



Manual de Procedimientos de Regreso a la Escuela para Niños con Diabetes

Este manual de procedimientos los ayudará en su regreso a la escuela. Los modelos de cartas pueden fotocoparse para la entrega al personal. Asegúrense de mantener una copia firmada como recibo de la gestión realizada.

Tabla de contenido

Portada	
Carta de la Fundadora de Sugar Free Kids	4
Carta de Roche Operations Ltd	5
Sólo para padres “tipo 1”	6-8
Requisitos de Sugar Free Kids	9
Compromiso	10
Modelos de cartas:	
Carta al director	11
Carta al comedor escolar	12
Carta al personal de la escuela	13-14
Carta a los compañeros y padres	15
Modelo de plan 504	16-23
Información general	24



Saludos cordiales:

Bienvenidos al mundo de nuestros Sugar Free Kids. Sé que al principio es un poco complicado, que los cambios en las rutinas y en los cuidados que son necesarios para estar en control pueden convertirse en una pesadilla, si no tenemos la información y el apoyo necesario para manejarlos. A través de este manual pretendemos darles las herramientas apropiadas para iniciarse en este nuevo cambio.

Soy madre de cuatro niñas. En el 2006, mi tercera hija, cuando sólo tenía 6 años, fue diagnosticada con Diabetes Tipo 1. Mi familia pasó por lo que hoy ustedes están pasando. La culpa, el temor, la tristeza y la incertidumbre se apoderaron por un tiempo de nuestras vidas. Desconocía totalmente a lo que nos enfrentaríamos de ese día en adelante pero cuando escuché que tendría que utilizar insulina por el resto de su vida supe que tendría que prepararme para ayudarla a entenderlo. Al salir del hospital comenzó la verdadera batalla: el horario a seguir, la vuelta a la escuela, la dieta en el comedor escolar, las comidas fuera de la casa, en fin su cuidado en general. Todo esto lo tuve que ir aprendiendo en la marcha y aún sigo aprendiendo. A veces podemos sentir que lo que hacemos no es suficiente para lograr el control, y con la Diabetes nunca se sabe con certeza. Lo que sí les puedo asegurar es que si tenemos las herramientas y el apoyo todo es mucho más llevadero.

Al fundar Sugar Free Kids en el 2011, quise compartir lo que he podido aprender durante este tiempo y así facilitarle el proceso que tanto me costó entender. Quiero que no tengan que pasar por este proceso solos, que sepan que hay apoyo disponible, y que si trabajamos todos juntos lograremos que nuestros niños crezcan saludables y capaces de alcanzar todas sus metas.

Hemos trabajado para llevar la información necesaria a los planteles escolares y continuaremos haciéndolo. Lo más importante en este proceso es que como padre conozcas los derechos y deberes tuyos y de tu hijo (a) con diabetes.

En este manual te proporcionaremos una guía que te ayudará a dar los primeros pasos para cumplir con el proceso en la escuela. Para el bienestar de tu hijo(a) es importante que conozcas las leyes y acomodos disponibles e informes la condición de tu hijo(a) a las personas que estarán en contacto diario con él. Tener una vida normal saludable aún con diabetes tipo 1, es posible.

Espero que este “kit” sea de gran ayuda para todos en la familia. Sugar Free Kids siempre estará en la mejor disposición para ayudar. Recuerda que la ayuda está disponible; sólo tienes que aceptarla.

Sinceramente,

Tanya L. Hernández

Presidenta

Fundación Sugar Free Kids, Corp.



Queridos padres:

Su hijo acaba de ser diagnosticado con **DIABETES TIPO 1** y sabemos que están ansiosos por aprender más acerca de la condición, así como entender el impacto que tendrá en su vida familiar. Sabemos que el diagnóstico de Diabetes Tipo 1 es difícil por lo cual esperamos que la información y los artículos contenidos en el “kit” que acaban de recibir sean especialmente útiles para ustedes.

Roche Operations Ltd se une a la Fundación Sugar Free Kids para suplirles lo que consideramos necesario para encaminarlos en el control de la condición de su hijo. A diario necesitarán la pesa, las tazas y cucharas de medir, y la calculadora para determinar la cantidad de alimentos y carbohidratos que pueda ingerir su niño, además de la lonchera para llevar la comida y la insulina.

El “kit” fue diseñado para niños y familias que se enfrentan por primera vez a esta enfermedad crónica. Tanto la Fundación Sugar Free Kids como Roche Operations Ltd entienden los problemas y situaciones con las que se enfrentan los niños con diabetes y desean ayudarles en el caminar y control diario de su condición.

Roche Diabetes Care / Roche Operations Ltd

- Ha sido un pionero en el desarrollo de sistemas de monitoreo de glucosa en la sangre y es un líder global en el control de la diabetes a través de su línea de productos AccuChek.
- Por más de 35 años, ha estado comprometido en hacer que vivir con diabetes sea un poco más fácil, y en proveer productos y servicios a profesionales de la salud que permitan manejar mejor la diabetes, de manera efectiva y costo eficiente.
- Es dedicado a apoyar y ayudar a niños diabéticos en alianza estrecha con la Fundación Sugar Free Kids.

Le deseamos lo mejor en el control de la diabetes de su hijo. Sabemos que monitorizar regularmente la glucosa en la sangre, una alimentación equilibrada y adaptada, el apoyo de los médicos y de Sugar Free Kids, así como educándose sobre la condición, su hijo podrá tener una vida saludable.

