



“Handia zara txiki!”

Hazkuntza Hormonaren Gabezia diagnostikatu berri duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko Osasun Programa

Vitoria-Gasteizko Erizaintzako Unibertsitate Eskola (EUE)



2015-2016 Ikasturtea

Gradu Amaierako Lana

Egilea: Ane Bacete Martinez

Zuzendaria: Roberto Gorospe Urrutxi

Vitoria-Gasteizen, 2016ko maiatzaren 9a.

Hitz kopurua: 6.605

ESKER ONAK

Nire familiari, lan honetan zehar eta lau urte hauetan zehar baldintzarik gabe nire alboan egon direlako.

Nire lagunei, irakatsi didaten guztiagatik eta momentu oro nirekin izandako pazientziagatik.

Lan honen zuzendariari, Roberto Gorospe Urrutxiri; hilabete hauetan zehar bere denbora eskaintzeagatik, nire zalantzak inor baino hobeto argitzeagatik eta lan hau aurrera ateratzea posible egiteagatik.

Azkenik, esker onak ere etorkizunean izango naizen erizaina osatzen lagundu duten erizain eta irakasle guztioi.

ESKERRIK ASKO

AURKIBIDEA

1. Sarrera	4
2. Marko kontzeptuala	5
3. Justifikazioa	9
4. Helburuak	11
5. Metodologia pedagogikoa	12
6. Proiektuaren diseinua	15
6.1. Biztanleria definitzea eta kaptazio-estrategiak	15
6.1.1 Biztanleria definitzea	15
6.1.2. Zabaltzeko edo biztanleria jasotzeko estrategia	16
6.2. Hezkuntza-saioak	18
6.2.1. Saioen Eskema	18
6.2.2. 1. Saioa: Hazkuntza Hormonaren Gabezia: Erronka berria	20
6.2.3. 2. Saioa: HGG daukat. Eta orain zer? Emozioak lantzen	22
6.2.4. 3. Saioa: Tratamendua nola hartu?	24
6.2.5. 4. Saioa: Handitzen, handitzen, hasi naiz handitzen	26
6.2.6. 5. Saioa: Ez zaude bakarrik	28
6.2.7. 6. Saioa: Handia zara txiki!	30
6.3. Programaren aurrekontua	31
6.4 Programaren ebaluazio-plana	35
7. Bibliografia	36
8. Eranskinak	42

1. SARRERA

Medikuntzan egondako aurrerapen teknologikoak direla eta, Hazkuntza Hormonaren Gabeziaren (HHG) inguruan dauden ezagutzak areagotu egin dira eta gero eta gehiago dira gaitz hau diagnostikatzen dieten haurrak. Honi aurre egiteko tratamendu bakarra haurtzaro/pubertaro osoan zehar hazteko injekzioak hartzea da eta horrek, gaixotasuna pairatzen duten haurren eta euren familiaren bizi-kalitatean inpaktu negatiboa izan dezake.

Erizain baten esku hartzeak eragin positiboa du haur eta gurasoek gaixotasuna ulertzen eta bizitzen duten moduan. Hori dela eta, diagnostikatu berriak izan diren haurrei eta haien gurasoei zuzendutako Osasun Programa bat eratu da haur/gurasoei gaitza maneiatzeko ezagutzak, laguntza emozionala eta trebetasunak eskaintzeko, hain zuzen ere. Horrez gain, haurrek haien gaixotasunaren maneian autonomoak izatea ere bilatzen da.

Osasun Programa azaroaren 3an hasiko da eta HHGn aditua den erizain batek aurrera eramango dituen sei saioetan oinarrituko da. Gainera, sesioetan zehar erabiliko den material didaktikoa eta gaitz berdina pairatu zuen haur baten eta bere familiaren egoerak taldeko heziketa-prozesuan modu positibo batean lagunduko dute.

2. MARKO KONTZEPTUALA

Hazkuntza Hormonaren Gabezia (HHG), adenohipofisian ekoizten den hazkuntza hormonaren (GH) jariaketaren gabezia edo gutxiegitasunaren ondorioz ematen den gaitza da. Somatotropina bezala ere ezagutzen den hormona honek hainbat funtzio fisiologiko eta metaboliko betetzen ditu **(1. ERANSKINA)**.^{1,2,3} Hala ere, hormona honen funtzio nagusia haurtzaro eta pubertaroan zehar hazkuntza longitudinala sustatzea da. Beraz, honen gabeziak edo gutxiegitasunak hainbat irregulartasun auxologiko, kliniko, biokimiko eta metaboliko eragin ditzake.^{1,2}

GH gabezia jaiotzetikoa edo neureganatua izan daiteke. Jaiotzetiko HHGri dagokionez, kausa genetikoez, hala nola, geneen mutazioez, minbiziek edo kausa idiopatikoez eragin dezakete. Azkenengo hauek HHGren kausa ohikoena dira, GH gabeziaren kasuen %80 direlarik. Neureganaturiko HHGri dagokionez ordea, garun lesioen, hipotalamo-hipofisiko minbizien, ebakuntza osteko lesioen edo Nerbio Sistema Zentralaren infekzioen ondoriozkoa izan daiteke.³

HHGren bi mota daude, erabatekoa eta partziala. Lehenengoan pazienteak GH ekoizteko ezintasuna du eta hortaz, sintomak esanguratsuagoak direnez diagnostikoaren susmoa izatea erraza izaten da. HHG partzialean, ordea, pazienteak kantitate txikian izan arren, GH jariatzeko gaitasuna izango du. Hori dela eta, nahiz eta sintomak erabateko HHGren berdinak izango diren, ez dira hain esanguratsuak izango eta gerta daiteke ere, gaitza kasu hauetan asintomatikoa izatea. Beraz, partziala den gaitza antzematea prozesu luze eta zaila izaten da. Azkenengo mota hau da, hain zuzen ere, gure gizartean gehien ematen dena.²

HHGren sintomei dagozkenez, paziente batetik bestera aldakorrak izan daitezke, klinikoki oso esanguratsuak diren sintomak agertu edo kasu batzuetan (HHG partzialean) asintomatikoa ere izan daitekeelarik. Hala ere, sintoma esanguratsuen haurren kasuan hazkuntzaren geldiera da. Haur hauek neurri baxua aurkezten dute, 2 Estandar Deribazioaren azpitik (hirugarren perzentilekik beherakoa), alegia, eta haien adin kronologikoa kontuan hartuta, hazkuntza abiadura motela (urtero 5 zm baino gutxiago hazten dira) eta hezur adin atzeratua dute.^{1,4,5} Haien adineko haurrek baino aurpegi heldugabeagoa erakusten dute, baina gorputz proportzio eta garapen intelektual normalak izaten dituzte.⁶ Urriagoak diren arren, beste sintoma batzuk ere ager daitezke, hala nola, gune toraziko eta abdominaleko gantzaren metaketa, oin eta eskuen tamaina txikia, neke muskularra, kopeta zabala, hots zorrotza eta pubertaroaren atzerapena.^{7,8}

Diagnostikoa prozesu luze eta konplexua da. Behin honen susmoa egonez gero, diagnostikoa ziurtatzeko hainbat froga diagnostiko burutu behar dira: Anamnesia, azterketa fisikoa, froga erradiologikoak, froga osagarriak eta Erresonantzia Magnetikoa.^{8,9} **(2.ERANSKINA)**^{1,4,7,8}

HHGn erabiltzen den tratamendua Hazkuntza Hormona Errekonbinantea (r-hGH) da. Tratamendua haurrak gauero larruazalpeko bidetik administratu behar dituen injekzioetan oinarritzen da, honen helburu nagusiak HHG daukan haurraren garaiera haurtzaroan zehar normalizatzea eta pazienteak helduaroan garaiera ahalik eta normalenera iristea direlarik.⁸

Tratamendu honen erabilera terapeutikoa eraginkorra eta segurua dela erakutsi da. Hala ere, r-hGHk bigarren mailako efektuak eragitea arraroa den arren, gerta daiteke kasu batzuetan horietako batzuk agertzea, hala nola, injekzio gunean eritema, orbanen kopuru, tamaina eta pigmentazioa areagotzea, pubertaro aurreko ginekomastia, artralgia, edema, hipergluzemia edo glukosarekiko intolerantzia.⁸ **(3. ERANSKINA)**^{1,8,10,11,12,13,14}

Gure gizartean gutxi agertzen eta ezagutzen den gaitza da eta horrek, diagnostikoaren momentuan haurrek eta haien gurasoek gaixotasunaren inguruko zalantza ugari izatea eragiten du. Izan ere, hainbat egoeretan, gaixotasunaren eta bere zainketa inguruko ezjakintasuna izatea onartu dute. Egoera honen aurrean, gurasoek haien seme-alaben bizi-kalitate, osasun egoera eta ongizate psikologikoan laguntzeko helburuarekin, Hazkuntza Hormonaren Gabezia eta bere tratamenduaren inguruko informazioa bilatu ohi dute interneten. Gurasoen %97ek informazioa eskuratzeko, %75ek antsietatea murrizteko, %53k medikuak emandako baino informazio gehiago aurkitzeko eta beste %53k medikuak haien galderak ondo ez erantzuteagatik jotzen dute internetera.¹⁵

Horrez gain, gaixotasun honek, inpaktu emozional handia eragiten du gaitza pairatzen duten haurrengan.^{16,17,18} Hauengan fisikoki eragiten duen aldaketa nabarmenena garaiera baxua izatea da. Horrek, haien adineko haurrekin alderatuz desberdinak izatea eragiten du eta gaur egungo gizartean besteok bezala izateko nahia eta ezaugarri fisikoengatik onartua izateko nahia oso garrantzitsuak direnez, eskolako umeen aldetik haien eguneroko bizitzan isekak pairatzen dituzte eta infantilizatuak izaten dira.^{7,8,19,20} Honek eragin zuzena dauka haur hauen ikasketen errendimenduan. Izan ere, haur hauek emaitza akademiko txarrak izaten dituzte eta portzentaje altu batek kurtsoen bat errepikatu behar izan du.^{6,21,22} Honek, haien garapen pertsonalean eragin negatiboa dauka, autoestimu baxua eta antsietate eta depresioak ematen direlarik.^{19,23,24,25,26,27,28,29}

Gainera, r-hGHren helburuetako bat garaiera baxuak haurrengan eragiten dituen ondorio psikologiko negatiboak saihestea izan arren,⁸ egindako ikerketen arabera, tratamenduak haurrei haien adinerako egokia den garaierara heltzea lortzen duen arren, hura soilik hartzeak ez du haurren integrazio sozialean hobekuntzarik erakutsi.³⁰ Bada, tratamendua hartzen duten haurren kasuan, arazo emozional eta sozialak antzematen jarraitu dira.^{16,19,20,26,29} Are gehiago, tratamendua daukaten haurrek, eguneroko injekzioak direla eta, tratamendurik ez daukatenek baino arazo sozial gehiago aurkezten dituzte.¹⁹ R- hGH duten haurrek, haien eguneroko bizitzan zamatzat deskribatzen duten arren, horien %51k baino gehiagok etxetik aldentzeko egunetan zama askoz handiagoa kontsideratzen dute. Lotsa ematen die haien

lagun eta ezagunei hazteko injekzioak behar dituztela onartzea eta horrek, udalekuetara joateari, oporretan joateari edota lagunaren etxean lo egiteari errefus egitea edo bestela, egun horietako dosiak ez hartzea eragiten du.^{31,32} Gainera, haur hauek jasotzen dituzten iseken ondorioz daukaten ziurtasun eza dela eta, lagunak egiteko zailtasunak izaten dituzte eta hortaz, sozialki baztertzeko joera dute.^{27,33,34}

Guzti honen ondorioz, haurrak antzematen duen ongizate maila hunkitu eta bere sentimenduek inpaktu negatiboa pairatzen dute. Guzti honek, haur eta gurasoen bizi kalitatean eragin negatiboa dauka tratamenduarekiko atxikipena galtzen delarik.³⁵ Espainia mailan aurrera eramandako ikerketa baten arabera, r-hGH duten haurren %50ak ez du tratamenduarekiko atxikipen egokia.³⁶ Hainbat faktore dira, hain zuzen ere, r-hGHren atxikipenean modu negatiboan eragiten dutenak; pazientearen adina, gaixotasunaren inguruko informazio gutxi izatea, administrazioan mina pairatzea, bigarren mailako efektuei beldurra izatea, etxetik kanpo egotea, tratamendua hartzeaz deskantsatu behar izatea, tratamenduarekiko konfiantzarik ez izatea, mediku-paziente arteko erlazioan konfiantzarik ez egotea, tratamenduaren luzera eta administrazio tresnaren zailtasuna.^{36,37}

HHGk ordea, haurren ez ezik, haien gurasoengan ere eragin handia izaten du.³⁸ Bada, haien seme-alaben osasun-egoera, lan edo gizon-emaztea aurkitzeko etorkizuneko aukeren inguruko kezka edo haien garaiera baxua dela eta haurrek izan ditzaketen arazo sozialak eta emozionalak eragin zuzena dute gurasoengan.^{19,39} Bada, egoeraren aurrean zer egin askotan ez dakitenez, antsietate maila handiak eta inpotentzia sentimenduak pairatzen dituzte.^{19,23,39} Horrez gain, hainbat ikerketek erakutsi dute HHGren kausa genetikoa izan daitekeela eta horrek gurasoek errudun sentimenduak izatea eragiten du.⁴⁰ Gainera, kasu batzuetan injekzioak haurrei ematen dien beldurra dela eta, tratamendua administratzerako orduan erresistentzia aurkeztu ohi dute. Gurasoek egoera horiek kudeatzeko zailtasun asko izaten dituzte haien segurtasun-eza dela eta, eta horrek, haur eta gurasoen artean haserreak eta tentsio egoerak ematea eta gurasoek antsietate eta desesperazio maila handiak izatea eragiten du.²⁶ Familia asko dira, hain zuzen ere, oporretan joaten ez direnak haien seme-alabek injekzioak behar izatearen ondorioz duten lotsa ekiditeko edo tratamendua baldintza egokietan nola mantendu dezaketen inguruko zalantzak dituztelako.

Amaitzeko, kontuan hartu behar da prebalentzia baxua duen gaitza dela. Beraz, Euskadin gaitza pairatzen duten haurren biztanleria sakabanatua dago eta hori Osasun Programa aurrera eramaterako orduan zailtasunak eragin ditzake partaideen kopurua eskasa izatea gerta daitekeelako.

Hala ere, gaitza pairatzen duten haur eta gurasoek dituzten beharrak kontuan hartuta HHG duten haur eta gurasoen artean ondo onartuko den Osasun Programa izango da. Izan ere, honi esker, haien egoera berdinean dauden pertsonak ezagutzeko aukera izango dute eta

gaixotasunak sorrarazten dizkien kezkak, zalantzak eta arazo emozionalak konpartitu eta maneiatzeko laguntza eskainiko zaie.

3. JUSTIFIKAZIOA

Hazkuntza Hormonaren Gabeziaren datu epidemiologikoei buruz egindako ikerketak maila nazional zein nazioartekoan urriak diren arren, mundu mailan, hamabost urtetik beherako haurretan 1:3.480eko prebalentzia daukala zehaztu da.³⁶ Amerikako Estatu Batuetan, hain zuzen ere, neskatilen %2ri eta mutikoen %3ri eragiten diela adierazi da⁴¹ eta Espainian 2:10000 haurrei eragiten die.⁴² HHG mutikoengan neskatilengan baino ugariagoa da 4:1 proportzioarekin.^{43,44} Euskadi mailan datuak aurkitu ez diren arren, eragina duten faktore demografiko edota sozioekonomikorik ez daudenez, Espainiako kasuen proportzioa dagoela estima daiteke. Gainera, gaitza diagnostikatzeko egon diren aurrerapen teknologikoak direla eta, azkeneko hamarkadan, mundu mailan haurrengan ematen den HHGren intzidentzia nabarmenki handitu da⁴⁵ eta etorkizunean egongo diren HHGren kasuak areagotzea espero da.⁴¹

Prebalentzia baxua duen gaitza denez, horren inguruko ikerketa gutxi daude eta haur/guraso hauek osasun profesionalen aldetik jasotzen duten arreta eskasa da.³⁶ Beraz, laguntzarik jasotzen ez dutelaren eta bakarrik daudelaren sententzia izan ohi dute.⁴⁶

HHG bereziki efektu fisikoak dituen arren, horiek inpaktu psikologiko handia eragiten dute gaitz hau pairatzen duten haur eta haien gurasoengan.⁴⁷ Izan ere, aldaketa fisikoek haiekin dakartzaten arazo emozionalek haien ongizatea kolokan jartzen dute eta horrek haur/gurasoen bizi-kalitatearen jaitsiera nabarmena eragiten du.^{35,48,49}

Tratamenduaren kostuak ere eragin ekonomiko handia suposatzen du gizartean. Espainia mailan urtero 7.684€/paziente-ko eragin ekonomikoa, hain zuzen ere. Guztira HHG duten mila haurren r-hGHk urtero 4.620.000€ -ko kostua suposatzen du.^{36,42} Beraz, tratamendua ez hartzeak tratamenduaren helburua ez betetzea eta hortaz, haurren hazkuntzaren geldiera eragiteaz gain, endokrinologoarenera haurrak behar duena baino gehiagotan joatea eta hainbat kasutan tratamendua denboran zehar luzatzea eragingo luke. Honek gastu sanitarioa igotzea eragiten du.

HHGren diagnostiko momentutik haur eta gurasoek ez dute haien beharretara egokitzen den arretarik jasotzen. Horrek, interneten bilatzera bultzatzen die, baina orokorrean interneten agertzen den informazioa ez ditu gurasoen galderak erantzuten eta tratamenduaren bigarren mailako efektuei eta kostuari buruzko informazioa akasduna izaten da. Beste aldetik, gurasoek haien seme-alaben osasun-prozesuen inguruko informazioa osasun profesionalak ematea nahiago dute.¹⁵

Agertzen diren arazo emozionalei aurre egiteko aukerarik hoberena, haur eta gurasoei laguntza emozionala eskainiko dieten osasun profesionalak haiekin lan egitea da.^{26,33,50} Horien aldetik konfiantza jasotzea, mediku-erizainarekin gaixotasuna kontrolatzeko aldizkako jarraipen bat egotea, diagnostikoaren ostean modu goiztiarrean gaixotasunaren inguruko informazioa eta tratamendua maneiatzeko trebetasunak irakastea eta laguntza talde batean parte hartzea,

atxikipenean modu positiboan eragiten duten faktoreak dira.^{51,52,53,54} Horrez gain, garrantzitsua da gaixotasunaren inguruko uste okerrak zuzentzea eta prozesuan zehar gaixotasun eta tratamenduaren inguruan ager daitezkeen zalantzak argitzea, horrela haien arteko konfiantza areagotzea lortuko baita.^{15,25} Guzti horri esker, arazo emozionalak kudeatzeaz gain, gaixotasunaren ondorioz ager daitezken egoera zailak kudeatzen ikasiko dute.^{27,55,56}

Horregatik, HHGren maneiua haur eta haien gurasoen aldetik ahalik eta eraginkorren izateko eta gaixotasunarekin eta bere ondorioekin bizitzen ikasteko, jaso beharrezko arreta ez da soilik behar duten informazioa transmititzean oinarrituko, baizik eta laguntza emozionala eta tratamendua modu egokian aurrera eramateko trebetasunak eskaintzean ere oinarrituko da. Horretarako osasun profesionalen aldetik Osasun Heziketa eskaintzea beharrezkoa izango da eta hori da Osasun Programa honetan planteatzen dena.^{57,58}

Osasun Programa honen bitartez, alde batetik, haur eta gurasoek gaixotasuna maneiatzen ikasiko dutenez, tratamenduarekiko atxikipena hobetzea bilatzen da. Beste alde batetik, OPn parte hartzen duten haur eta gurasoek gaixotasuna maneiatzen eta berarekin bizitzen ikasiko dute eta haien bizi-kalitatea hobetu egingo da eta horrek, endokrinoaren joatearen beharra eta tratamendua luzatu behar izatea murriztuko du. Guzti honek, gastu sanitarioa murriztea eragingo du. Gainera, bideragarria den Osasun Programa da aurrera ateratzeko beharrezkoak diren baliabideak badaudelako eta espero diren onurak, proiektua aurrera eramateko beharrezkoa den gastua baino handiagoak direlako.

Dagoen ebidentzia zientifiko guztia eta hauen beharra egon arren, ez dira HHG duten haur eta gurasoei zuzenduriko Osasun Programarik aurkitu. Honek, erizainen oinarri bioetikoak kolokan jartzen ditu.⁵⁹ Osasun Programa honen helburu nagusia, orain arte bete ez den justiziaren printzipioa lortzea izango da, bada, beste gaixotasunen inguruko Osasun Heziketa eskaintzen duten OPk dauden arren, HHG duten haur eta haien gurasoei zuzendutakoak ez dira garatu. Nahiz eta prebalentzia gutxiago duen gaitza izan, gaixotasuna pairatzen duten pazienteek eskubidea dute OP batean parte hartzeko eta horrek eskaintzen dituen ondorio positiboak lortzeko. Bestaldetik, autonomiaren printzipioan ere oinarrituko da haur eta gurasoek prozesuaren inguruko erabakiak hartzea eta gaixotasuna maneiatzea bilatzen baitu; haurrei gaixotasunarekin eta horren tratamenduarekin bizitzen irakatsiz eta gaixotasunak eragin ditzakeen arazo emozionaleri aurre egiteko mekanismoak erakutsiz; gurasoei, ordea, haien seme-alaben gaixotasunaren inguruko informazioa eskainiz, haien haurrek gaixotasunaren ondorioz aurkezten dituzten arazo emozionalen aurrean laguntza eskaintzen erakutsiz eta haiek dituzten behar emozionalentzako laguntza psikologikoa eskainiz beteko da hain zuzen ere.

4. HELBURUAK

Xedea:

Hazkuntza Hormonaren Gabezia daukaten hurren eta haien gurasoen bizi-kalitatea hobetzen laguntzea.

Helburu orokorra:

Osasun Programa amaitzerakoan, HHG duten hurrek eta haien gurasoek gaixotasuna maneiatzeko gaitasuna erakutsiko dute.

Bitarteko helburuak:

Osasun Programa amaitzerakoan HHG duten hurrek eta haien gurasoek:

- Gaixotasunaren eta horren maneiuaren inguruko informazioa ezagutu eta azalduko dute, bakoitzak bere gaitasun intelektualetara egokituz.
- Gaixotasunaren eta horretatik eratorzen diren ondorio fisiko, psikologiko eta sozialen aurrean jarrera positiboa erakutsiko dute normaltasunez bizitzeko aukera izango dutelarik.
- Bizitzen duten gaixotasun egoerara modu egokian moldatzeko beharrezkoak diren trebetasun teknikoak nahiz sozialak erakutsiko dituzte.

5. METODOLOGIA PEDAGOGIKOA

Ikasketa beharrak dituzten pazienteen hezkuntza prozesua abordatzeko modu desberdinak daude. Aukera desberdin hauek prozesuan murgilduta dauden profesionalen testuinguru sozial, historiko, ekonomiko eta gizarte testuinguruaren arabera dira.⁶⁰

HHGk pertsonarengan inaktu fisiko handia eragiteaz gain eragin psikologiko bortitza suposatzen duenez, OP hau **ikusuntu gizatiar eta holistiko** batetik ikusi eta kudeatuko da, "Bandurako Teoria Sozialean" edo "Ikasketaren Teoria Sozialean" oinarritzen dena, alegia. Teoria honek pertsonaren arlo psikosoziala kontuan hartzearen garrantzia defendatzen du eta ez soilik informazioa eskaintzea. Pazientearen ikasketa-prozesua ez delako soilik informazioa jasotzea, baizik eta aurretiko esperientzien eta ezagutzen bidez informazioa interpretatzea. Gainera, soilik informazioa areagotzeak ez du ez haurraren ez gurasoen bizi-kalitatean eragin positibo handirik erakusten.²⁶ Alderdi emozionala eta soziala, beraz, paziente hauengan osasun-heziketa burutzeko ezinbestekoak izango dira.^{61,62}

Hori dela eta, ikasketarekin erlazionaturik dauden arlo kognitiboak, motibazionalak eta afektiboak ere landuko dira. Hots, gurasoei eta haien seme-alabei gaixotasunean parte hartzearen garrantzia irakatsiko zaie, horrela, seme-alaben gaixotasunarekiko eta tratamenduarekiko duten atxikipena areagotu eta gurasoen gauza ez izatearen bezalako sentimenduak alderatuko direlako.⁴⁶

Horrez gain, programak **ikuspegi terapeutikoa** izango du; hots, norbere buruaren hazkuntza eta baliabide pertsonalak indartzera bultzatuko duen laguntzazko Osasun Programa izango da.⁶³

Partaideen rolari dagokionez, **proaktiboa** izatea espero da, horrela haien gaixotasunari buruzko informazioaren eskaera aktiboa egin eta haien erabakien arduradun izateko gai izango baitira.⁶⁴ Hau da, erizainak rol motibazionala izango duen arren, jarrera-aldaketaren erantzukizuna partaideek izango dute.

Erizainaren rolari dagokionez, errespetuan, onarpenean, konfiantzan eta juiziorik ez egitean oinarrituriko erlazio enpatikoa eraikitzearen arduraduna izango da. Erlazio honek eta programan zehar maneatuko diren beste gaitasun batzuk, hala nola, komunikazio terapeutikoa eraikitzea, emozioak maneatzea etab. etengabe balioesten, planifikatzen, burutzen eta ebaluatzen den prozesua izatea ahalbidetuko du.

