eman ta zabal zazu
Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea
MEDIKUNTZA ETA ERIZAINTZA FAKULTATEA
FACULTAD DE MEDICINA Y ENFERMERÍA
DONOSTIAKO ATALA
SECCIÓN DONOSTIA / SAN SEBASTIÁN

2019/2020 ikasturtea

FIBROSI KISTIKOA BERRIKI DIAGNOSTIKATU DIETEN HAURREN ZAINTZAILE INFORMALEI ZUZENDURIKO OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMA

ANE OCHOTECO MAYA

a la Calidad de Gestión 2010

LABURPENA

Sarrera: Fibrosi Kistikoa (FK) sortzetiko endekapenezko gaixotasun genetikoa da eta gorputzeko sistema asko kaltetzen ditu. Hala ere, galera handienak arnas sisteman eragiten ditu. Kaukasoar populazioan gaixotasun genetiko hilgarri ohikoena da eta arraza zuriko haurren biriketako arazo kronikoen eragile nagusiena ere bada. Azken urteetan, FK duten pertsonen bizi kalitatea asko hobetu da, eta horrekin batera, bizi-itxaropena luzatu ere. Horretan, diagnostiko goiztiarrak, tratamendu berritzaileek eta FK unitateetako diziplina anitzeko lantaldeak eragina izan dute. Azken horretan, erizainak, bereziki, paper garrantzitsua du. Izan ere, gaixotasunak haurren eta horien familiarren (zaintzaile informalak) bizitzan sekulako inpaktua eragin dezake. Prozesu luze eta konplexu horri aurre egiteko, erizainak, osasun-hezkuntzaren bidez, familiarrei haurrei eman beharreko zainketak aurkeztuko die baita gaixotasunari aurre egiteko estrategiak garatzeko pauta ezberdinak ere.

Helburua: lan honen helburu nagusia da FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalei zuzenduriko osasun-hezkuntza programa diseinatzea.

Metodologia: gaiari buruzko ebidentzia zientifiko berriena lortzeko bilaketa bibliografikoa egin da. Deskriptoreak (DeCS eta MeSH) eta hitz gakoak definitu dira. Bilaketa bibliografikoa 5 datu-baseetan egin da: Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Medes, Dialnet plus, Pubmed eta Cuiden plus. Bertan, hainbat iragazki erabili dira emaitzak murrizteko. Artikuluak aukeratzeko barneratze- eta baztertze-irizpideak aplikatu dira. Irizpideak betetzen dituzten artikuluen laburpena irakurri da. Azkenik, lana egiteko baliagarriak diren artikuluak aukeratu dira. Datu-baseez gain, hainbat web orrialde ere erabili dira informazioa lortzeko.

Plangintza: osasun-hezkuntza programa honek zaintzaile informalek FKren inguruko ezagutzak lortzea eta jokabideak eta gaitasunak garatzea du helburu. Horretarako, 4 saiotan banatuta dauden 5 gai multzo landuko dira. Horiek garatzeko hainbat jarduera prestatu dira. Programa, Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkartearen erreferentzia zentroan, Donostian, emango da eta FK unitate bateko erizain espezialista batek bideratuko du.

Ebaluazioa: ebaluazioa azken saioaren amaieran egingo da. Partaideek emaitzak, prozesua eta egitura eta baliabideak ebaluatuko dituzte, osasun agenteak, aldiz, prozesua eta egitura eta baliabideak. Ebaluazioa egiteko 3 galdetegi prestatu dira.

Hitz-gakoak: *“Fibrosi Kistikoa”, “haurra”, “zaintzaile informala”, “erizaintza”, “osasun-hezkuntza”.*

AURKIBIDEA

1. SARRERA 1
2. HELBURUAK 6
3. METODOLOGIA 6
4. PLANGINTZA: OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMA 8
   4.1 TALDE DIANA 8
   4.2 HELBURU PEDAGOGIKOAK 9
   4.3 METODOLOGIA PEDAGOGIKOA 10
   4.4 EDUKI PEDAGOGIKOAK 11
   4.5 DENBORALIZAZIOA ETA KRONOGRAMA 13
   4.6 OSASUN AGENTEA ETA LEKUA 18
   4.7 BALIABIDE MATERIALAK/PERTSONALAK ETA EBALUAZIO EKONOMIKOA 19
   4.8 MATERIAL DIDAKTIKOA 20
5. OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMAREN EBALUAZIOA 21
6. EKARPEN PERTSONALA 22
7. BIBLIOGRAFIA 24
8. ERANSKINAK 29
   1. eranskina → Bilaketa bibliografikoaren emaitzak. 29
   2. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren kartela.. 31
   3. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren triptikoa. 33
   4. eranskina → 1. gai multzoko jardueren azalpena. 35
   5. eranskina → Galdetegia 37
   6. eranskina → 2. gai multzoko jardueren azalpena. 39
   7. eranskina → 3. gai multzoko jardueren azalpena (1. zatia). 41
   8. eranskina → Kaloria baxuko eta altuko elikagaien izenak. 43
   9. eranskina → Elikagaien aporte kaloriko handitzeko gomendioak. 45
   10. eranskina → Entzima pankreatikoen, bitaminen eta mineralen erabilerarekin zerikusia duten esaldiak 47
   11. eranskina → 3. gai multzoko jardueren azalpena (2. zatia). 49
   12. eranskina → Tratamenduaren erregistro-taulak. 51
   13. eranskina → 4. gai multzoko jardueren azalpena. 53
   14. eranskina → Higiene neurrien esaldiak 55
   15. eranskina → 5. gai multzoko jardueren azalpena. 57
   16. eranskina → Galdetegia. 59
   17. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren ebaluazioa (partaideak). 61
   18. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren ebaluazioa (osasun agentea)..... 63
   19. eranskina → Material didaktikoa.. 65

TAULEN AURKIBIDEA

1. taula: saio bakoitzean landuko diren edukiak eta helburuak..... 13
2. taula: osasun-hezkuntza programaren kronograma. 17

1. SARRERA

Fibrosi Kistikoa (FK) sortzetiko endekapenezko gaixotasun genetikoa da eta gorputzeko sistema asko kaltetzen ditu. Hala ere, galera handienak arnas sisteman eragiten ditu (1).

Gaixotasun autosomiko errezesiboa da, hau da, gaixotasuna izateko bi gurasoen gene akastuna heredatu behar da. Aldiz, gene akastun bat eta akatsik gabeko gene bat heredatzen bada pertsona gaixotasunaren eramaile bilakatuko da (2).

CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator*) proteina kodifikatzen duen genean ematen den mutazioaren emaitza da. Gene hori 7. kromosomaren beso luzean aurkitzen da. Gaur egun arte, genearen 1.900 mutazio baino gehiago ezagutzen dira, mutazio mota ezagunena F508del izanik. CFTR proteinak zelula epitelialetan kloro ioien mugimenduak erregulatzen ditu eta horrez gain, beste ioien garraioaz arduratzen diren kanalen erregulazioan ere parte hartzen du. Proteina hori arnas aparatuko, digestio aparatuko eta aparatu urogenitaleko zelula epitelialetan aurkitzen da. Mutazioa dela medio, ioien garraioan anomalia ematen da, kloroaren jariaketan akatsak eragiten ditu eta sodioaren gehiegizko xurgapena gertatzen da. Hori dela eta, lodia eta lirdingatsua den mukia sortzen da eta organo ezberdinen konduktuak buxatzen eta infektatzen dira (3).

Gaixotasunak gehienbat arnas aparatua erasotzen du. Arnasbideetan pilatzen den mukiak arnasbideak infektatzen eta pixkanaka-pixkanaka suntsitzen ditu. Suntsipen hori era progresibo batean ematen da. Biriketako gaixotasuna FK-k eraginda ematen diren heriotzen kausa nagusia da. Arnas aparatuaz gain, digestio aparatua ere kaltetzen du, konplikazio nagusiena gutxiegitasun pankreatikoa izanik. Horrek, luzera, malnutrizioa eragiten du. Horrez gain, kloro eta bikarbonato asko duen izerdia eta gizonezkoetan ernalezintasuna sortzen du. Nahiz eta, pertsona askok aipatutako adierazpen kliniko horiek partekatu oso gaixotasun pertsonala eta berezia izaten jarraitzen du eman daitezkeen mutazio sorta zabalagatik (3, 4).

Osasun publikoko arazo garrantzitsua da, izan ere, kaukasoar populazioan gaixotasun genetiko hilgarri ohikoena da eta arraza zuriko haurren biriketako arazo kronikoen eragile nagusiena ere bada (1).

Mundu mailan, gutxi gorabehera 80.000 pertsonek dute FK (4). Europako Fibrosi Kistikoaren Elkarteko pazienteen erregistroaren arabera, Europan, 2017. urtean, 48.204 (% 48.7 haurrak eta % 51.3 helduak) FKdun pertsona erregistratu ziren (5). Urtez urte zifrak aldatzen badira ere, Espainiako Fibrosi Kistikoaren Federazioaren arabera estimatzen da, Espainian, 2.500 kasu daudela, 35 pertsonetatik bat FKren eramaile osasuntsua dela eta 5.000 jaioberrietatik batek gaixotasuna daukala (6).

Mortalitateari dagokionez, Europan, 2008-2013 urte bitartean, FKgatik 1.754 pertsonek galdu zuten bizitza (7) eta Espainian, 1981-2016 urte bitartean, 1.002 pertsonek (8).

Hala ere, azken urteetan FKren inguruko emaitzak eta FKdun populazioaren ezaugarriak asko aldatu dira. Aldaketa horren eragileak diagnostiko goiztiarra, tratamenduan egindako aurrerapenak eta FK unitateetako diziplina anitzeko lantaldearen esku-hartzeak dira. Horrek guztiak, haurren bizi itxaropena luzatzea eta gaixotasuna adin heldura ailegatzea eragin du. Bizi itxaropenaren luzatze horrek gaixoak behar dituen zainketen konplexutasuna handitzea ere ekarri du (4).

Gaixotasuna haurraren bizitzaren lehenengo hilabeteetan egindako *screening*-ari esker diagnostikatzen da eta momentu horretan bertan tratamenduarekin hasten da. Tratamendua oso zorrozki jarraitu behar da: arnas fisioterapia egunero egin, medikazio ezberdin asko hartu eta elikaduran aldaketak egin (9, 10).

Txikitan diagnostikatzen den gaixotasuna denez, etapa horretan, tratamenduaren jarraipenaren eta atxikimenduaren eta gaixotasunak eskatzen dituen zainketen ardura, orokorrean, gurasoek izaten dute. Horiek zaintzaile informal izena hartzen dute (10).

Zaintzaile informalak zainketen beharra duten familiako kideei edota ingurukoei laguntza ez profesionala ematen dieten pertsonak dira. Ez dira osasun langileak eta beraz, zainketa horiek emateko ez daude heziak. Gizartean funtzio ekonomiko eta sozial garrantzitsua betetzen dute. Izan ere, gaixotasunak sortzen dituen gastuen ehuneko handienetako bat, haurtzaroan bereziki, zainketa informalek dute, hau da, zaintzaile informalek eskaintzen dituzten zainketek (11, 12).

FKren diagnostikoa haurraren gurasoen bizitzan prozesu luze eta konplexu baten abiapuntua da. Gaixotasunak bai haurrarengan bai gainerako familiako kideengan

inpaktu handia eragin dezake. Guztiak, gaixotasunaren etapa bakoitzeko ezaugarrietara egokitu beharko dira. Orokorrean, gaixotasunak aldaketa estrukturalak, prozesualak eta emozionalak eragiten ditu (13).

Familia gaixotasunera egokitu behar den heinean, bizitzaren egunerokotasunera ere egokitu behar da eta rol eta funtzio berriak barneratu behar ditu. Eginkizun horietako bat, zaintzaile nagusiaren esleipena da. Zaintzaile nagusia, haur gaixoaren zainketa prozesuaren ardura handiena bere gain hartzen duen pertsona (ez profesionala) da. Orokorrean, haurren amak izaten dira ardura hori hartzen dutenak. Ardura hori hartzeak ondorioak izan ditzake, horien arten bat, zaintzaile printzipalaren gainkarga (12, 13).

Zainketen jarraipen egokia bermatzeko, lanean ari diren zaintzaile nagusiak, lana uztera edota lan orduak gutxitzera behartuak ikus daitezke. Lan egiten ez dutenek, orokorrean, eguneko 24 orduak haurraren zainketari eskaintzen dizkiote eta beraz, askok, beraien beharrak eta nahiak alde batera uzten dituzte. Beste bikotekideek, aldiz, normalean, lanean jarraitzen dute gaixotasunak sortzen dituen gastuei eta etxeko gainerako kostuei aurre egiteko (12).

Gaixotasunak familia asko etxea haurraren beharretara egokitzera (haurraren segurtasuna eta erosotasuna bermatzeko) edota zenbait kasutan, etxebizitzaz aldatzera (osasun baliabideak hurbil izateko) behar ditzake (14). Erlazio sozialak ere kaltetuak (plan asko galdu, lagunekin gutxiago geratu, etab.) ikus daitezke tratamenduaren egunerokotasunagatik eta gaixotasunak sor ditzaken ezustekoei beldur izateagatik (15).

FK-k familiaren kanpo funtzionamenduaz gain barne funtzionamendua ere erasan dezake. Izan ere, familia askorentzat lehenengo seme-alaba edota gaixotasun kroniko batekin lehenengo aldia izan daiteke. Ezjakintasun eta ezagutza falta horrek, gurasoen artean liskarrak eta banaketak sor ditzake (15-17). Horrez gain, zaintzaile printzipalaren eta haur gaixoaren artean eratzen den harreman estuak haur gaixoaren anai-arrebak baztertuak sentitzea eta jeloskor egotea eragin dezake, gurasoen aldetik atentzio gutxiago jaso dezaketelako. Anai-arrebek ere, hartu behar ez dituzten karguak har ditzakete, haur gaixoaren begiratzea eta bere zainketan parte hartzea adibidez (18, 19).

