



Children's Hospital Boston

BIENVENIDOS A

Children's Hospital Boston



www.childrenshospital.org

MAPA DE CHILDREN'S

- 1 Mostrador de información del vestíbulo principal
- 2 Galerías de arte
- 3 Farmacia CVS
- 4 Au Bon Pain
- 5 Área para fumadores
- 6 Centro de donación de sangre
- 7 Cajeros automáticos
- 8 Centro Internacional
- 9 Café at Children's
- 10 Centro de Entretenimiento para Pacientes
- 11 Exhibición histórica
- 12 Centro para familias
- 13 Cajero
- 14 Capilla
- 15 Jardín Berenberg
- 16 Sala de lavandería
- 17 Jardín Prouty
- 18 Oficina de seguridad


E Elevador

 Bader

 Berthiaume

 Farley/Pavilion

 Fegan

 Hunnewell



¡Pregúnteme a mí!
 En los momentos más ocupados, encontrará a empleados voluntarios en el vestíbulo principal y en la parte superior de la escalera principal listos para ayudarle a encontrar su camino o contestar sus preguntas

Dana-Farber Cancer Institute

Longwood Galleria

BINNEY STREET

LONGWOOD AVENUE

BLACKFAN CIRCLE

Garaje para pacientes y familias
 Entrada

319 Longwood
319

Laboratorios de Investigación Familia Karp

333 Longwood
333





Children's Hospital Boston

Bienvenidos.

Ahora que se han instalado, por favor tómense unos minutos para familiarizarse con todo lo que Children's tiene para ofrecer leyendo este manual y los materiales adjuntos. Esta información les ayudará a conocer mejor los servicios que proveemos.

Estamos totalmente comprometidos con el cuidado de su niño y la atención de su problema de salud, pero también queremos ayudarles a manejar todos los otros retos que supone tener a un niño en el hospital.

Los aliento a que sean participantes activos en el cuidado de su niño haciendo todas las preguntas que tengan y aprovechando los numerosos servicios de apoyo que tenemos para ofrecerles.

De parte de todo el equipo, les doy la bienvenida a Children's. Pueden tener la seguridad de que su niño está en buenas manos y de que haremos todo lo posible por brindarles un cuidado y un servicio excepcionales.

Atentamente,

James Mandell, MD
Presidente y Director Ejecutivo



Contenido

- 2 **Mapa de Children's Hospital Boston**
- 4 **Su estadía en el hospital**
Lo que puede esperar en Children's, desde cómo pedir comidas hasta la rutina cotidiana o el acceso al correo electrónico.
- 6 **Para adolescentes**
Nuestro comité asesor para adolescentes ofrece consejos a los adultos jóvenes.
- 6 **Teléfonos**
Cómo llamar a y desde el hospital.
- 7 **Servicios del hospital**
Entretenimiento, comida, cajeros automáticos e instalaciones de lavandería.
- 8 **Apoyo y servicios**
Centro para familias, Capellanía, Programa de especialistas en vida infantil (Child Life), Centro Internacional y más.
- 11 **El equipo de cuidados de su niño**
Proveedores de cuidados del hospital, definiciones.
- 11 **Formularios de medicación**
- 12 **Regreso al hogar**
Alta del hospital, maneras de adaptarse y citas futuras.



¿Dónde está?

Busque en el mapa del hospital para encontrar una localidad numerada.

SU ESTADÍA EN EL HOSPITAL

Su equipo especializado de cuidados hará todo lo posible para que usted y su niño estén cómodos y se esforzará en contestar cualquier pregunta que puedan tener. Aquí tienen información que seguramente les resultará útil.

Actividades

Cada unidad cuenta con un salón de actividades en donde los niños, adolescentes, adultos jóvenes y padres tienen la oportunidad de entretenerse con juegos de mesa, hacer trabajos de arte y escuchar música. Aquí, los especialistas del programa Child Life organizan actividades creativas y educativas y supervisan a los voluntarios de la unidad. A los pacientes que no pueden ir al salón de actividades se les organizan actividades en su cuarto.

Rutina cotidiana

Aunque esto puede variar en cada unidad, el día generalmente comienza con los cuidados rutinarios de enfermería, rondas del equipo médico, desayuno y luego las pruebas o procedimientos que correspondan. Siéntase en libertad de preguntar todo lo que necesite a los médicos y enfermeras.

Comidas

A su niño se le servirán las comidas en su cuarto. Usted o su niño debe pedir las comidas del menú llamando al **617 355-FOOD**. Hay una selección limitada de comidas kosher y halal para los pacientes. Por favor, pida ayuda a su enfermera para ordenar estas comidas.

Si su niño puede salir de la unidad, en vez de pedir que le traigan la comida a su cuarto, su enfermera puede darle un cupón para que coma en The Café at Children's ⁹. Por favor, pregunte a su enfermera antes de darle a su niño comida de fuera del hospital. Las familias pueden comprar comidas en The Café, Au Bon Pain ⁴ el vestíbulo o en los restaurantes de la zona (ver el folleto The Children's Neighborhood, incluido con este paquete).

Dormir en el hospital

Uno de los padres puede quedarse con el niño en su cuarto. La mayoría de los cuartos tiene sillas que se convierten en catres, algunos tienen camas empotradas en el espacio de la ventana. En el cuarto de cada paciente hay una ducha para los padres (salvo en las unidades de cuidados intensivos) y ofrecemos armarios y cajas de seguridad para guardar artículos de valor.

