

Fibrosis Quística

cada día...

... y en
el cole
también



fo Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
CONTRA LA
FIBROSIS QUÍSTICA

Índice

Prólogo	4
Introducción	5
¿Qué es la Fibrosis Quística?	9
Descripción	10
Tratamiento	12
La investigación	13
¿Cómo será su escolarización?	15
Las dificultades	16
El deporte	17
Las salidas culturales	18
Su futuro profesional	19
¿Cómo ayudarle?	21
Medidas prácticas que se pueden adoptar	22
Aspectos médicos complementarios	24
Aspectos psicológicos complementarios	25
Aspectos pedagógicos complementarios	26
Lo que dice la legislación	29
La Fed. Española contra la FQ. Papel y Objetivos	31
Para saber más	33
Definición de Fibrosis Quística	34
Aspectos clínicos y tratamiento	35
Investigación sobre el ámbito educativo	40
Recordarlo bien	51

FERDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FIBROSIS QUISTICA
Avda. Campanar, 106 - 3º, 6ª
46015 Valencia
Tel.: 96 346 14 14
Fax: 96 349 40 47
Mail: fq-federacion@telefonica.net
Página web: <http://www.fibrosis.org>

Depósito Legal: M-36987-2003
Realización: Galenas
Impresión: Monterraína



Prólogo

En nombre del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y en el mío propio, quiero agradecer a la Federación Española contra la Fibrosis Quística la edición de esta guía de orientación para maestros, una iniciativa de enorme interés por su importancia educativa y social de los alumnos que padecen esta enfermedad.

Mi mayor reconocimiento, por tanto, a la encomiable labor que viene desarrollando esta Federación en su afán por mejorar las condiciones de vida de este tipo de pacientes y en su lucha, también, por propiciar un espacio educativo acorde con sus necesidades.

Estoy segura del interés de esta guía para los maestros, ya que les ofrece la posibilidad de conocer y comprender lo que significa padecer esta dolencia y, sobre todo, les orienta para poder ayudar a sus alumnos. Sin duda, comprender sus situaciones es el primer paso para ese apoyo que tanto las instituciones, como el profesorado, deben ofrecer a estos escolares.

Apoyar a los niños con fibrosis quística es una responsabilidad de todos, al igual que lo es contribuir a su mejor rendimiento escolar y su mayor integración en clase: un buen nivel de estudios les permitirá una mejor inserción en el campo profesional, de ahí nuestro interés en crear las mejores condiciones para favorecer su preparación y orientación hacia una salida profesional compatible con sus gustos y posibilidades.

Resulta igualmente fundamental crear un clima de solidaridad, no sólo hacia esos niños, sino también hacia todos los que por diferentes motivos presenten alguna discapacidad. La escuela, como espacio natural de su desarrollo, es el marco propio para estimular su aprendizaje y hemos de realizar el esfuerzo necesario para prescribirles toda la atención y comprensión que requieren.

La atención educativa a aquellos que padecen cualquier tipo de discapacidad es uno de los principios que marcan la calidad de un sistema educativo y muestran, asimismo, la talla humana de una sociedad. Es una obligación para nosotros unir nuestros esfuerzos con los de la Federación Española contra la Fibrosis Quística para, entre todos, tratar de aportar soluciones a las dificultades con las que pueden encontrarse estos alumnos en la escuela. Precisamente por este motivo, el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte que represento quiere ofrecer a la Federación Española de Fibrosis Quísticas todo nuestro apoyo, además del mencionado reconocimiento por su inestimable contribución al bienestar de estas personas.

Pilar del Castillo

Ministra de Educación, Cultura y Deporte



Fibrosis Quística cada día.
Y en el cole también.

¡¡¡¡¡

Prólogo | 5



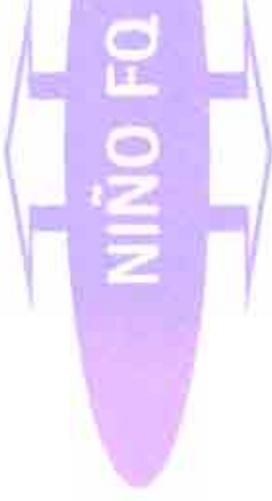
Introducción

Si estás leyendo este libro, probablemente tendrás en tu aula un niño que padece Fibrosis Quística. Ya es una buena señal que sus padres te hayan llevado este librito, quiere decir que se muestran colaboradores y que no ocultan la enfermedad de su hijo. Enhorabuena!

A través de sus hojas queremos que vosotros, los maestros, que sois las personas que pasan la mayoría del tiempo con ellos, lleguéis a conocer y entender lo que significa vivir con la Fibrosis Quística. A lo largo de este "librito" entenderemos cosas tales como que no son niños más "vagos" o "perezosos" que la media, sino que el tratamiento diario es tan duro que necesitan un sobreesfuerzo para seguir adelante, o que sus ausencias se deben a los controles que periódicamente deben realizarse para llevar el seguimiento adecuado de la enfermedad.

En absoluto este librito pretende sustituir la comunicación, que es fundamental, entre los padres o tutores del niño con FQ y la escuela, consiste en una herramienta que facilita en un primer momento la tan difícil tarea que en ocasiones tienen los padres de explicar de qué trata y lo que conlleva esta desconocida enfermedad.

ESCUELA



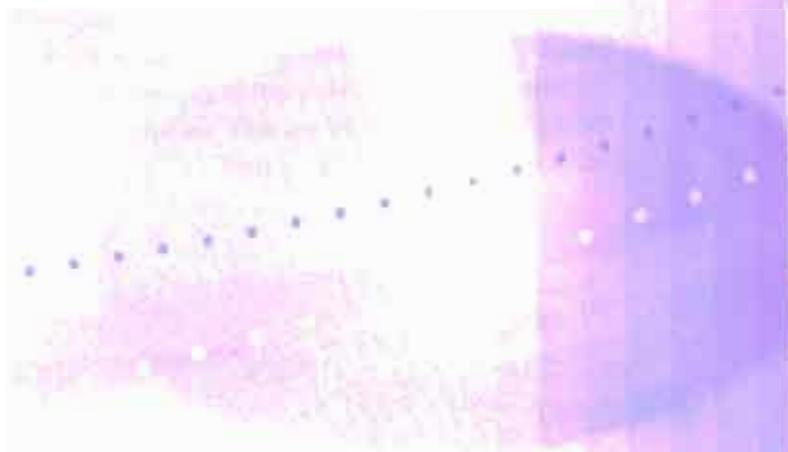
FAMILIA

Esperamos que sea de utilidad y recordamos que la Fibrosis Quística es más que todo lo que podamos capturar en un libro, tras la Fibrosis Quística hay personas con los mismos intereses, problemas y gratificaciones que en cualquiera de nosotros.

