

A thick dark blue vertical bar is on the left side of the page. Below it, several thin, light blue lines curve upwards and to the right, resembling stylized grass or reeds.

Telemedikuntza eta fibrosi kistikoa, etorkizunera bidean!

Gradu Amaierako Lana

Egilea: Arrate Arenzana Colom

Gasteizko Erizaintza Unibertsitate Eskolan, 2022ko

Apirilaren 25ean

Hitz kopurua: 5625

ESKER ONAK

Familiari eta lagunei,
ibilbide honetan ezinbesteko sostengua izateagatik.

Gradu Amaierako Lan honen tutoreari, Asierri,
lan honen garapen prozesuan etengabeko laguntza eskaintzeagatik.

Klase kideei,
lau urte hauetan bizitako momentu guztiengatik.

AURKIBIDEA

LABURPENA.....	4
ESPARRU KONTZEPTUALA ETA JUSTIFIKAZIOA.....	5
HELBURUA	10
METODOLOGIA.....	11
Diseinu mota	11
Bilaketa prozesua	11
Literaturaren hautaketa kritikoa	12
Aztertzeko eta interpretatzeko prozesua	13
EMAITZAK ETA EZTABAIDA	14
Ikerketen ezaugarriak.....	14
Telemedikuntza zerbitzuak etxeko monitorizazioan	15
Telemedikuntza zerbitzuak atxikiduran	20
LIMITAZIOAK.....	22
ONDORIOAK.....	23
BIBLIOGRAFIA.....	25
ERANSKINAK	28
1. eranskina. Kontzeptu-taula	28
2. eranskina. Bilaketa-taula	31
3. eranskina. Ikerketa kuantitatiboko azterketaren irakurketa kritikoa	38
4. eranskina. Fluxu-diagrama	44
5. eranskina. Laburpen-taula.....	45
6. eranskina. Zuhaitz-kategoriala	55

LABURPENA

Esparru kontzeptuala eta justifikazioa: Fibrosi kistikoa (FK) sendabiderik gabeko herentzia autosomiko errezesiboko gaixotasun genetiko ohikoena da kaukasikoen artean. Gaitzaren aurkezpen klasikoak arnas sistemari eta sistema gastrointestinalari eragiten dioten arren, eragin multisistemikoa duen gaixotasuna da. Alderdi guzti horiek prebenitzeko eta tratatzeko erregimen terapeutiko konplexuak eta denbora asko kontsumitzen dutenak ezartzen dira, oztopo garrantzitsua izan daitekeena erregimenarekiko atxikipena mantentzeko orduan. Ondorioz, urteak aurrera joan ahala pazienteenganako arreta hobetzeko estrategia desberdinak garatzen joan dira, horien artean, gaur egungo gizarteari gehien egokitzen zaionetako bat, telemedikuntza. Beraz, telemedikuntza zerbitzuak FK duten pazienteen atxikipena hobetzeko eta etxeko monitorizazioa egiteko aukera on batean bihurtu daitezke.

Helburua: Telemedikuntza zerbitzuek fibrosi kistikoaren tratamenduarekiko atxikipenean eta monitorizazio ambulatorioan daukaten eraginkortasuna aztertzea.

Metodologia: Literaturaren azterketa kritikoa egiteko 2011-2021 urteen bitartean, Medline (Ovid), PubMed, CINAHL, Embase, PsycInfo, CUIDEN eta Cochrane Database datu-baseetan argitaratutako ikerketak erabili dira. Bestetik, eskuzko bilaketa "The Journal of Cystic Fibrosis" eta "Thorax" aldizkari elektronikoetan egin da. Hautaketa prozesuaren ostean, Gradu Amaierako Lanean 15 artikulua barneratu dira.

Emaitzak eta eztabaida: Telemedikuntza zerbitzuen eraginkortasuna FK-aren tratamenduarekiko atxikipenean eta monitorizazio ambulatorioan ikertu dira. Tratamenduarekiko atxikipenari dagokionez artikulua ahozko sendagaietan, arnas fisioterapian eta terapia nebulizatuetan zentratu dira. Atxikidura kasu batzuetan handitu den arren ikerketa gutxi daude emaitzak orokortu ahal izateko. Bestetik, telemonitorizazioak osasun arretarekiko eskuragarritasuna handitzen duela frogatu den arren, sintomen jarraipena egiteko eta birika larriagotzeen detekzio goiztiarra egiteko ikerketa gehiago behar izango dira eraginkortasuna ziurtatu ahal izateko.

Ondorioak: Berrikusketa hau egin ostean, telemedikuntza eskaintzeko zerbitzu desberdin ugari daudela ikusi da, emaitzen alderaketa egitea baldintzatu duena. Horietako batzuk eraginkorrak izan diren arren beste askok ez dute emaitza esanguratsurik erakutsi. Etorkizunari begira, atxikipena era objektiboan neurtzen duten metodoak, birika larriagotzeen diagnostiko irizpide komunak eta sintomen jarraipena helburu gisa ezartzen dituzten ikerketak beharrezkoak izango dira telemedikuntzaren eraginkortasuna frogatu ahal izateko.

Hitz gakoak: Fibrosi kistikoa; Telemedikuntza zerbitzuak; Monitorizazio ambulatorioa; Atxikidura.

ESPARRU KONTZEPTUALA ETA JUSTIFIKAZIOA

Fibrosi kistikoa (FK) sendabiderik gabeko herentzia autosomiko errezesiboko gaixotasun genetiko ohikoena da kaukasikoen artean. Fibrosi kistikoa *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR) proteina kodetzen duen genearen mutazioek eragiten dute. CFTR proteina, kloruro eta sodio ioien mugimendua erregulatzeaz arduratzen da zelula epitelialen mintzen bitartez ⁽¹⁾. Orain arte, mekanismo desberdina daukaten 2000 mutazio baino gehiago identifikatu diren arren, mutazio guztien azken emaitza mintz zelular tarteko ioi eta ur garraioaren desoreka da ⁽²⁾. Proteina honen disfuntzioak guruin desberdinen jariaketan nahasteak eragiten ditu; likidoaren jariaketa eskasa, molekulen hidratazio desegokia eta erasandako organoen jariakinen propietate fisiko-kimikoen alterazioa dakarrena. Aldaketa guzti hauen ondorioz molekulak loditu egiten dira hodian barruan, muki deshidratatuaren metaketa eta hiperbiskositatea eraginez. Hauek kanporatzea zaila denez, hodian buxada eta hantura ematen da, infekzio errepikarien bitartez adierazi egiten dena. Fibrosi kistikoa gaixotasun multisistemikoa izan arren konplikazioen artean hilkortasun eta erikortasun handienekoak arnas sistemari eragiten diotenak dira ⁽³⁾.

Fibrosi kistikoaren zeinu eta sintomak, ugariak eta desberdinak izan daitezke gaixotasunaren larritasunaren arabera. Pertsona berdinean ere, sintomak larriagotu edo hobetu daitezke denborak aurrera egin ahala. Gaitzaren aurkezpen klasikoak arnas sistemari eta sistema gastrointestinalari eragiten diote ⁽²⁾. Zeinu eta sintoma digestiboak (min abdominala, gorutz koipetsuak eta ugariak, etab.) bai eta deshidratazioa bizitzako lehen urteetan agertzen dira. Edoskitze eta eskola aurreko etapan, arnas adierazpenak ezgul lehor gisa, sibilantzia edota arnas zailtasun gisa ager daitezke. Eskola-etapan eta nerabezaroran, ezgul emetiko eta bronkoespasmu gertakariak ager daitezke ⁽³⁾. Denborak aurrera egin ahala, arnas adierazpenak gero eta deigarriagoak dira; bronkiektasiak, karkaxa purulentuak, FK-aren mikroorganismo bereizgarriek eragindako infekzio errepikariak, errepikapenezko pneumoniak, etab. Arnas sistemari eta sistema gastrointestinalari eragiten dioten alterazioez gain; emankortasun urria, FK-arekin erlazionatutako diabetesa, osteoporosia, artritisa, hazkuntza atzeratua eta malnutrizio arazoak FK-arekin erlazionatutako beste konplikazioak dira ere ^(4, 5).

1. **Taula.** FK-aren zeinu eta sintomak. Salcedo A, *et al*- ⁽³⁾; Li L, *et al*- ⁽⁴⁾ eta Fernandez E, *et al*-etik ⁽⁵⁾ moldatua.

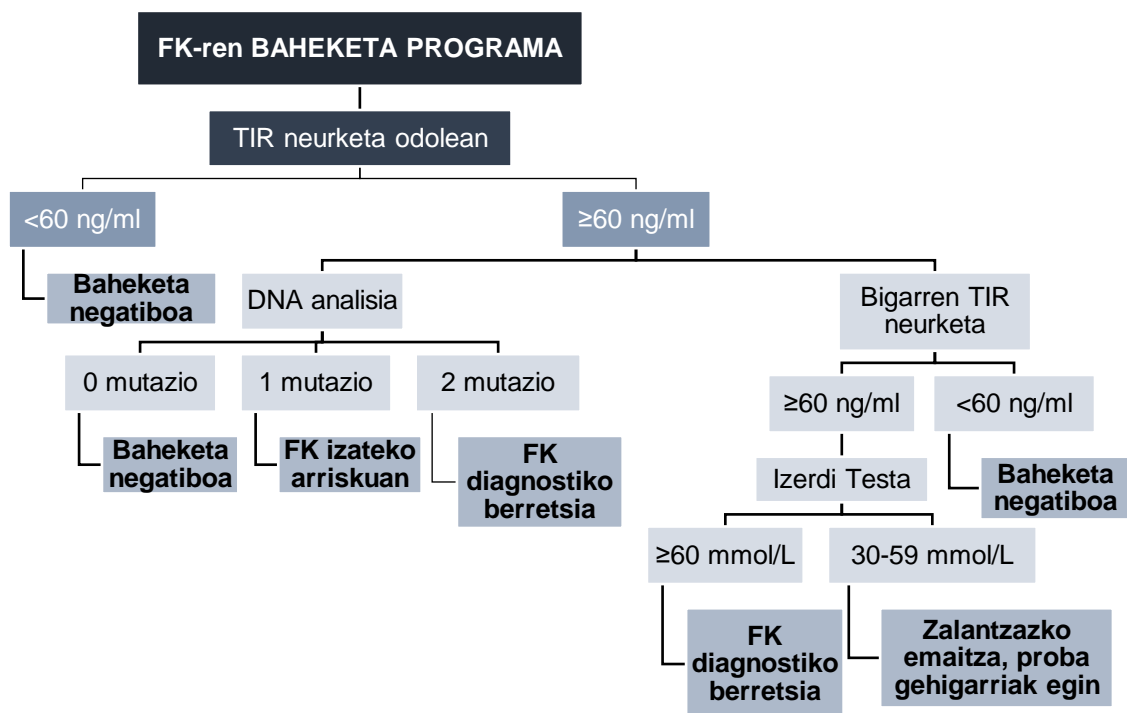
FIBROSI KISTIKOAREN ZEINU ETA SINTOMAK		
Arnas alterazioak	Alterazio gastrointestinal eta nutrizionalak	Beste batzuk
Kolonizazio / infekzio errepikariak.	Gorutz koipetsuak eta ugariak.	Hiponatremia, alkalosi metaboliko kronikoa, deshidratazioa.
Eztul eta karkaxa purulentuen ekoizpen kronikoa.	Motilitate gastrikoaren alterazioak: ileo mekonialak, idorrieria, uzki prolapsua, urdail buxada, beheerako kronikoa...	FK-arekin erlazionatutako diabetesa.

Arnasbideen buxadurak eragindako sibilantziak eta arnasa hartzeko zailtasuna.	Gutxiegitasun pankreatikoa, pankreatitis akutu errepikariak, pankreatitis kronikoa.	Emankortasun urria.
Anomalia iraunkorrek torax erradiografietan: bronkiektasiak, atelektasiak...	Gibel gaixotasun kronikoa.	Osteoporosia, artritis.
Polipo nasalak eta sinu paranasaletako alterazioak.	Hazkunde atzeratua, malnutrizio proteiko-kalorikoa, bitamina liposolubleen defizita, pisu urria.	
	Min abdominala.	

2015 urtetik 2020-ra egindako Euskal Autonomia Erkidegoko (EAE) gaixotasun arraroen erregistro txostenean 92 fibrosi kistikoko kasu antzeman ziren, horietatik 42 emakume eta 50 gizon. Beraz, EAE-an fibrosi kistikoaren prebalentzia 2,32-koa da 100.000 biztanleko⁽⁶⁾. Espainia mailan, ordea, gaixotasun arraroen erregistro estatalak 2010 eta 2018 urte bitartean 2550 bizirik zeuden fibrosi kistikodun pertsona antzeman zituen; horietatik, 1292 gizon eta 1258 emakume. Estimatzen da, FK-aren prebalentzia estatu mailan 3,33-koa dela 10.000 biztanleko. Bestetik, 2010 eta 2018 urte bitartean 178 pertsona hil ziren fibrosi kistikoarekin Espainia mailan⁽⁷⁾.

FK-aren bilakaera multiorganikoa eta kronikoa dela eta, diagnostiko goiztiarra eta zehatza egitea funtsezkoa da; izan ere, esku-hartze goiztiarrak hazkuntza eta birika-funtzio hobea dakar, eta gaixotasunaren progresioa eta narriadura klinikoa prebenitzen ditu. Jaioberrien baheketa, odoleko tripsina immunoerreaktiboaren (TIR) neurketa eginez hasten da bizitzako lehen 3-5 egunetan, FK-dun jaioberriek TIR kontzentrazio handiagotua baitute odolean. Jaioberriei egindako orpoaren probatik ateratzen da TIR-aren lehen neurketa, bertatik, FK izateko arrisku handiagoa duten haurrak identifikatu egiten dira. TIR-aren lehen emaitza balore normalen tartean badago, emaitza negatibotzat hartzen da. Bestalde, TIR baloreak tarte normalek at daudenean bigarren mailako proba bat burutzen da; TIR neurketa errepikatuz bi astetara (TIR/TIR) edo gaixotasunak eragiten dituen mutazioak bilatuz ADN analisi (TIR/ADN) bitartez^(2, 8).

Baheketa programatik deribatutako umeen behin-betiko diagnostikoa egiteko izerdiaren proba burutzen da, TIR neurketa proba sentikorra baita FK-an baina ez espezifikoa. Izerdiaren proba positibotzat hartzen da kloroaren kontzentrazioa izerdian 60 mmol/l-koa edo handiagoa bada. Bi izerdiren proba positibok FK-aren diagnostikoa berresten dute. 30-59 mmol/l bitarteko balioak zalantzazkotzat hartzen dira eta beharrezkoa da beste proba osagarri batzuk eta jarraipen klinikoa egitea diagnostikoa berretsi ahal izateko (1. irudia)^(2, 8).



1. **Irudia.** FK-aren baheketa programaren fluxu-diagrama. Castellani C, *et al*-tik ⁽⁸⁾ moldatua.

2020. urtean, 14933 jaioberriek jaso zuten baheketa programako testa EAE-an. Horietatik, 12 fibrosi kistikoaren eramaile atera ziren mutazio bakar batekin eta batek fibrosi kistikoaren diagnostikoa jaso zuen bi mutaziorekin ⁽⁹⁾.

2. **Taula.** EAE-ko FK-aren baheketa programaren emaitzak. Programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas de la CAPV-etik ⁽⁹⁾ aterata.

EAE-ko BAHEKETA PROGRAMAREN EMAITZAK	
Testa jaso zuten jaioberriak	14.933
TIR 1 positiboa	126 (%0,86)
2 mutazio DNA analisisian	1
1 mutazio DNA analisisian	12
0 mutazio DNA analisisian	113
Burututako TIR 2 neurketak	16 (%0,11)
Burututako izerdi testak	16 (%0,11)

Baheketa programatik at egiten diren diagnostikoak ere badaude, izan ere, CFTR-ren disfuntzioak fenotipo klinikoen espektro zabal bat sortzen duen arren gaitza asintomatikoki bizitzen dutenak ere badaude. Klinika aniztasun hori dela eta, nerabezaro eta helduaroko diagnostiko berantiarra ez da ezohikoa. Diagnostiko berantiarren kasuan, normalean diagnostiko susmoa sintometatik abiatuta hasten den arren analisi funtzional eta genetiko ugari bete behar dira fibrosi kistikoa dagoela berresteko ⁽⁸⁾.

