

Información esencial para el  
**PERSONAL DE  
ENFERMERÍA ESCOLAR**



Concientización sobre el síndrome de Marfan  
y condiciones relacionadas



# ÍNDICE

<b>1. Introducción</b>	<b>1</b>
¿Qué es el síndrome de Marfan?	1
¿Cuáles son las manifestaciones del síndrome de Marfan?	2
¿Cuáles son las causas del síndrome de Marfan?	2
¿Quiénes tienen síndrome de Marfan?	2
¿Cómo se diagnostica el síndrome de Marfan?	3
¿Cómo es la vida de una persona con síndrome de Marfan?	3
¿Qué complicaciones de emergencia puede tener una persona con síndrome de Marfan?	4
¿Qué condiciones están relacionadas con el síndrome de Marfan?	5
<b>2. Identificación de estudiantes con necesidades de evaluación</b>	<b>6</b>
El papel del personal de enfermería escolar	6
Observación del aspecto físico general	6
Evaluación de la postura	6
Examen de la vista	7
Evaluación del índice de masa corporal (IMC)	7
Evaluación previa de aptitud física para participar en deportes	8
<b>3. Plan de acción para solicitar una evaluación más exhaustiva</b>	<b>9</b>
<b>4. Aspectos especiales para tener en cuenta en estudiantes con síndrome de Marfan</b>	<b>10</b>
¿Qué son los planes educativos individualizados y los planes de la Sección 504?	11
¿Qué son los planes de salud individualizados y los planes de atención de emergencia?	12
¿Cuánto afectan los problemas médicos a los estudiantes y cuáles son las adaptaciones sugeridas?	13
¿Qué problemas sociales y psicológicos presentan los estudiantes con síndrome de Marfan?	17
<b>5. Educación física y lineamientos de actividad</b>	<b>18</b>
¿Qué hay que saber sobre la actividad física para los estudiantes con síndrome de Marfan?	18
¿Qué pasa si hay sospechas de síndrome de Marfan sin un diagnóstico formal?	18
¿Cuáles son los distintos tipos de ejercicios y competencias?	19
¿Cómo se clasifican los deportes y las actividades?	20
¿Cómo influyen los medicamentos de los estudiantes en la actividad física?	20
¿Cuáles son los lineamientos y las modificaciones para que un ejercicio sea más seguro para los estudiantes con síndrome de Marfan?	21
¿Cómo pueden los padres, los tutores y los profesores orientar a los estudiantes para que hagan actividad física y ejercicio de forma segura?	22
¿Cuáles son las adaptaciones recomendadas para los estudiantes con síndrome de Marfan?	23
<b>6. Recursos</b>	<b>26</b>
Publicaciones de The Marfan Foundation	26
Plantilla para plan de atención de emergencia	28
Modelo de carta y lista de verificación de las manifestaciones del síndrome de Marfan	29
Plan de salud individualizado	31
Declaración de la Asociación Nacional de Enfermería Escolar de los Estados Unidos	37
<b>Créditos</b>	<b>40</b>

# 1

## INTRODUCCIÓN

*“La enfermería escolar, una aplicación especializada de la enfermería, protege y promueve la salud de los estudiantes, facilita un desarrollo óptimo y fomenta el éxito académico. El personal de enfermería escolar, que fundamenta su ejercicio profesional en su código deontológico y las pruebas científicas, es el que se encarga de tender puentes entre la atención de salud y la educación, coordinar la atención, abogar por una atención de calidad enfocada en los estudiantes y colaborar en el diseño de sistemas que favorezcan el desarrollo de todo el potencial de las personas y las comunidades”. Adoptado por la Junta Directiva de la Asociación Nacional de Personal de Enfermería de los Estados Unidos (National Association of School Nurses, NASN) en febrero de 2017.*

El personal de enfermería escolar desempeña un papel destacado en la prevención de enfermedades o lesiones, la identificación de problemas médicos mediante programas de detección y el mantenimiento del estado de salud en general. Esto es especialmente importante cuando se tienen estudiantes que presentan condiciones crónicas que implican un seguimiento más exhaustivo. El síndrome de Marfan es uno de estos cuadros clínicos. Se calcula que 200 000 personas en los Estados Unidos presentan este síndrome o una condición del tejido conjuntivo relacionada.

El personal de enfermería escolar se encuentra en una posición privilegiada para identificar a los estudiantes a los que se debería evaluar para confirmar o descartar síndrome de Marfan. La comunicación, de forma sensible y profesional, de este asunto puede ayudar a identificar, diagnosticar y tratar a estudiantes que, de otro modo, podrían haber pasado desapercibidos. El diagnóstico y tratamiento tempranos son cruciales para garantizar que las personas afectadas tengan la expectativa de una esperanza de vida normal.

### ¿Qué es el síndrome de Marfan?

El síndrome de Marfan es una condición genética potencialmente mortal del tejido conjuntivo del cuerpo. Si se conocen los signos del síndrome de Marfan, se recibe un diagnóstico adecuado y se brinda el tratamiento necesario, las personas con este síndrome pueden vivir una vida larga y plena.

Nuestra comunidad de expertos calcula que casi la mitad de las personas que tienen síndrome de Marfan no lo saben. Sin un diagnóstico y un tratamiento adecuados, corren un alto riesgo de sufrir una complicación potencialmente mortal. Estas personas pueden no darse cuenta de que tienen el síndrome de Marfan o una condición del tejido conjuntivo relacionada. Con un diagnóstico y tratamiento más tempranos, se logra garantizar una vida más larga. El síndrome de Marfan afecta el tejido conjuntivo, lo que ayuda a mantener unidas las células y los tejidos del organismo y también regula el crecimiento.

Aparte del síndrome de Marfan, hay otras condiciones del tejido conjuntivo que ocasionan problemas físicos iguales o similares, por lo que cualquiera que tenga dichas condiciones también necesita un diagnóstico temprano y preciso.

## ¿Cuáles son las manifestaciones del síndrome de Marfan?

En las personas con síndrome de Marfan, algunas manifestaciones son más fáciles de observar que otras y no todas las personas las presentan todas. Estas son algunas:

- Brazos, piernas y dedos largos
- Cuerpo alto y delgado
- Columna curvada
- Pecho hundido o protuberante
- Articulaciones flexibles
- Pie plano
- Dientes apiñados
- Estrías inexplicables en la piel

Los signos más difíciles de detectar son:

- Problemas cardíacos, especialmente los relacionados con la aorta, una arteria que transporta la sangre desde el corazón hacia el resto del organismo

Estos son otros signos:

- Neumotórax espontáneo o parcial
- Problemas oculares, como miopía grave, luxación del cristalino, desprendimiento de retina, glaucoma precoz y cataratas precoces

## ¿Cuáles son las causas del síndrome de Marfan?

La causa del síndrome de Marfan es una mutación (o cambio) en el gen que indica al organismo cómo fabricar fibrilina 1, una proteína que constituye una parte importante del tejido conjuntivo. Este cambio es el origen de las diferentes manifestaciones y problemas médicos relacionados con el síndrome de Marfan.

## ¿Quiénes tienen síndrome de Marfan?

Aproximadamente 1 de cada 5000 personas presenta síndrome de Marfan, incluidos hombres y mujeres de todas las razas y grupos étnicos. El síndrome de Marfan puede ser hereditario, es decir, se hereda la mutación de un padre o una madre que tiene síndrome de Marfan. Esto ocurre en alrededor de 3 de cada 4 personas con síndrome de Marfan. Otras personas tienen una mutación espontánea, es decir, son los primeros de su familia en tener el síndrome de Marfan. Las personas con síndrome de Marfan tienen un 50 % de probabilidad de transmitir la mutación cada vez que tienen un hijo.

Se nace con síndrome de Marfan, pero es posible pasar por alto las manifestaciones hasta más tarde. Sin embargo, las manifestaciones del síndrome de Marfan pueden aparecer a cualquier edad, incluso en lactantes y niños pequeños. Por otro lado, las manifestaciones y los problemas médicos del síndrome de Marfan pueden empeorar con la edad.

### ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Marfan?

Lo usual es que se diagnostique síndrome de Marfan después de que profesionales médicos especializados en condiciones del tejido conjuntivo evalúen varias partes del organismo. La evaluación engloba:

- Análisis exhaustivo de antecedentes médicos y familiares, como información sobre cualquier familiar que tenga el síndrome o que haya sufrido una muerte inexplicable, relacionada con el corazón y a una edad temprana.
- Examen físico completo y pruebas como ecocardiogramas, exámenes oculares y pruebas genéticas para identificar las manifestaciones del síndrome de Marfan que no son visibles en un examen físico.

Algunas de las manifestaciones de este síndrome pueden encontrarse en las condiciones relacionadas. Es posible que alguien presente una o más manifestaciones del síndrome de Marfan, pero que no sean suficientes para llegar a un diagnóstico de este síndrome. El personal médico llevará a cabo más exámenes y pruebas genéticas que los ayuden a decidir si el diagnóstico tiene que ver con el síndrome de Marfan o con una condición relacionada.

### ¿Cómo es la vida de una persona con síndrome de Marfan?

Si se diagnostican y se tratan, los avances en la atención médica ayudan a las personas a prolongar la vida y a disfrutar de una buena calidad de vida. La mayoría de las personas con síndrome de Marfan pueden trabajar, estudiar y disfrutar de pasatiempos activos. Es muy importante que reciban tratamiento y sigan los consejos médicos. Con un diagnóstico temprano, pueden empezar un tratamiento médico que los ayude en los primeros años de vida. Las personas con síndrome de Marfan también deben adaptar su actividad física por su seguridad. En general, no deben practicar deportes en equipo que sean muy activos, como fútbol, fútbol americano o baloncesto. Además, no deben levantar objetos pesados durante el trabajo o cuando están en su casa o en el gimnasio.



## ¿Qué complicaciones de emergencia puede tener una persona con síndrome de Marfan?

Las personas con síndrome de Marfan tienen un mayor riesgo de sufrir complicaciones que requieran tratamiento de emergencia relacionadas con la aorta, los ojos y los pulmones. Entre estas se cuentan:

### **Disección de la aorta**

Desgarro entre las capas de la aorta, una arteria que transporta la sangre desde el corazón hacia el resto del organismo. La disección aórtica puede ser mortal si no se trata inmediatamente. Se necesita brindar atención de emergencia de inmediato. La disección aórtica es poco frecuente en menores con síndrome de Marfan, pero los síntomas incluyen:

- Dolor en el centro del pecho, el abdomen (barriga o panza) o la espalda; la persona puede describirlo como “intenso”, “agudo”, “punzante” o “desgarrante” y desplazarse desde el pecho hasta la espalda o el abdomen. A veces, el dolor es menos intenso, pero la persona sigue teniendo la sensación de que “algo está muy mal”.
- Náuseas.
- Dificultad para respirar.
- Desmayos.
- Ausencia de pulso.
- Cosquilleo, entumecimiento, ardor, pinchazos en la piel (parestesia).
- Parálisis.

