

CENTRO CLÍNICO DEL NIH

MANUAL DEL PACIENTE



CENTRO CLÍNICO DE LOS NIH
MANUAL DEL PACIENTE

Í N D I C E

S E C C I Ó N 1

BIENVENIDA

- Centro Clínico de los NIH 2
- ¿Por qué ha sido seleccionado? 3
- Su programa de investigación 3
- Hágase escuchar por su seguridad, haga preguntas 3
- Representante de los pacientes 5

S E C C I Ó N 2

DECLARACIÓN DE LOS
DERECHOS DEL PACIENTE,
RESPONSABILIDADES DEL
PACIENTE Y TEMAS
RELACIONADOS

- Declaración de Derechos del Paciente 7
- Responsabilidades del paciente 9
- Cómo controlar el dolor 10
- Directivas anticipadas para la atención médica 11
- Órdenes de no resucitar (DNR) 11
- Prueba del VIH y pautas para reportar enfermedades infecciosas 13
- Consentimiento informado y la protección de su privacidad 13
- Información de su expediente médico 14
- Fotografías de los pacientes 14
- Fotografías y grabaciones 14
- Protección de su privacidad 14
- Publicaciones 14
- Divulgación de la información del paciente a los medios de comunicación 15
- Número de seguro social y religión 15

¿Cómo se usa la información dentro de los NIH? 15

¿Cómo se usa la información fuera de los NIH? 16

S E C C I Ó N 3

SUS MÉDICOS

- Su médico y el Centro Clínico 19
- ¿Con cuál médico puede hablar si tiene preguntas sobre su tratamiento? 19
- ¿Con qué frecuencia debe ver al médico responsable de su atención médica? 19
- A veces cambian los doctores que lo atienden 19
- Conozca su Instituto y División 20
- Consultas con médicos de los NIH que no pertenecen a su Instituto o División 20
- ¿Por qué hay tantas personas involucradas en su atención médica? 20

S E C C I Ó N 4

INFORMACIÓN PARA EL
PACIENTE

- Agencia de viajes 21
- Alta del hospital 21
- Aparatos eléctricos/dispositivos médicos 21
- Biblioteca para pacientes 22
- Brazaletes de identificación 22
- Cajero 23
- Carné de identificación 23
- Casilleros para guardar efectos personales 23
- Centro de negocios 23
- Comida y alojamiento para los acompañantes 23

Computadores para pacientes 26
Correo 26
Departamento de Bioética Clínica 26
Departamento de Medicina de Transfusión 27
Dinero y artículos de valor 27
Entrada de pacientes: entrada al campus para
pacientes y familiares 27
Estacionamiento para pacientes y visitantes 27
Fondo de emergencia para pacientes 28
Horas de visita 28
Interpretación de idiomas 28
Lavandería 28
Llamadas a la estación de enfermeras 28
Medicinas 29
Notario 29
Notas especiales 29
Pase para visitantes 29
Pases 29
Pautas para los niños visitantes 29
Peluquería y salón de belleza 30
Periódicos 30
Personal de enfermería 30
Política sobre el uso del cigarrillo 30
Precauciones universales/precauciones de
aislamiento 30
Proceso de ingreso al hospital 31
Quioscos de información 31
Salida de la unidad 32
Salón de ejercicios 32
Servicio de acompañamiento y sillas de rueda
para pacientes 32
Servicio de comida 32
Servicios bancarios 33
Servicios de acogida al visitante 33
Servicios de autobús del hospital y transporte
público 33
Servicios de información y educación del
paciente 34
Servicios de recreación 34
Servicios de trabajo social 35
Servicios religiosos y ministerios 35

Teléfonos 36
Televisores y radios 36
Tiendas de regalos 36
Transporte subterráneo (Metro) 37
Turnos de los médicos 37
Unidad de atención a pacientes 37
Vestimenta 37
Voluntarios del hospital 38

S E C C I Ó N 5

SERVICIOS DE APOYO PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

Servicios de trabajo social 39

Servicios de peluquería y cosmetología

*Programa de los Amigos de la Familia
(Family Friend Program)*

*Programa para el familiar/encargado del
paciente hospitalizado*

*Brazaletes y collares de acero inoxidable
de Medic-Alert*

*Programa de vales para los pacientes
ambulatorios*

*Administración del Seguro Social
(Social Security Administration)*

Pelucas para pacientes

Otros servicios 40

Galerías del Centro Clínico

*Amigos del Centro Clínico (Friends of
the Clinical Center)*

*Escuela infantil de los NIH
(NIH Children's School)*

S E C C I Ó N 6

INFORMACIÓN ÚTIL ADICIONAL

Números telefónicos de los bomberos
y la policía 41

Números telefónicos convenientes 41

Primer piso del Centro Clínico de los NIH 42

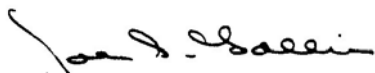
Mapa de los NIH 43

BIENVENIDA

Bienvenido al Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH *Clinical Center*, por su nombre en inglés). Este es un momento fascinante para las investigaciones clínicas que se realizan en los NIH . Nuestro nuevo hospital, el Centro de Investigación Clínica Mark O. Hatfield, fue inaugurado oficialmente en el 2004 y es realmente un patrimonio nacional. Personas provenientes de todos los estados de la nación y de países alrededor del mundo participan en los estudios de investigación que se realizan aquí. Estos estudios están dedicados a mejorar la salud y proporcionar atención médica para todos.

El personal del Centro Clínico ha recopilado este manual para ayudarle a prepararse para su ingreso al hospital. Este manual le ayudará a responder algunas preguntas que usted pueda tener sobre su estadía en el hospital. También le da información sobre los aspectos prácticos de su visita, incluyendo las horas de visita y servicios de apoyo. Algunos aspectos del Centro Clínico son detallados para que usted tenga una mejor idea de la rutina diaria de un paciente en un hospital dedicado a la investigación médica.

Los pacientes del Centro Clínico son nuestros socios en la investigación y su participación es de un gran valor para el avance del conocimiento médico. Estamos comprometidos en hacer que su experiencia en el hospital sea lo más cómoda y satisfactoria posible. Gracias por su continuo apoyo.



John I. Gallin, M.D.
Director, Centro Clínico

CENTRO CLÍNICO DE LOS NIH

El Centro Clínico de los NIH , el hospital más grande del mundo dedicado exclusivamente a la investigación clínica, es el hospital de investigación de los Institutos Nacionales para la Salud. Los NIH es una de las cinco agencias de salud del Servicio de Salud Pública (*Public Health Service*, nombre en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (*U.S. Department of Health and Human Services*, DHHS, nombre y sigla en inglés).

Los NIH representan uno de los centros de investigación más grandes del mundo. En calidad de rama principal de investigación médica del DHHS los NIH realizan investigación básica, clínica y aplicada relacionada a un amplio espectro de enfermedades y problemas de salud. Esto representa el compromiso del público a la investigación biomédica y al mejoramiento de la salud de su gente. A través de los años los NIH han apoyado el trabajo de varios ganadores del Premio Nobel.

Los NIH comprenden varios Institutos y Centros creados para estudiar el cáncer; trastornos de la vista; trastornos del corazón, los pulmones y la sangre; investigación del genoma; el envejecimiento; abuso del alcohol y el alcoholismo; alergias y enfermedades infecciosas; artritis y enfermedades de la piel y musculoesqueléticas; salud infantil y desarrollo humano; sordera y otros trastornos de la comunicación; trastornos dentales y craneofaciales; diabetes y enfermedades digestivas y renales; abuso de drogas; salud ambiental; ciencia médica general; trastornos de salud mental; trastornos neurológicos y derrames cerebrales; investigación en el campo de enfermería; informática y medicina complementaria y alternativa.

Los pacientes del Centro Clínico dan su permiso para participar en estudios de investigación (protocolos) y reciben tratamiento sin costo alguno. A diferencia de la mayoría de los hospitales, el Centro Clínico no ofrece servicios regulares de tratamiento y diagnóstico. La admisión es selecta: los médicos de los Institutos eligen a pacientes exclusivamente porque tienen alguna enfermedad que se está estudiando en los Institutos. Además, diversos científicos de todo el mundo invitados por los NIH colaboran en las actividades del Centro Clínico. El Centro Clínico ofrece capacitación de medicina investigativa para médicos, estudiantes de medicina y estudiantes de enfermería.

Cada año se admiten miles de pacientes a la instalación, la cual cuenta con secciones para pacientes hospitalizados y pacientes ambulatorios. Asimismo, se admiten personas sanas cada año para que observen los estudios clínicos en calidad de voluntarios. Los médicos de los Institutos y de otros hospitales ofrecen atención médica en el Centro Clínico y el personal de enfermería registrado y otros profesionales del campo de salud ofrecen cuidado a los pacientes.

Una característica única del Centro Clínico es la corta distancia entre los laboratorios y los pacientes. Los adelantos realizados en el laboratorio son dados al paciente a través de la atención médica y nuevas investigaciones para los laboratorios son recomendadas por el equipo de salud que observan a los pacientes de los equipos de salud. En el año 2004, se inauguró el Centro de Investigación Clínica Mark O. Hartfield (*Mark O. Hartfield Clinical Research Center*) con el propósito de abordar los nuevos retos en la investigación y fomentar el intercambio de información entre los

profesionales médicos y científicos. En realidad, muchos miembros del personal clínico de los NIH son excelentes científicos.

El Centro Clínico esta completamente acreditado por la Comisión Conjunta en la Acreditación de Organizaciones de la Salud. La Comisión Conjunta inspecciona hospitales y acredita solo a aquellas entidades que cumplen con los requisitos estrictos de calidad.

¿POR QUÉ HA SIDO SELECCIONADO?
Usted ha sido seleccionado(a) como paciente del Centro Clínico en base a la información médica que usted o su médico proporcionó. Usted es una de varias personas con una condición similar que será invitada a tomar parte en el programa de investigación. Por medio de la observación de muchas personas esperamos encontrar factores comunes que nos ayudarán a obtener un mejor entendimiento de la condición.

Algunos pacientes del Centro Clínico reciben nuevos tratamientos que ofrecen la posibilidad de aliviar, mejorar o curar sus condiciones. Los médicos de los NIH vigilan la manera en la cual responden los pacientes a estos tratamientos nuevos. En casos de otros pacientes, a veces no se sabe mucho sobre sus condiciones para poder empezar un tratamiento nuevo. Se admiten estos pacientes para que podamos obtener información vital sobre sus enfermedades.

SU PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN
Reciba o no tratamientos nuevos, usted será admitido(a) bajo un plan de cuidado y observación desarrollado para estudiar su condición. Dicho plan, conocido como protocolo, especifica la información que se necesita sobre su enfermedad y los procedimientos a seguir para obtener este conocimiento. El protocolo y su condición de salud juntos determinan el tiempo que usted permanecerá en el Centro Clínico y si se le admitirá como paciente internado (hospitalizado) o no internado (ambulatorio).

HÁGASE ESCUCHAR POR SU SEGURIDAD, HAGA PREGUNTAS
Todos los médicos, enfermeras, directivos de salud y técnicos, desempeñan un papel en la seguridad de la atención médica.

Usted, como paciente y socio de la investigación clínica, juega un papel fundamental en la seguridad del cuidado que recibe. Usted debe ser un miembro activo, informado y un portavoz de su equipo de atención médica.

Hágase escuchar si tiene preguntas o inquietudes sobre su cuidado o sobre el protocolo en el cual está inscrito. Si no entiende, pregunte otra vez. ¡Usted tiene derecho a saber!

- ▶ No le dé temor preguntarle al médico o a la enfermera si cree que le están dando el medicamento equivocado.
- ▶ Haga preguntas concernientes a la seguridad. Por ejemplo, pídale a su médico que marque el área que será operada para que así no haya confusión.

- ▶ No dude en decirle a su profesional de la salud si cree que lo han confundido con otro paciente.

Preste atención al cuidado que recibe. Asegúrese de recibir los tratamientos y medicamentos correctos y que éstos sean administrados por un profesional capacitado para hacerlo.

- ▶ Dígale al médico o a la enfermera si hay algo que no le parece que está bien.
- ▶ Asegúrese de que los trabajadores de salud se presenten cuando entren en su habitación. Vea sus tarjetas de identificación.
- ▶ Infórmese sobre la hora del día en la que generalmente recibe los medicamentos. Si no los recibe a la hora acostumbrada, avísele al médico o a la enfermera.
- ▶ Asegúrese de que el médico o la enfermera revise su brazalete de identificación, o le pregunte por su nombre y fecha de nacimiento, antes de darle los medicamentos o administrarle los tratamientos.

Edúquese sobre su diagnóstico, el protocolo de investigación en el cual está inscrito y todas las pruebas médicas que le están haciendo.

- ▶ Pregúntele al médico qué estudios y experiencia tiene que lo capacitan para atenderlo(a).
- ▶ Aprenda sobre su enfermedad. Obtenga información de su equipo de atención médica, la biblioteca, sitios Web reconocidos y grupos de apoyo.
- ▶ Asegúrese de saber el funcionamiento de cualquier equipo que se utilice para su cuidado.

Pídale a un amigo o miembro de confianza de su familia que sea su representante.

- ▶ Su representante puede hacer preguntas que posiblemente a usted no se le ocurran mientras está en situaciones de estrés.
- ▶ Su representante también le puede ayudar a recordar las respuestas que le dieron a las preguntas que usted hizo y puede hablar por usted en caso de que no pueda hacerlo.
- ▶ Asegúrese de que esta persona entienda las decisiones que tomó en torno a sus directivas anticipadas, por ejemplo, lo que usted desea que se haga en caso que necesite resusitación y/o mantenerlo con vida.
- ▶ Revise con su representante los consentimientos para el tratamiento, antes de firmarlos. Asegúrese de que ambos entiendan exactamente lo que están aceptando.
- ▶ Asegúrese de que su representante entienda el tipo de cuidado que usted necesitará cuando regrese a casa.

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

- ▶ Pregunte cuál es el propósito por el cual se deben tomar los medicamentos. Pida información por escrito sobre ellos.
- ▶ Si no reconoce un medicamento, asegúrese de que es para usted antes de tomarlo.
- ▶ Si le dan líquidos intravenosos (I.V.), pregúntele a la enfermera cuánto tiempo tardará en "acabarse" el líquido.
- ▶ Siempre que vaya a recibir un nuevo medicamento, infórmele a los médicos y a las enfermeras sobre las alergias que usted tiene.
- ▶ Asegúrese de poder leer la letra de todas las recetas médicas. Si usted no puede leerla, es posible que el farmacéutico ¡tampoco pueda!

Entienda lo que dicen todos los documentos de consentimiento informado y otros formularios médicos que le piden que firme.

Participe en todas las decisiones sobre su cuidado y tratamiento. ¡Usted es el centro de su equipo de atención médica!

- ▶ Usted y los médicos deben estar exactamente de acuerdo en lo que se hará durante cada paso de su atención médica.
- ▶ Sepa que usted puede dejar de participar en el protocolo de investigación en cualquier momento.
- ▶ No le dé temor pedir una segunda opinión.
- ▶ Pida hablar con otros pacientes que están en su protocolo o a quienes les han hecho el procedimiento que le están haciendo a usted.

