

ATENCIÓN AL ALUMNADO CON FIBROSIS QUÍSTICA.

Es la enfermedad genética hereditaria más frecuente en la raza blanca. No es una enfermedad contagiosa. Afecta a un niño/a de cada 2.500 nacimientos. Uno de cada 25 individuos es portador sano de la enfermedad y que, 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 fermentos pancreáticos con las comidas y aperitivos presentará molestias abdominales y deposiciones voluminosas de muy mal olor. Problemas de nutrición. En estadíos 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.

Otra repercusión de la enfermedad es la infertilidad en los varones.

La afectación pulmonar es la más grave y determina en la mayoría de los casos el pronóstico de la enfermedad, incrementándose las probabilidades de que sea necesario un trasplante.

Es importante diagnosticar la enfermedad cuanto antes ya que, aunque no tiene cura, la detección precoz permite al menos, 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. También se puede realizar un diagnóstico prenatal y en el recién nacido.

Las medidas existentes para mantener al niño 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 deberán tomar frecuentemente debido a las infecciones respiratorias.
- Los extractos pancreáticos, para favorecer la digestión de las grasas, las proteínas y almidones. Los enzimas pancreáticos que no son capaces de segregar adecuadamente han de ser aportados en cada comida o alimento.
- La sobrealimentación, ya que a consecuencia de la mala absorción de las grasas se produce una inadecuada absorción de vitaminas. Ello provoca déficits nutricionales que han de ser compensados con dietas enriquecidas y con el aporte de vitaminas A,D,EyK.

¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

- La fibrosis quística no es contagiosa.
- El niño/a tiene necesidad de toser y expectorar, lo cual es aconsejable para no retener las secreciones.
- Las molestias intestinales, junto con lo anterior, le obligan a visitar los aseos con mayor frecuencia.
- Está obligado a tomar medicamentos durante el horario escolar.
- Resiste mal el calor por pérdida excesiva de sal por el sudor. Deberá reponer líquidos y sales minerales cuando haga calor.
- Puede participar en todas las actividades educativas y deportivas, teniendo en cuenta que se cansa con más facilidad que sus compañeros/as por la disminución de su capacidad pulmonar. Esta participación deberá llevarla a cabo sin llegar a la competición.
- Es probable que deba ausentarse frecuentemente del colegio debido a los tratamientos y a las complicaciones que vayan surgiendo y que requieran ingreso hospitalario o permanencia en el hogar para aplicar la terapia correspondiente.

- Además, estos pequeños deben disponer de tiempo suficiente para realizar la fisioterapia respiratoria diaria antes de acudir al colegio.
- Con el tiempo, pueden necesitar el uso de oxígeno ambulatorio o portátil, si se agudiza su insuficiencia respiratoria.

¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

No se debe adoptar una actitud compasiva ante el escolar aunque es fundamental comprender la enfermedad y las limitaciones que provoca. Se ha de estar atento a las demandas particulares que tanto el niño/a como la familia planteen.

Por lo general, la educación de estos niños y niñas debe ser la misma que para los no afectados, salvo las medidas específicas para facilitar su adaptación escolar. La coordinación del profesorado que le atiende con el Equipo de Orientación Educativa de la zona, es muy conveniente para orientar y adaptar en cada momento el proceso educativo.

Medidas generales

- Dejarle salir de clase cuando tenga necesidad de ello.
- Flexibilizar los tiempos para los exámenes y ejercicios.
- Se puede flexibilizar e/ horario de entrada al colegio, para permitir la fisioterapia respiratoria.
- Dar la posibilidad del cambio de fechas de exámenes, debido a las ausencias por actuaciones médicas etc.
- Facilitar medidas para no cargar la mochila en exceso.
- El subir escaleras puede resultarles dificultoso, por lo que habrá que considerar las condiciones de acceso al aula.
- Utilizar tiza china (les afecta el polvo) y evitar el humo del tabaco.

Recomendaciones sobre el ejercicio físico.

- Es necesario y conveniente el ejercicio físico para favorecer la respiración, desarrollar y fortalecer la musculatura.
- Se ha de realizar bajo control médico.
- La tos durante el ejercicio facilita el funcionamiento pulmonar.
- Es necesario controlar la hidratación y la pérdida de sales por la sudoración excesiva.

Información obtenida de la **Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedad crónica** fue editada en el 2003 por la **Dirección General de Orientación Educativa y Solidaridad** , dependiente de la **Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía**.