

LA FIBROSIS QUÍSTICA

EN EL COLE



Primera edición

Julio 2019

Título

La Fibrosis Quística en el cole

Edita

Federación Española de Fibrosis Quística

 C/ Jose María Haro, 14 - 1ºC. 46022, Valencia

 963318200

 fqfederacion@fibrosis.org

 fibrosisquistica.org

Depósito legal

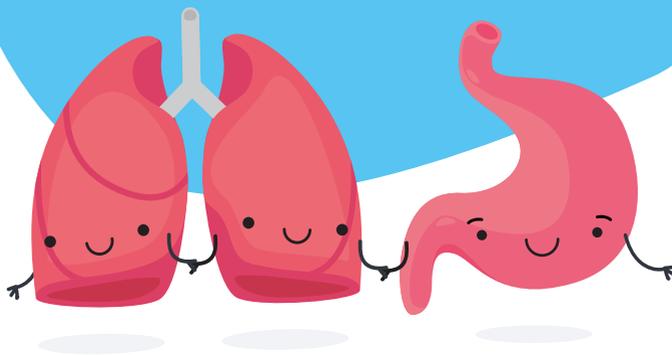
V-2553-2019

ISBN

978-84-09-12745-0

LA FIBROSIS QUÍSTICA

EN EL COLE



#AUTORES/AS

Asensio de la Cruz, Óscar. Neumólogo pediatra. Hospital Parc Taulí. Sabadell
Barrio Gómez de Agüero, M^a Isabel. Neumóloga pediatra. Hospital Universitario La Paz. Madrid
Blasco Cano, Mónica. Psicóloga. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana
Bobo Ruiz, Cristina. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ
Castro García, Silvia. Trabajadora social. Asociación Andaluza de FQ
Cuadrado Ibáñez, Francisca. Psicóloga. Asociación Madrileña FQ
Del Corral Núñez-Flores, Tamara. Fisioterapeuta. Asociación Madrileña de FQ
Del Valle Rodríguez, Estela. Psicóloga Asociación Andaluza de FQ
Díaz Vázquez, M^a Eulalia. Psicóloga Asociación Murciana FQ
Garay Pineda, Ianire. Psicóloga Asociación FQ Euskadi
García Montes, Rocío. Trabajadora social de la Asociación Andaluza de FQ
Garriga García, María. Dietista-nutricionista. Unidad FQ Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid
Herrero Labarga, Inés. Neumóloga de adultos. Hospital Miguel Servet. Zaragoza
Monfort Gil, Beatriz. Psicóloga. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana
Palma Villa, Samara. Endocrinóloga. Hospital Universitario La Paz. Madrid
Pérez Ruiz, Estela. Neumóloga pediatra. Hospital Regional Universitario de Málaga
Quintana Gallego, Esther. Neumóloga de adultos. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla
Ramos Fernández, Sally. Psicóloga. Asociación Asturiana FQ
Rivas Cilleros, Elena. Enfermera. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander
Salcedo Posadas, Antonio. Neumólogo pediatra. Hospital G. U. Gregorio Marañón. Madrid

COLABORADORES:

GETS-FQ. Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ

Las personas con FQ y sus familias, que han aportado sus valiosas experiencias, así como los enunciados de las preguntas, para la elaboración de esta guía

CORRECTORAS DE ESTILO Y CONTENIDOS

Alabau de Lera, Estefanía. Periodista. Federación Española de FQ

Arizti Compañón, Paz. Bióloga y presidenta de la Asociación Balear de FQ

COORDINADORA DE LA GUÍA

Esteban Romaní, Laura. Trabajadora social. Federación Española de FQ

PRÓLOGO

Si tienes esta guía en tus manos, a buen seguro es porque en tu aula o colegio hay algún alumno/a con Fibrosis Quística (FQ).

La etapa escolar es un momento fundamental en el desarrollo de todos los niños/as y no lo es menos para el alumnado con Fibrosis Quística, que tiene unas dificultades añadidas. Es importante que, tanto el profesorado como el centro, comprendan lo que supone esta enfermedad, cuál es la situación del niño o niña que vive con ella y, sobre todo, sepan qué se puede hacer para mejorar dicha situación.

Pretendemos que estas páginas os sirvan de orientación para ayudar a vuestros alumnos/as con FQ a mejorar su rendimiento escolar, así como su integración social y educativa.

En esta guía se han resuelto algunas de las preocupaciones planteadas por los padres y madres cuando dejan a su hijo/a en la escuela. Desde quién le dará sus medicaciones hasta quién se asegurará de que beba lo suficiente, pasando por si le dejarán ir al baño cuando lo solicite o si cogerá el catarro de su compañero/a.

Se han cubierto muy diversos aspectos de la enfermedad, aunque algunos de ellos puede que no sean relevantes para el alumno/a que tienes en tu aula, ya que las personas con FQ pueden verse afectadas por la enfermedad de manera muy diferente.

La comunicación abierta y regular con la familia del niño/a y el establecimiento de una rutina, que todas las partes acuerden, pueden ayudar en el manejo de la FQ dentro del centro escolar y, a buen seguro, conseguirán que la experiencia del/la menor en el aula sea plena y gratificante.

Ahora que dispones de esta nueva herramienta, te invitamos a consultar con la asociación de FQ de tu localidad o con nuestra entidad cualquier nueva duda que se te plantee durante su lectura.

Gracias por tu interés en hacer de la educación de nuestros niños/as con FQ una experiencia enriquecedora.

Blanca Ruiz

Presidenta de la
Federación Española de
Fibrosis Quística

#ÍNDICE



A LA FIBROSIS QUÍSTICA

- | | |
|---|----|
| 1. ¿Qué es la Fibrosis Quística? | 12 |
| 2. ¿Cómo se diagnostica? | 12 |
| 3. ¿Qué síntomas tiene? ¿Puede no tener síntomas? | 13 |
| 4. ¿Cómo se transmite? | 14 |
| 5. ¿Es contagiosa? | 14 |
| 6. ¿Qué tratamiento tiene? | 15 |

B ANTES DEL COLE

- | | |
|--|----|
| 7. ¿Cuándo empezar la escolarización? Guardería, ¿sí o no? | 16 |
| 8. ¿Cómo escoger colegio? ¿Qué se debe tener en cuenta? | 17 |
| Buenas prácticas en primera persona. | 17 |

C INFORMAR EN EL COLE SOBRE LA FQ

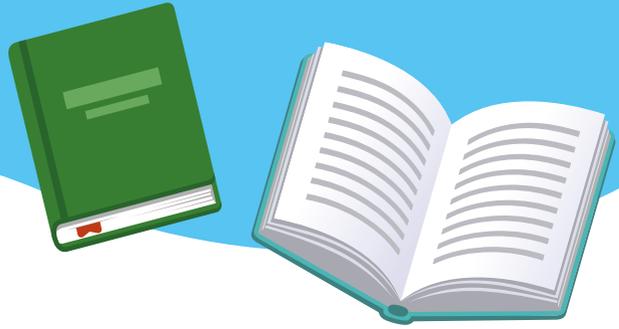
18

9. ¿Contarlo en el colegio? ¿Al profesorado? ¿A los compañeros/as de aula? ¿A las demás familias? 18
10. ¿Cuándo contarlo? ¿No contarlo hasta que no aparezcan los síntomas? 19
11. ¿Cómo contarlo al profesorado y dirección? 19
12. ¿A qué edad o en qué curso contarlo? 20
13. ¿Qué deben saber los compañeros/as de aula sobre la FQ? 20
14. ¿Cómo ayudar al niño/a con FQ si no quiere contarlo? 21
15. ¿Cómo contarlo a los compañeros/as de clase? 21
16. ¿Qué debe hacer el maestro/a si tiene un niño/a con FQ en el aula? ¿Cómo ayudarlo? 22
- Buenas prácticas en primera persona. 24

D LA FQ EN EL AULA

26

17. ¿Afecta la enfermedad al rendimiento académico? 26
18. ¿Qué se puede hacer si hay ausencias significativas, ingresos hospitalarios o domiciliarios? 26
19. ¿Qué medidas de higiene conviene seguir en el aula? ¿Cómo prevenir contagios? 27
20. ¿Es necesario llevar mascarilla en aula? 28
21. ¿Cómo ayudar con la toma de la medicación? 29
22. ¿Qué otras consideraciones deberían tenerse en cuenta cuando hay un niño/a con FQ en el aula? 30
23. ¿Es recomendable que el niño/a reciba fisioterapia en el centro escolar? 31
24. ¿Qué precauciones tomar si hay otro niño/a con FQ en el colegio? 31
- Buenas prácticas en primera persona. 32



E LA FQ EN EL COMEDOR ESCOLAR

- 25. ¿Hay que hacer alguna adaptación en los menús escolares? 34
- 26. ¿Se tiene que obligar al niño/a a comer? 35
- 27. ¿Sería importante darle más tiempo al niño/a con FQ para comer? 35
- 28. ¿El personal del comedor debe suministrar las enzimas pancreáticas o vigilar que el niño/a las toma? 36
- 29. ¿Qué ocurre si el niño/a no toma las enzimas pancreáticas o las vomita? 37
- Buenas prácticas en primera persona. 38

F LA FQ EN EL PATIO, EDUCACIÓN FÍSICA, EXTRAESCOLARES...

