

CENTRO CLINICO NIH

Folleto para pacientes



Folleto para pacientes

ÍNDICE

Sección uno

Bienvenida del CEO 3
El Centro Clínico NIH 4
Por qué fue seleccionado 4
Su programa de investigación 5
Hable sin reservas por su seguridad 5
Representante del paciente 7

Sección dos

Declaración de derechos del paciente,
responsabilidades del pacientes y temas
relacionados
Declaración de derechos del paciente 8
Responsabilidades del paciente 9
Instrucciones previas para cuidados
médicos 10
Órdenes de DNR 11
Pruebas de VIH e informe de enfermedades
infecciosas 12

Consentimiento informado y protección de la
privacidad 12
Información de registros médicos 13
Fotografiado de otros pacientes 13
Fotografías y grabaciones 13
Protección de su privacidad 13
Publicaciones 14
Divulgación de información de pacientes a los
medios 14
Usos de información personal confidencial 14
Usos de información en NIH 14
Usos de información fuera de NIH 15

Sección tres

Su equipo de cuidados de salud
Su médico tratante y becario clínico 17
Los médicos podrán cambiar 17
Conozca su instituto y rama 17
Ver médicos NIH fuera de su instituto y
rama 18
Por qué hay tanta gente involucrada en sus
cuidados 18

Sección cuatro

El proceso de admisión
El proceso de admisión 19
Banca 20
Códigos de barra para la seguridad de
pacientes 20
Centro empresarial 21

Cajero 21
Departamento de bioética 21
Donaciones de sangre 22
Vestimenta 22
Aparatos eléctricos/dispositivos médicos 22
Alimento y alojamiento para acompañantes 23
Tiendas de regalo 24
Directrices para niños visitantes 24
Cuidado del cabello 25
Alta del hospital 25
Voluntarios del hospital 25
Programa de amigo familiar 25
Servicios de hospitalidad 26
Distintivos 26

Brazalete de identificación 26
 Servicios de información e información del paciente 26
 Intérprete de idiomas 26
 Lavandería 26
 Salir de la unidad 27
 Almacenamiento de equipaje 27
 Servicios de correo 27
 Medicinas 27
 Subterráneo Metro 27
 Dinero y objetos de valor 27
 Diarios 28
 Escribanía 28
 Sistema de llamada a enfermería 28
 Personal de enfermería 28
 Servicios de nutrición 28
 Estacionamiento para pacientes y visitantes 28
 Pase 29
 Computadores de pacientes 29
 Unidad de cuidados del paciente 29
 Servicio de acompañamiento y sillas de ruedas para pacientes 29
 Entrada de pacientes: Entrada del campus para pacientes y familias 29
 Servicios de terapia de recreación 30
 Biblioteca para pacientes 30
 Rondas 30
 Servicio de lanzadera y transporte público 31
 Política de fumar 31
 Servicios de trabajo social 31
 Cuidados espirituales 32
 Teléfonos 32
 Viajes 32
 TV y radio 33
 Precauciones universales/precauciones de aislamiento 33
 Horas de visitación 33
 Acceso al campus 33
 Acceso inalámbrico a Internet 34

Sección cinco

Servicios de soporte para pacientes y familias
 Servicios de trabajo social 35
 Servicios de barbería y esteticista
 Programa de amigo familiar
 Brazaletes y collares de alerta médica de acero inoxidable
 Pelucas para pacientes
 Otros servicios 35
 Galerías del Centro Clínico
 Amigos de pacientes en NIH
 La Escuela de Niños de NIH

Sección seis

Otra información útil
 Centro Clínico NIH, primer piso 37
 Mapa del campus NIH 38
 Números de teléfono de incendios y seguridad 39
 Números de teléfono útiles 39

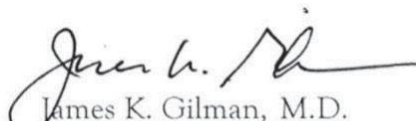
BIENVENIDA DEL CEO

El año del 2018 marcó el 65° aniversario de la apertura del Centro Clínico (CC). Desde la primera internación de pacientes en 1953, el CC sigue siendo la "Casa de la esperanza" para aquellos afligidos con enfermedades raras y refractarias, como así también enfermedades de importancia nacional e internacional.

Alrededor de 1,600 estudios de investigación clínica están en curso en cualquier momento dado en el CC, la mayoría de ellos patrocinados por los Institutos y Centros (IC) en NIH. Estos diferentes IC estudian trastornos tales como el cáncer, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), condiciones cardíacas, problemas oculares, problemas dentales, depresión y enfermedades nerviosas, para nombrar algunas. Para todos los estudios, el CC provee los recursos requeridos para implementar investigación clínica segura y de avanzada, y asegurar los mejores resultados obtenibles para los pacientes.

La información provista en este folleto le ayudará a preparar por su internación. Busque aquí las respuestas a algunas de las preguntas que podría tener acerca de su estadía en el hospital e información acerca de los aspectos prácticos de su visita, incluyendo las horas de visitación y servicios de soporte. Se describen algunas características únicas del CC para que tenga una mejor idea de la rutina diaria de un paciente aquí en el hospital de investigación clínica más grande del mundo.

Los pacientes del CC son socios en la investigación y su participación es invaluable en el avance del conocimiento médico. Estamos comprometidos con hacer que sus experiencias aquí sean lo más seguro, cómodo y gratificante posible. Gracias por su continua sociedad.



James K. Gilman, M.D.
CEO, NIH Clinical Center

EL CENTRO CLÍNICO NIH

El Centro Clínico NIH, el hospital más grande del mundo exclusivamente devotado a la investigación clínica, es el hospital de investigación para los Institutos Nacionales de Salud. NIH es parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (DHHS).

NIH es uno de los centros de investigación más grandes del mundo. La rama principal de investigación médica del DHHS, NIH realiza investigación básica, clínica y aplicada relacionada con un amplio espectro de enfermedades y problemas de salud. Representa el compromiso del público a la investigación biomédica y la mejora de la salud de su gente. Durante los años, NIH ha apoyado el trabajo de numerosos galardonados del Premio Nobel.

NIH es en realidad numerosos institutos y centros creados para estudiar el cáncer; trastornos de los ojos; trastornos del corazón, pulmón y la sangre; investigación del genoma; envejecimiento; abuso de alcohol y alcoholismo; alergias y enfermedades infecciosas; artritis y enfermedades musculoesqueléticas y de la piel; salud de niños y desarrollo humano; sordera y otros trastornos de la comunicación; trastornos dentales y craneofaciales; diabetes y enfermedades digestivas y del riñón; abuso de sustancias; salud ambiental; ciencia médica general; trastornos de salud mental; trastornos neurológicos y derrames; investigación de enfermería y medicina complementaria y alternativa.

Los pacientes en el Centro Clínico consienten a participar en estudios de investigación (protocolos) y reciben tratamiento sin cobro. La internación es selectiva: los investigadores del Instituto eligen los pacientes únicamente porque tienen una enfermedad estudiada en dichos Institutos. Además, numerosos científicos invitados del NIH de todo el mundo colaboran en actividades del Centro Clínico. El Centro Clínico también ofrece capacitación en medicina de investigación para médicos y estudiantes de medicina, enfermería u otras profesiones relacionadas con la salud.

Miles de pacientes son internados anualmente en la instalación, que alberga alas de internación y clínicas ambulatorias. También se admite a personas saludables todos los años para servir como voluntarios en la investigación clínica. Médicos de diferentes institutos y hospitales externos proveen cuidados médicos en el Centro Clínico y enfermeras registradas y profesionales de cuidados salud aliados proveen cuidados para pacientes.

Una característica única del Centro Clínico es la proximidad de los laboratorios a los pacientes. Los avances realizados en el laboratorio son trasladados al lecho y nuevas áreas para la investigación de laboratorio son sugeridos por las observaciones del equipo de cuidados de salud de los pacientes. En 2004, el Centro de Investigación Clínica Mark O. Hatfield fue dedicado para abordar nuevos desafíos en la investigación y para alentar esta colaboración e intercambio de información entre científicos básicos y médicos. De hecho, muchos médicos NIH son científicos destacados ellos mismos.

El Centro Clínico está plenamente acreditado por la Comisión Conjunta. La Comisión Conjunta inspecciona hospitales y acredita sólo aquellos que satisfacen rigurosos estándares de calidad.

POR QUÉ FUE SELECCIONADO

Usted fue seleccionado como paciente del Centro Clínico en base a la información médica provista por su médico remitente y/o por usted mismo. Usted es una de varias personas con una condición similar quienes serán invitados a participar en un programa de investigación. Al observar muchas personas con un trastorno en particular, esperamos hallar factores comunes que nos ayudarán a entender mejor la condición.

Algunos pacientes en el Centro Clínico reciben tratamientos nuevos que ofrecen algún potencial para aliviar, mejorar o de curar sus condiciones. Los médicos NIH controlan cuidadosamente las respuestas de sus pacientes a estos nuevos tratamientos. Para otros pacientes, se conoce demasiado poco acerca de sus condiciones como para comenzar un nuevo tratamiento. Estos

pacientes son admitidos para permitirnos obtener información vital acerca de sus enfermedades.

SU PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Más allá de si recibe nuevos tratamientos o no, será admitido bajo un plan de cuidados y observación desarrollado para estudiar su condición. Este plan, llamado protocolo, especifica la información requerida acerca de su enfermedad y los procedimientos que se seguirían para obtener este conocimiento. El protocolo y el estado de su salud determinan cuánto tiempo pasará en el Centro Clínico y si será un paciente internado o ambulatorio.

HABLE SIN RESERVAS POR SU SEGURIDAD

Todos tienen un papel en hacer que los cuidados de salud sean seguros – médicos, enfermeras, ejecutivos de cuidados de salud y técnicos.

Usted, como paciente y socio en la investigación clínica, juega un papel vital en hacer que el cuidado que recibe sea seguro. Debe ser un miembro activo, informado y vocal de su equipo de cuidados de salud.

Hágase oír si tiene preguntas o preocupaciones acerca de sus cuidados o el protocolo en el que está inscrito. Si no entiende, vuelva a preguntar. ¡Tiene derecho a saber!

- ▶ Asegúrese de que su médico o su enfermera le pregunte su nombre y fecha de nacimiento antes de darle medicamentos o tratamientos.
- ▶ Pregunte a sus proveedores de cuidados acerca de su capacitación y experiencia que los califica para tratarle.
- ▶ No dude en decirle a su profesional de cuidados de salud si cree que le están confundiendo con otro paciente.
- ▶ Informe a su enfermera o médico si algo de su cuidado sólo no parece estar bien.

Preste atención a los cuidados que recibe. Asegúrese de recibir los tratamientos y medicamentos correctos del profesional de cuidados médicos correcto.

- ▶ No tenga miedo al momento de pedirle a sus médicos, enfermeras u otros proveedores de cuidados que se laven las manos antes y después de darle cuidados.
- ▶ Pregunte acerca de la seguridad. Por ejemplo, pida al médico que marque el área en el que operará para que no haya confusión.
- ▶ Asegúrese de que los trabajadores de cuidados de salud se introduzcan cuando ingresan a su sala. Mire sus insignias de identificación. Edúquese acerca de su diagnóstico, el protocolo de investigación en el que está inscrito y todas las pruebas médicas por las que está siendo sometido.
- ▶ Aprenda acerca de su enfermedad. Obtenga información de su equipo de cuidados de salud, su biblioteca, sitios Web respetados y grupos de apoyo.
- ▶ Aprenda acerca de las pruebas médicas que recibirá y su plan de tratamiento.
- ▶ Asegúrese de saber acerca de la operación de cualquier usado en sus cuidados.

Pida a un miembro familiar o amigo de confianza que sea su defensor.

- ▶ Su defensor puede hacer preguntas que posiblemente no se le ocurran cuando está bajo estrés.
- ▶ Su abogado también puede ayudar a recordar respuestas a preguntas que preguntó y puede hablar en su nombre y usted no puede hacerlo.
- ▶ Asegúrese de que esta persona entienda sus preferencias de instrucciones anticipadas – por ejemplo, sus decisiones acerca de la resucitación y el soporte vital.
- ▶ Revise consentimientos para su tratamiento con su defensor antes de firmarlos. Asegúrese de que ambos entienden exactamente qué es lo que está aceptando.
- ▶ Asegúrese que su defensor entienda el tipo de cuidado que necesitará cuando vuelva a su hogar.

Conozca los medicamentos que toma y entienda por qué los toma.

- ▶ Lleve una lista actualizada de los medicamentos que está tomando en su billetera o cartera.
- ▶ Pregunte acerca del propósito de sus medicamentos.
- ▶ Pida información escrita acerca de ellos.
- ▶ Sepa qué hora del día normalmente recibe un medicamento. Si no lo recibe al horario normal, informe a su enfermera o médico.
- ▶ Si no reconoce un medicamento, asegúrese de qué es antes de tomarlo.

- ▶ No tenga miedo de decirle a la enfermera o al médico si cree que está recibiendo el medicamento equivocado.
- ▶ Si le suministran fluidos intravenosos (I.V.), pregunte a la enfermera cuánto tiempo debería tardar para que se “acabe” el fluido.
- ▶ Siempre que está por recibir un medicamento nuevo, informe a sus enfermeras y médicos acerca de las alergias que tiene.
- ▶ Asegúrese de que pueda leer la caligrafía en todas las recetas. Si no puede leerla, ¡quizás tampoco pueda el farmacéutico!