REPRESENTANTE DE LOS PACIENTES

El representante de los pacientes actúa como un enlace entre el paciente y el hospital. Con este objetivo, el representante realiza todos los esfuerzos para asegurarse de que los pacientes estén informados de sus derechos y responsabilidades y de que entiendan lo que es el Centro Clínico, lo que puede ofrecer y cómo funciona. Nosotros entendemos que este es un ambiente único y que se pueden generar preguntas sobre el papel del paciente en los procesos de investigación. Como ocurre en cualquier sistema grande y complejo, la comunicación puede ser un problema y se pueden presentar malentendidos. Si usted tiene preguntas o si siente que hay un problema que le gustaría comentar, llame al representante de los pacientes. Entre más pronto se conozcan sus inquietudes, más fácil será atenderlas. Puede comunicarse con el representante de los pacientes al teléfono 301-496-2626. Las llamadas que se hagan después de las 5 p.m. o durante los fines de semana o feriados serán devueltas al siguiente día hábil.

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE, RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE Y TEMAS RELACIONADOS

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE

Los Derechos de los Pacientes del Centro Clínico protegen a los voluntarios sanos que participan en los protocolos así como a los pacientes. Aquí en el Centro Clínico nosotros creemos que la atención personal de cada voluntario es indispensable en la búsqueda de nueva información sobre enfermedades. El paciente es la persona más importante en la investigación médica. El Centro Clínico provee instalaciones hospitalarias y atención profesional. No obstante, el paciente es el elemento esencial sin el cual no se pudiera ni observar la salud o la enfermedad ni medir las respuestas de los pacientes al tratamiento.

Existen procesos que protegen los derechos de los pacientes del Centro Clínico. Esto se hace para asegurar que todos los pacientes conozcan sus opciones médicas, para que conozcan los riesgos asociados con los procedimientos y para que comprendan cómo los impactará la investigación.

El personal del hospital tiene la responsabilidad de asegurar lo siguiente:

- que el paciente reciba la información necesaria para decidir si va a participar en algún procedimiento de investigación
- que se administre el debido cuidado de una manera que conforme a las creencias del paciente
- que se observen los derechos fundamentales de la dignidad humana.

Esta Declaración de Derechos Humanos del Centro Clínico proviene de un documento similar que fue desarrollado por la Asociación Americana de Hospitales (*American Hospital Association*, nombre en inglés) para el uso de hospitales generales.

1 El paciente tiene el derecho a recibir atención con respeto y consideración.

2 El paciente tiene el derecho a conocer por nombre al médico responsable de coordinar su atención médica en el Centro Clínico.

3 El paciente tiene el derecho a obtener de su médico información completa y actualizada sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Ésta deberá presentarse en términos que sean fácil de entender. Si no es aconsejable desde un punto de vista médico que se proporcione esta información al paciente, la misma será proporcionada a un representante legal autorizado.

4 El paciente tiene el derecho a recibir de su médico toda la información necesaria para dar su consentimiento antes de iniciar cualquier procedimiento o tratamiento. A excepción de emergencias, este derecho incluye pero no se limita a la descripción del procedimiento o tratamiento específico, los riesgos y la duración probable de cualquier incapacidad. Cuando existen alternativas a los protocolos terapéuticos de investigación, el paciente tiene el derecho de recibir esta información. El paciente también tiene el derecho de saber el nombre de la persona

responsable de la dirección de los procedimientos o tratamientos.

5 El paciente tiene el derecho a negarse a participar en la investigación, el derecho de rechazar tratamiento dentro de los límites de la ley y el derecho de que se le informe sobre las consecuencias médicas de estas acciones, incluyendo la posibilidad de que se termine su participación en la investigación y que se le dé de alta de la institución. Si dar de alta presenta un riesgo a la salud del paciente, éste tiene el derecho de permanecer bajo la atención del Centro Clínico hasta que sea aconsejable darle de alta o trasladar al paciente.

6 El paciente tiene derecho a que se le traslade a otra instalación una vez que termine su participación en el estudio del Centro Clínico. Esto se efectuará siempre y cuando el traslado sea médicamente permisible, el paciente haya sido debidamente informado sobre la necesidad del traslado y las alternativas al mismo y la instalación haya aceptado al paciente.

7 El paciente tiene el derecho a la privacidad en lo que concierne el programa de atención médica. Las discusiones, consultas y exámenes relacionados al caso del paciente son de carácter confidencial y se dirigirán con la debida discreción. El paciente tiene el derecho a tener la expectativa de que toda comunicación y todos los expedientes sobre su caso se traten con carácter confidencial dentro de los límites de la ley.

8 El paciente tiene el derecho a recibir servicios generales cuando esté hospitalizado en el Centro Clínico por razones relacionadas al protocolo activo para el cual califica. Por lo general, estos servicios incluyen procesos de diagnósticos y

tratamiento médico que se consideran necesarios y aconsejables por el personal profesional. Se tomará nota de cualquier condición crónica que presente complicaciones y se le informará al paciente de éstas. Asimismo, se tratarán estas condiciones tal y como sea necesario sin asumir la responsabilidad del mantenimiento a largo plazo de las mismas. Se podrá enviar al paciente de regreso al médico que lo refirió al Centro Clínico o cualquier otro recurso médico apropiado para que se le dé la debida atención médica a largo plazo para dichas condiciones.

9 El paciente tiene el derecho a que se le proporcione, al médico que lo refirió, cualquier información médica que haya sido descubierta en el Centro Clínico sobre el paciente, así como un informe sobre su programa médico en el Centro Clínico.

10 El paciente tiene el derecho a designar, en cualquier momento durante el programa médico, médicos u organizaciones adicionales para que reciban información médica actualizada. El paciente deberá informar al personal del Departamento de Servicios de Atención Ambulatoria (*Ambulatory Care Services Department*, nombre en inglés) sobre estas designaciones adicionales.

11 El paciente tiene el derecho a saber por adelantado las horas y los nombres de los médicos disponibles para consultas. El paciente también tiene el derecho de saber a dónde ir para continuar recibiendo la atención médica que recibió en el Centro Clínico en situaciones que requieran dicha atención bajo el estudio para el cual el paciente fue admitido.

RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE

Con el ánimo de trabajar en conjunto hacia el logro de un objetivo común, nuestros pacientes (y sus padres, representantes legales o sustitutos) tienen ciertas responsabilidades como participantes en un estudio de investigación médica y como pacientes del Centro Clínico.

1 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de proporcionar, en lo mejor de su conocimiento, una información completa sobre su condición médica actual y sobre sus antecedentes médicos, entre los que se incluyen enfermedades actuales, hospitalizaciones previas, medicamentos que está tomando actualmente, alergias y otros asuntos relacionados con la salud.

2 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de hablar sobre su protocolo (estudio o plan de tratamiento) con el personal médico o de enfermería, antes de indicar que acepta participar en el estudio mediante la firma de un consentimiento.

3 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de cumplir con el protocolo, cooperar con el personal del hospital, hacer preguntas si las indicaciones o procedimientos no están claros y participar en las decisiones que se tomen sobre su atención médica. Los pacientes pueden retirarse del estudio por cualquier motivo, pero es aconsejable que antes de hacerlo, hablen de sus inquietudes con el médico que los atiende. Los padres de pacientes pediátricos tienen la responsabilidad de indicar si quieren estar involucrados en el plan de atención del niño y cómo quieren participar en el mismo.

4 El paciente tiene la responsabilidad de abstenerse de tomar cualquier medicamento, drogas o bebidas alcohólicas mientras participa en el protocolo, con la excepción de lo que ha sido aprobado por el médico asignado de los NIH. Se prohíbe fumar en el Centro Clínico.

5 El paciente adulto tiene la responsabilidad de informar al personal médico sobre lo que desea en términos de los planes de tratamiento. El paciente puede estipular que un miembro debidamente autorizado de su familia o un portavoz tome las decisiones médicas en su nombre en caso de que no esté en capacidad de comunicarse.

6 El paciente ambulatorio (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de llegar a tiempo a los procedimientos programados y de asistir a todas las citas clínicas. Si por alguna razón no puede asistir, el paciente ambulatorio (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de notificar al médico del protocolo y de cancelar y volver a programar la cita.

7 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de notificar prontamente al personal médico o de enfermería sobre cualquier problema inesperado o cambios en su condición médica.

8 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de informar al personal correspondiente o al representante de los pacientes sobre cualquier inquietud o problema que tenga con la atención y el tratamiento que crea que no se está manejando adecuadamente.

9 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de respetar la propiedad del gobierno de los Estados Unidos, respetar a los compañeros pacientes y a otras personas; seguir las normas y regulaciones de los NIH que afectan la atención y el tratamiento de los pacientes; y respetar los derechos de otros pacientes y el personal del hospital. Esto incluye la responsabilidad de respetar la privacidad de otros pacientes y tratar la información referente a ellos como confidencial.

10 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de obtener su propio transporte hasta el Centro Clínico y desde el mismo hacia otros lugares. Los pacientes ambulatorios también tienen la responsabilidad de pagar por todos los gastos de alojamiento y manutención diarios, excepto cuando todos o parte de esos gastos están cubiertos específicamente por el protocolo y autorizados por el médico asignado de los NIH. El paciente tiene la responsabilidad de decirles a las personas que lo acompañan o a otras personas que viajan al área de Bethesda o se quedan en ese lugar que deben pagar por sus propios gastos de viaje, gastos de alojamiento y manutención diarios, excepto cuando esas personas son designadas por los NIH como representante legales de los pacientes cuyos gastos están cubiertos.

11 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de pagar todos los gastos médicos y de laboratorio en los que haya incurrido fuera del Centro Clínico, excepto cuando al paciente le han dado una autorización previa y por escrito, en el formulario correspondiente de los NIH, que estipula que esos gastos serán pagados por los NIH.

12 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de proporcionar información actualizada que permita mantener el contacto con el paciente y comunicarse con el mismo para programar visitas y monitorear su estado de salud. Esta información debe incluir lo siguiente:

- ▶ la dirección y el teléfono actual del paciente;
- ▶ los nombres, las direcciones y los teléfonos del pariente más cercano o de las personas que deben ser notificadas en caso de emergencia; y
- ▶ el nombre, las direcciones y los teléfonos de los médicos que brindan atención continua al paciente, entre ellos el médico familiar y el médico que remitió al paciente a los NIH.

13 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de obtener atención médica y medicamentos de su propio proveedor de cuidados de salud para todas las afecciones que no estén relacionadas con el protocolo en el cual está participando, excepto cuando esté siendo tratado como paciente hospitalizado en el Centro Clínico.

14 El paciente (o sus padres, representante legal o sustituto) tiene la responsabilidad de regresar al cuidado de su propio proveedor de cuidados de salud cuando haya terminado o suspendido la participación en el protocolo y la condición del paciente así lo permita.

CÓMO CONTROLAR EL DOLOR

Cada paciente tiene el derecho de recibir la debida evaluación y el debido alivio para el dolor.

DIRECTIVAS ANTICIPADAS PARA LA ATENCIÓN MÉDICA

Los derechos que tienen los pacientes del Centro Clínico de participar en las decisiones concernientes a su atención médica se protegen aún si el paciente pierde la capacidad para comunicarse en forma directa con las personas que lo atienden. Un método para ejercer estos derechos es preparar una “directiva anticipada”, conocida como “*advance directive*” en inglés.

Una directiva anticipada es un documento por medio del cual una persona da instrucciones anticipadas sobre su atención médica o designa a alguien para que tome esas decisiones médicas, si la persona pierde la capacidad de tomar este tipo de decisiones. Hay dos tipos de directivas anticipadas: directivas para el tratamiento médico, cuyo ejemplo más conocido es el testamento en vida (*living will*), y las directivas por poder (*proxy directives*), cuyo ejemplo más común es el poder legal (*durable power of attorney*) para la atención médica.

Una directiva para el tratamiento médico, como un testamento vital, es una declaración por escrito en la cual se expresan las formas de tratamiento médico que una persona desea recibir o no quiere que se le administre si está incapacitada para tomar decisiones sobre condiciones médicas específicas. Este tipo de afecciones médicas pueden incluir pérdida irreversible del conocimiento, enfermedad incurable o enfermedad cerebral grave e irreversible.

Una directiva de poder, como un poder legal permanente, es la declaración escrita de una persona en la cual nombra a otra para que tome decisiones médicas por ella si queda incapacitada para tomar este tipo de decisiones. En 1990, el

Congreso aprobó una legislación llamada “Ley para la autodeterminación del paciente” (*Patient Self-Determination Act*). Esta ley les exige a todas las entidades de salud que reciben reembolsos de *Medicaid* y *Medicare* que eduquen a los pacientes sobre las directivas anticipadas y les ayuden a hacer directivas anticipadas si así lo desean. Aunque el Centro Clínico no recibe este tipo de reembolsos financieros, siempre ha habido y seguirá habiendo, un compromiso continuo y dedicado a los aspectos éticos del cuidado de pacientes, entre los que se incluyen las directivas anticipadas. El Centro Clínico tiene directrices para el uso del poder legal para la atención médica en pacientes que participan en cierto tipo de estudios.

Actualmente, se está trabajando en expandir la capacidad del Centro Clínico para educar y ayudar a los pacientes a hacer directivas anticipadas. Si usted tiene alguna pregunta sobre las directivas anticipadas por favor hable con su médico, su enfermera, el representante de los pacientes (301-496-2626), o el personal del Departamento de Bioética Clínica (301-496- 2429).

ÓRDENES DE NO RESUCITAR (DNR, SIGLA EN INGLÉS)

Todos los miembros del equipo médico del Centro Clínico de los NIH están dedicados a su atención médica y bienestar. Creemos que una de nuestras responsabilidades más importantes es preservar y mantener la vida y el vigor de nuestros pacientes. También creemos que nuestros pacientes tienen el derecho y la responsabilidad de tomar parte en las decisiones de su atención médica.

En este hospital se sobreentiende que si un paciente tiene un paro cardiopulmonar (el paro repentino de las funciones del corazón o de los pulmones), se hará todo lo posible para restaurar estas funciones. La resucitación cardiopulmonar (*cardiopulmonary resuscitation*, CPR, nombre y sigla en inglés) es la técnica que se usa para restaurar estas funciones y se realizará como rutina a menos que exista una orden escrita en el expediente médico del paciente indicando lo contrario.

Cuando el corazón del paciente deja de latir o cuando el paciente deja de respirar y se inicia la CPR, empieza un proceso de varios pasos. La CPR puede incluir procesos como: Comprimir el tórax, administrar diversas medicinas, proporcionar choques eléctricos para restaurar la función del corazón, introducir un tubo de respiración (intubación) y colocar una máquina para respirar (ventilador). Los pacientes que reciben la CPR exitosamente serán trasladados a la unidad de cuidado intensivo (ICU, sigla en inglés) para recibir tratamiento continuo y debida observación.

