

Guía Para la Familia

St. Jude Children's Research Hospital



Nombre del Paciente _____

Número de historia clínica de St. Jude del paciente (MRN) _____

Médico tratante (médico principal) _____

Enfermera clínica de cabecera (enfermera principal) _____

Número de teléfono de la Clínica principal _____

Cuando llame desde fuera de Memphis, utilice la línea gratuita
1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) para:

Programación de citas para el paciente	901-595-6146
Registro del paciente	901-595-2010
Oficina de traslados	901-595-5000
Central telefónica	901-595-3300
Programa de Anemia drepanocítica	901-595-5670
Centro de Donantes de Sangre	901-595-2024
Consultorio de Vida infantil	901-595-3020
Consultorio de Nutrición clínica	901-595-3318
Comunicaciones	901-595-3306
Centro de recursos para las familias Linda R. Hajar	901-595-4639
Línea de ayuda	901-595-2999
Servicios de intérprete	901-595-2983
Sala de medicamentos	901-595-2441
Centro de mensajes	901-595-2305
Servicios para el paciente (comidas, transporte, alojamiento)	901-595-4501
Farmacia llamada gratis al 1-866-820-2442	(local) 901-595-2113
Servicios de derivación a médicos	901-595-4055
Seguridad	901-595-4444
Trabajo social	901-595-3670
Servicios de voluntarios	901-595-3327

Índice

Misión	5
Mensaje del Director	5
Recursos de aprendizaje	6
1.0 Planificación de su estadía	7
1.1 Qué traer	7
1.2 Protección de sus pertenencias	9
1.3 Prevención de infecciones	9
1.4 Sus otros hijos	9
1.5 Ayuda con necesidades de comunicación	10
1.6 La discriminación es ilegal	13
2.0 Sus primeras horas	14
2.1 Inscripción	14
2.2 Formularios de consentimiento	15
2.3 Defensor de los participantes en investigaciones	15
2.4 Pagos y costos	15
2.5 Evaluación y valoración (triaje)	16
2.6 Conocer al médico	16
2.7 Equipo de tratamiento	17
2.8 UT y Le Bonheur	18
2.9 Programación de citas	18
2.10 Concentrarse en la esperanza	20
2.11 Cuando tiene una pregunta	20
3.0 Ayudar a prevenir infecciones	22
3.1 Evitar vacunas con virus vivos	23
3.2 Pautas para visitas a pacientes internados	23

3.3 Seguridad de los alimentos	25
4.0 Días lejos de casa	25
4.1 Servicios para el paciente	25
4.2 Viaje	26
4.3 Autobús del aeropuerto	27
4.4 Dónde quedarse	28
4.5 Autobuses del hospital	29
4.6 Comidas	30
4.7 Dónde comer	31
4.8 Bolsas de refrigerios	32
4.9 Dietistas registrados	32
4.10 Equipaje	32
4.11 Lavandería, duchas, salas familiares	33
4.12 Teléfonos	33
4.13 Cobro de cheques/cajero automático (ATM)	33
4.14 Correspondencia	34
5.0 La atención de su hijo	36
5.1 Planificadores del paciente	36
5.2 Atención ambulatoria	36
5.3 Una visita de rutina a la clínica	36
5.4 Atención de pacientes internados	37
5.5 Trabajadores sociales, psicólogos, capellanes	38
5.6 Vida infantil	39
5.7 Programa escolar	40
5.8 Programa de afiliados locales de St. Jude	40

6.0 Cosas a recordar	42
6.1 Información correcta necesaria	42
6.2 Servicios gratuitos de notario	42
6.3 Representante de servicios para huéspedes	43
6.4 Farmacia	44
6.5 Centro de recursos para las familias Linda R. Hajar	44
6.6 Para su seguridad	45
6.7 Tiendas de regalos	45
6.8 Capilla	46
6.9 Centro de Donantes de Sangre	46
7.0 Normas importantes	47
7.1 Estacionamiento para pacientes y visitas	47
7.2 Consumo de tabaco	48
7.3 Nada de alcohol ni drogas	49
7.4 Nada de acoso	49
7.5 No se admiten armas	49
7.6 Visitas de los medios de comunicación	49
8.0 Derechos y Responsabilidades del Paciente	50
8.1 Derechos del paciente	50
8.2 Responsabilidades del paciente	54
8.3 Preocupaciones del paciente y su familia	55
9.0 Promesa mantenida	57
9.1 La historia de St. Jude	57
9.2 Pabellón Danny Thomas/ALSAC	59
9.3 Jardín recordatorio Danny Thomas	60

Misión

La misión de St. Jude Children's Research Hospital es encontrar curas avanzadas, y medios de prevención, para enfermedades pediátricas catastróficas a través de la investigación y el tratamiento.

Un mensaje del Director

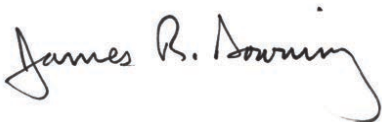
Estimados padres y cuidadores:

Esperamos que esta Guía para la familia sirva de mapa de ruta para ustedes y su hijo al comenzar la etapa de tratamiento en St. Jude Children's Research Hospital.

En la guía encontrarán información que les ayudará a navegar por St. Jude y nuestras instalaciones de alojamiento. Al principio del librito encontrarán también una lista de números a donde las personas pueden llamar cuando necesitan más detalles. El personal de St. Jude hará todo lo posible por responder sus preguntas y brindar la información necesaria durante la atención de su hijo.

A medida que vayan conociendo St. Jude, lo más importante que deben recordar es que no están solos. Con St. Jude, han ganado un equipo de algunos de los médicos, enfermeras y demás profesionales de atención médica más talentosos, todos unidos por la salud, la felicidad y el bienestar de su hijo.

Atentamente,



James R. Downing, MD
Presidente y director general de
St. Jude Children's Research Hospital

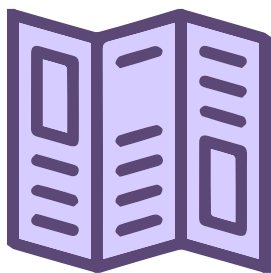
Recursos de Aprendizaje

Si su hijo se convierte en paciente de St. Jude, esta Guía para la familia es el primero de varios materiales de aprendizaje que recibirá. Usted es una parte fundamental del equipo de atención al paciente. Para ser un socio activo en la atención de su hijo, deberá aprender más sobre St. Jude, la enfermedad de su hijo y los tratamientos propuestos.

Cuando lleguen por primera vez a St. Jude recibirán un cuaderno titulado *Recursos de referencia para las familias de los pacientes de St. Jude*. No se sientan abrumados por el tamaño de este cuaderno. No esperamos que lo lean todo inmediatamente. Miren el índice y hojeen las páginas para ver qué es lo que ofrece. Como padre o madre en St. Jude, puede encontrar las respuestas a muchas de sus preguntas en los *Recursos de referencia para las familias de los pacientes*.

Durante el tiempo que permanezcan en St. Jude, los miembros del personal ofrecerán hojas educativas que los ayuden a entender qué está sucediendo con la atención de su hijo. Las dos series educativas más comunes son los folletos “¿Sabía usted?” y las hojas de *Medicamentos de los pacientes*.

Todos los materiales de aprendizaje de St. Jude pueden ser útiles, pero por favor sepa que el personal será su mayor recurso. Los miembros del personal siempre están bien dispuestos a responder cualquier pregunta que pudiera tener. Queremos que se sientan parte de la familia de St. Jude. Estamos aquí para ayudarles.



1.0 Planificación de su Estadía

Acaba de enterarse que probablemente su hijo tenga una enfermedad potencialmente mortal. Sabemos que este es un momento conmovedor para su familia. En este momento, hacer el equipaje para su estadía en St. Jude podría parecer poco prioritario. Aún así, traer la información necesaria y cosas familiares puede ayudar a brindar estabilidad y comodidad tanto para ustedes como para su hijo. A continuación se incluye una lista de verificación. En la parte de atrás de este librito se encuentra una copia de la lista que puede desprender. Esperamos que haga más sencilla su planificación. Recuerde: Podría ser útil para su hijo que empaque una maleta propia con las cosas que le resulten más importantes. Después usted puede empacar las cosas esenciales.

1.1 Qué Traer

Cosas que debe traer

Queremos que su llegada a St. Jude sea tan agradable y descomplicada como sea posible. Para que así sea, le pedimos por favor que traiga consigo lo siguiente a su primera consulta:

- ☐ Una tarjeta de identificación (ID) con foto, emitida por el gobierno, para los padres (como p. ej. una licencia de conducir, un pasaporte u otro tipo de ID oficial).
- ☐ Copias de todo documento de custodia o divorcio (inclusive sentencias judiciales y planes de crianza), papeles de tutela y poderes legales que verifiquen quién puede firmar para las pruebas y los tratamientos médicos de su hijo. Si tiene preguntas al respecto, llame a:
 - Registro del paciente, 901-595-2010, lunes a viernes de 6:00 a. m. a 4:30 p. m. o,
 - después de las 4:30 y los fines de semana, llame al 901-595-3300 y pida que localicen al trabajador social oncológico de guardia.
- ☐ Una copia del certificado de nacimiento de su hijo.
- ☐ Los números del seguro social del paciente y de sus padres o tutores.
- ☐ En el caso de pacientes de 18 años o más, copias de cualquier instrucción anticipada como p. ej. testamento vital o poder legal duradero para atención médica. (Si no tiene uno de estos, tiene derecho a tenerlo. Si quiere aprender más acerca de las instrucciones anticipadas, díganoslo; un trabajador social de St. Jude le dará detalles sobre cómo preparar uno de esos documentos).

-
- ☐ Información del empleador del paciente, los padres o los tutores.
 - ☐ Nombre, dirección y números de teléfono de los contactos de emergencia.
 - ☐ Información sobre el seguro (inclusive tarjetas de seguro médico, farmacéutico y dental).
 - ☐ Nombre del médico de la familia, dirección, teléfono, fax y dirección de correo electrónico.
 - ☐ Nombre del médico que su aseguradora asignó como médico de cabecera de su hijo (tenga su dirección, teléfono, fax y dirección de correo electrónico).
 - ☐ Medicamentos recetados para el paciente.
 - ☐ Suministros adicionales de medicamentos recetados de todos quienes vengán con el paciente. (Por las dudas, esté preparado para una estadía prolongada).

Si su viaje a St. Jude incluye viaje aéreo, empaque todos los medicamentos recetados y documentos importantes en una maleta de mano.

Cosas que se sugiere traer

- ☐ Ropa para usted y para su hijo, para unos 7 a 10 días. Recuerde: El clima del área de Memphis podría ser diferente a donde ustedes viven. Visite el sitio web del Servicio Meteorológico Nacional, en www.weather.gov, para verificar el pronóstico del clima en Memphis.
- ☐ Una pequeña cantidad de objetos reconfortantes para su hijo, como una mantita o juguetes. (En las habitaciones de los pacientes internados se permiten únicamente los juguetes de superficie suave, fáciles de lavar. Si su hijo necesita una mantita o un juguete de tela para reconfortarse, hágale con su médico de St. Jude. Si le permiten tener estas cosas, deberán lavarse con asiduidad).
- ☐ Fotografías de familiares, amigos y mascotas que ayuden a su hijo a no echar tanto de menos su casa.
- ☐ La bata y las pantuflas de su hijo (si el niño quedara internado, se le proporcionarán batas de hospital, cepillos de dientes y pasta dental).



1.2 Protección de sus Pertenencias

Recuerde siempre que debe proteger sus cosas. St. Jude no cuenta con espacios para almacenar sus objetos de valor. Los pacientes y familiares no deben traer joyas ni otros objetos de valor que no puedan mantener consigo en todo momento.