Si su niño está en una unidad de cuidados intensivos, además del lugar junto a la cama, hay un número limitado de cuartos estilo dormitorio para los padres. Para más información, pase por el Centro para familias ¹² en Farley 1.

Children's es un hospital de enseñanza, así que a lo largo del día su niño será visto por muchos médicos y por médicos que se están capacitando o especializando. En la página 11 hay una lista de los diferentes tipos de proveedores de cuidados con los que ustedes pueden tener contacto.

Su enfermera y el resto del personal harán todo lo posible para asegurar que los procedimientos médicos se

hagan durante el día, pero seguramente despertarán a su niño de noche para controles de rutina.

Correo electrónico

Si sus familiares o amigos quieren mandar un mensaje de correo electrónico a su niño, deben poner el nombre completo de su niño como Asunto y enviarlo a **patient@childrens.harvard.edu**. Imprimiremos el mensaje y lo llevaremos al cuarto de su niño.

Correo y regalos

Los pacientes pueden recibir cartas, tarjetas y regalos por correo. La correspondencia debe dirigirse a:

Nombre completo del niño
Número de piso, unidad
Children's Hospital Boston
300 Longwood Ave.
Boston, MA 02115

Cómo aprovechar al máximo su estadía en el hospital

Nuestro Comité Asesor para Familiares ofrece a los pacientes y familias los siguientes consejos:

Acceda a los recursos
Especialmente mientras espera durante el procedimiento o la cirugía de su niño, descubra recursos disponibles en el hospital que podrían beneficiar a su familia y recursos disponibles en su propia comunidad, en el Centro para familias ¹².

Tome notas
Antes de que le den el alta a su niño, tome notas o escriba cualquier pregunta que tenga para recordar la información importante. Antes de irse, anote los números telefónicos importantes, como el del puesto de enfermería, de renovación de recetas y el de citas.

Prepárese para quedarse
Prevea quedarse en el hospital más de lo anticipado. Si la hospitalización dura más de lo previsto, el hospital tiene recursos para ayudarle como el Centro para familias, trabajadores sociales, intérpretes y voluntarios.



SU ESTADÍA EN EL HOSPITAL

Visitas a pacientes

Los padres o tutores pueden quedarse en el hospital con su niño las 24 horas del día, aunque cada cuarto dispone de lugar para un solo padre. Se requiere que lleve una tarjeta de identificación amarilla con fotografía; puede obtenerla en el mostrador de información del vestíbulo principal **1**. Las insignias de identificación para padres se entregan de lunes a viernes, de 7:00 a.m. a 10:00 p.m., y sábados y domingos, 7:00 a.m. a 9:00 p.m. Los padres o tutores deben mostrar una identificación (licencia de conductor) para recibir su identificación como visitantes. Esta insignia también le permite obtener descuentos y ofertas especiales en muchos comercios de la zona. Para más información, por favor vea el folleto The Children's Neighborhood incluido en este paquete.

Los hermanos, amigos y parientes que no forman parte de la familia inmediata pueden venir de visita todos los días entre las 12 del mediodía y las 8 de la noche. A estos visitantes se les hará una serie de preguntas sobre infecciones y exposición a enfermedades contagiosas, actuales o recientes, que podrían poner a los pacientes en riesgo. En la mayoría de los casos, esta evaluación se hará en el mostrador de información del vestíbulo principal, aunque también puede tener lugar en la entrada a ciertas unidades.

Los visitantes que tengan síntomas nuevos o recurrentes o hayan estado expuestos a enfermedades contagiosas no deberían visitar las unidades de pacientes internos y podría pedírseles que permanezcan en el vestíbulo principal. Si reciben autorización, se les dará una etiqueta engomada, válida por un día, que deben llevar puesta en todo momento mientras estén en el hospital. Sólo los padres o tutores tienen permiso para permanecer de visita en el hospital después de las 8 de la noche.

- Por favor, trate de limitar el número de visitantes. Pregunte a su enfermera cuáles son las reglas de la unidad de su niño.
- Por favor, no traiga de visita a hermanos u otros visitantes que presenten signos de infección o exposición actual o reciente a enfermedades contagiosas.
- Por favor, avise con anticipación al personal de su unidad cuando haga arreglos para actividades de entretenimiento o invitados especiales.
- Por favor, asegúrese de que sus visitantes muestren consideración hacia los demás pacientes y el personal, especialmente en lo que respecta al ruido. Durante las horas de visita, los padres son responsables de sus otros niños.
- En ciertos pisos, como las unidades de cuidados intensivos, no se permite traer comida, ni flores o plantas frescas o secas. Las flores de seda, fotos y tarjetas están permitidas.
- Los globos de látex no se permiten en ningún lugar del hospital. No se aceptarán los envíos de globos de látex al hospital. Los globos de Mylar están permitidos.
- Por favor, tenga en cuenta que las unidades de cuidados intensivos tienen espacio limitado para artículos personales.



Cómo ayudar

Si sus amigos o familiares preguntan cómo pueden ayudar, puede dirigirlos a www.childrenshospital.org/howtohelp, donde encontrará la siguiente información:

Donación de sangre

Los familiares y amigos pueden donar sangre o plaquetas en nuestro Centro de Donación de Sangre **6** localizado en el vestíbulo Pavilion Lobby. El centro está abierto de lunes a jueves, de 9:00 a.m. a 7:00 p.m., y los viernes, de 7:00 a.m. a 4:00 p.m. Para hacer una cita para donar sangre o plaquetas, llame al **617-355-6677**. El centro también acepta donaciones de sangre sin cita previa durante su horario de funcionamiento.