Horrez gain, finkatzen diren helburuak errealistak izango dira eta pertsonaren egoera eta lehenetsuen arabera izango dira. Horretarako parte hartzaileen gaitasun fisiko edota sensoriala kontuan hartuko da ariketa pedagogikoak burutzerakoan. Horrela ez bada, kontuan hartzen ez direla eta haien prozesuari garrantzirik ematen ez zaiola sentituko dute eta horrek ikasketa prozesua oztopatuko du. Arazoak eta egoera zailak ere kudeatu behar ditu, akatsak egon daitezkeela onartuz eta honek ere taldearengan eragin positiboa izan dezakeela kontuan hartuz.^{63,65,66,67}

OP honetan, irakaskuntza-ikasketa prozesua aktibo eta dinamikoa izango da eta hezkuntzan oinarrituko da garapen pertsonala lortzea baitu helburu.⁶³ Horretarako, heziketa burutu aurretik, pertsonak dituen aurre ezagutzak eta dituen ikasketa beharrak, bere sinesmenak, ikasteko oztopoak, gaixotasun egoerak beregan duen eragina, partaideentzako onuragarriak izango diren aurreko esperientzia pertsonalak edo ezagunak diren beste pertsonenak, kezkak, osasun programarekiko itxaropena eta aldaketa lortzeko jarrera eta motibazioa balioetsiko dira, ikasketa prozesua baldintzatzen duten faktore nagusiak baitira.^{61,68}

Faktore hauek kontuan hartuta, programan erabiliko den metodologia nagusia **garapen pertsonalean eta gaitasun sozialetan oinarritutako** ereduarena izango da. Eredu honek jarreraren garrantzia azpimarratzen du terapeutikoa eta errehabilitatzailea den interbentzioetarako. Beraz, garapen pertsonala eta soziala, auto-estima areagotzea, arlo familiarrean eta sozialean ondo sentitzea eta gaitasun pertsonalak eta sozialak garatzea da garrantzitsua eredu honen arabera.⁶⁹

Informazioa ematerakoan, partaideen adin eta maila sozio-kulturala kontuan hartuko dira, hitz teknikoak eta gehiegizko informazioa ekidingo dira, horren ordean, partaideen arreta emozionala pizten duten mezuak erabiliko dira. Gainera, arreta galtzea eta informazioa bereganatzea oztopa dezaketen hesiak landuko dira. Partaideek informazioa finkatzen dutela egiaztatzeko, programan zehar ezagutza ulertu eta bereganatu dutela egiaztatuko da eta sostengu-materiala entregatuko zaie ikasitakoa errefortzatu dezaten.⁶⁸

Trebetasunak lantzerakoan, jarduera zertan oinarritzen den, horren helburuak eta partaideen bizi-kalitatea nola hobetuko duen landuko da. Ostean, partaideei materialekin kontaktuan egoteko aukera emango zaie. Ondoren, jarduera burutzeko modua irakatsiko zaie, hasieran erizainaren laguntzarekin pausoz pauso eta ondoren, jarduera modu autonomoan burutzen hasiko dira. Jardueran zehar, erizainak modu positiboan errefortzatuko du partaideek ondo egiten dutena eta gaizki burutzen dituzten jardueretan hezkuntza prozesua errepikatuko da modu autonomoan egiteko gai izan arte. Trebetasunak haur eta gurasoei irakatsiko zaizkie haurrek egunen batean haien kabuz egiteko zailtasunak izatekotan.⁶⁸

Emozioei dagozkienez, komunikazioaren eta talde ekimenaren bidez landuko dira haien egoera berdinean dauden haur eta gurasoen esperientziak partekatzea eragin positibo desberdinak baititu.^{66,67} Taldeko laguntza sozialak estresa aurre egitera, gaixotasuna onartzera, pertsona hobeto sentitzera, inguruko gatazkak era positiboagoan ikustera, arazoak ebazteko gaitasuna eta itxaropena izatera bultzatzen du.^{63,70} Hots, laguntza sareak partaideen osasun fisiko, emozional eta sozialean efektu positiboa dauka.⁶⁸ Egoera emozionalak ikasketa oztopa dezakeenez eskaintzen ari den informazioarekiko arreta murriztea eragin dezakeelako, hezkuntza prozesua burutzen duten profesionalek, pertsonaren egoera emozionala balioetsi eta horren gainean lan egingo dute eraginkorra den ikasketa lortzeko.⁶¹

Sesioetan zehar, aurreko sesioetan landutako gaiak berreskuratuko dira partaideek barneratu dutena eta aurkitu dituzten oztopoak zehazteko eta programaren garapena ebaluatzeko helburuarekin.⁶⁸

Aurrekoa lortzeko, programan laguntzeko bitartekoak erabiliko dira, baliabide zuzenak eta ez-zuzenak konbinatuko dira, hain zuzen ere. Zuzenak, elkarrizketa eta taldeko eztabaida izango dira eta ez-zuzenak, berriz, kartelak, triptikoak, power point bidezko diapositibak eta bideoak izango dira.⁶⁹ Gainera, programaren ikasketa partaidetzakoa eta motibatzailea izango denez, teknika didaktiko desberdinak erabiliko dira, hala nola, simulazio-dinamikak edota jolasen bitarteko dinamikak.

6. PROIEKTUAREN DISEINUA

6.1 Biztanleria definitzea eta kaptazio-estrategiak

6.1.1 Biztanleria definitzea

Osasun Programaren **barneratze-irizpideei** dagozkienez (**4. ERANSKINA**), partaideak Hazkuntza Hormonaren Gabezia diagnostikatu berri duten eta tratamenduarekin hasi ez diren 8-13 urte bitarteko haurrak izango dira. Parte hartzaileak Euskal Autonomia Erkidegoan bizi diren pertsonak izango dira. Gaitz honen prebalentzia baxua denez eta pazienteek dituzten beharrak asetzerakoan kulturak, sexuak, klase sozialak eta hezkuntza-mailak eraginik ez duenez, hauei dagokienez ez da mugarik jarriko.

Haurren adina 8 eta 13 urte bitartekoa izango da, gaixotasunaren inguruko zalantza gehien eta arazo emozional gehienak adin horietan ematen baitira.¹⁵ Gainera, adin horiek jardueretan erabiliko den materiala eta saioetan erabiliko den lengoia berdina izatea baimentzen dute.

Taldea HHG duten adingabeko hurrek osatuko dutenez, beharrezkoa izango da saio guztietara haien gurasoetarik bat gerturatzea. Gainera, guraso horrek bere seme-alabarekin batera joateaz gain, saio batzuetan parte hartze aktiboa izango du. Beraz, beharrezkoa izango litzateke guraso hori saio guztietara gerturatzea, horrela sesioen arteko jarraikortasuna lortu eta talde barnean konfiantza egon daitezen. Partaideen kopurua 14-16 haur-gurasokoa izango da, 8 haur eta 8 guraso hain zuzen ere. Izan ere, talde jarduerak aurrera eramateko eta partaideen beharrei erantzuteko pertsona kopuru hori egokiena da.⁷¹

Sesio gehienak hurrei zuzendurik egongo diren arren, sesio zehatz batzuetan gurasoak parte hartze aktiboa izango dute. Aldiz, parte hartzen ez duten horietan entzule moduan egongo dira eta hortaz, hurrei transmititzen zaiena jasotzeko aukera izango dute.

Kanporatze-irizpideei dagozkienez (**4. ERANSKINA**), gaztelera hitz egiten ez duten haur/gurasoak, programa ulertzeko edota burutzeko zailtasuna sortzen duen zentzumen minusbalotasun larria izatea (hala nola, gorreria edo itsutasuna), nahaste psikiatriko akutu edo kroniko ez-kontrolatua pairatzea eta narriadura kognitibo larria pairatzea izango dira. Izan ere, kasu horietan taldean heziketa jasotzea ezinezkoa izango da. Pertsona horiek osasun heziketa indibiduala behar izango dute.

6.1.2. Zabaltzeko edo biztanleria jasotzeko estrategia

Osakidetzako 5 Kanpo-Kontsulten Endokrinologia Zerbitzuetan lan egiten duten mediku eta erizainak izango dira Hezkuntza Programa honen hedapena burutzearen arduradunak.

Aurretik aipaturiko profesionaleri Osasun Programaren erizain arduradunak programaren inguruko informazioa emango die eta programaren liburuxka **(5. ERANSKINA)** ere entregatuko die. Horrez gain, aldi behin Osasun Programaren existentzia birgogoratuko die e-mailen bidez.

Orokorrean, diagnostikoa ematen den unetik gaixotasunaren inguruko zalantzak garatzen hasten dira eta tratamenduarekin hilabete bat igaro arte ez da hasten.¹⁵ Beraz, diagnostiko momentuan eta tratamenduarekin hasi baino lehenagoko hilabete horretan, Endokrinologia Kontsultako erizaina edota medikua osasun programaren barneratze eta kanporatze irizpideak betetzen dituzten haur eta gurasoei programa honetan parte-hartzeko aukera eskainiko diete. Taldeko programa boluntarioa dela adieraziko diete eta programaren liburuxka emango diete **(5. ERANSKINA)**. Horrez gain, Osasun Programaren inguruko informazioa heda dadin, Endokrinologiako Zerbitzuen itxaron geletan ere kartelak eskegiko dira **(6. ERANSKINA)**.

Haur eta gurasoek programan parte hartzea momentu horretan erabakitzen badute, Endokrinologia Zerbitzuko erizainari jakinarazi egingo diote. Honek haur/gurasoen datuak jasoko dituen zerrenda informatikoa **(7. ERANSKINA)** beteko du eta emailez erizain arduradunari bidaliko dio Osasun Programan izena emateko epea amaitzen den egun berean. Haur eta gurasoek zalantzak badituzte, ordea, erizainak emango dien liburuxkan agertzen diren erizain arduradunaren datuen bitartez berarekin kontaktuan jarriz apunta daitezke. Behin apuntatzeko epea amaitu dela, erizain arduradunak partaideei deitu eta Osasun Programaren hasieraren eguna eta ordua baieztatuko die.

Taldea 14-16 pertsonetakoa izatea espero den arren, Osasun Programa aurrera eramateko gutxienez apuntatu beharreko partaide kopurua ez da zehaztuko. Izan ere, finkaturik dagoen baino pertsona bat gehiago edo gutxiago egoteak ez du taldearen dinamikan eraginik izango eta dagoen prebalentzia baxua dela eta, gerta daiteke taldea guztiz ez osatzea. Aurreko hau gertatzekotan, tratamenduarekin hasi diren eta OP interesatzen zaien guraso/haurrei apuntatzeko aukera ere emango zaie, baina taldea osatzekotan, diagnostikatu berriak eta tratamenduarekin hasi ez direnek lehentasuna izango dute. Hala ere, taldearen parte hartzaile kopurua gaindituz gero, izen-emate ordenaren arabera onartuko dira eta programan parte hartzeko aukerarik gabe geratzen direnek bigarren zerrenda batean apuntatzeko aukera izango dute eta burutuko den hurrengo programa batean parte hartzeko aukera eskainiko zaie.

Osasun Programa 2016ko azaroaren 3tik 2016ko abenduaren 15era arte burutuko da eta izen emate epea 2016ko irailaren 5etik urriaren 8rarte izango da. Osasun Programa Basurto Ospitaleko Aretoan aurrera eramango da.

Saio bakoitzaren iraupena ordu eta erditik bi ordura bitartekoa izango da. Hala ere, entretenitzeko helburuarekin, haurrentzako parte-hartze dinamikak burutuko dira eta kontuan hartuta partaide batzuk programara gerturatzeko hiriz lekualdatu behar direla, sesio gutxi burutuko dira.

6.2. Hezkuntza-saioak

6.2.1. Saioen Eskema

SESIOA	IRAUPENA	EGUNA ETA ORDUA	EDUKIAK
1. Hazkuntza Hormonaren Gabezia: Erronka berria	1h30minutu	Eguna: 2016/11/03 Ordua: 17:00h-18:30h	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Erizain eta partaideen aurkezpena ✓ Programaren antolaketaren azalpena ✓ HHG: Zer da, sintomak, diagnostikoa, tratamendua.
2. HGG daukat. Eta orain zer? Emozioak lantzen	2h	Eguna: 2016/11/10 Ordua: 17:00h-19:00h	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ipuinaren irakurketa ✓ Sentimendu negatiboak landu ✓ Gaitzarekin bizi izandako esperientzien aurkezpena ✓ Iritzi positiboa lantzeko jarduerak ✓ Messiren bideoa
3. Tratamendua nola hartu?	1h45minutu	Eguna: 2016/11/17 Ordua: 17:00h-18:45h	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamenduaren inguruko informazioa ✓ Tratamenduarekiko atxikipenaren garrantzia ✓ Tratamendua administratzeko teknika ✓ Tratamenduarekin bidaiatzeko aukerak

<p>4. Handitzen, handitzen, hasi naiz handitzen</p>	<p>1h45minutu</p>	<p>Eguna: 2016/12/01</p> <p>Ordua: 17:00h-18:45h</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamenduaren inguruko zalantzak ✓ Tratamenduarekiko kezkak ✓ Tratamenduaren atxikipenarekiko mitoak eta egiak ✓ Role playing ✓ Sari banaketa
<p>5. Ez zaude bakarrik</p>	<p>1h30minutu</p>	<p>Eguna: 2016/12/08</p> <p>Ordua: 17:00h-18:30h</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Arazo emozionalen/sozialen marrazkia ✓ Hautzaroan HHG izan zuen pertsona baten eta bere gurasoen esperientzia eta gogoeta ✓ Erlaxazio teknikak ✓ Erlazio sozialaren garrantzia
<p>6. Handia zara txiki!</p>	<p>1h30minutu</p>	<p>Eguna: 2016/12/15</p> <p>Ordua: 17:00h-18:30h</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Landutako informazioaren laburpen orokorra ✓ Euskadi mailan HHG duten haur/gurasoei laguntzeko eskuragarri dauden baliabideak ✓ OPren ebaluaketa ✓ Merendola eta abestia

6.2.2. 1. Saioa: Hazkuntza Hormonaren Gabezia: Erronka berria

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>1. Saioa: Hazkuntza Hormonaren Gabezia: Erronka berria (1h30 minutu, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan parte hartzaileak:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ HHGren kontzeptua modu argi eta sinplean definitzeko gai izango dira. ✓ HHGren zeinu eta sintoma desberdinak aipatuko dituzte. ✓ HHGren diagnostiko eta tratamendua gaitetik ezagutuko dituzte. 	<p>1. JARDUERA: Elkar ezagutzen (20 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua, partaideak elkarren artean ezagutzea da. Erizainak bere burua aurkeztu eta alde batetik haurrak eta bestetik gurasoak banatuko ditu. Kide bakoitzak bere burua aurkeztuko du, programara norekin etorri den eta zer nolako jarrerarekin etorri den aipatuko du. Horrela, partaideen artean konfiantza sortzen hasiko da, enpatia azalerauko da eta erizainak partaideen interesak antzemango ditu egon daitezken oztopoak/abantailak identifikatuz. Ondoren, haur eta gurasoak elkartu, aurkezpenak guztion aurrean burutuko dira eta hauekin amaitzean, bakoitzak pegatina batean bere izena idatziko du gainontzekoak gogora dezaten. Amaitzeko, erizainak osasun programaren antolaketaren azalpena eta idatzizko informazioa emango die karpeta batean; saio guztietara eramango den postontziari buruzko informazioa (8. ERANSKINA) emango die eta taldeko parte-hartze arauak finkatuko eta itunduko dira.</p> <p>2. JARDUERA: Beharrak identifikatzen (20 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haur/gurasoen bizitza diagnostiko momentutik nola aldatu den ezagutzea da eta horrela, taldearen beharrak identifikatuko dira. Horretarako, gurasoak alde batetik eta haurrak bestetik egongo dira. Zergatik etorri diren eta zer espero duten ikastea galdetuko zaie. Partaide bakoitzak bizipen esanguratsuenak kartulina batean idatzita izango ditu eta identifikaturik sentitzen denen azpian gometza bat itsatsiko du. Kartulinaz gain paper txuri bat izango dute kartulinan kontenplatu ez den beharren bat jarri nahi izatekotan.</p>

		<p>3. JARDUERA: Zer dakit HHGri buruz? (35 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua hurrek HHGri buruz dakitena antzematea eta horri buruz informazioa jolas baten bitartez ematea da. Giza gorputzaren eta bere atalen marrazkiak izango dituzte eta bi taldetan gorputzeko zein atal kalteturik dauden gometzekin seinalatuko dute.</p> <p>(9. ERANSKINA) Erizainak seinalatzen duten atalarekin erlasionaturik dagoen sintoma pentsatzeko eskatuko die. Komentatzen ez diren atalak erizainak aipatuko ditu. Ondoren, taldekideek seinalatutako atalen arabera HHGren definizioa eraikiko dute eta guztion artean, bizi izandako diagnostiko prozesua eta tratamenduari buruz dakitena erizainarekin batera gaintik komentatuko dute. Gurasoak entzule moduan egongo dira.</p> <p>4. JARDUERA: Pilota pasatu! 1.Saioaren ebaluazioa (15 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua saioarekin haur/gurasoek barneratu dituzten edukiak ezagutzea eta helburu espezifikoak lortu diren egiaztatzea da. Horretarako partaideek besteei pilota pasatuko diote eta jasotzen dutenei erizainak sesioan landutako edukien inguruko galderak botako dizkie.</p> <p>Amaieran erizainak hurrei hurrengo saiorako haien argazki bana ekarri behar dutela aipatuko die.</p>
--	--	--

6.2.3. 2. Saioa. HGG daukat. Eta orain zer? Emozioak lantzen

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>2. Saioa: HGG daukat. Eta orain zer? Emozioak lantzen (2h, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Hurrek gaixotasunak sortarazten dizkien sentimenduak identifikatu eta azaleratuko dituzte. ✓ Gurasoak haien seme-alaben gaixotasunak sortarazten dizkien sentimenduak azaleratuko dituzte. ✓ Hurrek gaixotasunarekin bizi dituzten esperientzia desberdinei aurre egiteko modu egokia ezagutuko dute. ✓ Hurrek norbere buruaren iritzi positiboa indartuko dute. 	<p>Saio honen jarduerak 10. ERANSKINEAN azalduko daude.</p> <p>Saioaren hasieran, erizainak bere izena eta partaideena birgogoratuko du aurreko sesioan emandako pegatinak erabiliz. Aurreko sesioan postontzian utzitako zalantzak argituko ditu eta saio honetan landuko diren edukiak azalduko ditu. (10 minutu)</p> <p>1. JARDUERA: Ezetz asmatu! (15 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua aurreko saioan HHGri buruz landutako kontzeptuak jolas baten bitartez birpasatzea da. Horretarako familia bakoitzak talde bat osatuko du eta galderak erantzun beharko dituzte. Asmatzen dutenaren arabera puntuak jasoko dituzte. Puntu gehien dituen izango da irabazlea eta saioaren amaieran sari bat jasoko du. (11. ERANSKINA)</p> <p>2. JARDUERA: Gure barruan bilatzen (40 minutu)</p> <p>Jarduera honen bitartez haur/gurasoek gaixotasunak eragiten dizkien sentimenduak identifikatzeko eta lantzeko aukera izango dute. Horretarako haurrak alde batetik eta gurasoak bestetik kokatuko dira eta ipuinaren irakurketa, gogoeta eta elkarren arteko komunikazioa erabiliko dira (12. ERANSKINA eta 13. ERANSKINA).⁷²</p> <p>3. JARDUERA: Zer egin dezaket? (25 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua hurrek gaixotasunari aurre egiteko dituzten gaitasunak antzematea eta gaixotasunaren kudeaketa modu positiboan ikustea da. Horretarako, jolas baten bitartez hurrek garaiera baxuaren ondorioz bizi izan ditzaketen esperientziei</p>

		<p>irtenbideak bilatuko dizkiete, haiek horrelako esperientziak bizi dituzten eta egoera horietan hartutako irtenbideak partekatuko dituzte (14. ERANSKINA).</p> <p>4. JARDUERA: Txikia naiz eta? (25 minutu) Jarduera honen bitartez, hurrek haien autoestimua eta segurtasun sentimenduak areagotzea bilatzen da. Horretarako, saiora ekarriko duten haien argazki bat guztion artean komentatuko dute ezaugarri positiboak bilatuz eta dorre bat eraikitzen saiatuko dira (15. ERANSKINA).</p> <p>5. JARDUERA: Semaforoaren jolasa eta saria entregatzea (5 minutu) Jarduera honen helburua 1. jarduera irabazi duen familiari saria entregatzea eta haur/gurasoek saioarekin duten asebetetze maila ezagutzea da. Horretarako globoak erabiliko dira (16. ERANSKINA).</p>
--	--	--

6.2.4. 3. Saioa: Tratamendua nola hartu?

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>3. Saioa: Tratamendua nola hartu? (1h45 minutu, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan parte hartzaileak:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamendua era argi eta sinplean azaltzeko gai izango dira. ✓ Tratamendu-arekiko atxikpenaren garrantzia barneratuko dute. ✓ Tratamendua administratze-ko teknika modu egokian burutuko dute. ✓ Tratamendua-ekin etxetik kanpo lo egiteko aukerak argituko dituzte. 	<p>Saio honen jarduerak 17. ERANSKINEAN azaldurik daude.</p> <p>Saioaren hasieran, erizainak aurreko sesioan landutako edukien laburpen orokor bat egingo du, postontzian utzitako zalantzak argituko ditu eta saio honetan landuko diren edukiak azalduko ditu. (10 minutu)</p> <p>1. JARDUERA: Zer da r-hGH? (30 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua partaideek r-hGHri buruzko informazioa sakontzea eta horrekiko atxikpenaren garrantzia barneratzea da. Hasieran, kutxetan egongo diren hitzen/ideien bitartez tratamenduari buruzko aurre ezagutzak komentatuko dira eta ondoren, tratamenduarekiko atxikpenaren garrantzia plastilina joko baten bitartez landuko da. Azkenik, erizainak HHGren tratamenduari buruzko power pointa aurkeztuko die ulermena errazteko (18. ERANSKINA, 19. ERANSKINA eta 20. ERANSKINA).</p> <p>2. JARDUERA: Nire txanda da! (35 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haurrak modu autonomoan tratamendua prestatzeko eta administratzeko trebetasuna eskuratzea da. Horretarako haur bakoitza sesiora etorri den gurasoarekin taldeetan jarriko da. Hasieran, erizainak guztion aurrean tratamenduaren prestaketa eta administrazio teknika erakutsiko die. Ondoren, haur/gurasoei haien kabuz praktika dezaten denbora utziko die (21. ERANSKINA eta 22. ERANSKINA).</p>

		<p>3. JARDUERA: Etxetik kanpo ere, ze pozik! (20 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua hurrek tratamenduarekin etxetik kanpo lo egiteko dituzten aukerak ezagutzea eta egoera horietan tratamendua prestatzeko pausoak ikastea da. Erizainak etxetik kanpo joateko beharrezkoa den materiala erakutsiko die. Ondoren, egoera ez-errosoak komentatuko dituzte eta azkenik jolas baten bitartez bi egoera ohikoenetan burutu beharreko pausoak landuko dituzte (23. ERANSKINA eta 24. ERANSKINA).</p> <p>4. JARDUERA: 3. Saioaren ebaluazioa (10 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua saioarekin hurrek edukiak barneratu dituzten ezagutzea eta haur/gurasoei sesioa gustatu saien ezagutzea da. Horretarako erruleta eta galdera irekiak erabiliko dira (25. ERANSKINA).</p>
--	--	---

6.2.5. 4. Saioa: Handitzen, handitzen, hasi naiz handitzen.

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>4. Saioa. Handitzen, handitzen, hasi naiz handitzen (1h45 minutu, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan parte hartzaileek:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamenduaren inguruan dituzten zalantzak argituko dituzte. ✓ Tratamendua- rekiko kezka eta bigarren mailako ondorioak identifikatu eta txikiagotuko dituzte. ✓ Gurasoek haien seme alaben gaixotasunaren aurrean ikuspegi positiboa izango dute. ✓ Tratamendua- rekiko atxikipena oztopatu dezaketen faktoreen inguruko uste okerrak ezagutuko dituzte. ✓ Haur/gurasoek gaitzaren ondorioz eman 	<p>Saioaren hasieran, erizainak aurreko sesioan landutako edukien laburpen orokor bat egingo du, postontzian utzitako zalantzak argituko ditu eta saio honetan landuko diren edukiak azalduko ditu. (10 minutu)</p> <p>1. JARDUERA: Hasi naiz handitzen. Zalantzak argituz (15 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haurrek/gurasoek administrazio teknika modu egokian burutzen ari diren eta horien autonomia-maila eta zailtasunak izan dituzten antzematea da. Horretarako erizainak familia bakoitzari tratamendurekin nola moldatu diren jakiteko galdera irekiak egingo dizkie eta erantzunak guztion artean komentatuko dituzte. Horrela, haien egoera berdinean dauden pertsonen oztopoak/zalantzak eta haienak argitzeko aukera izango dute.</p> <p>2. JARDUERA: Kezka kanpora! (25 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haur/gurasoek tratamendua eta bere albo-ondorioak direla eta dituzten kezka baretzea da. Horretarako familia bakoitza talde bat osatu eta tratamenduaren hasieratik izan dituzten kezka/beldurra paper batean idatziko dituzte (bigarren mailako ondorioak, mina, egunero ziztatu behar izateak, tratamenduaren luzapena...). Geroago horietako bat aukeratu eta gainontzekoei deskribatu beharko diote asmatu dezaten, horrela haien egoera berdinean dauden pertsonen kezka ezagutuko dituzte. Erizainak aterako diren ideiak aurreikusiz, familia bakoitzari txartel bat banatuko dio. Txartel horretan familiak aukeratu duen ideia/kezka deskribatzeko esan ezin dituen hitzak agertuko dira. Asmatzen den ideia bakoitzeko taldeak puntu bat jasoko</p>

	<p>daitezken egoera zailtan enpatia landuko dute.</p>	<p>du. Amaitzeko agertu diren kezkak/beldurrak guztion artean komentatuko dira.</p> <p>3. JARDUERA: Mitoak eta egiak (25 minutu)</p> <p>Jarduera honen bitartez hurrek tratamenduarekiko duten atxikipena landuko da. Familia bakoitza talde bat osatuko du eta erizainak esaldi desberdinak erakutsiko dizkie. Esaldi horiek tratamenduaren atxikipenarekin erlazionaturik dauden mitoak eta egiak izango dira eta familiek egia/mitoa diren erabaki beharko dute. Erantzuna daukatenean pultsadore berdea (egia) edo gorria (mitoa) sakatu eta erantzuna guztion aurrean argudiatuko dute. Ondoren, erizainak azalpena emango du eta asmatu duten ala ez esango die. Erantzun zuzen bakoitzeko taldeak puntu bat eskuratuko du.</p> <p>4. JARDUERA: Role-playing. “Paperak aldatzen” (20 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua gaixotasun prozesuan zehar ager daitezken egoera zailak modu egokian kudeatzen ikastea da. Horretarako, tratamendua jartzeko unean ezezkoa aurkezten duen haur baten negarra eta bere aitaren haserrea agertuko den eszena aurkeztuko da; haurrak gurasoaren papera eta gurasoak haurrarena hartuko du. Amaitzean, eszena guztion artean komentatuko dute erizainak egingo dizkien galderen bitartez eta egoera horri irtenbidea aurkitzeko egingo luketena aipatuko dute. Honen helburua enpatia lantzea eta bata bestearen egoera ulertzea da. Amaieran antzeztutakoa guztion artean erreflexionatuko da.</p> <p>5. JARDUERA: Koloreekin ebaluatuz (10 minutu)</p> <p>Jarduera honetan 2. eta 3. jardueran lortutako puntuak gehitu eta irabazlea suertatu den taldeak bi sarien artean aukeratuko du (karta jolasa edo mahai joko) eta partaideek helburuak bete dituzten ezagutuko da. Haur bakoitzak kolorezko zinta bat hartuko du, erizaina koloreak esaten joango da eta kolore hori aukeratu duen haurra sesioan landutako edukien inguruko galdera bat erantzungo du. Gurasoak entzule moduan egongo dira.</p>
--	---	---

6.2.6. 5. Saioa: Ez zaude bakarrik

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>5. Saioa. Ez zaude bakarrik (1h30 minutu, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan partaideek:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamendua aurrera eramateak duen eragin psikosoziala azaleratuko dute. ✓ Haurtzaroan HHG izan zuen pertsonaren eta bere familiaren istorioa ezagutu eta identifikaturik sentituko dira. ✓ Aurkitutako zailtasunei aurre egiteko irtenbideak zerrendatuko dituzte. ✓ Gaixotasunaren ondoriozko egoera zailtan erlaxatzeko teknika ezagutu eta burutzeko gai izango dira. ✓ Haurrek sozialki integratzeak duen garrantzia 	<p>Saioaren hasieran, erizainak aurreko sesioan landutako edukien laburpen orokor bat egingo du, postontzian utzitako zalantzak argituko ditu eta saio honetan landuko diren edukiak azalduko ditu. (10 minutu)</p> <p>1. JARDUERA. Tratamenduarekin pozik ere! (10 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haurrekiko tratamenduak duen eragin emozionala/soziala azaleraztea da. Horretarako erizainak beldur, lotsa, tristura, isolamendu, gutxiespen etab. sentimenduen inguruko marrazki bat egiteko eta nahi izatekotan idazteko eskatuko die. Ezer bururutzen ez bazaie, erizainak hitz positibo zein negatiboen zerrrenda bat irakurriko die. Haurrek egindako marrazkiak hurrengo jarduera baterako gordeko dituzte.</p> <p>2. JARDUERA: “Txikia izan nintzen”. Julenen eta bere gurasoen esperientzia. (20 minutu)</p> <p>Jarduera honetan, haurtzaroan HHG izan zuen mutil baten eta bere gurasoen esperientzia aurkeztuko zaie: Garaiera baxuaren ondorioz eskolan bizi zituen egoerak, diagnostiko unean izandako beldurrak, tratamenduarekin izan zuen bizipena, gurasoen esperientzia eta gaixotasuna kudeatzeko aholkuak eskainiko dizkiete. Haur/gurasoek galderak egiteko aukera izango dute. Honen helburua partaideak pertsona horiekin identifikaturik sentitzea eta motibatzea da.</p> <p>3. JARDUERA: Ni ere gai nahiz! (15 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua haurrek eta gurasoek Julen eta bere gurasoek aurkitutako arazoak nola ebatzi zituztenaren inguruko gogoeta egitea da. Haurrek 1.</p>

	<p>ulertuko dute.</p>	<p>jardueran marraztu/idatzi duten arazoaren inguruko gogoeta egingo dute Julenen laguntzarekin eta gurasoek Julenen gurasoekin bilduko dira.</p> <p>4. JARDUERA. Erlaxatzen (20 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua hurrek/gurasoek gaixotasunaren ondorioz izan ditzaketen estres egoerak identifikatu eta irtenbidea emateko teknikak erakustea da. Estres hori sorrarazten dizkieten egoeretan pentsatu eta guztion artean komentatuko dituzte. Ondoren, hurrek biribil erdian egongo diren txartel bana hartuko dute. Txartel bakoitzean erlaxazio teknika bat izendatuko da eta erizainak zertan oinarritzen diren azalduko die. Guztiak azaltzean hurrek aukeratzen duten teknika horietako bat aurrera eramango da.</p> <p>5. JARDUERA. Elkarrekin hobeto! (10 minutu)</p> <p>Helburua haurrak erlazio sozialak izatea duen garrantzia eta baztertzeak dituen alde txarrak ulertzea da. Lurrean zinta itsaskorarekin irudikaturiko lerro ez-zuzen baten gainetik gelaren horma batetik bestera mugitu beharko dira banan-banan begiak estalita dituztela. Helburua lortzeko gainontzeko hurren argibideak soilik izango dituzte eta horrela haien adineko hurrekin asertibitatea, kooperazioa, komunikazioa eta arazoaren ebazpena landuko dute. Amaitzeko jardueran bakarrik egotekotan izango lituzketen arazoak komentatuko dira beste pertsonen beharra garrantzitsua dela ohartzeko.</p> <p>6. JARDUERA: Dianaren jolasa. (5 minutu)</p> <p>Jarduera honen helburua partaideek sesioarekin izandako asebetetze maila ezagutzea da. Lurrean 0tik 10erako zenbakiak dituen kartulinazko diana bat egongo da (10 erdian eta 0 kanpoen egongo da). Erizainak sesioaren dinamikaren inguruko galderak egingo dizkie eta haien erantzunaren arabera dianaren maila batean edo bestean kokatuko dira.</p> <p>Hurrengo sesiorako partaideek janaria ekarri behar dutela gogoraraziko die erizainak.</p>
--	-----------------------	--

6.2.7. 6. Saioa: Handia zara txiki!

