



Manual del Paciente del Centro Clínico

Sección 1 Bienvenido(a)

Bienvenido(a)	3
Nuestras Credenciales	3
Por qué usted fue seleccionado(a)	5
Su programa de investigación	5

Sección 2 Declaración de Derechos de los Pacientes del Centro Clínico, Disposiciones por Adelantado, Aprobación del Procedimiento, Confidencialidad

Declaración de Derechos de los Pacientes del Centro Clínico	5
Disposiciones por adelantado para la atención médica	7
Aprobación del procedimiento y protección de la privacidad	8
Fotografiando compañeros pacientes	9
Fotografías y grabaciones	9
Información del expediente médico	9
Información referente a transfusiones previas y el riesgo de infección por el virus del SIDA	9
Órdenes de DNR (Iniciales en inglés que significan No Resucite)	10
Protegiendo su privacidad	12
Prueba del VIH y reporte de enfermedades infecciosas	12
Publicaciones	13
Religión y número de seguro social	13
Revelación de información del paciente a los medios de comunicación	13
Usos de la información en el NIH	13
Usos de la información fuera del NIH	14

Sección 3 Sus médicos

Su médico en el Centro Clínico	16
El médico con quién puede hablar con respecto a preguntas acerca del tratamiento	16
Qué tan frecuentemente usted verá a su médico tratante	16
Los médicos pueden cambiar	17
Conociendo su Instituto y Rama	17
Consultando a los médicos del NIH fuera de su Instituto y Rama	17
Por qué es que tantas personas están involucradas en su atención médica	17

Sección 4 Información Para El Paciente

Alta del hospital	18
Aparatos eléctricos	18
Arreglo del pelo	18
Autobuses y taxis	19
Biblioteca del paciente	19
Brazalete de identificación	19
Comidas	19
Comida y hospedaje para los acompañantes	20
Correo	20
Departamento de Bioética Clínica	21
Departamento de Medicina de Transfusión	21
Dinero y pertenencias de valor	22
El Fondo de Emergencia para Pacientes	22
El proceso de admisiones	22

Equipaje	23
Guías para los niños visitantes	23
Horario de visitas	23
Intérprete	24
La unidad de atención del paciente	24
Lavandería	24
Medicinas	24
Metro subterráneo	24
Notario	25
Pases	25
Personal de enfermería	25
Política con respecto a fumar	25
Precauciones de aislamiento	25
Precauciones universales	26
Regalos	27
Representante de Pacientes	27
Saliendo de la unidad	27
Servicios de información y educación del paciente	27
Servicios de recreación	28
Servicios de trabajo social	29
Servicios religiosos y ministerios	29
Teléfonos	30
Televisiones y radios	30
Timbre de llamada	30
Vestido	31
Viajes	31
Visitas de los médicos	31
Voluntarios del hospital	31

Sección 5

Servicios de apoyo para los pacientes y sus familias

Servicios de trabajo social	32
Servicios de peluquero y cosmetóloga	32
Administración del Seguro Social	32
Brazaletes y collares Medic-Alert y de acero inoxidable	32
Pelucas para pacientes	32
Programa de vales para los pacientes no hospitalizados	32
Programa del familiar/tutor del paciente hospitalizado	33

Otros Servicios

Amigos del Centro Clínico	33
Enlace de enfermería psiquiátrica	33
Galerías del Centro Clínico	34
Hospedaje para Niños (Children's Inn)	34
La Escuela para Niños del NIH	34

Sección 6

Otra Información Útil

Números telefónicos convenientes	35
Estacionamiento en el Centro Clínico:	
Guías para los pacientes y visitantes	35
Estacionamiento para pacientes	35
Estacionamiento para los visitantes de los pacientes	36
Servicio de Estacionamiento con Valet (Asistente) “Valet Parking”	36

Sección 1 Bienvenido(a)

Bienvenido(a)

En el corazón del campus de 318 acres de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) en Bethesda, Maryland, se encuentra un hospital como ningún otro en el mundo. Conocido como el Centro Clínico Warren Grant Magnuson (nombrado así como homenaje al Senador del Estado de Washington que abogaba por el NIH), este hospital es el más grande del mundo dedicado exclusivamente a la investigación clínica.

