



Loma Linda University Children's Hospital Lista de Recursos para las familias y los cuidadores de niños con padecimientos médicos prolongados

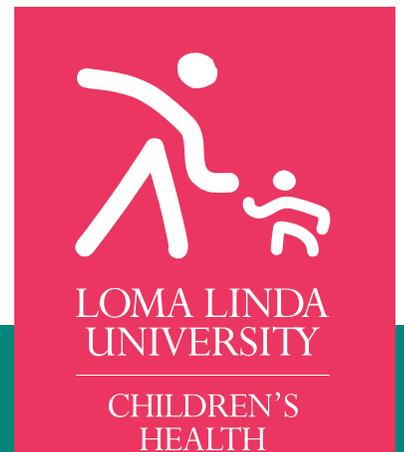
Cuidar de un niño que tiene padecimientos médicos prolongados puede ser gratificante y desafiante a la vez, ya que las necesidades médicas afectan todos los aspectos de la vida — incluyendo las actividades diarias, las relaciones y el manejo de los recursos familiares. Es totalmente normal sentirse agobiado o abrumado con la repentina noticia de la enfermedad de un hijo, además de lo complejo que es navegar el sistema de salud y equilibrar su vida diaria. Esta lista de recursos fue creada por los padres que conforman el Comité Asesor de Familiares de Pacientes, en

colaboración con los Trabajadores Sociales de *LLU Children's Hospital*. Estamos conscientes que el camino a recorrer no es fácil, por eso queremos que sepa que no están solos y que hay personas y recursos disponibles para animarles y prepararles para este trayecto. Ustedes se están uniendo a un grupo de familias y comunidades que caminan a través del complejo sistema médico y encuentran la forma de animarse unos a otros, compartiendo las cargas y celebrando los logros alcanzados a lo largo del camino.

¿Quién me puede ayudar a coordinar los cuidados que necesita mi hijo?

Además del equipo médico primario del niño, hay profesionales capacitados para ayudarle a usted y a su familia a navegar a través del sistema de salud y a equilibrar su vida diaria. Muchos hospitales ofrecen los servicios de estos profesionales durante la hospitalización, por lo que debe consultar con su clínica de consulta externa y la compañía de seguros para coordinar el recibir estos servicios en consulta externa.

| PROFESIONAL | ROL Y RESPONSABILIDADES |
|--|---|
| Trabajador Social | Identifica las necesidades inmediatas; ofrece referencias y recursos, y proporciona apoyo familiar durante momentos de crisis y estrés. |
| Gestionador de Casos | Coordina y gestiona todos los detalles del servicio de atención al paciente, y colabora con el Trabajador Social para identificar las necesidades y recursos para el paciente y sus familiares. |
| Intérprete/Traductor | Profesional que proporciona servicios de interpretación verbal y/o traducción escrita a pacientes que tienen un dominio limitado del inglés, o tienen deficiencias sensoriales. |
| Atención Conductual, Mental y Espiritual | Profesionales enfocados en la atención integral del paciente para ayudarle a usted y a su familia a sobrellevar el estrés, y a encontrar motivación, fortaleza y apoyo moral durante este trayecto. |
| Cuidados Paliativos (no es lo mismo que Hospice que son servicios para pacientes con enfermedades en etapa terminal) | Equipo de médicos y personal auxiliar que dan apoyo extra a pacientes que tienen enfermedades potencialmente mortales (Por ej. ayudan con el control de los síntomas o el dolor, enfocan la atención hacia la calidad de vida del paciente y las metas familiares). Están disponibles desde el momento del diagnóstico. |



Servicios Especializados en Salud Infantil



Los niños que tienen necesidades médicas prolongadas a menudo califican para recibir servicios especiales (por ej., terapia ocupacional, física y del habla) financiados por los centros del condado. Los seguros pueden cubrir servicios médicos en el hogar (por ej., suministros, equipos y atención domiciliaria), y servicios de cuidados paliativos.

Centro Regional - Condado de San Bernardino *Regional Center*

Coordinación de servicios especializados (por ej., terapia ocupacional, física y del habla). Nota: Otros condados también tienen centros regionales. Pídale al pediatra de su hijo que lo refiera al centro regional para que se le haga una evaluación.

Servicios Médicos Domiciliarios *Home Health Services*

Pídale al médico que le recomiende una de esas agencias. Familiarícese con los proveedores de equipos médicos, suministros y servicios de enfermería domiciliaria preferidos por su aseguradora.

Cuidados Paliativos (no es lo mismo que "Hospice") *Palliative Care*

<https://getpalliativecare.org/whatis/pediatric>
<https://lluh.org/services/palliative-care>

Los profesionales de cuidados paliativos están disponibles desde el momento del diagnóstico para abogar por la calidad de vida del paciente y las metas familiares (por ej., manejo del dolor o síntomas, coordinación de servicios, etc.).