SAIOA	HELBURU ESPEZIFIKOAK	JARDUERAK
<p>6. Saioa. Handia zara txiki! (1h30 minutu, Basurto Ospitaleko Aretoan)</p>	<p>Saioa amaitzerakoan partaideek:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ OP zehar ikasitakoaren informazioa birgogoratuko dute. ✓ Euskadin HHG duten haur/gurasoei laguntzeko eskuragarri dauden baliabideak ezagutuko dituzte. ✓ OParen erabilgarritasuna antzemango dute. 	<p>Saioaren hasieran, erizainak aurreko sesioan landutako edukien laburpen orokor bat egingo du, postontzian utzitako zalantzak argituko ditu eta saio honetan landuko diren edukiak azalduko ditu. (10 minutu)</p> <p>1. JARDUERA: Ikasitakoa gogoratzuz. (20 minutu) Jarduera honen helburua OPn zehar partaideek ikasitako informazioa birgogoratzea da. Horretarako, lehiaketa baterako hurrak haien gurasoekin taldetan banatu eta power point batean aurkeztuko diren esaldi osatugabeak osatu beharko dituzte. Talde bakoitzak txirrina bat izango du eta hura jotzen duen lehenengo taldea izango da erantzuna lehen emango duena. Esaldiak amaitzean puntu gehien dituen izango da irabazlea.</p> <p>2. JARDUERA: Ez zaude bakarrik (10 minutu) Jarduera honetan partaideei Euskadi mailan haiei laguntzeko eskuragarri dituzten baliabideei buruzko informazioa emango zaie (26. ERANSKINA).</p> <p>3. JARDUERA: OPren ebaluaketa. (20 minutu) Jarduera honen bitartez partaideek OPren izandako asebetetze maila ezagutuko da. Erizainak galdetegiak banatuko dizkie; haurrenak haien adinera egokituak egongo dira (27. ERANSKINA eta 28. ERANSKINA).</p> <p>4. JARDUERA: Agurra (30 minutu) Jarduera honen helburua taldekideak merendola hartzen duten bitartean elkarri agurtzea, erlaxatzea eta "Txikia naiz" (Betagarri) abestiaren bitartez altuera bizitzan ezinbestekoa ez dela antzematea da. Agurra eta OPren itxiera burutuko dira.</p>

6.3. Programaren aurrekontua

GIZA BALIABIDEAK					
Profesionala	OPren prestaketa orduak	OPren inpartazio orduak	Orduak guztira	Hileko soldata (€)	Kostua (€)
Erizain 1	24h	9h45min	33h45min		

MATERIAL SUNTSIGARRIA			
Materiala	Unitatearen kostua (€)	Kantitatea	Kostua guztira (€)
Kolorezko pegatina		17	
Kolorezko kartulina (DIN A2)		24	
Paper zurien paketea (100 unitate)		1	
Gometxa paketea (100 unitate)		1	
Errotuladorea		16	
Boligrafoa		16	
Postontzia		1	
Pilota		1	
Karpeta		16	
Arbelean idazteko errotulagailua		1	
Arezko erlojua		1	

“Aitor ausartia”-ren Ipuina		9	
Kolorezko kartulina txikiak		10	
Kolorezko margoen paketea (24 unitate)		1	
Kolorezko errotulagailuen pakete bat (24 unitate)		1	
Kutxa		1	
Heliozko globoa		8	
Haria (2 metro)		1	
Txartelak		12	
Pegamentu barra		10	
Zeloa		1	
Dorrea		2	
Puxika		Berdeak: 16 Horiak: 16 Gorriak:16	
Kutxa		8	
Ideiak/esaldiak dituen papertxoak		64 (8 kutxa bakoitzeko)	
Plastilina zuriko potea		8	
Plastilina urdineko potea		1	
Metroa		8	
Tratamenduaren plazeboa (5 kutxa)		25	
Orratz kutxa bat		100	
Plumak		9	
Pluma gordetzeko kutxa		9	
Esponja		9	
Kotoi kutxa bat		100	
Cristalina potea		9	
Orratzak botatzeko edukiontzia		9	
Erruleta		1	
Kolorezko kartulina (50cm x 50cm)		2	

Gutun-azala		2	
Esaldiak dituen papertxo		19 (Udalekuen egoeran:10 Hotelaren egoeran:9)	
Gominola poltsa		4	
8 koloreko erruleta 8 galderekin		1	
Esan ezin dituzten hitzak dituen txartela		8	
Mito/Egien esaldien papera		Mitoak: 8 Egiak: 8	
Pultsadorea		Berdea: 8 Gorria: 8	
Karta paketea		1	
Mahai jokoa		1	
Kolorezko zinta		Gorria: 1 Berdea: 1 Urdina: 1 Horia: 1 Laranja: 1 Arrosa: 1 Morea: 1 Zuria: 1	
Erlaxazio tekniken txartela		8	
Esterilla		16	
Zinta itsaskorra		1	
Begiak estaltzeko zinta		1	
Kartulinezko diana		1	
Txirrina		1	
Fotokopiak		Programaren antolaketa: 16 HHG definizioa, sintomak: 16	

		Tratamendua zer da, administratzeko lekuak, teknika: 16 Tratamenduaren prestaketa pausuz pausu: 16 Erlaxazio teknikak: 16 Laguntza baliabideen foiletoa: 16 Asebetetze galdetegiak: 8 haurrentzako eta 8 gurasoentzako	
--	--	--	--

EKIPAMENDUA			
Materiala	Unitatearen kostua (€)	Kantitatea	Kostua guztira (€)
Bozgorailuak		1	
Ordenagailua (Internetekin)		1	
Arbela		1	
Proiektatzeko kanoia		1	
Mahaia		10	
Aulkia		20	
Gela		1	

6.4. Programaren ebaluazio-plana

Ebaluazioak taldeak Programarekiko izan duen hezkuntza prozesua neurtzea baimentzen du. Osasun Programa honetan burutuko den ebaluazioa prozesu eta egiturarena nahiz emaitzena izango da eta denborari dagokionez, formatiboa eta sumatiboa.

Ebaluazio formatiboari esker programaren garapenean zehar aldaketak egin behar ote diren antzemango da. Prozesuaren eta egituraren ebaluazioaren bitartez, programa garatzeko bidea egokia izan den ala ez jakitea bilatzen da. Azpiegiturari buruz pertsonak daukaten pertzepzioa lortu nahi da, hots, saioaren helburuak, edukiak, erabilitako materiala, burututako jarduerak edota saioaren iraupena egokiak izan diren. Aurrekoa, “Semaforoaren jolasa” –n (2. Saioa), galdera irekiak erabiliz (3. Saioa) eta “Dianaren jolasa” -n (5. Saioa) erizainak parte hartzaileei egingo dizkien galdera irekien bitartez ebaluatuko da hain zuzen ere.

Emaitza ebaluatzeko, partaideek saio guztietan, ahoz nahiz postontziaren bitartez, zalantzak transmititzeko aukera izango dute eta finkaturiko helburuak lortu diren aztertzeko hainbat jarduera burutuko dira. Pilota pasatu! (1.Saioa) jardueran galdera irekien bitartez eta erruletan (3. Saioa) dauden galderen bitartez sesioan zehar landutako edukiak barneratu diren egiaztatuko da eta “Ezetx asmatu” (2. Saioa) jolasaren bitartez, haur/gurasoek aurreko sesioan landutako kontzeptuak barneratu dituzten antzemango da. “Hasi naiz handitzen” jardueran (4. Saioa) galdera irekien bitartez haur/gurasoek administrazio teknika modu egokian burutzen duten ezagutuko da, role-playingean haur/gurasoek antzezturiko akatsak zuzentzeari esker enpatia landu den aztertuko da eta “Koloreekin ebaluatuz” (4.Saioa) jardueran galdera irekien bitartez edukiak barneratu diren antzemango da. Horrez gain, sesio guztien hasieran aurreko saioetan landutakoaren inguruko laburpen orokorrak burutuko dira.

Ebaluazio sumatiboa ondorengo programetan aldaketak egin behar diren identifikatzeko egiten da. Prozesua eta egitura ebaluatzeko, programaren amaieran partaideek jasoko dituzten galdetegiaren bitartez OPren asebetetze arloak eta hobetze arloak azalduko dituzte. Horietan, haur nahiz gurasoek saioaren edukien, antolaketaren, profesionalaren azalpenen eta erabilitako metodologiaren inguruko iritzia emango dute, bakoitzak bere adinera egokituriko galdetegia izango duelarik.

Emaitza ebaluatzeko programaren amaieran “Ikasitakoa gogoratzuz” jardueraren bitartez (6.Saioa) OPn zehar HHGri buruz landutako edukiak barneratu diren aztertuko da.

OP aurrera eramaten duen hezitzailea izango da etengabeko ebaluazioa burutzearen arduraduna. Alde batetik, partaideen behaketa sistematikoaren bitartez (ahozko nahiz ez-ahozko lengoaia) eta bestetik, programaren diseinu, metodologia eta lorturiko emaitzen inguruko barne gogoeta bat eginez.

7. Bibliografía

1. Pipman V., Alonso G., Escobar ME., Pasqualini T., Keselman A., Boulgourdjian E., Dra. Arcari A., Dra. Bengolea S., D'Amato S. Indicaciones actuales para el uso de la hormona de crecimiento. *Growth hormone treatment update*. Febrero 2014; 112 (1): 2-7.
2. Garcia Garcia E. Evidencias en el tratamiento con hormona del crecimiento. Nuevas indicaciones. *Unidad Endocrinología Pediátrica*. Febrero 2010; 55-64
3. G. Balercia G., Giovannini L., Paggi L., Spaziani M., Tahani N., Boscaro M., Lenzi A., Radicioni A. Growth hormone deficiency in the transition period: Body composition and gonad function. 2011; 34: 709-715
4. Guerrero Fernández J., Gracia Bouthelier R. Actuación ante un niño con retraso en el crecimiento. 2007; 1659: 25-29.
5. González de Dios J., González Rodríguez MP. Niños con talla baja idiopática y tratamiento con hormona de crecimiento: situación actual. *Evidencias en Pediatría*. 2011; 7: 1-4
6. Holmes CS., Thompson RG., Hayford JT. Factors related to grade retention in children with short stature. *Child Care Health Dev.*1984; 10(4): 199-210.
7. Gracia Bouthelier, R., Portellano Pérez, JA. Avances en el déficit de hormona de crecimiento. 1 vol. 1a ed. España: Ediciones Díaz de Santos; 1998.
8. Pombo M., Castro Feijóo L., Cabanas Rodríguez P. El niño de talla baja. *Protoc diagn ter pediatr*. 2011; 1: 236-54
9. Pinto G., Adan L., Souberbielle JC., Thalassinos C., Brunelle F., Brauner R. Idiopathic growth hormone deficiency: presentation, diagnostic and treatment during childhood. *Ann Endocrinol. Paris*. Sep. 1999; 60 (3): 224-31.
10. Pawlikowska Haddal A. Growth hormone therapy with norditropin (somatropin) in growth hormone deficiency. 2013; 13(6): 927-32
11. Wetterau L., Cohen P. New Paradigms for Growth Hormone Therapy in Children. *Horm Res*. 2000; 53 (3): 31-36.
12. Lavaredas A., De la Puerta R., Álvarez del Vayo C. Revisión del programa de déficit de somatropina en pediatría en el Hospital Universitario Virgen del Rocío. *Farm Hosp*. 2013; 37(2):161-165.
13. Vaquero García MD., Yécora Navarro MG. Estudio de utilización de Hormona de Crecimiento. *Informaciones de interés*. 2003; 27(2): 76-79.
14. Sánchez Lerma B., Benito Reyes A., Ortega de la Cruz C. Hipocrecimiento. *Farmacoterapia Endocrinologica*. Cap. 21: 422-442.
15. Cousounis P., Lipman T., Ginsburg K., Grimberg A. Internet informs parents about growth hormone. *Horm Res Paediatr*. 2013; 80(2): 86–91.

16. Steinhausen HC., Dörr HG., Malin Z. Behavioral evaluation of GH treatment in short statured children and adolescents: findings from a pilot study. *Journal of Endocrinological Investigation*. 2002; 25: 351-356
17. Officioso A., Griso G., Lettiero T., Cerbone M., Improda N., Salerno M. Growth hormone deficiency: Psychological adjustment from adolescence to young adulthood. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*. 2009; 29(1): 44-53.
18. Shurka, E., Avinoam G., Baizerman M. The self-concept of growth retarded children, adolescents, and youth: An exploratory study. *Journal of Integrative & Eclectic Psychotherapy*. Nov. 1983; 2(3):21-35.
19. Balen HV., Sinnema G., Geenen R. Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment; a critical review. *Arch Dis Child*. May 2006; 91(5): 433-439.
20. Stabler B., Siegel PT., Clopper RR., Stoppani CE., Compton PG., Underwood LE. Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature. *J Pediatr*. Sep. 1998; 133(3): 366-373.
21. Stabler B., Clopper RR., Siegel PT., Stoppani C., Compton PG., Underwood LE. Academic achievement and psychological adjustment in short children. The National Cooperative Growth Study. *J Dev Behav Pediatr*. 1994; 15(1): 1-6.
22. Stabler B., Hill C. Psychosocial issues of growth delayed children, The Magic Foundation. For Children's growth. [Online] 1980; 1-2. Disponible en <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:JssxNpmsPIYJ:https://www.magicfoundation.org/downloads/PsychosocialIssuesofGrowthDelayedChildren.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=es>
23. De Silva KS., De Zoysa P. Assessment of the psychological status of children with growth hormone deficiency and their parents. *Ceylon Med J*. Jun. 2011; 56(2): 59-61.
24. Haverkamp F., Noeker M. Short stature in children - a questionnaire for parents': instrument for growth disorder-specific psychosocial adaptation in children. *Qual Life Res*. 1998; 7(5): 447-455.
25. Agramonte Machado A. Aspectos psicosociales en los trastornos del crecimiento. Instituto Nacional de Endocrinología. 2011: 1-4
26. Keith DA., Warzak W., Greger N., Bernotas T., Huseman C. Psychosocial Adjustment of children with isolated growth hormone deficiency. *Children's Health Care*. 2010; 22(1): 61-72
27. Keselman A., Martínez A., Pantano L., Bergadá C., Heinrich JJ. Psychosocial outcome in growth hormone deficient patients diagnosed during childhood. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2000; 13(4): 409-416.
28. Pilpel D., Leiberman E., Zadik Z., Carel CA. Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children. *Horm Res*. 1995; 44(1): 1-5.

29. Abe S., Okumura A., Mukae T., Nakazawa T., Niijima S., Yamashiro Y., Shimizu T. Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *J Paediatr Child Health*. 2009; 45(11): 636-640.
30. Bryant J., Baxter L., Cave CB., Milne R. Hormona de crecimiento recombinante para la baja talla idiopática en niños y adolescentes. *Metabolic and Endocrine Disorders Group*. 2009: 1-2.
31. Kremidas D., Wisniewski T., Divino VM., Bala K., Olsen M., Germak J., Aagren M., Holot N., Lee WC. Administration Burden Associated With Recombinant Human Growth Hormone Treatment: Perspectives of Patients and Caregivers. *J Pediatr Nurs*. 2013; 28(1): 55-63.
32. Acerini C., Albanese A., Casey A., Denvir L., Jones J., Mathew V., Musson P., Sparrow S. Initiating growth hormone therapy for children and adolescents. *Br J Nurs*. 2012; 21(18): 1091-1097.
33. Frisch H., Häusler G., Lindenbauer S., Singer S. Psychological Aspects in Children and Adolescents with Hypopituitarism. *Acta Paediatr Scand*. 1990; 79(6-7): 644-651.
34. Rotnem D., A.C.S.W., Genel M., MD., Hintz R., M.D., Cohen D. Personality Development in Children with Growth Hormone Deficiency. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 2009; 16(3): 412-426.
35. Leiberman E., Pilpel D., Carel CA., Levi E., Zadik Z. Coping and satisfaction with growth hormone treatment among short-stature children. *Horm Res*. 1993; 40(4): 128-35.
36. Saz Parkinson Z., Granados Alonso MS., Almendro Motas N., Amate Blanco JM. Adherencia al tratamiento con Hormona de Crecimiento Recombinante en niños deficitarios: Control terapéutico e impacto económico. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) Instituto de Salud Carlos III. Madrid. Diciembre de 2013
37. Haverkamp F., Johansson L., Dumas H., Langham S., Tauber M., Veimo D., Chiarelli F. Observations of nonadherence to recombinant human growth hormone therapy in clinical practice. *Clin Ther*. 2008; 30(2): 307-316.
38. Brod M., Bloch J., Hojbjerre L., Alolga SL., Nacson A., Rasmussen MH. Growth Hormone Deficiency in Pediatrics: Concept Elicitation To Support The Development of Child Pro And Parent Obsro Measures. *The Journal of The International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2015; 18(3): 66-67
39. Otero SC., Eiser C., Wright NP., Butler G. Implications of parent and child quality of life assessments for decisions about growth hormone treatment in eligible children. *Child Care Health Dev*. 2013; 39(6): 782-788
40. Skuse D., Albanese A., Stanhope R., Gilmour J., Voss L. A new stress-related syndrome of growth failure and hyperphagia in children, associated with reversibility of growth-hormone insufficiency. *Lancet*. 1996; 348(9024): 353-358.
41. Liberman C. Prevalencia e Incidencia de los principales trastornos endocrinos y metabólicos. *Rev. Med. Clin. Condes*. 2013; 24(5): 735-741

42. Donoso Sanz MA., Díaz Cerezo S., Oyagüez Martín I., Casado Gómez MA. Impacto presupuestario de la utilización de hormona de crecimiento de la edad pediátrica a la adulta. *Farmacia Hospitalaria*. 2012; 36(1): 3-10.
43. Andreina Cattani O. Características del Crecimiento y Desarrollo Físico. 2005; 65-69
44. Pombo M. Tratado de endocrinología pediátrica. 4a ed. España: S.A. MCGRAW-HILL / Interamericana de España; 2009.
45. Davies K., Collin J. Understanding clinical investigations in children's endocrinology. *Nurs Child Young People*. 2015; 27(8): 26-36.
46. Kazak. AE. A contextual family/systems approach to pediatric psychology: Introduction to the special issue. *April 1997; 22(2):141-148.*
47. Brod M., Højbjerg L., Wilkinson L., Alolga SL., Rasmussen MH. Assessing The Impact of Growth Hormone Deficiency (GHD) In Children: Concept Elicitation Results Supporting The Development of The Treatment-Related Impact Measure for Childhood GHD. *Value Health*. 2015; 18(7): 674
48. Geisler A., Lass N., Reinsch N., Uysal Y., Singer V., Ravens-Sieberer U., Reinehr T. Quality of Life in Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone Treatment. *Horm Res Paediatr*. 2012; 78(2): 94-99.
49. Barbosa JA., Salvatori R., Oliveira CR., Pereira RM., Farias CT., Britto AV., Farias NT., Blackford A., Aguiar-Oliveira MH. Quality of life in congenital, untreated, lifetime isolated growth hormone deficiency. *Psychoneuroendocrinology*. Jul. 2009; 34(6): 894-900.
50. NICE. National Institute for Health and Care Excellence. Human growth hormone (somatropin) for the treatment of growth failure in children. NICE technology appraisal guidance; 26 may 2010.
51. Norgren S. Adherence remains a challenge for patients receiving growth hormone therapy. *Pediatr Endocrinol Rev*. 2009; 6(4): 545-548.
52. Bozzola M., Pagani S., Iughetti L., Maffei C., Bozzola E., Meazza C. Adherence to growth hormone therapy: a practical approach. *Horm Res Paediatr*. 2014; 81(5): 331-335.
53. Rosenfeld RG., Bakker B., Rosenfeld RG., Bakker B. Compliance and persistence in pediatric and adult patients receiving growth hormone therapy. *Endocr Pract*. Marzo 2008; 14(2): 143-154.
54. Traggiai C., Stanhope R. Management of growth hormone deficiency in children and adults. *Prescriber*. 2007; 18(9): 67-71.
55. Lagrou K., Xhrouet-Heinrichs D., Massa G., Vandeweghe M., Bourguignon JP., De Schepper J., de Zegher F., Ernould C., Heinrichs C., Malvaux P., Craen M. Quality of life and retrospective perception of the effect of growth hormone treatment in adult patients with childhood growth hormone deficiency. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2001; 14(5): 1249-1260.
56. Sandberg DE., Gardner M. Short Stature: Is It a Psychosocial Problem and Does Changing Height Matter? *Pediatr Clin North Am*. 2015; 62(4): 963-982.

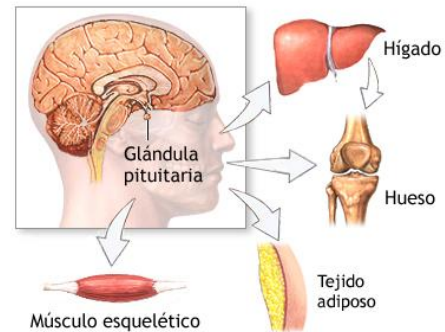
57. Roulston-Betts K. The role of nurses in providing educational support to growth hormone deficient children, adolescents and their families. *J Intraven Nurs.* 2007; 21(3): 143-147.
58. Chaplin JE., Kriström B., Jonsson B., Hägglöf B., Tuvemo T., Aronson AS., Dahlgren J., Albertsson-Wikland K. Improvements in behaviour and self-esteem following growth hormone treatment in short prepubertal children. *Horm Res Paediatr.* 2011; 75(4): 291-303
59. Mirtha Porra Casals. Aplicación de los principios bioéticos en la calidad de la atención de enfermería. 2002.1; 203:3-5
60. Lubkin IM, Larsen PD. *Chronic illness: Impact and interventions.* 7th ed. Sudbury: Jones & Bartlett publishers; 2009. Citado en: De Lorenzo Urien E. Principios de aprendizaje en los que se va a sustentar el programa educativo. Vitoria-Gasteiz. Asignatura Enfermería Comunitaria del Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz. Curso 2015-2016; 1-5.
61. Glanz K, Rimer BK, Viswanath. K. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice.* 4th ed. San Francisco: Josey Bass; 2008. Citado en: De Lorenzo Urien E. Principios de aprendizaje en los que se va a sustentar el programa educativo. Vitoria-Gasteiz. Asignatura Enfermería Comunitaria del Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz. Curso 2015-2016; 1-5.
62. Sánchez A, Ramos E, Marset P. Paradigmas y modelos en Educación para la Salud. In: Mazarrasa L, Germán C, Sánchez AM, Sánchez A, Aparicio V, editors. *Biblioteca de Enfermería Profesional. Salud Pública y Enfermería Comunitaria I* Madrid: McGraw Hill-Interamericana; 2003. Citado en: De Lorenzo Urien E. Principios de aprendizaje en los que se va a sustentar el programa educativo. Vitoria-Gasteiz. Asignatura Enfermería Comunitaria del Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz. Curso 2015-2016; 1-5.
63. Arnold EC, Boggs KU. *Interpersonal relationships: Professional communication skills for nurses: Elsevier Health Sciences.* 2013; 222-239.
64. Calle C. El paciente proactivo. *La mirada maestra de la actualidad. El Médico.* 2014; Febrero (1151): 20-21
65. Matiti MR, Baillie L. *Dignity in healthcare: a practical approach for nurses and midwives: Radcliffe Publishing; 2011.*
66. Balzer-Riley JW. *Communication in nursing: Mosby Inc; 2004.*
67. Naranjo B. IC, Ricaurte G. GP. La comunicación con los pacientes. *Invest. educ. enferm.* 2006; 24(1): 94-98
68. De Lorenzo Urien E. Principios de aprendizaje en los que se va a sustentar el programa educativo. Vitoria-Gasteiz. Asignatura Enfermería Comunitaria del Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz. Curso 2015-2016; 1-5.

69. Aula Virtual. Enfermería y educación para la salud. [monografía en Internet]. [acceso el 5 de abril de 2016]. Eskuragarri: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/aula/aula_acredit_eps_oct04.pdf
70. Almagiá EB. Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud* 2004;14(2): 237-243.
71. Saéz Cardenas S, Marqués Molías F. Educación para la salud: Milenio; 2006. Citado en: De Lorenzo Urien E. Osasun Hezkuntzako Programa Bat Osatzeko Gida. Vitoria-Gasteiz. Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz. Curso 201-201; 1-43
72. UptoDate. Patient information: My child is short (The Basics). [monografía en Internet].[acceso el 10 de abril de 2016] 2013; 2.

8. Eranskinak

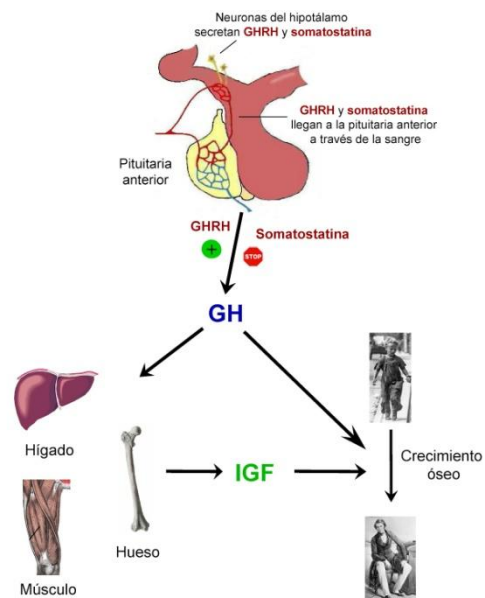
1. Eranskina. Hazkuntza Hormona.

