

CENTRO CLÍNICO DEL NIH

Manual del Paciente



MANUAL DEL PACIENTE

ÍNDICE

SECCIÓN 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

SECCIÓN 2

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

- Declaración de Derechos del Paciente del Centro Clínico 7
- Responsabilidades del paciente 8
- Directivas anticipadas para la atención médica 10
- Órdenes de no resucitar (DNR) 10
- Prueba del VIH y pautas para reportar enfermedades infecciosas 12
- Consentimiento informado y la protección de su privacidad 12
- Información de su expediente médico 13
- Fotografías de los pacientes 13
- Fotografías y grabaciones 13
- Protección de su privacidad 13
- Publicaciones 14
- Divulgación de la información del paciente a los medios de comunicación 14
- Uso de información confidencial 14
- ¿Cómo se usa la información dentro de los NIH? 14

- ¿Cómo se usa la información fuera de los NIH? 15

SECCIÓN 3

SU EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

- Su médico principal y médico especialista en formación 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

SECCIÓN 4

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

- Agencia de viajes 22
- Alta del hospital 22
- Aparatos eléctricos/dispositivos médicos 22
- Brazaletes de identificación 23
- Cajero 23
- Carné de identificación 23
- Casilleros para guardar efectos personales 23
- Centro de negocios 23
- Código de barras para la seguridad del paciente 24
- Comida y alojamiento para los acompañantes 24
- Computadores para pacientes 26
- Correo 26
- Departamento de Bioética Clínica 27
- Departamento de Medicina de Transfusión 28
- Dinero y artículos de valor 28
- Entrada de pacientes: entrada al campus para pacientes y familiares 28

Estacionamiento para pacientes y visitantes 28
Horas de visita 29
Interpretación de idiomas 29
Lavandería 29
Llamadas a la Estación de Enfermeras 29
Medicinas 29
Notario 30
Pase para visitantes 30
Pases 30
Pautas para los niños visitantes 30
Peluquería y salón de belleza 30
Periódicos 30
Personal de enfermería 31
Política sobre el uso del cigarrillo 31
Precauciones universales/precauciones de aislamiento 31
Proceso de ingreso al hospital 32
Salida de la unidad 32
Servicio de acompañamiento y sillas de rueda para pacientes 32
Servicio de Nutricionista 33
Servicios bancarios 33
Servicios de acogida al visitante 34
Servicios de autobús del hospital y transporte público 34
Servicios de información y educación del paciente 34
Servicio de Internet inalámbrico para pacientes internos, ambulatorios y sus visitantes 34
Servicios de recreación 35
Servicios de trabajo social 36
Teléfonos 37
Televisores y radios 38
Tiendas de regalos 38
Transporte subterráneo (Metro) 38
Unidad de atención a pacientes 38
Vestimenta 39
Voluntarios del hospital 39
Programa de los Amigos de la Familia 39

SECCIÓN 5

SERVICIOS DE APOYO PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

Servicios de trabajo social 42
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
Pelucas para pacientes
Otros servicios 43
Galerías del Centro Clínico
Amigos del Centro Clínico (Friends of the Clinical Center)
Escuela infantil de los NIH (NIH Children's School)

SECCIÓN 6

INFORMACIÓN ÚTIL ADICIONAL

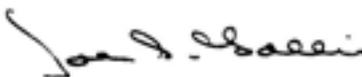
Números telefónicos de los bomberos y la policía 46
Números telefónicos convenientes 46
Primer piso del Centro Clínico de los NIH 47
Mapa de los NIH 48

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 son parte 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 investigadores 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, y estudiantes de medicina, enfermería y otras profesiones relacionadas con la salud.

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 está completamente acreditado por la Comisión Conjunta. 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 resuscitación 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.

o durante los fines de semana o feriados serán devueltas al siguiente día hábil.

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.

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

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE DEL CENTRO CLÍNICO

Los Derechos de los Pacientes del Centro Clínico lo protegen cuando usted participa voluntariamente en una investigación clínica como paciente o persona saludable que participa en un estudio. 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 Centro Clínico provee de instalaciones hospitalarias y atención profesional. No obstante, el paciente es el elemento esencial sin el cual no se pudiera 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.

La siguiente lista resume sus derechos como paciente de un estudio de investigación del Centro Clínico.

Usted tiene derecho a:

- Recibir atención con respeto y consideración, de manera que sea consistente con sus creencias.
- Exigir que toda comunicación y expedientes sobre su atención médica se traten con carácter confidencial dentro de los límites de la ley.

- Conocer al médico responsable de coordinar su atención médica en el Centro Clínico.

- 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 por razones médicas no es aconsejable suministrarle esta información, esta le será entregada a un representante legalmente autorizado.

- Recibir de su médico toda la información necesaria para dar su consentimiento antes de iniciar cualquier procedimiento o tratamiento; tal como la descripción del procedimiento o tratamiento específico, los riesgos posibles y beneficios, la duración probable de cualquier incapacidad y cualquier otra alternativa que exista. Se harán excepciones en caso de una emergencia.

- Recibir controles de rutina cuando esté hospitalizado en el Centro Clínico por razones relacionadas al protocolo activo para el cual califica. Se tomará nota de las condiciones crónicas complicadas y se le dará un reporte de éstas. Serán tratadas como sea necesario, sin asumir la responsabilidad a largo plazo del manejo de estas.

