

St. Jude para los Padres

ENERO 2018

Servicios de la Familia, Visitantes y Voluntarios de St. Jude

Cuando se necesita una mano que ayuda

Los Servicios de la Familia, Visitantes y Voluntarios de St. Jude ofrecen muchos programas que apoyan directamente a los pacientes y a sus familias. Durante los próximos meses el boletín Padres destacará los programas que podrían ser de ayuda para usted.

El personal de St. Jude sabe que usted ama a sus hijos y quiere estar ahí para brindarle su apoyo y cuidado todo el tiempo, pero a veces usted puede necesitar un descanso. ¿Qué hacer? Se siente mal dejando a su niño solo. Los Servicios de Familia, Visitantes y Voluntarios tienen la respuesta.

Por medio del Programa Manos que ayudan, los voluntarios brindan servicios de cuidado de niños de corto tiempo para los pacientes y sus hermanos. La mayoría de las solicitudes implican un voluntario que cuida a un paciente mientras que un padre puede tomarse un descanso de una de las unidades de pacientes hospitalizados o de las clínicas de pacientes ambulatorios. Las familias de los pacientes de St. Jude dieron estas respuestas positivas al programa.

“Me encanta este programa. Cuando necesitamos salir pero no queremos dejar a nuestro niño solo, es tan bueno poder confiar en este equipo de voluntarios para que nos ayude”.

“Este programa ha sido un recurso muy valioso”.

Reorganizarse para mejorar los servicios al paciente

St. Jude ha reorganizado algunas áreas de pacientes para hacer su vida más fácil y mejorar el funcionamiento de estos programas. El Programa Centrado en el Cuidado de la Familia se encuentra ahora bajo la dirección de Kathryn Berry Carter y el nuevo nombre es Departamento de Servicios de Familia, Visitantes y Voluntarios.

La prioridad del cuidado centrado en la familia es la convicción de que el personal de atención médica y la familia son socios, que trabajan en conjunto para cumplir con las necesidades del niño. Como parte de este programa, los padres y los expacientes cumplen funciones como:

- Miembros del Consejo Asesor de la Familia o el Consejo Directivo de Calidad de Vida,
- Mentores de padres a padres,
- Educadores en programas para el personal, y
- Una variedad de otras sociedades de personal con padres

Puede encontrar más información sobre estos roles y enterarse sobre la forma que usted puede ayudar llamando a la encargada del Cuidado Centrado en la Familia Brittany Barnett al 901-595-7560 o visitando stjude.org/familycenteredcare.

Alicia Huettel Wright, directora de Educación e Información al Paciente, ahora se centrará en la educación de la familia del paciente y en el manejo y la expansión del Centro de Recursos para la Familia. Si tiene preguntas acerca de los materiales o los recursos, llámela al 901-595-5453 o pase por el Centro de Recurso para la Familia en el segundo piso del Centro de Atención al Paciente.

Solicitar un voluntario de Manos que Ayudan

Los voluntarios de Manos que Ayudan están aquí para ayudar a las familias durante estas horas:

- lunes a viernes de 9 a. m. a 8 p. m.
- sábados y domingos de acuerdo a la disponibilidad de los voluntarios

Razones para usar el servicio

- El personal de St. Jude tiene que hablar con los padres en privado.
- Los hermanos necesitan atención mientras los pacientes están en tratamiento.
- Los padres necesitan un descanso para la cena, para hacer la lavandería, o hacer un mandado en el alojamiento.
- Los padres simplemente necesitan un descanso breve para su “salud mental”.

Límites del servicio

- Si un voluntario está trabajando con el hermano que no está entrenado para ir al baño, los padres tienen que estar cerca para ayudar con el cambio de pañales cuando sea necesario.
- Cada visita de Manos que Ayudan no puede ser por más de dos horas.
- Cada voluntario solo puede quedarse con un paciente y dos hermanos.
- El Servicio de Manos que Ayudan solo se brinda en el hospital y no en el alojamiento.

Cómo solicitarlo

- Hable con el especialista de Child Life, el trabajador social o con la enfermera. Pueden llamar a los Servicios de Voluntarios para solicitar un voluntario de Manos que Ayudan. (Todas las solicitudes deben llegar a través de un miembro del personal).
- Le pedimos que lo pida con la mayor anticipación posible. Los voluntarios harán lo posible si ya no están asignados a otra familia.

Durante el año fiscal 2016-2017, los voluntarios sirvieron a 1890 pacientes y 253 hermanos. Hubo un promedio de 215 acompañamientos mensuales, y el promedio de tiempo de permanencia de cada voluntario es de una hora y media.

