

Integración del alumnado con **Fibrosis Quística** en los centros educativos



LA FIBROSIS QUÍSTICA

En este enlace encontraréis un vídeo con una explicación sencilla sobre qué es la Fibrosis Quística:
https://www.youtube.com/watch?v=1mw-_8rcOJM

Además, en este otro enlace encontrarás el material que el Departamento de Educación del Govern Balear tiene colgado sobre la Fibrosis Quística:

http://www.caib.es/sites/diversitat/material_del_curs_malalties_croniques_a_lescola-53438/

ATENCIÓN AL ALUMNADO CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL COLEGIO/INSTITUTO

La Fibrosis Quística es la enfermedad genética hereditaria más frecuente en la raza blanca. No es una enfermedad contagiosa. En Baleares afecta a un niño/a de cada 6.400 nacimientos. Uno de cada 40 individuos es portador sano de la enfermedad y para que una persona padezca la enfermedad es necesario que herede un gen afectado de la madre y otro del padre

La Fibrosis Quística es una alteración de las glándulas de secreción externa del organismo, las cuales producen unas secreciones exageradamente espesas que obstruyen los conductos del órgano por donde discurren. Esta alteración puede dar lugar a diversos **síntomas y signos**:

- **Respiratorios.** Presencia de un moco muy espeso y viscoso en los bronquios, dando lugar a tos crónica con expectoración abundante e infecciones respiratorias recurrentes, bronquitis crónica y en última instancia fallo pulmonar.
- **Digestivos.** Insuficiencia del páncreas, produciendo mala digestión, que si no se controla con la ingestión de enzimas pancreáticas con las comidas y aperitivos provocará molestias abdominales y deposiciones voluminosas de muy mal olor, problemas de nutrición y en estadios más avanzados, este fallo pancreático puede producir diabetes.
- **Sudor.** La secreción del sudor es muy rica en sales, adquiriendo un sabor especialmente salado cuando se besa a estos niños y con el peligro de deshidratación ante situaciones de especial sudoración por el calor o el ejercicio intenso.



- **Reproductores.** Otra repercusión de la enfermedad es la infertilidad en los varones (en un 99% de los casos) y las dificultades en la mujer para el embarazo, así como los riesgos de éste para la mujer con Fibrosis Quística y para el feto.

La afectación pulmonar es la más grave y determina en la mayoría de los casos el pronóstico de la enfermedad, siendo necesario el trasplante en los estadios más avanzados de la enfermedad.

Es importante diagnosticar la enfermedad cuanto antes, ya que, aunque no tiene cura, la detección precoz permite poner en marcha las medidas terapéuticas disponibles. La enfermedad se diagnostica a través de la prueba del sudor. Es una prueba inocua, que analiza la concentración de sal existente en el sudor de estos niños y niñas. También se puede realizar un diagnóstico prenatal y en bebés recién nacidos. El diagnóstico se termina de verificar mediante un test genético.

Las medidas existentes para mantener a niños y niñas en el mejor estado de salud posible son:

- El seguimiento médico regular y sistemático.
- La fisioterapia respiratoria, al menos dos veces al día, para evitar la obstrucción bronquial y la infección sobreañadida. Habrá que completarla con sesiones de aerosoles con mucolíticos y broncodilatadores.
- Los antibióticos que deben tomar frecuentemente debido a las infecciones respiratorias.
- Las enzimas pancreáticas, para favorecer la digestión de las grasas, las proteínas y almidones, ya que no se segregan adecuadamente al intestino y han de ser aportados en cada comida.
- Una buena nutrición con dietas enriquecidas y aporte vitamínico, aunque las personas con Fibrosis Quística pueden comer de todo. A consecuencia de la mala absorción de las grasas se produce una inadecuada absorción de las vitaminas liposolubles. Ello provoca déficits nutricionales que han de ser compensados con dietas enriquecidas y con el aporte de vitaminas A, D, E y K.
- El ejercicio físico.



CÓMO INTEGRAR ADECUADAMENTE A UN ALUMNO/A CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL CENTRO EDUCATIVO

Dejando muy claro que la Fibrosis Quística NO ES UNA ENFERMEDAD CONTAGIOSA, en estos niños y niñas es muy importante reducir al mínimo las infecciones respiratorias, ya que por regla general se infectan por microorganismos con mayor facilidad que el resto de la población, debido a que el moco que recubre sus pulmones es más viscoso y los cilios respiratorios encuentran mayor dificultad para moverse y eliminar bacterias y hongos. Una buena higiene personal de manos y evitar el contacto con personas que estén acatarradas, con fiebre, etc. reduce las infecciones a nivel individual. En este punto podría ser interesante que las familias de niños y niñas con FQ les faciliten un bote de gel hidroalcohólico para el lavado sin agua de sus manos (se vende en cualquier supermercado y no necesita agua para su uso). Este se podría tener en el pupitre, por ejemplo.