El personal del Centro Clínico ha recopilado este manual para ayudar a prepararlo(a) para la admisión. El manual proporciona información acerca de aspectos prácticos de su estancia en el hospital tales como horas de visita, servicios de apoyo y dónde estacionar su auto. Algunas características del Centro Clínico únicas en su género se describen para que usted tenga una mejor idea de la rutina diaria del paciente en un hospital dedicado a la investigación médica. Nosotros creemos que su estancia será más significativa si usted sabe acerca de los servicios disponibles y de los procedimientos que encontrará a medida que se adapte a la vida en la unidad de atención del paciente o como un paciente no hospitalizado.

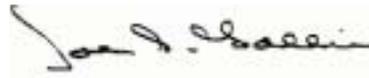
Cuando llegue al NIH, usted fácilmente reconocerá el Centro Clínico Warren Grant Magnuson, la estructura de ladrillo rojo y vidrio más grande en el campus. El Centro Clínico comprende un hospital, un centro de atención ambu-

latoria y laboratorios de investigación. El Centro Clínico es el hospital de investigación más eminente del Gobierno Federal. Está comprometido a servir con calidad y a satisfacer sus necesidades y expectativas.

A través de esta filosofía, esperamos lograr que su experiencia en el Centro Clínico sea tan cómoda y satisfactoria como sea posible.

Al venir al Centro Clínico, usted está participando en la investigación biomédica que nos permite aprender más acerca de la salud y enfermedad. Su participación puede conducir a conocimientos que podrían beneficiarlo(a) a usted y a pacientes futuros.

Muchas gracias por unirse a nosotros.



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

Nuestras Credenciales

El Centro Clínico Warren Grant Magnuson, el hospital más grande del mundo dedicado exclusivamente a la investigación clínica, es el hospital de investigación de los Institutos Nacionales de Salud. El NIH es una de cinco agencias de salud del Servicio de Salud Pública, el cuál a su vez forma parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (DHHS, por sus iniciales en inglés).

El NIH es uno de los centros de investigación más grandes en el mundo. Siendo la Rama de investigación médica principal del DHHS, el

NIH lleva a cabo investigación básica, clínica y aplicada relacionada con un espectro amplio de enfermedades y problemas de la salud. Representa el compromiso del público con la investigación biomédica y el mejoramiento de la salud de su gente. A través de los años, el NIH ha apoyado el trabajo de numerosos ganadores del Premio Nóbel.

El NIH es en realidad numerosos Institutos y Centros creados para estudiar el cáncer, trastornos de la vista, las enfermedades del corazón, pulmón y de la sangre, investigación del genoma, envejecimiento, abuso del alcohol y alcoholismo, enfermedades alérgicas e infecciosas, artritis, enfermedades musculoesqueléticas y de la piel, salud del niño y desarrollo humano, sordera y otros trastornos de la comunicación, trastornos dentales y craneofaciales, diabetes, enfermedades digestivas y renales, abuso de las drogas, salud ambiental, ciencia médica general, trastornos de salud mental, trastornos neurológicos y embolia, investigación de la enfermería, tecnología de información y medicina complementaria y alternativa.

Los pacientes en el Centro Clínico consienten en participar en los estudios de investigación (protocolos) y son tratados sin costo alguno. A diferencia de la mayoría de los hospitales, el Centro Clínico no ofrece servicios de diagnóstico y tratamiento generales. La admisión es selecta: los pacientes son elegidos por los médicos del Instituto exclusivamente porque ellos tienen una enfermedad que está siendo estudia-

da por estos Institutos. Además, numerosos científicos de todo el mundo invitados por el NIH colaboran en las actividades del Centro Clínico. El Centro Clínico también ofrece entrenamiento en medicina de investigación para médicos, estudiantes médicos y estudiantes de enfermería.