1.3 Prevención de Infecciones

Muchos pacientes de St. Jude corren un mayor riesgo de contraer infecciones. ¿Su hijo tiene una erupción? ¿Su hijo ha estado expuesto a varicela o alguna infección contagiosa, como un virus o diarrea? De ser así, un miembro del personal de St. Jude debe revisar el estado de su hijo antes de permitirle estar cerca de otros pacientes de St. Jude. Llame al conmutador del hospital marcando 901-595-3300 y pida hablar con el coordinador de enfermería. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833). Podemos hacer los siguientes arreglos:

- Que su hijo sea atendido en una de las salas de aislamiento de la clínica.
- Que cuente con transporte privado hasta el hospital, para que los demás pacientes no resulten expuestos a una enfermedad que podría ser contagiosa.
- Que se quede en las habitaciones de alojamiento en aislamiento de St. Jude o en un hotel, donde su hijo no esté cerca de otros pacientes.

Para aprender más sobre lo que debe hacer si su hijo tiene una enfermedad contagiosa; pida una copia del folleto “¿Sabía usted? Aislación ACU para prevenir infecciones”.

1.4 Sus otros Hijos

Durante su visita a St. Jude, lo instamos a dejar a sus demás hijos en casa si fuera posible. El personal de St. Jude no puede ofrecer cuidado a sus otros hijos. Entendemos que separar a una familia en un momento tan complicado es difícil, pero nuestro objetivo es mantener seguros y sanos a

todos sus hijos.

Los integrantes del personal especializados en trabajo social, psicología, vida infantil y enfermería pueden ofrecerle ideas que le ayuden a manejar las necesidades de sus otros hijos. De todos modos, el paciente necesitará hablar con miembros de la familia y con amigos a menudo, para sentirse reconfortado y apoyado.

1.5 Ayuda con Necesidades de Comunicación

Para que su hijo reciba la mejor atención, usted debe ser capaz de hablar con los integrantes del personal de St. Jude y entenderlos. Usted es el cuidador principal de su hijo. La información que usted proporciona es fundamental para ayudar al personal de St. Jude a:

- Conocer la historia clínica de su hijo
- Planificar el tratamiento de su hijo
- Controlar a su hijo para detectar cambios o necesidades durante las visitas clínicas y las estadías en el hospital.

Si tiene necesidades especiales de comunicación, dígaselo a un integrante del personal. Podemos proporcionarle ayuda adicional para satisfacer esas necesidades. Si usted o su hijo tienen dificultades auditivas, podemos hacer arreglos para que cuente con un intérprete de lengua de señas. Si no ven bien, podemos asegurarnos de que los integrantes del personal le hablen acerca de toda la información importante que normalmente recibiría por escrito.

Servicios para pacientes internacionales que hablan poco inglés

St. Jude tiene teléfonos especiales en las áreas de atención para pacientes de todo el hospital para ayudar a miembros del personal a hablar con las familias cuyo inglés es limitado. Los médicos y enfermeros pueden tomar estos teléfonos y llamar a un intérprete telefónico 24 horas al día. Este servicio externo ofrece intérpretes en más de 100 idiomas. El miembro del personal y el paciente pueden hablar uno con otro cara a cara utilizando estos teléfonos especiales con un intérprete en la línea.

En el hospital, las familias pueden solicitar un intérprete en una de las siguientes maneras:

- Solicitándole a cualquier miembro del personal clínico un intérprete.
- Llamando a Servicios de interpretación por el 901-595-2983 (si no hay nadie disponible, deje un mensaje grabado).
- Dejando por escrito las solicitudes de intérpretes que no sean urgentes en la recepción del Centro de atención a pacientes (Patient Care Center) o del Centro de atención de Chili's (Chili's Care Center).

Servicios Gratuitos de Idiomas

ATTENTION: If you speak another language, assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

تنبيه: إذا كنت تتحدث بلغة أخرى، فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك بالمجان. يرجى الاتصال بالرقم 1-866-278-5833 (الهاتف النصي: 1-901-595-1040).

ማስታወሻ: የሚናገሩት ቋንቋ አማርኛ ከሆነ የትርጉም እርዳታ ድርጅቶች፣ በነጻ ሊያግዝዎት ተዘጋጅተዋል። ወደ ሚከተለው ቁጥር ይደውሉ 1-866-278-5833 (መስማትለተሳናቸው: 1-901-595-1040).

注意：如果您使用繁體中文，您可以免費獲得語言援助服務。請致電 1-866-278-5833（TTY：1-901-595-1040）。

ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 1-866-278-5833 (ATS : 1-901-595-1040).

ACHTUNG: Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufnummer: 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

સૂચન : તમે ગુજરાતી બોલત હો તો નિ:શુલ્ક ભાષા સહાય સેવા તમાર મટે ઉપલબ્ધ છે. ફોન કરો: 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं, तो आपके लिए मुफ्त में भाषा सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं। 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040) पर कॉल करें।

注意事項：日本語を話される場合、無料の言語支援をご利用いただけます。1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040) まで、お電話にてご連絡ください。

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로
이용하실 수 있습니다. 1-866-278-5833(TTY: 1-901-595-1040)번으로
전화해 주십시오.

ໂປດຊາບ: ຖ້າທ່ານເວົ້າພາສາອ່ນ, ການບໍລິການຊ່ວຍເຫຼືອ
ດ້ານພາສາໂດຍບໍ່ເສຍຄ່າແມ່ນມີໃຫ້ແກ່ທ່ານ. ໂທ 1-866-278-5833 (TTY: 1-
901-595-1040).

اگر به فارسی گفتگو می‌کنید، تسهیلات زبانی بصورت رایگان برای شما فراهم می‌باشد.
با (۰۴۰-۱۵۹۵-۱-۹۰۱-۱) (TTY: ۳۳۸۵-۲۷۸-۸۶۶-۱) تماس بگیرید.

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны
бесплатные услуги перевода. Звоните 1-866-278-5833 (телетайп: 1-901-
595-1040).

PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga
serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad. Tumawag sa 1-866-278-
5833 (TTY: 1-901-595-1040).

CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí
dành cho bạn. Gọi số 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

NOTAS

1.6 La Discriminación es Ilegal

St. Jude Children's Research Hospital cumple con las leyes de derechos civiles federales correspondientes y no discrimina en función de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo. St. Jude Children's Research Hospital no excluye a las personas ni las trata diferente en función de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo.

St. Jude Children's Research Hospital:

- Proporciona ayuda y servicios gratuitos a personas con discapacidades para comunicarse con eficacia con nosotros, tales como:
 - Intérpretes de lengua de señas calificados
 - Información escrita en otros formatos (letras grandes, audio, formatos electrónicos accesibles, entre otros)
- Oferta de servicios de idiomas gratuitos a personas cuyo idioma materno no es el inglés, por ejemplo:
 - Intérpretes calificados
 - Información escrita en otros idiomas

Si necesita estos servicios, comuníquese con el Coordinador de Relaciones con el Paciente al 901-585-8383 o con el operador al 901-595-3300.

Si cree que St. Jude Children's Research Hospital no ha cumplido en la prestación de estos servicios o lo ha discriminado de cualquier otra manera en función de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo, puede presentar una queja ante: Jim Mobley, Coordinador de Relaciones con el Paciente, St. Jude Children's Research Hospital, 1-901-595-3300; 1-866-278-5833; TTY 1-901-595-1040; Fax 1-901-595-8600; correo electrónico: jim.mobley@stjude.org. Puede presentar un queja en persona o por correo postal, fax o correo electrónico. Si necesita ayuda para presentar una queja, Jim Mobley, Coordinador de Relaciones con el Paciente, está a su disposición para ayudarlo.

También puede presentar una demanda de derechos civiles ante la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Sociales de EE. UU. (*U.S. Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights*) en forma electrónica a través del Portal de quejas de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf>, o por correo postal o por teléfono a: U.S. Department of Health and

Human Services 200 Independence Avenue, SW Room 509F, HHH Building
Washington, D.C. 20201 1-800-368-1019, 1-800-537-7697 (TDD) Los
formularios de queja están disponibles en [www.hhs.gov/ocr/filing-with-ocr/
index.html](http://www.hhs.gov/ocr/filing-with-ocr/index.html).

2.0 Sus Primeras Horas

2.1 Inscripción

Cuando llegue a St. Jude, su primera parada será en Registro del paciente, cerca del vestíbulo del Centro de atención a pacientes (PCC, por su sigla en inglés). Allí, un integrante del personal empezará la historia clínica de su hijo. Tenga a mano su número de seguro social y el de su hijo, además de los detalles de seguros (médico, dental y farmacéutico). Si está divorciado o no es el padre o la madre biológica o adoptiva del niño, debe demostrar que tiene la custodia del paciente. Es importante que traiga una copia de todos los documentos de custodia que tenga en su primera visita, junto con una identificación válida con foto y sus tarjetas del seguro. Informe al integrante del personal si su hijo tiene historias clínicas anteriores bajo un nombre diferente.

Horario de Atención de Registro del Paciente

En el Centro de atención a pacientes

- De lunes a viernes de 6:00 a. m. a 10:30 p. m.
- Sábados y domingos, de 7:00 a. m. a 10:30 p. m.

En el Centro de atención Chili's (CCC, por su sigla en inglés)

- De lunes a viernes de 6:00 a. m. a 2:30 p. m.

En el Kmart St. Jude Life Center

- De lunes a viernes de 6:00 a. m. a 4:30 p. m.



Si Registro del paciente está cerrado cuando llega, el coordinador de enfermería completará un registro resumido. Un integrante del personal de Registro del paciente se comunicará con usted cuando vuelva a abrir Registro del paciente para completar los documentos necesarios.

2.2 Formularios de Consentimiento

Le pedirán que lea y firme formularios de consentimiento, inclusive un formulario de consentimiento general. Este formulario permite a los integrantes del personal hacer análisis para diagnosticar la enfermedad de su hijo. Después de recibir los resultados, un médico de St. Jude se reunirá con usted para hablar sobre la enfermedad de su hijo y las opciones de tratamiento. Una vez que el médico le haya explicado el plan de tratamiento sugerido, se le pedirá que firme formularios de consentimiento específicos para el tratamiento de su hijo. Es importante que entienda todos los formularios de consentimiento y tratamientos propuestos. Haga tantas preguntas como sea necesario para entender toda la información que los integrantes del personal le proporcionan.

Si su hijo recibe atención en una institución afiliada, también le pedirán que lea y firme formularios de consentimiento en los centros afiliados.

2.3 Defensor de los Participantes de Investigaciones

St. Jude tiene un defensor de los participantes de investigaciones para casos de investigación clínica. Esta persona puede ayudarle a entender los derechos básicos relacionados con la investigación clínica. El defensor de los participantes de investigaciones le hablará sobre el proceso de consentimiento informado que forma parte de todo proyecto de investigación clínica. Esta persona sirve además de enlace con los médicos y demás integrantes del personal clínico de St. Jude. Si tiene preguntas sobre los derechos, beneficios o riesgos de una investigación, llame al 901-595-4644. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame sin cargo al 1-866-JUDE IRB (1-866-583-3472) y pida para hablar con el defensor de los participantes de investigaciones.

2.4 Pagos y Costos

En St. Jude, ninguna familia paga nunca nada. No se necesita cobertura de seguro y no es un factor para la aceptación de los pacientes. Si su hijo es aceptado para ingresar y usted no tiene seguro, St. Jude cubrirá todos los costos del tratamiento. Si tiene seguro, St. Jude trabajará con su

seguro de salud y cubrirá todos los costos de tratamiento no cubiertos por su seguro. Si no tiene seguro ni ninguna otra cobertura de atención médica, será transferido a nuestra oficina de FirstSource para ver si podemos encontrar una cobertura de seguro para su hijo. Si tiene preguntas sobre pagos, costos o seguros, hable con un integrante del personal en Registro del paciente.

Puede encontrar más detalles sobre las responsabilidades financieras de la familia del paciente en Recursos de referencia para las familias de los pacientes.

Si recibe atención en una institución afiliada de St. Jude, comuníquese con dicha institución para averiguar detalles sobre sus responsabilidades financieras.

2.5 Evaluación y Valoración (triaje)

Una enfermera los acompañará, a usted y a su hijo, al área de Evaluación y valoración (triaje) desde Registro del paciente. En esta área, una enfermera controla la temperatura, la presión arterial y el pulso de su hijo, además de medirlo y pesarlo. En muchos casos, el personal le extraerá muestras de sangre.