Recursos y Ayuda Financiera



Los niños que tienen necesidades y padecimientos médicos prolongados pueden ser elegibles para recibir asistencia financiera primaria o suplementaria con las facturas médicas y la coordinación de servicios. Las familias también pueden ser elegibles para recibir ayuda del gobierno con las necesidades diarias (por ej., nutrición, transporte).

Servicios para Niños de California *California Children's Services (CCS)*

<https://www.dhcs.ca.gov/services/ccs>

Programa estatal para niños (hasta los 21 años) que brinda a las familias elegibles ayuda con las facturas médicas, la gestión de casos médicos y terapias.

Seguro de Ingreso Suplementario *Supplemental Security Income (SSI)*

<https://ssa.gov/benefits/disability/apply-child.html>

Programa del gobierno federal que paga beneficios a niños y adultos con discapacidades que tienen ingresos y recursos limitados.

Seguro de Medi-Cal *Medi-Cal (California's Medicaid)*

<https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx>

Es un seguro público que brinda servicios médicos de bajo costo a niños y adultos con ingresos y recursos limitados.

Programa de Estampillas de Comida *CalFresh (Food Stamps)*

<https://getcalfresh.org>

Ayuda para los alimentos. Este servicio puede ser solicitado por los que reciben SSI.

Centro de Recursos Comunitarios - Clínica SACHS *Community Resource Center - SAC Health System*

<https://sachealth.org/community-resource-center>

Servicios para las familias (por ej., alimentos, ropa, servicios públicos, renta, vivienda, acceso a la salud, o gestión de casos).

Asociación de Servicios Familiares de Redlands *Family Services Association (FSA)*

<https://redlandsfamilyservice.org>

Esta asociación ofrece clases para la crianza de los hijos, búsqueda de empleo, habilidades básicas (cuidado de niños). Disponible también en Yucaipa.

Asistencia para Transporte *Transportation Assistance*

<https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/Transportation.aspx>

Los beneficiarios de Medi-Cal e IEHP pueden solicitar transporte médico que no sea de emergencia. *Angel Flight* ofrece transporte aéreo no de emergencia para pacientes de larga distancia con padecimientos graves de salud.

<https://iehp.org>

<https://angelflightwest.org>

Compañía de Electricidad Edison - Asignación Médica Inicial

SoCal Edison Medical Baseline Allowance

<https://www.sce.com/residential/assistance/medical-baseline>

Asistencia financiera y de recursos para familias elegibles que requieran usar equipo médico con electricidad. También puede aplicarse a otras necesidades.

Entendiendo la Información de Salud



Encontrar y comprender información sobre el padecimiento o el diagnóstico de su hijo puede resultar intimidante, especialmente con tantas fuentes de información médica públicas y profesionales. Aquí hay unos sitios web útiles y algunos consejos que le ayudarán a obtener información médica confiable.

Enciclopedia Virtual MedLine Plus - Inglés y Español *MedLine Plus*

<https://medlineplus.gov>

Información actualizada, fácil de leer y confiable sobre padecimientos de salud y asuntos de bienestar general, de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.

Portal de Salud Infantil - *KidsHealth*

<https://kidshealth.org>

Información revisada por médicos, y consejos sobre salud infantil y crianza de los hijos.

Consejos: Pregúntele a su médico sobre los sitios web confiables acerca del padecimiento específico de su hijo.

Organizando la Atención Médica



A continuación, incluimos algunos recursos y consejos para ayudarlo a organizar la cantidad de información y anotaciones relacionadas a la salud y a los cuidados necesarios de su hijo.

| | |
|--|---|
| Carpeta de Anotaciones "Care Notebook" https://medicalhomeinfo.aap.org/tools-resources/Pages/For%20Families.aspx | Hojas que puede imprimir para registrar y organizar la información médica y de salud en una carpeta. |
| Aplicaciones Móviles "Carezone Apps" https://carezone.com | Aplicaciones móviles que ayudan a organizar la información médica y el acceso a los servicios de salud, incluido el manejo de medicamentos y recordatorios. |
| Expediente Médico Virtual "MyChart" (Loma Linda University Health) https://lluh.org/mychart | Aplicación móvil y de internet que ayuda a llevar un control de sus datos médicos electrónicos, citas, medicamentos, y mensajes de texto con sus médicos. |
| Transición del Cuidado Pediátrico-a-Adultos Pediatric-to-Adult Transition of Care https://gottransition.org | Sitios web con listas y consejos que le ayudarán a su hijo con la transición del cuidado pediátrico al de adultos. |

Consejos: Averigüe si su aseguradora brinda servicios de gestión de casos. Verifique si los médicos están dispuestos a programar varias citas el mismo día, o si tienen servicios de video-consulta para pacientes de áreas remotas.