Viviane Laporte

Directora Programa de Responsabilidad Social
Roche Operations Ltd – Ponce, Puerto Rico

Roche Operations Ltd

2875 Ponce By-Pass
PO Box 7085
Ponce, Puerto Rico 00732-7085

Roche Diabetes Care

Tel. +1-787-843-6195

+1-787-651-5247

Fax +1-787-841-2694

SÓLO PARA LOS “PADRES TIPO 1”

Hace más o menos tiempo tuviste la dicha de convertirte en padre o madre, y te digo “dicha” porque muchos quisieran tener hijos y no lo logran. El caso es que ser padre nos lleva por un camino diferente, raro y bonito, al mismo tiempo. Sin saberlo es posiblemente la aventura más interesante y arriesgada que jamás afrontaremos en nuestras vidas. Nos llevará a través de caminos llenos de luz y caminos oscuros, caminos llenos de obstáculos, y otros que nos pondrán al borde del precipicio y quizás a la orilla de una hermosa playa.

Cuando recibes el diagnóstico de diabetes de tu hijo, el viaje cambia mucho y como si fuera poco se vuelve más complejo y desafiante. El hecho de que muchos no entiendan sobre la condición lo hace aún más difícil. Sin embargo, existe ayuda, hay información y gente buena en tu misma situación que quieren ver a su familia y la tuya triunfar sobre la condición. El viajero nunca estará solo si busca esa ayuda, si abre su mente y su corazón a conocer sobre la diabetes sin permitir que ésta domine las relaciones familiares, sino que las relaciones familiares sean el punto primordial, para de esa forma no ser sólo una familia con diabetes, sino volver a ser una familia.

Entre los sentimientos que experimentarás, se encuentra: coraje, frustración, culpa y negación, entre otros. Pero lo mejor que puedes hacer es invertir tiempo en aprender lo más posible sobre la diabetes, ya que ese tiempo invertido te hará el camino que se acerca mucho más fácil de manejar. **El principio del diagnóstico** es la etapa más difícil, la etapa en la que puedes experimentar algún tipo de negación; es posible que tanto tú como tu niño(a) no quieran aceptar la condición y pensar que fue todo solamente algo que tu niño comió y que el efecto será temporero. Quizás al pasar unos días todo será normal. Negamos cuando queremos cambiar algo que nos duele y que nos molesta en algo más

manejable, un camino que parezca más predecible. Lo que sí es importante es que tanto tú como tu niño necesitarán algún tiempo para aceptar lo que está sucediendo pero en la diabetes el tiempo es limitado y el periodo de hospitalización es uno crítico para aprender los conceptos básicos sobre la diabetes, nutrición e insulina. La negación deja de ser útil cuando entendemos que conocer más sobre la condición y aceptarla brinda más beneficios que negarla. Es por eso que es crucial empezar a entender sobre la condición lo más pronto posible **y al descubrir que puedes tener más flexibilidad de la que piensas, entonces el beneficio de saber se vuelve mayor al de no aceptar.**

Según vas aceptando las realidades de la diabetes te conviertes en un modelo para tu niño y estableces una nueva realidad en la vida de la familia y ambos pueden hacer la diferencia. Hoy en día la información y los recursos disponibles pueden ayudarte a superar el reto de la diabetes.

Comienza por encontrar personas que te apoyen y con las que puedas hablar de la condición y que también estén en contacto o tengan niños con diabetes. Los amigos de la familia, líderes religiosos, cívicos y demás son un buen recurso si éstos tienen conocimiento sobre la condición. Si no lo tienen, es tu función la de ayudarles a entender y conocerla. Utiliza la Internet para localizar y comunicarte con personas y aprende sobre las estrategias de manejo ante situaciones que estás experimentando por primera vez.

Un impacto innegable

Esto te golpea de la misma forma que un trauma. De hecho, la reacción que experimentas o experimentarás puede parecerse mucho a lo que sientes cuando pierdes a un familiar querido. La condición puede traer cambios dramáticos en la familia; la espontaneidad cambia, la rutina diaria cambia y tu imagen de protector se afecta y según surgen más preguntas surgen nuevas

emociones y situaciones para resolver. Todo esto sólo se alivia con el conocimiento, con el poder de saber cómo manejar las situaciones. De esta manera, se logra entonces disminuir el miedo y la ansiedad sobre la condición.

Molestos con la Vida

La verdad es que no es justo que nadie sufra de diabetes y en especial nuestros niños. Es normal sentirse molestos y enfadados. Puede que te sientas molesto contigo mismo, tu esposo o esposa, con el niño y con el doctor que te informó sobre el diagnóstico. Pero en realidad estás molesto con la diabetes. Quedarte con ese coraje es dañino. Pero sentirlo y trabajar con el mismo es saludable. Te sugiero que encuentres formas de trabajar con ese coraje. Debes saber que tú escoges cómo reaccionar y que puedes entonces determinar cuál opción puede ser de ayuda para ti, tu niño y tu familia. A pesar de cómo te sientes tú estás en control de cómo reacciones. El responder con agresividad, puede alejar a esas personas que quieren ayudarte; el reaccionar muy pasivamente puede prolongar el proceso y no dejarte bregar con tus emociones o, ¡puedes ser asertivo! Es decir que aceptas y verbalices cómo te sientes, pero sigues tomando las acciones necesarias para resolver la situación. Lidar con estos sentimientos es posible, si dedicas tiempo a cosas productivas para ti, quizás un deporte o una actividad social. Cuando te enojas, tómate unos segundos antes de reaccionar, respire hondo, déjate, piensa y reacciona. Muchas veces, el escribir ayuda a calmar esas emociones negativas y a canalizarlas.

Depresión

Ya conoces sobre el diagnóstico. Gritaste. Lloraste, y deseaste que no fuera verdad; que el diagnóstico desapareciera, pero esto no ocurrió. Es normal que con todo esto, te sientas así y que se te haga difícil pasar unos días o varias horas sin llorar, cansado todo el tiempo, pensando de manera negativa más que nunca.