- Saber con anticipación los horarios de atención y los nombres de los médicos disponibles para consultas. El paciente también tiene el derecho de saber a dónde dirigirse para continuar recibiendo la atención médica que ha recibido en el Centro Clínico.

- Recibir la debida evaluación y alivio para el dolor.
- Negarse a participar en la investigación, rechazar un tratamiento dentro de los límites de la ley y a que se le informe sobre las consecuencias médicas de estas acciones, tales como un posible retiro del estudio y dada de alta del Centro Clínico. Si el darle salida del Centro Clínico pondría en peligro su salud, tiene derecho a permanecer bajo el cuidado médico del centro hasta que la salida o traslado a otra instalación sea aconsejado por los médicos.
- Que se le traslade a otra instalación una vez que termine su participación en el estudio del Centro Clínico.
- Que se le proporcione al médico que lo refirió, cualquier información médica que haya sido descubierta en el Centro Clínico sobre el paciente.
- Designar, en cualquier momento durante el programa médico, médicos u organizaciones adicionales para que ellos estén al tanto de su información médica.

Si tiene alguna pregunta sobre sus derechos, puede llamar al Representante del Paciente del Centro Clínico al 301-496-2626.

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.

Usted 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.
- 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.
- Informar al personal médico sobre sus deseos en lo referente a los planes de tratamiento. Puede autorizar debidamente a un familiar o representante para que tome decisiones médicas en su nombre, en caso de que usted no pueda comunicarse.
- 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.
- Abstenerse de tomar cualquier medicamento, droga o bebida alcohólica por el tiempo que dure el protocolo, excepto aquellas recetadas por un médico de NIH.
- Seguir las políticas de no fumar de los NIH
- Llegar a tiempo a los procedimientos

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.

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 médico legal del Departamento de Expedientes Médicos llamando al 301-496-3331 o preséntese en la sala 1N216.

FOTOGRAFÍAS DE LOS PACIENTES

Para el Centro Clínico es muy importante proteger la privacidad de nuestros pacientes y para esto contamos con su ayuda. Por favor siga estas directivas si desea tomar fotos, videos o realizar charlas por video (video chat).

1. Antes de tomar la foto, obtenga siempre la autorización de otro paciente, miembro de la familia, visitante y/o un miembro del personal.
2. Evite tomar fotos en lugares grandes de reunión dentro del Centro Clínico. Esto incluye cafetería, vestíbulo y atrio.
3. Evite compartir las fotos que tomó en el hospital en redes de medio social o diseminarlas ampliamente.
4. Sea cuidadoso al mostrar información personal sobre otras personas cuando utiliza redes de medio social o realiza charlas por video.

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. La Oficina de Comunicación del Centro Clínico (*Office of Clinical Center Communications*, OCCC, nombre y sigla 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.

USO DE INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

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 de Información de Investigaciones Clínicas (CRIS, por sus siglas en inglés) recibirán lo siguiente:

- ▶ informes que resumen cada admisión del paciente
- ▶ 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, tales como aparatos de apoyo, prótesis, o dispositivos auxiliares cosméticos.

▶ 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, debido número para analizar las muestras de manera uniforme en un laboratorio idóneo.

- ▶ Representantes de la Comisión Conjunta de las Organizaciones (*Joint Commission Organizations*, nombre en inglés) o de la Oficina de Contabilidad General del Gobierno (*Government's General Accounting Office*, 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.

SU EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

Los cuidados que usted recibe en el Centro Clínico son proveídos por un equipo multidisciplinario de médicos e investigadores? Liderado por su médico principal. Este equipo también puede incluir a otro personal médico como practicantes de enfermería, asistentes de médico y enfermeros, farmacéutas, trabajadores sociales, nutricionistas, terapeutas recreacionales, y muchos otros profesionales en salud. Este equipo trabaja detenidamente para asegurarse de que usted reciba cuidados y servicios personalizados de la mejor calidad mientras que usted es un paciente en el Centro Clínico.

SU MÉDICO PRINCIPAL Y MÉDICO ESPECIALISTA EN FORMACIÓN

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. La frecuencia con la que usted vea a su médico principal dependerá del diseño de su protocolo, de la complejidad del problema médico y de sus necesidades individuales.

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. Este miembro de su equipo de cuidado es el

encargado de examinarlo, ordenar sus medicinas y tratamientos, y es el médico que usted va a ver con más frecuencia. Este, es también el médico que mejor lo conoce a usted. El médico especialista en formación consulta con el médico responsable de su atención. Usted también puede solicitar consultas con el médico responsable de su atención si tiene más preguntas.

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.

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 tiene alguna pregunta, no dude en llamar a su médico especialista en formación o al médico responsable de su atención para que pueda resolver 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.

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 9 a.m. a 5 p.m. Esta oficina se encuentra cerca

del mostrador de Admisiones, en el vestíbulo principal del Centro Hatfield.

CARNÉ 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. Antes de procesar su solicitud se le pedirá que de su nombre, lugar y fecha de nacimiento, y número de seguro social.

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 P1 (tome los ascensores Sur [South Elevators] para llegar al P1) 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.

CÓDIGO DE BARRAS PARA LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

El Centro Clínico utiliza ahora el sistema de código de barras para hacer de su estadía en el hospital más segura.

