



WE LOVE WHAT WE DO

Pediatric CARE CONNECTION

UNA PUBLICACIÓN PARA CLIENTES DE BAYADA Y SUS FAMILIARES



Enfermero pediátrico Mat Gunkel, RN, de BAYADA

La vacuna contra la COVID-19: Lo que hay que saber

BAYADA está comprometida a proporcionar servicios de atención de la salud en el hogar con las más estrictas normas profesionales, éticas y de seguridad. Parte de este compromiso incluye nuestro exhaustivo Programa de prevención de infecciones, que ofrece los más altos estándares en prácticas para prevenir las infecciones según lo recomiendan los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC).

Nuestros médicos se hacen una prueba de detección de COVID-19 antes de participar en la atención de clientes y cumplen las normas de uso de equipo de protección personal (Personal Protective Equipment, PPE) requeridas por BAYADA, que superan las precauciones estándar, para la atención de todos los clientes. Esta es la razón por la que el médico de BAYADA de su hijo usa un barbijo quirúrgico y protección ocular (como mínimo) durante cada visita o guardia.

La vacuna contra la COVID-19 es otra capa de protección, y estamos ofreciendo mecanismos para que nuestros médicos se vacunen. Muchos médicos de BAYADA ya han sido vacunados.

Las dos vacunas disponibles a la fecha de impresión de esta publicación son las de Pfizer y Moderna, para las que la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) ha emitido una autorización de uso de emergencia (Emergency Use Authorization, EUA). La vacuna de Pfizer está autorizada para personas de 16 años y más, y la de Moderna está autorizada para personas de 18 años y más.

Datos acerca de la vacuna y de la dosis/ administración:

- La vacuna no puede causar una infección por COVID-19 y no es una vacuna "viva".
- Una vez vacunados, los médicos de BAYADA que atiendan a su hijo deben seguir manteniendo la distancia social, usar barbijo y lavarse las manos con frecuencia cuando no están trabajando. Cuando estén proporcionando atención a los clientes de BAYADA, nuestros médicos observarán las prácticas de prevención de infecciones, que incluyen el uso del PPE requerido. Continuarán haciéndolo hasta que los CDC moderen estos requisitos, lo que

ocurrirá cuando se haya vacunado a una cantidad significativa de ciudadanos.

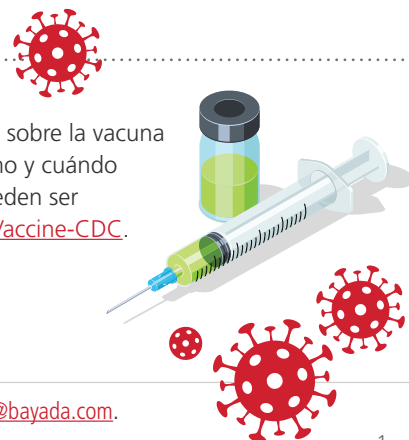
- Para obtener protección, se requieren dos dosis de la vacuna, administradas mediante inyección intramuscular. La vacunas de Pfizer se administran con intervalos de tres semanas, y las de Moderna, con intervalos de cuatro semanas. La administración de la segunda dosis tiene un período de tolerancia de cuatro días, que se considera válido.
- Las vacunas de Pfizer y de Moderna no son intercambiables entre sí ni con otras vacunas contra la COVID-19. Ambas dosis deben provenir del mismo fabricante.
- La vacuna contra la COVID-19 no debe administrarse con otras vacunas. Las personas no deben recibir otras vacunas en el lapso de 14 días antes y después de recibir la vacuna contra la COVID-19.



El personal de enfermería de BAYADA muestra orgullosamente sus tarjetas de vacunación.

Conozca más

Para obtener más información sobre la vacuna contra la COVID-19, y ver cómo y cuándo usted o sus seres queridos pueden ser vacunados, visite <http://bit.ly/Vaccine-CDC>.



¿Le gustaría recibir una versión digital del boletín CARE Connection? Envíenos un correo electrónico a CAREConnection@bayada.com. Indique si prefiere recibir nuestro boletín para clientes adultos o pediátricos.

Campeones entre nosotros:

Necesito ayuda para ser una mamá, no una enfermera



Durante un día normal de **Massiah**, de 7 años de edad, existe una gran posibilidad de encontrarlo mirando sus shows favoritos, *Alphablocks* y *Numberblocks*, una serie animada de TV que educa a los niños a través de la alegría de shows de canto y danza.

