



Artículos de revisión

Papel de la enfermería de centros educativos en las enfermedades raras

Natividad López Langa

Enfermera Escolar. Supervisora del Centro Público de Educación Especial María Soriano. Presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos + Nacional + Internacional (AMECE+N+I)

Resumen

La enfermería escolar (EE) forma parte de los perfiles profesionales que configuran el equipo de educación inclusiva. La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con enfermeras escolares en los centros de educación especial públicos desde hace más de 3 décadas y, desde 2001, también en los centros públicos de enseñanza ordinaria con motivo de la integración de alumnos con necesidades educativas especiales (ACNEE), en conformidad a la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de Minusválidos. A partir de 2009, las asociaciones de padres de alumnos con enfermedades crónicas reclaman la presencia de la EE, por lo que cada año este perfil profesional crece en el ámbito educativo¹.

La plena inclusión educativa de todos los alumnos, con o sin patologías, se puede llegar a conseguir con medios humanos y profesionales, tal como recogen las leyes educativas estatales. La igualdad en el proceso educativo es un derecho de todos los niños que no siempre se cumple.

La presencia de EE en los colegios favorece la escolarización de los alumnos con ER, ya que atiende todas las necesidades de salud que puedan presentar en el horario lectivo. Además, por medio de la educación para la salud, contribuye a la normalización del alumno por parte de toda la comunidad educativa y al desarrollo de habilidades de promoción de salud y prevención de enfermedades. Todo ello muestra que la EE facilita la escolarización integral de los alumnos con ER.

Por tanto, el objetivo general y prioritario de la EE es mejorar la calidad de vida y el bienestar de los alumnos con ER, procurando cuidados enfermeros que les permitan acudir al aula en condiciones de salud óptimas.

Palabras clave: Enfermería escolar, enfermedades raras, inclusión educativa, Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos + Nacional + Internacional.

Competencias de la enfermería escolar

La enfermería en los centros escolares, integrada en la comunidad educativa, es un valor añadido, eficaz y eficiente que, junto con el equipo docente, trabaja para normalizar la vida diaria del niño con necesidades educativas especiales, enfermedades crónicas y enfermedades poco frecuentes, y fomentar hábitos de vida saludables en toda la población escolar. Con su trabajo favorece que el estudiante esté en las mejores condiciones de salud posibles, da tranquilidad al profesorado ante situaciones que desconocen, promueve la conciliación laboral y familiar de muchos padres y facilita la normalización de la vida del alumno afectado por diversas enfermedades.

Desde 2008, la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE), <www.amece.es>, ha trabajado para crear unas competencias profesionales sólidas y dar a conocer este perfil enfermero tan específico:

- En 2008, se crea la AMECE con los objetivos de definir el perfil profesional de la enfermería escolar (EE), proporcionar una adecuada formación continuada y crear un cuerpo teórico como asociación científica.
- En junio de 2015, AMECE publica las «competencias profesionales de la enfermería escolar» (PI 095-4-15), avaladas por la Comisión Científico-Técnica del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid².
- En septiembre de 2017 la AMECE amplía su ámbito geográfico pasando a ser Nacional e Internacional (AMECE+N+I).

Actualmente, la Comunidad de Madrid reúne el mayor número de centros educativos provistos de enfermero, tanto en el ámbito público como en el privado.

La mayoría de las EE desarrollan las competencias, en mayor o menor medida, en función del colegio donde se trabaje, y también consideran imprescindible que haya profesionales de enfermería en todos los colegios, dado que, además de prestar asistencia sanitaria a los alumnos que lo precisen y detectar de manera precoz ciertos problemas de salud, pueden intervenir con los programas de educación para la salud (EpS) desde la infancia para contribuir a una mejor salud y calidad de vida en la etapa adulta.

Otros perfiles profesionales, mayoritariamente los docentes, así como diferentes asociaciones y sectores de la sociedad, también manifiestan esta necesidad.

Intervención enfermera en centros educativos en alumnado con enfermedades raras³

A los centros educativos acuden niños con diversas enfermedades raras (ER), donde enfermería debe atender las necesidades de salud derivadas de ellas, con lo que se consigue una escolarización más normalizada y una considerable mejora en la calidad de vida de estos pacientes.

Las enfermedades poco frecuentes inciden también de un modo importante sobre los aspectos emocionales de los escolares que las padecen y sus familiares. Debido a que la presencia de la EE no está extendida a todos los centros escolares, estos niños no reciben en su centro educativo los cuidados necesarios, por lo que aumenta el absentismo escolar y el sentimiento de estar en clara desventaja frente al resto de sus compañeros.