Familiarrez eta anai-arrebez gain, gaixotasuna duen haurra ere prozesu berrira egokitu behar da. FK duten haurrak beraien kideen parekoak ez direla jabetzen dira, hau da, txikiagoak eta argalagoak dira eta azkarrago nekatzen dira, orokorrean, ahulagoak

dira. Ezberdintasun fisiko horrengatik kideen artean baztertuak senti daitezke. Arrazoi hori dela eta, erlazioak sortzeko momentuan zailtasunak izan ditzakete eta ondorioz, sozialki isola daitezke (2, 20).

Ematen diren aldaketa guzti horiei familiako kideek modu batean edo bestean aurre egiten diete. Ohikoa izaten da diagnostikoaren momentuan eta ondorengo egunetan sentimendu negatiboak (pena, beldurra, inpotentzia, haserrea, erruduntasuna, etab.) izatea. Baina oso garrantzitsua da pixkanaka-pixkanaka diagnostikoa onartzea eta gaixotasuna ezagutzen hastea. Batzuek lortzen dute baina beste askok ez. Hori dela eta, azken horiek, luzera, arazo psikologikoak (depresioa eta antsietatea) gara ditzakete (13, 21).

Gaixotasunak haurrengan eta horien familiarrengan eragiten duen inpaktua nabarmentzekoa da. Horri eta gaixotasunak eskatzen dituen zainketa guztiei aurre egitea erronka handia izan daiteke. Gainera, gaixotasuna prozesu dinamiko bat denez, aldaketa iraunkorrak ematen dira eta etengabeko egokitzapena eskatzen du (21). Lehen esan bezala, familiarrak, zaintzaile informalak diren heinean, ez daude heziak zainketa horiek emateko. Hori dela eta, ezinbestekoa dute osasun erreferente bat izatea gaixotasunak lehenengo egunetan sortzen duen inpaktuaren maneiuan laguntzeko eta egunerokotasunerako egokitzapenean bideratzeko. Osasun erreferente hori, normalean, FK unitateetako erizain espezialista izaten da (2, 22).

Erizainak lau eremu hauetan lan egiteko prestakuntza jaso du: kudeaketan, ikerketan, asistentzian eta heziketan (22).

Erizaina FK unitateetako koordinatzailea (kudeaketa funtzioa) da. Unitatearen erdigunea da ere, izan ere, gaixoaren, familiaren eta unitateko espezialisten arteko komunikatzaile printzipala da. Gaixotasunaren inguruan ezagutza asko ditu. Horiek etengabe eguneratu (ikerketa funtzioa) behar ditu FK gaixotasun sendaezin bat denez eman beharreko zainketak gaurkotuak eta ebidentzian oinarrituak egoteak berebiziko garrantzia duelako (2, 22).

Erizainak harreman gaitasuna izatea ere garrantzitsua da. Horrek, gaixoaren eta familiarren barru-barruko sentimenduak, arazoak, kezkatzen diena, etab. ezagutzea ahalbidetzen dio. Hori dela eta, erizaina eta gaixoaren eta horren familiarren artean harreman estua sortzen da (2, 22).

FK duen haurraren eta horren familiarren osasun beharrak identifikatzeaz ere arduratuko da eta horiek asetzeko beharrezko zainketak (asistentzia funtzioa) emango dizkie. Gainera, pertsonak hezteko prestatua dagoenez gaixoari eta horren familiarrei gaixotasun prozesua aurrera eramateko osasun-hezkuntza (heziketa funtzioa) emango die (2, 22).

Osasun-hezkuntza, Osasunaren Munduko Erakundearen (OME) arabera, biztanleriak osasunaren inguruan dituen ezagutzak handitzeko eta osasuna sustatzeko baloreak, jarrerak eta trebetasunak garatzeko diseinatutako hezkuntza jardueren multzoa da (23, 24).

Askotan, osasun arazoaren kausa nagusia pertsonaren jarrera izaten da, baina, aldi berean, konponbide nagusia ere. Hori dela eta, jarreran aldaketak eginez, arazo asko konpon edo saihets daitezke. Aldaketak egiteko orduan pertsonen jarreretan eragina duten faktoreak (biologikoak, pertsonalak eta ingurunekoak) kontuan hartu behar dira. Izan ere, pertsonak hartzen dituen erabakiak horien araberakoak dira. Beraz, osasun-hezkuntza programa diseinatzeko orduan hartzailearen ezaugarriak (biologikoak, psikologikoak eta sozialak) kontuan hartu behar dira, kasu honetan, zaintzaile informalen ezaugarriak (23, 24).

Osasun-hezkuntza programaren hartzaileek osasun-hezkuntzari esker honakoa lor dezakete (13):

- Gaixotasuna onartzea.
- Gaixotasuna egoki maneiatzea eta haurrei beharrezkoak dituzten zainketak eskaintzea.
- Tratamenduan aktiboki parte hartzea.
- Sentimendu negatiboak (estresa, antsietatea, etab.) kontrolatzea eta arazoei jarrera positiboarekin aurre egitea.
- Osasun profesionalekin kolaboratzea.
- Arazoei aurre egiteko errekurtsoak izatea.
- Informazio egokia bilatzea.
- Haurrei emozioak kontrolatzen laguntzea.
- Haurrei gaixotasuna maneiatzeko estrategiak garatzen laguntzea.

Hori guztia kontuan hartuta, zaintzaile informalek, gaixotasunak diagnostikoaren momentuan kendutako familia bizitzaren kontrola berreskura eta gaixotasunari aurre egiteko esperantza lor dezakete (9).

Ikusi den moduan FK-k gaixotasuna pairatzen duen haurrengan eta horien familiarrengan inpaktu multidimentsional handia eragin dezake. Orokorrean, diagnostikoaren momentua eta ondorengo egunak, oso gogorrak izaten dira beraientzat. Ezezaguna den gaixotasun bati egin behar diote aurre eta gaixotasunarekin eta horrek suposatzen dituen aldaketa guztiekin elkarbizitzen eta horietara egokitzen jakin behar dute. Beraz, familiarrek gaixotasun prozesuan lagunduko dien osasun erreferente baten esku-hartzea ezinbestekoa dute. Horretaz, FK unitateko erizain espezialista arduratuko da. Horrek, pertsonen ezagutzak handitzeko eta jarreretan eragiteko baliagarria den tresna garrantzitsu bat erabiliko du, osasun-hezkuntza hain zuzen ere.

Hori dela eta, FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalei zuzenduriko erizain batek gidatutako osasun-hezkuntza programa proposatzen da.

2. HELBURUAK

Lan honen helburu nagusia da FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalei zuzenduriko osasun-hezkuntza programa diseinatzea. Horretarako, helburu zehatz hauek planteatu dira:

- FK aztertzearen garrantzia justifikatzea.
- Gaixotasunak haurrengan eta horien familiarrengan eragin dezakeen inpaktua aztertzea.
- Zaintzaile informalen ezaugarriak eta rola definitzea.
- Erizainak gaixotasunean duen papera zehaztea.
- Osasun-hezkuntza programaren egitea justifikatzea.
- FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalei egunerokotasunean lagun diezaiokeen material didaktikoa garatzea.

3. METODOLOGIA

Gaiari buruzko azken ebidentzia zientifikoa erabiltzeko asmoz bilaketa bibliografikoa (2019ko azaroaren 25a eta 2020ko martxoaren 4a bitartean) egin da. Bilaketa bibliografikoa errazteko eta zehazteko DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) eta MeSH (Medical Subject Headings) deskriptoreak eta hitz-gakoak definitu dira:

- *DeCS*: “enfermedad crónica”, “niño”, “familia” eta “enfermería”.
- *MeSH*: “Cystic Fibrosis”, “child”, “family”, “parents”, “nursing”, “mortality”, “Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator” eta “therapeutics”.

- *Hitz-gakoak*: “Fibrosis Quística”, “pediatría”, “enfermedad crónica”, “niño”, “familia” eta “enfermería”.

Behin deskriptoreak eta hitz gakoak zehaztuta bilaketa bibliografikoa (ikus 1. eranskina) egin da 5 datu-base ezberdinetan: Biblioteca Vitual en Salud (BVS), Medes, Dialnet plus, Pubmed eta Cuiden plus. Bilaketa zehatzagoa izateko “AND” operadore boolearra erabili da. Horrez gain, bilaketa emaitzen kopurua murrizteko datu-baseek eskaintzen dituzten honako iragazki hauek erabili dira:

- BVS: testu osoa erabilgarri, hizkuntza, urtea eta artikulu mota.
- Medes: iragazkiak jartzeko ez du aukerarik eman. Hala ere, artikuluak aukeratzeko orduan hauek kontuan hartu dira: testu osoa erabilgarri, hizkuntza eta urtea.
- Dialnet plus: testu osoa erabilgarri, hizkuntza eta urtea.
- Pubmed: testu osoa dohain, urtea, espeziea eta artikulu mota.
- Cuiden plus: testu osoa erabilgarri eta urtea.

Artikuluak aukeratzeko garaian honako barneratze- eta baztertze-irizpide hauek aplikatu dira:

- Barneratze-irizpideak:
  - FK edota gaixotasun kroniko pediatrikoa gai nagusitzat duten artikuluak.
  - Zaintzaile informalen ezaugarriak eta rola lantzen dituzten artikuluak.
  - Gaixotasunak haurren eta horien familiarren bizitzan eragiten dituen aldaketak lantzen dituzten artikuluak.
  - Gaixotasunak haurren eta horien familiarren bizitzan eragiten dituen aldaketei aurre egiteko estrategiak lantzen dituzten artikuluak.
  - Erizainak gaixotasunean duen papera lantzen duten artikuluak.
- Baztertze-irizpideak:
  - Nerabeetan eta helduetan zentratzen diren artikuluak.
  - Fibrosi kistikoak eragindako ondorio medikoak lantzen dituzten artikuluak.
  - Fibrosi kistikoaren tratamendu farmakologikoa lantzen duten artikuluak.

Aipatutako irizpide horiek betetzen dituzten artikuluen laburpena irakurri da eta lana egiteko baliagarriak diren artikuluak aukeratu dira. Zenbait kasutan artikulu osoak lortzeko *Google Académico* bilatzaile motorra erabili da.

Aipatutako datu-baseez gain, informazio gehiago lortzeko hainbat web orrialde ere erabili dira: “Federación Española de Fibrosis Quística”, “Asociación Fibrosis

Quística Euskadi" "European Cystic Fibrosis Society", "Gobierno de Navarra" eta "Organización Mundial de la Salud". Bertan argitaratutako hainbat eskuliburu erabili dira.

4. PLANGINTZA: OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMA

4.1 TALDE DIANA

Osasun-hezkuntza programaren talde diana FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalak dira.

FK txikitan diagnostikatzen da eta diziplina handia izatea eskatzen du. Haurra adin horretan oraindik ez da gai bere zainketaz arduratzeko. Hori dela eta, tratamenduaren jarraipenaren eta atxikimenduaren eta gaixotasunak eskatzen dituen zainketen ardura zaintzaile informalek izaten dute, hau da, normalean, gurasoek hartzen dute erantzukizun hori. Gurasoak zaintzaile informalak diren heinean ez daude heziak zainketa horiek emateko. Beraz, ezinbestekoa dute osasun erreferente bat izatea eta horrek, haurrak beharrezkoak dituen zainketen inguruko osasun-hezkuntza ematea (10-12).

Programa orokorrean haurraren zainketan parte hartzen duten zaintzaile informalei zuzentzen da eta ez soilik zaintzaile nagusiei. Gaixotasunak konplexuak diren zainketa asko (arnas fisioterapia egunero egin, medikazio ezberdin asko hartu, elikaduran aldaketak egin, etab.) eskatzen ditu. Beraz, garrantzitsua da horiek partekatzea zaintzaile nagusiaren gainkarga ekiditeko eta haurrari kalitatezko zainketak emateko.

Zaintzaile informal horiek antzemateko eta osasun-hezkuntza programaren berri izateko Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkartearen erreferentzia zentroan (Donostian) kartelak (ikus 2. eranskina) jarriko dira eta informazio gehiago nahi duenak barruan triptikoak (ikus 3. eranskina) izango ditu. Horrez gain, elkartekoek bertako bazkide berriei etxera triptiko hori iritsiaraziko diete saioaren berri emanez.

Bai kartelean bai triptikoan posta elektroniko bat jarriko da eta interesatuek bertara mezu bat bidali beharko dute, ikastaroan parte hartu nahi dutela esanez. Ikastaroko taldeak 12 pertsonatakoak izango dira. Gehiagok izena emanez gero hurrengo saio baterako gordeko zaie izen ematea. Izen ematea zentralizatzeaz elkartea arduratuko da.

4.2 HELBURU PEDAGOGIKOAK

Osasun-hezkuntzako helburu pedagogikoak planteatu aurretik, talde dianaren osasun beharrak identifikatu dira. Horretarako, Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkarteak emandako informazioa (bertako erabiltzaileek gaixotasunaren lehenengo etapan izandako zalantzak, jakin-nahiak, jarrerak, etab.) baliagarria izan da.

Informazio horretatik abiatuz erizaintza diagnostikoak eta horietako bakoitzari dagozkion NOC (Nursing Outcome Classification) hauek ondorioztatu dira (25):

- <u>Diagnostiko erreala</u>
  - Fibrosi kistikoaren inguruko ezagutza urria [00126]:
    - Fibrosi kistikoaren inguruko ezagutza urria, informazio eskasarekin erlazionatua eta zer egin ez jakitearekin adierazten dena.

      NOCak:
      - (1600) Atxikimendu jarrera → Errehabilitazioa, errekuperazioa eta ongizatea sustatzeko norbere kabuz hasitako ekintzak.
      - (1601) Betetze jokabidea → Osasun profesionalen aholkuak jarraitzeko eta betetzeko ekintza pertsonalak.
      - (1802) Ezagutzak: preskribatutako dieta → Osasun profesionalak gomendatuko dietaren inguruan adierazitako ezagutza maila.
      - (1808) Ezagutzak: medikazioa → Medikazioaren erabilera seguruaren inguruan adierazitako ezagutza maila.
      - (1813) Ezagutzak: erregimen terapeutikoa → Erregimen terapeutikoaren inguruan adierazitako ezagutza maila.
      - (1814) Ezagutzak: prozedura terapeutikoa → Prozedura terapeutiko jakinen inguruan adierazitako ezagutza maila.

