

# Atención educativa a los alumnos con enfermedades crónicas o de larga duración

**Claudia Grau Rubio**



VNIVERSITAT  VALÈNCIA



# Evolución en las enfermedades Pediátricas



- **Descenso en la incidencia de las enfermedades infecciosas (hasta la aparición del SIDA) y aumento progresivo de las enfermedades crónicas.**
- **Enfermedades terminales se han convertido en crónicas con posibilidades de curación (cáncer).**
- **Niños que antes no eran viables, hoy pueden sobrevivir (grandes prematuros).**
- **Los niños con enfermedades crónicas van a tener una esperanza y calidad de vida mayor .**

# Enfermedad crónica = población de alto riesgo

- Alteración de los parámetros de crecimiento y desarrollo.
- Problemas en la escolarización y socialización.
- Problemas de comportamiento y fracaso escolar.
- Familias aisladas, con menos recursos.
- Lo imprevisible de estas enfermedades pueden generar un alto grado de tensión en el funcionamiento familiar.



# NECESIDADES MUY HETEROGÉNEAS Y CAMBIANTES

## ■ ***Heterogéneas:***

- el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy diferentes en cada caso.
- algunos tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual, otros no

## ■ ***Cambiantes y no predecibles:***

- ciertas discapacidades son permanentes; otras, transitorias.
- la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria.

# **Necesidades asociadas a una enfermedad crónica**

**Necesidades derivadas del diagnóstico  
y tratamiento de la enfermedad**

**Necesidades especiales derivadas de los  
trastornos emocionales y sociales**

**Necesidades educativas especiales  
relacionadas con el currículo escolar**

# Necesidades relacionadas con la asistencia sanitaria

*1. La adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar.*

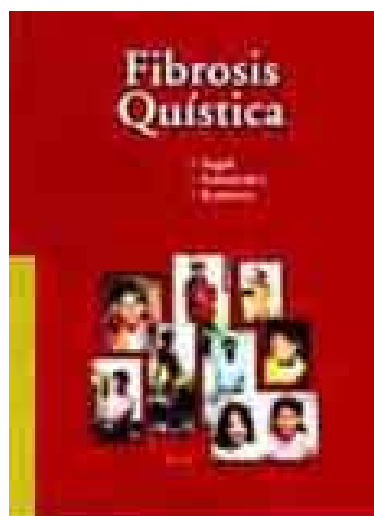


*2. Control de la enfermedad por:*

- los padres y la consecución de la adherencia a los tratamientos.
- el niño: manejo de aparatos, preparación para las pruebas diagnósticas y tratamientos.
- la escuela: información sobre las características de la enfermedad, sobre los tratamientos, sobre las secuelas y sobre los cuidados que precisa el niño.

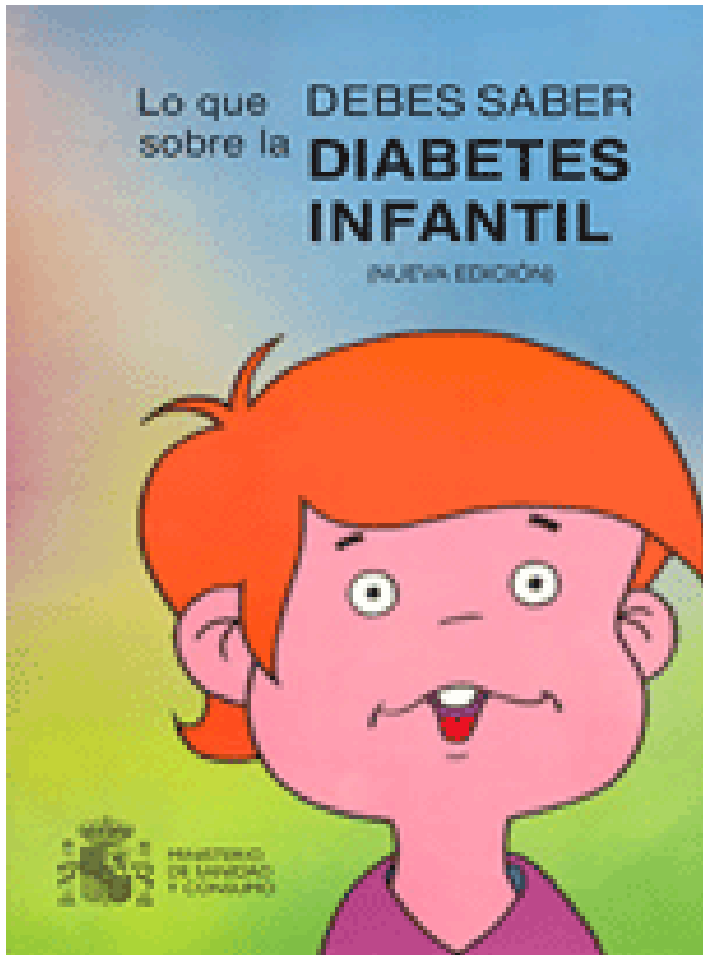


**fo** Fibrosis  
Quística



¿Qué es la **diabetes** 





# Diabetes

- El maestro tiene que suministrarle el tratamiento diario, cuidar la dieta, y vigilar los signos de hipoglucemia/hiper-glucemia y cetoacidosis.