La enfermedad puede llegar a alterar el desarrollo normal de la vida de un niño. El impacto de una enfermedad de media o larga duración puede afectar a su proceso de socialización y formación, llegando, en algunos casos, a condicionar de forma determinante la continuidad del mismo y el logro de los aprendizajes escolares. En muchos casos se pueden producir ausencias a clase durante largos periodos, por lo que en estos niños se verá afectado tanto su aprendizaje como las relaciones afectivo-sociales con el resto de sus compañeros.

Con la presencia de la EE se pretende normalizar la situación del alumno con ER para que no se le excluya de ninguna actividad escolar, favoreciendo así su integración e inclusión en la escuela.

En las enfermedades crónicas y/o ER siempre se deben considerar 3 elementos básicos:

- El tiempo de duración del proceso o las secuelas.
- Las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva.
- Las necesidades de servicios especiales o prestaciones que requiere.

El trabajo dentro del aula supone también una adaptación especial, en muchas ocasiones, por parte del equipo de enfermería, que se debe ajustar tanto al horario escolar como a las actividades que el claustro tenga programadas.

Las EE son las responsables de los cuidados de salud de dichos niños, realizando múltiples actuaciones asistenciales:

- Cuidados respiratorios: aspiración de secreciones, oxigenoterapia, aerosolterapia, cuidados de las traqueotomías, manejo de respiradores.
- Cuidados digestivos: alimentación por sonda, gastrostomía, control del ritmo intestinal.
- Cuidados urinarios: cuidados de la sonda vesical, control de esfínteres, control de infecciones urinarias.
- Cuidados nutricionales: control estaturoponderal, comprobación de menús escolares y dietas específicas, texturas de los alimentos, hidratación.
- Cuidados de la piel: prevención de úlceras por presión.
- Cuidados neurológicos: valoración del estado neurológico, control y tratamiento de las crisis convulsivas, control de los niveles de medicación en sangre.
- Control de enfermedades transmisibles: control y seguimiento del calendario de vacunas, campañas anuales de inmunizaciones.
- Traumatismos y heridas: primeros auxilios.
- Urgencias: relacionadas o no con el proceso crónico.
- Realización de otras técnicas propias de enfermería.
- EpS para toda la comunidad educativa

Enfermería escolar, garante de salud de los alumnos con enfermedades raras

La Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre de 2013, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)⁴, «garantiza la equidad, comprometiéndose a favorecer la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial

atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad» (Capítulo 1. Principios y fines de la educación. Artículo 1. Principios).

El colectivo de menores con ER es un grupo especialmente vulnerable, por lo que es necesario que se reconozcan y garanticen los derechos del niño y las personas con discapacidad: tolerancia, respeto, no discriminación, igualdad de oportunidades y valor de las diferencias como riqueza.

El «Informe de educación en enfermedades raras»⁵, elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en marzo de 2014, y en el que participó activamente AMECE, define la problemática asociada a padecer una ER en el contexto escolar.

Dicha problemática en el entorno educativo se produce a diferentes niveles, provocando un efecto dominó. Comienza desde el desconocimiento y la incomprensión social, que a su vez implica una indiferencia desde las administraciones y se manifiesta en una ausencia de recursos apropiados a disposición del alumnado. Ambos niveles pueden ir en detrimento de la implicación del profesorado y las familias, y a su vez plasmarse en una discriminación y rechazo en el aula. Todo ello recae a la vez en el menor, afectando a su desarrollo personal.

La presencia de EE favorece la escolarización de los alumnos con ER, atendiendo todas las necesidades de salud que puedan presentar en el horario lectivo; asimismo, por medio de la EpS contribuye a la normalización del alumno por parte de toda la comunidad educativa y favorece la conciliación familiar y laboral de los padres.

La Legislación Española así lo contempla: todos los niños tienen derecho a la educación y a que ésta se desarrolle en las condiciones óptimas, favoreciendo con los apoyos necesarios la normalización e inclusión de los alumnos que lo precisen.

La mayoría de las ER son de origen genético (80%), de comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años) y afectan a niños y adolescentes. El 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes, crónicas y, en un alto porcentaje, degenerativas.

En la actualidad, muchos colegios de la Comunidad de Madrid cuentan con enfermera. El objetivo principal de todos los estamentos implicados debería ser la colaboración y la puesta en marcha de planes integrales de atención a los afectados entre las distintas administraciones públicas, asociaciones de afectados y asociaciones de profesionales, y de campañas de concienciación y participación de la sociedad en general, muchas de las cuales las realizan FEDER y AMECE.

