arretako erizainari bideratuko litzaioke, zainketen jarraipena bermatzeko.

Horretaz gain, familia esperientzia berdina izan duten beste familiekin harremanetan jartzea egokia izango litzateke, besteek egoera berriari aurre egin diotela ikusi dezan eta elkarren artean esperientzia eta laguntza morala partekatu dezaten.

Bukatzeko, Lehen Mailako Arretako erizainak GIBren prebentzioan eginkizun garrantzitsua duela ere esan beharra dago, osasun-hezkuntza tresna garrantzitsua izanik.

8. BIBLIOGRAFIA

- (1) Nunes HJM, Queirós PJP. Doente com acidente vascular cerebral: planeamento de alta, funcionalidade e qualidade de vida. REBE [Internet]. 2017 [Kontsulta 2018 urtarrilak 5]; 70 (2): 415-423. Erabilgarri: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672017000200415&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
- (2) Celich KLS, Maschio G, da Silva Filho CC, Silva TGd, Silva de Souza S. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. Investigación y educación en enfermería. 2016; 34 (3): 544-550.
- (3) Vieira CPdB, Fialho AVdM. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. Rev RENE [Internet]. 2010 [Kontsulta 2017 abenduak 28]; 11 (2): 161-169. Erabilgarri: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/385/pdf>
- (4) White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. Qual Life Res [Internet]. 2004 [Kontsulta 2018 otsailak 2]; 13 (3): 625-638. Erabilgarri: <https://link.springer.com/article/10.1023%2FB%3AQURE.0000021312.37592.4f>
- (5) Gonçalves de Almeida JM. Cuidado del paciente dependiente por accidente cerebrovascular: análisis de la percepción del cuidador informal y propuestas para mejorar su formación [tesia]. Espainia: Extremadurako unibertsitatea; 2015. Erabilgarri: <http://dehesa.unex.es/xmlui/handle/10662/3273>
- (6) Hesamzadeh A, Dalvandi A, Bagher Maddah S, Fallahi Khoshknab M, Ahmadi F. Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on Double ABCX Model. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci) [Internet]. 2015 [Kontsulta 2018 urtarrilak 10]; 9 (3): 177-184. Erabilgarri: [http://www.asian-nursingresearch.com/article/S1976-1317\(15\)00059-6/fulltext](http://www.asian-nursingresearch.com/article/S1976-1317(15)00059-6/fulltext)
- (7) Vidal-Thomas MC, Alorda-Terrasa C, Adrover-Barcelo RM, Ripoll-Amengual J, Taltavull-Aparicio JM, de Ormijana-Hernandez AS. Needs of the family caregivers of stroke survivors in the home: structured review of the literature from 2000 to 2007. Enferm Clin [Internet]. 2009 [Kontsulta 2017 abenduak 20]; 19 (2): 83-89. Erabilgarri: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862109000254?via%3Dihub>
- (8) Santos NMdF, Tavares DMdS. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. Rev Esc Enferm [Internet]. 2012 [Kontsulta 2017 abenduak 29]; 46 (4): 960-966. Erabilgarri:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400025

(9) Castellanos Rodrigo M, Serena Leal J. Ictus: clínica y tratamiento. In: Suñer Soler R. Tratado de enfermería neurológica. La persona, la enfermedad y los cuidados. 3a ed. España: Elsevier; 2013. 43-47 or.

(10) Costa de Freitas SJ, Aires de Freitas CH. Cuidado de enfermagem no adoecimento por acidente vascular encefálico: revisão integrativa da literatura brasileira. REE -Bra- [Internet]. 2012 [Kontsulta 2017 abenduak 22]; 14 (3): 679-689. Erabilgarri: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151819442012000300026

(11) Mangini Bocchi SC. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser un cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. Rev Latino-am Enfermagem -Bra- [Internet]. 2004 [Kontsulta 2018 otsailak 5]; 12 (1): 115-121. Erabilgarri: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