Miles de pacientes son admitidos anualmente en la instalación, la cual cuenta con salas de pacientes hospitalizados y clínicas de pacientes no hospitalizados. Se admite también cada año a personas sanas para servir como voluntarios para la investigación clínica. Los médicos de los diferentes Institutos y hospitales externos ofrecen atención médica en el Centro Clínico y las enfermeras certificadas y los profesionales asociados con la atención médica proporcionan atención a los pacientes.

Una característica única en su género del Centro Clínico es la cercanía de los laboratorios y los pacientes. Los avances logrados en el laboratorio son llevados a la cama del paciente, y las nuevas áreas de investigación en el laboratorio son sugeridas por las observaciones hechas en los pacientes por parte del equipo de atención médica. Construido en 1953, el Centro Clínico fue diseñado especialmente para fomentar esta colaboración e intercambio de información entre los científicos de la ciencia básica y los médicos clínicos. Verdaderamente, muchos de los médicos clínicos del NIH son ellos mismos científicos excelentes.

El Centro Clínico está completamente acreditado por la Comisión Conjunta sobre la Acreditación de Organizaciones de Atención Médica. La Comisión Conjunta inspecciona hospitales y acredita sólo aquéllos que cumplen con estándares estrictos de calidad.

Por qué usted fue seleccionado(a)

Usted fue seleccionado como paciente del Centro Clínico en base a información médica proporcionada por su médico referente y/o por usted. Usted es una de varias personas con una enfermedad similar y quién será invitado(a) a tomar parte en un programa de investigación. Nosotros esperamos que, al observar muchas personas con una enfermedad en particular, encontremos factores en común que nos ayudarán a entender mejor dicha enfermedad.

Algunos pacientes en el Centro Clínico reciben nuevos tratamientos que ofrecen algún potencial de aliviar, mejorar o curar sus enfermedades. Los médicos del NIH vigilan cuidadosamente las respuestas de sus pacientes a estos nuevos tratamientos. Para otros pacientes, se conoce demasiado poco acerca de sus enfermedades para iniciar un tratamiento nuevo. Estos pacientes son admitidos para permitirnos ganar información vital acerca de sus enfermedades.

Su programa de investigación

Ya sea que usted reciba o no nuevos tratamientos, usted será admitido bajo un plan de atención y observación desarrollado para estudiar su enfermedad. Este plan, llamado protocolo, especifica la información necesaria acerca de su enfermedad y los procedimientos que se seguirán para obtener este conocimiento.

El protocolo y su estado de salud determinan cuánto tiempo permanecerá en el Centro Clínico y si usted será un paciente hospitalizado o un paciente no hospitalizado.

Sección 2

Declaración de Derechos de los Pacientes del Centro Clínico, Disposiciones por Adelantado, Aprobación del Procedimiento, Confidencialidad

Declaración de Derechos de los Pacientes del Centro Clínico

Ya sea que usted sea un voluntario para participar en un protocolo de investigación como un sujeto sano o como un paciente, usted está protegido(a) por la Declaración de Derechos del Centro Clínico para los pacientes que son sujetos voluntarios. En el Centro Clínico nosotros creemos que las inquietudes personales de cada voluntario son indispensables para la búsqueda de conocimientos acerca de la enfermedad. La persona más importante en la investigación médica es el paciente. El Centro Clínico proporciona instalaciones de hospital y atención profesional, pero el paciente es el elemento esencial sin el cuál la salud y enfermedad no podrían ser observadas o la respuesta al tratamiento ser medida.

Los derechos de los pacientes del Centro Clínico son salvaguardados por procedimientos para asegurar que todos los pacientes conozcan sus elecciones médicas, estén conscientes de cualquier riesgo de los procedimientos y entiendan la manera en que la investigación los puede afectar.

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

- que el paciente reciba la información necesaria para tomar decisiones acerca de participar en cualquier procedimiento de investigación
- que la atención sea proporcionada de una manera acorde con las creencias del paciente
- que los derechos básicos para la dignidad humana sean observados.

Esta Declaración de Derechos de los Pacientes del Centro Clínico ha sido adaptada de un documento similar desarrollado por la Asociación Norteamericana de Hospitales para ser usado por hospitales generales.

