

GUIA PARA MAESTROS Y ENFERMERAS ESCOLARES

ANEMIA APLASTICA Y SINDROMES MIELODISPLASICOS

Aplastic Anemia & MDS International Foundation, Inc.
Combatiendo la anemia aplástica, síndromes mielodisplásicos y otras fallas de la médula osea.
P.O. Box 613
Annapolis, Maryland 21404-0613
www.aamds.org

INTRODUCCION

El propósito de este pamfletto es informar, educar y guiar a los maestros y enfermeras escolares que estan en contacto con el niño o adolescente con Anemia Aplástica (AA) o el Síndrome Mielodisplásico (MDS). Primero y más importante, es imperativo que estas personas se reunan con los padres del niño, asi como con otros administradores de la escuela que sea pertinente, para clarificar el papel y responsabilidad de cada personas para con el niño. *Es importante ver al niño en la escuela como un estudiante y no como un paciente.* También es igualmente importante reconocer que el maestro es un educador y no un paramédico. Durante esta reunion, expectativas apropiadas y posible limitaciones podran ser discutidas tambien.

¿Que es Anemia Aplástica?

Anemia Aplástica es un desorden raro, no contagioso y frecuentemente amenazante de la vida que resulta de una falla inexplicable de la médula osea de producir células rojas. Como resultado de esta falla hay una reducción en la producción de células rojas de la sangre, células blancas de la sangre, y plaquetas. Las células rojas son las células que llevan el oxígeno que contienen el pigmento hemoglobina. Las células blancas combaten las infecciones y las plaquetas previenen las hemorragias y los moretes.

Una reducción en la producción de células de sangre significa que el paciente es más susceptible a sangrar, fatiga e infecciones. Aunque la causa de esta enfermedad frecuentemente no se sabe, el paciente debe evitar toxinas del medio ambiente que pudieran agravar potencialmente su condición. Esto incluye evitar los derivados del benceno, pesticidas y químicos rociados en la escuela.

¿Que son los Síndromes Mielodisplásicos (MDS)?

MDS es un desorden de fallo de la médula osea que es parecido a la Anemia Aplástica. En este desorden en particular, hay una reducción o sobreproducción de las células de la sangre producidas por la médula osea, y algunas de ellas pueden ser anormales o no maduras. MDS puede tener los dos, una reducción en el número de células normales y un incremento en células anormales.

¿Qué Síntomas Hay Que Buscar En Niños Con Anemia Aplástica o MDS?

Usted como maestro o enfermera de la escuela puede ser una de las primeras personas en notar a un niño quejándose de sangrado de nariz espontáneo o moretes inexplicados en varias partes del cuerpo. Estos pueden ser los síntomas iniciales de la Anemia Aplástica o MDS. Estos moretes presentes en el cuerpo del niño pueden ser confundidos inicialmente con signos de abuso. Sobre

una investigación más profunda, otros signos y síntomas de la enfermedad de la falla de la médula osea pueden ser descubiertos. A continuación sigue una lista de algunos de los síntomas más comunes en la Anemia Aplástica o MDS:

1. Sangrado extremo;
2. Petechiae (esto es manchas diminutas de hemorragia en la piel);
3. Corto de aliento;
4. Cansancio o fatiga crónica;
5. Vigilancia reducida;
6. Tiempo de atención reducido
7. Letargo;
8. Palidez de la piel;
9. Zumbido en los oídos;
10. Aumento de susceptibilidad a la infección.

Soporte De Las Necesidades Emocionales Del Niño

Niños con Anemia Aplástica, MDS o cualquier otro desorden de falla de la médula osea se preocupan frecuentemente de lo que les va a pasar a ellos. Podrán tener pensamientos negativos o temores concernientes a sus experiencias de cuidado de la salud futuras. Sin información correcta acerca de su enfermedad, muchos niños usan su imaginación para producir respuestas a preguntas comunes. Es importante que ambos, maestro y enfermera escolar provean respuestas claras, honestas y concisas al nivel del niño cuando les pregunten. Creencias comunes entre los niños incluyen la idea de que la enfermedad o la hospitalización es un castigo. Niños (especialmente niños muy pequeños) creen firmemente en un mundo justo y equitativo. Compañeros de clase del niño enfermo pueden asumir incorrectamente que el niño hizo algo “incorrecto” o “malo” para merecer enfermarse (estas creencias los protegen *a ellos* de cosas malas). Apoyo educativo y emocional pueden no solo ayudar al niño enfermo a adaptarse a las experiencias de tratamiento, sino que también ayudar a los compañeros a entender lo que está pasando. Sugerencias específicas para actividades con los compañeros que ayuden en apoyo emocional para el niño enfermo, se encuentran en la sección para el maestro de este pamfletito.