Los códigos de barras permiten a su equipo de atención médica identificarlo con sus órdenes médicas. Esto permite al equipo médico obtener de manera segura sus especímenes clínicos y de investigación además de dar transfusiones y medicamentos de manera segura.

Su código de barras es único y se muestra en el brazalete que porta en la muñeca o en el Pase Extendido para Visitantes. Usted puede ayudarnos a garantizar que cada paciente tenga un código único.

Pacientes Internos - Si usted es un paciente interno, usted está utilizando un brazalete con su código de barras. Por favor porte en su muñeca en todo momento.

Pacientes Ambulatorios:

Con Pase Extendido de visitante: Si es un paciente ambulatorio, para su conveniencia podemos imprimir el código de barras en su pase.

Sin Pase de visitante: Si es un paciente ambulatorio sin extensión de visitas, debe obtener un pase con código de barras. Por favor diríjase a nuestra estación para emisión de código de barras y porte el pase en futuras visitas al Centro Clínico.

Para su conveniencia visite nuestra estación para emisión de códigos de barras en el nivel P1, a la salida de los elevadores Sur.

Si tiene preguntas, visite los Servicios Hospitalarios dentro del Centro Clínico.

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*), esta 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.

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.

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:

- 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 que han sido dados de alta (y sus huéspedes) y están haciendo la transición a sus casas.
- 5) Pacientes ambulatorios

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 59 niños y familias provenientes de los 50 estados y 74 países de todo el mundo. Las familias se hospedan juntas en el ambiente de rehabilitación de La Posada mientras que participan en un tratamiento innovador en los NIH.

La misión de La Posada es ofrecer rehabilitación brindando un ambiente hogareño con dormitorios privados, áreas comunes confortables, cuartos de juego, cocinas, lavanderías, donde las familias pueden interactuar y darse apoyo mutuo. Además, la posada ofrece un salón de meditación y reflexión, un salón de entretenimiento con los últimos juegos electrónicos, una mesa de billar y una mesa de air-hockey. La posada también ofrece varias actividades artísticas, de música y de rehabilitación, excursiones, y cenas para las familias. La Posada de los Niños acepta inquilinos que tengan hasta 26 años de edad. La primera reservación para alojarse en La Posada debe ser hecha por el equipo médico 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. Si desea más información visite la página de Internet <http://www.childrensinn.org/>

La Posada de los Niños sigue las mismas reglas para el control de infecciones del Centro Clínico. A los pacientes que estén en aislamiento, no se les 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

En la mayoría de las habitaciones, pero no en todas, hay una combinación de televisor y computador (con acceso a Internet) al lado de la cama del 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 para el paciente, tanto en inglés como en español.

CORREO

La entrega de correo en su unidad se hace generalmente dos veces al día, de lunes a viernes. Las entregas especiales y el correo registrado serán entregados en cuanto lleguen. Usted puede enviar cartas con la estampilla desde su unidad. Si necesita sobres y estampillas,

estos se encuentran disponibles en la oficina de autoservicio del correo postal que se encuentra localizada cerca al banco en el piso B1. Si usted necesita ayuda, pregúntele al personal de su unidad o a algún voluntario del hospital.

Sírvase dar esta dirección a sus familiares y amistades:

Nombre del paciente
NIH Clinical Center
Patient Care Unit, room _____
10 Center Drive, MSC 1000
Bethesda, MD 20892

Para asegurar que el correo le llegue pronto, sus familiares y amistades deben escribir “patient mail” en el sobre e incluir su unidad y número de habitación. Para enviar paquetes, los pacientes y aquellos que les envían correos, pueden usar los servicios de seguimiento/rastreo que ofrece la Oficina Postal de los Estados Unidos (U.S Postal Service) u otras compañías como Federal Express. Estos servicios no son muy costosos.

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.

Durante su estadía usted deberá tomar

varias decisiones sobre su atención médica y participación en la investigación. Estas decisiones no son fáciles de tomar, pero el servicio de consulta de bioética, conformado por miembros del Comité de Ética del Centro Clínico y del Departamento de Bioética, le podrá ayudar a evaluar los asuntos, balancear sus propias necesidades con las de los demás, y tomar las decisiones que más le convengan.

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.

Si tiene preguntas o inquietudes sobre su participación en la investigación biomédica, por favor llame al Departamento de Bioética Clínica al 301-496-2429 o pida a una enfermera o médico que lo haga por usted.

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 la 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 un documento de 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 los NIH situada entre Rockville Pike y NIH Gateway Drive. No hay salida por la entrada West Drive para pacientes. Usted puede salir del campus por cualquier salida que se encuentre abierta, incluyendo las salidas para los empleados.

ESTACIONAMIENTO PARA PACIENTES Y VISITANTES

Las personas tienen dos opciones para estacionar, y de una manera gratuita.

► *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 hospital a través del nuevo vestíbulo, en el nivel inferior (P1). 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 del P1.

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

En los fines de semana o durante la noche, usted puede estacionar con facilidad en el nivel P1 del garaje del Centro Clínico. Durante esas horas no es necesario que valide el tiquete.

Cuando esté adentro del garaje usted también puede recibir asistencia en la cabina del encargado del parqueadero.

Siempre hay estacionamiento disponible en el garaje tanto para los pacientes como para los visitantes.

