



WE LOVE WHAT WE DO

Pediatric

CARE CONNECTION

UNA PUBLICACIÓN PARA CLIENTES DE BAYADA Y SUS FAMILIARES



Enfermero Mat Gunkel, RN, de BAYADA Pediatrics

Celebremos a los profesionales de la salud que hacen nuestra Misión Posible



Los héroes de BAYADA en el frente domiciliario han hecho algo increíble que nunca se había logrado antes: hacer nuestra decisiva **Misión Posible** en medio de una pandemia mundial. Con *compasión, excelencia y confiabilidad*, nuestras enfermeras/os, auxiliares, terapeutas, técnicos de habilitación, profesionales de la salud conductual y cada profesional de la salud en el frente continuaron brindando una atención de la más alta calidad. **Estamos orgullosos más allá de lo que podemos expresar y queremos reconocer y celebrar a estos profesionales de la salud heroicos** por llevar a cabo nuestra misión y marcar una diferencia tan importante en la vida de las personas y las comunidades que atendemos.



Cuando empiece nuestro concurso de 10 semanas el 20 de septiembre, todos los empleados de campo de BAYADA serán elegibles para ganar miles de dólares en efectivo durante nuestros sorteos semanales y de finalistas y ganadores del premio mayor. Nuestro personal de oficina, colegas profesionales de la salud y socios de la comunidad participarán, y le animamos a que haga lo mismo. Si conoce a profesionales de la salud de BAYADA que ayudan a hacer nuestra Misión Posible prestando atención con *compasión, excelencia y confiabilidad*, considere reconocerlos con una participación en el concurso.

Simplemente visite bayada.com/contest a partir del 20 de septiembre para enviar sus participaciones al concurso. Mientras que cada participación da a un profesional de la salud la oportunidad de ganar un premio, ¡ya sus palabras amables de aprecio harán que el profesional se sienta como un ganador! Si no tiene acceso a internet, puede llamar a nuestra oficina de servicio de BAYADA para compartir cómo los profesionales de la salud han hecho nuestra Misión Posible con su trabajo, y estaremos encantados de enviar las participaciones en su nombre.

El concurso termina el 28 de noviembre, ¡gracias por adelantado por participar!

La distrofia muscular de Duchenne no puede frenar a este joven

Jessica F. describe a su hijo menor, cliente de BAYADA **Patrick**, de 18 años, como alguien que está "siempre contento y sonriente" y es "increíblemente inteligente y genial". Patrick es la persona a quien recurren si tienen preguntas porque puede recordar situaciones y lo que dijo la gente palabra por palabra. "Lo hizo muy bien en sus clases intensivas, así que estamos muy orgullosos, pero no sorprendidos de que se graduara de la escuela secundaria con distinciones, y en agosto empezará las clases en línea en la universidad Purdue University Global", explicó su madre.

Las clases en línea son lo más apropiado para Patrick por las limitaciones físicas debidas a la distrofia muscular de Duchenne (DMD), una enfermedad que causa debilidad muscular y problemas para ponerse de pie, caminar, respirar y, con el tiempo, el funcionamiento del corazón.

El tratamiento y la prevención mantienen a Patrick en movimiento

Al menos dos veces al año, Patrick viaja una hora y media desde su casa, en la zona rural del Condado de Berks, Pensilvania, al hospital pediátrico Children's Hospital of Philadelphia (CHOP), donde recibe una atención de excelencia. Ha tomado esteroides desde los 5 años, consiguió su primera silla de ruedas eléctrica cuando tenía 10 años, y hasta ahora no ha tenido problemas respiratorios ni cardíacos. Como medidas preventivas, toma tres medicamentos para el corazón y usa un dispositivo de asistencia para la tos en casa para ayudar a expandir sus pulmones.

Continúa en la página 4

Consejos para la vuelta a clases: 10 cosas que debería saber



Proporcionar cuidados de enfermería personal para niños con necesidades médicas complejas en el entorno escolar ayuda a asegurar que los niños estén seguros mientras disfrutan de la interacción social y el ambiente de aprendizaje positivo de la vida escolar.



Sin embargo, planificar el regreso a clases después del verano puede provocar estrés y ansiedad para usted y su hijo/a. Según la gerente clínica de BAYADA **Teresa Clifford, RN**, ya sea que su hijo haya recibido cuidados de enfermería en el aula por muchos años o vaya a tener una experiencia escolar por primera vez, los siguientes consejos pueden ayudarle a que esta transición sea más fácil para todos.