Estas mismas reacciones las tendrá también tu niño y no es algo raro ni inusual sino que es parte del proceso de pérdida luego del diagnóstico. Es importante no perder de perspectiva que de **la manera en que manejes esto le enviarás un mensaje a tu niño sobre cómo él o ella lo puede manejar también**. El ejercicio físico puede ayudar en el manejo de esas emociones y además, es bueno para la salud. Haz algo para que tu niño se desenfoque de la diabetes, es decir que se entretenga en algo que le permita olvidar la diabetes por un rato. Si estos sentimientos se agravan al punto que comienzan a aislarlo o que no le permiten funcionar en las actividades sociales diarias entonces es tiempo de consultar a un médico. Encuentra a alguna persona con la cual te sientas cómodo o cómoda y que pueda ayudar a tu niño a sobrepasar este tiempo difícil.

Miedo y Ansiedad

Estas dos emociones están conectadas al diagnóstico, pero no pueden determinar tu vida. Algunas de las cosas que les causan miedo a los niños son:

- Otros niños preguntando sobre la diabetes
- Complicaciones
- Miedo a las jeringuillas y lancetas
- Miedo a que les baje el azúcar
- Miedo a ser diferentes

Es claro que estos miedos son también de los padres, pues los miedos de nuestros niños se vuelven nuestros miedos también. Si te sientes ansioso, con miedo sobre esto, imagina cómo se puede sentir tu niño. Compartir sentimientos y miedos ayuda y le puede dejar saber al niño que no está solo al igual que le puede ayudar a conocer mejor cómo se siente. **El conocimiento es la herramienta más efectiva** contra el miedo, así que tomar el tiempo de aprender sobre la diabetes es tiempo bien invertido. Conocer sobre la insulina, inyecciones, monitoreo y otras

destrezas necesarias para el manejo es esencial para aliviar el miedo. ¡Toma acción, toma control!

El Viaje es Largo

Si tomas en cuenta que esta condición estará con ustedes 24-7, 365 y hasta 366 días los años bisiestos, es normal que te frustres y te molestes. Lo peor es que el que no vive la situación se muestra insensible. A veces podemos escuchar expresiones basadas en ignorancia y que no aportan ni ayudan en nada a pesar de que tengan buena intención. Algunos, por no conocer, pueden proteger demasiado a su niño y esto es malo para su desarrollo.

Debes ser muy claro en que **tu niño siga haciendo su vida normal** y no hay nada que no pueda hacer.

- Enfatiza que quieres que lo traten de manera normal y que el diagnóstico no lo hace incapaz
- Aprovecha cada oportunidad para enseñar a los demás sobre la diabetes
- Involúcrate con una organización que trabaje con la diabetes.

Habrán días donde todo parecerá normal, tranquilo con las glucosas en niveles normales. Pero las cosas toman giros dramáticos ya que el cuerpo es impredecible y a veces no importa cuán bien lo hagas, las cosas se salen de control. Lo importante es mantenerte enfocado y saber que todo es parte del camino. Pero sin duda la frustración más grande es la de la bendita cura que no aparece por ningún lado. Tanto estudio y palabras científicas y nadie puede resolver este problema de una vez. Esa debe ser la frustración más grande que siente cada padre y madre de un niño con diabetes en este planeta. No esperes por la cura, simplemente ayuda a que tu niño pueda vivir mejor hoy. No tienes que tomar a la diabetes de todos en tus hombros, primero toma

control de tu situación y luego ayuda a los demás, uno a uno.

Las Preguntas Innecesarias

Como si todo lo anterior fuera poco nos llenamos la mente con cosas innecesarias como: la cuestión de si la diabetes viene del lado mío de la familia o del otro lado, que no se debió comer todas aquellas galletas o que quizás no me di cuenta a tiempo. Quizás puedas pensar que ya no se puede comer nada por la cuestión de la dieta. El niño puede sentirse mal porque piensa que siempre están preocupados por él y siente que es una carga. Pueden pensar que le provocaron la diabetes por no cocinar bien o el niño también puede pensar que tiene diabetes por no hacerle caso a sus padres. Éstas son algunas de las cosas que invaden nuestra mente y que no vienen al caso ni ayudan a movernos adelante en el proceso de conquista del control de la diabetes. Recuerda que nada de lo que hiciste o dejaste de hacer le provocó la diabetes a tu niño (a). **No es culpa de nadie**, simplemente pasa porque cada cuerpo y persona es diferente. Asegúrate que tu hijo entienda que no es su culpa, que nadie merece la diabetes, que se debe buscar el control y no la perfección y esto ayudará a disminuir, y con el tiempo, eliminar los sentimientos de culpa.

Así que en este punto y para no aburrirles les quiero decir que no importa lo que pase, la única forma en que puedes mejorar la vida de tu familia, luego del diagnóstico, es lograr conocer sobre la condición e involucrar a todos en el cuidado y la búsqueda del control. Hacer esto parte de la vida familiar y no algo que la domine. La meta es ser una familia al control de la diabetes.

Para más información:

Sugar Free Kids sugarfreekidspr@gmail.com

Documento preparado por:

Waldemar Cordero Bonilla, BSN-RN

Coordinador de Servicios SFK



Requisitos para registro con la Fundación Sugar Free Kids

¡Bienvenido a la familia de Sugar Free Kids! Para ser participante de nuestra Fundación, debe cumplir con los siguientes requisitos:

- Estar entre las edades de 0 – 21 años
- Estar diagnosticado con Diabetes
- Estar interesado en mejorar el control y calidad de vida de su niño o niña
- Ser residente de Puerto Rico*
- Querer ser parte de una organización accesible y que se preocupa por el bienestar de todos los niños con diabetes

Podrá recibir los siguientes servicios libre de costo:

- Charlas educativas en la escuela del niño o niña
- Participar de los talleres relacionados al manejo y control de la condición para padres y niños
- Participar de clínicas de salud
- Participar de todas las actividades que se organicen por el bienestar de los niños con diabetes
- Participar de los grupos de apoyo

Si tienes dudas puedes comunicarte con nosotros vía email: sugarfreekidspr@gmail.com. También nos puedes enviar un mensaje a través de nuestra página de Facebook: www.facebook.com/pages/Fundación-Sugar-Free-Kids

Los requisitos para registrarse en la Fundación Sugar Free Kids no son exclusivos.