M^a José Plana Dorado

Presidenta Federación Española contra FQ

¿Qué es la Fibrosis Quística? | 1



La Fibrosis Quística (FQ) o Mucoviscidosis es la enfermedad hereditaria más frecuente en la raza blanca; afecta a un niño cada 2.500 nacimientos. Muchos jóvenes de nuestro país sufren esta afección y su futuro depende del remedio que encontremos.

Gracias al progreso en la investigación sobre la enfermedad, hoy día se conoce el encadenamiento de los mecanismos más íntimos que provocan las molestias, pero desgraciadamente, no disponemos aún de ningún tratamiento para curar la FQ definitivamente.

Descripción

La Fibrosis Quística es una enfermedad que genera en el alumno afectado una discapacidad física de carácter orgánico que, con los adecuados apoyos, no debe repercutir negativamente en su rendimiento académico ni en su integración escolar.

Pese a todo nos encontramos frente a una grave dolencia que resulta incurable, cuyo origen es hereditario (y por tanto no se contagia).

Generalmente, aunque toma formas muy diversas, se manifiesta con molestias digestivas y respiratorias a veces desde muy temprana edad, debido a:

- La presencia de un moco espeso y viscoso en los bronquios
- La insuficiencia del páncreas exocrino
- Y además, se caracteriza por la presencia de un sudor anormalmente muy salado que permite ejecutar la prueba de diagnóstico denominada "test del sudor".

La Fibrosis Quística es pues una enfermedad multistémica que desarrolla una gran variedad de complicaciones en diversas estructuras del organismo, si bien, destacamos básicamente lo siguiente:

- Tos crónica con expectoración abundante; secundaria a infección bronquial crónica
- Mala digestión, que si no se controla por la ingestión de fermentos pancreáticos con las comidas y aperitivos presentará molestias abdominales y deposiciones diarreicas con gases de muy mal olor.
- Mayor pérdida de sal por el sudor produciendo procesos de postración por calor en casos de sudoración excesiva, sobre todo en los meses calurosos

En la adolescencia pueden sufrir problemas de *oclusión intestinal*, *hepáticos* y/o *diabetes*.

La vida del alumno con Fibrosis Quística, no solo plantea serios problemas médicos sino una dimensión psicosocial y familiar vinculada a la cronicidad de esta patología y al pronóstico todavía incierto.

Así el afectado, a medida que toma conciencia de su enfermedad, adquiere una preocupación por su estado de salud y puede sufrir ciertos niveles de ansiedad ante las manifestaciones de su dolencia y el exhaustivo tratamiento a realizar, que puede llegar a poner limitaciones a su desenvolvimiento social.



Tratamiento

El tratamiento de la lucha contra la FQ descansa en el cumplimiento día a día de los tratamientos, con el fin de mantener al niño en el mejor estado de salud posible que le permitirá beneficiarse de los avances de la ciencia.

El alumno que tiene esta enfermedad tiene que realizar :

- Fisioterapia respiratoria, al menos dos veces al día para evitar la obstrucción e infección en los bronquios, completada con sesiones de aerosolterapia con mucolíticos y broncodilatadores. Generalmente esta terapia se realiza en casa no interfiere directamente en los horarios escolares.
- Tomar antibióticos muy frecuentemente, ya sea de manera oral, por aerosoles o por vía intravenosa. En caso de tratamientos orales la ingesta de medicación puede coincidir con el horario escolar.
- Tomar imprescindiblemente extractos pancreáticos con cada comida o alimento para favorecer la digestión de grasas, las proteínas y el almidón pues en general no los asimilan sin esta aportación
- Tomar también, a parte, como sobrealimentación, alimentos con alto valor energético, y vitaminas liposolubles (A, D y E)
- En caso de ser necesario la toma de medicación en horario escolar, sería beneficioso el lograr una atención compartida y bidireccional entre el colegio y la familia para poder mantener adecuadamente el tratamiento que el niño necesita en el día a día de su enfermedad.



- Es igualmente aconsejable, apoyo psicosocial para superar situaciones de crisis, reforzar la autoestima y dotar de estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

La investigación

La investigación científica y médica en el ámbito de los tratamientos de la FQ se desenvuelve en múltiples direcciones:

- Corregir el defecto inicial: terapia génica.
- Compensar las deficiencias funcionales de los órganos afectados: pulmones, páncreas, hígado...
- Luchar contra las infecciones.
- Mejorar la efectividad de los tratamientos.
- Trasplante pulmonar.

Los progresos son ciertos y la esperanza en los nuevos descubrimientos aumentan.



¿Cómo será su escolarización? | 2



Las dificultades

Es importante mencionar que la forma en que se presenta y evoluciona la FQ puede ser diferente de unos enfermos a otros. De la misma manera, la capacidad de soportar afectiva y psicológicamente el peso de la enfermedad es muy variable.

Todo escolar o estudiante afectado de FQ:

- Tose y ,a veces, tiene necesidad de expectorar pero nunca es contagioso, sino que todo lo contrario es normal y beneficioso.
- Sufre molestias de carácter intestinal, sobre todo cuando no toman la medicación pancreática necesaria.
- Está obligado a tomar medicamentos durante el horario escolar
- Puede participar en todos los aspectos educativos, también en deportes siempre y cuando se sepa que se cansa con más facilidad que sus compañeros sanos; participar si, competir no, pues su capacidad pulmonar está disminuida.
- Puede tener ausencias a la jornada escolar por los frecuentes controles médicos en el hospital, en muchas ocasiones fuera de su localidad por carecer de una unidad de FQ.