# Técnicas de inyección



**NovoLet**  
Siringa precargada de insulina

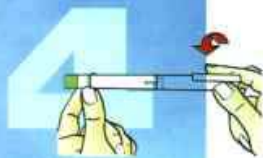
..... 1/ Agitar



..... 2/ Poner Aguja



..... 3/ Purgar  
y Expulsar  
Aire



..... 4/ Marcar  
Dosis

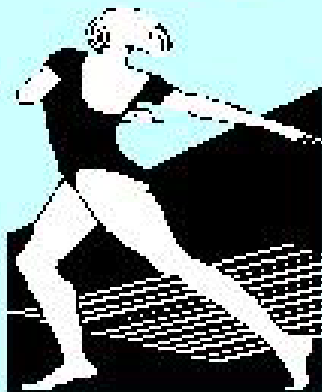


..... 5/ Inyectar

# DIABETES

# DIABETES

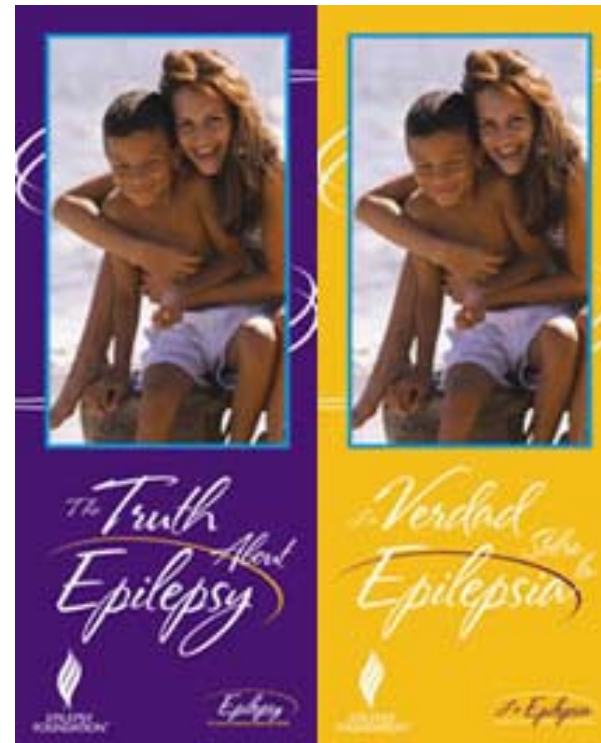
## Pilares del tratamiento

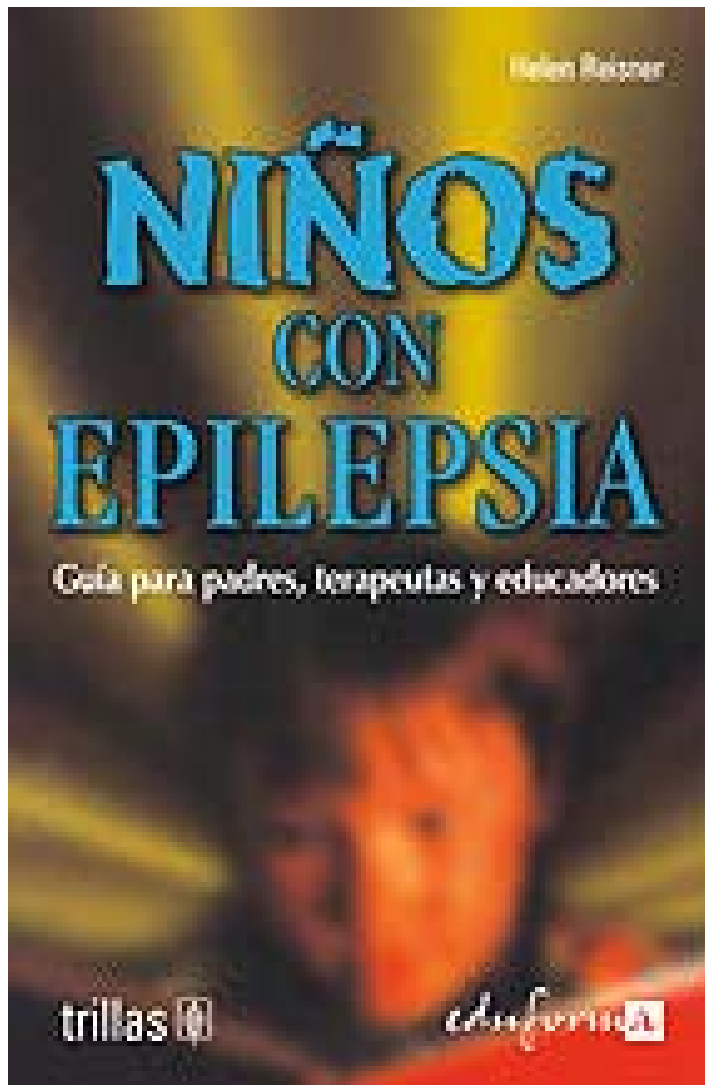


Hemophilia  
of Georgia, Inc.



LA GUÍA  
DE HEMOFILIA





- **El maestro debe controlar la medicación del niño, ya que puede producirle: somnolencia, déficit de atención-concentración, disminución del aprendizaje, excitabilidad, irritabilidad, depresión, hiperactividad, cambio de personalidad e inquietud en el sueño.**
- **Ante un ataque epiléptico hay que mantener la calma, evitar que el niño se haga daño, solicitar ayuda médica urgente si el ataque tiene una duración mayor a 5 minutos, y hacer un seguimiento de los ataques epilépticos**



ESPERANZA EN LA  
EPILEPSIA

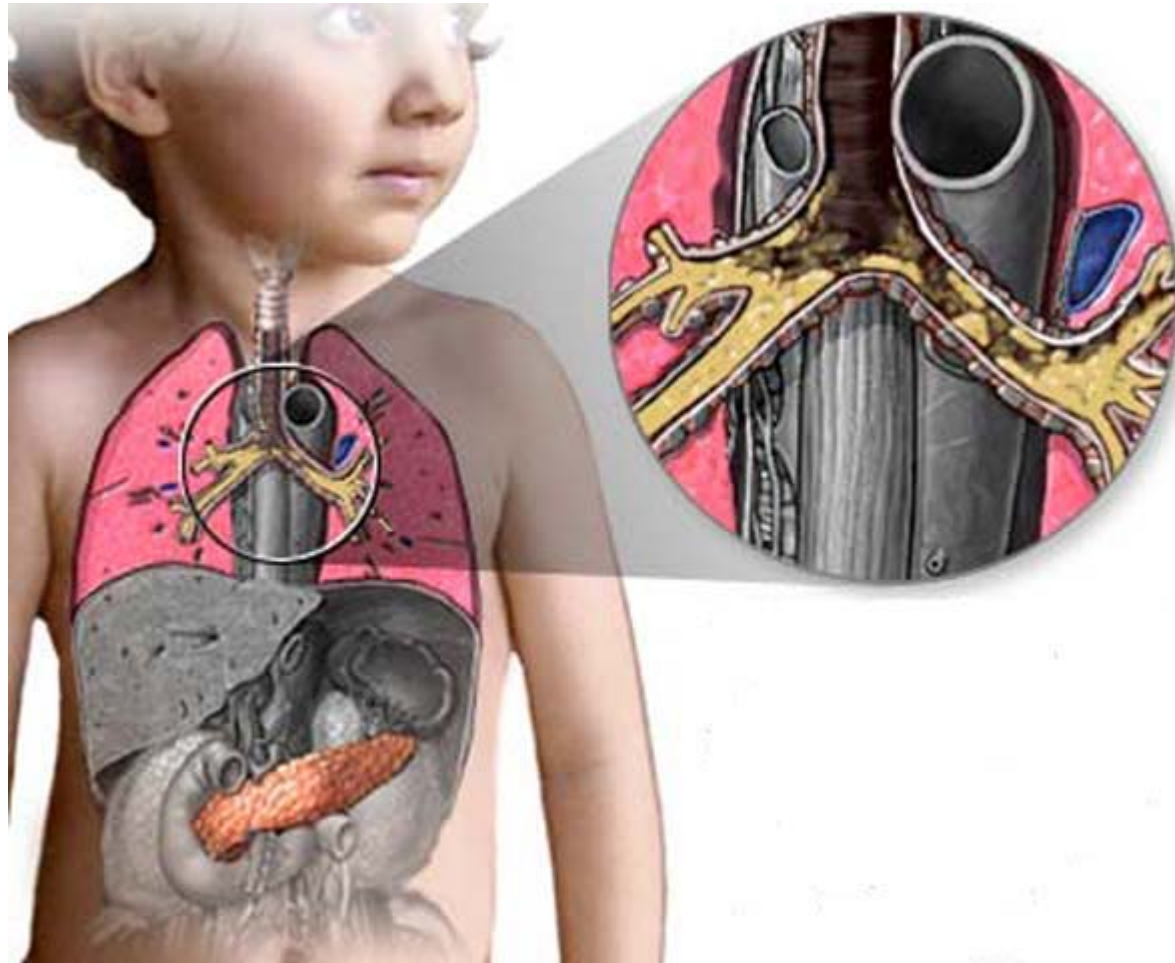
RECIBA EN FORMA  
GRATUITA TEMAS  
DE EPILEPSIA



A graphic featuring a field of sunflowers against a blue sky. A silver, cone-shaped object is positioned on the right side, pointing towards the sunflowers. The text 'ESPERANZA EN LA EPILEPSIA' is written in white and yellow across the top. Below the sunflowers, the text 'RECIBA EN FORMA GRATUITA TEMAS DE EPILEPSIA' is written in white on a green background. Three yellow triangles are arranged vertically on the right side of the green background.