- 30. ¿El niño/a con FQ puede hacer deporte, actividades extraescolares y salir al patio? 40
- 31. ¿Se debe tomar alguna precaución al hacer ejercicio físico o deporte? 41
- 32. ¿Es necesario hacer adaptaciones en el deporte? 41
- 33. ¿Qué deporte es mejor? ¿Hay deportes aconsejados o desaconsejados? 42
- 34. ¿El niño con FQ debe evitar cansarse haciendo ejercicio o deporte? 43
- 35. ¿Es aconsejable que el niño/a con FQ vaya a acampadas, campamentos y viajes de estudios? 43
- 36. ¿Se debe informar a los monitores de extraescolares sobre la FQ? 44
- Buenas prácticas en primera persona. 45

G LA FQ Y POSIBLES SITUACIONES O EMERGENCIAS SANITARIAS 46

- 37. ¿Cuáles son las señales de la deshidratación y qué hacer si aparecen? 46
- 38. ¿Qué hacer si le da una bajada de azúcar? 47
- 39. ¿Qué hacer si hay expectoración de sangre? 48
- 40. ¿Qué ocurre si un compañero/a toma las enzimas pancreáticas por equivocación? 49
- 41. ¿Cómo actuar ante fiebre y dolores muy fuertes de barriga? 49
- 42. ¿Hay que actuar de alguna forma especial ante cualquier otra emergencia sanitaria, como caída en el patio, desmayo, etc.? 50
- Buenas prácticas en primera persona. 51
- Tabla 01.** Situaciones que requieren intervención en el niño/a con FQ 52
- Tabla 02.** Situaciones que requieren intervención en el niño/a con FQ y diabetes asociada 53

H DESPUÉS DEL COLE. YA EN SECUNDARIA 54

- 43. Paso a secundaria. ¿Cómo elegir el centro? 54
- 44. ¿Cómo informar en el instituto o en el centro de formación profesional? 54
- 45. ¿Cómo manejar salidas, quedadas con amigos, etc.? 55
- 46. ¿Qué quiere ser de mayor el niño/a con FQ? ¿Estudios aconsejados o desaconsejados? 56
- Buenas prácticas en primera persona. 57

I DECÁLOGO DE LA FQ EN EL COLE 58

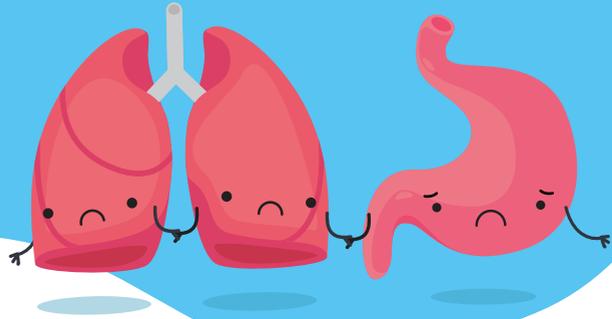
Enlaces de interés 60

Legislación relacionada 60

Directorio de asociaciones de FQ 61



A LA FIBROSIS QUÍSTICA



1 ¿Qué es la Fibrosis Quística?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa poco frecuente. Afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a su espesamiento y a una disminución del contenido de agua, sodio y cloro, lo que provoca infecciones e inflamación que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente. Este espesamiento de las mucosidades hace que sea más fácil la acumulación de bacterias u otros microorganismos en los pulmones, lo que provoca infecciones respiratorias.

2 ¿Cómo se diagnostica?

En la actualidad el diagnóstico se realiza en el nacimiento, a través de la prueba del talón. Posteriormente se confirma con el test del sudor y mediante pruebas genéticas.

Anteriormente a la inclusión de la FQ en la prueba del talón se sospechaba de esta enfermedad por la presencia de frecuentes problemas respiratorios, escasa ganancia de peso y otros síntomas relacionados con la afectación digestiva, principalmente. En algunas ocasiones también por sufrir deshidratación tras un golpe de calor.

3 ¿Qué síntomas tiene? ¿Puede no tener síntomas?

Habitualmente no hay síntomas en el momento del nacimiento, salvo cuando nacen con íleo meconial o dificultad para expulsar las primeras heces.

Los síntomas característicos de esta enfermedad son **sabor salado de la piel, problemas respiratorios frecuentes, dificultad para ganar peso y alteraciones digestivas.**

No obstante, la evolución de la enfermedad es muy variable en cada niño/a, aunque pueden presentar infecciones respiratorias de repetición y alteraciones digestivas, por lo que deben tomar los tratamientos recomendados por el equipo médico en el horario escolar, si así lo precisan.



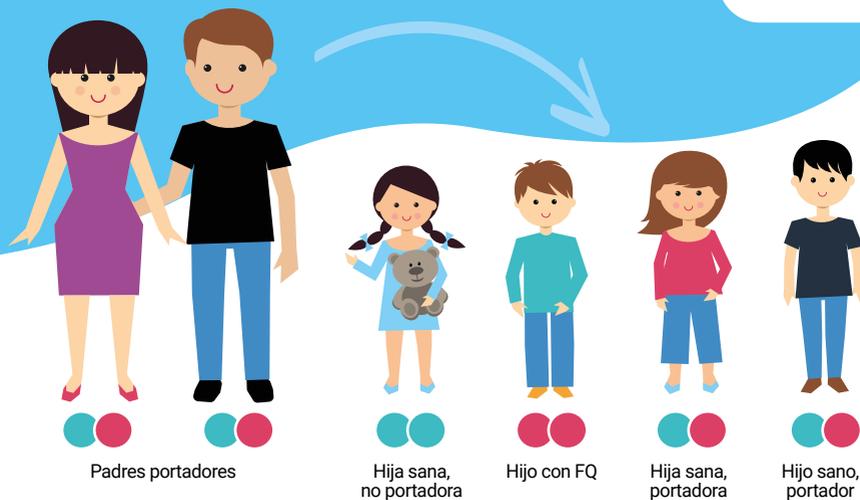
4

¿Cómo se transmite?

La FQ es una enfermedad genética recesiva, es decir, padre y madre deben ser portadores sanos del gen de la FQ para tener un hijo/a con la enfermedad.

 Gen normal

 Gen FQ



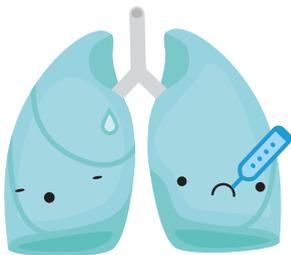
5

¿Es contagiosa?

No, la FQ no se contagia. Al cursar con muchas infecciones respiratorias y toses, hace pensar que sea una enfermedad que pueda contagiarse, pero la realidad es que no. La FQ no es una enfermedad contagiosa; es una enfermedad genética que solo se adquiere al heredarse de ambos progenitores.

6 ¿Qué tratamiento tiene?

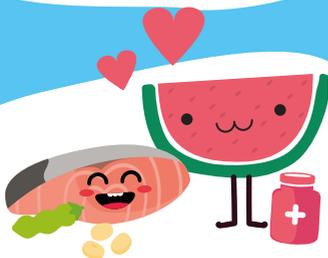
En la actualidad no existe tratamiento curativo para la FQ pero sí existen medicamentos y cuidados que tratan de compensar las alteraciones que provoca la enfermedad en los distintos órganos, controlando y aliviando los síntomas que van apareciendo y previniendo las complicaciones asociadas. Los pilares básicos de este tratamiento son:



ANTIBIOTERAPIA
para tratar las infecciones respiratorias.



FISIOTERAPIA
respiratoria para eliminar la acumulación de moco (mínimo debe hacerse 2 veces al día).



ALIMENTACIÓN
hipercalórica e ingesta de enzimas pancreáticas en todas las comidas.



EJERCICIO FÍSICO
para mantener una buena condición física.

La adherencia al tratamiento es fundamental para prevenir y controlar esta enfermedad.

B ANTES DEL COLE



7 ¿Cuándo empezar la escolarización? Guardería, ¿sí o no?

Las recomendaciones médicas apuestan por que el/la menor no se escolarice antes de los 2 años, ya que esto le ayudará a prevenir algunas infecciones respiratorias que pueden cursar con mayor gravedad en los dos primeros años de vida.

Ante los miedos de padres y madres de que el niño/a no socialice, es conveniente comentar que los/las profesionales indican que no es necesario que se escolarice a un niño/a antes de los 3 años.

Por ello, lo recomendable es que se busquen fórmulas alternativas a la escolarización del niño/a con FQ antes de los 3 años, como cuidadores particulares, familiares que se queden al cargo, padre/madre en reducción de jornada, etc., pero todo dependerá de las circunstancias familiares.

8

¿Cómo escoger colegio? ¿Qué se debe tener en cuenta?

En el momento de la elección del centro educativo, es importante analizar si el colegio se adapta a las necesidades del niño/a. Se deben tener en cuenta aspectos como los recursos profesionales, equipo docente accesible y empático, apoyos escolares, monitores, climatización, instalaciones, actividades deportivas que se realizan en la escuela, espacios abiertos que posea, etc.



Buenas prácticas en primera persona



“Antes de saber del diagnóstico de mi hijo, mi marido y yo queríamos que fuese a una escuela infantil de enseñanza al aire libre, tipo una granja escuela o bosquescuela, como sus primos. Preguntamos en la Asociación y a sus médicos, y ambos nos indicaron que sería mejor no escolarizarle hasta los 3 años y que ese tipo de escuelas, aunque educativamente podían ser muy interesantes, trabajaban muy en contacto con la tierra, creando huertos y plantando, y eso suponía un riesgo elevado de que nuestro hijo cogiese alguna bacteria u hongo de los que les hacen daño. Tuvimos que cambiar de idea.”

Aranjuez. Mamá de niño con FQ de 5 años.

INFORMAR EN EL COLE SOBRE LA FQ



¿Contarlo en el colegio? ¿Al profesorado? ¿A los compañeros/as de aula? ¿A las demás familias?

El principal objetivo de compartir que se tiene la enfermedad con el resto no es otro que el de recibir por la otra parte apoyo o soporte social, clave para el afrontamiento de la propia enfermedad.

Teniendo en cuenta este punto de partida, es importante no hacer de la enfermedad un tema tabú, pero sí contarlo respetando las necesidades y estilo de cada familia y, sobre todo, de la persona afectada. El equipo psicossocial de la asociación de FQ de cada comunidad puede orientar a cada familia en este aspecto, si lo precisa.

10 ¿Cuándo contarlo? ¿No contarlo hasta que no aparezcan los síntomas?