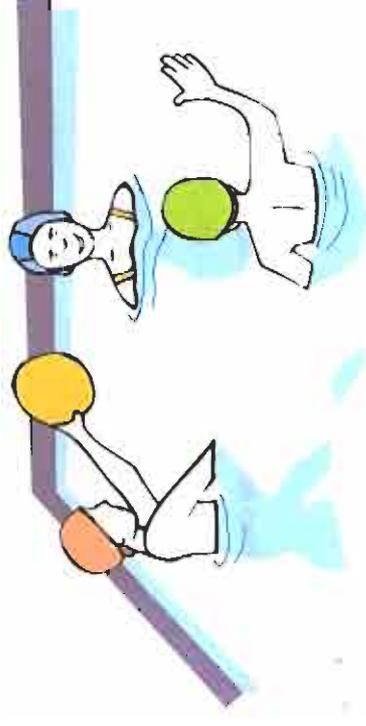
El deporte

La actividad deportiva es un aspecto importante en la vida de un joven afectado de FQ. Esta actividad desarrolla su capacidad pulmonar, sus músculos y también hará un buen papel para la imagen que podrá tener de él mismo.

Resulta necesario animarlo a participar en todas las actividades de diversión y deportivas, organizadas por la escuela, instituto u otras instituciones.

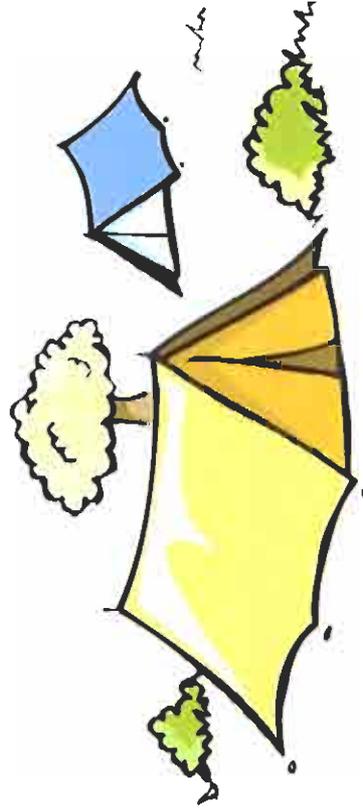
Algunos jóvenes tendrán que tomar algunas precauciones que será necesario establecerlas entre los padres y el médico con la vigilancia y cumplimiento del profesor, como por ejemplo, la toma de bebidas isotónicas o de alimentos con una gran aporte en sal cuando realicen actividades que provoquen una gran sudoración.

No dejar de tener en cuenta lo anteriormente dicho en las dificultades: puede participar, no competir.



Las salidas, las colonias, las visitas culturales

De la misma manera que para la práctica del deporte, resulta conveniente el animar a los alumnos afectados de FQ a participar en las actividades extraescolares preparadas en el ámbito de las clases experimentales o de intercambio cultural, sin embargo, habrá que prever de qué manera podrá ponerse remedio a sus necesidades de tratamientos en aquel lugar. Para ello, sería necesario un acercamiento a la familia tal que permitiera evaluar las necesidades específicas y posibilidades de realización de estas actividades.



Su futuro profesional

Como para cualquier otro niño, la educación resulta esencial para un joven afectado de FQ. En efecto, un buen nivel de estudios le permitirá una mayor inserción profesional que corresponda a sus aspiraciones y en la medida de sus capacidades.

Es muy importante vuestro estímulo y atención para favorecer su adaptación, su bienestar y su orientación hacia una salida profesional compatible con sus gustos y posibilidades.

Parece una necesidad para los afectados por FQ el contar con estudios superiores, pues estos les van a permitir acceder a trabajos con horarios flexibles y sin necesidad de desplazamientos ("La Inserción social de las personas con FQ", p. 57).

Consciente de la importancia que nos jugamos, la Federación Española contra la FQ velará por aportar al máximo información en el ámbito de la orientación y la inserción profesional de los jóvenes que padezcan la FQ. También se editarán folletos de información específica, guías de orientación en el itinerario formativo y laboral, derechos del minusvalído físico, el derecho a la reserva de plazas en el empleo público, becas para estudios, trabajos más apropiados, etc. Todo teniendo en cuenta la necesidad constante de la asistencia a las consultas médicas...



¿Cómo ayudarle? | 3





La primera garantía de una ayuda eficaz es dar la misma importancia a su educación y a su comportamiento en clase que a los demás alumnos.

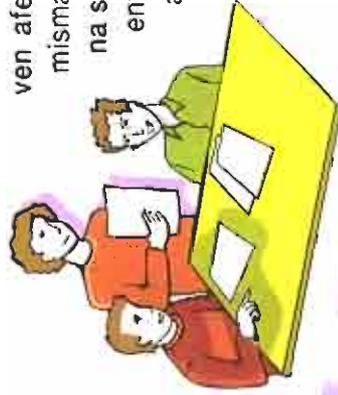
La compasión es una actitud que es necesario evitar. Este chico/a sólo desea ser como los otros y no busca un tratamiento de favor. En cambio, resulta muy útil la comprensión de la enfermedad y de las limitaciones que le impone.

Que esté abierto a las demandas particulares, de este niño, de este joven o de sus padres, frecuentemente muy sencillas.

Sean atentos y tolerantes acerca de sus cambios de humor o deánimos que pueden estar relacionados con un episodio más agudo de su enfermedad.

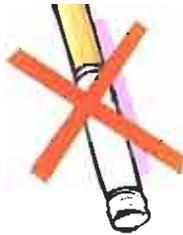
Medidas prácticas que se pueden adoptar

Es importante precisar que la educación de un joven afectado de FQ es de manera general, la misma que la de cualquier otro joven con buena salud. Con todo y eso, la evolución de la enfermedad no es la misma de un afectado a otro; a veces se necesitan tomar medidas prácticas con tal de facilitar la vida del alumno en la escuela.