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.

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

En el Centro Clínico contamos con servicios de

interpretación, en persona o por teléfono, para una variedad de idiomas. Usted puede solicitar el servicio por teléfono en la unidad o en la clínica. Para recibir más información por favor llame al Programa de Interpretes de Idiomas al 301-496-2792, entre las 7:30 a.m. y las 4 p.m., de lunes a viernes. En la noche, después de las 4 p.m. y durante los fines de semana comuníquese con el trabajador social de turno llamando al operador al 301-496-1211. Para servicios de interpretación de lenguaje por señas para las personas con problemas de audición, comuníquese al 301-402-8180.

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. Planee estar en la unidad de atención a pacientes a la hora indicada para tomar sus medicinas, y traiga con usted una lista actualizada de sus medicamentos cuando venga al hospital.

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

NOTARIO

Un notario público se encuentra disponible en la oficina de voluntarios del Departamento de Trabajo Social de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.

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. También puede encontrar máquinas dispensadoras de periódicos en el atrio del Centro Hatfield.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

Durante su estadía llegará a conocer al personal de enfermería que le atiende. Este personal le proveerá la mayoría de su atención médica diaria, le ayudará a usted y a su familia para asegurarse que se le hagan los debidos exámenes y se le proporcionen los medicamentos debidos y los tratamientos adecuados. 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. No se permite fumar dentro de las instalaciones de los NIH. Sin embargo, bajo una póliza del Comité Ejecutivo Médico se les permite a ciertos pacientes fumar bajo estrictas circunstancias altamente controladas. Aquellos pacientes que quieren tener más información sobre como dejar de fumar, pueden hablar con una persona de su equipo de cuidado o con la persona encargada de conducir su estudio de investigación.

**PRECAUCIONES UNIVERSALES/
PRECAUCIONES DE AISLAMIENTO**

Precauciones universales — Una de las metas del Centro Clínico es proveer de un ambiente seguro y saludable a los pacientes y el personal. Las precauciones universales son indicaciones por las cuales el personal del hospital se rige y se usan para reducir el riesgo de transmisión de infecciones por la sangre y las infecciones transmitidas por sustancias corporales húmedas. El personal del hospital debe seguir las precauciones universales con todos los pacientes del Centro Clínico. 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. Usted notará que los proveedores de atención médica utilizan 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.

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.

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.

SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO Y SILLAS DE RUEDA PARA PACIENTES

El servicio de acompañamiento para pacientes provee de transporte en sillas de rueda o servicios

de acompañamiento a pacientes que tengan que hacerse pruebas y procedimientos médicos. El personal de Cuidados de Pacientes podrá coordinar estos servicios según su necesidad. Las sillas de rueda están disponibles en las entradas del hospital y en la entrada del garaje de parqueo para pacientes. A su llegada al Centro Clínico miembros del personal de

acogida al paciente estarán disponibles si usted necesita transportarse o ser acompañado en una forma segura hasta su destino. Las sillas de rueda también están disponibles en las áreas de tratamiento y cuidados del paciente.

SERVICIO DE NUTRICIONISTA

La misión del Departamento de Nutrición del Centro Clínico es proveerle la mejor nutrición y servicios de comida disponibles durante su estadía. A fin de cumplir con esta meta, ofrecemos servicio de entrega de comidas a las habitaciones de los pacientes internos. Puede ordenar comida del menú que se encuentra junto a su cama de 6:30 a.m. a 6:30 p.m. También ofrecemos menús especiales del Servicio de Habitaciones como menú kosher (dieta judía), y comidas bajas en grasa y sal. Los menús se encuentran disponibles en español. Por motivos médicos e investigativos, algunos pacientes deberán seguir dietas limitadas que pueden no ser parte del programa del Servicio de Habitaciones. En estos casos es posible que se le pida que elija sus comidas un día por adelantado de una lista. 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. Consultas clínicas de nutrición están disponibles a todos los pacientes internos o ambulatorios del Centro Clínico si su médico o enfermera lo recomiendan. Nutricionistas de investigación clínica que han sido entrenados y tienen experiencia son asignados por el instituto a todas las áreas de cuidado de pacientes.

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): En el edificio Magnuson, cerca de la cafetería del segundo piso, se encuentra un cajero automático (ATM) que ofrece todos los servicios. Hay otros dos cajeros automáticos localizados cerca de la

cafetería del piso B1 y al lado de la oficina del Credit Union (Entrada norte del Centro Hatfield). Todos los 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.

SERVICIO DE INTERNET INHALÁMBRICO PARA PACIENTES INTERNOS, AMBULATORIOS Y SUS VISITANTES

Ahora se puede disponer de una cuenta de Internet para los pacientes internos, ambulatorios y sus visitantes. Estas cuentas

permiten el acceso a Internet desde su computadora portátil dentro del edificio del hospital. La red es segura y está protegida.

Para obtener una cuenta en los NIH, solo debe presentar una solicitud a la Biblioteca de los Pacientes en persona o por teléfono (301-451-7603).

El proceso demora aproximadamente medio día, y una vez está disponible, el personal de la biblioteca se comunicará con usted para que pase a recoger la información o ésta le será enviada a la habitación. También puede llamar a la biblioteca con un día de anterioridad a su ingreso al hospital, de manera que su cuenta esté habilitada cuando se registre. El personal de enfermería también puede solicitarla en su nombre para tener una cuenta lista antes de su ingreso al hospital.