Gaur egun, fibrosi kistikoa sendabiderik gabeko gaixotasuna izan arren, aipatutako alderdi multiorganikoak prebenitzeko eta tratatzeko erregimen terapeutiko konplexua aurrera eramatea funtsezkoa da. Biriketako infekzioak eta larriagotzeak agertzean inhalatutako edo bide parenteralaren bitartez administratutako antibiotikoak ematen dira. Eztula, sibilantziak, arnasa hartzeko zailtasuna eta karkaxak agertzean, ordea, arnasbideak garbitzeko terapia desberdinak jarraitzen dituzte pazienteek (adibidez fisioterapia toraziko konbentzionala, arnas presio positiboko gailuak, maiztasun handiko oszilazio torazikoko sistemak, etab.). Alterazio gastrointestinalak min epigastriko, bihotzerre edo dispepsia gisa agertzen direnean protoiponparen inhibitzaileak edota H₂ errezeptorearen antagonistak indikatuak daude. Bestetik, hesteetako buxada distalaren sindromea agertzean berhidratazio sistematikoa eta enemen administrazioa izan ohi dira irtenbidea. Gutxiegitasun pankreatikoa, malnutrizioa eta flatulentzia daukaten pazienteek entzima pankreatikoen suplementazioa, suplementazio nutrizionala edo kasu larrietan, sonda nasogastriko bidezko birjарpen nutrizionala behar izaten dituzte. Fibrosi kistikoak eragindako hezur eta artikulazioen gaitzak tratatzeko ariketa fisikoa, D bitamina eta kaltzio suplementazioak eta antiinflamatorio esteroideoak eta ez-esteroideoak erabiltzen dira. Bestalde, FK-aren ondorioz agertu daitezkeen gaitz hepatobiliarrak terapia nutrizionalen eta beta blokeatzaileen bitartez tratatzen dira normalean, nahiz eta kasu larrietan gibel transplanteak ere egin daitezkeen. Azkenik, FK-arekin erlazionatutako diabetesa intsulina bidez tratatu egiten da eta gaixotasunaren ondorioz agertutako gaitz mentalak, hala nola, depresioa eta antsietatea, antidepressiboen, psikoterapia, familia terapia edota terapia konduktualen bitartez maneiatzen dira ⁽¹⁰⁾. Laburbilduz, FK-aren tratamenduaren puntu gakoak birika kaltearen prebentzioa, biriketako larriagotzeen tratamendua, nutrizio-egoeraren optimizazioa, sintomen eta larriagotzeen monitorizazioa eta FK-arekin erlazionatutako konplikazioen maneioa dira. Helburu guzti horiek betetzeko, denbora asko kontsumitzen duten egunero bete beharreko erregimen terapeutiko konplexuak ezartzen dira. Batez beste, FK duten pertsonak egunean 100 minutu eskaintzen dizkiote soilik birika tratamendua betetzeari. Gainera, FK duten pertsonak erizainekin zehaztutako hitzordu errutinario ugari bete behar dituzte, besteak beste, hazkuntza kontrolatzeko, espirometriak egiteko, karkaxa kultiboak hartzeko, birika-funtzioa neurtzeko, birika erradiografiatarako, etab. Errutina bisita horietaz gain, larriagotze sintomak agertzen direneko hitzordu gehigarriak ere badaude, sintomen aldakuntzak monitorizatzeko eta medikazioaren etengabeko aldaketak kontrolatzeko. Beraz, fibrosi kistikoaren arretaren konplexutasuna oztopo garrantzitsua izan daiteke erregimenarekiko atxikipena mantentzeko orduan. Erregimenarekiko atxikipenak adinean aurrera egin ahala behera egiten du, eta hori, osasun emaitza txarragoekin lotzen da. Hori dela eta, FK duten pazienteenganako arreta hobetzeko estrategia desberdinak garatzen joan dira, horien artean, gaur egungo gizarteari gehien egokitzen zaionetako bat, telemedikuntza ^(11, 12).

Telemedikuntza arreta medikoko zerbitzuak urrutitik ematean datza, telekomunikazio-teknologiaren bitartez. Telemedikuntza hainbat modutan ulertu daiteke, besteak beste: bisita birtualak, online edo aplikazio mugikorren bitarteko interakzioa eta urruneko monitorizazioa ⁽¹³⁾. Interes eta behar

esanguratsua egon da Covid-19 pandemian zehar, arreta medikoko sistema askok telemedikuntza zerbitzuetarako trantsizio azkarra egin behar izan dutelako arreta etengabea behar duten gaixotasunak maneiatzen jarraitu ahal izateko. Ondorioz, telemedikuntza zerbitzuen bideragarritasuna eta inpaktua epe luzerako arreta emateko metodotzat hartzeko aukera egon da⁽¹⁴⁾. Mundu mailako behar honek, aurrez-aurreko bisita klasikoen ahultasun ugari antzemateko aukera emateaz gain, gaur egun hain hedatuak eta eskuragarriak diren teknologia berriak osasun sistemaren parte bilakatzea lortu du. Teknologia digitalak jada erabiltzen hasiak izan dira osasun munduaren praktikan; komunikazioa hobetzeko eta errazteko, datuak biltzeko, pazienteak monitorizatzeko eta hezteko, maneiu kronikoa behar duten gaixotasunen kontrola errazteko, etab⁽¹⁵⁾.

Hau dela eta, ondorengo ikerketa galderak egin daitezke telemedikuntza zerbitzuen erabilgarritasunari buruz fibrosi kistikoa; baliagarriak dira FK duten pazienteen monitorizazio ambulatorioa burutzeko? Eraginkorrak al dira pazienteek tratamenduarekiko atxikipena hobetzeko? Zalantza hauei erantzuna ematea izango da berrikusketa bibliografiko honen helburua.

HELBURUA

Telemedikuntza zerbitzuek fibrosi kistikoaren tratamenduarekiko atxikipenean eta monitorizazio ambulatorioan daukaten eraginkortasuna aztertzea.

METODOLOGIA

Diseinu mota

Lanaren helburuari erantzuna eman ahal izateko, literatura zientifikoaren errebisio kritikoa burutu zen.

Bilaketa prozesua

Bilaketa burutzeko estrategia ezberdinak erabili egin ziren. Behin helburua zehaztuta, kontzeptu nagusiak gainontzekoetatik bereizi ziren: “Fibrosi kistikoa”, “Telemedikuntza zerbitzuak”, “Atxikipena”, “Monitorizazio ambulatorioa” eta “Eraginkortasuna”. Hauen sinonimoak bilatu eta horiek, gaztelerara zein ingelesera itzuli ziren. Ondoren, kontzeptu nagusiak eta sinonimoak lengoaia naturaletik lengoaia kontrolatura pasatu ziren, datu-baseetan deskriptore gisa erabili ahal izateko. Datu base guztietan, “fibrosi kistikoa” definitzeko “cystic fibrosis” deskriptorea erabili zen. Bigarrenik, “telemedikuntza zerbitzuak” kontzeptuak sinonimo ugari eta desberdinak barne hartzea baimentzen zituenez, bilaketa egiterakoan “telemedicine”, “mobile applications”, “text messaging” eta “videoconferencing” deskriptoreak erabili ziren emaitza zabalagoak lortzeko helburuarekin. Ondoren, “atxikipena” definitzeko “compliance” eta “medication adherence” deskriptoreak erabili ziren datu base gehienetan eta “monitorizazio ambulatorioa” kontzeptua “monitoring, ambulatory” deskriptorearen bitartez definitu zen. Azkenik, “eraginkortasuna” definitzeko “comparative effectiveness research” deskriptorea erabili zen. Aipatutako kontzeptuak, hitz-klabeak eta deskriptoreak *1. eranskin*eko kontzeptu-taulan bilduta agertzen dira.

Behin datu-base bakoitzeko lengoaia kontrolatua zehazturik, horien konbinaketa egin zen AND eta OR operadore booleanoen bitartez, bilaketa ekuazioak sortzeko asmoarekin. Emaitza oparoenak lortzeko, bilaketa-ekuazioak zehatzenetik orokorrenera egin ziren, emaitza kopuruaren arabera kontzeptuak kenduz edo ekuazio desberdinak burutuz.

Azaldutako bilaketak 2021 urteko urria eta abenduaren artean egin ziren hurrengo datu baseetan; Medline (Ovid), PubMed, CINAHL, Embase, PsycInfo eta CUIDEN. Aipatutako datu baseak hautatuak izan ziren baliabide fidagarriak direlako osasun zientziarekin erlazionatutako ikerkuntza literatura bilaketak egiteko. Gainera, Cochrane Database erabili zen ebidentzian oinarritutako errebisio sistematikoak eta meta analisiak aurkitzeko helburuarekin, ebidentzia maila altuenekoak direlako. Eskuzko bilaketa egiteko “The Journal of Cystic Fibrosis” eta “Thorax” aldizkari elektronikoak erabili ziren. Bilaketa ekuazioak eta erabilitako informazio iturriak *2. eranskin*eko bilaketa-taulan jasota daude.

Literaturaren hautaketa kritikoa

Lanaren helburuari gehien hurbiltzen ziren artikulak lortzeko asmoarekin, zenbait barneratze- eta kanporatze-irizpide finkatu ziren bilaketa prozesuan zehar.

Barneratze-irizpideak:

- Argitalpen mota: GrAL eraginkortasunari buruzkoa denez, artikulak kuantitatiboak erabili ziren helburuari erantzuteko, ebidentzia handikoak eta hipotesia lantzen dutenak direlako. Horien artean; saiakuntza klinikoak, ikerketa esperimentalak, sasi-esperimentalak edota diseinu deskriptiboa zuten ikerlanak sartu ziren.
- Argitalpen hizkuntza: bilaketa gaztelaniaz zein ingelesez argitaratutako artikuluetara mugatu zen, artikuluen ulermen egokia ziurtatzeko menperatutako hizkuntzak baitziren.
- Argitalpen data: 2011-tik aurrera argitaratutako artikulak analizatu ziren, bilaketa ahalik eta eguneratuen izateko helburuarekin.
- Parte-hartzaileak: fibrosi kistikoaren diagnostikoa zuten edozein adineko pertsonak hartu ziren parte-hartzailetzat.
- Helburua: GrAL-ren helburuari erantzuten zioten artikulak.

Kanporatze-irizpideak:

- Argitalpen mota: subjektibotasun maila dela eta hirugarren mailako iturrietatik lortutako emaitzak baztertu ziren; konferentzia aktak, posterrak, gutunak, editorialak, literatura grisa, eta abar.
- Argitalpen data: 2011 urtea baino lehen argitaratutako emaitzak ez ziren bibliografiaren barne hartu.
- Parte-hartzaileak: fibrosi kistikoaren diagnostikoa ez zuten parte hartzaileak baztertu ziren.
- Helburua: GrAL-ren helburuari erantzuten ez zioten eta erizain jeneralisten kompetentziaren parte ez ziren emaitzak baztertu ziren.

Behin datu baseetan bilaketa ekuazioak eraikita, artikuluen hautaketa egiteko lortutako emaitzek 3 fase gainditu behar izan zituzten. Datu baseetatik lortutako artikulak 412 izan ziren. Lehenengo fasean, 211 artikulak errepikatu baztertu ziren, beraz, izenburua eta abstract-a errebisatzeko artikuluen kopurua, 201-ekoa izan zen. Horietatik, barneratze- eta kanporatze-irizpideak betetzen ez zituzten 166 emaitza identifikatu ziren. Bigarren fasean, 35 artikuluen irakurketa osoa egin zen eta oraindik barneratze- eta kanporatze-irizpideak betetzen ez zituzten 23 artikulak identifikatu ziren. Fase honetan, eskuzko bilaketaren bitartez artikulak bakarrik eta beste artikuluen bibliografiatik ateratako 2 artikulak gehitu ziren. Hirugarren fasean, lortutako 15 artikuluen kalitate metodologikoa ebaluatzeko, banan-banan irakurri eta ikerketa kuantitatiboko azterketaren irakurketa kritikorako gidoia burutu zen, 3. *eranskinean* ikus daitekeena. 4.

eranskinean, pausu guzti hauek laburtzen dituen fluxu-diagrama burutu zen, artikuluen aukeraketa eta bazterketa prozesua azaltzeko asmoarekin.

Aztertze eta interpretatzeko prozesua

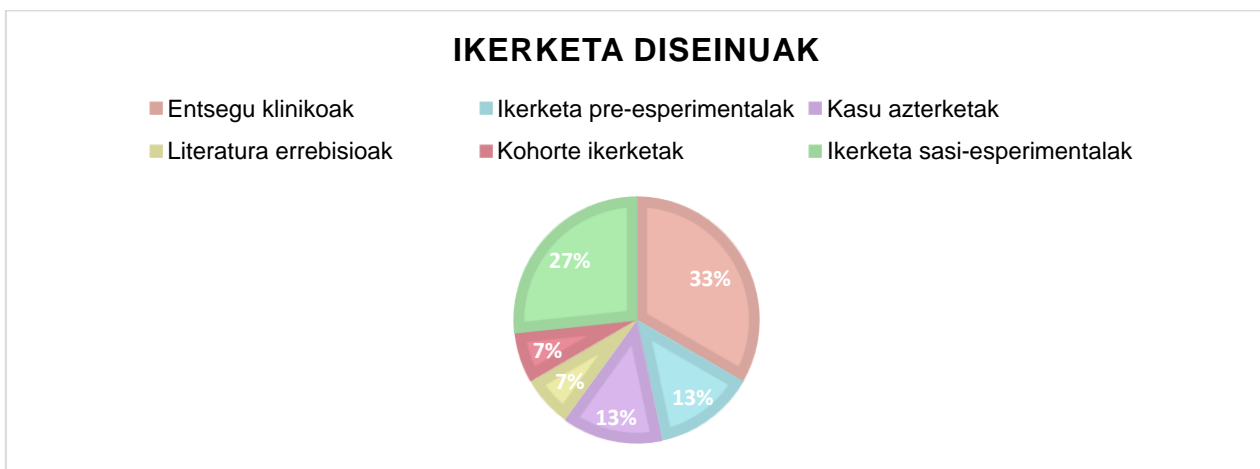
Bibliografiaren hautaketa kritikoa amaitu ostean, hautatutako 15 artikuluen sintesia egiteko laburpen-aula osatu zen non autoreak, urtea, helburua, lagina, interbentzioa, emaitzak eta ideia nagusiak jaso ziren. Taula hau 5. *eranskinean* aurkitu daiteke. Azkenik, lortutako datuak eta ideia nagusiak kategorietan sailkatzeko, 6. *eranskinean* ikus daitekeen zuhaitz-kategoria osatu zen.

EMAITZAK ETA EZTABAIDA

Lan honen helburuari erantzuteko baldintzak bete dituzten artikulua 15 izan dira. Atal honetan, lehenik eta behin artikuluen ezaugarriak azalduko dira eta ondoren, artikuluetatik ateratako emaitzak era antolatuan aurkeztuko dira.

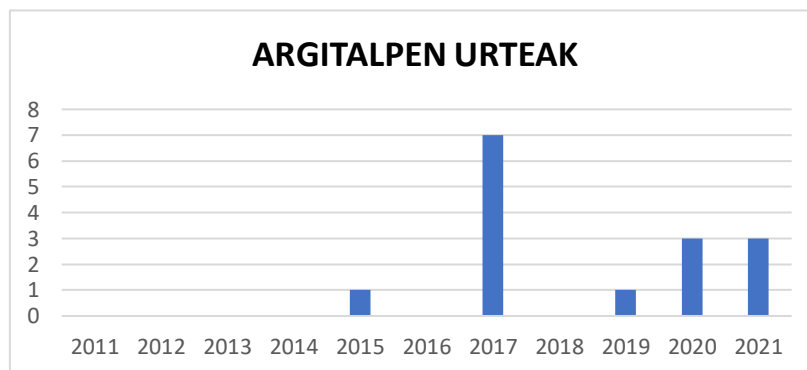
Ikerketen ezaugarriak

Errebisio-lan honetan sartutako diseinuei erreparatuz, bost entsegu kliniko, bi kasu azterketa, bi ikerketa pre-esperimental, lau ikerketa sasi-esperimental, kohorte ikerketa bat eta literatura errebisio bat aukeratu dira. Lortutako artikulua motak hurrengo grafikoan azaltzen dira (1. grafiko).



1. irudia: Artikulu-mota diseinuaren arabera.

Fibrosi kistikoa gehienbat herrialde garatueta diagnostikatzen den gaixotasuna denez, Australian, Erresuma Batuan, Estatu Batuetan, Italian, Danimarkan eta Israelen jatorria duten artikulua erabili dira. Artikuluen argitalpen-hizkuntzari dagokionez, 15 artikulua ingelesez argitaratutakoak izan dira. GrAL-ean barneratutako artikulua 2011-2021 urteen bitartean argitaratutakoak izan dira (2. grafiko).



2. irudia: Artikuluak argitalpen urteko.

Berrikusketa-lana aurrera eramateko aukeratutako 15 azterlanen laginak alderatu dira. Guztira FK zuten 1989 gizabanako aztertu dira, laginen tamaina 17-tik 608-ra bitartekoa izanik. Artikulu guztiek, FK-aren diagnostikoa duten edozein adinetako gizabanakoak aztertzen dituzte.