### **Neumotórax**

Se produce cuando se acumula aire o gas en el espacio entre los pulmones y el tórax e impide que el pulmón se infle por completo. Estos son algunos de los síntomas:

- Dolor torácico agudo de aparición súbita que puede provocar sensación de opresión en el pecho.
- Dificultad para respirar.
- Frecuencia cardíaca rápida.
- Respiración rápida.
- Tos.
- Agotamiento físico.
- Piel azulada (cianosis) debido a la disminución de la concentración de oxígeno en la sangre.

### **Desprendimiento de retina**

Separación de la membrana sensible a la luz de la parte posterior del ojo (retina) del tejido que la sostiene. Si no se trata, el desprendimiento de retina puede causar pérdida de la vista grave y permanente o ceguera. Los síntomas pueden ser:

- Manchas translúcidas de distinto tamaño, forma y consistencia en el ojo.
- Destellos brillantes de luz, especialmente en la visión periférica.
- Vista borrosa.
- Sombra o ceguera en una parte del campo visual de un ojo.

## ¿Qué condiciones están relacionadas con el síndrome de Marfan?

Hay varias condiciones relacionadas con el síndrome de Marfan que ocasionan problemas físicos iguales o similares, por lo que cualquiera que tenga dichas condiciones también necesita un diagnóstico temprano y preciso.

Estas incluyen:

- **Aneurisma y disección de la aorta torácica familiar.** Las personas que sufren de esto solo presentan una manifestación del síndrome de Marfan —la dilatación aórtica— y corren el riesgo de muerte súbita por disección aórtica. Se aconseja realizar exámenes de diagnóstico por imagen de rutina.
- **Fenotipo MASS.** Las personas con esta condición presentan manifestaciones del síndrome de Marfan como prolapso de la válvula mitral, dilatación aórtica leve, manifestaciones esqueléticas y estrías. El seguimiento lo debe realizar un cardiólogo familiarizado con condiciones del tejido conjuntivo.
- **Síndrome de luxación del cristalino.** Consiste en la luxación del cristalino del ojo sumada a manifestaciones esqueléticas del síndrome de Marfan. La mayoría de las personas con esta condición tienen la aorta de tamaño normal con riesgo de presentar dilatación aórtica más adelante. Por lo tanto, el seguimiento lo debe llevar a cabo un cardiólogo y deben realizarse revisiones periódicas entre las que se incluya un ecocardiograma.
- **Aracnodactilia contractural congénita (o síndrome de Beals).** Quienes sufren de esto presentan muchas manifestaciones esqueléticas del síndrome de Marfan. También pueden presentar contracturas articulares (no pueden estirar completamente las rodillas, los codos y otras articulaciones), anomalías en la forma de las orejas y dilatación aórtica. Por lo tanto, el seguimiento lo debe llevar a cabo un cardiólogo y deben realizarse revisiones periódicas entre las que se incluya un ecocardiograma.
- **Síndrome de Loey-Dietz.** Los signos de este síndrome abarcan algunas manifestaciones esqueléticas del síndrome de Marfan, así como aneurismas aórticos y de otras arterias. También presentan otras manifestaciones que no se observan en el síndrome de Marfan, como aorta tortuosa (retorcida), ojos muy separados y úvula bífida (hendidura en el tejido colgante en la parte posterior del paladar). Según el tamaño de la aorta, estas personas pueden necesitar cirugía del corazón antes que las personas con síndrome de Marfan.
- **Síndrome de Ehlers-Danlos.** Grupo de condiciones genéticas del tejido conjuntivo caracterizadas por articulaciones inestables e hiperlaxas, piel suelta y muy elástica y fragilidad de los tejidos. Existen trece tipos diferentes de este síndrome y cada uno presenta manifestaciones clínicas singulares. Es necesario determinar el tipo de síndrome de Ehlers-Danlos que presenta la persona para brindar el tratamiento más idóneo. En algunos de estos tipos, hay una afectación vascular, en particular en el síndrome de Ehlers-Danlos vascular, lo que requiere atención y monitoreo estrechos.

Muchas de las condiciones relacionadas tienen también origen genético y provocan el ensanchamiento de la aorta, lo que requiere seguimiento médico continuo. Es probable que los avances en el diagnóstico, el tratamiento, la atención y la investigación sobre el síndrome de Marfan sean clave para lograr avances en estos mismos aspectos en las condiciones relacionadas y viceversa.

La presente guía se enfocará principalmente en el síndrome de Marfan, pero las cuestiones de abordaje de muchas de las condiciones relacionadas antes mencionadas son parecidas.

Además, dado que el diagnóstico de este síndrome es tan complejo y que algunas manifestaciones se acentúan con el paso del tiempo, es posible que los estudiantes de menor edad todavía no tengan suficientes manifestaciones aparentes para que se les diagnostique formalmente el síndrome de Marfan. Este concepto se conoce a veces como “síndrome de Marfan emergente”. Una actitud prudente es hacer un seguimiento a lo largo del tiempo a los estudiantes que presenten algunas manifestaciones de Marfan, pero que no hayan sido diagnosticados.

# 2

## IDENTIFICACIÓN DE LOS ESTUDIANTES CON NECESIDADES DE EVALUACIÓN

### El papel del personal de enfermería escolar en la identificación del síndrome de Marfan

El personal de enfermería escolar nunca tendrá que diagnosticar el síndrome de Marfan, pero tiene un papel fundamental a la hora de reconocer las manifestaciones y, posiblemente, animar a padres y tutores del estudiante a que soliciten a los profesionales médicos una evaluación más exhaustiva.

Las evaluaciones de detección que ya se realizan en la mayoría de las instituciones educativas dan la oportunidad de sospechar de síndrome de Marfan, por ejemplo:

- observación del aspecto físico general
- evaluación de la postura
- examen de la vista
- evaluación del índice de masa corporal (IMC)
- evaluación de aptitud física para participar en deportes

### Observación del aspecto físico general

Hay una serie de manifestaciones esqueléticas que pueden indicar la presencia del síndrome de Marfan, como se ha explicado anteriormente. La presencia o ausencia de una manifestación no basta para diagnosticar o descartar el síndrome de Marfan. En la infancia, quienes tienen síndrome de Marfan suelen crecer a un ritmo acelerado. Por ejemplo, a los dos años, muchos niños con síndrome de Marfan ya tendrán una talla superior al percentil 95. Por esto, se debe monitorear a los niños que destacan por encima del resto de sus compañeros en caso de que haya otras manifestaciones.



### Evaluación de la postura

La escoliosis es una de las posibles manifestaciones esqueléticas que identifican el síndrome de Marfan. Dado que muchos distritos escolares en los Estados Unidos cuentan con un programa habitual de detección de escoliosis, esta puede ser una excelente oportunidad para identificar a los niños que presentan otras manifestaciones del síndrome de Marfan y que podrían necesitar una evaluación específica de este síndrome.

Cerca del 50 % de las personas con síndrome de Marfan presentan escoliosis, aunque solo un tercio requiere tratamiento. Por lo tanto, aunque la escoliosis puede no ser lo suficientemente grave como para justificar un tratamiento agresivo, sí puede ser suficiente para sospechar el diagnóstico de síndrome de Marfan. Es necesario evaluar a los niños con escoliosis para detectar otras manifestaciones de esta condición.

## Examen de la vista

Las personas con síndrome de Marfan a menudo sufren de luxación del cristalino, desprendimiento de retina o miopía. Los resultados de las evaluaciones de detección en las instituciones educativas pueden indicar que hay estudiantes con problemas de vista, quizá de causa desconocida, así como problemas con la percepción de la profundidad. Dado que la miopía es relativamente frecuente en la población general, no se puede suponer que un estudiante miope presenta síndrome de Marfan. Si el estudiante tiene problemas en la vista y presenta otras manifestaciones de esta condición, se justifica un seguimiento.

## Evaluación del índice de masa corporal (IMC)

Al igual que ocurre con otras evaluaciones de detección en las instituciones educativas, es importante ver el índice de masa corporal en el contexto de la persona en su totalidad y poder reconocer las manifestaciones del síndrome de Marfan. Tener una complexión delgada y una talla alta, ya sea alta en general o alta para la familia, en combinación con otras manifestaciones del síndrome de Marfan descritas anteriormente, indica que hay necesidad de llevar a cabo una evaluación más exhaustiva.

Debido a su delgadez usual, los profesores, el personal de enfermería o los compañeros suelen pensar que pueden tener un trastorno de la conducta alimentaria. Dado que los trastornos de la conducta alimentaria reciben tanta atención, puede ser difícil convencerlos de que la complexión delgada forma parte del síndrome de Marfan y que no es un signo de estos trastornos.

La comunidad médica todavía no entiende el motivo por el que las personas con síndrome de Marfan tienen tantas dificultades para subir de peso. No existe ninguna alimentación especial, suplemento dietético o programa de levantamiento de pesas con que puedan alcanzar el peso o la masa muscular deseada.



## Evaluación previa de aptitud física para participar en deportes

Dado que muchas personas jóvenes con síndrome de Marfan son muy altas y tienen articulaciones flexibles (manifestaciones que se perciben como deseables en deportistas profesionales) se las suele animar a participar en deportes. Normalmente, en los Estados Unidos, se espera que a los estudiantes en general que son deportistas se les haga una evaluación preliminar exhaustiva antes de que se les permita hacer deporte. Si se lleva a cabo correctamente, esta evaluación es una excelente oportunidad de identificar a personas que no han sido diagnosticadas. Por desgracia, la calidad y la exhaustividad de los formularios que se llenan en estas evaluaciones difieren mucho entre estados.

