

# St. Jude para los Padres

ABRIL 2019

## Ayudar a las familias a manejarse con las afiliadas

Los pacientes que serán atendidos en las Clínicas Afiliadas de St. Jude tienen un nuevo socio en Memphis – el guía del paciente de la afiliada.

### ¿Qué es el Programa de la Afiliada?

El Programa de la Afiliada extiende los planes de investigación de tratamiento a niños más allá de las paredes del hospital. Los asociados de St. Jude con establecimientos de salud están en 8 ciudades: Baton Rouge y Shevenport, Louisiana; Tulsa, Oklahoma; Springfield, Missouri; Peoria, Illinois; Huntsville, Alabama; Johnson City, Tennessee; y Charlotte, North Carolina.

Estas clínicas afiliadas permiten que los pacientes de esas áreas reciban atención más cerca de sus hogares. Estas afiliadas ayudan a expandir la cantidad de niños que reciben los servicios de St. Jude y alivian las cargas financieras y otros pesos que deben enfrentar las familias de los pacientes. Los afiliados también ayudan a aumentar el número de niños en los protocolos de St. Jude (planes de tratamiento) para ayudar a encontrar las curas más rápido y salvar a más niños.

Los beneficios de St. Jude se extienden

a los pacientes que reciben la atención en las clínicas afiliadas. Cuando el proveedor afiliado prescribe un tratamiento relacionado con el cuidado, puede estar cubierto sin costo para la familia del paciente. Como siempre, puede haber excepciones. Si su niño es atendido en una clínica afiliada, consulte todas las opciones con el equipo de la afiliada para asegurarse de recibir el mejor costo beneficio.

### ¿Qué es el guía del paciente de la afiliada?

El nuevo guía del paciente de la afiliada es una persona que ayuda a educar a las familias acerca de la clínica afiliada y el hospital. Este miembro del personal también ayuda a las familias a prepararse a regresar a la casa. Las familias pueden reunirse con el guía del paciente de la afiliada antes de regresar a la casa ya sea para una visita corta o para una más larga antes de que el cuidado sea trasladado a la clínica afiliada.

Cada clínica afiliada tiene sus propios procesos basados en las políticas y los procesos y procedimientos de su hospital. Esos procesos pueden parecer diferentes

de lo que las familias de los pacientes han aprendido durante su estadía en St. Jude. El guía del paciente de la afiliada ayuda a aliviar los miedos y fomenta una transición de cuidado segura y sin complicaciones para los pacientes y sus familias.

### Encuentro con el guía

El guía del paciente de la afiliada recibe el nombre de los nuevos pacientes de St. Jude que viven en el área cerca de las clínicas afiliadas. El guía habla con cada equipo clínico del paciente a fin de averiguar si el paciente puede regresar a su casa durante el plan de tratamiento. Si es así, el guía se comunicará con la familia por teléfono o le enviará un texto para programar una reunión.

Para más información sobre el Programa de Afiliada de St. Jude o sobre el guía del paciente de la afiliada, llamar al 901-595-8802 o envíe un correo electrónico a [AffiliateHelp@stjude.org](mailto:AffiliateHelp@stjude.org).

## Usar las redes sociales en forma inteligente

Los pacientes y las familias que lidian con enfermedades graves enfrentan muchos desafíos. El apoyo de los amigos dentro de la familia de St. Jude y los amigos y la familia en la casa pueden ser una parte muy importante del proceso de tratamiento.

El personal de St. Jude sabe que unas de las formas de mantener estas relaciones, tanto dentro como fuera de St. Jude es a través de las redes sociales.

Esto es muy cierto cuando se encuentra lejos de sus amigos y de la familia. Algunos ejemplos de sitios de redes sociales son Facebook, Twitter, Instagram y CaringBridge. Si bien estos recursos pueden ser útiles para usted, es importante que sepa los riesgos y la formas de mantenerse seguros tanto usted como su niño.

Para más información acerca de la forma de protegerse usted, a su niño y a otros, lea la guía instructiva “Sabe usted... Uso de las redes sociales” en [espanol.stjude.org/las-redes-sociales](http://espanol.stjude.org/las-redes-sociales) o pídale a un miembro del personal que le imprima una copia.