2.6 Conocer al Médico

Después de la evaluación y la inscripción del ingreso de su hijo, se reunirá con un profesional clínico de St. Jude, ya sea un médico o una enfermera, licenciada en enfermería o asistente médico.

Si trajo alguna información de su médico u hospital local, se revisará con usted en este momento. El profesional clínico les hará más preguntas sobre salud a usted y a su hijo para añadir a la historia clínica. Después de un examen, es probable que el profesional clínico indique hacer pruebas.

Algunas pruebas podrían hacerlas el primer día que llega; otras probablemente se coordinen para los días siguientes. Las pruebas son diferentes para cada niño. El personal le explicará todas las pruebas. Los resultados de las pruebas son necesarios para definir correctamente la enfermedad o la afección de su hijo. Además, las pruebas ayudan a decidir qué tratamientos necesitará su hijo. Si tiene preguntas, hágalas.

2.7 Equipo de Tratamiento

El médico a cargo del tratamiento de su hijo se llama médico tratante. Este médico formará parte de un equipo de tratamiento en una de las áreas de servicio mencionadas a continuación:

Clínica A	Leucemia/linfoma
Clínica B	Trasplantes de médula ósea (células madre)
Clínica C	Cirugía/Especialidad
Clínica D	Tumor sólido
Clínica E	Clínica de Neurooncología
Clínica H	Hematología
Kmart St. Jude Life Center	Después de terminada la terapia (ACT, (por su sigla en inglés) Clínica, y clínicas para Enfermedades Infecciosas y Endócrinas)
Clínica de Radiooncología (RO)	Radioterapia

Cada equipo incluye a médicos, auxiliares de enfermería, asistentes médicos, enfermeros profesionales, trabajadores sociales, farmacéuticos, dietistas, personal de Vida infantil y demás especialistas necesarios para la atención de su hijo.

Siempre hay un médico de guardia para cada equipo clínico.

Si su hijo es ingresado a una habitación de internación, los integrantes del equipo que cuida a su hijo podrían cambiar luego de transcurridas algunas semanas. El médico tratante de su hijo de la clínica principal puede no formar parte del equipo durante la internación. Aún así, el médico participa en la planificación del tratamiento de su hijo a través de rondas de control de pacientes internados y reuniones del equipo. Además, puede hablar con ese médico llamando a la clínica principal de su hijo.

Si tiene preguntas sobre el cronograma de su hijo, llame a Programación de citas para el paciente al 901-595-6146.

Si vive cerca de un centro afiliado de St. Jude, es probable que su hijo pueda recibir parte o la mayoría de su atención a través de un médico y un equipo de tratamiento afiliados en la zona donde viven. Hay centros afiliados en Baton Rouge, Louisiana; Charlotte, North Carolina; Huntsville, Alabama; Johnson City, Tennessee; Peoria, Illinois; Shreveport, Louisiana; Springfield, Missouri y Tulsa, Oklahoma.

2.8 UT y Le Bonheur

St. Jude tiene una estrecha relación con la Facultad de Medicina de la Universidad de Tennessee (UT) y el hospital de niños local, Le Bonheur Children's Hospital. Muchos pacientes de St. Jude serán tratados por especialistas de Le Bonheur y por docentes de la UT. Muchos de estos médicos visitan St. Jude determinados días de la semana para trabajar con pacientes de St. Jude. En otros casos, es posible que el paciente deba visitar Le Bonheur. Si bien la mayoría de las cirugías de pacientes se hacen en quirófanos de St. Jude, algunas se hacen en Le Bonheur. Lo más frecuente es que si un paciente de St. Jude es ingresado en Le Bonheur, uno de los especialistas de la UT/de Le Bonheur (que trabaja con integrantes del personal de St. Jude) supervise la atención de ese niño.

2.9 Programación de Citas

Una vez que hayan visto a su hijo, se emitirán órdenes para sus visitas de regreso a St. Jude. Los planificadores de citas para pacientes, muchos de los cuales son enfermeros profesionales, programarán sus visitas de retorno, imprimirán una tarjeta de citas y repasarán esa tarjeta con usted si así lo desea. Puede reunirse con su planificador en cualquier momento para repasar las necesidades que pudiera tener para su próxima visita. Si alguna cosa retrasa la planificación de visitas de retorno, el planificador de citas para pacientes lo llamará o le enviará por correo una tarjeta de citas a la dirección de su casa. Los planificadores de citas para pacientes se encuentran en el tercer piso del Centro de atención a pacientes, de lunes a viernes de 7:00 a. m. a 7:30 p. m. y los sábados, domingos y días festivos de 7:00 a. m. a 7:00 p. m. Puede hablar con un planificador llamando al 901-595-6146.

El representante del paciente en cualquiera de las clínicas con gusto imprimirá para usted una tarjeta de citas al final de cada día. El representante del paciente también puede ayudarlo a inscribirse en el portal del paciente en línea, para que pueda acceder al calendario de su hijo a través de este sitio.

Para programar una cita en una clínica afiliada, llame al lugar durante el horario de atención habitual. Consulte a continuación la lista de clínicas afiliadas, horarios de atención y números de teléfono.

Baton Rouge, Louisiana

Clínica afiliada de Baton Rouge de St. Jude en Our Lady of the Lake Children's Hospital (Our Lady of the Lake Regional Medical Center)

Horario de atención: 8:00 a. m. a 4:30 p. m.

CST Número de teléfono: 225-763-6337

Charlotte, North Carolina

Clínica afiliada de St. Jude en Novant Health Hemby Children's Hospital

Horario de atención: 8:00 a. m. a 5:00 p. m. EST

(7:00 a. m. a 4:00 p. m. CST)

Número de teléfono: 705-384-1900

Huntsville, Alabama

Clínica afiliada de Huntsville de St. Jude en Huntsville Hospital for Women and Children (Huntsville Hospital)

Horario de atención: 8:30 a. m. a 5:00 p. m. CST

Número de teléfono: 256-265-5833

Johnson City, Tennessee

Clínica afiliada de St. Jude del área de las tres ciudades (Tri-Cities) en el Niswonger Children's Hospital (Johnson City Medical Center, East Tennessee State University)

Horario de atención: 8:00 a. m. a 4:30 p. m. EST (7:00 a. m. a 3:30 p. m. CST)

Número de teléfono: 423-431-3950

Peoria, Illinois

Clínica afiliada de St. Jude en el Midwest Jim and Trudy Maloof en el Children's Hospital of Illinois (OSF St. Francis Medical Center, University of Illinois College of Medicine- Peoria)

Horario de atención: 8:00 a. m. a 4:30 p. m. CST

Número de teléfono: 309-624-4945

Shreveport, Louisiana

Clínica afiliada de St. Jude en Shreveport, en el Feist-Weiller Cancer Center (Louisiana State University Health Sciences Center, University Health)

Horario de atención: 8:00 a. m. a 4:30 p. m. CST

Número de teléfono: 318-626-0772

Phone number: 318-626-0772

Springfield, Missouri

Clínica de St. Jude en Mercy Children's Hospital – Springfield (Mercy Hospital – Springfield) Horario de atención: 8:30 a. m. a 5:00 p. m. CST

Número de teléfono: 417-820-5833

Tulsa, Oklahoma

Clínica de St. Jude en el Children's Hospital at Saint Francis Horario de atención: De lunes a jueves de 8:00 a. m. a 4:00 p. m., CST; viernes de 8:00 a 12:00 a. m. CST

Número de teléfono: 918-502-6720

2.10 Centrarse en la Esperanza

El personal de St. Jude cree que la esperanza es fundamental para la vida, y esa esperanza puede influir directamente sobre el bienestar de los pacientes pediátricos. La esperanza puede ayudar a los pacientes a quedarse con lo mejor en los momentos difíciles y a darle sentido al problema de tener una enfermedad grave. Los sueños, los deseos y las metas apuntan hacia hoy o hacia el futuro, y la esperanza es lo que impulsa esos pensamientos. Sin esa esperanza, cada día puede parecer incierto o incluso dar miedo. Tener esperanza para sí mismos o para los demás ayuda a los niños y adolescentes a sobrellevar las dificultades. El personal de St. Jude ha llevado a cabo una vasta investigación sobre este tema. Pida una copia del folleto “¿Sabía usted? Centrarse en la esperanza” para enterarse de más.

2.11 Cuando Tiene una Pregunta

El número de teléfono principal del hospital es el 901-595-3300. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) y presione 0. En este número le responderán las 24 horas del día. Siempre habrá un médico de guardia para hablar con usted acerca de su hijo. Además, los coordinadores de enfermería siempre están aquí para ayudarlo.

Puede llamar a la clínica principal de su hijo los días de semana de 8:00 a. m. a 4:30 p. m. Cuando le den este número durante su primera visita a St. Jude, anótelos en la primera página de este librito para tenerlo en un lugar fácil de encontrar.

NOTAS

[illegible]

3.0 Ayudar a Prevenir Infecciones

Los pacientes de St. Jude son más propensos a contraer infecciones debido a sus enfermedades y los tratamientos que reciben. Puede que haya períodos en el transcurso de la enfermedad de su hijo durante los cuales su sistema inmunitario no funcione bien.

En estas ocasiones, su hijo debería mantenerse alejado de las personas, inclusive parientes, que tengan enfermedades que pudieran contagiar a otras personas. Una forma de hacer esto es evitar las aglomeraciones.

Las personas no deben visitar el hospital si están resfriadas, si tienen gripe u otro tipo de enfermedades que pudieran contagiar a los demás. Recuerde: Si su hijo tiene una erupción, estuvo expuesto a varicela o tiene alguna infección que pudiera ser contagiosa, la afección debe ser revisada antes de que el niño pueda estar cerca de otros pacientes de St. Jude. En estos casos, llame a la enfermera de su clínica principal o al coordinador de enfermería antes de presentarse en el hospital.

La mejor manera de prevenir infecciones es lavándose bien las manos y usar a menudo agua y jabón o un desinfectante de manos a base de alcohol. Intente mantener limpio todo lo que entre en contacto con su hijo. Si su hijo queda internado en el hospital, todos deben lavarse las manos antes de entrar y salir de la habitación del paciente.

St. Jude está trabajando con otros hospitales pediátricos para entender cómo las condiciones ambientales podrían reducir el riesgo de infecciones. El personal le pedirá a su hijo que se bañe a diario, con toallitas húmedas o en la ducha, le cambiará la pijama o bata de hospital y cambiará la ropa de cama a diario para reducir las bacterias y virus.

Un integrante del personal de St. Jude limpiará la habitación del paciente a diario. Cuando este integrante del personal llegue a limpiar la habitación de su hijo, no le pida que regrese más tarde salvo que necesite estar a solas con su hijo en ese preciso momento. Para reducir el polvo y mantener limpia la habitación, limite la cantidad de cosas que haya en la habitación de su hijo, inclusive los juguetes. La acumulación de desorden podría evitar la limpieza profunda de la habitación.

En las habitaciones de los pacientes internados se permiten únicamente los juguetes de superficie suave, fáciles de lavar.

Si su hijo necesita una mantita o un juguete de tela para reconfortarse, háblelo con el médico. Si se lo permiten tener, el objeto deberá lavarse con asiduidad. No se permiten flores, plantas ni agua estancada en las habitaciones de los pacientes debido a las bacterias y hongos que crecen en ellas.

El aire del hospital es filtrado para mantenerlo lo más limpio posible. En las habitaciones de pacientes internados colocamos las camas de modo tal de proporcionar a su hijo el aire más filtrado. No mueva la cama de su hijo.

3.1 Evitar Vacunas con Virus Vivos

Algunas vacunas están hechas a partir de virus vivos. En la actualidad, entre ellas se incluyen la vacuna oral contra la polio, la vacuna contra la viruela, la vacuna contra la varicela y la vacuna MMR (contra sarampión, paperas y rubéola). Estas vacunas podrían ser una amenaza para la salud de su hijo. Ninguna persona con un sistema inmunitario debilitado, incluidos pacientes oncológicos o infectados con VIH, debe recibir vacunas con virus vivos salvo que así lo indique el médico. No le permita a la gente visitar a su hijo si:

- Han recibido la vacuna oral contra la polio o la vacuna contra la viruela en las últimas 4 semanas.
- Tienen erupciones luego de haber recibido la vacuna contra la varicela.