# Fibrosis quística



# Fibrosis quística

- Enfermedad hereditaria que no permite el ingreso y salida normales de la sal (cloruro de sodio) de ciertas células, incluidas las que revisten los pulmones y el páncreas. Estas células producen una secreción mucosa espesa y pegajosa y otras secreciones.
- La mucosidad obstruye los pulmones y crea las condiciones que promueven el crecimiento de bacterias. Dificultades en la respiración e infecciones pulmonares.
- Los líquidos digestivos espesos producidos por el páncreas bloquean los conductos y no llegan al intestino delgado. Problemas digestivos y un retraso en el crecimiento.

# Fibrosis quística



- El maestro debe controlar la medicación y vigilar las infecciones respiratorias, la alimentación y el ejercicio físico.



# Recomendaciones niños con asma



- **No usar colchones o almohadas de lana, poner fundas a los colchones y almohadas y lavarlas semanalmente con agua caliente a 65°C.**
- **Utilizar aspiradora o paño húmedo para la limpieza de suelos y paredes. No barrer en presencia de los niños y fregado de suelo diario.**
- **Evitar las moquetas, alfombras, cortinas, peluches, libros y materiales que acumulen polvo.**

# Asma

- Evitar ambientes contaminados, cargados de humo y de tabaco, y no fumar.
- Evitar sprays y olores fuertes y evitar el contacto con sustancias irritante.
- Ventilar la escuela tras los periodos de vacaciones.
- No tener animales domésticos



16 DE FEBRERO 2006  
DÍA INTERNACIONAL DE LOS NIÑOS CON CÁNCER



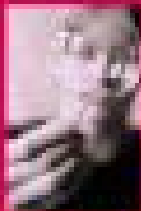
"JUNTOS PODEMOS MEJORAR SU VIDA"

UNA LUCHA COMÚN  
POR LOS NIÑOS CON CÁNCER



www.unicef.org

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta a los niños y niñas de todas las edades y de todos los países. Aunque es una enfermedad grave, con el avance de la ciencia y la tecnología, cada vez se consiguen mejores resultados en el diagnóstico y el tratamiento. Sin embargo, el impacto psicológico y educativo de esta enfermedad es enorme y requiere de un apoyo integral que vaya más allá de lo médico. Por eso, es fundamental que todos los actores involucrados trabajemos juntos para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer y de sus familias.



"JUNTOS PODEMOS MEJORAR SU VIDA" ESTÁ EN TUS MANOS

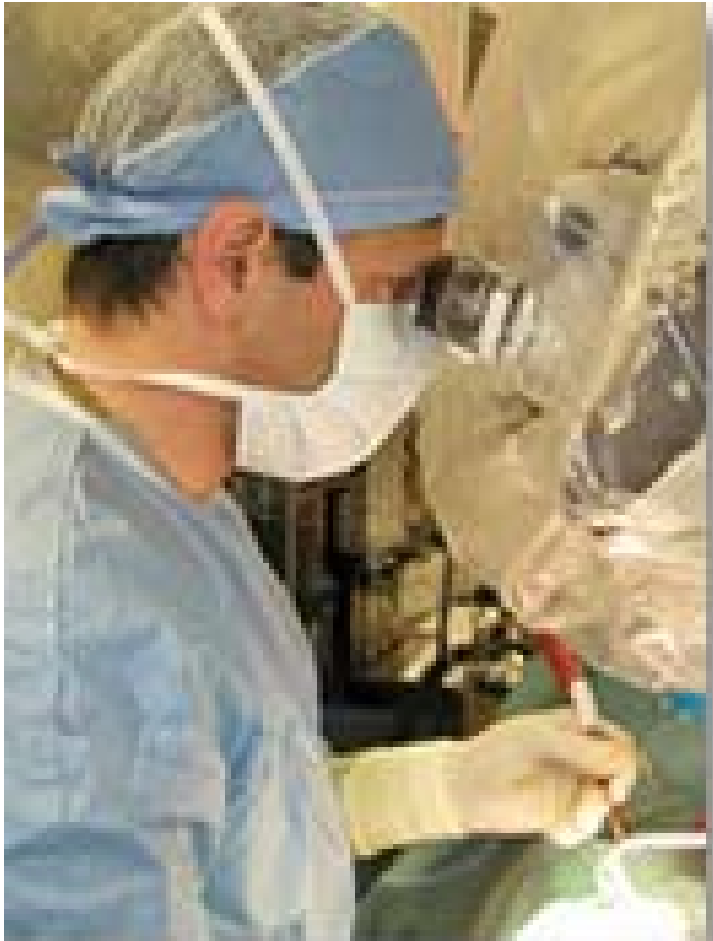
# Cáncer infantil: Aspectos psicológicos y educativos

Claudia Grau Rubio

# Tipos de cánceres pediátricos

- Leucemias (sangre).
- Linfomas (sistema linfático).
- Tumores del sistema nervioso (sistema nervioso central).
- Neuroblastoma (sistema nervioso autónomo).
- Tumor de Wilms (riñón).
- Rabdomiosarcoma (músculos).
- Sarcoma osteógeno y de Ewing (huesos).
- Tumores hepáticos (hígado).
- Retinoblastoma (Ojos).

# Tratamientos



- Cirugía.
- Radioterapia.
- Quimioterapia.

# Cirugía (extirpación del tumor)



- No tiene secuelas a largo plazo, aunque puede ser muy mutilante .

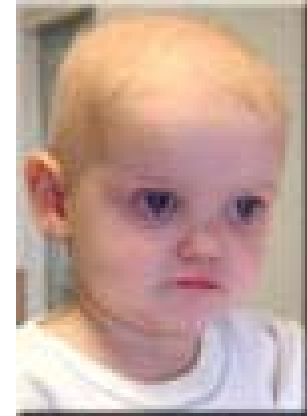
# Secuelas de la radioterapia

- **Agudas:**
- Náuseas, vómitos, eritema y alopecia.
- **Subagudas:**
- Somnolencia, cefaleas, náuseas y vómitos.
- **Tardías:**
- **Atrofia, calcificaciones, degeneración sustancia blanca, deterioro neuropsicológico.**



# Edad

- Cuanto menor es el niño en el momento de la irradiación, mayores son las secuelas; ya que la mielinización del sistema nervioso es progresiva y la división celular no se consigue hasta los dos años.





# Quimioterapia (impide la reproducción celular)



- **A corto plazo:**
- Sangre: disminución de los glóbulos rojos, blancos y plaquetas.
- Piel: caída del cabello y problemas en las mucosas bucales e intestinales