En el marco de la Fibrosis Quística, la comunicación entre la familia y el centro escolar es clave desde el principio. Incluso cuando aún no hayan aparecido los síntomas, es importante que las personas que se van a relacionar con el niño/a con FQ tengan un adecuado conocimiento de las características de la enfermedad y de cómo afecta a los niños/as, lo que ayudará a que el marco escolar esté mejor preparado para atenderles, al mismo tiempo que puede evitar confusiones por el comportamiento tanto de los niños/as como de los padres, sobre todo en cuanto a medidas de higiene se refiere. Por todo ello, se recomienda informar desde el primer día.

11 ¿Cómo contarlo al profesorado y dirección?

El primer contacto con el centro, a ser posible al comienzo de curso, será a través de los familiares con el tutor/a, que de forma privada le comunicarán que su hijo/a tiene FQ. Lo ideal es que la familia lleve documentación de apoyo (tríptico y guía del cole) que previamente habrá solicitado a su asociación.

Posteriormente, a petición de los familiares y con el consentimiento de ellos y del menor con FQ, la asociación podrá concertar una cita con el equipo docente para explicar profesionalmente en qué consiste la enfermedad, incidiendo en los aspectos más relevantes en el ámbito escolar. Es aconsejable reunir a todo el equipo docente para que todo el mundo reciba la misma información. Se entregará documentación de apoyo si no se ha hecho anteriormente y datos de contacto de la asociación para posibles consultas.



12 ¿A qué edad o en qué curso contarle?

Como ya hemos dicho, sería importante contarle desde el inicio de la guardería o escolarización. De esta manera, los profesionales del centro educativo podrán saber cómo ayudar al niño/a con FQ tanto en aspectos médicos como en la normalización de la FQ y/o de sus síntomas (toma de enzimas pancreáticas, de antibióticos, faltas de asistencia, etc.) en caso de que fuera necesario.

13 ¿Qué deben saber los compañeros/as de aula sobre la FQ?

Aunque en ocasiones el alumno/a con FQ y/o su familia pueden preferir no contar nada a los compañeros/as por temor a sentirse rechazados/as, tratar la situación con normalidad hará que todos lo perciban así.

Teniendo en cuenta la información que los padres y el/la menor desean compartir, y adaptando siempre la información a la edad y madurez del alumnado del aula, hablarles de qué es la FQ, qué tratamientos tiene que hacer, cuáles son sus necesidades y cómo pueden ayudarle hará que tengan información suficiente para valorar la situación de forma más objetiva y contribuirá a la normalización e integración.

14 ¿Cómo ayudar al niño/a con FQ si no quiere contarlo?

El niño/a es quien mejor conoce su contexto escolar y debemos escucharlo y respetarlo. No obstante, desde el entorno familiar se pueden sentar las bases de una comunicación abierta y respetuosa que ayudará a que los niños/as se sientan más seguros y capaces a la hora de comunicarse.

Por otra parte, desde el centro educativo se pueden fomentar actividades que den a conocer distintas enfermedades crónicas desde el respeto a la diversidad. Este sería un modo de ayudar al niño/a con FQ a percibir el entorno escolar como un espacio de aceptación y apoyo, en lugar de solo contemplar un posible rechazo.

Seleccionar qué contar y a quién contárselo puede ser saludable, pero si la FQ se convierte en un “secreto” sería conveniente un asesoramiento personalizado desde el área de atención psicológica.



15 ¿Cómo contarlo a los compañeros/as de clase?

Una vez el centro conoce la existencia de un alumno/a con FQ en un aula es recomendable que sea el propio centro escolar el que facilite un espacio donde explicar a los compañeros de clase en qué consiste la enfermedad y sus características. El tutor/a del aula puede contribuir a normalizar la enfermedad, al igual que normaliza el que haya un menor autista, otro con asma y un tercero con síndrome de Down, por ejemplo.





Si se cree conveniente, y así lo desea el alumno/a, éste puede ayudar a contar en qué consiste su patología. Dependiendo de la edad y situación personal del alumno/a, podría ser preferible que, en ese momento, esté acompañado o asesorado por sus padres, e incluso, podría ser interesante que hubiera algún profesional de la asociación de FQ.

Por su parte, el alumno/a con FQ irá contando a sus amistades más cercanas en contextos informales (como el patio, el gimnasio o el comedor) que tiene Fibrosis Quística o que tiene que tomar pastillas, etc., contribuyendo así a la normalización de su situación.

16

¿Qué debe hacer el maestro/a si tiene un niño/a con FQ en el aula? ¿Cómo ayudarle?

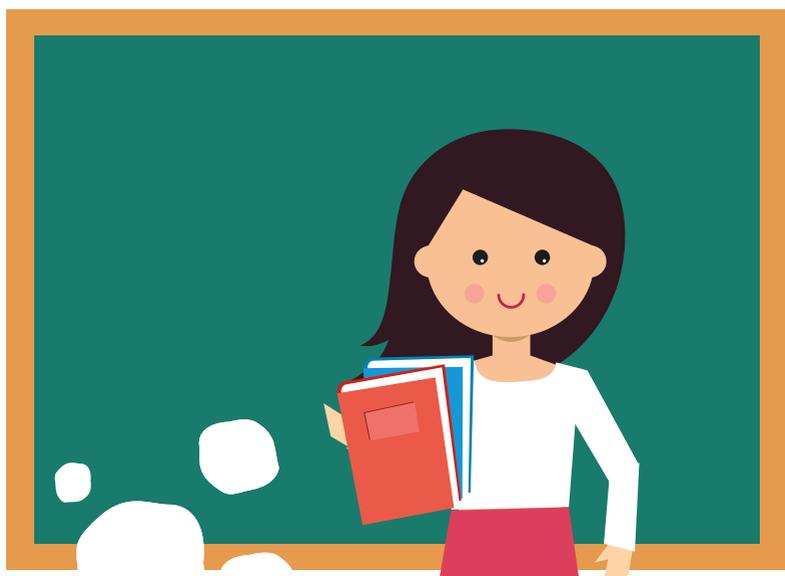
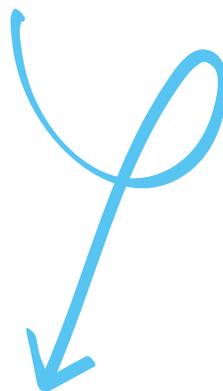


Básicamente, el niño/a con FQ es uno más, tanto en cuestión de capacidades intelectuales como de habilidades, como ya hemos dicho. De modo que, una vez el maestro/a haya recibido información relativa a la enfermedad, bien a través de la familia, de la asociación y/o de trípticos y guías, este debe colaborar en la correcta integración del niño/a con FQ en el aula como si de cualquier otro niño o niña se tratase.

No obstante, hay que saber que el alumnado con FQ, dependiendo de la evolución de su enfermedad, puede requerir de diferentes adaptaciones en función de las necesidades educativas asociadas a su estado de salud. Estas van a depender del grado de evolución de la enfermedad, que puede implicar adaptaciones curriculares, metodológicas o de acceso al currículo en función de la frecuencia de las hospitalizaciones, tratamientos, etc., así como de otro tipo de problemas que puedan afectar emocionalmente al alumno/a

(ansiedad, problemas de integración, falta de autoestima...), para lo que deberá contar también con el apoyo psicoeducativo por parte del equipo de orientación del centro.

Recibir la información adecuada ayudará enormemente a la labor del docente ante un alumno/a con FQ. Las asociaciones de FQ de cada comunidad pueden ayudar resolviendo dudas y aportando información relativa a las aulas hospitalarias, apoyo escolar, etc.



Buenas prácticas en primera persona

“El primer día del curso mandamos un correo al tutor informándole de que nuestros hijos tienen Fibrosis Quística y de cuáles son sus necesidades. Le pedimos que lo reparta entre el resto de profesores del curso. Así damos una información correcta y veraz para que conozcan la enfermedad y puedan ayudarles en caso de necesidad. Siempre nos ha ido muy bien”.

Sevilla. Mamá de gemelos con FQ de 10 años.

“Cuando el niño cambia de tutor, el anterior le pasa al siguiente la información sobre su enfermedad y las medidas que tiene que adoptar con él”.

Madrid. Directora de colegio público.

“Al inicio del curso programamos una charla en el colegio junto a la psicóloga y la trabajadora social de la asociación”.

Valencia. Mamá de niña con FQ de 3 años.



“

“Durante el periodo escolar, todos los profesores implicados con nuestra hija han tenido la guía del cole, para que supieran qué hacer y no se asustaran. También para que sirviera de cara a los compañeros del aula en momentos en que tenía que expectorar o tenía golpe de tos, toma de medicación... Siempre hemos fomentado la comunicación con el centro educativo”.

Zaragoza. Padres de niño con FQ de 12 años.

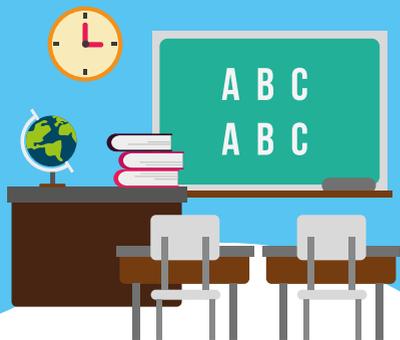
“

“La normalización es muy importante: no tratar de esconder a los compañeros, y mucho menos a los profesores, la FQ y abordarla con naturalidad, hablando sobre ella sin sentir vergüenza, como otro habla de que tiene alergia a los frutos secos (por ejemplo). Nosotros elaboramos un documento explicativo que entregamos al centro. Con respecto a los padres de sus compañeros, lo hablamos con naturalidad porque entendemos que eso ayuda a su integración e incluso a que entre todos la cuiden mejor (avisándonos si están malos, etc.). Ya saben que su tos es muy exagerada y no se asustan”.

Granada. Papá de niña con FQ de 6 años.