- <u>Arriskuzko diagnostikoa</u>
  - Zaintzaile rolaren nekadura arriskua [00062]
    - Zaintzaile rolaren nekadura arriskua, isolamendu sozialarekin, erresilientzia emozional urriarekin eta egoerari aurre egiteko estrategia ez eraginkorrekin erlazionatuta.

      NOCak:
      - (1204) Oreka emozionala → Gailentzen den egoera emozionalera egoki moldatzea.

- (1302) Arazoei aurre egitea → Gizabanakoaren errekurtsoak proban jartzen dituzten faktore estresagarriak kontrolatzeko ekintza pertsonalak.
- (1309) Erresilientzia pertsonala → Arazo baten ondoren gizabanakoaren egokitzapena.
- (1504) Gizarte laguntza → Ingurukoengandik laguntza jasotzea.
- (1604) Aisialdiko jardueretan parte hartzea → Ongizatea sustatzeko jarduera lasaigarriak eta interesgarriak erabiltzea.
- (1635) Denbora pertsonalaren kudeaketa → Denbora jakin batean konpromisoak betetzeko ekintza pertsonalak.

Erizaintza diagnostiko horiei aurre egiteko horien NOCetatik abiatuz helburu pedagogiko hauek planteatu dira:

- Helburu orokorra: FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalek FKren inguruko ezagutzak lortzea eta jokabideak eta gaitasunak garatzea.
- Helburu zehatzak: FK berriki diagnostikatu dieten haurren zaintzaile informalek osasun-hezkuntza programa amaierarako hurrengoa lortuko dute:
  1. Gaixotasunak eragiten dituen ondorio psikologikoak eta sozialak identifikatzea eta horiei aurre egiteko estrategiak zerrendatzea.
  2. Tratamendua errazten duten erremintak deskribatzea eta praktikan jartzea.
  3. Tratamenduaren atxikimenduan eragina duten faktoreak identifikatzea eta atxikimendua hobetzeko estrategiak zerrendatzea.
  4. Egunerokotasunean jarraitu beharreko zainketak deskribatzea.

Helburu pedagogiko horiek, gero, partaideen ezaugarrietara egokituko dira. Egokitzapenean lehenengo saioan pasako zaien galdetegian ateratako emaitzek lagunduko dute.

4.3 METODOLOGIA PEDAGOGIKOA

Osasun-hezkuntza programaren partaideek planteatutako helburuak eskuratzeko eta ikaskuntza esanguratsua lortzeko metodo eta teknika pedagogiko aktiboak erabili dira (24).

Lehenik eta behin, elkartze-teknikez lagundurik, osasun agenteak eta partaideak elkar ezagutuko dira. Izan ere, lehenengo kontaktuak berebiziko garrantzia du. Horrela, konfiantzazko lan giroa sortzen da eta parte hartzea bultzatzea eta partaideek beraien sentimenduak, emozioak, bizipenak, etab. adieraztea errazagoa da. Horretan ere

ikastaroko taldea txikia (gehienez 12 pertsona) izateak laguntzen du. Gainera, talde txikiek partaideengana hobeto ailegatzea eta horien praktikak hobeto gainbegiratzea eta kontrolatzea ahalbidetzen du.

Programan zehar beste teknika batzuk ere erabiliko dira. Ikerketa-teknikekin, partaideek dagokion gaiaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatuko dira eta sentimenduak adieraziko eta antolatuko dituzte. Horretarako, "galdetegiak" eta "ideia zaparrada" teknikak erabiliko dira. Ondoren, esposizio-teknikak, gaiaren inguruan duten informazioa berrantolatzeko, osatzeko eta kontrastatzeko baliagarriak izango dira. "Azalpena diskusioarekin" metodoarekin hori lortuko da.

Horrez gain, analizatze-teknikak ere erabiliko dira, hots, "ariketa" eta "diskusioa" teknikak. Horiek erabilgarriak izango dira egoera ezberdinak analizatzeko eta hausnartzeko. Azkenik, gaitasun-teknikekin, "demostrazioa entrenamenduarekin" bereziki, partaideak trebatuko dira eta gaitasunak garatuko dituzte.

4.4 EDUKI PEDAGOGIKOAK

Aurretik planteatutako helburu pedagogikoak lortzeko 5 gai multzo hauek proposatu dira. Gai multzo bakoitzean lortu nahi diren helburuak eta edukiaren azalpena planteatzen da.

- **1. GAI MULTZOA:** *"Elkar ezagutzea".*

Helburuak:

- ✓ Osasun-hezkuntza programako osasun agentea eta partaideak elkar ezagutzea.
- ✓ Partaideen ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatzea.

Edukia:

- Harrera eta osasun agentearen eta partaideen aurkezpena egingo da.
- Partaideei galdetegi bat pasako zaie gaixotasunaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatzeko. Galdetegi hori baliagarria izango da alde batetik, planteatutako helburu pedagogikoak partaideetara egokitzeko eta bestetik, osasun-hezkuntza programa jaso ondoren partaideen eboluzioa ikusteko.

- **2. GAI MULTZOA:** *"Ondorio psikologikoak eta sozialak".*

Helburua:

- ✓ Gaixotasunak eragiten dituen ondorio psikologikoak eta sozialak identifikatzea eta horiei aurre egiteko estrategiak zerrendatzea.

Edukia:

- Partaideek gaixotasunak beraiengan eragin dituen ondorio psikologikoak eta sozialak identifikatuko dituzte eta horiei aurre egiteko estrategien inguruan hausnartuko eta eztabaidatuko dute taldean.
- Erlaxazio teknika bat praktikan jarriko dute, “mindfulness” teknika hain zuzen ere.

➢ **3. GAI MULTZOA:** *“Tratamendua eta horren atxikimendua”.*

Helburuak:

✓ Tratamendua errazten duten erremintak deskribatzea eta praktikan jartzea.

✓ Tratamenduaren atxikimenduan eragina duten faktoreak identifikatzea eta atxikimendua hobetzeko estrategiak zerrendatzea.

Edukia:

- Haurraren elikadura beharrak nola asetu ezagutuko dute: dieta hiperkaloriko bat nola egin eta entzima pankreatikoak, bitaminak eta mineralak nola, noiz eta zeintzuk administratu.
- Arnasbideetako infekzioei eta hanturei aurre egiteko erabiltzen diren sendagaien inguruko pautak jasoko dituzte: sendagaien administrazio-bideak, inhalagailu ohikoen erabilera eta sendagaien administrazio sekuentzia.
- Arnas fisioterapia non egin, noiz egin eta nola erraztu daitekeen ezagutuko dute. Horrez gain, arnas fisioterapia teknika erabilienen inguruko informazioa jasoko eta praktikan jarriko dute panpina batekin.
- Tratamenduaren atxikimenduan eragina duten faktoreak eta atxikimendua hobetzeko estrategiak ezagutuko dituzte.

➢ **4. GAI MULTZOA:** *“Egunerokotasuneko zainketak”.*

Helburua:

✓ Egunerokotasunean jarraitu beharreko zainketak deskribatzea.

Edukia:

- Egunerokotasunean jarraitu behar dituzten pautak ezagutuko dituzte: luzatze-ariketak erakargarriagoak eta dibertigarriagoak nola egin, etxeko higieneari dagokionez hartu behar dituzten neurriak, higiene pertsonal egokiaren pautak eta haurrak FK duen beste pertsona batekin kontaktua izatean hartu beharreko neurriak.

➢ **5. GAI MULTZOA:** *“Gai naiz!”.*

Helburuak:

✓ Partaideen ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak hobetu diren aztertzea.

✓ Osasun agenteak eta partaideek osasun-hezkuntza programa ebaluatzea.

✓ Material didaktikoa banatzea.

Edukia:

- Osasun-hezkuntza programaren lehenengo saioan betetako galdetegi bera osatuko dute partaideek. Horrela, izandako eboluzioa neurtuko da.
- Osasun agenteak eta partaideek galdetegi bat beteko dute osasun-hezkuntza programa ebaluatzeko.
- Osasun agenteak partaideei egunerokotasunean laguntzeko eta praktikak errazteko informazioa duen liburuxka bat emango die.

4.5 DENBORALIZAZIOA ETA KRONOGRAMA

Osasun-hezkuntza programak denetara 4 saio (ikus 1. eta 2. taula) izango ditu eta astean behin emango dira, zehazki ostiraletan. Saioek 90-110 minutu iraungo dute, tartean 10 minutuko atsedena izanik. Horien ordutegia zehazteko orduan saioak emango diren lekuaren ordutegia (astelehenetik ostiralera 9:00tik-13:00etara) kontuan hartu da.

1. taula: saio bakoitzean landuko diren edukiak eta helburuak.

SAIOAK	GAI MULTZOAK	IZENBURUA	LANDUKO DIREN HELBURUAK
1	**1. Gai multzoa**	*"Elkar ezagutzea"*	
	2. Gai multzoa	*"Ondorio psikologikoak eta sozialak"*	**1**
2	**3. Gai multzoa**	*"Tratamendua eta horren atxikimendua"*	**2**
3			**2 eta 3**
4	**4. Gai multzoa**	*"Egunerokotasuneko zainketak"*	**4**
	5. Gai multzoa	*"Gai naiz!"*	

Iturria: egite propioa.

LEHENENGO SAIOA

Iraupena: **1h 50min: 50'(1-3. jarduerak) + 10'(atsedena) + 50'(4. eta 5. jarduerak)**

❖ **1. GAI MULTZOA**: *"Elkar ezagutzea".*

Proposatutako jarduerak: (ikus 4. eranskina).

- 1. Jarduera → "Armiarma-sarea".
  - Jarduera hau baliagarria izango da osasun agentea eta partaideak elkar ezagutzeko eta konfiantzazko giro bat sortzeko.
- 2. Jarduera → "Bai ala ez".
  - Partaideek gaixotasunaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatzeko galdetegi bat (ikus 5. eranskina) beteko dute.

❖ **2. GAI MULTZOA:** "*Ondorio psikologikoak eta sozialak".*

Proposatutako jarduerak: (ikus 6. eranskina).

- 3. Jarduera → "Zer sentitu eta zer utzi dut?".
  - Partaideek gaixotasunaren diagnostikoaren momentutik orain arte bizi izan dituzten sentimenduak eta alde batera utzi dituzten ekintzak identifikatuko dituzte.
- 4. Jarduera → "Estrategien bila".
  - Aurreko jardueran identifikatutako sentimenduei aurre egiteko estrategiak eta ekintzei aurre egiteko alternatibak aztertuko eta eztabaidatuko dituzte.
- 5. Jarduera → "Mindfulness".
  - Erlaxatzeko baliagarria den "mindfulness" teknika praktikan jarriko dute.

BIGARREN SAIOA

Iraupena: **1h 50min: 50'(1. eta 2. jarduerak) + 10'(atsedena) + 50'(3. eta 4. jarduerak)**

❖ **3. GAI MULTZOA:** "*Tratamendua eta horren atxikimendua".*

Proposatutako jarduerak: (ikus 7. eranskina).

- 1. Jarduera → "Baxua ala altua".
  - Kaloria baxuko eta kaloria altuko elikagaiak (ikus 8. eranskina) bereiziko dituzte.
- 2. Jarduera → "Elikagaiak aberasten".
  - Kaloria baxuko elikagaien aporte kalorikoa nola handitu planteatuko dute eta ondoren, osasun agenteak janariak aberasteko eta erakargarriagoak izateko gomendioak (ikus 9. eranskina) emango dizkie.

- 3. Jarduera → “Egia ala gezurra”.
  - Entzima pankreatikoen, bitaminen eta mineralen erabilerarekin zerikusia duten esaldiak (ikus 10. eranskina) egiaztatuko edo deuseztatuko dituzte.
- 4. Jarduera → “Gudarien azalpena”.
  - “Power Point” bidez arnasbideetako infekzioei aurre egiteko sendagaien inguruko informazioa jasoko dute.

HIRUGARREN SAIOA

Iraupena: **1h 50min: 50’(1. jarduera) + 10’(atsedena) + 50’(2. eta 3. jarduerak)**

❖ **3. GAI MULTZOA:** “*Tratamendua eta horren atxikimendua”.*

Proposatutako jarduerak: (ikus 11. eranskina).

- 1. Jarduera → “Arnas jolasak”.
  - “Power Point” bidez arnas fisioterapia praktika errazteko pautak jasoko dituzte.
- 2. Jarduera → “Ikusitakoa errepikatu”.
  - Aurreko jardueran jasotako informazioarekin eta arnas fisioterapian erabilienak diren tekniken inguruko bideoa jaso ondoren panpina batekin teknika horiek praktikan jarriko dituzte.
- 3. Jarduera → “Atxikimenduan lagundu”.
  - “Power Point” bidez tratamenduaren atxikimenduan eragina duten faktoreak eta hori hobetzeko estrategiak (ikus 12. eranskina) ezagutuko dituzte.

LAUGARREN SAIOA

Iraupena: **1h 30min: 45’(1-3. jarduerak) + 10’(atsedena) + 35’(4-6. jarduerak)**

❖ **4. GAI MULTZOA:** *“Egunerokotasuneko zainketak”.*

Proposatutako jarduerak: (ikus 13. eranskina).

- 1. Jarduera → “Luzatze-ariketak”.
  - “Power Point” bidez luzatze-ariketak erakargarriagoak eta dibertigarriagoak nola egin ezagutuko dute.
- 2. Jarduera → “Esaldiak osatu”.
  - Jarraitu behar dituzten higiene-neurrien (etxeko higienea, higiene pertsonala eta FK duten beste pertsonekin kontaktua) inguruko esaldiak (ikus 14. eranskina) osatuko dituzte.

- 3. Jarduera → “Esku garbiketa”.
    - Esku garbiketa modu egokian egiteko bideo bat jarriko zaie eta praktikan jarriko dute.

❖ **5. GAI MULTZOA:** *“Gai naiz!”.*

<u>Proposatutako jarduerak:</u> (ikus 15. eranskina).