# Secuelas a largo plazo de la quimioterapia y radioterapia

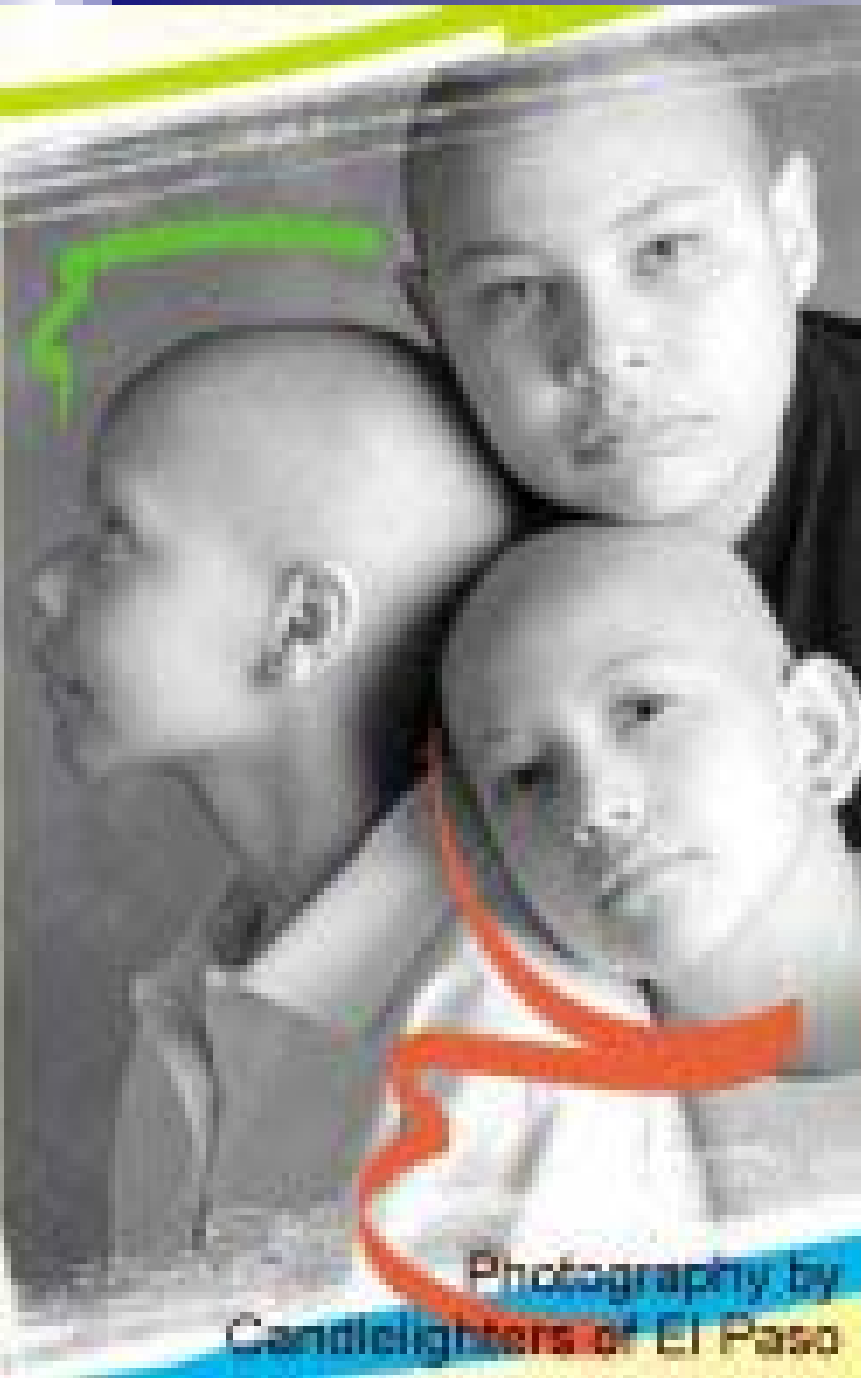


- **Alteraciones visuales y auditivas.**
- **Deformaciones óseas.**
- **Disfunciones de los órganos: hepático, pulmonar, cardiaco, genitourinario, gonadal, y endocrino.**
- **Desfiguración física permanente.**
- **Deficiencias inmunológicas.**
- **Desarrollo nuevos tumores.**

# Niños con cáncer

- Preparar para las intervenciones quirúrgicas.
- Dar información sobre tratamientos.
- Controlar los efectos secundarios (nutrición, náuseas y vómitos) y el dolor.





# Las secuelas neurológicas de los niños con tumores cerebrales

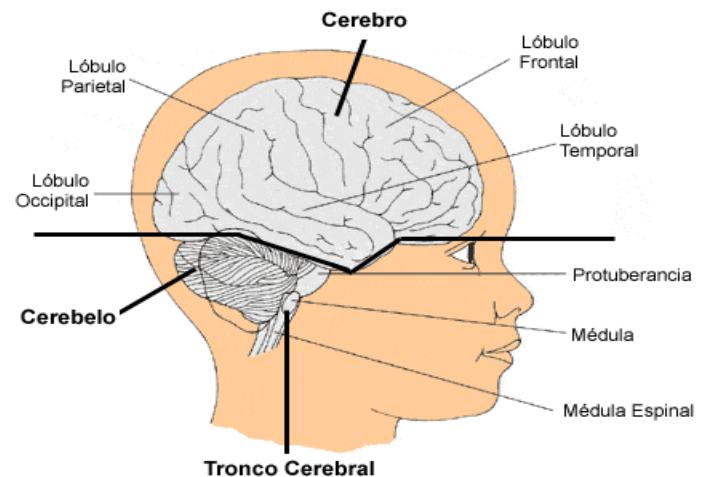
Photography by  
Candlelighters of El Paso

# Las secuelas neurológicas van a depender

- La localización del tumor
- De la naturaleza del tumor.
- De la presión craneal.
- De los tratamientos.
- De la edad.

# La localización del tumor

- **Supratentoriales:**  
(lóbulos: temporal, parietal, frontal, occipital; y diencéfalo)
- **Infratentoriales:**
- Cerebelo
- Tallo cerebral



# Naturaleza del tumor

## ■ 1. Naturaleza del tumor:

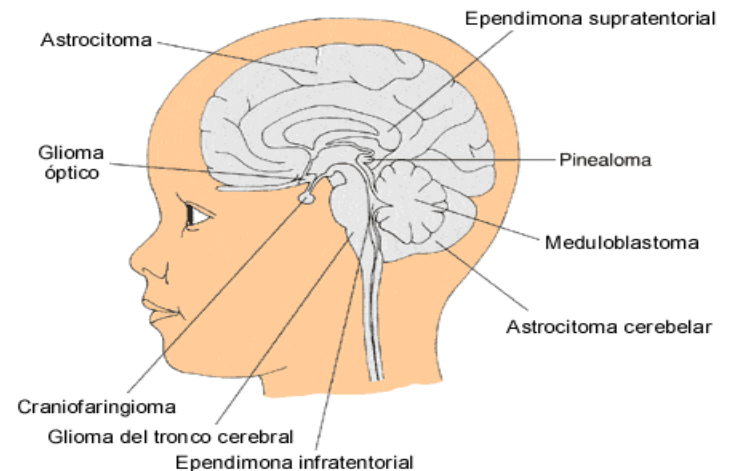
■ **Gliomas** (derivados células gliales).

■ **PNET** (tumor neuroectodérmico primitivo).

## 2. Extensión:

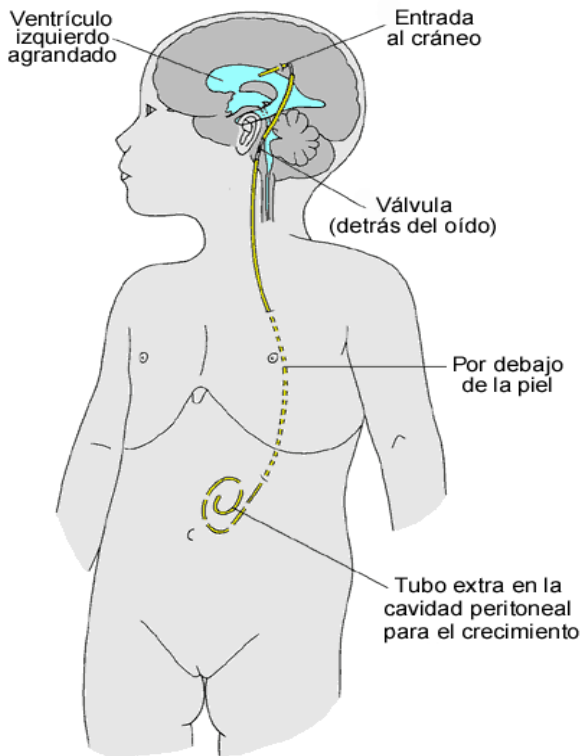
■ Localizados.