Canastas y tarjetas de regalo

Puede obtenerse una variedad de canastas de regalo por medio del servicio de comidas del hospital. También venden cupones para padres para comer en The Café.

Para más información o para hacer un pedido, visite www.childrenshospital.org/giftbaskets o llame al **617-355-2278** de lunes a viernes, de 6:30 a.m. a 5:30 p.m.

Flores y regalos

No se permiten flores ni plantas frescas o secas en los cuartos de pacientes de ciertas unidades. Por favor, llame al mostrador de información al **617-355-6201** para averiguar si se permiten en su unidad. Las tarjetas, cartas, juguetes, juegos y globos de Mylar están permitidos. Los globos de látex no se permiten en ningún lugar del hospital.

Done al hospital

Hay muchas maneras de retribuir a Children's: haga una donación, participe en una de nuestras actividades de recaudación de fondos o incluso celebre su propia actividad a beneficio del hospital.

Para más información, visite www.childrenshospital.org/giving o llame al **617-355-6890**.

¡Combata los gérmenes!

Usted puede parar la propagación de gérmenes que causan enfermedades a usted y a los demás.

Para ayudar a evitar la transmisión de gérmenes:

- Si piensa visitar a un paciente y está enfermo, por favor, hágalo otro día. Recuerde que la fiebre, la gripe, el dolor de garganta, la tos, los resfriados y otras enfermedades pueden contagiarse fácilmente.
- Cuando tosa o estornude, cúbrase la boca y la nariz con un pañuelo de papel.
- Si no tiene pañuelo, tosa o estornude en la parte superior de la manga, no sobre sus manos.
- Deseche el pañuelo de papel usado en el basurero.
- Después de toser, estornudar o sonarse la nariz, lávese las manos con agua y jabón o con un desinfectante de manos a base de alcohol.

PARA ADOLESCENTES

Preguntas comunes de adolescentes y adultos jóvenes

¿Pueden visitarme mis amigos?

A menos que tu problema médico te impida recibir visitas o que estés en una unidad de cuidados intensivos, tus amigos y hermanos pueden visitarte en tu cuarto entre las 12 del mediodía y las 8 de la noche. Trata de que no vengan más de tres amigos a la vez. Tus padres, abuelos o tutores pueden visitarte en todo momento. También pueden enviarte cartas o correo electrónico (ver página 4).

¿Puedo escribir correo electrónico a mis amigos y conectarme a Internet?

Además de las computadoras que hay a tu disposición en el Centro para familias ¹², algunas unidades tienen computadoras que puedes usar para comunicarte con tus amigos por correo electrónico o para conectarte a Internet. Si tienes una computadora portátil, puedes traerla; todos los cuartos tienen acceso a Internet.

¿Tendré un compañero de cuarto mientras esté en el hospital?

Lo más probable es que tengas un compañero de cuarto. Haremos todo lo posible por darte la mayor privacidad posible. También te pedimos que respetes la privacidad de los demás.

¿Tengo acceso a televisión o videojuegos?

Tu cuarto tiene una televisión y un reproductor de videos VCR o DVD. Habla con tu especialista en vida infantil (Child Life) acerca de otras actividades, como películas y juegos.

¿Puedo salir del hospital?

Si tus médicos y enfermeras te lo permiten, puedes salir al Jardín Prouty ¹⁷.

¿Ofrecen servicios de tutores escolares?

Children's ofrece tutores a todos los estudiantes que cumplen los requisitos. Por favor, pide información sobre los tutores a tu enfermera o especialista en vida infantil (Child Life).

¿Puedo traer comida?

Tal vez haya restricciones a lo que puedes comer mientras estés en el hospital, por eso es importante que hables con tu enfermera antes de comer cualquier comida de fuera del hospital.

¿Quién puede contestar mis preguntas médicas?

Tus enfermeras y médicos contestarán con gusto todas tus preguntas. Recuerda, tú eres parte del equipo y también participarás en el proceso de tomar decisiones.

Programación especial para adolescentes

Algunos pisos tienen cuartos con actividades exclusivamente para adolescentes. Pídele más detalles a tu especialista en vida infantil (Child Life). En los carritos para adolescentes encontrarás películas, juegos, música y proyectos.



Consejos del Comité Asesor para Adolescentes de Children's

- Haz todas las preguntas que se te ocurran acerca de tu enfermedad y tratamiento.
- Pide que tu médico y tu enfermera te hablen a ti también —¡no sólo a tus padres!
- Si te sientes con miedo o nervioso, trata de recordar que los médicos y las enfermeras están aquí para ayudarte.

Teléfonos

Teléfono en el cuarto

La mayor parte de los cuartos para pacientes tienen teléfono. El número directo puede darse a amigos y familiares; los padres y el paciente deben pedir que no llamen al cuarto después de las 8 de la noche. También pueden llamar al número telefónico principal, 617-355-6000, y pedir ser transferidos al cuarto. No hay cargo alguno por las llamadas entrantes.

Si llama a un número de Children's desde dentro del hospital, no necesita marcar todo el número. Basta con que marque 5 y después,

la extensión de cuatro dígitos de la persona o departamento con el que desea comunicarse.

No hay ningún cargo por las llamadas a los códigos de área 617, 508, 857 y 781. Las llamadas telefónicas a otros códigos de área deben hacerse a cobro revertido o cargarse a una tarjeta telefónica o a un tercero.