Aunque nuestra expectativa es restaurar la salud de todos nuestros pacientes, a veces esto no será posible. En algunas situaciones es importante considerar si se debe intentar la CPR, debido a que ésta podría ser no aconsejable para aquellos pacientes con condiciones incurables y progresivas de las cuales no se pueden recuperar. Esta decisión se debe tomar en conjunto con el paciente, el médico, la enfermera y la familia del paciente. Entre el personal del equipo médico hay otras personas con experiencia en asistir en estas situaciones. Estas personas incluyen el capellán, los trabajadores sociales y el representante de pacientes. No obstante, la decisión de escribir una orden DNR pertenece al paciente competente y a su médico.

Si el paciente no tiene la facultad debida, la decisión pertenece al representante legal del paciente y al médico.

Si el paciente, una vez que haya consultado con el médico responsable de su atención, decide que la CPR no es apropiada, por lo menos en ese dado momento, el médico responsable escribirá una orden DNR o una orden "No Código" ("No Code", término en inglés) en el expediente del paciente. Una orden DNR o No Código significa que no se iniciará la CPR. Es importante reconocer dos puntos sobre la orden DNR:

- La orden DNR será revisada regularmente. El hecho que exista una orden DNR en el expediente médico del paciente no quiere decir que la orden DNR es permanente. Se puede revocar una orden DNR si es médicamente adecuado. Si el paciente cambia de decisión sobre la orden DNR el asunto deberá ser tratado con el médico responsable de su atención.
- A pesar que la orden DNR sea por escrito, esto no quiere decir que no se intentarán otros tratamientos para salvar la vida, por ejemplo, la administración de antibióticos. Se intentarán todos los tratamientos relacionados con la administración del dolor y otros tratamientos aprobados por el paciente o el médico.

Confiamos que esta información les ayudará a familiarizarse con sus opciones relacionadas a su atención médica y salud. Sugerimos que discuta estas opciones o cualquier otro aspecto de su atención médica con su familia, su médico y el resto del personal de su equipo médico.

PRUEBA DEL VIH Y PAUTAS PARA REPORTAR ENFERMEDADES INFECCIOSAS

En calidad de paciente del Centro Clínico es posible que se le pida que dé una muestra de sangre para que se la haga la prueba de anticuerpos contra el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el virus identificado como la causa del SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). Si se recomienda que se la haga esta prueba su proveedor de atención primaria en el Centro Clínico le pedirá su permiso para hacer la prueba. Para obtener mayor información sobre la prueba del VIH, consulte el folleto “Hacerse la prueba de sangre del VIH, el virus que causa el SIDA” (*Testing Your Blood for HIV, the Virus That Causes AIDS*), que también se encuentra en Internet. Pídale una copia a su enfermera.

El Centro Clínico puede reportar ciertas enfermedades contagiosas a las agencias de los gobiernos estatales y federal, incluyendo la infección por el VIH. Si tiene preguntas sobre la prueba para el VIH o sobre esta política, favor consulte con sus proveedores de atención médica en el Centro Clínico o con el Coordinador de Consejería para el VIH del Centro Clínico llamando al 301-496-2381 o por la operadora del sistema de altavoz o buscapersonas al 301-496-1211.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA PROTECCIÓN DE SU PRIVACIDAD

Mientras reciba atención médica aquí, la información obtenida por el estudio de su condición nos ayudará a entender mejor su enfermedad y a desarrollar o mejorar tratamientos o métodos de prevención.

Debido a que usted ha aceptado participar en nuestra investigación nosotros tenemos la responsabilidad de informarle sobre los procesos que utilizamos y lo que usted puede esperar de su estadía.

Sus médicos y el personal de enfermería le explicarán los tratamientos y pruebas que recibirá y a menudo solicitarán su autorización por escrito antes de administrarle tratamiento. Si el tratamiento es relativamente nuevo y por lo general es uno que no se utiliza, o si una prueba es principalmente para propósitos de investigación y no para su beneficio directo, su médico le explicará claramente y le pedirá su autorización por escrito. Sin embargo, es posible que usted tenga preguntas después de haber dado su autorización. En tal caso, por favor consulte con su médico, enfermera, trabajador social, capellán o representante de pacientes (301-496-2626). Deseamos que usted comprenda exactamente lo que se está haciendo y por qué.

Si en algún momento desea salirse de la investigación, puede hacerlo. El Centro Clínico le proporcionará atención médica a corto plazo para tratar cualquier lesión física que haya sufrido por causa de su participación en el estudio realizado aquí hasta que los NIH determinen que se le puede dar de alta.

Aunque la información recopilada en los estudios en los cuales usted haya participado puede usarse en la investigación médica, su información individual es de carácter confidencial. Por lo general, se limita el acceso a esta información al personal de los NIH involucrado en la atención a pacientes y los programas de investigación. Su médico y otros médicos u organizaciones que usted especifique también recibirán su información médica.

Usted tiene derecho a recibir una copia del formulario de autorización que firmó para el protocolo. Solicite su copia al firmar el formulario de consentimiento.

INFORMACIÓN DE SU EXPEDIENTE MÉDICO

Si tiene preguntas sobre su acceso a su expediente médico o sobre la liberación de la información contenida en el mismo, favor comuníquese con la sección médicolegal del Departamento de Expedientes Médicos llamando al 301-496-3331 o preséntese en la sala 1N216.

FOTOGRAFÍAS DE LOS PACIENTES

Si desea tomar fotografías de sus compañeros pacientes, favor solicite su permiso verbalmente. Puede tomar fotografías de los pacientes en sus habitaciones o en la sala, la terraza, o en el exterior del Centro Clínico. Favor no tomar fotografías en sitios donde se reúne la gente, como en las cafeterías y los vestíbulos.

FOTOGRAFÍAS Y GRABACIONES

Ciertos tipos de información médica no se pueden archivar completamente por escrito. Algunas veces hay otros medios más adecuados tales como las fotografías, las grabaciones de audio y otros métodos audiovisuales. Nunca se harán archivos audiovisuales que podrían dar a conocer su identidad a menos que usted haya dado su previa autorización por escrito en un formulario especial que indica los usos específicos de estos archivos.

PROTECCIÓN DE SU PRIVACIDAD

Los pacientes que proporcionan su información personal o familiar a los médicos y otro personal del hospital tienen la expectativa que esta información será tratada con carácter confidencial. Haremos todo lo posible para cumplir, sin embargo, es necesario que usted sepa que ni el Centro Clínico o ninguna otra institución puede garantizar la confidencialidad completamente.

En 1974 el Congreso de Estados Unidos aprobó la Ley de Privacidad (*Privacy Act*, nombre en inglés). Esta ley limita estrictamente las maneras en las cuales las agencias federales pueden usar y divulgar información personal, incluyendo información médica. La ley requiere que cada agencia informe a cada persona sobre la razón por la cual se le está solicitando información y cómo ésta será utilizada.

Los médicos y científicos de los NIH realizan sus investigaciones bajo la autoridad otorgada por el Congreso de Estados Unidos, Sección 301 de la Ley de Salud Pública (*Public Health Act*, nombre en inglés) (42 Código de Estados Unidos 241). La investigación clínica en la cual participan los pacientes o voluntarios se realiza principalmente en el Centro Clínico en Bethesda, Maryland.

La información médica y personal que se le solicita, así como la información que se obtiene en los diversos exámenes, se recopila por dos motivos principales: para ofrecerle la mejor atención médica y el mejor tratamiento posible en calidad de paciente y para aumentar nuestro conocimiento de la salud y de las enfermedades a través de la investigación. La buena investigación y el buen tratamiento dependen de información exacta y completa. No obstante, su participación como paciente del Centro Clínico tanto como el proporcionarnos la información solicitada y su participación en los diversos exámenes son actos voluntarios.

PUBLICACIONES

Parte de la información que nos proporciona puede aparecer en publicaciones científicas o en presentaciones en congresos profesionales. Esta información puede utilizarse por motivos de enseñanza para los profesionales o para los

estudiantes del campo de la salud. En estas circunstancias, se toman las debidas medidas para proteger su identidad.

DIVULGACIÓN DE LA INFORMACIÓN DEL PACIENTE A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

De vez en cuando recibimos solicitudes de los medios de comunicación sobre los pacientes que están recibiendo tratamiento en el Centro Clínico. Recibimos estas solicitudes, particularmente, cuando se trata de personas públicas o celebridades. La Oficina de Comunicación del Centro Clínico (*Office of Clinical Center Communications, OCCC* en inglés) es la oficina de relaciones públicas del hospital y tiene la responsabilidad de manejar estas solicitudes. Nuestro objetivo principal es el bienestar del paciente, pero también tenemos la obligación de cooperar con los medios de comunicación.

La única información que se puede divulgar a los medios de comunicación sin la previa autorización escrita del paciente es la verificación del estado de la persona como paciente del Centro Clínico.

Los expedientes médicos, incluyendo el diagnóstico, son de carácter confidencial y no se divulgará la información contenida en ellos a los medios de comunicación.

Si algún representante de los medios de comunicación lo contacta durante su estadía aquí o si usted tuviera alguna pregunta sobre las normas sobre los medios de comunicación del Centro Clínico, favor llame a la OCCC al 301-496-2563.

NÚMERO DE SEGURO SOCIAL Y RELIGIÓN

Cuando usted sea admitido al hospital solicitaremos que proporcione su número de Seguro Social y su religión. El personal de admisión hará hincapié en que proporcionar esta información es un acto estrictamente voluntario.

El saber su religión permitirá que el capellán del hospital le brinde servicios espirituales, algo esencial para muchos de nuestros pacientes.

¿CÓMO SE USA LA INFORMACIÓN DENTRO DE LOS NIH?

Mantenemos y archivamos en su expediente médico y en el sistema de computadoras la información necesaria para darle la debida atención médica y la información relacionada con la investigación. Además, los diferentes departamentos y oficinas esenciales en los hospitales modernos mantienen expedientes que contienen partes de la misma información o información semejante. Estos departamentos y oficinas incluyen admisión, anestesia, medicina de transfusión, clínica dental, enfermería, nutrición, farmacia, recepción, terapia de recreación, trabajo social, ministerio espiritual y la agencia de viajes. También se incluyen los departamentos y las oficinas que administran los electrocardiogramas, electroencefalogramas, los índices metabólicos, la anatomía patológica, las funciones pulmonares, los estudios con radioisótopos y las radiografías.

Los científicos de los NIH y sus asistentes técnicos mantienen archivos en sus oficinas y en sus laboratorios. Estos archivos pueden ser de procedimientos de investigación realizados en los laboratorios, o pueden ser recopilaciones de datos resumidos de los expedientes médicos de muchos pacientes, entre los cuales habrá algunos que no han tenido contacto personal con los científicos.

Tales archivos son imprescindibles para los cientos de informes clínicos investigativos que se publican en las revistas científicas cada año.

Los estudiantes de las profesiones del campo de salud, especialmente la medicina y la enfermería, son asignados a los NIH regularmente como parte de su formación. Son voluntarios, pero funcionan bajo la supervisión del personal de los NIH y tienen acceso a la información médica necesaria para cumplir con los requisitos de su preparación. Para motivos de la Ley de Privacidad, estas personas son consideradas como empleados de los NIH .

¿CÓMO SE USA LA INFORMACIÓN FUERA DE LOS NIH?

Por lo general se limita el acceso a la información médica a los empleados de los NIH que necesitan esta información para desempeñar sus funciones oficiales. No obstante, hay ocasiones en las cuales se debe compartir la información confidencial con otras personas u organizaciones que no son parte de los NIH . Estas ocasiones son las siguientes:

- ▶ El médico (o los médicos) o la organización (o las organizaciones) que el paciente especifique que deben recibir informes (estos se identifican en el sistema CRIS) recibirán lo siguiente:
 - o informes que resumen cada admisión del paciente
 - o cartas redactadas por el médico de atención primaria del paciente
- ▶ El Departamento de Trabajo Social puede compartir información pertinente con agencias comunitarias que podrían darle ayuda al paciente. Los proveedores de servicios también pueden recibir la información necesaria para obtener dispositivos o aparatos especializados,
 - ▶ La agencia de viajes puede informar a las compañías públicas de transporte, como las aerolíneas, sobre requisitos especiales para ciertos pacientes. Por ejemplo, “padece del corazón” o “necesita silla de ruedas”.
 - ▶ Información sobre problemas de diagnóstico o información de valor científico no común que se pueda compartir con consultores además de los empleados de los NIH. Por ejemplo, un espécimen de bacterias para enviar a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*, nombre en inglés) del Servicio de Salud Pública en Atlanta; un espécimen de tejido para enviar al Instituto de Patología de las Fuerzas Armadas (*Armed Forces Institute of Pathology*, nombre en inglés) en Washington, D.C.; radiografías para enviar a un radiólogo con experiencia significativa en alguna especialidad de radiología diagnóstica. También se pueden compartir las partes pertinentes de su historial médico con dichos consultores. Los científicos de los NIH pueden colaborar con colegas en instituciones como las escuelas médicas. También pueden compartir información para obtener el debido número de pacientes para realizar un estudio, o pueden compartir muestras de material, como la sangre, para analizar las muestras de manera uniforme en un laboratorio idóneo.
 - ▶ Representantes de la Comisión Conjunta para la Acreditación de las Organizaciones de Atención Médica (*Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations*, nombre en inglés) o de la Oficina de Contabilidad General del Gobierno (*Government's General Accounting Office*,

tales como aparatos de apoyo, prótesis, o dispositivos auxiliares cosméticos.

nombre en inglés) que de vez en cuando tienen acceso a expedientes médicos representativos. Estas inspecciones son para asegurar que la calidad del nuestro sistema de mantenimiento de expedientes y archivos cumpla con las normas establecidas.

- ▶ Se puede divulgar información de los expedientes médicos al Congreso o a comités y subcomités del Congreso para asuntos dentro de su jurisdicción. La información puede ser utilizada para responder a solicitudes del Congreso de parte de los electores por motivos de admisión al Centro Clínico de los NIH.
- ▶ Ciertas enfermedades o condiciones, incluyendo las enfermedades infecciosas, pueden ser reportadas a los debidos representantes del Gobierno federal o estatal, tal como lo requiere la ley.
- ▶ Se pueden liberar los expedientes por motivos de investigación o informes estadísticos si la información se provee de tal manera que no se identifique a nadie a nivel individual. Por ejemplo, se puede divulgar información médica a los registros de tumores para mantener las estadísticas de salud.
- ▶ El DHHS puede contratar a empresas particulares para transcribir, actualizar, copiar o refinar de otra manera los expedientes que utiliza. Los expedientes pertinentes serán liberados a tal empresa contratada y ésta deberá cumplir con los requisitos de la Ley de Privacidad que conciernen tales expedientes.
- ▶ Si un empleado del Gobierno está implicado en una demanda legal, se pueden liberar los expedientes a fin de facilitar la defensa del empleado.
- ▶ El Censo puede solicitar expedientes para motivos de encuestas o del censo y los expedientes pueden ser liberados a los Archivos Nacionales (*National Archives*, nombre en inglés) para ser archivados.
- ▶ Se pueden liberar los expedientes por motivos de cumplimiento con la ley a las autoridades. Los expedientes pueden ser liberados para cumplir con una orden judicial.
- ▶ Cuando la información médica que lo identifica individualmente sea revelada a alguien que no es un empleado del DHHS, se incluirá una nota explicando la razón por la cual se dio esa información y se indicará la identidad de la persona que recibió esta información. Dicha nota se incluirá en su expediente médico. En los casos en los cuales la divulgación de información se hace por una de las razones enumeradas anteriormente o si la información se divulga para cumplir con requisitos legales, los NIH no solicitarán su autorización por escrito.
- ▶ A excepción de los usos enumerados en este medio, la información médica de los pacientes no será proporcionada a nadie sin el permiso específico y por escrito del paciente o de su representante legal. No obstante, existe una excepción a esta regla: si en el futuro un hospital o un médico que esté atendiendo al paciente necesita la información de manera inmediata y si el esperar por la liberación por escrito presenta un riesgo a su salud, se divulgará la información inmediatamente y luego se le notificará sobre dicha divulgación.