■ Diseminados



# Presión craneal

Colocación de la desviación ventriculoperitoneal

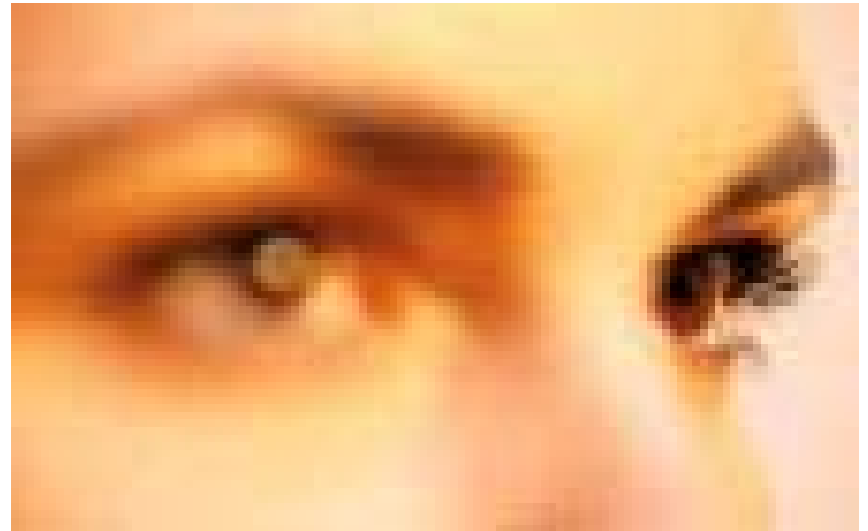


- **Comunes:**
- Vómitos
- Cefaleas
- Alteraciones comportamiento
- **Graves:**
- .Trastornos de la conciencia.
- .Alucinaciones visuales.
- Alteraciones cognitivas



# Trastornos visuales

- Cegueras totales y parciales)
- Hemianopsias.
- Alteraciones motricidad de los ojos.
- Estrabismo paralítico.
- Nistagmo.
- Midriasis.



# Trastornos auditivos



- Sorderas perceptivas uni o bilaterales

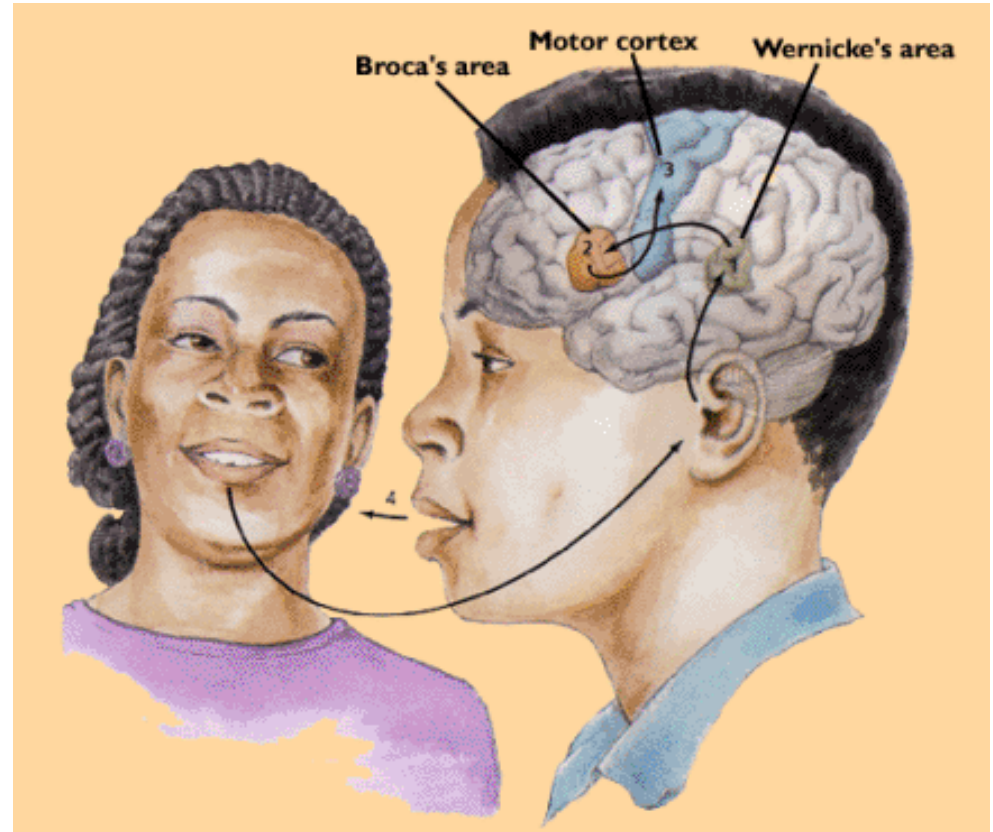
# Trastornos motores

- Espasticidad
- Ataxia
- Hemiplejías
- Hemioparesias
- Adioadococinesia.
- Parestesias.



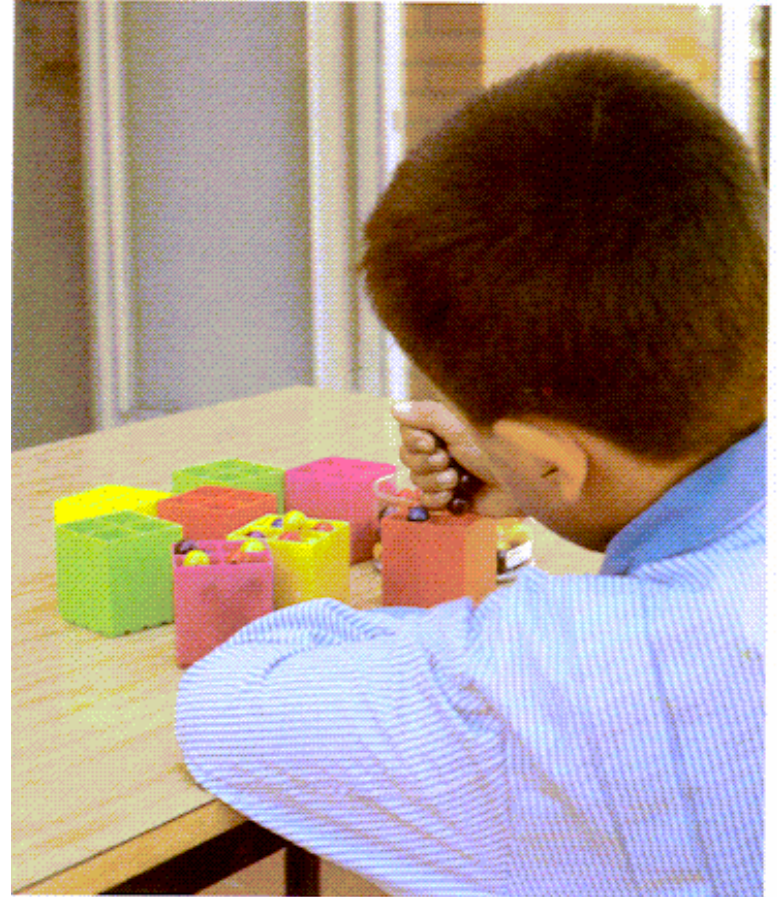
# Trastornos del lenguaje

- Perturbaciones del lenguaje:
- Afasias.
  
