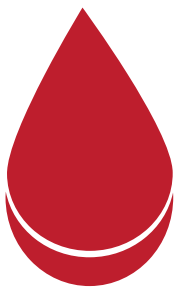


Comprender al  
**niño** con

# CÉLULAS FALCIFORMES



PROGRAMA DE  
**concienciación sobre  
células falciformes**  
DE VIRGINIA

Manual escolar

Distribuido por:



PROGRAMA DE  
**concienciación sobre  
 células falciformes**  
 DE VIRGINIA

Oficina de Salud Familiar del  
 Departamento de Salud de Virginia  
 109 Governor Street  
 Richmond, Virginia 23219  
 804-864-7769

**SECCIÓN I: Signos y síntomas de la enfermedad de células falciformes**

Acerca de la enfermedad de células falciformes.....	4
Tabla 1: Complicaciones físicas causadas por las células falciformes.....	6
Tabla 2: Señales de alarma y plan de acción.....	7
Tratamiento habitual de la enfermedad de células falciformes.....	8
Complicaciones fisiológicas de la enfermedad de células falciformes.....	9

**SECCIÓN II: Otras cuestiones relacionadas con la escuela Adaptación emocional y social..... 13**

Actividad física.....	14
Ausentismo escolar.....	14
Rendimiento escolar.....	15
Orientación vocacional.....	15
Manténgase informado.....	16

**SECCIÓN III: Adaptaciones para niños con enfermedad de células falciformes**

Adaptaciones recomendadas.....	17
Tabla 3: Centros pediátricos integrales de la enfermedad de células falciformes en Virginia.....	22
Otros recursos.....	23

# SECCIÓN I: Signos y síntomas de las células falciformes

# Signos y síntomas de las células falciformes

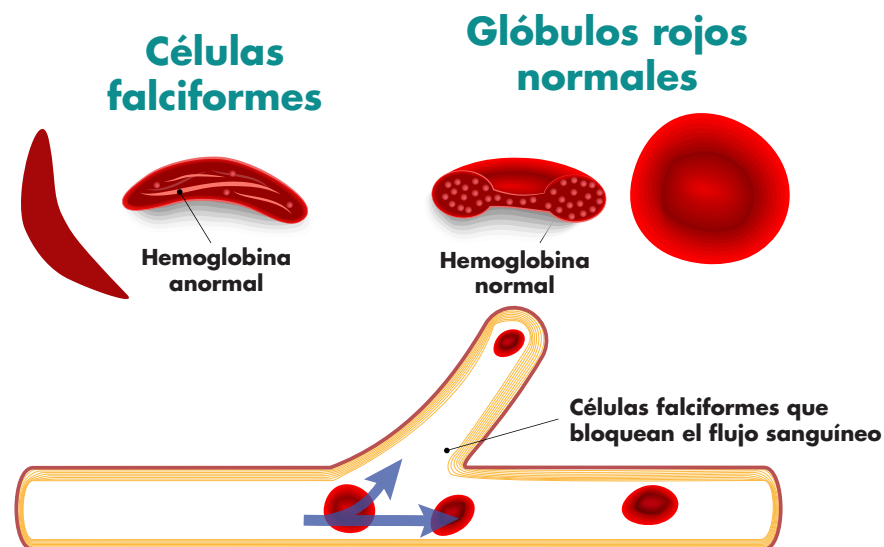
## Introducción

Este manual abarcará una serie de temas relacionados con los cuidados y el tratamiento de los estudiantes con la enfermedad de células falciformes; no todos los estudiantes con la enfermedad de células falciformes tendrán estos problemas. La enfermedad de células falciformes es un grupo de afecciones hereditarias que pueden causar anemia crónica, episodios inesperados de malestar y frecuentes citas médicas, lo que puede afectar el rendimiento escolar del estudiante. Al igual que otros niños con enfermedades crónicas, los niños con la enfermedad de células falciformes corren un mayor riesgo de ausentismo escolar. El maestro está estrechamente relacionado con el comportamiento, las actividades y las funciones diarias del niño en el aula. Las siguientes secciones le ofrecerán una visión más detallada de las complicaciones físicas y psicosociales de la enfermedad de células falciformes y de cómo podría abordarse en el entorno escolar.