*Residente en Puerto Rico implica estar localizado físicamente en Puerto Rico aún si viaja al extranjero con frecuencia.



La Fundación Sugar Free Kids es la única organización en el sur de Puerto Rico que brinda servicios de educación y apoyo a la población pediátrica con diabetes. Le invitamos a formar parte de su gran familia.

Como ya es de su conocimiento, brindamos talleres educativos que los capacitan para tener un mejor manejo de la condición de su hijo. Como parte de los requisitos, le pedimos solamente un compromiso que nos asegure que estará en la mejor disposición para aprender, recibir y solicitar ayuda de nuestra parte.

Compromiso de los padres

Yo, _____ como padre, madre y/o tutor del

letra de molde

menor _____ me comprometo a participar activamente de

letra de molde

talleres y actividades patrocinadas por la fundación con el fin de mejorar la calidad de vida de mi hijo(a).

Además, me comprometo con lo siguiente:

- Monitorizar diariamente los niveles de azúcar de mi hijo(a).
- Revisar todos los días junto a mi hijo(a) que se cumpla con el procedimiento de revisión y administración adecuada de su insulina.
- Cumplir con la asistencia al médico, nutricionista y a todas las visitas subsiguientes a las que sea referido mi hijo(a) y seguir las instrucciones impartidas por ellos.
- Cumplir con todos los documentos que se me requieran.
- Formar un buen hábito en el cuidado de la salud de mi hijo.
- Pedir ayuda y apoyo.

Al firmar este documento me comprometo a seguir lo estipulado por Sugar Free Kids.

Nuestra misión es poder brindar la oportunidad de una mejor calidad de vida y salud a nuestros niños con diabetes y que ellos aprovechen al máximo de los beneficios.

Todas la ayudas brindadas o solicitadas serán archivadas en el expediente del participante. Es importante que entienda que para nosotros lo más importante son los niños y su salud física y emocional.

Firmo hoy, ____ de _____ de 20____.

Fundación Sugar Free Kids, Corp.

Nombre del padre, madre o tutor

Firma

Carta al Director de la Escuela del Niño

Fecha: _____

A: _____, Director Escolar

Escuela _____

Estimado Director (a):

Soy la madre, padre o encargado legal de _____ del grupo _____. Mi hijo(a) fue diagnosticado con Diabetes Tipo 1, por lo cual es insulino dependiente ya que su páncreas no produce insulina. La Diabetes Tipo 1 es una condición autoinmune y su tratamiento consta de múltiples inyecciones de insulina por día o mediante una bomba de infusión de insulina y un monitoreo constante de sus niveles de glucosa en sangre.

Conforme la Sección 504, de la Ley de Rehabilitación de 1973, le solicito una reunión para redactar el Plan 504, y establecer por escrito los acomodados necesarios para que mi hijo pueda tener un mejor desempeño escolar. Es importante que para esta reunión estén disponibles el maestro de salón hogar, el trabajador social y cualquier otro personal escolar directamente relacionado con la educación de mi hijo(a).

En espera de su pronta atención a tan importante asunto, espero su llamada al _____ o puede escribir a mi correo electrónico _____.

Cordialmente,

Firma

Recibido por: _____

Fecha: _____

Carta al Encargado del Comedor Escolar de la Escuela del Niño

Fecha: _____

A: _____

Encargada Comedor Escolar

Escuela _____

Estimado(a) Supervisor(a):

Soy la madre, padre o encargado legal de _____ del grupo _____. Mi hijo(a) fue diagnosticado con Diabetes Tipo 1, por lo cual es insulino dependiente ya que su páncreas no produce insulina. La Diabetes Tipo 1 es una condición autoinmune y su tratamiento consta de múltiples inyecciones de insulina durante el día o mediante una bomba de infusión de insulina y un monitoreo constante de sus niveles de glucosa en sangre. Su tratamiento consta de poder balancear la insulina que se administra y los alimentos en porciones correctas.

Una parte esencial en el tratamiento de la condición es la dieta. Adjunto con esta carta se encuentra copia de su dieta establecida por su nutricionista y la carta de referido al Departamento de Educación. Conforme a la Sección 504, de la Ley de Rehabilitación de 1973, como parte de los acomodos establecidos le solicito una copia del plan de alimentación mensual para así poder determinar las cantidades que se le estarán ofreciendo de cada alimento y poder informar los que no debe consumir. Por otra parte, otro de los acomodos a ser solicitados es que no tendrá que hacer fila a la hora del almuerzo.

Lo más importante es la comunicación que podamos establecer. No duden en comunicarse al siguiente número _____ o a la siguiente dirección de correo electrónico _____ de haber alguna duda con respecto a los alimentos que se ofrecerán.

En espera de su pronta atención a tan importante asunto.

Cordialmente,

Firma

Recibido por: _____

Fecha: _____

Carta al Personal de la Escuela del Niño

Fecha: _____

A: Todo el personal de la Escuela

Escuela: _____

De: _____

Estudiante: _____

Reciban un cordial saludo:

La presente es para informarles que mi hijo(a) _____ quien pertenece al grupo _____ acaba de ser diagnosticado(a) con Diabetes Tipo 1, por lo cual será insulino dependiente. Su terapia constará de múltiples inyecciones diarias. De ahora en adelante su vida dependerá del monitoreo de glucosa y la administración de insulina. Es importante que el horario de meriendas y almuerzo **no sea alterado**.

Horario:

_____ am merienda _____ pm almuerzo _____ pm merienda

De poder identificar alguno de los siguientes síntomas, podrá pedirle que se monitoree el azúcar.

