

St. Jude para los Padres

ABRIL 2018

Mantenerse en contacto con el personal de St. Jude

Muchos pacientes y sus familiares tienen cuentas en los sitios de redes sociales como Facebook, Twitter, Instagram, Snapchat y CarinBridge. Debido a razones importantes, el personal de St. Jude y los voluntarios tienen prohibido hacer amigos, compartir mensajes, o conectarse directamente con pacientes o familiares a través de las redes sociales.

Primero, St. Jude alienta a su personal y a los voluntarios a ser cuidadosos y compasivos con los pacientes y sus familias. Pero la política del hospital también requiere que mantengan los límites

profesionales. Va en contra de la política del personal y los voluntarios compartir su información personal con los pacientes y sus familias. Si el personal y los voluntarios no cumplen con estas reglas, esto podría provocar cierto recelo con otros proveedores o sentirse celosos de familias que parecen que reciben más atención.

Segundo, el personal de St. Jude y los voluntarios deben cumplir con las normas y reglas que protegen la privacidad del paciente. Algunas de estas son leyes estatales y algunas otras son leyes federales. St. Jude no permite que el personal comparta o intercambie mensajes con los pacientes

o los miembros de la familia del paciente en las redes sociales. Una razón importante para que las reglas de las redes sociales sean tan estrictas es que es imposible controlar a donde se puede propagar esa foto o mensaje en la Internet. Esto podría llevar a un uso incorrecto de la foto o el mensaje de un paciente que podría violar la privacidad del paciente y la ley.

Cumpliendo con la política del hospital, el personal de St. Jude y los voluntarios pueden ser amistosos y compasivos en persona, pero deben evitar ser su "amigo" en línea. Por favor no le pida a un miembro del personal o un voluntario que sea su amigo o que se conecte con usted o con su niño en las redes sociales.

Usted puede mantenerse en contacto con el personal y con los voluntarios por medio del correo regular enviando cartas a: nombre, departamento, 262 Danny Thomas Place, Memphis, TN 38105-3678. Si usted firmó el consentimiento general cuando su niño fue ingresado para su atención, entonces el personal puede recibir correos electrónicos y fotos suyas. También se puede contactar algunos empleados a través del portal para pacientes My St. Jude si tiene preguntas o inquietudes.

Si tiene más preguntas acerca de esta política, envíe un correo electrónico a la Oficina de la Experiencia de la Familia y del Paciente a patientandfamilyexperienceoffice@stjude.org. También, encuentre más información acerca de las redes sociales en la guía instructiva *Sabe usted... Uso de las redes sociales*.

Ahora se ofrece Redbox en el hospital

El alquiler de películas y juegos se ofrecen dentro del hospital. La máquina de alquiler Redbox se encuentra afuera de Kay Kafe cerca de los baños. La pueden usar tanto las familias de los pacientes como los miembros del personal.

Se pueden usar las tarjetas de crédito para alquilar películas y juegos con precios muy económicos.

- Los DVD'S cuestan \$1.50 por día
- Los discos Blu-Ray cuestan \$ 2 por día
- Los juegos de video cuestan \$ 3 por día

Si tiene preguntas sobre la máquina de alquiler de películas y de video juegos Redbox, envíe un correo electrónico a patientandfamilyexperienceoffice@stjude.org.

Celebre junto con el personal de Psicología la Semana de la Concientización de la Salud Mental Infantil

La salud mental juega un papel vital en la forma en que los niños sobrellevan las enfermedades y el tratamiento. Afecta la calidad de vida y el sentido general de esperanza y bienestar a medida que afrontan todos los desafíos de ser pacientes de St. Jude. La buena salud mental puede llevar a:

- un mejor manejo del dolor,
- un dormir y un apetito más saludable, y
- tener menos problemas haciendo frente a los procedimientos, efectos secundarios y los cambios de rutina.

El personal del Departamento de Psicología ayuda a los pacientes para que logren tener la mejor calidad de vida posible. El personal brinda un estándar alto de atención al paciente y lleva a cabo nuevas investigaciones clínicas para mejorar los resultados para los pacientes y las familias.

La Semana de la Concientización de la Salud Mental Infantil es desde el 30 de abril hasta el 4 de mayo. Usted puede ayudar al personal de Psicología a cele-

brar el tema de este año "CandyLand: The Kingdom of Coping" (El Reinado de la adaptación) participando en los divertidos eventos organizados para los pacientes y las familias:

Lunes 30 de abril

Los pacientes, hermanos y padres están invitados a participar junto con el personal de Psicología en la búsqueda del tesoro. Se concentrará en las formas para tener una buena higiene del sueño, manejo del dolor y habilidades generales para enfrentar problemas, y cómo ser padre de un niño con problemas médicos. Gane pegatinas en cada estación y termine con un helado sundae en la Clínica de Psicología. La línea de partida es en el Muro ABC de 1.30 a 3.30 p. m.