Si tiene problemas de acceso al Internet una vez recibe la información de la cuenta por parte de la Biblioteca de los Pacientes, puede contactar al servicio de atención (PatientPCHelp) al 9-301-347-1400.

SERVICIOS DE RECREACIÓN

La sección de terapia de recreación del Departamento de Medicina de Rehabilitación tiene como misión ayudar a los pacientes a sobrellevar la tensión de la hospitalización, funcionar de la mejor manera posible, y a mantener su calidad de vida mientras que compadecen de enfermedades crónicas y reciben tratamientos experimentales. Planes de terapia recreacional individual pueden ser establecidos con una orden médica. Esta sección ofrece tanto tratamientos como actividades recreacionales.

Clínica de recreación terapéutica y salón de relajación

Lugar: 1er piso, Centro Hatfield, Departamento de Medicina de Rehabilitación.

Actividades: Wii, sistema de juegos, trabajos manuales, y programas especiales. Entrenamiento para relajación.

Salón de juegos para pacientes

Lugar: 3er piso, ala Noreste

Actividades: Billar, futbolito, juegos de mesa, rompecabezas y un televisor de pantalla grande.

Centro de ejercicios para pacientes (Patient fitness center)

Lugar: Séptimo piso, Centro Hatfield

Artículos deportivos: Banda caminadora, bicicleta estática, bicicletas elípticas, y máquinas para el desarrollo de los músculos. Antes de que los pacientes puedan usar el centro de ejercicios, su médico de los NIH debe firmar una forma de autorización médica. Los visitantes de los pacientes y los miembros de familia también deben firmar una forma de autorización para poder usar las máquinas de ejercicio. Un terapeuta recreativo orientará a los pacientes y a sus invitados en el funcionamiento de las máquinas.

Sección terapéutica en el salón de juegos

Lugar: 1er piso, Centro Hatfield

Actividades: Actividades de cuidado enfocadas en la familia, dirigidas a pacientes, sus hermanos y a los visitantes jóvenes que visitan a los pacientes adultos. El salón de juegos tiene juegos electrónicos, manualidades para los niños, juegos de mesa, un acuario, y dos cobayas o conejillos de Indias.

Biblioteca Para Pacientes

La biblioteca está abierta para los pacientes, sus familiares y amigos. Adultos y niños pueden tomar prestados de la biblioteca los libros más populares, videos DVD, libros en formato de audio, y diferentes CD de música. También se encuentran disponibles materiales en los idiomas español, francés, chino y otros. Igualmente, diariamente se cuenta con más de 20 revistas y los periódicos más populares como el Washington Post, New York Times, y el Wall Street Journal. Los pacientes y visitantes pueden usar el servicio de Internet en los computadores de la biblioteca. De esta misma manera, los pacientes pueden usar los computadores cercanos a sus camas para mirar el catálogo de la biblioteca que se encuentra en la página de Internet. El personal de la biblioteca también pueden facilitar a los visitantes que tengan una computadora portátil una cuenta en la red de los NIH para que ellos tengan acceso a Internet.

Otros Programas:

Excursiones a la comunidad - Se hacen paseos regulares a la comunidad para ver películas o hacer turismo.

Terapia con asistencia de animales- Varias veces al mes, los dueños de perros amaestrados los traen para ser usados en terapias en pacientes adultos y pediátricos. En la terapia se puede contar con la asistencia de un animal para ayudar a los pacientes dependiendo de cada caso. Se siguen procedimientos estrictos de control de infecciones para asegurar la salubridad y seguridad de todas las personas involucradas.

Su médico de los NIH y los miembros de su equipo de tratamiento pueden recomendar otros servicios de terapias de recreación. Información

adicional está disponible en el Calendario de Actividades Recreacionales para Pacientes.

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Los trabajadores sociales de los NIH son concientes de que una enfermedad y tratamiento médico afectan no solo al paciente sino también a la familia.

Si usted o sus familiares tiene dificultades o inquietudes durante su estadía, usted cuenta con trabajadores sociales dispuestos a brindarle consejería y proporcionarle información. Los nuevos pacientes son evaluados por los trabajadores sociales. Ellos también se encuentran disponibles para pacientes ambulatorios, si así lo es solicitado.

Lo animamos a que hable con un trabajador social para explorar sus inquietudes y cualquier otro asunto que influya en su tratamiento y enfermedad. Frecuentemente, los pacientes y familiares quieren poder hablar sobre sus preocupaciones acerca de sus familias, trabajos y situaciones que son difíciles. Por ejemplo, algunas veces los pacientes o familiares pueden sentirse ansiosos, deprimidos o preocupados, y les gustaría hablar con alguien al respecto.

Los trabajadores sociales ofrecen consejería. Ellos también lo pueden poner a usted y a su familia en contacto con recursos valiosos, organismos de apoyo, y agencias públicas y privadas que tratan los problemas personales, financieros y de salud. Si usted necesita asistencia especial cuando se le da de alta del hospital, su trabajador social trabajará con su equipo médico para conseguirle servicios, suministros, equipo especial, rehabilitación o ayuda en su hogar.