Hazkuntza Hormona (GH) edo Somatotropina 191 aminoazidoz osaturik dagoen eta adenohipofisian ekoizten den proteina da. Ez da modu etengabe batean jariatzen, egunean zehar aldizka baizik, bereziki lo orduetan. Jariaketa goren hartzaro eta pubertaroan zehar ematen den arren, bizitza osoan zehar jariatzen jarraitzen da. Bere sintesi, jariaketa, garraio eta funtzioak burutzeko, elkarren artean erlazionatu behar diren beste faktore hormonalen, nutrizionalen, genetikoaren eta ingurunearen beharra du. Hain zuzen ere, organismoan dagoen Hazkuntza Hormona, hipotalamoan ekoizten diren GHRH (GH hormonaren askatzailea) eta somatostatinari esker erregulatzen da. Lehenengoa bere sintesi eta jariaketaz arduratzen da, bigarrenak, ordea, funtzio inhibitzailea betetzen du. GHBP (GH hormonaren garraiatzailea) deituriko garraio-proteina bati loturik plasman zehar zirkulatzen da eta bere funtzioak intsulinarekin antzekoak diren IGF hazkuntza faktoreengatik baldintzaturik daude. Azken horiek gibelean ekoizten dira eta IGFBP izeneko garraio-proteina batzuei lotuta garraiatzen dira ^{1,2,3}



ADAM

Hormona honek funtzio fisiologiko nagusia hezurrean eta ehun konektiboan burutzen du, bertan kolagenoaren sintesia eta kondroblasto eta kondrozitoen jardura suspertzen du. Horrez gain, hainbat funtzio metaboliko ere betetzen ditu, hala nola, nitrogenoaren balantze positiboa lortu, balantze hidroelektrolitikoaren erregulazioa, proteinen sintesia eta muskuluen hazkuntza bultzatzen du, substratuen erabilgarritasuna baimentzen du (lipolisia eta glukogenolisia), hezurren dentsitatea areagotzen du eta bihotz funtzioa hobetzen du. Hala ere, bere funtzio nagusia hartzaro eta pubertaroan zehar hazkuntza longitudinala sustatzea da.²



GHren jariaketa adenohipofisian hipotalamoko hormonaren bidez erregulatuta, GHRH eta Somatostatina. GHk hainbat ehunetan IGFren sintesia bultzatzen du, haurren eta nerabeen hazkuntza longitudinalean laguntzen duena.³

2. Eranskina. Diagnostikoa.

HHGren ezaugarri klinikoak beste arazo medikoen antzekoak izan daitezke, hortaz, ezinbestekoa da diagnostiko zehatza lortzea. Diagnostiko goiztiarrak ere garrantzi handia dauka, izan ere, haurraren hezuraren epifisiak ixtean, hots, helduera gorena lortzean, haur hori hazteari utziko dio. Beraz, gaitza zenbat eta lehenago antzeman, orduan eta aukera gehiago izango dute hurrek hazteko.⁸

HHGren diagnostikoa prozesu luze eta konplexua da. Lehenik eta behin, garaiera baxua beste kausa batzuk eragiten duten alderatu behar da: hipotiroidismoa, xurgapen gaitzak, desnutrizioa, gaixotasun zeliakoa, Turner Sindromea, gaixotasun kronikoren bat edo hezur alterazioak.¹

Behin hori egiaztatu dela, pediatra endokrinologoak **anamnesia** aurrera eramaten du. Horrela, haurrak jaiotzerakoan zituen garaiera eta pisua zehazten dira, familian HHGren kasurik dagoen galdetzen du eta haur horren gurasoen eta anai-arreben garaiera kontuan hartuta, garaiera genetikoa kalkulatu du.⁴

Ondoren, **azterketa fisikoa** burutzen da, zeinetan haurraren datu antropometrikoak neurtzen diren, garaiera eta pisuaren arteko erlazioa zehazteko, eta haurraren hazkuntza abiadura aztertzen dira.⁴

Horren ostean, Greulich & Pyle-ren metodoa jarraituz^{4,8} ezker esku-eskumuturraren **azterketa erradiologikoa** burutzen da hezur-adina ezagutzeko helburuarekin. Hezur-adina haurraren adin kronologikoarekin alderatuz bi urte txikiagoa bada HHGren susmoa egongo da, hortaz, endokrinoak froga osagarriak aginduko ditu.⁴

Froga osagarri dagozkenez, hasteko, odol-analisi eta 24 orduko gernu analisiak aztertzen dira eta ondoren, GH estimulazioaren bi froga egiten dira egoera basalean haurrak organismoan daukan GH zehazteko (IGF-I eta IGFBP-3). Azkeneko bi froga hauek dira, hain zuzen ere, Hazkuntza Hormonaren Gabeziaren diagnostiko fidagarria ematen dutenak.^{4,7}

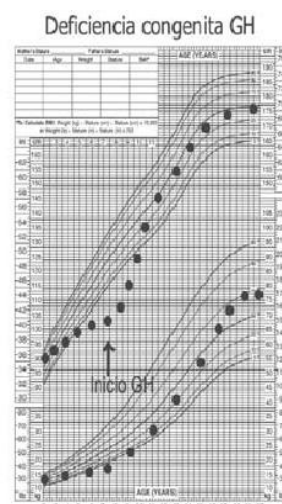
Amaitzeko, behin diagnostikoa ziurtatu dela, hipotalamo-hipofisi guneko **Erresonantzia Magnetikoa** burutzen da, HHGren eragilea kausa organikoren bat ez dela egiaztatzeko.¹

3. Eranskina. Hazkuntza Hormona Errekonbinantea (r-hGH)

Hazkuntza Hormona Errekonbinantea (r-hGH) Hazkuntza Hormona sintetikoa da. 1985. urtean bioingenieritza genetikoari esker lortu zen eta gaur egun HGGren aurrean dagoen tratamendu bakarra da. Egunero eta gauetan larruazalpeko bidetik ematen da. Dosiari dagokionez, pazientearen pisuaren arabera kalkulatzen da, baina orokorrean 25-50 µg/kg/egun – ekoa da (0,025-0,050 mg/kg/egun).

Honi esker haurrak lehenengo bi urteetan bere garaiera 10-12 zm/urte areagotuko du geroago 7-8 zm/urte mantenduko delarik.¹ Tratamendua haurra helburuzko garaiera lortzen duenean etengo da, hau da, azkenengo urtean hazkuntza abiadura 2 zm baino gutxiagokoa denean edo hezur luzeen epifisiaren fusioa egiaztatzen denean.

R-hGHren jarraipena pediatra endokrinologoak 3-6 hilabetero burutzen du eta hazkuntza abiadura eta garaiera areagotu diren monitorizatzen dira. Emaitza horien arabera, tratamenduaren dosia doitu behar den aztertzen da. Hortaz, haurraren jarraipenean, haurraren eboluzioa ezagutzeko balorazio auxologikoa beti burutzen da. Horrez gain, urtero azterketa erradiologikoaren bitartez hezur-adinaren analisisa egiten da.^{8,10,11,12}



Tratamendu honen kostu altua dela eta, eta behar duten pazienteek tratamendu honekiko atzipena izateko, Gizarte-Segurantzaren sartuta dago. Hala ere, eskuratu ahal izateko pazienteek baldintza zehatz batzuk bete behar dituzte eta horiek betetzen ez dituztenak modu pribatuan eskuratu behar dute. Espainian hain zuzen ere, r-hGH Gizarte-Segurantzak eskaintzeko onartuak dauden indikazioak hurrengoak dira: Hazkuntza Hormonaren Gabezia haurretan, Turner Sindromea, Giltzurrun Gutxiegitasun Kronikoa, Hipotalamo-Hipofisi gutxiegitasuna duten helduak eta Prader-Willi Sindromea. Espainian, komunitate autonomo bakoitzean Hazkuntza Hormonaren erabilerarako Adituen Batzorde batek tratamendua gainbegiratzen du. Adituen Batzordea da, hain zuzen ere, haurraren historia medikua aztertzen duena eta tratamendua jasotzeko baldintzak betetzen dituen ala ez erabakitzen duena.

Gizarte Segurantzaren barnean sartzen diren eta Espainia mailan erabilienak diren r-hGH markak, Genotonorm, Humatrope, Norditropin eta Saizen dira.^{13,14}

4. Eranskina. Barneratze-kanporatze irizpideak.

Barneratze irizpideak	Kanporatze irizpideak
<ul style="list-style-type: none">• Hazkuntza Hormonaren Gabezia diagnostikatu berri duten eta tratamenduarekin hasi ez diren 8-13 urte bitarteko haurrak.• Euskal Autonomia Erkidegokoak izatea.	<ul style="list-style-type: none">• Gazteleraz ez hitz egitea.• Programa ulertzeko edota burutzeko zailtasuna sortzen duen zentzumen minusbaliotasun larria izatea (Hala nola, gorreria edo itsutasuna).• Nahaste psikiatriko akutu edo kroniko ez-kontrolatua pairatzea.• Narriadura kognitibo larria pairatzea (Adibidez Down Sindromea).

5. Eranskina. Liburuxka.

Edukia

1. SAIOA. Hazkuntza Hormonaren Gabezia: Erroka berria.

2. SAIOA. HGG daukat. Eta orain zer? Emozioak lantzen.

3. SAIOA. Tratamendua nola hartu?

4. SAIOA. Handitzen, handitzen, hasi naiz handitzen.

5. SAIOA. Ez zaude bakarrik.

6. SAIOA. Handia zara txiki!

Helburuak

Xedea
Hazkuntza Hormonaren Gabezia daukaten haurren eta haien gurasoen bizi-kalitatea hobetzen laguntzea.

Helburu nagusia
Osasun Programa amaitzerakoan, Hazkuntza Hormonaren Gabezia diagnostikatu berri duten haurrek eta haien gurasoek gaixotasuna maneiatzeko gaitasuna erakutsiko dute.



HAZKUNTZA HORMONAREN GABEZIA DUTEN HAURREI ETA HAIEN GURASOEI ZUZENDURIKO OSASUN PROGRAMA

✓ **Zure seme-alabak HHG diagnostikatu berri dauka?**

✓ **8 eta 13 urte bitartekoa da?**

✓ **Osasun Programa hau zuentzako da!**

APUNTA ZAITEZTE!

✓ **NON:**

Bilboko Basurto
Ospitaleko Aretoan –
Montevideo Hiribidea 18

✓ **NOIZ:**

2016ko **azaroaren 3tik**
2016ko **abenduaren**
15era bitarteko
ostegunetan (biak barne).

17:00etatik aurrera.
Sesioak ordu eta erdi/bi
orduren artekoak izango
dira.

✓ **NOR:**

HHGaren inguruko
ezagutza zabala duen
erizaina

ZUEN
ZAIN
GAUDE!



**NOLA
KONTAKTATU?**



*Eman zure izena
Endokrinologia
Zerbitzuko Kontsultako
erizainari*

EDO

*Osasun Programaren
erizain arduradunarekin
harremanetan jarri
hemen:*

Telefonoa: 6788874547

E-maila: ane3@hotmail.es

Izen-emate epea: 2016ko
irailaren 5etik urriaren
8rarte

6. Eranskina. Kartela.

HAZKUNTZA HORMONAREN GABEZIA DUTEN HAURREI ETA HAIEN GURASOEI ZUZENDURIKO OSASUN PROGRAMA



- ✓ **ZURE SEME-ALABAK 8-13 URTE BITARTEKO DA ETA HHG DIAGNOSTIKATU BERRI DIOTE?**
- ✓ **ZALANTZAK-KEZKAK DITUZUE GAIKOTASUN EDO TRATAMENDUAREN INGURUAN?**

Zer da?

- ✓ **Taldekoa** eta guztiz **boluntarioa** den programa.
- ✓ HHG diagnostikatu berri dioten **haurrei eta haien gurasoei** zuzenduta.
- ✓ Gaixotasunari eta tratamenduari buruzko **informazioa eta sostengu-laguntza** emango dizuegu familia jarduera dibertigarrien bitartez!
- ✓ **Erizain** profesionalen uneoroko arretarekin.

- ✓ **EGOERA GAINDITUKO ZAITUELAREN BELDUR ZARETE?**

**OSASUN PROGRAMA
HAU ZUENTZAKO DA!**

Nola kontaktatu?

Eman zuen izena Endokrinologia
Zerbitzuko Kontsultako erizainari

EDO

Osasun Programaren erizain
arduradunarekin harremanetan jarri:

Telefonoa: 6788874547

E-maila: ane3@hotmail.com

Izen-emate epea:

2016ko irailaren 5etik urriaren 8rarte



7. Eranskina. Izena emateko zerrenda informatikoa.

IZEN ABIZENAK (Haurra + Gurasoa)	NANa	KONTAKTU TELEFONOA	DATA	SINADURA

8. Eranskina. Postontzia.



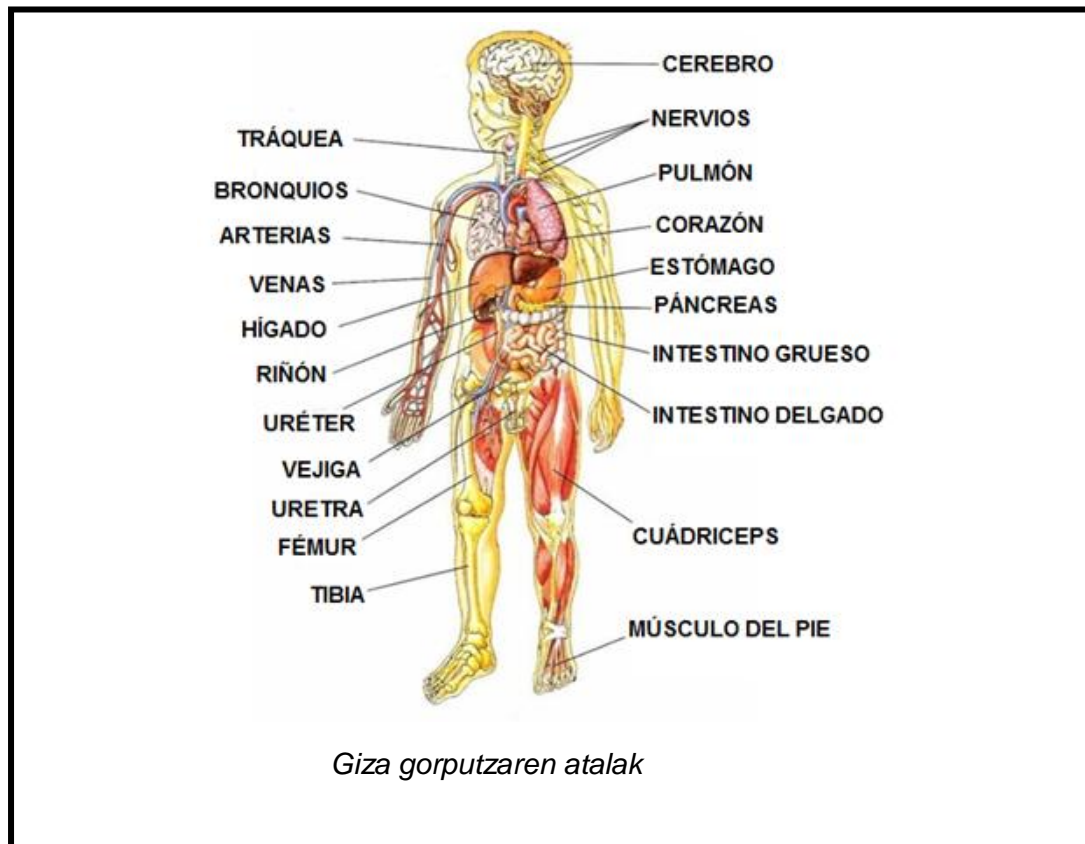
Postontziak haur/gurasoei sesio guztietan landutako edukien inguruan galderaren bat izatekotan edo hurrengo saioetarako proposamenen bat egin nahi izatekotan eta lotsa dela eta transmititu ez dutenean erizainari idatziz ailegatzeko aukera emango die. Erizainak guztiz anonimoa dela argituko die.

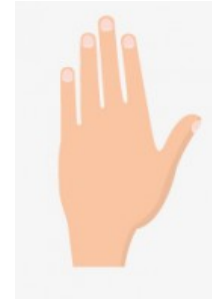
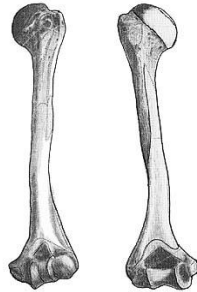
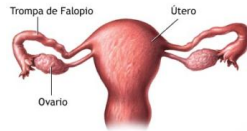
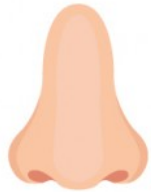
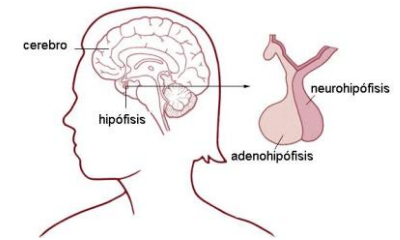
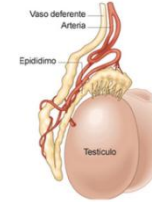
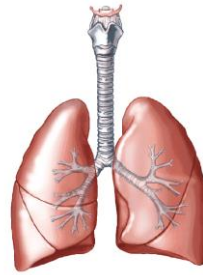
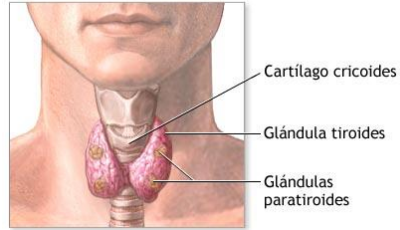
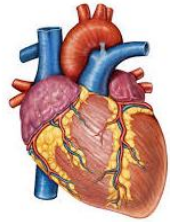
Saio bakoitzaren amaieran erizainak postontzia ireki, hurrengo saioaren lehenengo 10 minutuetan bertan aurkitzen dituen zalantzak argituko ditu eta egindako proposamenak hurrengo

sesioetan kontuan hartuko ditu. Horrela, partaideek inolako zalantzarik gabe geratzea eta sesioak haien beharretara/gustueta egokituak egotea lortuko da.

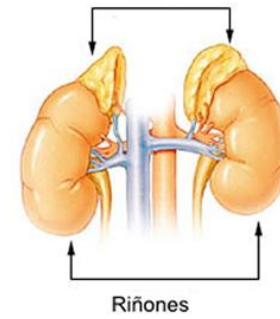
9. Eranskina. Giza gorputzaren eta gorputzeko atalen marrazkiak.

Itsas ezazu gometza bat HHGren ondorioz kalteturik dituzula uste dituzun atalen gainean. Zein ondorio (sintoma) ditu zuen ustez atal horiek kalteturik izateak?





Glándulas Suprarrenales



Gorputzaren atalak

10. Eranskina. 2. Saioaren jarduerak.

1. JARDUERA: Ezetz asmatu!	
Helburuak	✓ Haur/gurasoek aurreko saioan landutako kontzeptuak birpasatu eta barneratuko dituzte.
Prozesuaren deskribapena	<p>Erizainak, haur/gurasoak 8 talde txikitan antolatuko ditu familia bakoitza talde bat izango delarik (haur bat + guraso bat). Talde bakoitza mahai batean kokatuko da eta talde-izen bat aukeratuko du. Aukeratutako izenak erizainak arbelean apuntatuko ditu puntuazioa jasotzeko helburuarekin.</p> <p>Jokoa power point batean HHGri buruz (11. ERANSKINA) agertuko diren 16 galderetan oinarrituko da. Galderak 3 erantzunetakoak (a, b edo c) eta egia/gezurra motakoak izango dira. Erizainak aukeratzen duen taldea hasiko da eta haurrak izango dira talde bakoitzeko bozeramaileak. Erizainak galdera ozenki irakurri ostean arezko erloju bati buelta emango dio eta familiak erantzuna emateko 20 segundo izango ditu. Erantzuna zuzena denean taldeak puntu bat irabaziko du, erizainak arbelean taldearen izenaren alboan apuntatuko du eta hurrengo familiaren txanda izango da. Ordea, erantzuna okerra denean, hurrengo taldeek errebotea jasoko dute erantzun zuzena eman arte. Dinamika honen bitartez, nahiz eta haien erantzuteko txanda ez izan, haur/gurasoek galdera guztien erantzunak ezagutzeko aukera izatea bilatzen da.</p> <p>Jolasa amaitzean puntu gehien dituen taldea izango da irabazlea eta erizainak saioaren amaieran saria eskuratuko dutela argituko die. Berdinketa egotekotan erizainak berdinketa hausteko galdera estra bat egingo du eta lehena asmatzen duen taldea izango da irabazlea. Jardueraren amaieran hurrek eta gurasoek zalantzak aurkezteko aukera izango dute.</p>
Hartzailea	Talde handia. Familia bakoitzak bi partaideko azpitalde bat osatuko du (haur bat + guraso bat). Familia bakoitza talde bat izango da, beraz 8 talde egongo dira.
Giza baliabideak	Erizain 1; Ordenagailua, proiektorea, arbela, arbelean idazteko errotulagailua, arezko erlojua, 8 mahai txiki, 16 aulki.

eta baliabide materialak	
Denbora	15 minutu
Laguntza bitartekoak	Galderak dituen power pointa (11. ERANSKINA)

2. JARDUERA: Gure barruan bilatzen	
Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hurrek gaixotasunak eragiten dizkien sentimenduak identifikatu eta taldean partekatuko dituzte. ✓ Hurrek gaixotasunak eragiten dizkien sentimendu negatiboak alderatuko dituzte. ✓ Gurasoek haien seme alaben gaixotasunak sortarazten dizkien sentimenduak/kezkak identifikatu eta taldean partekatuko dituzte.
Prozesuaren deskribapena	<p>Jarduera honetarako haurrak eta gurasoak bi talde txikietan banatuko dira eta erizaina taldez talde joango da. Horrela, haien egoera berdinean dauden pertsonen sentimenduak antzemateko aukera izango dute eta hurrei haien gurasoen aurrean haien sentimenduak konpartitzeko lotsa ekidingo da. Talde bakoitzeko partaideak biribil bat eginez eseriko dira eta erizaina ere haiekin eseriko da konfiantza giro atseginagoa lortzeko asmoz.</p> <p>Hasteko, erizaina gurasoen taldera gerturatu eta orriaren alde batetik garaiera baxua duen haur baten ipuina ("Aitor ausartia") eta bestetik ipuinak sortarazi dizkien sentimenduekin erlazonaturik dauden hainbat galdera izango dituzte. Honek irakurketa indibidualki burutzeko eskatuko die eta amaitzean orrialdearen beste alboan dituzten galderak erantzuteko eskatuko die (12. ERANSKINA). Gurasoek jarduera hau burutzen duten bitartean, erizaina haurren taldera abiatuko da.</p> <p>Haurren taldean erizainak gurasoek duten ipuin berdina (13. ERANSKINA) irakurriko die. Horretan, garaiera baxua duen haur baten istorioa ezagutuko dute. Irakurketaren bitartez, hurrek ipuinean agertzen diren sentimenduak</p>

antzematea bilatzen da eta haiek protagonistaren egoeran ikusi diren aztertzea. Izan ere, hurrei beste pertsona batean ematen diren sentimenduak antzematea errazagoa suertatzen zaie haien sentimenduen inguruko gogoeta sakon bat egitearen orde. Horretarako erizainak horrelako galderak egingo dizkie:

- ✓ Zeintzuk dira ipuinean antzematen dituzuen egoerak/sentimenduak?
- ✓ Ipuinaren protagonista bezala noizbait sentitu zarete? Noiz?

Guztion arteko komunikazioaren bitartez hurrek garaiera baxua izatearen ondorioz dituzten sentimendu negatiboak identifikatzea bilatuko da. Haurren bat parte-hartzera errefus egitekotan erizainak arrazoia ezagutu eta haurra estimulatzeko saiatuko da. Izan ere, helburua haur guztien sentimenduak lantzea da.

Behin sentimendu negatiboak identifikatu dituztela, erizainak kolorezko kartulina txiki bana banatuko die. Horietan, garaiera baxuaren ondorioz izan duten sentimendu negatiboren bat idazteko edo marrazteko eskatuko die. Hau burutzen duten bitartean erizaina gurasoen taldera bueltatuko da.

Bertan, gurasoek erantzun dituzten galderak banan-banan irakurri eta erantzun dutena guztion artean komentatuko dute. Dinamika honen bitartez, gurasoak haien sentimenduetan sakontzea eta besteekin partekatzea eta haien egoeraren kontzientzia hartzea bilatzen da. Behin erizainak gurasoen sentimendu negatiboak/beldurrak antzeman dituela, horiek haien seme-alabekin landuko direla azalduko die eta haurrenak lantzean haienak ere argituko direla aipatuko die. Bada, haurrak hobeto sentitzeak gurasoen estresa murriztu egiten du.⁷² Gurasoren batek ez badu parte hartu nahi, erizainak arrazoia ezagutu eta gurasoa estimulatzeko saiatuko da.

Amaitzeko, erizaina haurren taldera bueltatuko da. Bertan, kartulinan idatzi edo marraztutako sentimendu negatiboak kutxa batean sartzeko eskatuko die. Ondoren, kutxa banan-banan pasatuz joango dira eta haur bakoitzak kutxa barruan sartutako kartulina bat hartu, irakurri eta guztion artean komentatuko dute. Haien kartulina izanez gero beste bat hartuko dute. Jarduera honen bitartez, hurrek haien adineko beste hurrek haiek bezalako sentimenduak izan ditzaketela antzemango dute. Ondoren, erizainak hurrei heliozko puxika bana emango die, haien kartulinak kutxatik hartzeko eskatuko die eta puxikara lotzeko eskatuko die. Azkenik, hurrek globoa eskuan dutela ospitaleko patiora irten eta zerura askatuko dute

	sentimendu negatibo horiek bueltatuko ez direlaren ideiarekin.
Hartzailea	Bi talde txiki. Batean haurrak eta bestean gurasoak egongo dira.
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; 18 aulki, haurrentzako kolorezko kartulina txikiak (8), 16 boligrafo, kolorezko margoak, kutxa 1, 8 heliozko puxika, haria.
Denbora	40 minutu
Laguntza bitartekoak	Ipuina eta galderak dituzten 9 fotokopia (12. ERANSKINA) eta "Aitor ausartia" -ren ipuina (13. ERANSKINA).

