



NOMBRE DEL ALUMNO: Odalis Garcia Morales

NOMBRE DEL TEMA: Patologías raras del
niño y adolescente

NOMBRE DE LA MATERIA Enfermería del niño Y adolescente

NOMBRE DEL PROFESOR : Lic. María del carmen Lopez silbas

NOMBRE DE LA LIC: Enfermería

CUATRIMESTRE: 5 cuatri



DIAGNOSTICO

Ya que en algunos casos los familiares no están de acuerdo ante los diagnósticos a los que son sometidos los pacientes ellos buscan otra alternativa para poder ver a su familiar sin dolor y estando mucho mejor, ya sea que en algún caso eso suceda.

CUIDADOS DE ENFERMERIA

Los cuidados de enfermería para niños con enfermedades raras pueden incluir nutrición enteral o parenteral, control glucémico, y vigilancia de la salida de contenido gástrico.

Nutrición

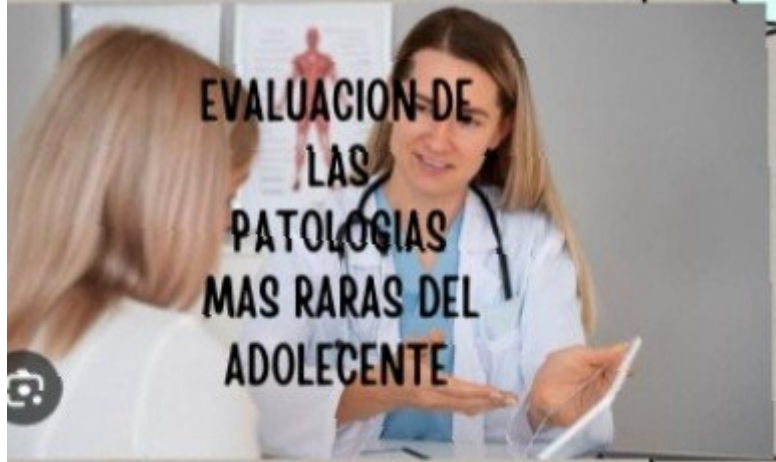
- Si el niño está en estado crítico, puede estar a dieta absoluta y tener un sondaje gástrico
- Se puede iniciar nutrición enteral cada 3-4 horas o de forma continua
- Si no es posible la nutrición enteral, se puede iniciar nutrición parenteral

Control glucémico

- Las hiperglucemias pueden empeorar el estado del paciente
- Las hipoglucemias pueden producir coma, crisis convulsivas y daños neurológicos permanentes



EVALUACION DE
LAS
PATOLOGIAS
MAS RARAS DEL
NIÑO



QUE ES

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Concretamente, se habla de enfermedad rara cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Sin embargo, tomadas en conjunto existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España hay más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

ALGUNAS ENFERMEDADES RARAS SON:

- Displasias óseas, como la pseudocondroplasia y las displasias de cadera
- Trastornos gastrointestinales, como lesiones gástricas e intestinales
- Trastornos hidroelectrolíticos y ácido-básicos
- Enteropatía perdedora de proteínas
- Baja talla

CARACTERISTICAS

- Pueden comenzar temprano en la vida, incluso antes de los dos años
- Pueden causar dolor crónico
- Pueden causar discapacidad en la autonomía
- Pueden tener un pronóstico vital en riesgo
- Pueden ser difíciles de diagnosticar y tratar
- Pueden tener un origen desconocido

CUANDO CALIFIAN UNA ENFERMEDAD 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 sociosanitario por la complejidad de su manejo y las necesidades de los pacientes.

EVALUACION

- La evaluación de las enfermedades raras en adolescentes puede incluir:
- Revisión de la historia clínica
- Entrevista médica
- Valoración clínica
- Valoración nutricional
- Análisis de genes
- Secuenciación del exoma y el genoma

CUIDADOS DE ENFERMERIA

- Evaluar las necesidades de cuidado del paciente
- Identificar los problemas de cuidado
- Formular diagnósticos de enfermería
- Comprender el impacto emocional de la enfermedad
- Ayudar a los adolescentes a comprometerse en la solución de sus problemas
- Dar asistencia física cuando sea necesario
- Mantener la calma

La atención integral para enfermedades raras requiere la participación de diversas especialidades, como:

Pediatría o medicina de familia, Especialidades médicas, Enfermería, Fisioterapia, Servicios sociales, Apoyo psicológico.



EVALUACION DE
LAS
PATOLOGIAS
MAS RARAS DEL
ADOLECENTE

Conclusión

Es importante dar a conocer acerca de las Patologías que pueden Llegar a padecer los Niños Ya que ellos como los Familiares están confrotando Diversos cambios en su vida ya que comienzan A tener dudas acerca De como sus hijos pod ran sobrevivir llegando a su vida adulta Ya que por lo tanto Nosotros como person al de enfermeria debemos darle el apoyo y Comprensión a los padres

Bibliografía

Antología#Uds