Nuevas opciones para las bolsas de refrigerios de los pacientes

Hace unos meses el personal del Servicio de Alimentación y Child Life llevaron a cabo una sesión de degustación con los adolescentes. “Teníamos algunos productos que pensábamos que podrían ser una alternativa mejor de la bolsa de refrigerio”, dijo Kevin Krueger, el gerente de contratación y sustentabilidad. A los adolescentes les gustaron los productos nuevos y el Servicio de Alimentación comenzó con el proceso de compra.

Cuatro sabores de estas cajas de refrigerios están ahora disponibles en Kay Kafé. “Esperamos que esto brinde una opción más atractiva para los pacientes y para los padres que quieren refrigerios más saludables” dijo Krueger.

Las nuevas cajas de refrigerios Lunch Bundle están hechas por Revolution Foods y ofrecen carne sin antibióticos, queso de vacas que no está tratada con rBST y alimentos sin sabores artificiales o preservativos. Estas cajas de refrigerios vienen con opciones vegetarianas, veganas y sin gluten.

Todos los días, cada uno de los pacientes ambulatorios de St. Jude pueden recibir una bolsa de refrigerio o LunchBundle junto con una fruta y una botella de agua. Otros clientes de Kay Kafé también pueden comprar estas cajas LunchBundle por \$3.99.



Hablemos de medicinas

En St Jude nos tomamos las medicinas como algo personal

Por el personal de Farmacéuticos de St. Jude

¿Por qué algunos medicamentos son efectivos para algunas personas y no para otras? ¿Por qué algunas personas sufren los efectos colaterales del medicamento y otras no? La respuesta puede estar en el ADN.

El ADN es como un set de instrucciones para su cuerpo. Cada persona tiene una versión diferente del ADN; por eso todos somos diferentes. Ciertas partes de nuestro ADN, llamada genes, son responsables por la forma que respondemos a los medicamentos, ya sea si funciona para nosotros o si sufrimos los efectos colaterales del mismo. "Farmacogenética" es la palabra usada para describir la forma en que el ADN afecta los medicamentos.

Los investigadores en St. Jude y en todo el mundo están estudiando cuáles son los genes que afectan a ciertos medicamentos. Los farmacéuticos de St. Jude utilizan estos hallazgos de las investigaciones para seleccionar y dosificar el medicamento de acuerdo al ADN único de su niño. Estos miembros del personal están buscando la mejor forma de plasmar la información genética de su niño en la historia clínica para que sea fácil que los médicos y otros miembros del personal los encuentren. Saber a partir de un análisis de sangre cómo son algunas partes del ADN de su niño le ayuda a los médicos a saber cuáles son los medicamentos que funcionan mejor para su niño y cuáles son los que tendrán menos efectos colaterales. Esto es una de las múltiples formas en las que se personaliza el cuidado de los pacientes de St. Jude.

El personal intenta hablar con todos los pacientes y familiares que son elegibles para que formen parte de PG4KDS. Programa de Farmacogenética para niños. Todos los pacientes registrados tienen la opción de recibir los resultados del ADN por correo. Estas cartas explican lo que significa los resultados del ADN y cómo pueden afectar a ciertos medicamentos. Le pedimos que guarde estas cartas y que se las muestre a los médicos y farmacéuticos fuera de St. Jude de modo que también puedan personalizar los medicamentos para su niño. Asimismo estas cartas se pueden ver en línea en la sección de documentos del portal del paciente My St. Jude.

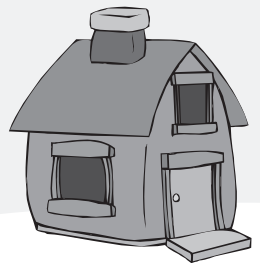
Para más información, visite el sitio de Internet PG4KDS en stjude.org/pg4kds. También puede llamar a las enfermeras de investigación al 901-595-2482. Si llama de afuera del área de Memphis, marque la línea gratuita 1-866-2ST-JUDE (1-866-278-5833), y una vez conectado la extensión 2482.

Visite la exposición de Arte Adolescente el 24 de enero

Child Life llevará a cabo la exposición de Arte Adolescente de St. Jude el miércoles 24 de enero de 2 a. m. a 4 p. m en la Kay Kafe Rotunda.

A menudo pasamos la mayoría de nuestro tiempo lejos de "nuestra casa". Este año a través de su arte, nuestros pacientes adolescentes y sus hermanos expresan su opinión "Hogar es donde el corazón está".

Apoyemos a los adolescentes de St. Jude y su exposición de arte. Se servirán refrigerios livianos.



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 (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 (الهاتف النصي): 1-866-278-5833 (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