SUS MÉDICOS

SU MÉDICO Y EL CENTRO CLÍNICO

En su estadía en el Centro Clínico en calidad de paciente siempre habrá dos médicos responsables por su atención médica. Su médico principal es responsable por su estudio (protocolo) y por la calidad general de su atención médica. El médico especialista en formación (*clinical fellow*), un médico con buena preparación que ha elegido venir a los NIH para aprender más sobre la investigación médica, es responsable por la administración inmediata de su cuidado.

¿CON CUÁL MÉDICO PUEDE HABLAR SI TIENE PREGUNTAS SOBRE SU TRATAMIENTO?

El médico especialista en formación quien lo examina y le receta medicinas y tratamientos es el médico que mejor lo conoce a usted. El médico especialista en formación consulta con el médico responsable de su atención médica. Usted también puede solicitar consultas con el médico responsable de su atención si tiene más preguntas.

¿CON QUÉ FRECUENCIA DEBE VER AL MÉDICO RESPONSABLE DE SU ATENCIÓN MÉDICA?

Esto dependerá del diseño de su protocolo, de la complejidad del problema médico y de sus necesidades individuales.

A VECES CAMBIAN LOS DOCTORES QUE LO ATIENDEN

Si es un paciente del Centro Clínico por largo tiempo no tendrá los mismos médicos. Los médicos especialistas en formación son asignados al cuidado de los pacientes por períodos fijos, entonces, a menos que usted sea un paciente que pasa corto tiempo en el hospital, éste médico cambiará de vez en cuando. Puede ser que su médico principal sea el mismo, pero para muchos de los servicios de atención a pacientes, estas responsabilidades serán rotadas entre un grupo de médicos conforme a un horario fijo. Cada vez que se le traslade de una División o Instituto a otro, cambiarán su médico especialista en formación y el médico responsable de su atención médica.

Los NIH comprenden muchos Institutos, la mayoría de los cuales realizan investigaciones en campos específicos de la medicina. Dentro de cada Instituto hay varias divisiones dentro de las cuales se realizan estudios de condiciones específicas dentro del campo general que pertenece al Instituto. Muchos pacientes presentan problemas de interés para varios Institutos o Divisiones. Cada Instituto y División cuenta con su propio equipo de médicos.

CONOZCA SU INSTITUTO Y DIVISIÓN

Es importante conocer su Instituto y División. Si llegara a necesitar asistencia cuando su médico no esté disponible, este conocimiento le ayudará a localizar a la persona indicada que le pueda ayudar.

CONSULTAS CON MÉDICOS DE LOS NIH QUE NO PERTENECEN A SU INSTITUTO O DIVISIÓN

Es posible que vea a varios médicos de los NIH a quienes se les ha pedido que lo examinen por ser especialistas en ramas de medicina que no son familiares para el médico responsable de su atención o su médico especialista en formación.

¿POR QUÉ HAY TANTAS PERSONAS INVOLUCRADAS EN SU ATENCIÓN MÉDICA?

Esto se debe a la complejidad de la medicina, lo cual hace imposible que una persona sepa todo lo necesario o posible sobre un problema médico. Los médicos especialistas pueden dar opiniones expertas, hacer exámenes y utilizar equipo médico avanzado. Otros profesionales en el campo de la salud también tienen la capacitación para realizar ciertos procedimientos o vigilar su condición.

La continuidad de su atención médica está en las manos de un equipo o grupo de médicos. A pesar que los integrantes del equipo o grupo pueden cambiar, todos ellos se comunican a través de la misma vía: su médico especialista en formación y el médico responsable de su atención. Usted siempre debe ser informado cuando ocurra algún cambio. Si usted tiene alguna pregunta, no dude en llamar a su médico especialista en formación o al médico responsable de su atención para que pueda entender su situación en forma satisfactoria.

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

AGENCIA DE VIAJES

Si necesita ayuda con arreglos de viaje el personal de la agencia de viajes le podrá ayudar a usted y a su familia. El personal puede proporcionarle información de los horarios de los aviones, trenes, autobuses y buses al aeropuerto. También le pueden hacer reservaciones o cambios en su itinerario y obtener sus boletos de viaje. Para mayor información y ayuda llame o pase por la agencia de viajes los días de semana entre las 8 a.m. y las 5:30 p.m. La agencia está en el primer piso y el teléfono es el 1-866-227-9339.

ALTA DEL HOSPITAL

Una vez que termine su participación en la investigación y que su salud lo permita, su médico le dará de alta. Si necesita ayuda para hacer los debidos arreglos, puede solicitarla de un médico, una enfermera o un trabajador social.

Nuestro personal le podrá ayudar a localizar los debidos recursos comunitarios si necesita continua atención médica o de enfermería después de salir del hospital. Los trabajadores sociales son las personas adecuadas para ayudarle con esto.

La duración de su estadía en el hospital dependerá de las necesidades de su protocolo. Algunos pacientes son evaluados por los médicos de los NIH por meses o años después de salir del hospital. Es posible que se le pida que regrese como paciente ambulatorio (no hospitalizado) de vez en cuando para que se le hagan exámenes. Su médico de los NIH le explicará los procedimientos a seguir en estos casos. Si no puede cumplir con

sus citas, por favor informe a su médico inmediatamente.

Esperamos que elija continuar con su estudio hasta que se termine su parte del mismo. Su participación en los estudios clínicos podría ayudar a otras personas enfermas y su contribución es una parte esencial de la investigación médica.

APARATOS ELÉCTRICOS/DISPOSITIVOS MÉDICOS

Para la seguridad de las unidades de pacientes a lo largo del hospital tenemos una política de aparatos eléctricos permitidos. Se permite que los pacientes traigan aparatos eléctricos pequeños como máquinas de afeitar eléctricas, secadoras de pelo o computadoras portátiles, pero estos aparatos deben ser de 110 voltios y ni los aparatos ni los alambres deberán mostrar señales de daño, incluyendo alambres o cuerdas eléctricas rotos o desgastados. Los aparatos no deberán necesitar conectarse a la propiedad del gobierno. Las planchas, calentadores portátiles, almohadillas eléctricas, parrillas portátiles, tostadoras, aparatos para hacer palomitas de maíz (“popcorn”) con aceite caliente y otros aparatos de cocina para calentar o preparar comida están prohibidos. Por razones relacionadas al funcionamiento de los aparatos médicos, limitamos el uso de teléfonos celulares y otros dispositivos que transmiten señales en las áreas de atención al paciente. Si tiene alguna pregunta sobre los aparatos o dispositivos permitidos, consulte con el personal de enfermería.

Si usted tiene o alquila algún aparato médico que usa con frecuencia, puede traerlo al Centro Clínico. Cuando sea admitido al hospital el personal le dirá si se permite usar su aparato médico. Trataremos de atender a sus necesidades especiales lo más posible y permitirle que use su aparato médico. No obstante, el Centro Clínico se reserva el derecho a reemplazar su aparato con uno del Centro si el aparato es necesario para su protocolo o para su atención médica en el Centro Clínico.

Si se le permite usar su dispositivo médico, éste deberá estar en buenas condiciones. Sugerimos que también traiga artículos desechables (tubos especiales, bolsas, etc.) por si no tenemos el aparato que usted utiliza. También sugerimos que traiga consigo las instrucciones y documentos relacionados al uso de su aparato.

BIBLIOTECA PARA PACIENTES

La biblioteca está ubicada en el 7mo piso y cuenta con una gran selección de libros, más de 4.000, incluyendo libros de la lista de grandes éxitos editoriales, libros de referencia, libros en idiomas extranjeros, libros impresos con letras grandes, libros con fotografías y libros en formato de audio. Hay una sección especial con selecciones de salud y el manejo del estrés. También encontrará CDs musicales con selecciones que varían entre la música clásica y la moderna de estilo hip-hop.

Los pacientes hospitalizados, ambulatorios y sus familiares pueden sacar libros por un plazo de 2 semanas. La biblioteca también cuenta con suscripciones de aproximadamente 30 revistas, los diarios *Washington Post*, *New York Times* y *Wall Street Journal*. Si no puede ir a la biblioteca, puede seleccionar revistas de la carretilla de revistas que pasa por su unidad cada semana;

llame a la biblioteca para averiguar la fecha y la hora. Los voluntarios del hospital o el personal de la biblioteca también le pueden llevar libros, CDs o cualquier otro material de la biblioteca entre los períodos cuando pasa la carretilla.

La biblioteca ofrece clases de computación básica (acceso a Internet, cómo enviar y recibir correo electrónico y como navegar en Internet) para que pueda hacer mejor uso del computador en su habitación. Artículos especiales como los tocadiscos para escuchar CDs, guitarras y dispositivos auxiliares visuales como libros en audio, atriles para los libros y lentes para leer acostado también están a su disposición. Puede devolver los libros a la biblioteca personalmente o puede llamar al personal de la biblioteca para que pase a buscar los libros que desea devolver.

Visite la biblioteca para ver el material disponible o comuníquese con un voluntario del hospital o una enfermera para obtener la información que busca. También revise el itinerario de actividades mensuales para pacientes para ver las listas parciales de los nuevos libros disponibles en la biblioteca.

La biblioteca está abierta de lunes a viernes, de 11 a.m. a 7 p.m. y los sábados de 11 a.m. a 6 p.m. Los días feriados federales está abierta de 11 a.m. a 4 p.m. Puede llamar a la biblioteca al 301-451-7603 para solicitar ayuda y obtener información.

BRAZALETE DE IDENTIFICACIÓN

Al ser admitido en la unidad de pacientes hospitalizados usted recibirá un brazalete de identificación que deberá ponerse en la muñeca. Por favor manténgalo puesto en todo momento, hasta cuando se bañe o cuando vaya a su casa los fines de semana. Este brazalete será su identificación en los puestos de seguridad de los NIH .

CAJERO

La oficina de la caja procesa pagos de estipendios y reembolsos de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 5 p.m. Esta oficina se encuentra cerca del mostrador de Admisiones, en el vestíbulo principal del Centro Hatfield.

CARNET DE IDENTIFICACIÓN

Los pacientes y sus familiares pueden pedirle al equipo de atención médica una tarjeta de identificación de los NIH (también conocido como Pase extendido para visitantes). Hay un formulario de solicitud que debe ser firmado por su médico o enfermera para autorizar la expedición del carné. Este carné hace más rápido el proceso de inspección de seguridad.

Lleve el formulario lleno al Centro de Carnés de Identificación del Centro Hatfield (*Hatfield Center Badging Station*), ubicado en el piso B1 (tome los Ascensores Sur [*South Elevators*] para llegar al B1) cerca del mostrador de los Servicios de acogida al visitante. El horario de funcionamiento es de 7:30 a.m. a 4:30 p.m., de lunes a viernes.

CASILLEROS PARA GUARDAR EFECTOS PERSONALES

Los pacientes pueden guardar sus efectos personales en la sala de transporte que está ubicada en el vestíbulo de la entrada principal del Centro Hatfield. Los casilleros se pueden utilizar las 24 horas del día. El personal de transporte no se hace responsable por la pérdida ni por los daños que sufran las pertenencias personales.

CENTRO DE NEGOCIOS

Como parte de los esfuerzos continuos para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, el

Centro Clínica abrió un Centro de negocios en el primer piso del Centro Hatfield, Sala 1-2480.

Los cinco computadores que hay en el nuevo Centro de negocios del Centro Clínico les sirven a los pacientes y a sus familias para mantenerse al día con sus responsabilidades laborales y personales, algo que es especialmente útil durante estadías largas en el hospital. Este lugar tiene disponibles conexiones a Internet, teléfonos, una fotocopiadora y un fax.

Ubicado cerca de la puerta principal del Centro Hatfield, el Centro de negocios está abierto de lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m.

El personal del servicio de acogida al visitante, localizado en el vestíbulo principal del ala norte del Centro Hatfield, es el encargado de permitir el acceso al Centro de negocios.

COMIDA Y ALOJAMIENTO PARA LOS ACOMPAÑANTES**Comida*****Cafetería del piso B1 (Centro Magnuson)***

Esta cafetería está abierta al público y ofrece un menú completo de alimentos y bebidas. Sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada.

Cafetería del 2do piso (Centro Magnuson)

Esta cafetería está abierta al público y ofrece un menú completo de alimentos y bebidas. Sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada.

Café (Centro Hatfield)

Este café ofrece bebidas y comidas ligeras y está ubicado en el atrio del 1er piso del Centro Hatfield. Sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada. El café está cerrado los fines de semana.

Se puede comprar comida en las máquinas dispensadoras de alimentos que hay en todo el Centro Clínico. También puede encontrar una variedad de restaurantes en la ciudad de Bethesda, ubicada a 2 millas del hospital.

Alojamiento

Hay varios hoteles cerca de los NIH y la oficina de Admisiones del Centro Clínico de los NIH puede darle una lista de sitios locales de alojamiento, así como ayudarlo a conseguir vivienda temporal. También hay habitaciones disponibles en domicilios particulares que se han registrado con la oficina de Admisiones. Algunos de estos propietarios dan alojamiento por una o dos noches mientras que otros por una semana o más. Estas habitaciones están disponibles sólo para los familiares de los pacientes hospitalizados.

El Albergue Familiar Edmond J. Safra (*Edmond J. Safra Family Lodge*), está ubicado en el campus de los NIH, ofrece un ambiente hogareño para el descanso de los familiares y seres queridos de los pacientes adultos que reciben atención en el Centro Clínico de los NIH, el principal hospital de investigación clínica de la nación. Pacientes de todo el país y del mundo visitan a los NIH para participar y formar parte de los descubrimientos médicos. A menudo, estos pacientes tienen enfermedades graves y reciben tratamientos médicos intensivos. Es importante y necesario que las familias de los pacientes y sus seres queridos estén cerca durante estos momentos difíciles y a menudo estresantes. El Albergue Familiar Safra ofrece un hogar fuera del hogar que proporciona privacidad, espacio para reuniones y áreas para compartir con amigos.

Las instalaciones incluyen 34 habitaciones (la mayoría con cama doble), una biblioteca, un

centro de negocios y de trabajo a distancia muy bien equipado, un lugar para hacer ejercicio, una cocina casera donde se invita a los huéspedes a preparar sus comidas (cada huésped debe traer sus alimentos) y cómodas áreas sociales. Hay dos salones de lavandería completamente equipados para uso de los huéspedes.