1. Informe a su gerente clínico los cambios en el plan de cuidados de su hijo, como nuevos medicamentos, cambios en las dosis o un nuevo horario de alimentación. Su gerente clínico se asegurará de que los enfermeros/as en el equipo de cuidado escolar de su hijo estén al tanto de esos cambios.
2. Informe al equipo de IEP (plan de educación individual) de la escuela cualquier cambio en el plan de cuidados de su hijo.
3. Vuelva a surtir las recetas para que su hijo tenga un suministro suficiente de medicamentos para llevar a la escuela.
4. Asegúrese de que los medicamentos de su hijo están en el envase original. Pida al farmacéutico que le entregue un envase de medicamento lleno para tenerlo en casa y un envase de medicamento vacío, con la etiqueta de la farmacia y las instrucciones, para llevarlo a la escuela. Coloque los comprimidos que necesitará su hijo para la escuela en el envase de medicamento vacío.
5. Pregunte al enfermero/a de la escuela sobre las normas para llevar medicamentos a la escuela. Algunas escuelas exigen que la medicación se transporte en una bolsa con cierre y candado. En ese caso, pregunte en la escuela si ellos proporcionan la bolsa con cierre o tiene que comprarla usted.

6. Asegúrese de que el equipo médico esté cargado para que dure toda la jornada escolar.
7. Manténgase organizado preparando todo lo que necesita su hijo la noche anterior, incluidos los medicamentos, alimentos, equipo médico y un cargador.
8. Pregunte al gerente de servicios al cliente (CMS) si usted puede conocer y dar la bienvenida anticipadamente a los nuevos enfermeros/as del equipo de su hijo. Aunque esto no siempre es posible, su CSM se esforzará por tener en cuenta su pedido.
9. Debe establecer las expectativas con los enfermeros/as que van en el autobús a la escuela con su hijo. Por ejemplo, cuando lleguen a su casa por la mañana:
 - ¿Dónde pueden estacionar?
 - ¿Qué puerta deben usar?
 - ¿Prefiere que toquen el timbre o que simplemente entren a la hora designada?
10. Comuníquese con su gerente clínico si está preocupado o inquieto por una falta de control cuando su hijo está en la escuela. Recuerde, el gerente clínico de su hijo está disponible para responder las preguntas que pueda tener y para trabajar con los enfermeros/as y el equipo de la escuela para garantizar que su hijo tenga una transición sin problemas y un maravilloso año escolar.



Campeones entre nosotros: Luchar por los enfermeros/as de la bebé Leena, ¡y ganar!



La clienta de BAYADA **Leena S.**, que cumplirá dos años en noviembre, está creciendo feliz en casa junto a sus padres, **Alexis y Darryl**, y sus dos perros Gabby y Meeko. Sin embargo, el viaje para llegar a este punto ha estado lleno de obstáculos.



La bebé Leena al nacer.

Durante su embarazo, Alexis recibió noticias desoladoras. Se diagnosticó que su bebé tenía restricción del crecimiento intrauterino (IUGR, por las siglas en inglés), un trastorno en el que el feto no crece como está previsto. Nacida a las 27 semanas de gestación, Leena pesó menos de dos libras y se le diagnosticó displasia broncopulmonar, lo que significa que sus pulmones no estaban totalmente desarrollados.

Le pusieron oxígeno y la conectaron a un respirador mecánico y pasó tres meses en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU), esperando que la trasladaran al hospital pediátrico Children's Hospital of Philadelphia (CHOP). Después de nueve semanas en la NICU del hospital CHOP, Leena "se graduó" y pasó a la Unidad de Cuidados Progresivos, donde sus padres recibieron capacitación intensiva acerca de cómo atender las necesidades complejas de su hija.

Tuvieron que pasar más de nueve semanas hasta que se consiguió cobertura de enfermería en el hogar para Leena, gracias a los esfuerzos de tres agencias de cuidados en el hogar y del equipo de gestión de casos del CHOP. Por fin, Alexis y Darryl pudieron llevarse a su bebé a casa, pero los desafíos no terminaron aquí.