Entienda todos los documentos de consentimiento informado u otros formularios médicos que le piden que firme.

- ▶ Lea todos los documentos de consentimiento informado y otros formularios médicos y asegúrese de que pueda entenderlos antes de firmar cosa alguna.

Participe en todas las decisiones acerca de sus cuidados y tratamientos. ¡Eres el centro de su equipo de cuidados de salud!

- ▶ Usted y sus médicos deberían estar de acuerdo acerca de exactamente qué se hará durante cada paso de sus cuidados.
- ▶ Sepa que puede dejar de participar en su protocolo de investigación en cualquier momento.
- ▶ No tenga miedo de pedir una segunda opinión.
- ▶ Pida hablar con otros pacientes quienes están en su protocolo o quienes han sido sometidos al procedimiento por el que está por pasar.

REPRESENTANTE DEL PACIENTE

El Representante del paciente sirve como enlace entre paciente y hospital. El representante de paciente hace todo esfuerzo para asegurar que los pacientes están informados acerca de sus derechos y responsabilidades y que entienden qué es el Centro Clínico, lo que puede ofrecer y cómo opera. Comprendemos que este entorno es único y podría generar preguntas acerca del papel de los pacientes en el proceso de investigación. Como en cualquier sistema grande y complejo, la comunicación puede ser un problema y puede haber malentendidos. Si tiene preguntas sin responder o siente que hay un problema acerca del cual quisiera hablar, llamar al Representante del paciente. Mientras antes se conozcan sus preocupaciones, más fáciles son de abordar. Puede comunicarse con el Representante del paciente al 301-496-2626. Se hará todo lo posible para responder a los mensajes al siguiente día laborable.

Declaración de derechos del paciente, responsabilidades del paciente y temas relacionados

DECLARACIÓN DE DERECHOS DEL PACIENTE DEL CENTRO CLÍNICO

La Declaración de derechos del paciente del Centro Clínico le protege cuando se ofrece como voluntario para participar en la investigación clínica como paciente o sujeto saludable. Creemos que la preocupación por cada voluntario en la investigación está estrechamente enlazada con la exitosa realización de la investigación clínica. El Centro Clínico le provee instalaciones hospitalarias y cuidados profesionales; usted – el participante en la investigación – hace posible que observemos la salud y la enfermedad y para medir la respuesta al tratamiento.

Sus derechos y seguridad están protegidos por procedimientos que proveen una conciencia acerca de sus elecciones médicas, de cualesquier riesgos o beneficios y de las posibles consecuencias de participar en la investigación. La lista resume sus derechos como participante en la investigación clínica en el Centro Clínico.

Tiene el derecho:

- A cuidados seguros, considerados y respetuosos provistos de manera coherente con sus creencias;
- A esperar que todas las comunicaciones y los registros acerca de sus cuidados serán tratados como confidenciales en la medida permitida por la ley;
- A conocer al médico responsable por coordinar sus cuidados en el Centro Clínico;
- A recibir información completa acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico del médico en términos que pueda entender fácilmente. Si es médicamente desaconsejable que reciba tal información, se le dará a un representante legalmente autorizado;
- A recibir la información necesaria para brindar su consentimiento informado antes de cualquier procedimiento o tratamiento, incluyendo una descripción del procedimiento o tratamiento, cualesquier posibles riesgos o beneficios, la probable duración de cualquier incapacitación y cualesquier alternativas. Se harán excepciones en el caso de una emergencia;
- A recibir cuidados de rutina cuando está internado en el Centro Clínico en relación con su protocolo. Las complicaciones en condiciones crónicas serán notadas, informadas a usted y tratadas según sea necesario sin la presunción de responsabilidad a largo plazo por su gestión;
- A conocer por adelantado qué horarios de citas y médicos están disponibles y adónde ir para la continuidad de cuidados provistos por el Centro Clínico;
- A recibir una evaluación apropiada de, y tratamiento para, el dolor;
- A rehusarse a participar en la investigación, a rehusar el tratamiento en la medida permitida por la ley y a ser informado acerca de las consecuencias médicas de estas acciones, incluyendo su despedida del estudio y alta del Centro Clínico. Si el alta pusiera su salud en peligro, tiene el derecho a permanecer bajo el cuidado del Centro Clínico hasta que el alta o la transferencia sean médicamente aconsejables;
- A ser transferido a otra instalación cuando se termina su participación en el Centro Clínico;
- A esperar que un resumen médico del Centro Clínico le será enviado de su médico referente;

- A designar medicamentos u organizaciones adicionales en cualquier momento para recibir actualizaciones médicas.

Si tiene preguntas acerca de sus derechos, puede comunicarse con el Representante del paciente del Centro Clínico al 301-496-2626.

RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE

A tenor de trabajar juntos hacia una meta en común, nuestros pacientes (y sus padres, guardianes y subrogantes) tienen responsabilidades como socios en la investigación clínica y como pacientes del Centro Clínico.

Tiene la responsabilidad:

- De proveer, a su mejor saber, información completa acerca de su condición y antecedentes médicos, incluyendo enfermedades actuales, internaciones pasadas, medicamentos actuales, alergias y otros asuntos relacionados con la salud;
- A hablar acerca de su protocolo (estudio o plan de tratamiento) con el personal de la investigación antes de indicar que está de acuerdo con participar en él al firmar un consentimiento;
- A informar al personal médico acerca de sus deseos en cuanto a los planes de tratamiento. Puede prever que un miembro familiar o vocero autorizado tome decisiones médicas de su parte en el caso que no pueda comunicarse;
- A cumplir con su protocolo, cooperar con el personal del hospital, hacer preguntas si las direcciones o procedimientos no son claros y de participar en sus decisiones de cuidados de salud. Puede retirarse del estudio por cualquier razón, pero es deseable hablar acerca de sus preocupaciones con el médico tratante antes de tomar dicha acción. Los padres de pacientes pediátricos tienen la responsabilidad de indicar si y cómo desean estar involucrados en el plan de cuidados de su hijo;
- A abstenerse de tomar cualquier medicamento, droga o bebida alcohólica mientras participa en el protocolo, excepto aquellos aprobados por un médico de NIH;
- A adherirse a la política de no fumar de los NIH;
- A presentarse a tiempo para procedimientos programados y de respetar todas las citas clínicas. Si no puede hacerlo, tiene la responsabilidad de notificar al equipo de investigación y de cancelar y reprogramar la cita;
- A informar oportunamente al personal médico o de enfermería acerca de cualquier problema o cambio inesperado en su condición médica;
- A informar al personal apropiado o al Representante del paciente acerca de cualquier preocupación o problema con su cuidado o tratamientos que siente que no está siendo adecuadamente abordado;
- A respetar la propiedad del gobierno de los EE. UU., otros pacientes y demás; a seguir las reglas y regulaciones NIH que afectan los cuidados y tratamientos de pacientes; a respetar los derechos de otros pacientes y del personal del hospital. Esto incluye la responsabilidad de respetar la privacidad de otros pacientes y de tratar la información acerca de ellos como confidencial;
- A pagar todos los gastos médicos o de laboratorio incurridos fuera del Centro Clínico, excepto cuando ha recibido autorización escrita en el formulario NIH apropiado para tener tales gastos facturados a los NIH;
- De obtener cuidados médicos y medicamentos de su propio proveedor de cuidados de salud para todas las condiciones no relacionadas con el protocolo en el que está participando, excepto mientras está siendo tratado como internado en el Centro Clínico;
- A proveer su propio transporte desde y hacia el Centro Clínico y de pagar los gastos de subsistencia excepto cuando todo o parte de estos gastos estén cubiertos por el protocolo o autorizados por el médico NIH responsable; a asesorar a acompañantes u otros quienes viajan hacia y permanecen en el área Bethesda que deben pagar por sus viáticos gastos de subsistencia y excepto cuando sea designado

por NIH como guardián para usted cuando sus gastos están cubiertos;

- A proveer información completa, para que puedan mantenerse los contactos y las comunicaciones para programa visitas y controlar el estado de salud. Esta información debería incluir:
 - 1) su dirección y número de teléfono actuales;
 - 2) los nombres, direcciones y números de teléfono de todos los parientes o personas a ser notificadas en caso de emergencias; y
 - 3) los nombres, las direcciones y números de teléfono de todos los médicos responsables para sus cuidados en curso, incluyendo su médico familiar y los médicos quienes lo remitieron a los NIH;
- A regresar a los cuidados de su propio proveedor de cuidados de salud cuando finalice o frene su participación en el protocolo y su condición médica lo permita.

Si tiene preguntas acerca de sus responsabilidades, puede comunicarse con el Representante del paciente del Centro Clínico al 301-496-2626.

INSTRUCCIONES PREVIAS PARA CUIDADOS MÉDICOS

Los derechos de los pacientes del Centro Clínico a participar en las decisiones acerca de sus cuidados médicos se conservan aún si pierden la capacidad de comunicarse directamente con sus cuidadores. Un método para ejercer estos derechos es de preparar “instrucciones previas.”

Una instrucción previa es un documento en el que una persona da instrucciones previas acerca de cuidados médicos o designa quién debería tomar decisiones médicas para aquella persona si él o ella pierde la capacidad de tomar tales decisiones. Existen dos tipos de instrucciones previas: instrucciones de tratamiento, el ejemplo más común siendo el testamento vital y los poderes, el ejemplo más común siendo el poder perdurable para la atención médica.

Una instrucción de tratamiento, tal como un testamento vital, es una declaración escrita que expresa las formas de tratamiento médico que una persona desea recibir u omitir cuando no puede tomar decisiones bajo ciertas condiciones médicas. Tales condiciones médicas incluyen pérdida de conciencia irreversible, enfermedad terminal o enfermedad cerebral severa o irreversible.

Una instrucción por poder, tal como un poder duradero, es una declaración escrita de un individuo que nombra a un tercero para tomar decisiones médicas en nombre del individuo en caso de no poder tomar tales decisiones. En 1990, el congreso aprobó legislación llamada la Ley de autodeterminación del paciente. Esta ley requiere que todas las instalaciones médicas reembolsadas por Medicaid y Medicare eduquen a sus pacientes acerca de las instrucciones previas y ayudarles a redactar instrucciones previas en el caso que deseen hacerlo. Aunque el Centro Clínico no recibe tales reembolsos financieros, ha habido, y sigue habiendo, un compromiso a la atención coherente y considerada a los aspectos éticos de los cuidados de pacientes, incluyendo las instrucciones previas. El Centro Clínico tiene directrices para el uso de poderes para pacientes en ciertos estudios de investigación.

Si tiene cualquier pregunta acerca de las instrucciones previas, hable con su médico, enfermera, trabajador social, el Representante del paciente (301-496-2626) o con el personal del Departamento de bioética clínica (301-496-2429).

ÓRDENES DE DNR (NO RESUCITAR)

En el Centro Clínico de los NIH, todos los miembros del equipo de cuidados de salud están dedicados a su cuidado y bienestar. Creemos que una de nuestras responsabilidades más importantes es la de conservar la vitalidad y vigor de nuestros pacientes. También creemos que los pacientes tienen el derecho y la responsabilidad de participar en decisiones acerca de sus cuidados de salud.

En este hospital, se entiende que si un paciente tiene paro cardiorrespiratorio (repentino cese de la función cardíaca o pulmonar) se hará todo lo posible para restaurar estas funciones vitales. La resucitación cardiopulmonar, o CPR, se refiere a la técnica empleada para restaurar estas funciones. Estos esfuerzos ocurrirán de manera rutinaria, a menos que haya una orden escrita a lo contrario en el registro médico del paciente.

Cuando el corazón o la respiración de un paciente paran y se inicia la CPR, comienza un proceso de múltiples pasos. CPR puede incluir procedimientos tales como la compresión del pecho, administración varios medicamentos, choques eléctricos para reiniciar el corazón, colocación de un tubo respiratorio (intubación) y colocación en un respirador artificial (ventilador). Los pacientes que reciben CPR exitosa generalmente serán transferidos a una unidad de cuidados intensivos para su tratamiento y observación continuadas.

Aunque nuestra esperanza es de restaurar la salud en todos nuestros pacientes, hay casos en los que esto ya no será posible. En ciertas situaciones, es importante hablar acerca de si aún se debiera probar la CPR. La CPR podría no ser apropiada para pacientes con una condición progresiva y terminal de la que la recuperación ya no es posible. La toma de esta decisión debería ser un proceso conjunto en el que el paciente, el médico, la enfermera y la familia del paciente están involucrados. Otras personas en el equipo de cuidados de salud con experiencia en la discusión de estos asuntos con pacientes incluyen capellanes, trabajadores sociales y el Representante del paciente. La decisión de no redactar la orden DNR (no resucitar), sin embargo, recae sobre un paciente competente y su médico.

Si el paciente no es competente, la decisión recae en el subrogante y médico del paciente. Si el paciente, al consultar con su médico tratante, decide que la CPR no es apropiada, al menos en

aquel momento en particular, el médico tratante redactará una orden DNR o "Sin Código" en los registros del paciente. Una orden DNR o Sin Código significa que no se iniciará CPR. Es importante recordar dos puntos acerca de una orden DNR:

- La orden DNR será revisada regularmente. El ingresar una orden DNR en el registro médico no significa que la orden DNR sea permanente. Una orden DNR puede ser cancelada si es médicamente apropiado. Si un paciente cambia su opinión acerca de la orden DNR, debería hablarlo con el médico tratante.
- Aún si la orden DNR está escrita, esto no significa que otros tratamientos que salvan la vida, tales como la administración de antibióticos, serán omitidos. Todos los tratamientos relacionados con la gestión del dolor, u otros tratamientos acordados por el paciente y el médico, serán administrados.