Por otro lado, sería importante recordar algunas medidas en lo que concierne al manejo general de la enfermedad para que se pusieran en práctica en los centros educativos al efecto de ayudar en el día a día de las personas con Fibrosis Quística:

1. Tratar a la persona con Fibrosis Quística igual que al resto del alumnado que tiene buena salud: sin compadecerse, sin tratamientos de favor y desde la normalización.
2. Es importante comprender la enfermedad para conocer las limitaciones que le puede imponer a cada niño con FQ y, de este modo, estar atentos a los cambios de humor o desánimo que puedan estar relacionados con un episodio más agudo de la enfermedad.
3. Hay que estar abiertos a las peticiones de las familias, ya que su inquietud no debe tomarse como obsesión por la sobreprotección. La Fibrosis Quística es una enfermedad invisible, pero las familias no pueden permitirse olvidarla nunca ni bajar la guardia.
4. Colaborar en el seguimiento del niño o niña/joven a la hora de la toma de medicamentos, si fuese el caso, y prestar una atención especial a las condiciones climáticas, procurando que no quede expuesto/a a corrientes ni se enfríe (para evitar catarros e infecciones respiratorias), y que no sufra golpes de calor (para evitar deshidrataciones).
5. Entender que, a nivel físico, puede pasar por momentos en los que se encuentre más débil y, por tanto, sería bueno respetar su ritmo de trabajo en estas ocasiones. Esto no debe hacernos pensar que son personas que no deben hacer ejercicio físico, lo que sería contraproducente, sino más bien al contrario: el ejercicio físico es necesario y bueno para su salud.



6. Comprender que su afección digestiva podría hacer que deba frecuentar más el baño y darle cierta flexibilidad para su uso.
7. Flexibilizar los tiempos para los exámenes y ejercicios en caso de accesos de tos y dar la posibilidad de cambio de fechas de exámenes ante ausencias por visitas médicas, tratamientos, etc.
8. En casos de ausencias prolongadas, sería importante la colaboración con las familias a través de la preparación de tareas de soporte escolar que permitan al alumno/a el seguimiento del programa del curso desde su casa o desde el hospital.

LOS NIÑOS/AS CON FIBROSIS QUÍSTICA:

- Están obligados a tomar medicamentos durante el horario escolar.
- Sufren pérdida excesiva de sal por el sudor y deben reponer líquidos y sales minerales cuando haga calor o cuando hagan ejercicio intenso.
- Pueden participar en todas las actividades educativas y deportivas, teniendo en cuenta que en ocasiones se puede cansar con más facilidad que sus compañeros/as, bien por la disminución de su capacidad pulmonar o por estar con alguna infección.
- Es probable que deban ausentarse del colegio o instituto con mayor frecuencia que otros alumnos/as debido a los tratamientos y a las complicaciones que van surgiendo y que requieren ingresos hospitalarios o permanencia en el hogar para aplicar las terapias correspondientes.
- Las molestias intestinales y los ataques de tos les obligan a visitar los aseos con mayor frecuencia.

LA ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA Y LA FUNDACIÓN RESPIRALIA

Desde la Asociación Balear de FQ y la Fundación Respiralia se ayuda a niños, niñas y jóvenes y a sus familias a conocer la enfermedad y normalizarla en su rutina diaria. Los servicios ofrecidos son:

1. Servicio de acogida, asesoramiento e información a personas con Fibrosis Quística y sus familias.
2. Servicio de fisioterapia respiratoria para mantener las vías aéreas libres de secreciones, evitar las infecciones pulmonares y formar a cada persona usuaria para que pueda auto-aplicarse la técnica correctamente en casa. Incluye distintas técnicas, aunque se incide más en la del drenaje autógeno.



3. Servicio de osteopatía, que complementa el de fisioterapia respiratoria y permite tratar distintos síntomas de la enfermedad, como sinusitis, dolores abdominales, problemas de espalda, etc.
4. Programa de preparación física individualizada, para aumentar la capacidad ante el esfuerzo, mejorar la psicomotricidad e incorporar el ejercicio físico en la rutina diaria.
5. Servicio de atención psicosocial, para el mantenimiento de un buen estado anímico ante las situaciones difíciles provocadas por la enfermedad.
6. Programa de vacaciones productivas en Mallorca, a través del cual las familias y jóvenes con FQ de todo el territorio nacional puedan compaginar ocio en Mallorca con sesiones de aprendizaje y perfeccionamiento de drenaje autógeno y preparación física.
7. Servicio de formación permanente, a través de manuales, talleres y cursos teórico-prácticos.

Para saber cualquier cosa más sobre la Fibrosis Quística y sobre cómo actuar en determinados momentos, no duden en contactarnos:

Asociación Balear de Fibrosis Quística y Fundación Respiralia
C/ Dinamarca, 9 – 07015 Palma de Mallorca
Tel.: 971 401 596
www.respiralia.org