A continuación, se presentan las recomendaciones de la Asociación Estadounidense del Corazón en relación con la evaluación previa de aptitud física para deportistas:

- El mejor abordaje y el más práctico de la evaluación para participar en deportes competitivos, independientemente de la edad, es la valoración completa y exhaustiva de los antecedentes personales y familiares, así como un examen físico pensado para identificar (o tener indicios para sospechar de) lesiones cardiovasculares conocidas por ser causantes de muerte súbita o empeoramiento del cuadro clínico en deportistas jóvenes. Estas evaluaciones cardiovasculares son un objetivo alcanzable y deberían ser obligatorias para todos los deportistas. Se recomienda realizar el estudio de antecedentes médicos y el examen físico antes de participar en deportes organizados y que se repitan cada dos años.
- La evaluación de detección para deportistas la debe realizar el personal médico con la capacitación, las habilidades médicas y la experiencia necesarias para obtener de forma confiable los antecedentes cardiovasculares detallados, realizar un examen físico e identificar cardiopatías.
- La evaluación de detección para deportistas debe incluir preguntas clave para determinar:
  - 1) aparición previa de dolor torácico o malestar por esfuerzo o desmayo o sensación de desvanecimiento, así como dificultad para respirar excesiva, inesperada e inexplicable o agotamiento asociado al ejercicio;
  - 2) detección anterior de un soplo cardíaco o de un aumento de la presión arterial sistémica, y
  - 3) antecedentes familiares de muerte prematura (súbita o de otro tipo) o afectación significativa por enfermedad cardiovascular en familiares cercanos menores de 50 años o conocimiento de la aparición de condición como miocardiopatía hipertrófica, miocardiopatía dilatada, síndrome del intervalo QT largo, arritmias de trascendencia clínica o síndrome de Marfan.
- Debido a la heterogeneidad en el diseño y el contenido de estas evaluaciones previas a la participación en deportes, se recomienda crear un lineamiento nacional para este tipo de evaluaciones.

# 3

## PLAN DE ACCIÓN PARA SOLICITAR UNA EVALUACIÓN MÁS EXHAUSTIVA

El síndrome de Marfan es relativamente infrecuente y hay personas que lo presentan o tienen una condición relacionada y no lo saben. Sin un diagnóstico y tratamiento adecuados, corren un alto riesgo de sufrir una disección aórtica, lo que puede poner en peligro su vida.

Cuando las evaluaciones de rutina indican que es necesario evaluar con más profundidad, el personal de enfermería escolar tiene un papel fundamental y debería animar a padres y tutores del estudiante a que soliciten al médico una evaluación más exhaustiva.

Cuando derive a un estudiante para que se le haga una evaluación para confirmar o descartar síndrome de Marfan, dé una explicación completa del motivo de la derivación.

Al final de esta guía, encontrará un modelo de carta para los padres y una lista de verificación de las manifestaciones del síndrome de Marfan. Ambos recursos pueden ayudarlo a comunicar lo que les preocupa a los padres sin generar una alarma indebida.



# 4

## ASPECTOS ESPECIALES PARA TENER EN CUENTA EN ESTUDIANTES CON SÍNDROME DE MARFAN

Las barreras para el aprendizaje y la participación en clase son resultado de los diversos sistemas y aparatos afectados por el síndrome de Marfan. Se necesitan intervenciones adecuadas en función de las dificultades individuales a las que pueden enfrentarse los estudiantes. Entre estas se cuentan:

- Baja visión, de leve a grave. Puede requerir docentes para personas con discapacidad visual y especialistas en orientación y movilidad.
- Agotamiento físico (producto de los medicamentos).
- Dificultad para respirar debido a la afectación cardíaca o pulmonar, así como por otras causas.
- Dificultad para sujetar instrumentos de escritura debido a los ligamentos sueltos de la mano. Puede empeorar a medida que avanza el día y requerir fisioterapia o terapia ocupacional.
- Dolor crónico (especialmente de espalda y articulaciones).
- Dolores de cabeza.
- Esfuerzo excesivo del corazón y los vasos sanguíneos durante la actividad física. Por lo tanto, las personas con síndrome de Marfan no deben participar en determinados deportes competitivos o de contacto y los profesores de educación física deben consultar con el personal médico para trazar un plan personalizado que use como recurso los lineamientos sobre actividad física de The Marfan Foundation.
- Restricciones en la cantidad de peso que se puede levantar. Una forma de ayudar puede ser tener dos juegos de libros y que deje uno en casa.
- Algunos profesionales médicos consideran que existe una mayor tasa de TDA o TDAH en niños con síndrome de Marfan. El tratamiento de estas condiciones en los niños con síndrome de Marfan requiere las mismas pruebas, estrategias y adaptaciones que en los niños de la población general.

Los estudiantes con síndrome de Marfan suelen pasar mucho tiempo en citas médicas, en hospitales y haciéndose pruebas médicas. En algunos casos, pueden faltar a clase para asistir a cirugías, rehabilitación física u otros tratamientos. Aunque algunas personas se lo toman con calma, otras se estresan y se asustan.

## ¿Qué son los planes educativos individualizados y los planes de la Sección 504?

El síndrome de Marfan no provoca alteraciones cognitivas, pero algunas personas presentan dificultades del aprendizaje, traumas emocionales e inestabilidad mental como producto de la condición. Estos efectos pueden estar relacionados directamente con el hecho de enfrentarse a manifestaciones físicas difíciles de manejar, cirugías y dolor, o pueden producirse como efectos secundarios de los medicamentos.

Por esta razón, en los Estados Unidos, un estudiante con síndrome de Marfan puede necesitar un plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) o un plan de la Sección 504.

La Ley de Educación de Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés) exige un IEP para que quienes cumplen los requisitos puedan recibir educación especial y servicios relacionados. Este plan requiere una evaluación exhaustiva, ofrece la gama más amplia de servicios y adaptaciones y da derecho a los padres de participar activamente. Sin embargo, los criterios que deben cumplirse son muchos y, en algunos casos, conllevan un estigma debido al componente de educación especial.

El plan de la Sección 504 fue creado por la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 de los Estados Unidos para los estudiantes que necesitan adaptaciones escolares, pero que no cumplen los requisitos para recibir educación especial. Es más fácil cumplir los criterios para un plan de la Sección 504 que para un IEP, pero el primero ofrece menos servicios. También hay menos protecciones legales para garantizar su cumplimiento. A diferencia del IEP, un plan de la Sección 504 puede adoptarse y modificarse sin apenas participación de los padres.

Ambos tipos de planes pueden incluir adaptaciones que van desde un juego adicional de libros de texto para dejar en casa hasta rampas para sillas de ruedas. Los planes deben revisarse y actualizarse cada año.

Los objetivos de trazar un plan IEP o de la Sección 504 son:

- Favorecer que el estudiante sea independiente en la escuela.
- Apoyar la aceptación y la autoestima del estudiante.
- Promover que el estudiante afronte y se adapte a la institución educativa dentro de sus limitaciones.
- Mantener al estudiante protegido frente a lesiones físicas previsibles.
- Facilitar la comunicación entre el estudiante, los padres y tutores y el personal de la institución sobre las necesidades de salud y las adaptaciones educativas.

Los profesores, el personal de administración y los padres deben trabajar en equipo para decidir cuál plan es mejor para una persona en particular y colaborar para prepararlo.

El plan funciona mejor cuando cada miembro del equipo incluye a los demás en la correspondencia general. Sin embargo, los miembros pueden informar a los padres sobre el estudiante sin incluir a otros miembros del equipo. Esto se hace para facilitar que haya una comunicación franca, abierta y sin filtros sobre el estudiante tan a menudo como sea posible. Las reuniones de equipo deben celebrarse con tanta frecuencia como sea necesaria en respuesta a cualquier cambio en el estado del estudiante o a situaciones específicas en la institución educativa.

El distrito escolar debería tener a mano una plantilla para elaborar un IEP o un plan de la Sección 504. Hay muchos problemas frecuentes que afectan a los estudiantes con síndrome de Marfan y que deben tenerse en cuenta al preparar cualquiera de los dos planes.

### ¿Qué son los planes de salud individualizados y los planes de atención de emergencia?

Además de un IEP o un plan de la Sección 504, los estudiantes con síndrome de Marfan debe tener un plan de salud individualizado (IHP, por sus siglas en inglés) y un plan de atención de emergencia (ECP, por sus siglas en inglés) coordinados por el personal de enfermería escolar. Los profesores también deben estar en conocimiento de estos planes.

El IHP describe los servicios de salud que necesita un estudiante durante la jornada escolar. Este plan lo prepara el personal de enfermería escolar en colaboración con el estudiante, la familia, los profesores, las autoridades educativas y el personal de salud. Además, abarca una evaluación exhaustiva de la salud física y mental de dicho estudiante y de su actividad educativa, junto con orientaciones para el personal de la institución educativa. El plan debe revisarse y modificarse según sea necesario al menos una vez al año. Al final de este documento se anexa una plantilla para elaborar un IHP para menores con síndrome de Marfan.

El ECP es un documento más breve (por lo general, de una página) que contiene información sobre las condiciones del estudiante y facilita los datos de contacto de la familia, el personal médico, los hospitales y un servicio de ambulancias en caso de emergencia médica. Los profesores, así como el personal de enfermería escolar, el director y otros adultos que formen parte de la vida del estudiante deben tener un ejemplar a mano.



*Nota: La actividad excesiva aumenta la frecuencia cardíaca y la presión arterial incrementa la carga sobre el corazón y los vasos sanguíneos. Esto favorece el ensanchamiento de la raíz aórtica, la complicación más grave y potencialmente mortal del síndrome de Marfan. Las emergencias aórticas son relativamente infrecuentes en estudiantes en edad escolar, pero el dolor torácico debe tratarse con seriedad.*

## ¿Cuánto afectan los problemas médicos a los estudiantes y cuáles son las adaptaciones sugeridas?

En general, es posible que las personas con síndrome de Marfan necesiten un plan de estudios modificado o una alternativa a la clase de educación física. También es importante que las autoridades educativas y los profesores comprendan y toleren las ausencias prolongadas por motivo de tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas. Es esencial que todo el equipo educativo y la familia colaboren para garantizar que el estudiante no se retrase.

A continuación, se desglosan las distintas partes del organismo afectadas por el síndrome de Marfan y las adaptaciones recomendadas en cada caso.

### Corazón y vasos sanguíneos

#### Problemas médicos

- Latidos irregulares o erráticos.
- Prolapso de la válvula mitral.
- Ensanchamiento de la raíz aórtica o aneurisma aórtico.
- Disección aórtica (ocurrencia relativamente infrecuente en estudiantes en edad escolar, pero es una emergencia médica y debe tomarse en serio si se presentan síntomas).

#### Efectos en el estudiante

- Agotamiento físico.
- Restricciones de peso al levantar objetos (mochilas, libros de texto, cajas, etc.).
- Restricción de actividades (aquellas que pueden aumentar la frecuencia cardíaca o elevar la presión arterial).
- Régimen de medicamentos con varias administraciones a distintas horas del día.