Esperamos que esta información le ayudará a familiarizarse con las elecciones relacionadas con sus cuidados de salud. Le alentamos a hablar acerca de esto, o cualquier aspecto de sus cuidados, con su familiar y su médico y con otros miembros de su equipo de cuidados de salud.

PRUEBAS DE VIH E INFORME DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS

Como paciente del Centro Clínica, podría recibir pruebas por anticuerpos contra el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el virus que causa el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). Si es positivo para VIH, le dejaremos saber qué significa. Usted podría o no poder participar en el estudio de investigación de NIH. Si no quiere ser evaluado por la presencia de VIH, déjeselo saber a su proveedor de cuidados.

El Centro Clínico podría informar ciertas enfermedades comunicables, incluyendo la infección por VIH, a las agencias gubernamentales estatales y federales apropiadas.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PROTECCIÓN DE LA PRIVACIDAD

Mientras recibe cuidados médicos aquí, la información obtenida al estudiar su condición nos ayudará a entender mejor su enfermedad y a desarrollar o mejorar tratamientos o métodos de prevención.

Debido a que consintió a participar en la investigación, tenemos la responsabilidad de informarle acerca de los procedimientos que empleamos y lo que puede esperar de su estadía.

Sus médicos y enfermeras explicarán los tratamientos y las pruebas – y muchas veces – requerirán su consentimiento por escrito antes de que sean administrados. Si un tratamiento es relativamente nuevo y aún no es generalmente usado, o si es una prueba principalmente para la investigación y no para su beneficio inmediato, su médico dejará esto en claro y le pedirá su consentimiento por escrito. Sin embargo, usted podría tener preguntas después de haber dado su consentimiento. No dude en hablar acerca de estas preguntas con su médico, enfermera, trabajador social, capellán o Representante del paciente (301-496-2626). Queremos que entienda exactamente lo que se está haciendo y por qué.

Si en cualquier momento desea retirarse del estudio de investigación, podrá hacerlo. El Centro Clínico proveerá cuidados médicos a corto plazo por cualquier lesión física que resulte de su participación en la investigación aquí hasta aquel momento en el que NIH haya determinado que puede ser dado de alta de manera segura.

Aunque los datos de los estudios en los que participan podrían ser usados ampliamente en la investigación médica, la información acerca de usted como individuo es confidencial. Generalmente, el acceso a esta información está restringida al personal NIH involucrado en los cuidados de pacientes y programas de investigación. Su médico y otros médicos

u organizaciones que especifique también recibirán su información médica.

Tiene derecho a recibir una copia del formulario de consentimiento al protocolo que firmó. Pida por esto cuando firma el formulario de consentimiento.

INFORMACIÓN DE REGISTROS MÉDICOS

Si tiene pregunta acerca del acceso a sus registros médicos o la liberación de información contenida en los mismos, llame la Sección Medicolegal del Departamento de registros médicos al 301-496-3331.

FOTOGRAFIADO/GRABADO DE PACIENTES

La protección de la privacidad de nuestros pacientes es muy importante para nosotros. Contamos con su ayuda con esto. Siga estas directrices si toma fotografías o videos o si utiliza tecnología de videochat:

1. Siempre obtenga permiso de otro paciente, miembro familiar, visitante y/o miembro del personal antes de tomar su foto o filmarlos.
2. Evite tomar fotos/videos en grandes lugares de reunión en el Centro Clínico, incluyendo cafeterías, vestíbulos y el atrio.
3. Tenga cuidado de evitar divulgar accidentalmente información personal acerca de terceros al usar medios sociales o tecnología de videochat.

FOTOGRAFÍAS Y GRABACIONES

Algunos tipos de información médica no pueden ser registradas completamente por escrito. La fotografía, grabaciones de cinta y otros métodos audiovisuales a veces son mucho mejores. Nunca se hacen registros audiovisuales que podrían revelar su identidad a menos que haya otorgado permiso escrito por adelantado en un formulario especial, el cual declara los usos particulares que habrá de los registros.

PROTECCIÓN DE SU PRIVACIDAD

Los pacientes que divulgan información acerca de ellos mismos o sus familiares a los médicos y otros trabajadores en un hospital esperan que su información se mantendrá confidencial. Nosotros haremos esto en la medida de nuestras capacidades. Sin embargo, debería ser consciente de que ni el Centro Clínico ni otra institución médica puede garantizar confidencialidad absoluta.

En 1974, el congreso de los EE. UU. promulgó una ley llamada la Ley de privacidad. Esta ley impone límites estrictos sobre cómo las agencias federales pueden usar y divulgar la información personal, incluyendo la información médica. Requiere que cada agencia informe a cada individuo acerca de por qué se le pide información y cómo será empleada.

Los médicos y otros científicos en NIH realizan la investigación bajo la autoridad del congreso de los EE. UU., Sección 301 de la Ley de salud pública (42 del Código de los Estados Unidos 241). La investigación en la que los pacientes o voluntarios participan – investigación clínica -ocurre principalmente en el Centro Clínico en Bethesda, Maryland.

Su información médica y otra información personal que se le pide que brinde, como así también información de varias pruebas se recopila con dos fines: brindar los mejores cuidados y tratamientos para usted como paciente y permitir que la investigación aumente nuestra comprensión de la salud y enfermedad. Tanto el buen tratamiento como la buena investigación dependen de información precisa y completa. Sin embargo, tal como el venir al Centro Clínico como paciente es voluntario, el dar la información que solicitamos y participar en varias pruebas y procedimientos de la investigación también es voluntaria.

PUBLICACIONES

Alguna de la información obtenida de usted podría aparecer en publicaciones científicas o ser presentada a audiencias en reuniones. Puede

ser empleada para los fines de enseñar a profesionales de la salud o estudiantes en las profesiones de la salud. Bajo estas circunstancias, se toman medidas para ocultar su identidad.

DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN DE PACIENTES A LOS MEDIOS

Ocasionalmente, recibimos solicitudes de los medios por información acerca de pacientes quienes están siendo tratados en el Centro Clínico. Estas solicitudes son abordadas por nuestra Oficina de comunicaciones y relaciones mediáticas del Centro Clínico, la oficina de asuntos públicos para el hospital. Nuestra principal preocupación es el bienestar del paciente, pero también tenemos la obligación de cooperar con los medios.

La única información que podemos liberar a los medios sin el previo permiso por escrito del paciente es la verificación de que la persona es paciente actual en el Centro Clínico y su condición general.

Los registros médicos, incluyendo el diagnóstico, son confidenciales y no serán divulgados a los medios. Si se comunican los medios con usted mientras es paciente aquí o si tiene preguntas acerca de las políticas mediáticas del Centro Clínico, llame a la Oficina de comunicaciones y relaciones mediáticas al 301-496-2563 o envíe un correo electrónico a CCPressGroup@cc.nih.gov.

USOS DE INFORMACIÓN PERSONAL CONFIDENCIAL

Al momento de su internación, se le pedirá que brinde su número de seguro social y su religión. El dar esta información es estrictamente voluntario y el secretario de admisiones pondrá énfasis en esto.

El conocer su religión les permite a los capellanes del hospital a ofrecer servicios espirituales, los cuales son una parte esencial de los cuidados muchos pacientes.

USOS DE LA INFORMACIÓN EN NIH

La información necesaria para los cuidados y el tratamiento, y muchas de la información acerca de la investigación, es registrada y almacenada en su registro médico escrito y en un sistema de computadora. Además, los registros que contienen alguna de la misma o similar información son mantenidas por muchos departamentos y oficinas esenciales en un hospital moderno. Estos incluyen admisiones, anestesiología, medicina de la transfusión, clínica dental, enfermería, nutrición, farmacia, recepción, terapia de recreación, trabajo social, cuidados espirituales y la oficina de viajes. Estos también incluyen los departamentos y oficinas que realizan electrocardiogramas, electroencefalogramas, índices metabólicos, anatomía patológica, función pulmonar, estudios de radioisótopos y radiografías. Los científicos de NIH y sus asistentes técnicos mantienen registros de investigación en sus oficinas y laboratorios. Éstos podrían ser registros de procedimientos de investigación realizados en cada laboratorio o podrían ser datos compilados abstraídos de los registros médicos de muchos pacientes, algunos de los cuales podrían no tener contacto personal con el científico. Tales registros son esenciales en la preparación de centenares de informes de investigación clínica publicadas en revistas científicas cada año.

Los estudiantes en las profesiones de la salud, particularmente en medicina y enfermería, regularmente son asignados al NIH como parte de su capacitación formal. Pueden ser voluntarios sin pago, pero están bajo la supervisión directa del personal de NIH. Tienen acceso a información médica, según sea necesario para realizar sus asignaturas de capacitación. Para los fines de la Ley de privacidad, se los considera empleados de NIH.

USOS DE INFORMACIÓN FUERA DE NIH

Generalmente, el acceso a la información médica está restringida a empleados NIH quienes necesitan realizar sus tareas oficiales. Existen, sin embargo, ocasiones en las que la información confidencial es compartida con

individuos u organizaciones que no forman parte de NIH. Éstos son los siguientes:

- ▶ Los médicos u organizaciones que el paciente especifique para recibir informes (los cuales están identificados en el Sistema de información de investigación clínica) reciben lo siguiente:
 - informes que resumen cada admisión del paciente
 - cartas dictadas por los médicos de atención primaria del paciente
- ▶ El Departamento de trabajo social podría compartir información pertinente con agencias comunitarias que podrían ayudar al paciente. Los proveedores también podrían recibir la información necesaria para obtener dispositivos individualizados especiales, tales como ortodoncia, prótesis o ayudas cosméticas.
- ▶ La oficina de viajes informe a transportistas públicos, tales como las aerolíneas acerca de los requisitos especiales de algunos pacientes, por ejemplo, "condición médica o "silla de ruedas requerida".
- ▶ Información acerca de problemas diagnósticos o que tienen valor científico inusual podría ser compartida con consultores aparte de los empleados de NIH. Por ejemplo, especímenes bacterianos podrían ser enviados a los Centro para el control y prevención de enfermedades en Atlanta; especímenes de tejidos podrían ser enviados al Instituto de patología de las Fuerzas armadas en Washington, D.C.; radiografías podrían ser enviadas para la opinión de un radiólogo con extensa experiencia en algún tipo particular radiología diagnóstica. Partes pertinentes de su historial médico podría ser compartido con sus consultores. Los científicos NIH podrían colaborar con colegas en instituciones tales como escuelas médicas.
- ▶ Representantes de la Comisión Conjunta o la Oficina de contaduría general del gobierno ocasionalmente tienen acceso a

registros médicos representativos. Tales inspecciones aseguran que la calidad de nuestra manutención de registros satisface los estándares establecidos.

- ▶ Los registros podrían ser liberados al congreso o a comités y subcomités del congreso por asuntos dentro de su jurisdicción y la información podría ser usada para responder a consultas del congreso para constituyentes cerca de su admisión al Centro Clínico de NIH.
- ▶ Ciertas enfermedades o condiciones, incluyendo enfermedades infecciosas, podrían ser informadas a los representantes apropiados de gobiernos estatales o federales según lo requiera la ley.
- ▶ Los registros podrían ser liberados para informes de investigación estadística si la información es transferida de modo que no identifica a ninguno individualmente. Por ejemplo, la información médica podría ser divulgada a registros de tumores para mantener estadísticas de salud.
- ▶ El Departamento de servicios de salud y humanos (DHHS) puede contratar una firma privada para la transcripción, actualización, copiado u otra refinación de los registros que emplea. Los registros relevantes serán divulgados a tal contratista. Los contratistas deberán cumplir con los requisitos de la Ley de privacidad aplicables a tales registros.
- ▶ Si un empleado del gobierno está involucrado en un juicio, podrían liberarse registros que faciliten la defensa de dicho empleado.
- ▶ La Oficina del censo podría solicitar registros para fines del censo o de encuesta, y los registros podrían ser liberados para fines de archivo a los Archivos nacionales.
- ▶ Los registros podrían ser liberados por fines de aplicación de la ley a una

agencia de orden público y los registros podrían ser liberados en respuesta a una orden judicial.

- ▶ Siempre que se divulgue información acerca de usted como individuo identificable a cualquier persona que no sea empleado del DHHS, se hará una nota de la razón por la divulgación y de la identidad del receptor de la información en sus registros médicos. Cuando tales divulgaciones son por alguna de las razones descritas arriba o si la divulgación es requerida por ley de algún otro modo; NIH no busca su permiso por escrito para realizar la divulgación.
- ▶ Excepto por los usos aquí descritos, la información médica acerca de un paciente no se divulga a nadie sin el permiso por escrito del paciente o un representante legalmente autorizado. Sin embargo, hay una excepción adicional a dicha regla: si en algún momento posterior, un hospital o médico quien cuida de usted necesita información de inmediato y el esperar por su liberación por escrito de la información pondría en peligro su salud, la información será liberada de inmediato y será notificado de la liberación más adelante.