Algunos ejemplos de medidas que pueden ser necesarias:

- En caso de cansancio, darle más tiempo (exámenes, deberes, ejercicios, tabla de gimnasia...)
- Dejarle salir de clase cuando tenga necesidad sin pedirles explicaciones (necesidad de escupir, tomar medicinas, ir al servicio...)
- Dentro de los horarios, puede ser conveniente modificar ligeramente el mismo con tal de permitirle la realización de una sesión de fisioterapia, ingesta de tratamiento o de otras curas habituales.
- Darle derecho al cambio de fechas de los exámenes debido a las necesidades de visitas médicas o por recaídas.
- Como la cartera suele pesar mucho, puede ponersele a su disposición un segundo juego de material escolar para evitarle un cansancio, del todo, inútil.
- Evitarle el polvo de la tiza (para ello utilizar tiza china).
- Evitar que esté en lugares donde se fume.
- Las escaleras son difíciles y pesadas; será bueno considerar cualquier mejora de las condiciones de acceso a las aulas.
- A la hora de hacer los deberes o los exámenes, sería bueno respetar su ritmo de trabajo y posibles retrasos a la hora de presentar trabajos y deberes. Deben hacer diariamente por la mañana, antes de su jornada escolar una hora de fisioterapia, aerosoles y por la tarde-noche, igualmente.
- Cuando los trayectos de viajes entre domicilio y el centro escolar son largos y el transporte escolar mal adaptado o inexistente, las familias habrían de ponerse en contacto con la asistencia escolar del centro o de la zona.
- Igualmente sería recomendable la existencia de una persona encargada de realizar el apoyo sanitario necesario en el cuidado y control del tratamiento diario del niño/ a con FQ, siempre bajo prescripción médica y en contacto directo con la familia.



Aspectos médicos complementarios que han de considerarse

Sin que sea una obligación y sin aumentar vuestra responsabilidad, podéis colaborar en el seguimiento del tratamiento médico del niño:

- Podéis participar en el seguimiento, observando y ayudándole a recordar la ingestión de cápsulas por vía oral con enzimas pancreáticas cada vez que coma
- En las actividades deportivas no serán necesarias muchas medidas; convendría velar por evitar esfuerzos violentos o que exijan una resistencia importante, por ejemplo, puede tener dificultades para realizar el test de Cooper.
- También cabría tener una particular atención a las condiciones climáticas en las que se efectúan las prácticas al aire libre, tratando de evitar las temperaturas extremas de mucho calor, mucho frío o muy húmedo. Sería deseable un encuentro en el colegio o instituto entre los padres y los educadores con tal de avanzar en estos problemas.



Antes de nada, es preciso que estéis abiertos a las recomendaciones particulares o las peticiones de los padres de este niño o de este adolescente. Su inquietud no ha de ser un obstáculo tomado como una sobreprotección. La FQ no se puede ver, pero no podemos olvidarla nunca.

Observarlos durante las horas lectivas, así frecuentemente, podréis ayudarles y que vean que comprendéis su situación.

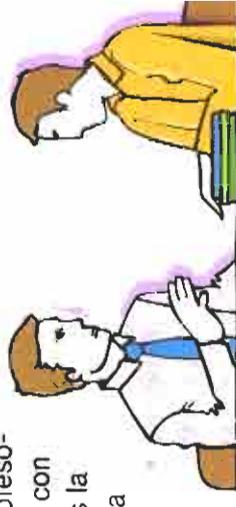
Aspectos psicológicos complementarios

Como toda enfermedad crónica, puede llegar a ser causa de estrés grave tanto para la familia como para el afectado, tanto por la incertidumbre y ambigüedad propios de los episodios de una enfermedad como es la FQ como por las necesidades especiales y de mayor cuantía que exige el tratamiento preventivo (asistencias periódicas al médico, pruebas clínicas, fisioterapias, aerosol terapias, dietas alimenticias, medicación...).

El orientador del centro debe conocer la existencia de un alumno con FQ, conocer la enfermedad y las características de ésta en cada momento del ciclo evolutivo, ya que al igual que las intervenciones médicas cambian también lo debe hacer el abordaje psicológico.

El alumno con FQ atravesará durante su estancia en el ámbito educativo por momentos difíciles, como el diagnóstico, recaídas, intervenciones quirúrgicas e incluso el trasplante: en muchas ocasiones éstas pueden ser las causas de altibajos en el estado de ánimo.

Sería adecuado, si fuera posible, que recibiera el apoyo psicosocial adecuado para superar estas situaciones de crisis, sino el profesorado, previo cambio de impresiones con los padres, deben aconsejar a estos la conveniencia de buscar alguno. En la Unidad de FQ así como en las asociaciones de FQ, puede existir un departamento psicosocial a disposición de todos los afectados.



La ayuda del profesorado en este aspecto, es imprescindible y fundamental por el bien que supone para el alumno, debido a la gran cantidad de horas que pasa con él.

Aspectos pedagógicos complementarios que es necesario tener en consideración

La evolución progresiva de la enfermedad puede dificultar el adecuado seguimiento de las clases, ya que de vez en cuando se ven obligados a faltar por períodos de días, semanas y, a veces, meses.

Ante esta eventualidad se debe proceder a un refuerzo pedagógico y a flexibilizar la evaluación de las adquisiciones de estos alumnos.

Cuando el absentismo escolar es significativo resulta conveniente realizar por parte de los servicios de apoyo una valoración psicopedagógica de las necesidades educativas que pudieran presentar estos alumnos para adoptar la respuesta más oportuna desde el contexto normalizado del aula.

Una conversación entre el responsable del centro médico, la familia y el educador permitirá poner en marcha un dispositivo que podría aportar la ayuda eficaz que necesita el alumno.

Podemos citar expresamente:

- Preparación de faenas de soporte escolar acordados por los responsables del centro que permitan el seguimiento del programa escolar en casa.



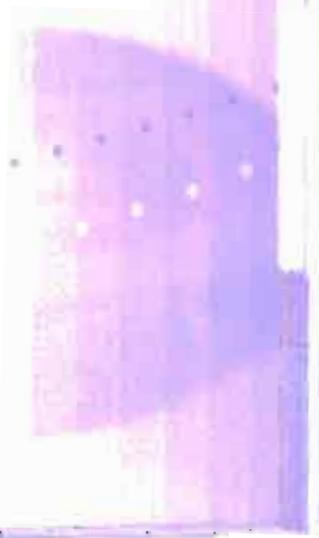
COMUNICACIÓN-POSTER.

PRIMER CONGRESO COCEMFE. COMUNIDAD VALENCIANA. Diciembre 2001

- Ayuda para completar las materias dadas en los días de ausencia a clase.
- El fomentar a los compañeros a que ayuden a estos niños, facilitándoles apuntes, ejercicios, etc. Todo bajo la máxima naturalidad posible.
- Flexibilizar el proceso de evaluación de tales alumnos y establecer, por razones médicas, el acceso a días alternativos para concurrir a exámenes u otras pruebas calificativas de su rendimiento escolar, todo ello dentro de un marco debidamente regulado.
- Se debe mejorar, por tanto, la infraestructura de las aulas hospitalarias, ya que en los periodos de ingreso en un centro sanitario el afectado de F.Q. dispone del aula hospitalaria, pero no siempre reúne ésta los requisitos mínimos legalmente establecidos ni existe una fluida comunicación con el centro educativo de origen.
- Profesionalizar el apoyo educativo domiciliario, cuando debe permanecer convaleciente en su hogar no está con frecuencia garantizada una atención educativa domiciliaria ni, de producirse, se alcanza la debida calidad de la enseñanza al ser asumida únicamente por personal procedente del voluntariado social.



