LA FIBROSI QUÍSTICA

EN EL COL·LE

fibrosisquistica.org

Fibrosis Quística

Primera edició
Juliol 2019

Títol
La Fibrosi Quística en el col·le

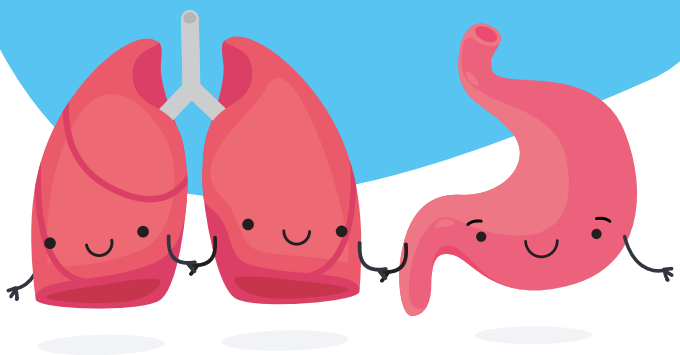
Edita
Federació Espanyola de Fibrosi Quística
C/ Jose María Haro, 14 - 1ºC. 46022, Valencia
963318200
fqfederacion@fibrosis.org
fibrosisquistica.org

Depòsit legal
V-2553-2019

ISBN
978-84-09-12745-0

LA FIBROSI QUÍSTICA

EN EL COL·LE



#AUTORS/ES

Asensio de la Cruz, Óscar. Pneumòleg pediàtric. Hospital Parc Taulí. Sabadell
Barrio Gómez de Agüero, Mª Isabel. Pneumòloga pediatra. Hospital Universitari La Paz. Madrid.
Blasco Cano, Mónica. Psicòloga. Associació FQ de la Comunitat Valenciana.
Bodo Ruiz, Cristina. Psicòloga. Associació Andalusa de FQ.
Castro García, Sílvia. Treballadora social. Associació Andalusa de FQ.
Cuadrado Ibáñez, Francisca. Psicòloga. Associació Madrilenya de FQ.
Del Valle Rodríguez, Cristina. Psicòloga Associació Andalusa de FQ.
Díaz Vázquez, Mª Eulalia. Psicòloga Associació Murciana de FQ.
Garay Pineda, Ianire, Psicòloga Associació FQ Euskadi.
García Montes, Rocío. Treballadora social de l'Associació Andalusa de FQ.
Garriga García, María. Dietista-nutricionista. Unitat FQ Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.
Herrero Labarga, Inés. Pneumòloga d'adults. Hospital Miguel Servet. Saragossa.
Monfort Gil, Beatriz. Psicòloga. Associació FQ de la Comunitat Valenciana.
Palma Villa, Samara. Endocrinòloga. Hospital Universitari La Paz. Madrid.
Pérez Ruiz, Estela. Pneumòloga pediatra. Hospital Regional Universitari de Màlaga.
Quintana Gallego, Esther. Pneumòloga d'adults. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
Ramos Fernández, Sally. Psicòloga. Associació Asturiana FQ.
Rivas Cilleros, Elena. Infermera. Hospital Universitari Marqués de Valdecilla. Santander.
Salcedo Posadas, Antonio. Pneumòleg pediatra. Hospital G.U. Gregorio Marañón. Madrid

COL·LABORADORS/ES:

GETS-FQ. Grup Espanyol de Treballadors Socials per la FQ.

Les persones amb FQ i les seves famílies, que han aportat les seves valuoses experiències, així com els enunciats de les preguntes, per a l'elaboració d'aquesta guia.

CORRECTORES D'ESTIL I CONTINGUTS

Alabau de Lera, Estefanía. Periodista. Federació Espanyola de FQ.
Arizti Compañón, Paz. Biòloga i presidenta de l'Associació Balear de FQ.

TRADUCCIÓ

Associació Catalana de Fibrosi Quística

COORDINADORA DE LA GUIA

Esteban Romaní, Laura. Treballadora social. Federació Espanyola de FQ.

PRÒLEG

Si tens aquesta guia a les teves mans, de ben segur és perquè en la teva aula o escola hi ha algun alumne/a amb Fibrosi Quística (FQ).

L'etapa escolar és un moment fonamental en el desenvolupament de tots els nens/es i no ho és menys per l'alumnat amb Fibrosi Quística, que tenen unes dificultats afegides. És important que, tant el professorat com el centre, comprenguin el que suposa aquesta malaltia, quina és la situació del nen o nena que viu amb ella i, sobretot, sàpiguen què es pot fer per a millorar aquesta situació.

Pretenem que aquestes pàgines us serveixin d'orientació per ajudar als vostres alumnes amb FQ a millorar el seu rendiment escolar, així com la seva integració social i educativa.

En aquesta guia s'han resolt algunes de les preocupacions plantejades pels pares i mares quan deixen al seu fill/a a l'escola. Des de qui li donarà les seves medicacions fins qui s'assegurarà de que begui prou, passant per si la deixaran anar al lavabo quan ho necessiti o si agafarà el refredat del seu company/a.

S'han cobert molt diversos aspectes de la malaltia, encara que algun d'ells potser no siguin rellevants per l'alumne que tens a l'aula, ja que les persones amb FQ poden veure's afectades per la malaltia de manera molt diferent.

La comunicació oberta i regular amb la família del nen/a i l'establiment d'una rutina, que totes les parts acordin, pot ajudar en el maneig de la FQ dins del centre escolar i, de ben segur, aconseguiran que l'experiència del menor a l'aula sigui plena i gratificant.

Ara que disposem d'aquesta nova eina, et convidem a consultar amb l'associació de FQ de la teva localitat o amb la nostra entitat qualsevol nou dubte que se't plantegi durant la seva lectura.

Gràcies pel teu interès en fer de l'educació dels nostres nens i nenes amb FQ una experiència enriquidora.

Blanca Ruiz

Presidenta de la
Federació Espanyola de
Fibrosi Quística

#ÍNDEX

A LA FIBROSI QUÍSTICA 12

1. Què és la Fibrosi Quística? 12
2. Com es diagnostica? 12
3. Quins símptomes té? Pot no tenir símptomes? 13
4. Com es transmet? 14
5. És contagiosa? 14
6. Quin tractament té? 15

B ABANS DEL COL·LE 16

7. Quan començar l'escolarització? Escola Bressol, sí o no? 16
8. Com escollir escola? Què s'ha de tenir en compte? 17

   Bones pràctiques en primera persona. 17

C INFORMAR A L'ESCOLA SOBRE LA FQ

18

9. Explicar-ho en el col·legi? Al professorat? Als companys/es d'aula? A les altres famílies? 18

10. Quan explicar-lo? No explicar-ho fins que no apareguin els símptomes? 19

11. Com explicar-ho al professorat i direcció? 19

12. A quina edat o en quin curs explicar-ho? 20

13. Què han de saber els/les companys/es d'aula sobre la FQ? 20

14. Com ajudar a un nen/a amb FQ si no vol explicar-ho? 21

15. Com explicar-ho als companys/es de classe? 21

16. Què ha de fer el mestre si té un nen/a amb FQ a l'aula? Com ajudar-lo? 22

Bones pràctiques en primera persona. 24

D LA FQ A L'AULA

26

17. Afecta la malaltia al rendiment acadèmic? 26

18. Què es pot fer si hi ha absències significatives, ingressos hospitalaris o domiciliaris? 26

19. Què mesures d'higiene convé seguir a l'aula? Com prevenir contagis? 27

20. És necessari portar mascareta a l'aula? 28

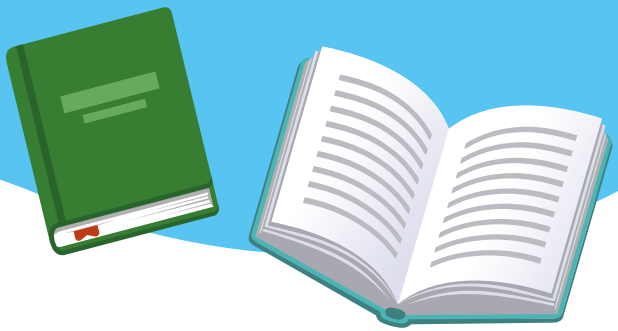
21. Com ajudar amb la presa de medicació? 29

22. Què altres consideracions haurien de tenir-se en compte quan hi ha un nen/a amb FQ a l'aula? 30

23. És recomanable que el nen/a rebi fisioteràpia en el centre escolar? 31

24. Quines precaucions prendre si hi ha un altre nen/a amb FQ a l'escola? 31

Bones pràctiques en primera persona. 32



E LA FQ EN EL MENJADOR ESCOLAR 34

25. Cal fer alguna adaptació en els menús escolars? 34

26. S'ha d'obligar al nen/a a menjar? 35

27. Seria important donar més temps al nen/a amb FQ per menjar? 35

28. El personal de menjador ha de subministrar els enzims pancreàtics o vigilar que el nen/a els prengui? 36

29. Què ocorre si el nen/a no pren els enzims pancreàtics o els vomita? 37

Bones pràctiques en primera persona. 38

F LA FQ EN EL PATI, EDUCACIÓ FÍSICA, EXTRAESCOLARS,... 40

30. El nen/a amb FQ pot fer esport, activitats extraescolars i sortir al pati? 40

31. S'ha de prendre alguna precaució en fer exercici físic o esport? 41

32. És necessari fer adaptacions en l'esport? 41

33. Què esport és millor? Hi ha esports aconsellables o desaconsellables? 42

34. El nen amb FQ ha d'evitar cansar-se fent exercici o esport? 43

35. És aconsellable que el nen/a amb FQ vagi a acampades, campaments i viatges d'estudis? 43

36. S'ha d'informar als monitors d'extraescolars sobre la FQ? 44

Bones pràctiques en primera persona. 45

G LA FQ I POSSIBLES SITUACIONS O EMERGÈNCIES SANITÀRIES. 46

37. Quins són els senyals de la deshidratació i què fer si apareixen? 46

38. Què fer si li dona una baixada de sucre? 47

39. Què fer si hi ha expectoració de sang? 48

40. Què ocorre si un company/a pren els enzims pancreàtics per equivocació? 49

41. Com actuar en cas de febre i dolors molt forts a la panxa? 49

42. Cal actuar d'alguna forma especial davant qualsevol altra emergència sanitària, com a caiguda al pati, desmai. etc.? 50