Ubicado a poca distancia del Centro Clínico de los NIH, el Albergue Familiar fue diseñado como un centro cultural al estilo inglés a principios de 1900. Los jardines de los alrededores ofrecen un patio espacioso, senderos silenciosos para caminar y áreas para sentarse y disfrutar de tranquilidad.

Contactos y recomendaciones para el Albergue Familiar Safra

Los huéspedes deben ser referidos por el Instituto que realiza el estudio clínico del paciente. El Albergue Familiar Safra no recibe a personas que vayan por su propia cuenta.

Por lo general, los huéspedes:

- Deben ser un miembro de la familia, una persona encargada del cuidado del paciente o un ser querido que presta su apoyo a un paciente adulto que se encuentra en el Centro Clínico de los NIH. En circunstancias especiales, los pacientes pueden ser huéspedes del albergue.
- Deben vivir a más de 50 millas de distancia del campus de los NIH en Bethesda, Maryland.
- Deben ser mayores de 18 años de edad. (a menos de que estén acompañados de un adulto).
- Pueden estar alojados hasta 27 días consecutivos.

Prioridades en la inscripción: En caso de que el Albergue Familiar Safra esté lleno, las siguientes son las directrices para determinar las prioridades en la inscripción:

- 1 Huéspedes de pacientes hospitalizados en cuidado intensivo.
- 2 Huéspedes de pacientes hospitalizados que reciben cuidado paliativo o terminal.
- 3 Huéspedes de pacientes hospitalizados por cirugía o que ingresan al hospital por un período igual o mayor que una semana.
- 4 Pacientes hospitalizados (y huéspedes) que están haciendo la transición a pacientes ambulatorios en el hogar (y huéspedes).

El Albergue Familiar Edmond J. Safra sigue las mismas reglas para el control de infecciones que utiliza el Centro Clínico. A todo paciente que esté en aislamiento no se le permite visitar ni alojarse en el Albergue Familiar Safra. Es posible que el personal de recepción del Albergue Familiar Safra le haga preguntas para asegurarse de que usted no tenga ninguna infección que pudiera propagarse a otros pacientes o a sus familias. Si usted tiene algo contagioso, es posible que lo trasladen a otro lugar en forma temporal.

Para obtener más información sobre el Albergue Familiar Edmond J. Safra, así como para saber detalles sobre la forma de hacer reservaciones y el uso de las instalaciones, llame al 301-496-6500 o escriba un correo electrónico a: cc-famlodge@cc.nih.gov. La información sobre el Albergue Safra en Internet se encuentra en: <http://www.cc.nih.gov/familylodge/index.html>

La Posada de los Niños (*Children's Inn*) de los NIH son residencias familiares que están ubicadas

en el campus de los NIH y hospedan a los familiares de los pacientes pediátricos que han venido a recibir tratamiento en el Centro Clínico.

La Posada ofrece un ambiente hogareño con dormitorios privados con baño, áreas comunes, cuartos de juego, cocina, lavandería, un salón de computadores y una biblioteca. La Posada funciona como un autoservicio que permite que los niños y sus familias se sientan como en casa y se ayuden unos a otros. Los miembros de la familia hacen sus propias compras, cocinan, lavan y supervisan a los niños por su cuenta, como si estuvieran en sus propias casas.

Su primera reservación para alojarse en la Posada debe hacerse a través del trabajador social del paciente. A partir de entonces, los pacientes que regresan pueden llamar directamente a la Posada para hacer sus reservaciones al teléfono 301-496-5672 o en forma gratuita al 1-800-644-4660. Consulte más información en Internet en la página: <http://www.childrensinn.org/>

Los pacientes pediátricos y sus familias también pueden visitar la Posada del Niño en el día durante su estadía en los NIH, aunque no sean residentes de las instalaciones.

La Posada de los Niños sigue las mismas reglas para el control de infecciones en la entrada que utiliza el Centro Clínico. Todo paciente que esté en aislamiento no se le permite visitar ni alojarse en la Posada. Es posible que el personal de recepción de la Posada le haga preguntas para asegurarse de que usted no tenga ninguna infección que pudiera propagarse a otros pacientes o a sus familias. Si usted tiene algo contagioso, es posible que lo trasladen a otro lugar en forma temporal.

COMPUTADORES PARA PACIENTES

Hay una combinación de televisor y computador (con acceso a Internet) al lado de la cama de cada paciente. Con los computadores, el paciente tiene acceso a juegos, a correo electrónico personal en Internet y a *Starbright World*, un sitio Web interactivo para pacientes pediátricos. Estos computadores también proporcionan un enlace directo a la Página principal del Centro Clínico en la cual los pacientes pueden consultar diversos documentos de educación al paciente tanto en inglés como en español.

CORREO

La entrega de correo en su unidad se hace generalmente una vez al día, de lunes a viernes. Las entregas especiales y el correo registrado serán entregados en cuanto lleguen.

Sírvase dar esta dirección a sus familiares y amistades:

Nombre del paciente

NIH Clinical Center

National Institutes of Health

Building 10 Patient Care Unit _____

10 Center Drive MSC _____

Bethesda, MD 20892- _____

Para asegurar que el correo le llegue pronto, sus familiares y amistades deberían escribir “*patient mail*” en el sobre. También consiga el código ZIP- más-los 4 dígitos que corresponden a su unidad.

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA CLÍNICA

El Departamento de Bioética Clínica ayuda a mantener altos niveles de ética en la atención a pacientes y en la investigación. El personal de bioética tiene la debida preparación para asegurar

que usted y sus proveedores de servicios tomen decisiones médicas que reflejen sus valores y creencias. Este personal colabora en juntas directivas asesoras que revisan todos los estudios que involucran a los pacientes de los NIH para asegurar que cumplan con las normas de ética.

Hay disponibles servicios de consulta de bioética cuyos integrantes provienen del comité de ética del Centro Clínico del Departamento de Bioética Clínica. Durante su estadía usted deberá tomar decisiones sobre su atención médica y su participación en la investigación. Estas decisiones no son fáciles y el servicio de consulta de bioética le podrá ayudar a balancear sus necesidades con las de los demás a medida que trata con el impacto de la enfermedad.

Las siguientes son algunas preguntas que sugerimos discuta usted con el equipo de consulta de bioética:

- ¿Cómo logro un equilibrio entre mi situación médica y mis valores sobre la vida y el futuro?
- ¿Qué decisión debo tomar en cuanto a las opciones de tratamiento o los efectos secundarios?
- ¿Qué hago con respecto al poder legal o el testamento en vida?
- ¿Qué hago con respecto a mis inquietudes sobre la privacidad y la confidencialidad?
- ¿Qué puedo hacer con respecto a los arreglos con mi familia y/o los inconvenientes que se presenten?

El equipo de consulta de bioética está disponible las 24 horas para ayudarle a abordar los temas relacionados con su atención médica y su participación en la investigación.

Favor llame al Departamento de Bioética Clínica al 301-496-2429 si tiene preguntas o inquietudes sobre su participación en la investigación biomédica.

DEPARTAMENTO DE MEDICINA DE TRANSFUSIÓN

El Centro Clínico provee sangre y componentes de sangre a los pacientes que padecen de cáncer, de enfermedades del corazón y de trastornos de la sangre. Esta sangre viene exclusivamente de voluntarios donantes de sangre.

Las familias y amistades de los pacientes del Centro Clínico pueden ayudar el Departamento de Medicina de Transfusión a dar el "regalo de la vida". Es fácil donar sangre y toma menos de 30 minutos. La donación de sangre es segura y presenta poca incomodidad. Cada donación de sangre le ayuda a los pacientes del Centro Clínico. Comuníquese con el departamento llamando al 301-496-1048 ó 301-496-1049 y pregunte cómo puede contribuir.

DINERO Y ARTÍCULOS DE VALOR

Al ser admitido al hospital, deberá entregar sus artículos de valor en la oficina del cajero que se encuentra en el primer piso. Ahí dichos artículos serán almacenados con llave en una caja de seguridad y se le entregará un recibo. Las horas de atención de la Caja (*Cashier*, nombre en inglés) son de 9 a.m. a 5 p.m. de lunes a viernes. Si anticipa que se le dará de alta en el fin de semana, en la noche o en un día feriado, favor retire sus artículos de valor con anticipación. Para comunicarse con la oficina del cajero llame al 301-496-2654. Si anticipa que se le dará de alta antes de las 9 a.m. favor retire sus artículos antes de las 5 p.m. del día anterior. En cualquier otro momento el personal de admisión le recibirá

sus artículos de valor para guardarlos en la caja de seguridad y entregarlos al cajero en su nombre. Favor asegúrese de cuidar su propiedad en todo momento.

ENTRADA DE PACIENTES: ENTRADA AL CAMPUS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

La entrada para pacientes *West Drive*, ubicada en la intersección de *West Cedar Lane* y *West Drive*, facilita el acceso de los pacientes y sus visitantes a los NIH porque cuenta con un sistema integrado para la inspección de seguridad. Las personas de 16 años de edad en adelante necesitan mostrar una identificación con foto. Esta entrada está abierta de 7 a.m. hasta 7 p.m. los días de semana (excepto en los días feriados). En otras ocasiones, los visitantes ingresan por la entrada pública principal de la estación del metro, situada entre *Rockville Pike* y *South Drive*. No hay salida por la entrada para pacientes *West Drive*.

ESTACIONAMIENTO PARA PACIENTES Y VISITANTES

Hay dos opciones para estacionar y ambas son gratuitas.

► **Estacionar por su cuenta**

Si usted decide estacionar por su cuenta, vaya al estacionamiento para pacientes *Patient Parking* (P1), el cual se encuentra al extremo oeste del edificio, en *Convent Drive*. Habrá empleados del estacionamiento disponibles para ayudarle. Usted entrará al nuevo hospital a través del nuevo vestíbulo, un piso más abajo (B1). Deténgase en el mostrador del servicio de acogida al visitante para que le validen el tiquete de estacionamiento. Los ascensores Sur (*South Elevators*) llevan a los estacionamientos.

► **Servicio de Estacionamiento (Valet Parking)**

Si usted prefiere utilizar el servicio de estacionamiento para pacientes y visitantes, conduzca hasta la nueva entrada principal del Centro Clínico ubicada en *Center Drive*. El servicio de estacionamiento está disponible de lunes a viernes, de 7 a.m. a 10 p.m. (con la excepción de los días feriados federales). Cuando llegue, haga que le validen el tiquete para luego reclamar el automóvil en el mostrador del servicio de acogida al visitante.

FONDO DE EMERGENCIA PARA PACIENTES

Por más de 25 años el Fondo de Emergencia para Pacientes del Centro Clínico (*Clinical Center Patient Emergency Fund*, PEF, nombre y sigla en inglés) ha dado ayuda a los pacientes y familias de bajos recursos financieros para que puedan cubrir los gastos de emergencias. El PEF ayuda a los pacientes que se presentan en el Centro Clínico para participar en alguna investigación.

Los pacientes del Centro Clínico vienen de muchas partes de EE.UU. y del mundo y muchos de ellos gastan todos sus ahorros para venir al Centro Clínico. Estas personas también tienen mucha dificultad cubriendo sus necesidades fundamentales, alojamiento y comida. Otros sufren de dificultades financieras por razones de salud que preceden su participación en los estudios. El PEF del Centro Clínico sirve para ayudar a las personas en circunstancias de emergencias y con gastos inesperados incidentales.

El Departamento de Trabajo Social administra el PEF. Para recibir fondos del PEF los pacientes deben contactar a su trabajador social. Para obtener información sobre el PEF comuníquese con su trabajador social o escriba a:

Patient Emergency Fund

**National Institutes of Health, PHS, DHHS
Social Work Department, NIH Clinical Center
10 Center Drive Room 2-3-581
Bethesda, MD 20892**

HORAS DE VISITA

Las horas de visita son generalmente de 9 a.m. a 9 p.m. En algunas unidades las horas cambian y es posible que existan restricciones sobre la edad de los invitados.

INTERPRETACIÓN DE IDIOMAS

Contamos con servicios limitados de interpretación para algunos idiomas. Comuníquese con la oficina de voluntarios llamando al 301-496-1807 entre las 7:30 a.m. y las 4 p.m. de lunes a viernes para obtener más información. En la noche después de las 4 p.m. y durante los fines de semana llame a la oficina de admisión al 301-496-3315. También puede comunicarse con su trabajador social por medio de la operadora llamando al 301-496-1211. También hay servicios de interpretación de lenguaje por señas para las personas con problemas de audición.

LAVANDERÍA

Hay lavadoras y secadoras disponibles para su uso sin costo alguno. Estas máquinas están ubicadas cerca de algunas unidades de atención al paciente. Pregunte dónde se encuentran en el mostrador de enfermería. También hay un servicio de tintorería en la tienda de regalos del piso B1 del Centro Magnuson.

LLAMADAS A LA ESTACIÓN DE ENFERMERAS

En cada cama hay un timbre para llamar al mostrador de enfermería. El personal de enfermería le explicará cómo usarlo.

MEDICINAS

Entregue todas sus medicinas (incluyendo aspirina y vitaminas) a su enfermera. Si los médicos de los NIH le recetan medicinas, éstas serán administradas en su unidad y por su enfermera. Favor planee estar en la unidad de atención a pacientes a la hora indicada para tomar sus medicinas.

Las medicinas recetadas cuando se le dé de alta o en su clínica se distribuyen en la farmacia para pacientes ambulatorios (*Outpatient Pharmacy*, nombre en inglés).

NOTARIO

Contamos con notarios públicos que pueden actuar como testigos para las firmas y certificaciones de documentos. El representante del paciente le puede dar información sobre los servicios de notario.

NOTAS ESPECIALES

- Siempre hay espacio disponible en el estacionamiento para los pacientes y sus visitantes.
- Durante las noches y los fines de semana puede encontrar fácilmente espacio en el nivel P1 del estacionamiento del Centro Clínico. A esas horas, no hace falta que le validen el tiquete de estacionamiento.
- Una vez dentro del lugar, también puede recibir ayuda del personal de la cabina del estacionamiento o del personal del servicio de acogida al visitante.

PASE PARA VISITANTES

Debido al incremento de medidas de seguridad, se solicitará a los pacientes y los visitantes que lleguen por la entrada principal del Centro Clínico que presenten una forma de identificación que tenga foto (licencia de

conducir, identificación estatal, identificación escolar o universitaria, etc.). Todos los efectos personales serán inspeccionados y recibirá un “Pase de Visitante” (*Visitor’s Pass* en inglés) que deberá ser colocado en un lugar visible todo el tiempo mientras este en los Institutos Nacionales de Salud (NIH por sus siglas en inglés). Si por algún motivo usted no puede esperar en fila para pasar por las medidas de seguridad, por favor informe al personal de seguridad quien notificará a un miembro del personal del servicio de acogida al paciente para que venga y lo asista.

PASES

Para salir afuera necesitará permiso de su médico. A muchos pacientes se les permite salir del recinto por la noche o por el fin de semana. Deberá obtener un pase de su médico y deberá consultar con su enfermera para asegurar que no le hayan programado exámenes durante su ausencia. Su enfermera obtendrá cualquier medicina que vaya a necesitar e informará a la cocina de las comidas para las que faltará. Sugerimos que consulte con su enfermera debido a que cada unidad tiene sus propios procesos al respecto.