"Así es como aprendió a contar", dice la mamá de Massiah, **LaToya Martin**, quien disfruta de los logros de este pequeño muchacho cuyas necesidades especiales son la causa de su constante preocupación.



LaToya Martin con su hijo Massiah.

Massiah tiene un trastorno genético incurable llamado complejo de esclerosis tuberosa. Como consecuencia, tiene una nefropatía de estadio 1 debido al desarrollo de quistes que causaron que tenga incontinencia desde los tres años de edad. También presenta una epilepsia potencialmente mortal, está recibiendo actualmente quimioterapia para sus vías respiratorias y tiene tubérculos en el corazón, detrás de los ojos y en el cerebro. LaToya lo compara a una papa con brotes.

Gracias a la intensa dedicación de LaToya a la atención de Massiah, él ha podido crecer con seguridad en su casa con ella y con la ayuda de atención privada de enfermería (private duty nursing, PDN) a domicilio. Sin embargo, ha perdido muchas de sus horas autorizadas de PDN debido a la COVID-19 y a su impacto sobre su posibilidad de ir a la escuela.

LaToya, quien siempre recurre a todos los medios posibles para ser la voz de Massiah (así como la de muchas otras familias que atienden niños con diagnósticos complejos), redactó un artículo de opinión publicado en USA Today Network's Delaware Online y en Scary Mommy, un blog que llega a millones de mamás. Puede leer su artículo en <http://bit.ly/Op-Ed-LaToya>.

"Esta pandemia debería servir como ejemplo de la importancia que tiene la atención en el hogar para mantener en el hogar a niños como Massiah, con atención médica compleja" escribió LaToya en su artículo de opinión. "Delaware puede asegurar que Massiah y otros niños como él mantengan su salud, estén seguros, y que se reconozca que las necesidades de la atención privada de enfermería deben considerarse una prioridad y financiarse adecuadamente".

Voces empoderadas para el cambio

Katie Morton, cuyo hijo **Joey**, de 9 años, recibe atención de enfermería en su casa por parte de la oficina de Pediatría de BAYADA en Milford, DE, no puede estar más de acuerdo. Desde hace 16 años que Delaware no aumenta las tasas de reembolso para el programa de atención privada de enfermería del estado; esto ocasionó que el personal de enfermería busque empleo en

hospitales y otras instituciones que pueden pagar mejor. Esta situación resultó en una lucha continua para atraer y retener enfermeros que atiendan a Joey y a otros niños como él.

Joey, que nació con síndrome de Down, también tiene una afección cardíaca, lesión pulmonar severa e inmunodeficiencia que impide que su organismo desarrolle anticuerpos contra muchos virus y bacterias.

"Abogar por Joey me ha empoderado. Sin asistencia de enfermería, no podría darle todo lo mejor desde lo financiero, físico y emocional" dice Katie. "La clave para llevar este tema a lo más alto de la mente de los legisladores es aumentar la cantidad de familiares afectados que hablen en representación de sí mismos y de sus hijos."

Katie y su red de padres han compartido sus luchas únicas entre ellos y los tomadores de decisiones de Delaware. Recientemente, ha logrado concretar reuniones con el Comité Consultivo Médico de Delaware y con el Departamento de Salud y Servicios Sociales. Incluso, las acciones de Katie capturaron la atención del noticiero de Delaware ABC 47, que destacó en un reportaje el testimonio de sus esfuerzos. Puede verlo en <http://bit.ly/ABC-47>.

"Las enfermeras de Joey han sido un salvavidas, se han transformado en parte de nuestra familia" dijo Katie, que anima a otras familias a abogar en favor de sus hijos. "Sus hijos tienen derechos y no deben preocuparse por hablar sin reservas sobre ellos".

Tanto LaToya como Katie iniciaron grupos privados en Facebook para padres con hijos con necesidades médicas complejas. Ellas animan a los padres a unirse a estos grupos mediante los siguientes vínculos:

Rare Motherhood: <http://bit.ly/Rare-Motherhood>

Home Nursing and Patient/Caregiver Advocacy: <http://bit.ly/Caregiver-Advocacy>



Katie Morton con su hijo Joey.