Para saber más... | 5

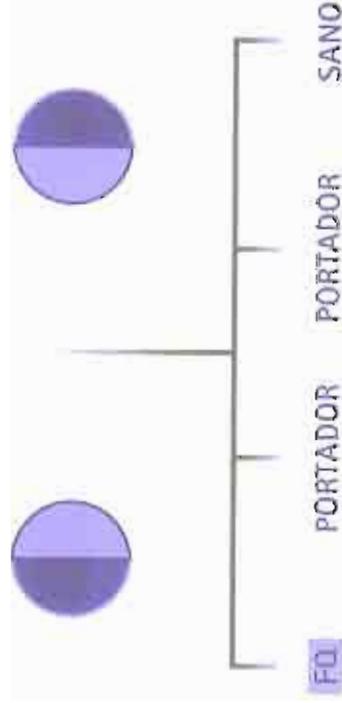


Definición de la Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística (FQ) es una de las enfermedades más frecuentes en la población caucásica, en España se asume una incidencia de 1/2500 nacidos.

La FQ se transmite de forma autosómica recesiva, es decir, que los padres de un niño afectado son ambos portadores sanos de la enfermedad. El riesgo de descendencia, en una pareja de portadores, 25 % de hijos sanos, 50% de hijos portadores de la enfermedad sin padecerla pero con posibilidad de transmitirla a la descendencia, 25% de hijos afectados. La frecuencia de individuos portadores en la población general oscila entre 1/25- 1/30.

PADRES PORTADORES SANOS

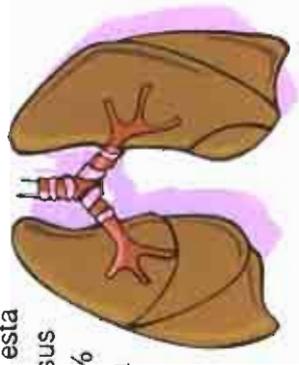


Se trata de un enfermedad crónica que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua de las mismas y originando obstrucción de los canales que transportan esas secreciones; al mismo tiempo, esa obstrucción va a permitir que se estancuen dichas secreciones y produzcan daño e inflamación que van a dar lugar a la destrucción de las zonas referidas (pulmón, hígado, páncreas, sistema reproductor).

Aspectos clínicos y tratamiento

1. Manifestaciones respiratorias

La importante morbilidad de esta enfermedad está relacionada con la afectación pulmonar y sus complicaciones que son responsables del 95% de los fallecimientos de los pacientes que la padecen. El moco espeso, poco fluido va a ser el principal desencadenante del daño del pulmón, infectándolo e inflamando y deteriorando su función paulatinamente.

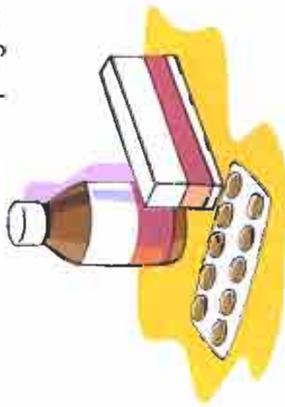


Existen una serie de síntomas frecuentes a nivel respiratorio en estos niños que deberemos conocer :

1. La **tos** es el mecanismo encargado de expulsar sustancias nocivas que se encuentran en las vías respiratorias, por tanto no la deberemos inhibir cuando se tenga constancia de que existen secreciones en los bronquios que es necesario expulsar.
2. La **tolerancia al ejercicio** es variable, cuando disminuye la capacidad de llevar a cabo ejercicios habituales puede ser que vaya a comenzar alguna alteración que precise un tratamiento precoz.

3. La **disnea** es una sensación de falta de aire que solamente se manifiesta en pacientes con infecciones más graves o si existe una enfermedad avanzada.
4. La **cianosis** es una coloración azul de la piel y mucosas producida por la falta de oxígeno en la sangre. Es muy difícil llegar a ella hoy día debido a las intervenciones terapéuticas adecuadas, como puede ser el trasplante pulmonar en última instancia.

Los **tratamientos** a este nivel dependerán de la afectación de cada paciente, y tienen como objetivo enlentecer el deterioro progresivo de la función pulmonar:



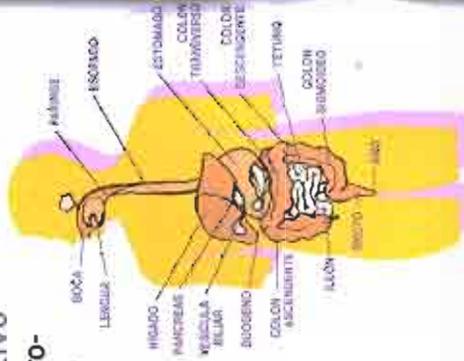
1. Tratamiento antibióticos por boca
2. Tratamiento antibióticos inhalados
3. Tratamiento antibióticos intravenosos
4. Medicamentos para dilatar los bronquios
5. Fisioterapia respiratoria y ejercicios diarios en todos los casos.

2. Manifestaciones del aparato digestivo

La afectación digestiva más frecuente en la Fibrosis Quística es la insuficiencia pancreática, que puede estar presente en un 90% de los pacientes y está causada por una disminución o ausencia en los fermentos pancreáticos

Los síntomas más frecuentes son:

- Diarrea
- Retraso en el desarrollo
- Desnutrición



También se deben considerar los frecuentes “dolores de tripa”, así como los vómitos

Los **tratamientos** consistirán en:

Importancia de la dieta equilibrada

Las alteraciones de la absorción de los alimentos van a ser tratadas con fermentos pancreáticos o enzimas pancreáticas que se tomarán con cada comida y la dosis será individualizada para cada caso.

La absorción de estos pacientes de determinadas vitaminas es también menor de lo normal, por lo que requieren suplementos vitamínicos en su tratamiento diario.

