Xeroderma pigmentosum: adaptación de la escolaridad en un centro de educación infantil y primaria

Sánchez Schmidt JM, Pujol Vallverdú RM.
Servicio de Dermatología. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar, Barcelona

Introducción

El manejo de enfermedades raras como el xeroderma pigmentosum durante la infancia requiere un abordaje multidisciplinar en su más amplio sentido, integrando los conocimientos médicos en todos los aspectos implicados en el desarrollo normal del niño incluyendo la escolarización, la práctica de deporte y actividades extraescolares, los paseos y excursiones, las vacaciones, etc. Es por ello que nuestros consejos deben transmitirse a los pacientes, familiares y profesionales a cargo de la educación y tutela fuera del ámbito familiar para que sean plenamente conscientes de la enfermedad y de la necesidad de los cuidados que requieren estos pacientes. Consideramos que es nuestro deber colaborar al máximo en este ámbito para que los pacientes infantiles puedan desarrollarse de manera plena preservando al máximo la salud de la piel.

Caso clínico

Niña de 6 años, hija de padres consanguíneos de origen paquistaní, en seguimiento en nuestro servicio desde los 3 años tras el diagnóstico de xeroderma pigmentosum. A petición de los servicios sociales de atención a la infancia y de la familia, se solicita la colaboración de nuestro servicio en la adaptación del entorno escolar de la paciente desde la educación infantil en un centro público de Barcelona. Dicha adaptación implica contactos periódicos con asistentes sociales, psicopedagogos, profesores y personal auxiliar de la escuela con el objetivo de facilitar tanto información como material respecto la enfermedad, incluyendo:

- Visitas a la escuela en las que se informa de las características de la enfermedad y los cuidados necesarios a los profesores y personal auxiliar.
- Material audiovisual sobre la enfermedad y ejemplos de adaptación escolar.
- Documento escrito para el personal de la escuela detallando las medidas de evitación de la radiación ultravioleta: aplicación periódica a lo largo del día de fotoprotector de alta potencia, uso de gafas especiales (Figura 1), protección textil (Figura 2), máscara protectora (Figura 3), priorizar el uso de espacios con menor índice de radiación ultravioleta, etc.
- Donación de material protector para su uso durante el horario escolar.
- Elaboración de informes para la solicitud de ayudas económicas del departamento de educación para adecuar el aula: cortinas, reorientación de fuentes de luz, etc. (Figura 4).
- Encuentros conjuntos de la paciente, su familia y profesores para insistir en la aplicación de las medidas de evitación de la exposición a radiaciones ultravioleta.

Figura 1

Figura 2

Figura 3

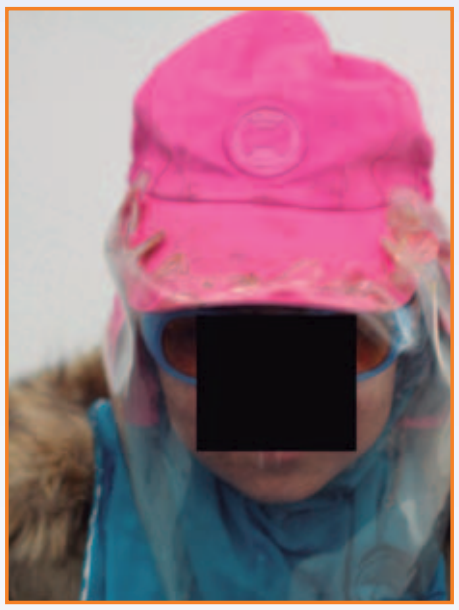

Figura 4

Conclusión

El grado de satisfacción de la experiencia de colaboración con la escuela y familia ha sido valorado muy positivamente por ambas partes. La transmisión de la información de la enfermedad y de las medidas de evitación de la exposición a la radiación ultravioleta a los profesionales de la escuela ha permitido concienciar al personal escolar sobre la importancia del cuidado diario y constante de la piel para mejorar el pronóstico de la paciente. La interacción periódica mediante conversaciones/sesiones ha permitido aclarar dudas sobre el manejo cotidiano de una enfermedad rara, mejorando desde la escuela la educación sanitaria a la paciente y su familia. Actualmente, nuestra paciente sigue una escolarización adecuada a su edad con perfecta integración en todas las actividades. Confiamos que con esta experiencia mejore la morbilidad a mediano y largo plazo de nuestra paciente.

Bibliografía

- Xeroderma pigmentosum in the United kingdom. Lehmann AR. Photochem Photobiol. 2015;91:484-5.
- Xeroderma pigmentosum: man deprived of his right to light. Mareddy S, Reddy J, Babu S, Balan P. Scientific World J. 2013;2013:534752.
- Cutaneous malignancies in xeroderma pigmentosum:earlier management improves survival. Naik SM, Shenoy AM, Nanjundappa A, Halkud R, Chavan P, Sidappa K, Gupta S. Indian JOtolaryngol Head Neck Surg. 2013;65:162-7.

Hospital del Mar

Parc de Salut MAR Barcelona