## Acerca de la enfermedad de células falciformes

La enfermedad de células falciformes (ECF) es el trastorno genético más común identificado en los afroamericanos. Las personas de Sudamérica y Centroamérica, el Mediterráneo, Oriente Medio y la India también pueden verse afectadas. Cuando las personas padecen la enfermedad de células falciformes, los glóbulos rojos cambian su típica forma blanda y redonda por una forma dura y retorcida parecida a una hoz. Los glóbulos rojos falciformes se pegan entre sí, bloqueando el flujo de sangre y oxígeno, lo que provoca dolor y otras complicaciones graves.

Los tipos más comunes de ECF son la enfermedad de hemoglobina SS, la enfermedad de hemoglobina SC, la hemoglobina S beta+ talasemia y la hemoglobina S beta<sup>0</sup> talasemia. La hemoglobina SS y la S beta<sup>0</sup> talasemia son formas graves, y la SC y S beta+ talasemia suelen ser más leves.



La única cura para la ECF es el trasplante de médula ósea para quienes cuenten con donantes adecuados. Para las personas con formas graves de ECF, existe un medicamento diario llamado hidroxiurea que es muy eficaz para mejorar la mayoría de los síntomas. Como resultado de los avances médicos, las personas con ECF viven más tiempo y los niños con ECF llevan vidas más sanas, lo que hace que el rendimiento académico y la planificación profesional sean aún más importantes.



**Tabla 1: Complicaciones físicas causadas por la ECF**

PROBLEMAS EN	ÓRGANOS/TEJIDOS
<b>Cerebro</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor de cabeza</li> <li>• Embolia</li> <li>• Posibles discapacidades o retrasos en el aprendizaje</li> </ul>
<b>Huesos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor en el brazo o la pierna</li> <li>• Dolor de cadera</li> <li>• Dolor de espalda</li> </ul>
<b>Pulmones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neumonía</li> <li>• Asma</li> </ul>
<b>Riñones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Micción frecuente</li> </ul>
<b>Bazo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor abdominal</li> </ul>
<b>Ojos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ictericia (ojos amarillos)</li> </ul>
<b>Pene</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Priapismo (erección dolorosa no deseada)</li> </ul>



6



**Tabla 2: Señales de alarma y plan de acción para los estudiantes Con ECF**

Signos	Síntomas	Plan
<b>Fiebre</b>	101 grados o más.	Llamar al padre/madre/tutor.
<b>Palidez/Ictericia</b> (piel pálida o amarilla)	Cambio notable en la piel, los labios, los ojos (algunos niños tienen los ojos amarillentos todo el tiempo).	Llamar al padre/madre/tutor.
<b>Respiración</b>	Respiración rápida o con dificultad.	<b>Emergencia</b> llame al 911. No emergencia llame a la enfermera escolar/padre/tutor.
<b>Dolor de cabeza</b>	Visión borrosa repentina y aguda.	<b>Emergencia</b> llame al 911. No emergencia llame al padre/tutor.
<b>Latidos/Pulso</b>	Latidos cardíacos rápidos o palpitaciones.	<b>Emergencia</b> llame al 911. No emergencia llame a la enfermera escolar/padre/tutor.
<b>Dolor</b>	Pecho, brazos, piernas, espalda, abdomen.	<b>No aplique hielo.</b> Llame a la enfermera de la escuela/padre/tutor. Puede administrar analgésicos si así lo disponen los padres.
<b>Hinchazón</b>	Manos, pies, articulaciones.	Llamar al padre/madre/tutor.
<b>Debilidad muscular</b>	Repentina (en cualquier lado del cuerpo). Asimetría facial Dificultad para hablar.	Llamar al 911.

7

**Hidroxiurea:** un medicamento que mejora los síntomas de la enfermedad de células falciformes. Debe tomarse regularmente para reducir las complicaciones de la enfermedad de células falciformes. Disminuye las crisis de dolor, las hospitalizaciones y mejora la esperanza de vida de los pacientes con enfermedad de células falciformes. Los niños que toman hidroxiurea tienen más energía, no se enferman con frecuencia y pueden abordar las tareas escolares de forma similar a los demás estudiantes, pero deben estar atentos al calor o al frío extremos y pueden seguir teniendo limitaciones durante educación física.

**Analgésicos:** Analgésicos como el paracetamol (Tylenol), el ibuprofeno (Advil, Motrin) y, en ocasiones, narcóticos (p. ej., morfina, codeína, hidrocodona, hidromorfona, etc.) son necesarios para ayudar a aliviar el dolor. Los padres pueden dejar analgésicos en la escuela en caso de que su hijo tenga dolor durante las clases y necesite medicación.