3.2 Pautas para Visitas a Pacientes Internados

Los integrantes del personal de St. Jude entienden que el amor y el apoyo de familiares y amigos ayudan a su hijo a adaptarse a estar en el hospital. Incluso así, es necesario que sigan las pautas de visitas del hospital para proteger la salud y la seguridad de su hijo y de todos los pacientes de St. Jude. A continuación se incluye una versión resumida de las pautas de

visita. Vea una lista más completa en la sección 3 de Recursos de referencia para las familias de los pacientes. También puede pedir a un integrante del personal un folleto titulado “¿Sabía usted? Pautas para las visitas”.

- Los padres o cuidadores primarios podrán permanecer junto a sus hijos las 24 horas del día, porque no son considerados visitas.
- Muchos de los pacientes de St. Jude tienen sistemas inmunitarios débiles. Las visitas no deben entrar al hospital si están enfermas o si estuvieron expuestas a enfermedades de fácil propagación (contagiosas).
- Siga todas las pautas publicadas sobre el uso de mascarillas, batas y guantes.
- Lávese las manos cada vez que entre y salga de la habitación de un paciente.
- La cantidad de padres y visitas debe limitarse a 3 en la Unidad de internación hemato-oncológica y a 2 en la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU, por su sigla en inglés), la Unidad de trasplantes y la Unidad de atención ambulatoria (ACU, por su sigla en inglés). El sistema de purificación del aire puede funcionar mejor cuando hay menos personas en la habitación.
- Muchos pacientes hacen amigos en St. Jude; sin embargo, por la salud de cada paciente, los pacientes internados no deben visitar las habitaciones de otros pacientes.
Además, los pacientes ambulatorios no deben visitar las unidades de internación.
- Solo podrá quedarse 1 (un) cuidador por vez a pasar la noche en la habitación del paciente. Esta persona puede ser un hermano de 15 años de edad o más. Los hermanos menores de 15 años podrán quedarse a pasar la noche en la habitación para padres si uno de los padres estuviera presente.
- Por la seguridad de su hijo y su propia comodidad, usted no puede dormir en el piso.
- Los amigos y familiares de 7 años de edad y más pueden visitar a su hijo sin restricciones. Los niños menores de 7 años deben ser evaluados a diario para detectar enfermedades que pudieran transmitirse de una persona a otra (contagiosas).

Hable con su médico o enfermera si piensa que es importante que un bebé menor de 1 (un) año de edad esté con su hijo.

3.3 Seguridad de los Alimentos

Puede comer en la habitación del hospital junto a su hijo, pero los alimentos abiertos deben desecharse luego de transcurrida 1 (una) hora de estar en la habitación de un paciente. Después de ese tiempo, pueden crecer en los alimentos bacterias que podrían ser perjudiciales para su hijo.

No se pueden guardar alimentos en la habitación de su hijo. Los alimentos atraen insectos que pueden transmitir enfermedades.

El personal le dirá si su hijo debe seguir una dieta especial o si puede comer alimentos preparados fuera del hospital. La comida preparada fuera del hospital que se lleve a la habitación de su hijo debe guardarse en el refrigerador de la Sala familiar de cada piso. Anote el nombre de su hijo y la fecha del día en cada recipiente que contenga alimentos. La comida que no se haya consumido se desechará cada 3 días, o inmediatamente si se hubiera echado a perder.



4.0 Días Lejos de Casa

4.1 Servicios para el Paciente

Los Servicios para el paciente ayudan a las familias con el transporte, el alojamiento y las comidas. Cuando Servicios para el paciente está cerrado, los miembros del personal en Registro del paciente o en Seguridad pueden ayudarlo con el transporte y el alojamiento. Las tarjetas para comidas debe solicitarlas durante el horario habitual de atención.

Debe dirigir todas sus preguntas sobre las normas de St. Jude en cuanto a viaje, alojamiento y comidas del paciente, a Servicios para el paciente. Este departamento se encuentra en el nivel de la plaza (sótano) del Centro de atención a pacientes.

Horario de atención de Servicios para el paciente

- Domingos de 5:00 a 9:00 p. m.
- De lunes a jueves de 7:00 a. m. a 9:00 p. m.
- Viernes 7:00 a. m. a 6:00 p. m.
- Cerrado los sábados y los siguientes días feriados: Año nuevo, día de Martin Luther King Jr, día de los Caídos en combate (Memorial Day), 4 de julio, día del Trabajo, Acción de Gracias y Navidad.

Servicios para el paciente: 901-595-4501

Registro del paciente: 901-595-2010

Seguridad: 901-595-4444

Desde fuera de Memphis, utilice la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) y marque los últimos cuatro dígitos del departamento al que está llamando.

Si necesita servicios para el paciente en un centro afiliado, llame al centro durante el horario habitual de atención. Vea la lista de números de teléfono y horarios de atención en la sección 2.9.

4.2 Viaje

Una vez que su hijo es aceptado como paciente, St. Jude ofrece ayuda con los planes y costos de viaje para el paciente y 1 (uno) de sus padres o tutores para los tratamientos y controles planificados. Llame a Servicios para el paciente para averiguar cómo St. Jude puede ayudarlo con los arreglos para el viaje. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-278-5833 y marque la extensión 4501. Para llamadas locales, marque el 901-595-4501.

Los vuelos internacionales deben solicitarse por lo menos 60 días antes de la siguiente cita de su hijo. St. Jude también cubrirá el costo de equipaje estándar de las aerolíneas.

- Para hacer reservas de viajes aéreos o autos de alquiler, llame a la Oficina de traslados de St. Jude. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-278-5833 y marque 3#. Si está dentro del área local, llame al 901-595-5000. Después de la primera visita, la Oficina de traslados de St. Jude efectuará todas las reservas de viajes aéreos o autos de alquiler.

-
- Para programar autobuses, trenes o transporte local, llame a Servicios para el paciente. Después de la primera visita, la oficina de Servicios para el paciente de St. Jude programará todos los traslados por autobús o tren.
-

4.3 Autobús del Aeropuerto

Servicios para el paciente hace arreglos para el servicio de autobuses para traslado desde y hacia el Aeropuerto Internacional de Memphis. La empresa Tennessee Carriers brinda el servicio de autobuses hacia y desde el aeropuerto para St. Jude. Este servicio funciona los 7 días de la semana desde las 6:00 a. m. hasta las 9:30 p. m.

El personal de la Oficina de traslados programará automáticamente el servicio de autobús desde el aeropuerto hasta St. Jude cuando se procesen sus boletos de avión. Tennessee Carriers estará esperándolo en el área de reclamo de equipaje de Delta, cerca de las escaleras mecánicas. El conductor tendrá un cartel con la leyenda “St. Jude Family Pickup” (Servicio de recogida para familia de St. Jude). Si el conductor no está ahí cuando ustedes llegan, espérenlo al menos 20 minutos. Luego de ese tiempo, llame al 901-595-4501.

Las solicitudes de servicio de autobús al aeropuerto deben hacerse por lo menos con 1 (un) día de anticipación. Para convenir este servicio, llame a Servicios para el paciente al 901-595-4501. Si está en el hospital, marque la extensión 4501. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) y marque 4501 cuando se conecte la llamada. Puede llamar a Servicios para el paciente de lunes a viernes de 7:00 a. m. a 6:00 p. m.



4.4 Dónde Quedarse

St. Jude ofrece alojamiento gratis a las familias de los pacientes que vivan a más de 35 millas (56 km) del hospital cuando el tratamiento del paciente requiere que se queden a pasar la noche en la ciudad. Si vive a menos de 35 millas de St. Jude, volverá a casa entre las visitas a la clínica.

Si vive a más de 35 millas de Memphis, su estadía podrá coordinarse en 1 (uno) de los siguientes centros de alojamiento patrocinados por St. Jude:

- **Tri Delta Place** que se encuentra en el campus, cerca del hospital. Tiene estilo de hotel con 2 camas dobles (queen) en cada habitación.
- **The Ronald McDonald House** ofrece 2 camas dobles (queen) en cada habitación y una cocina de estilo comunitario y áreas de sala de estar compartidas.
- **Target House y Parcels @ Concourse** son para pacientes y familias de St. Jude que necesitan alojamiento para estadías prolongadas. Cada apartamento tiene 2 dormitorios, una sala y una cocina.

Después de la primera visita de su hijo a St. Jude, debe llamar con anticipación para reservar lugar de alojamiento. Tan pronto reciba el plan de las siguientes citas de su hijo, llame a Servicios para el paciente para reservar alojamiento. La ubicación en centros de alojamiento se basan en la duración de la estadía y en las necesidades médicas. St. Jude no pagará servicios telefónicos de larga distancia ni servicios de entretenimientos mientras esté en un alojamiento patrocinado por St. Jude. Respete estos alojamientos (el edificio y su contenido) igual que como respetaría su propia casa.

St. Jude brinda alojamiento al paciente y a 1 (uno) de sus padres o tutores en cada habitación o apartamento bajo el patrocinio de St. Jude. A través de la generosidad de nuestros donantes, cada habitación y apartamento está diseñado para alojar un máximo de 4 personas. Si las habitaciones están demasiado llenas de gente, el riesgo de infección aumenta, tanto para su hijo como para otros pacientes que se estén quedando en esas instalaciones. Además, es posible que los autobuses se llenen demasiado y que el hospital tenga que pagar más por suministros, mantenimiento y servicios públicos.

Si los familiares que vienen a la ciudad son más de 4, Servicios para el paciente puede darle una lista de hoteles locales que ofrecen tarifas por debajo de las habituales del mercado a familias de St. Jude que necesiten más habitaciones.

Si tiene preguntas sobre las pautas de alojamiento de St. Jude, llame a Servicios para el paciente al 901-595-4501 o hable con su trabajador social. Si está dentro del hospital, marque 4501. Desde fuera del área de Memphis, llame gratis al 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833). Una vez que se conecte la llamada, marque la extensión 4501 para hablar con Servicios para el paciente o 3670 para Trabajo social.

4.5 Autobuses del Hospital

Los autobuses del hospital viajan de ida y de vuelta entre St. Jude y Ronald McDonald House, Target House, Tri Delta Place o su hotel. Este servicio no tiene costo para usted.

Los autobuses hacen un recorrido continuo, según puede verse en los horarios disponibles en los mostradores de información de cada centro de alojamiento, del Centro de atención a pacientes y del Centro de atención Chili's.

Por solicitudes de transporte especial, como p. ej. que lo recojan temprano o que lo trasladen fuera de horario por una emergencia, llame a Seguridad al 901-595-4444.

Como los autobuses siguen una ruta fija, los conductores no pueden cumplir con solicitudes de transporte hasta un restaurante u otro tipo de lugar. Algunos autobuses hacen viajes periódicos a una tienda de alimentos y una farmacia locales que han sido escogidas y aprobadas por el hospital. Pregunte acerca de este servicio en su centro de alojamiento.

Si llama para que lo vayan a recoger en forma especial, espere al autobús a la hora correcta en el lugar indicado. Esto garantizará un servicio puntual a las demás personas. Además, le pedimos que siga estas normas:

- Mientras viaje en los autobuses, no se puede fumar, comer ni beber.

-
- Las comidas y bebidas deben estar en recipientes cerrados, para evitar derrames.
 - Es preciso usar los cinturones de seguridad en todo momento.
 - Los niños de 3 años o menos deben viajar en asientos de seguridad para niños. Los niños de entre 4 y 8 años deben usar asientos elevados (booster seats) si miden menos de 5 pies (1 m 50 cm). Esta es la ley en el estado de Tennessee y no hay excepciones. Los padres que no pongan a sus hijos en asientos de seguridad no podrán usar los autobuses del hospital. Se ofrecen asientos de seguridad para niños en todos los autobuses del hospital.
 - Los niños menores de 16 años deben estar acompañados de un adulto al usar el autobús.
 - Conforme a las normas del hospital, los autobuses no pueden arrancar hasta que los niños estén debidamente sujetos y los cinturones de seguridad estén colocados.

