



# Mi Universidad

## Resumen

*Nombre del Alumno: Keren Magaly Sánchez Antonio*

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

*Parcial: I ro*

*Nombre de la Materia: Enfermería del niño y adolescente*

*Nombre del profesor: José Francisco Vázquez Vázquez*

*Nombre de la Licenciatura: Enfermería*

*Cuatrimestre: 5to "C"*

# **EVALUACIÓN DE LAS PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE**

## **Evaluación de las patologías más raras del niño**

Los niños con enfermedades raras son un grupo crítico para la salud y el bienestar social, y las familias deben protegerlos. Evaluar la necesidad de enfermedades raras es un paso importante para brindar atención médica de alta calidad y lograr la satisfacción del paciente y su familia. Muchos estudios han demostrado que las personas con enfermedades raras tienen importantes necesidades sociales y de salud. Por lo tanto, es necesario mejorar los servicios de atención sanitaria y social para satisfacer las necesidades de las personas con enfermedades raras y apoyar mejor a sus familias.

La descripción de las necesidades de las enfermedades crónicas pediátricas constituye un buen punto de referencia para valorar cuál puede ser la situación de las familias que tienen que afrontar el hecho de tener un hijo con una enfermedad pediátrica crónica que se incluye en el grupo de enfermedades raras. Aunque estas enfermedades pueden presentar muchas necesidades comunes con el resto de las enfermedades crónicas pediátricas más comunes, las dificultades que 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 obtener atención específica de recursos estructurados no suelen ser las más adecuadas, lo que acentúa las cargas sociales que deben soportar, lo que a su vez repercute en las personas que les rodean.

### **Tratamiento**

La disponibilidad de una cura fue uno de los elementos fundamentales del surgimiento del movimiento asociativo relacionado con las enfermedades raras. 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 equipararlos con otros enfermos crónicos.

## **Evaluación de las patologías más raras del adolescente**

La atención pediátrica a niños con enfermedades raras requiere formación en genética y recursos para su cuidado.

El impacto a largo plazo de las enfermedades raras requiere un seguimiento constante de los niños, centrándose en su desarrollo y en la adaptación familiar al problema.

Los padres deben tomar decisiones difíciles sobre el tratamiento médico o quirúrgico de su hijo, enfrentándose a condiciones graves que afectan sus expectativas. Solo una atención adecuada puede minimizar los problemas asociados a las

enfermedades

raras.

Los pediatras deben adquirir conocimientos en este campo para diagnosticar y seguir a los pacientes, ya que su abstención perjudicaría la atención a estos enfermos que también requieren la intervención de especialistas.

Las enfermedades raras son trastornos poco frecuentes y representan un desafío para el sistema de salud debido a su manejo complejo y las necesidades de los pacientes.

Para la mitad de los afectados, el diagnóstico de una enfermedad rara puede ser potencialmente mortal o discapacitante. El conocimiento de la base molecular y celular de estas enfermedades es clave para desarrollar nuevos tratamientos.

Las ER presentan una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no solo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro y a lo largo de la vida. Dos personas pueden sufrir la misma enfermedad con diferente grado de afectación y de evolución.

# **PAE (PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA)**

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.

## **Características del PAE:**

- 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.

## **Objetivos del PAE:**

- 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. FASE DE VALORACIÓN**

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. En dicha valoración se contemplan problemas que pueden ser tanto reales como potenciales (de riesgo).

## **2. FASE DE DIAGNÓSTICO**

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. FASE DE PLANIFICACIÓN**

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:

- Establecimiento de prioridades, con base en la jerarquía de Kalish o la de Maslow.
- Elaboración de objetivos.
- Desarrollo de intervenciones de enfermería.
- Documentación del plan.

## **4. FASE DE EJECUCIÓN**

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. FASE DE EVALUACIÓN**

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.

## BIBLIOGRAFÍA

<https://plataformaeducativauds.com.mx/assets/docs/libro/LEN/f3554c9a59b2e1bd2c39e83200d1db62-LC-LEN505%20ENFERMERIA%20EN%20EL%20CUIDADO%20DEL%20NI%C3%91O%20Y%20EL%20ADOLESCENTE.pdf>

<https://enfermeriablog.com/pae/>