GrAL honetan, helburua telemedikuntza zerbitzuen eraginkortasuna monitorizazio ambulatorio-eta atxikidura-mailan aztertzea izanik, emaitzak talde desberdinetan antolatu dira (6. *eranskina*).

Telemedikuntza zerbitzuak etxeko monitorizazioan

Birika larriagotzeen detekzio goiztiarra

Etxeko telemonitorizazio zerbitzuen eraginkortasuna birika larriagotzeen detekzio goiztiarra egiteko eztabaidatzen duten hainbat artikulu daude.

Horien artean, Lechtzin N, et al-ek ⁽¹⁶⁾ burututako ausazko saiakuntzan esku-hartze besoko parte-hartzaileek etxeko espirometriaren datuak eta pazienteen arnas sintomak bidaltzeko sistema elektronikoak erabili zituzten. Esku-hartze goiztiarreko taldean interbentzio protokoloarekiko atxikidura nahi baino txikiagoa izan zen arren, maizago antzeman ziren birika larriagotzeak, ohiko arreta besoko taldearekin alderatuta ($p=0.01$). Datuak astean bitan transmititu zituztenak %19-a izan ziren eta transmisioa astean behin %50-ak egin zuen. Interbentzio besoak ahozko antibiotiko proportzio handiagoa eta zain barneko antibiotiko proportzio txikiagoa jaso zuen, kontrol besoarekin alderatuta. Hala ere, interbentzio ostean *P. aeruginosa* eta *S. aureus*-en prebalentzia ez zen esanguratsuki desberdina izan 2 taldeen artean, %25-eko aldearekin *P. aeruginosa*-ren kasuan ($p=0.411$) eta %4-eko aldearekin *S. aureus*-ren kasuan ($p=0.658$). Laburbilduz, ikerketa honek espirometria eta sintomen egunkari bat dituen etxeko monitorizazioa egingarria eta eraginkorra dela frogatu zuen, ohiko arreta baino denbora tarte goiztiarragoan birika larriagotzeak detektatzeko.

Wood J, et al-ek ⁽¹⁷⁾ egindako kohortezko ikerketa batean arnas sintomak bideokonferentzia eta etxeko espirometria gailu baten bidez transmititu ziren osasun profesionalengana. Interbentzio aldian eman ziren 25 birika larriagotzeetatik %80-a teleosasun kontsultetan detektatu ziren. Interbentzio aldian, beraz, igo egin ziren parte-hartzaile bakoitzeko zain barneko antibiotiko egunak ($p=0.03$), ospitaleratzeak ($p=0.04$) eta ospitaleratze-egunak ($p=0.01$). Ikerketa honetan parte hartu zuten partaideek teleosasun kontsultak nahiago izatea, fibrosi kistikokoan espezializatutako zentrotik gutxienez 100 kilometrora bizitzearekin erlazionatuta egon daiteke.

Sutcliffe DE, et al-ek ⁽¹⁸⁾ egindako ikerketan, Bluetooth bidez telefono mugikorretara konektatutako sentsoreak erabiliz birika-funtzioaren, oximetriaren, pultsuaren maiztasunaren, etab. eguneroko neurketak egiteko eskatu zitzairen. Ondoren, lortutako datuak ikasketa automatikoko metodoak erabiliz aztertu ziren, biriketako larriagotze akutuen profila definitzeko eta haien agerpena aurreikusteko. Ikasketa automatikoko metodo horrek hiru birika larriagotze

mota bereizi zituen ohiko seinale-profilaren arabera. 1. motako larriagotzeek, seinale guztien murrizketa sinkronikoa erakutsi zuten, behin-behineko errekupeazio partzialak etenda. Maizago aurkitu zen *P. aeruginosa*-k eragindako infekzio kronikoa zutenengan ($p=0.034$). 2. motako larriagotzeak eztula eta ongizatean soilik murriztu ziren, behin-behineko susperraldi partziala eman zen, eta, ondoren, seinale guztiak gutxitu ziren. Larriagotze hauek zain barneko antibiotiko terapia hasieran C proteina errektiboaren balore baxuekin lotu ziren ($p=0.033$) eta ohikoagoak izan ziren larriagotze gutxiago izan zituzten pertsonetan ($p=0.005$). Bukatzeko, 3. motako larriagotzeetan seinale guztiak hobetu ziren larriagotzea hasi aurretik, eta, ondoren, seinale guztiak murriztu ziren bitarteko errekupeaziorik gabe. Larriagotze hauek, aurreko lau asteetan beste larriagotze bat izan zutenekin lotu ziren ($p=0.008$). Birika larriagotze mota desberdin hauen hasierako seinale-profila definituta egungo praktika klinikoa baino 10 egun lehenago biriketako larriagotze akutu bat detekta zezakeen sailkatzaile prediktibo bat garatu zen. Horrek, antibiotikoen bidezko tratamenduaren hasiera azkarragoa egitea ahalbidetu dezake eta ondorioz, biriketako kaltea murriztu.

Wood J, et al-ek ⁽¹⁹⁾ aurrera eramandako ausazko saiakuntza batean non interbentzio taldeko parte-hartzaileek Smartphonetan aplikazio bat deskargatu zuten, arnas sintomak ikerketa taldeari transmititzeko, interbentzioak ez zuen eragin esanguratsurik izan parte-hartzaile bakoitzeko zain barneko antibiotiko zikloen eta egunen murrizketan. Ordea, ahozko edota zain barneko antibiotikoak behar zituzten larriagotzeak azkarrago detektatu ziren interbentzio taldean, hurrenez hurren, 70 eguneko batez bestekoarekin, kontrol taldearen 141 eguneko batez bestekoarekin alderatuta ($p=0.02$). Beharbada azterketa honen emaitzak onak izatearen arrazoia interbentzio aldian zehar Smartphone aplikazioarekiko egon zen atxikidura altua (%77) eta desertzio maila baxua dira. Telefono mugikorrek partaideen egunerokotasunean finkatuta dauden teknologia txiki eta eramangarriak baitira eta astean behin sintomak informatzea 2 minutu soilik hartu baitzituen.

Aitzitik, De Biase RV, et al-ek ⁽²⁰⁾ burututako kasu azterketan, non interbentzio taldeko parte-hartzaileek espirometro eramangarri baten bidez transmititzen zituzten datuak eta kontrol taldeak ohiko arreta jarraitu zuen; azken talde honetan arnasketa-funtzioa nabarmen murriztu zenaren ebidentzia dago interbentzio taldearekin alderatuta ($p=0.004$). Interbentzio taldean, *Pseudomonas*-en ondoriozko infekzioen prebalentzia gutxitu zen arren ($p=0.59$) ez dago ebidentzia nahikorik ziurtatzeko espirometro eramangarrien bidez birika larriagotzeak era goiztiarrean detektatu daitezkenik. Murgia F, et al-ek ⁽²¹⁾ aurrera eramandako beste ikerketa batean ere interbentzio taldeko parte-hartzaileek birika-funtzioaren beherakada txikiagoa izan zuten kontrol taldearen parte-hartzaileekin alderatuta ($p=0.002$), birika larriagotzeen agerpen gutxiagorekin erlazionatuta egon zitekeena.

Bestetik, Wildman MJ, et al-ek ⁽²²⁾ egindako 12 hilabeteko ausazko saiakuntza klinikoa, interbentzio besoan 482 birika larriagotze hauteman ziren eta arreta besoan, ordea, 526.

Interbentzio taldeko bai eta kontrol taldeko parte-hartzaileek erregistro kontrolatzaileak zituzten nebulizazio teknologiak erabili zituzten. Horretaz gain, interbentzio taldean CFHealthHub plataforma digitalean sartzeko aukera izan zuten ere, FK-an espezialistak ziren osasun profesionalekin harremanetan jartzeko. Hala ere, birika larriagotzeen intzidentzia-tasen analisiek ez zuten ezberdintasun esanguratsurik adierazi bi besoen artean ($p=0,64$). Ikerketa honen helburua osagai anitzeko autozainketa interbentzio batek (datuak erregistratzeko nebulizadoreak + plataforma digitala + portaera aldetzeko saioak) 12 hilabetez larriagotze tasak murriztuko ote zituen ikertzea zen. Beraz, birika larriagotzeen intzidentzia-tasari dagokioneko emaitza ez esanguratsuak lortzea, ez du esan nahi erregistro kontrolatzaileak dituzten nebulizazio teknologiak ez direla erabilgarriak birika larriagotze tasak murriztuko, baizik eta CFHealthHub plataforma digitala ebaluatzen eta hobetzen jarraitu behar denaren seinale da.

Amaitzeko, Calthorpe RJ, et al-ek ⁽²³⁾ burututako errebisio bibliografikoan Italian egindako esku-hartze azterketa txiki batek emaitza oparoak erakutsi zituen arnas funtzioaren gutxitzean; espirometria gailu batetik bildutako datuak posta elektronikoz bidali ziren FK zentrora eta pazienteekin harremanetan jarri ziren oxigeno-saturazioak edo arnas bolumen desberdinak murrizten zirenean. Hala ere, ausazko saiakuntza kliniko handi batek ez zituen emaitza horiek babestu. FK-ko profesional taldea parte-hartzaileekin harremanetan jarri zen, baldin eta behartutako arnasbeherako bolumena lehen segunduan (FEV1) $> \%10$ murrizten bazen edota arnas sintomak txarrera egiten bazuten. Esku hartze goiztiarreko taldeak denbora laburragoa izan zuen lehen birika larriagotzera arte eta kontrol taldearekin alderatuta larriagotze-tratamendu gehiago izan zituzten, emaitza esanguratsurik lortu gabe. Entsegua aurrez ikusitakoa baino lehen gelditu zen, litekeena baitzen helburu nagusian emaitza ez desiragarriak lortzea.

Sintomen jarraipena

Artikulu gehienen helburu nagusia birika larriagotzeen detekzio goiztiarra izanik, sintomen jarraipena egitea funtsezkoa da. Hala ere, ikerketak ez dira zentratu telemonitorizazio zerbitzuen erabilgarritasuna neurtzean sintoma desberdinen segimendua egiteko. Hala ere, artikulu desberdinetan aipatutako sintomen monitorizazioa azalduko da jarraian.

Wood J, et al-en ⁽¹⁹⁾ ausazko saiakuntzan Smartphone aplikazio baten bitartez arnas sintomak monitorizatu ziren helburu nagusia lortzeko, hau da, larriagotzeen detekzioa errazteko. Fuchs larriagotzeen eskala modifikatuaren bidez birika larriagotzeak definitu ziren; beraz, arnas-sintomen jarraipena egiteko aplikazio mugikorrean aipatutako eskala betetzeko galdetegia erantzun zuten eta etxeko-espirometroak erabili zituzten. Lechtzin N, et al-ek ⁽¹⁶⁾ burututako ikerketan arnas sintomak ere espirometria gailuek jasotako datuen bidez eta gailu elektronikoen bitartez erantzundako *Cystic Fibrosis Respiratory Symptom Diary [CFRSD]* sintomen-egunkarian lortutako datuen bitartez monitorizatu ziren. Baita, De Biase RV, et al-ek ⁽²⁰⁾, Shakkottai A, et al-ek ⁽²⁴⁾, Wood J, et al-ek ⁽¹⁷⁾, Wildman MJ, et al-ek ⁽²²⁾ eta Murgia F, et al-ek ⁽²¹⁾ burututako ikerketetan, espirometro eramangarri baten bidez transmititu zituzten birika funtzioaren eta

oximetriaren datuak zentro espezializatuetera. Bestetik, Knudsen KB, et al-ek ⁽²⁵⁾ eta Gur M, et al-ek ⁽²⁶⁾ telefono deiak zein Skype bidezko bideo-saioak erabili zituzten arreta zentroarekin jarraipena egiteko. Azkenik, Sutcliffe DE, et al-ek ⁽¹⁸⁾ egindako ikerketan Bluetooth bidez telefono mugikorretara konektatutako sentsoreak erabiliz birika-funtzioaren, oximetriaren, pultsuaren maiztasunaren, etab. eguneroko neurketak lortu ziren baita ez-tula bezalako sintomen maiztasunaren eguneroko puntuazioak eman ziren egunkari digital baten bitartez. Laburbilduz, artikuluko guzti hauek proposatutako helburua lortzeko arnas-sintomen telemonitorizazioa erabili dute, baina horietako ezta batek ere ez du telemonitorizazioaren eraginkortasuna aztertu. Beraz, etorkizunean gailu teknologiko edota telemonitorizazio zerbitzu desberdinen arteko eraginkortasuna alderatzen duten saiakuntza klinikoak aurrera eramatea beharrezkoa izango litzateke.

Arnas sintomen jarraipena alde batera utzita, Sathe M, et al-ek ⁽²⁷⁾ burututako ikerkuntzan, fibrosi kistikoa duten pertsonen sintoma gastrointestinalen ebaluazio integrala egiteko *electronic patient-reported outcome measures*-en (ePROMS) bideragarritasuna ebaluatu zen. Horretarako, plataforma digital baten bitartez hurrengo galdetegi erantzun zieten: *Patient Assessment of Constipation-Symptoms* (PAGI-SYM), *Patient Assessment of Gastrointestinal-Symptoms* (PAC-SYM), *Patient Assessment of Constipation-Quality Of Life* (PAC-QOL) eta Bristol-en gorotzen eskalatik moldatutako galdetegi espezifiko bat. Jarraipen aste guztiak kontuan hartuz, gutxienez galdetegi bakarra erabat osatu zutenak %80-a izan zen. Proporzioa handiagoa izan zen 18 urte edo gehiagokoetan (%82,5-koa), 18 urte baino gutxiagokoekin alderatuta (%76,5-koa). Lau galdetegiak %77,6-ak erabat amaitu zituen, hau ere handiagoa izanik 18 urteko edo gehiagokoetan (%81,5-koa), 18 urte baino gutxiagokoekin alderatuta (%72,2-koa). Laburbilduz, plataforma digital baten bitartez PAGI-SYM, PAC-SYM, PAC-QOL eta Bristol-en gorotzen eskalatik moldatutako galdetegi espezifiko bati erantzunez sintoma gastrointestinalak biltzea eta horien jarraipena egitea posiblea da.

Azkenik, Boon M, et al-ek ⁽²⁸⁾ aurrera eramandako saiakuntza klinikoan erabilitako aplikazio mugikorrek pazienteek kontsumitzen zituzten janariaren erregistroa egitean aplikazioak entzima pankreatikoen ordezpenez terapiaren (PERT) dosi gomendatuaren kalkulua egiten zuen. Horrez gain, sintomen egunkaria, paziente eta osasun-profesionalen arteko zuzeneko komunikazioa eta elikadurari buruzko ezagutza hobetzeko hezkuntza-materiala eskaintzen zituen. Artikulu honen barneratze-irizpidea FK izateaz gain, gutxiegitasun pankreatikoa izatea eta PERT-ekin egonkor egotea izan ziren. Interbentzio aldiaren zehar, sintoma gastrointestinalen eta nutrizio egoeraren aldaketa neurtzeko *CF specific version of the Pediatric Quality of Life Inventory, Gastrointestinal Symptoms Module* (CF-PedsQL-GI) galdetegi erabili zen. CF-PedsQL-GI nabarmen hobetu zen 0 hilabetetik 6. hilabetera arte ($p < 0.0001$). Hasieran CF-PedsQL-GI galdetegian emaitza baxuena izan zutenek, 6. hilabetearen hobekuntza handiena izan zuten ($p < 0.0001$). Beraz, esan daiteke erabilitako aplikazioa erabilgarria dela sintoma gastrointestinalen hobekuntza lortzeko, hala ere, ezin da zehaztu aplikazioaren zein zati izan zen erabakigarria sintoma horiek hobetzeko (PERT

iragarpena, hezkuntza-educia, sintomak erregistratzeko egunkaria, etab.). Amaitzeko, egokiena izango litzateke etorkizuneko ikerketek ohiko zainketak jarraitzen dituen kontrol talde baten presentzia izatea, bi taldeen arteko alderaketa egin ahal izateko.

Arreta medikoaren eskuragarritasuna

Wood J, et al-ek ⁽¹⁷⁾ burututako kohortezko ikerketan, landa-eremuan fibrosi kistikoan espezializatutako zentrotik gutxienez 100 kilometrora bizi ziren parte-hartzaileetan telemonitorizazioa bideokonferentzia eta grabazio digitaleko espiometroen bidez burutu zen. Helburua teleosasan-zerbitzuen onarpena ebaluatzea izan zen, zerbitzu hauek errutinazko arreta anbulatorioaren atal gisa inplementatuz. Interbentzioaldian zehar bisitak teleosasanaren bidez edo era presentzian egiteko aukera eman zitzaizkien. Parte-hartzaileek 100 bisita izan zituzten esku-hartzearenaldian, horietatik 66 (%66) teleosasanaren bidez egin ziren eta beste %34-a era presentzian. Interbentzioaldian, partaide bakoitzeko bisita kopuruaren batez bestekoak 2-tik 5-era gora egin zuten ($p < 0.001$). Ikerketa honek frogatu zuen teleosasanaren bidez eskaintako bisitak landa-eremuetan eta FK-an espezializatutako zentrotik urruti bizi diren pertsonei arreta eskaintzeko modu egingarria direla, hala ere, etorkizunerako azterketek teleosasan-zerbitzuen epe luzeko ezarpenaren ebaluazioa egin behar dute lehenabizi.