3. JARDUERA: Zer egin dezaket?	
Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Haurrek garaiera baxuaren ondorioz bizi izandako esperientziak partekatuko dituzte. ✓ Haurrek egoera zailei aurre egiteko duten gaitasuna antzemango dute. ✓ Haurrek gaixotasunaren ondorioz egon daitezken arazoei irtenbide egokiak bilatzen ikasiko dute.
Prozesuaren deskribapena	<p>Jarduera honetarako haurrak binaka jarriko dira. Bi mahai egongo dira zeinetan garaiera baxua duten haurrek bizi ditzaketen egoerak maneiatzeko moduak dituzten txartelak egongo diren. Mahai batean erizainak planteatuko dituen 4 egoera maneiatzeko modu okerrak eta bestean modu egokiak egongo dira, hain zuzen ere (14. ERANSKINA). Ondoren, erizainak bikote bakoitzari egoera bat planteatzen duen marrazkia erakutsiko die eta egoera kudeatzeko modu egokia eta okerra erakusten duten txartelak binaka bilatzeko eskatuko die. Bikote guztiek haien egoerarentzako irtenbide egokia eta okerra hartu dutenean borobilean eseriko dira eta erizainak hurrengo galderak egingo dizkie:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zer ikusten duzu txartel horretan? ✓ Hartu dituzuen bi txartelen artean zein da zure ustez egoera hau kudeatzeko irtenbiderik egokiena? ✓ Noizbait horrelako zerbait gertatu zaizu? Zer egin zenuen egoera horretan? <p>Galderak hurrek indibidualki erantzungo dituzte haur bakoitzak bizi izandako esperientziak ager daitezen. Haurren batek txarteletan planteatu ez den egoeraren bat partekatu nahi izatekotan, erizainak arbelean idatziko du eta landu egingo da.</p> <p>Azkenik, guztion artean 4 egoeren aurrean dauden irtenbide desberdinak komentatuko dituzte haur guztiek egoera guztiak ikusteko aukera izan dezaten. Horrela, okerrak eta egokiak zeintzuk diren ulertuko dute eta egoera ezberdinen aurrean irtenbide egokiak bilatzen ikasiko dute.</p>
Hartzailea	Talde txikia (hurrei zuzendurik egongo da, gurasoak entzule moduan egongo dira haurren atzean). Azpitaldeak osatuko dira, hurrek bikoteak osatuko dituzte (4 bikote).
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; 9 aulki, 2 mahai eta txartelak (12) (14. ERANSKINA) .
Denbora	25 minutu

4. JARDUERA: Txikia naiz, eta?	
Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hurrek auto-estimua areagotuko dute. ✓ Hurrek segurtasun sentimenduak garatuko dituzte.
Prozesuaren deskribapena	Jarduera honek bi zati izango ditu. Lehenengo zatian haur bakoitzak saio honetara ekarritako argazkia erabiliko da. Borobil batean eserita daudela,

	<p>erizainak haur bakoitzari kartulina bat banatuko die haiek ekarritako argazkia erdian itsatsi dezaten eta kartulinaren izenburu bezala bakoitzak daukan indargune bat eta ezaugarri fisiko positibo bat idazteko eskatuko die. Ostean, haurrak banan-banan altxatu eta haien argazkia eta idatzitako izenburua taldeari erakutsiko diote. Haur bakoitzak, aukeratutako indargunea eta ezaugarri fisikoa azalduko du eta ondoren, guztion artean argazkian dagoen haurren ezaugarri fisiko positiboak komentatuko dituzte. Haurren ilearen/begien kolorea, neska edo mutila den, ahoaren forma etab. komentatuko dira. Ondoren, erdian dagoen haurren ezaugarri psikologiko positiboak aipatuko dituzte. Haurren bat zer esan ez badaki, erizainak borobilaren erdian dagoen haurren ezaugarri fisiko edo psikologiko konkretu baten inguruan galdetuko dio hitz egin dezan. Haurrek amaitzean, gurasoei haien seme-alaben indargune bat aipatzeko eta kartulinan idazteko eskatuko zaie eta horrela haurrek haien gurasoek haiengan antzematen dituzten arlo positiboak ere ezagutuko dituzte.</p> <p>Amaitzean, kartulinak gelaren horma batean itsatsiko dira guztiok ikusteko moduan saio bakoitzean begiratzeko eta bakoitzak dituen ezaugarri positiboak gogorarazteko. Jarduera honen bitartez, haurrak haiek diren moduan egokiak direla ulertzea eta haien antzeko adinekoak diren haurrek haiengan ikusten dituzten arlo positiboak antzematea bilatzen da.</p> <p>Jardueraren bigarren zatian, erizainak haurren bi talde osatuko ditu. Talde bakoitza eraiki beharreko dorre bat izango du mahai baten gainean. Bi dorreek eraikitzeke ezinbestekoa den pieza bat izango dute faltan, hortaz horiek eraikitzea ezinbestekoa izango da. Hala ere, erizainak haurrei pieza bat faltan dagoela esan gabe dorrea eraikitzeke eskatuko die. Haurrak dorrea eraikitzeke gai ez direla ohartzen direnean erizainak faltan dagoen piezaren berri emango die eta pieza hori gabe jarduera burutzea ezinezkoa dela azalduko die. Dinamika honen bitartez, haurrek pieza bat, nahiz eta txikia izan, haien helburua lortzeko ezinbestekoa dela ohartzea eta hortaz, gainontzekoak bezain garrantzitsua dela ulertzea bilatzen da. Hots, haiek nahiz eta garaiera baxua izan, gainontzeko pertsonak bezain baliotsuak eta ezinbestekoak direla ulertzea bilatzen da.</p> <p>Amaitzeko, HHG izan zuen Messi futbolariaren bideo bat jarriko zaie berarekin identifikaturik senti daitezen eta garaierak bizitzan ametsak lortzeko ezinbestekoa ez dela uler dezaten (15. ERANSKINA).</p>
<p>Hartzailea</p>	<p>Jardueraren lehengo zatian talde handia (haurrei zuzendurik egongo da, baina gurasoek amaieran parte hartuko dute).</p>

	Jardueraren bigarren zatian talde txikia (haurrei zuzendurik, gurasoek entzule moduan egongo dira).
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; pegamentu barrak (8), kolorezko kartulinak (8), errotulagailuak, haur/gurasoentzako eta erizainarentzako aukiak (17), zeloa, bi mahai, bi dorre, ordenagailua, proiektorea.
Denbora	25 minutu.
Laguntza bitartekoak	Messiren bideoa (15. ERANSKINA)

5. JARDUERA: Semaforoaren jolasa eta saria entregatzea

Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Ezetz asmatu!” jardueraren irabazlea suertatu den familiari saria entregatzea. ✓ Haur/gurasoek saioarekin daukaten asebetetze maila balioestea.
Prozesuaren deskribapena	<p>Jarduera honetan erizainak 1. jardueraren irabazlea suertatu den familiari saria entregatuko dio: Haurarentzako aukeratzeko duen kolekzioaren 10 kromo pakete erosteko txartela. Horrez gain, erizainak familia bakoitzari 2. jardueran irakurritako ipuin bana emango die.</p> <p>Ondoren, erizainak haur eta gurasoei globo gorri bat, globo berde bat eta globo hori bat entregatuko die eta saioarekin izandako asebetetze maila ezagutzeko galdera irekiak egingo dizkie (16. ERANSKINA).</p> <p>Gustatu bazaie, globo berdea puztuko dute, hobetu daitekeela pentsatzen badute horia eta ez bazaie gustatu gorria puztuko dute. Azkenik, tratatu nahi zuten gairen bat faltan bota duten galdetuko die.</p> <p>Amaitzeko, zalantzak edo proposamenak egin nahi izatekotan erizainak postontzia eskuragarri dagoela birgogoratuko die (8. ERANSKINA).</p>

Hartzailea	Talde osoa.
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; irabazlearentzako 10 kromo pakete erosteko txartela, 8 ipuin ("Aitor ausartia") (13. ERANSKINA), 16 globo gorri, 16 globo hori eta 16 globo berde (16. ERANSKINA).
Denbora	5 minutu.

11. Eranskina. "Ezetz asmatu" galderak eta erantzunak.

GALDERAK

Ezetz asmatu!



Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko OP. GALDERAK. 2015-2016.

1. Zer da HHG?

- a) Hazkuntza hormonaren (GH) jariaketaren gabezia edo gutxiegitasunaren ondorioz ematen den gaitza.
- b) Hazkuntza hormonaren (GH) gehiegizko jariaketaren ondorioz ematen den gaitza.
- c) Pubertaroa aurreratzen duen gaitza.

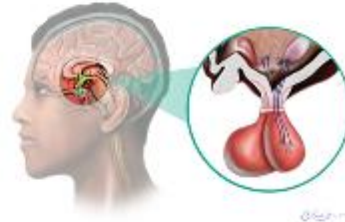


2. Non ekoizten da Hazkuntza Hormona (GH)?

a) Gibelean



b) Hipotalamoan



c) Adenohipofisian



3. Hipofisia ... -n kokatuta dagoen egitura da

a) Garunean

b) Hezurretan

c) Bihotzean



4. HHG nesketan mutiletan baino ugariagoa da

a) EGIA

b) GEZURRA



5. HHGren kausa nagusiena ... da/dira

a) Geneen mutazioak

b) Ezezaguna (idiopatikoa)

c) Nerbio Sistema Zentralaren infekzioak



6. Ondorengo esaldietatik zein da GEZURRA?

- a) Erabateko HHGn pazienteak GH ekoizteko ezintasuna du.
- b) HHG partzialean pazienteak kantitate txikian izan arren, GH jariatzeko gaitasuna dauka.
- c) HHG partzialean pazienteak kantitate txikian izan arren, GH jariatzeko gaitasuna dauka. Mota hau da gure gizartean gutxien ematen dena.



7. Zein da HHGren sintoma nagusia?

- a) Haien adineko hurrekin konparatuz aurpegi heldugabea izatea
- b) Hazkuntzaren geldiera
- c) Pubertaroaren atzerapena



8. Hauetatik zein EZ da HHGren sintoma?

- a) Aurpegi helduagoa aurkeztea
- b) Gune abdominalean gantzaren metaketa
- c) Neke muskularra



9. HHG pubertaroaren atzerapena eragiten du



- a) EGIA
- b) GEZURRA

10. Hemen aipatzen diren gorputzeko zein atali ez dio eragiten HHGk?

- a) Birikak
- b) Hezurak
- c) Muskuluak



11. HHG duten haurrek HHG ez dutenek baino gaitasun intelektual gutxiago dituzte

- a) EGIA
- b) GEZURRA



12. HHGren susmoaren aurrean egin beharreko lehenengo gauza ... da

- a) Medikura joatea endokrinoaren bidaltzearen beharra balioesteko
- b) Kezkak alde batera ustea da. "Ez da ezer izango!" pentsatu
- c) Medikuari zertarako? Beldur ematen dit esango didana...



13. Zein EZ da HHGren diagnostikorako egiten?

- a) Ezker esku muturraren erradiografia
- b) Azterketa fisikoa
- c) Eskuin esku muturraren erradiografia



**14. HHGren aurrean tratamendu
bakarra Hazkuntza Hormona
Errekonbinantea egunero
injekzio bidez ematea da**



a) EGIA

b) GEZURRA

**15. R-hGHren dosia tratamendu
osoan zehar...**

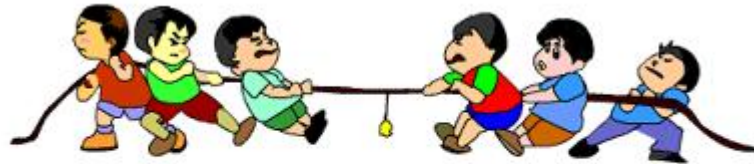
a) Berdina izango da

b) Medikuak doituko du

c) Gu aldatu dezakegu
hazten ari garenaren
arabera



eta azkenengo galdera...



16. Tratamendua etengo da...

- a) Medikuarik beharrezko frogak egiten dituenetan eta eteteko agintzen duenean
- b) Helburuzko garaiera lortzen dudanean
(azkenengo urtean hazkuntza abiadura 2 zm baino gutxiagokoa denean edo hezur luzeen epifisiaren fusioa egiaztatzen denean)
- c) Biak EGIA dira



Amaitzeko... puntuak zenbatzera!



Ezetz asmatu!



Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko OP. ERANTZUNAK. 2015-2016.

1. Zer da HHG?

- a) Hazkuntza hormonaren (GH) jariaketaren gabezia edo gutxiegitasunaren ondorioz ematen den gaitza.
- b) Hazkuntza hormonaren (GH) gehiegizko jariaketaren ondorioz ematen den gaitza.
- c) Pubertaroa aurreratzen duen gaitza.

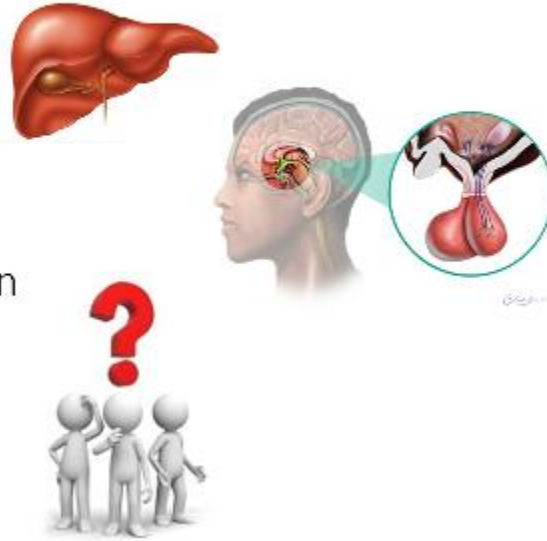


2. Non ekoizten da Hazkuntza Hormona (GH)?

a) Gibelean

b) Hipotalamoan

c) Adenohipofisian



3. Hipofisia ... -n kokatuta dagoen egitura da

a) Garunean

b) Hezurretan

c) Bihotzean



4. HHG nesketan mutiletan baino ugariagoa da

a) EGIA

b) GEZURRA



5. HHGren kausa nagusiena ... da/dira

a) Geneen mutazioak

b) Ezezaguna (idiopatikoa)

c) Nerbio Sistema Zentralaren infekzioak



6. Ondorengo esaldietatik zein da GEZURRA?

- a) Erabateko HHGn pazienteak GH ekoizteko ezintasuna du.
- b) HHG partzialean pazienteak kantitate txikian izan arren, GH jariatzeko gaitasuna dauka.
- c) HHG partzialean pazienteak kantitate txikian izan arren, GH jariatzeko gaitasuna dauka. Mota hau da gure gizartean gutxien ematen dena.



7. Zein da HHGren sintoma nagusia?

- a) Haien adineko hurrekin konparatuz aurpegi heldugabea izatea
- b) Hazkuntzaren geldiera
- c) Pubertaroaren atzerapena



8. Hauetatik zein EZ da HHGren sintoma?

- a) Aurpegi helduagoa aurkeztea
- b) Gune abdominalean gantzaren metaketa
- c) Neke muskularra



9. HHG pubertaroaren atzerapena eragiten du



- a) EGIA
- b) GEZURRA

10. Hemen aipatzen diren gorputzeko zein atali ez dio eragiten HHGk?

- a) Birikak
- b) Hezurak
- c) Muskuluak



11. HHG duten haurrek HHG ez dutenek baino gaitasun intelektual gutxiago dituzte

- a) EGIA
- b) GEZURRA



12. HHGren susmoaren aurrean egin beharreko lehenengo gauza ... da

- a) Medikura joatea endokrinoarenera bidaltzearen beharra balioesteko
- b) Kezkak alde batera ustea da. "Ez da ezer izango!" pentsatu
- c) Medikuarenera zertarako? Beldur ematen dit esango didana...



13. Zein EZ da HHGren diagnostikorako egiten?

- a) Ezker esku muturraren erradiografia
- b) Azterketa fisikoa
- c) Eskuin esku muturraren erradiografia



**14. HHGren aurrean tratamendu
bakarra Hazkuntza Hormona
Errekonbinantea egunero
injekzio bidez ematea da**



a) EGIA

b) GEZURRA

**15. R-hGHren dosia tratamendu
osoan zehar...**

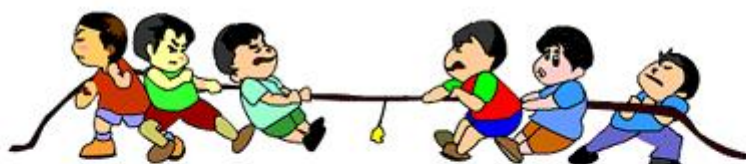
a) Berdina izango da

b) Medikuak doituko du

c) Gu aldatu dezakegu
hazten ari garenaren
arabera



eta azkenengo galdera...

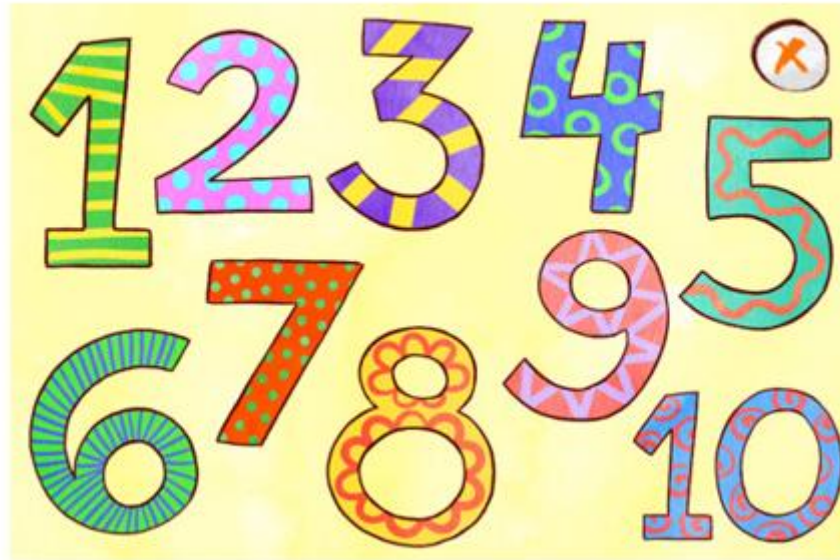


16. Tratamendua etengo da...

- a) Medikuak beharrezko frogak egiten dituenean eta eteteko agintzen duenean
- b) Helburuzko garaiera lortzen dudanean (azkenengo urtean hazkuntza abiadura 2 zm baino gutxiagokoa denean edo hezur luzeen epifisiaren fusioa egiaztatzen denean)
- c) Biak EGIA dira



Amaitzeko... puntuak zenbatzera.



Bibliografía

- Pipman V., Alonso G., Escobar ME., Pasqualini T., Keselman A., Boulgourdjian E., Dra. Arcari A., Dra. Bengolea S., D'Amato S. Actualización. Indicaciones actuales para el uso de la hormona de crecimiento. *Growth hormone treatment update*. Febrero 2014; 112 (1): 2-7.
- Garcia Garcia E. Evidencias en el tratamiento con hormona del crecimiento. Nuevas indicaciones. *Unidad Endocrinología Pediátrica*. Febrero 2010; 55-64
- Balercia G., Giovannini L., Paggi L., Spaziani M., Tahani N., Boscaro M., Lenzi A., Radicioni A. *Growth hormone deficiency in the transition period: Body composition and gonad function*. 2011; 34: 709-715
- Guerrero Fernández J., Gracia Bouthellier R. Actuación ante un niño con retraso en el crecimiento. 2007; 1659: 25-29.
- Pawlikowska Haddad A. *Growth hormone therapy with nortitropin (somatropin) in growth hormone deficiency*. 2013; 13(6): 927-32
- Andreina Cattani O. *Características del Crecimiento y Desarrollo Físico*. 2005; 65-89

12. Eranskina. Gurasoentzako ipuina eta galderak.

“Aitor ausartia”

Aitor 11 urte dituen mutikoa da. Betidanik oso mutiko alaia izan da, baina DBH hasi zenean gainontzeko haurrak bere garaiera baxua dela eta berataz barre egiten hasi ziren. Hori dela eta, asteburuetan etxetik ez irteteko joera zuen eta eskolan bakarrik egotea nahiago zuen.

Egun batean etxean zegoela whatsapp bat jaso zuen. Ainhoa zen, klaseko neska bat.

- Aitor! Egun zoragarria daukagu. Klasekoak mendira joango gara bueltatxo bat ematera, bazatoz?

Aitor bere amari zer egin zezakeen galdetu zion berataz berriro barre egingo ziotelaren beldur zelako eta amak haiekin joateko eta etxetik irteteko gomendatu zion. Beraz, azkenean Aitor haiekin joatea erabaki zuen.

- Ados. Zuekin noa!

Mendira iristean Miren, Ainhoa eta Martinekin elkartu eta bueltatxo bat emateari ekin zioten... Hala ere, barreak berehala etorri ziren...

- Ea nor iristen den zuhaitz horretatik sagar bat hartzera... Aitor seguru!
- JAJAJAJAJAJA

Egoera ikusita Aitor negarrari eutsi ezinik etxera joatea erabaki zuen. Baina lagunak agurtzen hasi zen momentuan tormenta ikaragarri bat hasi zen. Aitor eta bere lagunak euritik babesteko helburuarekin kobazulo batera korrika abiatu ziren. Sartu bezain laster Miren haiekin ez zegoela konturatu ziren eta bat-batean ikaragarritzko oihu bat entzun zen. Miren zen!

Ainhoa eta Martin guztiz izututa kobazuloaren izkina batean ezkutatu ziren, aldiz, Aitor Miren laguntzera abiatu zen. Miren topatu zuenean honek bere atzean erle erlauntz bat zeukan, beraz, eskutik heldu eta kobazuloaren irteerara korrika abiatu ziren.

Lau lagunak kobazulotik irtetea lortu zuten. Tormenta dagoeneko amaiturik zegoen, baina kobazulotik irtetea lortu arren erleak atzetik joango ziren, beraz, Aitorrek ideia bat izan zuen. Kobazuloaren sarreran adar pilo bat kokatu zituen eta horrela erleak kobazuloaren barruan irten ezinik geratu ziren.

Etixerako bidean zeudela Aitorren lagunak honek izandako ausardiagatik barkamena eskatu eta berataz berriro barre egingo ez zutela esan zioten.

Egun horretatik aurrera Aitor ez zuen bere garaieragatik iseka gehiagorik jaso. Izan ere, egun horretan Aitor eta bere lagunak ikasi zuten, altueraz gain, baliotsuak diren beste gauza asko daudela eta bizitzaren zorientasuna ez dela zm batzuetan oinarritu behar.

“Pertsonen handitasuna ez da zentimetrotan neurtzen”

“Aitor ausartia” irakurri ostean erantzun itzazu hurrengo galderak.

- ✓ Ipuinaren protagonistaren sentimenduak zure seme-alaban antzeman dituzu? Zeintzuk?

- ✓ Zein sentimendu eragin dizkizu ipuin honen irakurketak?

- ✓ Zein sentimendu eragiten dizkizu zure seme-alabaren gaixotasunak?

- ✓ Nola sentitu zinen diagnostikoaren momentuan?

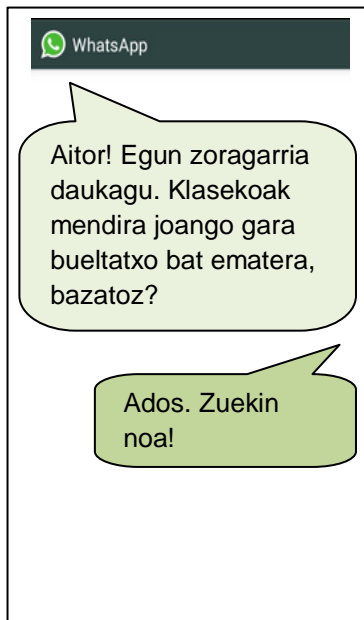
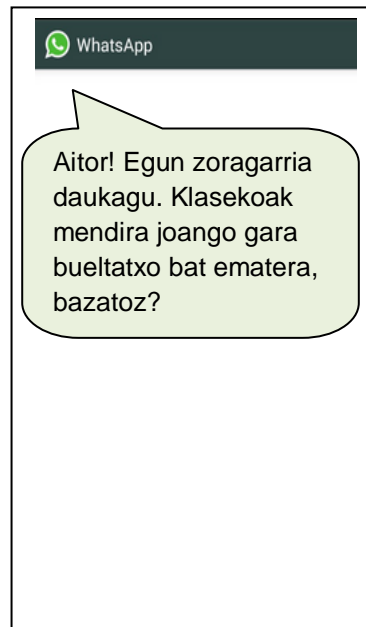
- ✓ Zure seme-alabaren etorkizunak (gizon/emaztea, lana aurkitzea) kezkatzen zaitu?

- ✓ Hobeto sentituko zinake zure seme-alabak izan ditzaken arazo emozionalak lantzen badira?

13. Eranskina. “Aitor ausartia” –ren ipuina.



Egun batean etxean zegoela whatsapp bat jaso zuen. Ainhoa zen, klaseko neska bat.



Aitor bere amari zer egin zezakeen galdetu zion, berataz berriro barre egingo ziotelaren beldur zelako eta amak haiekin joateko eta etxetik irteteko gomendatu zion. Beraz, azkenean Aitor haiekin joatea erabaki zuen.



Mendira iristean Miren,
Ainhoa eta Martinekin
elkartu eta bueltatxo bat
emateari ekin zioten...



Hala ere, barreak berehala etorri ziren...

Ea nor iristen
den zuhaitz
horretatik sagar
bat hartzera...
Aitor seguru!

JAJAJAJAJA

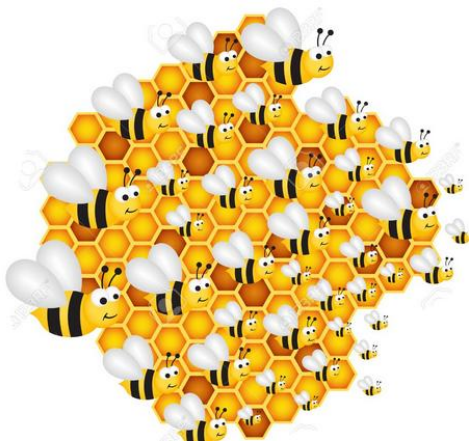
Egoera ikusita Aitor
negarrari eutsi ezinik
etxera joatea erabaki
zuen. Baina lagunak
agurtzen hasi zen
momentuan tormenta
ikaragarri bat hasi zen.



Aitor eta bere lagunak euritik babesteko helburuarekin
kobazulo batera korrika abiatu ziren. Sartu bezain laster Miren
haiekin ez zegoela konturatu
ziren eta bat-batean
ikaragarritzko oihu bat entzun
zen. Miren zen!

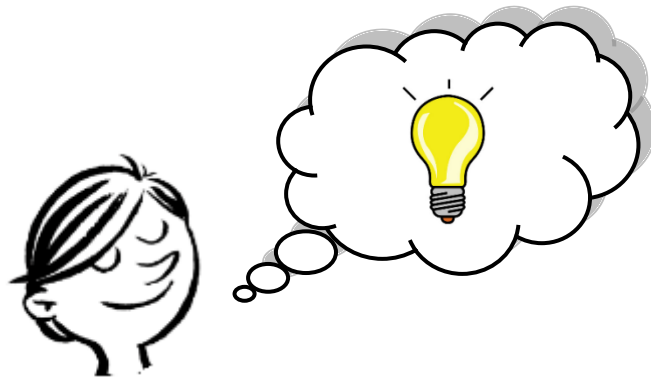


Ainhoa eta Martin guztiz izututa kobazuloaren izkina batean ezkutatu ziren, aldiz, Aitor Miren laguntzera abiatu zen.



Miren topatu zuenean honek bere atzean erle erlauntz bat zeukan, beraz, eskutik heldu eta kobazuloaren irteerara korrika abiatu ziren.

Lau lagunak kobazulotik irtetea lortu zuten. Tormenta dagoeneko amaiturik zegoen, baina kobazulotik irtetea lortu arren erleak atzetik joango ziren, beraz, Aitorrek ideia bat izan zuen.



Kobazuloaren sarreran adar pilo bat kokatu zituen eta horrela erleak kobazuloaren barruan irten ezinik geratu ziren.



Etxerako bidean zeudela Aitorren lagunak honek izandako ausardiagatik barkamena eskatu eta berataz berriro barre egingo ez zutela esan zioten.



Egun horretatik aurrera Aitor ez zuen bere garaieragatik iseka gehiagorik jaso. Izan ere, egun horretan Aitor eta bere lagunek ikasi zuten, altueraz gain, baliotsuak diren beste gauza asko daudela eta bizitzaren zoriontasuna ez dela zm batzuetan oinarritu behar.

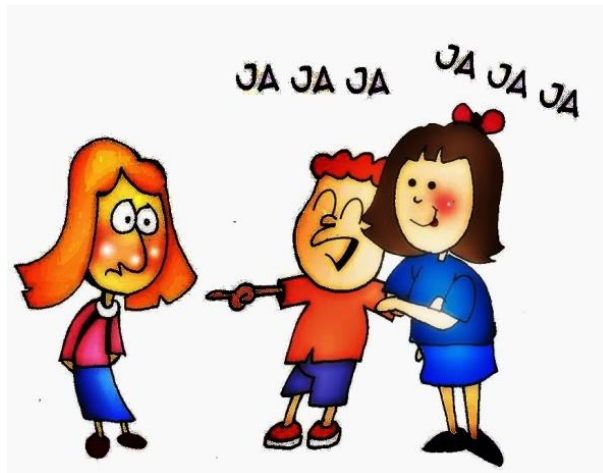
*“Pertsonen handitasuna
ez da zentimetrotan
neurtzen”*



14. Eranskina. Egoerak eta irtenbide oker eta egokiak.

EGOERAK

1. **EGOERA.** Eskolan zaude eta lagun batzuk zutaz barre egiten ari dira baxuegia zarela eta haur bat dirudizula esaten dizuten bitartean.



