



Mi Universidad

RESUMEN

Nombre del Alumno YELIXA SULEIMA HERNANDEZ HERNANDEZ

Nombre del tema EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE Y PAE

Parcial MODULO I

Nombre de la Materia ENFERMERIA DEL NIÑO Y ADOLESCENTE

Nombre del profesor JOSE FRANCISCO VAZQUEZ VAZQUEZ

Nombre de la Licenciatura LIC EN ENFERMERIA 5C

Cuatrimestre QUINTO

RESUMEN: EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL NIÑO

EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL NIÑO

Las enfermedades raras son aquellas que tiene una baja incidencia en la población. Las enfermedades raras plantean una serie de retos a los afectados y sus familiares; 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 necesarios y sociales y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a los niños enfermos. La percusión de enfermedades raras de los niños es de gran alcance. 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 sus familiares. La enfermedad crónica pediátrica constituye un buen punto de referencia para valorar cual puede ser la situación de las familias que tienen que enfrentarse con del hecho de tener un hijo con una enfermedad crónica. En algunas enfermedades raras el diagnóstico puede realizarse de forma muy precoz como ocurre en aquellos casos en que los síntomas de la enfermedad son muy evidentes o disponemos de técnicas de cribado que identifican el proceso del tiempo de nacimiento. Es mucho más frecuentes las enfermedades raras sean de difícil diagnóstico debido a la falta de especialidad clínica. Todo este proceso es vivido muy dolorosamente por parte del paciente y los familiares que tienen que afrontar la incertidumbre del pronóstico. TRATAMIENTO Fue uno de los elementos fundamentales en la génesis del movimiento asociativo con relación a las enfermedades raras. En la actualidad importantes iniciativas de tratamientos, pero en cierta forma podemos considerar esto como una evolución positiva, pues indica que en la actualidad el objetivo del pediatra no es solo conseguir tratamiento de la enfermedad rara, si no también atender los demás problemas de salud.

10 ENFERMEDADES MAS RARAS DE NIÑOS SON:

1. SINDROME DE RETT
2. HEMOFILIA
3. FIBROSIS QUISTICA
4. SINDROME DE GILLES DE LA TOURETTE
5. SINDROME DE Aase
6. SINDROME DE MOEBIUS
7. PIEL DE MARIPOSA
8. ENFERMEDAD DE DUCHENNE
9. SINDROME DE HUTCHINSON-GILFORD PROGERIA
10. SINDROME DE LEIGH

RESUMEN: EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL ADOLESCENTE

EVALUACION DE LAS PATOLOGIAS MAS RARAS DEL ADOLESCENTE

Las enfermedades raras en el adolescente (ER) o poco frecuente son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. El enorme reto y complejidad que puede suponer la atención, tanto de un niño al igual de un adolescente con una enfermedad rara (ER). Las potentes técnicas de estudio del genoma completo utilizadas para el diagnóstico de pacientes con ER, permite 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 complejos necesarios del paciente. Además de la dura realidad a la que se enfrentan los padres frecuentemente deben tomar decisiones inmediatas sobre el tratamiento médico o quirúrgico de su hijo enfrentarse a condiciones letales y incapacitantes. Solo una adecuada atención a cada múltiple problema de los niños y adolescentes. El pediatra debe en el conocimiento de estas enfermedades, con la finalidad de un diagnóstico y seguimiento del paciente. Cuando hablamos de una enfermedad rara o trastorno de escasa frecuencia (una enfermedad es rara, o poco común cuando afecta a menos de 5 de cada 10,000 personas). No existe registros completos de estas enfermedades, únicamente desde algunas sociedades científicas o a partir de registros de tratamientos podemos conocer el número exacto de afectados. Para cada ER el número de personas afectadas de enfermedades genéticas.

- 1 Unas 10,000 personas afectadas por los diversos tipos de anemia (talasemia, células falciformes).
- 2 Unas 8,000 personas afectadas por los diversos tipos de ataxias de la infancia, juventud, y madurez.
- 3 Unas 6.000 afectadas de esclerosis lateral amiotrófica.
- 4 De 4,000 a 5,000 enfermos afectados de fibrosis quística.
- 5 5,000 casos de esclerodermia.
- 6 Unos 3,000 enfermos afectados de miopatía de Duchenne.
- 7 2,500 casos de síndrome de Gilles de la Tourette.
- 8 2,000 casos de osteogénesis imperfecta.
- 9 1,000 casos de patologías mitocondriales.
- 10 De 250 a 300 afectados por leucodistrofias.
- 11 200 casos de la enfermedad por Wilson.
- 12 100 casos de pompe
- 13 150 anemia de Fanconi
- 14 80 del síndrome de Apert
- 15 6 casos de síndrome de Joubert.

Las ER presentan una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no solo de una patología sino también de un paciente. 2 personas pueden sufrir la misma enfermedad con diferentes grados de afectación y de evolución.

RESUMEN: PAE, CONCEPTO, LAS 5 PARTES QUE CONLLEVA Y SU DIFINICION DE CADA UNA DE ELLAS

CONCEPTO DE PAE; *El Proceso Atencion de Enfermeria (PAE) es un termino que se aplica en un sistema de intervenciones propias de enfermeria para el cuidado de la salud del individuo familia y comunidad, implica el uso del metodo cientifico para la identificacion de las necesidades. El proceso de atencion de enfermeria (PAE) es la aplicación del metodo cientifico en la practica asistencial enfermera, lo que nos permite prestar cuidados de una forma relacional, logica, y sistematica lo que resulta de vital importancia cuando se trabaja en el ambito de las urgencias. Es brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados, apoyandose en un modelo cientifico realizado por un profesional de enfermeria y consta de 5 etapas;*

VALORACION; *Consiste en recoleccion de informacion sobre el estado de salud del paciente. (*Recogida de los datos, *Organización de los datos, *Validacion de los datos, *Registro de datos).*

DIAGNOSTICO; *Juicio clinico sobre las respuestas del Px a procesos vitales, problemas de salud reales y potenciales (*Análisis de los datos, *Identificacion de problemas de salud, riesgos y fortalezas, *Formulacion del diagnosticos).*

PLANIFICACION; *Establecer resultados, dar prioridades, seleccionar las intervenciones y prescripciones de enfermeria (*Priorizacion de los problemas/diagnosticos, *Formulacion de los objetivos /resultados deseados, *Selección de las intervenciones de enfermeria, *Redaccion de las intervecciones de enfermeria).*

EJECUCION; *Realizar las intervenciones para prevenir, resolver y controlar los problemas (*Reevaluacion del paciente, *Determinacion de la necesidad del profesional de ayuda, *Aplicación de las intervenciones de enfermeria, *Supervision de la asistencia delegada, *Regristro de las actividades de enfermeria).*

EVALUACION; *Es la determinacion sistematica de las intervenciones que permiten corroborar los resultados planeados a traves de la solucion de los problemas de paciente (*Recogida de datosrelacionados con los resultados, *Comparacion de los dfatos con los resultados, *Relacion de las acciones de enfermeria con los objetivos/resultados del PX, *Extraccion de conclusiones sobre el resultado del problema, *Continuacion, modificacion o terminacion del plan asistencial del paciente).*