"Se autorizaron 112 horas a la semana de cuidados de enfermería en el hogar para Leena, y ni siquiera podemos acercarnos a eso", explica Alexis. "Tenemos cuatro enfermeros y ningún respaldo por si falla alguno. En las noches en que no hay un enfermero/a disponible, me quedo despierta para vigilar a Leena hasta las 3:00 a. m., y después me reemplaza Darryl y duermo hasta las 5:30 a. m., cuando tengo que levantarme para ir a trabajar. La falta de enfermeros/as pone en peligro a Leena y también afecta nuestra capacidad para mantener a Leena como padres totalmente funcionales".

Los bajos sueldos crean una escasez en los cuidados de enfermería en el hogar

Debido a la disparidad en las tasas de reembolso, los hospitales pueden ofrecer tarifas más altas para los enfermeros/as titulados/as (RN) y auxiliares de enfermería (LPN), lo que crea un déficit de reclutamiento y retención para proveedores como BAYADA que solo pueden competir por una pequeña parte de la fuerza laboral de enfermería. Además, los clientes con problemas médicos complejos como Leena, que tienen una traqueostomía, un respirador mecánico y una sonda de alimentación, requieren enfermeros/as con capacitación especializada. Por lo general, esas habilidades permiten a un enfermero/a ganar un sueldo mayor en centros de enfermería especializados, sin embargo, los proveedores de cuidados en el hogar está limitado por la fórmula de financiamiento de Medicaid del estado de Pensilvania, que no reembolsa fondos adicionales para enfermeras capacitadas que pueden asumir casos más agudos.

¡La defensoría da resultado!

Los padres como Alexis y Darryl cada vez se hacen oír más para reclamar a los responsables de las decisiones del estado que creen y mejoren los reglamentos, leyes y políticas (incluyendo el aumento de las tasas de reembolso) de forma que los padres puedan acceder a los cuidados de enfermería que necesitan para mantener seguros en el hogar a sus hijos médicamente frágiles.

¡Y sus esfuerzos han sido efectivos! Después de que los clientes dieran a conocer sus historias a los legisladores y los medios de comunicación, **¡la Legislatura de Pensilvania votó para aumentar los fondos para los cuidados de enfermería pediátrica en el hogar en el próximo presupuesto!**



La bebé Leena hoy, mientras se desarrolla feliz en el hogar.

Usted puede marcar una diferencia

Desde asistir a reuniones presenciales o virtuales con un legislador o enviar correos electrónicos, hasta participar en eventos y compartir su historia en los medios de comunicación, hay muchas formas de involucrarse en la defensoría por los cuidados en el hogar. Para obtener más información, visite [heartsforhomecare.com](https://www.heartsforhomecare.com).



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 habilitación. Los servicios pueden variar de una zona a otra.

S0194 25724144 REV 5/21. © BAYADA Home Health Care, 2021.

La distrofia muscular de Duchenne no puede frenar a este joven

Continúa de la página 1

El cuidado confiable y compasivo aporta normalidad

Patrick es cliente de la oficina BAYADA Pediatrics en Reading, Pensilvania, desde 2013. Allí se le prestan servicios de atención personal desde cuatro horas después de la escuela y hasta 10 horas al día cuando Patrick está en casa, lo que permite a sus padres trabajar a jornada completa.

"Contar con personas confiables, compasivas y calificadas en nuestro hogar significa que podemos seguir trabajando en empleos exigentes", expresó Jessica. "Y para Patrick, los servicios de cuidados en el hogar lo ayudan a aprender a pedir ayuda y defenderse por sí mismo, y lo ayudan a ser lo más independiente posible".

Una actitud positiva, y una gran dosis de humor, es parte del plan de cuidados.

Jessica dice que en el camino por la atención de la salud de Patrick ha aprendido que uno necesita un buen sistema de apoyo y un gran sentido del humor. "Ser paciente, darse un tiempo adicional para hacer todas las cosas, y no aceptar el 'no puedo' como respuesta", fue su reflexión. "Patrick tiene un gran sentido del humor. Se le ocurren respuestas divertidas como 'No voy a salir corriendo por eso'. Uno solo debe pensar en positivo, vivir el momento y seguir haciendo tanto como pueda durante el tiempo que pueda".

¿Qué futuro le espera a Patrick?

En la universidad en línea Perdue Global, Patrick estudiará Ciencias Aplicadas en Tecnologías de la Información con el objetivo de convertirse en probador de videojuegos que encuentra y arregla errores en los programas de software. ¡Felicitaciones, Patrick! Te deseamos todo lo mejor mientras vives tu vida al máximo cada día.



Patrick celebra su graduación de la escuela secundaria con su madre Jessica, su padre Rich y su hermano Kyle.