Su equipo de cuidados de salud

Los cuidados que recibe en el Centro Clínico son provistos por un equipo multidisciplinario de cuidadores e investigadores-liderado por su médico tratante. Este equipo también puede incluir otros practicantes médicos tales como enfermeras especializadas o asistentes médicos, como así también enfermeras, farmacéuticos, trabajadores sociales, dietéticos, terapeutas recreacionales y muchos otros profesionales de cuidados de salud. Este equipo trabaja estrechamente para asegurar que recibe los cuidados y servicios de mayor calidad y más personalizado mientras es paciente en el Centro Clínico.

SU MÉDICO TRATANTE Y BECARIO CLÍNICO

Mientras sea paciente del Centro Clínico, siempre hay dos médicos quienes comparten la responsabilidad de sus cuidados.

Su médico tratante es responsable de realizar su estudio (protocolo) y de la calidad general de sus cuidados médicos. La frecuencia con la que verá a su médico tratante dependerá de su protocolo de investigación, la complejidad del problema médico y sus necesidades individuales.

Su becario clínico es un médico bien entrenado quien ha elegido venir a los NIH para aprender más acerca de la investigación médica. Este médico es responsable de la gestión inmediata de sus cuidados. Este miembro de su equipo de cuidados de salud lo evaluará, pedirá medicamentos y pruebas y lo verá seguido. Este es el médico quien mejor lo conoce. El becario clínico consulta con su médico tratante. Usted podrá, por supuesto, pedir ver su médico tratante si tiene más preguntas.

LOS MÉDICOS PODRÁN CAMBIAR

Si es paciente del Centro Clínico durante un período prolongado, no tendrá los mismos médicos.

Los becarios clínicos son asignados al cuidado de pacientes por períodos fijos, así que al menos que sea paciente a corto plazo, su becario clínico cambiará de tanto en tanto. Es posible que retenga el mismo médico tratante, pero en muchos servicios de cuidados de pacientes, estas responsabilidades rotan entre un grupo de médicos jefes quienes rotan en base a un cronograma fijo. Siempre que sea transferido de un instituto o rama a otro, tanto su becario clínico como su médico tratante cambiarán.

NIH consiste de muchos institutos, la mayoría de los cuales realizan investigación en un campo específico de medicina. Dentro de cada Instituto, existen varias ramas donde los estudios se realizan en torno a condiciones específicas dentro del campo general cubierto por el instituto. Muchos pacientes tienen problemas de interés a más de un instituto o rama. Cada instituto y rama tiene su propio equipo de médicos.

CONOZCA SU INSTITUTO Y RAMA

Es muy útil conocer su instituto y rama. Si fuera a necesitar asistencia en algún momento cuando su propio médico no está disponible, el conocer su instituto y rama hará que sea mucho más fácil ubicar la persona mejor capacitada para asistirle.

VER MÉDICOS DE NIH FUERA DE SU INSTITUTO Y RAMA

Es posible que vea un número de otros médicos NIH a quienes se les ha pedido que lo examinen porque son especialistas en campos médicos fuera de

aquellos familiares a su médico tratante o su becario clínico.

POR QUÉ HAY TANTA GENTE INVOLUCRADA EN SUS CUIDADOS

Debido a la complejidad de la medicina, es imposible que una persona conozca todo lo que puede o debe conocerse acerca de un problema médico. Los médicos con capacitación especial proveen opiniones expertas, realizan pruebas y operan equipos médicos avanzados. Otros profesionales de cuidados de salud también están capacitados para realizar ciertos procedimientos o controlar su condición.

La continuidad de su cuidado recae en un grupo de médicos. Aunque los miembros de su equipo o grupo pueden cambiar, todos ellos se comunican a través del mismo canal: Su becario clínico y médico tratante. Siempre debería estar informado cuando ocurren cambios. Si en algún momento tiene preguntas, no dude en comunicarse con su becario clínico o médico tratante para que pueda entender la situación a su satisfacción.

El proceso de admisión

Quién puede ser admitido

Si quiere ser paciente en el Centro Clínico, debe tener una conducción o enfermedad que está siendo estudiada en uno o más proyectos de investigación en curso en los NIH. Excepto en una emergencia, no puede ser admitido al Centro Clínico como paciente hasta que tenga su diagnóstico y hasta que nuestro personal de admisiones reciba su nombre de un miembro del personal médico del instituto que recomiende su admisión.

En emergencias, un paciente que no satisface estos requisitos podrá ser admitido si el médico examinador del Centro Clínico determina que el mover al paciente a otra instalación médica le causaría daño. Un Paciente admitido en una emergencia será dado de alta o transferido a otra instalación médica cuando, en la opinión de su médico tratante de NIH, que la transferencia no afectaría adversamente su condición.

Para obtener información acerca de convertirse en voluntario de investigación y de cómo participar en estudios de investigación médica, comuníquese con el reclutamiento de pacientes al 301-451-4383, sin costo al: 1-800-411-1222 (TTY para sordos o con dificultades auditivas: 1-866-411-1010) o al prpl@mail.cc.nih.gov.
<http://clinicalcenter.nih.gov/recruit>

Qué ocurre cuando es admitido

La Oficina de admisiones se ocupa del registro para todo paciente internado y ambulatorio, como así también pacientes previamente registrados quienes tienen programado la admisión con internación hospital. Será entrevistado por un empleado de admisiones. Le pedirán que revise y firme un formulario de consentimiento general que

declara que ha aceptado participar en la investigación biomédica. También le pedirán que revise y firme un formulario de prácticas de la información. Este formulario declara que el centro clínico hará todo lo posible para proteger su privacidad e identifica situaciones en las que el Centro Clínico podría compartir información acerca de usted (como se detalla en la Sección 2 de este folleto bajo el encabezado "Usos de la información fuera de NIH").

Excepto en el caso de un menor emancipado, sólo un padre, tutor legal o representante legalmente autorizado podrá firmar por un paciente que sea menor de edad (menor a 18 años de edad).

Cuando se haya completado el proceso de admisiones y haya firmado los formularios requeridos, será dirigido a la unidad de cuidados del paciente o a la clínica ambulatoria.

BANCA

Hay un conjunto de servicios financieros disponibles para usted de la Unión Crediticia Federal de NIH (NIHFCU). La Unión Crediticia ha provisto servicios financieros a la comunidad NIH por más de 60 años. Es una cooperativa asegurada federalmente, propiedad de y operada por los miembros.

No es necesario que sea miembro de la Unión Crediticia para cobrar un cheque personal (aunque pueden aplicar algunas restricciones). Puede unirse a la Unión Crediticia para aprovechar beneficios para miembros tales como préstamos de bajo costo, cuentas de ahorro y corrientes y cuentas con fácil acceso.

Con un depósito de \$25 en una cuenta de ahorro, puede unirse a la NIHFCU. También necesitará una identificación con foto válida, tal como un carnet de conductor o pasaporte y verificación de su afiliación con NIH (tal como una tarjeta de identificación NIH). Puede permanecer como miembro todo el tiempo que quiera – aún después de dejar NIH.

La Sucursal NIHFCU del Centro Clínico ubicado en el nivel B1.

ATM: Hay un cajero automático de servicio completo ubicado cerca de la cafetería del segundo piso. Hay dos cajeros automáticos ubicados en el nivel B1 cerca de la cafetería y próximo a la Unión Crediticia. El cuarto cajero automático está próximo a la cafetería cerca de la entrada al vestíbulo norte del hospital.

Para obtener más información acerca de la membresía productos y servicios NIHFCU, visite su sitio Web en www.nihfcu.org o llame a su centro de servicios al 1-800- 877-6440, TDD/TTY o para sordos o con dificultades auditivas 301-881-5822.

CÓDIGOS DE BARRA PARA LA SEGURIDAD DE PACIENTES

El Centro Clínico utiliza códigos de barra para hacer que su experiencia en el hospital sea más segura.

Los códigos de barras permiten a su equipo de cuidados que lo identifique positivamente en

relación a sus órdenes médicas. Esto ayuda a los miembros de su equipo a obtener sus especímenes clínicos y de investigación con precisión y a proveer transfusiones de sangre y medicamentos de manera segura.

Su código de barra único aparecerá en su muñequera o credencial de visitante extendido.

Puede ayudarnos a asegurar que cada paciente tenga un código de barra único.

Pacientes internados

Si actualmente es un paciente internado, ya lleva una muñequera con su código de barra. Por favor utilice su muñequera en todo momento.

**Pacientes ambulatorios
con distintivos de visitantes extendidos**

Si es un paciente ambulatorio con un distintivo de visitante extendido, podemos colocar su código de barra único en su distintivo actual para su conveniencia.

CENTRO EMPRESARIAL

Como parte de nuestros esfuerzos continuos para satisfacer las necesidades de nuestros pacientes y sus familiares, el Centro Clínico ha abierto el Centro Empresarial.

Las computadoras en el centro empresarial del Centro Clínico ayudarán a pacientes y a sus familiares a estar al día con su trabajo y responsabilidades personales, lo que es especialmente útil durante largas estancias hospitalarias.

Hay conexiones a Internet, teléfonos, una copiadora y fax disponibles.

El centro de negocios está abierto de lunes a viernes. El personal de hospitalidad, emplazado en el vestíbulo norte principal del hospital, provee acceso al centro.

CAJERO

La oficina del cajero procesa pagos de bonos de lunes a viernes, 8:30 a.m. a 5 p.m. Está ubicada cerca del mostrador de admisiones en el vestíbulo principal del Centro Hatfield.

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

El Departamento de bioética ayuda a mantener elevados estándares éticos en cuidados de pacientes e investigación. Los profesionales en bioética están especialmente capacitados para ayudarle a usted y sus proveedores a tomar decisiones que reflejen sus valores y creencias. Los profesionales en bioética participan en las juntas de revisión que revisan todos los estudios de investigación que involucran a pacientes en el Centro Clínico para asegurar que satisfagan los estándares éticos.

Durante su estadía, tomará muchas decisiones acerca de sus cuidados y participación en la investigación.

Puede ser difícil tomar estas decisiones. El servicio de asesoramiento en bioética, con miembros de tanto el comité de ética del Centro Clínico y el Departamento de bioética, pueden ayudarle a pensar sobre los temas, balancear sus necesidades con las de otros y tomar decisiones que sean las mejores para usted.

Algunas de las preguntas que quizás quiera charlar con un equipo de asesoramiento en bioética incluyen:

- ¿Cómo cuadro mi situación médica con mis valores acerca de la vida y el futuro?
- ¿Cómo podría decidir acerca de opciones de tratamiento o efectos secundarios?
- ¿Cómo podría pensar acerca de un poder duradero o un testamento vital?
- ¿Qué ocurre con mis preocupaciones acerca de la privacidad y confidencialidad?
- ¿Qué podría hacer acerca de arreglos familiares o inconveniencias?

Hay un equipo de asesoramiento en bioética disponible 24 horas al día para ayudarle a pensar

acerca de problemas relacionadas con sus cuidados de salud y participación en la investigación.

Siéntase libre de llamar al Departamento de bioética al 301-496-2429 (o la operadora de biper del Centro Clínico al 301-496-1211) si tiene preguntas o preocupaciones acerca de su parte en la investigación biomédica.

DONACIONES DE SANGRE

El Centro Clínico suministra sangre y componentes de sangre vitales para pacientes con cáncer, enfermedad cardíaca y trastornos de la sangre. Esta sangre origina exclusivamente de donantes de sangre voluntarios.

Las familias y los amigos de pacientes en el Centro Clínico pueden ayudar al Departamento de medicina de transfusión a seguir proveyendo este “regalo de la vida.”

El donar sangre es fácil y tarda menos de 30 minutos. La donación es segura y hay poca molestia. Cada donación ayuda a pacientes en el Centro Clínico. Comuníquese con el departamento al 301-496-1048 o 301-496-1049 para preguntar cómo puede ayudar.

APARATOS ELÉCTRICOS / DISPOSITIVOS MÉDICOS

Para asegurar un ambiente seguro en las unidades de cuidados de pacientes y por todo el hospital, tenemos una política acerca de los aparatos electrónicos que los pacientes pueden traer. Los aparatos personales pequeños, tales como las afeitadoras eléctricas, secadores de pelo u ordenadores portátiles están bien, pero deben requerir el estándar de electricidad de 110-volts y no deberían tener señales de daños (cables desgastados). No se permiten las planchas de ropa, calentadores portátiles, mantas eléctricas, placas calientes, tostadoras, estufa de aceite caliente para palomitas de maíz y otros aparatos de la cocina usados para calentar y preparar alimentos. Debido a las preocupaciones de la operación de equipos médicos, restringimos el uso de teléfonos celulares y otros dispositivos de transmisión en algunas áreas de cuidados de pacientes.

Si tiene preguntas acerca de los aparatos o equipos que puede traer, asegúrese de preguntarle a su enfermera.

Si es propietario o alquila un dispositivo médico que utiliza con regularidad, puede traerlo al Centro Clínico. Cuando es admitido, nuestro personal le dirá si este dispositivo puede ser usado. Cuando sea posible, intentaremos acomodarnos a sus necesidades especiales y se le permitirá usar el dispositivo. Sin embargo, el Centro Clínico se reserva el derecho de sustituir otro dispositivo por el tuyo si se determina que es necesario para su protocolo o por sus cuidados en el Centro Clínico.