LA FQ EN EL AULA



17 ¿Afecta la enfermedad al rendimiento académico?

La FQ no afecta a las habilidades de los niños/as con esta enfermedad ni a sus capacidades intelectuales. No obstante, las posibles complicaciones de la enfermedad, hospitalizaciones y ausencias pueden hacer que el rendimiento del/la menor con FQ se resienta.

18 ¿Qué se puede hacer si hay ausencias significativas, ingresos hospitalarios o domiciliarios?

En caso de que las ausencias sean continuadas o prolongadas en el tiempo pueden solicitarse adaptaciones curriculares individualizadas en el centro escolar que garanticen que el alumno/a con FQ pueda seguir el ritmo de sus compañeros.

Para estos alumnos/as en edad de escolarización obligatoria (primaria y secundaria) existe el protocolo de atención educativa domiciliaria para periodos prolongados de enfermedad en casa o en el hospital, que les permite seguir el desarrollo del curso, la realización de exámenes, la consecución de los objetivos curriculares... Una vez que la familia informa de la ausencia del niño/a, este protocolo se activa desde el centro educativo, normalmente para ausencias previstas de al menos un mes, aunque depende de cada Comunidad Autónoma. Si el alumno/a está en el hospital podría incorporarse a las aulas hospitalarias o recibir visitas de maestros/as, según el hospital y el protocolo de cada comunidad. Si el alumno/a está en casa, el protocolo de atención educativa se seguirá en el domicilio.



19 ¿Qué medidas de higiene conviene seguir en el aula? ¿Cómo prevenir contagios?

Teniendo en cuenta, como hemos dicho, que el niño/a con FQ es muy propenso a las infecciones respiratorias, es conveniente propiciar ciertas medidas sencillas que eviten o reduzcan la propagación de catarros, resfriados y otros contagios en el aula.



Para ello, la medida más importante es el lavado de manos, por lo que sería interesante fomentar que los compañeros/as de aula del niño/a con FQ se lavasen las manos más frecuentemente con agua y jabón. Otra medida de interés a implementar sería enseñar al alumnado cómo toser correctamente cubriéndose la boca con el antebrazo.

Adicionalmente a las medidas anteriores, también ayudaría evitar el contacto directo, en la medida de lo posible, con otros niños que estén atravesando por infecciones respiratorias agudas, pero sin marcar al niño/a con FQ ni hacer un aislamiento estricto ya que el niño/a con FQ debe hacer una vida lo más normal posible.

También podría favorecer al niño/a con FQ, sobre todo ante un ataque de tos, tener acceso a su botella de agua fácilmente, ya sea porque siempre la deje sobre su mesa o porque pueda ir a por ella sin pedir permiso. Disponer de pañuelos desechables en su mesa, o cerca de esta, sería también una ayuda.

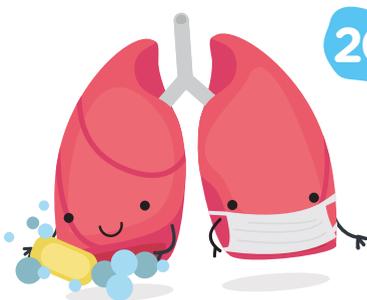
Por supuesto, el niño/a con FQ debe cumplir estrictamente el calendario vacunal y es importante que el resto de compañeros/as del aula también lo cumplan.

20

¿Es necesario llevar mascarilla en el aula?

Manteniendo las normas antedichas y con el objetivo de normalizar y no señalar al niño/a con FQ, no es necesario que este/a lleve mascarilla.

No obstante, en determinados contextos, como un ambiente epidémico en el entorno escolar y, según la afectación respiratoria y/o personalidad del niño/a, podría utilizarse la mascarilla si su uso no repercute en su ánimo y autoestima.



También podría estar recomendado el uso de mascarilla tras trasplante. En este caso, se seguirán las recomendaciones médicas, dado el estado de depresión inmunitaria o bajada de defensas del niño/a.

21 ¿Cómo ayudar con la toma de la medicación?

Normalmente, los niños/as con FQ deben tomar algunos medicamentos en el horario escolar. En la mayoría de los casos se trata de pastillas o enzimas pancreáticas, que les ayudan a digerir mejor los alimentos y que, por tanto, deben tomarse justo antes de ingerir el almuerzo, la comida, la merienda... En otras ocasiones, si existe infección respiratoria, también pueden necesitar tomar algún antibiótico, de los prescritos cada 6 u 8 horas, en el horario escolar. Los antibióticos prescritos cada 12 o 24 horas deben administrarlos los padres. Además, algunos niños/as con FQ pueden desarrollar a edad temprana una diabetes asociada a la FQ.

Si bien es cierto que el personal de los centros educativos no está obligado a administrar la medicación a ningún niño/a en horario escolar, la ley indica que el centro educativo debe establecer los mecanismos de coordinación necesarios con los servicios de salud que garanticen el tratamiento de los alumnos/as con necesidades educativas especiales y/o con discapacidad.

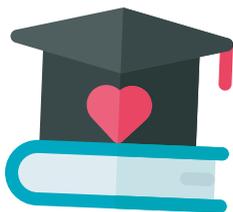
A este respecto, debemos resaltar la importancia de hablar con el profesorado y la dirección del centro para explicar en qué consiste la FQ, así como la toma de medicación y asentar el protocolo de actuación en cada caso. Por otro lado, desde las familias debe fomentarse la autonomía del niño/a con FQ para que ingiera sus pastillas de forma autónoma cuanto antes.



¿Qué otras consideraciones deberían tenerse en cuenta cuando hay un niño/a con FQ en el aula?

Sería importante tener algunas de estas consideraciones cuando se tiene a un niño/a con FQ en el aula:

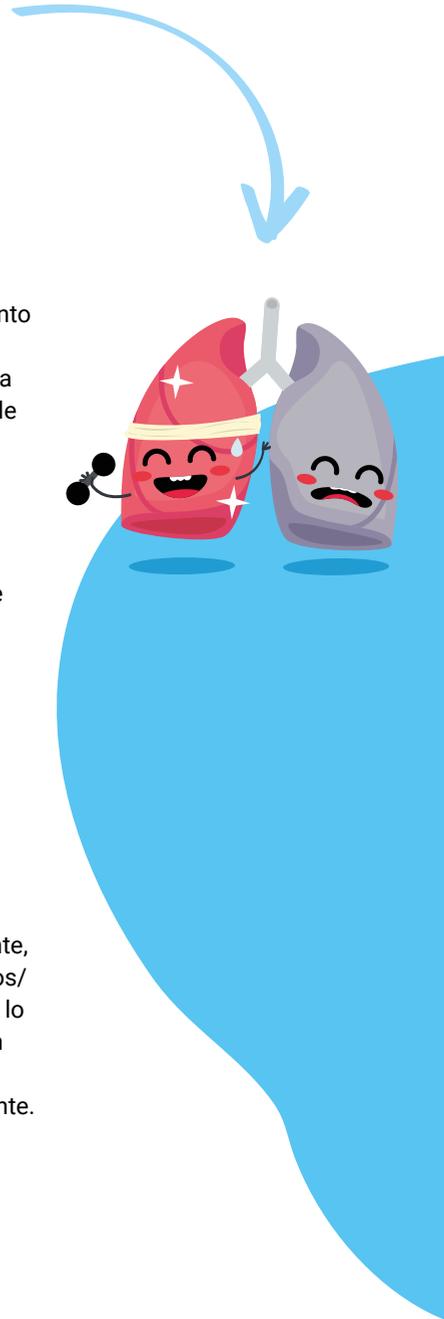
1. Comprender que su afección digestiva podría hacerle frecuentar más el baño y con mayor urgencia, y darle cierta flexibilidad para su uso. Incluso darle acceso al baño del profesorado en casos de oclusión.
2. Ser comprensivos ante los ataques de tos, no llamar la atención sobre el/ella ni detener las explicaciones de clase, y darle permiso para ausentarse al baño si lo necesitase.
3. Flexibilizar los tiempos para los exámenes y ejercicios en caso de accesos de tos, malestar digestivo, etc.
4. Dar la posibilidad de cambio de fechas de exámenes ante ausencias por visitas médicas, hospitalizaciones o algunos tratamientos.
5. Entender que algunos de los tratamientos (ciclos de esteroides, antibióticos, etc.) pueden afectarle a nivel anímico, de cansancio, con problemas para dormir...



23 ¿Es recomendable que el niño/a reciba fisioterapia en el centro escolar?

En principio no es necesario. Es cierto que la fisioterapia respiratoria es un pilar en el tratamiento de la FQ, que ayuda a movilizar las secreciones espesas y que debe estar incorporado en la rutina diaria de las personas con FQ, pero lo aconsejable es que se realice en el domicilio familiar por la mañana y por la noche.

No se aconseja como tratamiento a realizar en el horario escolar, para no interrumpir la jornada educativa del niño/a con FQ ni sus momentos de socialización.



24 ¿Qué precauciones tomar si hay otro niño/a con FQ en el colegio?

Dado que la FQ es una enfermedad poco frecuente, será raro que en un mismo colegio haya dos niños/as con FQ que no sean hermanos. Si los hubiera, lo ideal es que no coincidan en la misma clase o en actividades comunes, así como seguir en el aula una buena higiene de manos y toser correctamente. Esto se debe a que, si bien las infecciones que tienen los niños/as con FQ no son peligrosas ni contagiosas para el resto del alumnado sin esta enfermedad, sí es necesario tomar algunas medidas preventivas para evitar las infecciones



cruzadas entre personas con FQ portadoras de diferentes microorganismos que, además, suelen ser resistentes a distintos antibióticos.

La decisión sobre si participar en actividades que supongan compartir espacios cerrados más pequeños, tipo autobús, cuando hay más de una persona con FQ, debería dejarse a la familia.