Hay varias formas de obtener los servicios de

trabajo social:

1. Llame al Departamento de Trabajo Social al 301-496-2381 y solicite una visita de un trabajador social.
2. Solicite a su médico, enfermera, o cualquier otra persona de su equipo médico que le fije una cita con un trabajador social.

CUIDADO ESPIRITUAL

El hospital tiene un Departamento de Ministerio

Espiritual que brinda apoyo espiritual a los pacientes y a sus familiares. Los capellanes están disponibles para visitas personales con usted y sus seres queridos. Los servicios de este departamento están disponibles para personas de todos los credos, así como para aquellos que no se identifican con una religión en particular. Hay una capilla multi-religiosa en el séptimo piso del Centro Clínico y está abierta las 24 horas del día para las personas que deseen meditar y orar. Se proporcionan libros sagrados y literatura de la mayoría de las religiones a quienes las solicitan.

Horario de los servicios religiosos:

- **Católico:** De domingo a viernes a las 11:15 a.m. y los sábados a las 4:00 p.m. Se celebra la Santa Eucaristía en la cama de los pacientes que lo soliciten. Se ha reservado la pequeña capilla en el séptimo piso para la Santa Eucaristía. La capilla está abierta las 24 horas del día durante la semana para meditar.
- **Islámico:** Viernes a las 2:00 p.m. Cuartos de purificación están localizados al lado de la capilla

■ **Judío:** Lunes a Jueves a las 2:00 p.m..
Mincha Minyon.

■ **Sin denominación religiosa:** Miércoles a las 3:30 p.m., grupo de meditación. Jueves a las 12:30 p.m., reflexión espiritual.

■ **Protestante:** Domingos a las 10 a.m.

Se anunciarán los servicios especiales y cambio que se hagan al horario regular por medio de un aviso especial y el horario de actividades para pacientes que se encuentra en la estación de enfermería. Por medio del personal de enfermería se puede convenir la manera en que los acompañantes lleven a los pacientes en sillas de rueda a la capilla. Aquellos pacientes que tengan necesidades religiosas especiales pueden comunicarse con el Departamento de Ministerio Espiritual para coordinar.

Para comunicarse con el capellán 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 el número de 10 cifras al que desea llamar.
- ▶ Para llamadas locales fuera del hospital:
 - Marque 9-202 para llamar a Washington, D.C.
 - Marque 9-301 ó 9-1-410 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.

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

El programa de voluntarios del Centro Clínico de los NIH mejora y amplía los servicios ofrecidos por el personal y los varios departamentos de los NIH. Los voluntarios entienden que estar en un hospital puede ser estresante y confuso. Por esto, ellos ayudan en lo que más pueden para hacer que la experiencia

lejos de su casa, sus familiares, y amigos sea lo más placentera posible.

Usted podrá verlos sirviendo café, ayudando en el área de admisiones, acompañando a pacientes y familiares, entregando correspondencia y leyendo materiales, ayudando con artes manuales y artesanías, planeando eventos especiales y actividades, entregados al cuidado infantil, y muchos otros servicios del hospital, dependiendo de las necesidades.

Los voluntarios lo pueden ayudar con otras tareas como hacer mandados o hacer sus compras; acompañarlo a sus citas; llevarle libros, revistas, o videos en DVD; o sencillamente pasar tiempo con usted. Además, los voluntarios muchas veces le pueden dar información sobre los servicios disponibles en el Centro Clínico. Los Embajadores Voluntarios de los Pacientes (identificados por sus chaquetas de color vinotinto) colaboran acompañando a los pacientes de algunas áreas del hospital, así como entregando medicamentos y recogiendo y llevando registros médicos.

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 8:00 a.m. a 4:30 p.m., de lunes a viernes.

PROGRAMA DE LOS AMIGOS DE LA FAMILIA

Los voluntarios pueden brindar asistencia de cuidado infantil por medio del Programa Amigos de la Familia del Centro Clínico. Este programa lo pueden utilizar aquellos padres que necesitan un descanso de vez en cuando mientras que cuidan de sus hijos que

son pacientes pediátricos, aquellos padres que son pacientes ambulatorios y no tienen quien les cuide sus hijos en casa (como familiares o amigos), y padres a los que les pueden surgir otras necesidades de cuidado infantil. El programa no incluye cuidado infantil diario o durante la noche. Para utilizar este programa se debe convenir por adelantado por medio de un trabajador social o un enfermero de investigación.

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 brazaletes 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 brazaletes 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

Si usted pierde el pelo durante su tratamiento, el trabajador social encargado de usted lo puede autorizar para recibir un cupón para obtener una peluca. Este cupón le permite comprar una peluca a un proveedor contratado por el Centro Clínico. Usted podrá luego contactarlos y hacer una cita. Puede recoger su cupón para la peluca en la oficina de trabajo social en la sala 2-3581

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, una escuela satélite del condado de Montgomery. Maestros de la Oficina de Enseñanza en la Casa y en el Hospital son parte del personal de la escuela. Ellos dan clases a los pacientes alumnos desde el Kinder hasta el doceavo grado y ayudan a aquellos que quieren graduarse de la secundaria (*GED*, por sus siglas en inglés). Se les enseña inglés como segundo idioma (*ESOL*, por sus siglas en inglés) a aquellos estudiantes que cumplen con los requisitos necesarios. Idealmente los estudiantes asisten a las clases con sus libros y sus tareas. Sin embargo, para aquellos que no pueden, los maestros, siguiendo las instrucciones del curriculum para recibir educación en casa, crean lecciones comparables con materiales provistos por la escuela de los NIH. Un salón de clases está disponible para aquellos que si pueden salir de su unidad. Para aquellos que no, los maestros pueden dar la clase en sus habitaciones. El objetivo de este programa es facilitarle al paciente el reingreso a la escuela una vez que éste deje los NIH.