Apoyo Educacional del Niño



Por lo general, los niños con necesidades médicas prolongadas califican para recibir acomodamientos escolares y servicios educativos coordinados, esto a fin de garantizar que la educación se adapte a sus necesidades individuales de salud y de desarrollo. A menudo, estos servicios son proporcionados por equipos multidisciplinarios.

| | |
|---|--|
| Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) para Niños de 0-3 años https://kidshealth.org/NortonChildrens/en/parents/special-ed-support.html?ref=search | Plan coordinado de servicios y metas para niños de 0 a 3 años con necesidades médicas o de desarrollo que pueden resultar en retrasos. |
| Programa Educativo Personalizado (IEP) para Niños de 3-21 años https://kidshealth.org/NortonChildrens/en/parents/iep.html | Plan coordinado de servicios y metas para niños de 3 a 21 años con diagnóstico de discapacidades físicas o mentales. |
| Plan Educativo 504 https://kidshealth.org/NortonChildrens/en/parents/504-plans.html | Acomodamientos y planes educativos personalizados para niños con problemas físicos o discapacidades mentales, para asegurarse que dichos estudiantes tengan acceso a una educación de calidad. |

NOTA: Siga las instrucciones específicas de su distrito escolar.

Consejos: Pídale al médico de su hijo los formularios necesarios para el debido acomodamiento escolar y las ausencias médicas justificadas. Verifique las normas de la escuela y de los maestros de su hijo concernientes a la discapacidad y adaptaciones especiales (por ej., tiempo adicional para llegar a clases o a exámenes, ayuda con las tareas perdidas, o la toma de notas en clase).

Apoyo para Cuidadores y Familiares



Cuidar de alguien puede ser gratificante y placentero, pero afrontar el agotamiento, el desánimo y las presiones financieras pueden ser verdaderos desafíos. Estos recursos se ofrecen para que los cuidadores los aprovechen para su propio cuidado y bienestar, y para que aprendan cómo preparar a su hijo a autodefenderse con el transcurso del tiempo.

| | |
|--|---|
| Ley de Licencia Familiar Pagada y Licencia Médica Familiar Paid Family Leave and Family Medical Leave Act https://edd.ca.gov/en/disability/paid-family-leave https://dol.gov/agencies/whd/fmla | Los empleados elegibles pueden sacar un permiso con o sin goce de salario por motivos médicos familiares específicos. Hable con su oficina de recursos humanos sobre los requisitos específicos. |
| Servicios de Rehabilitación "Totally Kids" Rehabilitation Services https://totallykids.com | Cuidados agudos, sub-agudos e intermedios para niños de bebés a 21 años con necesidades médicas. |
| Servicios de Relevo para Cuidadores Caregiver Respite https://inlandrc.org (Coordinado a través del Centro Regional) | Persona para relevo en el hogar y fuera del hogar, para reducir el estrés y fomentar el autocuidado de las personas que cuidan a niños con discapacidades del desarrollo. |
| Servicios de Apoyo Domiciliario In-Home Supportive Services https://ihsscalifornia.com (Debe ser elegible para SSI/SSP o Medi-Cal) | Programa gubernamental de California que proporciona recursos financieros (pagos) a los padres que sirven como cuidadores principales de niños que requieren cuidados constantes en el hogar. |
| Sitios web Sharing Health Updates and Needs Requests https://caringbridge.org https://mealtrain.com | Sitios web para coordinar un lugar desde donde se envía información actualizada y se organiza la ayuda que otros puedan ofrecerle durante periodos difíciles. |
| Programa Help Me Grow Inland Empire (HMGIE) https://helpmegrowie.org 888-464-4316 | Recurso comunitario para familias con niños pequeños de 0 a 8 años. Ellos ayudan a garantizar que el crecimiento de los niños va por buen camino respondiendo a las preguntas cotidianas de los padres. |
| Programa Building A Generation https://buildingageneration.org 909-793-8822 | Este programa promueve un ambiente enriquecedor para acabar con el maltrato infantil y fomentar relaciones positivas para los niños y sus familias. |

Servicios de Salud Mental, Conductual y Espiritual



El gran estrés de las necesidades médicas prolongadas de un paciente afecta todos los aspectos de su bienestar, y las relaciones en todo el sistema familiar. Es muy común que los pacientes, sus cuidadores y sus familiares tengan altibajos en su lucha por encontrar una nueva normalidad, y experimenten épocas de desánimo, ansiedad, tensión en las relaciones, y estrés traumático. Aquí hay algunos recursos que ofrecen un apoyo moral para fortalecer el bienestar mental y relacional de su hijo y de toda la familia.

Grupos de Apoyo y Servicios de LLU Children's Hospital
LLU Children's Hospital Support Groups and Services
<https://lluch.org/patients-families/patients/support-services>

Una variedad de grupos de apoyo y servicios (por ej., recuperación de procesos de duelo, grupos de apoyo sobre enfermedades específicas, programas educativos de salud, terapia con mascotas, clases y talleres).