4.6 Comidas

St. Jude ofrece ayuda con el costo de los alimentos para el paciente y para 1 (un) cuidador emitiendo una tarjeta de comidas de St. Jude o una tarjeta de débito llamada ClinCard.

Las tarjetas para comidas se activan para la cantidad de días y comidas para las cuales califica el paciente. La tarjeta se puede programar para hasta 7 días corridos. La tarjeta para comidas está programada para montos en dólares y horarios específicos. Estos montos y horarios dependen del tipo de comida solicitada (desayuno, almuerzo o cena) y del estado del paciente: internado o ambulatorio.

Las familias de los pacientes deben solicitar sus tarjetas para comidas en Servicios para el paciente cuando lleguen a St. Jude. Registro del paciente también puede emitir tarjetas para comidas y activarlas cuando Servicios para el paciente no esté abierto. Si su tarjeta de comidas vence, debe ser reactivada en uno de estos departamentos. Puede usar la tarjeta para comidas en la cafetería del hospital para todas las comidas. No obstante, las tarjetas para comidas de St. Jude no se pueden usar fuera del campus.

Cuando las familias registran su llegada en Tri Delta Place, se activarán

sus tarjetas para comidas. Cuando se emiten, se activa 1 (una) tarjeta de comidas y se programan 2 tarjetas de llave para que cada familia tenga 2 llaves de la habitación. Las tarjetas para comidas son reutilizables; deposite sus tarjetas inactivas en el mostrador de recepción cuando se vaya de Tri Delta Place. También puede poner sus tarjetas de comida usadas e inactivas en el buzón de la cafetería o en el buzón de la ventanilla de Servicios para el paciente.

St. Jude proporciona ClinCards a familias de pacientes que se alojan en Ronald McDonald House, Target House o Parcels. Los padres pueden solicitar y recibir una ClinCard cuando se los asigna a uno de nuestros centros de alojamiento a largo plazo. La asignación semanal de una familia, que se carga en la ClinCard, podrá variar según dónde se esté quedando el paciente.

Los pacientes locales y los que estén en alojamientos a corto plazo no califican para obtener ClinCards.

4.7 Dónde Comer

La cafetería del hospital, llamada Kay Kafe, está en el primer piso de la Torre Richard C. Shadyac de ALSAC, que es el edificio que se encuentra al lado del Centro de atención a pacientes y está conectado con el mismo. El corredor principal del lado norte del Centro de atención a pacientes lo conducirá a la cafetería. Justo antes de llegar a la cafetería, verá un cajero automático (ATM, por su sigla en inglés), para su practicidad.

Horario de la cafetería Kay Kafe

De lunes a viernes

Abre de 7:00 a. m. a 7:00 p. m. La parrilla está abierta desde las 11:00 a. m. hasta las 7:00 p. m.

Fines de semana y días festivos

Desayuno: 7:30 a 11:00 a. m. (La línea de comida caliente cierra a las 10:00 a. m.).

Almuerzo y cena: La parrilla está abierta de 11:00 a. m. a 7:00 p. m.

El Servicio de comidas también ofrece un pequeño café con cosas para llevar justo fuera de la cafetería, llamado Kafe Express.

Horario de Kafe Express

De lunes a viernes de 11:00 a. m. a 9:00 p. m., Fines de semana de 7:00 a 9:00 p. m.

Atención: El Kay Kafe y Kafe Express solo pueden aceptar efectivo, tarjetas de comidas de St. Jude, MasterCard y Visa.

Para llamar al Servicio de comidas, marque 901-595-3307.

4.8 Bolsas de Refrigerios

Se ofrecen bolsas de refrigerios gratis para pacientes ambulatorios mientras estén en St. Jude para su tratamiento. Puede recoger un ticket para una bolsa de refrigerios en la oficina de Servicios para el paciente cada día que su hijo esté en el campus para recibir tratamiento. En la cafetería le darán las bolsas de refrigerios de lunes a viernes de 7:00 a. m. a 7:00 p. m. Cada bolsa de refrigerio contiene 3 bocadillos nutritivos, inclusive un jugo.

4.9 Dietistas Registrados

Los dietistas registrados están aquí para ofrecerle consejos e ideas acerca de las necesidades de nutrición de su hijo. También pueden ayudarlo con problemas relacionados con la comida. Puede comunicarse con el dietista de su clínica principal llamando a la oficina de Nutrición clínica al 901-595-3318.



4.10 Equipaje

Usted debe cuidar su propia ropa y sus objetos de valor. St. Jude no se puede responsabilizar por las cosas extraviadas o robadas. No traiga consigo objetos de valor como joyas y grandes cantidades de dinero cuando se esté quedando en el hospital o en algún alojamiento patrocinado por St. Jude. Para ayudarlo, St. Jude ofrece una habitación para almacenamiento temporal de equipaje en el vestíbulo del primer piso del Centro de atención a pacientes. El empleado de seguridad que está en el mostrador de información del vestíbulo del PCC tiene una llave de la habitación del equipaje.

4.11 Lavandería, Duchas, Salas Familiares

Las salas de lavandería, con lavarropas y secarropas, se encuentran en los pisos de internación de pacientes: el tercero, el cuarto y el quinto piso del Kay Research and Care Center y el segundo piso del Centro de atención Chili's. Estas salas están abiertas las 24 horas del día. St. Jude no es responsable de la ropa que se esté lavando ni de otras cosas que se dejen sin supervisión. Se proporciona detergente para lavar la ropa sin costo.

Cada habitación para padres conectada con una habitación de paciente tiene un baño privado con ducha.

St. Jude ofrece también una sala familiar con refrigerador, horno microondas y cafetera en el segundo piso del Centro de atención Chili's y en el tercero, el cuarto y el quinto piso del Kay Research and Care Center.



4.12 Teléfonos

Se ofrecen teléfonos de cortesía en varios sitios del campus de St. Jude para hacer llamadas locales y de cobro revertido. Para obtener una línea externa, marque el 9. Todas las habitaciones de pacientes internados tienen teléfonos que se pueden usar para hacer llamadas locales. Marque 9 más el número. Desde estos teléfonos se pueden hacer llamadas con tarjeta de crédito o de cobro revertido marcando 117+00+código de área+número. Le atenderá una operadora que le brindará ayuda.

4.13 Cobro de Cheques/Cajero Automático (ATM)

Teniendo en cuenta cada caso en particular, la oficina de First South Credit Union, en el nivel de la plaza del Centro de atención a pacientes, le dará efectivo a cambio de sus cheques del Seguro Social, de cheques emitidos por St. Jude y de cheques emitidos por organizaciones vinculadas con

la atención oncológica. First South exige que el nombre que aparece en el cheque sea idéntico al de su tarjeta de identificación personal. No debe firmar su cheque hasta llegar a la cooperativa de crédito o a un banco.

Hay un cajero automático (ATM, por su sigla en inglés) para retirar efectivo justo fuera de la cafetería en el primer piso de la torre Richard C. Shadyac de ALSAC.

4.14 Correspondencia

La correspondencia y las encomiendas se pueden recoger en Servicios para el paciente (BP-004), en el nivel de la plaza del Centro de atención a pacientes, de lunes a viernes de 7:00 a. m. a 6:00 p. m. Amigos y familiares pueden enviar correspondencia para los pacientes a la siguiente dirección:

Nombre del paciente
St. Jude Children’s Research Hospital 262 Danny Thomas Place
Memphis, TN 38105-3678

Hay buzones del Servicio postal de EE. UU. (USPS, por su sigla en inglés) ubicados en el exterior, al frente del Centro de atención a pacientes y cerca de la entrada sur al Centro de investigación Danny Thomas. Si tiene paquetes para enviar, llévelos al Centro de servicios de correspondencia de St. Jude en el edificio 505 (entrada sur). Puede enviar cartas y encomiendas al costo habitual del correo. También podemos ofrecerles tarifas con descuento de FedEx.

NOTAS

Blank lined paper for writing.

5.0 La Atención de su Hijo

5.1 Planificadores del Paciente

Los planificadores del paciente, muchos de los cuales son enfermeros registrados, coordinan los horarios de su hijo para cada visita a St. Jude. Consulte la sección “2.9 Planificación de citas”.

Llegar en hora a sus citas planificadas ayudará a St. Jude a ofrecer un servicio puntual a todos los pacientes.

5.2 Atención Ambulatoria

Los términos “paciente ambulatorio”, “clínica”, “ACU” (sigla en inglés) y “Unidad de atención ambulatoria”, todos hacen referencia a las áreas clínicas del primer piso del Centro de atención a pacientes, del Centro de atención Chili’s y del Kmart St. Jude Life Center. La mayoría de sus visitas a St. Jude serán para atención ambulatoria en uno de estos ámbitos.

Los pacientes en las áreas afiliadas también podrán recibir atención ambulatoria en los centros afiliados.

5.3 Una Visita de Rutina a la Clínica

La visita a la clínica comienza cuando se anuncia en el mostrador de Registro del paciente ni bien pasa el vestíbulo del Centro de atención a pacientes. Hay disponibles dos mostradores más de Registro del paciente en los vestíbulos del Centro de atención Chili’s y del Kmart St. Jude Life Center si a su hijo lo van a atender en uno de esos edificios. En Registro, el paciente debe recibir un brazalete de identificación (ID). Le entregarán una tarjeta de planificación que incluye todas las áreas que su hijo debe visitar ese día. Cuando su hijo se vaya del hospital luego de terminar su día, debe quitarse el brazalete de ID. Recuerde desechar el brazalete de ID en forma segura, ya que contiene información de salud personal de su hijo.

Los pasos habituales de su día son los siguientes:

- Mostrador de Registro.
- Evaluación y valoración (triaje).
- Representante del paciente.
- Revisión por parte de un integrante de su equipo clínico.
- Tratamiento.
- Visita al planificador del paciente para que ayude a planificar su siguiente visita.

Otros pasos pueden incluir:

- Pruebas especiales, como radiografías, TC o RM.
- Farmacia, para recoger medicamentos recetados y obtener orientación sobre los medicamentos.
- Reunión con un psicólogo, trabajador social, capellán o especialista en vida infantil.
- Clases escolares en una de las aulas del hospital.
- Asesoramiento sobre alimentos y nutrición.
- Visita a la clínica odontológica u otra clínica especializada.

5.4 Atención de Pacientes Internados

Es posible que el médico decida que su hijo debe permanecer en el hospital o que necesita cirugía. De ser así, su hijo será ingresado a una de las habitaciones para pacientes internados del hospital. El Kay Research and Care Center (Centro de investigación y atención Kay) es el lugar que aloja la mayoría de las unidades de internación de pacientes del hospital. Las Unidades de Tumores Sólidos y Neurooncología se encuentran en el quinto piso, y las Unidades de Leucemia/Linfoma y Hematología están en el cuarto piso. La Unidad de Cuidados Intensivos y Servicios Quirúrgicos están en el segundo piso. La Unidad de Trasplantes se encuentra en el Centro de atención Chili's, en el segundo piso. Cada piso de internación cuenta con salas de aislamiento para pacientes que tengan o pudieran tener una enfermedad que podría contagiar a otros pacientes.



Cada habitación de internación de St. Jude tiene una habitación para padres adjunta, con una ventana para poder ver la habitación del paciente. La habitación para padres le permite descansar a la vez que sigue cuidando a su hijo. Las habitaciones para padres no están diseñadas para estadías prolongadas. Manténgalas ordenadas para que se puedan limpiar bien.

Los pacientes en las clínicas afiliadas también podrán recibir atención de internación en los centros afiliados.