Las llamadas a números externos pueden hacerse a través de la operadora (0) o marcando:

Para códigos de área locales: 9 + 1 + código de área + número telefónico

Para códigos de área no locales (usando una tarjeta telefónica o llamando a cobro revertido): 9 + 0 + código de área + número telefónico

Teléfonos celulares

Por razones de privacidad y seguridad de los pacientes, pedimos que no se usen teléfonos celulares en las áreas restringidas. Por favor, tengan presente que los teléfonos celulares, asistentes digitales personales (PDA) y otros dispositivos inalámbricos no se permiten a menos de un metro de distancia (aproximadamente un brazo) de equipo médico eléctrico

como incubadoras, respiradores, bombas intravenosas, monitores y sillas de ruedas eléctricas.

También verán letreros que indican que se restringe el uso de teléfonos celulares en otras áreas.

Teléfonos públicos

En la mayoría de los pisos hay teléfonos públicos cerca de los elevadores. También hay teléfonos públicos en el Departamento de Emergencias, el vestíbulo principal y el vestíbulo Pavilion.

Videoteléfono Sorenson

Los videoteléfonos Sorenson son un servicio que permite a los pacientes y familiares sordos o con dificultades auditivas comunicarse con su familia y amigos fuera del hospital. Las llamadas en video se hacen a través de una conexión de alta velocidad o de banda ancha a Internet usando un teléfono especial, el videoteléfono Sorenson, que se conecta a una televisión. Pídale más detalles a su enfermera.

SERVICIOS DEL HOSPITAL

Cajero y cajeros automáticos

Cajeros automáticos ⁷ Los cajeros automáticos (ATM) se encuentran en la parte superior de la escalera al edificio Farley/Pavilion.

El cajero ¹³ está en Farley 1, frente al Centro para familias ¹². Allí se venden estampillas, se da cambio y se pueden cobrar cheques de viajero y giros postales por hasta \$25. Está abierto de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 4:30 p.m.

Comidas y farmacia

En el Café at Children's ⁹ se sirve desayuno, almuerzo y cena. El menú incluye pizza, sándwiches y sopas, pastas, pescado, ensaladas y otras comidas saludables. Desde el vestíbulo principal, suba un piso por las escaleras o el elevador de vidrio y siga los letreros a The Café. Horario: lunes a viernes, de 6:00 a 11:00 a.m. y de 11:30 a.m. a 8:00 p.m.; sábados y domingos, de 6:00 a 11:00 a.m. y de 11:30 a.m. a 7:00 p.m.

La panadería y café **Au Bon Pain** ⁴ localizada en el vestíbulo principal, está abierta las 24 horas del día salvo los sábados, en que abre de 6:00 a.m. a 9:00 p.m.

Farmacia y artículos de aseo personal

La farmacia CVS ³ en el vestíbulo principal vende artículos de aseo personal como dentífrico, desodorante y champú. En cada unidad de pacientes internos hay baños con ducha. Pregunte dónde quedan a la enfermera de su unidad.

Lavandería

Máquinas de lavandería ¹⁶ En el primer piso del edificio Farley hay lavadoras y secadoras. Las máquinas funcionan con monedas (sólo de 25 centavos, \$1,25 cada una). El cajero puede dar cambio. También se vende detergente. El horario es de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 5:00 p.m.

Wi-Fi

En todo el hospital hay **acceso inalámbrico a Internet**. Los puntos de acceso Wi-Fi tienen un filtro de contenido con un perfil del bloqueo que impide el acceso a sitios web ofensivos e ilegales.

Para más información sobre otros servicios en la zona fuera del hospital, por favor lea el folleto titulado The Children's Neighborhood que forma parte de este paquete.

Galerías de arte

Hay varias galerías de arte ² en o cerca del vestíbulo principal. En la más grande, llamada Gallery at Children's y situada detrás del mostrador de recepción, se presentan exposiciones rotativas. Otras son la Café Gallery, localizada en la pared posterior de Au Bon Pain; la Galería Internacional, en el primer piso del edificio Farley; y la galería del Centro de Entretenimiento para Pacientes (PEC).

Máquina "Bippity Bop"

Visite el vestíbulo principal del hospital y vea cómo la máquina Bippity Bop envía bolas por recorridos con remolinos, espirales, saltos y caídas.

Jardines Berenberg y Prouty

Esto jardines son perfectos para la calma y la reflexión.

Para llegar al Jardín Berenberg ¹⁵, suba un piso por la escalera del vestíbulo principal, doble a la derecha y siga por el pasillo largo —pasará por el Centro de Entretenimiento para Pacientes a su izquierda. Al final del pasillo, doble a la izquierda. La puerta al jardín está a su derecha.

Al Jardín Prouty ¹⁷, que es más grande, se puede entrar desde la planta baja del edificio Farley, justo al lado del Centro para familias.

Historia de Children's

El programa de Archivos del Hospital hace que el pasado cobre vida, reseñando los logros del hospital y mostrando documentos en vitrinas ¹¹. Los visitantes de todas las edades disfrutarán de las fotografías, artefactos y documentos históricos exhibidos en el edificio Farley muy cerca de la escalera al vestíbulo principal.

Siga el sendero de la historia del hospital ("Children's History Trail"), un recorrido autoguiado que describe personas, lugares y logros de nuestro pasado. En el vestíbulo principal se entregan mapas para el paseo.