Las rutinas diarias del niño podrán ser interrumpidas por hospitalizaciones y citas frecuentes con el doctor. Algún nivel de sufrimiento emocional se espera de parte de los niños y sus familias antes, durante y después de una hospitalización. Puede ser que los niños retrocedan emocionalmente debido al sufrimiento de su enfermedad y a hospitalizaciones frecuentes. Los niños pueden continuar presentando enojo o depresión aún después de haber regresado a la escuela. Aunque estos episodios de regresión pueden ser breves, es importante reconocer y tratar cada episodio seriamente.

Muchos niños con Anemia Aplástica o MDS no entienden o recuerdan siempre que ellos están enfermos porque frecuentemente no tienen ningún signo o síntoma físico. A los niños pequeños les cuesta comprender porque a ellos no se les permite participar en la clase de gimnasia o jugar en el patio de juegos con sus amigos. Cuando se habla de enfermedades con los niños, es

importante usar términos que ellos sean capaces de entender. Es igualmente importante explicarles a los amigos acerca de la enfermedad de su niño para prevenir empujones accidentales o juego brusco.

Soporte emocional y educativo puede ayudar a los niños a adaptarse a sus experiencias de tratamiento. Respuestas simples y claras o información apropiada a su desarrollo pueden ayudar a los niños a entender sus experiencias y preocupaciones.

PARA EL MAESTRO

Si usted tiene un alumno con Anemia Aplástica o MDS, trate de aprender tanto como le sea posible acerca de las experiencias medicas, educativas y sociales (pasadas y presentes) del niño. Juntos con el niño y su familia usted puede ayudar al plan para satisfacer las necesidades individualizadas de su estudiante.

Cuando un niño en su clase es diagnosticado con una enfermedad crónica o amenazante de su vida, su rutina diaria es alterada. Usted puede observar cambios en el comportamiento del niño como resultado de los cambios en su salud. Es muy común que el niño exprese ansiedad, depresión o regresión en su salón de clases. Como maestro, su apoyo educativo y emocional puede ayudar tanto al niño como a sus compañeros de clase a adaptarse a la enfermedad.

Es extremadamente útil para los niños que continúen recibiendo y completando tareas escolares, especialmente cuando el tiempo lejos del salón de clase es extensivo. Es importante mantener la comunicación con el niño y con su familia. Trabajando cooperativamente con la familia, tutor en el hogar o con el programa escolar del hospital, hará la transición de regreso a la escuela más fácil.

Tratando con el retorno de su alumno a su salón de clases le forzará a dirigir sus propios sentimientos acerca de las enfermedades que son amenazantes para la vida. Podría ser útil hablar con un médico, trabajador social o enfermera del centro de salud del alumno. También hable con una enfermera escolar o un educador que haya pasado por la situación de aconsejar a niños con enfermedades crónicas en su propia escuela. Regreso exitoso a la escuela es posible dado un refuerzo familiar fuerte y un apoyo positivo de parte de los educadores y el personal de salud.

Información Que Es Importante Saber:

1. ¿Cuáles son los síntomas de una emergencia médica?
2. ¿Cómo ha cambiado la apariencia física del niño como resultado del tratamiento?
3. ¿Qué actividades deberá o no tener el niño?
4. Medicamentos que el niño está tomando –con todos los efectos secundarios posibles.
5. Hora del día en que el medicamento debe ser administrado.
6. Horario aproximado de tratamientos, procedimientos o exámenes futuros que puedan resultar en ausencia del salón de clase.
7. Limitaciones físicas que tenga el niño.
8. ¿Qué tanto comprende el niño de su enfermedad? ¿Cómo están reaccionando acerca de la enfermedad?
9. ¿Qué tanta información debe darse a los compañeros de clase acerca de la enfermedad del niño?
10. Efectos sociales de la enfermedad.
11. Problemas posibles debido a enfermedades contagiosas de los compañeros (como la varicela y diferentes virus)

12. Consultar con el médico del niño acerca de la participación en excursiones y viajes especiales de la escuela, asambleas, fiestas en el salón de clase, etc.
13. ¿Bajo qué circunstancias debe notificarse o hacerse preguntas a los padres?