#### Adaptaciones

- Tomarse en serio todos los síntomas médicos referidos.
- Permitir acceso ilimitado a la enfermería.
- Ajustar el horario escolar para poder descansar durante el día sin dejar de cumplir los requisitos académicos.
- Ajustar el horario de las clases o las clases grupales para limitar los desplazamientos entre clases.
- Dar tiempo adicional para llegar a las clases.
- Brindar un juego más de libros para usar en casa o asignar un segundo casillero para adaptarse a las restricciones de peso al levantar o cargar objetos.
- Modificar el plan de estudios de educación física u ofrecer una alternativa a la clase de educación física.

## Huesos y articulaciones

### *Problemas médicos*

- Talla alta con brazos y piernas desproporcionadamente largos (pueden ser considerablemente más altos que sus compañeros).
- Articulaciones sueltas y flexibles.
- Músculos poco desarrollados.
- Dolor (a menudo crónico).
- Esternón hundido o protuberante.
- Columna curvada.
- Pie plano.

### *Efectos en el estudiante*

- Dificultad para caber en pupitres o sillas de tamaño normal.
- Posible incapacidad para sentarse con comodidad durante periodos prolongados.
- Dificultad para caminar distancias largas.
- Posible incapacidad para participar en las actividades habituales de educación física o en los días de excursión.
- Incapacidad para cargar libros pesados por distancias largas.
- Dificultad con la caligrafía o para escribir durante periodos prolongados.
- Propensión a lesiones articulares.
- Agotamiento muscular.
- Problemas de imagen corporal.
- Uso de silla de ruedas (poco frecuente) en los casos de estudiantes gravemente afectados.

### *Adaptaciones*

- Proporcionar un pupitre o una silla especiales.
- Dejar que el estudiante se ponga de pie si no puede sentarse cómodamente.
- Dar tiempo adicional para llegar a las clases.
- Dictar las clases en aulas que estén cerca unas de otras.
- Asignar el aula y el casillero cerca de las clases a las que asistirá el estudiante o, como alternativa, asignarle un segundo casillero en otra parte del edificio.
- Permitirle recurrir al personal de enfermería para tratar el dolor, según lo necesite.
- Modificar el plan de estudios u ofrecer una alternativa a la clase de educación física.
- Tener un juego más de libros para usar en casa y otro juego en cada aula para evitar que el estudiante tenga que cargar libros a las distintas clases.

- Ser indulgente al calificar la letra.
- Dar tiempo adicional para las pruebas escritas a mano.
- Ofrecer opciones para las tareas escritas a mano, como contar con un ayudante que pueda escribir en su lugar o usar una computadora portátil o tableta.
- Tener en cuenta la accesibilidad para sillas de ruedas si es necesario.
- Tener un vestuario aparte para la clase de educación física.

## **Ojos**

### *Problemas médicos*

- Miopía grave.
- Luxación de cristalino.
- Riesgo de desprendimiento de retina (ocurrencia menos frecuente, pero debe considerarse una emergencia si se produce).

### *Efectos en el estudiante*

- Posible visión fluctuante.
- Dificultad para leer durante periodos prolongados.
- Dificultad para leer fuentes pequeñas o de color claro.
- Dificultad para ver el tablero o la pizarra manual, el tablero o la pizarra inteligente o la pantalla de proyección, etc.

### *Adaptaciones*

- Proporcionar libros con letra grande.
- Usar fuentes nítidas y de color oscuro en el material escolar (tareas, exámenes, etc.).
- Reservar asientos en la parte delantera del aula.
- Tener computadoras con los ajustes adaptados para discapacidad visual.

## **Pulmones**

### *Problemas médicos*

- Asma.
- Apnea del sueño.
- Neumotórax (debe tratarse como una emergencia médica).
- Esternón hundido y columna curvada que pueden reducir el funcionamiento pulmonar y causar dificultad para respirar y cansancio.

### *Efectos en el estudiante*

- Posible necesidad de más tiempo para ir de una clase a otra.
- Posible incapacidad para participar en las actividades habituales de educación física o en los días de excursión.
- Posible agotamiento mental y físico.

### *Adaptaciones*

- Dejar tiempo adicional para llegar a clase y programar las clases en aulas que estén cerca entre ellas.
- Permitirle recurrir al personal de enfermería para administrarle medicamentos o descansar, según lo necesite.
- Dar acceso a un inhalador de emergencia en caso de asma.
- Modificar la clase de educación física u ofrecer una alternativa a esta.
- Ajustar el horario escolar para que disponga de más tiempo libre para descansar sin dejar de exigirle académicamente.

### **Sistema nervioso**

#### *Problemas médicos*

- Ectasia de la duramadre (ensanchamiento o abombamiento del saco dural que rodea la médula espinal), que puede causar dolores de cabeza y de espalda, abdomen o piernas.

#### *Efectos en el estudiante*

- Dolor (a menudo crónico) que puede interferir con la capacidad de la persona para concentrarse o permanecer sentada durante periodos prolongados.
- Posible incapacidad para participar en las actividades habituales de educación física o en los días de excursión.
- Posibles dificultades para terminar las tareas a tiempo.

### *Adaptaciones*

- Permitir recurrir al personal de enfermería según lo necesite.
- Ajustar el horario escolar para que tenga más tiempo libre para descansar durante la jornada sin dejar de exigirle académicamente.
- Dar más tiempo para completar el trabajo escolar.
- Dejar que tome medicamentos o lleve a cabo cualquier otra medida recetada para aliviar el malestar.

### ¿Qué problemas sociales y psicológicos presentan los estudiantes con síndrome de Marfan?

Las personas con síndrome de Marfan suelen tener un aspecto físico distinto al de sus compañeros: suelen ser más altas que la media, muy delgadas y larguiruchas; llevar gafas gruesas o tener estrías en la piel; tener el pecho hundido o protuberante, y tener una columna curvada que requiera un corsé ortopédico para la espalda y problemas en los pies que requieran aparatos ortopédicos.

Además, las personas con síndrome de Marfan suelen ser muy delgadas y tienen dificultad para engordar, por lo que, a veces, los demás sospechan que tienen un trastorno de la conducta alimentaria. Sin embargo, por mucho que coman, las personas con este síndrome pueden seguir siendo delgadas durante toda la infancia.

Como resultado de estas diferencias físicas, los estudiantes con síndrome de Marfan pueden sentirse muy acomplexados y volverse el blanco de los acosadores. Las adaptaciones especiales que a veces se les ofrecen dificultan aún más la situación.

La educación de los compañeros sobre el síndrome de Marfan puede reducir el estigma y evitar el acoso escolar. Podría ser útil hacer una presentación sobre el síndrome de Marfan en el aula o en la institución educativa. También es posible que el estudiante o un familiar quieran tomar la iniciativa en dicha presentación.



# 5

## EDUCACIÓN FÍSICA Y LINEAMIENTOS DE ACTIVIDAD

Ejercitarse con frecuencia mejora el bienestar tanto físico como emocional y es algo que puede introducirse de forma segura al día a día de los estudiantes con síndrome de Marfan. Una persona con síndrome de Marfan debe contar con un programa de educación física y actividades individualizado para garantizar su seguridad.

La actividad física debe modificarse para ayudar a que no haya una carga indebida sobre la aorta, evitar traumatismos al tórax o los ojos y evitar posibles daños en ligamentos o articulaciones sueltas.

El objetivo de los lineamientos sobre actividad física es ayudar a los estudiantes a conseguir los beneficios de practicar ejercicio a niveles seguros y, al mismo tiempo, no agravar los problemas médicos relacionados con el síndrome de Marfan.

### ¿Qué hay que saber sobre la actividad física para los estudiantes con síndrome de Marfan?

En general, la mayoría de las personas con síndrome de Marfan debe hacer ejercicio con regularidad mediante actividades de baja intensidad y bajo impacto adaptadas a sus necesidades específicas. Deben evitar los deportes de contacto por el riesgo de dañar la aorta y lesionar los ojos. También deben evitar las actividades extenuantes, como los deportes competitivos y el levantamiento de pesas, porque se somete a la aorta a una gran presión.

Sin embargo, se debe tener en cuenta que cada actividad puede efectuarse en distintas intensidades y que ninguna recomendación aplica a todas las situaciones. Por ejemplo, lanzar pelotas a una canasta en la entrada de la casa es diferente a jugar un partido de baloncesto en una cancha completa, así como andar en bicicleta quince kilómetros en una hora a lo largo de un camino llano es diferente a competir en un triatlón.

Es crucial que los padres y tutores de los estudiantes con síndrome de Marfan hablen sobre las actividades físicas y los niveles de actividad específicos con el profesional médico para lograr introducir el ejercicio de forma segura a la educación física en la institución educativa y en su rutina de atención médica normal.

### ¿Qué pasa si hay sospechas de síndrome de Marfan sin un diagnóstico formal?

A veces se sospecha la existencia del síndrome de Marfan o de una condición relacionada, pero el diagnóstico todavía no es firme. En otros casos, se diagnosticó síndrome de Marfan, pero la persona no presenta en ese momento ensanchamiento aórtico. En estos casos, resulta especialmente confuso decidir si se deben seguir los lineamientos sobre actividad física.

Con el objetivo de decidir cuáles actividades son seguras y cuáles no, se tienen en cuenta varios factores, tales como grado de sospecha del diagnóstico, si existen antecedentes familiares de síndrome de Marfan o condiciones relacionadas o antecedentes familiares de muerte prematura por evento cardíaco, edad de la persona y el nivel de actividad previsto. Es importante tener en cuenta el estado de salud ocular, esquelética, cardíaca, aórtica y pulmonar de cada persona al momento de decidir cuáles son los niveles seguros de actividad física.

Lo recomendable es que los padres hablen con los profesionales especializados en cardiología, genética o el médico especialista que atiende a su hijo para determinar qué se considera seguro.

## ¿Cuáles son los distintos tipos de ejercicios y competencias?

Es posible clasificar el ejercicio según varias características:

- Las actividades aeróbicas se hacen a una intensidad que permite usar oxígeno para generar energía. Existe un equilibrio entre las necesidades de los músculos y la capacidad del organismo para transportar oxígeno a los músculos. Si la persona que hace ejercicio puede mantener una conversación mientras lo practica, se encuentra en un nivel aeróbico.
- En las actividades anaeróbicas, no hay suficiente oxígeno y las células tienen que recurrir a fuentes internas, que se agotan rápidamente, lo que lleva al agotamiento. La actividad anaeróbica suele ser de mayor intensidad, por lo que resulta más estresante para los tejidos y el sistema cardiovascular.
- El ejercicio isocinético es cuando un músculo se contrae en gran parte de su amplitud de movimiento, por ejemplo, los músculos de los brazos al lanzar una pelota y los de las piernas al correr.
- El ejercicio isométrico es cuando un músculo se contrae sin moverse, por ejemplo, cuando se hace un esfuerzo para levantar algo pesado o empujar un mueble pesado. El aumento de la presión arterial, que somete al corazón y a la aorta a un gran esfuerzo, es mayor con el ejercicio isométrico.