Bones pràctiques en primera persona. 51

Taula 01. Situacions que requereixen intervenció en el nen/a amb FQ. 52

Taula 02. Situacions que requereixen intervenció en el nen/a amb FQ i diabetis associada 53

H DESPRÉS DEL COL·LE. JA A SECUNDÀRIA 54

43. Passo a secundària. Com escollir centre? 54

44. Com informar en l'institut o en el centre de formació professional? 54

45. Com manejar sortides, quedades amb amics, etc.? 55

46. Què vol ser de major el nen/a amb FQ? Estudis aconsellables o desaconsellables? 56

Bones pràctiques en primera persona. 57

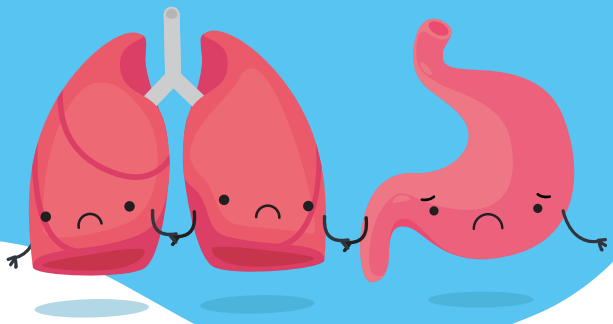
I DECÀLEG DE LA FQ EN EL COL·LE 58

Enllaços d'interès 60

Legislació relacionada 60

Directori d'associacions de FQ 61

A LA FIBROSI QUÍSTICA



1 Què és la Fibrosi Quística?

La Fibrosi Quística (FQ) és una malaltia crònica, hereditària i degenerativa poc freqüent. Afecta a les zones del cos que produeixen secrecions, donant lloc a un espessament i a una disminució del contingut d'aigua, sodi i clor, el que provoca infeccions i inflamacions que destrueixen zones del pulmó, fetge, pàncrees i sistema reproductor, principalment. Aquest espessament de les mucositats fa que sigui més fàcil l'acumulació de bacteris o altres organismes en els pulmons, el que provoca infeccions respiratòries.

2 Com es diagnostica?

En l'actualitat el diagnòstic es realitza en el naixement, a través de la prova del taló. Posteriorment es confirma amb el test de la suor i mitjançant proves genètiques.

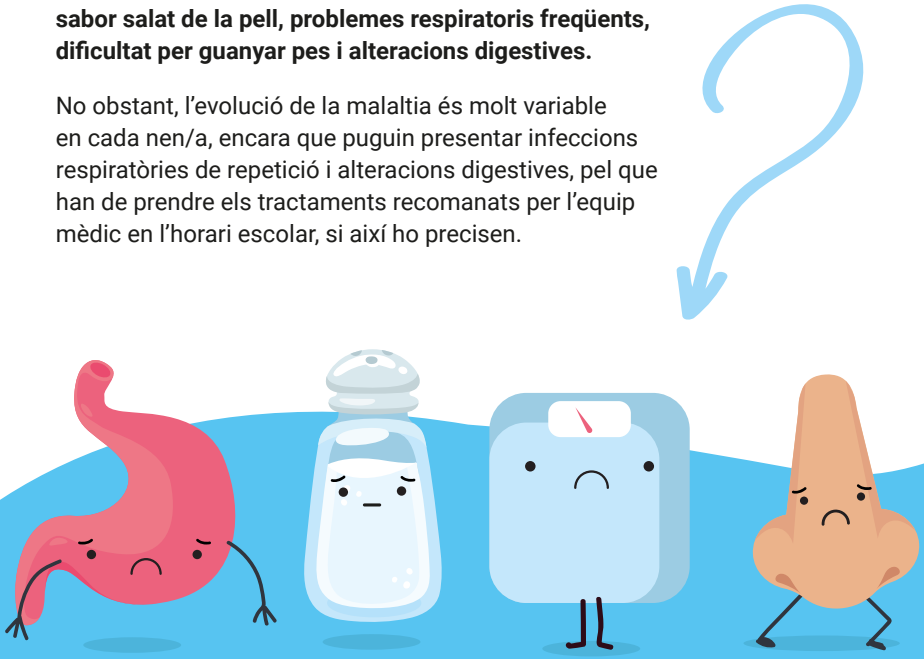
Anteriorment a la inclusió de la FQ en la prova del taló es sospitava d'aquesta malaltia per la presència de freqüents problemes respiratoris, escàs guany de pes i altres símptomes relacionats amb l'afectació digestiva, principalment. En algunes ocasions també pot patir deshidratació després d'un cop de calor.

3 Què símptomes té? Pot no tenir símptomes?

Habitualment no hi ha símptomes en el moment del naixement, excepte quan neixen amb ili meconial o dificultat per expulsar la primera femta.

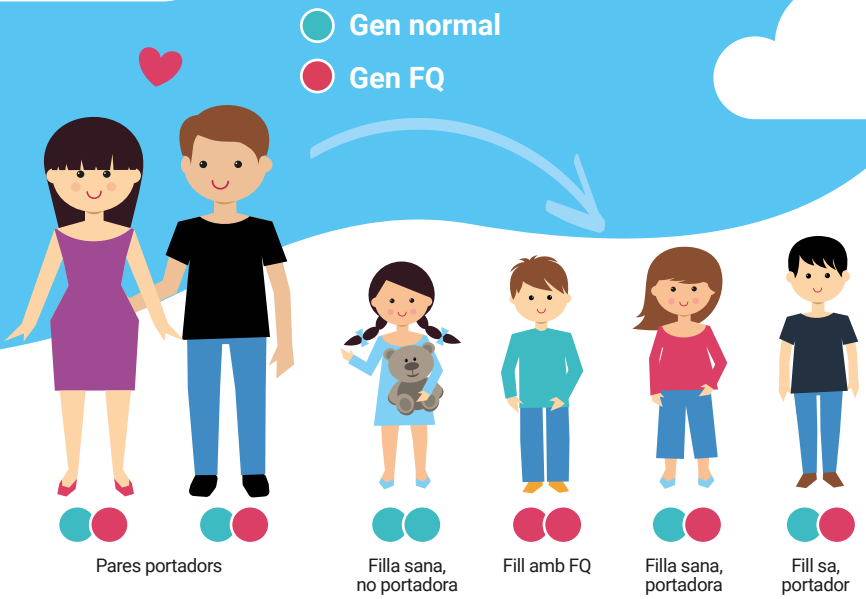
Els símptomes característics d'aquesta malaltia són **sabor salat de la pell, problemes respiratoris freqüents, dificultat per guanyar pes i alteracions digestives.**

No obstant, l'evolució de la malaltia és molt variable en cada nen/a, encara que puguin presentar infeccions respiratòries de repetició i alteracions digestives, pel que han de prendre els tractaments recomanats per l'equip mèdic en l'horari escolar, si així ho precisen.



4 Com es transmet?

La FQ és una malaltia genètica recessiva, és a dir, pare i mare han de ser portadors sans del gen de la FQ per tenir un fill/a amb la malaltia.

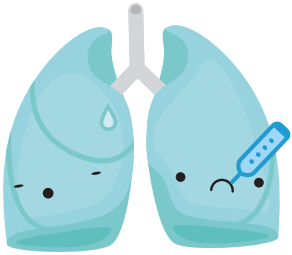


5 És contagiosa?

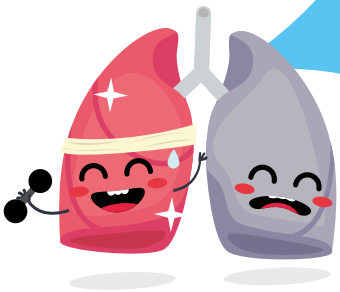
No, la FQ no és contagiosa. En cursar amb moltes infeccions respiratòries i tos, fa pensar que sigui una malaltia que pugui contagiar-se, però la realitat és que no. La FQ no és una malaltia contagiosa, és una malaltia genètica que només s'adquireix en heretar-se de tots dos progenitors.

6 Quin tractament té?

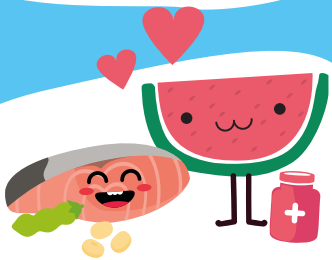
En l'actualitat no existeix tractament curatiu per la FQ, però sí que existeixen medicaments i cures que tracten de compensar les alteracions que provoca la malaltia en els diferents òrgans, controlant i alleujant els símptomes que van apareixen i prevenint les complicacions associades. Els pilars bàsics d'aquest tractament són:



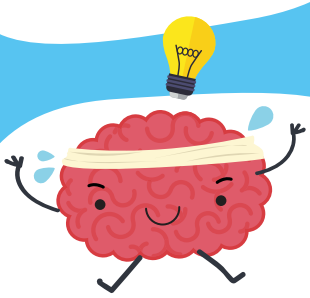
ANTIBIOTERÀPIA
per tractar les infeccions respiratòries.



FISIOTERÀPIA
respiratòria per eliminar l'acumulació de moc (mínim s'ha de fer 2 vegades al dia).



ALIMENTACIÓ
hipercalòrica i ingesta d'enzims pancreàtics en tots els àpats.



EXERCICI FÍSIC
per mantenir una bona condició física.

L'adherència al tractament és fonamental per prevenir i controlar aquesta malaltia.

B ABANS DEL COL·LE

7 Quan començar l'escolarització? Escola bressol, sí o no?

Les recomanacions mèdiques aposten perquè el/la menor no s'escolaritzi abans dels 2 anys, ja que això li ajudarà a prevenir algunes infeccions respiratòries que puguin cursar amb major gravetat en els dos primers anys de vida.

Davant les pors de pares i mares de que el nen/a no socialitzi, és convenient comentar que els professionals indiquen que no és necessari que s'escolaritzi a un nen/a abans dels 3 anys.

Per això, el recomanable és que es busquin fórmules alternatives a l'escolarització del nen/a amb FQ abans dels 3 anys, com cuidadors particulars, familiars que es quedin al seu càrrec, pare/mare en reducció de jornada, etc. Però tot dependrà de les circumstàncies familiars.