Televisiones

Hay televisores sintonizados con programación para niños en el vestíbulo principal, detrás de las peceras, y en The Café

Centro de Entretenimiento para Pacientes (PEC)

Disfrute de actividades semanales como shows de magia, bingo, conciertos musicales y relato de cuentos en el Centro de Entretenimiento para Pacientes ¹⁰. Allí también encontrará mesas de actividades, juegos divertidos en las paredes y un colorido tocadiscos tragamonedas, así como videojuegos durante el horario de juego libre. El Centro de Entretenimiento para Pacientes está en el edificio Farley/Pavilion, subiendo la escalera del vestíbulo principal y doblando a la derecha, directamente frente al elevador. Los pacientes y las familias pueden visitarlo en cualquier momento.

El horario de actividades se anuncia en la entrada del PEC y en todas las unidades. Las actividades también se anuncian en el canal 22, el canal interno de televisión del hospital que puede verse en los cuartos de pacientes. Hay voluntarios que pueden acompañar a su niño al PEC, si usted no pudiera hacerlo.



Al Jardín Prouty

APOYO Y SERVICIOS

Capellanía y apoyo espiritual

Los capellanes pueden responder a sus necesidades espirituales o ponerle en contacto con personal religioso de su propio credo. Los capellanes, que representan a varias religiones, como islamismo, judaísmo, protestantismo y catolicismo romano, están disponibles las 24 horas del día. Usted puede solicitar una visita con un capellán en cualquier momento, llamando directamente a la oficina o pidiéndoselo a su enfermera.

La capilla para todos los credos ¹⁴, localizada en Farley 1, siempre está abierta.

Para enviar mensajes de correo electrónico a un capellán específico, visite www.childrenshospital.org/chaplain o llame al 617-355-6664.

Especialistas en vida infantil (Child Life)

El programa de especialistas en vida infantil (Child Life) promueve el desarrollo emocional, social y cognitivo del paciente durante la hospitalización prestando especial consideración a la familia, cultura y etapa del desarrollo de cada niño. Brinda apoyo a pacientes y familias durante pruebas y exámenes médicos, prepara a los niños para las intervenciones y les ayuda a desarrollar maneras de afrontar los miedos y la ansiedad relacionados con su atención médica. Los especialistas ofrecen oportunidades de juego, organizan actividades artísticas y educativas y alientan a los niños a que jueguen "al doctor", como forma de prepararlos para los procedimientos que deban realizarse.

Para más información, llame al 617-355-6551, de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 5:00 p.m.

Terapias integradoras

Nuestro equipo de terapias integradoras está formado por profesionales médicos acreditados que ofrecen una amplia gama de terapias alternativas como complemento de la atención médica de su niño. También dan clases de demostración a los padres. Nuestro equipo cuenta con profesionales altamente capacitados que pueden ofrecer:

- Acupuntura
- Artes expresivas
- Técnicas de visualización (imágenes guiadas)
- Masaje terapéutico
- Reiki
- Toque terapéutico
- Yoga

Para más información, llame al 617-355-6279.

Diversión, amigos y cuidado personalizado

Centro para familias ¹²

El Centro para familias puede ayudarle a aprender más sobre el problema médico de su niño y a participar en su cuidado. Todos los pacientes, familiares y profesionales son bienvenidos. El Centro está en el edificio Farley, subiendo la escalera desde el vestíbulo principal del hospital, y está abierto de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 7:00 p.m. y los sábados, de 9:00 a.m. a 1:00 p.m.

En el Centro para familias, encontrará:

- Información sobre enfermedades, tratamientos, desarrollo infantil, y temas relacionados con la crianza de los niños y relaciones entre hermanos
- Información sobre recursos en el hospital y la comunidad, incluyendo apoyo de familia a familia
- Computadoras para acceder al correo electrónico, Internet y crear páginas web personales
- Especialistas en amamantamiento que pueden ayudarle a encontrar un cuarto de lactancia y alquilarle o venderle una bomba extractora de leche materna
- Representantes de Departamento de Relaciones con el Paciente a quienes puede consultar (ver página 10)
- Asientos de seguridad para automóvil o cochecitos para niños que puede alquilar por el día
- Libros, juegos, videos y videojuegos

Para más información, llame al 617-355-6279 o visite www.childrenshospital.org/families.

Payasos de Big Apple Circus Clown CareSM

Este equipo de artistas profesionales especialmente capacitados usa la comedia, el malabarismo, la música y la magia para divertir a los niños, los padres y el personal del hospital. Durante su visita, es posible que vea a un payaso en cualquier departamento del hospital.

Programa de visitas caninas Pawprints

El programa de perros visitantes de Children's divierte y distrae a los niños y sus familias de la rutina habitual del hospital. Los pacientes y familias que cumplen los requisitos pueden pedir la visita de un perro de terapia del hospital. Para averiguar si su niño puede participar en este programa, pregunte a su especialista en vida infantil (Child Life).

Diario de experiencias


Algunos pacientes y familias pueden compartir sus experiencias de vivir con una enfermedad o problema de salud específico en el diario en línea "Experience Journal" y también leer relatos de otras familias, pacientes y médicos sobre: TDAH, asma, enfermedades del corazón, depresión, enfermedad intestinal inflamatoria, trasplantes y problemas de peso.

Si usted o su niño está interesado en escribir un relato para el Experience Journal, hable con su médico especialista en alguna las áreas mencionadas o visite www.experiencejournal.com

Programa de terapia asistida con perros Pawprints



Centro Internacional

El Centro Internacional  coordina todos los detalles relacionados con la atención médica y ayuda a obtener autorización de pago a los pacientes y familias que han venido a Children's desde otros países. También puede ayudar a establecer temporalmente un "hogar lejos del hogar".