La mayoría de los ejercicios y actividades deportivas conllevan una combinación de trabajo muscular isocinético e isométrico y uso de energía aeróbica y anaeróbica. La proporción entre trabajo y energía la determina la naturaleza de la actividad, la intensidad con la que se participe y, en los deportes en equipo, hasta la posición en la que se juega. Los deportes se clasifican en función del riesgo de colisión (contacto) y de su intensidad.



### ¿Cómo se clasifican los deportes y las actividades?

La siguiente tabla es una adaptación de una clasificación elaborada por la Academia Estadounidense de Pediatría. Se debe tener en cuenta que muchos deportes pueden entrar en varias categorías, en función de la intensidad de la participación. Es crucial que los padres y tutores se comuniquen con el personal médico del estudiante sobre los deportes y actividades que son seguros y sobre cómo monitorear el esfuerzo para que el ejercicio siga siendo seguro durante toda la participación.

A fin de potenciar al máximo la seguridad de las actividades de baja intensidad y sin contacto, es importante tomar las precauciones que sean necesarias, tales como no cargar una bolsa pesada de palos de golf y evitar un esfuerzo intenso debido a competencias.

Potencial alto de contacto o colisión: extenuante	Baloncesto, boxeo, hockey sobre césped, fútbol americano, hockey sobre hielo, lacrosse, artes marciales, rodeo, esquí (acuático), fútbol, lucha libre
Contacto limitado: extenuante	Béisbol, ciclismo (intenso), gimnasia, equitación, patinaje (sobre hielo y sobre ruedas), esquí (alpino y de fondo), sóftbol, squash, vóleibol
Sin contacto: extenuante	Aeróbicos (alto impacto), remo, carrera (rápida), levantamiento de pesas
Sin contacto: moderadamente extenuante	Aeróbicos (bajo impacto), bádminton, ciclismo (baja intensidad), correr, natación (baja intensidad), tenis de mesa, tenis
Sin contacto: no extenuante	Golf, bolos, caminar

### ¿Cómo influyen los medicamentos de los estudiantes en la actividad física?

Antes de iniciar o aumentar cualquier programa de ejercicio, es importante que el personal médico del estudiante evalúe su forma física, estado de salud y medicamentos actuales. Los consejos aquí ofrecidos son generales y no pretenden sustituir las recomendaciones del médico personal del estudiante.

Muchas personas con síndrome de Marfan toman un medicamento betabloqueante para reducir la presión en la aorta. Este medicamento baja las pulsaciones en reposo y durante el ejercicio y dificulta algo más el alcanzar un determinado nivel de forma física para la cantidad de esfuerzo físico realizado.

No obstante, no permite que una persona con síndrome de Marfan u otro síndrome de aneurisma aórtico se ejercite de forma muy extenuante ni que practique deportes de contacto. Algunas personas con síndrome de Marfan toman medicamentos llamados bloqueantes de los receptores de la angiotensina (como el losartán) o inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina. Estos medicamentos no protegen la aorta del ejercicio extenuante.

Las personas que cuentan con válvulas cardíacas artificiales suelen tomar un medicamento anticoagulante, la warfarina (Coumadin®), que interfiere en la coagulación de la sangre y aumenta las posibilidades de que se produzcan hematomas y sangrado interno. Quienes tomen este medicamento deben evitar los deportes de contacto y cualquier actividad con un riesgo moderado de recibir golpes en la cabeza o el abdomen.

### ¿Cuáles son los lineamientos y las modificaciones para que un ejercicio sea más seguro para los estudiantes con síndrome de Marfan?

Entre las modificaciones de la actividad física para estudiantes con síndrome de Marfan se incluyen las siguientes:

- Fomentar la actividad isocinética no competitiva a un ritmo aeróbico poco extenuante. Aquí son especialmente adecuados los deportes en los que hay libertad para descansar siempre que la persona se sienta cansada y en los que hay una probabilidad mínima de frenadas repentinas, cambios rápidos de dirección o contacto con otros jugadores, el equipo o el suelo. Algunas actividades beneficiosas son caminar a paso ligero, andar en bicicleta a baja intensidad, correr despacio, tirar pelotas a una canasta, jugar tenis a ritmo lento y utilizar pesas de entre medio kilo y un kilo y medio.
- Elegir una actividad que la persona pueda disfrutar y efectuar tres o cuatro veces por semana durante veinte o treinta minutos. En los casos en los que el tiempo sea una limitación importante, tres sesiones de diez minutos son casi tan eficaces como una de treinta minutos.
- Mantenerse en un nivel aeróbico (alrededor del cincuenta por ciento de la capacidad). Si la persona está tomando betabloqueantes, debe mantener las pulsaciones por debajo de cien pulsaciones por minuto. De lo contrario, debe mantener las pulsaciones a menos de ciento diez.
- Evitar las actividades que impliquen trabajo isométrico, como levantar pesas, subir pendientes inclinadas y hacer dominadas. Cuando se use una bicicleta estática o una escaladora, se debe mantener la presión baja. Un programa de varias repeticiones con poca resistencia o poco peso es más seguro que pocas repeticiones con un mayor peso.
- No sobrepasarse de los límites. Esto es bastante difícil para los estudiantes durante las pruebas de aptitud física en las instituciones educativas y para quienes solían ser deportistas competitivos.
- Usar equipo de protección. Por ejemplo, siempre se debe usar un casco de calidad para andar en bicicleta.



## ¿Cómo pueden los padres y los profesores orientar a los estudiantes para que hagan actividad física y ejercicio de forma segura?

Las personas adultas que han sido diagnosticadas hace poco suelen ser capaces de entender la necesidad de modificar el ejercicio. Sin embargo, esto suele ser una mayor preocupación para los padres de menores recién diagnosticados.

El deporte es una parte importante de la infancia en muchas familias. Formar parte de un equipo ayuda a desarrollar las habilidades sociales y la autoestima. Es entendible que sea frustrante o molesto para los menores que de repente tienen restricciones en su actividad física (y para sus padres), sobre todo si a la persona le gusta un deporte concreto o tiene talento para él.

Los lineamientos generales para los estudiantes con síndrome de Marfan consisten en evitar los deportes competitivos y de contacto que puedan generar una mayor carga sobre la aorta, causar traumatismos torácicos u oculares o ser potencialmente dañinos para los ligamentos y articulaciones sueltas. Sin embargo, también existen preocupaciones que trascienden los posibles peligros físicos.

Si se toma el fútbol infantil como ejemplo, se ve que no es un deporte de competencia intensa, sino que es más bien recreativo. Además, no se considera peligroso para los menores con síndrome de Marfan porque la disección aórtica en niños pequeños con el síndrome es muy poco frecuente. Sin embargo, el fútbol infantil suele llevar a un fútbol más competitivo en la escuela media y en adelante. Pedirle a un menor que abandone un deporte después de haberlo practicado durante muchos años afecta su círculo social y su autoestima, y aparta de su vida una actividad por la que siente pasión y para la que tiene talento.



Cuando se diagnostica a los menores a una edad muy temprana, se anima a padres y profesores a guiarlos para que elijan actividades que sean adecuadas a largo plazo. El golf, los bolos, el tiro con arco, el piano, el arte y la música son algunas de las alternativas en las que pueden dejar fluir su creatividad y su gusto por la competencia, pero sin limitar la interacción y la socialización que un estudiante necesita.

Si a una persona se la diagnostica mientras disfruta de una beca deportiva universitaria, las nuevas restricciones en la actividad física pueden ser especialmente devastadoras y cambiarle la vida. Sin embargo, la alternativa puede implicar la muerte.

Si la persona tiene dificultades para adaptarse a las restricciones o se siente deprimida por los cambios exigidos en su estilo de vida, puede servirle hablar con profesionales de psicología. The Marfan Foundation también brinda a los padres de niños afectados la oportunidad de hablar con otros padres y tutores en grupos de apoyo presenciales y por internet. También ofrecemos programas especializados para infancia y adolescencia en nuestra conferencia familiar anual y programas por internet.

## ¿Cuáles son las adaptaciones recomendadas para los estudiantes con síndrome de Marfan?

Con el fin de garantizar el ambiente más seguro para los estudiantes con síndrome de Marfan, es decir, que le permita participar de la manera más segura y en la mayor medida posible, los profesores de educación física debe colaborar con el equipo médico del estudiante (particularmente, el especialista médico en cardiología) y sus padres o tutores.

No es posible diseñar un programa de ejercicios en particular que sea seguro para todos los estudiantes con síndrome de Marfan. El personal médico de cada estudiante debe brindar información a los profesores de educación física sobre los niveles de actividad seguros para ese estudiante. A partir de ahí, los profesores de educación física puede diseñar actividades que se mantengan en esos niveles. Puede ser útil que los profesores de educación física le ofrezcan al personal médico una lista de las actividades estipuladas en el plan de estudios de educación física.

Además, el estudiante puede precisar ayuda para desarrollar un concepto de sí mismo que sea realista con respecto a sus capacidades y limitaciones. Es importante reconocer que existe la posibilidad de juzgar mal el grado de comprensión del estudiante, sobre todo porque a muchos estudiantes con síndrome de Marfan los tratan como si tuvieran más edad por su mayor estatura.

### **Adaptaciones generales y recomendaciones**

- Fomentar la idea de compararse solo con uno mismo para minimizar la competencia entre estudiantes y limitar la presión de los compañeros.
- Enseñar al estudiante sobre niveles seguros de intensidad y duración.
- Mostrar receptividad ante un estudiante con síndrome de Marfan que refiera ciertos síntomas, como dolor torácico y dificultad para respirar.
- Dejar tiempo suficiente para hacer una rutina de calentamiento y enfriamiento graduales.
- Monitorear minuciosamente el nivel de esfuerzo del estudiante en condiciones meteorológicas extremas, ya que el calor y el frío pueden agregar una carga adicional y afectar su resistencia y nivel de esfuerzo.
- Animar a los menores con síndrome de Marfan a participar en actividades que no sean competitivas y que se hagan a un nivel leve o moderado, por ejemplo, que no se lleguen a quedar sin aliento y que sus pulsaciones se mantengan a cierto nivel.

Mientras los profesores de educación física supervisan el nivel de esfuerzo de estudiantes con síndrome de Marfan, deben estar informados de los medicamentos que este usa. Algunos medicamentos ocasionan que el ritmo cardíaco sea más lento y, por lo tanto, la medición de la frecuencia cardíaca no es un indicador real del nivel de esfuerzo.