Dónde deben estar escolarizados los alumnos con enfermedades raras

Siguiendo el principio legislativo de la «inclusión», todos los alumnos, tras la valoración de los equipos de orientación educativa, se escolarizarán en el colegio más adecuado en función de su nivel cognitivo y necesidades educativas especiales y, por supuesto y finalmente, donde decidan los padres. Esto incluiría: centros educativos ordinarios y centros educativos de educación especial públicos, concertados o privados.

Cabe mencionar que desde febrero de 2008, fecha de creación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid (UCPAL), y teniendo en cuenta que no pocos afectados de ER se encuentran en esta situación, muchos alumnos con necesidad de cuidados paliativos acuden al colegio, donde la EE, con el asesoramiento de la UCPAL, favorece que el niño/joven pueda acudir al aula.

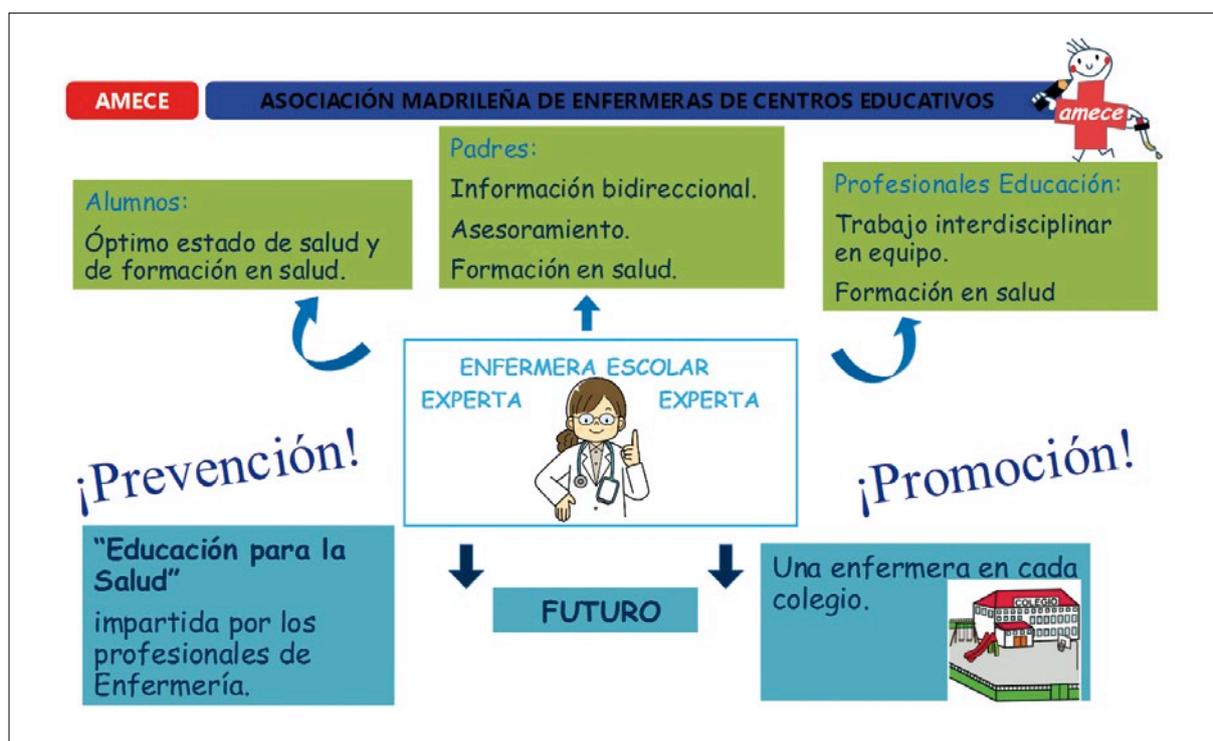
Metodología de la enfermería escolar

- Historia clínica de enfermería: contiene todos los datos sanitarios del alumno recabados por la enfermera, su valoración y plan de cuidados, datos de filiación e informes médicos o de enfermería aportados por los padres.
- Valoración de enfermería: se compone de una entrevista (padres y alumnos) y una exploración física, siguiendo una metodología específica, para detectar las necesidades de salud particulares de cada alumno.
- Plan de cuidados de las necesidades detectadas en la valoración. Se establecen los diagnósticos de enfermería, se plantean los objetivos y se planifican las intervenciones más adecuadas para su consecución. Los objetivos deben establecerse de forma cuantitativa para facilitar su posterior evaluación.
- Reuniones de equipo. Los resultados de la valoración, así como el plan de cuidados establecido, se comparten con el resto de los profesionales. De la puesta en común de todos surge una línea de abordaje consensuada y adaptada a las singularidades del alumno.
- Atención a la familia. Desde la perspectiva ecológica de la educación, el individuo se considera producto de un conjunto de interacciones. La EE actúa de mediadora en el cuidado de la salud, e informa, asesora y da apoyo al núcleo familiar.