- Perturbaciones del habla
- Disartrias.



# Trastornos cognitivos

- Descensos puntuaciones de CI.
- Alteraciones atención y memoria



# Trastornos comportamentales



- Impaciencia e irritabilidad.
- Apatía e indiferencia.
- Impulsividad.
- Susplicacia.
- Euforia o desinhibición.
- Ansiedad y agitación.
- Deseo anormal de descansar.
- Dependencia de adultos y falta de cooperación

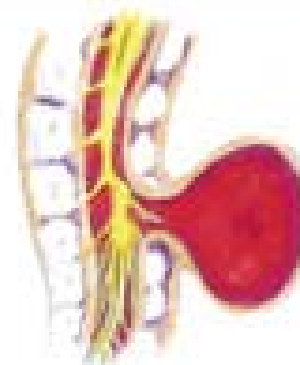
# Cáncer: recomendaciones para los profesores

- Conocer el ritmo de asistencia del niño al hospital: frecuencia de visitas, periodos de hospitalización y su duración.
- Estar atento a las alteraciones en su imagen corporal (amputaciones, pérdida de la agudeza visual, sordera, pérdida del globo ocular y del pelo), alteraciones en el carácter, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, propensión a las infecciones, peligro de hemorragias internas por los golpes, anemia, fatiga, y secuelas neurológicas en niños con tumores cerebrales y leucemias con tratamiento profiláctico del sistema nervioso central.
- Desarrollar programas de actuación específicos para poder subsanar las dificultades de aprendizaje asociadas a las secuelas neurológicas.
- Eliminar las barreras arquitectónicas y adecuar programas cuando hay secuelas motoras.

# Espina Bífida



Espina Bífida Oculta



Meningocele

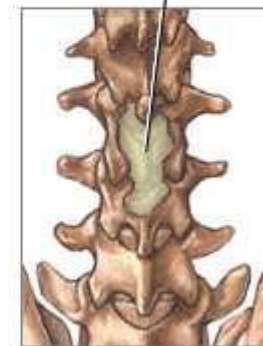


Myelomeningocele

Vértebras



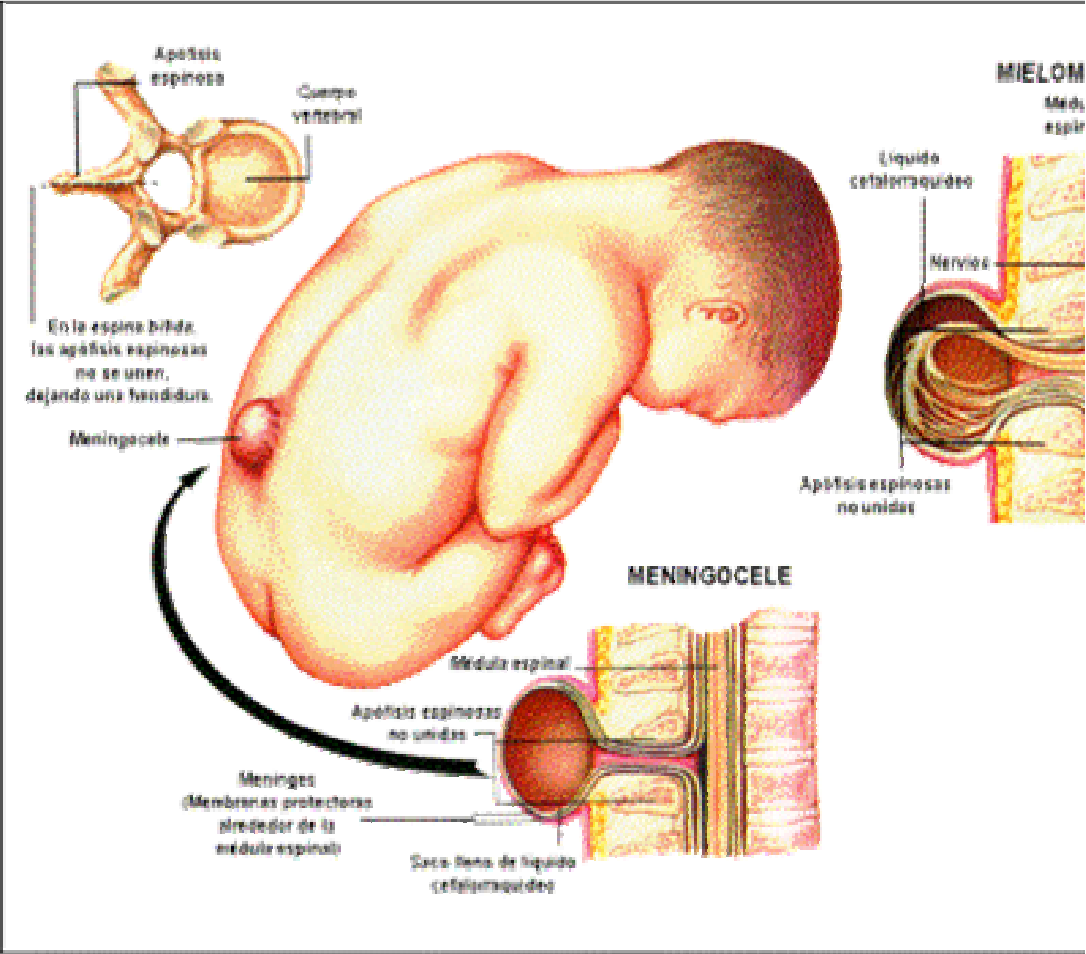
Abertura (espina bífida)