Si está permitido el uso de su dispositivo médico en el hospital, el dispositivo debe estar en buenas condiciones. Debido a que podríamos no tener su dispositivo en el Centro Clínico, debería también traer un suministro de artículos desechables (p. ej., tuberías o bolsas especiales), instrucciones para su uso, como así también cualquier informe acerca de las pruebas y el rendimiento del equipo.

ALIMENTO Y ALOJAMIENTO PARA ACOMPAÑANTES

Alimento

Cafetería en el nivel B1 (Centro

Magnuson) Este es una cafetería de servicio completo, abierto al público. El horario de atención está publicado fuera de la cafetería.

Cafetería en el 2do piso (Centro Magnuson) Este es un café de servicio completo, abierto al público. El horario de atención está publicado fuera del café.

Café (Centro Hatfield)

Hay bebidas y comidas livianas disponibles en el café, ubicado justo fuera del Atrio en el primer piso en el Centro Hatfield. El horario de atención está publicado y el café está cerrado los fines de semana.

También puede comprar alimentos en las máquinas expendedoras por todo el Centro Clínico. Hay

una máquina expendedora disponible con artículos de comida tanto calientes como fríos en el 3er piso del hospital cerca de la Unidad de cuidados intensivos y en el 5to piso cerca de la unidad Metabólica.

Alojamiento

Hay varios hoteles cerca de NIH y la sección de admisiones del Centro Clínico puede proveerle una lista de alojamientos locales y puede ayudar a arreglar alojamiento temporal. El Centro Clínico mantiene una lista de alojamientos cercanos en <https://clinicalcenter.nih.gov/about/visitor/hotels.html>

Edmond J. Safra Family Lodge—La

Edmond J. Safra Family Lodge en NIH ofrece un lugar de descanso parecido a una vivienda para familiares y seres queridos de pacientes adultos quienes reciben cuidados en el Centro Clínico de NIH, el principal hospital de investigación clínica de la nación.

La instalación incluye 34 cuartos de invitados (la mayoría tiene dos camas dobles), una biblioteca, un centro de negocios y trabajo a distancia generosamente equipado, un centro de bienestar, una cocina al estilo casero donde se alienta a los invitados a cocinar sus comidas (el alimento debe ser provisto por cada invitado) y cómodas áreas sociales. Hay dos salas de lavandería plenamente equipadas para uso de los invitados.

Remisiones y contactos de Safra Family Lodge. Los invitados deben ser remitidos por el instituto que realiza el estudio de investigación clínica del paciente. La Safra Family Lodge no acepta auto-remisiones.

En general, los invitados:

- Deben ser familiar, cuidador o ser querido quien apoya a un paciente adulto en el Centro Clínico NIH. Bajo circunstancias especiales, pacientes adultos pueden ser invitados de la hostería.
- Debe vivir a más de 50 millas del campus NIH en Bethesda, Maryland
- Debe tener más de 18 años de edad (a menos que esté acompañado por un adulto)

Prioridad de registro:

1. Invitados de pacientes internados en cuidados intensivos
2. Invitados de pacientes internados quienes reciben cuidados paliativos o de pacientes terminales
3. Invitados de pacientes internados quienes se someten a cirugías con internación o quienes son admitidos por una estadía igual o mayor a una semana
4. Pacientes internados dados de alta quienes están haciendo la transición a su hogar (y sus visitas)
5. Pacientes ambulatorios

El Edmond J. Safra Family Lodge sigue las mismas reglas de control de infección del Centro Clínico. Todo paciente en aislamiento tiene prohibido visitar o quedarse en el Safra Family Lodge. El personal del Safra Family Lodge podría hacerle preguntas cuando se registra para asegurarse de que no tenga ninguna infección que podría propagarse a otros pacientes o familias. Si tiene infección, podría ser temporariamente reubicado.

Para obtener más información acerca del Edmond J. Safra Family Lodge, incluyendo detalles sobre remisiones y el uso de las instalaciones, llame al 301-496-6500 o envíe un correo electrónico a: cc-famlodge@cc.nih.gov. Hay información en línea en: www.cc.nih.gov/familylodge/index.html.

The Children's Inn – La Children's Inn en NIH es una residencia enfocada en la familia en el campus de NIH que alberga 59 niños y familias quienes vienen de todos los 50 estados y 74 países de todo el mundo. Las familias permanecen juntas en el ambiente sanador de la posada mientras participan en tratamientos médicos pioneros en NIH. La misión de la posada es de alentar la sanación al proveer habitaciones privadas para dormir, salas comunes reconfortantes, salas de juego, cocinas e instalaciones de lavandería donde las familias pueden interactuar y apoyarse los unos a los otros. Además, la posada ofrece una Sala de reflexión para meditaciones, sala de juego con todos los juegos electrónicos modernos, como así también una mesa de pool y de hockey de aire.

La posada también provee numerosas actividades artísticas, musicales y de sanación, salidas y cenas para familias. La Children's Inn acepta residentes hasta los 26 años de edad. La primera reserva para quedarse en la Children's Inn la debe hacer el equipo médico del paciente. Luego, residentes quienes regresan pueden llamar a la posada directamente al 301-496-5672 o sin cobro al 1-800-644-4660.

Busque más información en línea en:

www.childrensinn.org.

Los pacientes pediátricos y sus familias también pueden visitar la posada como visitas de día durante su estadía en NIH aún si no son residentes.

La Children's Inn sigue las mismas reglas de control de infección que el Centro Clínico. Todo paciente en aislamiento tiene prohibido visitar o quedarse en la posada. El personal de la posada staff podría hacerle preguntas cuando se registra para asegurarse de que no tenga ninguna infección que podría propagarse a otros pacientes o familias. Si tiene infección, podría ser temporariamente reubicado.

TIENDAS DE REGALOS

La Foundation for Advanced Education in the Sciences Primer piso, atrio y primer piso cerca del Auditorio Masur La Foundation for Advanced Education in the Sciences administra dos tiendas de regalos en el hospital. Una está ubicada justo fuera del atrio en el primer piso y la segunda está ubicada próxima al café cerca del Auditorio Masur. Abiertas de lunes a viernes, sus horarios están publicados fuera de las tiendas.

Puesto de comida, Nivel B1 (Centro Magnuson) Hay un puesto de comida para comidas, tentempiés, varios y diarios en el nivel B1 del Centro Magnuson, cerca de la cafetería y al frente de la Unión Crediticia en B1. Abierto de lunes a viernes, sus horas están publicadas fuera de la tienda.

DIRECTRICES PARA NIÑOS VISITANTES

Se alienta a los niños a visitar durante las horas regulares de visita del Centro Clínico. Los niños menores a los 14 años de edad deben estar acompañados y supervisados por un adulto familiar y responsable. A discreción de la gerente de enfermería, los adolescentes entre las edades de 14 y 18 pueden visitar sin acompañamiento. Los visitantes pueden visitar en la unidad y las salas comunes (salón, cafetería, salas de juegos) dentro del Centro Clínico y en la sala del paciente a quien están visitando. Los visitantes quienes recientemente han sido expuestos a una enfermedad infecciosa (por ejemplo, impétigo, varicela, tuberculosis, hepatitis) no pueden visitar. Se desalienta que los visitantes con síntomas de resfrío o gripe visiten. Se puede pedir que se vaya a cualquier visitante quien se vuelve perturbador.

CUIDADO DEL CABELLO

Hay una barbería y tienda de belleza en el nivel B1 del Centro Magnuson, justo fuera de la Cafetería B1. Están abiertos de lunes a viernes. Estos servicios también pueden ser realizados al lado de la cama. Pregunte a su enfermera o trabajador social para obtener más información.

ALTA DEL HOSPITAL

Cuando finaliza su participación en la investigación y su estado de salud lo permita, será dado de alta al cuidado de su médico remitente. Si necesita ayuda para realizar los preparativos, un médico, una enfermera o trabajador social puede ayudarle.

Si requiere cuidados médicos o de enfermería continuos después de irse, los miembros de nuestro personal le ayudarán a ubicar los recursos comunitarios apropiados. Los trabajadores sociales podrían ser particularmente útiles al momento de realizar estos preparativos.

La duración de su estadía en el hospital será determinada por las necesidades de su protocolo de investigación. Algunos pacientes podrían ser estudiados por su médico NIH por años después de años de dejar el hospital. Es posible que se le pida

que regrese a la clínica ambulatoria por exámenes de tanto en tanto. Su médico NIH le explicará los procedimientos si desea que regrese. Si no mantiene las citas para las visitas de regreso, por favor notifique a su médico oportunamente.

Esperamos que querrá permanecer con el estudio hasta que finalice su participación. Al participar en la investigación clínica en NIH, ayuda a muchos otros quienes están enfermos. La contribución que hace es una parte esencial de la investigación médica.

VOLUNTARIOS DEL HOSPITAL

El Programa de voluntarios del Centro Clínico NIH mejora y extiende los servicios provistos por el personal y varios departamentos. Los voluntarios entienden que el estar en un hospital puede ser abrumador y confuso. Ellos ayudan donde pueden para hacer que su experiencia lejos su hogar, su familia y sus amigos sea lo más placentero posible.

Puede verlos sirviendo café, ayudando con admisiones, proveyendo acompañantes, entregando correo y material de lectura, ayudando con artesanías, efectos/actividades especiales, proveyendo cuidado infantil y otros servicios de hospitalidad según sea necesario.

Comuníquese con la oficina del programa de servicios de voluntarios al 301-451-9868.

PROGRAMA DE AMIGO FAMILIAR

Los voluntarios pueden brindar asistencia con el cuidado infantil a través del Programa de amigo familiar del Centro Clínico. El programa puede ser usado por padres quienes necesitan descanso mientras cuidan de niños quienes son pacientes pediátricos, por padres quienes son pacientes ambulatorios pero que no tienen otro medio de cuidado infantil (tales como familiares o amigos) y otras necesidades de cuidado infantil que podrían surgir. El programa no puede acomodar la necesidad diaria de cuidado infantil ni el descanso por la noche. Los arreglos deben ser coordinados

por adelantado y se hacen a través de su trabajador social o enfermera de investigación.

SERVICIOS DE HOSPITALIDAD

Los mostradores de información de hospitalidad están ubicados en las entradas al hospital y en otras ubicaciones clave. Los miembros del personal de hospitalidad están disponibles de lunes a viernes para ayudarle con indicaciones, preguntas, sillas de ruedas, acompañantes y cualquier otra cosa en la que puedan. Las horas para el mostrador en el vestíbulo principal del Centro Hatfield son de las 6:30 a.m. a las 5 p.m.

DISTINTIVOS

Los pacientes y familiares pueden preguntarle a su equipo de cuidados de salud acerca de obtener un Distintivo de paciente NIH (también llamado un Pase de visitante extendido). Un miembro de su equipo de cuidados de salud debe firmar un formulario de solicitud. Le pedirán que provea su nombre, fecha y lugar de nacimiento y número de seguro social antes de poder procesar su solicitud.

Este distintivo expedita el proceso de pruebas de seguridad. Lleve la solicitud completada a la Estación de distintivos del Centro Clínico ubicada en el 1er Piso del Centro Hatfield en el vestíbulo principal al lado del Mostrador de hospitalidad. Los horarios son de 7:30 a.m. a 4:30 p.m., de lunes a viernes.

BRAZALETE DE IDENTIFICACIÓN

Al ser admitido a una unidad de internación, recibirá un brazalete de identificación para usar en su muñeca. Manténgalo puesto en todo momento, aun cuando se baña o cuando visita su hogar con un pase de fin de semana.

Este brazalete le servirá de identificación cuando pasa por las pruebas de seguridad en NIH.

SERVICIOS DE INFORMACIÓN E INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Si quisiera tener más información acerca de las actividades de los Institutos Nacionales de Salud o de cualquiera de sus Institutos o Divisiones,

el personal de la Oficina de comunicaciones y relaciones mediáticas podría ayudarle. Llame al 301-496-2563 si desea obtener algún material.

El hospital también produce una variedad de materiales de información para pacientes sobre muchas de las condiciones y los procedimientos estudiados en el Centro Clínico. Siéntase libre de preguntarle a su médico o enfermera si hay literatura disponible acerca de un tema de interés para usted.

INTÉRPRETE DE IDIOMAS

Hay servicios de intérprete disponibles en el Centro Clínico, en persona o por teléfono, para una variedad de idiomas. Puede solicitar servicio telefónico en la unidad o en la clínica. Por favor llame al Programa de intérpretes de idiomas para obtener información al 301-496-2792 de 7:30 a.m. a 4 p.m., de lunes a viernes. Las tardes, después de las 4 p.m., o en las semanas, comuníquese con el trabajador social de turno llamando a la operadora de biper al 301-496-1211. Para intérpretes de lenguaje de señas para las personas con discapacidad auditiva, comuníquese al 301-402-8180.

LAVANDERÍA

Hay lavarropas y secarropas disponibles para su uso sin costo. Están ubicados al lado de algunas de las unidades de internación. Pida al mostrador de enfermería indicaciones y pregunte acerca de suministros de lavandería.

SALIR DE LA UNIDAD

Antes de salir de la unidad o clínica, por favor firme la hoja de salida en el mostrador de enfermería e informe a un miembro del personal. Esto permite al personal médico o de enfermería que lo ubiquen si fuera necesario. Compruebe con su enfermera para ver si tiene programado cualquier prueba o medicamento.