5.5 Trabajadores Sociales, Psicólogos, Capellanes

Poco después de su llegada a St. Jude, se reunirá con un trabajador social que lo ayudará a instalarse. El personal de Trabajo social puede apoyarlos, a usted y a su familia, ofreciendo orientación, grupos de apoyo para padres y pacientes, juegos terapéuticos e información sobre derivaciones a servicios dentro del hospital y en la comunidad donde vive. Consulte a su trabajador social para enterarse sobre los grupos para pacientes y familias que se ofrecen actualmente. Además, el personal de Trabajo social puede brindarle información acerca de recursos financieros, grupos que conceden deseos y otros servicios comunitarios para abordar las necesidades que usted o su equipo de tratamiento identifiquen. Si necesita hablar con su trabajador social cuando llegue al hospital, pida al representante del paciente que llame o localice al trabajador social por usted.

Los integrantes del personal de psicología ofrecen terapia y apoyo a los pacientes y a sus familiares. Los psicólogos pueden ayudar a los pacientes y a las familias a:

- Manejar el estrés.
- Hacer frente a sentimientos de ansiedad, ira, depresión, miedo, tristeza.
- Encontrar maneras de sobrellevar la situación.
- Manejar problemas de disciplina y conducta.
- Resolver conflictos en relaciones (entre padres e hijos o entre miembros de la familia).
- Manejar el dolor.
- Resolver o mejorar los problemas de aprendizaje.
- Trabajar en asuntos de autoestima.

Hay ministros ordenados que trabajan como capellanes en St. Jude. Según lo solicite, pueden ofrecerle apoyo espiritual, orientación y sacramentos. Están aquí para ayudarlo en calidad de amigos espirituales. No están aquí para juzgarlo ni para cambiar sus creencias. Su meta es respetar su forma de pensar y ayudarlo a explorar cómo su fe puede ser una fuente de fortaleza y consuelo para usted.

Si necesita hablar con un trabajador social, capellán o psicólogo, pida ayuda a cualquier integrante del personal o al coordinador de enfermería.

5.6 Vida Infantil

Los especialistas en vida infantil están aquí para ayudar a su hijo, y a toda la familia, a sobrellevar el estrés y la ansiedad de enfrentar una enfermedad potencialmente mortal.

Vida infantil suele usar, por lo general, el juego al trabajar con los pacientes, porque el juego es el medio de expresión natural de la energía creativa de un niño. A través del juego, el arte y demás actividades, el personal de Vida infantil brinda a los niños y adolescentes detalles sobre sus enfermedades y tratamientos. Estas actividades ayudan a los pacientes a expresar sus sentimientos sobre estar en el hospital. De esta manera, el personal de Vida infantil disipa mitos y promueve la comprensión. Muchas de estas actividades ayudan a los pacientes y a los miembros de sus familias a hablar sobre sus temores y preocupaciones. Vida infantil ofrece estos servicios a pacientes, hermanos, hermanas y demás familiares.

Los integrantes de Vida infantil también se ocupan de todas las áreas de juegos del hospital, la Sala de adolescentes y la Sala de preadolescentes. Obtenga más información acerca de los servicios de Vida infantil en la sección 4 de *Recursos de referencia para las familias de los pacientes*.



5.7 Programa Escolar

La escuela es una actividad normal para niños y adolescentes. Para los pacientes más pequeños, la escuela puede ofrecer una rutina familiar y reconfortante. También puede ayudarlos a sentirse en contacto con el mundo exterior. La escuela permite a niños y adolescentes recordar quiénes son y a tener esperanza en el futuro. El Programa escolar de St. Jude está acreditado como Escuela de propósito especial por parte de la Asociación de Escuelas y Universidades del Sur de los Estados Unidos (*Southern Association of Colleges and Schools*).

El Programa escolar de St. Jude ofrece:

- Servicios en el hospital y servicios en el hogar
- Servicios de regreso a la escuela
- Servicios de apoyo

Para saber más acerca del Programa escolar y los servicios que se ofrecen, llame al 901-595-3346. Si está dentro del hospital, marque 3346. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame al 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833), extensión 3346.

5.8 Programa de Afiliados Locales de St. Jude

St. Jude se ha asociado con instituciones (ver la sección 2.9) en ocho ciudades de la zona central de Estados Unidos. Estos afiliados permiten que los pacientes reciban atención en su lugar de origen. Ayudan a aumentar la cantidad de niños que reciben servicios de St. Jude y alivia las cargas económicas y de otro tipo para las familias de estos pacientes. Los afiliados además ayudan a aumentar la cantidad de niños incluidos en protocolos de St. Jude para ayudar a encontrar curas más rápido y salvar a más niños. El personal de las clínicas afiliadas consta de empleados de las instituciones afiliadas y siguen las normas de esos hospitales. St. Jude audita y controla la atención que los afiliados proporcionan para garantizar que se preste atención de buena calidad y que los afiliados sigan los protocolos de investigación de St. Jude y los estándares nacionales. Si tiene preguntas sobre algún afiliado, puede comunicarse directamente con esa clínica o con la oficina de Afiliados locales de St. Jude al 901-595-3277. (Vea la lista de ubicaciones, instituciones, horarios de atención y números de teléfono en la sección 2.9.)

6.0 Cosas a Recordar

6.1 Información Correcta Necesaria

Es importante que tengamos la información de contacto correcta de su familia. Por este motivo, el personal de Registro del paciente le pedirá actualizaciones del registro médico de su hijo por lo menos cada 30 días. Informe acerca de cualquier cambio de las siguientes cosas tan pronto pueda:

- Dirección (de la casa o del trabajo)
- Números de teléfono (de la casa, del trabajo, celular o localizador)
- Empleador
- Cobertura de seguro
- Médicos en el lugar de origen (cuando su hijo tiene un nuevo médico en su lugar de origen o si cambia la información de contacto del médico de su lugar de origen)
- Cualquier cambio en los arreglos de custodia del paciente
- Estado civil del paciente, sus padres o tutores

Para informar acerca de cambios en esta información, llame a Registro del paciente al 901-595-2010 o al 901-595-3707. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) y pida para hablar con Registro del paciente. También puede enviar los cambios de información a PatientInfoUpdate@stjude.org.

6.2 Servicios Gratuitos de Notario

St. Jude ofrece servicios de notario sin costo para los formularios relacionados con St. Jude y para las necesidades personales de las familias de los pacientes. Varios miembros del personal de Registro del paciente y del Centro de recursos para las familias Linda R. Hajar son notarios. Para encontrar a un notario en St. Jude, hable con el representante de servicios para huéspedes en el mostrador de información del vestíbulo del Centro de atención a pacientes.



6.3 Representante de Servicios Para Huéspedes

Hay un representante de servicios para huéspedes en el vestíbulo del Centro de atención a pacientes y del Centro de atención Chili's de lunes a viernes de 7:30 a. m. a 4:00 p. m. Esta persona puede ayudar a las familias de los pacientes de muchas maneras:

- Dirige a los familiares que vienen de fuera de la ciudad a Servicios para el paciente, donde les darán información sobre hoteles y alojamiento.
- Ayuda a localizar a pacientes y familiares dentro del hospital.
- Da información sobre donaciones y acepta donaciones para St. Jude.
- Acepta paquetes para entregar a los pacientes.
- Ofrece actividades en sala de espera para los pacientes y sus hermanos.
- Ofrece ayuda para organizar un recorrido para familiares y amigos.
- Ofrece una lista de actividades con descuento o gratuitas en el área de Memphis llamada Directorio de recreación del paciente y la familia.
- Ayuda a las familias con información acerca del servicio de Zipcar y cómo obtener una membresía gratuita.
- Ayuda a conseguir sillas de ruedas y carritos y ayuda a las familias y visitantes a encontrar su camino por el campus a través de los voluntarios Listos para correr (Ready Runners).
- Hace anuncios por el sistema de altavoces en casos de eventos especiales para pacientes y familias.
- Acepta cartas con sellos y dirección para enviarlas a través del Servicio Postal de los EE. UU. (US Postal Service).
- Responde preguntas tales como:
 - ? ¿Quién es mi trabajador social?
 - ? ¿Está programado que me pasen a buscar?
 - ? ¿Cuáles son los horarios del autobús?
 - ? ¿Cómo puedo conseguir un intérprete?

Las personas que no hablen inglés deben pedir servicios de interpretación. Se ofrece ayuda a través del teléfono azul y de videoconferencias.



6.4 Farmacia

Si está recibiendo medicamentos recetados, recuerde traer de más cuando venga a St. Jude, por las dudas de que su estadía se prolongue más de lo esperado. La farmacia de St. Jude es solo para los pacientes. St. Jude no puede proporcionar medicamentos a otros miembros de la familia.

Horario de la farmacia

- Farmacia (primer piso del Centro de atención a pacientes): de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 6:00 p. m. Luego de las 6:00 p. m., los días festivos y los fines de semana, puede recoger los medicamentos de paciente ambulatorio tocando el timbre que está junto a las ventanillas de retiro de la farmacia.
- Farmacia de la Unidad de Ensayos Translacionales (TTU, por su sigla en inglés): de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 5:00 p. m. (para pacientes tratados en la TTU) Para recoger medicamentos recetados después de las 5:00 p. m., deberá ir a la farmacia que se encuentra en el primer piso del Centro de atención a pacientes.

Para saber más acerca de los Servicios de Farmacia, llame al 901-595-2298. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833), extensión 2298.

6.5 Centro de Recursos para las Familias Linda R. Hajar

El Centro de recursos para las familias Linda R. Hajar está abierto las 24 horas del día. Ofrece computadoras, libros, acceso a Internet, fotocopidora, impresora, máquina de fax y zonas cómodas para estudiar y leer. También se ofrecen servicios de notario de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 4:30 p. m. El centro ofrece materiales de lectura divertida, información médica confiable y servicios de biblioteca en general a pacientes y familiares. Hay a su disposición una gran variedad de materiales, incluyendo revistas actuales, libros de tapas blandas, CDs y DVDs. También se ofrecen libros de referencia. El lugar está situado en el segundo piso del Centro de atención a pacientes. Para saber más acerca del Centro de recursos para las familias, llame al 901-595-4639.

6.6 Para su Seguridad

En la sección 11 de los Recursos de referencia para las familias de los pacientes se incluyen consejos de seguridad personal. La información de seguridad ofrece ideas para protegerse, proteger a su hijo y proteger sus objetos personales durante su estadía en Memphis. Si tiene inquietudes o problemas de seguridad mientras está en St. Jude, llame a Seguridad a la extensión 4444.

6.7 Tiendas de Regalos

Encontrará la tienda de regalos del hospital junto al vestíbulo del Centro de atención a pacientes. La tienda de regalos está abierta de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 4:00 p. m. La tienda vende una gran variedad de artículos para todas las edades, incluyendo juguetes, material de papelería, golosinas y regalos. Si se olvidó de algún artículo personal en casa, búsquelo en la tienda de regalos del hospital.

La tienda de regalos de ALSAC es el lugar donde comprar todas las prendas de vestir, los artículos de decoración para el hogar, los utensilios para beber y los accesorios con el logotipo de St. Jude. Se encuentra fuera del hospital, junto al pabellón Danny Thomas/ALSAC. Todos los meses llega mercadería nueva: asegúrese de pasar por allí periódicamente. El horario de la tienda de regalos de ALSAC es de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 4:30 p. m. Cuando no esté en el campus también puede comprar a través de www.giftshop.stjude.org.



6.8 Capilla

Hay una capilla aconfesional en el primer piso del Centro de atención a pacientes (cerca del área de espera sur). Está abierta las 24 horas del día, para la meditación personal. Si necesita hablar con un capellán del hospital, llame a la oficina de Servicios de capellanía al 901-595-3672. Los capellanes pueden ayudarle a encontrar oportunidades de culto en el área de Memphis que satisfagan sus necesidades espirituales.

6.9 Centro de Donantes de Sangre

TEl Centro de Donantes de Sangre, ubicado en el primer piso del Centro de atención a pacientes, obtiene plaquetas y otros hemoderivados necesarios para la atención de los niños tratados en St. Jude. El centro es un lugar donde familiares y amigos pueden donar fácilmente hemoderivados. Todos los productos obtenidos en el Centro de Donantes de Sangre van directamente a pacientes de St. Jude. El centro está abierto todos los días de 7:45 a. m. a 6:00 p. m., salvo los jueves cuando el centro abre a las 9:15 a. m. Si desea donar plaquetas o sangre entera, llame al Centro de Donantes de Sangre al 901-595-2024 o pase por allí para programar una cita.