Diabetes

A la subida de azúcar constante y mantenida en la sangre se le conoce con el nombre de diabetes. La cantidad de azúcar se regula por medio de la insulina, que es producida por el páncreas. El páncreas en la F.Q. se encuentra algo reducido de tamaño como consecuencia de la enfermedad, por lo que la producción de insulina se verá reducida en algunos pacientes.

Los síntomas son:

- Orina abundante
- Continua sensación de sed
- Hambre
- Pérdida de peso

En cuanto al tratamiento, es muy importante mantener una adecuada nutrición y comenzar a utilizar insulina.

4. Sinusitis y pólipos nasales

En las cavidades que existen alrededor de la nariz también se produce un moco espeso y abundante, dando lugar a sinusitis.

Los síntomas son:

- **Obstrucción de la nariz**
- **Eliminación de abundante moco**
- **Disminución del olfato**
- **Sangrado en ocasiones**
- **Dolor de cabeza**

Los pólipos (abultamientos en el interior de la nariz) pueden complicar más la obstrucción nasal, pueden quitarse con cirugía pero vuelven a aparecer con gran frecuencia, por lo que muchas veces se utilizan medicamentos antiinflamatorios locales.

5. Alteración de los huesos

Como consecuencia de los problemas digestivos, del estado de nutrición y, a veces, de la disminución de actividad en la que se encuentran algunos pacientes, el calcio que contienen los huesos se va desgastando progresivamente y éstos se van haciendo más débiles con la consecuente facilidad de aparición de fracturas. Los grupos de articulaciones más afectados son: rodillas, tobillos, muñecas, codos y hombros.

Los síntomas son:

- **Inflamación**
- **Enrojecimiento**
- **Dolor de las zonas afectada/s**

6. Alteraciones del sudor

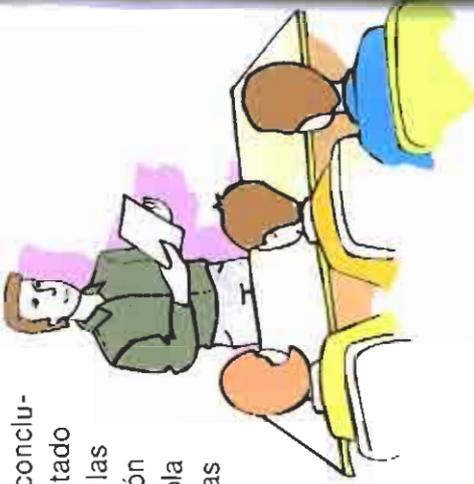
El sudor en los pacientes con F.Q. es salado, lo que puede ocasionar pérdida de sal y deshidratación; por ello es recomendable beber abundantes cantidades de agua con sal y suero fisiológico para evitarlo.

Obviamente los tratamientos descritos están vinculados a problemas básicos en una fase no virulenta de la enfermedad, pues de lo contrario podríamos hablar desde el trasplante pulmonar hasta la cirugía intestinal.

Apuntamos también que, por fortuna, en los últimos años los progresos experimentados por la medicina han abierto mayores cotas de supervivencia y una mejor calidad de vida de los alumnos con F.Q.

Investigación sobre el ámbito educativo: conclusiones

A continuación os presentamos las conclusiones que se extrajeron del apartado "Ámbito Educativo y formación de las personas con FQ" de la investigación realizada desde la Federación Española contra la FQ en 1998 a 678 personas afectadas de FQ en España.



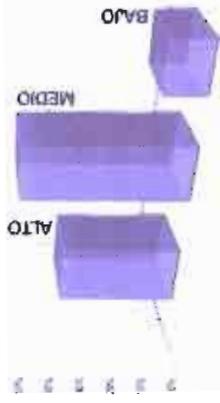
1. Nivel de escolarización

La mayoría de afectados se encuentran en primaria.

Estudios	Porcentajes
Primaria	43,33%
Secundaria	29,98%
FP	6,37%
Diplomatura	4,72%
Licenciatura	4,11%
Otros	3,70%

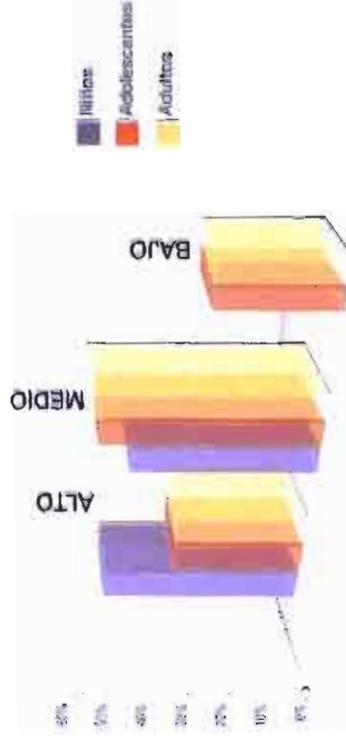
2. Rendimiento académico

Las personas afectadas de Fibrosis Quística suelen tener un alto grado de responsabilidad.



Cuando *diferenciamos por grupos de edad* los resultados son los siguientes:

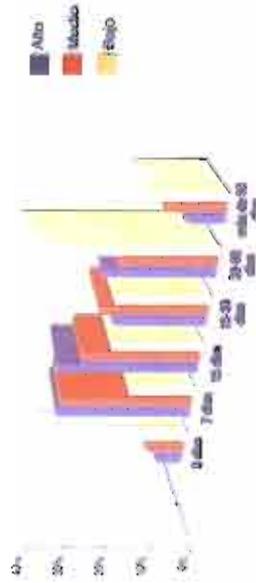
Rendimiento académico por edades	Alto	Medio	Bajo
Niños	47,08%	42,34%	8,03%
Adolescentes	27,14%	50,00%	22,86%
Adultos	26,77%	53,54%	14,96%



RELACIÓN ENTRE RENDIMIENTO ACADÉMICO Y FALTAS A CLASE

Quisimos saber si existe relación entre el rendimiento académico y las faltas a clase por ingresos hospitalarios, pruebas médicas, revisiones, etc.