8 Com escollir escola? Que s'ha de tenir en compte?

En el moment de l'elecció del centre educatiu és important analitzar si l'escola s'adapta a les necessitats del nen/a. S'ha de tenir en compte aspectes com els recursos professionals, equip docent accessible i empàtic, suports escolars, monitors, climatització, instal·lacions, activitats esportives que es realitzin a l'escola, espais oberts que posseeix, etc.

Bones pràctiques en primera persona

"Abans de saber del diagnòstic del meu fill, el meu marit i jo volíem que fos a una escola infantil d'ensenyament a l'aire lliure, tipus una granja escola o boscescola, com els seus cosins. Preguntem en l'associació i als seus metges, i tots dos ens van indicar que seria millor no escolaritzar-lo abans dels 3 anys i que aquests tipus d'escoles, encara que educativament podien ser molt interessants, treballaven molt en contacte amb la terra, creant horts i plantant, i això suposava un risc elevat del que el nostre fill agafés algun bacteri o fong dels que els hi fan mal. Vam haver da canviar d'idea."

Aranjuez. Mare d'un nen amb FQ de 5 anys.

INFORMAR A L'ESCOLA SOBRE LA FQ

9. Explicar-ho en el col·legi? Al professorat? Als companys/es d' aula? A les altres famílies?

El principal objectiu de compartir que és té la malaltia amb la resta no és un altre que el de rebre per l'altre part recolzament o suport social, clau per l'afrontament de la pròpia malaltia.

Tenint en compte aquest punt de partida, és important no fer de la malaltia un tema tabú, però sí explicar-ho respectant les necessitats i estil de cada família i, sobretot, de la persona afectada. L'equip psicosocial de l'associació de FQ de cada comunitat pot orientar a cada família en aquest aspecte, si ho precisa.

10 Quan explicar-lo? No explicar-lo fins que no apareguin els símptomes?

En el marc de la Fibrosi Quística, la comunicació entre la família i el centre escolar és clau des del principi. Inclús quan encara no hagin aparegut els símptomes, és important que les persones que es relacionaran amb el nen/a amb FQ tinguin un adequat coneixement de les característiques de la malaltia i de com afecta als nens/es, el que ajudarà a que el marc escolar estigui millor preparat per atendre'ls, al mateix temps que pot evitar confusions pel comportament tant dels nens/es com dels pares, sobretot en quan a les mesures d'higiene es refereix. Per tot això, es recomana informar des del primer dia.

11 Com explicar-ho al professorat i direcció?

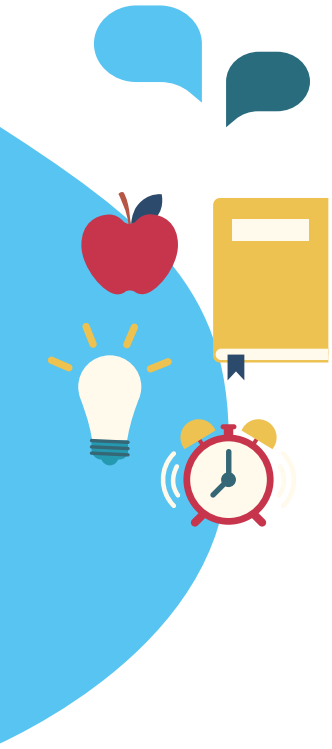
El primer contacte amb el centre, a ser possible al començament del curs, serà a través dels familiars amb el tutor/a, que de manera privada li comunicaran que el seu fill/a té FQ. L'ideal és que la família porti documentació de suport (tríptic i guia del col·le) que prèviament haurà sol·licitat a la seva associació.

Posteriorment, a petició dels familiars i amb el consentiment d'ells i del menor amb FQ, l'associació podrà concertar una cita amb l'equip docent per explicar professionalment en què consisteix la malaltia, incidint en els aspectes més rellevants en l'àmbit escolar. Es aconsellable reunir a tot l'equip docent perquè tot el món rebi la mateixa informació. S'entregarà documentació de suport si no s'ha fet anteriorment i dades de contacte de l'associació per a possibles consultes.

12 A quina edat o en quin curs explicar-ho?

Com ja hem dit, seria important explicar-lo des de l'inici de l'escola bressol o escolarització. D'aquesta manera, els professionals del centre educatiu podran saber com ajudar al nen/a amb FQ tant en aspectes mèdics com en la normalització de la FQ i/o dels símptomes (presa d'enzims pancreàtics, d'antibiòtics, faltes d'assistència, etc.) en cas de que fos necessari.

13 Què han de saber els/les companys/es d'aula sobre la FQ?



Encara que en ocasions l'alumne/a amb FQ i/o la seva família poden preferir no explicar res als companys/es per por a sentir-se rebutjats, tractar la situació amb normalitat farà que tothom ho percebi així.

Tenint en compte la informació que els pares i el/la menor desitgin compartir, i adaptant sempre la informació a l'edat i maduresa de l'alumne de l'aula, parlar-los de què és la FQ, què tractaments han de fer, quines són les seves necessitats i com podem ajudar-li farà que tinguin informació suficient per valorar la situació de forma més objectiva i contribuirà a la normalització i integració.

14 Com ajudar al nen/a amb FQ si no vol explicar-ho?

El nen/a és qui millor coneix el seu context escolar i hem d'escoltar-lo i respectar-lo. No obstant, des de l'entorn familiar es pot establir les bases d'una comunicació oberta i respectuosa que ajudarà a que els nens/es se sentin més segurs i capaços a l'hora de comunicar-se.

Per altre part, des del centre educatiu es poden fomentar activitats que donin a conèixer distintes malalties cròniques des del respecte a la diversitat. Això seria una manera d'ajudar al nen/a amb FQ a percebre l'entorn escolar com un espai d'acceptació i suport, en lloc de tan sols contemplar un possible rebuig.

Seleccionar què comptar i a qui explicar-li-ho pot ser saludable, però si la FQ es converteix en un "secret" seria convenient un assessorament personalitzat des de l'àrea d'atenció psicològica.

15 Com explicar-ho als companys/es de classe?

Una vegada el centre coneix l'existència d'un alumne/a amb FQ en un aula és recomanable que sigui el propi centre escolar el que faciliti un espai on explicar als companys de classe en què consisteix la malaltia i les seves característiques. El tutor/a de l'aula pot contribuir a normalitzar la malaltia, a l'igual que normalitza el que hi hagi un menor autista, altre amb asma i un tercer amb síndrome Down, per exemple.

Si es creu convenient, i així ho desitja l'alumne/a, aquest pot ajudar a explicar en què consisteix la seva patologia.

Depenent de l'edat i situació personal de l'alumne/a, podria ser preferible que, en aquest moment, estigui acompanyat o assessorat pels seus pares, i inclús, podria ser interessant que hi hagués algun professional de l'associació de FQ.

Per la seva part, l'alumne/a amb FQ anirà explicant a les seves amistats més pròximes en contextos informar-los (com el pati, el gimnàs o el menjador) que té Fibrosi Quística o que té que prendre pastilles, etc., contribuint així a la normalització de la seva situació.

16 Què ha de fer el mestre si té un nen/a amb FQ a l'aula? Com ajudar-lo?

Bàsicament, el nen/a amb FQ és un més, tant en qüestió de capacitats intel·lectuals com d'habilitats, com ja hem dit. De manera que, una vegada el mestre hagi rebut informació relativa a la malaltia, bé a través de la família, de l'associació i/o de tríptics i guies, aquest ha de col·laborar en la correcta integració del nen/a amb FQ a l'aula com si de qualsevol altre nen o nena es tractés.

No obstant, cal saber que l'alumnat amb FQ, depenent de l'evolució de la seva malaltia, pot requerir de diferents adaptacions en funció de les necessitats educatives associades al seu estat de salut. Aquestes dependran del grau d'evolució de la malaltia, que pot implicar adaptacions curriculars, metodològiques o d'accés al currículum en funció de la freqüència de les hospitalitzacions, tractaments, etc., així com d'una altra mena de problemes que poden afectar emocionalment a l'alumne/a (ansietat, problemes d'integració, falta d'autoestima...), per al que haurà de comptar també amb el recolzament psicoeducatiu per part de l'equip d'orientació del centre.

Rebre la informació adequada ajudarà enormement a la tasca del docent davant un alumne/a amb FQ. Les associacions de FQ de cada comunitat poden ajudar resolent dubtes i aportant informació relativa a les aules hospitalàries, suport escolar, etc.

Bones pràctiques en primera persona.

“El primer dia del curs enviem un correu al tutor informant-lo que els nostres fills tenen Fibrosi Quística i de quins són les seves necessitats. Li demanem que ho reparteixi entre la resta de professors del curs. Així donem una informació correcta i veraç perquè coneguin la malaltia i puguin ajudar-los en cas de necessitat. Sempre ens ha anat molt bé”.

Sevilla. Mare de bessons amb FQ de 10 anys.

“Quan el nen canvia de tutor, l’anterior li passa al següent la informació sobre la malaltia i les mesures que té que adoptar amb ell”.

Madrid. Directora d’escola pública.

“A l’inici del curs programem una xerrada en l’escola conjuntament amb la psicòloga i la treballadora social de l’associació”.

València. Mare de nena amb FQ de 3 anys.

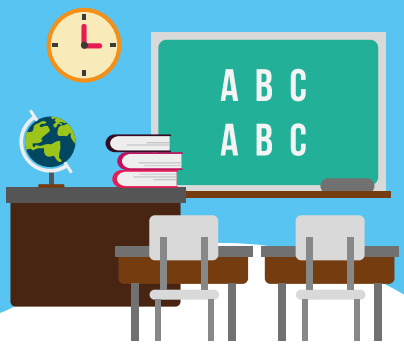
“Durant el període escolar, tot el professorat implicat amb la nostra filla han tingut la guia del col·le, perquè sabessin què fer i no s’espantessin. També perquè servís de cara als companys de l’aula en moments en que tenia que expectorar o tenia atac de tos, presa de medicació...Sempre hem fomentat la comunicació amb el centre educatiu”.

Saragossa. Pares de nen amb FQ de 12 anys.

“La normalització és molt important: no tractar d’amagar als companys, i molt menys als professors, la FQ i abordar-la amb naturalitat, parlant sobre ella sense sentir vergonya, com altre parla de que té al·lèrgia als fruits secs (per exemple). Nosaltres elaborem un document explicatiu que entreguem al centre. Respecte als pares dels seus companys, ho parlem amb naturalitat perquè entenem que això ajuda a la seva integració i inclús a que entre tots la cuidin millor (avisant-nos si estan malalts, etc.). Ja saben que la seva tos és molt exagerada i no s’espanten”.