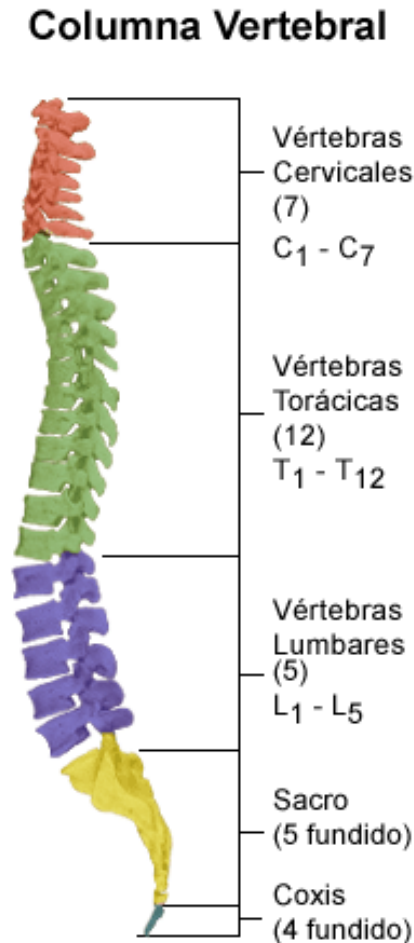


# Alumnos con espina bífida

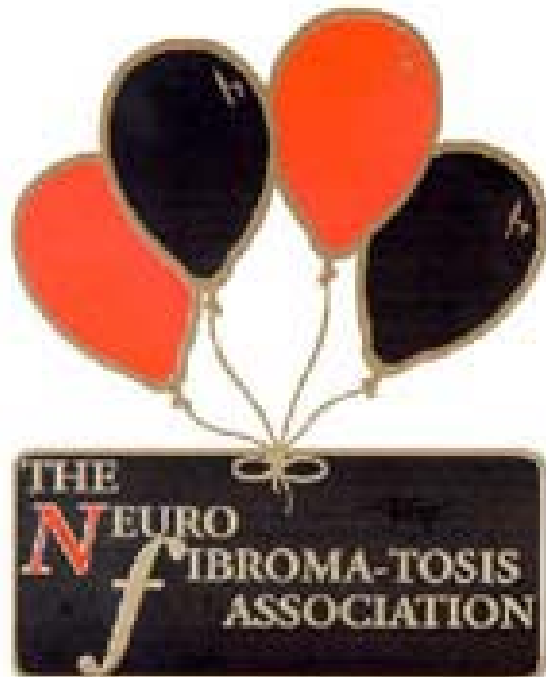
- Adecuar el currículo para atender las dificultades de aprendizaje asociadas a los problemas neurológicos: atención, comprensión y expresión del lenguaje, y matemáticas.
- Vigilar los síntomas de malfuncionamiento de las válvulas de derivación ventriculoperitoneal (shunt), como vómitos matutinos, dolores de cabeza, alteraciones oculares, somnolencia, etc.
- Eliminar las barreras arquitectónicas de los centros escolares y que los niños aprendan destrezas de movilidad: uso de muletas, aparatos ortopédicos y sillas de ruedas.
- Entrenamiento para la incontinencia urinaria, y mantener el catéter limpio.



# Alumnos con lesiones en la médula espinal



- **Eliminar las barreras arquitectónicas de los centros escolares.**
- **Que los niños aprendan destrezas de movilidad: uso de muletas, aparatos ortopédicos y sillas de ruedas, y servicios de rehabilitación fisioterapéutica**
- **Entrenar la incontinencia urinaria y cuidar del catéter.**
- **Trabajar los procesos cognitivos afectados.**

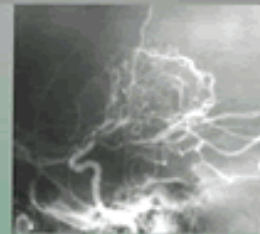


## Neurofibromatosis

A Handbook for Patients, Families,  
and Health Care Professionals


Bruce R. Korf  
Allan E. Rubenstein

Second Edition



 Thieme

# Possible Signs of Neurofibromatosis

- 
- Optic Glioma (tumor of the visual nerve)
  - Lisch nodules (benign freckles in the iris)
  - Cafe-au-lait spots (similar to tan birthmarks and may occur anywhere)
  - Spinal cord tumors
  - Scoliosis of the spine (abnormal curvature)
  - Seizures, headaches, brain tumors, enlarged head, hearing and visual loss
  - Cosmetic disfigurement from skin neurofibromas (nodules) may occur anywhere
  - "Freckling" in areas not exposed to sunlight
  - High blood pressure
  - Bone deformities

## Educational Challenges

- Learning difficulties
- Speech difficulties
- Development delay

## Psychological Challenge

- Emotional adjustment
- Impact on family
- Uncertainty

While it is unlikely that any one person diagnosed with NF will experience all of these symptoms, it is difficult to predict the severity or progression of the disorder in any individual case.



*café-au-lait spots*

# Apoyo Psicológico a la familia y niño



# Impacto psicológico en la familia



- **Problemas emocionales:** choque emocional , aturdimiento, negación del diagnóstico, ira, culpa e incertidumbre.
- **Problemas sociales:** visitas al hospital, bajo rendimiento o ausencias al trabajo y asilamiento social.
- **Problemas conyugales y psicológicos:** ansiedad y depresión.

# Estrategias para ayudar a los padres

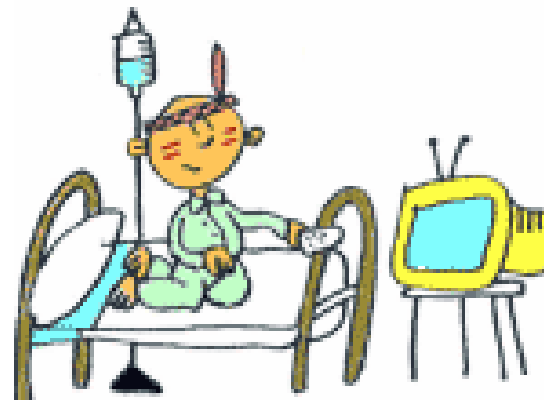


- Darles información detallada.
- Participar en el tratamiento.
- Evitar el aislamiento social.
- Mantener una comunicación abierta en la familia.





**Lanza un  
globo solidario**



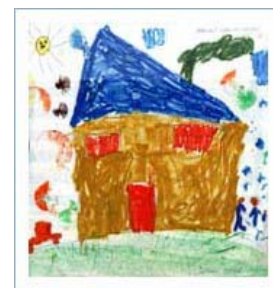
La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer te propone participar en un alzamiento virtual de globos solidarios. Será el testimonio de tu apoyo a los niños y niñas que padecen cáncer.

# Impacto psicológico en los hermanos



- **Sentimientos de celos, culpa, ira, vergüenza, e identificación con el hermano.**
- **Trastornos somáticos (dolores abdominales y de cabeza, bulimia y enuresis).**
- **Absentismo escolar y fobia escolar.**
- **Ansiedad y miedo a la muerte.**

# Estrategias para ayudar a los hermanos



- Darles información.
- Que expresen sus sentimientos.
- Visiten el hospital y participen en los tratamientos.
- Fomentar la independencia.
- Favorecer la comunicación con la familia.
- No darles responsabilidades de adultos.
- Contactar con la escuela.

# Impacto emocional de la enfermedad en el niño enfermo



- Efectos de la hospitalización.
- Dolor.
- Cambios en la imagen corporal.
- Aislamiento social.
- Ansiedad y depresión.

# Ansiedad (síntomas)



- Tembloroso, nervioso e intranquilo
- Tenso, atemorizado o receloso.
- Evita lugares y actividades.
- El corazón le late rápido y se queda sin aliento.
- Sufre dolores o sudores.
- Tiene un nudo en la garganta y en el estómago.
- Tiene miedo a morir, a las pruebas, y a sentir dolor.

# Depresión: síntomas

- Estar triste.
- Cambios de apetito.
- No dormir o dormir poco.
- Mostrarse activo o demasiado activo.
- Perder el interés.
- Estar cansado.
- Sentirse inútil, culpable o crítico



# Estrategias para ayudar al niño enfermo



- Programas de preparación de la hospitalización .
- Darles información.
- Favorecer la expresión de sus sentimientos.
- Programas para el control del dolor.
- Terapias cognitivas para reducir la ansiedad y depresión.
- Mantener el contacto social (amigos, escuela...)

# Intervención educativa



- Mantener la continuidad escolar a través de las aulas hospitalaria, asistencia educativa domiciliaria y centro educativo de referencia.
- Adaptar el currículo a las necesidades especiales derivadas de la enfermedad.