ALMACENAMIENTO DE EQUIPAJE

Los pacientes pueden almacenar su equipaje en el área de transporte ubicado justo fuera de la entrada al vestíbulo principal al Centro Hatfield. Los casilleros de equipaje están disponibles para ser usados las 24 horas del día.

El personal de transporte no es responsable por posesiones perdidas o dañadas.

SERVICIOS DE CORREO

El correo generalmente es entregado a su unidad dos veces al día de lunes a viernes. El correo de entrega especial y certificado serán distribuidos tan pronto como lleguen. Podrá enviar cartas con estampillas desde su unidad o en la caja de recolección del Correo de los EE. UU. ubicada fuera de la entrada norte del hospital.

Provea esta dirección para sus amigos y parientes:

Nombre del paciente

NIH Clinical Center

Patient Care Unit, room #[# de sala]

10 Center Drive, MSC 1000

Bethesda, MD 20892

Para asegurarse de que su correo le llegue oportunamente, sus parientes y amigos deberían escribir "patient mail" en el sobre e incluir su unidad y número de sala. Para enviar paquetes, los pacientes y remitentes pueden utilizar servicios de rastreo ofrecidos por el Servicio Postal de los EE. UU. o por otros prestadores, tales como Federal Express. Estos servicios no necesariamente son caros.

MEDICINAS

Entregue todos sus propios medicamentos (inclusive aspirinas o vitaminas) a su enfermera. Si los médicos de NIH le recetan un medicamento, se lo entregarán en su unidad y le será administrado por su enfermera. Por favor planifique estar en la unidad de cuidados de pacientes a la hora de tomar su medicamento.

Los medicamentos recetados al alta o en su clínica son entregados en la Farmacia Ambulante. Por favor traiga una lista actualizada de sus medicamentos cuando visita al hospital.

SUBTERRÁNEO METRO

Metro, un servicio de tránsito masivo que opera en el área de Washington, D.C., provee transporte al corazón de Washington, D.C.,

y las inmediaciones de la ciudad. Puede obtener un programa del subterráneo de Metro del Mostrador de Hospitalidad. La parada más cercana al Centro Clínico es "Medical Center" en la línea Roja ubicada en el campus NIH cerca de la Biblioteca nacional de Medicina. Puede comunicarse con Metro para obtener información llamando al 202-637-7000 o visitando www.wmata.com. La lanzadera del campus de NIH hace paradas de rutina en la Estación de Metro.

DINERO Y OBJETOS DE VALOR

Cuando es admitido, objetos de valor tales como dinero o joyas deberían ser llevados a la oficina del cajero ubicado en el primero piso donde serán cerrados en una bóveda con llave. Recibirá un recibo. Las horas del cajero son de las 9 a.m. a las 5 p.m. de lunes a viernes. Si espera ser dado de alta en un fin de semana, la noche o un feriado, retire sus objetos de valor por adelantado. Puede llamar a la oficina del cajero al 301-496-2654. Si va a ser dado de alta antes de las 9 a.m., asegúrese de remover su propiedad antes de las 5 p.m. del día previo. En otros momentos, el personal de admisiones aceptará sus objetos de valor para mantenerlos en la bóveda y se las entregará al cajero por usted. Asegúrese de salvaguardar su propiedad y pertenencias.

DIARIOS

Hay diarios disponibles en la tienda de regalos ubicada cerca del Atrio en el 1er piso del Centro Hatfield y en tienda de comidas en B1. También hay kioscos de diarios ubicados en el Atrio en el Centro Hatfield.

También a diarios disponibles en la Biblioteca para pacientes.

SISTEMA DE LLAMADA A ENFERMERÍA

Cada cama tiene sistemas de llamadas que señalan a la estación de enfermería. Su enfermera le explicará cómo utilizar los dispositivos para llamar a un miembro del personal.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

El personal de enfermería le proveerá muchos de sus cuidados cotidianos. También le ayudarán a usted y

su familia y velarán que se realicen sus medicamentos, pruebas y tratamientos. Se familiarizará con las características únicas y especiales de su unidad.

SERVICIOS DE NUTRICIÓN

La misión del Departamento de nutrición del Centro Clínico es de proveer los mejores cuidados de nutrición y servicios alimenticios para usted durante su estadía. Para lograr esta meta, ofrecemos servicios de habitación para nuestros pacientes internados. Usando el menú de servicio a la habitación al lado de cada cama, puede pedir una comida desde las 6:30 a.m. a las 6:30 p.m. También ofrecemos muchos menús especializados de Servicio a la habitación, incluyendo dietas Kosher, con bajo tenor graso y bajas en sodio. Los menús también están disponibles en español. Por razones médicas o de investigación, algunos pacientes deben seguir dietas restringidas que podrían no ser parte del programa de servicio a la habitación. En estos casos, se le puede pedir que seleccione comidas un día por adelantado de un menú en papel. Los familiares y amigos pueden comprar comida en cualquiera de las cafeterías, máquinas expendedoras y tiendas por todo el Centro Clínico.

Hay consultas de nutrición clínica disponibles mediante remisión por un médico o enfermera a todos los pacientes internados y ambulatorios del Centro Clínico. Los dietéticos de investigación clínica tienen capacitación y experiencia avanzada y están asignados al instituto para cada área de cuidados de pacientes.

ESTACIONAMIENTO PARA PACIENTES Y VISITANTES DE PACIENTES

Hay dos opciones para el estacionamiento, y ambas son gratuitas.

► Estacionamiento para su propio vehículo

Si elige estacionar su propio auto, maneje al garaje de Estacionamiento para pacientes (P1), que se encuentra en el extremo oeste del edificio, al lado de Convent Drive. Los asistentes de estacionamiento estarán disponibles para ayudarle. Ingresará al hospital por el vestíbulo en el nivel inferior (P1). Pase por el mostrador de validación de estacionamiento para que le validen el boleto

de estacionamiento. Los ascensores sur sirven al garaje de estacionamiento P1.

► Servicio de estacionamiento

Si prefiere utilizar el servicio de estacionamiento para pacientes y visitantes, maneje a la entrada principal del Centro Clínico en Center Drive. El servicio de estacionamiento está disponible de lunes a viernes, de 7 a.m. a 10 p.m. (excepto feriados federales). Lleve consigo el comprobante de servicio de estacionamiento para validarlo en el Mostrador de Hospitalidad.

Notas especiales

- Siempre hay estacionamiento disponible para pacientes y sus visitantes en el garaje.
- Durante los fines de semana y las noches, puede estacionar fácilmente en el nivel P1 del garaje del Centro Clínico. En aquellos momentos, no es necesario obtener un boleto para la validación.

PASE

Necesitará un acuerdo de su médico si desea salir al aire libre. Muchos pacientes también dejan el campus por una tarde o durante el fin de semana. Obtenga un pase de su médico y verifique con una enfermera para asegurarse de que no tenga pruebas programadas cuando planea estar afuera. Su enfermera obtendrá cualquier medicamento que necesitará y le notificará a la cocina acerca de sus comidas omitidas. Debido a que las unidades pueden tener procedimientos levemente diferentes, asegúrese de hacer una comprobación con una enfermera.

COMPUTADORAS DE PACIENTES

Hay una combinación de televisión y computadora (con acceso a Internet) al lado de la mayoría, sino todos, las camas. Las computadoras proveen acceso a los juegos, correo electrónico a través de Internet y Starbright World, un sitio Web con interfaz interactivo para pacientes pediátricos. Estas computadoras también proveen un enlace directo a la página de inicio del Centro Clínico en el que los pacientes pueden acceder a varios documentos de educación de pacientes en tanto inglés y en español.

UNIDAD DE CUIDADOS DEL PACIENTE

Su estadía en la unidad de cuidados del paciente tendrá algunas características de rutina. Generalmente se programan las comidas,

hora de dormir, visitas con el médico y medicamentos en horarios regulares. Ocasionalmente, puede ser referido a otros departamentos para su tratamiento y cuidado. Puede tener pruebas o quizás tratamientos especiales, pero generalmente no estará lleno su día completo.

También podría disfrutar de conocer otros pacientes. Vienen de muchos diferentes orígenes, pero comparten la experiencia de participar en la investigación clínica en un hospital de investigación gubernamental.

SERVICIOS DE ACOMPAÑAMIENTO Y SILLAS DE RUEDAS PARA PACIENTES

El Servicio de acompañamiento de pacientes provee transporte en silla de ruedas o acompañamiento personal para pacientes cuando van a pruebas o procedimientos. Estos servicios son programados según lo requerido por usted por el personal de cuidados de pacientes. Hay sillas de ruedas disponibles en la entrada del hospital y en la entrada al garaje de estacionamiento de pacientes. Al llegar, hay miembros del personal de hospitalidad disponibles para transportarle o acompañarle personalmente de manera segura a su destino. También se proveen sillas de ruedas en las áreas de tratamiento y cuidado de pacientes.

ENTRADA DE PACIENTES: ENTRADA DEL CAMPUS PARA PACIENTES Y FAMILIAS

La Entrada para pacientes/entrada para familias de West Drive-Main, en la intersección de West Cedar Lane y West Drive, facilita el acceso a NIH para pacientes y sus visitantes al proveer una evaluación de seguridad de una sola parada. Los individuos de 16 años y mayores necesitan una identificación fotográfica. Esta entrada está abierta a diario desde las 6 a.m. a las 10 p.m.

Cuando la Entrada para pacientes/entrada para familias West Drive-Main y la Entrada Gateway-Metro están cerradas, por favor maneje a la Instalación de inspección de vehículos comerciales (CVIF) todos los días desde las 10 p.m. a 6 a.m., ubicadas en Rockville Pike (Ruta 355) entre North Drive y Wilson Drive.

Los peatones pueden ingresar al campus NIH en la entrada Gateway-Metro que está abierta los días de semana desde las 6 a.m. hasta las 10 p.m. Los peatones quienes llegan al campus fuera del horario laboral deberían utilizar el teléfono azul para obtener asistencia.

SERVICIOS DE TERAPIA DE RECREACIÓN

La misión de la sección terapéutica del Departamento de medicina de rehabilitación es de ayudar a los pacientes a afrontar con el estrés de la hospitalización, funcionar a su mayor nivel posible y mantener su calidad de vida mientras gestionan su enfermedad y tratamiento experimental. Se pueden establecer planes terapéuticos recreativos individualizados con orden de un médico. La sección ofrece tanto actividades de tratamiento como recreacionales.

Clínica de terapia de recreación y sala de relajación *Ubicación:* primer piso, Centro Hatfield, Departamento de medicina de rehabilitación
Actividades: consola de juegos Wii, artesanías, programas especiales y capacitación de relajación

Sala de juegos para pacientes

Ubicación: 3er piso del ala Noreste
Actividades: billar, futbolito, juegos de mesa, rompecabezas, televisor de pantalla grande

Centro de bienestar de pacientes

Ubicación: 7° piso, Centro Hatfield
Equipos: caminadoras, bicicleta reclinada, equipos de entrenador elíptico y de fuerza. Antes de que los pacientes puedan utilizar el centro de bienestar, su médico NIH debe firmar un formulario de autorización médica. Los visitantes de los pacientes y familiares deben firmar una autorización antes de que puedan utilizar los equipos de ejercicio. Un terapeuta de recreación orientará a los pacientes y sus visitantes a los equipos.

Sala de juego de la Sección de terapia de recreación

Ubicación: 1° piso, Centro Hatfield
Actividades: Actividades de cuidados enfocados en la familiar para pacientes, hermanos y visitantes menores de pacientes adultos. La sala de juegos

tiene juegos electrónicos, artesanías infantiles, juegos de mesa, un acuario y conejillos de indias.

BIBLIOTECA PARA PACIENTES

La biblioteca para pacientes está abierta para los pacientes y sus familiares y amigos. Se puede tomar prestado libros, DVD, audiolibros y CD de música populares y más vendidos para adultos y niños. También hay disponibles materiales en español, francés, chino y otros idiomas. Más de 20 revistas populares, *The Washington Post*, *New York Times* y *Wall Street Journal* están disponibles a diario en la biblioteca. Los pacientes y visitantes pueden acceder a Internet en las computadoras en la biblioteca. Los pacientes pueden explorar el catálogo en línea de la biblioteca desde sus computadoras al lado de la cama. El personal de la biblioteca también arreglará para tener cuentas de visitantes en la red inalámbrica de NIH para aquellos quienes ingresan con sus ordenadores portátiles personales. Comuníquese con la Biblioteca para pacientes al 301-451-7603.

OTROS PROGRAMAS:

Salidas comunitarias - Viajes para recorrer la comunidad o ver películas ocurren con regularidad.

Terapia asistida por animales – Varias veces por mes, dueños de perros traen perros de terapia especialmente entrenados para visitar tanto a pacientes adultos como pediátricos. Un terapeuta también puede usar la terapia asistida por animales para ayudar a pacientes caso por caso. Se siguen estrictos procedimientos de control de infección para asegurar la salud y seguridad de todos los involucrados.

Su médico NIH y miembros de su equipo de tratamiento podrían recomendar otros servicios de recreación terapéutica. Hay información adicional disponible en el Calendario de actividades recreacionales para pacientes.

RONDAS

Los médicos NIH, auxiliares médicos, como así también las enfermeras, enfermeras certificadas, consultores, especialistas, estudiantes y aprendices periódicamente realizan visitas grupales a las unidades de cuidados de pacientes para

revisar el estado de salud de los pacientes. Durante estas visitas, llamadas "rondas", los médicos podrían querer examinar y hablarle. Las rondas pueden ocurrir todos los días, una vez a la semana o podrían programarse rondas especiales con menor frecuencia.