Preguntas que los Compañeros de Clase Pueden Hacer?

1. ¿Me voy a contagiar de la Anemia Aplástica/MDS de mi compañero?
2. ¿Va a morir mi compañero?
3. ¿Porqué tiene moretes en todo su cuerpo?
4. ¿Porqué mi compañero recibe atención especial?
5. ¿Porqué mi compañero está ausente de las clases?

Antes de que el alumno regrese de nuevo al salón de clases, es importante llamar a una conferencia con los padres del niño. Durante esta conferencia, los padres pueden dar una presentación simple acerca de la enfermedad del niño, tratamiento planeado, horario, citas con el doctor y posibles efectos secundarios de los medicamentos. Esta conferencia no solamente reafirmará al niño, sino que ayudará a que otros comprendan esta situación especial. También es esencial que los padres del niño regresando a la escuela sean alertados acerca de cualquier químico que sea rociado en la escuela, insecticidas o pesticidas aplicados a la grama alrededor de la escuela. El uso de estos químicos podrían alterar adversamente los niveles de sangre y podría resultar en que el niño sea hospitalizado.

Ideas Para Discusiones en el Salón de Clases:

Maestros pueden iniciar discusiones con los compañeros de clase del niño discutiendo los temas siguientes:

1. Cada uno necesita hacer citas periódicas con sus médicos para asegurar un buen cuidado de su salud.
2. Inmunizaciones, dietas apropiadas, ejercicio adecuado, y descanso, todo contribuye a una buena salud.
3. Médicos y enfermeras son personas que ayudan a mantenerse en buena salud y a tener cuidados cuando se esta enfermo.
4. Hospitales son lugares a donde se puede ir cuando la persona necesita cuidado especial.
5. Estar enfermo nos pasa a todos durante la vida y no es su culpa. Estar enfermo no significa que hizo algo malo o que está siendo castigado.

También, maestros deberán hacer que los compañeros de clase imaginen que ellos estan enfermos y se pregunten a sí mismos las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo me gustaría que la gente me tratara?
2. ¿Cómo me sentiría si yo fuera tratado diferente porque estoy enfermo?
3. ¿Cómo quisiera que mis amigos me ayudaran cuando estoy enfermo?

Los niños pueden aprender acerca y también explicar su enfermedad a sus amigos a través de libros, teatro, o explicaciones simples de parte de los padres o la enfermera escolar.

Ayudando a los Niños y a sus Compañeros de Clases:

Usualmente, niños con Anemia Aplástica o MDS pierden días de escuela y requieren hospitalizaciones frecuentes. Al estar en el hospital pueden experimentar soledad y sentirse fuera de contacto de sus amigos. Aquí se listan algunas maneras en que el maestro puede ayudar a estos niños a enfrentar cuando pierden días de escuela.

1. Manténgase en contacto con el niño y su familia a través de tarjetas y un video grabado por los compañeros.
2. Haga que los compañeros llamen al niño para darle copia de las tareas y decirle de lo que ha pasado en la escuela.
3. Mantenga al niño informado acerca de las tareas de la escuela a través del maestro visitante al hogar.
4. Invite a los padres, enfermeras y otro personal del hospital que cuidan al niño a explicar y contestar preguntas acerca de la Anemia Aplástica.
5. Hable acerca de las posibles limitaciones del niño para con sus compañeros.
6. Planee una bienvenida especial cuando el niño regrese a la escuela.
7. Guarde el lugar del niño, su escritorio, su casillero para cuando regrese.

Un video grabado por los compañeros del niño es una de las mejores formas de tener al niño informado y tomarlo en cuenta en los asuntos escolares cuando esta enfermo. Este video puede incluir mensajes personales y canciones del grupo de parte tanto de los compañeros como de los maestros. También, una foto del escritorio vacío del niño con su nombre encima puede demostrarle al niño que están esperando su regreso. También ayuda a los padres el grabar al niño enfermo y mandar ese video a la escuela. Esto puede ayudar en un regreso exitoso porque los compañeros no estarán tan sorprendidos de los cambios físicos que puedan haber ocurrido debido a la enfermedad. El niño podrá regresar a la escuela con una línea central, moretes, una cara redonda, gordito o con un crecimiento excesivo de cabello. Algunos de los cambios físicos

son el resultado de los medicamentos o tratamientos que está tomando actualmente. Este video puede también iniciar la discusión en la clase acerca de la enfermedad del niño.