1. El paciente tiene derecho a una atención considerada y respetuosa.
2. El paciente tiene derecho a conocer, por nombre, el médico responsable de la coordinación de su atención en el Centro Clínico.
3. El paciente tiene derecho a obtener de su médico información completa, actual, acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico en términos fáciles de entender. Si es médicamente no aconsejable proporcionar dicha información a los pacientes, será proporcionada a un representante legalmente autorizado.
4. El paciente tiene derecho a recibir de su médico la información necesaria para dar su aprobación del procedimiento antes de comenzar cualquier procedimiento o tratamiento. Excepto en casos de emergencia esto incluirá, pero no necesariamente estará limitado a, una descripción del procedimiento o tratamiento específico, cualquier riesgo involucrado, y la probable duración de cualquier incapacidad. Cuando haya alternativas a los protocolos de investigación terapéuticamente diseñados, el paciente tiene derecho a saber acerca de ellos. El paciente también tiene derecho a saber el nombre de la persona responsable de dirigir los procedimientos o el tratamiento.
5. El paciente tiene derecho a rehusar participar en la investigación, a rehusar un tratamiento hasta donde lo permita la ley, y tiene derecho a ser informado de las consecuencias médicas de estas acciones incluyendo la posible exclusión del estudio y el alta de la institución. Si el alta pondría en peligro la salud del paciente, él o ella tiene derecho a permanecer bajo atención del Centro Clínico hasta que el alta o transferencia sea médicamente aconsejable.
6. El paciente tiene derecho a ser transferido a otra instalación cuando su participación en el estudio del Centro Clínico haya terminado, teniendo en cuenta que la transferencia sea médicamente permisible, que el paciente ha sido informado de la necesidad

de dicha transferencia y de las alternativas a ésta, y que la instalación ha acordado aceptar al paciente.

7. El paciente tiene derecho a la privacidad con respecto al programa de atención médica. La discusión, consulta, examen y tratamiento del caso son confidenciales y serán conducidos de una manera discreta. El paciente tiene derecho a esperar que todas las formas de comunicación y expedientes concernientes a la atención sean tratados como confidenciales hasta donde lo permita la ley.
8. El paciente cuando esté hospitalizado en el Centro Clínico tiene derecho a servicios rutinarios en relación con el protocolo activo para el cual él o ella es elegible; estos servicios incluirán generalmente los procedimientos de diagnóstico y el tratamiento médico considerado como necesario y aconsejable por el personal profesional. Las enfermedades crónicas complicantes serán diagnosticadas, reportadas al paciente y tratadas según sea necesario sin asumir responsabilidad a largo plazo por su manejo. El paciente puede ser regresado para la atención definitiva o a largo plazo de estas condiciones al médico referente o a otros recursos médicos apropiados.
9. El paciente tiene derecho a esperar que la información médica acerca de él o ella descubierta en el Centro Clínico así como también el informe de su programa médico aquí, sean comunicados al médico referente.

10. El paciente tiene derecho, en cualquier momento durante el programa médico, a designar a médicos u organizaciones adicionales para recibir información médica actualizada. El paciente debe informarle al personal del Departamento de Pacientes No Hospitalizados (Outpatient Department, en inglés) acerca de estas adiciones.
11. El paciente tiene derecho a saber por adelantado qué horarios de cita y médicos están disponibles y a dónde ir para la continuación de la atención proporcionada por el Centro Clínico cuando dicha atención sea requerida bajo el estudio por el cual el paciente fue admitido.

Disposiciones por adelantado para la atención médica

Los derechos de los pacientes del Centro Clínico de participar en las decisiones referentes a su atención médica son preservados aún si ellos pierden la habilidad de comunicarse directamente con sus proveedores de atención. Una manera de ejercer estos derechos es la de preparar una “disposición por adelantado”.