PAUTAS PARA LOS NIÑOS VISITANTES

Animamos a que los niños visiten a sus familiares en el Centro Clínico durante las horas de visita. Los niños menores de 14 años deberán ser acompañados y supervisados por un familiar adulto y responsable. Los adolescentes entre los 14 y 18 años pueden visitar sin ser acompañados siempre y cuando lo permita la enfermera. Los invitados pueden hacer sus visitas en la habitación del paciente, en la unidad y en las áreas públicas (salas, cafeterías, salas de juego) del Centro Clínico. Aquellos invitados que recientemente han sido expuestos a una enfermedad infecciosa (por ejemplo, impétigo, varicela, tuberculosis,

hepatitis) no pueden hacer visitas. Sugerimos que tampoco visiten las personas con síntomas de gripe o resfrío. Cualquier invitado que se comporte de manera no apropiada será expulsado.

PELUQUERÍA Y SALÓN DE BELLEZA

Hay una peluquería y un salón de belleza en el piso B1 del Centro Magnuson, justo a la entrada de la cafetería del B1. Ambas están abiertas de lunes a viernes.

PERIÓDICOS

Se pueden comprar periódicos en la tienda de regalos ubicada en el atrio del 1er piso del Centro Hatfield y en el puesto de ventas del piso B1.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

Durante su estadía llegará a conocer al personal de enfermería. Este personal le proveerá la mayoría de su atención médica diaria y será su enlace al resto del personal del hospital. Su enfermera principal coordinará su atención de enfermería y le ayudará a usted y a su familia para asegurar que se le hagan los debidos exámenes y que se le den las debidas medicinas y tratamientos. Usted llegará a familiarizarse con las características únicas de su unidad.

POLÍTICA SOBRE EL USO DEL CIGARRILLO

En calidad del centro de investigación principal del país, los NIH apoyan la necesidad de fomentar ambientes sanos y seguros. Los NIH son una agencia federal donde no se permite fumar. Se prohíbe fumar dentro y alrededor de los edificios y garajes de los NIH, incluyendo todos los niveles del garaje del Centro Clínico. Estas normas de no fumar se aplican a los pacientes, invitados y el personal.

PRECAUCIONES

UNIVERSALES/PRECAUCIONES DE AISLAMIENTO

Precauciones universales — Una de las metas del Centro Clínico es proveer un ambiente seguro y saludable para los pacientes y el personal. Las precauciones universales son aquellas que se usan para reducir el riesgo de transmisión de infecciones por la sangre y las infecciones transmitidas por sustancias corporales húmedas. Si existe la posibilidad de exposición a la sangre, fluidos corporales del paciente o cualquier otro material infeccioso, el personal del hospital usará algún tipo de equipo de protección personal.

Los guantes son el equipo de protección personal de mayor uso, pero el equipo a usar dependerá del procedimiento que se esté realizando. Puede ser que note que los proveedores de atención médica se pongan guantes cuando le sacan sangre. Los trabajadores de la salud también podrían usar mascarillas, batas médicas y gafas protectoras al realizar procedimientos en los cuales se podrían salpicar la piel, los ojos o la boca con sangre o cualquier otro material infeccioso. El personal de limpieza usa batas médicas y guantes cuando cambia las sábanas y usa guantes cuando saca la basura. El personal del hospital deberá 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. Ciertas enfermedades infecciosas podrían requerir de la adopción de medidas adicionales de protección para prevenir el contagio de otras personas. Cuando el personal del hospital sospecha que un paciente tiene una de estas enfermedades infecciosas, se coloca al paciente en aislamiento. Los guantes, las batas médicas y las

gafas protectoras se usan con más frecuencia en los pacientes que están en aislamiento. Los pacientes en aislamiento deben limitar la cantidad de tiempo que pasan fuera de sus habitaciones. Estos pacientes no deben visitar áreas de mucha actividad y llenas de gente y no se permite que visiten a otros pacientes en el hospital.

Si es necesario que se le aisle, se pondrá un letrero en la puerta de su habitación para recordarle al personal que debe usar equipo protector adicional. El letrero también tendrá instrucciones para que los invitados consulten con el personal de enfermería y obtengan más información antes de entrar a su habitación. Si usted requiere aislamiento, su enfermera o médico se lo explicará. Para proteger la confidencialidad del paciente, los letreros de aislamiento o cuarentena no identifican la infección que tiene el paciente.

Durante la temporada de gripe y resfríos es importante que informe a su médico o enfermera de inmediato si tiene tos, dolor de garganta, moqueo o congestión. Los invitados que tengan estos síntomas no deberían de ir al Centro Clínico hasta que les pasen los síntomas.

El personal de su unidad le podrá proporcionar mayor información sobre las precauciones universales y de aislamiento. El personal se pondrá en contacto con el Servicio de Epidemiología del Hospital (*Hospital Epidemiology Service*, nombre en inglés) a través del teléfono 301-496-2209.

PROCESO DE INGRESO AL HOSPITAL

El personal de admisión está a cargo de registrar a todos los pacientes nuevos hospitalizados y ambulatorios y a los pacientes ya registrados que tienen citas de admisión en el hospital. Si usted

es un paciente nuevo, un asistente de admisión lo entrevistará y le solicitará que revise y firme un formulario de consentimiento general que indica que usted ha elegido tomar parte en la investigación biomédica. También se le solicitará que revise y firme un formulario de las prácticas relacionadas con la información que indica que el Centro Clínico hará todo lo posible para proteger su privacidad e identifica las situaciones en las cuales el Centro Clínico puede compartir información sobre usted (véase la sección “¿Cómo se usa la información fuera de los NIH ?” en la Sección 2 de este manual).

A excepción de los menores de edad emancipados, sólo los padres de familia, los encargados legales o los representantes legales autorizados pueden firmar en nombre de un paciente menor de edad (menor de los 18 años). Si tiene dudas sobre su programa de investigación o sobre el consentimiento informado, por favor pida ayuda. Hay varias personas disponibles para responder todas sus preguntas.

Una vez que termine el proceso de admisión y que haya firmado los formularios debidos, se le dirigirá a la unidad de atención a pacientes o a la clínica de pacientes ambulatorios.

QUIOSCOS DE INFORMACIÓN

Los pacientes, familiares y visitantes pueden usar los quioscos de información ubicados en todas las áreas de más actividad del Centro Hatfield para saber cómo ubicarse en el Centro Clínico. Los quioscos de acero y granito tienen un computador de pantalla táctil y un programa de mapas. Después de encontrar en la pantalla el lugar de destino deseado, la familia puede imprimir el mapa que les muestra cómo llegar desde el quiosco hasta el Banco de sangre o a cualquier otro lugar al que necesiten ir ese día.

También pueden levantar la bocina del teléfono de cortesía, que en forma automática los conecta con el personal del servicio de acogida al visitante (disponible los días de semana, de 6:30 a.m. a 5 p.m.), para pedir asistencia.

SALIDA DE LA UNIDAD

Antes de salir de la unidad o de la clínica, favor apunte su nombre en la lista de salida que se encuentra en el mostrador de enfermería e informe al personal que usted está por salir. Esto permitirá a los médicos y al personal de enfermería que lo localicen si es necesario. Consulte con su enfermera para averiguar si se le ha programado algún examen o medicina.

SALÓN DE EJERCICIOS

El gimnasio del piso 14 del Centro Magnuson tiene un salón de ejercicios para pacientes y sus invitados. Los equipos del gimnasio incluyen cintas caminadoras, bicicletas reclinadas para ejercicio, entrenador elíptico y *Stairmaster*, así como equipo tipo Universal y pesas libres. Antes de que los pacientes puedan utilizar el salón de ejercicios, los médicos que los atienden en los NIH deben firmar un formulario de autorización médica. A los invitados de los pacientes se les pide que firmen un formulario de liberación de responsabilidades. Un miembro del personal de terapia recreativa debe orientar a los pacientes y a sus invitados en el uso de los equipos antes de que éstos puedan ser utilizados. Horario: Lunes a viernes de 1 a 3 p.m. Hay un entrenador personal disponible de 10 a 11 a.m. los martes, jueves y viernes. Para obtener más información, comuníquese con el personal de terapia recreativa al 301-402-0271.

SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO Y SILLAS DE RUEDA PARA PACIENTES

El servicio de acompañamiento para pacientes provee transporte en sillas de rueda o servicios de acompañamiento para pacientes que tengan que hacerse pruebas y procedimientos. El personal de Cuidados de Pacientes podrá arreglar estos servicios según su necesidad.

Las sillas de rueda están disponibles en las entradas al hospital y son también distribuidas de acuerdo a la necesidad del paciente en las áreas de tratamiento y cuidado de pacientes con el fin de transportarlo en una forma segura hasta su destino.

SERVICIO DE COMIDA

Pacientes hospitalizados — La misión del Departamento de Nutrición del Centro Clínico es proveerle la mejor nutrición disponible durante su estadía. A fin de cumplir con esta meta, ofrecemos servicio de comidas de entrega a las habitaciones de los pacientes. Puede ordenar comida del menú que se encuentra junto a su cama. Puede ordenar comida entre las 6:30 a.m. y las 6:30 p.m. También ofrecemos estos menús especiales del Servicio de Habitaciones disponible a través del Departamento de Nutrición:

- Menú en español
- Menú pediátrico
- Menú cosher (dieta judía)

Por motivos médicos e investigativos, algunos pacientes deberán seguir dietas limitadas que no son parte del programa del servicio de habitaciones. En estos casos es posible que se le pida que elija sus comidas de un menú impreso. Si el estudio en el que está participando requiere dieta especial, podrá consultar con un dietista registrado que le hablará sobre la dieta especial.

Favor informe a su médico o enfermera si desea hablar con nuestro personal al respecto.

La familia y amigos pueden comprar alimentos en cualquiera de las cafeterías, máquinas dispensadoras de alimentos y tiendas que hay en todo el Centro Clínico.

SERVICIOS BANCARIOS

Hay varios servicios financieros a su disponibilidad en la Unión de Crédito Federal de los NIH (*NIH Federal Credit Union*, NIHFCU, nombre y sigla en inglés), la cual ha brindado servicios financieros a la comunidad de los NIH por más de 60 años. Es una institución asegurada por el gobierno federal que funciona como una cooperativa.

No tiene que ser miembro de la Unión de Crédito para cobrar cheques personales (pero si hay restricciones aplicables). Puede unirse a la Unión de Crédito para aprovechar de los beneficios que ofrece, como préstamos con bajas tasas, cuentas corrientes y cuentas de ahorros y acceso conveniente a su cuenta.

Con un depósito de \$25 en su cuenta de ahorros usted puede unirse a la NIHFCU. Necesitará un documento de identidad con su fotografía, como la licencia para conducir o un pasaporte, y verificación de su afiliación a los NIH (como un carné de identidad de los NIH). Puede continuar siendo miembro por el tiempo que quiera, aún después que salga de los NIH.

La Sucursal del Centro Clínico de la NIHFCU está ubicada en el nivel B1 y cuenta con las siguientes horas de atención al público:

De lunes a jueves: 8 a.m. a 4 p.m.

Viernes: 8 a.m. a 6:30 p.m.

Sábado: 8:30 a.m. a 1 p.m.

Nota: Las horas adicionales los viernes y sábados son sólo para los servicios del cajero.

Cajeros automáticos (ATM): Hay un cajero automático (ATM) que ofrece todos los servicios en la parte superior de las escaleras eléctricas, cerca de la cafetería del segundo piso. Hay otro cajero automático justo en la parte de afuera de la cafetería del piso B1. Ambos cajeros están disponibles las 24 horas del día.

Para obtener más información sobre cómo hacerse miembro de la NIHFCU o de los productos y servicios que ésta ofrece consulte el sitio de Internet www.nihfcu.org o llame al Centro de Servicio Telefónico al 1-800-877-6440, TDD 301-881-5822.

SERVICIOS DE ACOGIDA AL VISITANTE

Los mostradores del servicio de acogida al visitante se encuentran en todas las entradas del hospital y en otros lugares clave. Los miembros del servicio de acogida al visitante están disponibles para ayudarle de lunes a viernes con sus preguntas, instrucciones para llegar a los lugares que busca, sillas de ruedas, acompañantes y de cualquier otra forma que sea posible. Las horas de atención al público del mostrador ubicado en el vestíbulo principal del Centro Hatfield son de 6:30 a.m. a 5:00 p.m.

SERVICIO DE AUTOBÚS DEL HOSPITAL Y TRANSPORTE PÚBLICO

Los autobuses salen de la entrada principal del Centro Hatfield. El servicio de autobús está disponible para los pacientes y sus familias que desean ir a los siguientes lugares:

- Posada de los Niños (*Children's Inn*)
- Albergue Familiar Safra (*Safra Family Lodge*)
- Hoteles cercanos
- Aeropuertos:
 - Baltimore-Washington International (BWI)*
 - Dulles International (IAD)*
 - Ronald Reagan National (DCA)*
- Estación del Metro
- Otros edificios de los NIH

El horario de los autobuses está disponible en el mostrador de los servicios de acogida al visitante ubicado en la entrada principal del Centro Hatfield. El personal de acogida al visitante puede ayudarle con sus necesidades de transporte.

También hay taxis disponibles que debe pagar por su cuenta, que salen de la entrada principal del Centro Hatfield. Para que le pidan un taxi, visite el mostrador de Transporte ubicado en la entrada principal o llame al 301-496-1161.

SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN DEL PACIENTE

Si desea tener más información sobre las actividades de los Institutos Nacionales de la Salud o de cualquiera de sus Institutos o Divisiones, el personal de la OCCC le podrá ayudar. Favor llame al 301-496-2563 si desea material informativo.

El hospital también produce una variedad de material informativo sobre varias condiciones y procedimientos que se están estudiando en el Centro Clínico. Sírvase consultar con su médico o enfermera para determinar si alguna de esta literatura abarca temas que le puedan interesar.

SERVICIOS DE RECREACIÓN

La sección de terapia de recreación provee servicios bibliotecarios, recreativos, entretenimiento dentro del hospital y opera un canal de películas que transmite por el televisor de su habitación (canales en inglés: 90 y 92; canales en español: 91 y 93). Los objetivos de esta sección son ayudar a los pacientes a mantener la calidad de vida frente a enfermedades crónicas y tratamientos experimentales, y ayudarles a controlar el estrés de la hospitalización. La mayoría de los programas están disponibles para los pacientes y sus familias y se llevan a cabo en el primer piso del hospital. Estos programas incluyen arte y artesanías, música, juegos y deportes, eventos sociales y ejercicio. El gimnasio tiene un cuarto de juego y un cuarto de ejercicio con buen equipo. También se proveen clases para controlar la tensión, como el relajamiento, la comunicación avanzada y el manejo del estrés.

Asimismo, se ofrecen paseos a la comunidad para disfrutar del entretenimiento y hacer turismo. Se pueden facilitar sillas de rueda en todas las excursiones. Los niños y sus familiares son bienvenidos en el salón de juego 1 NW. Cada mes se planea, por lo menos, un evento especial para los niños. De vez en cuando hay invitados especiales que entretienen a los niños en estos eventos y si el tiempo lo permite los artistas visitan a los pacientes en sus habitaciones.