Hay muchas maneras de abogar a favor de su hijo; puede enviar un correo electrónico modelo a sus legisladores e, incluso, efectuar una visita legislativa virtual. Para obtener más información, visite heartsforhomecare.com.

Ninguna misión es demasiado difícil: Cómo la mamá de Lillie se transformó en enfermera



Raymond y **Elaine M.** se conocieron en el Ejército de EE. UU. en la clase de Primeros Auxilios en combate. Por consiguiente, ya compartían los valores del personal del Ejército antes de casarse. Pero cuando su tercera hija, **Lillie**, nació con solo 25 semanas de gestación, tuvieron que poner a prueba su coraje de formas que nadie podría prever.

El inicio de su peregrinación médica

Lillie, que pesaba 1 libra y 9 onzas, y medía solo 12 pulgadas, era una microprematura y extremadamente frágil desde el punto de vista médico. A los seis años de edad, todavía lo es de muchas maneras. Debido a su extrema premadurez, Lillie desarrolló una displasia broncopulmonar (una enfermedad pulmonar crónica de la infancia), hipertensión pulmonar (un trastorno de la presión arterial en los pulmones que causa concentraciones de oxígeno crónicamente bajas), hemorragia intraventricular, (sangrado en el cerebro) y retinopatía del prematuro (anormalidades de los ojos que pueden afectar la visión). Pasó sus primeros seis meses de vida en una UCI neonatal, y, después, otros tres meses en un hospital de rehabilitación pediátrica.

"Ya teníamos a **Kyla**, nuestra hija de siete años, y a **Raymond Jr.**, nuestro hijo de cuatro años; sin embargo, Lillie cambió completamente la situación" recuerda su madre Elaine. "Todo lo que habíamos aprendido desapareció, y la prudencia y la ansiedad fueron iguales a las de ser padres primerizos nuevamente."

La abuela acudió en ayuda, y Raymond tuvo tiempo de quedarse en casa con Kyla y Ray Jr., mientras Elaine pasaba 12 horas al día con Lillie en el hospital. "El hospital me enseñó muchas cosas, y he presenciado tantas emergencias (signos vitales inestables, Lillie poniéndose azul) que comencé a pensar: es probable que pueda ser enfermera, ya que soy capaz de tolerar estas cosas."

Sobrevivir y prosperar con la atención médica en casa

El Gerente Clínico de BAYADA **Carlos Serrano** ayudó a llevar a Lillie a casa cuando era pequeña y gestionó su equipo de atención de enfermería los siguientes cinco años. BAYADA Pediatrics de Queens, NY, proporcionó toda la atención de Lillie, su traqueostomía (apertura quirúrgica del cuello para mantener abiertas las vías aéreas), oxígeno continuo, nutrición, tratamientos respiratorios, cuidados preventivos y juegos terapéuticos para lograr hitos del desarrollo. Cuando se le diagnosticó apnea del sueño y necesitó una máquina de CPAP (presión positiva continua de la vía aérea), la atención de enfermería profesional de Lillie se hizo durante las 24 horas, los 7 días de la semana.

Lillie seguía siendo una pequeña niña muy frágil, y las emergencias continuaron, especialmente durante los primeros meses en casa. Pero gradualmente, a medida que Lillie crecía más fuerte y más estable, hubo menos viajes al hospital. El último año fue el primero sin hospitalizaciones.

"Carlos y nuestras enfermeras han sido un gran apoyo para nosotros. En especial Eileen (**Eileen Brathwaite**, que recibió un BAYADA RN Hero Award) que estuvo con nosotros desde el principio y siempre fue tan dedicada. Dejaba todo de lado cuando la necesitábamos y abogaba por lo que necesitaba Lillie", dice

Elaine. "De hecho, Carlos y Eileen me ayudaron a decidirme a ir a la escuela de enfermería. Me apoyaron y respondieron mis preguntas como madre y como enfermera."

Transformarse en enfermera para ayudar a otros

Elaine dio el paso decisivo de ingresar a la escuela de enfermería a los 38 años de edad y fue un desafío monumental, junto con sus responsabilidades de cuidadora. "Como padres de un niño médicamente frágil, siempre duermes con un ojo abierto. Los reveses en casa me llevaron de vuelta a la escuela. Sin nuestro increíble sistema de apoyo (mi marido, mi madre, mi suegra, compañeros de clase, enfermeros, tutores) habría dejado todo hace mucho tiempo."