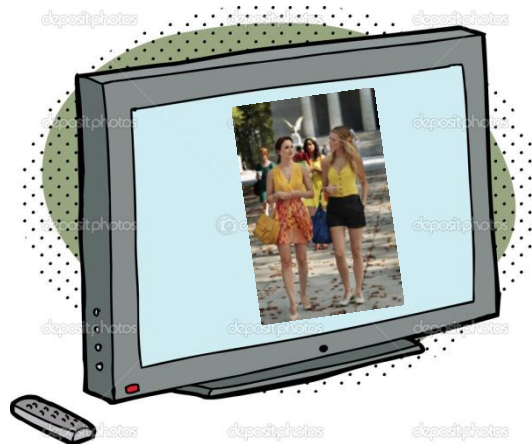
2. **EGOERA.** Eskolako patioan zaude eta lau lagun saskibaloira jolasten ikusi dituzu. Haiengana gerturatu eta haiekin jolastu dezakezun galdetu diezu. Baxuegia zarela eta ezin duzula haiekin jolastu erantzun dizute.



3. **EGOERA.** Uztailak 5 da, udalekura joateko garaia azkenean! Bi hilabete daramazu tratamenduarekin eta noski zurekin eraman behar duzu, baina ez dakizu gainontzeko hurrek ulertuko duten.



4. **EGOERA.** Etxean zure serie gustukoena telebistan ikusten ari zara eta pertsonaia guztiak altuak eta lirainak ikusten dituzu...



1. EGOERA. IRTENBIDE OKERRA



1. EGOERA. IRTENBIDE EGOKIA



Geratu gaitzke
eskola ostean
kafe bat
hartzeko?



Nitaz barre egiten zuten...
Horregatik haiekin
joateari utzi nion.

2. EGOERA. IRTENBIDE OKERRA



Ez diet berriro ere
galdetuko... inor ez
du nirekin jolastu
nahi...

2. EGOERA. IRTENBIDE EGOKIA

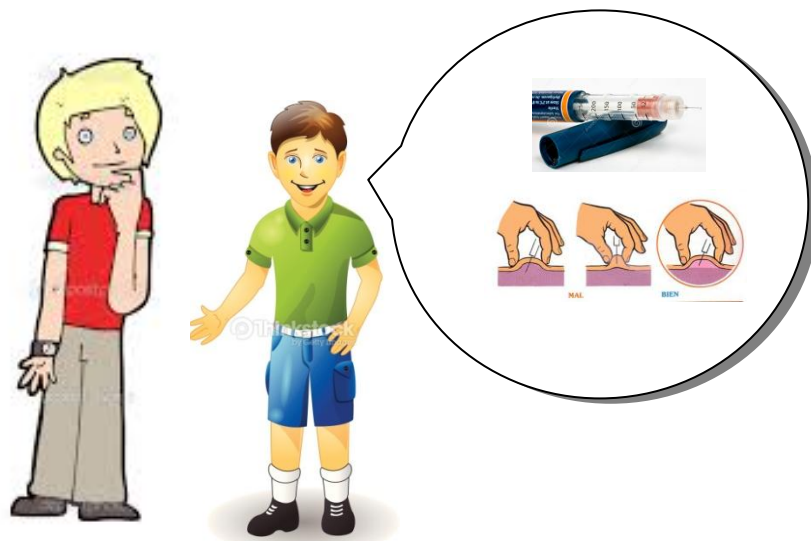


?

3. EGOERA. IRTENBIDE OKERRA



3. EGOERA. IRTENBIDE EGOKIA



4. EGOERA. IRTENBIDE OKERRA

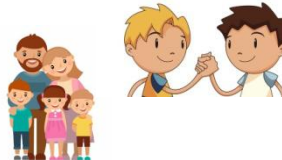


Ez naiz inoiz ere
horrela izango...
Haiek bezala izan
nahi dut....

4. EGOERA. IRTENBIDE EGOKIA



Egia esan niri naizen
moduan maite naute
eta gauza positibo asko
ditut...



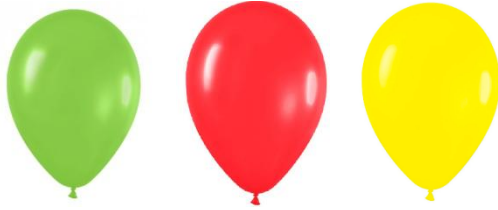
15. Eranskina. Messiren bideoa.

MESSIREN ISTORIAO



Linka: <https://www.youtube.com/watch?v=CqhUVUSStrs>

16. Eranskina. Semaforoaren jolasa eta saria entregatzea.



Dinamika honen helburua haur/gurasoek 2. Saioarekin duten asebetetze maila ezagutzea da. Horretarako erizainak haur eta guraso bakoitzari 3 globo banatuko dizkio; gorri

bat, hori bat eta berde bat. Erizainak hurrengo galdera irekiak egingo dizkie:

- ✓ Interesgarria iruditu zaizue bigarren sesio hau?
- ✓ Uste duzue gaia lantzeko modua eraginkorra izan dela?
- ✓ Erabilitako materiala egokia dela uste duzue?
- ✓ Zerbait aldatuko zenukete?
- ✓ Zer iruditu zaizue bi taldetan banaturik egon izana?

Erantzuna “**gustatu zait**” denean, haur/gurasoek puxika berdea puztuko dute, erantzuna “**hobetu daiteke**” denean puxika horia eta erantzuna “**ez zait gustatu**” denean puxika gorria puztuko dute. Erizainak jarduera honen erantzunak kontuan hartuko ditu eta Osasun Programan aldaketak egitea balioetsiko du.

17. Eranskina. 3. Saioaren jarduerak.

1. JARDUERA: Zer da r-hGH?	
Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Haurrek r-hGHri buruz dituzten aurre ezagutzak aurkeztuko dituzte. ✓ Gurasoek haien seme/alabek tratamenduaren inguruan dituzten ezagutzak antzemango dituzte. ✓ Haur eta gurasoek tratamenduarekiko atxikipenaren garrantzia ulertuko dute. ✓ Haur eta gurasoek r-hGHri buruzko informazioa ezagutuko dute.
Prozesuaren deskribapena	<p>Jarduera honetarako haurrak bata bestearen alboan eserita kokatuko dira eta erizaina hauen aurrean kokatuko da. Gurasoak haurren atzean egongo dira eserita, baina nahiz eta jardueran ez duten parte hartuko, haien seme-alabei transmititzen zaien informazioa jasotzeko aukera izango dute.</p> <p>Hasteko, erizainak haur bakoitzari kutxa bana banatuko die. Kutxa horien barruan tratamenduarekin erlazionaturik dauden hitzak/ideiak dituzten 8 papertxo egongo dira (18. ERANSKINA). Erizainak haurrei tratamenduaren inguruan bururatzen zaizkien hitzak edo ideiak kutxan dauden papertxoetan bilatzeko eskatuko die eta bakoitzak paper bana aukeratu beharko du. Behin haur guztiek paper bat hartu dutela, aukeratutako ideiak guztion artean komentatuko dira hurrengo galderen bitartez:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Zer esaten dizue hitz/ideia honek? ✓ Zergatik erlazionatu duzue hitz/ideia hau tratamenduarekin? ✓ Zenbatek zaudete ados hitz/idea honekin? Zergatik? <p>Ideiaren bat ez bada kutxatik ateratzen erizainak komentatuko du eta haurren bati kutxan ez dagoen ideiarene bat bururatzen bazaio partekatzeke aukera izango du.</p> <p>Honen ostean erizainak haur bakoitzari plastilina zuriko pote bat eta metro bana emango die eta bakoitzak potean dagoen plastilinarekin 50 cm-ko hezur bat eratzeko 5 minutu dituztela azalduko die. Hala ere, potean dagoen plastilina kantitatearekin 50 cm-ko hezurra egitea ezinezkoa izango da, guztiok gehienez 40 cm-ko hezur bat eratzeko lortzeko dute. Haurrak hezuraren tamaina egokia lortzeko gai ez direla ohartzean, erizainak plastilina urdinaren zatien laguntzarekin haien helburua lortzeko gai izango</p>

	<p>direla azalduko die. Plastilina urdinaren zatien izena Hazkuntza Hormona (GH) izango da. Erizainak haur bakoitzari GH entregatuko die, baina hezurra eratzeko oraindik ere 5 cm geldituko zaizkie. Haurrek konturatzera berrituko diren erizainari plastilina urdineko beste zati bat eskatu beharko diote. Guztira erizainari 3 aldiz GH eskatu beharko diote 50 cm-ko hezurra egitea lortu arte. Dinamika honen helburua haurrek tratamendua egunero ez hartzeak eta atxikipen egoki bat ez eramateak izan ditzakeen ondorioak (hazi ezin izatea) ulertzea bilatzen da eta aldi berean, GHrekin pixkanaka hasiko direla eta tratamendua luzea eta etengabekoa delaren kontzientzia hartzea.</p> <p>Ondoren, erizainak HHGren tratamenduari buruzko power pointa aurkeztuko die (19. ERANSKINA). Horretan, HHGren definizioaren birgogorapen orokor bat egingo da eta tratamenduaren definizioa, horren helburuak, administrazio bideak, beharrezkoa den materiala, kontserbazio modua eta tratamenduaren albo-ondorioak azalduko dizkie. Hurrengo jarduerarako beharrezkoa den materiala (ziztada boligrafoa, orratza) erakutsiko die. Jardueraren amaieran haurrek eta gurasoek zalantzak aurkezteko aukera izango dute. Azkenik, erizainak haurrei power pointean azalduko informazioa idatziz emango die 1. saioan emandako karpetan gorde dezaten (20. ERANSKINA).</p>
Hartzailea	Talde txikia (haurrei zuzendurik egongo da, gurasoak entzule moduan egongo dira haurren atzean).
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; 16 aulki, 8 kutxa, 64 papertxo (18. ERANSKINA) , plastilina zuriko 8 pote, 8 metro, plastilina urdinezko (GH) 8 pote, ordenagailua, proiektorea, power pointean aurkeztutako idatzizko informazioa duten 16 kopia (20. ERANSKINA) , ziztada boligrafoa eta orratza.
Denbora	30 minutu
Laguntza bitartekoak	R-hGHri buruzko power pointa (19. ERANSKINA) .

2. JARDUERA: Nire txanda da!

Helburuak

- ✓ Haur/gurasoak tratamenduaren prestaketa burutzeko trebetasunak eskuratuko dituzte.
- ✓ Haur/gurasoak tratamendua administratzeko modua ezagutuko dute.
- ✓ Haur/gurasoak tratamendua administratzeko gaitasunak erakutsiko dute.
- ✓ Haurrek modu autonomoan tratamendua administratzen ikasiko dute.

Prozesuaren deskribapena

Jarduera honetarako haurrak haien gurasoekin talde txikietan antolatuko dira. Familia bakoitza jarduera aurrera eramateko beharrezkoa den materiala daukan mahai batean kokatuko da (esponja 1, ziztatze boligrafo 1, 10 orratz, 3 prestakin, orratzak botatzeko edukiontzi 1, boligrafoa gordetzeko kutxa, kotoia eta Cristalmina) eta erizaina horien aurrean zutik kokatuko da azalpena guztiok ikus dezaten.

Hasteko, erizainak guztion aurrean tratamendua prestakinarekin prestatzeko metodoa erakutsiko die pausoz pauso aldi berean bideo batean ikusten den bitartean (**21. ERANSKINA**). Ondoren, ziztatze boligrafoa prestatzeko modua erakutsiko die eta ostean, erizainarekin batera, honen laguntzarekin, haurrek bi prozesuak errepikatuko dituzte. Honen ostean, erizainak haur/gurasoek haien kabuz prestakina prestatzeko eta boligrafoan sartzeko denbora utziko die. Jarduera burutzen duten heinean, erizaina mahaiz mahai joango da egon daitezken zailtasunak antzemateko, haur/gurasoek prestaketa ondo burutzen duten aztertze eta haurrak ondo egiten duten hori errefortzatzeko. Talderen bat prestakin gehiago behar izatekotan erizainak emango die. Denbora amaitzean egon daitezken zalantzak argitzeko aukera izango dute partaideek.

Ondoren, berriro ere erizaina talde osora zuzenduko da eta pausoz pauso tratamendua administratzeko teknika eskuragarri dagoen materialarekin erakutsiko die. Azalpena amaitzean, haurrek erizainaren laguntzarekin prozesua errepikatuko dute eta zalantzarik ez badago haur/gurasoek haien kabuz praktikatzeko denbora izango dute. Berriro ere erizaina mahaiz mahai joango da egon daitezken arazoak antzemateko, zalantzak argitzeko eta haurrek ondo egiten dutena errefortzatzeko. Jarduera bukatutzat emango da erizainak haur eta guraso guztiak administrazio teknika modu egokian burutzeko gai direla balioesten duenean.

Erizainak jardueran zehar hurrei gogoraraziko die haien gurasoak ziztada unean haiekin egongo diren arren, haiek direla ziztada ematearen arduradunak

	<p>eta bakarrik egiteko gai direla esango die.</p> <p>Jardueraren amaieran hurrek eta gurasoek zalantzak aurkezteko aukera izango dute. Azkenik, erizainak azaldutakoari inguruko informazioa idatziz emango die 1. saioan emandako karpetan gorde dezaten (22. ERANSKINA).</p>
Hartzailea	<p>Erizainaren azalpenak: Talde osoa.</p> <p>Praktikatze denbora: Haur eta bere gurasoek osaturiko 8 azpitalde (2 pertsona bakoitzean).</p>
Giza baliabideak eta baliabide materialak	<p>Erizain 1; 16 aulki, 8 mahai, tratamenduaren plazeboa duten 5 kutxa (25 prestakin), orratz kutxa bat (100 orratz), tratamendua administratzeko 9 boligrafo, 9 esponja, kotoia, 9 bote Cristalmina® (Clorhexidina), orratzak botatzeko edukiontzia, boligrafoa gordetzeko 9 kutxa eta azaldutakoaren idatzizko informazioa duten 16 kopia (22. ERANSKINA).</p>
Denbora	35 minutu
Laguntza bitartekoak	Prestakina prestatzeko bideoa (21. ERANSKINA) .

3. JARDUERA: Etxetik kanpo ere, ze pozik!

Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hurrek tratamendua hartu behar izateak ez-eroso egotea eragin diezaieketen egoerak identifikatuko dituzte. ✓ HHG duten hurrek gaitz hori pairatzeak ez diela zergatik hainbat jarduerari errefus egitea egin behar ulertuko dute. ✓ Hurrek etxetik aldentzean tratamendua modu autonomoan maneiatzeko pausuak ikasiko dituzte.
Prozesuaren deskribapena	<p>Hasieran, erizainak tratamendua etxetik kanpo lo egiterako unean non garraiatu behar den eta nola mantendu behar den azalduko die eta horretarako beharrezkoa den materiala (izotz kutxa eta motxila) erakutsiko die. Horrez</p>

gain, tratamenduaren arduradunak haiek direla eta haiekin eraman behar dutela errepikatuko die. Azalpena ematen duen bitartean, gurasoei begiradak zuzenduko dizkie informazioa antzematen ari direla egiaztatzeko.

Horren ostean, haurrak eta erizaina biribil batean kokatuko dira erdian erruleta bat egongo delarik **(23. ERANSKINA)**. Haurrak banan-banan erruleta biratuko dute eta tokatzen zaionari tratamenduarekin ez-eroso egon daiteken egoera bat aipatu eta ez-eroso egotearen zergatia azalduko du. Aipatzen diren egoera desberdinak taldeka komentatuko dira eta haurrak erizainaren laguntzarekin tratamenduak ez diela zergatik egoera horiei errefus egitera eraman behar ulertzea bilatuko da.

Egoerak komentatzen amaitzean, haurrak bi azpitaldetan banatuko dira eta erizainak hurrengo jokoaren arauak azalduko dizkie. Mahai bakoitzean talde bakoitzak etxetik kanpo lo egiteko egoera bat izango du gutun-azal batean gordeta; talde batek oporretan hotel batera joatearen egoera eta besteak udalekuegara joatearen egoera (bi horiek arazo gehien eragiten dituztenak baitira). Gutun-azal horretan papertxo desberdinetan idatzirik dauden esaldiak ere egongo dira. Esaldi horiek talde bakoitzak egokitu zaion egoeran tratamendua haiekin eramateko jarraitu beharreko pausoak izango dira eta ordenatu egin beharko dituzte **(24. ERANSKINA)**. Horretarako, mahaiari izango duten kartulinan (50x50cm) pegamentu barrarekin itsatsiko dituzte. Lehenago bukatzen duen taldea arbelerantz korrika joan beharko da eta ailegatzean taldekide guztiak HELMUGA hitza esan beharko dute. Irabazten duen taldeko kide guztiei litxarrerria poltsa bat emango zaie.

Honen ostean talde bakoitzak besteon aurrean haiek erabaki duten ordena azalduko dute eta erizainarekin batera komentatuko dute. Horrela beste taldeko haurrek bi egoera horietan burutu beharreko pausoak ikasiko dituzte, ez bakarrik tokatu zaien egoerarenak. Ordenan akatsen bat egotekotan erizainak zuzendu eta zuzenketaren arrazoia azalduko die. Beste taldea amaitu ez badu ordena guztion artean amaituko dute.

Egoera ez-erosoak komentatzerakoan agertu diren gainontzeko egoeretan jarraitu beharreko pausoak ere guztion artean komentatuko dira. Horrela, egoera guztiak maneiatzen ikasiko dute.

Jolas honen bitartez haurrek haien tratamenduaren ardura bereganatzea eta etxetik kanpo joatean haien kabuz prestatzeko gai izatea bilatzen du haien gurasoen laguntzarik gabe. Hala ere, gurasoak entzule moduan egongo direnez, haurrek ikasten dutena jasotzeko aukera ere izango dute.

Jarduera amaitzerakoan erizainak galderak egiteko aukera emango die haur/gurasoei.

Hartzailea	<p>Erizainaren azalpenak eta egoerak komentatzea: Talde txikia (haurrei zuzendurik egongo da, gurasoak entzule moduan egongo dira haurren atzean).</p> <p>Jolasa: Hurrez osaturiko bi azpitalde (4 haur bakoitzean).</p>
Giza baliabideak eta baliabide materialak	<p>Erizain 1; 17 aulki, erruleta (23. ERANSKINA), kolorezko 2 kartulina (50x50cm), 2 mahai, 2 gutun-azal, esaldiak idatzirik dituzten papertxoak (24. ERANSKINA), 2 pegamentu barra, 4 gominola poltsa.</p>
Denbora	20 minutu

4. JARDUERA: 3. Saioaren ebaluazioa

Helburuak	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Haurrek saioan barneratutako edukiak ezagutzea. ✓ Haur/gurasoek sesioarekiko duten asebetetze maila ezagutzea.
Prozesuaren deskribapena	<p>Jarduera honetarako 8 kolore dituen erruleta bat erabiliko da. Erruletaren kolore bakoitzean sesioan landutako edukiekin erlazionaturik dagoen galdera bana egongo da. Haurrak borobilean kokatuko dira eta banaka erruleta biratuko dute (25. ERANSKINA). Tokatzen zaien kolorean dagoen galdera ozenki irakurri eta erantzun beharko dute. Kolorea eta hortaz, galdera errepikatuz gero erruleta berriro biratuko dute, horrela galderak errepikatzea ekidingo da. Honen bitartez erizainak edukiak bereganatu diren ezagutuko du.</p> <p>Ondoren, erizainak haurrei sesiotik gehien eta gutxien gustatu zaiena galdera irekien bitartez galdetuko die haurren asebetetze maila ezagutzeko. Gurasoei ordea hurrengo galdera irekien bitartez galdetuko die:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Zer iruditu zaizue sesio honetan erabilitako dinamika? ✓ Zer iruditu zaizue jarduera bakoitzari eskainitako denbora? ✓ Zuen kezkak pixkanaka baretuz doaz? <p>Amaitzeko, zalantzak edo proposamenak egin nahi izatekotan erizainak</p>

	postontzia eskuragarri dagoela birgogoratuko die (8. ERANSKINA) .
Hartzailea	Jardueraren hasieran talde txikia (Galderak hurrei zuzendurik egongo diren arren, gurasoak entzule moduan egongo dira.) Asebetetze galderak talde handiari zuzenduko dira.
Giza baliabideak eta baliabide materialak	Erizain 1; 8 kolore eta 8 galdera dituen erruleta (25. ERANSKINA) .
Denbora	10 minutu.

18. Eranskina. Tratamenduaren inguruko aurre ezagutzak lantzeko papertxoak.

INJEKZIOAK

GH HORMONA

HAZTEKO BEHARREZKOA

ETXEAN GERATU

ORRATZAK

BELDURRA

MINA

LOTSA

R-hGH behar dut, zer da hori?

Hazkuntza Hormonaren Gabezia
duten haurrei eta haien gurasoei
zuzenduriko OP. 2015-2016.



HAZKUNTZA HORMONAREN GABEZIA



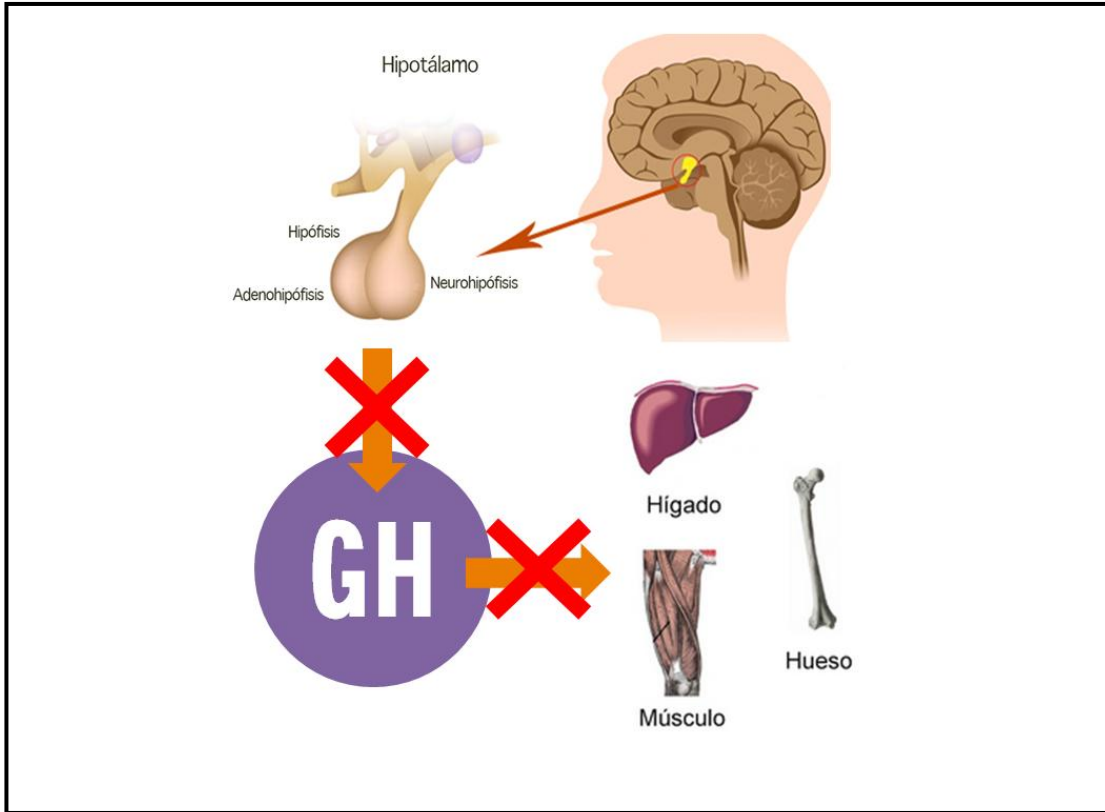
Zer da? Birgogorapen azkar bat ...

Hazkuntza Hormonaren (GH)

jariaketaren gabezia edo gutxiegitasunaren
ondorioz ematen den gaitza.



Hipofisia ez da gai GH
jariatzeko edo behar dena
baino gutxiago jariatzen du.



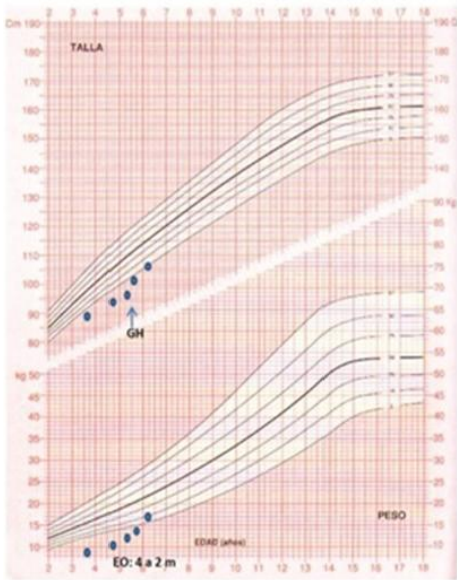
HAZKUNTZA HORMONA ERREKONBINANTEA

R-hGH



Hazkuntza Hormona Sintetikoa

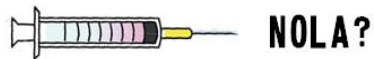
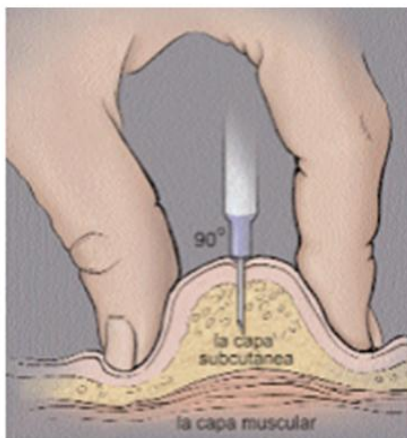
TRATAMENDU BAKARRA



HELBURUAK

Haurraren garaiera haurtzaroan zehar normalizatzea

Helduaroan garaiera ahalik eta normalenera iristea



NOLA?

ADMINISTRAZIOA

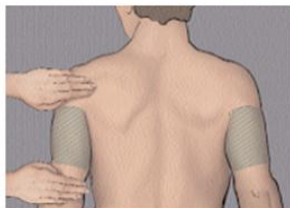
INJEKZIOAK LARRUAZALPETIK

Larruazalean atximurra hartu eta orratza 90° - ko angeluarekin sartu

ADMINISTRAZIOA

NON?

Besoa: Besoaren albo batean eta atzekaldean, sorbaldatik 4 behazetara eta ukondotik 4 behazetara (LAGUNTZA BEHAR DA)



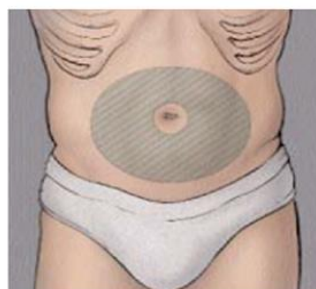
Ipurmasaila: Ipurmasailaren goikoaldean eta alboetan (LAGUNTZA BEHAR DA)

ADMINISTRAZIOA



Izterra: Aurreko aldean, belaunetik gorako 4 behazetara eta aldakatik beherako 4 behazetara. (BAKARRIK POSIBLE DA)

Sabelaldea: Zilborraren inguruan, Ezkerrean zilborretik 3 behazetara eta eskuinean zilborretik hiru behazetara (BAKARRIK POSIBLE DA)



GARRANTZITSUA!

Injekzio lekua egunero aldatu, bestela ...