- 4. Jarduera → “Eboluzioa”.
    - Partaideek gaixotasunaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak hobetu dituzten identifikatzeko galdetegi bat (ikus 16. eranskina) beteko dute.
- 5. Jarduera → “Ebaluazioa”.
    - Partaideek eta osasun agenteak osasun-hezkuntza programa ebaluatuko dute. Horretarako, bakoitzak bere galdetegia (ikus 17. eta 18. eranskinak) beteko du.
- 6. Jarduera → “Agurra”.
    - Partaideen egunerokotasunean erabilgarria izan daitekeen liburuxka bat (ikus 19. eranskina) banatuko zaie.

2. taula: osasun-hezkuntza programaren kronograma.

SAIOAK	DATA ORDUTEGIA	LEKUA	GAI MULTZOA	JARDUERAK	IRAUPENA	OSASUN AGENTEA
1	2020/05/08 10:00-11:50	Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkartearen erreferentzia zentroa (Donostia)	**1. Gai multzoa** *"Elkar ezagutzea"*	"Armiarma-sarea"	10 minutu	FK unitateko erizain espezialista
				"Bai ala ez"	15 minutu	
			2. Gai multzoa *"Ondorio psikologikoak eta sozialak"*	"Zer sentitu eta zer utzi dut?"	25 minutu	
				"Estrategien bila"	40 minutu	
				"Mindfulness"	10 minutu	
2	2020/05/15 10:00-11:50		**3. Gai multzoa** *"Tratamendua eta horren atxikimendua"*	"Baxua ala altua"	15 minutu	
				"Elikagaiak aberasten"	35 minutu	
				"Egia ala gezurra"	20 minutu	
				"Gudarien azalpena"	30 minutu	
3	2020/05/22 10:00-11:50			"Arnas jolasak"	50 minutu	
				"Ikusitakoa errepikatu"	35 minutu	
				"Atxikimenduan lagundu"	15 minutu	
4	2020/05/29 10:00-11:30		**4. Gai multzoa** *"Egunerokotasuneko zainketak"*	"Luzatze-ariketak"	10 minutu	
				"Esaldiak osatu"	30 minutu	
				"Esku garbiketa"	5 minutu	
			5. Gai multzoa *"Gai naiz!"*	"Eboluzioa"	15 minutu	
				"Ebaluazioa"	15 minutu	
				"Agurra"	5 minutu	

Iturria: egite propioa. Atsedena (10 minutu)

4.6 OSASUN AGENTEA ETA LEKUA

Osasun agenteari dagokionez, saioak FK unitate bateko erizain espezialista batek emango ditu. Izan ere, erizaina unitate horietako koordinatzailea eta komunikatzaile printzipala da. Gaixotasunaren inguruan ezagutza asko ditu eta harreman gaitasun handia du. Azken horrek, gaixoaren eta familiarren barru-barruko sentimenduak, arazoak, kezkatzen diena, etab. ezagutzea ahalbidetzen du. Hori dela eta, erizaina eta gaixoaren eta horren familiarren artean harreman estua sortzen da. Horrez gain, haur gaixoaren zaintzaile informalei osasun-hezkuntza emateko beharrezko ezagutzak eta gaitasunak ditu.

Saioak emateko lekua aukeratzeko orduan lekuak honako ezaugarri hauek betetzea kontuan hartu da. Ikastaroa emateko gela nahiko handia izan behar da, 13 pertsona sartzeko modukoa. Partaide guztientzako aulkiak eta mahaiak izan behar ditu eta arbela zuri bat ere, jarduerak egiteko. Gainera, “Power Point”-ak jartzeko proiektorea eta pantaila izatea beharrezko da baita WIFI bidezko konexioa izatea ere. Horrez gain, ordenagailua erabiltzeko elektrizitate toma bat gutxienez izan behar du.

Aipatutako ezaugarri horiek Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkarteko gela batek betetzen ditu. Hori dela eta, elkarteko zuzendariari programa aurkeztu zaio eta kolaborazio bat sinatu da berarekin. Kolaborazio bat izanik alde bakoitzaren (elkartea eta osasun-hezkuntza programaren zuzendaria) ardurak finkatu dira:

- Elkartearen ardurak:
  - Osasun beharrak identifikatu eta ikastaroaren zuzendariari informatu.
  - Lekua jarri.
  - Osasun-hezkuntza programaren deialdia egin: kartelak ipini, elkarteko bazkide berriei saioaren berri ematen duen triptikoa etxera iritsiarazi eta izena emateak zentralizatu.
- Osasun-hezkuntza programaren zuzendariaren ardurak:
  - Osasun-hezkuntza programa diseinatzea eta antolatzea.
  - Osasun agentea bilatzea.
  - Jarduerak aurrera eramateko beharrezkoa den materiala biltzea.
  - Proiektua martxan jartzeko diru laguntza eskatzea.

4.7 BALIABIDE MATERIALAK/PERTSONALAK ETA EBALUAZIO EKONOMIKOA

Osasun-hezkuntza programa honek suposatuko duen gastua jakiteko ebaluazio ekonomikoa egitea ezinbestekoa da. Horretarako, erabili diren baliabide materialak eta pertsonalak kontuan hartu dira.

Ikastaro guztiek bi motatako gastuak dituzte: hasierako gastua eta ikastaro bakoitzeko gastua. Hasierako gastua proiektua martxan jartzeko beharrezko errekurtsoek osatzen dute eta behin bakarrik ordaintzen dira. Ikastaro bakoitzeko gastua, aldiz, ikastaro bakoitzean erabiliko diren errekurtsoek osatzen dute eta horiek aldiro ordaindu behar dira.

- Hasierako gastua → **Gastu totala: 1070 €**
  - Panpinak (arruntak) (6) → 300 €
  - Harizko-pilota → 2 €
  - Guraizeak → 3 €
  - Lekua → 0 €
  - USB → 15 €
  - Ordenagailua → 750 €
- Ikastaro bakoitzeko gastua → **Gastu totala: 275 €**
  - Inprimatzekoa → 42.2 €
    - Kartelak: 20 €
    - Triptikoak: 15 €
    - Galdetegiak: 5 €
    - Elikagaien hitzak: 0.05 €
    - Erregistro orriak: 0.6 €
    - Esaldiak: 0.05 €
    - Material didaktikoa: 1.5 €
  - Boligrafoak → 5 €
  - Tipex-a → 5 €
  - Errotulatzaile beltza → 2 €
  - Orri zuriak (paketea) → 4.5 €
  - Zelo-papera → 1.3 €
  - Gel hidroalkoholikoa → 5 €
  - Erizain espezialista (7h) → 210 €

Osasun hezkuntza programa martxan jartzeko eta lehenengo ikastaroaren gastu ekonomikoari aurre egiteko diru-laguntza eskatuko zaio Eusko Jaurlaritzari. Eusko Jaurlaritzak emandako diru-laguntzaren arabera, lehenengo ikastaroko gastu guztiak estaltzen baditu partaideek ez dute ezer ordaindu beharko. Aldiz, emandako diru-laguntza ez bada nahikoa partaideek falta dena (ikastaro bakoitzeko gastuen atalari dagokiona) ordaindu beharko dute.

Honelako ikastaro gehiago egiten badira, bigarren ikastarotik aurrera, partaide bakoitzak 25 € ordaindu beharko ditu ikastaro bakoitzeko gastuei aurre egiteko.

4.8 MATERIAL DIDAKTIKOA

Gai multzoetan proposatutako jarduerak garatzeko informazioa Euskadiko Fibrosi Kistikoa Elkartearen eta Espainiako Fibrosi Kistikoa Federazioaren web gunean dauden eskuliburu hauetatik lortu da:

- *"Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición".*
  - FKren tratamendua osatzen duten 3 pilareak (antibioterapia, fisioterapia eta elikadura) lantzen ditu diziplina anitzeko lantaldearen ikuspegitik.
- *"Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares con Fibrosis Quística: lo que necesitan el paciente y su familia".*
  - FK duen pertsonari eta horien familiarrei bideratua dago. Gaixotasun prozesu osoaren (aspektu klinikoak, psikologikoak eta sozialak, erizain zainketak, tratamendua, etab.) inguruko informazioa azaltzen da diziplina anitzeko lantaldearen ikuspegitik landuta.
- *"Recetas hipercalóricas para afectados de Fibrosis Quística".*
  - FK duen gaixoak jarraitu beharreko elikaduraren eta osagarrien inguruko pautak ematen ditu. Horrez gain, errezeta ezberdinak azaltzen dira eta elikagaien aporte kalorikoa handitzeko gomendioak ematen ditu.
- *"Recetas para pacientes con Fibrosis Quística con calibración de DHA".*
  - Errezeta ezberdinak eta bakoitzaren nutrizio baloreak azaltzen dira.
- *"Tratamiento inhalado y recomendaciones higiénicas".*
  - Inhalagailu mota ezberdinen funtzionamendua, sendagaien administrazio sekuentzia eta jarraitu beharreko higiene-neurrien inguruko pautak azaltzen dira.
- *"Consejos prácticos para ayudar a tu hijo con la fisioterapia".*
  - Arnas fisioterapia errazteko pautak eta trikimailuak azaltzen dira.

- *“Tratado de Fibrosis Quística”.*
  - Gaixotasun prozesuan parte hartzen duten aspektuen (gaixotasuna, fisiopatologia, diagnostikoa, jarraipena, tratamendua, etab.) inguruko informazioa azaltzen da.
- *“Una introducción a la Fibrosis Quística para los pacientes y sus familias”.*
  - Gaixotasun prozesu osoaren (gaixotasuna, diagnostikoa, aspektu klinikoak, bizitza etapak, errekurtsoak, etab.) inguruko informazioa azaltzen da.

Gidaliburu horiek jarduerak garatzeko lagungarriak izateaz gain azken saioaren amaieran partaideei banatuko zaien gidaliburua (ikus 19. eranskina) garatzeko baliagarriak ere izan dira. Gidaliburu horretan zaintzaile informalei egunerokotasunean laguntzeko eta praktikak errazteko informazioa (jarraitu beharreko elikadura, sendagaien administrazio sekuentzia, arnas fisioterapia egokiaren pautak, higiene neurriak, etab.) azaltzen da.

5. OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMAREN EBALUAZIOA

Ebaluazioa, osasun-hezkuntza programaren azken etapa da eta ezinbesteko erreminta da. Izan ere, parte-hartzaileen eboluzioa ikusteko, planteatu diren helburuak bete diren ala ez jakiteko eta planteatutako jarduerak hobetzeko aukera ematen du. Orokorrean, osasun-hezkuntza programaren eraginkortasuna neurtzeko balio du.

Ebaluazioa egitearen arduradunak, osasun agentea eta osasun-hezkuntza programako partaideak dira. Bi alderdien parte hartzea ezinbestekoa da, ikuspuntu ezberdinak jasotzeko. Ebaluazioa programaren azkeneko saioaren amaieran egingo da eta lortutako emaitzak, prozesua eta egitura eta baliabideak ebaluatuko dira.

Emaitzak aztertzearen arduradunak partaideak dira. Emaitzen atalean, partaideek, osasun-hezkuntza programa hasieran planteatutako helburuak bete dituzten ala ez aztertuko da. Horretarako, lehenengo saioan pasatako galdetegi (ikus 16. eranskina) berdina beteko dute.

Prozesua eta egitura eta baliabideak, berriz, bai osasun agenteak bai partaideek ebaluatuko dituzte. Prozesuaren atalean, saioen, erabilitako metodologiaren, edukien eta jardueren inguruko informazioa jasoko da. Egitura eta baliabideen atalean, aldiz, lekuaren, ordutegien, saioen eta jardueren iraupenaren eta erabilitako materialaren

inguruko informazioa. Horretarako, bi galdetegi prestatu dira, bat, partaideek (ikus 17. eranskina) betetzeko eta bestea, osasun agenteak (ikus 18. eranskina) betetzeko.

6. EKARPEN PERTSONALA

Otsailak 28 eta urtearen arabera 29, gaixotasun arraroen nazioarteko eguna. “Gaixotasun umezurtzak” bezala ere ezagunak, gaixotasun horietako askorentzat ez dago sendaketarik. Hala ere, tratamendu on batekin eta osasun profesionalen esku-hartze eta jarraipen egokiarekin pertsona kaltetuen eta ingurukoen bizi kalitatea asko hobetu da. Gaixotasun arraro horietako bat FK da.

Proiektu honekin, alde batetik, “ezezaguna” den gaixotasun bat ezagutzera eman nahi izan dut. Eta bestetik, gaixotasunak familia-bizitzan eragiten duen inpaktu multidimentsionalagatik osasun-hezkuntzaren beharra azpimarratu nahi izan dut.

Osasun-hezkuntzarekin, haur gaixoen zaintzaile informalek, egoera berrira egokitzea eta hura modu egokian maneiatzea eta gaixotasunarekin bizitzen jakitea lortu nahi da. Prozesu horretan, erizainak hezitzaile moduan ezinbesteko papera du. Hura arduratuko da gaixotasuna familia horien bizitzan oztopo bat ez izatea. Horretarako, horien egunerokotasunean lagungarriak izan daitezkeen pautak eta estrategiak emango dizkie.

Ezagutzak handitzeaz eta jarrerak eta gaitasunak garatzeaz gain, programa honekin ere, haurraren zainketan familiako kide guztien parte hartzea bultzatu nahi da. Izan ere, programa hau zaintzaile informalei bideratua dago eta ez soilik zaintzaile nagusiei. Errebisio bibliografikoa egin ondoren ikusi da, orokorrean, haurren zainketaz arduratzen direnak eta zainketaren pisu handiena daramatenak haur horien amak izaten direla. Gaixotasunak zainketa konplexu asko eskatzen ditu. Beraz, garrantzitsua da horiek partekatzea zaintzaile nagusiaren gainkarga ekiditeko. Orain aipatutakoa, proposatutako programaren alde positibo bat izango litzateke.