Conclusiones

1. Con frecuencia, fruto de la valoración de enfermería, se observan necesidades de salud no cubiertas, en algunos casos muy relevantes para el estado general de salud. En ocasiones, su detección desencadena una valoración médica y un posible diagnóstico. Desde la experiencia en la población de alumnos con ER, el enfermero puede reconocer los signos que orienten a la familia hacia la consulta con determinados especialistas.
2. El equipo educativo que cuenta con un enfermero escolar dispone de una información privilegiada para dimensionar en qué grado la salud del alumno puede afectar a su aprendizaje. La atención de enfermería mejora claramente las condiciones de bienestar necesarias para lograr los objetivos pedagógicos.
3. Las familias de alumnos afectados de una ER que cuentan con EE tienen mayores probabilidades de conciliar el trabajo con la vida familiar, beneficiarse de ciertas actividades escolares y gestionar con más eficacia el cuidado de sus hijos.
4. La EpS, tan importante para el futuro bienestar del individuo y la sociedad, es de mayor calidad si el centro educativo está provisto de un profesional de enfermería, ya que éste recibe una amplia y sólida formación universitaria en este campo.
5. AMECE+N+I colabora activamente con FEDER desde hace años, implicándose en distintas medidas y proyectos de trabajo conjuntos. Desde la amplia experiencia en el ámbito educativo, la EE puede aportar reflexiones, observaciones y soluciones consensuadas que mejoren todos los aspectos y necesidades de salud de manera integral de los alumnos con ER.
6. En los alumnos con ER resulta imprescindible una adecuada coordinación entre los distintos servicios implicados en la atención a la infancia (sanitarios, sociales y educativos) para trabajar en estrecha colaboración, con el fin de asegurar una intervención integral, sólo posible a través de un cambio de enfoque y un mayor conocimiento en general de las ER.
7. Actualmente, y como resultado de distintas campañas divulgativas y formativas, va aumentando la concienciación social y de los organismos competentes, aunque lejos queda aún que todos los alumnos con ER cuenten con los apoyos educativos necesarios para su plena inclusión.
8. AMECE+N+I considera fundamental que haya EE en todos los colegios, como ya existen en otros países, porque se favorece la inclusión educativa plena de todos los alumnos con ER y la conciliación de la vida laboral y familiar. Su presencia garantiza que los alumnos con ER, que estarían en sus domicilios y/o en aulas hospitalarias, puedan acudir a la escuela y cursar una escolaridad lo más normalizada posible, junto a sus hermanos y amigos y cerca del domicilio familiar.

En definitiva, la EE en los colegios durante toda la jornada escolar, reconocida y formando parte activa de la comunidad educativa, está consiguiendo unos adultos potenciales más solidarios, con posibilidad de presentar hábitos de vida más saludables y, en caso de que lo necesiten de manera permanente o transitoria, recibir los cuidados necesarios para una muy aceptable calidad de vida junto a sus compañeros de clase y en el colegio cerca de su domicilio. Así se contribuye a normalizar la vida del escolar, que puede asistir a todas las actividades que se organizan en los colegios: excursiones, actividades deportivas, intercambios culturales, etc.



Puntos clave

Objetivos específicos de la enfermería escolar:

- **Valorar los problemas de salud y garantizar una atención integral, que responda a la diversidad de problemas de salud que presentan los alumnos con ER.**
- **Favorecer en colaboración con todos los profesionales del colegio, docentes y no docentes, su integración plena.**
- **Prestar los cuidados enfermeros necesarios durante el horario escolar.**
- **Atender a los alumnos ante las posibles situaciones de urgencia que puedan presentarse.**
- **Colaborar con las familias e instituciones sociosanitarias.**

Bibliografía

1. González García N, López Langa N. Antecedentes históricos y perfil de la enfermera escolar. *Metas Enferm.* 2012; 15(7): 50-54.
2. López Langa N, González Prieto NI, López Gutiérrez I. Competencias de la enfermería escolar. Guía avalada por la Comisión Científico-Técnica del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (PI 095-4-15). Madrid: Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE), 2016.
3. Rodríguez Soriano SC, Martín Muñoz V. Procesos crónicos en la escuela. *Metas de Enferm.* 2013; 16(2): 72-76.
4. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre de 2013, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE) [consultado el 29 de septiembre de 2017]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>
5. Informe EUROPLAN II. Federación Española de Enfermedades Raras [internet] [consultado el 3 de octubre de 2017]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/iii-conferencia-europlan/3353-informe-europlan-ii>