**Transfusión de sangre:** puede administrarse en caso de complicaciones agudas como crisis aplásica, síndrome torácico agudo y derrame cerebral. Algunos pacientes necesitan una transfusión cada mes y faltarían a clase esos días. Un efecto secundario importante de la transfusión crónica es la sobrecarga de hierro. Deben tomarse medicamentos regularmente para ayudar a reducir el hierro en el organismo.

**Trasplante de médula ósea:** esta es actualmente la única cura para la enfermedad de células falciformes. Solo algunos pacientes con enfermedad de células falciformes se someten a un trasplante de médula ósea, ya que la mayoría no tiene un hermano compatible como donante. Si un niño recibe un trasplante de médula ósea, estará fuera de la escuela durante muchos meses y puede tener diferentes restricciones a su regreso durante algún periodo de tiempo debido a las posibles complicaciones del trasplante de médula ósea.

### Anemia crónica

Los niños con ECF tienen anemia crónica, o un recuento bajo de glóbulos rojos, lo que causa que los órganos tengan poco oxígeno. La anemia puede contribuir a lo siguiente:

- Ojos y piel amarillos
- Menor energía y resistencia
- Estatura baja
- Retraso de la pubertad
- Retrasos en el aprendizaje

Los niños tratados con hidroxiurea suelen tener mejores conteos sanguíneos y son menos propensos a sufrir estas complicaciones.

### Cuidados en el entorno escolar:

- Tenga presente que necesita descansar. Para muchos niños, admitir que están cansados y tomarse un descanso de las actividades deportivas y de educación física puede ser vergonzoso y no quieren llamar la atención. Aunque debe fomentarse la participación, facilite y haga lo menos visible posible que el niño tome descansos regulares y que tenga fácil acceso a los líquidos.
- Anime al niño a participar hasta su nivel de tolerancia.
- Permita un tiempo de recuperación después de una actividad física intensa, con pausas de descanso según sea necesario. Si la participación activa no es realista, involucre al niño de otras maneras, por ejemplo, como anotador.



- La baja estatura, el retraso de la pubertad y la ictericia podrían contribuir a que el estudiante sea blanco de burlas o acoso. El personal de la escuela debe estar atento a esto y aplicar las medidas apropiadas o el consejo, si es necesario.

### Sensibilidad al calor y al frío:

La exposición a temperaturas extremas puede precipitar las crisis de dolor.



### Cuidados en el entorno escolar:

- El niño no debe sentarse en corrientes de aire ni directamente delante de ventiladores o aparatos de aire acondicionado.
- Recuerde al niño que se ponga una chaqueta cuando haga frío o que se quite una capa de ropa si hace calor.
- Evite exponer al niño a temperaturas extremas. Puede excusarse del ejercicio físico extenuante si la temperatura exterior es  $>90^{\circ}\text{F}$  o  $<40^{\circ}\text{F}$ .

### Crisis de dolor:

Los episodios de dolor pueden estar relacionados con un esfuerzo excesivo, deshidratación, variación de la temperatura (especialmente durante el cambio de estación), infección, o pueden aparecer aparentemente de la nada. El dolor puede aparecer en los brazos, las piernas, la espalda o el pecho, normalmente sin signos externos (ni hinchazón ni enrojecimiento).



### Cuidados en el entorno escolar:



- Aumente la ingesta de líquidos con agua, jugos, caldos o paletas de hielo.
- Si el dolor es leve, descanse y vuelva a clase cuando el dolor disminuya.
- Administre Tylenol, Motrin o medicamentos recetados con el permiso de los padres y los formularios escolares adecuados presentados con las instrucciones de administración.
- Calor húmedo.
- NUNCA aplique compresas frías/hielo, ya que esto puede exacerbar la crisis de dolor.
- Notifique a los padres los episodios de dolor y los tratamientos.

### Aumento de la frecuencia urinaria

Los riñones de los niños con ECF no concentran la orina de forma eficaz, por lo que se produce una orina más diluida, lo que significa que es necesario hidratarse más y orinar con más frecuencia.



### Cuidados en el entorno escolar:



- Permita descansos adicionales para beber agua y para ir al baño. (La hidratación puede ayudar a prevenir el dolor/daños orgánicos).
- Permita que el niño tenga acceso a líquidos ilimitados.
- Permita que el niño tenga una botella de agua en su pupitre.
- Se puede proporcionar un pase especial para el baño.