Martes 1 de mayo

El personal de Psicología tendrá una mesa de información afuera de Kay Kafe. En la mesa se destacarán las actividades actuales clínicas y de investigación. El personal responderá a sus preguntas sobre los servicios que se ofrecen a los pacientes y las familias a través del Departamento de Psicología en el Kay Kafe Corner de 11 a. m. a 2 p. m.

Miércoles 2 de mayo

Los pacientes y hermanos están invitados a participar junto al personal de Psicología en el Kay Kafe Corner con una cabina de fotos y actividades artesanales. Entre estas se incluyen la toma de fotos divertidas con el tema de Candyland, hacer un dibujos de una vidiente con habilidades de adaptación y colorearlo. El encuentro es en Kay Kafe Corner de 11 a. m. a 2 p. m.





Hablemos de medicinas

Conozca más acerca de los medicamentos de su niño

Por Shane Cross, Doctorado en Farmacia, Servicios Farmacéuticos

Si está buscando información acerca de los medicamentos que toma su niño, los Servicios Farmacéuticos de St. Jude son un excelente recurso. La farmacia tiene las hojas de Medicación al Paciente que cuentan con información útil sobre las drogas utilizadas en St. Jude, incluso las drogas de quimioterapia. Cada hoja contiene una breve descripción de la droga con una lista de algunos de sus efectos colaterales. Las hojas de Medicación al Paciente también contienen instrucciones especiales para cada medicamento.

Usted puede buscar las hojas de medicación en la página de Internet de St. Jude. Simplemente visite www.stjude.org y pinche en "A to Z List of Medicines" (Lista de Medicamentos de la A a la Z) usando la herramienta de búsqueda. Además, usted puede retirar las hojas de medicación de la Farmacia Principal (ubicada en el primer piso, cerca de la clínica D y la clínica E). También están disponibles en la Farmacia del Kmart St. Jude Life Center.

Si alguna de las hojas de Medicación al Paciente no está disponible, usted puede preguntarle al médico de su niño, la enfermera o el farmacéutico sobre ese medicamento.

Los productos líquidos de alimentación ahora en el Laboratorio de Nutrición

Servicios de Nutrición Clínica ahora maneja todos los alimentos líquidos para los pacientes de St. Jude. Este cambio reciente incluye todos los productos nutricionales que se toman por boca y sonda, tales como las fórmulas para sondas y fórmulas para bebés, como Ensure® and PediaSure®. Estos alimentos estaban previamente manejados por la Farmacia. Este nuevo servicio se procesa en un lugar nuevo llamado Nutrition Lab (Laboratorio de Nutrición).

Los pacientes reciben las sondas de alimentación de la empresa que se encarga de la infusión en el hogar, pero a veces necesitan lo suficiente para comenzar antes de la empresa pueda entregar el producto en el hogar o en el alojamiento. El Laboratorio de Nutrición también cubre los casos cuando la empresa de infusión en el hogar no dispone de cierta formula.

Este cambio significa un ahorro de tiempo y de lugar de almacenamiento para la Farmacia. También mejora la eficiencia para hacerle llegar los alimentos a los pacientes tanto para los pacientes

internados como los ambulatorios. Los pacientes ambulatorios pueden retirar estos insumos de la sala de stock del Take Home Supplies (Insumos para el Hogar) que se encuentra en el Centro de Atención al Paciente en el nivel plaza. Está ubicado en la justo al norte de la puerta giratoria del Estacionamiento para pacientes Ambulatorios.

Este nuevo Laboratorio de Nutrición brinda más posibilidades para los pacientes para que "prueben" los productos antes de recibir un pedido grande. También a las familias les facilita poder retirar estos productos en el mismo lugar en donde retirar otros insumos para llevarse a la casa.

"Este nuevo arreglo aumentará las oportunidades de traer nuevos productos que sean mejores para cubrir las necesidades de nuestros pacientes de St. Jude", dijo Ginger Carney, director de los Servicios de Nutrición Clínica y Lactancia.

Si tiene preguntas acerca del Laboratorio de Nutrición o sobre donde obtener insumos de alimentación para el paciente, consulta con el nutricionista de su niño.

El boletín *St. Jude para los Padres* es publicado el 1.º de cada mes por la división de Servicios Centrados en el Cuidado de la Familia y Comunicaciones Biomédicas. Sus preguntas y comentarios son importantes para nosotros. **Queremos imprimir sugerencias y consejos prácticos escritos por padres de St. Jude para que sean compartidos con otros padres.**

Para compartir ideas o recibir este boletín por correo electrónico, por favor, comuníquese con la RN, MSN Alicia Wright al 901-595-5453 (parents_newsletter@stjude.org) o con Lois Young (loislane.young@comcast.net). Para suscribirse a la versión en línea de este boletín, visite www.stjude.org/parents-newsletter. St. Jude es un Empleador que ofrece Igualdad de Oportunidades.

St. Jude Children's Research Hospital cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad
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 باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجاناً. يرجى الاتصال بالرقم 1-866-278-5833 (الهاتف النصي: 1-901-595-1040).



St. Jude Children's Research Hospital

ALSAC • Danny Thomas, Founder

Finding cures. Saving children.

262 Danny Thomas Place
Memphis, TN 38105-3678