También puede encontrar información útil en [OnGuardOnline.gov](http://OnGuardOnline.gov) un sitio dirigido por la Comisión Federal de Comercio.

## Baile Formal para los Adolescentes 2019 de St. Jude: Una Noche Bajo la Gran Carpa

El personal de Child Life se complace en organizar el Baile Formal de Adolescentes 2019 el jueves 16 de mayo de 5.30 a 8.30 p. m. en el Dominos Event en el campus de St. Jude. El tema de este año es una “Noche Bajo la Gran Carpa”. En el evento habrá música mundial a cargo de un nacionalmente conocido DJ, excelente comida, fotos, paseos en limusina, premios y regalos para cada uno de los invitados.

El Baile Formal de Adolescentes 2019 es para los pacientes y cada uno con un acompañante. Para asistir todos los pacientes e invitados tienen que tener entre 15 y 19 años al 16 de mayo de 2019 y estar anotados en la escuela. Las invitaciones formales se enviaron por correo a los pacientes activos y a los que cumplen con los requisitos. La invitación al baile incluye información sobre la inscripción en línea y sobre la firma de los formularios de consentimiento para el baile.

Se incluyó la información acerca del esmoquin fest, y el fest de los vestidos, y los turnos disponibles para peluquería y maquillaje.

Los pacientes e invitados deben inscribirse antes del 19 de abril.

Para más información sobre el baile para adolescentes, consulte con su especialista de Child Life o envíe sus preguntas a [teenformal@stjude.org](mailto:teenformal@stjude.org).





# Hablemos de medicinas

## Medir los medicamentos líquidos orales

Por Shane Cross, Doctora en Farmacia, Servicios Farmacéuticos

Para que los medicamentos sean seguros y efectivos, el paciente debe recibir la dosis apropiada en cada toma. Cuando se administran medicamentos líquidos por boca, es importante medir la dosis correctamente.

Se han desarrollado varios elementos para medir los medicamentos líquidos. Entre los que se encuentran las jeringas dosificadoras orales (por boca), goteros orales y tazas plásticas dosificadoras para medicamentos.

Desafortunadamente, todavía mucha gente confía en las cucharas domésticas de té o en las cucharas soperas. Estas cucharas no son precisas. Un tipo de cucharita de té puede contener casi el doble que otra. Usar cucharas para administrar los medicamentos puede ser peligroso para su niño.

Usted puede ayudar a evitar que su niño reciba demasiada o insuficiente medicina. Cuando le administre a su niño un medicamento líquido, asegúrese de utilizar un dosificador etiquetado y no una cuchara doméstica. Esto ayudará a asegurar que le administre la medida exacta indicada.

Hable con su médico, enfermera o farmacéutico si tiene preguntas acerca de la forma de medir los medicamentos líquidos de su niño.

## La noche del Casino Royale programada para los pacientes jóvenes adultos

El personal de Child Life organizará una noche de Casino Royale para los jóvenes adultos el lunes 22 de abril de 5.30 a 7.30 p. m. Habrá comida, música, premios y juegos de casino en el Domino's Event Center (Centro de eventos Domino).

Este evento está destinado a los pacientes y un invitado que tengan 19 años o más el día del evento. Se han enviado las invitaciones por correo a pacientes de St. Jude que son activos y a los que cumplen con los requisitos para poder asistir. En los envíos se incluye la información sobre cómo inscribirse en línea y sobre cómo firmar los formularios de consentimiento. Los interesados en asistir deben inscribirse antes del 15 de abril.

Para más información acerca del evento para jóvenes adultos, consulte con el especialista de Child Life o envíe las preguntas a [AYAEvent@stjude.org](mailto:AYAEvent@stjude.org).

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, PhD, Samantha Ransone al 901-595-3334 ([ParentsNewsletter@stjude.org](mailto:ParentsNewsletter@stjude.org)) o con Lois Young ([loislane.young@comcast.net](mailto:loislane.young@comcast.net)). Para suscribirse a la versión en línea de este boletín, visite [www.stjude.org/parents-newsletter](http://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 (الهاتف النصي: 1-866-278-5833) 1-901-595-1040.



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

Finding cures. Saving children.

ALSAC • DANNY THOMAS, FOUNDER

262 Danny Thomas Place  
Memphis, TN 38105-3678