Granada. Pare de nena amb FQ de 6 anys.

D LA FQ A L'AULA



17 Afecta la malaltia al rendiment acadèmic?

La FQ no afecta a les habilitats dels nens/es amb aquesta malaltia ni a les seves capacitats intel·lectuals. No obstant, les possibles complicacions de la malaltia, hospitalitzacions i absències poden fer que el rendiment del/la menor amb FQ es ressenti.

18 Què es pot fer si hi ha absències significatives, ingressos hospitalaris o domiciliaris?

En cas de les absències siguin continuades o prolongades en el temps pot sol·licitar-se adaptacions

curriculars individualitzades en el centre escolar que garanteixin que l'alumne/a amb FQ pugui seguir el ritme dels seus companys.

Per aquests alumnes en edat d'escolarització obligatòria (primària i secundària) existeix el protocol d'atenció educativa domiciliària per a períodes prolongats de malaltia a casa o a l'hospital, que els permet seguir el desenvolupament del curs, la realització d'exàmens, la consecució dels objectius curriculars... Una vegada que la família informa de l'absència del nen/a, aquest protocol s'activa des del centre educatiu, normalment per a absències previstes d'almenys un mes, encara que depèn de cada Comunitat Autònoma. Si l'alumne/a està a l'hospital podria incorporar-se a les aules hospitalàries o rebre visites de mestres, segons l'hospital i el protocol de cada comunitat. Si l'alumne/a està a casa, el protocol d'atenció educativa se seguirà en el domicili.

19 Què mesures d'higiene convé seguir a l'aula? Com prevenir els contagis?

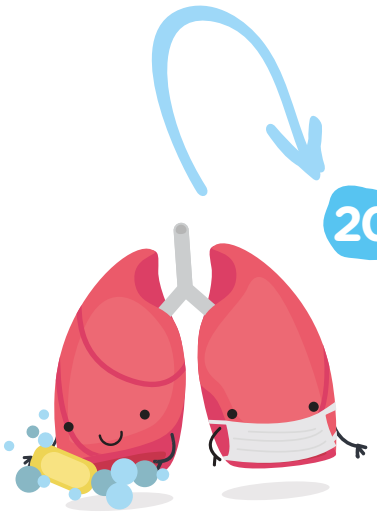
Tenint en compte, com hem dit, que el nen/a amb FQ és molt propens a les infeccions respiratòries, és convenient propiciar certes mesures senzilles que evitin o redueixin la propagació de constipats, refredats i altres contagis a l'aula.

Per a això, la mesura més important és el rentat de mans, per la qual cosa seria interessant fomentar que els companys/es de l'aula del nen/a amb FQ es rentessin les mans més freqüentment amb aigua i sabó. Una altre mesura d'interès a implementar seria ensenyar a l'alumnat com tossir correctament cobrint-se la boca amb l'avantbraç.

Addicionalment a les mesures anteriors, també ajudaria a evitar el contacte directe, en la mesura que sigui possible, amb altres nens que estiguin travessant per infeccions respiratòries agudes, però sense marcar al nen/a amb FQ ni fer un aïllament estricte ja que el nen/a amb FQ ha de fer una vida lo més normal possible.

També podria afavorir al nen/a amb FQ, sobretot davant un atac de tos, tenir accés a la seva ampolla d'aigua fàcilment, ja sigui perquè sempre la deixi sobre la taula o perquè pugui anar a per ella sense demanar permís. Disposar de mocadors de paper d'un sol ús en la seva taula, o a prop d'aquesta, seria també una ajuda.

Per descomptat, el nen/a amb FQ ha de complir estrictament el calendari vacunal i és important que la resta de companys/es de l'aula també ho compleixin.



20 És necessari porta mascareta a l'aula?

Mantenint les normes avantdites i amb l'objectiu de normalitzar i no assenyalar al nen/a amb FQ, no és necessari que aquest/a porti la mascareta.

No obstant, en determinats contextos, amb un ambient epidèmic en l'entorn escolar i, segons l'afectació respiratòria i/o personalitat del nen/a, podria utilitzar-se la mascareta si el seu ús no repercuteix en el seu ànim i autoestima.

També podria estar recomanat l'ús de mascareta després de trasplantament. En aquest cas, se seguiran les recomanacions mèdiques, donat l'estat de depressió immunitària o baixada de defenses del nen/a.

21 Com ajudar en la presa de la medicació?

Normalment, els nens/es amb FQ han de prendre alguns medicaments en horari escolar. En la majoria dels casos es tracta de pastilles o enzims pancreàtics, que els hi ajuden a digerir millor els aliments i que, per tant, han de prendre's just abans d'ingerir l'esmorzar, el menjar, el berenar... En altres ocasions, si existeix infecció respiratòria, també pot necessitar prendre algun antibiòtic, dels prescrits cada 6 o 8 hores, en l'horari escolar. Els antibiòtics prescrits cada 12 o 24 hores han d'administrar-los els pares. A més, alguns nens/es amb FQ poden desenvolupar a edat primerenca una diabetis associada a la FQ.

Si bé és cert que el personal dels centres educatius no està obligat a administrar la medicació a cap nen/a en horari escolar, la llei indica que el centre educatiu ha d'establir els mecanismes de coordinació necessaris amb els serveis de salut que garanteixin el tractament dels alumnes/as amb necessitats educatives especials i/o amb discapacitat.

Referent a això, hem de ressaltar la importància de parlar amb el professorat i la direcció del centre per explicar en què consisteix la FQ, així com la presa de medicació i assentar un protocol d'actuació en cada cas. Per altre costat, des de les famílies ha de fomentar-se l'autonomia del nen/a amb FQ perquè ingereixi les seves pastilles de manera autònoma com més aviat millor.

22 Què altres consideracions haurien de tenir-se en compte quan hi ha un nen/a amb FQ a l'aula?

Seria important tenir algunes d'aquestes consideracions quan es té un nen/a amb FQ a l'aula:

1. Comprendre que la seva afectació digestiva podria fer-li freqüentar més el bany i amb major urgència, i donar-li certa flexibilitat per al seu ús. Inclús donar-li accés al bany del professorat en casos d'oclusió.
2. Ser comprensius davant els atacs de tos, no trucar l'atenció sobre ell/a ni detenir les explicacions de classe, i donar-li permís per a absentar-se al bany si ho necessités.
3. Flexibilitzar els temps per als exàmens i exercicis en casos d'accés de tos, malestar digestiu, etc.
4. Donar la possibilitat de canvi de dates d'exàmens davant absències per visites mèdiques, hospitalitzacions o alguns tractaments.
5. Entendre que alguns dels tractaments (cicles d'esteroides, antibiòtics, etc.) pot afectar-li a nivell anímic, de cansament, amb problemes per a dormir,...

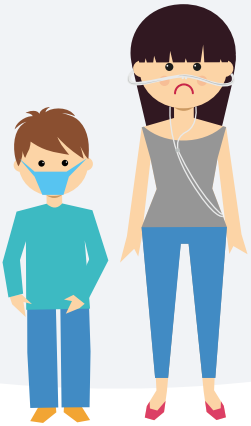
23 És recomanable que el nen/a rebi fisioteràpia en el centre escolar?

En principi no és necessari. És cert que la fisioteràpia respiratòria és un pilar en el tractament de la FQ, que ajuda a mobilitzar les secrecions espesses i que ha d'estar incorporada en la rutina diària de les persones amb FQ, però l'aconsellable és que es realitzi al domicili familiar pel de matí i per la nit.

No s'aconsella com a tractament a realitzar en horari escolar, per no interrompre la jornada educativa del nen/a amb FQ ni els seus moments de socialització.

24 Quines precaucions prendre si hi ha un altre nen/a amb FQ a l'escola?

Donat que la FQ és una malaltia poc freqüent, serà estrany que en un mateix col·legi hi hagi dos nens/es amb FQ que no siguin germans. Si n'hi hagués, l'ideal és que no coincideixin en la mateixa classe o en activitats comuns, així com seguir a l'aula una bona higiene de mans i tossir correctament. Això es deu al fet que, si bé les infeccions que tenen els nens/es amb FQ no són perilloses ni contagioses per a la resta de l'alumnat sense aquesta malaltia, si és necessari prendre algunes mesures preventives per a evitar les infeccions creuades entre persones amb FQ portadores de diferents microorganismes que, a més, solen ser resistents a diferents antibiòtics.



La decisió sobre si participar en activitats que suposin compartir espais tancats més petits, tipus autobús, quan hi ha més d'una persona amb FQ, hauria de deixar-se a la família.

Bones pràctiques en primera persona

"Quan entren a infantil amb 3 anys tenen que anar al lavabo sols tots els nens i realment no controlen. Els nostres nens poden agafar infeccions molt perjudicials per ells que es poden evitar si l'escola adopta unes certes mesures com el rentat de mans. Estaria bé tenir la possibilitat de que hi hagués gel desinfectant hidroalcohòlic per mans per tots els nens i que l'utilitzin després de sortit del bany. També estaria bé que es rentés el bany dels petits més d'una vegada al dia."

Sevilla. Mare d'un nen amb FQ de 4 anys.

"L'associació ens va facilitar l'any passat un escrit on explicava el que era la malaltia i informava de formes de contagi d'infeccions respiratòries i prevenció. Ho vam poder repartir a les famílies dels seus companys i el col·legi ens ho va agrair. Així aconseguim col·laboració per part de les famílies també".

Saragossa. Pares d'una nena amb FQ de 5 anys.

“Jo vaig fer un plantejament com a mare dels possibles focus d’infeccions en el col·legi i institut. Vam proposar alternatives per a evitar les infeccions i contagis, ja que en el centre, encara que netejant, no és suficient i al cap del dia els banys donen por. També vaig comentar la calor exagerada que feia a l’aula i es va posar remei”.

Madrid. Mare de nena amb FQ de 9 anys.