El salón de juego tiene un acuario y dos conejillos de India (cobayas). Animamos a los niños a que jueguen y sujeten a los conejillos de Indias como parte de la terapia con asistencia de animales. Dos veces al mes contamos con las visitas de varios perros a los pacientes adultos y pediátricos. Estas visitas son voluntarias y adhieren estrictamente con los procedimientos para el control de infección.

Para mayor información acerca de los servicios de recreación para niños y adultos asegúrese de ver el calendario de actividades para los pacientes. Este calendario esta disponible en su unidad, en la biblioteca para pacientes, y también lo puede obtener a través de su especialista en terapia recreativa.

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Si usted o sus familiares tiene dificultades o inquietudes durante su estadía, hay trabajadores sociales dispuestos a brindarle consejería y proporcionarle información. En la mayoría de las unidades de pacientes hospitalizados y clínicas de pacientes ambulatorios, los nuevos pacientes son evaluados por los trabajadores sociales.

Lo animamos a que hable con un trabajador social para explorar sus inquietudes y cualquier otro asunto que influya en su tratamiento y enfermedad. Esto incluye la ansiedad, la depresión, preocupaciones por los familiares, trabajo y el adaptarse al Centro Clínico. Los trabajadores sociales están disponibles para darle apoyo en los asuntos relacionados a su participación en los protocolos de los NIH . Los trabajadores sociales también lo pueden poner en contacto con recursos valiosos, organismos de apoyo, y agencias públicas y privadas que tratan los problemas personales, financieros y de salud.

Muchos pacientes necesitan asistencia especial cuando se les da de alta del hospital. Su trabajador social trabajará con el personal para conseguirle servicios, suministros, equipo especial o rehabilitación en su hogar.

Hay varias formas de obtener servicios de trabajo social:

- ▶ Consulte con el trabajador social de su unidad de atención al paciente.
- ▶ Llame al Departamento de Trabajo Social al 301-496-2381 y solicite una visita de un trabajador social.
- ▶ Solicite a su médico, enfermera, familiar o amistad que fije una cita con un trabajador social.

SERVICIOS RELIGIOSOS Y MINISTERIOS

El hospital tiene un Departamento de Ministerio Espiritual. El personal del capellán apoya sus necesidades espirituales y los capellanes están disponibles para visitas personales con usted y sus seres queridos. Capellanes católicos, judíos, islámicos y protestantes dirigen servicios regularmente en la Capilla multi-religiosa en el 7mo piso. Si el personal no representa su fé, los capellanes se comunicarán con un representante de su fe en su nombre. Se proporcionan escrituras y literatura de la mayoría de las religiones a quienes las solicitan.

Horario de los servicios religiosos:

■ **Católico:** Todos los días a las 11:15 a.m.

Se administra la Santa Eucaristía en la cama de los pacientes que lo soliciten. Se ha reservado la pequeña capilla en el 7mo piso para la Santa Eucaristía. La capilla está abierta durante la semana para meditar.

■ **Islámico:** lunes a viernes a la 1:30 p.m.

■ **Protestante:** domingos a las 10 a.m., devoción los jueves a las 12:30 p.m.

■ **Judío:** Los pacientes judíos que deseen observar el Shabhat y otros días santos, pueden contactar el Departamento de Ministerio Espiritual para hacer los arreglos necesarios.

Se administra la Santa Eucaristía el primer domingo de cada mes. La Eucaristía en su cama está disponible a quienes la soliciten.

Se anunciarán los servicios especiales y cambios al horario regular por medio de un aviso especial y en el horario de actividades para pacientes que se distribuye en la estación de enfermería.

Se pueden hacer arreglos para acompañantes que llevan a los pacientes en sillas de rueda a la capilla. Estos arreglos se deben hacer con el personal de enfermería. Para comunicarse con el capellán, visite el 7mo piso, llame al 301-496-3407 o solicite a una enfermera o trabajador social que le ayude.

TELÉFONOS

La mayoría de las unidades cuentan con teléfonos en cada habitación para hacer llamadas locales.

- ▶ Para llamadas dentro del hospital marque 9 y el número de 10 cifras que desea llamar.
- ▶ Para llamadas fuera del hospital:
 - Marque 9-202 para llamar a Washington, D.C.
 - Marque 9-301 o 9-410 para llamar a Maryland

Para hacer llamadas de larga distancia tendrá que usar su extensión y llamar por cobrar (*collect*) o para que se le cobre la llamada a su tarjeta de crédito. No es posible aceptar llamar por cobrar a su extensión.

En cada unidad de atención al paciente hay un teléfono para llamadas de larga distancia sin cargo alguno para usted. Se pueden hacer estas

llamadas entre las 6 a.m. y las 8 a.m. y entre las 6 p.m. y la medianoche. Suplicamos que limite sus llamadas a 10 minutos y que tenga consideración por los otros pacientes que puedan necesitar usar este servicio. Si no tiene acceso a este teléfono, favor comuníquese con un trabajador social para que se le autoricen sus llamadas de larga distancia desde el teléfono de su habitación.

Sus familiares y amistades lo podrán llamar directamente. Si no tiene su número telefónico lo podrán localizar a través de la operadora de los NIH al 301-496-4000. Como cortesía a los demás, favor solicite que lo llamen antes de las 10 p.m. También hay teléfonos públicos por todo el hospital.

TELEVISORES Y RADIOS

Hay televisores disponibles sin cargo alguno. Puede traer su propio radio pequeño.

TIENDAS DE REGALOS

1er piso (Centro Hatfield)

La tienda de regalos está ubicada en el atrio del 1er piso del Centro Hatfield. La tienda está abierta de lunes a viernes y sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada.

Tienda de regalos del piso B1 (Centro Magnuson)

Hay otra tienda de regalos ubicada en el piso B1 del Centro Magnuson. Sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada.

Puesto de ventas del piso B1 (Centro Magnuson)

Hay un puesto de ventas que ofrece comidas, comidas ligeras (*snacks*), periódicos y artículos varios en el piso B1 del Centro Magnuson, cerca

de la cafetería del B1. El puesto de ventas está abierto de lunes a viernes y sus horas de funcionamiento están puestas en la entrada.

TRANSPORTE SUBTERRÁNEO (METRO)

El Metro es un sistema de transporte público que opera en el área de Washington, D.C. y provee transporte al centro de la ciudad y sus alrededores. El personal en el mostrador de Hospitalidad le podrá proporcionar los horarios del Metro. La estación más cercana al Centro Clínico se llama “*Medical Center*” en la Línea Roja y está ubicada en el recinto de los NIH cerca de la Biblioteca Nacional de Medicina (*National Library of Medicine*, nombre en inglés). Para comunicarse con Metro, llame al 202-637-7000. El bus del recinto de los NIH para en la estación del Metro con frecuencia.

TURNOS DE LOS MÉDICOS

Los médicos, enfermeras, consultores, especialistas, estudiantes y aprendices de los NIH visitan en grupo las unidades de atención a pacientes, de vez en cuando, para revisar la salud de los pacientes. En estas visitas médicas, conocidas como “turnos” o *rounds*, en inglés, puede ser que los médicos hablen con usted o que lo examinen. Las rondas pueden suceder a diario, una vez a la semana, o se pueden programar rondas especiales con menor frecuencia. Consulte con su personal de enfermería para obtener los horarios de las rondas en su unidad. Es posible que le pidan que permanezca en sus habitaciones durante estas horas.

UNIDAD DE ATENCIÓN A PACIENTES

Su estadía en la unidad de atención a pacientes tendrá ciertas rutinas. Las comidas, la hora de dormir, las visitas de los médicos y la administración

de medicinas por lo general se programan con cierta regularidad. De vez en cuando será referido a otros departamentos para recibir tratamiento y atención médica. Es posible que tenga que presentarse para exámenes o tratamientos especiales, pero por lo general esto no le ocupará todo el día.

Sugerimos aproveche los programas de recreación para los pacientes, siempre y cuando su condición y su médico lo permitan. Vístase con ropa casual y participe en sus actividades favoritas o saque un libro de la biblioteca de pacientes. También puede obtener un pase de su médico para salir afuera y disfrutar del recinto de los NIH. Contamos con sillas de ruedas, dispositivos auxiliares y el personal debido para ayudarle en sus actividades, incluyendo excursiones. Puede explorar las ciudades de Bethesda y Washington, D.C. cuando sea posible.

También puede hacer amistades con otros pacientes. Muchos de ellos son de diversos orígenes pero comparten una experiencia común al participar en los estudios clínicos en un hospital de investigación del gobierno.

VESTIMENTA

A menos que su médico o enfermera le indique lo contrario, sugerimos que permanezca despierto y vestido durante el día. Si no debe permanecer en cama, sería bueno que use ropa informal o sport y zapatos cómodos para caminar. Si prefiere salir de su habitación en ropa de dormir, favor póngase su bata. En la noche es probable que prefiera usar su propia ropa de dormir, bata y pantuflas. Sin embargo, el Centro Clínico puede proporcionarle ropa de dormir hospitalaria gratis. Favor no olvide ponerse siempre sus zapatos o pantuflas.

VOLUNTARIOS DEL HOSPITAL

Los voluntarios del hospital contribuyen en varias formas para que su estadía en el Centro Clínico sea más agradable. Los voluntarios le pueden mostrar el hospital, contestar preguntas generales o funcionar como intérpretes. Otros voluntarios pueden hacer sus compras y citas, o sencillamente pasar el tiempo con usted. Los voluntarios en el grupo de recreación le pueden ayudar con sus artesanías, eventos especiales o excursiones. Los voluntarios de la Cruz Roja ofrecen una gran variedad de servicios de hospitalidad para que los pacientes se sientan bienvenidos y tranquilos.

Los voluntarios ofrecen su tiempo porque comprenden lo importante que es compartir su tiempo con los pacientes que están lejos de sus hogares y familias.

Si desea la ayuda de una mano amiga o tiene una necesidad especial, llame a la oficina del programa de voluntarios al 301-496-1807 o visite la sala 2-3581. Las horas de atención al público son de 7:30 a.m. a 4 p.m. de lunes a viernes.

SERVICIOS DE APOYO PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Servicios de peluquería y cosmetología — Contamos con servicios de peluquería y salón de belleza para los pacientes y sus invitados. Llame al 301-496-3019 para hacer su cita con la barbería y al 301-496-2765 para hacer su cita con el salón de belleza. Los pacientes con dificultades financieras pueden obtener un vale de su trabajador social para cubrir este gasto. Los pacientes que deben permanecer en la unidad de atención al paciente pueden recibir estos servicios en su habitación o unidad.

Su trabajador social le podrá ayudar a obtener los siguientes servicios:

Programa de los Amigos de la Familia (Family Friend Program, nombre en inglés) — Este programa ofrece ayuda con la atención infantil. El programa cuenta con personal de guardería y voluntarios y está a la disposición de:

- los padres de familia que necesitan descanso mientras cuidan a sus niños pacientes y
- los padres de familia que son pacientes ambulatorios pero que no tienen con quien dejar a sus niños, ya sean familiares o amistades

Es necesario que haga con anticipación los debidos arreglos con su trabajador social o la enfermera del protocolo.

Programa para el familiar/encargado del paciente hospitalizado — Algunos institutos tienen programas para ayudarle a los familiares o encargados de los pacientes con el alojamiento en el área mientras el paciente está en el hospital. Para

obtener más información sobre este programa, comuníquese con su trabajador social.

Brazaletes y collares de acero inoxidable de Medic-Alert — El Centro Clínico les ayuda a los pacientes cuyos problemas médicos requieren que use un brazalete o collar de acero inoxidable del sistema Medic-Alert. Comuníquese con su trabajador social para obtener la solicitud de esta identificación. Para asegurar que la información en su brazalete o collar esté correcta es necesario que consulte con su médico para que le indique la mejor forma de proveer la información necesaria.

Programa de vales para los pacientes ambulatorios — Contamos con un programa de vales respaldado por algunos de los Institutos. El programa es para pacientes que están participando en ciertos protocolos y sirve para ayudarles a cubrir el costo de su participación en la investigación del Centro Clínico. Se le notificará si califica o puede consultar con el personal de atención médica al respecto.

Administración del Seguro Social (Social Security Administration, nombre en inglés) — Un representante de la Administración del Seguro Social visita el Centro Clínico el tercer viernes de cada mes entre las 8:30 a.m. y las 4 p.m. Los pacientes hospitalizados se pueden reunir con este representante. Favor llame a su trabajador social para hacer su cita y para obtener folletos informativos y solicitudes.

Pelucas para pacientes — El Departamento de Trabajo Social del Centro Clínico tramita solicitudes de pelucas para los pacientes que pierden

el pelo durante su tratamiento. Un trabajador social autorizará un vale por la compra de una peluca una vez que reciba su solicitud. Un proveedor contratado por el Centro Clínico vende las pelucas. Los pacientes ambulatorios pueden llevar su autorización a la sala 2-3581 y obtener su vale. Una vez que tenga su vale, el paciente podrá contactar al proveedor de pelucas y hacer su cita, la cual se puede realizar en el establecimiento del proveedor de pelucas o en el Centro Clínico.

OTROS SERVICIOS

Galerías del Centro Clínico — En el primer piso del Centro Clínico hay galerías de arte que exponen obras de artistas del área de Washington, D.C. las 24 horas del día, así como exposiciones ocasionales de otras partes del país. La venta de las obras es para el beneficio de los pacientes y el 20 por ciento de las ventas son destinadas al Fondo de Emergencia para Pacientes (*Patient Emergency Fund*—PEF, por sus siglas en inglés). Desde 1995 las galerías han recaudado más de \$25.000 dólares para el PEF. El personal de la Oficina para la Administración de Instalaciones (*Office of Facilities Management*, nombre en inglés), ubicada en B1L410, le puede proporcionar los precios e información relacionada sobre las galerías. La Oficina está abierta de 9 a.m. a 4:30 p.m. de lunes a viernes. Para comprar obras de arte comuníquese con la Oficina para la Administración de Instalaciones llamando al 301-496-2862 o por correo electrónico a la dirección Lfitzgerald@cc.nih.gov. Sugerimos que visite las galerías y disfrute de las obras, o si desea, hasta puede comprar una de ellas.

Amigos del Centro Clínico (*Friends of the Clinical Center*, nombre en inglés) — El programa Amigos del Centro Clínico (FOCC, sigla en inglés) fue fundado en 1984. Es un organismo benéfico sin fines lucrativos ubicado en el Centro Clínico que da asistencia financiera de emergencia a

los pacientes de los NIH y sus familias. Muchas veces las enfermedades presentan dificultades emocionales y financieras para los pacientes y sus familiares. Además, los pacientes tienen que preocuparse por encontrar un buen tratamiento y por la pérdida de ingresos que suele tener un gran impacto financiero en ellos.

El FOCC ayuda a través de fondos de emergencia que se otorgan, de acuerdo a cada caso, para los más necesitados durante estos periodos difíciles. El FOCC ayuda a cubrir los gastos de alquiler, agua, luz, gas, mensualidades para el automóvil, transporte de ida y vuelta de los NIH, gastos médicos y otros gastos. Los pacientes que desean que se les considere para estos fondos del FOCC deberán hablar con su trabajador social. Para mayor información sobre el FOCC sírvase llamar al 301-402-0193 o consulte el sitio en Internet <http://www.FOCCcharity.org>.