1. Mareo
2. Cansancio extremo (sueño)
3. Mal humor
4. Ojeras
5. Dolor de estómago

Otros: _____

Sus niveles de glucosa deben estar entre _____ y _____ mg/dl. Con esto evitamos que ocurra una emergencia. Si los números no están entre _____ y _____ mg/dl les pido me notifiquen al _____.

Su monitor de glucosa se encuentra en _____ y el glucagón (kit rojo) está ubicado en _____. De haber alguna emergencia, por ejemplo un desmayo repentino, y los niveles están bajo lo establecido (**NO dar nada por boca**). Se debe utilizar el glucagón. **Favor actuar en 15 minutos**. Llamar 911

Pasos en caso de emergencia

1. Monitorizar (llamar al encargado – mamá, papá, etc.)
2. Administrar glucagón
 - a. el líquido en el pote pequeño se deposita completo en el frasco
 - b. se frota el frasco
 - c. se extrae la cantidad necesaria a la jeringuilla nuevamente
 - d. debe estar **acostado de lado** *NO boca arriba ya que puede causar vómitos.
 - e. se administra en nalga, muslo o estómago.

***El glucagón **NUNCA** hará daño.

Autorización para administración de GLUCAGÓN

Hoy, _____ yo, _____ (padre, madre, encargado) autorizo a las siguientes personas:

Nombre	Puesto	Firma

quienes voluntariamente se han ofrecido para dar su ayuda de ser necesaria para monitorear y administrar glucagón a mi hijo(a) _____ **en caso de una emergencia** en el plantel escolar. Doy fe de que éstas personas fueron debidamente adiestradas por mí para este propósito y que en ningún momento la administración del glucagón será dañina para la vida de mi hijo(a).

Autorizo que esta información sea provista a todo el personal docente y no docente de la escuela.

Hoy _____ de _____ de 20 ____.

Firmas:

_____ madre, padre o encargado

_____ Director escolar

_____ Trabajador Social

_____ Maestro de SH

Carta a los compañeros de escuela del niño y a sus padres

Fecha: _____

Queridos compañeros y padres:

Recientemente mi hijo(a) _____ ha sido diagnosticado con Diabetes Tipo 1. Esta condición es auto inmune en la cual el cuerpo ataca las células del páncreas que producen insulina y las destruye. Mi niño(a) no hizo nada para padecer de esta condición y nosotros como padres no hubiésemos podido hacer nada para prevenirla. La diabetes no es un virus por lo que no es contagiosa. Lamentablemente, y hasta el momento no existe cura para ella. De ahora en adelante el tratamiento con insulina es indispensable para preservar su vida. Tendrá que inyectarse insulina varias veces a día y monitorear sus niveles de glucosa a menudo en la escuela. No hay una fórmula para garantizar que los niveles de glucosa permanecerán dentro de lo propuesto por su doctor. La dosis de insulina requerirá cambios constantes, por lo que en ocasiones en horario escolar tendrá que inyectarse. Todos estamos trabajando muy duro para tratar de mantener el control apropiado y así evitar complicaciones. En algunas ocasiones mi hijo(a) puede sentirse mal de repente y necesitará ayuda para tratarse. Cuando los niveles de glucosa en sangre están descontrolados pueden afectar su capacidad de concentración. Es importante el apoyo que todos le podamos brindar. Cumplir con sus horarios de meriendas y almuerzo es imprescindible para el control y manejo de la condición.

Quiero que sepan que vivir con diabetes es un reto que estamos dispuestos a aceptar; no es un impedimento para hacer ninguna actividad. Hemos modificado su dieta a una más sana incorporando jugos 100%, frutas, galletas bajas en grasa y en azúcares; no obstante, en ocasiones, y con mi autorización podrá consumir otros alimentos. Le solicito su cooperación en caso de fiestas en el salón en las cuales podemos incorporar alimentos sanos para que no sea tan difícil su participación. También los invito a tomar acción para la prevención. Jamás pensamos que nos tocaría a nosotros vivir con diabetes por lo que enfocarse en una buena alimentación y ejercicio diario es un buen comienzo para que el cambio no sea tan fuerte.

Su hijo(a) pronto recibirá más información sobre este tema; por ahora, explíquele que aunque su amiguito (a) tenga diabetes puede jugar, hablar y compartir de forma normal.

Si ustedes tienen otras preguntas o preocupaciones acerca de la diabetes, no duden en comunicarlo; estamos en la mejor disposición de aclarar dudas. También, pueden comunicarse con la **Fundación Sugar Free Kids** al correo electrónico sugarfreekidspr@gmail.com o a su página de la red social Facebook.

Nombre en letra de molde

Firma



día mundial de la diabetes

14 Noviembre

Modelo de plan 504 para alumnos con diabetes

Nota: Este documento incluye algunos de los servicios que un alumno con diabetes puede necesitar en la escuela. Primero, los padres deben completar el plan de manejo de diabetes con su endocrinólogo pediátrico, adaptado las necesidades de tratamiento del estudiante. Ambos documentos se mantendrán accesibles para personal necesario. Algunos alumnos necesitarán servicios que no se han incluido en este modelo. Favor adaptarlo a sus necesidades.

Nombre del alumno: _____

Escuela: _____

Año: 201__-201__

Fecha de nacimiento: _____

Grado: _____

Tipo de Diabetes: _____

Maestra: _____

Recibe transportación: ___si ___no Nombre del chofer: _____

Nombre del medico especialista: _____ Teléfono: _____

Definiciones importantes:

1. Diabetes tipo 1: condición crónica en la cual el sistema inmunológico destruye las células del páncreas que producen la insulina. Las personas con diabetes de tipo 1 deben administrarse inyecciones de insulina diariamente.