## Fiebre

Los niños con ECF corren un mayor riesgo de sufrir infecciones graves. La fiebre es un signo de infección y debe tomarse en serio.



### Cuidados en el entorno escolar:

- No administre medicamentos para la fiebre antes de comprobar la temperatura con un termómetro.
- La fiebre de 101 grados o más en una persona con ECF se considera una emergencia médica y requiere atención médica urgente.

Póngase en contacto con la familia del niño inmediatamente y pídale que se pongan en contacto con el médico especialista en células falciformes del niño.

## Embolia



### Cuidados en el entorno escolar:



Tenga en cuenta los signos y síntomas de la embolia:

- Si se presentan estos síntomas llame al 911 y notifique a la familia inmediatamente.
- Dificultades de memoria.
- Dificultad para hablar o comprender.
- Lenguaje deficiente o ausente.
- Dificultad para mantener el equilibrio.
- Debilidad muscular, normalmente en la mitad del cuerpo.
- Pérdida repentina de la visión o visión borrosa.
- Desmayos/Mareos.
- Debilidad repentina u hormigueo en una extremidad.
- Si ocurre una embolia, después el estudiante necesitará someterse a pruebas y el plan 504 o IEP apropiados.

Los tratamientos modernos han mejorado considerablemente la vida de los niños con enfermedad de células falciformes. Los niños que reciben un buen tratamiento con hidroxiurea pueden ser indistinguibles de otros niños en la escuela en su mayor parte, pero otros pueden seguir teniendo problemas.



## Adaptación emocional y social

Muchos niños están bien adaptados emocional y socialmente para manejar las tensiones producidas por su enfermedad, mientras que otros no. Creando oportunidades para la independencia y el logro, y haciendo hincapié en el progreso, el profesor puede estimular las capacidades de adaptación del niño y aumentar su autoestima.



### Cuidados en el entorno escolar:



Intervenciones útiles:

- Elija al niño para los trabajos de clase.
- Asigne al niño funciones de liderazgo en las actividades del aula.
- Fomente la participación.

### Actividad física



#### Cuidados en el entorno escolar:



Los niños deben participar activamente en la actividad física, pero deje que establezcan su propio ritmo y permita pausas frecuentes **para beber agua, aproximadamente cada 10-15 minutos**. No se debe exigir a los estudiantes que participen en actividades de educación física que impliquen ejercicios extenuantes y carreras de larga distancia, ni en las Pruebas Presidenciales de Aptitud Física, pero pueden y deben participar en la medida de sus posibilidades.

### Ausentismo escolar:

Los niños pueden faltar a la escuela debido a visitas clínicas de rutina o a causa de una enfermedad aguda.



#### Cuidados en el entorno escolar:



Los planes de IEP o 504 podrían ser útiles para garantizar el éxito de los estudiantes. Facilite a los padres las tareas de clase y los deberes para evitar que el estudiante se atrase. Si el niño está en el hospital, comuníquese con los maestros del hospital, si están disponibles, y entrégueles las tareas de clase. Si es necesario, ayude a los padres a organizar clases particulares para el estudiante.

Una sesión educativa o de capacitación puede ser muy beneficiosa para ayudar a los maestros, al personal y a los compañeros de clase a informarse sobre la enfermedad de células falciformes. Un asesor educativo, un miembro del equipo médico o un defensor de los padres podrían ayudar a proporcionar estos programas a la escuela.

### Rendimiento escolar

La velocidad de las funciones cerebrales puede ser más lenta en los niños con ECF y pueden necesitar ayuda adicional o una instrucción adaptada para un aprendizaje eficaz.



#### Cuidados en el entorno escolar:



- Esté atento a los signos de disminución del rendimiento escolar.
- Consulte con los padres las capacidades y el rendimiento del estudiante.
- Esté preparado para derivar al estudiante a pruebas educativas o neurocognitivas.
- Solicite un IEP cuando haya problemas de aprendizaje.

### Orientación vocacional:

Los estudiantes con esta enfermedad deben establecer sus objetivos educativos y profesionales de acuerdo con sus ambiciones y capacidades innatas.



La orientación es de suma importancia. Las carreras militares con exigencias físicas desafiantes y los empleos que requieren un trabajo manual pesado no son buenas opciones para las personas con enfermedad de células falciformes. Con una orientación vocacional y profesional adecuada, se pueden realizar carreras apasionantes y gratificantes. Los modelos de conducta son importantes y pueden demostrar al joven adulto que hay personas con enfermedades crónicas que han tenido éxito.



