

St. Jude para los Padres

OCTUBRE 2018

Together

Una creíble fuente de información y esperanza

St. Jude ha inaugurado *Together* (together.stjude.org), un nuevo recurso en Internet para las familias. Cuando a un niño le diagnostican cáncer, los padres a menudo tienen más preguntas que respuestas. En muchos casos, buscan en la Internet y encuentran un flujo de información y de opiniones. Alguna es exacta y útil. Otra no lo es. Es necesario contar con una fuente de información completa creíble y de esperanza.

El personal de St. Jude diseñó *Together* “como una forma de apoyarse para afrontar el cáncer”. Ofrece información confiable y una comu-

nidad de apoyo para cualquiera que padezca cáncer infantil. El contenido cubre todo el transcurso del cáncer. Las familias pueden usar el sitio de Internet como recurso desde el diagnóstico por el tratamiento y la vida después del cáncer.

Together incluye:

- Información médica especializada
- Artículos y videos sobre diagnóstico, tratamiento, los próximos pasos y sobre la vida después del cáncer.
- Historias de los pacientes de cáncer infantil, sobrevivientes, y familias.
- Ideas prácticas de especialistas, padres, pacientes y sobrevivientes.

Para extender la visión de nuestro fundador Danny Thomas, St. Jude ofrece *Together* a las familias sin importar donde reciben el tratamiento.

El personal de St. Jude y su facultad ayudaron a guiar los temas y revisaron cada artículo. Todas las personas afectadas por el cáncer infantil merecen contar con una comunidad donde pueden aprender, conectarse y apoyarse entre sí.

Usted puede visitar y explorar el sitio, Comparta su propia historia o ideas para nuevos temas. Envíeles un correo electrónico a together@stjude.org

Qué, cuándo y cuánto se puede grabar en St. Jude

Los miembros del personal de St. Jude saben que hay muchos eventos durante el tratamiento que usted quisiera fotografiar, filmar en video, stream o grabarlas con audio. A fin de proteger la salud, seguridad y su privacidad, la de su niño, el personal y todos los pacientes de St. Jude, le pedimos que cumpla con las pautas sobre cuándo puede o no puede tomar fotos y grabaciones:

- No puede tomar fotografías o grabar ningún momento de atención médica administrada al paciente ya que esto puede interferir con la seguridad y su salud, la de su niño o el personal. Además, el personal tiene derecho a rehusarse a estar en una foto o grabación, y no se les permite

participar en entrevistas grabadas sobre el cuidado del paciente o el tratamiento. Siempre debe preguntar primero.

- Durante el transcurso del tratamiento pueden ocurrir eventos importantes que quizás usted quiera celebrar y compartir. Los siguientes eventos se pueden fotografiar o grabar:
 - Primer y último día de quimioterapia (después de que se le haya administrado la quimioterapia)
 - Cumpleaños
 - Eventos especiales del paciente (como Halloween o los días de graduación).
- El personal y los voluntarios de St. Jude no podrán, si usted lo soli-

cita, usar ningún dispositivo para grabar la atención administrada al paciente. Sin embargo, si por un pedido médico o de comunicación, usted o su niño necesita información grabada, el personal puede ayudarlo a grabar esa información u obtenerla de una forma que sea fácil usarla. Esto asegura que los pacientes y los cuidadores con dificultades con la comunicación tengan la misma oportunidad de participar de los servicios de St. Jude.

- Usted puede tomar fotografías y hacer grabaciones de usted o de su niño mientras esté en St. Jude. Sin embargo, siempre tiene que respetar la privacidad de los otros pacientes, sus familiares, el personal de St. Jude y los voluntarios. No tomar fotografías o grabaciones de personas sin su permiso.
- El personal de St. Jude podrá preguntarle a usted o a su familia que borre las fotos o las grabaciones o tomar otras medidas si consideran que las grabaciones podrían afectar el cuidado del paciente o su privacidad. Le pedimos que cumpla con estos pedidos.

Si tiene preguntas acerca de estas reglas, consulte con un miembro del personal o envíe un correo electrónico con su pregunta a la Oficina de la Experiencia del Paciente y la Familia a patientandfamilyexperienceoffice@stjude.org.

Si quisiera tener otras ideas de recuerdos, hable con un especialista de child life o llame a Child Life al 901-595-3020.

Se ofrece la vacuna Tdap para los cuidadores

En los últimos años, ha habido un aumento en el número de bebés con tos convulsiva debido a que la resistencia a la enfermedad en adultos ha ido disminuyendo.

