



Regreso Escolar en pacientes con Fibrosis Quística

Autora: Dra. Silvina Smith.

Colaboradores: Dra. Gladys N. Kahl, Dra. Corina L. Magadan, Dra. Betiana Pereyra, Dr. Rodolfo Toloza.

Comisión: Sección Científica Fibrosis Quística de la AAMR. Febrero 2022

La etapa escolar es un momento fundamental en el desarrollo de todos los niños y niñas y adolescentes y en especial para los pacientes con Fibrosis Quística (F.Q)

Es importante que vivan como sus pares de la misma edad, realizando, las mismas actividades y rutinas, siempre que sea posible. El hecho de conseguir esta normalización, y sobre todo en época de pandemia, contribuye a que las personas con FQ crezcan con sentimientos de seguridad, confianza y una sana autoestima. Esto facilitará la aceptación de la enfermedad y los ayudará a que se centren más en sus capacidades que en sus limitaciones.

Debemos fomentar que los niños y niñas y adolescentes con FQ puedan participar en lo posible de las actividades escolares y extraescolares, teniendo en cuenta ciertos **aspectos importantes en los que será necesaria la cooperación y flexibilidad del centro educativo.**

A veces, el desconocimiento de la enfermedad por parte del sector educativo, en vez de desarrollarse con la mayor normalidad sin tanta preocupación más allá de lo necesario; en muchos casos entorpece la actividad diaria para las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Por ello, **es de vital importancia que cualquier docente e institución se mantenga informado sobre las características médicas y personales;** y así podrán brindar colaboración para mejorar dicha situación. Esto ayudará a la integración y socialización en beneficio de un mayor aprendizaje, pero, por sobre todas las cosas, un bienestar emocional del paciente.

Respecto a la vuelta a la escuela en pandemia de COVID-19 que estamos viviendo, sabemos que el regreso a las aulas es muy importante, porque la socialización se vio interrumpida por largo tiempo y como se mencionó es una parte fundamental para el desarrollo de cualquier niño/a o adolescente. Si bien la realidad actual es menos preocupante que cuando no conocíamos como podría afectar el COVID en nuestros pacientes, deberemos seguir vigilantes e implementar de forma más estricta que en el resto de los estudiantes sanos, las recomendaciones de prevención y actuación

pertinentes y poner especial cuidado en las medidas higiénicas, para que dicha socialización sea posible y pueda llevarse a cabo de manera segura. Los diferentes escenarios evolutivos de la pandemia que se vayan dibujando, nos obligarán a replantear la situación y cambiar estrategias si es necesario.

A continuación, algunos tips de ayuda para un regreso seguro y feliz:

1- Informar a la escuela, compañeros de aula y a los padres que hay un paciente con F.Q y que se trata de una enfermedad que no contagia. Si bien existen síntomas de tos productiva, no se trata de COVID y evitar la estigmatización del paciente; hay momentos que pueden estar con más síntomas porque pueden estar cursando una exacerbación. Otra medida de interés a cumplir sería enseñar al alumnado cómo toser correctamente cubriéndose la boca con el pliegue interno del antebrazo. También podría favorecer al niño/a con FQ, sobre todo ante un ataque de tos, tener acceso a su botella de agua fácilmente, disponer de pañuelos desechables en su mesa, con lugar próximo a desecharlos sin pedir permiso.

No obstante, es importante avisar si algún alumno está cursando alguna infección respiratoria y/o estado gripal, o COVID.

2-Higiene de manos constante del paciente y sus compañeros. Lo ideal es usar agua y jabón, llevar alcohol en gel o preparación de alcohol líquido al 70% en spray.

Es importante hacerlo, sobre todo: al llegar al establecimiento educativo, antes y después de comer o manipular alimentos, antes y después de ir al baño, luego de tocar superficies de uso público y después de toser, estornudar o limpiarse la nariz, etc.

3- Uso de mascarilla, (cubriendo nariz, boca y mentón) en el aula y transporte escolar, será de protección para otros virus respiratorios no solamente por COVID; sobre todo en época estacional. De acuerdo a la situación epidemiológica será adaptado el uso del barbijo en lugares abiertos como en el recreo, comedor o en la actividad física. Puede utilizarse el barbijo quirúrgico o el N-95 acorde a tolerancia del alumno. Si utiliza barbijo quirúrgico: el mismo debe ser cambiado todos los días y desecharlo. En caso de máscara N95: si lo utiliza 6 hs diarias puede durar hasta 15 días, entonces al regreso al hogar debe guardarse en un sobre o papel madera seco (no nylon).

