

# APOYO ESCOLAR PARA LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (EII)

*Un proyecto de ACCU Catalunya y de la Unidad para el Cuidado Integral de la EII Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu*



## ¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal?

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII), es una enfermedad crónica que afecta al aparato digestivo, que por el momento no se puede curar, y que no es contagiosa.

La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son las principales enfermedades inflamatorias intestinales. Ambas causan inflamación del tubo digestivo, lo que puede causar dolor, diarreas y sangrado, pero existen diferencias entre ambas; mientras que la colitis ulcerosa afecta al colon, en la enfermedad de Crohn la inflamación puede localizarse en cualquier parte del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano.

Los síntomas más comunes son: dolor abdominal, retortijones frecuentes, diarrea (puede empezar lentamente o de repente), necesidad de ir al baño con frecuencia, a veces sangrado rectal, anemia (que puede causar mareos o cansancio), fatiga (cansancio extremo), disminución del apetito, pérdida de peso e incluso fiebre. Adicionalmente puede haber lesiones en la piel, en los ojos, o dolores en las articulaciones. En niños y adolescentes puede haber retraso en el crecimiento.

Es importante saber que en la EII se alternan periodos de actividad de la enfermedad con síntomas importantes (conocidos como brotes o crisis), con otros periodos en los que la enfermedad se atenúa (fases de remisión).



**ACCU CATALUNYA**  
Associació de malalts de  
Crohn i Colitis Ulcerosa

Associació de malalts de Crohn i  
Colitis Ulcerosa de Catalunya



Unidad para el Cuidado Integral de la  
EII-P Hospital Sant Joan de Déu

En ocasiones, un niño o adolescente puede tener un brote grave de la enfermedad y puede necesitar tratamiento hospitalario. En casos muy graves, puede ser necesario extirpar, mediante cirugía, las partes afectadas del intestino. La cirugía a veces incluye la creación de una ileostomía, que consiste en abocar el intestino delgado a la superficie del abdomen.

Cuando la EII afecta a niños y adolescentes puede afectar a la vida escolar. Es muy importante el apoyo de los profesores, la familia y los amigos para ayudarles a hacer frente a la enfermedad. Es imprescindible que haya una buena comunicación entre la escuela, la familia y el alumno.

### **¿Qué puede hacer la escuela por el alumno con EII?:**

Lo más importante es informarse sobre qué es la enfermedad inflamatoria intestinal. Sólo si se dispone de una correcta información será posible comprender al alumno enfermo e implicar a los demás alumnos en el apoyo del mismo. Si no se conoce la enfermedad será difícil entender lo que la enfermedad condiciona en el alumno (las visitas frecuentes al aseo, el cansancio, la dificultad en la concentración...), lo que puede llevar a malinterpretar dichas situaciones.

La comunicación entre la escuela, los padres y los alumnos es fundamental. En las ocasiones en que se requiera información adicional, la colaboración de las asociaciones de enfermos (ACCU Catalunya o el resto de las delegaciones de ACCU en el resto de las comunidades autónomas) y de las Unidades especializadas de Gastroenterología Pediátrica de los diferentes Hospitales, puede jugar un papel relevante.

Es importante el apoyo de todo el personal docente en la normalización del desarrollo escolar de los alumnos con una enfermedad crónica como es la EII. Con la ayuda del médico, la familia y el personal de la escuela, el niño puede aprender a aceptar su enfermedad y a convivir con ella, normalizando lo máximo posible su vida y su convivencia con los amigos, la escuela y el deporte.

En esta facilitación algunos de los puntos importantes serán:

#### **El aseo:**

Uno de los problemas que más angustia y preocupa al alumno es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. Los niños con EII en fase de brote necesitan utilizar mucho el aseo pero tener que pedir permiso al profesor constantemente delante de sus compañeros puede ser frustrante y agotador. Por otro lado, en algunas situaciones existe verdadera urgencia para defecar, lo que puede causar incontinencia y ensuciamiento de la ropa.

Una manera de poderlo ayudar y apoyar consiste en darle permiso para acudir libremente al baño en caso de necesidad, incluso durante los exámenes. El personal escolar podría mostrar al alumno cuáles son los baños más cercanos, que deberían estar siempre accesibles para él. También se le podría facilitar el hecho de ir al lavabo, situando al alumno en un pupitre cercano a la puerta, evitando el tener que atravesar todo el aula ya que al alumno puede angustiarse llamar la atención por esta causa.

Además, sería importante permitir al alumno llevar siempre una muda de ropa limpia, para que en caso de incontinencia pueda cambiarse y asearse lo más rápidamente posible.

## **Medicamentos y dietas:**

Los alumnos con EII deben tomar habitualmente medicamentos en horario escolar, y además, quizás, deben tomar algún suplemento nutricional. Según en qué momento les toque hacerlo, y según con quién estén entonces, pueden sentir que llaman mucho la atención y pasar vergüenza.

Para apoyar a estos alumnos y para facilitar la toma de su medicación o de su suplemento nutricional, la escuela podría buscar con los padres y el alumno la manera más adecuada de resolver el problema, garantizando la cumplimentación correcta de los tratamientos. Sería recomendable que los padres presentasen un informe médico explicando cuáles son los medicamentos, sus dosis y horarios, y los posibles efectos secundarios, o cualquier otra información pertinente.