(12) Summers D, Leonard A, Wentworth D, Saver JL, Simpson J, Spilker JA, et al. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary care of the acute ischemic stroke patient: a scientific statement from the American Heart Association. Stroke [Internet]. 2009 [Kontsulta 2018 urtarrilak 25]; 40 (8): 2911-2944. Erabilgarri: <http://stroke.ahajournals.org/content/40/8/2911>

(13) Federación Española del Ictus (FEI) [Internet]. Barcelona, España; 2017 [eguneratuta 2017 urriak 6; kontsulta 2018 urtarrilak 29]. Atención especializada. Prevención; [2 pantaila ggb] Erabilgarri: <https://ictusfederacion.es/infoictus/atencion/>

(14) Robinson-Smith G, Harmer C, Sheeran R, Bellino Vallo E. Couples' Coping After Stroke - A Pilot Intervention Study. Rehabil Nurs [Internet]. 2016 [Kontsulta 2017 abenduak 15]; 41 (4): 218-229. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/rnj.213>

(15) Flórez Torres IE, Montalvo Prieto A, Herrera Lián A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. Av. enferm.-Col-. 2010; 28 (Número especial): 52-60.

(16) López Díaz AL, Castellanos Soriano F, Muñoz Torres E. Cuidado popular de familias con un adulto mayor sobreviviente del primer accidente cerebrovascular. Aquichan. 2016; 16 (2): 169-178.

(17) Persson J, Holmegaard L, Karlberg I, Redfors P, Jood K, Jern C, et al. Spouses of Stroke Survivors Report Reduced Health-Related Quality of Life Even in Long-Term Follow-Up: Results From Sahlgrenska Academy Study on Ischemic Stroke. Stroke

[Internet]. 2015 [Kontsulta 2017 abenduak 1]; 46 (9): 2584-2590. Erabilgarri: <http://stroke.ahajournals.org/content/46/9/2584>

(18) McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2011 [kontsulta 2017 abenduak 29]; 9 (1): 29-38. Erabilgarri: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-9-29>

(19) Lutz BJ, Young ME. Rethinking intervention strategies in stroke family caregiving. Rehabil Nurs [Internet]. 2010 [Kontsulta 2017 abenduak 20]; 35 (4): 152-160. Erabilgarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/j.2048-7940.2010.tb00041.x>

(20) MacIsaac L, Harrison MB, Godfrey C. Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: a synopsis of research. Can J Neurosci Nurs. 2010; 32 (1): 39-46.

(21) Marques S, Rodrigues RAP, Kusumota L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. Rev Latino-am Enfermagem -Bra- [Internet]. 2006 [Kontsulta 2018 urtarrilak 29]; 14 (3): 364-371. Erabilgarri: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S010411692006000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

(22) American Stroke Association [Internet]. EE.UU.: American Heart Association; 2018 [eguneratuta 2017 otsailak 14; kontsulta 2018 urtarrilak 25]. Life after stroke; [3 pantaila ggb]. Erabilgarri: http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/LifeAfterStroke/Life-After-Stroke_UCM_308546_SubHomePage.jsp

(23) Osakidetza [Internet]. Euskadi: Eusko Jaurlaritza; 2011 [eguneratuta 2017 azaroak 20; kontsulta 2018 otsailak 5]. Ictus; [2 pantaila ggb]. Erabilgarri: https://www.osakidetza.euskadi.eus/r85ckpaic14/es/contenidos/informacion/osapa_ictus/es_docu/docu.html

(24) Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2011 [kontsulta 2017 abenduak 7]; 10 (10): CD008179-CD008179. Erabilgarri: <http://cochranelibrarywiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008179.pub2/abstract;jsessionid=DDF94A56F6A3BB6DF608B0730B1DA38F.f04t01>

(25) NNNConsult [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2013- [eguneratuta 2018 apirilak 12; kontsulta 2018 apirilak 2]. Erabilgarri: <https://www.nnnconsult.com/nanda>

9. ERANSKINAK

1. *eranskina*: datu-baseetan egindako bilaketen emaitzak.