Otras actividades en el salón de clase que pueden ayudar a los niños a comprender esta enfermedad:

1. Jugar de que son doctores y enfermeras con los uniformes y todo.
2. Colgar Placas de Rayos X en la ventana
3. Haga que los niños caminen con muletas, se sienten en sillas de ruedas o con los ojos vendados para que experimenten que se siente estar incapacitado.
4. Haga una muestra de yeso o arcilla moldeando el dedo del niño.
5. Haga que un doctor o enfermera visite la clase para hablar y a contestar preguntas.
6. Organize una excursión para visitar un hospital.

Cuando el Niño Tiene Una Enfermedad Incurable:

Aunque el énfasis de este pamflete es acerca de la vida y el vivir, y la medicina moderna ha aumentado las oportunidades de vivir una vida larga y feliz, algunos niños mueren. Desafortunadamente, este tema no se discute mucho. Después de que el niño sabe esto porque sus padres y doctores le han dicho que su enfermedad es incurable, es importante que la enfermera escolar y el maestro sean notificados. Aun en las últimas semanas de vida, la escuela puede seguir siendo una experiencia gratificante para el niño. Al acercarse la muerte, sus compañeros querrán decir adiós a través de tarjetas y cartas.

Después de que un alumno muere, los compañeros pueden expresar su tristeza de muchas maneras diferentes. Sentimientos de pérdida deberán ser reconocidos, pero no se deberá forzar a los compañeros a hablar acerca de la muerte o a enfrentar su dolor si ellos no están listos. La mayoría de la gente joven enfrenta este dolor a su propio paso si no se les fuerza o apresura.

El maestro o enfermera escolar encontrará que asistiendo al funeral o servicio religioso del niño puede ayudarles a enfrentar la pérdida del compañero. También organizando proyectos en la clase para recordar al compañero puede ayudar al proceso de recuperación. Esto incluye plantando un árbol o colectando dinero para donar a una caridad en nombre del niño.

PARA LA ENFERMERA ESCOLAR

La enfermera escolar deberá mantener un folder con información médica actualizada del paciente con los números telefónicos de donde los padres y el personal médico pueden ser contactados en el caso de emergencias y para hacer preguntas. Después de que el niño regresa a la escuela ayuda que los padres llamen semanalmente a la enfermera escolar para informar acerca de los valores del laboratorio o enviar una nota para la enfermera con el niño. Los resultados de los valores del laboratorio son información importante porque esto alerta a la enfermera acerca de posibles problemas que puedan ocurrir.

Preguntas específicas que la enfermera escolar necesita hacer:

1. ¿Cuáles son los síntomas de una emergencia médica?
2. ¿Cómo afectará el tratamiento la asistencia del niño al salón de clases?
3. ¿Cómo enfrentará el niño esta enfermedad?
4. ¿Qué tan deseoso está el niño de regresar a la escuela?
5. ¿Cómo ha cambiado su apariencia física a resultado del tratamiento?
6. ¿Afectarán sus medicamentos su rendimiento escolar?
7. ¿Cómo reaccionará el niño físicamente al medicamento?
8. ¿Necesitará el niño transporte para ir y regresar de la escuela?
9. ¿Puede el niño atender un día completo de escuela?
10. ¿Puede participar en la clase de Educación Física?
11. ¿Que eventos de la escuela (rociado de insecticidas, pintura, etc.) requiere notificación a los padres?

Es importante notificar a los padres inmediatamente si el estudiante o los hermanos han sido expuestos a alguien con Varicela, Sarampión o Zoster. Estas enfermedades pueden ser mortales para un niño con Anemia Aplástica o MDS y atención inmediata es requerida si el niño ha sido expuesto. Consentimiento de los padres deberá ser obtenido antes de administrar una medicina al estudiante, un ejemplo es porque existe peligro de sangrado incontrolable, aspirina no debe administrarse nunca. También, como enfermera escolar, nunca administre vacunas de rutina sin consultar al docto del niño primero.