Buenas prácticas en primera persona

“Cuando entran a infantil con 3 años tienen que ir al baño solos todos los niños y realmente no controlan. Nuestros niños pueden coger infecciones muy perjudiciales para ellos que pueden evitarse si el colegio adopta ciertas medidas como el lavado de manos. Estaría bien tener la posibilidad de que hubiese gel desinfectante hidroalcohólico para manos para todos los niños y que lo usen después de salir del baño. También estaría bien que se limpiase el baño de los pequeños más de una vez al día”.

Sevilla. Mamá de niño con FQ de 4 años.

“La asociación nos facilitó el año pasado un escrito donde explicaba lo que era la enfermedad e informaba de formas de contagio de infecciones respiratorias y prevención. Lo pudimos repartir a las familias de sus compañeros y el colegio nos lo agradeció. Así conseguimos colaboración por parte de las familias también”.

Zaragoza. Padres de niña con FQ de 5 años.

“Yo hice un planteamiento como madre de los posibles focos de infecciones en el cole e instituto. Propusimos alternativas para evitar las infecciones y contagios, puesto que en el centro, aunque limpian, no es suficiente y al cabo del día los baños dan miedo. También comenté el calor exagerado que hacía en el aula y se puso remedio”.

Madrid. Mamá de niña con FQ de 9 años.

“Al inicio de su escolarización, aparte de explicar bien qué era la FQ, acordamos con el centro de nuestra hija adoptar una serie de medidas higiénicas, como utilizar el gel antiséptico en la clase cuando entran los alumnos y profesores al aula, limpiar con Sanytol mesas, sillas y suelo del aula diariamente, guardar su material de juegos por separado del resto, usar papel y no trapos de tela en el aula, limpiar entre todas las familias los peluches, disfraces y ropas de muñecos trimestralmente... Tuvimos una gran predisposición por parte del colegio y a día de hoy se están implementando todas ellas. Además, coincidió que nos enteramos de que en el centro había otra niña con FQ. Preguntamos a la Asociación y al especialista sobre medidas a adoptar y ambos coincidieron en que no estuvieran en la misma clase ni compartieran espacios comunes. Fue una situación un poco incómoda porque la otra familia tenía una visión completamente distinta sobre cómo llevar la FQ”.

Menorca. Padres de niña con FQ de 4 años.



E LA FQ EN EL COMEDOR ESCOLAR



25 ¿Hay que hacer alguna adaptación en los menús escolares?

En FQ el estado nutricional está directamente relacionado con la función pulmonar y la supervivencia. Por ello, la alimentación es un pilar fundamental del tratamiento de esta enfermedad.

Si el niño/a con FQ tiene un buen estado nutricional puede comer lo mismo que sus compañeros/as, por lo que no será necesario hacer ninguna adaptación. Sin embargo, si el niño/a con FQ necesita un aporte extra de calorías, sería importante hacer una adaptación del menú incluyendo alimentos más hipercalóricos, pero saludables, siguiendo instrucciones del dietista-nutricionista de la Unidad de FQ. En este caso, enriquecer las comidas con aceite de oliva virgen extra, aceitunas, aguacates, frutos secos y semillas, huevos, mayonesas o lácteos sería una forma sencilla y saludable de adaptar muchos de estos menús.

Además, dado que las personas con FQ pierden más sal en el sudor, nunca se debe olvidar que en épocas calurosas el niño/a con FQ debe tener acceso a la sal en la mesa y a una ingesta ilimitada de agua, para reducir los peligros de la deshidratación.

26 ¿Se tiene que obligar al niño/a a comer?

En principio, el niño/a con FQ debe regirse por las mismas normas que el resto de compañeros/as en el comedor escolar.

Dado que es especialmente importante para su salud que reciba una alimentación adecuada, hay que animar al niño/a con FQ a comer, sin forzarle, y estar atentos a cuál es la ración de comida habitual que ingiere. En caso de que esta ración (y lo que tome en casa) no le permita mantener un crecimiento adecuado en peso y talla, habrá que tomar medidas de enriquecimiento y/o suplementación de los menús, como las referidas en la pregunta anterior, para alcanzar una ingesta energética que le ayude a conseguir un estado nutricional adecuado.

27 ¿Sería importante darle más tiempo al niño/a con FQ para comer?

Como hemos dicho, el niño/a con FQ debe regirse por las mismas normas que el resto de alumnado en el comedor escolar. De modo que, en principio, debe comer en el mismo tiempo que sus compañeros/as.

En caso de que se retrasase por alguna circunstancia concreta (tener que ir al baño, sufrir un acceso





28

¿El personal del comedor debe suministrar las enzimas pancreáticas o vigilar que el niño/a las toma?

Como hemos comentado en la pregunta 21, el personal de los centros educativos no está obligado a administrar la medicación a ningún niño/a en horario escolar. No obstante, cuando los niños/as son pequeños es importante que se les ayude o que sean controlados cuando toman estas enzimas pancreáticas, por lo que la familia debe hablar con el centro para saber si van a poder colaborar en esta tarea, incluso antes de inscribir al niño/a con FQ en el centro educativo.

A este respecto, es importante trabajar la autonomía del niño/a con FQ desde casa cuanto antes, de modo que enseguida pueda responsabilizarse de tomar la medicación solo en casa y también en el centro escolar.

29

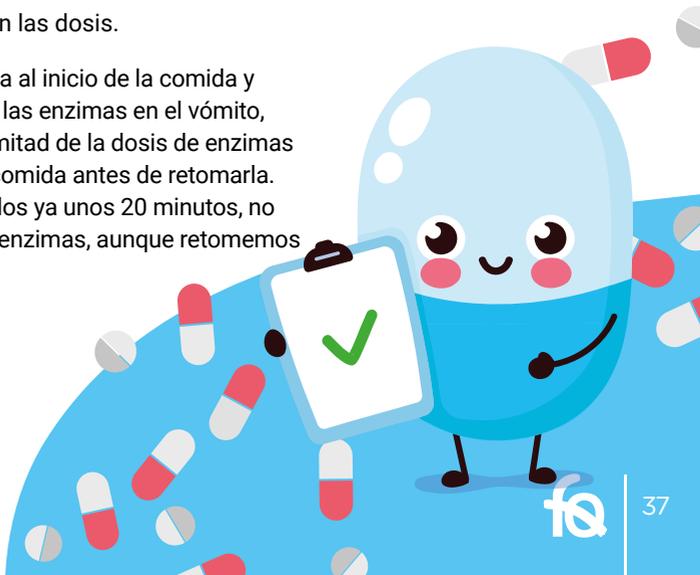
¿Qué ocurre si el niño/a no toma las enzimas pancreáticas o las vomita?

Si el niño/a con FQ no toma las enzimas pancreáticas antes de la comida, almuerzo o merienda, pero aún está comiendo o justo acaba de terminar de comer, puede tomarlas entonces.

Si ya ha pasado el tiempo de la comida y el niño/a se ha olvidado de tomarlas o no nos hemos acordado de dárselas, su cuerpo no absorberá correctamente los nutrientes de esa comida y es posible que pueda quejarse de dolor abdominal o tener algo de diarrea ese día. Lo que no debe hacerse es doblar la dosis en la siguiente comida ni tomarlas entre comidas, pero sería conveniente saber cuál ha sido la causa del olvido, para evitar, en lo posible, que vuelva a ocurrir.

En caso de que el niño/a con FQ tome las pastillas, pero después (por cualquier motivo) no coma, no hay que preocuparse. No obstante, si se repite con frecuencia esta situación hay que informar a la familia para que esta lo consulte con los especialistas y se ajusten las dosis.

Si el niño/a con FQ vomita al inicio de la comida y observamos gránulos de las enzimas en el vómito, se puede volver a dar la mitad de la dosis de enzimas que correspondía a esa comida antes de retomarla. Si el vómito ocurre pasados ya unos 20 minutos, no hará falta volver a tomar enzimas, aunque retomemos la comida.





Buenas prácticas en primera persona

“Cada año, cuando empieza el cole, yo voy a la clase de mi hijo para ayudar a la maestra a darle la medicación hasta que ella se habitúa. También le hago un esquema de las cosas a tener en cuenta con el niño por orden prioritario, para facilitarle las cosas. Se lo explico todo y le facilito mi número y el del padre para que nos llame en cualquier momento si tiene alguna duda”.

Murcia. Mamá de niño con FQ de 4 años.

“Mi hija toma las enzimas pancreáticas en el colegio sola desde la etapa infantil. Además, tenemos establecido con el centro que, si hay algún virus, nos informen para que no vaya al cole y evitar contagios. No hemos tenido nunca problemas”.

Madrid. Papá de niña con FQ de 6 años.

“

“En el colegio de mi hijo, la toma de la medicación queda a la buena disposición de la maestra. En 3º de infantil topamos con una maestra encantadora que guardaba las pastillas en un cajón. Nuestro hijo se acercaba a su mesa antes del almuerzo y tomaba su medicación. La maestra se lo recordaba y supervisaba. En 1º de Primaria, sin embargo, la maestra no quiso colaborar en esta tarea. Debíamos ir los padres al colegio cada día a darle la medicación o dejar las pastillas en dirección de centro para que allí se las dieran. Nosotros no podíamos ni queríamos acercarnos al colegio cada día y él iba a perder tiempo de patio cada día, así que hablamos con nuestro hijo, le explicamos lo que pasaba y decidimos que lo mejor era que él se las tomara solo. La traba que nos puso la maestra se convirtió en una oportunidad para que nuestro hijo fuese más autónomo”.

Mallorca. Padres de niño con FQ de 7 años.

“

“En el cole de mi hija suelen obligar a los niños a terminarse la comida. Esto nos supuso un problema ya que la niña empezó a cogerle manía a la comida y también al hecho de ir al cole y quedarse en el comedor. Una vez incluso llegó a vomitar un primer plato que sí le había gustado (y las enzimas) por la insistencia en que comiera un segundo que no le gustaba. Hablamos con la responsable de comedor y se mostró muy receptiva con el hecho de no obligarle, sino ofrecerle repetir del primero, en estos casos concretos, o incluso avisarnos si había comido poco un día para que en casa pudiéramos complementar su cena con más calorías”.