Gaixotasun honetan erizainak duen papera eztabaidaezina da. Hala ere, haurra eta horien familiarrei zainketa integralenak eskaintzeko beste osasun profesionalen (fisioterapeuta, psikologoa, etab.) esku-hartzea ezinbestekoa da. Hori kontuan izanik, osasun-hezkuntza programaren hobekuntza arloetako bat bertatik joango litzateke. FK unitatea osatzen duten diziplina anitzeko lantaldearekin elkarlanean arituz gero

haurraren eta horien familiarren zainketa ikuspegi ezberdinetatik aztertuko litzateke. Horrela, proiektua osatuagoa eta aberatsagoa izango zela ondorioztatu da.

Horrez gain, ikaskuntza prozesu luze bat da eta egoera berri batera egokitzeak denbora eskatzen du. Beraz, ondorioztatu da zaintzaile informalek programan planteatutako helburuak bete dituzten ala ez jakiteko emaitzen ebaluazioa epe luze batean (adibidez, programa jaso eta 6 hilabetetara) egin beharko litzatekeela eta ez programa amaitzean.

Nahiz eta hobetzeko aspektuak egon, proiektu hau zaintzaile informalentzako bizitzen ari diren egoera berrian lehen pausuak emateko lagungarria eta baliagarria izan daitekeela uste dut.

Amaitzeko, proiektu hau aurrera eramateak denbora, ahalegin eta lan asko eskatu duen arren, nire puntu positiboak eta negatiboak ezagutzeko eta horiek indartzeko eta garatzeko aukera eman dit. Orokorrean, esperientzia polita izan da niretzat.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Valero S, Lacomba L, Castillo S, Montoya I. Factores de protección en el ajuste a la fibrosis quística en pediatría. Revista de Psicología de la Salud [Internet]. 2019 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 25a];7(1):87-105. Erabilgarri: http://revistas.innovacionumh.es/index.php?journal=psicologiasalud&page=article&op=view&path%5B%5D=1479&path%5B%5D=603
2. Illán CR, Álvarez MC, Martínez M, Pina LM, Guillén F, Bernal M, et al. Cuidados de enfermería y orientación en niños y adolescentes con fibrosis quística: una revisión bibliográfica. Enferm Docente [Internet]. 2014 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 25a];1(102):67-74. Erabilgarri: http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvv/sites/default/files/revistas/ED-102-15.pdf
3. Quintana E, Delgado I, Calero C. Tratamientos reparadores de la proteína CFTR en la fibrosis quística. Arch Bronconeumol [Internet]. 2014 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 25a];50(4):146-150. Erabilgarri: https://www.archbronconeumol.org/es-pdf-S0300289613002317
4. Ponzano S, Nigrelli G, Fregonese L, Eichler I, Bertozzi F, Bandiera T, et al. A European regulatory perspective on cystic fibrosis: current treatments, trends in drug development and translational challenges for CFTR modulators. Eur Respir Rev [Internet]. 2018 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 27a];27(148):170124. Erabilgarri: https://err.ersjournals.com/content/errev/27/148/170124.full.pdf
5. European Cystic Fibrosis Society (ECFS). ECFS Patient Registry Annual Data Report 2017 data [Internet]. Danimarka: ECFS; 2019 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 30a]. Erabilgarri: https://www.ecfs.eu/sites/default/files/general-content-images/working-groups/ecfs-patient-registry/ECFSPR_Report2017_v1.3.pdf
6. Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) [Internet]. Valencia: FEFQ; 2015 [kontsulta-data: 2019ko abenduaren 12a]. Erabilgarri: https://fibrosisquistica.org/
7. Zolin A, Bossi A, Cirilli N, Kashirskaya N, Padoan R. Cystic Fibrosis Mortality in Childhood. Data from European Cystic Fibrosis Society Patient Registry. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2018 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 25a];15(9):2020. Erabilgarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6163251/pdf/ijerph-15-02020.pdf
8. Villaverde A, Sánchez G, Molina FJ, Gallego E, Posada M, Alonso V. Mortality Due to Cystic Fibrosis over a 36-Year Period in Spain: Time Trends and Geographic Variations. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019 [kontsulta-data: 2019ko

azaroaren 25a];16(1):119. Erabilgarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6338987/pdf/ijerph-16-00119.pdf

9. Jessup M, Douglas T, Priddis L, Branch-Smith C, Shields L. Parental Experience of Information and Education Processes Following Diagnosis of Their Infant With Cystic Fibrosis Via Newborn Screening. J Pediatr Nurs [Internet]. 2016 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 15a];31(3):233-241. Erabilgarri: https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(15)00366-8/fulltext
10. Fixter V, Butler C, Daniels J, Phillips S. A Qualitative Analysis of the Information Needs of Parents of Children with Cystic Fibrosis prior to First Admission. J Pediatr Nurs [Internet]. 2017 [kontsulta-data: 2019ko azaroaren 27a];34:29-33. Erabilgarri: https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(16)30090-2/fulltext
11. Chevreul K, Michel M, Brigham KB, López J, Linertová R, Oliva J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. Eur J Health Econ [Internet]. 2016 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 17a];17(1):7-18. Erabilgarri: https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10198-016-0781-6.pdf
12. Fitzgerald C, George S, Somerville R, Linnane B, Fitzpatrick P. Caregiver burden of parents of young children with cystic fibrosis. J Cyst Fibros [Internet]. 2018 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 15a];17(1):125-131. Erabilgarri: https://www.cysticfibrosisjournal.com/action/showPdf?pii=S1569-1993%2817%2930879-2
13. Grau C, Fernández-Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2010 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 13a];33(2):203-212. Erabilgarri: http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf
14. Dos Santos M, Calcagno G, Kath P, De Oliveira VL, Busanello J, Modernel D. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. Text Context Nursing [Internet]. 2015 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 16a];24(3):662-669. Erabilgarri: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/0104-0707-tce-24-03-00662.pdf
15. Filigno SS, Miller J, Moore S, Peugh J, Weiland J, Backstrom J, et al. Assessing psychosocial risk in pediatric cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol [Internet]. 2019 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 17a];54(9):1391-1397. Erabilgarri: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ppul.24414
16. Grossoehme DH, Spear S, Bishop M. Parent routines for managing cystic fibrosis in children. J Clin Psychol Med Settings [Internet]. 2014 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 17a];21(2):125-135. Erabilgarri: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4104356/pdf/nihms596849.pdf

17. Douglas T, Green J, Park J, Turkovic L, Massie J, Shields L. Psychosocial characteristics and predictors of health-care use in families of young children with cystic fibrosis in Western Australia. J Paediatr Child Health [Internet]. 2016 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 17a];52(1):34-39. Erabilgarri: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jpc.13011?casa_token=AZF8VYuVp6EAAAAA:BAZQta1zWRUHN2NxCJLP4gUyW-f6Dk3krlsddXOeZLMn2rZyghW9nLQc3UtOUlb0GgLB6e7MIEpd
18. Deavin A, Greasley P, Dixon C. Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. Pediatrics [Internet]. 2018 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 16a]; 142(2):e20174151. Erabilgarri: https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/142/2/e20174151.full.pdf
19. Chudleigh J, Browne R, Radbourne C. Impact of Cystic Fibrosis on Unaffected Siblings: A Systematic Review. J Pediatr [Internet]. 2019 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 17a];210:112-117. Erabilgarri: https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(19)30391-9/pdf
20. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. Pediatrics [Internet]. 2014 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 14a];133(6):1683-1697. Erabilgarri: https://pediatrics.aappublications.org/content/133/6/e1683
21. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. Health Expect [Internet]. 2015 [kontsulta-data: 2020ko otsailaren 14a];18(4):452-474. Erabilgarri: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/hex.12040
22. Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ). Libro blanco de atención a la fibrosis quística [Internet]. Valencia: FEFQ; 2016 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://fibrosisquistica.org/download/libro-blanco-de-atencion-a-la-fibrosis-quistica/
23. Organización Mundial de la Salud (OMS). Educación para la salud: manual sobre educación sanitaria en atención primaria de salud [Internet]. Ginebra: OMS; 1989 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://apps.who.int/iris/handle/10665/38660
24. Pérez MJ, Echauri M, Ancizu E, Chocarro J. Manual de educación para la salud [Internet]. Navarra: Gobierno de Navarra; 2006 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf

25. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería [Internet]. NNNConsult: Elsevier; 2015 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://www.nnnconsult.com/

8. ERANSKINAK

1. eranskina → Bilaketa bibliografikoaren emaitzak.

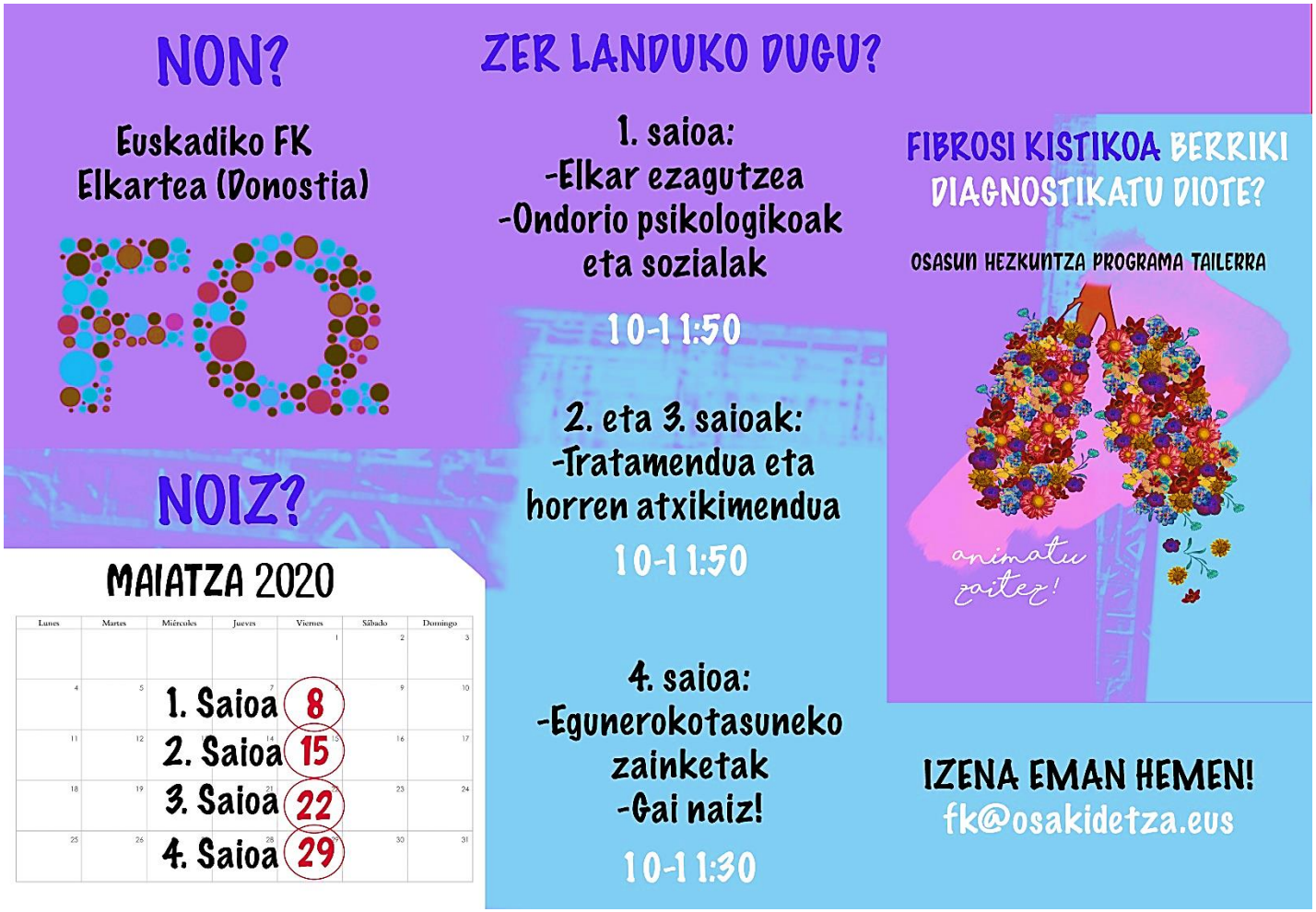
Datu-baseak	Deskriptoreak (DeCS/MeSH) Hitz-gakoak	Bilaketa-estrategia	Emaitzak	Filtroak	Filtroak aplikatu ondoren lortutakoak
					Aukeratuak (*)
BVS	Enfermedad crónica (DeCS) Niño (DeCS) Familia (DeCS)	Enfermedad crónica **AND** Niño **AND** Familia	2975	Testu osoa Ingelesa Gaztelania 2014-2019 Errebisio sistematikoa	20
					2
	Enfermedad crónica (DeCS) Niño (DeCS) Enfermería (DeCS)	Enfermedad crónica **AND** Niño **AND** Enfermería	1669	Testu osoa Ingelesa Gaztelania 2014-2019	210
					1
	Cystic Fibrosis (MeSH) Child (MeSH) Family (MeSH)	Cystic Fibrosis **AND** Child **AND** Family	993	Testu osoa Ingelesa 2014-2019	153
					4
	Cystic Fibrosis (MeSH) Child (MeSH) Parents (MeSH)	Cystic Fibrosis **AND** Child **AND** Parents	921	Testu osoa Ingelesa 2014-2019	143
					3
	Cystic Fibrosis (MeSH) Nursing (MeSH)	Cystic Fibrosis **AND** Nursing	535	Testu osoa Ingelesa 2014-2019	39
					2
Medes	Fibrosis quística (Hitz-gakoa)	Fibrosis quística	145		145
					1
	Fibrosis quística (Hitz-gakoa) Pediatría	Fibrosis quística **AND**	71	Testu osoa Gaztelania	21

Dialnet plus	(Hitz-gakoa)	Pediatría		2010-2019	**1**
	Enfermedad crónica (Hitz-gakoa) Niño (Hitz-gakoa) Familia (Hitz-gakoa)	Enfermedad crónica **AND** Niño **AND** Familia	154	Testu osoa Gaztelania 2010-2019	72
					1
Pubmed	Cystic Fibrosis (MeSH) Child (MeSH) Mortality (MeSH)	Cystic Fibrosis **AND** Child **AND** Mortality	1382	Testu osoa dohain Azken 5 urtekoak Gizakiak Aldizkarik o artikulua	139
					2
	Cystic Fibrosis (MeSH) Cystic Fibrosis Transmembra-ne Conductance Regulator (MeSH) Therapeutics (MeSH)	Cystic Fibrosis **AND** Cystic Fibrosis Transmembr-ane Conductance Regulator **AND** Therapeutics	2250	Testu osoa dohain Azken 5 urtekoak Gizakiak Errebisioa	89
					1
Cuiden plus	Fibrosis quística (Hitz-gakoa) Enfermería (Hitz-gakoa)	Fibrosis quística **AND** Enfermería	33	Testu osoa 2014-2019	6
					1

Iturria: egite propioa. (*) barneratze- eta baztertze-irizpideak betetzen dituzten artikuluen laburpena irakurri ondoren aukeratutakoak.

2. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren kartela. Iturria: egite propioa.

3. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren triptikoa. Iturria: egite propioa.



4. eranskina → 1. gai multzoko jardueren azalpena.

1. JARDUERA → "ARMIARMA-SAREA"	
Teknika-mota	Elkartze-teknika.
Taldekatzea	Osasun agenteak eta partaideek batera hartuko dute parte.
Iraupena	10 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Harizko pilota.
Azalpena Osasun agenteak eta partaideek zutik borobil handi bat osatuko dute. Osasun agenteak harizko pilota hartuko du eta bere burua (izena eta profesioa) aurkeztuko du. Ondoren, harizko pilotaren punta eutsiz, gainerakoa partaide bati pasako dio eta horrek, eskuetan hartuko du. Bere burua aurkeztuko du (izena eta diagnostikoaren eguna) eta harizko pilota (hari zati bat berarekin geratuz) beste partaide bati pasako dio. Partaide guztiek euren burua aurkeztu arte horrela egingo da. Amaieran, partaide guztiak hariagatik elkartuta egongo dira.	
2. JARDUERA → "BAI ALA EZ"	
Teknika-mota	Ikerketa-teknika (galdetegia).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	15 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Galdetegia, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Partaideek banaka galdetegi bat (ikus 5. eranskina) beteko dute. Horrekin, gaixotasunaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatu eta osasun-hezkuntza programatik espero dutena ezagutu nahi da. Ondoren, osasun agenteak galdetegiak jasoko ditu.	

Iturria: egite propioa.

5. eranskina → Galdetegia. Iturria: egite propioa.

Galdetegi honekin, Fibrosi kistikoaren inguruan dituzun ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak identifikatu nahi dira, baita osasun-hezkuntza programa honetatik espero duzuna ere. Laukitxoak **X** batekin markatu. Ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak atalean erantzuna **borobildu**.

DATU OROKORRAK

ADINA:. . . . . .

GENEROA:
☐ Emakumezkoa ☐ Gizonezkoa ☐ Beste bat

HAURRAREN … NAIZ
☐ Ama ☐ Anai-arreba
☐ Aita ☐ Beste bat. Adierazi zein: . . . . . .

ETXEAN ZEINTZUK BIZI ZARETE?
☐ Aita(k) ☐ Anai-arreba(k)
☐ Ama(k)
☐ Beste familiako kideak. Adierazi zein: . . . . . .

HAURRAREN ZAINTZAILE NAGUSIA NAIZ
☐ Bai ☐ Ez

EZAGUTZAK, JARRERAK ETA GAITASUNAK

1.	Gaixotasunak sortzen dituen estres edota antsietate egoerei aurre egiten diet.	**BAI EZ**
2.	Gaixotasunak sortzen dituen estres edota antsietate egoerei nola aurre egin dakit.	**BAI EZ**
3.	Nire beharrak eta nahiak betetzen ditut.	**BAI EZ**
4.	Nire beharrak eta nahiak nola bete dakit.	**BAI EZ**
5.	Dieta hiperkaloriko bat egiten dakit.	**BAI EZ**
6.	Entzima pankreatikoak modu egokian administratzen dakit.	**BAI EZ**
7.	Bitamina eta mineral gehigarriak noiz eman behar diren dakit.	**BAI EZ**
8.	Inhalatzaileak nola erabiltzen diren dakit.	**BAI EZ**
9.	Medikazioa modua egokian administratzen dakit.	**BAI EZ**
10.	Arnas fisioterapia non, noiz eta nola egin behar den eta haurrari praktikan nola lagun diezaiokedan dakit.	**BAI EZ**
11.	Tratamenduaren atxikimenduan eragiten duten faktoreak zeintzuk diren dakit.	**BAI EZ**

12. Tratamenduaren atxikimendua hobetzeko estrategiak erabiltzen ditut.	**BAI EZ**
13. Haurrak luzatze-ariketak egiten ditu.	**BAI EZ**
14. Hartu behar diren higiene neurriak (etxean, pertsonala, etab.) zeintzuk diren dakit.	**BAI EZ**
15. Fibrosi kistikoaren inguruan ezagutza nahikoa dut.	**BAI EZ**
16. Fibrosi kistikoarekin bizitzeko eta sor daitezken arazoei aurre egiteko gai ikusten dut nire burua.	**BAI EZ**

OSASUN-HEZKUNTZA PROGRAMA

✓ **Fibrosi kistikoaren zein aspektuen inguruan nahi duzu informazioa jaso? Eta zein aspektuen inguruan ez duzu nahi informaziorik jaso?**

(+) →. . . . . .

(-) →. . . . . .

✓ **Zer espero duzu osasun-hezkuntza programa honetatik?**

. . . . . .

6. eranskina → 2. gai multzoko jardueren azalpena.

3. JARDUERA → "ZER SENTITU ETA ZER UTZI DUT?"	
Teknika-mota	Ikerketa-teknika (ideia zaparrada).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	25 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Arbela zuria, arbela zurian idazteko errotulatzaile beltza, orri zuriak, guraizeak, boligrafoak, tipex-a eta zelo-papera.
Azalpena Osasun agenteak arbela zurian pertsona baten silueta marraztuko du lauki baten barruan sartuta. Ondoren, partaideei orri zuri zatiak banatuko dizkie. Partaideek, horietan, alde batetik, gaixotasunaren diagnostikoaren momentutik orain arte bizi izan dituzten sentimenduak (sentimendu bat orri zuri bakoitzeko) idatziko dituzte. Eta bestetik, gaixotasunagatik alde batera utzi dituzten ekintzak (ekintza bat orri zuri bakoitzeko)(20 minutu). Ondoren, partaideek orri zatiak arbelean itsatsiko dituzte; sentimenduekin zerikusia duten hitzak siluetaren inguruan eta ekintzekin zerikusia dutenak laukitik kanpo (5 minutu).	
4. JARDUERA → "ESTRATEGIEN BILA"	
Teknika-mota	Analizatze-teknika (diskusioa).
Taldekatzea	Binaka.
Iraupena	40 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Partaideak binaka jarriko dira. Aurreko jardueran lortutako informazioa oinarritzat hartuko da. Partaideek, arbelean itsatsi diren sentimenduei (gehien errepikatu direnak) aurre egiteko estrategiak (zer egin daiteke?) planteatu beharko dituzte. Berdina egingo dute, alde batera utzi diren ekintzekin. Kasu horretan, ekintza horiek aurrera eraman ahal izateko alternatibak bilatu beharko dituzte. Dena, orri zurian idatziko dute (20 minutu). Ondoren, amankomunean jarriko eta eztabaidatuko dute (20 minutu).	
5. JARDUERA → "MINDFULNESS"	
Teknika-mota	Gaitasun-teknika (demostrazioa entrenamenduarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	10 minutu.

Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua eta internet-a.
Azalpena Osasun agenteak partaideei “mindfulness” praktikaren bideo bat jarriko die eta horiek bideoan esaten dena jarraitu beharko dute. Bideoa → https://www.youtube.com/watch?v=LDZQH0Tp4IE	

Iturria: egite propioa.

7. eranskina → 3. gai multzoko jardueren azalpena (1. zatia).

1. JARDUERA → "BAXUA ALA ALTUA"	
Teknika-mota	Analizatze-teknika (ariketa).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	15 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Arbela zuria, arbela zurian idazteko errotulatzaile beltza, elikagai ezberdinen izenak eta zelo-papera.
Azalpena Osasun agenteak arbela zurian alde batean **"-"** ikurra marraztuko du eta beste aldean **"+"** ikurra. Partaideei elikagai ezberdinen izenak (ikus 8. eranskina) banatuko dizkie. Partaide bakoitzak, tokatu zaizkion elikagaiak arbela zurian itsatsi beharko ditu. Kaloria baxuko elikagaiak **"-"** ikurraren inguruan itsatsi beharko dituzte eta kaloria altukoak, aldiz, **"+"** ikurraren inguruan (5 minutu). Amaitzean, sailkapena eztabaidatuko dute osasun agentearekin (10 minutu).	
2. JARDUERA → "ELIKAGAIAK ABERASTEN"	
Teknika-mota	Analizatze-teknika (ariketa).
Taldekatzea	Binaka.
Iraupena	35 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Partaideak binaka jarriko dira. Aurreko jardueran lortutako informazioa oinarritzat hartuko da. Partaideek, arbelean **"-"** ikurraren inguruan itsatsi dituzten elikagaien aporte kalorikoa nola handitu (elikagaia nola aberastu) daitekeen planteatu beharko dute. Dena, orri zurian idatziko dute (15 minutu). Ondoren, amankomunean jarriko eta eztabaidatuko dute (15 minutu). Azkenik, osasun agenteak elikagaien aporte kalorikoa handitzeko pauta batzuk (ikus 9. eranskina) emango dizkie (5 minutu). Horrez gain, "*Recetas para pacientes con fibrosis quística con calibración de DHA"* liburuxka irakurtzea gomendatuko die. Liburuxka: https://www.fqeuskadi.org/la-nutricion/.	
3. JARDUERA → "EGIA ALA GEZURRA"	
Teknika-mota	Analizatze-teknika (ariketa).
Taldekatzea	Bakana.
Iraupena	20 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.

Materiala	Esaldiak eta guraizeak.
Azalpena Osasun agenteak partaideei entzima pankreatikoen, bitaminen eta mineralen erabilerarekin zerikusia duten esaldiak (ikus 10. eranskina) banatuko dizkie. Partaideek ahoz esaldia egia edota gezurra den esan eta erantzuna arrazoitu beharko dute.	
4. JARDUERA → "GUDARIEN AZALPENA"	
Teknika-mota	Esposizio-teknika (azalpena diskusioarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	30 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, USBa, orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Osasun agenteak "Power Point" bidez arnasbideetako infekzioei eta hanturei aurre egiteko erabiltzen diren sendagaien inguruko informazioa (sendagaien administrazio-bideak, inhalagailu ohikoen erabilera eta sendagaien administrazio-sekuentzia) emango die partaideei. Orri zuriak banatuko dizkie ere bakoitzak bere apunteak egiteko.	

Iturria: egite propioa.

8. eranskina → Kaloria baxuko eta altuko elikagaien izenak.

KALORIAK ALTUKOAK	KALORIA BAXUKOAK
❖ Ahuakatea	❖ Azenarioa
❖ Mahonesa	❖ Tomatea
❖ Txokolate beltza	❖ Zainzuria
❖ Mahaspasak	❖ Brokolia
❖ Oliba olioa	❖ Espinaka
❖ Gurina	❖ Oilasko bularkia
❖ Ahatea	❖ Indioilar bularkia
❖ Bildotsa	❖ Bakailaoa
❖ Soja	❖ Letxuga
❖ Kakahuetea	❖ Sagarra
❖ Urdaiazpikoa	❖ Legatza
❖ Berdela	❖ Ilar berdeak

Iturria: egite propioa.

9. eranskina → Elikagaien aporte kalorikoa handitzeko gomendioak.

ZOPAK, PUREAK ETA KREMAK	BARAZKIAK
❖ Gazta birrindua ❖ Ogi-txigorkia ❖ Urdaiazpiko zatiak ❖ Nata ❖ Gurina ❖ Oliba olioa	❖ Olioa erabili ❖ Mahonesa gehitu ❖ Fruitu lehorrak gehitu ❖ Bexamel saltsa gehitu ❖ Urdaiazpiko eta baratxuri frijitua gehitu
EGOSKARIAK	**PASTA**
❖ Txistor zatiak gehitu ❖ Urdaiazpiko eta baratxuri frijitua gehitu	❖ Saltsak gehitu: nata, gazta, hirugiharra, etab.

Iturria: Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística. Recetas hipercalóricas para afectados de Fibrosis Quística [Internet]. Oviedo: Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística; 2010 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: http://www.fqasturias.org/ver.aspx?id=25

10. eranskina → Entzima pankreatikoen, bitaminen eta mineralen erabilerarekin zerikusia duten esaldiak. Iturria: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEFQ). Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición [Internet]. Valencia: FEFQ; 2016 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://fibrosisquistica.org/download/los-tres-pilares-del-tratamiento-en-fibrosis-quistica-antibioterapia-fisioterapia-y-nutricion/(Moldatua)

ESALDIAK → EGIA ALA GEZURRA

- Entzima pankreatikoak haurrak gutxiegitasun pankreatikoa duenean hartu behar dira.
- Entzima pankreatikoak janarien ondotik hartu behar dira.
- Entzima pankreatikoak gantz, proteina eta karbohidrato askoko elikagaiak jan aurretik hartu behar dira.
- Entzima pankreatikoak esnearekin hartu daitezke.
- Entzima pankreatikoa (pilula) ezin da inoiz ireki.
- Bularreko haurrak ezin du entzima pankreatikorik hartu.
- Fruta jaten badut ez dut entzima pankreatikorik hartu behar.
- Izozkia jaten badut entzima pankreatikoa hartu behar dut.
- Haur guztiek entzima pankreatiko dosi berdina hartu behar dute.
- Soilik formulako esnea hartzen duen bularreko haurrak har ditzake entzima pankreatikoak.
- A, D eta E bitaminak hartzea gomendatzen da.
- Janariei gatza gehitu behar zaie, bereziki, neguan.

11. eranskina → 3. gai multzoko jardueren azalpena (2. zatia).