Puede comunicarse con la escuela por teléfono al 301-496-2077.

Por correo electrónico:

hmays@mail.cc.nih.gov

fax: 301-402-9202

INFORMACIÓN ÚTIL ADICIONAL

BOMBEROS.....911

NÚMEROS TELEFÓNICOS CONVENIENTES

Teléfonos importantes

Operador principal de los NIH y servicio de información telefónica.....301-496-4000

Visite el directorio de teléfonos y servicios de los NIH en: <http://teledirectory.nih.gov/>

Oficina de admisiones.....301-496-3141

Banco de sangre.....301-496-1048

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

Peluquería.....301-496-3019

Salón de belleza.....301-496-2765

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

Oficina de la caja.....301-496-2654

Posada de los Niños

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

Escuela infantil.....301-496-2077

Sala de juegos para niños.....301-496-4730

Albergue Familiar Edmond J. Safra (Edmond J. Safra Family Lodge).....301-496-6500

Información general.....301-496-2563

POLICÍA.....911

Tienda de regalos.....301-496-1262

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 director.....301-496-4114

Farmacia para pacientes

ambulatorios301-496-2866

Biblioteca para pacientes.....301-451-7603

Radiología.....301-496-7700

Terapia recreativa.....301-496-2278

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

Departamento de trabajo social

(local).....301-496-2381

(línea gratuita).....1-888-676-5668

Ministerio espiritual.....301-496-3407

Servicios de transporte.....301-496-1161

Agencia de viajes

(local).....301-496-6676

(línea gratuita).....1-866-227-9339

Programa de servicios de voluntarios

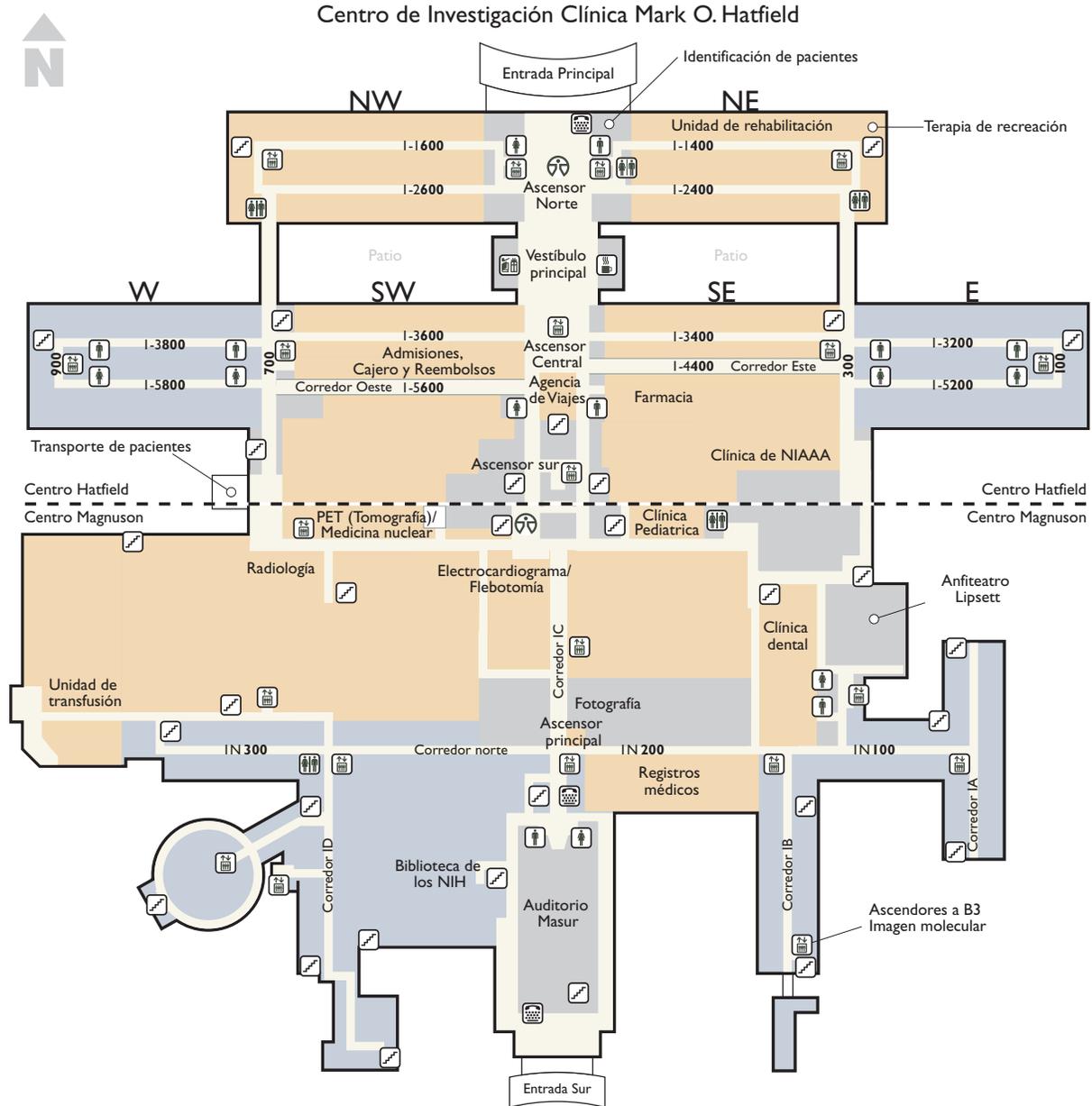
e intérpretes de idiomas.....301-496-1807

