



Mi Universidad

Resumen

Iván Alejandro Penagos Trujillo

Evaluación de patologías raras en el niño y adolescente y PAE

Parcial I

Enfermería en el cuidado del niño y adolescente

José Francisco Vázquez Vázquez

Licenciatura en Enfermería

5to. Cuatrimestre

EVALUACIÓN DE PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE

El concepto de enfermedad rara se descubrió en los Estados Unidos de América en el año de 1980, podría destacarse que es un término joven dentro de las ciencias de la salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) decretó a las enfermedades raras, huérfanas o de baja prevalencia a todas aquellas enfermedades que se manifiestan con una frecuencia igual o menor a 1 caso de cada 10,000 y representan 7,000 enfermedades, de los cuales afectan el 7% de la población.

Los niños y adolescentes que presentan alguna enfermedad rara atraviesan por múltiples dificultades, por un lado en el aspecto médico debido a retrasos tanto en diagnóstico como en tratamiento por desconocimiento, y por otra parte en el psicosocial ya que los vuelve vulnerables. En consecuencia surge la necesidad de políticas en salud que den a conocer dichas enfermedades y su difusión.

El correcto conocimiento y abordaje de los niños y adolescentes afectados por todas las enfermedades raras no se pueden generalizar, ya que cada una de ellas tiene su propio desarrollo y evolución derivadas de los diagnósticos.

Aquella desnutrición que se presenta desde la niñez, sobre todo en el menor de 5 años incrementa el riesgo de morbimortalidad, inhibe el desarrollo cognitivo y afecta el estado de salud de por vida. Atender este problema es fundamental para asegurar el derecho a la supervivencia y el desarrollo de las y los niños.

Las patologías raras presentan diversas alteraciones y síntomas que varían no solo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro, ya que dos niños o adolescentes pueden contraer la misma enfermedad pero con diferente grado de afectación y evolución.

Las enfermedades raras presentan retraso diagnóstico, ya que en muchas ocasiones presentan fallo genético ocasionando el nacimiento de otros niños con igual enfermedad. Estas patologías en sí o asociadas

a la desnutrición grave, constituyen un problema y un reto para los pediatras y los servicios de salud.

Un diagnóstico temprano y oportuno, ayudará a prevenir o por lo menos minimizar las discapacidades, el trabajo multidisciplinario de estas patologías será ideal cuando se integran pediatras y enfermería para trabajar en conjunto y reforzar el cuidado y la recuperación o la mejora en la calidad de vida de los niños y adolescentes, de esta forma se obtendrá la confianza de pacientes y familiares para llevar esperanza a los hogares de estos pacientes y su familia.

PAE: CONCEPTO Y SUS 5 ETAPAS.

El Proceso de Atención en Enfermería (PAE) es el método que guía el trabajo profesional, científico, sistemático y humanista de la práctica de Enfermería, centrado en evaluar de forma simultánea los avances y cambios en la mejora de un estado de bienestar del paciente, familia y grupo a partir de los cuidados otorgados por la enfermera.

ETAPAS DEL PAE

- **Valoración.** Primera etapa que consiste en recolectar y organizar los datos con información vinculada al paciente, su familia y entorno, a partir de esto se pretende identificar las respuestas humanas y fisiopatológicas, en base a esto construir las decisiones y acciones posteriores.
- **Diagnóstico.** Segunda etapa con el objetivo de identificar los problemas de enfermería del paciente, relacionados con respuestas humanas que originan déficit de autocuidado y que son responsabilidad del profesional. Existen 5 tipos de diagnóstico: de riesgo, posibles, de síndrome, de bienestar y reales.
- **Planificación.** Tercera etapa, la cual consiste en la elaboración de estrategias diseñadas para reforzar las respuestas del paciente sano, o bien para evitar, reducir o corregir las respuestas de la persona enferma.
- **Ejecución.** En esta etapa se lleva a cabo el plan de cuidados establecido en la etapa anterior, efectuando las intervenciones propuestas en el proceso de diagnóstico. Debe ser registrada de manera explícita y tangible, de manera que el paciente pueda comprenderlo si lo desea.

Evaluación. La última etapa del PAE, la cual consiste en calificar el progreso de los objetivos establecidos previamente, si el avance es muy lento o si ha ocurrido un retroceso el profesional deberá modificar el plan de cuidados.