Bestetik, Lechtzin N, et al-ek ⁽¹⁶⁾ egindako etxeko monitorizaziozko ausazko saiakuntzan interbentzio taldean etxeko espiometroak eta arnas sintomak bidaltzeko gailu elektronikoak erabili ziren eta kontrol taldean ohiko bisita presentzialak mantendu eta arreta-zentroarekin telefonoz harremanetan jartzeko aukera eman zitzaizkien bisita akutuak zehazteko. Hala ere, zentro espezializatuarekin bisita akutu gehiago eman ziren interbentzio taldean kontrol taldean baino, gutxienez bisita akutu bat izan zuten parte-hartzaileak 77 (%57) izan ziren interbentzio taldean eta 38 (%29) kontrol taldean. Baita, Wood J, et al-ek ⁽¹⁹⁾ aurrera eramandako ausazko saiakuntzan Smartphone aplikazio bidezko sintomen jarraipena eta ohiko arreta alderatu ziren. Interbentzioaldian, esku-hartze taldeko parte-hartzaileak erizain taldearekin batez beste 7 aldiz kontaktuan jarri ziren, ordea, kontrol taldean batez beste 3 aldiz ($p = 0.01$).

Amaitzeko, Knudsen KB, et al-ek ⁽²⁵⁾ egindako ausazko saiakuntzan *coaching* interbentzio baten bideragarritasuna frogatu zen. *Coaching* saio horiek aurrez aurre zein telefono bitartez egiteko aukera eskaini zitzaizkien interbentzio taldeko parte-hartzaileei. Interbentzioaldian guztira 121 *coaching* saio egin ziren; horietatik 82 (%68) aurrez-aurre egin ziren eta 39 (%32) telefonoz. Telefono bidezko saioak sarriago eskatu zituzten ospitaletik distantzia handira bizi ziren edo denbora aurreztu nahi zuten parte-hartzaileek. Mugikor bidezko orientazioa ere jada zehaztutako ekintza planak gauzatzean izandako aurrerapenak ebaluatzea nahi zuten parte-hartzaileek eskatu zituzten. Hala ere, azterlanak ez zuten alderatu aurrez-aurreko *coaching*-aren eta telefonoz bidezko *coaching*-aren arteko eraginkortasuna, beraz, ezin da metodo bat bestearen gainean gomendatu. Hala ere, esan daiteke pazienteek bi metodoak eskura edukitzea estimatu zutela.

Telemedikuntza zerbitzuak atxikiduran

Hainbat artikulu dira telemedikuntza zerbitzuak FK-aren tratamenduarekiko atxikidura hobetzeko eraginkorrak diren neurtu dutenak. Horien barruan, ahozko sendagaietan, arnas fisioterapian eta terapia nebulizatuetan zentratu dira.

Shakkottai A, et al-ek ⁽²⁴⁾ burututako kohortezko ikerketan parte-hartzaileen sendagaiekiko atxikidura farmaziekin kontaktuan jarriz monitorizatu zen, errezetak birjartzeko datuak lortuz eta 12 hilabeteko azterketa aldia eta izena eman aurreko 12 hilabeteak alderatuz. Azterketan zehar, hobekuntza esanguratsua eman zen aztertutako lau sendagaiekiko (entzima pankreatikoak, bitaminak, dornasa alfa eta gazt-soluzio hipertoniko inhalatua) atxikiduran, esku-hartzearen aurreko urtearekin alderatuta ($p=0,04$). Medikazio guztien jabetza indizea (MPR) handitu egin zen azterketa aldian, baina MPR-aren hobekuntza antzekoa izan zen sendagai guztietan ($p = 0,99$). MPR-a %60-koa izan zen azterlanean izena eman aurreko urtean eta %65-ekoa esku-hartze aldian ($p=0.038$). Atxikidura kalkulatzeko, errezetak birjartzeari buruzko datuak erabili ziren, baina farmaziatik sendagaiak erostea ez du kasu guztietan esan nahi parte-hartzaileak sendagaia hartzen ari zirenik. Hala ere, errezetak birjartzeko historialek atxikipenaren ebaluazio objektiboa ematen dute, beste baliabide batzuen artean.

Mikesell CL, et al-ek ⁽²⁹⁾ egindako interbentzio azterketa txiki batek, ordea, arnas fisioterapiarekiko atxikidura pertsonalaren erregistroa eta frekuentzia altuko horma torazikoaren konpresio txaleko batean integratutako gailu elektronikoko baten erregistroa alderatu zituen. <13 urteko parte-hartzaileek eguneko batez besteko terapia denbora luzeena izan zuten (51,8 min/egunean), baina atxikipen handiena ere, %82-koa. 13-19 urtekoek %69-ko atxikipena eta 42.1 min/eguneko terapia izan zuten, ordea, ≥ 19 urtekoek %56-ko atxikidura eta 31 min/eguneko terapia bete zituzten. Hiru adin-talde horien arteko aldea estatistikoki esanguratsua izan zen ($p=0.02$). Terapia hasteko orduan guraso/tutoreen asistentzia jaso zutenek %82-ko atxikidura izan zuten, eta, asistentziarik izan ez zutenek, ordea, %63-koa ($p=0.01$). Dena den, familiek eta parte-hartzaileek bazekiten monitorizatuak izango zirela, baliteke horrek arnas-fisioterapiarekiko atxikipenean eragina izatea. Hala ere, klinikako teknikariekin zehaztutako hitzorduen aurreko egunetan ez zen atxikipenean gorakadarik eman. Gainera ez zen aldaketarik egon azterlanaren lehen hilabeteko atxikiduran azken hilabetekoarekin alderatuta; beraz, honek guztiak iradokitzen du subjektuak errutinazko atxikipen-mailan zeudela.

Alabaina, Morton RW, et al-ek ⁽³⁰⁾ burututako ikerketan ez zen emaitza estatistikoki esanguratsurik ($p=0.9$) egon interbentzio aurreko 6 hilabeteen eta interbentzio bitarteko 6 hilabeteen artean, terapia nebulizatuekiko atxikidura hobetzearen inguruan. Parte-hartzaileen sendagai nebulizatu guztiak erregistratu eta medikamentua hartzeko ordutegia zehaztuta, testu-mezu bidezko gogorazpenak bidali ziren haurren eta/edo gurasoen/zaintzaileen telefono mugikorretara. Parte-hartzaileen %83-ak testu-mezuak nebulizadoreak eraman behar zituztela gogorazteko modu egokia zirela pentsatu zuen arren, atxikidura %81-ean mantendu zen interbentzio aldian, hau da, ez zen ez handitu ezta txikitu ere. Interbentzio aldia baino lehen

atxikipen-tasa (%100-%90) altuenak zituzten parte-hartzaileek ez zuten hobekuntzarik ez okerragotzerik izan esku-hartze aldian. Interbentzio aldia baino lehen %90-%60-ko atxikipen-tasa zuten parte-hartzaileek %0,5-ko hobekuntza ez esanguratsua izan zuten. Azkenik, interbentzio aldia baino lehen <%60-ko atxikipen-tasa zuten parte-hartzaileen interbentzio osteko atxikipen-tasa are gehiago jaitsi zen. Atxikipen-tasa desberdinak egon arren interbentzio aurretik paziente gehienek %80-tik gorako atxikipen-tasak zituzten, hau da, hobekuntza gaitasun minimoa eskaintzen zuen portzentaia. Esku-hartze aldian bidali ziren testu-mezuak berdinak izan ziren egunero, eta, beharbada, parte hartzaileak mezu automatiko horietara ohitu ziren, eguneroko testu mezuen eragina murriztuz. Beraz, gomendagarria izango litzateke etorkizunean saiakuntza kliniko multizentriko handiago bat egitea, non teknologia honek FK duten haur eta nerabeengan dituen onurak eta aplikagarritasuna sakonago aztertzen diren. Inklusio-irizpideak atxikipen tasa moderatuak edo baxuak (<%80) dituzten pazienteetara mugatu beharko lirateke, interbentzioa baliozkoa den aztertzeko.

Gur M, et al-ek ⁽²⁶⁾ bideratutako WhatsApp bidezko mezu oroigarriak eta Skype bidezko bideo-saioak eskaintzen zituen ikerketa txiki batek, aipatutako teleosasan zerbitzuak eta ohiko arreta alderatu zituen. Fibrosi kistikoko zentro espezializatuko osasun profesionalek, txaten bitartez ebaluatu zuten interbentzio taldeko partaideen atxikipena. Azterlanean zehar bi taldeetan inhalazio terapiekiko, bitaminen eta entzima prankeatikoen hartzearekiko, arnas fisioterapiarekiko eta jarduera fisikoarekiko atxikiduran gorakada egon zen arren, ez zen desberdintasun esanguratsurik egon alderatutako taldeen artean. Laburbilduz, azterketa pilotu honetan ezin izan zen hobekuntzarik eman parte-hartzaileen atxikiduran, azterketaren muga nagusia paziente kopuru txikia izanik. Gainera, atxikidura txatetan zehar ebaluatu zen FK-aren zentroko profesionalengandik, parte hartzaileek kontaktzen zutenaren arabera, metodo zeharo subjektiboa. Beraz, etorkizunean zentro anitzeko saiakuntza handiago bat justifikatua egongo litzateke, teleosasunean oinarritutako esku-hartze honen erabilera eta eraginkortasuna aztertzeko.

Azkenik, Calthorpe RJ, et al-ek ⁽²³⁾ burututako errebisio bibliografikoan, FK-an atxikipena kontrolatzeko ohiko tratamendu nebulizatuen eta atxikiduraren erregistro zehatz bat konbinatzen zituen teknologia digital bat deskribatzen da. Gailuak, aerosol bidez sendagaiak pazientearen arnasketa-patroira egokitzen zituen eta aldi berean, tratamenduaren maiztasunaren eta iraupenaren datu objektiboak biltzen zituen. Ikerketak iraun zuen urtean zehar atxikidura %60-%70 bitartean mantendu zen arren, eguneko momentuaren arabera desberdintasunak detektatu zen; %70-eko atxikipenarekin gauean eta %58-koarekin goizean zehar ($p=0.012$). Familiak adierazi zuten goizean denbora gutxiago eta lanpetuago zeudela, beraz, egunean zeharreko atxikipen tasaren desberdintasun hori denbora faltarekin erlazionatuta egon daiteke.

LIMITAZIOAK

Hasiera batean, berrikusketa lan honen helburua soilik mugikor aplikazioek fibrosi kistikoaren maneian zeukaten eraginkortasuna aztertzea zen. Helburu honi erantzuteko artikulua erabilgarri gutxi aurkitu ziren eta informazioa ez zen nahikoa gradu amaierako lan bati ebidentzia zientifikoa emateko. Hori dela eta, lanaren helburua zabaldu zen, edozein telemedikuntza zerbitzuen eraginkortasuna aztertuz fibrosi kistikoaren monitorizazio ambulatarioarako zein tratamenduarekiko atxikipena hobetzeko.

Aurretik aipatu bezala, kontzeptu nagusia telemedikuntza zerbitzuetara zabaltzeak emaitzetan sistema eta teknologia desberdinen arteko alderaketa egin behar izatea eragin zuen. Birrikako larriagotzeen detekzioarako, sintomen jarraipena egiteko, atxikipena hobetzeko eta arreta medikoaren eskuragarritasuna handitzeko erabilitako telemedikuntza zerbitzuak (aplikazio mugikorrak, etxeko espirometroak, sentore digitalak, plataforma digitalak, etab.) ezberdinak izan ziren artikulua bakoitzean. Horrek, telemedikuntza zerbitzu bakoitzaren eraginkortasuna aztertzea oztopatu zuen, gailu bakoitza artikulua bakar batean edo bitan agertzen zenez ikerketak beraien artean ez ziren aldagarriak.

Gainera, ikerketa guztiek ez zituzten birika larriagotzeak diagnostikatzeko irizpide berdinak ezarri. Ikerketa batzuetan galdetegien edo pazienteek autoinformatutako sintomen okerragotzeen bitartez diagnostikatu ziren. Besteetan, ordea, diagnostikoaren irizpidea espirometroen bitartez lortutako oximetria edota FEV1 baloreak ehuneko zehatz bat jaistean egin ziren. Beraz, ikerketa batean larriagotzetzat hartu zena beste ikerketa batean ez zen horrela diagnostikatu.

Bestetik, aukeratutako artikulua bakoitzak fibrosi kistikoa zuen adin-talde desberdinak erabili zituen ikerketa burutzeko. Hori dela eta, ezin izan zen emaitzen eraginkortasuna aztertu ezta alderatu adin-taldearen arabera. Emaitzak idazterako orduan ezin izan ziren laginak 18 urte baino gehiagokoak, 18 urte baino gutxiagokoetatik bereizi; artikulua batzuetan ez baitzen adin banaketa hau egin (adb. Shakkottai A, et al-en ⁽²⁴⁾ ikerketan lagina 12-21 urte bitartekoa izan zen). Amaitzeko, Boon M, et al-ek ⁽²⁸⁾ burututako ikerketan parte-hartzaile guztiek FK-az gain gutxiegitasun pankreatikoa zeukaten, beraz, literatura errebisio honetan kontuan hartutako parte-hartzaile guztiak ez zeuden gaixotasunaren etapa berdinean. Muga hauek guztiak, berrikusketa lan honetan emaitzak era homogeneoan azaldu ahal izatea oztopatu zuen.

Bilaketa egiterakoan lortutako emaitza kopurua egokia izan arren, horietako asko azterketa pilotu txikiak, konparatzailerik gabeko esku-hartzeak eta lagin txikiko ikerketak ziren. Honek, emaitzen ebidentzia maila eta ahalmen estatistikoa mugatua izatea eragin zuen.

ONDORIOAK

Literatura errebisio honen bitartez, telemedikuntza zerbitzuek fibrosi kistikoa duten pazienteen etxeko monitorizazioan eta tratamenduarekiko atxikipenean duten eraginkortasuna frogatzea izan da.

Lortutako emaitzak ikusita, baieztatu daiteke telemedikuntza zerbitzuak diseinu mota eta funtzionamendu anitz dituztela. Hauen diseinua mezu oroigarriak bidaltzetik, bideokonferentziak ematera, mugikor aplikazioetara edota datuak transmititzeko gai diren espirometro eramangarrietara zabaltzen da. Aniztasun honek berrikusketa honen emaitzen alderaketa baldintzatu duen arren, telemedikuntzak FK-an duen eraginari buruzko ideiak ezagutarazi dira.

Etxeko monitorizazioari dagokionez baieztatu daiteke teleosasan-teknologiek FK-dun pertsonentzako osasun arretarako sarbidea eta eskuragarritasuna handitzen dutela. Gainera, ekipo klinikoarekin etengabeko kontaktua izateak pazientearen jarraipen zehatzagoa egiteko aukera eskaintzeaz gain, segurtasuna ematen dio pazienteari. Batez ere, teknologia bidezko arreta erakargarria da landa-eremuetan eta zonalde urrutikoetan bizi diren edota denbora aurreztu nahi duten pazienteentzat.

Bestetik, telemonitorizazioaren eraginkortasuna sintomen jarraipena egiteko orduan ezin da ziurtatu. Ikerketa gehienek arnas sintomak galdetegien edo monitorizazio teknologien bitartez bildu dituzten arren, batek ere ez du helburu gisa jarri hauen eraginkortasuna neurtzea funtzio honetarako. Sintoma gastrointestinalen jarraipena egiteko emaitza positiboak lortu diren arren, beharrezkoa da ikerkuntza gehiago aurrera eramatea.

Birika larriagotzeen detekzio goiztiarra monitorizazio ambulatorioaren bidez egitearen inguruan emaitza eztabaidagarriak lortu dira. Ikerketa batzuetan, ohiko arreta baino denbora tarte goiztiarragoan birika larriagotzeak detektatzea lortu izan da telemedikuntza zerbitzuen bitartez. Besteetan ordea, larriagotzeen intzidentzia-tasen analisisiek ez dute ezberdintasun esanguratsurik adierazi. Hori dela eta, birika larriagotzeak diagnostikatzeko irizpide berdinak ezartzen dituzten ikerketa gehiago burutzea ezinbestekoa da eraginkortasuna frogatu ahal izateko.