Azala kaltetu
(ubeldurak)



Lipodistrofia →
Gantzaren atrofia/kalte



ADMINISTRAZIOA

ZERGATIK

GH jariaketa
gauetan lo
gauden bitartean



GAUERO

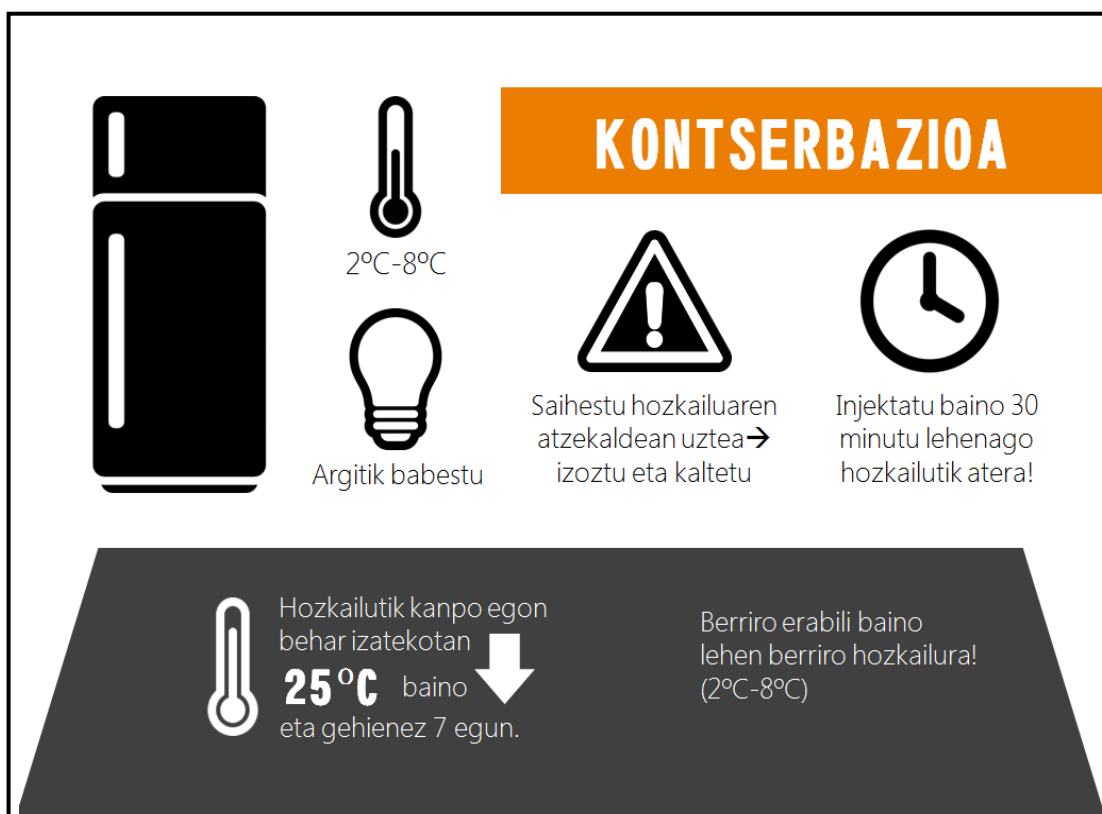
21:00 – 22:00

Gauetan ziztatuz
gero fisiologikoagoa
(naturalagoa)

GH funtzioak
hobeto beteko
ditu

EFEKTUA

8 ordu gutxienez lo egin behar



ALBO ONDORIOAK

Ez-ohikoak, baina egotekotan:



- Eritema injekzio gunean
- Ubeldurak injekzio gunean
- Orbanen kopuru, tamaina eta pigmentazioa areagotzea
- Buruko mina
- Pubertaro aurreko ginekomastia (bularren hazkuntza)

ALBO ONDORIOAK

- Artralgia (artikulazioen mina)
- Mialgia (muskuluetan mina)
- Edema periferikoak (likidoen metaketa beso/hanketan)
- Lipodistrofia (injekzio gunea aldatzen ez bada)



TRATAMENDUAREN IRAUPENA

Haur
bakoitzaren
araberakoa

NOIZ ETEN?

Azkenengo urtean hazkuntza abiadura 2 cm baino ↓ denean



Hezur luzeen epifisiaren
fusioa egiaztatzen denean

LABURBILDUZ

TRATAMENDU BAKARRA

Ziztatze lekua ALDATU

Injekzioak EGUNERO eta GAUETAN

LARRUAZALPEKO BIDETIK

HOZKAILUAN (2°C-8°C)

8 ORDU gutxienez lo

GOGORATU:

Hazkuntza Hormonaren Gabezia NIK daukat, beraz,
NI naiz tratamenduaren administrazioaren
ARDURADUNA

BIBLIOGRAFIA

- Pipman V., Alonso G., Escobar ME., Pasqualini T., Keselman A., Boulgourdjian E., Dra. Arcari A., Dra. Bengolea S., D'Amato S. *Indicaciones actuales para el uso de la hormona de crecimiento. Growth hormone treatment update. Febrero 2014; 112 (1): 2-7.*
- Garcia Garcia E. *Evidencias en el tratamiento con hormona del crecimiento. Nuevas indicaciones. Unidad Endocrinología Pediátrica. Febrero 2010; 55-64*
- Asociación Española de Pediatría.
- Lechuga Campoy JL., Nieto Cuartero JA., Pombo Aria M. *Tratamiento con Hormona de Crecimiento del Déficit de Hormona de Crecimiento. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. 3: 5-10*
- *Enfermera Pediátrica Domicilio. Cómo poner correctamente una inyección subcutánea. Blog. [Internet]. Sevilla 2016. Disponible en http://www.enfermerapediatricasevilla.es/2013/09/como-poner-correctamente-una-inyeccion_7.html*
- *Ficha Técnica Saizen. Conservación One Click.*
- Saizen. *What is Saizen? 2016. [Internet] Disponible en <http://www.saizenus.com/what-is-saizen/>*
- Sánchez Lerma B., Benito Reyes A., Ortega de la Cruz C. *Farmacoterapia Endocrinológica 21. 2016; 21: 422-428*

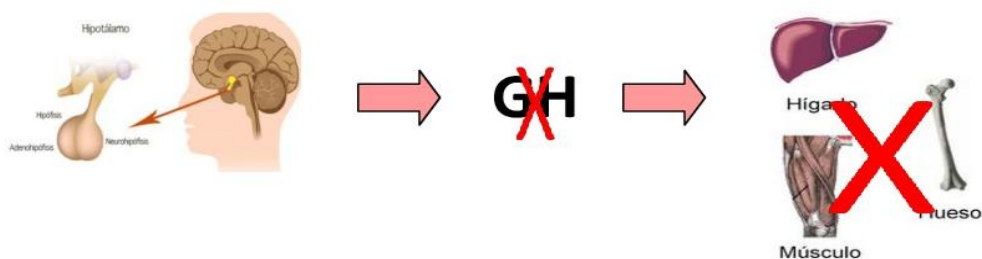
20. Eranskina. Tratamenduaren idatzizko informazioa.

Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko Osasun Programa. 2015-2016.

3. SAIOA. Tratamendua nola hartu?

R-hGH behar dut, zer da hori?

Zer da Hazkuntza Hormonaren Gabezia? Hazkuntza Hormonaren (GH) jariaketaren gabezia edo gutxiegitasunaren ondorioz ematen den gaitza → Hipofisia ez da gai GH jariatzeko edo behar dena baino gutxiago jariatzen du → Hezur, gibel eta muskuluetan eragina → Ondorio nagusia: haurtzaro eta pubertaroan zehar hazkuntza longitudinala gelditu



Zer da Hazkuntza Hormona Errekonbinantea - R-hGH?

- Hazkuntza Hormona Sintetikoa
- HHGren aurrean **TRATAMENDU BAKARRA**

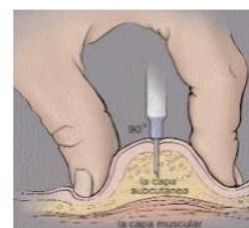


✓ R-hGHren helburuak:

- Haurraren garaiera haurtzaroan zehar normalizatzea
- Helduaroan garaiera ahalik eta normalenera iristea

✓ Administrazioa:

- **Nola?** Injekzioak larruazalpetik. Larruazalean atximurra hartu eta orratza 90º - ko angeluarekin sartu



Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko Osasun Programa. 2015-2016.

- **Noiz?** Gauero (21h-22h). Zergatik? GH jariaketa gauetan ematen da lo gauden bitartean → Gauetan ziztatuz gero fisiologikoagoa (naturalagoa) → GH funtzioak hobeto beteko ditu

8 ordu gutxienez lo egin behar → EFEKTUA ↑

- **Non?**

- **Besoa:** Besoaren albo batean eta atzekaldean, sorbaldatik 4 behazetara eta ukondotik 4 behazetara (LAGUNTZA BEHAR DA)



- **Ipurmasaila:** Ipurmasailaren goikoaldean eta alboetan (LAGUNTZA BEHAR DA)



- **Izterra:** Aurreko aldean, belauetik gorako 4 behazetara eta aldakatik beherako 4 behazetara. (BAKARRIK POSIBLE DA)



- **Sabelaldea:** Zilborraren inguruan, Ezkerrean zilborretik 3 behazetara eta eskuinean zilborretik hiru behazetara (BAKARRIK POSIBLE DA)



GARRANTZITSUA!

Injekzio lekua egunero aldatu, bestela...:

- Azala kaltetu (ubeldurak)



- Lipodistrofia → Gantzaren atrofia/kaltea



✓ Materiala:

- o R-hGH injekzio boligrafoan (1)
- o Orratza (2)
- o Kotoia (3)
- o Cristalmina® (4)
- o Orratza botatzeko edukiontzia (5)
- o Injekzio boligrafoa gordetzeko kutxa (6)

1



2



3



4



5



6



Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko Osasun Programa. 2015-2016.

✓ **Kontserbazioa:**

- Hozkailuan 2°C-8°C bitartean.
- Argitik babestu.
- Saihestu hozkailuaren atzekaldean uztea, izoztu eta kaltetu daitekeelako.
- Hozkailutik kanpo egon behar izatekotan 25°C baino ↓ eta gehienez 7 egun. Berriro erabili baino lehen berriro hozkailura (2°C-8°C).

Injektatu baino 30 minutu lehenago hozkailutik atera!

✓ **Albo-ondorioak:**

- Eritema injekzio gunean
- Ubeldurak injekzio gunean
- Orbanen kopuru, tamaina eta pigmentazioa areagotzea
- Buruko mina
- Pubertaro aurreko ginekomastia (bularren hazkuntza)
- Artralgia (artikulazioen mina)
- Mialgia (muskuluetan mina)
- Edema periferikoak (likidoen metaketa beso/hanketan)
- Lipodistrofia (injekzio gunea aldatzen ez bada)

✓ **Noiz arte beharko dut r-hGH? Haur bakoitzaren araberakoa.**

○ **NOIZ ETEN?**

- Azkenengo urtean hazkuntza abiadura 2 cm baino ↓ denean
- Hezur luzeen epifisiaren fusioa egiaztatzen denean.

✓ **Laburbilduz...**

- R-hGH HGGren aurrean **TRATAMENDU BAKARRA** da
- Injekzioak **EGUNERO** eta **GAUETAN** eman behar dira
- **8 ORDU** gutxienez lo egin behar da
- **LARRUAZALPEKO BIDE**TIK jartzen dira
- Ziztatze lekua **ALDATU** behar da
- **HOZKAILUAN** mantendu behar da (**2°C-8°C**)

GOGORATU!

Hazkuntza Hormonaren Gabezia **NIK** daukat, beraz, **NI** naiz
tratamenduaren administrazioaren **ARDURADUNA**

21. Eranskina. Prestaketa bideoa.

R-hGHren PRESTAKETA BIDEOA



Linka: https://www.youtube.com/watch?v=D4oMxY_uD7E

22. Eranskina. Prestaketa pausoz pauso. Idatzizko informazioa.

“ONE CLICK” PRESTAKINA PRESTATZEN



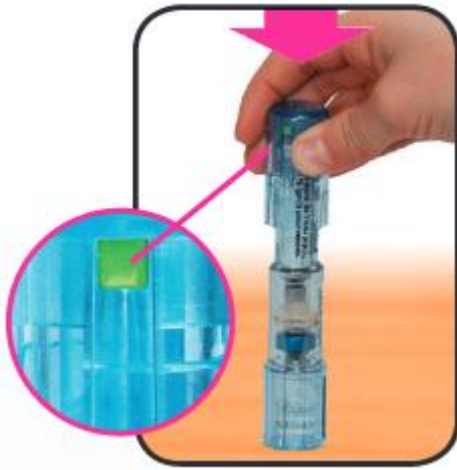
1. URRATSA: Eskuak garbitu!



2. URRATSA: “Click Easy” gainazal zuzen eta gogor baten gainean kokatu medikazioaren biala azpialdean geratzen delarik. Zuzen daukazula gainean dagoen tapoia beherantz bultzatu topea egin arte eta biala estaltzen duela ikusi arte.



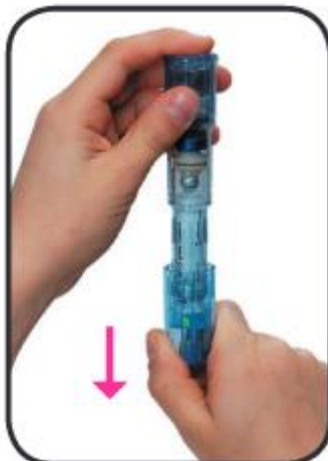
3. URRATSA: Goiko tapoia biratu laukizuzenaren gainean lauki berdea ikusi eta “Click” entzun arte. **EZ GAINBIRATU TAPOIA, GEHIEGI BIRATZEN BADA TRESNA HURRENGO URRATSEAN TRABATU DAITEKE ETA!**



4. URRATSA: Poliki-poliki goiko egitura beherantz 10 segundoz bultzatu likidoa medikazioa dagoen bialean sartu dadin. Bultzatzen jarraitu zuloan lauki berdea ikusi arte. PAUSOA POLIKI EGIN BEHAR DA BURBUILAK EZ AGERTZEKO.



5. URRATSA: Nahasketa irabiatu kontu handiz burbuilak ager ez daitezen.



6. URRATSA: Emaiozu buelta Click Easy-ri biala goiko aldean geratuko delarik eta poliki-poliki goiko tapoia jaitsi nahastea bial luzean sar dadin.



7. URRATSA: Begiratu bial luzearen goiko aldean burbularik ote dagoen. Egotekotan, pixkanaka Click Easy-ren azpiko egitura gorantz bultzatu aire guztia desagertu arte. Soluzio guztia bial luzean daukazunean eta ez dagoenean aire burbuila gehiagorik utzi bultzatzeari!



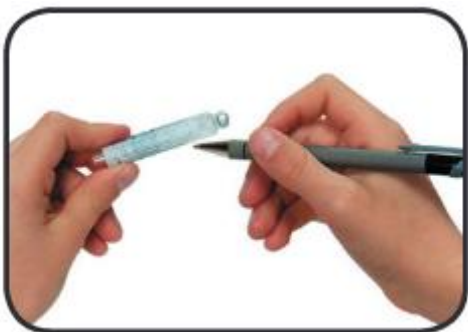
8. URRATSA: Egituraren azpiko tapoia estutu eta biratu (x3) pieza egituratik askatu arte. BIRATU, EZ TIRATU!



9. URRATSA: Soluzioa daukan biala atera, pegatina kendu eta bertan prestaketa data idatzi (Prestaketa egiten denetik 21 egun irauten du). Egiaztatu likidoa gardena dela.

Prestaketa boligrafoan sartzeko prest dago!

Ez baduzu momentuan administratuko, hozkailuan 2°C-8°C bitartean mantendu.



“ONE CLICK” ZIZTATZE BOLIGRAFOA PRESTATZEN



1. URRATSA: Tapoi urdina biratuz boligrafotik askatu.



2. URRATSA: Metalezkoa den egitura eta bialaren babeslea (plastikozko egitura) biratu eta askatu.

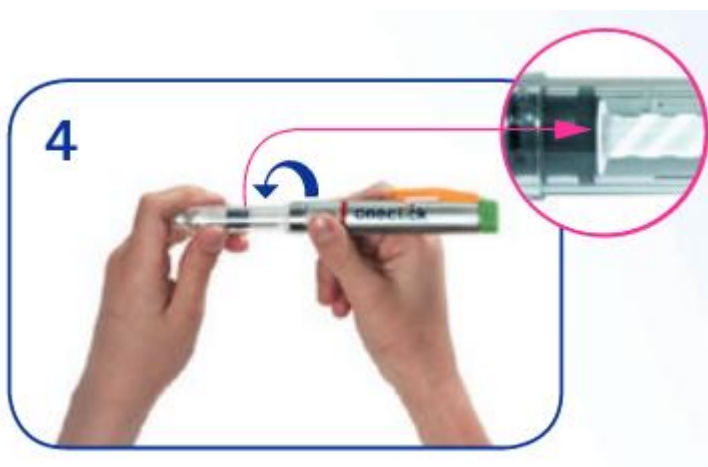


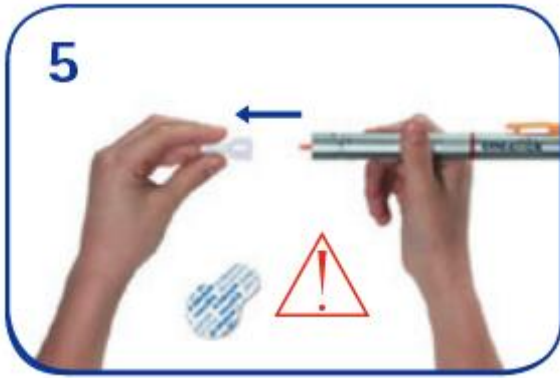
3. URRATSA: Presaturiko nahastea dagoen biala plastikozko egiturari sartu.

4. URRATSA:

Plastikozko egitura “One Click” boligrafoaren gorputzarekin biratuz elkartu karraka soinu arin bat entzun arte.

EGIAZTATU BI PIEZAK EGOKIRO ELKARTURIK DAUDELA ZIZTADA SEGURUA IZAN DADIN.





5. URRATSA: Metalezko egitura “One Click” gorputzarekin elkartu kiribilduz eta orratza pieza honetan biratuz kokatu. Ondoren, orratzaren kanpoko babeslea kendu, baina barruko babeslea utzi.



A,B,C piezaren laguntzarekin **orratzaren sakonera** aukeratu.

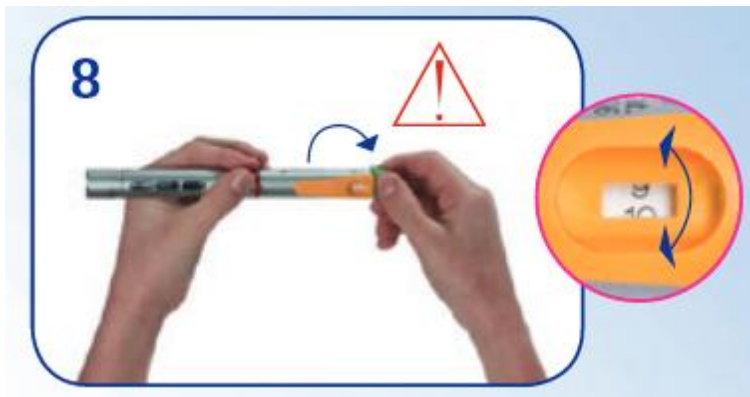
- A: Sakonera gorena
- B: Erdiko sakonera
- C: Sakonera txikiena



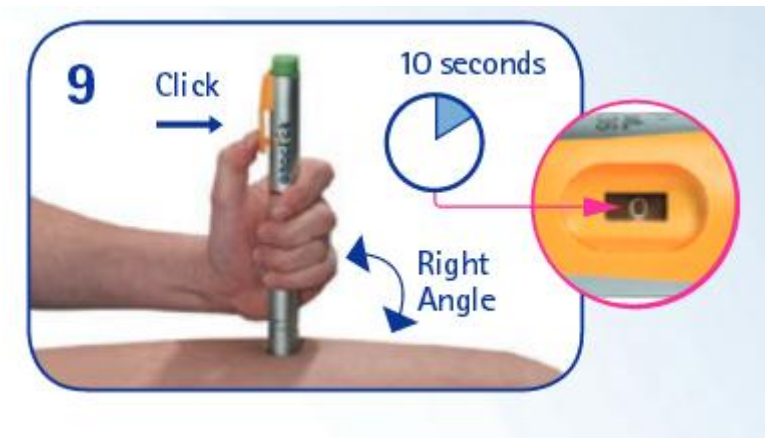
6. URRATSA: Boligrafoa zuzen hartu eta egitura zuzen eta gogor baten gainean tapoi urdina behean dagoela bi egiturak elkartu “Click” entzun arte. Horrela, orratzaren barruko babeslea kenduko duzu.



7. URRATSA: Tapoi urdina gainazal zuzen eta gogor baten kontra bultzatu orratzaren barruko babeslea aska dadin.



8. URRATSA: Egitura berdea biratuz beharrezko dosia aukeratu.



9. URRATSA: Ziztatze dosia aukeratu, azala desinfektatu, boligrafoa 90º-tan jarri eta botoi horia bultzatu injekzioa hartzeko. Egiaztatu dosia 0-n jarri dela, 10 segundu zenbatu eta orratza atera.



10. URRATSA: Aurretik kendutako orratzaren kanpoko babeslearekin orratza biratuz kendu eta edukiontzian bota.



11. URRATSA: Tapoi urdina jarri boligrafoa estaltzeko, boligrafoa kutxan sartu eta hozkailuan gorde.

Bibliografia:

- Saizen. Somatropin. (rDNA Origin) for injection. The Portable and Compact one.click® Pen Delivery System. Disponible en: <http://www.saizenus.com/how-to-take-saizen/one-click/>

23. Eranskina. Erruleta.



Erruleta 3. saioaren 3. jardueran (Etxetik kanpo ere, ze pozik!) erabiliko da.

Erruletaren helburua haurrek banaka tratamendua izatearen ondorioz ez-eroso egon daitezken egoeren inguruko gogoeta egitea da. Horrela erizainak haur bakoitzarentzako ez-erosoa den egoera eta horren zergatia ezagutuko du eta ariketa indibidualagoa izatea lortuko da.

Horretarako haurrek banan-banan erruleta biratuko dute eta tokatzen zaionari aurretik aipatutakoa azalduko du. Aipatzen diren egoera desberdinak taldeka komentatuko dituzte eta haurrak erizainaren laguntzarekin tratamenduak ez diela zergatik egoera horiei errefus egitera eramane behar ulertzea bilatuko da.

24. Eranskina. Etxetik kanpoko egoerak dituzten txartelak ordenaturik.

HOTELEAN

Prestakina prestatu

Nahastea boligrafoan sartu

“One Click” kutxan sartu

Beharrezkoak diren orratzak kutxan sartu

Hozkailu eramangarria prestatu: Izotz kutxa eta “One Click” kutxa sartu

Materiala (Cristalmina, kotoia, “One Click” dagoen garrario hozkailua, orratzak botatzeko edukiontzia, prestaketa behar izatekotan) motxilan sartu

Hotelean harrerako langileari tratamendua kontserbatzeko ezaugarriak azaldu

Hotelean harrerako langileari tratamendua gordetzeko eskatu

Gauero tratamendua hartu eta ziztatu ostean berriro hozkailura sartzeko eskatu

UDALEKUETAN

Prestakina prestatu

Nahastea boligrafoan sartu

“One Click” kutxan sartu

Beharrezkoak diren orratzak kutxan sartu

Hozkailu eramangarria prestatu: Izotz kutxa sartu eta
“One Click” kutxa sartu

Materiala (Cristalmina, kotoia, “One Click” dagoen garraio
hozkailua, orratzak botatzeko edukiontzia, prestaketa behar
izatekotan) motxilan sartu

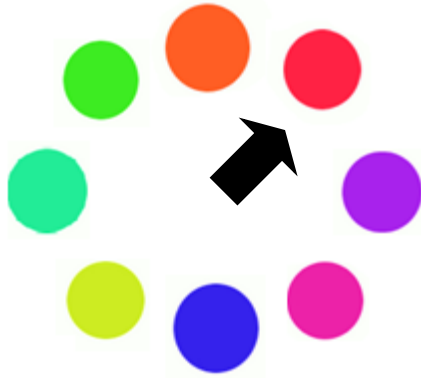
Udalekuetara joan baino lehen posiblea bada begiralearekin
harremanetan jarri eta egoera azaldu

Udalekuen lehenengo egunean begiraleari
tratamenduaren kontserbazio ezaugarriak azaldu

Begiraleari hozkailua bilatzeko laguntza eskatu









Gauero tratamendua hozkailutik atera eta ziztatu
ostean berriro gorde

25. Eranskina. 3. Saioaren ebaluazioa.



Erruleta hau 3. saioaren 4. jardueran erabiliko da (3. Saioaren ebaluazioa). 8 kolore ditu eta horietako bakoitzean 3. Saioan landutako edukiarekin erlazionaturik dauden galderak egongo dira. Haur bakoitzak banan-banan erruleta biratu eta tokatzen zaion kolorean dagoen galdera ozenki irakurri eta erantzungo du. Erantzunak guztion artean komentatuko dituzte.

Haur bakoitzak galdera bat erantzungo du. Kolorea errepikatzeotan haurrak berriro jaurtiko du galderak errepika ez daitezen. Honi esker erizainak haurrek landutako edukiak bereganatu dituzten aztertuko du.

-  Zer da r-hGH?
-  Zein da ziztatzeko erabili behar den materiala?
-  Zein lekutan ziztatu gaitzke?
-  Noiz ziztatuko gara?
-  Nola ziztatu behar gara?
-  Zer egingo zenukete etxetik kanpo lo egin behar izatekotan?
-  Nola kontserbatu behar da r-hGH?
-  Noiz etengo da tratamendua?

26. Eranskina. Laguntza sareak.

Euskadi mailan HHG duten haur eta gurasoentzako eskuragarri dauden baliabideak

- ✓ Osakidetza: Honen erabilera egokiari buruzko informazioa eskainiko zaie.
- ✓ Asociación de Pacientes Deficitarios de GH: <https://deficitgh2.wordpress.com/>
Orrialde horretan aurkitu dezakete:
 - Endokrinologia eta Nutrizioko Espainiako Gizarteak (SEEN) jorraturiko Pazientearentzako Gida.
 - HHGri buruzko informazio gehigarria (Zer da, zein tratamendu dauka, bigarren mailako ondorioak...).
 - HHG duten pertsonen bilerak eta jardunaldiak.
 - HHG duten haurren/gurasoen bizipenak.
 - Euskadin (Bizkaian) proiektua aurrera eramaten duen pertsonaren kontaktu zenbakia.
- ✓ Sare Sozialak: Facebookeko Espainia mailan HHGaz afektaturik dauden haurren plataforma: <https://es-es.facebook.com/ADHOCIA/>

Orrialde horretan aurkitu dezakete:

- HHG duten haurren eta haien gurasoen esperientziak.

27. Eranskina. Osasun Programaren ebaluaketa, gurasoen galdetegia.

Hurrengo galdetegia Osasun Programarekin orokorrean izan duzun asebetetze maila ezagutzeko da. Ondoren iradokitzen zaizkizun arloak 0tik 4era ebaluatu zure iritziaren arabera. (0→ Ez nago batere ados; 1→ Ez nago ados; 2→ Ez dakit; 3→ Ados nago; 4→ Guztiz ados nago).