Las personas con síndrome de Marfan suelen tener un menor desarrollo muscular, así como laxitud o rigidez articular y pueden carecer de volumen y tono muscular.

El fortalecimiento muscular puede ser de utilidad para estas personas, especialmente el enfocado en actividades que aumenten la fuerza tanto de los músculos como de los ligamentos. Sin embargo, el estudiante solo debe realizar ejercicios con un peso con el que pueda hacer cómodamente entre quince y veinte repeticiones. Es mejor abstenerse de hacer actividades con pesos elevados o esfuerzos isométricos intensos. Es posible que el estudiante esté asistiendo a fisioterapia fuera de la institución educativa, así que es recomendable preguntar a los padres para coordinar con el fisioterapeuta y que la educación física de la institución educativa pueda ser complementaria.

### **Modificaciones de los equipos necesarios**

- Si el estudiante precisa una férula durante las actividades deportivas, su maniobrabilidad, flexibilidad, velocidad y resistencia podrían verse afectadas. El ortopedista debe informar a los profesores de educación física sobre las restricciones que crea la férula. Cuando se usa un corsé ortopédico, deben protegerse la cabeza y el cuello durante la actividad física mediante un acolchado adecuado.
- Si al estudiante se le ha hecho una operación de la pared torácica, el cirujano deberá informar a los profesores de educación física sobre las restricciones adicionales que puedan necesitarse.
- Si se requieren protectores bucales para una actividad, es posible que el estudiante necesite unos a medida para que se adapten a una boca angosta.
- Si tiene hernias, es posible que tenga que usar una prenda de sujeción bajo la ropa y que necesite instrucciones sobre la forma adecuada de levantar pesos. Es posible que el programa de educación física deba reducir al mínimo las actividades que impliquen levantar peso o escalar.

### **Manejo de los problemas de agotamiento**

- Disminuir la duración de una actividad.
- Reducir el tamaño de la zona de juego.
- Dar periodos de tiempo muerto frecuentemente.
- Permitir que el estudiante participe a su ritmo, con libertad para descansar cuando sea necesario.
- Eliminar los factores de estrés emocional y causado por contextos competitivos.

### **Problemas por colisión y contacto**

- Asignar zonas de juego.
- Efectuar actividades individuales.
- Cambiar la naturaleza de los materiales (por ejemplo, pelotas de espuma en lugar de duras).
- Agrupar a estudiantes por tamaño, capacidades y necesidades.
- Dar instrucciones, normas y reglamentos claros y concisos.
- Proporcionar un área de juego sin obstáculos, barreras ni peligros.
- Garantizar el correcto acolchado de las instalaciones y los equipos en función de la actividad.

### **Manejo de las limitaciones visuales y perceptivo-motrices**

- Usar objetos de colores vivos.
- Usar objetos blandos (por ejemplo, espuma).
- Utilizar velcro para ayudar a atrapar objetos.
- Reducir las distancias.
- Cambiar de materiales o aumentar el tamaño para disminuir la velocidad de vuelo y movimiento (por ejemplo, una pelota hueca en lugar de una pelota de sóftbol).
- Proporcionar zonas de juego libres de peligros.
- Procurar que la zona de juegos esté bien iluminada.
- Familiarizar al estudiante con la zona de juego antes de iniciar una actividad.

### Recomendaciones para el plan de estudios

De preescolar a tercer grado de primaria

- Actividades de exploración del movimiento, juegos que no requieren demasiada organización (con las limitaciones descritas anteriormente).

De cuarto de primaria a duodécimo de secundaria/bachillerato

- Tiro con arco, billar, juegos de mesa, bolos, bicicleta (estática o de baja intensidad), cróquet, danza o baile (elementos rítmicos, juegos de canto, folclóricos, en grupo, sociales), dardos, golf, gimnasia (actividades de equilibrio), juego de herraduras, ejercicios de relajación, tejo, caminata, actividades acuáticas (habilidades de seguridad, brazadas de natación, ejercicios en la piscina).

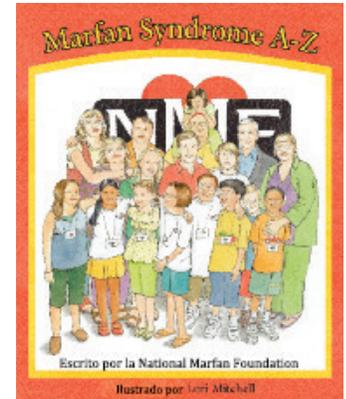


# 6

## OTROS RECURSOS

### Publicaciones de The Marfan Foundation

[Marfan Syndrome A to Z \(Síndrome de Marfan de la A a la Z\)](#): en este libro para estudiantes de entre 4 y 8 años, se presentan ilustraciones coloridas de distintos estudiantes y familias en situaciones de la vida real. Esta publicación normaliza la experiencia del estudiante con el síndrome de Marfan. Gracias a un estilo especial de ilustración, los estudiantes pueden colorear los dibujos (hay más páginas para colorear disponibles en línea) y divertirse encontrando los dibujos ocultos en cada página. Incluye un glosario de términos útiles para los padres. Un comité de padres y profesionales lo escribió y Lori Mitchell lo ilustró.

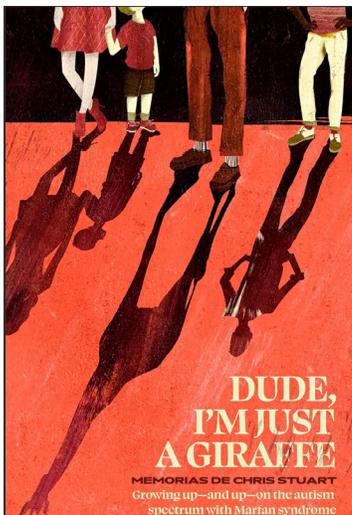


[Marfan Does Not Mean Martian \(Marfan no significa marciano\)](#): este libro para estudiantes de entre 8 y 12 años es una historia inspiradora sobre Marvin, un niño diagnosticado con síndrome de Marfan, y la amistad que entabla con Joe, su nuevo vecino. La historia informa a los estudiantes sobre el síndrome de Marfan al tiempo que les enseña sobre la diversidad y la aceptación. Escrito por Elias Clark Turner, un adolescente con síndrome de Marfan, e ilustrado por Alexandra Dubow.



[Dude, I'm Just a Giraffe \(Amigo, soy tan solo una jirafa\)](#): son las memorias de Chris Stuart sobre su infancia en Florida y Nueva York hasta llegar a la edad adulta en Arizona. Es posible obtener copias gratuitas en el Centro de Ayuda y Recursos. El libro también está disponible para comprar en Amazon.

[My Marfan Magic \(Mi magia de Marfan\)](#): ser diferente es mágico. Conoce al conejito Marvin... tiene síndrome de Marfan. Eso es lo que lo hace diferente, pero ser diferente es mágico. Este es un libro para niños (de entre 2 y 10 años) escrito por Kathleen Bolton, de nuestro Centro de Ayuda y Recursos.



[Para los profesores](#): recurso complementario a esta guía para personal de enfermería escolar.

**Plan de atención de emergencia**

El plan de atención de emergencia que está como anexo es personalizable y sirve para registrar información sobre las condiciones del estudiante y facilita los datos de contacto de la familia, el personal médico, los hospitales y un servicio de ambulancias en caso de emergencia médica. Los profesores, así como el personal de enfermería escolar, el director y otros adultos que formen parte de la vida del estudiante deben tener un ejemplar a mano.

*Ver página 28*

**Modelo de carta y lista de verificación de las manifestaciones del síndrome de Marfan**

Modelo anexo de carta para los padres y una lista de verificación de las manifestaciones del síndrome de Marfan que servirán para comunicar sus sospechas a los padres sin generar una alarma indebida.

*Ver páginas 29-30*

**Plan de salud individualizado**

Al final de este documento se anexa una plantilla para elaborar un plan de salud individualizado para menores con síndrome de Marfan, adaptado con permiso de Sunrise River Press.

*Ver páginas 31-36*

**Declaración de la Asociación Nacional de Enfermería Escolar de los Estados Unidos**

Se adjuntan las declaraciones oficiales de la Asociación Nacional de Enfermería Escolar de los Estados Unidos sobre los planes de salud individualizados y los planes de atención de emergencia.

*Ver páginas 37-39*

Estos y otros recursos están disponibles en [Marfan.org](http://Marfan.org).

## PLAN DE ATENCIÓN DE EMERGENCIA

Estudiante:		Fecha:
Fecha de nacimiento:	Grado:	Clase:
Padres/tutores:		
<b>Información de contacto</b>	Número de teléfono de casa:	
Progenitor	Número de teléfono de trabajo	Número de teléfono celular
Madre		
Padre		
<b>Información de contacto para atención médica</b>	Nombre	Número de teléfono
Médico de atención primaria/pediatra		
Preferencia de hospital		
Preferencia de ambulancia		
Seguro médico		
Cardiólogo		
Ortopedista		
Genetista		
Neumólogo		
Oftalmólogo		
<b>Condiciones médicas</b>		
Problemas de corazón:		
Problemas de vista:		
Problemas ortopédicos:		
<b>Firmas</b>		
Revisado por:		Fecha:
Estudiante:		Fecha:
Personal de enfermería escolar:		Fecha:
Padres/tutores:		Fecha:

# MODELO DE CARTA PARA LOS PADRES

Estimado/a \_\_\_\_\_:

He observado \_\_\_\_\_ que presenta los signos y los síntomas que aparecen enumerados al reverso de este papel. Debido a que las personas que los presentan a veces tienen una condición médica llamada “síndrome de Marfan”, sugiero que se valore si la presenta.

Tener estos signos y síntomas no siempre significa que una persona tenga dicho síndrome, pero sí que debe realizarse una evaluación por parte de personal médico familiarizado con el síndrome. Lleve esta carta al médico de su hijo/a y pídale que lo/a evalúe.

Si desea obtener más información sobre el síndrome de Marfan, como lo que se necesita para una evaluación, comuníquese con The Marfan Foundation al +1 800-8-MARFAN ext. 2 o en el sitio web [Marfan.org/ask](http://Marfan.org/ask).

No dude en llamarme si desea hablar con más detalle de estas recomendaciones.