### Manténgase informado:

La escuela es el lugar donde un niño pasa la mayor parte del tiempo que está despierto. Lo mejor que puede hacer un maestro, un orientador o una enfermera es informarse sobre la enfermedad de células falciformes y luego crear un plan para ayudar al niño a mantenerse involucrado, libre de complicaciones y comprometido con el aprendizaje. Los niños con esta enfermedad son como los demás niños en muchos aspectos, pero se enfrentan a retos particulares debido a su enfermedad crónica. Usted puede desempeñar un papel importante ofreciéndoles la oportunidad de llevar una vida relativamente normal y productiva.



Un niño con la enfermedad de células falciformes puede tener derecho a una educación especial a través de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), bajo la categoría de Otras deficiencias de salud, o bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación. Si un niño no califica para adaptaciones bajo estos programas, la enfermera escolar (RN) puede escribir adaptaciones bajo un Plan de Salud Individual (Individual Health Plan, IHP).

A continuación, se indican las adaptaciones que deben tenerse en cuenta para un niño con ECF. Otras adaptaciones pueden



### Cuidados en el entorno escolar:

- **Concienciación.** Más información sobre la enfermedad de células falciformes. Puede encontrar sitios web completos con buena información sobre la enfermedad de células falciformes en [www.scinfo.org](http://www.scinfo.org) o el sitio web de los CDC, [www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/](http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/)
- **Colaboración.** Facilite una reunión familiar para evaluar la adaptación de la familia y del estudiante a la enfermedad y las expectativas escolares.
- **Apoyo psicosocial.**
- Involucre en su plan al trabajador social de la escuela o al orientador para que comprendan los aspectos psicosociales de vivir con una enfermedad crónica.



considerarse basándose en las necesidades individuales del estudiante.

### **1 Adaptación: Dos juegos de libros, uno para casa y otro para la escuela.**

**Justificación:** Los estudiantes con enfermedad de células falciformes suelen tener ausencias imprevistas debido a su enfermedad crónica. Tener un juego extra de libros en casa permite a los estudiantes estudiar y ponerse al día con sus tareas.

### **2 Adaptación: Permiso para llevar una botella de agua para beber a lo largo del día.**

**Justificación:** Beber agua a lo largo de la jornada escolar evita la deshidratación, que puede desencadenar un episodio de dolor. Un estudiante de primaria debería beber un litro de agua al día, mientras que un estudiante de secundaria o preparatoria debería beber de 2 a 3 litros al día.

### **3 Adaptación: Pases para el baño y la clínica cuando sea necesario.**

**Justificación:** Los niños con enfermedad de células falciformes beben más líquidos y orinan con más frecuencia que los demás niños. Cuando un niño bebe líquidos menos de lo habitual, puede deshidratarse. La deshidratación es una de las principales causas de los episodios de dolor. Un pase laminado para utilizarse cuando sea necesario permite al estudiante salir del aula sin llamar la atención de los demás estudiantes.

### **4 Adaptación: Adaptar la participación en educación física del estudiante.**

No se debe exigir al estudiante que participe en actividades de educación física que impliquen ejercicios extenuantes y carreras de larga distancia. La participación en las Pruebas Presidenciales de Aptitud Física no debe ser obligatoria, sino que debe permitirse según el nivel de comodidad del estudiante. El estudiante debe tomar descansos para beber agua cada 10-15 minutos durante la actividad física.

**Justificación:** Los ejercicios extenuantes y las carreras de larga distancia pueden desencadenar a menudo la aparición de una acidosis láctica que provoque el dolor de las células falciformes.

### **5 Adaptación: El estudiante puede quedar exento de realizar actividades al aire libre cuando la temperatura sea inferior a 40 grados o superior a 90 grados.**

**Justificación:** Las temperaturas extremas pueden cambiar el flujo sanguíneo en el cuerpo y precipitar episodios de dolor. Se recomienda permitir al estudiante una actividad alternativa durante el recreo o la clase de Educación Física cuando haga mucho calor o mucho frío.

### **6 Adaptación: Si es necesario, se permitirá al estudiante salir de clase cinco minutos antes para llegar a su siguiente clase.**

**Justificación:** El tiempo extra permitirá al estudiante tomar agua, ir al baño e ir a su casillero por los libros.

**7 Adaptación:** Al estudiante se le asignará una carga de trabajo moderada con tareas limitadas que prioricen calidad en lugar de cantidad cuando se ausente de la escuela por visitas a la clínica, hospitalizaciones o complicaciones debidas a la enfermedad de células falciformes.