Tratamenduarekiko atxikidurari dagokionez, ikertutako artikulu bakoitza erregimen terapeutikoaren atal ezberdin batean zentratu da; hau da, batzuk ahozko sendagaiekiko atxikidura neurtu dute, beste batzuek ordea, arnas fisioterapiarekiko atxikidura eta gainontzekoek terapia nebulizatuekikoa. Ikerketa batzuetan atxikidura maila hobetzea lortu den arren, atxikidura neurtzeko metodo guztiz objektiboak erabiltzen dituzten ikerketak aurrera eramane behar dira etorkizunean.

Laburbilduz, telemedikuntza zerbitzu batzuek emaitza onuragarriak lortu dituzten arren FK-aren maneian, zorrotzago aztertzen jarraitu beharko da eraginkortasuna berresteko. Etorkizuneko programek bizi-kalitatea hobetzea eta tratamendu-karga murriztea helburu izan beharko dute. Telemedikuntza osasun sisteman indarrez sartzen ari bada ere, beharrezkoa izango da kostuari, eskuragarritasunari eta oztopoei buruzko analisi konkretu bat egitea.

BIBLIOGRAFIA

1. Brown SD, White R, Tobin P. Keep them breathing: Cystic fibrosis pathophysiology, diagnosis, and treatment. *JAAPA*. 2017; 30 (5): 23-27.
2. Fonseca C, Bicker J, Alves G, Falcao A, Fortuna A. Cystic fibrosis: physiopathology and the latest pharmacological treatments. *Pharmacol Res*. 2020; 162.
3. Salcedo A, Gartner S, Girón RM, García MD, editores. *Tratado de Fibrosis Quística*. 1a ed. Barcelona: Labor S.A.; 2012.
4. Li L, Somerset S. Digestive system dysfunction in cystic fibrosis Challenges for nutrition therapy. *Dig Liver Dis*. 2014; 46 (10): 865-874.
5. Fernandez E, de Santi C, de Rose V, Greene CM. CFTR dysfunction in cystic fibrosis and chronic obstructive pulmonary disease. *Expert Rev of Respir Med*. 2018; 12 (6): 483-492.
6. Ruiz-Uzkiano MM, Echevarría LJ. Euskal Autonomia Erkidegoko gaixotasun arraroen erregistroaren txostean (EAE-GAE) / Informe del registro de enfermedades raras de Euskadi (RER_CAE). País Vasco: Gobierno Vasco; 2020. Eskuragarri: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/registro_enfermedades_raras/es_def/adjuantos/informe-rer-2020.pdf.
7. Grupo del Registro Estatal de Enfermedades Raras. Situación de las enfermedades raras en 2010-2018. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021. Eskuragarri: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_reer_reducido_2021.pdf.
8. Castellani C, Linnane B, Pranke I, Cresta F, Sermet-Gaudelus I, Peckham D. Cystic Fibrosis Diagnosis in Newborns, Children, and Adults. *Semin Respir Crit Care Med*. 2019; 40 (1): 1-14.
9. Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas de la CAPV. Programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas de la CAPV. País Vaco: Osakidetza; 2020.
10. Sawicki GS, Tiddens H. Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: challenges and opportunities. *Pediatr Pulmonol*. 2012; 47 (6): 523-533.
11. Dixon E, Dick K, Ollosson S, Jones D, Mattock H, Bentley S, et al. Telemedicine and cystic fibrosis: Do we still need face-to-face clinics?. *Paediatr Respir Rev*. 2021; 21: 526-542.
12. Hamine S, Gerth-Guyette E, Faulx D, Green BB, Ginsburg AS. Impact of mHealth Chronic Disease Management on Treatment Adherence and Patient Outcomes: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2015; 17 (2): 1-15.
13. Desimone ME, Sherwood J, Soltman SC, Moran A. Telemedicine in cystic fibrosis. *J Clin Transl Endocrinol*. 2021; 26: 100276.
14. Vagg T, Shanthikumar S, Morrissy D, Chapman WW, Plant BJ, Ranganathan S. Telehealth and virtual health monitoring in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2021; 27 (6): 544-553.
15. Van Citters AD, Dieni O, Scalia P, Dowd C, Sabadosa KA, Fliege JD, et al. Barriers and facilitators to implementing telehealth services during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis of interviews with cystic fibrosis care team members. *J Cyst Fibros*. 2021; 20 (3): 23-28.

16. Lechtzin N, Mayer-Hamblett N, West NE, Allgood S, Wilhelm E, Khan U, et al. Home Monitoring of Patients with Cystic Fibrosis to Identify and Treat Acute Pulmonary Exacerbations. eICE Study Results. *Am J Respir Crit Care Med.* 2017; 169 (9): 1144-1151.
17. Wood J, Mulrennan S, Hill K, Cecins N, Morey S, Jenkins S. Telehealth clinics increase access to care for adults with cystic fibrosis living in rural and remote Western Australia. *J Telemed Telecare.* 2017; 23 (7): 673-679.
18. Sutcliffe DE, Ukor EF, Ryan J, Allen JM, Brown K, Bell N, et al. Machine learning predicts acute pulmonary exacerbations in Cystic Fibrosis. *Cambridge Open Engage* [preprint]. 2021: 31 p. Eskuragarri: <https://ssrn.com/abstract=3750683>.
19. Wood J, Jenkins S, Putrino D, Mulrennan S, Morey S, Cecins N, et al. A smartphone application for reporting symptoms in adults with cystic fibrosis improves the detection of exacerbations: Results of a randomised controlled trial. *J Cyst Fibros.* 2020; 19 (2): 271-276.
20. De Biase RV, Cristiani L, Paglia C, Alghisi F, Giordani B, Lucidi V, et al. Clinical and microbiological monitoring of Cystic Fibrosis patients, three years of follow-up via Tele-Medicine: an empirical research. *Clin Ter.* 2020; 171 (5): 381-384.
21. Murgia F, Bianciardi F, Solvoll T, Tagliente I, Bella F, Carestia A, et al. Telemedicine Home Program in Patients with Cystic Fibrosis: Results after 10 Years. *Clin Ter.* 2015; 166 (6): 384-388.
22. Wildman MJ, O'Cathain A, Maguire C, Arden MA, Hutchings M, Bradley J, et al. Self-management intervention to reduce pulmonary exacerbations by supporting treatment adherence in adults with cystic fibrosis: a randomised controlled trial. *Thorax.* 2021; 0: 1-10.
23. Calthorpe RJ, Smith S, Gathercole K, Smyth AR. Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax.* 2020; 75 (1): 72-77.
24. Shakkottai A, Kaciroti N, Kasmikha L, Nasr SZ. Impact of home spirometry on medication adherence among adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2018; 53 (4): 431-436.
25. Knudsen KB, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Boisen KA, Skov M, et al. Coach to cope: feasibility of a life coaching program for young adults with cystic fibrosis. *Patient Prefer Adherence.* 2017; 11: 1613-1623.
26. Gur M, Nir V, Teleshov A, Bar-Yoseph R, Manor E, Diab G, et al. The use of telehealth (text messaging and video communications) in patients with cystic fibrosis: A pilot study. *J Telemed Telecare.* 2017; 23 (4): 489-493.
27. Sathe M, Moshiree B, Vu PT, Khan U, Heltshe SL, Romasco M, et al. Utilization of electronic patient-reported outcome measures in cystic fibrosis research: Application to the GALAXY study. *J Cyst Fibros.* 2021; 20 (4): 605-611.
28. Boon M, Calvo-Lerma J, Claes I, Havermans T, Asseiceira I, Bulfamante A, et al. Use of a mobile application for self-management of pancreatic enzyme replacement therapy is associated with improved gastro-intestinal related quality of life in children with Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2020; 19 (4): 562-568.

29. Mikesell CL, Kempainen RR, Laguna TA, Menk JS, Wey AR, Gaillard PR, et al. Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis. *Respir Care*. 2017; 62 (7): 920-927.
30. Morton RW, Elphick HE, Edwards E, Daw WJ, West NS. Investigating the feasibility of text message reminders to improve adherence to nebulized medication in children and adolescents with cystic fibrosis. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 861-869.

ERANSKINAK

1. eranskina. Kontzeptu-taula

Kontzeptu nagusia	Lengoaia naturala			Lengoaia kontrolatua (deskriptoreak)
	Sinonimoa	Gazteleraz	Ingelesez	
Fibrosi kistikoa	-	Fibrosis quística	Cystic fibrosis	<p>MEDLINE (MESH): Cystic Fibrosis.</p> <p>PUBMED (MESH): Cystic Fibrosis.</p> <p>COCHRANE DATABASE (COCHRANeko hitz gakoak): Cystic Fibrosis.</p> <p>CINAHL (CINAHLeko deskriptoreak): Cystic Fibrosis.</p> <p>CUIDEN (CUIDENeko hitz gakoak): Fibrosis quística.</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): Cystic Fibrosis.</p> <p>EMBASE (EMTREE): cystic fibrosis.</p>
Telemedikuntza zerbitzuak	<p>Teleosasuna</p> <p>Aplikazio mobila</p> <p>Teknologia mobila</p> <p>Bideodeiak</p>	<p>Telesalud</p> <p>Aplicaciones móviles</p> <p>Tecnología móvil</p> <p>Videollamada</p>	<p>m-Health, e-Health</p> <p>Smartphone apps</p> <p>Smartphone</p> <p>Technologies</p> <p>Videoconference</p>	<p>MEDLINE (MESH): Telemedicine, Mobile applications, Text messaging, Videoconferencing.</p> <p>PUBMED (MESH): telemedicine, mobile applications, text messaging, videoconferencing.</p> <p>COCHRANE DATABASE (COCHRANeko hitz gakoak): Telemedicine, Mobile Applications, Text Messaging, Videoconferencing.</p> <p>CINAHL (CINAHLeko deskriptoreak): Telemedicine, Mobile Applications, Text Messaging, Videoconferencing.</p> <p>CUIDEN (CUIDENeko hitz gakoak): Telemedicina, Teléfonos móviles, Videoconferencia.</p>

				<p>PsycINFO (Thesaurus): Telemedicine, Mobile Applications, Text Messaging, Teleconferencing, Videoconferencing.</p> <p>EMBASE (EMTREE): telemedicine, mobile application, text messaging, videoconferencing.</p>
Atxikidura	<p>Tratamenduarekiko atxikidura</p> <p>Tratamendu farmakologikoarekiko atxikidura</p> <p>Erregimen terapeutikoarekiko atxikidura</p>	<p>Adherencia</p> <p>Adherencia al tratamiento</p> <p>Adherencia al tratamiento farmacológico</p> <p>Adherencia al régimen terapéutico</p>	<p>Adherence</p> <p>Treatment adherence</p> <p>Medication adherence</p> <p>Therapeutic adherence</p> <p>Compliance</p> <p>Treatment Compliance</p> <p>Medication Compliance</p> <p>Therapeutic Compliance</p>	<p>MEDLINE (MESH): Patient Compliance, Medication Adherence.</p> <p>PUBMED (MESH): Patient compliance, Medication adherence.</p> <p>COCHRANE DATABASE (COCHRANeko hitz gakoak): Patient Compliance, Medication Adherence.</p> <p>CINAHL (CINAHLeko deskriptoreak): Patient Compliance, Medication Compliance.</p> <p>CUIDEN (CUIDENeko hitz gakoak): Adherencia terapéutica, Cumplimiento terapéutico.</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): Treatment Compliance.</p> <p>EMBASE (EMTREE): patient compliance, medication compliance.</p>
Monitorizazio ambulatorioa	<p>Etxeko monitorizazioa</p> <p>Urrutiko monitorizazioa</p>	<p>Monitorización ambulatoria</p> <p>Monitorización domiciliaria</p> <p>Monitorización remota</p> <p>Monitorización a distancia</p>	<p>Ambulatory monitoring</p> <p>Home-monitoring</p> <p>Remote monitoring</p>	<p>MEDLINE (MESH): Monitoring, Ambulatory.</p> <p>PUBMED (MESH): monitoring, ambulatory.</p> <p>COCHRANE DATABASE (COCHRANeko hitz gakoak): Monitoring, Ambulatory.</p> <p>CINAHL (CINAHLeko deskriptoreak): Monitoring, Physiologic.</p> <p>CUIDEN (CUIDENeko hitz gakoak): Monitorización.</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): Monitoring.</p> <p>EMBASE (EMTREE): ambulatory monitoring.</p>

Eraginkortasuna	Efikazia Efizientzia Efektibitatea	Eficacia Efectividad Efectivo	Efficacy Effectiveness Effective	MEDLINE (MESH): Comparative Effectiveness Research. PUBMED (MESH): Comparative Effectiveness Research. COCHRANE DATABASE (COCHRANeko hitz gakoak): Comparative Effectiveness Research. CINAHL (CINAHLeko deskriptoreak): Clinical effectiveness. CUIDEN (CUIDENeko hitz gakoak): Efectividad. PsycINFO (Thesaurus): Effectiveness.mp. EMBASE (EMTREE): comparative effectiveness, clinical effectiveness.
-----------------	--	-------------------------------------	--	---

2. eranskina. Bilaketa-taula

Datu-basea	Bilaketa ekuazioa	Emitzak		Oharrak
		Aurkitutakoak	Baliagarriak	
MEDLINE 1	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) AND (Monitoring, Ambulatory) AND Comparative Effectiveness Research	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia izan denez emaitzarik ez da lortzen.
MEDLINE 2	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Monitoring, Ambulatory) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	5	1	Bilaketa baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaltzen da, telemedikuntza eta monitorizazio anbulatorioari zuzendutako artikulua lortzeko. Ekuazioa zabaltzearen emaitza mugatuak lortzen dira baino horietako bat baliagarria da.
MEDLINE 3	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	6	1	Bilaketa baliagarria. Bilaketa telemedikuntza eta atxikipenari buruzko artikulua lortzera bideratzen da. Emaitza kopurua mugatua izan arren, artikulua baliagarria bat aurkitzen da.
MEDLINE 4	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	67	4	Bilaketa baliagarria. Emaitza kopurua handiagoa lortzeko helburuarekin, bilaketa ekuazioa zabaltzearen emaitza mugatuak lortzen dira. Monitorizazioa eta atxikipenari buruzko kontzeptuak kenduz, 4 emaitza baliagarria aurkitzen dira.
MEDLINE 5	Cystic Fibrosis AND Monitoring, Ambulatory Filtroak:	15	1	Bilaketa baliagarria. Monitorizazio anbulatorioarekin erlazioatutako artikulua kopurua zabaltzeko asmoarekin,

	- Argitalpen-urtea: 2011-2021			fibrosi kistikoa eta monitorizazio ambulatorioa zuzenean konbinatzen dira. Emaidza baliagarria bakarra lortzen da.
EMBASE 1	cystic fibrosis AND (telemedicine OR mobile application OR text messaging OR videoconferencing) AND (patient compliance OR medication compliance) AND ambulatory monitoring AND (comparative effectiveness OR clinical effectiveness)	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Aurreko datu basean erabilitako bilaketa estrategia berdina jarraitzen da. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia, emaitzarik ez da lortzen.
EMBASE 2	cystic fibrosis AND (telemedicine OR mobile application OR text messaging OR videoconferencing) AND ambulatory monitoring Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	2	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaltzen da, telemedikuntza eta monitorizazio ambulatorioari zuzendutako artikulua lortzeko. Ekuazioa zabaldu arren emaitza mugatuak lortzen dira.
EMBASE 3	cystic fibrosis AND (telemedicine OR mobile application OR text messaging OR videoconferencing) AND (patient compliance OR medication compliance) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	23	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa telemedikuntza eta atxikipenari buruzko artikulua lortzera bideratzen da. Emaidza kopuru egokia lortu arren ez dira baliagarriak suertatzen.
EMBASE 4	cystic fibrosis AND (telemedicine OR mobile application OR text messaging OR videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021 - Artikulu mota: limit to review, limit to article	54	1	Bilaketa baliagarria. Emaidza kopurua handiagoa lortzeko helburuarekin, bilaketa ekuazioa zabaldu egiten da monitorizazioa eta atxikipena kontzeptuak kenduz. Publikazio urtearen filtroa jarrita 209 artikuluko bilaketa lortzen da, horitako asko <i>conference abstract</i> -ak izanik. Beraz, bilaketa artikulua eta errebisio kategoriara limitatzen da beste filtro bat erabiliz eta horrela 54 emaitza eskuratzen dira.