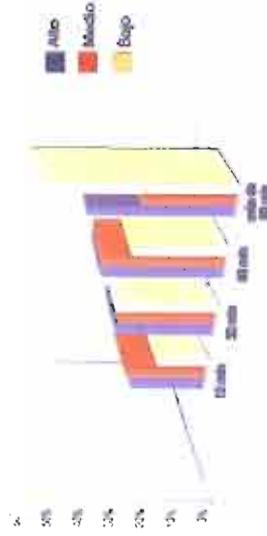
Las faltas a clase que podrían ser un condicionante a la hora de conocer su influencia en el rendimiento escolar no son del todo significativas. Ya que es cierto que las personas al comenzar la adolescencia a la vez que se pierde el interés en los estudios, aumenta el número de faltas de asistencia al centro escolar, en el caso de la FQ estas faltas de asistencia no hay que achacarlas únicamente a las digamos "faltas injustificadas", sino que hay que unir las al aumento de las manifestaciones de la enfermedad a partir de la edad adulta que en muchas ocasiones dificulta el desenvolvimiento diario de las personas afectadas por la FQ. Por otro lado, esta claro **cuantas más faltas de asistencia hay a clases peor es el rendimiento escolar.**



En la gráfica podemos observar que existe una relación entre faltas a clase y rendimiento académico, ya que **con rendimientos académicos más altos se producen menos faltas a clase y viceversa.**

RELACIÓN ENTRE RENDIMIENTO ESCOLAR Y TIEMPO DEDICADO AL TRATAMIENTO

En cuanto a la relación entre rendimiento académico y tiempo dedicado al tratamiento, vemos que existe relación entre las dos variables, ya que **entre los tres grupos de población (rendimiento alto, medio y bajo) existe aumento del tiempo dedicado al tratamiento en sujetos con rendimientos bajos.** Por lo que sería conveniente un correcto asesoramiento sobre la necesidad de una correcta organización del tiempo del niño y más apoyo por parte de los profesores.



3. Grado de información en el centro escolar.

AL CENTRO ESCOLAR

El 35,73% de los afectados informaron de manera oficial y con apoyo de textos a la dirección del centro de estudios mientras que el 61,19% no informaron de esta forma o no informaron.

Información al centro de estudios	Porcentajes
Informaron	35,73%
No informaron	61,19%

B) PROFESORADO

A la pregunta de si los profesores saben que tiene Fibrosis Quística, el 55,65% de las personas contesta que todos los profesores lo saben, mientras que el 23,20% contesta que sólo lo saben algunos, y el 20,33% que **no sabe** ninguno.

Informan a los profesores que el niño tiene FQ



C) INFORMACIÓN A LOS PROFESORES (EN QUE CONSISTE LA ENFERMEDAD)

Preguntamos si los profesores saben en qué consiste la enfermedad, especificando que consideramos que conocerla es saber como mínimo que es una enfermedad de origen genético y que tiene unos síntomas respiratorios (tos y expectoraciones principalmente) y digestivos (mala digestión y deposiciones diarreicas principalmente).

Información de en que consiste la enfermedad a los profesores



Hay casi un 60,00% de la muestra que explican sólo a algunos profesores o a ninguno de ellos. Este dato nos indica que **hay muchos profesores que imparten clase a personas con Fibrosis Quística sin conocer la enfermedad** o que el alumno la padece.

D) ALUMNOS

INFORMACIÓN A LOS COMPAÑEROS (QUE TIENE FQ)

Es **bastante más alto el porcentaje de gente que no informa a sus compañeros** que el que no informa a los adultos (profesores). Esto puede ser debido a la importancia que tiene para los niños y los adolescentes el ser aceptados por sus iguales o porque en muchas ocasiones los afectados no tienen suficiente información acerca de su enfermedad o no poseen las habilidades sociales o de comunicación para comunicarlo a sus compañeros. También es verdad que a los profesores les informan los padres en muchas ocasiones y no el afectado.

Información a los compañeros e clase

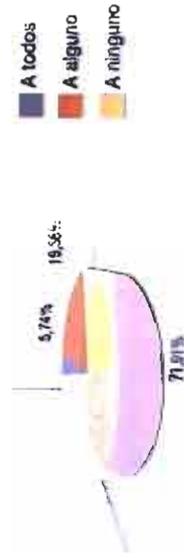


INFORMACIÓN A LOS COMPAÑEROS (EN QUE CONSISTE LA ENFERMEDAD)

Cuando les preguntamos si han explicado a sus compañeros en qué consiste la enfermedad el porcentaje de "a ninguno" todavía es más alto con un **71,91% de personas que no informan a ninguno**

de *sus compañeros*. Hay un 5,74% de personas que informaron a todos sus compañeros, mientras que un 19,36% informaron sólo a algunos.

Información a los compañeros de clase



4. Adaptación al centro escolar.

A) ADAPTACIÓN SOCIAL.

Pese a que las personas encuestadas informaron acerca de su enfermedad menos de lo que cabría esperar, tienen una *buena adaptación social* en el centro de estudios.

Preguntamos a los entrevistados si sufrirían algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de clase y especificamos que nos referíamos a si les insultaban o se metían con ellos por tener Fibrosis Quística, por alguna característica física o de otro tipo originada por la enfermedad

Rechazo de los compañeros	Porcentajes
No tienen problemas de rechazo	92,40%
Sí tiene problemas de rechazo	4,72%

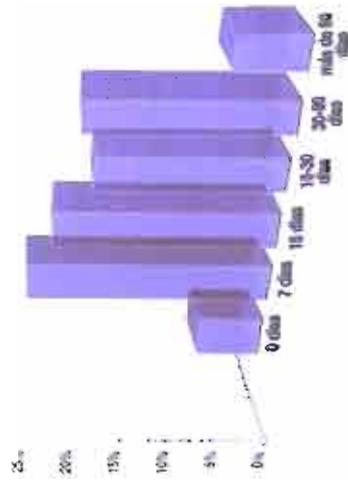
También se preguntó si tenían problemas de rechazo con otras personas como padres de otros alumnos, con profesores, etc. Una persona afirma tener problemas con padres de otros alumnos (0,25%), siete personas los tiene con los profesores (1,75%), y diez personas con otros (0,75%), sin especificar de quién se trata, debido a la Fibrosis Quística. En total 19 serían las personas que afirman tener problemas de rechazo en el centro de estudios diferentes a los problemas con sus compañeros (4,72% de los que estudian).