**Justificación:** El estrés puede desencadenar un episodio de dolor. Al volver a la escuela después de una ausencia prolongada, el estudiante puede sentirse abrumado y preocupado por el trabajo y las tareas pendientes; acortar las tareas y permitir modificaciones reducirá el estrés y hará que la tarea sea más manejable.

**8 Adaptación:** El estudiante dispondrá de más tiempo para completar el trabajo de clase, los exámenes y las pruebas.

**Justificación:** El estudiante puede procesar la información más lentamente debido a la enfermedad de células falciformes, la hospitalización, el programa de tratamiento médico, los analgésicos o embolia.

**9 Adaptación:** Al estudiante se le asignará un maestro a domicilio intermitente para ayudarlo con las tareas cuando falte a la escuela.

**Justificación:** Los estudiantes con enfermedad de células falciformes suelen tener ausencias frecuentes.

Con el tiempo, esto puede provocarles deficiencias en una o varias de las materias básicas. Un maestro a domicilio intermitente puede trabajar con el estudiante de forma regular y evitar que se atrase.

**10 Adaptación:** Al estudiante se le asignará un gestor de casos o un compañero para mantenerlo informado de las actividades de clase y de las funciones escolares.

**Justificación:** Los estudiantes con enfermedad de células falciformes y otras enfermedades crónicas suelen faltar con frecuencia, y se pierden eventos escolares importantes, como el día de la foto o las excursiones. El encargado del caso o el compañero pueden enviar correos electrónicos o llamar a los estudiantes para mantenerlos informados.

**11 Adaptación:** Medicación durante la jornada escolar.

**Justificación:** Algunos niños pueden tener dolor crónico debido a la ECF. Los analgésicos pueden permitir al estudiante completar la jornada escolar. En ocasiones, la escuela puede ayudar a administrar los medicamentos diarios cuando la situación en el hogar dificulta la administración regular de medicamentos diarios como la hidroxiurea.

## Tabla 3: Centros pediátricos integrales de la enfermedad de células falciformes

Hay centros pediátricos integrales de la enfermedad de células falciformes ubicados por todo el territorio autónomo con equipos de especialistas que trabajan en cooperación con la escuela de cada niño. Si tiene más preguntas, póngase en contacto con el Centro de Enfermedades de Células Falciformes de su localidad.

Centro	Dirección	Información de contacto
<b>Children's Hospital of the King's Daughters</b>	601 Children's Lane Norfolk, VA 23507-1971	Teléfono: 757-668-8260 Fax: 757-668-7811
<b>University of Virginia Hospital</b>	Hematología / Oncología pediátrica 1204 W. Main St., 5th Floor Charlottesville, VA 22908	Teléfono: 434-924-8499 Fax: 434-924-5452
<b>Children's Hospital of Richmond at Virginia Commonwealth University</b>	1000 E. Broad St. Richmond, VA 23219	Teléfono: 804-828-9605 Fax: 804-628-5848
<b>Pediatric Specialists of Virginia</b>	8081 Innovation Park Dr. Fairfax, VA 22031	Teléfono: 571-472-1717 Fax: 571-472-1718
<b>Carilion Roanoke Memorial Hospital</b>	1906 Belleview Ave Roanoke, VA 24014	Teléfono: 540-981-7376 Fax: 540-985-5306

### Sitios web

**Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) Enfermedad de células falciformes** [www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/](http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/)

**Centro de información de la enfermedad de células falciformes** [www.scinfo.org/](http://www.scinfo.org/)

**Instituto Nacional de Salud** [nhlbi.nih.gov/health-topics/sickle-cell-disease](http://nhlbi.nih.gov/health-topics/sickle-cell-disease)

**Departamento de Salud de Virginia** [vdhlivewell.com/sicklecell](http://vdhlivewell.com/sicklecell)

### Libros

***Hope and Destiny: The Patient and Parent's Guide to Sickle Cell Disease and Sickle Cell Trait***  
(2011) por Allan F. Platt, Jr., James Eckman, Lewis L. Hsu.

***Hope & Destiny Jr.: The Adolescent's Guide to Sickle Cell***  
(2013) por Lewis L. Hsu, Carmen C. M. Rodrigues, Silvia R. Brandalise.



P R O G R A M A D E  
**concienciación sobre  
células falciformes**  
D E V I R G I N I A