2. Diabetes tipo 2: condición en la cual el cuerpo produce muy poca insulina o no puede utilizar de manera apropiada la insulina que produce para convertir la glucosa de la sangre en energía. La diabetes de tipo 2 puede controlarse con dieta, ejercicio o pérdida de peso, o puede requerir medicamentos orales y/o inyecciones de insulina.

3. Glucosa: azúcar presente en la sangre y fuente de energía del cuerpo. Las células no pueden utilizar la glucosa sin la ayuda de la insulina.

4. Hipoglucemia (baja de azúcar en la sangre) condición en la cual el nivel de azúcar en la sangre es más bajo de lo normal. Las personas que tienen episodios frecuentes de hipoglucemia puede que ya no sientan las señales de advertencia típicas de la hipoglucemia.

5. Hiperglucemia (alta azúcar en la sangre) condición en la cual el nivel de azúcar en la sangre es más alto de lo normal.

6. Deshidratación: la pérdida de demasiado fluido corporal debido a orinar, sudoración, diarrea o vómito frecuentes. Es una de las señales de la hiperglucemia.

7. Cetonas: producto de descomposición de las grasas que se acumula en la sangre como resultado de la ingestión inadecuada de insulina o calorías.

8. Cetoacidosis diabéticas: una condición de emergencia en la cual los extremadamente altos niveles de glucosa en la sangre y una severa falta de insulina originan la descomposición de grasa corporal para producir energía y una acumulación de cetonas en la sangre y la orina. Los signos de la DKA *son náuseas y vómitos, dolor de estómago, aliento afrutado y respiración acelerada*. Sin tratamiento, la DKA puede causar coma y muerte.

9. Coma: un estado tipo adormecimiento en la cual la persona no está consiente. El coma puede ser causado por hiperglucemia (niveles altos de glucosa en la sangre) o hipoglucemia (niveles bajos de glucosa en la sangre) en personas con diabetes.

- 10. Insulina:** hormona necesaria para controlar los niveles elevados de azúcar en la sangre.
- 11. Niveles de glucosa:** la cantidad de glucosa que se encuentra en una cantidad específica de sangre
- 12. Monitoreo:** hacer una prueba de glucosa en sangre
- 13. Monitor de glucosa:** una pequeña máquina portátil usada por personas con diabetes para chequear los niveles de glucosa en la sangre. Luego de pincharse la piel con una lanceta, se coloca una gota de sangre en la tira de prueba en la máquina. Luego, el medidor indica el nivel de glucosa en la sangre.
- 14. Tira de prueba o Tirillas:** suplidos necesarios para realizar una prueba de glucosa en sangre utilizando un medidor de glucosa. Es donde se deposita la muestra de sangre.
- 15. Lancetas:** suplidos necesarios para pincharse la piel al efectuar la prueba de glucosa en sangre.
- 16. Set de infusión de insulina (bomba de insulina):** una pequeña bomba colocada dentro del cuerpo para administrar insulina. Los usuarios ajustan la bomba para que libere un goteo constante o una cantidad basal de insulina en forma continua durante el día. Las bombas liberan dosis de insulina en bolo (varias unidades durante el día) durante las comidas y cuando la glucosa en la sangre es demasiado alta, con base en la planificación.
- 17. Bolos: bolo (bolus):** una cantidad adicional de insulina tomada para cubrir una elevación prevista de glucosa en la sangre, usualmente debido a una comida o merienda.
- 18. Jeringuillas:** un instrumento usado para inyectar medicamento.
- 19. Carbohidratos de acción rápida:** forma de alimentos de absorción rápida para tratar hipoglucemias sin la pérdida del conocimiento. *Ejemplos:* jugos, leche, refrescos regulares
- 20. Glucagón:** una hormona producida por las células alfa en el páncreas. El glucagón eleva la glucosa en la sangre. Una forma inyectable de glucagón, disponible por receta, puede ser usada para tratar la hipoglucemia severa.
- 21. Plan de atención médica de la diabetes o plan de manejo:** plan redactado y aprobado por el o los especialistas que atienden al alumno. Este plan describe e identifica sus necesidades de tratamiento. Las escuelas deben comunicarse con los padres y el proveedor de servicios de alumno en caso de que la familia no lo entregue.
- 22. Plan de emergencia de referencia rápida:** plan que ofrece al personal la información importante para reconocer y tratar hipoglucemias e hiperglucemias.

I. ATENCIÓN PARA LA DIABETES

1. Al menos _____ miembros del personal recibirán capacitación para ser personal capacitado en diabetes (PCD), y deben estar disponibles en el lugar donde se encuentra el alumno en todo momento durante el horario escolar, durante las actividades extracurriculares y en la excursiones organizadas por la escuela con el fin de brindar atención para la diabetes lo que incluye la administración o supervisión de la administración de insulina (para los usuarios de bomba incluye la programación y la solución de problemas con la bomba del alumno), el control de la glucosa en la sangre. Los controles de cetona, y la respuesta ante una hiperglucemia o hipoglucemia incluida la administración de glucagón.
2. Todo miembro de personal que no sea (PCD) y que esté a cargo de la educación primaria del alumno en cualquier momento durante el horario escolar, durante las actividades extracurriculares y en la excursiones organizadas por la escuela recibirá capacitación que incluirá un panorama informativo general sobre la diabetes y sobre las necesidades típicas de atención medica en alumnos con diabetes, el reconocimiento de niveles altos y bajos y la capacidad para determinar cómo y cuándo comunicarse de inmediato con la enfermera escolar, un PCD o con los padres o encargados.
3. Todo **conductor** que traslade al alumno debe estar informado de su condición y de los síntomas de los niveles de glucosa altos y bajos, se le debe entregar una copia del plan de emergencias y debe estar preparado para actuar en dicho plan.

II. PERSONAL CAPACITADO EN DIABETES (PCD)

Los siguientes miembros del personal e la escuela serán capacitados por _____ enfermero (a) con licencia # _____ para ser PCD.