1. JARDUERA → "ARNAS JOLASAK"	
Teknika-mota	Esposizio-teknika (azalpena diskusioarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	50 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, USBa, orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Osasun agenteak "Power Point" bidez arnas fisioterapiaren inguruko informazio (fisioterapia egiteko leku aproposena zein den, noiz egitea gomendatzen den eta praktika nola erraztu daitekeen) emango die partaideei. Horrez gain, arnas fisioterapia tekniken (drainatze autogeno lagundua, eztula suspertzea, arnas botatze geldo luzea, adinaren araberako jolasak, etab.) inguruko informazioa jasoko dute ere. Orri zuriak banatuko dizkie bakoitzak bere apunteak egiteko.	
2. JARDUERA → "IKUSITAKOA ERREPIKATU"	
Teknika-mota	Gaitasun-teknika (demostrazioa entrenamenduarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	35 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, internet-a eta panpinak.
Azalpena Partaideak bi taldetan banatuko dira. Osasun agenteak partaideei arnas fisioterapian erabilienak diren teknikak azaltzen dituen bideo bat jarriko die. Partaideek bertan egiten dena errepikatu beharko dute panpina batekin. Lehenengo talde batek egingo du jarduera eta ondoren, beste batek. Bideoa: https://youtu.be/CMwVasrNBIg	
3. JARDUERA → "ATXIKIMENDUAN LAGUNDU"	
Teknika-mota	Esposizio-teknika (azalpena diskusioarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	15 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, USBa, erregistro orriak, orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena	

Osasun agenteak “Power Point” bidez tratamenduaren atxikimenduan laguntzen duten faktoreak azalduko dizkie (10 minutu) partaideei. Orri zuriak banatuko dizkie ere bakoitzak bere apunteak egiteko. Azkenik, erregistro taulak (ikus 12. eranskina) banatuko eta horren funtzionamendua azalduko die (5 minutu).

Iturria: egite propioa.

12. eranskina → Tratamenduaren erregistro-taulak.

EGUNEROKOA		DATA: ……. / …… /…….	
ENTZIMA PANKREATIKOAK			
Izena	**Ordua**	**Kantitatea**	**Iruzkinak**
BITAMINAK			
Izena	**Ordua**	**Kantitatea**	**Iruzkinak**
MINERALAK			
Izena	**Ordua**	**Kantitatea**	**Iruzkinak**
SENDAGAIAK			
Izena	**Ordua**	**Kantitatea**	**Iruzkinak**
ARNAS FISIOTERAPIA			
Mota	**Ordua**	**Denbora**	**Iruzkinak**

Iturria: Cunningham JC, Taussig LM. Una introducción a la Fibrosis Quística para los Pacientes y sus Familias [Internet]. Bethesda: Cystic Fibrosis Foundation; 2013 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://www.cff.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=3243

13. eranskina → 4. gai multzoko jardueren azalpena.

1. JARDUERA → "LUZATZE-ARIKETAK"	
Teknika-mota	Esposizio-teknika (azalpena diskusioarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	10 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, USBa, orri zuriak, boligrafoak eta tipex-a.
Azalpena Osasun agenteak "Power Point" bidez luzatze-ariketak erakargarriagoak eta dibertigarriagoak egiteko pautak azalduko dizkie partaideei. Orri zuriak banatuko dizkie ere bakoitzak bere apunteak egiteko.	
2. JARDUERA → "ESALDIAK OSATU"	
Teknika-mota	Analizatze-teknika (ariketa).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	30 minutu
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Esaldiak eta guraizeak.
Azalpena Osasun agenteak partaideei higiene neurrien inguruko esaldi zatiak (ikus 14. eranskina) banatuko dizkie. Partaide batzuek esaldien hasiera izango dute, beste batzuek aldiz, esaldien bukaera. Partaideek denen artean esaldiak osatu beharko dituzte.	
3. JARDUERA → "ESKU GARBIKETA"	
Teknika-mota	Gaitasun-teknika (demostrazioa entrenamenduarekin).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	5 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Ordenagailua, proiektorea, proiektatzeko pantaila, internet-a eta gel hidroalkoholikoa.
Azalpena Osasun agenteak partaideei eskuak garbitzeko pauten bideo bat jarriko die eta partaideek prozedura errepikatu beharko dute. Bideoa: https://www.youtube.com/watch?v=NMmAj1EKdVo	

Iturria: egite propioa.

14. eranskina → Higiene neurrien esaldiak. Iturria: Ruiz K, Fernández JC, Arizti P. Manual para personas con Fibrosis Quística y sus familias. Tratamiento inhalado y recomendaciones higiénicas [Internet]. Palma de Mallorca: Fundación Respiralia / Asociación Balear de Fibrosis Quística; 2017 [kontsulta-data: 2020ko martxoaren 4a]. Erabilgarri: https://www.respiralia.org/wp-content/uploads/2019/07/Manual-terapia-inhalada-y-medidas-de-higiene-2016.pdf (Moldatua).

ESALDI ZATIAK

- Bainugelako eta sukaldeko gainazalak (…) lixiba eta urarekin garbitu.
- Esponjak, zapiak eta trapuak (…) maiztasun handiz aldatu edota garbitzailearekin (60º) garbitu.
- Aire hezegailuak (…) ekidin.
- Moketak eta alfonbrak izatea (…) ez da gomendatzen.
- Peluxeak (…) askotan garbitu.
- Etxe barruan landareak izatea (…) ez da gomendatzen.
- Esku-garbiketa (…) neurririk garrantzitsuena da.
- Inhalazioen ondoren (…) aurpegia eta ahoa garbitu.
- Behin erabiltzeko (…) muki-zapiak erabili.
- Gailuak, edalontziak, mahai-tresnak (…) ez partekatu.
- Haurrak FK duten beste pertsonekin kontaktua izatean (…) mozorroa jarri.
- Haurrak FK duten beste pertsonekin kontaktua izatean (…) gutxienez 2 metroko distantzia mantendu

15. eranskina → 5. gai multzoko jardueren azalpena.

4. JARDUERA → "EBOLUZIOA"	
Teknika-mota	Ikerketa-teknika (galdetegia).
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	15 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Galdetegia, boligrafoa eta tipex-a.
Azalpena Partaideek banaka galdetegi bat (ikus 16. eranskina) beteko dute. Horrekin, gaixotasunaren inguruan dituzten ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak hobetu dituzten ezagutu nahi da. Ondoren, osasun agenteak galdetegiak jasoko ditu.	
5. JARDUERA → "EBALUAZIOA"	
Teknika-mota	Ikerketa-teknika (galdetegia).
Taldekatzea	Banaka. Partaideek eta osasun agenteak beteko dute.
Iraupena	15 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Galdetegia, boligrafoa eta tipex-a.
Azalpena Partaideek (ikus 17. eranskina) eta osasun agenteak (ikus 18. eranskina) banaka galdetegi bat beteko dute, bakoitzak berea. Horrekin, osasun-hezkuntza programa ebaluatuko da. Ondoren, osasun agenteak galdetegiak jasoko ditu.	
6. JARDUERA → "AGURRA"	
Teknika-mota	Elkartze-teknika.
Taldekatzea	Banaka.
Iraupena	5 minutu.
Osasun agentea	Erizaina.
Materiala	Material didaktikoa.
Azalpena Osasun agenteak egunerokotasunean baliagarria izan daitekeen liburuxka bat (ikus 19. eranskina) emango die partaideei.	

Iturria: egite propioa.

16. eranskina → Galdetegia. Iturria: egite propioa.

Galdetegi honekin, Fibrosi kistikoaren inguruko ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak hobetu dituzun jakin nahi da. Laukitxoak **X** batekin markatu. Ezagutzak, jarrerak eta gaitasunak atalean erantzuna **borobildu.**

DATU OROKORRAK

ADINA:. . . . . .

GENEROA:
☐ Emakumezkoa ☐ Gizonezkoa ☐ Beste bat

HAURRAREN … NAIZ
☐ Ama ☐ Anai-arreba
☐ Aita ☐ Beste bat. Adierazi zein: . . . . . .

ETXEAN ZEINTZUK BIZI ZARETE?
☐ Aita(k) ☐ Anai-arreba(k)
☐ Ama(k)
☐ Beste familiako kideak. Adierazi zein: . . . . . .

HAURRAREN ZAINTZAILE NAGUSIA NAIZ
☐ Bai ☐ Ez

EZAGUTZAK, JARRERAK ETA GAITASUNAK

1.	Gaixotasunak sortzen dituen estres edota antsietate egoerei aurre egiten diet.	**BAI EZ**
2.	Gaixotasunak sortzen dituen estres edota antsietate egoerei nola aurre egin dakit.	**BAI EZ**
3.	Nire beharrak eta nahiak betetzen ditut.	**BAI EZ**
4.	Nire beharrak eta nahiak nola bete dakit.	**BAI EZ**
5.	Dieta hiperkaloriko bat egiten dakit.	**BAI EZ**
6.	Entzima pankreatikoak modu egokian administratzen dakit.	**BAI EZ**
7.	Bitamina eta mineral gehigarriak noiz eman behar diren dakit.	**BAI EZ**
8.	Inhalatzaileak nola erabiltzen diren dakit.	**BAI EZ**
9.	Medikazioa modua egokian administratzen dakit.	**BAI EZ**
10.	Arnas fisioterapia non, noiz eta nola egin behar den eta haurrari praktikan nola lagun diezaiokedan dakit.	**BAI EZ**
11.	Tratamenduaren atxikimenduan eragiten duten faktoreak zeintzuk diren dakit.	**BAI EZ**

12.	Tratamenduaren atxikimendua hobetzeko estrategiak erabiltzen ditut.	**BAI EZ**
13.	Haurrak luzatze-ariketak egiten ditu.	**BAI EZ**
14.	Hartu behar diren higiene neurriak (etxean, pertsonala, etab.) zeintzuk diren dakit.	**BAI EZ**
15.	Fibrosi kistikoaren inguruan ezagutza nahikoa dut.	**BAI EZ**
16.	Fibrosi kistikoarekin bizitzeko eta sor daitezken arazoei aurre egiteko gai ikusten dut nire burua.	**BAI EZ**

17. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren ebaluazioa (partaideak). Iturria: egite propioa.

Galdetegi honekin, osasun-hezkuntza programari buruz duzun iritzia jakin nahi da.

JARRAIBIDEAK

- ✓ Balorazio-eskala

  1→Ez nago batere ados
  2→Ez nago ados
  3→Hala-nola
  4→Nahiko ados nago
  5→Erabat ados nago
  ED/EE→Ez dakit / Ez dut erantzun

- ✓ **X** bidez markatu.

PROZESUA						
1. Iritzi orokorra ona da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
2. Saio guztietara joan naiz.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
3. Erabilitako metodologia egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
4. Landutako edukiak egokiak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
5. Landutako edukiak erakargarriak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
6. Proposatutako jarduerak nire beharretara egokitu dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
7. Proposatutako jarduerak nire gustukoak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
8. Gogotsu parte hartu dut jardueretan.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
9. Eskuratutako ezagutzak, jokabideak eta gaitasunak egunerokotasunean aplikatzeko baliagarriak dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
10. Nire itxaropenak bete dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
EGITURA ETA BALIABIDEAK						
1. Programa aurrera eraman den lekua egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
2. Ordutegia egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
3. Programaren iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
4. Saioen iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
5. Proposatutako jardueren iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
6. Giroa ona izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
7. Parte hartzaile kopurua egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**

8. Jarduerak aurrera eramateko erabili den materiala egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
9. Material didaktikoa egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
10. Osasun agentearen klasea emateko modua egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
11. Osasun agenteak emandako informazioa kalitate onekoa izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**

✓ **Zer da gehien gustatu zaizuna? Eta gutxien?**

(+) → . . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

(-) →. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

✓ **Zer aldatuko zenuke?**

. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

✓ **Zerbait gehituko zenuke?**

. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

18. eranskina → Osasun-hezkuntza programaren ebaluazioa (osasun agentea). Iturria: egite propioa.

Osasun-hezkuntza programaren ebaluazioa.

JARRAIBIDEAK

- ✓ Balorazio-eskala

  1→Ez nago batere ados
  2→Ez nago ados
  3→Hala-nola
  4→Nahiko ados nago
  5→Erabat ados nago
  ED/EE→Ez dakit / Ez dut erantzun

- ✓ **X** bidez markatu.