Pero nunca lo hizo. Y ahora, tres años después, Elaine se ha graduado. Radiante en sus fotos de graduación, Carlos señala que nunca la vio más feliz. Su escuela incluso reconoció el trabajo excepcionalmente arduo de Elaine con un Certificado de Perseverancia.

Elaine nos dijo "Quise ser enfermera para imitar a las enfermeras que proporcionaron seguridad y apoyo a Lillie. Deseo compartir los conocimientos que he adquirido y ayudar a otras familias como la nuestra, que necesitan enfermeras en sus casas."

Un propósito que estaba destinado a cumplirse

Carlos está orgulloso, pero no le sorprenden en absoluto los logros de Elaine. "Si alguien podría haber superado las adversidades, es ella. Pude ver que eran una familia fuerte desde un comienzo. Cuidar a un niño con enfermedades crónicas puede ser una montaña rusa, pero lo asumieron con expectativas realistas, pusieron al mal tiempo buena cara y lo encararon día a día."

"Elaine es una líder natural con una mentalidad sin miedos y una actitud positiva" continuó diciendo. "No había nada que su hija necesitara que ella no hubiera aprendido a proporcionarle. Tiene muchísimos recursos. Por eso, sé que Elaine será una gran enfermera, porque tiene todo lo que tienen las enfermeras."



Elaine con su hija Lillie, cliente de BAYADA



Elaine celebra su graduación en la escuela de enfermería con gran estilo.



WE LOVE WHAT WE DO

BAYADA Home Health Care
4300 Haddonfield Road
Pennsauken, NJ 08109-3376

bayada.com



El contenido de este boletín se ofrece como información resumida general para nuestros clientes y no tiene como finalidad sustituir la orientación médica personalizada. Le recomendamos solicitar el consejo de su médico u otro profesional de atención de la salud capacitado si tiene alguna pregunta específica sobre su atención. Los servicios especializados de BAYADA incluyen cuidados de salud en el hogar, pediatría, cuidados de enfermos terminales, salud conductual y rehabilitación. Los servicios pueden variar de una zona a otra.

S0194 25609840 REV 2/21. © BAYADA Home Health Care, 2021.

Apoyo para los padres de niños con necesidades especiales

Cuando a su hijo le diagnostican una lesión, enfermedad o discapacidad graves, es posible que sienta que el mundo se derrumba a su alrededor. Los sentimientos de aislamiento son frecuentes, pero es importante saber que no está solo. De hecho, más de 10 millones de niños en Estados Unidos padecen o tienen un riesgo aumentado de padecer alguna afección crónica física, del desarrollo, conductual o emocional que también requiere servicios de salud, así como servicios relacionados más allá de los que generalmente requieren los niños.

Sepa que existen abundantes recursos para ayudarlo a usted, a su familia y a su hijo con necesidades especiales; estos recursos lo ayudarán a resolver dudas, prestarle apoyo para superar tiempos difíciles y vivir su vida plenamente.

Habitualmente, un facilitador lidera algunos grupos de apoyo; otras veces, hay un orador invitado, seguido por un periodo de discusión. Durante la pandemia de la COVID-19, muchos grupos de apoyo programan reuniones virtuales.

A continuación, incluimos algunos consejos para encontrar grupos locales:

- La forma más rápida de conseguir información sobre grupos de apoyo es, probablemente, a través de internet. Puede hacer una búsqueda de los términos más relevantes, como "grupo de apoyo pediátrico" o "grupo de para padres con necesidades especiales" y, después, agregue su zona o ciudad para filtrar los resultados que pertenezcan a su localidad.

- Además de buscar grupos que presten apoyo a padres de niños con necesidades especiales, puede buscar grupos que sean específicos para el diagnóstico de su hijo. Existen muchos recursos para niños con autismo, asma, SMA (atrofia muscular espinal), parálisis cerebral, distrofia muscular y otras afecciones.

- Para obtener más información comuníquese con la escuela de su hijo, organizaciones sin fines de lucro o el hospital infantil local.

- El Centro para información y recursos para padres (Center for Parent Information and Resources, CPIR) funciona como un recurso central de información y productos dentro de la comunidad. Para encontrar un centro que atienda en su Estado, use el mapa interactivo parentcenterhub.org/find-your-center.

- Explore la información de recursos de BAYADA en <http://bit.ly/bayada-resources>.