Para más información, llame al **617-355-5209**.

Servicio de intérpretes

Children's ofrece intérpretes en más de 67 idiomas. Usted puede solicitar un intérprete en cualquier momento de su estadía pidiéndoselo a la enfermera de su niño, incluso intérpretes de lenguaje de signos estadounidense (ASL).

Educación y tutores

Children's ofrece tutores a todos los estudiantes que cumplen los requisitos. Pida información sobre tutores a su enfermera o al especialista en vida infantil (Child Life).

Equipo médico de ayuda para sobrellevar dificultades

El equipo médico de ayuda para sobrellevar dificultades está localizado en el Programa de Psiquiatría Ambulatoria, en Fegan 8, y ayuda a los pacientes y las familias a afrontar la tensión y la ansiedad que causan los problemas de salud.

Para más información, llame a la oficina del Programa de Psiquiatría Ambulatoria al **617-355-6688**.

Asistencia Social

En Children's, comprendemos que pasar por una hospitalización, enfermedad o lesión es una experiencia estresante. Hay trabajadores sociales clínicos disponibles en todas partes del hospital para ayudarle a afrontar una amplia variedad de problemas y tensiones de carácter psicosocial relacionados con la enfermedad y el mantenimiento de la salud.

Para ver a un trabajador social, pregunte a su médico o enfermera o llame directamente al Departamento al **617-355-7965**, de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 5:00 p.m., o a la operadora del hospital al **617-355-6363** los sábados, domingos y feriados. También puede visitar la página web www.childrenshospital.org/socialwork.

Programas de iniciativas familiares

El Programa de Iniciativas Familiares da a las familias la oportunidad de colaborar con el hospital trabajando con el personal y la administración para generar cambios positivos para los pacientes y las familias. El programa incluye actualmente al Comité Asesor Familiar, un grupo de familiares de pacientes y personal hospitalario que se reúne cada tres meses para incorporar los aportes de las familias a las políticas y planes del hospital. Otro programa, llamado Family Faculty, permite que los familiares contribuyan dando sus opiniones.

Para más información, llame al **617-355-2058** o al Centro para familias al **617-632-6279**.

Consejos para padres

La hospitalización de un niño puede afectar muchos aspectos de su vida familiar. Le ofrecemos cinco sugerencias para ayudar a que usted y otros miembros de su familia enfrenen la hospitalización de su niño.

Haga preguntas

Es útil informarse acerca del hospital, para saber qué esperar y poder contestar mejor las preguntas de su niño. No deje de hacer ninguna pregunta que tenga sobre la enfermedad, el tratamiento o su experiencia en el hospital a los médicos y enfermeras de su niño. Tal vez le convenga escribir sus preguntas a medida que se le vayan ocurriendo.

Coma comidas bien balanceadas en forma regular

Evite saltar comidas y llenarse con café o comida "chatarra" (de bajo valor nutritivo).

Descanse y duerma siestas

Las siestas pueden renovar su estado físico y emocional y ayudarle a pasar el día, especialmente si está durmiendo menos de noche.

Haga ejercicio para deshacerse de la energía nerviosa

Trate de salir del hospital para dar una caminata o encuentre alguna actividad que le ayude a aliviar la tensión. Los familiares de los pacientes pueden ir al gimnasio Fitcorp que está cerca y es gratis. Su tarjeta amarilla de identificación del hospital le permite una membresía temporal. Fitcorp queda en 77 Avenue Louis Pasteur.

Para más información, llame al **617-738-9229**.

Hable con otras personas

Hablar con otros puede ayudarle a manejar las emociones que está sintiendo. Pregunte al trabajador social de la unidad de su niño sobre los grupos de apoyo.

Si tiene preguntas o inquietudes sobre cómo prepararse y cómo preparar a su niño para la experiencia en el hospital, por favor llame al programa de especialistas en vida infantil, Child Life, al **617-355-6551**, de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 5:00 p.m.

Técnicas de relajación para niños (¡que también dan resultado en adultos!)



APOYO Y SERVICIOS

Programa AWAKE

AWAKE (las siglas en inglés de: Apoyo para mujeres y niños en situación de emergencia) es un servicio gratuito y confidencial para pacientes, padres y empleados que han tenido o tienen una relación que los hace sentir en peligro.

*Para comunicarse con este servicio, llame en cualquier momento a la operadora del hospital al **617-355-6369** y pida hablar con el representante de AWAKE de guardia.*

Programa para mejorar la calidad de la atención y la seguridad de los pacientes

Cuidar la salud de su niño es un esfuerzo de equipo y usted es un miembro importante del mismo. Los pacientes de Children's tienen derechos y responsabilidades. Para conocer más detalles, por favor, lea el folleto sobre derechos de los pacientes que se incluye en este paquete. Recuerde siempre que su opinión cuenta. Cuando ustedes vienen a Children's a recibir tratamientos y medicamentos para la enfermedad de su niño, los atienden muchos proveedores de cuidados que hacen todo lo posible por mantener a su niño libre de riesgos. Una de las cosas más importantes que usted puede hacer para ayudar a que la atención médica de su niño sea segura, es hacer preguntas. Si no entiende lo que está pasando o hay algo que no le parece correcto, por favor, dígalo. Trabajando juntos, podemos ser el hospital más seguro para el cuidado de su niño.