PROZESUA						
1. Programa partaideen ezaugarrietara egokitu da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
2. Ikasle kopurua egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
3. Ikasleen asistentzia handia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
4. Saio guztietan asistentzia berdina izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
5. Ikasleen parte hartzea egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
6. Ikasleek gogotsu parte hartu dute ekintzetan.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
7. Planteatutako helburuak bete dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
8. Planteatutako helburuak errealistak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
9. Planteatutako helburuak partaideen ezaugarrietara egokitu dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
10. Planteatutako edukiak helburuak betetzeko nahikoak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
11. Planteatutako edukiak egokiak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
12. Edukiak lantzeko planteatutako jarduerak egokiak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
13. Edukiak lantzeko planteatutako jarduerak diana taldearen ezaugarrietara egokitu dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
14. Proposatutako saioak eramangarriak izan dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
15. Proposatutako saioak modu egokian eman dira.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
16. Partaideen galderei emandako erantzuna egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
EGITURA ETA BALIABIDEAK						
1. Programa aurrera eraman den lekua egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**

2. Ordutegia egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
3. Programaren iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
4. Saioen iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
5. Proposatutako jardueren iraupena egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
6. Jarduerak aurrera eramateko erabili den materiala egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**
7. Material didaktikoa egokia izan da.	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**ED/ EE**

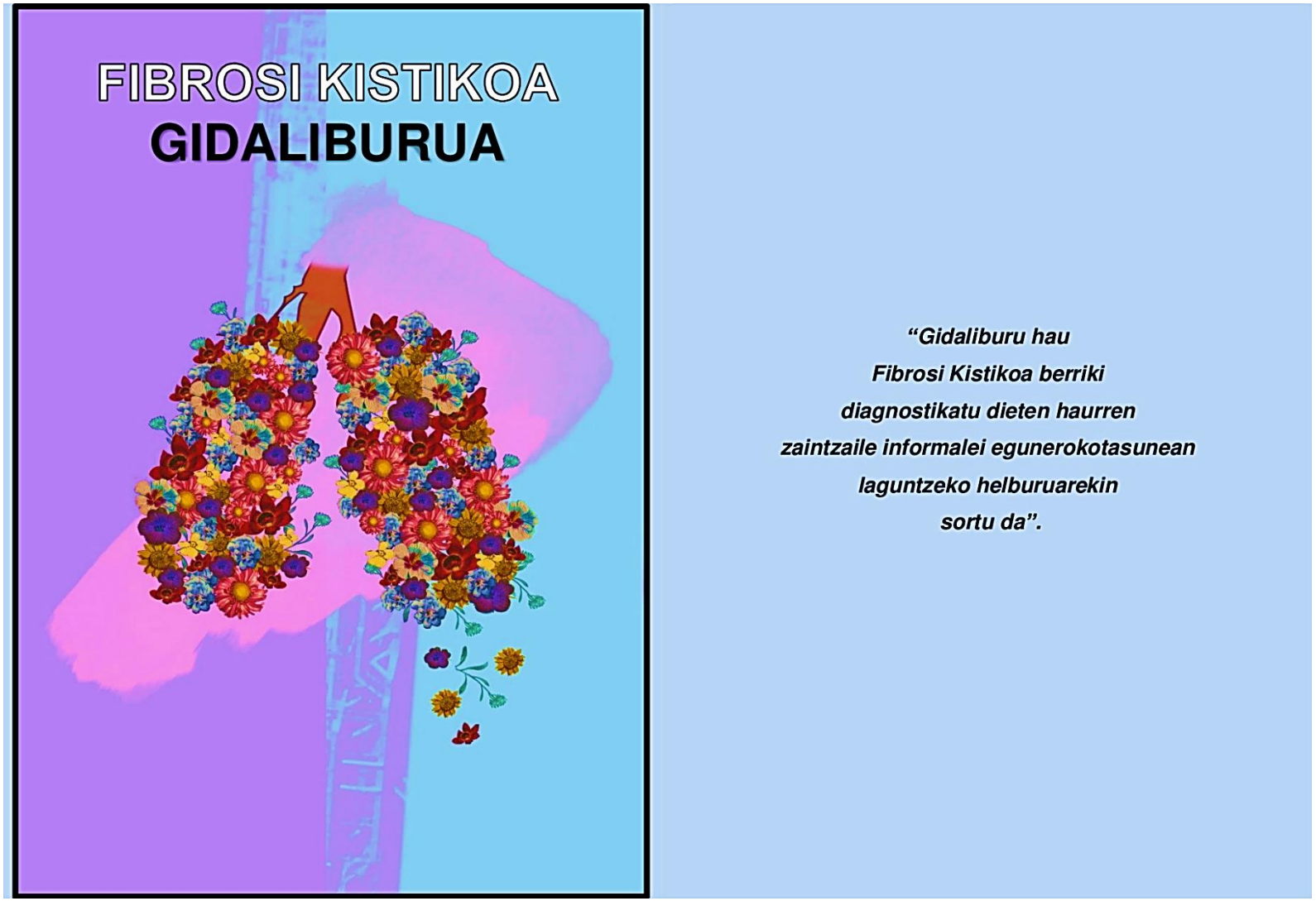
✓ **Aipatu osasun-hezkuntza programaren 2 aspektu positibo:**

. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

✓ **Aipatu osasun-hezkuntza programaren 2 aspektu negatibo:**

. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

19. eranskina → Material didaktikoa. Iturria: egite propioa.

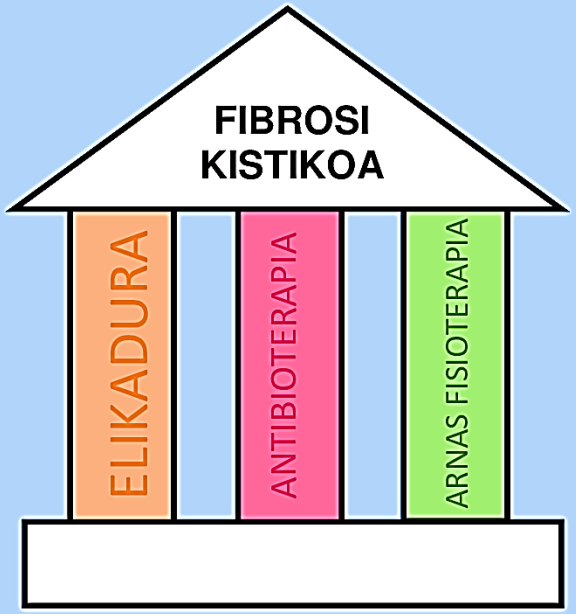


MINDFULNESS

- ✓ **Estresari aurre egiten** laguntzen du.
- ✓ **Norbere burua kontrolatzen** laguntzen du.
- ✓ **Nerbio sistema kudeatzen** laguntzen du.
- ✓ **Norbere pentsamenduak ezagutzen** laguntzen du.
- ✓ **Orainean zentratzen** laguntzen du.
- ✓ **Kontzentratzen** laguntzen du.
- ✓ **Une bakoitzean pentsatzen, sentitzen edo egiten ari garenari arreta jartzen** laguntzen du.

ZURETZAT DENBORA HARTU
ETA
PRAKTIKAN JARRI!

TRATAMENDUA



TRATAMENDUAK DIZIPLINA HANDIA IZATEA ESKATZEN DU ETA OSO ZORROZKI JARRAITU BEHAR DA.

ELIKADURA

ELIKADURA ON bat eramateak haurrean **ONURA** hauek ditu:

- **Bizi kalitatea asko hobetzen** du.
- **Gaitasun fisikoa handitzen** du.
- **Arnas gaitasuna handitzen** du.
- **Garapenean eta hazkuntzan laguntzen** du.

Dieta **ASKOTARIKOA** eta **OREKATUA** izan behar da. Horrez gain, **KALORIA ALTUKO ELIKAGAIAK** hartzea gomendatzen da.

- **Gantzak** → oliba olioa, fruitu lehorrak, gurina, etab.
- **Proteinak** → esnea, arraina, arrautza, haragia, lekaleak, etab.
- **Karbohidratoak** → pasta, arroza, ogia, etab.

APORTE KALORIKOA
% 120-150koa izan behar da.

Bularreko haurren kasuan, bai ama-esnea hartzen dutenek bai formulako esnea hartzen dutenek **gaixotasuna ez duten haurren pauta berdinak** jarraitu behar dituzte medikuak kontrakoa esan ezean.

NOLA HANDITU ELIKAGAIEN APORTE KALORIKOA?

ZOPAK, PUREAK ETA KREMAK
Gazta birrindua
Ogi-txigorkia
Urdaiazpiko zatiak
Nata
Gurina
Oliba olioa
(…)

EGOSKARIAK
Txistor zatiak gehitu
Urdaiazpiko eta baratxuri frijitua gehitu
(…)

PASTA
Saltsak gehitu:
nata, gazta, hirugiharra, etab.
(…)

BARAZKIAK
Olioa erabili
Mahonesa gehitu
Fruitu lehorrak gehitu
Bexamel saltsa gehitu
Urdaiazpiko eta baratxuri frijitua gehitu
(…)

OSAGARRIAK

- **ENTZIMA PANKREATIKOAK**

Gutxiegitasun pankreatikoa dagoenean administratu behar dira.

NOIZ administratu**: janarien aurretik**, **15-30 minutu lehenago**.

NOLA administratu**:** pilula **osorik** eta **murtxikatu gabe**. Urarekin edota zukuarekin hartu daiteke, esnekiekin inoiz.

- Bularreko haurrak: pilula ireki eta esnearekin nahastu. Ama-esnea hartzen dutenen kasuan, aurretik, esne pixka bat atera.
- Haur txikiak: pilula ireki daiteke eta barrukoa janariarekin nahastu. Hala ere, garrantzitsua da osorik hartzen ikastea. Horretarako, tamaina ezberdinetako jakiekin entrenatu, pixkanaka tamaina handiagoko jakiak sartuz (arroz alea, ilar alea, babarrun alea, etab.).

ZENBAT administratu**: medikuak** adierazten duena.

- **BITAMINAK**

A, D eta E bitaminak hartzea gomendatzen da.

- **MINERALAK**

Janariei **gatza gehiago** ematea gomendatzen da, bereziki, **udan**.

ANTIBIOTERAPIA

Arnasbideetako **infekzioei eta hanturei aurre egiteko sendagaiak hartzea** ezinbestekoa da.

Sendagaien **administrazio sekuentzia** honako hau da:

Arnasbideak ireki: **bronkodilatatzaileak** erabili.

Mukia fluidizatu: **mukolitikoak** erabili.

Mukia mugitu eta kanporatu: **arnas fisioterapia** egin.

Bakterioen eta germenen hazkuntzari aurre egin: **antibiotikoak** erabili.

Biriketako hantura gutxitu: **kortikoideak** eta **kortikosteroideak** erabili.

ARNAS FISIOTERAPIA

Arnas fisioterapiak haurrean **ONURA** hauek ditu:

- Arnasbideetan pilatuta dagoen **mukia kanporatzen** laguntzen du.
- **Infekzioak** izateko **arriskua murrizten** du.
- Haurraren **egoera fisikoa hobetzen** du.
- **Birika ahalmena handitzen** du.
- **Arnasketa muskuluak indartsu** mantentzen ditu.

NON egin: beti **leku berdinean** egin behar da eta leku hori **lasaia eta garbia** izan behar da. Fisioterapia **gailuak eskura** egon behar dira ere.

NOIZ egin: **ohitura** bilakatu behar da. **Egunean** ordu berdinean **1-2 aldiz** egitea gomendatzen da, **eskolara eta lotara joan aurretik**.

NOLA erraztu:

- **Giro lasaia** egotea.
- **Familiar guztien parte hartzea** bultzatu.
- Ez badu egin nahi, **ez zigortu eta ez iruzkin negatiborik esan**. Ondo egiten duena **indartu.**
- Arnas fisioterapia **jokuekin erlazionatu**.
- Haurrarekin akordio batera ailegatu, **helburuak finkatu**.

TEKNIKA MOTAK:

- <u>Drainatze autogeno lagundua:</u>
  1. **Pilota handi batean eserita** egitea gomendatzen da, bestela, haurra **etzanda** jarrita egin daiteke.
  2. **Eskuak haurraren bularraldean jarri**.
  3. Poliki-poliki **arnas bolumena laburtu**, presioa eginez. Arnas botatzea burrunbatsuagoa egingo da eta pixkanaka mukiak askatuko dira.
  4. **Hasierako arnas bolumenera itzuli**. Haurrak, seguraski, **eztula** egingo du.
  5. **Zinta elastiko** bat saihets-hezur azpian ipintzea **lagungarria** da. Horrela, alboko mukiak errazago askatzen dira arnas-bolumen gutxiagoko arnasketa egiten delako. Gomendagarria da ere, haurrak, jolasten duen bitartean ipinita izatea.

- <u>Eztula suspertzea:</u> berez **eztula egiteko gai ez** diren haurrekin erabiltzen da eta beti beste teknika batzuekin **mukia mugitu ondoren** egin behar da. Haurrak arnasa hartzean, trakean, **lepoaren erdialdean**, **presioa** egin behar da. Horrek, eztula aktibatuko du.

- Arnas botatze geldo luzea: arnas botatzea hastean **bularraldean eta sabelaldean presio** geldoa egin.

- Adinaren araberako jolasak:
  - **Objektu arinei putz** egin: papertxoak, konfetiak, edarien tapoiak etab.
  - **Ping-pong pilotari putz** egin: pilota lasterketak egin adib.
  - **Xaboi ponpak** egin.
  - **Burbuilak** egin: lastotxoarekin urean.
  - **Tronpeta eta txirula** jo.

- Beste aukerak: haurrak ez badu parte hartzen, **haurra hanken edo sorbalden gainean eseri eta salto txikiak** eman.

ATXIKIMENDUA

Tratamenduaren **atxikimendu egokia** lortzeko garrantzitsua da:

- **Familiak** papera **aktiboa** izatea eta **nahi** izatea.
- **Familia eta osasun profesionalen** arteko **erlazioa bidirekzionala** izatea.
- **Denbora** ematea, **ikastea** eta **organizazioa**.
- **Jarraipen egokia** eskatzen du.

EGUNEROKOTASUNEKO ZAINKETAK

LUZATZE ARIKETAK NOLA EGIN ERAKARGARRIAGOAK?

- **Jostailu** edota **objektu deigarriak** erabili haurra luzatzeko.
- **Itzulipurdia** egin.
- **Baloi handi** baten gainean **haurra etzan** bizkarra luzatzeko.
- Haurra baloi handi batean **eserita** dagoela **baloia mugitu**. Haurrak oreka mantendu beharko du.
- Haurra **atzetik eta aldakatik besoetan** hartu eta **aurrera inklinatu**. Haurrak gorputz jarrera mantendu beharko du.
- Haurra **bizkar gainean** jarri eta **eskuetatik hartu.**

HARTU BEHARREKO HIGIENE NEURRIAK

ETXEAN

- Bainugelako eta sukaldeko gainazalak lixiba eta urarekin garbitu.
- Esponjak, zapiak eta trapuak maiztasun handiz aldatu.
- Aire hezegailuak ekidin.
- Moketak, alfonbrak, landareak, etab. kendu.
- Peluxeak askotan garbitu.

PERTSONALA

- Eskuak garbitu.
- Inhalazioen ondotik aurpegia eta ahoa garbitu.
- Behin erabiltzeko muki-zapiak erabili.
- Gailuak, edalontziak, mahai-tresnak, etab. ez partekatu.
- Gelak aireztatu.

FK DUTEN BESTE PERTSONEKIN KONTAKTUA IZATEAN

- Maskara jarri.
- Gutxienez 2 metroko distantzia mantendu.
- Beste pertsonarekin kontaktu fisikoa ekidin.

"EZ ETSI!

ELKARREKIN LORTUKO DUGU!"