La vacuna Tdap protege contra las tres enfermedades, el tétanos (trismos), la difteria y la tos ferina (tos convulsiva). Tanto la difteria como la tos ferina se contagia por contacto entre personas. La difteria es rara en los Estados Unidos como resultado de la vacunación generalizada contra la enfermedad.

Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos, CDC por sus siglas en inglés, recomienda que los adultos de 19 años y mayores que no hayan recibido la Tdap cuando eran pre adolescentes o adolescentes deberían recibir un dosis única de Tdap. La mujeres embarazadas deben recibir una dosis en cada embarazo, preferentemente entre la semana 27 y la semana 36. Esto ayuda a aumentar la protección contra la enfermedad que se le pasa al bebé.

Este servicio gratuito de vacunación de Tdap se ofrecerá para los padres y otros cuidadores adultos de lunes a viernes de 1 a 4 p. m. en el área de Evaluación y Triage del Centro de Atención al Paciente de la Clínica de Pacientes Ambulatorios.

Si tiene preguntas acerca de la vacuna Tdap, consulte con su médico o con la clínica principal de su niño.



Hablemos de medicinas

Entrega especial: Llamadas de seguimiento de la Farmacia por las entregas de quimioterapia a domicilio

Por Shane Cross, Doctora en Farmacia, Servicios Farmacéuticos

A muchos pacientes de St. Jude les recetan quimioterapia oral (chemo) como parte de sus tratamientos. La quimioterapia oral es cualquier medicamento contra el cáncer que se toma por boca. Cuando la Farmacia de St. Jude le da medicamentos de quimioterapia orales en el hospital, un farmacéutico le entregará una hoja de Medicación al Paciente y asesoramiento sobre los medicamentos. El farmacéutico puede ayudar respondiendo cualquier pregunta que pueda tener sobre la droga.

Si el médico de su niño se lo permite, podemos enviarle por Fed Ex algunos ciclos de quimioterapia oral a su domicilio. Un adulto tendrá que estar presente en su domicilio para firmar la entrega de este medicamento.

Es importante que usted esté bien informado acerca del uso correcto de los medicamentos de su niño. La Farmacia de St. Jude trabaja mucho para asegurar el uso seguro y correcto de la quimioterapia oral. Esto incluye asegurarse de que el medicamento sea entregado a la persona correcta y de que usted entiende bien como usarla.

Si usted recibe un medicamento de quimioterapia nuevo o un cambio en la dosis de la quimioterapia oral en su domicilio, un farmacéutico de St. Jude lo llamará después de que el paquete de Fed Ex sea enviado. El farmacéutico le preguntará si usted recibió el medicamento correcto y repasará brevemente el uso correcto de la droga. El farmacéutico también puede responder preguntas sobre la quimioterapia oral o de otros medicamentos que su niño esté tomando.

Si el farmacéutico no llega a hablar con usted, le pedimos que se comunique con la Farmacia de St. Jude. Queremos que usted confirme la recepción del medicamento y que brevemente revise las pautas para la administración del medicamento a su niño. Todas los pedidos de quimioterapia oral enviadas por Fed Ex incluirán una nota que le informará como contactarse con la Farmacia de St. Jude.

Si tiene preguntas acerca de este proceso o acerca de cualquiera de los medicamentos de su niño, le pedimos que se comunique con la Farmacia al 901-595-4166. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame a la línea gratuita de la Farmacia al 1-866-820-2442.

Familias y pacientes a prepararse: Ya estamos trabajando con los planes para Halloween

Ya casi estamos en Halloween en St. Jude y los empleados se están preparando para una de las mejores celebraciones.

El comité de Halloween ha estado planeando durante meses y han agregado nuevos regalos para 2018. Los pacientes ambulatorios y las familias pueden esperar una nueva ruta, bolsas de trick or

treat especiales y entretenimientos para los bromistas ambulantes.

Los pacientes ambulatorios y sus familias todavía podrán participar en trick or treating al revés, donde las golosinas las recibe usted. Preste atención para mas información a medida que se acerca Halloween.

El boletín St. Jude para los Padres es publicado el 1.º de cada mes por la división de Educación e Información del Paciente 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 (ParentsNewsletter@stjude.org) o con Lois Young (loislane.young@comcast.net). Para suscribirse a la versión en línea de este boletín, visite www.st.jude.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 باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجاناً. يرجى الاتصال بالرقم (الهاتف النصي: 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