



Alumna: CRISOLITO GARCIA HERNANDEZ

Profesor: JOSE FRANCISCO VAZQUEZ VAZQUEZ

Materia: ENFERMERIA EN EL CUIDADO DEL NIÑO Y EL ADOLECENTE

Tema: EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL NIÑO Y DEL ADOLECENTE

PAE

5 CUATRIMESTRE

GRUPO C

LIC. EN ENFERMERIA

EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

EVALUACION DEL NIÑO

Las enfermedades raras plantean una serie de retos a los afectados y sus familias: el diagnóstico, afrontar los síntomas, la información sobre la enfermedad, obtención de atención sanitaria adecuada, disponibilidad de fármacos, discapacidad e impacto emocional. Los niños con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a estos niños enfermos.

Los niños con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a estos niños enfermos. La evaluación de las necesidades en las enfermedades raras es una fase crítica para proporcionar una atención sanitaria de alta calidad y conseguir la satisfacción del enfermo y su familia

La descripción de las necesidades propias de la enfermedad crónica pediátrica constituye un buen punto de referencia para valorar cuál puede ser la situación de las familias que tienen que enfrentarse con el hecho de tener un hijo con una enfermedad pediátrica crónica que se encuentre comprendida dentro del grupo de las enfermedades raras. Aunque estas enfermedades pueden presentar muchas necesidades comunes con el resto de las enfermedades pediátricas crónicas más frecuentes, las dificultades a las que se enfrentan las personas que las padecen y sus familias también tienen características diferenciadoras

En la actualidad existen importantes iniciativas institucionales para mejorar la accesibilidad de este tipo de tratamientos por lo que es un problema que puede no tener la misma relevancia que en el pasado. En cierta forma podemos considerar esto como una evolución positiva, pues indica que en la actualidad el objetivo del pediatra no es sólo conseguir el tratamiento específico de la enfermedad rara, sino atender a los demás problemas de salud que afectan al niño para garantizar que este tipo de enfermos reciban niveles adecuados de atención sanitaria y social, e intentar equiparlos con otros enfermos crónicos.

EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL ADOLECENTE

Las técnicas de estudio del genoma completo utilizadas para el diagnóstico de pacientes con ER, permiten detectar alteraciones en muchas regiones genómicas, descritas y no descritas, que ayudan tanto a la identificación de nuevos síndromes como a interpretar algunos aspectos moleculares de muchas enfermedades complejas. Una adecuada utilización de esta información, ya disponible en el ámbito clínico, puede dar la oportunidad de investigar diferentes aspectos de una enfermedad rara sin tener que realizar estudios complejos alejados de las necesidades asistenciales de los pacientes.

Muchas de las necesidades que manifiestan los pacientes y sus familias se establecen, tanto a partir del diagnóstico y asesoramiento genético como de la investigación de las bases moleculares y celulares, que explican los mecanismos de producción y fisiopatología de estas enfermedades. Esta aproximación es la que permite abrir un campo de posibilidades para definir dianas moleculares que sean la base de nuevas terapias.

Cuando calificamos una enfermedad como rara, estamos aludiendo a una enfermedad o trastorno de escasa frecuencia (una enfermedad es rara, o poco común, cuando afecta a menos de cinco de cada 10.000 personas), pero también a la presencia de una patología que supone, además, un desafío socio sanitario por la complejidad de su manejo y las necesidades de los pacientes. Para cerca del 50 por ciento de los afectados, incluso en nuestro país, el diagnóstico de una enfermedad rara implica un riesgo vital o incapacitante significativo.

PAE

El Proceso enfermero, también denominado Proceso de Enfermería (PE) o Proceso de Atención de Enfermería (PAE), es un método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados, apoyándose en un modelo científico realizado por un profesional de Enfermería. Es un método sistemático y organizado para administrar cuidados individualizados, de acuerdo con el enfoque básico de que cada persona o grupo de ellas responde de forma distinta ante una alteración real o potencial de la salud. Originalmente fue una forma adaptada de resolución de problemas, y está clasificado como una teoría deductiva en sí misma.