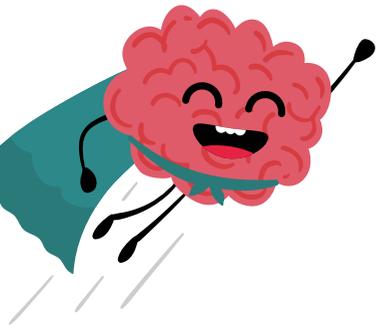
Valencia. Mamá de niña con FQ de 5 años.



F

LA FQ EN EL PATIO, EDUCACIÓN FÍSICA, EXTRAESCOLARES...

30 ¿El niño/a con FQ puede hacer deporte, actividades extraescolares y salir al patio?



Los niños y niñas con FQ pueden, y deben, hacer todo tipo de actividades, salir al patio con normalidad y ser uno más, tanto en el ámbito escolar como en el extraescolar. En cuanto al ejercicio físico y al deporte, actualmente existen evidencias suficientes que demuestran que el entrenamiento físico en la FQ contribuye al incremento de la tolerancia al ejercicio, a la reducción de la disnea y a la mejora de la calidad de vida en todas las personas con esta enfermedad. Por todo ello, el ejercicio físico es un aspecto importante, diríamos que imprescindible, en la vida de un niño, niña o joven con FQ, ya que desarrollará su capacidad pulmonar, aumentará su fuerza muscular y masa ósea y le ayudará a tener una buena imagen de sí mismo.

31 ¿Se debe tomar alguna precaución al hacer ejercicio físico o deporte?

Hay que tener precaución con los golpes de calor o con la pérdida excesiva de sudor ante actividades físicas muy exigentes y en condiciones de altas temperaturas y humedades. Debemos asegurarnos de que el niño/a con FQ se hidrata bien con agua y suplementos de sal para evitar la deshidratación.

Sería conveniente también respetar las medidas higiénicas básicas de lavado de manos frecuente y toser sobre el antebrazo en cualquier entorno. Además, se debería proteger al niño/a con FQ de los cambios bruscos de temperatura y de la exposición a corrientes de aire y viento, sobre todo cuando está sudado.

Si el niño/a con FQ tiene también diabetes asociada es importante que no deje de hacer ejercicio físico por ello. En este caso, deben prevenirse los cambios glucémicos, bien tomando un suplemento de hidratos de carbono cuando se vaya a hacer un ejercicio no programado o disminuyendo la dosis de insulina previa si se sabe que se va a hacer ejercicio.



32 ¿Es necesario hacer adaptaciones en el deporte?

En un principio, el niño/a con FQ puede participar en todos los aspectos educativos y deportivos, al igual que el resto de compañeros/as, por lo que hay que animarle a que practique deporte y se mantenga activo/a. No obstante, en determinados momentos sería necesario

que las personas responsables de estas actividades actuasen con cierta flexibilidad y comprensión ante episodios de ataques de tos, dolores de barriga, mayor cansancio...

En el caso de las niñas con FQ, a partir de su entrada en la pubertad, y, sobre todo, cuando ya empiecen a aparecer síntomas de incontinencia urinaria de esfuerzo asociados a las continuas toses, debería tenerse cuidado con los deportes de alto impacto que puedan afectar al suelo pélvico (running, halterofilia, equitación...), así como con el abuso de ejercicios tipo abdominales y saltos. En su lugar, deben primar ejercicios hipopresivos. Debe consultarse con el especialista de FQ el tema de la incontinencia y nunca debe dejarse por ello de hacer ejercicio.

33

¿Qué deporte es mejor? ¿Hay deportes aconsejados o desaconsejados?

Sin duda, el mejor deporte o ejercicio físico es el que guste al niño/a con FQ, ya que lo importante es que una vez iniciado en un deporte tenga buena adherencia al mismo, para que le sirva para mantener su aptitud física. Ser constante es la base del éxito.

Teniendo en cuenta que hacer deporte es fundamental, es importante entender que hay algunos deportes que conllevan más riesgos para las personas con FQ: entrenamientos prolongados en ambientes de alta humedad y temperatura (riesgo de deshidratación); buceo con botella (riesgo de neumotórax); alta montaña, esquí, ala delta (riesgo de hipoxia y de fallo cardíaco derecho); halterofilia (riesgo de lesiones epifisarias, sobre todo hasta la maduración física y esquelética); boxeo y otros deportes de mucho



contacto (en caso de enfermedad hepática o trasplante), etc. La natación es un deporte muy completo y en principio aconsejado, pero, es importante que las piscinas estén limpias y sus aguas, bien cloradas.

34 ¿El niño/a con FQ debe evitar cansarse haciendo ejercicio o deporte?

No es malo sentir cansancio después de un ejercicio. La fatiga es un indicador positivo que debe “escucharse”, pero también hay que dar tiempo de recuperación activa antes de comenzar la siguiente serie de ejercicios. Conforme el niño/a adquiera mejor condición física, notará más tarde esa sensación de cansancio, ya que el cuerpo se irá adaptando a los diferentes estímulos y se irá reeducando al esfuerzo.

Cualquier ejercicio, por poco que sea, es mejor que no hacer ejercicio. Numerosos estudios han demostrado que los entrenamientos a intervalos son mejor tolerados por las personas con problemas respiratorios que los ejercicios de resistencia.



35 ¿Es aconsejable que el niño/a con FQ vaya a acampadas, campamentos y viajes de estudios?

Es conveniente animar al niño/a con FQ a participar en las actividades extraescolares propuestas, tipo salidas, acampadas, visitas culturales, viajes... En estos casos,



habrá que prever de qué manera cubrir las necesidades de tratamiento y cómo implementar las medidas higiénicas básicas, pero es importante que el niño/a se integre, socialice y viva todo tipo de experiencias. En principio, debe ser la familia la que comunique las necesidades de su hijo/a y trate de organizarlo todo.

En determinadas situaciones en las que el niño/a con FQ esté pasando una mala racha de salud, la familia deberá consultar con el especialista de FQ la conveniencia o no de realizar la salida programada.

Todo lo que se avance en casa para que el niño/a sea más autónomo/a con sus tratamientos y cuidados, ayudará a su mejor integración y participación en todas estas actividades, de modo que es responsabilidad de las familias trabajar en casa para hacerlo posible.

36

¿Se debe informar a los monitores de extraescolares sobre la FQ?

Ya se ha comentado anteriormente la importancia de comunicarse con el centro escolar. Igualmente, la familia debe comunicarse con los monitores de actividades extraescolares y con cualquier adulto que se quede al cargo del niño/a con FQ. Es importante que las personas que se van a relacionar con el niño/a con FQ tengan un adecuado conocimiento de las características de la enfermedad y de cómo esta afecta o puede afectar. Esto ayudará a que estén mejor preparados para atenderle, puedan colaborar siguiendo las medidas de higiene, etc. Por todo ello, siempre se recomienda informar.

Buenas prácticas en primera persona

“Era el viaje de fin de curso y nuestro hijo tenía que pasar 3 noches fuera de casa. Nos daba un poco de miedo que no se hiciese bien los tratamientos y los aerosoles, ya que acababa de salir de una sobreinfección. Hablamos con el cole y nos fuimos de viaje al mismo hotel. Le ayudábamos a hacer los tratamientos y aerosoles por la mañana y por la noche y el resto de día desaparecíamos. Dormía en la habitación con sus amigos y durante el día hacía las mismas actividades que los demás. Así pudo participar en el viaje como uno más”.

Sevilla. Padres de niño con FQ de 10 años.

“A nuestra hija le gusta mucho la naturaleza y quería irse de campamento un fin de semana con su colegio. Hablamos con sus monitores y con nuestro consentimiento firmado y eximiéndoles de responsabilidad, se comprometieron a supervisarle el tratamiento y tener unas medidas de higiene más exigentes de las habituales, entre ellas, evitar las aguas estancadas no cloradas. Todo fue muy bien.”

Cuenca. Padres de niña con FQ de 11 años.

“Creo que es muy importante la comunicación directa, generar redes de comunicación donde todos sepan las medidas de seguridad y anteponer normas y reglas por la salud y los cuidados que se deben tener ante el niño con FQ”.

Euskadi. Jefe de estudios de colegio público.

“Al inicio de la temporada informamos al monitor de fútbol de que nuestro hijo tenía FQ y que la situación requería algunas medidas higiénicas especiales. Acordamos con él que no bebería agua de las cantimploras de todos y le dejaron llevarse su propia botella a cada entrenamiento y partido. Además, nunca utilizó las duchas comunitarias. No seguían muchas medidas higiénicas...”

Barcelona. Padres de niño con FQ de 9 años.

G LA FQ Y POSIBLES SITUACIONES O EMERGENCIAS SANITARIAS



37 ¿Cuáles son las señales de la deshidratación y qué hacer si aparecen?

Una pérdida mayor de sal en el sudor es característica de la FQ. Por ello, hay que evitar exponer al niño/a con FQ a situaciones de exposición prolongada al sol, temperaturas excesivas, ejercicio físico muy intenso que puedan conducir a una deshidratación, y hay que vigilar síntomas como el decaimiento, el dolor de cabeza, el aumento del ritmo de la respiración y del pulso o el mareo, entre otros.

Ante estos síntomas, será importante eliminar la causa que los produjo (ajustar la temperatura del aula, cesar el ejercicio físico, ponerse a la sombra...) y aumentar la ingesta de líquidos, sal o alimentos salados.

Si el niño/a ha perdido la consciencia, es decir, se ha desmayado, no se debe dar nada de comer o beber por boca y se ha de avisar a un servicio sanitario de emergencia, así como a la familia. (Ver tabla 1, p. 52).

38 ¿Qué hacer si le da una bajada de azúcar?