“ A l’inici de la seva escolarització, a part d’explicar bé què era la FQ, vam acordar amb el centre de la nostra filla adoptar una sèrie de mesures higièniques, com utilitzar el gel antisèptic a la classe quan entren els alumnes i professors a l’aula, netejar amb Sanytol taules, cadires i terra de l’aula diàriament, guardar el seu material de jocs per separat de la resta, utilitzar el paper i no draps de tela a l’aula, netejar entre totes les famílies els peluixos, disfresses i roba de ninos trimestralment...Vam tenir una gran predisposició per part del col·legi i a dia d’avui s’estan implementant totes elles. A més, va coincidir que ens vam assabentar de que en el centre hi havia una altre nena amb FQ. Vam preguntar a l’Associació i a l’especialista sobre mesures a adoptar i ambdues van coincidir en que no estiguessin en la mateixa classe ni compartissin espais comuns. Va ser una situació un poc incòmoda perquè l’altre família tenia una visió completament diferent sobre com portar la FQ”.

Menorca. Pares de nena amb FQ de 4 anys.

E LA FQ EN EL MENJADOR ESCOLAR

25 Cal fer alguna adaptació en els menús escolars?

En FQ l'estat nutricional està directament relacionat amb la funció pulmonar i la supervivència. Per això, l'alimentació és un pilar fonamental del tractament d'aquesta malaltia.

Si el nen/a amb FQ té un bon estat nutricional pot menjar lo mateix que els seus companys/es, pel que no serà necessari fer cap adaptació. No obstant això, si el nen/a amb FQ necessita una aportació extra de calories, seria important fer una adaptació del menú incloent aliments més hipercalòrics, però saludables, seguint instruccions del dietista-nutricionista de la Unitat de FQ. En aquest cas, enriquir els menjars amb oli d'oliva verge extra, olives, alvocats, fruits secs i llavors, ous, maioneses o làctics seria una manera senzilla i saludable d'adaptar molts d'aquests menús.

A més, atès que les persones amb FQ perden més sal en la suor, mai s'ha d'oblidar que en èpoques caloroses el nen/a amb FQ ha de tenir accés a la sal en la taula i a una ingesta il·limitada d'aigua, per reduir els perills de la deshidratació.

26 S'ha d'obligar al nen/a a menjar?

En principi, el nen/a amb FQ ha de regir-se per les mateixes normes que la resta de companys/es en el menjador escolar.

Atès que és especialment important per la seva salut que rebi una alimentació adequada, cal animar al nen/a amb FQ a menjar, sense forçar-lo/a, i estar atents a quina és la ració de menjar habitual que ingereix. En cas de que aquesta ració (i el que prengui a casa) no li permeti mantenir un creixement adequat en pes i talla, caldrà prendre mesures d'enriquiment i/o suplementació dels menús, com les referides a la pregunta anterior, per a aconseguir una ingesta energètica que li ajudi a aconseguir un estat nutricional adequat.

27 Seria important donar més temps al nen/a amb FQ per menjar?

Com hem dit, el nen/a amb FQ ha de regir-se per les mateixes normes que la resta de l'alumnat en el menjador escolar. De manera que, en principi, ha de menjar en el mateix temps que els seus companys/es.

En cas de que es retardi per alguna circumstància concreta (haver d'anar al bany, patir un accés de tos, etc.) és important tenir en compte que la

suplementació amb enzims pancreàtics no és efectiva passada mitja hora de la seva presa, pel que, si no ha acabat el menjar després d'aquests temps, hauria de prendre una pastilla més. En aquest punt, seria convenient parlar amb la família, amb l'associació de FQ o amb l'especialista de FQ per a acordar quanta suplementació més ha de donar-se en aquests casos, sobretot si es repeteixen amb una certa freqüència.

28 El personal del menjador ha de subministrar els enzims pancreàtics o vigilar que el nen/a els prengui?

Com hem comentat en la pregunta 21, el personal dels centres educatius no estan obligats a administrar la medicació a cap nen/a en horari escolar. No obstant, quan els nens/es són petits és important que se'ls ajudi o que siguin controlats quan prenen aquests enzims pancreàtics, pel que la família ha de parlar amb el centre per saber si podran col·laborar en aquesta tasca, inclús abans d'inscriure al nen/a amb FQ en el centre educatiu.

Referent a això, és important treballar l'autonomia del nen/a amb FQ des de casa quan abans, de manera que de seguida pugui responsabilitzar-se de prendre la medicació sol a casa i també en el centre escolar.

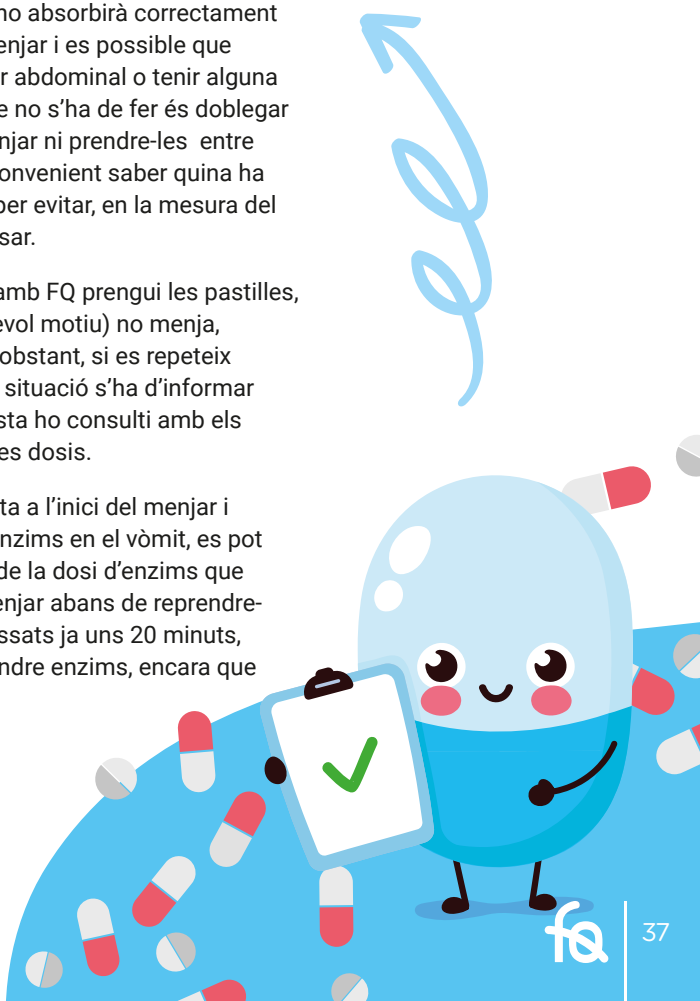
29 Què ocorre si el nen/a no pren els enzims pancreàtics o els vomita?

Si el nen/a amb FQ no pren els enzims pancreàtics abans del menjar, esmorzar o berenar, però encara està menjant o just acaba d'acabar de menjar, pot prendre-se-les llavors.

Si ja ha passat el temps del menjar i el nen/a s'ha oblidat de pren-se-les o no ens hem en recordat de donar-se-les, el seu cos no absorbirà correctament els nutrients d'aquest menjar i es possible que pugui queixar-se de dolor abdominal o tenir alguna diarrea aquest dia. El que no s'ha de fer és doblegar la dosi en el següent menjar ni prendre-les entre els menjars, però seria convenient saber quina ha estat la causa de l'oblit, per evitar, en la mesura del possible, que torni a passar.

En cas del que el nen/a amb FQ prengui les pastilles, però després (per qualsevol motiu) no menja, no cal preocupar-se. No obstant, si es repeteix amb freqüència aquesta situació s'ha d'informar a la família perquè aquesta ho consulti amb els especialistes i s'ajustin les dosis.

Si el nen/a amb FQ vomita a l'inici del menjar i observem gràmuls dels enzims en el vòmit, es pot tornar a donar la meitat de la dosi d'enzims que corresponia a aquest menjar abans de reprendre-la. Si el vòmit ocórrer passats ja uns 20 minuts, no farà falta tornar a prendre enzims, encara que reprenguem el menjar.



Bones pràctiques en primera persona

“Cada any, quan comença l’escola, jo vaig a classe del meu fill per ajudar a la mestre a donar-li la medicació fins que ella s’habitua. També li faig un esquema de les coses a tenir en compte amb el nen per ordre prioritari, per facilitar-li les coses. S’ho explico tot i li facilito el meu número i el del pare perquè ens truqui en qualsevol moment si té cap dubte”.

Murcia. Mare de nen amb FQ de 4 anys.

“La meva filla pren enzims pancreàtics en el col·legi sola des de l’etapa infantil. A més, tenim establert amb el centre que, si hi ha algun virus, ens informin perquè no vagi a l’escola i evitar contagis. No hem tingut mai problemes”.

Madrid. Pare de nena amb FQ de 6 anys.

“A l’escola del meu fill, la presa de la medicació queda a la bona disposició de la mestre. En 3er d’infantil topem amb una mestra encantadora que guardava les pastilles en un calaix. El nostre fill s’acostava a la taula abans de l’esmorzar i prenia la seva medicació. La mestra li ho recordava i supervisava. En 1er de Primària, no obstant això, la mestra no va voler col·laborar en aquesta tasca. Havíem d’anar els pares a l’escola cada dia a donar-li la medicació o deixar les pastilles a la direcció del centre perquè allí les hi donessin. Nosaltres no podíem ni volíem apropar-nos a l’escola cada dia i ell anava a perdre temps de pati de cada dia, així que vam parlar amb el nostre fill, li vam explicar el que passava i vam decidir que lo millor era que ell se les prengués sol. La trava que ens va posar la mestra es va convertir en una oportunitat perquè el nostre fill fos més autònom”.

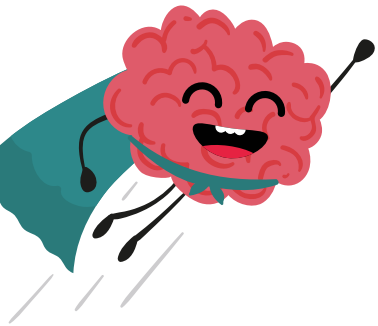
Mallorca. Pares d’un nen amb FQ de 7 anys.

“En el col·le de la meva filla solen obligar als nens a acabar-se el menjar. Això ens va suposar un problema ja que la nena va començar a agafar-li mania al menjar i també al fet d’anar a l’escola i quedar-se en el menjador. Una vegada inclús va arribar a vomitar un primer plat que sí li havia agradat (i els enzims) per la insistència en què mengés un segon que no li agradava. Vam parlar amb la responsable del menjador i es va mostrar molt receptiva amb el fet de no obligar-la, sinó oferir-li de repetir del primer, en aquests casos concrets, o inclús avisar-nos si havia menjat poc un dia perquè a casa poguéssim complementar el seu sopar amb més calories”.