Fecha: _____

Nombre, Puesto y teléfono: _____

Nombre, Puesto y teléfono: _____

Nombre, Puesto y teléfono: _____

III. NIVEL DE AUTOCUIDADO DEL ALUMNO

1. El alumno puede realizar las siguientes tareas de atención sin ayuda ni supervisión:

2. Se permitirá que el alumno se suministre esta atención por sí mismo en cualquier momento y en cualquier lugar de la escuela durante las actividades extracurriculares, en las excursiones organizadas por la escuela y en los autobuses escolares.

- a. El alumno necesita asistencia o supervisión para realizar las siguientes tareas de atención a la diabetes:

3. Se permitirá que el alumno tenga con él y pueda utilizar los siguientes suministros y equipos para la diabetes en **TODO** momento y en **TODO** lugar:

- a. Monitor de glucosa
- b. Insulina
- c. Jeringuillas
- d. Meriendas
- e. Glucagón
- f. Otros: _____

4. Los suministros para la diabetes que no guarda el alumno consigo serán guardados en:

IV. REFRIGERIOS Y COMIDAS

1. Se coordinará con el comedor escolar un plan de alimentación en conformidad con sus necesidades que coincida en la mayor medida posible con el programa de los compañeros de clase. El alumno comerá su

almuerzo en el mismo horario todos los días, o más temprano en caso de que se presente hipoglucemia. Tendrá suficiente tiempo para terminar su almuerzo. Siempre debe haber disponible un refrigerio y una fuente de glucosa de acción rápida.

2. El plan de manejo establece el horario habitual para meriendas, que alimentos constituyen esa merienda y cuando debe tomar una merienda adicional. Se permitirá que el alumno tome su merienda en cualquier momento que sea necesario sin necesidad de salir del salón de clases.
3. Los padres o encargados proporcionaran las meriendas necesarias y adicionales a utilizar en caso de hipoglucemia.
4. Los padres proporcionaran la información sobre el contenido de hidratos de carbono durante las meriendas y las comidas.
5. El personal escolar se asegurara de que el alumno consuma sus meriendas en su totalidad y en el horario establecido.
6. Se permitirán ajustes en los horarios como respuesta a los cambios a petición de los padres o encargados.

V. EJERCICIOS Y ACTIVIDAD FISICA

1. Se permitirá que el alumno participe plenamente en las clases de educación física y los deportes de equipo.
2. Los maestros de educación física y los entrenadores deben tener una copia del plan de acción para emergencias y deben ser capaces de reconocer los niveles bajo de glucosa en sangre y ayudar con su tratamiento.
3. Los miembros responsables del personal de la escuela se aseguraran de que siempre esté disponible el medidor de glucosa del alumno, un suministro de glucosa de acción rápida y agua en el lugar donde se realiza la clase de educación física, las prácticas o los juegos deportivos.

IV.ACCESO AL AGUA Y AL BAÑO

1. Se permitirá libre acceso al agua en **TODO** momento permitiendo que el estudiante tenga en su poder y en su escritorio su botella de agua, y/o permitiendo que utilice la fuente de agua de la escuela.
2. Se permitirá el uso del baño en cualquier momento sin limitaciones y sin esperar.

VI. CONTROL DE LOS NIVELES DE GLUCOSA EN SANGRE, ADMINISTRACIÓN DE INSULINA Y MEDICAMENTOS, TRATAMIENTO DE NIVELES ALTOS O BAJOS DE GLUCOSA EN SANGRE

1. El monitoreo de las glucosas se hará en el horario designado en el plan de manejo.
2. Siempre que el alumno o el personal identifique algún síntoma de glucosa baja o alta.
3. Se administrará la insulina en los horarios y en la forma designados en el plan de manejo para las dosis programadas y para las dosis necesarias a fin de corregir los niveles altos de glucosa en sangre.

4. El alumno tendrá privacidad para el control de la glucosa en la sangre y la administración de insulina, si así lo desea. Podrá utilizar las siguientes áreas : _____
5. Cuando el alumno pida ayuda o cuando algún miembro del personal entienda que presenta síntomas, un miembro del personal buscará de inmediato asistencia y/ o se comunicará de inmediato con los padres o encargados, mientras se asegura que un adulto permanezca con el alumno en todo momento. Nunca se enviará al alumno si tiene o sospecha que tiene, niveles altos o bajos de glucosa a ninguna parte solo.
6. El personal de la escuela, brindará una ubicación segura para guardar los suministros de insulina o la bomba de insulina en caso de que el estudiantes decida no utilizarla durante la actividad física o cualquier otra actividad.
7. Cualquier miembro del personal que se encuentre con el alumno en estado **inconsciente** deberá comunicarse de inmediato con la administración de la escuela. El personal administrativo hará lo siguientes en el orden mencionado:

Protocolo:

- I. **Se comunicará con alguno de los miembros del personal adiestrados, quién verificará el nivel de glucosa en sangre y, si sufre de hipoglucemia (azúcar baja), se administrará el glucagón de inmediato.**
- II. **Llamará al 911 (el personal administrativo hará esto sin esperar que se administre el glucagón)**
- III. **Se comunicará con los padres o encargados y el médico del alumno a los números de emergencia provistos más adelante.**

VII. EXÁMENES Y TRABAJO EN EL SALÓN

1. En caso de que el alumno tenga niveles altos o bajos de glucosa en sangre al momento de un examen, se permitirá que rinda el mismo examen en otro momento sin recibir sanción alguna.
2. En caso de que necesite una pausa para beber agua o ir al baño, monitorearse la glucosa, o tratar la hipoglucemia o la hiperglucemia durante un examen o en cualquier otra actividad, se le dará tiempo adicional para completar el examen o alguna otra actividad sin sanción alguna.
3. Se le darán las instrucciones al alumno para ayudarlo a conocer cualquier instrucción que haya perdido debido a la atención de la diabetes sin sanción alguna.
4. No se sancionará por tardanzas en la mañana debido al control de la diabetes o por ausencias debidas a citas médicas o enfermedad. Los padres proporcionarán la documentación necesaria del profesional de la salud que trata a su hijo si así lo exige la política de la escuela.