Es raro que el niño/a con FQ desarrolle una diabetes relacionada con la FQ durante la etapa escolar. Pero, si estuviéramos ante un caso así, los padres deberán informar al centro de que su hijo/a, además de tener FQ, tiene una diabetes asociada; y el centro debe proceder de forma similar a como se haría frente a cualquier otro niño/a diabético/a.

Una bajada de azúcar o hipoglucemia (disminución del nivel de glucosa en sangre por debajo de 70 mg/dl) es la complicación más frecuente de la diabetes y precisa de actuación inmediata. Los síntomas son variados y diferentes en cada persona: hambre, náuseas, dolor de cabeza, mareo, visión borrosa, intranquilidad, falta de concentración, debilidad, temblor, hormigueo en dedos y labios, sudoración fría, palpitaciones, dolor abdominal, ojeras, palidez en los labios, etc.

Carbohidratos de absorción rápida a dar al niño en caso de hipoglucemia

EDAD

CANTIDAD

Menores de 6 años

5-10 gramos

6-10 años

10-15 gramos

Mayores de 10 años

15 gramos

EJEMPLOS PRÁCTICOS

1 sobre de azúcar

8 gr

1 cucharadita de postre rasa de azúcar

5 gr

1 cucharadita de postre de miel

5 gr

100 ml de zumo sin azúcar añadido

aprox. 5-10 gr

100 ml de zumo natural o envasado

aprox. 12 gr



Ante una hipoglucemia o su sospecha, se han de administrar hidratos de carbono de absorción rápida (zumo, azúcar...) en cantidad variable dependiendo de la edad del niño. A los 15 minutos se ha de realizar una nueva medición de la glucemia para comprobar que los valores de glucosa en sangre son normales. Si la hipoglucemia persiste, volver a dar la misma cantidad de hidratos de carbono. Si se ha normalizado, proporcionar hidratos de carbono de absorción lenta (pan, galletas, frutos secos, etc.).

Si el niño llegara a perder la consciencia, no debemos administrar ningún alimento y avisaremos a los servicios sanitarios de urgencia, así como a sus padres. En todo caso, en ningún momento debe dejarse solo al niño en el que se sospecha hipoglucemia. (Ver tabla 2, p. 53).

39 ¿Qué hacer si hay expectoración de sangre?

Al igual que con la diabetes, es raro que el niño/a con FQ sufra episodios de hemoptisis o expectoración de sangre, pero puede darse en casos de infección respiratoria. Si esta presencia de sangre se limita a poca cantidad, acompañada de algún esputo, hay que dejar las actividades intensas, recoger el esputo en un pañuelo, si es posible, y avisar a los padres. Si la hemoptisis es más intensa es importante mantener la calma, ya que, aunque la sangre es muy escandalosa, debe transmitirse tranquilidad al niño/a. Además, hay que pedir al niño/a que repose, avisar a los padres de la situación y contactar con los servicios sanitarios de emergencias. (Ver tabla 1, p. 52).



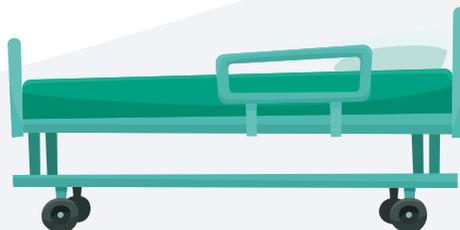
40 ¿Qué ocurre si un compañero/a toma las enzimas pancreáticas por equivocación?

Siempre que sea posible, hay que intentar anticiparse a estas situaciones manteniendo toda la medicación fuera del alcance de los niños. No obstante, si ocurre, dada la naturaleza de las enzimas pancreáticas, no se considera que una ingesta accidental pueda conllevar efectos tóxicos. Podría observarse algún cambio en las siguientes deposiciones o alguna pequeña molestia abdominal en el niño/a que las haya ingerido, por lo que es recomendable que beba abundante agua a lo largo del día para favorecer el proceso digestivo.



41 ¿Cómo actuar ante fiebre y dolores muy fuertes de barriga?

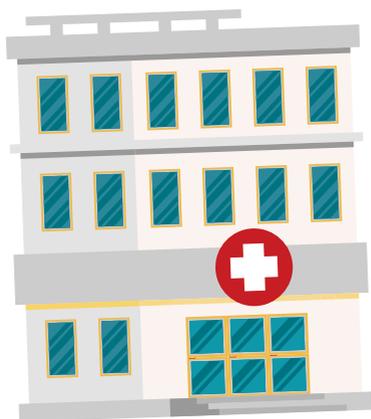
La fiebre y el dolor abdominal intenso son síntomas que pueden aparecer en diversos procesos, algunos de ellos de especial importancia en el caso de los niños/as con FQ. Por tanto, ante esta situación, lo más conveniente es apartar al niño/a de la actividad escolar, facilitarle una posición cómoda de descanso y acompañarle en todo momento, mientras se avisa a los padres para que acudan a recogerle. (Ver tabla 1, p. 52). Básicamente, se actuaría igual que se haría con el resto del alumnado del centro.



42 ¿Hay que actuar de alguna forma especial ante cualquier otra emergencia sanitaria, como caída en el patio, desmayo, etc.?

En líneas generales, se ha de proceder como con cualquier otro niño/a. Ante accidentes leves (pequeñas caídas, golpes, heridas o traumatismos) el colegio hará una asistencia primaria dejando al niño reposar, haciendo uso del botiquín, etc., y avisando a los padres si procede.

Si la emergencia efectivamente parece importante, esté relacionada o no con la FQ, el centro deberá ponerse en contacto con la familia además de hacerlo con los servicios sanitarios o de emergencia.





Buenas prácticas en primera persona

“Recibí una llamada del colegio desde Dirección. Al principio me preocupé, pero enseguida me dijeron que no era nada, que mi hijo había vomitado por un ataque de tos y que no sabían muy bien qué hacer, si dejarle sin comer o si animarle a que comiera ahora que ya se le había pasado la tos. No sabían si tenían que darle más pastillas. Agradecí que me llamaran. Mi hijo aquel día comió y tomó alguna pastilla extra”.

Cuenca. Mamá de niño con FQ de 8 años.

“El verano pasado, en una de las actividades extraescolares que tenía por la tarde, mi hija empezó con síntomas de deshidratación (mareos, náuseas...) y el monitor nos llamó enseguida para informarnos por si la cosa iba a más. La habían acompañado a la sombra y le habían dado agua y unos snacks salados. Nosotros le pedimos que llamaran al servicio médico, mientras acudíamos, para que le hicieran el chequeo oportuno y comprobaran que no tenía más consecuencias”.

Cádiz. Mamá de niña con FQ de 9 años.

TABLA 01

Situaciones que requieren intervención en el niño/a con FQ:

SÍNTOMAS	POSIBLE CAUSA	ACTUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Fiebre • Aumento de la tos • Aumento y cambio en las secreciones • Dificultad para respirar • Menor tolerancia al esfuerzo 	<p>INFECCIÓN RESPIRATORIA</p>	<p>Permitir el reposo. Observar la evolución. Avisar a los padres si no hay mejoría y dependiendo de la duración e intensidad de los síntomas.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Dolor abdominal agudo • Acompañado de inapetencia, náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, fiebre o malestar general. 	<p>DIVERSAS CAUSAS Desajuste de la dosis de enzimas pancreáticas o efectos secundarios del tratamiento, bajada de glucosa, obstrucción intestinal, apendicitis, pancreatitis, etc.</p>	<p>Realizar glucemia si es diabético/a. Permitir el reposo. Observar la evolución. Avisar a los padres si no hay mejoría y/o dependiendo de la intensidad.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de sangre en la expectoración (hemoptisis) 	<p>INFECCIÓN RESPIRATORIA</p>	<p>LEVE Si es posible, conservar el esputo con sangre en un pañuelo. Avisar a los padres.</p> <p>INTENSO Reposo. Avisar a los padres. Avisar a los servicios de emergencia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de sudoración • Falta de apetito, náuseas • Aumento del pulso y ritmo de la respiración • Dolor de cabeza y fatiga • Decaimiento, pérdida de consciencia 	<p>POSTRACIÓN POR CALOR</p>	<p>LEVE Administrar agua y alimentos salados o suplementos salinos. Permitir el reposo. Avisar a los padres.</p> <p>INTENSO Si hay pérdida de consciencia, no dar nada por boca. Avisar a los padres. Avisar a los servicios de emergencia.</p>

Situaciones que requieren intervención en el niño/a con FQ y diabetes asociada:

SÍNTOMAS	POSIBLE CAUSA	ACTUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Hambre, náuseas, vómitos • Palidez, sudoración fría • Temblor, hormigueo en manos y pies • Mareo, dolor de cabeza, palpitaciones • Falta de concentración, somnolencia • Pérdida de consciencia 	 <p>BAJADA DE NIVELES DE GLUCOSA EN SANGRE (HIPOGLUCEMIA)</p> <p>GLUCEMIA ≤ 70 mg/dl</p>	<p>NIÑO/A CONSCIENTE Cesar toda actividad. Proporcionar hidratos de carbono de absorción rápida (azúcar, zumo...). Esperar 10-15 min y realizar medición de glucemia.</p> <p>Si glucemia > 70 mg/dl proporcionar hidratos de carbono de absorción lenta (galletas, pan...) y retomar la actividad.</p> <p>Si glucemia ≤ 70 mg/dl dar de nuevo hidratos de carbono de asimilación rápida (azúcar, zumo...) y avisar a los padres.</p> <p>NIÑO/A INCONSCIENTE No dar nada por boca. Colocarle en posición lateral de seguridad. Avisar a los servicios de emergencia. Avisar a los padres.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Sed intensa • Necesidad de orinar frecuentemente • Cansancio, actitud pasiva • Dolor abdominal, vómitos • Respiración anormal, rápida y profunda • Pérdida de consciencia 	 <p>SUBIDA DE NIVELES DE GLUCOSA EN SANGRE (HIPERGLUCEMIA)</p> <p>GLUCEMIA ≥ 240 mg/dl</p>	<p>NIÑO/A CONSCIENTE Confirmar mediante medición de glucemia. Fomentar la ingesta de agua. Permitir el acceso al baño. Informar a los padres</p> <p>NIÑO/A INCONSCIENTE Confirmar mediante medición de glucemia. No dar nada por boca. Colocarle en posición lateral de seguridad. Avisar a los servicios de emergencia. Avisar a los padres.</p>

H

DESPUÉS DEL COLE. YA EN SECUNDARIA



43 Paso a secundaria. ¿Cómo elegir el centro?

Por norma general, en los centros de secundaria disponen de menos recursos para atender a alumnos con necesidades especiales o situaciones específicas de salud. La familia debe elegir el nuevo centro teniendo en cuenta no solo su excelencia académica, sino también aspectos como los recursos profesionales y apoyos para atender situaciones especiales, la accesibilidad del equipo docente, la climatización, las instalaciones, etc.