Quisimos saber si el rechazo en el centro de estudios está relacionado con haber informado o no a la dirección del centro, a los profesores y a los compañeros sobre la enfermedad y en que consiste la misma. Los que sufren rechazo por los compañeros, sólo la mitad informó a todos sus profesores de en qué consiste la Fibrosis Quística, el 35% informó al centro, y el 40% informó a todos los compañeros, pero sólo el 4% de sus compañeros saben en que consiste la enfermedad. Por lo tanto, *los niños que sufren rechazo por sus compañeros suelen ser niños que sus compañeros saben que están enfermos pero no saben en qué consiste la enfermedad y faltan mucho a clase*.

Un aspecto que influye directamente en el grado de información que la familia da a sus allegados e incluso al centro escolar de sus hijos, es la aceptación de la enfermedad por parte de la familia y de la persona afectada. En una misma familia se pueden dar distintas situaciones de ocultismo de la enfermedad, de ignorar la enfermedad e incluso de situaciones de rechazo de la misma, estas situaciones contribuyen a crear estas dinámicas de no dar la información suficiente a los profesores, de no saber si es adecuado o no que lo sepan los amigos de sus hijos, etc.

B) REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD.

Para evaluar la repercusión de la enfermedad en la adaptación al centro escolar preguntamos las faltas a clase durante un curso académico.



B) Niños

Tiempo de faltas a clase (Niños)	Porcentajes
No faltó ningún día	1,82%
Faltó una semana	22,63%
Dos semanas	25,18%
Más de dos semanas a un mes	17,88%
Más de un mes a tres meses	21,53%
Más de tres meses	5,11%

C) Adolescentes

Tiempo de faltas a clase (Adolescentes)	Porcentajes
No faltó ningún día	5,71%
Faltó una semana	30,00%
Dos semanas	22,86%
Más de dos sem. a un mes	18,57%
Más de un mes a tres meses	18,57%
Más de tres meses	4,29%

Datos por edades

A) Bebés

Tiempo de faltas a clase (Bebés)	Porcentajes
No faltó ningún día	0
Faltó una semana	40%
Dos semanas	26,67%
Más de dos semanas a un mes	6,67%
Más de un mes a tres meses	0
Más de tres meses	0

A la luz de estos datos podemos afirmar que los que más faltan al colegio por ingresos hospitalarios, visitas al médico, pruebas médicas, etc., son los niños de 4 a 13 años.

Las faltas de asistencia a clase podemos decir que son considerablemente elevadas si tenemos en cuenta que aproximadamente un 40% de toda la muestra falta más de tres semanas. Si no se ponen las medidas educativas y pedagógicas adecuadas para que el niño siga en casa o el hospital el desarrollo de las materias, esto puede repercutir en su buen funcionamiento escolar. Ya vimos en el apartado de rendimiento académico que las personas que más faltan a clase tienen un rendimiento escolar más bajo.

...las características de la FQ:

- Es una enfermedad grave, crónica y evolutiva.
- No es contagiosa de ninguna manera.
- Presenta síntomas de otras enfermedades y se puede confundir.
- Se necesita potenciar todas las capacidades de los afectados teniendo cuidado de sus limitaciones.
- Es necesario tratar al afectado como al resto de sus compañeros.

...quien os puede ayudar en caso de duda y a quién tenéis que acudir cuando se presente una dificultad:

- La familia del afectado.
- Su médico o el médico de salud escolar.
- La Unidad de FQ o el servicio de urgencia de su hospital.
- La Asociación contra la FQ de su comunidad Autónoma.

Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística
C/ Ronda de Triana 47, 1º izq
41010 Sevilla
Tel y Fax: 954086251
Mail: fqandalucia@supercable.es

Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística
C/ Julio Condoy, local 3
50015 Zaragoza
Tel y fax: 976522742
Mail: fqaragon@teleline.es

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística
C/ Melquiades Alvarez 3, entlo.
33002 Oviedo
Tel y Fax: 985227856
Mail: asocastdq@teleline.es

Asociación Balear contra la Fibrosis Quística
C/ Juan Muntaner Bujosa s/n, loc. 3
07011 Palma de Mallorca
Tel y Fax: 971733771
Mail: fqbalea@grupobbv.net

Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística
C/ Las Toscas 38 A
Tel: Gorgolana - Tacoronte
38350 Santa Cruz de Tenerife
Tel y Fax: 922571482
Mail: fqcanarias@teleline.es

Asociación de la Comunidad Canaria
Alfred Nobel, s/n
35013 LAS PALMAS
Telf. 928419108
Fax. 928412584
Mail: fqcanarias@teleline.es

Asociación Cantábrica contra la Fibrosis Quística
C/ Cardenal Herrera Oria, s/n
39011 Santander
Tel:942321541
Fax: 942323609
Mail: fqcantabria@telefonica.net

Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística
C/ La Vía 15, 7º A
47005 Valladolid
Tel: 983206495
Fax: 983333978
Mail: evaf@delfin.retecal.es

Asociación Castellano Manchega contra la F.Q.
Av. De la Concordia 4, 2º
13620 Pedro Muñoz
Ciudad Real
Tel: 926586911
Mail: antonio.linares@pymered.net

Asociación Catalana contra la Fibrosis Quística
Passeig Vall d'Hebron 208, 1º, 2ª
08035 Barcelona
Tel y Fax: 934272228
Mail: fqcatalana@fibrosiquistica.org

Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

Av. de la Estación 64, 1º A
06300 Zafra (Badajoz)

Tel: 924555709

Mail: fqextremadura@teleline.es

Asociación de Mucoviscidosis de Navarra

C/ Jose Maria Reparaz 18, 3º C
31012 Pamplona

Tel.: 948277086

Mail: rai7101@msn.com

Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

Centro Municipal García Sabell
Plaza Esteban Lareo, Bloque
17b. 15008 A CORUÑA

Tel: 981240867

Mail: fqgalicia@teleline.es

Asociación contra la Fibrosis Quística del País Vasco

C/ Ercilla 24, 6º dep 6
48011 Bilbao

Tel y Fax: 944164742

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

C/ Corregidor de Bobadilla, 47- 1º A
28030 Madrid

Tel: 913015495

Fax: 913711403

Mail: fqmadrid@jet.es

Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística

Av. Campanar 106, 3º, 6ª
46015 Valencia

Tel: 963461314

Fax: 963494047

Mail: fqvalencia@retemail.es

Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

Av. Río Segura 3, 2º B
30002 Murcia

Tel: 968215606

Fax: 968210054

Mail: fibrosismur@euromur.net



54

Fibrosis Quística cada día
y en el cole también.