Cordialmente,

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Teléfono

# LISTA DE VERIFICACIÓN DE MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DE MARFAN

## APARATO MUSCULOESQUELÉTICO

- Talla alta y complexión delgada (frecuente, pero no en todos los casos)
- Esternón hundido o protuberante
- Brazos o piernas largos
- Signos de muñeca y pulgar (medidas de articulaciones flojas y dedos largos)
- Escoliosis o hipercifosis
- Extensión reducida de los codos
- Pie plano o dedos en martillo
- Hiperlaxitud articular
- Paladar muy arqueado o apiñamiento de dientes
- Cara larga y estrecha (escafocefalia)
- Pómulos poco desarrollados (hipoplasia malar)
- Ojos hundidos (enoftalmía) o inclinados hacia abajo
- Mandíbula retraída (retrognatismo)

## APARATO CIRCULATORIO

- Aorta dilatada
- Aorta disecada
- Prolapso de la válvula mitral
- Dilatación de la arteria pulmonar principal
- Calcificación del anillo mitral
- Dilatación o disección de la aorta descendente
- Soplo cardíaco

## APARATO RESPIRATORIO

- Neumotórax espontáneo
- Bulla apical

## OJOS

- Luxación de cristalino
- Córnea plana
- Músculo del iris o dilatador poco desarrollados (hipoplásicos) que genera un aumento de la miosis
- Miopía grave

## PIEL

- Estrías inexplicables
- Hernias incisionales recurrentes

## SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

- Ectasia de la duramadre en columna lumbosacra (hinchazón o abombamiento de la duramadre)

## ANTECEDENTES FAMILIARES

- Familiar con muerte precoz por motivos cardíacos, inexplicada o identificada como síndrome de Marfan
- Antecedentes familiares de aneurisma aórtico
- Talla inusual en comparación con la familia
- Talla inusual para la edad

## OTRAS OBSERVACIONES

---



---



---



---

Tenga en cuenta que las anteriores manifestaciones por sí mismas NO significan que una persona tenga síndrome de Marfan. Sin embargo, cuando se encuentran juntas, puede ser necesaria una evaluación más exhaustiva por parte de personal médico especializado en condiciones del tejido conjuntivo.

# PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP)

Adaptado con permiso de Sunrise River Press. “Planes individualizados de atención médica para personal de enfermería escolar” (Individualized Healthcare Plans for the School Nurse). Libro y paquete de software disponibles en: [sunriseriverpress.com](http://sunriseriverpress.com)

Utilice este esquema como guía para elaborar un IHP completo para el síndrome de Marfan.

## 1. Evaluación

### A. Antecedentes

- Antecedentes médicos familiares.
- Crecimiento, desarrollo y estado de salud antes del diagnóstico.
- Edad al momento del diagnóstico.
- Circunstancias que motivan la evaluación y el diagnóstico.
- Atención inicial y cambios de hábitos.
- Sistemas y aparatos afectados en este momento y gravedad.
- Pronóstico inmediato y a largo plazo.
- Programa de atención médica y quirúrgica.
- Frecuencia de las evaluaciones.
- Resultados de la última evaluación.
- Desarrollo de la aceptación por parte de la familia.
- Desarrollo de la aceptación por parte del estudiante.
- Personas de apoyo anteriores, participación en grupos de apoyo.
- Informes de exámenes de vista profesionales anteriores.

### B. Situación actual y abordaje

- Talla y peso.
- Deformidad del esternón y de las curvaturas de la columna vertebral.
- Aspecto físico de las extremidades, los dedos de manos y pies.
- Envergadura de brazos.
- Vista actual, exámenes de la vista periódicos para detectar signos de la vista.
- Planes de atención de emergencia para la dilatación y disección o rotura aórtica, la luxación del cristalino y el desprendimiento de retina, la dificultad respiratoria súbita y el dolor asociado a la respiración.
- Condición circulatoria actual: presión arterial, pulso apical y radial.
- Estrías y abultamientos o debilidades abdominales, inguinales o umbilicales.
- Condición respiratoria actual: ruidos pulmonares bilaterales, frecuencia y esfuerzo respiratorio inicial y si es sintomático.
- Medicamentos actuales.
- Tratamientos actuales.

## PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP) (cont.)

- Función del sistema nervioso de las extremidades inferiores (debilidad, entumecimiento, dolor).
- Plan de abordaje actual.
- Comprensión del plan de abordaje por parte del estudiante y su familia.
- Soporte de la columna vertebral.
- Tolerancia actual a la actividad: ir y volver de la institución educativa, desplazamientos dentro y fuera del campus, juegos recreativos y clases de educación física.

### **C. Autogestión de la salud**

- Conocimiento del estudiante de sus necesidades de atención de salud y plan de abordaje.
- Capacidad de monitorearse: tolerancia a la actividad, vista, piel, respiración.
- Capacidad del estudiante para abogar por sus derechos ante el personal.
- Capacidad de toma de decisiones.

### **D. Condición psicosocial**

- Aceptación de las intervenciones familiares por parte del estudiante.
- Aplicación de estrategias de afrontamiento por parte del estudiante para enfrentar su estado de salud: eficaces, ineficaces.
- Aplicación de estrategias de afrontamiento por parte de la familia para enfrentar el estado de salud: eficaces, ineficaces.
- Problemas conductuales: conductas de riesgo, ansiedad de ejecución.
- Sentimientos sobre deformidades visibles y limitaciones en la actividad.
- Participación en actividades escolares, comunitarias y familiares.
- Personas de apoyo con las que pueda abrirse (padres, personal médico, personal educativo, profesional de psicología, etc.).

### **E. Aspectos académicos**

- Rendimiento académico: pasado y presente.
- Patrón de asistencia a la institución educativa: motivos de las ausencias.
- Restricciones a la educación física y otras actividades.
- Modificaciones necesarias en el plan de estudios o para requisitos del curso: tareas alternativas debido a restricciones de la educación física, tiempos ampliados para completar las tareas y proceso para enterarse de las tareas cuando no estuvo presente debido a ausencias por citas médicas o enfermedad.
- Plan de reincorporación a la institución educativa tras una intervención quirúrgica.

## PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP) (cont.)

### 2. Diagnósticos de enfermería

Consulte la lista actualizada de diagnósticos de enfermería en:  
[www.nandanursingdiagnosislist.org](http://www.nandanursingdiagnosislist.org)

Diagnóstico de enfermería n.º 1. Alteración crónica de la autoestima relacionada con el diagnóstico de una enfermedad crónica con muchos aspectos desconocidos.

Diagnóstico de enfermería n.º 2. Riesgo de intolerancia a la actividad relacionada con:

- Laxitud articular, problemas respiratorios
- Problemas cardíacos
- Efectos secundarios de los medicamentos

Diagnóstico de enfermería n.º 3. Riesgo de crecimiento desproporcionado relacionado con: (posibilidad de) desarrollo óseo anormal (anomalía progresiva de la columna vertebral, protrusión o concavidad del esternón, desarrollo de huesos largos).

Diagnóstico de enfermería n.º 4. Patrón respiratorio ineficaz relacionado con:

- Pérdida de elasticidad de los alvéolos y posibilidad de neumotórax.

Diagnóstico de enfermería n.º 5. Riesgo de sentirse incapaz relacionado con: complicaciones de salud potencialmente mortales reales (o posibles).

Diagnóstico de enfermería n.º 6. Afectación de la movilidad física relacionada con la posibilidad de deformidad de la columna vertebral.

Diagnóstico de enfermería n.º 7. Alteración de la imagen corporal relacionada con la percepción de una alteración física:

- Escoliosis
- Longitud de las extremidades
- Laxitud articular
- Cicatrices quirúrgicas
- Gafas o anteojos gruesos de corrección de la visión

Diagnóstico de enfermería n.º 8. Riesgo de lesiones relacionadas con dilatación, disección o rotura de la aorta; neumotórax espontáneo; luxación del cristalino o desprendimiento de retina.

## PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP) (cont.)

### 3. Objetivos del plan de salud individualizado

El estudiante participará en la elaboración y la aplicación del plan de atención de emergencia.

El estudiante participará en la elaboración de un plan de evacuación de emergencia.

El estudiante será independiente en el entorno escolar.

El estudiante mejorará su propia aceptación y autoestima positiva.

El estudiante aumentará sus conocimientos sobre el proceso de la enfermedad.

El estudiante ayudará a identificar y aplicar modificaciones al plan de atención.

El estudiante comunicará adecuadamente la información personal sobre su salud al personal y a sus compañeros.

El estudiante utilizará habilidades sanas de adaptación y afrontamiento.

El estudiante evitará lesiones físicas que sean previsibles.

El estudiante tratará su dolor de forma eficaz.

El estudiante se comunicará eficazmente con padres, tutores y personal de la institución sobre sus necesidades de salud durante la jornada escolar.

### 4. Intervenciones de enfermería

- Actualizar periódicamente la información de salud de padres y tutores y del estudiante.
- Ayudar al estudiante a controlar los episodios de dolor durante la jornada escolar (por ejemplo, hielo en las articulaciones, medicamentos, reposo, etc.).
- Obtener la autorización de los padres, los tutores y del personal médico para la administración de medicamentos.
- Desarrollar los planes de atención de emergencia y revisarlos en caso de ser necesario.
- Decidir cuándo y cómo se compartirá la información con el personal educativo. Revisar y actualizar periódicamente.
- Establecer un plan con los padres, los tutores y el estudiante para obtener actualizaciones sobre su estado de salud e intercambiar información. Revisar regularmente este plan.
- Informar al personal de la institución educativa sobre las necesidades individuales del estudiante y revisar los planes de emergencia.
- Ayudar a los profesores a modificar las actividades y los requisitos de educación física, según sea necesario.
- Leer las normas de seguridad del patio de recreo con el estudiante.
- Animar al estudiante a que informe de cambios en la vista, respiración, dolor de piernas, intolerancia a la actividad, desplazamiento por pasillos, escaleras, subir y bajar del autobús, etc.
- Fomentar la independencia y una actividad que no ponga al estudiante en riesgo de sufrir lesiones.

## PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP) (cont.)

- Examinar la vista, la talla, el peso y la columna vertebral según sea necesario o según se acuerde con padres, tutores y personal médico.
- Animar al estudiante a verbalizar sus sentimientos sobre su enfermedad crónica.
- Brindar información positiva al estudiante, a los padres y tutores y al personal sobre el manejo eficaz de los síntomas.
- Dar al estudiante información adecuada para su edad sobre el síndrome de Marfan.
- Si es necesaria una cirugía, ayudar a planificar la enseñanza en casa y la reincorporación a la institución educativa.
- Proporcionar al estudiante oportunidades para asumir responsabilidades en su cuidado y tomar el control en las situaciones cuando sea apropiado (es decir, hablar con la oficina del médico de atención primaria para agendar las citas con el permiso de los padres).
- Aclarar las ideas incorrectas que tiene el estudiante sobre su autogestión de la salud.
- Evaluar los síntomas subjetivos del estudiante a medida que se producen, como dificultad respiratoria, latidos cardíacos irregulares o intolerancia a la actividad.
- Enseñar al estudiante cómo informar de síntomas anormales al personal educativo, a la enfermería y a los padres o tutores.
- Enseñar al estudiante a abogar por sus derechos de forma responsable.
- Animar al estudiante a expresar cómo se siente o cómo se ve a sí mismo.
- Animar al estudiante a hacer preguntas en casa y en la institución educativa para ayudarlo a tomar buenas decisiones o a resolver problemas.
- Ayudar a los profesores a organizar la jornada escolar para reducirla al mínimo:
  - o Dolor y malestar.
  - o Gasto energético, si hay intolerancia a la actividad.
- Ayudar al estudiante y a los padres o tutores a conseguir una pulsera (o brazaletes) o collar de identificación para emergencias médicas.
- Animar al estudiante a llevar una pulsera (o brazaletes) o collar de identificación médica.