València. Mare d’una nena amb FQ de 5 anys.

F LA FQ EN EL PATI, EDUCACIÓ FÍSICA, EXTRAESCOLARS...

30 El nen/a amb FQ pot fer esport, activitats extraescolars i sortir al pati?



Els nens i nenes amb FQ poden, i deuen, fer tot tipus d'activitats, sortir al pati amb normalitat i ser un més, tant en l'àmbit escolar com en l'extraescolar. En quan a l'exercici físic i a l'esport, actualment existeixen evidències suficients que demostren que l'entrenament físic en la FQ contribueix a l'increment de la tolerància a l'exercici, a la reducció de la dispnea i a la millora de la qualitat de vida en totes les persones amb aquesta malaltia. Per tot això, l'exercici físic és un aspecte important, diríem que imprescindible, en la vida d'un nen, nena o jove amb FQ, ja que desenvoluparà la seva capacitat pulmonar, augmentarà la seva força muscular i massa òssia i li ajudarà a tenir una bona imatge de si mateix.

31 S'ha de prendre alguna precaució en fer exercici físic o esport?

Cal tenir precaució amb els cops de calor o amb la pèrdua excessiva de suor davant activitats físiques molt exigents i en condicions d'altes temperatures i humitats. Hem d'assegurar-nos de que el nen/a amb FQ s'hidrata bé amb aigua i suplements de sal per evitar la deshidratació.

Seria convenient també respectar les mesures higièniques bàsiques de rentat de mans freqüent i tossir sobre l'avantbraç en qualsevol entorn. A més, s'hauria de protegir al nen/a amb FQ dels canvis bruscos de temperatura i de l'exposició a corrents d'aire i vent, sobretot quan s'està suant.

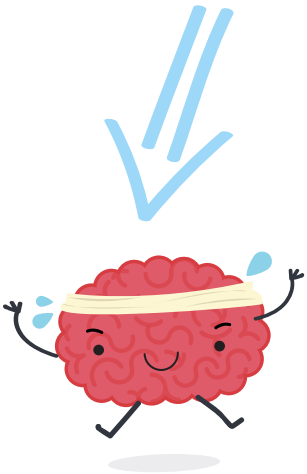
Si el nen/a amb FQ té també diabetis associada és important que no deixi de fer exercici físic per això. En aquest cas, han de prevenir-se els canvis glucèmics, bé prenent un suplement d'hidrats de carboni quan es vagi a fer exercici no programat o disminuir la dosi d'insulina prèvia si se sap que es farà esport.

32 És necessari fer adaptacions en l'esport?

En un principi, el nen/a amb FQ pot participar en tots els aspectes educatius i esportius, a l'igual que la resta de companys/es, pel que hi ha que animar-lo a que practiqui esport i es mantingui actiu/a. No obstant, en determinats moments seria necessari que les persones responsables d'aquestes activitats actuessin amb una certa flexibilitat i comprensió davant episodis d'atacs de tos, dolors de panxa, major cansament,...

En el cas de les nenes amb FQ, a partir de la seva entrada a la pubertat, i, sobretot, quan ja comencin a aparèixer símptomes d'incontinència urinària d'esforç associats a les continues tos, hauria de tenir-se cura amb els esports d'alt impacte que poden afectar al sòl pelvià (runing, halterofília, equitació,...), així com l'abús d'exercicis tipus abdominals i salts. En el seu lloc, han de prevaler exercicis hipopresius. Ha de consultar-se amb l'especialista de FQ el tema de la incontinència i mai s'ha de deixar per això de fer esport.

33 Què esport és millor? Hi ha esports aconsellables o desaconsellables?



Sens dubte, el millor esport o exercici físic és el que li agradi al nen/a amb FQ, ja que l'important és que una vegada iniciat en un esport tingui bona adherència al mateix, perquè els serveixi per mantenir la seva aptitud física. Ser constant és la base de l'èxit.

Tenint en compte que fer esport és fonamental, és important entendre que hi ha esports que comporten més riscos per a les persones amb FQ: entrenaments prolongats en ambients d'alta humitat i temperatura (risc de deshidratació); busseig amb ampolla (risc de pneumotòrax); alta muntanya, esqui, ala delta (risc de hipòxia i de fallada cardíaca dret); halterofília (risc de lesions epifisaries, sobretot fins la maduració física i esquelètica); boxa i altres esports de molt contacte (en cas de malaltia hepàtica o trasplantament), etc. La natació és un esport molt complert i en principi aconsellable, però, és important que les piscines estiguin netes i les seves aigües, ben clorades.

34 El nen/a amb FQ ha d'evitar cansar-se fent exercici o esport?

No és dolent sentir cansament després d'un exercici. La fatiga és un indicador positiu que ha "d'escoltar-se", però també cal donar temps de recuperació activa abans de començar la següent sèrie d'exercicis. Conforme el nen/a adquireixi millor condició física, notarà més tard aquesta sensació de cansament, ja que el cos s'anirà adaptant als diferents estímuls i s'anirà reeducant a l'esforç.

Qualsevol exercici, per poc que sigui, és millor que no fer exercici. Nombrosos estudis han demostrat que els entrenaments a intervals són millors tolerats per les persones amb problemes respiratoris que els exercicis de resistència.

35 És aconsellable que el nen/a amb FQ vagi a acampades, campaments i viatges d'estudi?

És convenient animar al nen/a amb FQ a participar en les activitats extraescolars proposades, tipus sortides, acampades, visites culturals, viatges,...En aquests casos, haurà que prevenir de quina manera cobrir les necessitats de tractament i com implementar les mesures higièniques bàsiques, però és important que el nen/a s'integri, socialitzi i viva tot tipus d'experiències. En principi, ha de

ser la família la que comuniqui les necessitats del seu fill/a i tracti d'organitzar-lo tot.

En determinades situacions en les que el nen/a amb FQ estigui passant una mala ratxa de salut, la família haurà de consultar amb l'especialista de FQ la conveniència o no de realitzar la sortida programada.

Tot el que s'avanci a casa perquè el nen/a sigui més autònom/a amb els seus tractaments i cures, ajudarà a la seva millor integració i participació en totes aquestes activitats, de manera que és responsabilitat de les famílies treballar a casa per fer-lo possible.

36 S'ha d'informar als monitors d'extraescolars sobre la FQ?

Ja s'ha comentat anteriorment la importància de comunicar-se amb el centre escolar. Igualment, la família haurà de comunicar-se amb els monitors d'activitats extraescolars i amb qualsevol adult que es quedi a càrrec del nen/a amb FQ. És important que les persones que se'n van a relacionar amb el nen/a amb FQ tinguin un adequat coneixement de les característiques de la malaltia i de com aquesta afecta o pot afectar. Això ajudarà a que estiguin millor preparats per atendre'l, puguin col·laborar seguint les mesures d'higiene, etc. Per tot això, sempre es recomana informar.

Bones pràctiques en primera persona

"Era el viatge de fi de curs i el nostre fill tenia que passar 3 nits fora de casa. Ens donava una mica de por que no es fes bé els tractaments i els aerosols, ja que acabava de sortir d'una sobreinfecció. Vam parlar amb l'escola i ens vam anar de viatge al mateix hotel. Li vam ajudar a fer els tractaments i aerosols pel de matí i per la nit i la resta del dia desapareixíem. Dormia en una habitació amb els seus amics i durant el dia feia les mateixes activitats que els altres. Així va poder participar en el viatge com un més".

Sevilla. Pares d'un nen amb FQ de 10 anys..

"A la nostra filla li agrada molt la natura i volia anar-se de campament un cap de setmana amb la seva escola. Vam parlar amb els seus monitors i amb el nostre consentiment signat i eximint-los de responsabilitat, es van comprometre a supervisar-li el tractament i tenir unes mesures d'higiene més exigents de les habituals, entre elles, evitar les aigües estancades no clorades. Tot va anar molt bé".

Cuenca. Pares de nena amb FQ de 11 anys.

"Crec que és molt important la comunicació directa, generar xarxes de comunicació on tots sàpiguen les mesures de seguretat i anteposar normes i regles per la salut i les cures que s'han de tenir en compte davant el nen amb FQ".

Euskadi. Cap d'estudis de col·legi públic.

"A l'inici de la temporada vam informar al monitor de futbol de que el nostre fill tenia FQ i que la situació requeria algunes mesures higièniques especials. Vam acordar amb ell que no beuria aigua de cantimplores de tots i li van deixar portar la seva pròpia ampolla a cada entrenament i partit. A més, mai va utilitzar les dutxes comunitàries. No seguien masses mesures higièniques,...".

Barcelona. Pares d'un nen amb FQ de 9 anys.

G LA FQ I POSSIBLES SITUACIONS O EMERGÈNCIES SANITÀRIES

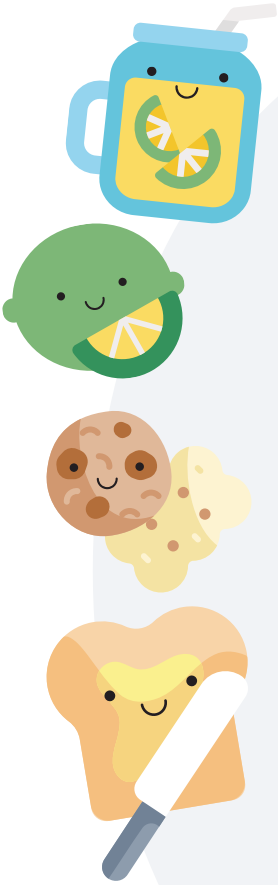
37 Quins són els senyals de la deshidratació i què fer si apareixen?

Una pèrdua major de sal en la suor és característica de la FQ. Per això, hi ha que evitar exposar al nen/a amb FQ a situacions d'exposició prolongada al sol, temperatures excessives, exercici físic molt intens que pugui conduir a una deshidratació, i cal vigilar símptomes com el decaïment, el dolor de cap, l'augment del ritme de la respiració i del pols o el mareig, entre d'altres.

Davant aquests símptomes, serà important eliminar la causa que la va produir (adequar la temperatura de l'aula, cessar l'exercici físic, posar-se a l'ombra,...) i augmentar la ingesta de líquids, sal o aliments salats.

