

St. Jude para los Padres

DICIEMBRE 2016

Mejorar su experiencia

Las familias de los pacientes han sido siempre la mayor prioridad en St. Jude. Para asegurarse de que cada visita sea lo mejor posible para las familias de los pacientes, recientemente el hospital ha creado la Oficina de la Experiencia del Paciente y la Familia de St. Jude.

Janice English fue nombrada directora de la nueva oficina. English, enfermera certificada, ha estado trabajando en la atención del cáncer pediátrico por casi 30 años. Tiene comprensión directa de las necesidades del paciente y la familia. Bajo su dirección, la oficina lleva a cabo una iniciativa que se concentra en reestructurar la experiencia del paciente y la familia en St. Jude.

“Si bien los pacientes y sus familias le dan a nuestro hospital las mejores calificaciones, queremos asegurarnos de que tengan la mejor experiencia general durante su estadía en St. Jude”, declaró James Downing MD, presidente y director ejecutivo de St. Jude. “Janice trae un patrimonio de conocimiento a este nuevo puesto trabajando para dar el ejemplo en la atención pediátrica en un ambiente confortable y solidario”.

English se incorporó a St. Jude como enfermera especialista en oncología pediátrica en 1987. Desde entonces, ha ejercido como enfermera de triage, coordinadora clínica y jefa de unidad. Durante

más de 15 años, ha dirigido la unidad de atención ambulatoria del hospital.

En su nueva función, English dirige los esfuerzos para mejorar las relaciones de las familias de los pacientes con St. Jude desde la primera visita al hospital hasta la última. La oficina trabaja directamente con los pacientes y sus familias. English y su personal también colaboran estrechamente con el Consejo Asesor de la Familia a fin de apoyar el cuidado centrado en el paciente y la familia para brindarles las mejores experiencias tanto en el hospital como en los alojamientos de St. Jude.

“Durante la etapa actual de crecimiento del hospital es importante que aseguremos que la experiencia del paciente es nuestra principal prioridad”, declaró English. “Los pisos recién inaugurados de atención a los pacientes internados y las otras mejoras revelan como St. Jude cumple con creces con los pacientes y sus familias”.

Hay tres alojamientos con servicios que se ofrecen para el hospedaje de las familias. English y su personal buscarán la mejor forma posible de mejorar la experiencia en estos alojamientos.

La Oficina de la Experiencia del Paciente y la Familia también colabora con las visitas de los pacientes:

- trabajando para mejorar la manera en que se brinda información en el sistema.
- recomendando cambios en las operaciones del hospital y
- sugiriendo formas para comprender mejor lo que necesita el hospital en cuanto a edificios, otras estructuras y equipamiento.

Si usted desea compartir ideas e inquietudes sobre la experiencia que su familia ha tenido en St. Jude, envíe un correo electrónico a patientandfamilyexperience@stjude.org.

Janice English, RN, directora de la Experiencia del Paciente y la Familia de St. Jude



¿Qué hay de nuevo para esta temporada de gripe en St. Jude?

Es la temporada de la influenza (gripe) y algunas cosas han cambiado en cuanto a la vacuna.

- Solamente se recomiendan las vacunas contra la gripe, no así el atomizador nasal.
- Las vacunas contra la gripe han sido actualizadas para que sean efectivas al combatir los virus que los doctores observan en esta temporada.
- **Las advertencias sobre la alergia al huevo relacionadas con la vacuna han cambiado de acuerdo a los Centros de Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés).**
 - o Las personas que han tenido urticaria solamente tras la exposición al huevo *pueden* recibir la vacuna contra la gripe de acuerdo a su edad y estado de salud.
 - o Las personas que han tenido otros síntomas tras la exposición al huevo *pueden* recibir la vacuna contra la

gripe que corresponda a su edad y estado de salud. Pero debe ser aplicada en un centro de salud por un profesional de la salud, que pueda reconocer y controlar una reacción alérgica grave. Esta reacción alérgica puede presentar síntomas como inflamación, dificultad para respirar, sensación de mareo, vómitos o la necesidad de recibir epinefrina u otra atención de emergencia. Si tiene dudas consulte con su médico.

