



Mi Universidad

Resumen

Nombre del Alumno: Morales Pérez Paola

Nombre del tema: Evaluación de las patologías más raras del niño y del adolescente y PAE

Parcial: V

Nombre de la Materia: Enfermería del niño y adolescente

Nombre del profesor: José Francisco Vázquez Vázquez

Nombre de la Licenciatura: Enfermería

Cuatrimestre: 5to

Evaluacion de las patologias mas raras del niño y adolescente

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. Las necesidades sociales están adquiriendo una gran relevancia en los países desarrollados, en los que los servicios sanitarios, aun con limitaciones tienen mayor disponibilidad que los servicios sociales.

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.

El grado de discapacidad que experimentan estas personas suele ser importante y las posibilidades de conseguir atención específica a partir de recursos estructurados no suele ser la más adecuada, lo que acentúa las cargas sociales que deben soportar que a su vez repercuten en las personas de su entorno.

La búsqueda del diagnóstico es una de las fases que entraña mayores dificultades para el enfermo y su familia ya que la incertidumbre produce una gran desestabilización emocional. Sin embargo, es mucho más frecuente que las enfermedades raras sean de difícil diagnóstico debido a la falta de especificidad clínica, su comienzo insidioso y su frecuente afectación multisistémica, lo cual suele ser motivo de desorientación para el clínico que se enfrenta a ellas.

Todo este proceso es vivido muy dolorosamente por parte del paciente y de sus familiares que tienen que afrontar la incertidumbre del pronóstico de la enfermedad como consecuencia del desconocimiento de su causa, debiendo afrontar asimismo el coste económico de ciertos gastos no cubiertos por el sistema sanitario.

La disponibilidad de tratamiento fue uno de los elementos fundamentales en la génesis del movimiento asociativo con relación con las enfermedades raras. 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.

Al igual cuando calificamos una enfermedad como rara, estamos aludiendo a una enfermedad o trastorno de escasa frecuencia, pero también a la presencia de una patología que supone, además, un desafío sociosanitario por la complejidad de su manejo y las necesidades de los pacientes.

PAE

Proceso de Atención de Enfermería es un método que ofrece la atención necesaria que requiere cada persona, centrándose en el proceso que se solicite para generar buenos resultados. Basándose en un modelo científico realizado por un enfermero profesional.

Se considera como la ejecución de métodos científicos en la experiencia como enfermero, es decir, la práctica profesional de los conocimientos obtenidos, esto hace posible que el trabajo sea más de manera lógica, sistemática y racional.

El PAE está constituido por 5 etapas fundamentales

1. ETAPA DE VALORACION

Esta etapa consiste en planificar y acumular datos que involucran a la persona misma, a su familia, así como también al entorno que lo rodea para descubrir soluciones humanas y fisiopatológicas.

Esta información es el punto de partida hacia la toma de decisiones y las acciones que se debe actuar.

Hay modelos de enfermería que son utilizados regularmente para reunir información relevante sobre el paciente y también para ofrecerle cuidados y atención de calidad, por ejemplo:

*Modelos de adaptación de Callista Roy

*Patrones funcionales de salud de Marjory Gordon

*Modelos de necesidades de Virginia Henderson

Sin embargo, también se pueden adquirir datos de 2 fuentes:

Fuente primaria que es un cuestionamiento ya sea directo o indirecto, análisis de laboratorio, inspección física e investigación.

Fuente secundaria son citas de artículos, guías de práctica clínica, informes clínicos etc.

2. ETAPA DE DIAGNOSTICO

Los diagnósticos en enfermería son parte de su metodología de trabajo, se conocen como una terminología general, en donde se incluyen descripciones que son consideradas generales, así como también los resultados e intervenciones. Esta etapa es para reconocer problemas de enfermería en el individuo. Los diagnósticos están relacionados con las

respuestas que tienen déficit de autocuidado en el individuo y que por consiguiente es compromiso de la enfermera.

Hay 5 tipos de diagnósticos de enfermería los cuales serían:

- *Reales
- *Posibles
- *Riesgo
- *Síndrome
- *Bienestar

3. ETAPA DE PLANIFICACION

Esta etapa establece la aplicación de estrategias que funcionen para reforzar las respuestas que necesite el paciente sano o incluso para disminuir, evadir y mejorar las respuestas del individuo que tenga dificultades en su salud, problemas que son previamente reconocidas a través del diagnóstico.

Este proceso depende de cuatro fases, inicia con el diagnóstico y culmina con el registro del plan de cuidados

- *Registro del plan de cuidados
- *Ejecución de objetivos
- *Desarrollo de la participación de enfermería
- *Desarrollo de prioridades que tienen como base la jerarquía de Kalish o la de Maslow

4. ETAPA DE EJECUCION

En esta etapa se establece el plan de enfermería de la etapa de planificación, con la finalidad de realizar las participaciones establecidas durante el diagnóstico.

El procedimiento que debe ser aplicado, debe ser expuesto en un formato visible y de manera explícita para que el paciente lo comprenda fácilmente al leerlo.

5. ETAPA DE EVALUACION

El objetivo de esta fase es realizar una evaluación del avance de las metas establecidas en las etapas anteriores.

Si el avance es lento, el personal de enfermería se debe de encargar de modificar el plan de cuidados, tomando en cuenta lo que no está funcionando. Por otro lado, si el progreso se cumplió de manera efectiva, el cuidado podrá terminar.

Todo este método deberá ser registrado en el formato que se establezca en el plan de cuidados de enfermería, y de esta manera todo el equipo de trabajo podrá efectuar el cuidado que corresponde y proponer cambios