Si el niño no puede tomar el medicamento via oral, una línea central deberá ser usada. La enfermera escolar debe saber esto antes de que el niño regrese a la escuela. También, muchos niños con Anemia Aplástica pueden estar tomando una variedad de medicamentos al mismo tiempo. Los padres deberán proveer tanto a la enfermera escolar como al maestro, una lista de los medicamentos específicos que se están tomando. Los efectos secundarios de cada medicamento deberán ser listados y los efectos secundarios que puedan ocurrir con más frecuencia en el niño deberán estar subrayados.

Es una necesidad legal documentar cualquier procedimiento de salud realizado en el niño al estar en la escuela. Documentación adecuada provee información esencial pertinente a las necesidades de salud individuales de cada niño. El formato de la documentación deberá ser individualizada para cada niño usando expedientes y hojas separadas en lugar de registros multiples. También, hojas y expedientes separados deberán ser parte del folder o record escolar permanente. La confidencialidad del estudiante deberá ser mantenida cuando se haya garantizado.

La enfermera escolar puede proveer información simple y sólida a otros, acerca de la enfermedad del niño. Los niños necesitan entender que otros niños incapacitados o con enfermedad son mucho como ellos mismos. Los niños que desarrollan una actitud positiva hacia el cuidado de la salud son más dados a ser sensitivos hacia otros que han sido hospitalizados o tienen una incapacidad.

Tratando con los Padres:

La mayoría de los maestros y enfermeras escolares se concentran principalmente en el bienestar del niño enfermo y no prestan atención a las necesidades de los padres. Los padres podrán necesitar quien los escuche con simpatía acerca de sus preocupaciones y temores acerca de su hijo. La mayoría de los padres quieren que las enfermeras escolares les pregunten acerca de como les está yendo a ellos y a su hijo. Generalmente están más que ansiosos de dar cualquier información acerca del niño. También, mantenga en mente que los padres están sintiendo varias emociones y pueden aparecer enojados o tristes (aún al punto de llorar), y estos sentimientos no son causados necesariamente o dirigidos hacia el maestro o enfermera escolar.

Preguntas que los Pacientes Pueden Hacer:

1. ¿Qué significa Anemia Aplástica y MDS?
2. ¿Cómo me contagié?
3. ¿Puede alguien más contagiarse conmigo?
4. ¿Voy a morir?
5. ¿Qué es lo que no voy a poder hacer?
6. ¿Voy a lucir diferente?
7. ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?
8. ¿Tengo que estar en el hospital?

Julio 1998.

Texto original escrito por Yvette Ju de Rockville, Maryland, editado por Marie Maher (Madre acongojada que sufre la pérdida de Shane) de Asheville, Carolina del Norte y Krista Reed, (Paciente con Anemia Aplástica) de Frankfort, Illinois. Traducido al Español por Sandra Viscarra.

El costo de este pamfleto fue pagado por the Grupo Sanfilippo de Illinois.

La Fundación de Anemia Aplástica de America le ayuda asi:

- Distribuyendo materiales educativos gratis explicando la enfermedad, las opciones de tratamiento y los avances en investigaciones médicas acerca de Anemia Aplástica, Síndromes Mielodisplásicos y otras enfermedades que incluyen falla de la médula osea, en una variedad de idiomas;
- Sirviendo como una fuente de directorio para ayuda al paciente y apoyo emocional para los pacientes, sus familias y los profesionales en el área de salud alrededor del mundo.;
- Proveyendo fondos monetarios para estudios de investigación para buscar una prevención efectiva y tratamiento de las enfermedades de falla de la médula osea.
- Siendo anfitriones de Conferencias Anuales Internacionales de Pacientes, presentando los últimos avances en los estudios médicos y oportunidades de hacer conexiones para pacientes y sus familias;
- Ofreciendo una red de voluntarios para ayudar a las familias que están pasando por todos los aspectos de enfrentarse con las enfermedades de falla de la médula osea y,
- Manteniendo un Registro Voluntario Nacional de Pacientes AAFA que colecta información de los pacientes paa análisis estadístico.

Para más información sobre nuestros servicios, por favor comuníquese con la AAFA.

La AAFA es mantenida solamente a través de contribuciones individuales y es una organización caritativa sin-fines-de-lucro como se describe en el Código de Rentas Internas, Sección 501 (c) (3)