4- Ventilación del aula e higiene de la misma. **Limpieza y desinfección** de las superficies del aula e instalaciones, al menos, 2 veces por día, especialmente con cada cambio de turno.

5- No pueden estar dos pacientes con Fibrosis Quística compartiendo el mismo espacio físico u aula.

6- Promover la hidratación; pero evitar que el paciente comparta bebedero; cada uno tendrá un vaso o recipiente de uso personal.

7-Promover la vacunación contra el COVID, acorde a las recomendaciones vigentes y normativas del Ministerio de Salud de la Nación; también vacunación antigripal, antineumocócica y el resto de las vacunas de acuerdo al calendario nacional.

8- Informar a la institución sobre las horas de tratamiento, interrupciones por asistencia a consultas, estudios programados e internaciones prolongadas; para ayudar y ser flexibles para que al paciente le sea más fácil lograr una continuidad en sus actividades escolares y promover la adherencia a sus terapias.

10- Recomendar a la institución algunos tratamientos médicos por ejemplo respetar el horario de medición.

11- La administración de enzimas antes de las comidas.

12- Avisar a las familias sobre **situaciones especiales:**

- Como dolor abdominal: indicar reposo. En casos de Tos con expectoración con sangre, interrumpir actividad y avisar esta situación.
- En caso de vómitos y deshidratación: ofrecer hidratación con mayor suplemento de sal.
- En caso de Diabetes, y descenso de la glucemia ofrecer hidratos de carbono de absorción rápida (COLA) y luego de absorción lenta y/o actuar según recomendación de pautas indicadas por el equipo tratante.

13- Los días de mucho calor ofrecer hidratación con bebidas hipertónicas, mayor contenido de sal y realizar actividad física en lo posible en horarios de menor temperatura.

14- Promover la actividad física, estimulando la realización de deportes ya que forman parte del tratamiento.

15- Con respecto a las piscinas deben estar correctamente cloradas, en lo posible que sean descubiertas. Evitar la concurrencia al bañero o sanitarios de clubes; ya que son lugares de contaminación de *Pseudomonas aeruginosa*.

16- Evitar deportes como la equitación, ya que los ambientes de alfalfa o de alimentación de los animales se pueden adquirir ciertas infecciones como hongos.

17- Promover la amistad, solidaridad así los pacientes y sus familias se sienten seguros.

18- Fluida comunicación ante cualquier eventualidad con las familias facilitando teléfono de contacto y ante situaciones de urgencia.

19- Sería importante informar a la institución y tener algunas de estas **consideraciones especiales en el paciente FQ:**

a. Comprender que su afección digestiva podría hacerle frecuentar más el baño y con mayor urgencia, y darle cierta flexibilidad para su uso.

b. Ser comprensivos ante los ataques de tos, no llamar la atención sobre él/ella ni detener las explicaciones de clase, y darle permiso para ausentarse al baño si lo necesitase.

c. Flexibilizar los tiempos para los exámenes y ejercicios en caso de accesos de tos, malestar digestivo, etc.

d. Dar la posibilidad de cambio de fechas de exámenes ante ausencias por visitas médicas, hospitalizaciones o algunos tratamientos.

e. Entender que algunos de los tratamientos (ciclos de antibióticos, etc.) pueden afectar el estado anímico, cansancio o problemas para dormir.

f. Comprender que el tratamiento inhalado y de kinesioterapia respiratoria diaria le conlleva un tiempo aproximado de 2 hs por la mañana y 2 hs al final de la tarde.

20-Finalmente, y entre otras medidas, adaptar **programas de escolarización a domicilio o de manera virtual** para aquellos pacientes que, dada la gravedad de su afectación no pueden asistir a las actividades.

Bibliografía

1-Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis quística. Actualización *Arch Argent Pediatr* 2021;119(1):S17-S35.

2- [https://fibrosisquistica.org/la guía "La fibrosis quística en el cole."](https://fibrosisquistica.org/la-guia-La-fibrosis-quistica-en-el-cole.)

3-[https://fibrosisquistica.org › covid-19-preguntas-y-resp.COVID-19: Preguntas y respuestas elaboradas por Cystic ...](https://fibrosisquistica.org/covid-19-preguntas-y-resp.COVID-19-Preguntas-y-respuestas-elaboradas-por-Cystic...)