Si el nen/a ha perdut la consciència, és a dir, s'ha desmaiat, no s'ha de donar res de menjar o beure per boca i s'ha d'avisar a un servei sanitari d'emergències, així com a la família. **(Veure tabla 1, p. 52).**

38 Què fer si li dona una baixada de sucre?



És estrany que el nen/a amb FQ desenvolupi una diabetis relacionada amb la FQ durant l'etapa escolar. Però, si ens trobéssim davant un cas així, els pares haurien d'informar al centre de que el seu fill/a, a més de tenir FQ, té una diabetis associada; i el centre ha de procedir de manera similar a com es faria front a qualsevol altre nen/a diabètic/a.

Una baixada de sucre o hipoglucèmia (disminució del nivell de glucosa en sang per baix de 70 mg/dl) és la complicació més freqüent de la diabetis i precisa d'actuació immediata. Els símptomes són variats i diferents en cada persona: gana, nàusees, dolor de cap, mareig, visió borrosa, intranquil·litat, falta de concentració, debilitat, tremolor, formigueig en dits i llavis, sudoració freda, palpitacions, dolor abdominal, ulleres, pal·lidesa en els llavis, etc.

Carbohidrats d'absorció ràpida a donar al nen en cas de hipoglucèmia

EDAT	QUANTITAT
Menors de 6 anys	5-10 grams
6-10 anys	10-15 grams
Majors de 10 anys	15 grams

EXEMPLES PRÀCTICS

1 sobre de sucre	8 gr
1 cullereta de postres rasa de sucre	5 gr
1 cullereta de postres de mel	5 gr
100 ml de suc sense sucre afegit	Aprox. 5-10 gr
100 ml de suc natural o envasat	Aprox. 12 gr

Davant una hipoglucèmia o la seva sospita, s'han d'administrar hidrats de carboni d'absorció ràpida (suc, sucre,...) en quantitat variable depenent de l'edat del nen. Als 15 minuts s'ha de realitzar un nou mesurament de la glucèmia per comprovar que els valors de glucosa en sang són normals. Si la hipoglucèmia persisteix, tornar a donar la mateixa quantitat d'hidrats de carboni. Si s'ha normalitzar, proporcionar hidrats de carboni d'absorció lenta (pa, galetes, fruits secs, etc.).

Si el nen arribés a perdre la consciència, no hem d'administrar cap aliment i avisar als serveis sanitaris d'urgències, així com als seus pares. En tot cas, en cap moment ha de deixar-se sol al nen en el qual se sospita hipoglucèmia. **(Veure taula 2, p. 53)**

39 Què fer si hi ha expectoració de sang?

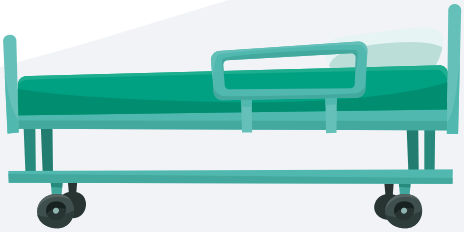
Igual que amb la diabetis, és estrany que el nen/a amb FQ pateixi episodis d'hemoptisis o expectoració de sang, però pot donar-se en casos d'infecció respiratòria. Si aquesta presència de sang es limita a poca quantitat, acompanyada amb algun esput, hi ha que deixar les activitats intenses, recollir l'esput en un mocador, si es possible, i avisar als pares. Si la hemoptisis és més intensa és important mantenir la calma, ja que, encara que la sang és molt escandalosa, ha de transmetre's tranquil·litat al nen/a. A més, cal demanar al nen/a que reposi, avisar als pares de la situació i contactar amb els servies sanitaris d'emergències. **(Veure taula 1, p. 52).**

40 Què ocorre si un company/a pren els enzims pancreàtics per equivocació?

Sempre que sigui possible, cal intentar anticipar-se a aquestes situacions mantenint tota la medicació fora de l'abast dels nens. No obstant, si passa, donada la naturalesa dels enzims pancreàtics, no es considera que una ingesta accidental pugui comportar efectes tòxics. Podria observar-se algun canvi en les següents deposicions o alguna petita molèstia abdominal en el nen/a que les hagi ingerit, per la qual cosa és recomanable que begui abundant aigua al llarg del dia per afavorir el procés digestiu.

41 Com actuar en cas de febre i dolors molt forts de panxa?

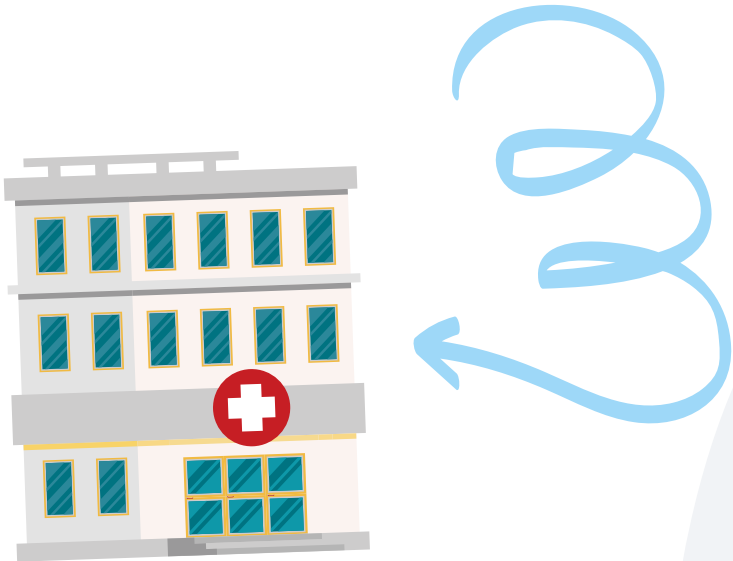
La febre i el dolor abdominal intens són símptomes que poden aparèixer en diversos processos, alguns d'ells d'especial importància en el cas dels nens/es amb FQ. Per tant, davant aquesta situació, el més convenient és apartar al nen/a de l'activitat escolar, facilitar-li una posició còmoda de descans i acompanyar-li en tot moment, mentre s'avisa als pares perquè acudeixin a recollir-lo. **(Veure taula 1, p. 52)**. Bàsicament, s'actuaria igual que es faria amb la resta de l'alumnat del centre.



42 Cal actuar d'alguna forma especial davant qualsevol altra emergència sanitària, com a caiguda al pati, desmai, etc.?

En línies generals, s'ha de procedir com qualsevol altre nen/a. Davant accident lleus (petites caigudes, cops, ferides o traumatismes) l'escola farà una assistència primària deixant al nen reposar, fent ús de la farmaciola, etc., i avisant als pares si procedeix.

Si l'emergència efectivament sembla important, estigui relacionada o no amb la FQ, el centre haurà de posar-se en contacte amb la família a més de fer-ho amb els serveis sanitaris o d'emergència.



Bones pràctiques en primera persona

“Vaig rebre una trucada del col·legi des de Direcció. Al principi em vaig preocupar, però de seguida em van dir que no era res, que el meu fill havia vomitat per un atac de tos i que no sabien molt bé què fer, si deixar-lo sense menjar o si animar-lo a que mengés ara que ja se l’havia passat la tos. No sabien si tenien que donar-li més pastilles. Vaig agrair que em trucaran. El meu fill aquell dia va menjar i va prendre alguna pastilla extra”.

Cuenca. Mare d’un nen amb FQ de 8 anys.

“L’estiu passat, en una de les activitats extraescolars que tenia per la tarda, la meva filla va començar amb símptomes de deshidratació (marejos, nàusees,...) i el monitor ens va trucar de seguida per informar-nos per si la cosa anava a més. L’havien acompanyat a l’ombra i li havien donat aigua i uns snacks salats. Nosaltres els hi vam demanar que trucaran al servei mèdic, mentre acudíem, perquè li fessin la revisió mèdica oportuna i comprovaran que no tenia més conseqüències”.

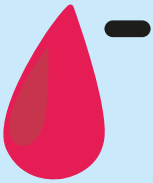
Cádiz. Mare d’una nena amb FQ de 9 anys.

TAULA 01

Situacions que requereixen intervenció en el nen/a amb FQ:

SÍMPTOMES	POSSIBLE CAUSA	ACTUACIÓ
• Febre • Augment de la tos • Augment i canvi en les secrecions. • Dificultat per a respirar. • Menor tolerància a l'esforç.	**INFECCIÓ RESPIRATÒRIA**	Permetre el repòs. Observar l'evolució. Avisar als pares si no hi ha millora i depenent de la duració i intensitat dels símptomes.
• Dolor abdominal agut. • Acompanyat d'inapetència, nàusees, vòmits, diarrea, restrenyiment, febre o malestar general.	**DIVERSES CAUSES** Desajustament de la dosi d'enzims pancreàtics o efectes secundaris del tractament, baixada de glucosa, obstrucció intestinal, apendicitis, pancreatitis, etc.	Realitzar glucèmia si és diabètic/a. Permetre el repòs. Observar l'evolució. Avisar als pares si no hi millora i/o depenent de la intensitat.
• Presència de sang a l'expectoració (hemoptisi)	**INFECCIÓ RESPIRATÒRIA**	**LLEU** Si és possible, conservar l'esput amb sang en un mocador. Avisar als pares. **INTENS** Repòs. Avisar als pares. Avisar als serveis d'emergència.
• Augment de sudoració. • Falta d'apetit, nàusees. • Augment del pols i ritme de la respiració. • Dolor de cap i fatiga. • Decaïment, pèrdua de consciència.	**PROSTRACIÓ PER CALOR**	**LLEU** Administrar aigua i aliments salats o suplements salins. Permetre el repòs. Avisar als pares. **INTENS** Si hi ha pèrdua de consciencia, no donar res per la boca. Avisar als pares. Avisar als serveis d'emergència.