Estipendios y reembolsos

(principal).....301-496-7632

(pacientes).....301-496-4903

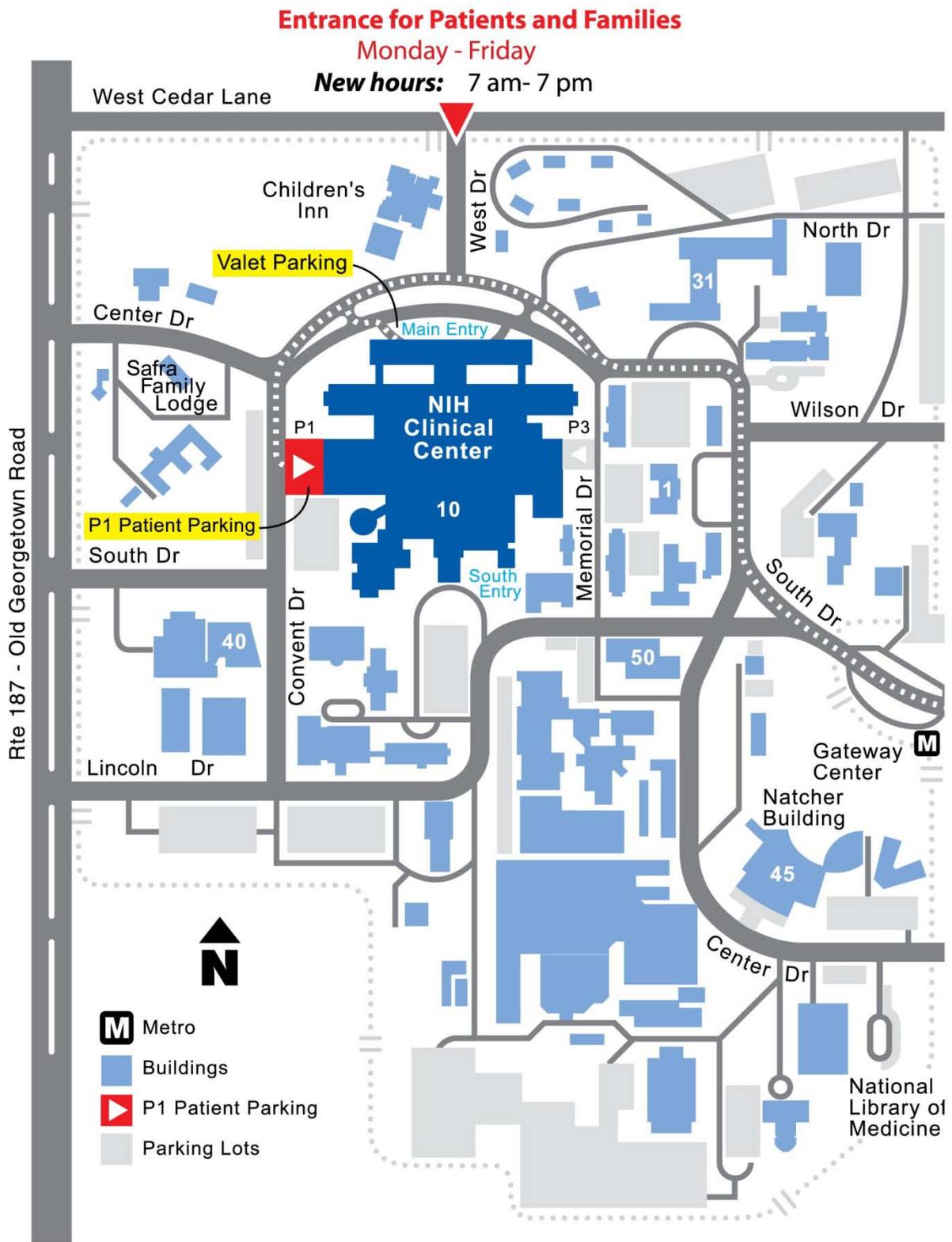
Primer Piso



Centro Clínico Warren Grant Magnuson

- | | | | |
|---|--|---|--|
|  Areas para pacientes |  Baños |  Servicio de acogida |  <p>Identificación de habitaciones en el Centro Hatfield</p> <p>Piso Corredor Habitación</p> <p>I-5200 NW</p> |
|  Areas de investigación y laboratorios |  Escaleras |  Equipos telefónicos para personas con limitación auditiva | |
| |  Ascensores |  Cafetería | |
| | |  Tienda de regalos | |

MAPA DE LOS NIH





DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
Institutos Nacionales de la Salud
Centro Clínico

Para uso administrativo únicamente
Abril 2011