EMBASE 5	cystic fibrosis AND ambulatory monitoring Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	7	0	Bilaketa ez baliagarria. Monitorizazio ambulatorioarekin erlazionatutako artikulua kopurua zabaltzeko asmoarekin, fibrosi kistikoa eta monitorizazio ambulatorioa zuzenean konbinatu dira. Eraitza kopurua eskasa izateaz gain emaitzak ez dira baliagarriak izan.
CINAHL 1	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile applications OR Text Messaging OR Videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Compliance) AND Monitoring, Physiologic AND Clinical Effectiveness	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia, emaitzarik ez da lortzen.
CINAHL 2	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile applications OR Text Messaging OR Videoconferencing) AND Monitoring, Physiologic Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	5	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da eraitza baliagarririk lortzen.
CINAHL 3	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile applications OR Text Messaging OR Videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Compliance) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	7	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren bikoiztutako eraitza ez baliagarriak lortzen dira.
CINAHL 4	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile applications OR Text Messaging OR Videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	29	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu egiten da monitorizazioa eta atxikipena kontzeptuak kenduz. Lortutako eraitza batzuk ez daude full text-ean eskuragarri eta besteak bikoiztutako artikulua dira.

CINAHL 5	Cystic Fibrosis AND Monitoring, Physiologic Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	39	1	Bilaketa baliagarria. Monitorizazio anbulatorioarekin erlazionatutako artikulua kopurua zabaltzeko asmoarekin, fibrosi kistikoa eta monitorizazio anbulatorioa zuzenean konbinatu dira. Eraitza kopurua egokia izanda eraitza baliagarria bat aurkitu da.
CUIDEN 1	Fibrosis quística AND (Telemedicina OR Teléfonos Móviles OR Videoconferencia) AND (Adherencia terapéutica OR Cumplimiento terapéutico) AND Monitorización AND Efectividad	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Aurreko datu baseetan erabilitako bilaketa estrategia berdina jarraitzen da. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia, eraitzarik ematen ez duena.
CUIDEN 2	Fibrosis quística AND (Telemedicina OR Teléfonos Móviles OR Videoconferencia) AND Monitorización	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da eraitzarik aurkitu.
CUIDEN 3	Fibrosis quística AND (Telemedicina OR Teléfonos Móviles OR Videoconferencia) AND (Adherencia terapéutica OR Cumplimiento terapéutico)	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da eraitzarik aurkitu.
CUIDEN 4	Fibrosis quística AND (Telemedicina OR Teléfonos Móviles OR Videoconferencia)	1	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren, helburutik aldentzen den eraitza bakarra lortzen da.
CUIDEN 5	Fibrosis quística AND Monitorización	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da eraitzarik aurkitu.
PUBMED 1	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) AND (Monitoring, Ambulatory) AND Comparative Effectiveness Research	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Aurreko datu baseetan erabilitako bilaketa estrategia berdina jarraitzen da. Ekuazio zehatzegia, eraitzarik ematen ez duena.

PUBMED 2	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Monitoring, Ambulatory) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	5	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaltzen da, telemedikuntza eta monitorizazio anbulatorioari zuzendutako artikulua lortzeko. Ekuazioa zabaltzearen errepikatutako emaitza mugatuak lortzen dira.
PUBMED 3	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	6	1	Bilaketa baliagarria. Bilaketa telemedikuntza eta atxikipenari buruzko artikulua lortzera bideratzen da. Emaitza kopurua eskasa izan arren emaitza baliagarria bat aurkitu da.
PUBMED 4	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	67	1	Bilaketa baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaltzen da eta emaitza kopurua igo egiten da, emaitza baliagarria bat lortuz.
PUBMED 5	Cystic Fibrosis AND Monitoring, Ambulatory Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	15	1	Monitorizazio anbulatorioarekin erlazionatutako artikulua kopurua zabaltzeko asmoarekin, fibrosi kistikoa eta monitorizazio anbulatorioa zuzenean konbinatu dira, emaitza baliagarria bat lortuz.
PSYCINFO 1	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile Applications OR Text Messaging OR Teleconferencing OR Videoconferencing) AND (Treatment Compliance) AND Monitoring AND Effectiveness.mp.	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia, emaitzarik ez da lortzen.

PSYCINFO 2	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile Applications OR Text Messaging OR Teleconferencing OR Videoconferencing) AND Monitoring	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da emaitzarik aurkitu.
PSYCINFO 3	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile Applications OR Text Messaging OR Teleconferencing OR Videoconferencing) AND (Treatment Compliance)	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da emaitzarik aurkitu.
PSYCINFO 4	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR Mobile Applications OR Text Messaging OR Teleconferencing OR Videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren ez da emaitzarik aurkitu.
PSYCINFO 5	Cystic Fibrosis AND Monitoring Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	3	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaldu arren helburutik aldentzen diren emaitzak lortzen dira.
COCHRANE 1	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) AND (Monitoring, Ambulatory) AND Comparative Effectiveness Research Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	0	0	Bilaketa ez baliagarria. Kontzeptu guztiak barneratzen dituen ekuazioarekin hasten da, bilaketa zehatzegia, emaitzarik ez da lortzen.
COCHRANE 2	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND Monitoring, Ambulatory Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	3	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa ekuazioa zabaltzen da, telemedikuntza eta monitorizazio anbulatorioari zuzendutako artikulak lortzeko. Ekuazioa zabaldu arren emaitza mugatuak lortzen dira.

COCHRANE 3	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) AND (Patient Compliance OR Medication Adherence) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	12	0	Bilaketa ez baliagarria. Bilaketa telemedikuntza eta atxikipenari buruzko artikulua lortzera bideratzen da. Emaizta kopurua handitu arren, ez baliagarriak dira.
COCHRANE 4	Cystic Fibrosis AND (Telemedicine OR mobile applications OR text messaging OR videoconferencing) Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	28	0	Bilaketa ez baliagarria. Emaizta kopurua handiagoa lortzeko helburuarekin, bilaketa ekuazioa zabaldu egiten da monitorizazioa eta atxikipena kontzeptuak kenduz.
COCHRANE 5	Cystic Fibrosis AND Monitoring, Ambulatory Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	13	0	Bilaketa ez baliagarria. Monitorizazio ambulatorioarekin erlazionatutako artikulua kopurua zabaltzeko asmoarekin, fibrosi kistikoa eta monitorizazio ambulatorioa zuzenean konbinatu dira. Emaizta gehienak helburutik aldendu egiten dira.
Eskuzko bilaketa	Bilaketa ekuazioa	Emaizak		Oharrak
		Aurkitutakoak	Baliagarriak	
The Journal of Cystic Fibrosis 1	Cystic fibrosis AND Telemedicine Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021 - Artikulu mota: errebisio artikulua, ikerkuntza artikulua.	14	0	Bilaketa ez baliagarria. Ekuazio zabala jarri arren emaitza gehienak errepikatuak dira.
Thorax	Cystic fibrosis AND Telemedicine Filtroak: - Argitalpen-urtea: 2011-2021	12	1	Bilaketa baliagarria. Ekuazio zabala jarri arren emaitza kopuru murriztua dago, horietatik bat baliagarria da.

3. eranskina. Ikerketa kuantitatiboko azterketaren irakurketa kritikoa

3.1. Ikerketa kuantitatiboko azterketaren irakurketa kritiko garatua

Artikulua: Lechtzin N, Mayer-Hamblett N, West NE, Allgood S, Wilhelm E, Khan U, et al. Home Monitoring of Patients with Cystic Fibrosis to Identify and Treat Acute Pulmonary Exacerbations. eICE Study Results. Am J Respir Crit Care Med. 2017; 169 (9): 1144-1151.			
Helburuak eta hipotesiak	Helburuak edo/eta hipotesiak argi eta garbi zehaztuta daude?	Bai HH Ez	Zergatik? PICO galderaren 4 osagaiak betetzen dituelako: P: 14 urte edo gorako fibrosi kistikodun pertsonak. I: telemonitorizazio gailuak. C: ohiko arreta, aurrez-aurreko bisiten bidez. O: birika funtzioa motelago murriztea, birika larriagotzeak goiz detektatzea.
Diseinua	Erabilitako diseinua mota egokia da ikerketaren helburuari dagokionez (helburuak edo/eta hipotesiak)?	Bai HH Ez	Zergatik? Ausazko entsegu klinikoa burutu zen, artikulu kuantitatibo esperimentalen barruan esku-hartzearen eraginkortasuna neurtzeko ikerketa diseinu egokiena.
	Esku-hartze azterlan bat edo azterlan esperimental bat bada, esku-hartzea egokia dela ziurta dezakezu? Esku-hartzea sistematikoki ezartzeko neurriak jartzen dira?	Bai HH Ez	Zergatik? Taldea esperimentaleko parte-hartzaileek jasotako esku-hartzea zehatz-mehatz azalduta dago azterlanean: etxean espirometroak erabiltzeaz gain arnas sintomak jakinarazteko gailu erabiltzen zuten astean bitan. Klinikak ohar bat jasotzen zuten parte-hartzaile batek birika larriagotze baterako irizpideak betetzen bazituen FEV1 (forced expiratory volume in the first second) balioak %10 baino gehiago jaitsi bazen hasieratik edo arnas sintomen egunkarian bi arnas sintoma edo gehiago okerrera egin bazuten hasieratik. Horrela, parte-hartzaileekin kontaktuan jartzen ziren, birika larriagotze baterako tratamendua behar ote zen zehazteko. Kontrol taldeko partaideek, ordea, hurrengo interbentzioa jaso zuten: 3 hilabetez behin klinikara joan ziren, ohiko arreta protokoloa jarraituz eta biriketako sintomen bat okerrera egin zuenaren kezka zutenean arreta-zentroarekin telefonoz harremanetan jarri ziren bisita akutuak zehazteko.

Populazioaren kontzeptua eta lagina	Populazioa identifikatu eta deskribatu egin da?	Bai HH Ez	Zergatik? Populazioa deskribatzen du: 14 urte edo gehiagoko fibrosi kistikodun pertsonak. Barneratze-irizpideak: 14 urte edo gehiago izatea, FK-aren berretsitako diagnostikoa edukitzea, azterketaren hasieran klinikoki egonkor egotea eta FEV1 portzentaia %25-etik gorakoa izatea. Ez dira kanporatze-irizpideak ezartzen. Gainera, parte-hartzaileen ezaugarrien batez-bestekoak aurkezten dira taula baten bidez; sexua, adina, arraza, CFTR genotipoa, FEV1 portzentaia eta <i>P. aeruginosa</i> -n positibo eman duten karkaxak.
	Laginketa-estrategia egokia da?	Bai HH Ez	Zergatik? Hautagarritasun-irizpideak gainditu zituzten 267 parte-hartzaileak ausazko algoritmo egokitzaille baten bidez interbentzio taldea edo kontrol taldean banatu ziren.
	Laginaren neurria edo azterlanean parte hartu behar duten kasuen edo pertsonen kopurua behar bezala kalkulatu dela adierazten duten seinaleak daude?	Bai HH Ez	Zergatik? Azterketa, hasiera batean, 140 parte-hartzaile inskribatzeko diseinatu zen %80-ko potentzia izateko eta horrela birika funtzioan 110 ml-ko aldaketa egoteko 52 astetan. 2012-ko abuztuan, inskripzioak gora egin zuen 320 parte-hartzaile arte eta horrek alde txikiagoa (72 ml) detektatzeko gaitasuna eman zuen, %80-ko potentziarekin. Azterlanean parte hartu zuten zentro bakoitzeko berrikuspen instituzionaleko batzordeek onartu zuten ikerlana. Hala ere, azterketarako aurreikusitako laginaren tamainaren %83-a inskribatu zen (320-tik 267). Beraz, laginaren neurria kalkulatu dutenaren seinaleak daude, nahiz eta, ez duten errespetatu hasieran aurreikusitako neurria.
Aldagaiaren neurketa	Datuak behar bezala neurtu direla ziurta dezakezu?	Bai HH Ez	Zergatik? Datuak neurtzeko erabilitako galdetegiak balioztatuak daude: <i>Cystic Fibrosis Respiratory Symptom Diary</i> (CFRSD) eta <i>Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised</i> (CFQ-R). CFRSD-a interbentzio taldeko parte-hartzaileek bete zuten astean bitan espirometriak egiteko Viasys AM2 gailuaren bitartez eta kontrol taldekoek klinikara bisitak egiterakoan. CFRSD-a birika larriagotzea egon zitekeenaren irizpidetako bat zen, egunkarian 2 arnas sintoma edo gehiagok okerrera egiten bazuten. CFQ-R, ordea, gaixotasunak pazienteen osasunean, eguneroko bizitzan, sintometan eta ongizatean duen inpaktua neurtzeko erabili zen bi besoetan. Analisi guztiak software bidez prozesatu ziren: SAS 9.4 edo R 3.0.3.

Alborapenen kontrola	Azterlana eraginkortasuneko edo harremaneko den: Esku-hartze eta kontrol taldeak nahaste-aldagaiei dagokienez homogeenok direla ziurta dezakezu?	Bai HH Ez	Zergatik? Bi taldeetan parte-hartzaile kopurua antzekoa izan zen; 135 interbentzio taldean eta 132 kontrol taldean. Taldeen arteko homogeenotasuna neurtzeko Fisher-en frogara erabili zen. Azterketaren hasieran bi taldeak homogeenoki alderatuta zeuden ezaugarri demografiko eta klinikoei dagokionez, elkarren artean ezberdintasun esanguratsurik adierazi gabe ($p > 0.05$).
	Azterlana eraginkortasunari edo harremanari buruzkoa bada: Ikertzailea edo ikertua ezkutatzeko estrategiarik dago?	Bai HH Ez	Zergatik? Ikertzaileak badaki zer tratamendu jasotzen ari den talde esperimentaleko edo ikerketa taldeko subjektu bakoitzak. Bestetik, parte-hartzaileek badakite zer tratamendu jasotzen ari diren ere.
Emaitzak	Emaitzek, eztabaidak eta ondorioek ikerketaren galderari edo/eta hipotesiari erantzuten diete?	Bai HH Ez	Zergatik? FEV1 baloreak baxuak izan ziren bi taldeetan eta ez zen ezberdintasun esanguratsurik eman bi taldeen artean. Hala ere, esku-hartze goiztiarreko besoko parte-hartzaileetan maizago antzeman ziren larriagotzeak, ohiko arreta besokoekin alderatuta ($p = 0.01$). Interbentzio taldeko parte-hartzaileek kontrol taldekoekin baino arnas sintoma gutxiago izan zituzten CFRSD-ak neurtutakoaren arabera ($p = 0.028$). Interbentzio taldeko subjektuek hobekuntza erakutsi zuten CFQ-R galdetegiko arnasketa-domeinuko puntuazioetan ikerketaren hasieratik 52. astera arte, baina aldea ez zen estatistikoki esanguratsua izan ($p = 0.244$). Interbentzio taldeko subjektuek karga-puntuazio nabarmen okerragoak izan zituzten kontrol taldekoekin alderatuta ($p = 0.026$). Interbentzio besoan ahozko antibiotiko proportzio handiagoa eta zain barneko antibiotiko proportzio txikiagoa jaso zuten, kontrol besoarekin alderatuta.
Azken balorazioa	Azterketa zure azken berrikuspeneko erabiliko zenuke?	Bai HH Ez	Zergatik? Ausazko entsegu kliniko honen helburua eta diseinua bat datoz errebisio bibliografiko honen helburu eta diseinuarekin, beraz, baliagarria izango da lan honen emaitzak eta ondorioak osatzeko.