NOTAS

7.0 Normas Importantes

7.1 Estacionamiento Para Pacientes y Visitantes

Seguridad emite las etiquetas colgantes de estacionamiento y las instrucciones en el mostrador de información del Centro de atención a pacientes. Cuando su vehículo esté en el campus de St. Jude, debe exhibir las etiquetas colgantes de estacionamiento en un lugar donde los oficiales de seguridad puedan verlas.

Está prohibido estacionar en los estacionamientos de donantes de sangre y del pabellón, en las sendas para incendios y en otras áreas restringidas. Estas áreas están claramente señalizadas. La violación de las normas de estacionamiento podría provocar multas de estacionamiento, remolque del auto o pérdida de los privilegios de estacionamiento en el campus de St. Jude.

Ofrecemos estacionamiento limitado para pacientes ambulatorios en el garaje subterráneo del Centro de atención a pacientes. Puede entrar a este garaje desde el portón principal (Portón 1) en Lauderdale Street. Este estacionamiento está controlado las 24 horas del día desde el Centro de control de seguridad. Si el estacionamiento para pacientes ambulatorios estuviera lleno, se envía al resto de los vehículos al área de estacionamiento de pacientes y visitantes que se encuentra entre el edificio Barry y el Centro de atención Chili's. Si aún faltara espacio de estacionamiento se incluye al estacionamiento de Tri Delta Place.

Puede ingresar al área de estacionamiento regular para pacientes y visitantes desde el cruce de Third Street y Overton (Portón 2), donde están implementadas las siguientes medidas para su seguridad:

- Un área de estacionamiento con portón y cercas que cuenta con un oficial de seguridad que monta guardia en cabina durante las 24 horas y una patrulla móvil. Instamos enfáticamente a pacientes y familias a usar este estacionamiento en vez de estacionar en Jackson Avenue o en Third Street, donde no hay seguridad.
- St. Jude opera varios autobuses todos los días de la semana. Escoja un horario de autobús en su alojamiento o en el mostrador de información del Centro de atención a pacientes o el Centro

de atención Chili's. Todos los autobuses de atención a pacientes tienen elevadores de sillas de ruedas. (Fuera del horario de atención, llame a Seguridad a la extensión 4444 si necesita transporte).

Recordatorios sobre estacionamiento y autobuses

- Hay estacionamiento con valet disponible en el Circle Drive del Centro de atención Chili's. No deje vehículos salvo que los haya registrado con el valet.
- No estacione en espacios ni áreas reservadas o designadas. Están marcados con carteles.
- Asegúrese de tener consigo todas sus pertenencias al bajarse del autobús.
- En caso de accidente o robo, denuncie en Seguridad por la extensión 4444

7.2 Consumo de Tabaco

St. Jude es una institución libre de humo. Nadie puede fumar en un edificio de St. Jude, bajo ninguna circunstancia, y ningún paciente menor de 18 años tendrá permitido fumar jamás. Solo se permite fumar en estas áreas marcadas, afuera del hospital:

- En la acera en frente al lado sur de la Torre Richard C. Shadyac de ALSAC, que es el edificio que se encuentra directamente al este del Centro de atención a pacientes y está conectado con el mismo.
 - Fuera de Tri Delta Place, cerca del extremo sureste del edificio.
- Respete a quienes no fuman. Si debe fumar, preste atención de hacerlo solo en las áreas marcadas. Fumar, e incluso ser fumador pasivo, es nocivo para su salud y la de nuestros pacientes. Las normas respecto a fumar se hacen cumplir de manera muy estricta. No exponga a sus hijos al humo del tabaco.



7.3 Nada de Alcohol ni Drogas

St. Jude es un campus libre de alcohol y de drogas. A toda persona que tenga alcohol o que esté bajo la influencia del alcohol se le pedirá que se retire del campus. Para la seguridad de nuestros pacientes, sus familias y nuestros empleados, el personal de St. Jude tiene derecho a echar fuera a cualquier persona que esté alcoholizada o drogada

7.4 Nada de Acoso

St. Jude Children's Research Hospital no permitirá ni tolerará ninguna forma de acoso en función de edad, raza, color, origen nacional, religión, sexo, identidad de género, expresión de género, orientación sexual o discapacidad. Si usted o cualquier integrante de su familia se siente acosado por un empleado de St. Jude o la familia de otro paciente, informe el problema al coordinador de enfermería. Llame al conmutador del hospital marcando 901-595-3300 y pida hablar con el coordinador de enfermería.

7.5 No se Admiten Armas

Recuerde que no se permiten armas dentro de ninguna instalación de St. Jude. Además de estar prohibidas en el hospital, las armas también están prohibidas en Target House, en Ronald McDonald House y en Tri Delta Place. La norma contra las armas incluye a todos, incluso a personas con licencia para portar armas. La única excepción se hace con los oficiales a cargo del cumplimiento de la ley.

7.6 Visitas de los Medios de Comunicación

Si un periodista o un fotógrafo quiere venir a St. Jude para hacer una historia sobre usted o sobre su hijo, llame inmediatamente al Departamento de comunicaciones del hospital. Siempre debe haber un representante de Comunicaciones presente con los integrantes de los medios de comunicación, en todo momento, mientras estén dentro del perímetro del

hospital y sus instalaciones de alojamiento. Antes de arreglar algo con los medios, llame o envíe un correo electrónico a Comunicaciones, al 901-595-3306 o a media@stjude.org. Si está en el hospital, marque la extensión 3306. Si está fuera del área de Memphis, llame al 1-866-278-5833 extensión 3306.

A veces puede que le pidan que hable con los medios. Si acepta hacerlo, se le pedirá que firme un formulario de exención de responsabilidades.

8.0 Derechos y Responsabilidades del Paciente

8.1 Derechos del Paciente

Como paciente de St. Jude Children's Research Hospital, tengo los siguientes derechos:

Prestación de atención

- Estar libre de discriminación basada en raza, color, origen nacional, edad, discapacidad física o mental, sexo, origen étnico, religión, cultura, idioma, situación socioeconómica, estado de veterano protegido, sexo, embarazo, condición de transgénero, orientación sexual, identidad o expresión de género, información genética, fuente de pago o estado civil. (Como hospital de investigación pediátrica, St. Jude tiene en cuenta la edad del paciente y otros factores médicos al tomar la decisión de aceptar a un paciente).
- Que me llamen por mi nombre de preferencia, cuando sea posible, si éste difiere de mi nombre legal.
- Conocer los nombres de los médicos, enfermeros y otras personas que me atienden.
- Ser tratado con cortesía y respeto.
- Estar cómodo, atendido y sin restricciones donde sea posible.
- Que el personal evalúe y maneje mi dolor adecuadamente.
- Recibir atención en un entorno seguro.
- No padecer ninguna forma de abuso, negligencia o acoso.
- Especificar mi identidad de género (ver Registro del paciente, llamar al 901-595-2010, o informar a mi equipo de atención).

Visitantes

- Decidir si quiero o no recibir visitas y a quién recibir (sin discriminación) cumpliendo el reglamento de visitas de St. Jude, el cual puede limitar algunas visitas o algunos visitantes por razones médicas o de seguridad.

Comunicación

- Que se respondan todas mis preguntas en un lenguaje comprensible.
- Que se comuniquen conmigo de un modo que yo entienda.
Esto incluye servicios de asistencia con el idioma, como intérpretes y traducciones, y ayudas y servicios de comunicación para mí, para mi familia o mis acompañantes, sin costo y de manera oportuna.
Llame al Coordinador de Relaciones con el Paciente al 901-595-8383 o al operador de St. Jude al 901-595-3300.

Privacidad

- Privacidad en el tratamiento y acceso a los informes médicos confidenciales, según las leyes que rigen asuntos de privacidad y de informes médicos, salvo en caso de informes obligatorios y divulgaciones permitidas.

Decisiones Informadas

- Que se me proporcione información sobre mi afección, diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico y a revisar mi historia clínica.
- Participar en la toma de decisiones concernientes a mi atención y el plan de atención. Esto incluye el derecho a tomar decisiones basadas en valores personales, tales como el derecho de rechazar el tratamiento o cirugía y el derecho a rehusarme a participar en una investigación.
- Expresar mis creencias espirituales y prácticas culturales que no perjudiquen a otros ni interfieran con la atención médica.
- Solicitar que un Comité de ética del hospital revise los asuntos éticos que se relacionan con mi atención, comunicándome con cualquier miembro de mi equipo de atención, incluido mi trabajador social o un capellán del hospital llamando al 901-595-3300.



-
- Ser informado sobre las políticas y reglamentos del hospital que se apliquen a mí.

Planificación de Atención

- Que se me proporcione información sobre cualquier transferencia recomendada a otra instalación.
- Recibir información que me ayude a saber cómo cuidar de mí mismo cuando haya recibido el alta médica.

Instrucciones Anticipadas

- Nombrar a un sustituto para tomar decisiones o crear una instrucción anticipada (si soy adulto) y recibir y obtener más información sobre las instrucciones anticipadas si lo deseo

Inquietudes, Quejas y Preguntas

- Expresar una queja sobre mi atención sin sufrir ninguna represalia o impacto sobre mi atención y que cualquier queja sea revisada y, si fuera posible, resuelta.
- Expresar una preocupación, hacer una pregunta, o expresar una queja sobre la atención al paciente, los derechos del paciente y el cumplimiento de las leyes comunicándome con cualquiera de los siguientes:
 - Cualquier miembro del equipo de atención médica. Puedo compartir mis preocupaciones con el equipo.
 - Coordinador de enfermería. Este miembro del personal desea ayudarlo en el mismo momento que usted note un problema relacionado con la atención al paciente. Siempre hay un coordinador de enfermería disponible. Llame al operador del hospital marcando 901-595-3300 y pida hablar con el coordinador de enfermería.
 - Coordinador de Relaciones con el Paciente. Se puede contactar a este integrante del personal generalmente de 8:30 a. m. a 5:00 p. m. para ayuda con quejas de todo tipo, inclusive:
 - Quejas sobre atención al paciente, incluso quejas formales.
 - Inquietudes relacionadas con una supuesta discriminación, ya sea en función de la raza, el color, el origen nacional, la edad, la discapacidad o el sexo, y quejas sobre el Título VI o la ADA.

-
- Inquietudes relacionadas con un supuesto abuso. Llame al 901-595-8383, o escriba a: Patient Relations Coordinator, St. Jude Children's Research Hospital Inc., 262 Danny Thomas Place, MS 282, Memphis, TN 38105-3678.
 - Línea de ayuda de St. Jude. La línea de ayuda (HelpLine) es para quejas que no son resueltas con prontitud por un miembro del equipo de atención médica, el coordinador de enfermería o el coordinador de relaciones con el paciente. La línea de ayuda está disponible en todo momento, las 24 horas del día. Un miembro del personal atiende la línea de ayuda de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 4:30 p. m. Fuera de este horario, deje un mensaje para que lo llamen al siguiente día hábil. Llame al 901-595-2999 o escriba a: HelpLine, C/O Quality Management, St. Jude Children's Research Hospital Inc., 262 Danny Thomas Place, MS 741, Memphis, TN, 38105-3678.
 - Funcionario de Privacidad. Puedo comunicarme con este integrante del personal si mi preocupación implica derechos de privacidad o confidencialidad. Llame al 901-595-6141. O escriba a: HIPAA Privacy Officer, St. Jude Children's Research Hospital Inc., 262 Danny Thomas Place, MS 280, Memphis, TN 38105-3678.
 - También puedo comunicarme con uno de estos organismos con respecto a mi atención de paciente y preguntas o quejas sobre los derechos del paciente o sobre el cumplimiento del hospital de requisitos de directivas anticipadas:
 - The Tennessee Department of Health, Division of Health Care Facilities, Centralized Complaint Intake Unit, 665 Mainstream Drive, Second Floor, Nashville, TN 37243, 800-287-0010.
 - Quality Improvement Organization (QIO), Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS), KEPRO QIO, 5700 Lombardo Center Dr., Suite 100, Seven Hills, OH 44131, 844-430-9504.
 - The Joint Commission, One Renaissance Blvd., Oakbrook Terrace, IL 60181, 630-792-5000, www.jointcommission.org, correo electrónico: complaint@jcaho.org.