Situacions que requereixen intervenció en el nen/a amb FQ i diabetis associada:

SÍMPTOMES	POSSIBLE CAUSA	ACTUACIÓ
• Fam, nàusees, vòmits. • Pal·lidesa, sudoració freda. • Tremolor, formigueig en mans i peus. • Mareig, dolor de cap, palpitacions. • Falta de concentració, somnolència. • Pèrdua de consciència.	 BAIXADA DE NIVELLS DE GLUCOSA EN SANG (HIPOGLUCÈMIA) **GLUCÈMIA <70 mg/dl**	**NEN/A CONSCIENT** Cessar tota activitat. Proporcionar hidrats de carboni d'absorció ràpida (sucre, suc,...). Esperar 10-15 minuts i realitzar mesurament de glucèmia. **Si glucèmia > 70 mg/dl** proporcionar hidrats de carboni d'absorció lenta (galetes, pa,...) i reprendre l'activitat. **Si glucèmia ≤ 70 mg/dl** donar de nou hidrats de carboni d'assimilació ràpida (sucre, suc...) i avisar als pares. **NEN/A INCONSCIENT** No donar res per la boca. Col·locar-lo en posició lateral de seguretat. Avisar als serveis d'emergència. Avisar als pares.
• Set intensa. • Necessitat d'orinar freqüentment. • Cansament, actitud passiva. • Dolor abdominal, vòmits. • Respiració anormal, ràpida i profunda. • Pèrdua de consciència.	 PUJADA DE NIVELLS DE GLUCOSA EN SANG (HIPERGLUCEMIA) **GLUCÈMIA ≥ 240 mg/dl**	**NEN/A CONSCIENT** Confirmar mitjançant mesurament de glucèmia. Fomentar la ingesta d'aigua. Permetre l'accés al bany. Informar als pares. **NEN/A INCONSCIENT** Confirmar mitjançant mesurament de glucèmia. No donar res per la boca. Col·locar-lo en posició lateral de seguretat. Avisar als serveis d'emergència. Avisar als pares.

H DESPRÉS DEL COL·LE. JA A SECUNDÀRIA

43 Passo a secundària. Com escollir el centre?

Per norma general, en els centres de secundària disposen de menys recursos per atendre a alumnes amb necessitats especials o situacions específiques de salut. La família ha de triar el nou centre tenint en compte no només la seva excel·lència acadèmica, sinó també aspectes com els recursos professionals i suports per atendre situacions especials, l'accessibilitat de l'equip docent, la climatització, les instal·lacions, etc.

44 Com informar en l'institut o en el centre de formació professional?

Si l'alumne/a amb FQ al passar a secundària no canvia de centre, la situació és una transició acadèmica més que un canvi real, ja que el centre estarà informat de la malaltia del nen/a amb FQ i ja haurà anat adoptant algunes mesures higièniques, etc. Durant els anys precedents que podrà seguir portant a terme.

Si l'alumne/a amb FQ canvia de centre, passa a un institut o inicia formació professional, la família ha de seguir les recomanacions donades fins al moment: normalitzar la situació, informar al tutor, als professors i a la direcció tant que té la malaltia com de les possibles mesures a adoptar (i facilitar que s'implementin), etc. La comunicació és clau. Quan més sàpiguen, millor, perquè podran entendre millor la situació i ajudar més i millor també.

45 Com manejar sortides, quedades amb amics, etc.?

La FQ no ha d'impedir a ningú anar a festes o quedades amb amics/gues. És molt important trobar una forma de compatibilitzar unes bones cures de la FQ i socialitzar amb els amics/gues, sense necessitat de que el nen, nena o jove amb FQ es quedi immers en una bombolla sense poder fer res ni desplaçar-se a cap lloc sense l'estricte supervisió del pare, mare i/o professor tutor, etc.

És tasca de la família treballar des del primer dia en l'autonomia del nen/a, en la normalització de la FQ, en flexibilitzar els tractaments puntualment, sense saltar-los-hi quan hi hagi amics/gues pel mig. Tot això ajudarà a que el nen/a aprengui a compatibilitzar les seves cures amb les seves amistats.

46 Què vol ser de major el nen/a amb FQ? Estudis aconsellables o desaconsellables?

En el cas de l'Educació Secundària Obligatòria, a més de tots els factors descrits, ha de tenir-se en compte la importància d'una orientació favorable perquè s'aconsegueixi una major inserció formativa i laboral, compatible amb les aspiracions i possibilitats de l'alumne/a.

A l'igual que la resta, les persones amb FQ han de guiar-se per les seves aptituds i preferències a l'hora d'anar planejant el seu futur, sabent que a més formació, majors són les possibilitats d'ocupació.

No obstant, els treballs que comporten rigidesa horària, jornades dobles, exposició constant i irritants (fums, pols, fragàncies, productes de neteja, pintures), altes humitats i temperatures o gèrmens (contacte amb persones malaltes, sobre tot de malalties respiratòries i infeccioses) caldria intentar evitar-los a l'hora d'escollir professió.

Bones pràctiques en primera persona

“Quan vaig arribar a batxillerat, ja estava en llista d’espera de trasplantament. El meu institut va demanar una professora del Ministeri per fer-me els exàmens a casa. Durant l’ESO també vaig tenir una ratxa dolenta. Van demanar ajuda a Save the children i l’ONG em va posar una noia que venia a casa a ajudar-me i explicar-me matèries. També li donaven a ella els exàmens en un sobre per a fer-me’ls a casa i ella mateixa els portava després a l’institut. Vaig ser afortunada. La meva escola va posar molts recursos per ajudar-me”.

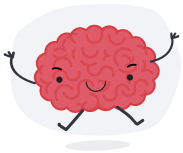
Madrid. Jove amb FQ de 17 anys..

“Després d’informar a l’Institut de que l’ingrés hospitalari del nostre fill anava per llarg, el professorat de la seva classe va fer una reunió per veure com podien ajudar, com podien proporcionar-li les matèries i com les podien adaptar a la nova situació del meu fill. Es van mostrar molt comprensius i flexibles, i van acceptar que les mestres de l’aula hospitalària poguessin passar-li els exàmens”.

Mallorca. Pares de fill amb FQ de 14 anys.

DECÀLEG DE LA FQ EN EL COL·LE

Els nens/es amb Fibrosi Quística:

1 

Són un més a l'aula, tant en capacitats intel·lectuals com en habilitats.

2

Al costat de les seves famílies, informaran al centre educatiu de que tenen Fibrosi Quística a l'inici de cada curs escolar i mantindran informat al centre sobre les necessitats o canvis que puguin sorgir durant el curs.

3

Poden participar en totes les activitats educatives i esportives, tenint en compte que en ocasions es poden cansar amb més facilitat que els seus companys/es, bé per disminució de la seva capacitat pulmonar o per estar amb alguna infecció.

4

Necessiten prendre medicaments durant l'horari escolar.

5

Poden tenir pèrdua excessiva de sal per la suor i han de reposar líquids i sals minerals quan faci calor o quan facin exercici intens.

6

Es probable que hagin d'absentar-se del col·legi o institut amb major freqüència que altres alumnes/as degut a les visites mèdiques i a les complicacions que van sorgint i que requereixen ingressos hospitalaris o permanència en la llar per aplicar les teràpies corresponents

7

Es veuen obligats a visitar els lavabos amb major freqüència per molèsties intestinals i accessos de tos.

8

Necessiten mesures higièniques més estrictes, com el rentat de mans i tossir sobre l'avantbraç. Idealment, aquestes mesures han d'estendre's a tot l'alumnat de l'aula per evitar el contagi de malalties infeccioses.

9

Poden tenir alguna situació excepcional com deshidratació, hemoptisis, baixades de sucre, etc., en les que és important mantenir la calma, seguir les recomanacions d'aquesta guia i avisar als seus familiars.

10

Han de desenvolupar-se com persones íntegres, normalitzar la situació i no fer de la Fibrosi Quística un tema tabú.

Enllaços d'interès

- *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
- Educació a distància dels nens que no poden estudiar pel mètode 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/

Escaneja aquest codi QR per a més informació sobre la FQ (infografies i vídeos)

Legislació relacionada

Estatal

LLEI ORGÀNICA 2/2006, de 3 de maig, d'Educació
www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf

LLEI ORGÀNICA 8/2013, de 9 de desembre, per la millora de la qualitat educativa
www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf

Comunitats autònomes

Les competències en educació estan transferides a les CCAA. Contacte amb l'associació de la teva comunitat autònoma per ampliar informació i conèixer la legislació específica en aspectes relacionats amb el certificat de discapacitat i reserva de places, suports educatius especials, etc.

Directori d'associacions de Fibrosi Quística

Associació Andalusa de Fibrosi Quística
954 705 705
info@fqandalucia.org
www.fqandalucia.org

Associació Aragonesa de Fibrosi Quística
976 522 742
fqaragon@hotmail.com
www.fibrosisquistica.org/aragonesa

Associació Asturiana contra la Fibrosi Quística
985 96 45 92
fq@fqasturias.org
www.fqasturias.org

Associació Balear de Fibrosi Quística
971 401 596
fqbalear@respiralia.org
www.respiralia.org

Associació Càntabra de Fibrosi Quística
942 321 541
fibrosis@fqcantabria.org
www.fqcantabria.org

Associació Castellà-Lleonesa de Fibrosi Quística
680 600 243
fibrosisquisticacyl@gmail.com
www.fqcastillayleon.org

Associació Castellà- Manxega de Fibrosi Quística
696847761 / 926553475
fqcmancha@gmail.com
www.fqcastillalamancha.org

Associació Catalana de Fibrosi Quística
93 427 22 28
fqcatalana@fibrosiquistica.org
www.fibrosiquistica.org

Associació de Fibrosi Quística de la Comunitat Valenciana
96 356 76 16
fibrosisadmonval@hotmail.es
www.fqvalenciana.com

Associació de Fibrosi Quística d'Euskadi
943 327 239 / 648128445
fqeuskadi@gmail.com
www.fqeuskadi.org

Associació Extremenya de Fibrosi Quística
927 22 80 43 / 636 65 58 55
fq_extremadura@hotmail.com

Associació Gallega de Fibrosi Quística
981 24 08 67
fqgalicia@fqgalicia.org
www.fqgalicia.org

Associació Madrilenya de Fibrosi Quística
91 301 54 95
info@fqmadrid.org
www.fqmadrid.org

Associació Murciana de Fibrosi Quística
968 21 56 06 / 610 475 600
direccion@fibrosisquisticamurcia.org
www.fibrosisquisticamurcia.org

Associació contra la Fibrosi Quística de Navarra
651 657 983
trabajadorasocialfqnavarra@gmail.com
www.fqnavarra.org

LA FIBROSI QUÍSTICA

EN EL COL·LE

fibrosisquistica.org

Fibrosis Quística