3.2. Ikerketa kuantitatiboko azterketen irakurketa kritikoa

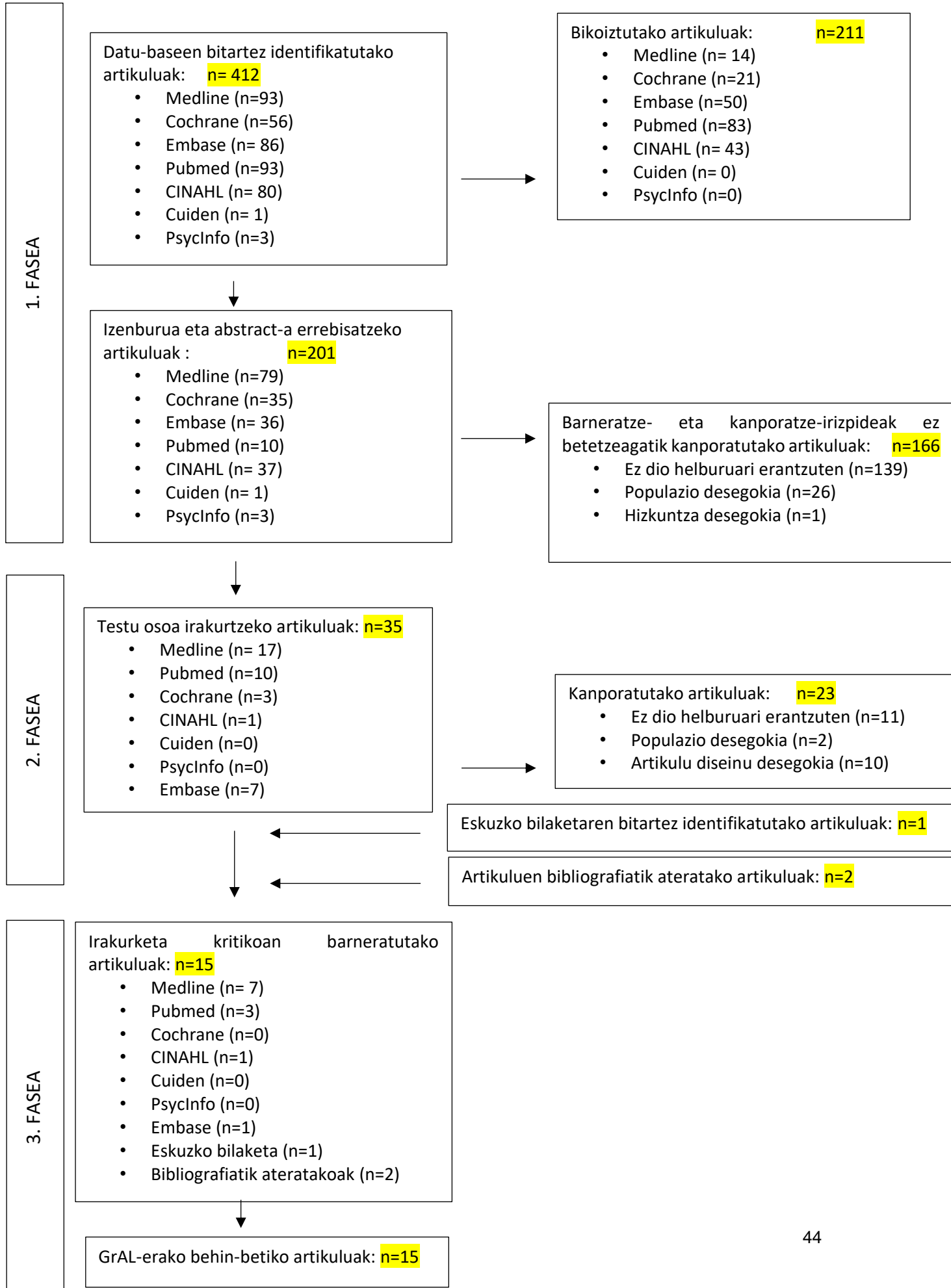
Artikuluak:

1. Wood J, Mulrennan S, Hill K, Cecins N, Morey S, Jenkins S. Telehealth clinics increase access to care for adults with cystic fibrosis living in rural and remote Western Australia. *J Telemed Telecare*. 2017; 23 (7): 673-679.
2. Sutcliffe DE, Ukor EF, Ryan J, Allen JM, Brown K, Bell N, et al. Machine learning predicts acute pulmonary exacerbations in Cystic Fibrosis. *Cambridge Open Engage* [preprint]. 2021: 31 p. Eskuragarri: <https://ssrn.com/abstract=3750683>.
3. Wood J, Jenkins S, Putrino D, Mulrennan S, Morey S, Cecins N, et al. A smartphone application for reporting symptoms in adults with cystic fibrosis improves the detection of exacerbations: Results of a randomised controlled trial. *J Cyst Fibros*. 2020; 19 (2): 271-276.
4. De Biase RV, Cristiani L, Paglia C, Alghisi F, Giordani B, Lucidi V, et al. Clinical and microbiological monitoring of Cystic Fibrosis patients, three years of follow-up via Tele-Medicine: an empirical research. *Clin Ter*. 2020; 171 (5): 381-384.
5. Murgia F, Bianciardi F, Solvoll T, Tagliente I, Bella F, Carestia A, et al. Telemedicine Home Program in Patients with Cystic Fibrosis: Results after 10 Years. *Clin Ter*. 2015; 166 (6): 384-388.
6. Wildman MJ, O'Cathain A, Maguire C, Arden MA, Hutchings M, Bradley J, et al. Self-management intervention to reduce pulmonary exacerbations by supporting treatment adherence in adults with cystic fibrosis: a randomised controlled trial. *Thorax*. 2021; 0: 1-10.
7. Calthorpe RJ, Smith S, Gathercole K, Smyth AR. Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax*. 2020; 75 (1): 72-77.
8. Shakkottai A, Kaciroti N, Kasmikha L, Nasr SZ. Impact of home spirometry on medication adherence among adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2018; 53 (4): 431-436.
9. Knudsen KB, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Boisen KA, Skov M, et al. Coach to cope: feasibility of a life coaching program for young adults with cystic fibrosis. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 1613-1623.
10. Gur M, Nir V, Teleshov A, Bar-Yoseph R, Manor E, Diab G, et al. The use of telehealth (text messaging and video communications) in patients with cystic fibrosis: A pilot study. *J Telemed Telecare*. 2017; 23 (4): 489-493.
11. Sathe M, Moshiree B, Vu PT, Khan U, Heltshe SL, Romasco M, et al. Utilization of electronic patient-reported outcome measures in cystic fibrosis research: Application to the GALAXY study. *J Cyst Fibros*. 2021; 20 (4): 605-611.
12. Boon M, Calvo-Lerma J, Claes I, Havermans T, Asseiceira I, Bulfamante A, et al. Use of a mobile application for self-management of pancreatic enzyme replacement therapy is associated with improved gastro-intestinal related quality of life in children with Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2020; 19 (4): 562-568.
13. Mikesell CL, Kempainen RR, Laguna TA, Menk JS, Wey AR, Gaillard PR, et al. Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis. *Respir Care*. 2017; 62 (7): 920-927.
14. Morton RW, Elphick HE, Edwards E, Daw WJ, West NS. Investigating the feasibility of text message reminders to improve adherence to nebulized medication in children and adolescents with cystic fibrosis. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 861-869.

	Irizpideak	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Helburuak eta hipotesiak	Helburuak edo/eta hipotesiak argi eta garbi zehaztuta daude?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
Diseinua	Erabilitako diseinu mota egokia da ikerketaren helbururako (helburuak edo/eta hipotesiak)?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
	Esku-hartze azterlan bat edo azterlan esperimental bat bada, esku-hartzea egokia dela ziurta dezakezu? Esku-hartzea sistematikoki ezartzeko neurriak jartzen dira?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
Populazioaren kontzeptua eta lagina	Populazioa identifikatu eta deskribatu egin da?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
	Laginketa-estrategia egokia da?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
	Laginaren neurria edo azterlanean parte hartu behar duten kasuen edo pertsonen kopurua behar bezala kalkulatu dela adierazten duten seinaleak daude?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez

Aldagaien neurketa	Datuak behar bezala neurtu direla ziurta dezakezu?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
Alborapenen kontrola	Azterlana eraginkortasunari edo harremanari buruzkoa bada: Esku-hartze eta kontrol taldeak nahaste-aldagaiei dagokienez homogeneoak direla ziurta dezakezu?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	EA 	EA 	Bai HH Ez	Bai HH Ez	EA 	EA 	EA 	Bai HH Ez	EA 	Bai HH Ez	EA 	Bai HH Ez
	Azterlana eraginkortasunari edo harremanari buruzkoa bada: Ikertzailea edo ikertua ezkutatzeko estrategiarik dago?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	EA 	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
Emaitzak	Emaitzek, eztabaidak eta ondorioek ikerketaren galderari edo/eta hipotesiari erantzuten diete?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez
Amaitu balorazioa	Azterketa zure azken berrikuspenerako erabiliko zenuke?	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez	Bai HH Ez

4. eranskina. Fluxu-diagrama



5. eranskina. Laburpen-taula

EGILEAK / URTEA	HELBURUA	DISEINU MOTA	LAGINA / INTERBENTZIOA	IDEIA NAGUSIAK / EMAITZAK
1. A smartphone application for reporting symptoms in adults with cystic fibrosis improves the detection of exacerbations: Results of a randomised controlled trial.				
Wood J, Jenkins S, Putrino D, Mulrennan S, Morey S, Cecins N, et al. 2019	Helburua saiakuntzan erabilitako aplikazio mobilaren eraginkortasuna aztertzea izan zen, fibrosi kistikoaren larriagotze sintomak monitorizatuz, horien detekzioa erraztuz eta tratamendua lehenago hasteko aukera emanez.	Ausazko saiakuntza kontrolatu prospektiboa, zentro bakarreko ikerketa.	18 urte edo gehiagoko FK-aren diagnostikoa zuten pertsonak, Smartphone bat eskuragarri zutenak (n=60): <ul style="list-style-type: none"> Interbentzio taldea (n=29): Smartphonetan aplikazio bat deskargatu zuten, arnas sintomak eta ongizateari buruzko informazioa ikerketa taldeari transmititzeko. Kontrol taldea (n=31): ohiko arretarekin jarraitu zuten, hitzordu medikoetara 3 hilabetean behin joanez eta egoera klinikoa aldatzerakoan erizainarekin harremanetan jarritz. 	Ahozko edo zain barneko antibiotikoak behar zituzten larriagotzeak azkarrago detektatu ziren interbentzio taldean, hurrenez hurren, 70 eguneko batez bestekoarekin, kontrol taldearen 141 eguneko batez bestekoarekin alderatuta (p=0.02). Esku hartze taldeko parte-hartzaileak erizain taldearekin batez beste 7 aldiz kontaktuan jarri ziren, ordea, kontrol taldean batez beste 3 aldiz (p=0.01).
2. Home Monitoring of Patients with Cystic Fibrosis to Identify and Treat Acute Pulmonary Exacerbations.				
Lechtzin N, Mayer-Hamblett N, West NE, Allgood S,	Biriketako larriagotzeak etxeko espirometriaren eta sintomen kontrolaren bidez goiz detektatzera bideratutako esku-hartzearen ondorioz biriketako	Ausazko saiakuntza, ez itsua, multrizentrikoa eta bi besokoa.	14 urte edo gorako FK-dun partaideak, izen emate unean klinikoki egonkor zeudenak (n=267): <ul style="list-style-type: none"> Interbentzio taldea (n=135): etxeko espirometriaren datuak eta pazienteen arnas sintomak bidaltzeko gailu elektronikoak erabili zituzten. Pazienteek bidalitako datu eta sintomek algoritmo 	Esku-hartze goiztiarreko besoko parte-hartzaileetan maizago antzeman ziren larriagotzeak, ohiko arreta besokoekin alderatuta (p=0.01). Interbentzio besokoek ahozko antibiotiko proportzio handiagoa eta zain barneko antibiotiko

Wilhelm E, Khan U, et al. 2017	funtzioa motelago murriztuko zen zehaztea izan zen helburua.		informatikoak ezarritako faktoreak betez gero, osasun zentroko profesionalak biriketako larriagotze akutua egon zitekenaren alarma jasotzen zuten eta bisita bat hitzartu egiten zuten. • Kontrol taldea (n=132): ohiko arreta jarraitu zuten; klinikara 3 hilabetero joanez eta arreta-zentroarekin telefonoz harremanetan jarriz bisita akutuetarako.	proporzio txikiagoa jaso zuten, kontrol besoarekin alderatuta. Zentro espezializatuarekin bisita akutu gehiago eman ziren interbentzio taldean kontrol taldean baino, gutxienez bisita akutu bat izan zuten parte-hartzaileak 77 (%57) izan ziren interbentzio taldean eta 38 (%29) kontrol taldean.
3. Clinical and microbiological monitoring of Cystic Fibrosis patients, three years of follow-up via Tele-Medicine.				
De Biase RV, Cristiani L, Paglia C, Alghisi F, Giordani B, Lucidi V, et al. 2020	Helburua telemonitorizazio-sistema baten eraginkortasuna ebaluatzea izan zen, fibrosi kistikoa zuten pazienteen populazioan <i>Pseudomona aeruginosa</i> -k eragindako kolonizazioen intzidentzia murrizteko.	Ausazko kasu azterketa.	Fibrosi kistikoaren diagnostikoa zeukaten nerabe eta helduak (n=150): • Interbentzio taldea (n=44): telemonitorizazio gailu gisa, espirometro eramangarria erabili zuten. Datuak zuzenean mediku eta erizain arduradunei bidaltzen zitzaizkien; arnasketa funtzioan aldaketak antzemateko. • Kontrol taldea (n=110): ohiko arreta jarraitu zuten, klinikara bisita ambulatorioak edo eguneko errutinazko bisitetara joanez.	Kontrol taldean arnasketa-funtzioa nabarmen murriztu zenaren ebidentzia dago (p=0.004). Interbentzio taldean, <i>Pseudomon</i> -en ondoriozko infekzioen prebalentzia gutxitu zen arren (p=0.59) ez dago ebidentzia nahikorik ziurtatzeko espirometro eramangarrien bidez birika larriagotzeak era goiztiarrean detektatu daitezkenik..
4. Impact of home spirometry on medication adherence among adolescents with cystic fibrosis.				
Shakkottai A, Kaciroti N, Kasmikha L, Nasr SZ.	Azterlan honen helburua, biriketako funtzioaren etxeko monitorizazioak FK-dun nerabeen medikazioarekiko	Kohortezko ikerketa.	FK diagnostikoa zuten 12-21 urte bitarteko parte-hartzaileak, azterlanean izena eman baino hilabete batez gutxienez klinikoki egonkor zeudenak (n=39):	Azterketan zehar, hobekuntza esanguratsua eman zen lau sendagaiekiko atxikiduran, aurreko urtearekin alderatuta (p=0.04).

2017	atxikiduran zuen eragina ebaluatzean izan zen.		Interbentzio taldea (n=39): Parte-hartzaileek espirometro pertsonal bat jaso zuten beren birika-funtzioa astean behin etxetik monitorizatzeko, 12 hilabetez. Emaizak astero berrikusten ziren telefono deien bidez edota SMS mezuen bidez. Birika funtzioaren datuak hiru hilean behingo bisita klinikoetan deskargatu ziren gailutik. Atxikidura farmaziekin kontaktuan jarritz monitorizatu zen, errezetak birjartzeko datuak lortuz eta 12 hilabetezko azterketa-aldia eta izena eman aurreko 12 hilabeteak alderatuz.	Medikazio guztien jabetza indizea (MPR) handitu egin zen azterketa aldian, baina MPR-aren aldaketa antzekoa izan zen sendagai guztietan (p=0.99). MPR %60-koa izan zen azterlanean izena eman aurreko urtean eta %65-ekoa esku-hartze aldian (p=0.038).
------	--	--	---	---

5. Utilization of electronic patient-reported outcome measures in cystic fibrosis research: Application to the GALAXY study.

Sathe M, Moshiree B, Vu PT, Khan U, Heltshe SL, Romasco M, et al. 2021	GALAXY ikerkuntzak <i>electronic patient-reported outcome measures</i> -en (ePROMS) bideragarritasuna ebaluatzea zuen helburu, fibrosi kistikoa zuten pertsonen sintoma gastrointestinalen ebaluazio integrala egiteko.	Ikerkuntza kuantitatibo sasi-esperimental.	Fibrosi kistikoa zuten ≥ 2 urteko parte-hartzaileak, inskripzio momentuan birika larriagotzerik ez zutenak (n=402): Interbentzio taldea (n=402): aplikazio mobil bat erabili zuten, galdetegi desberdinei erantzun behar zieten ePROM guztiak betetzeko. <ul style="list-style-type: none"> - Talde 1 (n=102): <12 urte. - Talde 2 (n=67): ≥ 12- 18 urte. - Talde 3 (n=233): ≥ 18 urte. 	Jarraipen aste guztietako proportzioa, gutxienez galdetegi bakarra erabat osatu zutenak %80-a izan zen. Handiagoa izan zen 18 urte edo gehiagokoetan (%82,5) 18 urte baino gutxiagokoekin alderatuta (%76,5). 4 galdetegiak %77,6-ak erabat amaitu zituen, hau ere handiagoa 18 urteko edo gehiagokoetan (%81,5) 18 urte baino gutxiagokoekin alderatuta (%72,2). Aipatutako galdetegiak, sintoma gastrointestinalak biltzeko eta horien jarraipena egiteko erabilgarria dira.
---	---	--	--	--

			0. eta 4. astean: Pagi-SYM, PAC-SYM, PAC-QOL, Stool-Specific galdetegiak bete zituzten.	
			1. eta 2. astean: Pagi-SYM, PAC-SYM, Stool-Specific galdetegiak bete zituzten.	
6. Self-management intervention to reduce pulmonary exacerbations by supporting treatment adherence in adults with cystic fibrosis: a randomised controlled trial.				
Wildman MJ, O'Cathain A, Maguire C, Arden MA, Hutchings M, Bradley J, et al. 2021	Saiakuntza honen helburua, autozainketan oinarritutako <i>CFHealthHub</i> interbentzioaren eraginkortasuna aztertzea izan zen, ohiko arretarekin alderatuta, lehen mailako emaitza gisa biriketako larriagotzeen intzidentzia-tasa erabiliz.	Ausazko saiakuntza kliniko kontrolatua, irekia, bi besokoa.	FK-aren diagnostikoa zuten ≥ 16 urteko parte-hartzaileak (n=608): <ul style="list-style-type: none"> Interbentzio taldea (n=303): inhalazioen eta atxikipenaren erregistroa kalkulatzeko, erregistro kontrolatzaileak zituzten nebulizazio teknologiak erabili zituzten + <i>CFHealthHub</i> plataforma digitalean (web orria edota mugikor aplikazioa) sartzeko aukera zuten, bertan, profesionalen laguntza pertsonalizatua jasoz, portaera aldatzeko tresnak eta edukiak eskuratuz, atxikipena handitzeko motibazioa lortuz, etab. Kontrol taldea (n=305): inhalazioen eta atxikipenaren erregistroa kalkulatzeko, erregistro kontrolatzaileak zituzten nebulizazio teknologiak erabili zituzten. Ez zuten <i>CFHealthHub</i> plataforma digitalean sartzeko aukerarik. 	12 hilabetez, interbentzio besoan 482 birika larriagotze hauteman ziren eta arreta besoan, ordea, 526. Larriagotzeen intzidentzia-tasen analisiek ez zuten ezberdintasun esanguratsurik adierazi bi besoen artean (p=0.64).