Datu-basea	DeCS/MeSH eta hitz gakoak	Iragazkiak	Emaitzak	Aukeratutakoak
BVS (Biblioteca Virtual De La Salud)	"Accidente cerebrovascular" AND familia AND "calidad de vida"	Revisión sistemática	2	1*
	"Accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND familia	Revisión sistemática	2	1*
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND" calidad de vida"	Revisión sistemática	1	1*
	"accidente cerebrovascular" AND familia	Texto completo	3	3*
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería"	Texto completo	3	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia AND enfermería	Revisión sistemática	2	1*
		Asunto principal: calidad de vida	2	2*
	"accidente cerebrovascular" AND enfermería AND "calidad de vida"		3	3*

Iturria: propioa. *Artikulu berdina datu-base ezberdinetan aurkitu da.

...jarraitzen du 1. eranskina...

Datu-basea	DeCS/MeSH eta hitz gakoak	Iragazkiak	Emaitzak	Aukeratutakoak
DIALNET	"accidente cerebrovascular" AND familia AND "calidad de vida"	2010-2019	2	0
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND familia		0	0
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND "calidad de vida"		0	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia	Texto completo + 2010-2019	10	3 *
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería"	2010-2019	1	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia AND enfermería	Texto completo + 2010-2019	4	3 *
	"accidente cerebrovascular" AND enfermería AND "calidad de vida"		0	0

Iturria: propioa. *Artikulu berdina aurkitu da bilaketa-estrategia desberdinak erabiliz.

...jarraitzen du 1. eranskina...

Datu-basea	DeCS/MeSH eta hitz gakoak	Iragazkiak	Emaitzak	Aukeratutakoak
PUBMED	Stroke AND family AND "quality of life"	Review + English	2	1 *
	Stroke AND "nursing care" AND family	Free full text + 10 years + English	4	2
	Stroke AND "nursing care" AND family	Review	3	2 *
	Stroke AND "nursing care" AND "quality of life"	10 years + English	5	2
	Stroke AND "nursing care" AND "quality of life"	Review + English	2	1 *
	Stroke AND family	Review + free full text + 10 years + English	2	1
	Stroke AND "nursing care"	Review + free full text + 10 years + English	2	1
	Stroke AND family AND nursing	Review + 10 years + English	1	1
Stroke AND nursing AND "quality of life"	Review	1	0	

Iturria: propioa. *Artikulu berdina aurkitu da bilaketa-estrategia desberdinak erabiliz.

...jarraitzen du 1. eranskina...

Datu-basea	DeCS/MeSH eta hitz gakoak	Iragazkiak	Emaitzak	Aukeratutakoak
CUIDEN	"accidente cerebrovascular" AND familia AND "calidad de vida"		0	0
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND familia		0	0
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND "calidad de vida"		0	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia	Revisión	1	1
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería"	Revisión	3	1 *
	"accidente cerebrovascular" AND familia AND enfermería		1	1 *
	"accidente cerebrovascular" AND enfermería AND "calidad de vida"	Revisión	1	1 *
		2007-2017	5	2 *

Iturria: propioa. *Artikulu berdina datu-base ezberdinetan aurkitu da.

...jarraitzen du 1. eranskina...

Datu-basea	DeCS/MeSH eta hitz gakoak	Iragazkiak	Emaitzak	Aukeratutakoak
LA BIBLIOTECA COCHRANE PLUS	"Accidente cerebrovascular" AND familia AND "calidad de vida"	2007-2017 Revisión Cochrane	42	1 *
	"Accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND familia	2007-2017 Revisión Cochrane	1	0
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería" AND "calidad de vida"	2007-2017 Revisión Cochrane	4	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia	2007-2017 Revisión Cochrane	52	1 *
	"accidente cerebrovascular" AND "atención de enfermería"	2007-2017 Revisión Cochrane	4	0
	"accidente cerebrovascular" AND familia AND enfermería	2007-2017 Revisión Cochrane	15	0
	"accidente cerebrovascular" AND enfermería AND "calidad de vida"	2007-2017 Revisión Cochrane	35	0

Iturria: propioa. *Artikulu berdina datu-base ezberdinetan aurkitu da.