Compruebe con su enfermera por los horarios de las rondas en su unidad de cuidados de pacientes. Probablemente le pidan que esté en su sala para las rondas.

SERVICIO DE LANZADERA Y TRANSPORTE PÚBLICO

Las lanzaderas salen de la entrada principal del Centro Hatfield. El servicio de lanzadera está disponible sin costo para pacientes y familiares quienes desean ir a:

- The Children's Inn
- Safra Family lodge
- Hoteles cercanos
- Aeropuertos:
 - Baltimore-Washington International (BWI)
 - Dulles International (IAD)
 - Ronald Reagan National (DCA)
- Metro
- Otros edificios de NIH

Los horarios de las lanzaderas están disponibles en el Mostrador de Hospitalidad en la entrada principal del Centro Hatfield. El personal de Hospitalidad puede ayudarle.

También hay taxis disponibles a su cargo que salen de la entrada del Centro Hatfield. Para coordinar que le busque un taxi, visite el mostrador de Transporte ubicado en la entrada principal o llame al 301-496-1161.

POLÍTICA DE FUMAR

Como el centro de investigación líder a nivel nacional, el Centro Clínico NIH está comprometido con asegurar un entorno saludable y seguro para pacientes, visitantes y el personal. NIH es un campus libre de humo. Sin embargo, la política del Comité Ejecutivo Médico permite que los pacientes fumen bajo ciertas circunstancias estrictamente controladas. Los pacientes quienes quieren información acerca de cómo dejar de fumar

deberían hablar con un miembro de su equipo de cuidados de salud o con el investigador principal en su estudio.

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Los trabajadores sociales de NIH entienden que la enfermedad y tratamiento médico afectan no sólo al paciente, sino también a toda la familia.

Si usted o un familiar tiene dificultades o preocupaciones durante su estadía, los trabajadores sociales están aquí para ayudarles. Los trabajadores sociales evalúan de manera rutinaria a todos los nuevos pacientes internados y también están disponibles para pacientes ambulatorios a solicitud.

Le alentamos a hablar con un trabajador social cuando quiere hablar acerca de preocupaciones acerca de su enfermedad o participación en un protocolo de NIH. Muchas veces, los pacientes y familiares quieren poder hablar acerca de preocupaciones en torno a sus familiares, sus trabajos o sentimientos difíciles. Por ejemplo, a veces los pacientes o sus familiares podrían sentirse particularmente ansiosos, deprimidos o preocupados y quisieran hablar con alguien acerca de ello.

Los trabajadores sociales proveen consejería. También pueden ayudar a conectarle a usted y su familia con valiosos recursos, organizaciones de soporte y agencias públicas y privadas para abordar sus problemas personales, financieros y de cuidados de salud. Cuando necesita asistencia especial con el alta, el trabajador social puede trabajar con su equipo médico para establecer servicios, suministros, equipos especiales, rehabilitación o cuidados en el hogar.

Hay varias formas en las que puede obtener servicios de trabajo social:

1. Llame al Departamento de Trabajo Social al 301-496-2381 y pida por una visita de un trabajador social.

2. Pida a su médico, enfermera u otro miembro de su equipo médico que le coordine una reunión con su trabajador social.

CUIDADOS ESPIRITUALES

El Departamento de Cuidados Espirituales del Centro Clínico ayuda a pacientes y sus familiares en la satisfacción de sus necesidades espirituales. Hay capellanes disponibles para visitas personales con usted y sus seres queridos. Los servicios del departamento están disponibles para miembros de todas las fes, como así también para personas quienes no están afiliados con un grupo de fe en particular. La principal Capilla Interreligiosa en el 7mo piso generalmente está abierto las 24/7 para oración y meditación privadas.

Los servicios religiosos se programan en los siguientes horarios: **Misa Católica:**

Lunes – viernes a las 11:15 a.m. y sábados a las 4 p.m. La Santa Comunión es distribuida al lado de la cama a solicitud. El Santísimo Sacramento se reserva en una pequeña capilla en el 7mo piso. Esta capilla está abierta las 24 horas al día para la meditación.

Jumah Islámico:

Viernes a las 2 p.m. Las salas de purificación están ubicadas próximas a la capilla.

Minjá Minyán Judío:

Lunes a jueves a las 2 p.m.

Culto Protestante:

Miércoles, 1 p.m. Hay comunión al lado de la cama disponible a solicitud.

No denominacional:

Miércoles a las 3:30 p.m. Meditación grupal.

Los servicios especiales y cambios en el programa regular son anunciados por notificación especial y en el programa de actividades de pacientes disponible en el mostrador de enfermería. Se pueden coordinar acompañantes a través del personal de enfermería para llevar pacientes en sillas de ruedas a la capilla. Se le pide a aquellos con necesidades de fe específicas que se comuniquen con el

Departamento de Ministerio Espiritual para coordinar arreglos.

Para comunicarse con un capellán, llame al 301-496-3407 o pídale a cualquier miembro de su equipo de cuidados de salud que le ayude.

TELÉFONOS

En la mayoría de las unidades, hay teléfonos en cada sala para llamadas locales.

- Para llamar a un número dentro del hospital, digite los 10 dígitos del número.
- Para llamar números externos:
 - Digite 9-202 para Washington, D.C.
 - Digite 9-301 o 9-1-410 para Maryland.

Para las llamadas a larga distancia, puede utilizar su extensión de pacientes para llamar con cobro revertido o facturar los cargos a una tarjeta de crédito. No es posible cobrar las llamadas a su extensión de sala ni aceptar llamadas de cobro revertido entrantes.

En cada unidad de cuidados de pacientes, se provee un teléfono para las llamadas a larga distancia sin costo para usted. Se pueden hacer llamadas entre las 6 a.m. y las 8 a.m. y entre las 6 p.m. a la media noche. Le rogamos que limite sus llamadas a 10 minutos en consideración de los demás pacientes quienes también podrían requerir acceso al teléfono. Si no puede llegar a este teléfono, pídale a su trabajador social que le autorice una llamada a larga distancia desde el teléfono de su sala. Los familiares y amigos pueden llamarle directamente. Si no tienen su número, puede alcanzarle a través de la operadora de NIH al 301-496-4000. Como cortesía para los demás pacientes, pídale a sus familiares y amigos que llamen antes de las 10 p.m.

VIAJES

Si necesita ayuda con planes para viajes, el personal de agencia de viajes puede ayudarle a usted y su familia. El personal puede obtener información acerca de aviones, trenes, autobuses y lanzaderas aeroportuarias; hacer reservas o cambios por usted y asegurar pasajes. Para obtener más información y asistencia, llame o visite a la oficina de viajes en el primer piso los días de semana entre las 8 a.m. y 5:30 p.m.

El número de teléfono es el 1-866-227-9339 o 301-496-6676.

TV Y RADIO

Hay TV disponibles sin costos.

PRECAUCIONES UNIVERSALES / PRECAUCIONES DE AISLAMIENTO

Precauciones universales – Una de las metas del Centro Clínico es de brindar un entorno seguro y saludable para pacientes y el personal. Las precauciones universales son un conjunto de directrices seguidos por el personal del hospital para reducir la transmisión de infecciones que podrían ser transportadas en la sangre y sustancias húmedas del cuerpo. El personal del hospital debería seguir las precauciones universales con todos los pacientes del Centro Clínico. Si la exposición a la sangre, los fluidos corporales u otros materiales infecciosos de un paciente es probable, los miembros del personal del hospital utilizarán alguna clase de equipo de protección personal.

Los guantes son el equipo de protección personal utilizado con mayor frecuencia. Podrá notar a los miembros de cuidados de salud utilizando guantes mientras extraen su sangre. También podrían utilizar máscaras, batas y protección ocular cuando realizan un procedimiento en el que sangre u otros materiales infecciosos podrían salpicar sobre la piel, los ojos o la boca de un trabajador de cuidados de salud. El personal de limpieza utiliza guantes y batas al cambiar sábanas y utilizan guantes al manipular la basura. El personal del hospital debe observar las precauciones universales con todos los pacientes del Centro Clínico.

Precauciones de aislamiento – Las precauciones universales no siempre son suficientes para prevenir la transmisión de todas las enfermedades infecciosas. Algunas enfermedades infecciosas podrían requerir medidas protectoras adicionales para prevenir la propagación a terceros. Si el personal del hospital sospecha que un paciente tiene una de estas infecciones, dicho paciente es puesto en aislamiento. El personal que cuida de pacientes en aislamiento utiliza guantes, batas, máscaras y protección ocular con mayor frecuencia. Los

pacientes quienes están en aislamiento deberían limitar la cantidad de tiempo que pasan fuera de sus salas.

No deben visitar áreas transitadas o pobladas y no podrán visitar con otros pacientes en el hospital.

Si requiere aislamiento, se colocará un letrero en la puerta de su sala. El letrero recuerda al personal acerca de qué equipo de protección personal adicional debe utilizar. El letrero también instruye a visitantes a comprobar con el personal de enfermería por más información antes de ingresar a su sala. Si requiere aislamiento, su enfermera o médico le explicará esto. Para proteger la confidencialidad, los letreros de aislamiento no identifican la infección del paciente.

Durante las temporadas de refrió y gripe, es importante dejarle saber a su médico o enfermera si tiene tos, dolor de garganta, goteo nasal o congestión. Los visitantes con estos síntomas deberían evitar visitar al Centro Clínico hasta que se resuelvan sus síntomas.

Puede recibir más información acerca de las precauciones universales o precauciones de aislamiento a través del personal de su unidad, quienes se comunicarán con el Servicio de Epidemiología del Hospital al 301-496-2209.

HORAS DE VISITACIÓN

Las horas de visita generalmente son de las 9 a.m. a las 9 p.m. En algunas unidades, las horas pueden variar y puede haber restricciones de edad para los visitantes.

ACCESO AL CAMPUS

A los pacientes y visitantes quienes arriban en la entrada principal de West Drive al Centro Clínico se les pedirá una identificación válida con fotografía (licencia de conducir, identificación estatal, pasaporte). Los bolsos y equipaje serán inspeccionados. Le emitirán un Pase de visitante que debe ser utilizado en todo momento en el Centro Clínico y mientras está en el campus. Si no puede esperar en la cola para este procedimiento, informe al personal de seguridad, quienes

notificarán a un miembro del Personal de Hospitalidad del Centro Clínico para que venga y le ayude.

ACCESO INALÁMBRICO A INTERNET

El servicio inalámbrico para visitantes está disponible para pacientes y sus visitantes en el Centro Clínico NIH, Family Lodge y The Children's Inn. Este servicio sólo provee acceso a Internet y medios sociales. Por favor, tenga en cuenta que la red no es segura ni está cifrada y no permite que acceda a ningún sistema, servicio o recurso interno de NIH. Para acceder al servicio inalámbrico para visitantes, simplemente siga estos pasos:

1. Seleccione NIH-Guest-Network en “redes inalámbricas disponibles” desde su laptop o dispositivo móvil, luego haga clic en el botón "conectar".
2. Una vez que lanza un buscador de Web (tal como Internet Explorer, Mozilla Firefox, Safari), será redirigido a una página que muestra los Términos y Condiciones de la red.
3. Después de leer los Términos y Condiciones, haga clic en "Aceptar" y tendrá acceso inmediato a Internet.
4. Si tiene problemas al momento de acceder al servicio inalámbrico para visitantes, visite un mostrador de Hospitalidad ubicados céntricamente en el primer piso del Centro Clínico, la Biblioteca para pacientes NIH en el atrio en el extremo norte del séptimo piso o comuníquese con la Asistencia de dispositivo inalámbrico al 301-451-4380.

Servicios de soporte para pacientes y familias

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Su trabajador social puede ayudarle a acceder a los siguientes servicios:

Servicios de barbero y esteticista—Hay servicios de barbero y esteticista disponibles para pacientes y sus visitantes. Se debe concertar una cita para usar estos servicios. Llame al 301-496-3019 para la barbería; llame al 301-496-2765 para la tienda de belleza. Para pacientes con necesidades financieras, un trabajador social puede proveer un vale que alcanza el costo. Para pacientes confinados a su unidad de cuidados de pacientes, el barbero o esteticista irá a los pacientes.

Programa de amigo familiar—Hay asistencia con cuidados infantiles disponible a través del programa Amigo familiar del Centro Clínico, un servicio de cuidados de niños con personal voluntario capacitado. El programa puede ser usado por padres quienes necesitan descanso mientras cuidan de niños quienes son pacientes pediátricos y padres solteros quienes son pacientes ambulatorios, pero no tienen otro medio para el cuidado de sus niños, tales como familiares o amigos.

Se deben hacer arreglos por adelantado y los pueden hacer un trabajador social o la enfermera de investigación del protocolo.

Brazales y collares de alerta médica de acero inoxidable—El Centro Clínico ayudará a pacientes cuyos problemas médicos requieren que obtengan brazales y collares de alerta médica de acero inoxidable. Comuníquese con su trabajador social para obtener el formulario de pedido para este tipo de identificación. Para asegurar que la información en el brazalete o collar sea correcta, debe hablar con su médico acerca de cómo declarar su condición médica.