Tiene validez universal. • Utiliza una terminología comprensible para todos los profesionales. • Está centrado en el paciente marcando una relación directa entre éste y el profesional. Está orientado y planeado hacia la búsqueda de soluciones y con una meta clara. • Consta de cinco etapas cíclicas.

El uso del proceso enfermero permite crear un plan de cuidados centrado en las respuestas humanas. El proceso enfermero trata a la persona como un todo; el paciente es un individuo único, que necesita atenciones de Enfermería enfocadas específicamente a él y no solo a su enfermedad.

El proceso enfermero es la aplicación del método científico en la práctica asistencial de la disciplina, de modo que se pueda ofrecer, desde una perspectiva enfermera, unos cuidados sistematizados, lógicos y racionales. El proceso enfermero le da a la profesión la categoría de ciencia.

Servir de instrumento de trabajo para el personal de enfermería. • Imprimir a la profesión un carácter científico. • Favorecer que los cuidados de enfermería se realicen de manera dinámica, deliberada, consciente, ordenada y sistematizada. • Traza objetivos y actividades evaluables. • Mantener una investigación constante sobre los cuidados. • Desarrollar una base de conocimientos propia, para conseguir una autonomía para la enfermería y un reconocimiento social

FASES DEL PAE

1. VALORACION

La valoración consiste en recolectar y organizar los datos que conciernen a la persona, familia y entorno con el fin de identificar las respuestas humanas y fisiopatológicas. Son la base para las decisiones y actuaciones posteriores. El profesional debe llevar a cabo una valoración de Enfermería completa y holística de cada una de las necesidades del paciente, sin tener en cuenta la razón del encuentro. Usualmente, se emplea un marco de valoración basado en una teoría de Enfermería o en la escala de Glasgow

2. DIAGNOSTICO

Los diagnósticos de Enfermería son parte de un movimiento en enfermería para estandarizar la terminología que incluye descripciones estándar de diagnósticos, intervenciones y resultados. Aquellos que apoyan la terminología estandarizada creen que será de ayuda a la enfermería en tener más rango científico y basado en evidencias. El propósito de esta fase es identificar los problemas de Enfermería del paciente. Los diagnósticos de Enfermería están siempre referidos a respuestas humanas que originan déficit de autocuidado en la persona y que son responsabilidad de la enfermera, aunque es necesario tener en cuenta que el que la enfermera sea el profesional de referencia en un diagnóstico de enfermería, no quiere decir que no puedan intervenir otros profesionales de la salud en el proceso. Existen 5 tipos de diagnósticos de Enfermería: Reales, de riesgo, posibles, de bienestar y de síndrome.

3. PLANIFICACION

La planificación consiste en la elaboración de estrategias diseñadas para reforzar las respuestas del cliente sano o para evitar, reducir o corregir las respuestas del cliente enfermo, identificadas en el diagnóstico de Enfermería. Esta fase comienza después de la formulación del diagnóstico y concluye con la documentación real del plan de cuidados. Consta de cuatro etapas: 1. Establecimiento de prioridades, con base en la jerarquía de Kalish o la de Maslow. 2. Elaboración de objetivos. 3. Desarrollo de intervenciones de enfermería. 4. Documentación del plan.

4. EJECUCION

En esta fase se ejecuta el plan de enfermería descrito anteriormente, realizando las intervenciones definidas en el proceso de diagnóstico. Los métodos de implementación deben ser registrados en un formato explícito y tangible de una forma que el paciente pueda entender si deseara leerlo. La claridad es esencial ya que ayudará a la comunicación entre aquellos que se les asigna llevar a cabo los Cuidados de Enfermería.

5. EVALUACION

El propósito de esta etapa es evaluar el progreso hacia las metas identificadas en los estadios previos. Si el progreso hacia la meta es lento, o si ha ocurrido regresión, el profesional de Enfermería deberá cambiar el plan de cuidados de acuerdo a ello. En cambio, si la meta ha sido alcanzada, entonces el cuidado puede cesar. Se pueden identificar nuevos problemas en esta etapa, y así el proceso se reiniciará otra vez. Es parte de esta etapa el que se deba establecer metas mensurables, el fallo al establecer metas mensurables resultará en evaluaciones pobres.