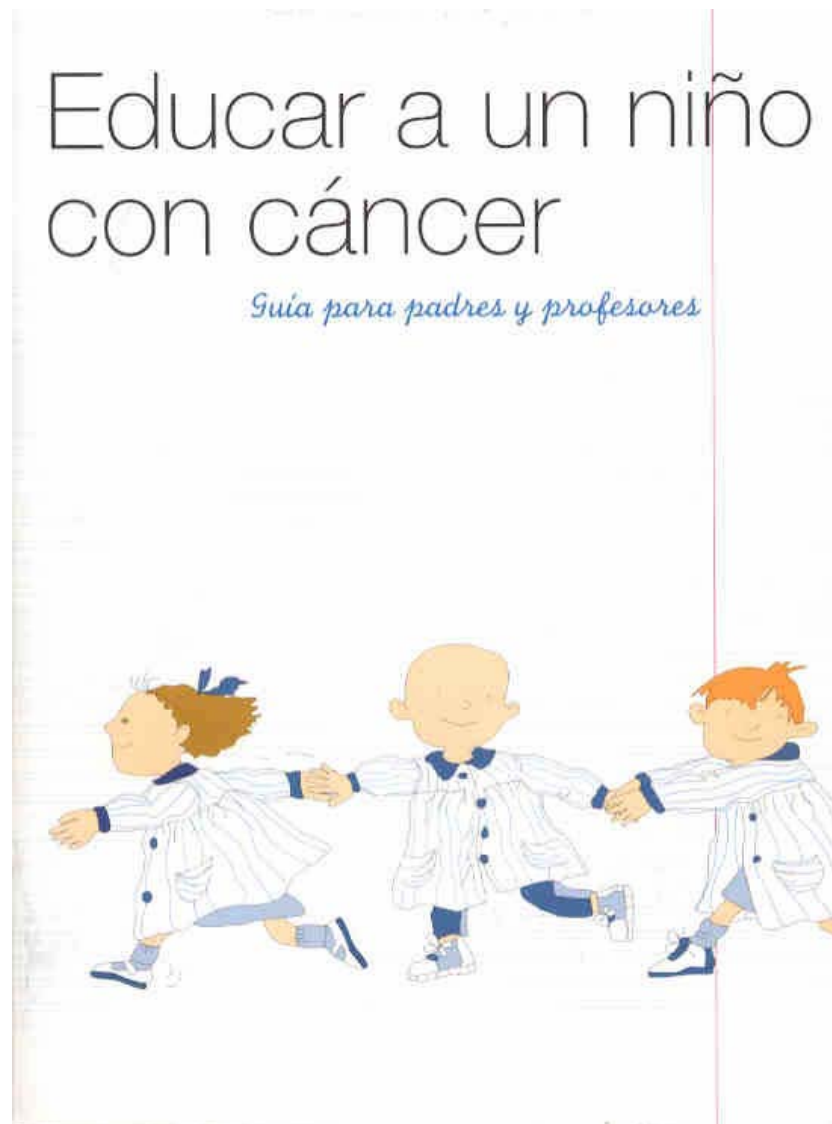
# Mantener la continuidad escolar

**Aulas  
hospitalarias**



**Asistencia educativa  
domiciliaria**

**Centro escolar de  
referencia**



# Aulas Hospitalarias

- Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado.
- Favorecer la integración socio afectiva de los niños hospitalizados.
- Utilización educativa del tiempo libre en el hospital.

**Unidades Escolares de Apoyo:** funcionan en aquellos hospitales que tienen camas pediátricas de media y larga hospitalización



# Asistencia educativa domiciliaria

- Apoyo educativo al niño cuando permanece en su domicilio a causa de su enfermedad y no puede asistir de forma normalizada a su centro escolar por un tiempo superior a un mes.

# Ámbitos de intervención de los maestros

- Educación sanitaria.
- Apoyo Psicológico.
- Adaptaciones curriculares.



# Actuaciones de los maestros en el ámbito de la educación sanitaria

- Darles información sobre los tratamientos a través de dibujos, simulaciones, cuentos, vídeos, etc...
- Adaptar la enseñanza al ritmo de trabajo del niño.
- Controlar las infecciones.
- Vigilar la dieta.
- Vigilar los golpes en el patio (hemorragias).
- Vigilar la somnolencia, problemas oculares, etc.



# El Gran Árbol te lo cuenta



Ver a Rufa

El Doctor **Caracol** la examinó detenidamente, pero sus **sospechas** se iban acercando cada vez más, debía hacer una **punción lumbar**. Quería saber por qué la hormiga estaba tan cansada; por eso, tenía que realizarla. **Rufa** sintió miedo. Era la primera vez, y no sabía a qué se enfrentaba. Esas dos palabras, **punción lumbar**, sonaban muy extrañas.





# Apoyo psicológico



- **Programas de preparación a la Hospitalización .**
- **Actividades creativas y lúdicas, con el objetivo de que el niño se distraiga y relaje.**
- **Actividades que favorezcan la expresión de sentimientos (redacciones, juegos, simulaciones, dibujos, representaciones, etc.)**
- **Programas para el control del dolor (técnicas de distracción).**
- **Mantener el contacto social , entre los niños hospitalizados y los amigos y compañeros (programas preparación para la vuelta al colegio de niños enfermo y para compañeros, conexión vía internet, visitas al hospital, etc.).**
- **Favorecer la integración del niños en el aula.**
- **Atender a los cambios de imagen corporal.**

# ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO

- Adaptaciones no significativas: tiempo, actividades, recursos y evaluación.
- Adaptaciones significativas (niños con secuelas neuropsicológicas).



# Papel de la escuela en las diferentes fases de la enfermedad



- Diagnóstico.
- Hospitalización.
- Vuelta a casa.
- Vuelta a la escuela.

# DIAGNÓSTICO



- **Mantener una actitud positiva, y respetar la confidencialidad.**
- **Recoger información.**
- **Ponerse en contacto con el aula hospitalaria.**
- **Tener buenas expectativas respecto al niño.**



# Hospitalización

- **Mantener una comunicación con la familia.**
- **Intercambiar información con el maestro del aula hospitalaria.**
- **El tutor debe ser el que coordine a todos los profesores.**
- **Favorecer la comunicación del niño enfermo con los compañeros, e informarles con la autorización de los padres.**



# DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS



# Vuelta a casa



- **Ponerse en contacto con los servicios de atención educativa domiciliaria.**



# Vuelta a la escuela



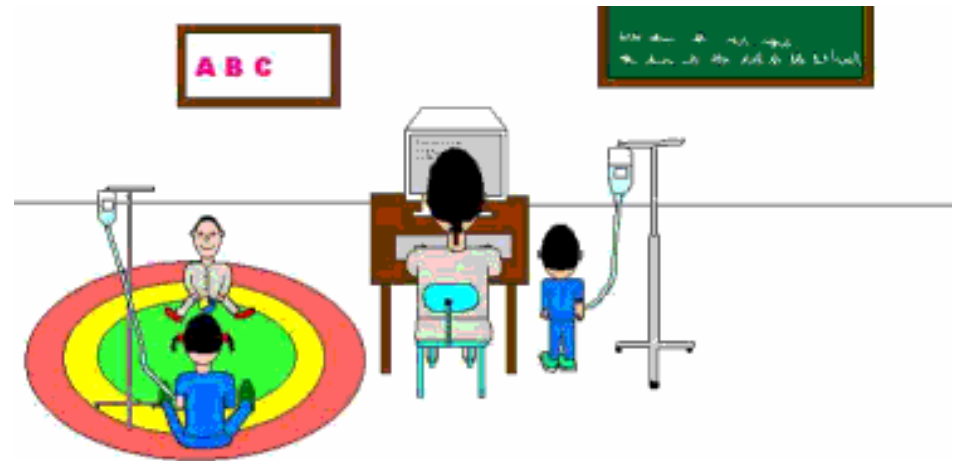
- **Facilitar la relación con los compañeros, e informarles.**
- **Adaptar el currículo a las necesidades de niño.**
- **Mantener una buena relación con los padres.**

# ¿Cómo puede ayudar la escuela a los hermanos?



- El profesor debe estar informado y aclararle los conceptos erróneos sobre la enfermedad del hermano.
- Un profesor debe responsabilizarse de hacer el seguimiento del hermano.
- Informar a los compañeros.





EDGAR SOTO FERREIRA 2º E.S.O.





Gracias por su atención