Pelucas para pacientes—Si tiene pérdida de pelo durante su tratamiento, su trabajador social puede autorizar un bono para peluca. Este bono le permite comprar una peluca de una empresa local contratada a través del Centro Clínico. Entonces podrá comunicarse con el contratista de pelucas y concertar una cita. Puede recoger su bono para pelucas de la oficina de trabajo social en la sala 2-3581.

OTROS SERVICIOS

Galerías del Centro Clínico—Si mira por el primer piso del Centro Clínico, notará las galerías de arte. Estas galerías, exhibidas las 24 horas del día, muestran arte de artistas del área de Washington, D.C., con ocasionales exhibiciones de todo el país. La venta de cada obra de arte beneficia a pacientes con una donación del 20 por ciento contribuido al Fondo de emergencia para pacientes (PEF). Desde 1995, estas galerías han recaudado más de \$78,000 para el PEF. Las listas de precio e información acerca de las galerías están disponible en la Oficina de gestión de instalaciones. Puede comprar el arte. Siéntase libre de mirar las galerías y disfrutar las exhibiciones actuales y quizás comprar su pieza favorita.

Amigos de pacientes en NIH—Fundado en 1984 como Amigos del Centro Clínico y luego renombrado Amigos de Pacientes en los NIH, esta organización caritativa sin fines de lucro provee asistencia financiera de emergencia a pacientes NIH y sus familiares. Las enfermedades a menudo causan estrés tanto emocional como financiero para pacientes y familiares. Además de las preocupaciones de obtener un tratamiento exitoso, la pérdida de ingresos por un período de tiempo muchas veces tiene un impacto financiero severo.

Los Amigos en NIH pueden ayudar al proveer financiación de emergencia caso a caso para aquellos con necesidad en estos tiempos estresantes. Los Amigos en NIH muchas veces ayudan con el pago de alquileres e hipotecas, servicios públicos, pagos de autos, costos de transporte desde y hacia el NIH, facturas médicas y otros tipos de gastos. Los pacientes quienes desean ser considerados para obtener financiación de los Amigos en NIH, deberían hablar con su trabajador social.

Para obtener información acerca de Amigos en NIH, puede llamar al 301-402-0193 o visite su sitio Web en:
www.friendsatnih.org.

La Escuela de Niños de NIH-Mientras son pacientes en el Centro Clínico, los niños pueden asistir a la Escuela de Niños de NIH. La escuela cuenta con profesores certificados de la Oficina de instrucción del hogar y hospital del Sistema escolar público del condado de Montgomery,

quienes instruyen a los estudiantes en los grados desde jardín de infantes al 12. También pueden ayudar a candidatos quienes desean obtener un diploma equivalente de graduado (GED). Para aquellos quienes satisfacen un cierto criterio, se enseña inglés para hablantes de otros idiomas (ESOL). Idóneamente, los estudiantes vienen con sus textos y tareas.

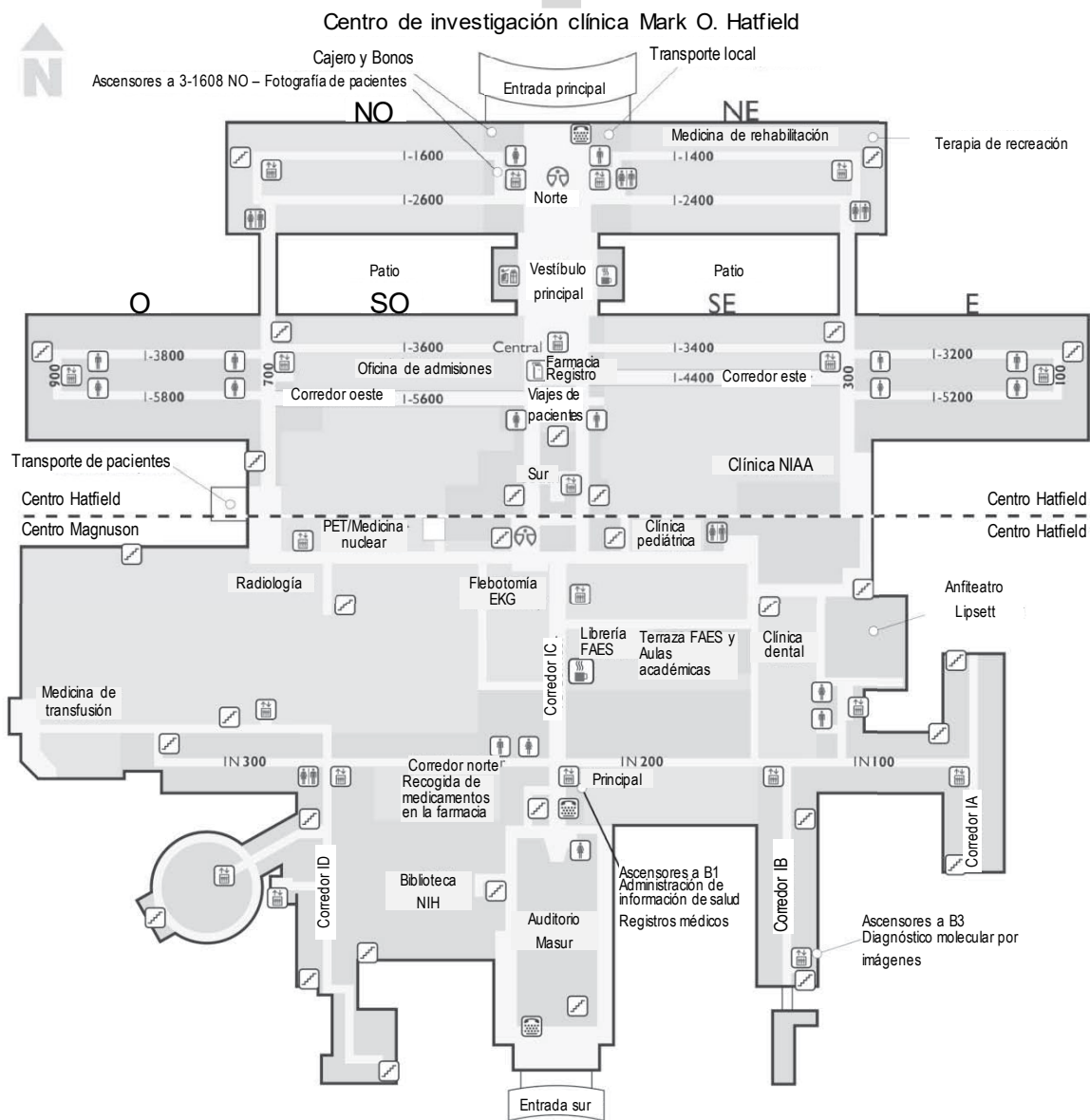
Para estudiantes sin tareas asignadas, los profesores, con orientación de la escuela de procedencia, pueden crear un sustituto compatible con materiales provistos por la Escuela de NIH. El aula está disponible para aquellos quienes pueden dejar su unidad. Para aquellos quienes no pueden, se provee instrucción al lado de la cama. La meta del programa es de facilitar el reingreso del paciente a la escuela al dejar NIH.

- teléfono: 301-496-2077
- correo electrónico: school@nih.gov
- fax: 301-480-3727

The National Institutes of Health Clinical Center's wayfinding app:

NIHCC
TakeMeThere

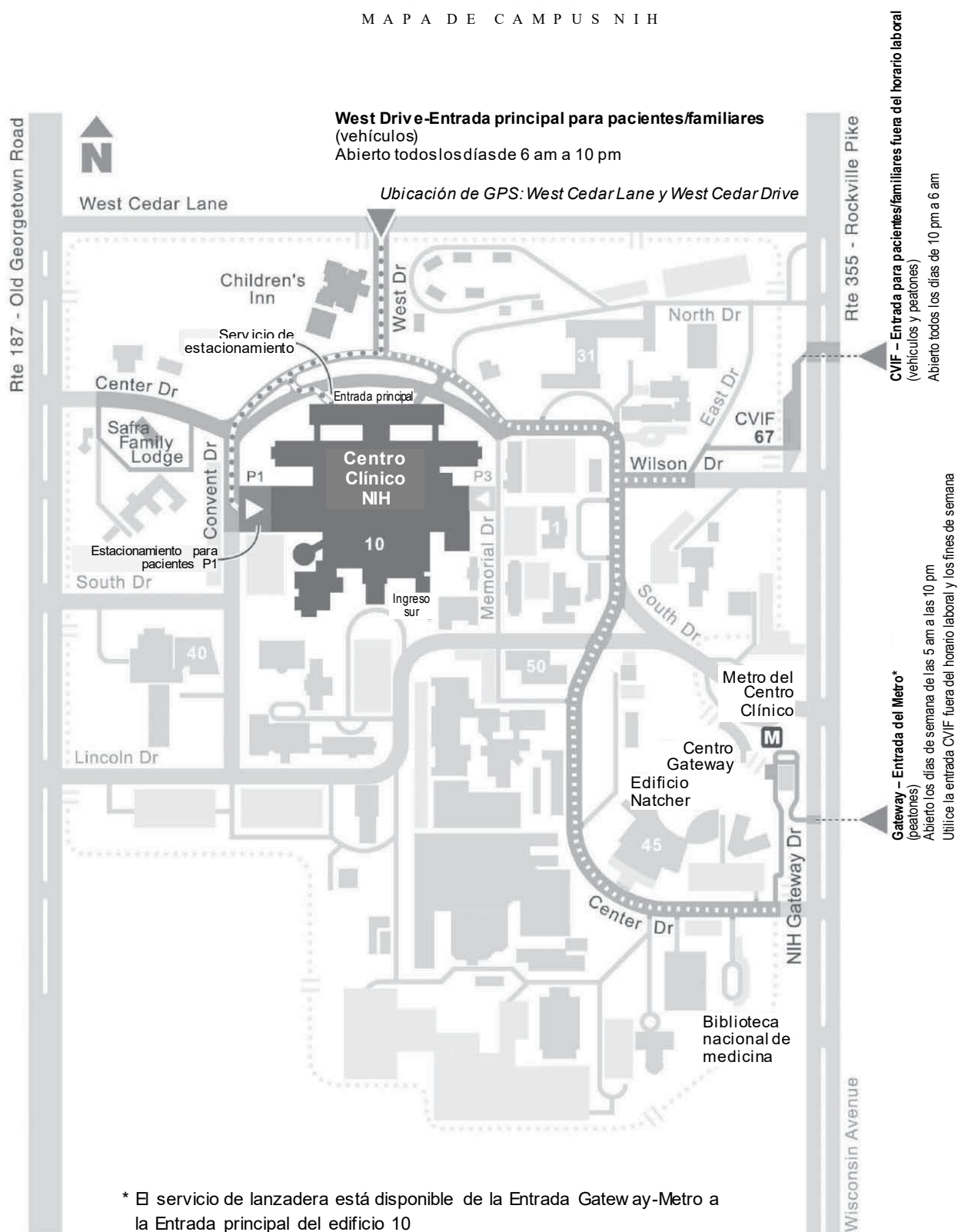
www.takemethere.cc.nih.gov



Centro Clínico Warrant Grant Magnuson



MAPA DE CAMPUS NIH



NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

INCENDIO911

SEGURIDAD.....911

Operador principal y asistencia de guía NIH
..... 301-496-4000

Visite la guía telefónica y de servicios NIH en:

<http://teledirectory.nih.gov/>

Oficina de admisiones 301-496-3141
Banco de sangre 301-496-1048
Representante de pacientes 301-496-2626
Oficina de reclutamiento de pacientes
(Sin costo) 1-800-411-1222
(TTY) 1-866-411-1010
Voluntarios saludables (local) 301-496-4763
(TTY) 1-800-411-1010
Equipo de soporte del portal de pacientes 1-855-
644-6445

NÚMEROS GENERALES

Banco (Unión crediticia de NIH)
(Gratis) 1-800-877-6440
(TDD) 301-881-5822
Barbería 301-496-3019
Tienda de belleza 301-496-2765
Servicio de consulta bioética 301-496-2429
Oficina del cajero 301-496-2654
Children's Inn 301-496-5672
Escuela de niños 301-496-2077
Sala de juegos de niños 301-496-4730
Edmond J. Safra Family Lodge.... 301-496-6500
Información general 301-496-2563

Tienda de regalos
Edificio Hatfield (Atrio) 301-451-7708
Edificio Magnuson (nivel B1). 301-496-
1262

Servicios de Hospitalidad
(Vestíbulo principal) 301-594-3301
(Vestíbulo P1) 301-451-7228
Servicios Medicolegales (registros médicos y
portal de pacientes)
(Local) 301-496-3331
(Gratis) 1-888-790-2133

Metro (Transporte público de Washington, D.C.)
..... 202-637-7000

Oficina del director 301-496-4114

Biblioteca del paciente 301-451-7603

Farmacia (Ambulante)
(Principal) 301-496-2866
(Línea de recargo médico) 1-888-465-8208

Radiología 301-496-7700

Terapia de recreación 301-496-4733

Departamento de trabajo social
(Local) 301-496-2381
(Gratis) 1-888-676-5668

Departamento de cuidados espirituales 301-496-
3407

Servicios de transporte 301-496-1161

Servicios de viajes
(Local) 301-496-6676
(Gratis) 1-866-227-9339

Servicios de voluntarios 301-496-1807

Oficina de bonos 301-451-9868

This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 20 evenly spaced horizontal grey lines across the entire width of the page, typical of notebook or legal stationery. There are no margins, text, or other markings present.

$\mathcal{W}$