## **La fatiga:**

Si bien los niños y adolescentes con EII en situación de remisión y estabilidad de su enfermedad pueden participar en deportes y otras actividades físicas, en ocasiones pueden experimentar cansancio importante o fatiga, como consecuencia de su estado de debilidad o secundaria a situaciones de anemia. Esto puede causar también dificultad en la concentración, a lo que también pueden contribuir el dolor u otros síntomas de la enfermedad, o incluso posibles efectos secundarios de la medicación.

De cara a ayudar al paciente a superar estas situaciones se podría facilitar el acceso a alguna sala de descanso y adaptar el ritmo de las actividades físicas a las condiciones del niño en cada momento, liberándole incluso del deporte en aquellas situaciones de fatiga importante o cuando su situación clínica así lo recomiende. En estos casos, el aporte de un informe con las recomendaciones pertinentes por parte del equipo médico responsable podría facilitar la toma de dichas decisiones.

Otra situación que se puede dar es que el alumno, algún día, esté tan fatigado y falto de fuerzas que le cueste llevar los libros pesados o la mochila. En este caso se podría ayudar al alumno ofreciéndole la ayuda de otro compañero, combinando alguna solución con la familia, o incluso facilitando al alumno un duplicado de libros para su domicilio, para que no tenga que acarrear tanto peso.

La escuela debería permitir abandonar las clases e incluso volver a su domicilio, previo aviso a los padres, a cualquier paciente que tenga reagudización de sus síntomas.

## **La concentración:**

Tal y como se ha comentado, en algunos momentos y debido al cansancio, dolor, o efectos secundarios de la medicación, el alumno con EII puede tener dificultad para concentrarse en sus tareas escolares. El personal docente conocedor del tema, debería ayudar al niño o adolescente a superar este problema, siendo comprensivo con sus limitaciones y facilitando el apoyo extraordinario que pueda necesitar en dichos momentos.

## **Los exámenes:**

Aunque el estrés no es una de las causas de la EII, las situaciones de tensión emocional, como pueden ser las épocas de exámenes, pueden reagudizar los síntomas de la enferme-

Si debido a los síntomas de la EII o a los tratamientos médicos, el alumno no pudiera hacer un examen o presentar un proyecto importante en un día determinado, la escuela podría ayudarle flexibilizando las normas, reprogramando el examen o modificando la fecha límite de entrega del proyecto, siempre que la causa sea justificada.

Una norma que se solicita para los alumnos con EII, y que se ofrece también en otras enfermedades, es la de poder ampliar el tiempo de un examen o prueba, adaptándola a la situación concreta que así lo requiera. Si el alumno necesitara durante un examen ir al baño o descansar unos minutos debido al dolor, se debería permitir compensar los minutos perdidos por estas causas, añadiendo el tiempo adicional que considere oportuno.

### **Las faltas de asistencia a la escuela:**

El alumno con EII en situación de brote puede encontrarse en una situación clínica que le obligue a faltar a la escuela. Como los brotes son impredecibles, estas ausencias no se pueden programar. Sin embargo, hay otras ausencias a clase que se pueden programar, como las visitas médicas de control, la realización de pruebas o la administración de tratamientos hospitalarios.

La escuela puede colaborar programando con el paciente y la familia y sus padres la tarea de los días en que la falta de asistencia es previsible. Los profesores también deberían tener en cuenta el estado del alumno, de cara a flexibilizar en mayor o medida las exigencias de deberes o tareas.

En cuanto a las faltas imprevisibles, tendría que haber una comunicación muy fluida entre los padres y la escuela para tratar de recuperar el tiempo de ausencia mediante clases de refuerzo, entrega de apuntes, personalización del programa docente, etc. Actualmente, la mayor parte de los hospitales pediátricos incorporan servicios de escuela con personal docente que puede servir, también, de apoyo al alumno durante los ingresos.

Cuando el alumno falta a clase algunos días, se desconecta del ritmo de trabajo, de lo que hacen sus compañeros y de lo que se organiza extraescolarmente. El personal docente (o algún compañero del alumno designado por la escuela como enlace entre ambas partes) podría contactar con el alumno (mediante e-mail o teléfono) para informarle de cómo marcha todo, y poder ayudar así al alumno a integrarse más rápidamente una vez se reincorpore a la escuela.

Enero 2012

---

***Un proyecto de ACCU Catalunya y de la Unidad para el Cuidado Integral de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica - Hospital Sant Joan de Déu .***

---



**ACCU CATALUNYA**  
Associació de malalts de  
Crohn i Colitis Ulcerosa

Associació de malalts de Crohn i Colitis  
Ulcerosa de Catalunya  
[www.accucatalunya.es](http://www.accucatalunya.es)  
Hotel d'Entitats de Pau - Pere Vergés 1  
08020 Barcelona



Unidad para el Cuidado Integral de la EII-P  
Hospital Sant Joan de Déu  
Passeig Sant Joan de Déu, 2  
08950 Esplugues de Llobregat. Barcelona