Relaciones con el paciente

Queremos que usted quede completamente satisfecho con su visita a nuestro hospital, por ello, nuestro Departamento de Relaciones con el Paciente trabajará con usted para tratar cualquier inquietud sobre las reglas y los procedimientos del hospital, la calidad de nuestros servicios o la Declaración de derechos del paciente. Si tiene cualquier preocupación, un miembro de nuestro personal está disponible para reunirse con usted en el Centro para familias ¹² de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. Las conversaciones con el Departamento de Relaciones con el Paciente son siempre confidenciales. Llame al **617-355-7673** durante nuestro horario de atención al público. Después de las 4:30 p.m. y los fines de semana, llame a la operadora del hospital al **617-355-6369** y pida hablar con el administrador de guardia. Si la llamada no es urgente, sírvase llamar al **617-355-7673** y deje un mensaje.

Para compartir sus comentarios por correo electrónico, visite www.childrenshospital.org/patientrelations.

Si no está satisfecho con la respuesta del Departamento de Relaciones con el Paciente, puede comunicarse con:

Department of Public Health, Division of Health Care Quality Advocacy Office, Patient Protection Unit
617-727-8984 u 800-462-5540

Board of Registration in Medicine
617-654-9800



Investigación médica

Estamos comprometidos en identificar nuevos enfoques para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades infantiles y promover la salud de los niños mediante la investigación activa. Durante su consulta, un médico, enfermera o coordinador de investigación podría preguntarle si desea que su niño participe en un ensayo clínico.

Reglas de seguridad y normas del hospital

Seguridad

Children's no se responsabiliza por el extravío o robo de pertenencias. Como muchas personas entran y salen del hospital a toda hora, la posibilidad de robo es un motivo de preocupación. Por favor, trate de dejar en su casa cualquier objeto de valor, por ejemplo, ropa cara, sumas grandes de dinero o alhajas valiosas. Pregunte a su enfermera cómo guardar sus pertenencias en forma segura.

No se permiten armas en ningún área del hospital, esto incluye armas de fuego y armas blancas. Si usted está autorizado legalmente para portar un arma, por favor llame a la Oficina de Seguridad al 617-355-6121 para hacer arreglos para que se la

guarden. Ellos guardarán su arma mientras usted visite el hospital y se la devolverán al salir.

Por razones de seguridad, Children's le recomienda que no camine solo de noche afuera del hospital. Por favor, llame a Seguridad si necesita escolta.

La Oficina de Seguridad ¹⁸ está en el primer piso del garaje para pacientes y familias y está abierta de lunes a viernes de 8.00 a.m. a 4:30 p.m.

Para más información, llame al 617-355-7455.

Para ayuda de emergencia en cualquier momento, llame al 617-355-6121.

Fumar

En Children's está prohibido fumar. Esta prohibición vale en todos los cuartos de pacientes, baños, salas de espera, salones, entradas al hospital y el Jardín Prouty. El único lugar en que se permite fumar es el área localizada detrás de 57 Binney Street ⁵.

Alcohol y drogas

Se prohíbe la tenencia de alcohol y drogas ilegales en el hospital y sus terrenos. Los pacientes, padres u otros visitantes que deseen recibir ayuda profesional por problemas con el consumo de alcohol o drogas pueden hablar con una enfermera, médico o trabajador social.



Médicos

Médico tratante Un médico que es el proveedor principal de cuidados para su niño y que supervisa a otros médicos que están capacitándose.

Fellow Un médico que ha terminado la residencia y está capacitándose en una especialidad médica (como cardiología o urología).

Médicos recién graduados Un médico que ha terminado la facultad de medicina y está en su primer año de capacitación en el hospital.

Estudiante de medicina Una persona que está estudiando para ser médico.

Médico pediatra Un médico capacitado para dar atención médica a todos los niños, que puede decidir si el suyo necesita la ayuda de un especialista.

Proveedor de atención primaria El médico (o enfermera especializada) que ve a su niño para los controles periódicos y las visitas por enfermedad. Puede ser su médico pediatra.

Radiólogo Un médico que usa máquinas especiales para obtener imágenes del interior del cuerpo.

Residente Un médico que ha cumplido por lo menos un año de capacitación en el hospital.

Enfermeras

Enfermera jefa de sala Enfermera jefa de sala Enfermera responsable del manejo diario de la unidad que sirve de recurso a otras enfermeras del plantel.

Coordinadora clínica/enfermera administradora Enfermera responsable de las necesidades clínicas y administrativas diarias de la unidad.

Enfermera clínica especializada Enfermera que ha recibido capacitación en una especialidad médica (como diabetes o neurología).

Enfermera administradora de casos Enfermera que organiza y coordina los servicios de cuidados en el hogar.

Enfermera especializada Enfermera con capacitación especial que trabaja con un

médico y puede supervisar la atención médica de su niño.

Enfermera matriculada Persona graduada y autorizada por el estado para dar servicios de atención médica y educación sobre la salud, el cuerpo, términos médicos y medicamentos.

Otros proveedores de cuidados

Especialista en vida infantil Persona que usa intervenciones de desarrollo y el juego para ayudar a los pacientes y sus familias a adaptarse y entender las experiencias de atención médica.

Asistente clínico Persona que ayuda a las enfermeras a comprobar mediciones como presión arterial, temperatura, estatura y peso.

Nutricionista Persona que ofrece educación sobre opciones saludables de alimentación y las mejores comidas para su niño.