44 ¿Cómo informar en el instituto o en el centro de formación profesional?

Si el alumno/a con FQ al pasar a secundaria no cambia de centro, la situación es una transición académica más que un cambio real, ya que el centro estará informado de la enfermedad del niño/a con FQ y ya habrá ido adoptando algunas medidas higiénicas, etc. durante los años precedentes que podrán seguir llevándose a cabo.

Si el alumno/a con FQ cambia de centro, pasa a un instituto o inicia formación profesional, la familia debe seguir las recomendaciones dadas hasta el momento: normalizar la situación, informar al tutor, a los profesores y a dirección tanto de que tiene la enfermedad como de las posibles medidas a adoptar (y facilitar que se implementen), etc. La comunicación es clave. Cuanto más sepan, mejor, porque podrán entender mejor la situación y ayudar más y mejor también.



45 ¿Cómo manejar salidas, quedadas con amigos, etc.?

La FQ no debe impedir a nadie ir a fiestas o quedadas con amigos/as. Es muy importante encontrar una forma de compatibilizar unos buenos cuidados de la FQ y socializar con los amigos/as, sin necesidad de que el niño, niña o joven con FQ se quede inmerso en una burbuja sin poder hacer nada ni desplazarse a ningún sitio sin la estricta supervisión del padre, madre y/o profesor tutor, etc.

Es tarea de la familia trabajar desde el primer día en la autonomía del niño/a, en la normalización de la FQ, en flexibilizar los tratamientos puntualmente, sin saltárselos en cuanto haya amigos/as por medio. Todo ello ayudará a que el niño/a aprenda a compatibilizar sus cuidados con sus amistades.

46 ¿Qué quiere ser de mayor el niño/a con FQ? ¿Estudios aconsejados o desaconsejados?



En el caso de la Educación Secundaria Obligatoria, además de todos los factores descritos, debe tenerse en cuenta la importancia de una orientación favorable para que se consiga una mayor inserción formativa y laboral, compatible con las aspiraciones y posibilidades del alumno/a.

Al igual que el resto, las personas con FQ deben guiarse por sus aptitudes y preferencias a la hora de ir planeando su futuro, sabiendo que a más formación, mayores son las posibilidades de empleo.

No obstante, los trabajos que conllevan rigidez horaria, jornadas dobles, exposición constante a irritantes (humos, polvo, fragancias, productos de limpieza, pinturas), altas humedades y temperaturas o gérmenes (contacto con personas enfermas, sobre todo de enfermedades respiratorias e infecciosas) habría que intentar evitarlos a la hora de elegir profesión.



Buenas prácticas en primera persona

“Cuando llegué a Bachillerato, ya estaba en lista de espera de trasplante. Mi instituto pidió una profe del Ministerio para hacerme los exámenes en casa. Durante la ESO también tuve una racha mala. Pidieron ayuda a Save the children y la ONG me puso una chica que venía a casa a ayudarme y explicarme materias. También le daban a ella los exámenes en un sobre para hacérmelos en casa y ella misma los llevaba luego al instituto. Fui afortunada. Mi colegio puso muchos recursos para ayudarme”.

Madrid. Joven con FQ de 17 años.

“Tras informar al Instituto de que el ingreso hospitalario de nuestro hijo iba para largo, el profesorado de su clase hizo una reunión para ver cómo podían ayudar, cómo podían proporcionarle las materias y cómo las podían adaptar a la nueva situación de mi hijo. Se mostraron muy comprensivos y flexibles, y aceptaron que las maestras del aula hospitalaria pudieran pasarle los exámenes”.

Mallorca. Padres de hijo con FQ de 14 años.

DECÁLOGO DE LA FQ EN EL COLE



Los niños/as con Fibrosis Quística:

1



Son uno más en el aula, tanto en capacidades intelectuales como en habilidades.

2



Junto a sus familias, informarán al centro educativo de que tienen Fibrosis Quística al inicio de cada curso escolar y mantendrán informado al centro sobre las necesidades o cambios que puedan surgir durante el curso.

3



Pueden participar en todas las actividades educativas y deportivas, teniendo en cuenta que en ocasiones se pueden cansar con más facilidad que sus compañeros/as, bien por disminución de su capacidad pulmonar o por estar con alguna infección.

4



Necesitan tomar medicamentos durante el horario escolar.

5



Pueden tener pérdida excesiva de sal por el sudor y deben reponer líquidos y sales minerales cuando haga calor o cuando hagan ejercicio intenso.

6



Es probable que deban ausentarse del colegio o instituto con mayor frecuencia que otros alumnos/as debido a las visitas médicas y a las complicaciones que van surgiendo y que requieran ingresos hospitalarios o permanencia en el hogar para aplicar las terapias correspondientes.

7



Se ven obligados a visitar los aseos con mayor frecuencia por molestias intestinales y accesos de tos.

8



Necesitan medidas higiénicas más estrictas, como el lavado de manos y toser sobre el antebrazo. Idealmente, estas medidas deben extenderse a todo el alumnado del aula para evitar el contagio de enfermedades infecciosas.

9



Pueden tener alguna situación excepcional como deshidratación, hemoptisis, bajadas de azúcar, etc., en las que es importante mantener la calma, seguir las recomendaciones de esta guía y avisar a sus familiares.

10



Deben desarrollarse como personas íntegras, normalizar la situación y no hacer de la Fibrosis Quística un tema tabú.

Enlaces de interés

- <http://www.psicopediahoy.s3.amazonaws.com/GuiaAtencionEducativaAlumnadoEnfermedadesCronicas.pdf>
- www.aulashospitalarias.es
- www.fundacioncadah.org/web/articulo/tipos-de-adaptaciones-curriculares-individualizadas.html
- www.cff.org/Life-with-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School
- <http://fqvalenciana.com/wp-content/uploads/COMUNICANDO-NOS-LAS-COSAS-DE-LA-FIBROSIS-QUISTICA.pdf>
- Educación a distancia de los niños que no pueden estudiar por el método general: <http://www.educacionyfp.gob.es/educacion/mc/cidead/centro-integrado.html>
- <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/>
- <https://www.cysticfibrosis.ca/blog/cf-care-back-to-school/>
- <https://cfsmart.org/>

Escanea este código QR para más información sobre la FQ (infografías y vídeos)



Legislación relacionada

Estatal

LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación
www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf

LEY ORGÁNICA 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa
www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf

Comunidades autónomas

Las competencias en educación están transferidas a las CCAA. Contacta con la asociación de tu comunidad autónoma para ampliar información y conocer la legislación específica en aspectos relacionados con el certificado de discapacidad y reserva de plazas, apoyos educativos especiales, etc.

Directorio de asociaciones de Fibrosis Quística

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

☎ 954 705 705
✉ info@fqandalucia.org
🌐 www.fqandalucia.org

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

☎ 976 522 742
✉ fqaragon@hotmail.com
🌐 www.fibrosisquistica.org/aragonesa

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

☎ 985 96 45 92
✉ fq@fqasturias.org
🌐 www.fqasturias.org

Asociación Balear de Fibrosis Quística

☎ 971 401 596
✉ fqbalear@respiralia.org
🌐 www.respiralia.org

Asociación Cantabra de Fibrosis Quística

☎ 942 321 541
✉ fibrosis@fqcantabria.org
🌐 www.fqcantabria.org

Asociación Castellano-Leonesa de Fibrosis Quística

☎ 680 600 243
✉ fibrosisquisticacyl@gmail.com
🌐 www.fqcastillaleon.org

Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística

☎ 696847761 / 926553475
✉ fqmancha@gmail.com
🌐 www.fqcastillalamancha.org

Associació Catalana de Fibrosi Quística

☎ 93 427 22 28
✉ fqcatalana@fibrosiquistica.org
🌐 www.fibrosiquistica.org

Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

☎ 96 356 76 16
✉ fibrosisadmonval@hotmail.es
🌐 www.fqvalenciana.com

Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi

☎ 943 327 239 / 648128445
✉ fqeuskadi@gmail.com
🌐 www.fqeuskadi.org

Asociación Extremeña de Fibrosis Quística

☎ 927 22 80 43 / 636 65 58 55
✉ fq_extremadura@hotmail.com

Asociación Gallega de Fibrosis Quística

☎ 981 24 08 67
✉ fqqgalicia@fqqgalicia.org
🌐 www.fqqgalicia.org

Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

☎ 91 301 54 95
✉ info@fqmadrid.org
🌐 www.fqmadrid.org

Asociación Murciana de Fibrosis Quística

☎ 968 21 56 06 / 610 475 600
✉ direccion@fibrosisquisticamurcia.org
🌐 www.fibrosisquisticamurcia.org

Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

☎ 651 657 983
✉ trabajadorasocialfqnavarra@gmail.com
🌐 www.fqnavarra.org

LA FIBROSIS QUÍSTICA

EN EL COLE

fibrosisquistica.org