Si tiene preguntas sobre cómo presentar una queja, puede llamar sin cargo a la Comisión conjunta, de 8:30 a. m. a 5 p.m. de lunes a viernes marcando 800-994-6610.

- También puedo presentar una demanda de derechos civiles ante la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Sociales de EE. UU. (U.S. Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights) en forma electrónica a través del Portal de quejas de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf> o por correo o por teléfono a: U.S. Department of Health and Human Services, 200 Independence Ave., SW Room 509F, HHH Building, Washington, D.C. 20201, 1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD). Los formularios de queja están disponibles en www.hhs.gov/ocr/filing-with-ocr/index.html.

8.2 Responsabilidades del Paciente

Como paciente de St. Jude Children's Research Hospital, tengo las siguientes responsabilidades:

Proporcionar y solicitar información

- Prestar atención a los cambios de mi cuerpo y cómo me siento, e informarle al personal para que ellos también lo sepan.
- Hacer preguntas si no entiendo algo que se está o no se está haciendo para mí, incluido cualquier cambio en mi plan de atención.
- Informarle al personal lo que necesita saber para cuidar de mí, incluidos antecedentes médicos.
- Informarle al personal si estoy tomando cualquier cosa además de los medicamentos que me proveen en St. Jude.
- Comentarle al personal o a alguna otra persona si me siento abusado, acosado, inseguro o si he sido víctima de negligencia o de algún comportamiento inadecuado.
- Asegurarme de que el hospital tenga una copia de mi directiva anticipada por escrito si es que tengo una.
- Traer una copia de la documentación de custodia que identifique a la persona legalmente autorizada para tomar decisiones para los fines de aceptar la atención médica.

Cooperar

- Cooperar con el personal del hospital en mi tratamiento, cumplir con las citas programadas (o informarle al personal) y cumplir con las instrucciones del personal.
- Venir preparado para las citas sobre la base de mis necesidades y las solicitudes del personal.
- Cumplir con las reglas del hospital según se me informaron y pedir ayuda cuando no las entienda.
- Participar en la atención relacionada con el tratamiento que estoy recibiendo y hacer preguntas cuando no comprenda algo.

Respetar

- Ser respetuoso y considerado respecto de las necesidades de otras personas, incluido estar solos, tener privacidad y momentos de tranquilidad.
- Ayudar a mantener un ambiente calmado y seguro para mí mismo y para todos los pacientes y comunicarle al personal cuando necesite ayuda con esto.
- Ser considerado y respetuoso con otros pacientes y el personal.
- Expresar mis sentimientos de un modo que me ayude y no perjudique a otras personas.

St. Jude cumple con las disposiciones del Título VI de la Ley de derechos civiles de 1964, la Sección 504 de la Ley de rehabilitación de 1973 y la Ley de estadounidenses con discapacidades.

8.3 Preocupaciones del Paciente y su Familia

En St. Jude nos dedicamos a brindar a los pacientes una atención segura, eficaz y de calidad. Para seguir mejorando, los integrantes del equipo necesitan escuchar su opinión acerca de la atención que recibe su hijo. Comparta sus ideas, comentarios e inquietudes en cualquiera de las siguientes maneras:

En caso de preocupaciones urgentes sobre la salud de su hijo como paciente internado:

Si su hijo está internado en St. Jude, el Equipo de respuesta rápida de St. Jude (RRT, por sus siglas en inglés) es un equipo de miembros del

personal dedicado a responder rápidamente cuando se necesita ayuda médica urgente en el hospital. Si usted o la enfermera o el médico están preocupados sobre el estado de salud actual de su hijo, el RRT llegará rápidamente para revisar a su hijo. Hable primero con el personal sobre sus inquietudes. Pero si siente que es preciso llamar al RRT, lo invitamos a hacerlo marcando 3999 desde cualquier teléfono del hospital. Desde un teléfono celular, marque 901-595-3999.

Por preocupaciones urgentes sobre la salud de su hijo estando fuera de St. Jude: Si no se encuentra en St. Jude y tiene una preocupación urgente sobre la salud o el bienestar de su hijo, concurra al departamento de emergencias del hospital más cercano o llame al 911.

Por cualquier otra inquietud sobre la atención médica de su hijo:

- Hable con un integrante del equipo de atención médica.
- Hable con el coordinador de enfermería. Este integrante del equipo desea ayudarlo en el mismo momento que usted note algo que le inquiete relacionado con la atención al paciente. Llame al conmutador del hospital, al 901-595-3300, y pida para hablar con el coordinador de enfermería (en todo momento habrá uno de guardia).

Por preocupaciones acerca de departamentos o servicios específicos no relacionados con la atención médica de su hijo:

- Hable directamente con el departamento en cuestión.

Por una inquietud sobre la atención del paciente u otra inquietud que no haya sido resuelta:

Si el equipo de atención de la salud y el coordinador de enfermería no han resuelto sus preocupaciones, puede llamar a la Línea de ayuda de St. Jude en cualquier momento, las 24 horas del día. Si está dentro del hospital, marque 2999. Desde fuera del hospital, llame al 901-595-2999. Un integrante del personal responde la Línea de Ayuda (HelpLine) de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 4:30 p. m. Fuera de este horario, déjenos un mensaje y le devolveremos la llamada al siguiente día hábil.

Para compartir ideas o comentarios con el personal o con otros padres:

- Hable directamente con los integrantes del personal.
- Complete y entregue una Encuesta de satisfacción del paciente. Es

posible que, luego de haber estado internado, reciba una encuesta por correo. Estas encuestas nos ayudan a mejorar la atención de todos los pacientes de St. Jude.

- Lea el boletín St. Jude Parents (Padres de St. Jude) y envíe a los editores sus preguntas e ideas para futuros artículos.

9.0 Promesa Mantenida

9.1 La Historia de St. Jude

La fundación de St. Jude Children's Research Hospital se debe a una promesa que hace muchos años hizo Danny Thomas, un artista entonces poco conocido y no muy exitoso.

Poco antes de la 2da. Guerra Mundial, Thomas se enfrentó a un punto de inflexión en su vida. Estaba en quiebra, no tenía éxito y su esposa esperaba su primer hijo. En una iglesia de Detroit se arrodilló ante una estatua de San Judas Tadeo, el santo patrono de las causas perdidas. Thomas le pidió al santo: "Muéstrame el camino que debo seguir en la vida".

Su oración obtuvo respuesta y poco después se mudó con su familia a Chicago, siguiendo propuestas laborales. Algunos años después, ante otro punto de inflexión en su vida, Thomas volvió a rezarle a San Judas (St. Jude) y prometió que, algún día, le construiría un santuario.

En los años siguientes, la carrera de Thomas prosperó gracias a su trabajo en películas y televisión; se convirtió en un artista conocido en todo el país. Recordaba su promesa de construir un santuario para San Judas.

A principios de la década de 1950, Thomas comenzó a hablar con sus amigos acerca de la forma concreta que su promesa debía adoptar. Poco a poco fue tomando forma la idea de un hospital para niños, posiblemente en Memphis. En 1955, Thomas y un grupo de empresarios de Memphis decidieron crear un hospital de investigación único, dedicado a curar enfermedades potencialmente mortales en niños.

Fue a principios de la década de 1950 que Thomas comenzó a recaudar fondos para su visión de St. Jude. Para 1955, los líderes empresariales locales que se habían unido a su causa comenzaron a implementar esfuerzos de recaudación de fondos en el área. Thomas organizó espectáculos a beneficio que atrajeron a decenas de estrellas del mundo del espectáculo a Memphis. A menudo acompañado por su esposa, Rose Marie, Thomas cruzó a un lado y otro de los Estados Unidos en auto. En estos viajes, hablaba sobre su sueño y recaudaba fondos en reuniones y funciones benéficas.

El ritmo era tan intenso que, una vez, Thomas y su esposa visitaron 28 ciudades en 32 días. Aunque Thomas y sus amigos recaudaron el dinero necesario para construir el hospital, ahora enfrentaban la intimidante tarea de financiar su funcionamiento anual.

Para resolver este problema, Thomas recurrió a sus compatriotas estadounidenses de herencia lingüística árabe. Consideraba que, como grupo de estadounidenses que hablaban árabe, debían agradecer a los Estados Unidos por los dones de libertad que habían recibido sus padres. Además, Thomas consideraba que el apoyo a St. Jude sería una forma noble de honrar a sus antepasados inmigrantes que habían llegado a Estados Unidos.

En respuesta a esta petición, 100 representantes de la comunidad Árabe-estadounidense se reunieron en Chicago, en 1957, para formar ALSAC® con el único propósito de recaudar fondos para apoyar al St. Jude Children's Research Hospital®.

Desde entonces, este grupo, cuya sede central se encuentra en Memphis pero que cuenta con oficinas regionales en todo Estados Unidos, asumió la plena responsabilidad de todos los esfuerzos de recaudación de fondos para el hospital. ALSAC recauda millones de dólares cada año de personas de todos los orígenes étnicos, religiosos y raciales.

Hoy en día, ALSAC es una de las organizaciones benéficas de atención médica más grandes de Estados Unidos, respaldada por los esfuerzos de más de un millón de voluntarios en todo el país.

Thomas cumplió su promesa a San Judas Tadeo cuando el St. Jude Children's Research Hospital abrió sus puertas el 4 de febrero de 1962. En la actualidad se reconoce como uno de los mejores centros del mundo para el estudio y el tratamiento de enfermedades potencialmente mortales en niños. Muchas enfermedades que en el pasado se consideraban incurables hoy se rinden ante tratamientos desarrollados en St. Jude.

Antes de su fallecimiento en 1991, Danny Thomas fue testigo de la transformación de su pequeño hospital en un faro de esperanza para niños enfermos de todo el mundo. Si bien Thomas ya no está con nosotros, su sueño de curar las enfermedades de la infancia sigue vivo en St. Jude.

9.2 Pabellón Danny Thomas/ALSAC

El pabellón Danny Thomas/ALSAC, con su cúpula dorada, es un homenaje al trabajo de:

- St. Jude Children's Research Hospital,
- ALSAC,
- Danny Thomas, fundador de ambas organizaciones, y
- La Junta Directiva y de Gobernadores que supervisa el sueño de Danny.

El pabellón fue inaugurado en septiembre de 1985. Está diseñado con cuatro alas que ofrecen un recorrido autoguiado de los logros clínicos y científicos del hospital, el éxito de ALSAC en la recaudación de fondos y los puntos más destacados de la vida y la carrera de Danny Thomas. Entre cajas llenas de fotos familiares, afiches de películas, tapas de revistas y docenas de fotos espontáneas, hay muchos premios, trofeos y títulos honorarios que Thomas obtuvo por su trabajo para ALSAC/St. Jude. Por todo el pabellón hay videos que se activan al presionar un botón y que aportan más acerca de la historia de Thomas, las organizaciones que fundó y los miembros fundadores de la Junta Directiva y de Gobernadores. El pabellón también ofrece una capilla donde poder meditar en silencio.

9.3 Jardín Recordatorio Danny Thomas

Los restos de Danny Thomas y Rose Marie Thomas descansan en una cripta familiar ubicada del lado oeste del pabellón. El jardín frente a la cripta ofrece un entorno tranquilo para visitas, pacientes, familiares y empleados.

En la medida en que el tiempo se lo permita, esperamos que recorra el pabellón y visite el jardín para saber más acerca del hombre que soñó con un mundo mejor para todos los niños.

NOTAS

Blank lined paper for writing.

EDICIÓN Y PRODUCCIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA
FAMILIA DEL PACIENTE, PRODUCCIÓN DE BIOMEDICAL
COMMUNICATIONS (L29001) 08/2017



**St. Jude Children's
Research Hospital**

ALSAC • Danny Thomas, Founder

Finding cures. Saving children.