Especialistas en Vida Infantil de LLU Children's Hospital
LLU Children's Hospital Child Life Specialists
<https://lluch.org/patients-families/child-life-services>

Personal hospitalario que ayuda a los niños y a las familias a reducir sus temores y el estrés en el hospital. Ellos gestionan las actividades en las salas de juegos, y ofrecen grupos de apoyo, visitas junto a la cama, apoyo emocional, visitas de los hermanos y reintegración escolar.

Servicios de Salud Conductual en la Clínica SACHS
LLU SACHS Behavioral Health
<https://sachhealth.org>

Atención médica integrada con tratamiento médico; con servicios que incluyen terapia individual, de pareja y terapia familiar; evaluación psicológica y psiquiátrica; manejo de medicamentos y tratamiento para necesidades específicas.

Salud Conductual
LLU Behavioral Health
<https://lluh.org/behavioral-health>

Programas de recuperación específicos por consumo de drogas y trastornos alimenticios, así como tratamiento de dolor crónico. También ofrecemos servicios ambulatorios de terapia individual, juvenil, de parejas y terapia familiar. Además de grupos de apoyo con terapeutas, psicólogos y psiquiatras.

Hospital Conductual y de Psiquiatría
LLU Behavioral Medicine Center
<https://lluh.org/bmc>

Ofrecemos una amplia gama de servicios de psiquiatría y psicología para jóvenes y adultos, incluida la atención de crisis, tratamiento hospitalario y de consulta externa.

Programa de Consulta Externa MEND
Loma Linda University Health
MEND Outpatient Program
<https://lluh.org/mend>

Programa intensivo de consulta externa para niños, adolescentes y familias que promueve un afrontamiento saludable y una buena adaptación al hecho de vivir con enfermedades crónicas o agudas.

Atención Espiritual y Servicios de Capellanía
LLU Children's Hospital Spiritual Care and Chaplaincy
<https://lluch.org/patients-families/visitors/chapel>

Tenemos una capilla en el Hospital de Niños para pacientes internos, y visitas pastorales por parte de los capellanes. Se pueden solicitar visitas de miembros del clero de otras denominaciones religiosas.

Línea de Ayuda para Padres
National Parent Helpline
<https://nationalparenthelpline.org>
 855-4A-PARENT o 855-427-2736

Los padres pueden llamar para pedir apoyo emocional a un profesional debidamente capacitado. Horario de servicio: Lunes - Viernes, de 10 a.m.-7 p.m. PST.

Departamento de Salud Conductual
Department of Behavioral Health
 Recursos disponibles por condado
<https://wp.sbcounty.gov/dbh>

Obtenga más información acerca de los servicios para situaciones de crisis, salud mental, prevención, y rápida intervención. Marque el 211 (o 888-435-7565) para conectarse a los miles de recursos comunitarios del condado de San Bernardino.

Consejos: Fuera de Loma Linda University Health existen muchos servicios comunitarios adicionales. Pregúntele a su médico primario o a su compañía de seguros que los refieran a esos servicios, ya sea a usted, a su hijo, a su pareja o a un familiar. Muchos seguros ofrecen cobertura de salud mental y muchas agencias ofrecen tarifas variables según los ingresos. Puede que la escuela de su hijo también ofrezca servicios de consejería para estudiantes.

Eventos Especiales, Campamentos y Sorpresas



Las vidas y la perseverancia de los niños y las familias con necesidades médicas prolongadas deben ser reconocidas, empoderadas y celebradas en nuestra comunidad. Aquí hay algunas organizaciones que les facilitan algunas experiencias y eventos especiales.

Sitio Web Tiny Super Heroes
<https://tinysuperheroes.com>

Capas de superhéroes para niños especiales, y sitio web comunitario para que los niños compartan sus historias.

Fundación Make-a-Wish
<https://wish.org>

Hace realidad los sueños especiales de los niños con enfermedades graves para animarlos y fortalecerlos.

Campamento Camp del Corazón
<https://campdelcorazon.org>

Programas anuales y campamentos de verano para niños que crecen con enfermedades del corazón.

Campamentos Painted Turtle Camps
<https://thepaintedturtle.org>

Campamentos para niños con diferentes padecimientos médicos graves; disponible también para hermanos/familia.

Campamento Diabetes Camp
<https://diabetes.org/community/camp>

Campamentos de verano para fomentar la confianza en los niños con diabetes, en un ambiente seguro y comprensivo.

Consejos: Busque el debido acomodamiento en instalaciones públicas y parques de atracciones. En este sitio web puede leer consejos sobre cómo encontrar otros campamentos especiales:
<https://kidshealth.org/en/parents/finding-camp-special-needs.html>