Escuela Infantil de los NIH (*NIH Children's School*) — Durante su estadía en el Centro Clínico se espera que los niños asistan a la Escuela Infantil de los NIH. Ésta es una escuela satélite del condado de Montgomery. La Escuela Infantil de los NIH cuenta con maestros que dan clases a alumnos desde el *Kinder* hasta el 12vo grado. Los maestros también pueden dar clase a los niños que deben permanecer en sus camas y que no pueden ir a la instalación escolar. Los niños deben llevar sus libros y tareas a la escuela. Los maestros de los NIH informarán a la escuela local sobre el progreso de los alumnos. Para las personas que califican, hay clases del programa de equivalencia de secundaria (GED, sigla en inglés) y de inglés como segundo idioma (ESOL, sigla en inglés). Puede comunicarse con la escuela por varios medios:

- ▶ Por teléfono: 301-496-2077
- ▶ Por correo electrónico: hmays@mail.cc.nih.gov
- ▶ Por fax: 301-402-9202

INFORMACIÓN ÚTIL ADICIONAL

BOMBEROS 911 POLICÍA 911

NÚMEROS TELEFÓNICOS CONVENIENTES

Teléfonos importantes

Operador principal de los NIH y servicio de información telefónica301-496-4000
 Visite el directorio de teléfonos y servicios de los NIH en: <http://teledirectory.nih.gov/>

Oficina de admisiones301-496-3141

Banco de sangre301-496-1048

Representante de los pacientes ..301-496-2626

Paciente voluntarios

(línea gratuita)1-800-411-1222

(TTY)1-866-411-1010

Voluntarios saludables

(local)301-496-4763

(TTY)1-800-892-3276

Teléfonos generales

Banco (NIH *Credit Union*)

(línea gratuita)1-800-877-6440

(TDD)301-881-5822

Peluquería301-496-3019

Salón de belleza301-496-2765

Servicio de consulta bioética ...301-496-2429

Oficina de la caja301-496-2654

Posada de los Niños

(*Children's Inn*)301-496-5672

Escuela infantil301-496-2077

Sala de juegos para niños301-496-4730

Albergue Familiar Edmond J. Safra (*Edmond J.*

Safra Family Lodge)301-496-6500

Información general301-496-2563

Tienda de regalos301-496-1262

Servicios de acogida al visitante

(Vestíbulo Sur / South Lobby) .301-594-3301

(Vestíbulo central / Mid-Lobby) 301-451-7228

Servicios médico legales (Historias clínicas)

(local)301-496-3331

(línea gratuita)1-888-790-2133

Estación del metro (Sistema de transporte masivo de Washington, D.C.)202-637-7000

Oficina del director301-496-4114

Farmacia para pacientes ambulatorios

.....301-496-2866

Biblioteca para pacientes301-451-7603

Radiología301-496-7700

Terapia recreativa301-496-2278

Hospitalidad de la Cruz Roja ...301-496-5891

Departamento de trabajo social

(local)301-496-2381

(línea gratuita)1-888-676-5668

Ministerio espiritual301-496-3407

Servicios de transporte301-496-1161

Agencia de viajes

(local)301-496-6676

(línea gratuita)1-866-227-9339

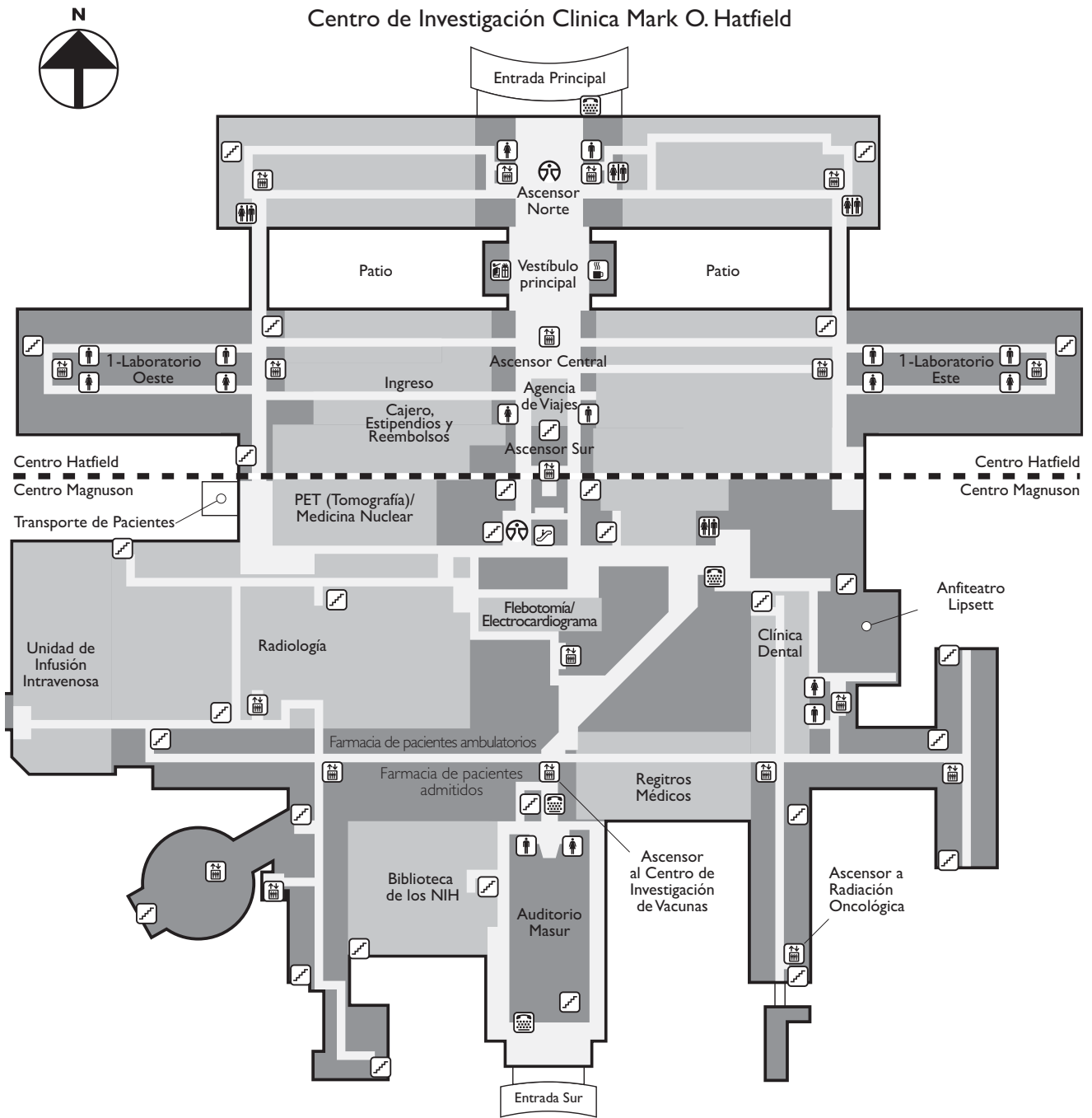
Programa de servicios de voluntarios

e intérpretes de idiomas301-496-1807

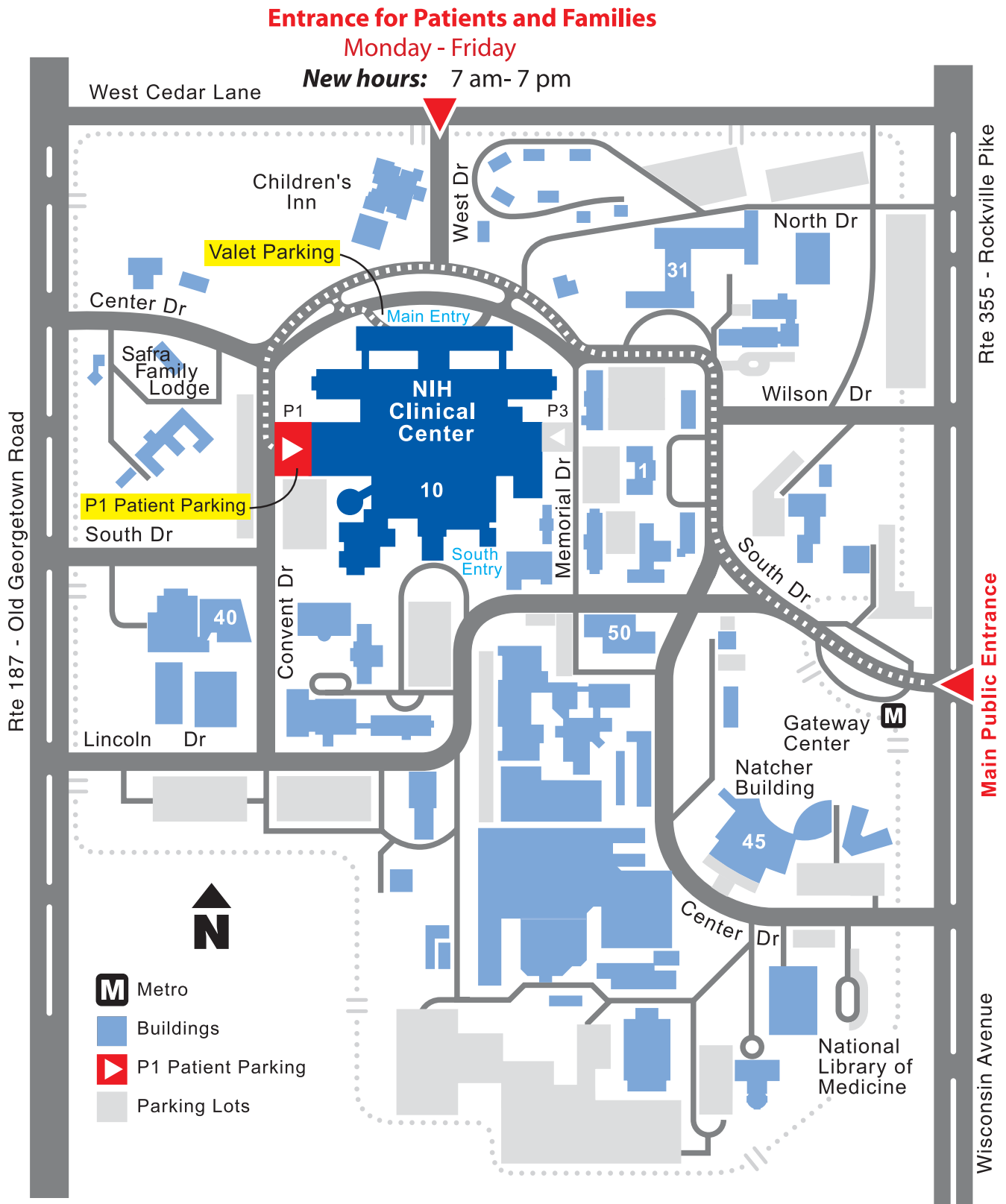
Estipendios y reembolsos

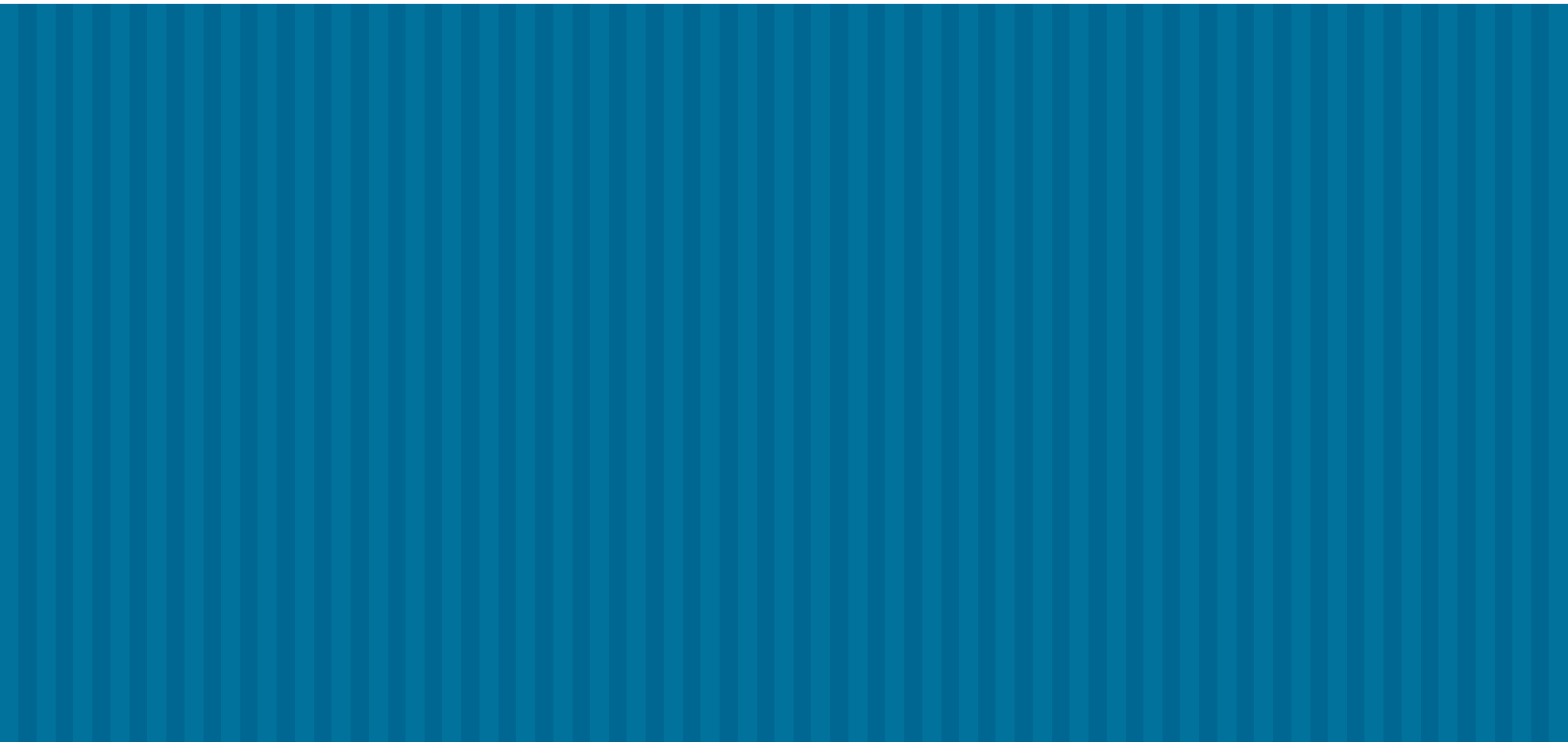
(principal)301-496-7632

(pacientes)301-496-4903



- | | | | |
|--|---------------------|--|---|
| | Servicio de acogida | | Escaleras |
| | Baños | | Escaleras eléctricas |
| | Ascensores | | Equipos telefónicos para personas con limitación auditiva |
| | Cafetería | | |







Institutos Nacionales de la Salud



Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos

July 2007