Edukia:

1. Sesioetan aurkeztutako edukia egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---
2. Landutako edukiek ezagutzen ez nuen informazio berria eskaini didate

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---
3. Landutako informazioa etorkizunean erabilgarria suertatuko zait

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Antolaketa:

1. Sesioen iraupena egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---
2. Sesioen ordutegia egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---
3. Sesioen arteko tartea egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---
4. Sesio kopurua egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

5. Sesioak aurrera eraman diren lekua egokia izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Baliabideak eta Metodologia:

1. Erabilitako laguntza baliabideak (power pointak, bideoak, ipuina...) nire ikasketan lagundu dute

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

2. Erabilitako dinamikak (jokoak, rol-playing, beste pertsonen esperientzia, postontzia...) nire ikasketan lagundu dute

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

3. Burututako taldekako jardueretan eroso sentitu naiz

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Erizaina:

1. Erizainaren azalpenak argiak izan dira

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

2. Nire zalantza guztiak argitu ditu

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

3. Erabilitako lenguaia ulerkorra izan da

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Orokorrean:

1. Osasun Programarekiko nituen helburuak bete dira

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

2. Osasun Programa erabilgarria suertatu zait

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

3. Osasun Programa hau gomendatuko nuke

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

4. Zure seme-alabarekin etortzea apropos ikusten duzu? Zergatik?

BAI	EZ
-----	----

5. Idatz ezazu gehien eta gutxien gustatu zaizuna:

6. Orokorrean nire asebetetzea Osasun Programarekin hurrengoa da:

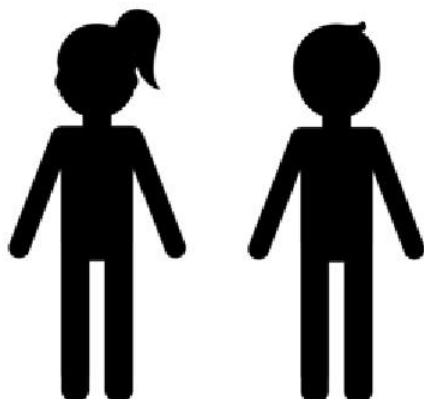
0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Hurrengo Osasun Programentzako proposamenak eta iradokizunak:

ESKERRIK ASKO!

28. Eranskina. Osasun Programaren ebaluaketa, haurren galdetegia.

Neska edo mutila zara?



Zenbat urte dituzu?

8	9	10	11	12	13
---	---	----	----	----	----

Osasun Programa gustatu zaizu?



BAI



EZ

Jokoak entretenigarriak iruditu zaizkizu?



BAI, ASKO!



BAI



EZ ZAIZKIT GUSTATU...

Landutakoa baliogarria izango zaizula uste duzu?

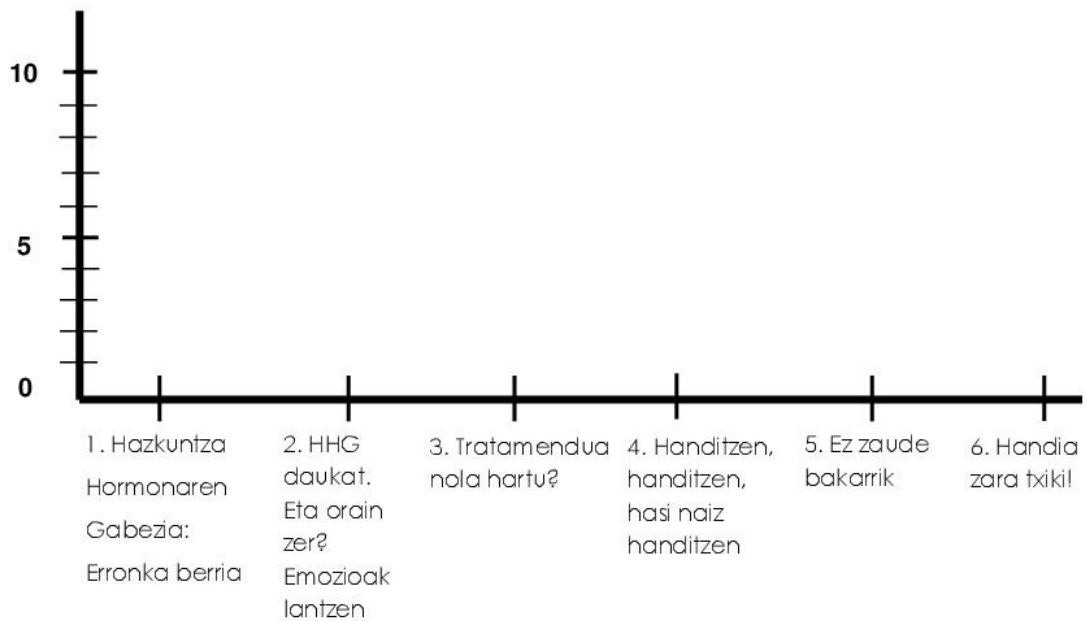


BAI

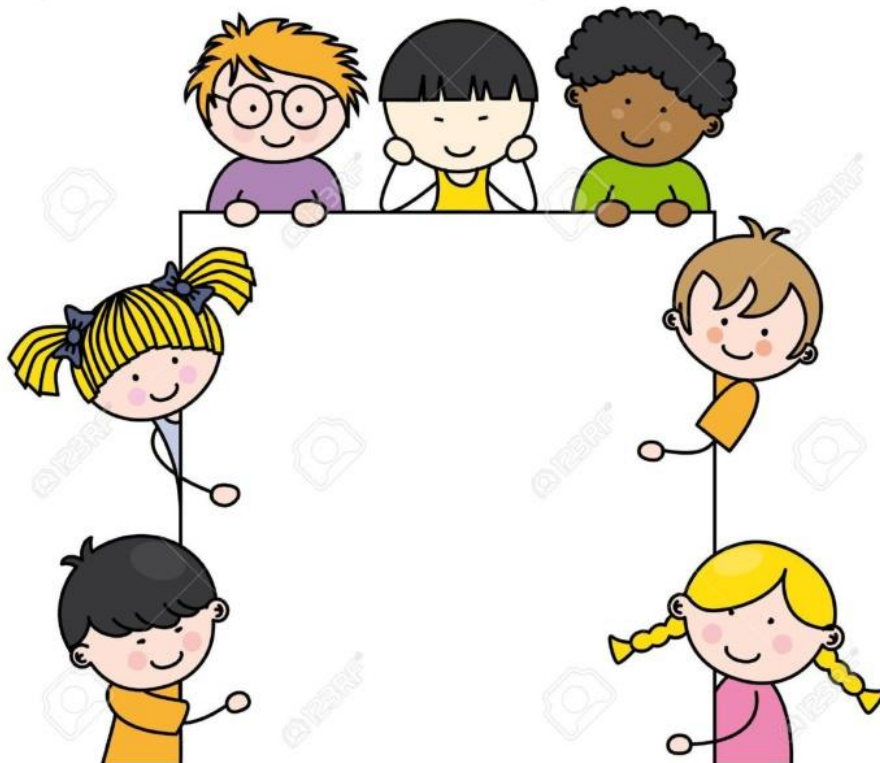


EZ

Emaiazu 0tik 10era nota bat sesio bakoitzari:



Idatz edo marraz ezazu hemen gehien eta gutxien gustatu zaizuna:



Hazkuntza Hormonaren Gabezia duten haurrei eta haien gurasoei zuzenduriko Osasun Programa. 2015-2016.

29. Eranskina. Bilaketa aurreratua.

29.1. Bilaketa taula

Bilaketa helburua: Haurrentzako HHG pairatzeak haiengan daukan inpaktu emozionala

Kontzeptua	Sinonimoak	Ingelesez	Hitz klabeak/deskribatzaileak
Hazkuntza Hormona	Somatotropina Hormona de Crecimiento	Somatotropin Growth Hormone	<p>Medline Ovid:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Growth Hormone ✓ Human Growth Hormone <p>PsycInfo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Somatotropin <p>Cinahl:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Human Growth Hormone <p>Cuiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Somatotropina
Gabezia	Carencia Falta Déficit Ausencia Escasez Insuficiencia	Lack Shortage Deficiency Scarcity	<p>Medline Ovid:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Deficiency Diseases <p>PsycInfo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Deficiency (m.p.) <p>Cinahl:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Deficiency (m.p.) <p>Cuiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Insuficiencia de crecimiento

<p>Haurrak</p>	<p>Niños Niñez Infancia</p>	<p>Children Infant Childhood</p>	<p>Medline Ovid:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Child ✓ Infant <p>PsycInfo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Only Children <p>Cinahl:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Child <p>Cuiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Niños ✓ Infancia
<p>Inpaktu emozionala</p>	<p>Efecto emocional Golpe emocional Impresión emocional Problema emocional</p>	<p>Emotional impact Emotional effect Emotional impression Emotional problems</p>	<p>Medline Ovid:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Emotions ✓ Quality of Life ✓ Affective Symptoms ✓ Adaptation, Psychological <p>PsycInfo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Emotions ✓ Emotional Adjustment ✓ Emotional States <p>Cinahl:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Emotions ✓ Stress, Psychological <p>Cuiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Impacto psicoemocional ✓ Emociones

29.2. Bilaketa taula

Bilaketa helburua: Haurrentzako HHG pairatzeak haiengan daukan inpaktu emozionala.

Zein datu baseetan bilatu dut?	Bilaketa ekuazioa: Deskribatzaileak	Zenbat dokumentu topatu ditut?	Zenbatekin gelditu naiz?	Bilaketa data	Oharrak
MEDLINE OVID 1	Growth Hormone/ OR Human Growth Hormone/ AND Deficiency Diseases mp. AND Emotions/ OR Quality of Life/ OR Affective Symptoms/ OR Adaptation, Psychological/ AND Infant/ OR Child/	1	0	23/11/2015	Hazkuntza Hormonaren Gabeziaren inguruko informazioa ematen duen arren, ez du bilaketa helburua erantzuten. Beraz, bilaketa gehiago egin behar ditut.
MEDLINE OVID 2	Growth Hormone/ OR Human Growth Hormone/ AND Deficiency Diseases mp. AND Emotions/ OR Quality of Life/ OR Affective Symptoms/ OR Adaptation, Psychological/	4	0	23/11/2015	Hazkuntza Hormonaren Gabeziaren inguruko informazioa ematen duten arren, ez dute bilaketa helburua erantzuten; helduen HHGri buruzko artikuluak topatu ditut. Beraz, bilaketa gehiago zehaztu behar dut.

<p>MEDLINE OVID 3</p>	<p>Growth Hormone/ OR Human Growth Hormone/ AND Deficiency Diseases mp. AND Infant/ OR Child/</p>	<p>34</p>	<p>2</p>	<p>23/11/2015</p>	<p>1. Assessment of the psychological status of children with growth hormone deficiency and their parents.</p> <p>2. Psychosocial outcome in growth hormone deficient patients diagnosed during childhood</p> <p>Bilaketa helburura egokitzen diren artikulu gehiago topatu diren arren, ez naiz horiekin geratu artikuluaren sarbidea ez zegoelako. Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p> <p>Hala ere, bilaketa honetan aurkitutako artikulu batek HHGari buruzko informazioa ematen duenez, lanean kontuan hartu da:</p> <p>1. Idiopathic growth hormone deficiency: presentation, diagnostic and treatment during childhood.</p>
<p>MEDLINE OVID 4</p>	<p>Growth Hormone/ OR Human Growth Hormone/ AND Deficiency Diseases mp. AND Emotions/</p>	<p>10</p>	<p>2</p>	<p>23/11/2015</p>	<p>1. Behavioral evaluation of GH treatment in short statured children and adolescents: findings from a pilot study.</p> <p>2. Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children</p>

PSYCINFO 1	Somatotropin/ AND Deficiency (mp.) AND Emotions/ OR Emotional Adjustment/ OR Emotional States/	8	2	24/11/2015	1. Growth hormone deficiency: Psychological adjustment from adolescence to young adulthood. 2. Psychosocial adjustment of children with isolated growth hormone deficiency
PSYCINFO 2	Somatotropin/ AND Deficiency (mp.) AND Emotions/	6	0	24/11/2015	Aurkitutako artikuluak bilaketa helburua erantzuten duten arren, aurreko bilaketa batean aurkitutako artikuluak dira.
CINHAL 1	(MH "Human Growth Hormone") AND Deficiency m.p. AND (MH "Child") AND (MH "Emotions") OR (MH "Stress, Psychological")	1	0	26/11/2015	Ez du nire bilaketa helburua erantzuten.
CINHAL 2	(MH "Human Growth Hormone") AND Deficiency m.p. AND (MH "Child")	82	2	26/11/2015	1. Implications of parent and child quality of life assessments for decisions about growth hormone treatment in eligible children. 2. Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen. Hala ere, bilaketa honetan aurkitutako artikulu batek HHGari buruzko informazioa ematen duenez, lanean kontuan hartu da:

					1. Initiating growth hormone therapy for children and adolescents.
CINHAL 3	(MH "Human Growth Hormone") AND Deficiency m.p.	222		26/11/2015	Bilaketa ekuazioa murriztu behar da.
CINHAL 4	(MH "Human Growth Hormone") AND Deficiency m.p. Mugak: <ul style="list-style-type: none"> ✓ 2005tik 2015rako artikulua ✓ Artikulua osorik duten bilaketak 	96	3	26/11/2015	1. Improvements in behaviour and self-esteem following growth hormone treatment in short prepubertal children. 2. Quality of life in children and adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone treatment. 3. The self-concept of growth retarded children, adolescents, and youth: An exploratory study. Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen
UP TO DATE 1	Contents→ Endocrinology and Diabetes→Pituitary disease→Growth Hormone	10	0	27/11/2015	HHGri buruzko artikulua topatu ditudan arren, ez dute nire bilaketa helburura erantzuten.

UP TO DATE 2	Contents→Pediatrics→Pediatric endocrinology→Growth disorders	10	1	27/11/2015	1. Patient information: My child is short (The Basics)
CUIDEN 1	Somatotropina/ AND Emotions/	1	0	02/12/2015	Ez du nire bilaketa helburua erantzuten.
CUIDEN 2	Somatotropina	9	1	02/12/2015	1. Psychosocial issues of growth delayed children
Wiley Online Library 1	Growth Hormone Deficiency (in Abstract) AND Childhood (in Abstract) AND Emotional Impact (in All Fields)	8	0	08/01/2016	Ez dira nire bilaketa helburura egokitzen. Beraz, bilaketa gehiago egin behar ditut.
Wiley Online Library 2	Growth Hormone Deficiency (in Abstract) AND Children (in All Fields) AND Quality of Life (in All Fields) Mugak: ✓ 2005tik 2015 arteko artikulak	72	1	08/01/2016	1. Management of Growth Hormone Deficiency in children and adults Bilaketa honetan aurkitutako beste artikulak batek (Depressive tendency in children with growth hormone deficiency) bilaketa helburua erantzuten du, baina aurreko bilaketa batean kontuan hartu da. Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.

<p>Wiley Online Library 3</p>	<p>Growth Hormone Deficiency (in Abstract) AND Children (in All Fields) AND Emotional Impact in (All Fields)</p>	<p>26</p>	<p>2</p>	<p>09/01/2016</p>	<p>1. Psychological aspects in children and adolescents with hypopituitarism</p> <p>2. Factors related to grade retention in children with short stature</p> <p>Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p>
<p>Science Direct 1</p>	<p>Growth Hormone Deficiency (Title, abstract, key words) AND Children AND Emotional Impact (All Fields)</p>	<p>48</p>	<p>3</p>	<p>10/01/2016</p>	<p>1. Assessing the impact of Growth Hormone Deficiency (GHD) in children: Concept elicitation results supporting the development of the treatment-related impact measure for childhood GHD</p> <p>2. Personality development in children with Growth Hormone Deficiency</p> <p>3. Growth Hormone Deficiency in pediatrics: Concept elicitation to support the development of child pro and parent obsro measures</p> <p>Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p>

<p>Science Direct 2</p>	<p>Growth Hormone Deficiency AND Children (Abstract) AND Quality of Life (In All Fields)</p> <p>Mugak: ✓ 2006tik 2016 arteko artikulak</p>	<p>43</p>	<p>0</p>	<p>10/01/2016</p>	<p>Ez dira nire bilaketa helburura egokitzen. Beraz, bilaketa gehiago egin behar ditut.</p>
<p>Science Direct 3</p>	<p>Growth Hormone Deficiency (Abstract) AND Emotional Problems AND Children (All Fields)</p>	<p>57</p>	<p>1</p>	<p>11/01/2016</p>	<p>1. Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature</p> <p>Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p>
<p>Science Direct 4</p>	<p>Growth Hormone Deficiency (Abstract) AND Emotional Problems (All Fields)</p> <p>Mugak: ✓ 2006tik 2016 arteko artikulak</p>	<p>35</p>	<p>1</p>	<p>11/01/2016</p>	<p>1. Quality of life in congenital, untreated, lifetime isolated growth hormone deficiency.</p> <p>Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p>

RNAO 1	Growth Hormone	0	0	13/01/2016	Ez dira artikulurik topatu, beraz, bilaketa gehiago egin behar dira.
	Somatotropin Deficiency				
RNAO 2	Growth Hormone Deficiency	2	0	13/01/2016	Ez diote nire bilaketa helburuari erantzuten. Beraz, bilaketa gehiago egitea beharrezkoa da.
RNAO 3	Growth Hormone Deficiency in Children	1	0	13/01/2016	Ez du nire bilaketa helburua erantzuten. Beraz, bilaketa gehiago egitea beharrezkoa da.
Cochrane Library Plus 1	Hormona de Crecimiento	34	1	14/01/2016	1. Niños con talla baja idiopática y tratamiento con hormona de crecimiento: situación actual Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.
Cochrane Library Plus 2	Déficit GH Impacto	18	0	14/01/2016	Ez dute nire bilaketa helburua erantzuten. Hala ere, bilaketa honetan aurkitutako beste artikulua bat HHGri buruzko informazioa ematen duenez, lanean kontuan hartu da: 1. Hormona de crecimiento recombinante para la baja talla idiopática en niños y adolescentes.

<p>NICE. The National Institute for Health and Care Excellence</p>	<p>NICE Guidance > Population groups > Children and young people</p>	<p>23</p>	<p>1</p>	<p>17/01/2016</p>	<p>Gidaliburua: Human growth hormone (somatropin) for the treatment of growth failure in children. Gainontzekoak ez dira nire bilaketa helburura egokitzen.</p>
---	--	-----------	----------	-------------------	---

29.3. Bilaketa aurreratuan aurkitutako artikuluen laburpenak.

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza-interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Assessment of the psychological status of children with growth hormone deficiency and their parents.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ De Silva KS. ✓ Ceylon Med J. ✓ De Zoysa P. 	Zeharkako azterketa deskribatzailea	HHG duten haur eta haien gurasoen osasun psikologikoa balioestea.	130	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 24 haur (60%) ez zeuden psikologikoki egokituak. ✓ 40 guraso (%54) egoera kudeatzeko zailtasun psikologikoak zituzten. ✓ Azterketan parte hartu zuten haur gehienek ez-egokitzapen psikologikoa eta guraso gehienek egoera kudeatzeko zailtasun psikologikoak erakutsi zituzten. 	Kolonboko Lady Ridgeway Ospital Unibertsitarioko Pediatriako Unitatera ikerketa unean gerturatu ziren HHG zuten 56 haur (40k >8 urte eta 33 mutil) eta haien gurasoak (74) hartu zituzten. Diagnostikoaren ostean, baino tratamendu aurretik hartu zituzten. Ikerketa 4 urte iraun zuen (2006ko uztailetik 2010ko uztaileira.)	Growth hormone deficiency, psychological status.

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza-interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Psychosocial adjustment of children with isolated growth hormone deficiency.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Allen KD. ✓ Warzak WJ. ✓ Greger NG. ✓ Bernotas TD. ✓ Huseman CA 	Azterketa deskribatzailea	HHG duten hurrek gaitzarekiko egokitzeko dituzten arazo sozial, konduktual eta emozionalak neurtu eta horien inpaktua balioetsi.	56	<ul style="list-style-type: none"> ✓ HHG duten hurrek HHGrik ez dutenak baino arazo psikosozial, konduktual eta emozional (autoestima baxua, antsietatea) gehiago aurkeztu zituzten. ✓ HHG duten hurren gurasoek haien seme-alabek haien garaieragatik lotsatuta egotearen ondorioz interakzio sozial gutxiago, arazo emozional eta konduktual gehiago 	HHG duten 56 haur, horietatik 33 mutikoak eta 23 neskatilak ziren. Diagnostikoa 18 hilabete-15 urte bitartean jaso zuten eta ikerkuntzaren unean 3-16 urteko adina zuten. Haur eta gurasoak urte batez astero Endokrinoaren kontsultetara gerturatu ziren.	Adjustment Disorders, Somatotropin, Emotional Adjustment, Social Adjustment

					<p>zituztela adierazi zuten.</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Egokitze emozional eta soziala hobetzeko HHGren diagnostiko goiztiarraren garrantzia azaldu zen.✓ HHGren aurrean ezinbestekoa da haurrei antsietatea murriztu eta egoera modu egokian kudeatzeko osasun profesionalek laguntza emozionala eta trebetasunak eskaintzea.		
--	--	--	--	--	--	--	--

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza-interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Depressive tendency in children with growth hormone deficiency.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Shinpei A ✓ Akihisa O ✓ Tomoaki M. ✓ Tomoyuki N ✓ Shin-ichi N. ✓ Yuichiro Y ✓ Toshiaki S. 	Azterketa deskribatzailea	HHG duten haurren joera depresiboa balioetsi.	41	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Haurren %15ek depresiorako joera erakutsi zuten tratamenduarekin hasi aurretik. ✓ Haurren %5ek tratamenduarekin hasi ondoren depresiorako joera erakutsi zuten. ✓ Ikerketa honen arabera, HHGn tratamendua hartzeak haurren arlo psikosozialean ondorio positiboak dituen arren, tratamendua 	Ikerketa honetako subjektuak Juntendo Shizuokako Ospitalean eta Juntendo Nerima Ospitaleko 6–14 urte bitarteko, HHG 2001ko urtarriletik 2003ko urrira bitartean diagnostikaturiko eta HHG ez den beste gaixotasun hormonalak ez zituzten 41 haur izan ziren. Haur talde berdina tratamendu	Depression Self-Rating Scale for Children, depressive tendency, growth hormone deficiency.

					<p>hartzeak ez du haien arazo emozional eta sozialak guztiz arintzen.</p> <p>✓ Emaitzek erakutsi zuten ez zegoela adierazgarria den erlazorik GH tratamenduaren aurretik ezta ondoren ere horren luzeraren, haurren adinaren eta sexuaren artean.</p>	<p>aurretik eta tratamendu hasieratik 6 hilabete igarota balioetsi zen.</p>	
--	--	--	--	--	---	---	--

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza-interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Quality of life in children and adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone treatment.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Geisler A. ✓ Lass N. ✓ Reinsch N. ✓ Uysal Y. ✓ Singer V. ✓ Ravens-Sieberer U. ✓ Reinehr T. 	Azterketa deskribatzailea	HHG duten haurren bizitza kalitatea balioetsi.	95	<ul style="list-style-type: none"> ✓ HHG duten haurrek HHG ez dutenek baino bizitza kalitate okerragoa dute. ✓ Adina, sexua, IMC, migrazio aurrekariak eta egoera sozio-ekonomikoarekin alderatuz, garaiera baxua izatek bizitza kalitate okerrago batekin erlazionatu zen (bereziki ongizate emozionala). ✓ GH tratamenduaren ondorioz lortzen den garaieraren areagotzea, bizitza kalitatean modu positiboan eragiten 	8-18 urte bitarteko eta HHG eta GH tratamendua zuten 95 haur. Horietatik %72 mutilak eta %28 neskak ziren. Haien bizitza kalitatea balioesteko ongizate fisikoa, ongizate emozionala, autoestima, familia, lagunak eta eskolako errendimenduaren arloak aztertu ziren.	Quality of life, Overweight, Short stature, Growth Hormone, Treatment, Children, Adolescents

					<p>zuela aztertu zen. Arlo guztietan hobekuntza ikusi zen arren, familia eta eskolako errendimendua akademikoaren arloetan ez zen hobekuntzarik antzeman.</p> <p>✓ Ikerketa honen arabera garaiera baxuak hurrengan ondorio psikologikoak ditu.</p>		
--	--	--	--	--	---	--	--

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza-interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Psychological aspects in children and adolescents with hypopituitarism	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Frisch H, ✓ Häusle G ✓ Linden B ✓ Singer S. 	Azterketa deskribatzailea	Hipopituitarismoa duten haur eta nerabeen arazo psikologikoak balioetsi.	48	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pazienteen kantitate handi batek eskolako urteren bat erreplikatu behar izan zuen edo haien klaseko kideekin alderatuz atzeratuak zihoazen. ✓ Haien ingurukoekin erlazionatzerakoan haur-jarrera aurkezten zuten. ✓ Garaiera baxuaren ondorioz paziente gehienak arazo larriak dituzte, horien artean sozialki maneiatzeko arazoak daudelarik. ✓ Etengabeko 	HHG eta hipofisi gaitzak zituzten 32 mutil eta 16 neska (6-26 urte bitartekoak) hartu ziren. Horietatik 22k HHG eta 26k hipofisi gaitzak zuten. Inteligentzia maila eta pertsonalitate arloak aztertu ziren.	Hypopituitarism, Growth hormone deficiency, Growth hormone therapy, Psychological tests, Intelligence score

					laguntza mediko eta psikologikoa gomendatzen dira.		
--	--	--	--	--	--	--	--

Izenburua	Egilea	Azterketa-mota	Helburua	Lagina	Aurkikuntza- interesgarriak	Paziente-mota	Funtsezko hitzak
Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Stabler B ✓ Siegel P. ✓ Clopper R. ✓ Stoppani C. ✓ Compton P. ✓ Underwood L. 	Azterketa deskribatzailea	Garaiera baxua duten haurren ikasketa- eta portaera arazoaren prebalentzia neurtzea eta GH tratamenduak arazo horietan duen eragina balioestea.	195	<ul style="list-style-type: none"> ✓ HHG zuten haurrek antsietate, depresioak, arreta mantentzeko arazoak eta erlazio sozialak mantentzeko arazoak aurkeztu zituzten. ✓ HHG eta GBI zuten haurrek arazo sozial gehiago aurkeztu zuten garaiera arrunta zuten haurrekin konparatuz. ✓ HHG zuten haurrek antsietate psikosoziala eta bizikalitate baxua zuten. ✓ Garaiera baxua zuten 	Garaiera baxua duten 5-16 urte bitarteko 195 haur (148 mutil eta 47 neska). Haien inteligentzia, ikasketa errendimendua, gaitasun sozialak eta portaera arazoak GH tratamenduarekin hasi aurretik eta hasi osteko 3 urteetara balioetsi ziren. Haurrak HHG edo garaiera baxu idiopatikoa (GBI) diagnostikaturik	Child Behavior Checklist, Family Adaptability and Cohesion Scale, Growth hormone, Growth hormone deficiency, Idiopathic Short Stature.

					<p>hurrek irainak jasotzen zituzten.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamendu ostean, hurren portaeran hobekuntza ikusi zen, baina oraindik ere jarrera arazoak zituzten haurrak zeuden. ✓ Ikasketa errendimenduak eta gaitasun sozialek ez zuten aldaketarik izan tratamendu aurretik eta ostean. 	<p>zuten. Froga psikologikoak GH-rekin hasi baino lehenagoko 24 orduetan burutu ziren eta urtero errepikatu ziren. Prozesuaren hasieran garaiera arrunta zuten 113 haur hartu ziren konparazio talde bezala.</p>	
--	--	--	--	--	---	--	--

29.4. Literaturaren irakurketa kritikoa: CASPE metodoa.

Bilaketaren ostean laburtutako artikuluak Artikulu Deskribatzaileak direnez, ez dago CASPE metodoaren bitartez kritikatzetik. Hala ere, eskuzko eredu burutu da.

Artikuluaren izenburua	Assessment of the psychological status of children with growth hormone deficiency and their parents.
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	BAI
Hartutako lagina adierazgarria da?	EZ
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	EZ

Artikuluaren izenburua	Psychosocial adjustment of children with isolated growth hormone deficiency.
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	BAI
Hartutako lagina adierazgarria da?	BAI
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	BAI

Artikuluaren izenburua	Depressive tendency in children with growth hormone deficiency
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	BAI
Hartutako lagina adierazgarria da?	BAI
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	BAI

Artikuluaren izenburua	Quality of Life in Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone Treatment.
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	BAI
Hartutako lagina adierazgarria da?	EZ
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	BAI

Artikuluaren izenburua	Psychological aspects in children and adolescents with hypopituitarism.
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	EZ
Hartutako lagina adierazgarria da?	BAI
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	BAI

Artikuluaren izenburua	Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature.
Artikuluaren helburua modu argian definiturik dago?	BAI
Hartutako lagina adierazgarria da?	BAI
Lagin tamaina egokia da?	BAI
Tresna/Prozesua modu egokian neurtzen da?	BAI