Terapeuta ocupacional Persona que ayuda a usar las manos y los dedos, a mejorar la coordinación del movimiento y a desarrollar las habilidades motoras finas y de autoayuda.

Asociado de servicios al paciente Persona que puede contestar sus preguntas no médicas; atiende en el mostrador principal de su unidad.

Flebotomista Persona que obtiene muestras de sangre u orina para análisis.

Fisioterapeuta Persona que usa el ejercicio, el masaje y otros tratamientos para aliviar el dolor y ayudar a los pacientes a alcanzar su potencial de habilidades motoras funcionales y la independencia.

Asistente médico Una persona graduada y autorizada para trabajar con un médico ayudándole a llevar adelante el plan de tratamiento.

Especialista en recursos Persona que ayuda a los pacientes y las familias a encontrar información y servicios dentro y fuera del hospital.

Trabajador social Persona graduada y autorizada para ayudar a las familias a sobrellevar las dificultades relacionadas con el hecho de tener un niño enfermo o lesionado.

Si todavía no ha completado esta lista de medicamentos y dosis que su niño toma actualmente, por favor, use el siguiente formulario. Incluya los medicamentos comprados sin receta, así como hierbas y vitaminas. No se olvide de mencionar bombas implantables, gotas para ojos u oídos, rociadores nasales, supositorios, cremas, ungüentos y parches.

Los médicos y las enfermeras necesitan saber la dosis exacta de cada medicamento, la frecuencia con que su niño lo toma y la hora de la última dosis.

¿Tiene su niño alguna alergia?

Sí, las he anotado más abajo. **No**, mi niño no tiene ninguna alergia.

¿Toma su niño algún medicamento actualmente?

Sí, lo he anotado más abajo. **No**, mi niño no toma ningún medicamento.

Nombre del medicamento	¿Qué cantidad le da?	¿Con qué frecuencia se lo da?	¿A qué hora se lo da?	¿Cómo se lo da?	¿Por qué se lo da?	¿Cuándo se los dio por última vez?
Ejemplos Zyrtec	10 mg	una vez al día	8 p.m.	pastilla	alergia	ayer por la noche 22/11/07
Albuterol inhalable	2 inhalaciones	2 a 3 veces al día	según la necesidad	cámara espaciadora	asma	hace tres días 19/11/07

Regreso al hogar

La noche antes del alta, por favor, haga arreglos para su transporte de regreso a su casa.

Cerca de la hora de darle a su niño el alta del hospital, su enfermera hablará con usted para decirle la hora del alta y darle las instrucciones especiales sobre actividad, dieta, medicamentos, cuidados después del procedimiento y citas de seguimiento.

Este paquete de bienvenida es para usted, guárdelo. Por favor, llévelo a su casa y úselo para guardar todos los materiales relacionados con la hospitalización de su niño.

Gracias por escoger a Children's Hospital Boston. Si está interesado en mantenerse al día con lo que ocurre en el hospital y leer artículos relacionados con la salud, no deje de suscribirse a nuestro boletín electrónico mensual, e-Dream, en www.childrenshospital.org/dream.

Maneras de ayudar a que su niño se adapte

- Hable con él o ella acerca de su hospitalización.
- Jueguen al doctor o al hospital. Mediante el juego, su niño puede expresar sentimientos sobre la experiencia en el hospital.
- Invítelo a hacer dibujos y pídale que le cuente de qué se tratan.
- Hable con su niño sobre sus sueños o pesadillas. Tranquilícelo y déle información positiva acerca del hospital.

- Planee pasar más tiempo con su niño. Durante la primera semana en su hogar, demuéstrele más afecto y préstele más atención.
- Vuelva a sus rutinas familiares y siga las reglas habituales del hogar con respecto a la hora de acostarse, cuándo jugar, ayudar a limpiar y comidas. Al niño puede tomarle una a dos semanas adaptarse a estar nuevamente en su casa.

Algunas maneras en que los niños expresan sus sentimientos

Al volver a casa, es posible que su niño tenga que elaborar sentimientos relacionados con la experiencia en el hospital. Los niños a menudo no saben cómo hablar de sus sentimientos y pueden expresarlos de muchas maneras, por ejemplo:

- Un cambio en los hábitos de sueño o alimentación
- Temor a que un padre lo deje solo
- Mayor irritabilidad y frustración
- Lloriqueo o aferrarse a un padre
- Regresión (chuparse el dedo, orinarse o ensuciarse en lugar de ir al baño)
- Dificultad para compartir la atención
- Agresión (pelearse o discutir con los hermanos), oponerse a las reglas del hogar.

Si los síntomas persisten, llame a su médico.

Para citas futuras

Cuando haga citas en el futuro, tenga en cuenta que tal vez pueda ver a un especialista de Children's Hospital Boston más cerca de su casa. La red The Children's Hospital Network ofrece la experiencia de los especialistas de Children's en 12 localidades de Massachusetts, incluyendo nuestras cuatro filiales en Waltham, Lexington, Peabody y Jamaica Plain.

Para mayor información, por favor visite www.childrenshospital.org/locations.



Children's Hospital Boston

Número principal..... 617-355-6000
Estacionamiento/
Para personas con discapacidades 617-355-6251
Transporte público para personas con
necesidades especiales 617-222-3200
Línea de alojamiento 617-355-2912
Servicio de intérpretes 617-355-7198

300 Longwood Avenue, Boston, Massachusetts 02115
www.childrenshospital.org