- o **Los únicos pacientes que no deben recibir la vacuna contra la gripe son aquellos que han tenido reacciones alérgicas graves a la vacuna en el pasado.**

Vacunas para los pacientes de St. Jude y sus familiares

Todos los pacientes de St. Jude mayores de 6 meses de edad deben ser vacunados lo antes posible con la vacuna contra la gripe estacional. La única excepción son los pacientes que han recibido un trasplante a

menos de 6 meses o aquellos que padecen la enfermedad crónica de injerto –contrahuésped (GVHD, por sus siglas en inglés).

Los especialistas de St. Jude recomiendan que para los niños menores de 18 con sistemas inmunitarios débiles, es mejor recibir dos dosis de la vacuna contra la gripe con por lo menos con cuatro semanas de diferencia entre la aplicación de una y otra. Esto incluye a todos los pacientes de cáncer que están en tratamiento y los pacientes con VIH.

También es importante proteger a nuestros pacientes de la gripe vacunando a los hermanos y a los cuidadores. Las vacunas se ofrecen en forma gratuita a los hermanos de los pacientes (de 3 años de edad y mayores), sus padres y otros cuidadores adultos. Usted puede aplicarse la vacuna en Evaluación y Triage del Centro de Atención al Paciente de lunes a viernes de 1 a 4 p. m.

El CDC recomienda que todas las personas deben recibir la vacuna desde los 6 meses de edad, todos los años.



Hablemos de medicinas

Tablas de medicamentos y calendarios

Por Shane Cross, Doctora en Farmacia, Servicios Farmacéuticos

Para obtener el mayor beneficio de los medicamentos es importante tomarlos exactamente como los receta su médico, la enfermera especialista o el auxiliar médico. Sin embargo, muchos factores pueden dificultar el seguimiento de las instrucciones médicas. Algunos pacientes deben tomar un complejo régimen de medicamentos. Estos pueden incluir diferentes drogas que se administran varias veces por día. Todo esto puede hacer que los padres se olviden de administrar un medicamento o se les dificulte recordar si ya han administrado una dosis.

Tener un sistema organizado para tomar medicinas puede hacer una gran diferencia. Una de las formas de mantener un registro es usar una tabla de medicamentos o calendario. Estos son registros escritos en donde se enumeran todos los medicamentos que su niño toma y los horarios en que se deben tomar. En esta tabla o calendario también se puede incluir la siguiente información.

- el motivo por el cual se administra el medicamento
- cómo se ve cada medicamento
- instrucciones especiales para cada medicamento

Los farmacéuticos de St. Jude lo pueden ayudar a diseñar una tabla o calendario que se adapte a las necesidades de su niño. Pregúntele a su médico o farmacéutico si desea más información sobre tablas o calendarios.

Tri Delta Place cierra el 9 de de diciembre por reformas y vuelve a abrir en febrero

Desde el 9 de diciembre, Tri Delta Place permanecerá cerrada por reformas alrededor de 10 semanas. Esto ayudará a los obreros a completar la obras rápidamente y disminuir las molestias para los pacientes y las familias. Tri Delta Place reabrirá a mediados de febrero.

Teniendo en cuenta la información brindada por las familias, las habitaciones remodeladas incluirán suelos nuevos colores actualizados, hornos microondas, refrigeradores, WI-Fi mejorado, más lugar para almacenar y nuevos muebles. El objetivo es hacer las habitaciones más cómodas y funcionales.

Durante la obra, los pacientes y las familias que normalmente se hospedan en

Tri Delta Place permanecerán en un hotel del centro. El personal de Tri Delta estará en el vestíbulo de entrada del hotel en un mostrador de registro. St. Jude llevará a cabo eventos en el hotel, y un autobús del hospital transportará a las familias entre el hotel y el campus de St. Jude.

Nos anticipamos a darle las gracias por su paciencia y comprensión mientras que Tri Delta Place mejora para brindarle una mejor atención a su familia. Valdrá la pena la espera por las mejoras que se realizarán.

Le pedimos que llame a Servicios al Paciente al 901-595-4501 en caso de tener preguntas o dudas.

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 Huettel al 901-595-5453 (parents_newsletter@stjude.org) o con Lois Young (lois.young@stjude.org). 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 o sexo. ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040). 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).

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).



St. Jude Children's Research Hospital

ALSAC • Danny Thomas, Founder

Finding cures. Saving children.

262 Danny Thomas Place
Memphis, TN 38105-3678