## PLAN DE SALUD INDIVIDUALIZADO (IHP) (cont.)

### 5. Resultados esperados de los estudiantes

El estudiante:

- Comunicará con precisión sus síntomas y necesidades de salud a los padres o tutores y al personal de la institución educativa.
- Identificará y describirá posibles problemas de salud.
- Demostrará que evita las actividades de riesgo que puedan causar lesiones.
- Seguirá los planes de atención de emergencia y el plan de evacuación cuando sea necesario.
- Explicará qué es el síndrome de Marfan y cómo afecta a su organismo (según la edad).
- Participará en las actividades del aula, con las limitaciones de actividad específicas que sean necesarias.
- Demostrará el cumplimiento de las limitaciones de actividad.
- Mostrará habilidades eficaces de afrontamiento y adaptación.
- Demostrará que es independiente en su movilidad en el entorno escolar.
- Aplicará medidas para minimizar el dolor y las molestias durante la jornada escolar.
- Llevará siempre una pulsera (o brazaletes) o un collar con información para emergencias médicas.



## ***Use of Individualized Healthcare Plans to Support School Health Services***

---

### ***Position Statement***

#### **NASN POSITION**

It is the position of the National Association of School Nurses (NASN) that the registered professional school nurse (hereinafter referred to as school nurse) initiates and develops an Individualized Healthcare Plan (IHP) for students whose healthcare needs require more complex school nursing services. An IHP is a plan of care written by the registered nurse for students with or at risk for physical or mental health needs (ANA & NASN, 2017). It is the responsibility of the school nurse to annually evaluate the IHP, as well as to update the plan if deemed appropriate, to reflect changes in the student's healthcare needs and address nursing interventions and/or student healthcare outcomes.

#### **BACKGROUND AND RATIONALE**

A variety of documents is used in the educational setting to support student health, safety and success. Confusion often exists in the educational and healthcare fields regarding the purpose, components and content of the IHP. Many outside the profession of school nursing have attempted to define and describe the use of IHPs (Donoghue & Kraft, 2019; Hopkins & Hughes, 2016). Educators, families, non-school healthcare professionals, and even school nurses have used the term IHP to describe a multitude of health-related plans.

In the school setting, the IHP is the counterpart of the nursing care plan. With chronic health conditions affecting nearly one in four American school children (CDC, 2019), the IHP is a necessary tool for delineating the nursing plan of care to foster academic success and support optimal attendance. The IHP is created by the school nurse for the school nurse. The IHP fosters communication among nursing staff to promote continuity of care (Sampson & Will, 2017), for example, when a substitute nurse is required, or as the student progresses through the school system (Yonkaitis & Shannon, 2019). This document is based on the nursing process, utilizes nursing language, documents standards of school nursing practice, and is driven by outcomes (Galemore & Sheetz, 2015; NASN, 2017). It is the guiding document for delivery of student-specific nursing care, illustrating the school nurse's responsibility and accountability (NASN, 2017).

School nurses create an IHP for select students with healthcare needs that, if not addressed, may negatively affect, or have the potential to affect, attendance and/or academic performance. These students may have chronic health issues or have an acute alteration in their health status that may temporarily require specialized nursing care. Priority for IHP development must be given to those students who require significant health services at school, have a medical diagnosis that may result in a health crisis, and/or students with health conditions addressed in a Section 504 Accommodation Plan or an Individualized Educational Program (Yonkaitis & Shannon, 2019).

Depending on the health condition, IHPs may prompt the development of student Emergency Evacuation Plans (EEP) and/or Emergency Care Plans (ECP), both of which are initiated and developed by the school nurse. These plans stem from the intervention component of the IHP and provide instruction

on addressing healthcare needs or appropriate response to a student's emergent healthcare issue (Sampson & Will, 2017). These plans use language best suited for the non-medical educational staff.

The school nursing profession is responsible for defining its own standards (ANA & NASN, 2017) and has stipulated the purpose and content of an IHP is to:

- Document standards of school nursing practice
- Document the nursing process
- Facilitate evidence-based management of the health condition
- Outline the relevant knowledge and actions needed by school personnel to support the student's access to a free and appropriate education
- Prepare for prompt responses to medical emergencies
- Support the health components of education plans for the student
- "Support the student's success by providing the school's multidisciplinary team with a systematic, organized approach to meeting specific health needs" (NASN, 2017 p. 2)
- Guide care coordination for the student
- Serve administrative purposes by defining the focus of nursing, validating the nurse's role in the school, and differentiating accountability of the nurse from other staff (Hermann, 2005)
- Provide an effective vehicle for documentation of nursing delegation when permitted by state nurse practice act and state law (Sampson & Will, 2017)

The IHP is a vital and practical tool to manage or mitigate student-specific healthcare needs. The school nurse is the sole professional qualified to generate an IHP. Utilizing NASN's *Framework for 21st Century School Nursing Practice™* (NASN, 2016) the school nurse, mobilizing the key principles of care coordination and quality improvement, initiates, develops, implements, evaluates and revises the IHP to maximize student health, support academic success, and optimize school attendance.

## REFERENCES

- American Nurses Association & National Association of School Nurses. (2017). *School nursing: Scope and standards of practice* (3rd ed.). Silver Spring, MD: Authors.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). Promoting health for children and adolescents. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/factsheets/children-health.htm>
- Donoghue, E. A., & Kraft, C. A. (Eds.). (2019). *Managing chronic health needs in childcare and schools: A quick reference guide* (2nd ed., IrAXW). <https://ebooks.aappublications.org/content/managing-chronic-health-needs-in-child-care-and-schools-2nd-ed>
- Galemore, C. A., & Sheetz, A. H. (2015). IEP, IHP, and Section 504 Primer for new school nurses. *NASN School Nurse*, 30(2), 85–88.
- Hermann, D. (2005). Individualized healthcare plans. In C. Silkworth, M. Arnold, J. Harrigan, & D. Zaiger, (Eds.), *Individualized healthcare plans for the school nurse: Concepts, framework, issues and applications for school nursing practice* (pp. 1-4). North Branch, MN: Sunrise River Press.
- Hopkins, A. F., & Hughes, M. (2016). Individualized healthcare plans: Supporting children with chronic conditions in the classroom. *Young Exceptional Children*, 19(2), 33–44. <https://doi.org/10.1177/1096250614566538>
- National Association of School Nurses. (2017). *The role of individualized healthcare plans in care coordination for students with chronic health conditions: Principles for practice*. Silver Spring, MD: Author.
- National Association of School Nurses. (2016). Framework for 21st century school nursing practice. *NASN School Nurse*, 31(1), 46-53. <https://doi.org/10.1177%2F1942602X15618644>

- Sampson, C. H., & Will, I. S. (2017). IHP Basics and Using IHPs with other educational, health and home care agency plans. In I. S. Will, M. W. Arnold, & D. S. Zaiger (Eds.). *Individualized healthcare plans for the school nurse: A comprehensive resource for school nursing management of health conditions* (2nd ed., pp.1-10). (Forest Lake, MN: Sunrise River Press.
- Yonkaitis, C. F., & Shannon, R. A. (2019). Health and education plans for students with special healthcare needs. In J. Selekman, R. A. Shannon, & C. F. Yonkaitis (Eds.). *School nursing a comprehensive text*. (3rd ed., p. 179). (Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.

**Acknowledgement of Authors:**

Gina Emge, MSN, RN, CSN-NJ  
Louise Wilson, MS, BSN, RN, NCSN  
Tina D. Miller, MA, BSN, RN, NCSN  
Andrea Ferguson, RN, CSN

**Dates:**

Adopted: June 1998

Revised: November 2003, March 2008, June 2008, June 2013, January 2015, January 2020

Suggested citation: National Association of School Nurses. (2020). *Use of individualized healthcare plans to support school health services* (Position Statement). Silver Spring, MD: Author.

*“To optimize student health, safety and learning, it is the position of the National Association of School Nurses that a professional registered school nurse is present in every school all day, every day.”*

*All position statements from the National Association of School Nurses will automatically expire five years after publication unless reaffirmed, revised, or retired at or before that time.*

---

[www.nasn.org](http://www.nasn.org)

National Association of School Nurses  
1100 Wayne Avenue, Suite 925  
Silver Spring, MD 20910  
1-240-821-1130



## Conocer las señales. Luchar por la victoria.

**The Marfan Foundation**, fundada en 1981, es una organización de salud sin ánimo de lucro de voluntariado que crea un futuro mejor para todas las personas afectadas por el síndrome de Marfan y condiciones relacionadas.

- Emprendemos las investigaciones más innovadoras y nos aseguramos de que reciban la financiación adecuada.
- Conseguimos que el público esté informado y la comunidad de pacientes tenga conocimientos para aumentar el diagnóstico temprano y garantizar un tratamiento que salve vidas.
- Apoyamos incesantemente a familias, cuidadores y profesionales de la salud.

No descansaremos hasta alcanzar la victoria: cuando logremos un mundo en el que todas las personas con síndrome de Marfan o una condición relacionada reciban un diagnóstico adecuado y el tratamiento necesario y vivan una vida larga y plena.

22 Manhasset Avenue, Port Washington, Nueva York 11050 Estados Unidos  
+1 800.8.MARFAN, ext. 2 | [Marfan.org](http://Marfan.org)



### Créditos

The Marfan Foundation elaboró este recurso con el generoso financiamiento de la American Legion Child Welfare Foundation.

Fotografía: Rick Guidotti, Positive Exposure; Timothy Joyce

### Agradecimientos especiales a:

Sunrise River Press

Declaración de la Asociación Nacional de Enfermería Escolar de los Estados Unidos

Dra. Helen Iams, MS

Suzanne Kouri, RN, BSN

Kathleen Rose, RN, NCSN