7. Telemedicine Home Program in Patients with Cystic Fibrosis: Results after 10 Years.

<p>Murgia F, Bianciardi F, Solvoll T, Tagliente I, Bella F, Carestia A, et al.</p> <p>2015</p>	<p>Etxean aurrera eramandako telemonitorizazio jardueren eragina aztertzea izan zen helburua, biriketako infekzio errepikarien detekzio goiztiarra egiteko.</p>	<p>Ikerkuntza kuantitatiboa, kasu azterketa.</p>	<p>FK-aren diagnostikoa zuten helduak (n=32):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interbentzio taldea (n=16): espirometria eta oximetria datuak eskaintzen eta transmititzen zituen gailu bat erabili zuten + protokolo terapeutiko estandarra jarraitu zuten. • Kontrol taldea (n=16): protokolo terapeutiko estandarra jarraitu zuten. 	<p>Interbentzio taldeko parte-hartzaileek birika-funtzioaren beherakada txikiagoa izan zuten kontrol taldearen parte-hartzaileekin alderatuta (p=0.002).</p>
--	---	--	---	--

8. Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis.

<p>Mikesell CL, Kempainen RR, Laguna TA, Menk JS, Wey AR, Gaillard PR, et al.</p> <p>2017</p>	<p>Arnas bideak garbitzeko terapiarekiko atxikipenaren neurketa objektiboa burutzea izan zen helburua monitorizazio elektronikoko gailu bat erabiliz.</p>	<p>Ikerkuntza kuantitatibo sasi-esperimental.</p>	<p>FK zuten 6-24 urte bitarteko parte-hartzaileak (n = 85):</p> <p>Interbentzio taldea (n = 85): <i>high-frequency chest wall compression</i>, arnas bideak garbitzeko metodo berritzaile bat erabili zuten. Horri, monitorizazio elektronikoko gailu bat integratu zitzaion atxikipena neurtzeko. Datuak 30 egunero deskargatu ziren teknikariek burututako etxeko bisitetan zehar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Talde 1 (n=24): < 13 urteko partaideak. - Talde 2 (n=38): 13-18 urte bitarteko partaideak. - Talde 3 (n=23): ≥ 19 urteko partaideak. 	<p><13 urtekoek eguneko batez besteko terapia denbora luzeena izan zuten, baita atxikipen handiena ere, %82-koa. 13–19 urtekoek %69 atxikipena izan zuten eta ≥ 19 urtekoek %56-koa. Hiru adin-talde horien arteko alde estatistikoki esanguratsua izan zen (p=0.02). Terapia hasteko orduan guraso/tutoreen asistentzia jaso zutenek %82-ko atxikidura izan zuten, eta, asistentziarik izan ez zutenek ordea %63-koa (p=0.01).</p>
---	---	---	--	--

9. Investigating the feasibility of text message reminders to improve adherence to nebulized medication in children and adolescents with cystic fibrosis.				
Morton RW, Elphick HE, Daw WJ, West NS. 2017	Azterlan honen helburua sistema automatizatuetik bidalitako testu-mezuen oroigarri erregularrek FK zuten haurren terapia nebulizatuekiko atxikidura hobetu zezaketen aztertzea izan zen.	Ikerkuntza kuantitatibo pre-esperimentalak.	FK diagnostikoa zuten 5-16 urte bitarteko haurrak, gutxienez nebulizatutako sendagai bat hartzen zutenak (n=17): Interbentzio taldea (n=17): parte hartzaileen sendagai nebulizatu guztiak erregistratu ziren eta guraso/zaintzaileekin eztabaidatu zen medikamentu horiek zer ordutan hartuko ziren. Zehaztutako ordutegi horietan, testu-mezu bidezko gogorazpenak bidali ziren haurraren eta/edo gurasoen/zaintzaileen telefono mugikorretara.	Parte-hartzaileen %83-ak pentsatu zuten testu-mezuak nebulizadoreak eraman behar zituztela gogorarazteko modu egokia zirela. Ez zen emaitza estatistikoki esanguratsurik (p=0.9) egon interbentzio aurreko 6 hilabeteen eta interbentzio bitarteko 6 hilabeteen artean, terapia nebulizatuekiko atxikidura hobetzearen inguruan. Parte-hartzaileen atxikidura interbentzio aldian %81-ean mantendu egin zen, ez zen ez handitu ezta txikitu ere.
10. Machine learning predicts acute pulmonary exacerbations in Cystic Fibrosis.				
Sutcliffe DE, Ukor EF, Ryan J, Allen JM, Brown K, Bell N, et al. 2021	Etxeko monitorizazio bidez jasotako sintoma fisiologikoen eta autoinformatuen bideragarritasuna eta onargarritasuna ebaluatzea; eta ikaskuntza automatikoko algoritmoak garatzea biriketako larriagotze akutuen agertzea aurreikusteko helburuarekin.	Ikerkuntza kuantitatibo sasi-esperimentalak.	FK diagnostikoa zuten helduak (n=104): Interbentzio taldea (n=104): birika-funtzioaren, oximetriaren, pulsuaren maiztasunaren, pisuaren eta jardueraren eguneroko neurketak egiteko eskatu zitzaizen (Bluetooth bidez telefono mugikorretara konektatutako sentsoak erabiliz), baita ezturen maiztasunaren, ongizate orokorraren eta loaren kalitatearen sintoma autoinformatuen eguneroko puntuazioak emateko ere. Ondoren, lortutako datuak ikasketa automatikoko metodoak erabiliz aztertu ziren,	Gainbegiratu gabeko ikasketa automatikoaren analisiak APE baten ohiko seinale-profila aurkitu zuten, eta hiru exazerbazio-mota bereizi zituen. 1. motako larriagotzeak maizago aurkitu ziren <i>P. aeruginosa</i> -k eragindako infekzio kronikoa zutenengan (p=0.034); 2. motako zain barneko antibiotiko terapia hasieran C proteina erreaktiboaren balore baxuekin lotu ziren (p=0.033) eta ohikoagoak izan ziren tratamenduziklo gutxiago zituzten pertsonetan (p=0.005); 3. motako larriagotzeak aurreko lau asteetan beste

			biriketako larriagotze akutuen profila definitzeko eta haien agerpena aurreikusteko.	larriagotze bat izan zutenekin lotu ziren (p=0.008). Egungo praktika klinikoa baino 10 egun lehenago biriketako larriagotze akutu bat detekta dezakeen sailkatzaile prediktibo bat garatu zen.
11. Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review.				
Calthorpe RJ, Smith S, Gathercole K, Smyth AR. 2020	Berrikuspen honen helburua, FK-aren maneirako erabilitako teknologia digital espezifikoen bilakaeraren ikuspegi orokorra ematea, bai eta haien eraginkortasuna aztertzea gaixotasunaren etxeko kontrola, atxikidura eta autokontrola sustatzeko izan zen.	Literaturaren errebisioa.	Bilaketa bibliografiko sistematikoa egin zen datu-base elektronikoetan (Medline, Embase, PubMed, CINAHL, Cochrane) eta saiakuntza klinikoaren erregistroetan 1999ko urtarrilaren 1-etik 2019-ko otsailaren 14-ra arte. Barneratze-irizpide zabalak erabili ziren sentsibilitatea handitzeko; kontuan hartu ziren, testu osoa, artikuluen laburpenak, kongresuen laburpenak eta saiakuntza-protokoloak. Teknologia digitala erabiltzea xede zuen edozein esku-hartze edo azterketa hartu ziren kontuan, atxikidura hobetzeko, FK-aren autokontrola edo etxeko kontrola sustatzeko. Berrikuspenean, fibrosi kistikoaren diagnostikoa zuten edozein adinetako parte-hartzaileek zituzten azterlanak sartu ziren.	Italian egindako esku-hartze batek emaitza oparoak erakutsi zituen arnas funtzioaren gutxitzean. Hala ere, ausazko saiakuntza kliniko handi batek ez zituen emaitza horiek babestu. FK-an atxikipena kontrolatzeko ohiko tratamendu nebulizatuen eta atxikiduraren erregistro zehatz bat konbinatzen zituen teknologia digital bat deskribatzen da. Ikerketak iraun zuen urtean zehar atxikidura %60-%70 bitartean mantendu zen arren, eguneko momentuaren arabera desberdintasunak detektatu zen; %70-eko atxikipenarekin gauean eta %58-koarekin goizean zehar (p=0.012). Errebisioan artikulua ugari izan arren, gehienak azterketa pilotu txikiak eta konparatzaile gabeko esku-hartzeak ziren; beraz, orain arte

				telemedikuntza zerbitzuen erabilerak ebidentzia mugatua erakusten du fibrosi kistikoaren atxikipena sustatzeko eta monitorizazioa burutzeko.
12. Use of a mobile application for self-management of pancreatic enzyme replacement therapy is associated with improved gastro-intestinal related quality of life in children with Cystic Fibrosis.				
Boon M, Calvo-Lerma J, Claes I, Havermans T, Asseiceira I, Bulfamante A, et al. 2020	Helburua, MyCyFAPP aplikazio mobilak, fibrosi kistikodun pertsonen bizi kalitatean, ongizate orokorrean, sintoma gastrointestinaletan eta nutrizio-egoeran zuen eragina aztertzea izan zen.	Saiakuntza kliniko multizentrikoa, prospektiboa eta irekia.	Gutxiegitasun pankreatikoa zuten eta entzima pankreatikoen ordezen terapiarekin (PERT) egonkor zeuden 24 hilabete eta 18 urte bitarteko fibrosi kistikodun umeak (n=148): Interbentzio taldea (n=148): Hasierako bisitan, aplikazioaren funtzio guztien erabilerari buruzko jarraibide estandarizatuak eman zitzaizkien pazienteei eta gurasoei. Pazienteei/gurasoei eskatu zitzairen aplikazioa gutxienez egunean behin erabiltzeko entseguaren lehen hilabetean, eta, gero, astean bitan gutxienez 6 hilabetean zehar. Aplikazioaren erabilerak: pazienteek kontsumitu dituzten janarien erregistroa egitean aplikazioak PERT dosi gomendatuaren kalkulua egiten du, sintomen egunkaria, paziente eta osasun-profesionalen arteko zuzeneko komunikazioa eta elikadurari buruzko ezagutza hobetzeko hezkuntza-materiala.	Interbentzio aldian zehar, sintoma gastrointestinalen eta nutrizio egoeraren aldaketa neurtzeko <i>CF specific version of the Pediatric Quality of Life Inventory, Gastrointestinal Symptoms Module</i> (CF-PedsQL-GI) galdetegia erabili zen. CF-PedsQL-GI nabarmen hobetu zen 0 hilabetetik 6. hilabetera arte ($p<0.0001$). Hasieran CF-PedsQL-GI txikiena izan zutenek, 6. hilabetean hobekuntza handienarekin lotu zen ($p<0.0001$).

13. The use of telehealth (text messaging and video communications) in patients with cystic fibrosis: A pilot study.				
Gur M, Nir V, Teleshov A, Bar-Yoseph R, Manor E, Diab G, et al. 2017	Teleosasunean oinarritutako arretaren bideragarritasuna eta onargarritasuna aztertzea izan zen helburua, WhatsApp eta Skype bidezko komunikazioak erabiliz.	Ikerkuntza kuantitatibo pre-esperimental.	8 urtetik gorako FK-aren diagnostikoa zuten pertsonak (n=18): <ul style="list-style-type: none"> Interbentzio taldea (n=9): FK taldeko osasun kideek Skype bidez egindako bideo-saioak + hamabost egunean behin tratamendu-erregimenari atxikitzeke WhatsApp bidez jasotako mezuak. FK-ari buruzko galdetegiak interbentzioaren aurretik eta ondoren osatu zituzten. Kontrol taldea (n=9): FK-ari buruzko galdetegiak bi errutina-bisitetan osatu zituzten, hiru eta bost hilabetetan. 	Paziente kopurua hain txikia izanik ez zen emaitza estatistiko esanguratsurik eskuratu. Azterlanean zehar bi taldeetan inhalazio terapiekiko, bitaminen eta entzima prankeatikoen hartzearekiko, fisioterapiarekiko eta jarduera fisikoarekiko atxikiduran gorakada egon zen arren, ez zen desberdintasun esanguratsurik egon.
14. Telehealth clinics increase access to care for adults with cystic fibrosis living in rural and remote Western Australia.				
Wood J, Mulrennan S, Hill K, Cecins N, Morey S, Jenkins S. 2017	Azterlan honen helburua landa-eremuetan bizi ziren FK-dun helduen teleosasun kliniken onarpena eta gogobetetasunari buruzko informazioa ematea eta zerbitzu horrek osasun-emaitzetan duen eragina ebaluatzea (arreta medikoan, espirometrian, pisuan,	Ikerketa sasi-esperimental.	18 urte edo gehiagoko FK-dun helduak, fibrosi kistikoan espezializatutako zentrotik gutxienez 100 kilometrora bizi zirenak (n=21): Interbentzio taldea (n=21): Telemonitorizazioa bideokonferentzia bidez egin zen. Telesaio bakoitzean, parte-hartzaileek FK-aren diziplina anitzeko taldeko zein kiderekin hitz egin nahi zuten aukeratu zezaketen. Klinika presentzial tradizionalak oraindik eskaintzen ziren parte-hartzaileek hala eskatzen bazuten edo	Parte-hartzaileek 100 bisita izan zituzten esku-hartzearen aldian, eta horietatik 66 (% 66) teleosasunaren bidez egin ziren. Interbentzio aldian partaide bakoitzeko bisita kopuruaren batez bestekoak gora egin zuen (p<0.001). Interbentzio aldian eman ziren 25 birika larriagotzeetatik 20 (%80) teleosasun kontsultetan detektatu ziren. Interbentzio aldian, beraz, igo egin ziren parte-hartzaile bakoitzeko

	osasunarekin lotutako bizi-kalitatean, etab.) izan zen.		klunikoki egokituta bazegoen. Grabazio digitaleko espirometroak erabili zituzten eta pisua etxean neurtu zuten; arreta medikoari buruzko datuak 12 hilabeteko esku-hartzearen aurretik eta esku-hartzean zehar alderatu ziren.	zain barneko antibiotiko egunak (p=0.03), ospitaleratzeak (p=0.04) eta ospitaleratze-egunak (p=0.01).
--	---	--	--	---

15. Coach to cope: feasibility of a life coaching program for young adults with cystic fibrosis.

Knudsen KB, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Boisen KA, Skov M, et al. 2017	FK zuten helduentzako <i>life-coaching</i> interbentzio baten bideragarritasuna frogatzea izan zen helburua, osasun mentaleko arazoak eta agindutako tratamenduekiko atxikidura hobetzeko asmoarekin.	Bi besoko ausazko saiakuntza kontrolatu prospektiboa.	FK-aren baieztatutako diagnostikoa zuten 18-30 urte bitarteko helduak aukeratu ziren (n=38): <ul style="list-style-type: none"> Interbentzio taldea (n=18): ohiko tratamendu arreta + 60 minutuko aurrez-aurreko edo telefono bidezko <i>coaching</i> saioak, parte hartzaileen lehentasunaren arabera. Kontrol taldea (n=20): ohiko tratamendu arreta jarraitu zuten. 	Guztira, 121 <i>coaching</i> saio egin ziren; horietatik 82 (%68) aurrez-aurre egin ziren eta 39 (%32) telefonoz. Telefono bidezko saioak sarriago eskatu zituzten ospitaletik distantzia handira bizi ziren edo denbora aurreztu nahi zuten parte-hartzaileetan. Azterlanak ez zuen alderatu aurrez-aurreko <i>coaching</i> -aren eta telefonoz bidezko <i>coaching</i> -aren arteko eraginkortasuna.
--	---	---	--	--