VIII. COMUNICACIONES

1. El personal escolar mantendrá la diabetes del alumno como un asunto confidencial, salvo en la medida que el alumno o los padres decidan comunicarlo abiertamente a los demás.

2. Se debe alentar al alumno a desarrollar habilidades que le permitan lograr el autocuidado y la atención de la diabetes por sí mismo.
3. El personal escolar notificará (**por lo menos con 2 días de anticipación**) a los padres o encargados cuando haya actividades planificadas, como por ejemplo: ejercicios, tiempo de juegos en el patio, excursiones fiestas u horario de almuerzo, de manera tal que el almuerzo pueda ajustarse sin causar problemas.
4. Se dará información por escrito a todos los docentes con respecto a la atención para la diabetes del alumno.

VIII. EVACUACIÓN DE EMERGENCIA Y REFUGIO EN EL LUGAR

1. En caso de un desalojo de emergencia o una situación que exija refugio en otro lugar, el Plan 504 y el Plan de manejo del alumno seguirán con plena vigencia.
2. El personal adiestrado tendrá la responsabilidad de trasladar los suplidos y el equipo para la diabetes del alumno. Intentarán comunicarse con los padres o los encargados para informarles constantemente de la situación del niño, y recibirán información de los padres con respecto a la atención para la diabetes del alumno.

X. AVISO A LOS PADRES

Situaciones que deben ser informadas de inmediato a los padres o encargados:

- Síntomas de hipoglucemia severa, como llanto continuo, cansancio extremo, convulsiones o pérdida del conocimiento.
- Cuando los resultados en la pruebas de glucosa en sangre del alumno son inferiores a _____ mg/dl o son inferiores a _____ mg/dl 15 minutos después de consumir jugo o tratar una hipoglucemia.
- Síntomas de hiperglucemia severa, como mixión frecuente, presencia de cetonas, vómitos o nivel de glucosa en sangre superior a _____mg/dl.
- Cuando el alumno se niega a comer o administrarse inyecciones o bolos de insulina.
- Cualquier lesión.
- Mal funcionamiento de la bomba de insulina que no puede solucionar.
- Otras: _____

INSTRUCCIONES PARA COMUNICACIONES EN CASO DE EMERGENCIA

I. Contactos de emergencia:

_____/_____
Nombre del padre/ madre o encargado celular trabajo

_____/_____
Nombre del padre/ madre o encargado celular trabajo

II. Otros contactos de emergencia:

_____/_____
Nombre y parentesco celular trabajo

_____/_____
Nombre y parentesco celular trabajo

III. Proveedores de atención medica:

Nombre Especialidad Número de contacto

Nombre Especialidad Número de contacto

****Los padres mantendrán actualizados los números de contactos.**

****Se revisará y se corregirá este plan al principio de cada año lectivo o con más frecuencia si es necesario.**

Recibido y aprobado:

Padre/ madre

Fecha

Director(a) escolar

Fecha

Trabajador(a) social

Fecha

Personal adiestrado en Diabetes y/o enfermera escolar

Fecha

Maestra de salón hogar

Fecha

Sello escolar

****Una copia fiel y exacta será entregada a los padres o encargados.**

INFORMACIÓN GENERAL

PROTEGIENDO LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON DIABETES EN LAS ESCUELAS

Leyes que debes conocer:

- **Ley ADA** Ley de derecho civil que prohíbe a las escuelas y centros de cuidados diario a discriminar en contra de individuos con inhabilidades.
- **Ley IDEA** Es una ley de educación que proporciona al financiamiento al estado y a las entidades de educación para proporcionar Educación Pública Apropiaada y Gratuita (FAPE) a todos los estudiantes con inhabilidades (diabetes se considera una inhabilidad).
- **Sección 504** Es un derecho civil que prohíbe discriminación en base a una inhabilidad. Aplica a todas las entidades que reciben fondos federales. Los estudiantes que no cualifican para el programa de educación especial son cobijados bajo esta sección.
- **Carta circular #31-2004-2005** Política Pública del Departamento de Educación de PR para la atención efectiva de los estudiantes con diabetes o en riesgo de padecerla.
- **Ley 246, 2011 Ley para la Seguridad, Bienestar y Protección de Menores**
- **Plan de manejo de Diabetes (PMMD)** - antes de completar el plan 504 incluido en este manual el especialista que atiende al estudiante deberá especificar por escrito el plan de manejo de diabetes durante el horario escolar. El PMMD será utilizado para completar el plan 504.

MÁS INFORMACIÓN:

Fundación Sugar Free Kids – tel. 787-691-2739 – eMail: sugarfreekidspr@gmail.com – Facebook: Fundación Sugar Free Kids—Blog: www.sugarfreekids.blogspot.com

Sugar Free Kids Grupo de Apoyo: Facebook: Sugar Free Kids Grupo de apoyo Diabetes Tipo I (support group for DM1)

AccuChek: Facebook: Accu-Chek US - página de la familia de productos Accu-Chek de Roche Diagnostics, con información valiosa sobre diabetes

“El conocimiento te da el control que te llevará al éxito”.
(Sugar Free Kids)

CRÉDITOS:

Redacción: Tanya Lee Hernández y Waldemar Cordero, BSN, RN, Fundación Sugar Free Kids.

Colaboración: Lic. Keila Colón. Lic. Manuel Guzmán, Ivonne M. Román y Waldemar Rodríguez, estudiantes de la Escuela de Derecho PUCPR, Programa Pro-Bono.

Edición y corrección de prueba: Viviane Laporte, Roche Operations Ltd.

Impresión: Roche Operations Ltd.