Una disposición por adelantado es un documento en el cual una persona da instrucciones por adelantado acerca de la atención médica o designa quién debe tomar decisiones médicas por esa persona si él o ella pierde la habilidad para tomar dichas decisiones. Hay dos tipos de disposiciones por adelantado: disposiciones acerca del tratamiento, el ejemplo más común es el testamento en vida (living will, en inglés), y las disposiciones por poder (proxy directives, en inglés), el ejemplo más común es el poder legal

duradero (durable power of attorney, en inglés) para la atención de la salud.

Una disposición acerca del tratamiento, tal como el testamento en vida, es una declaración por escrito expresando las formas de tratamiento médico que la persona desea recibir o renuncia a recibir cuando no pueda tomar decisiones cuando se encuentre en condiciones médicas establecidas. Dichas condiciones médicas pueden incluir pérdida de la conciencia irreversible, enfermedad terminal o enfermedad del cerebro grave e irreversible.

Una disposición por poder, tal como un poder legal duradero, es una declaración por escrito de la persona nombrando a otra persona para que tome decisiones médicas si él o ella se vuelve incapaz de tomar dichas decisiones.

En 1990, el Congreso aprobó una legislación llamada la “Ley de Autodeterminación del Paciente”. Esta ley requiere que todas las instalaciones médicas reembolsadas por Medicaid y Medicare eduquen a los pacientes acerca de las disposiciones por adelantado y que los ayuden a elaborarlas si ellos eligen hacerlo así. Aunque el Centro Clínico no recibe dichos reembolsos financieros, ha habido, y continúa habiendo, un compromiso con la atención consistente y respetuosa de los aspectos éticos de la atención del paciente, incluyendo las disposiciones por adelantado.

El Centro Clínico tiene guías para utilizar el poder legal duradero de los pacientes en ciertos estudios de investigación. El trabajo está en

progreso para aumentar la habilidad del Centro Clínico para educar y ayudar a los pacientes a elaborar disposiciones por adelantado. Si tiene alguna pregunta acerca de las disposiciones por adelantado, por favor hable con su médico, su enfermera, el representante de pacientes (6-2626), o con el personal del Departamento de Bioética Clínica (6-2429).

Aprobación del procedimiento y protección de la privacidad

Mientras recibe atención médica aquí, la información obtenida del estudio de su enfermedad nos ayudará a entender mejor su enfermedad y a desarrollar o mejorar los tratamientos o métodos de prevención.

Debido a que usted consintió en tomar parte en la investigación, nosotros tenemos la responsabilidad de informarle acerca de los procedimientos que utilizemos y lo que puede esperar de su estancia.

Sus médicos y enfermeras le explicarán los tratamientos y las pruebas y, muy frecuentemente, se requerirá su aprobación por escrito antes de que éstos sean administrados. Si un tratamiento es relativamente nuevo y todavía no es generalmente utilizado, o si es una prueba principalmente para la investigación y no para su beneficio inmediato, su médico aclarará esto y le pedirá su aprobación por escrito. Sin embargo, usted puede tener preguntas más tarde aún después de haber dado su aprobación. Por favor no dude en discutir estas preguntas con su médico, enfermera(o), trabajador(a) social, capellán, o representante de pacientes (6-2626).

Nosotros deseamos que usted entienda exactamente qué se está haciendo y por qué.

Si en cualquier momento usted desea retirarse del estudio de investigación, usted lo puede hacer así. El Centro Clínico proporcionará atención médica a corto plazo por cualquier lesión física resultante de su participación en la investigación aquí hasta el momento en el cual el NIH haya determinado que usted puede ser dado(a) de alta con seguridad.

Aunque los datos de los estudios en los cuales usted participe pueden ser utilizados ampliamente en la investigación médica, la información acerca de usted como individuo es confidencial. Por lo general, el acceso a esta información está restringida al personal del NIH involucrado en la atención del paciente y los programas de investigación. Su doctor y otros médicos u organizaciones que usted especifique recibirán también su información médica.

Usted tiene derecho a recibir una copia del formulario de aprobación del protocolo que usted firmó. Pida ésta cuando firme el formulario de aprobación.

Fotografiando compañeros pacientes

Si usted desea tomar una fotografía de sus compañeros pacientes, por favor pida su permiso verbal. Usted puede fotografiar a pacientes en sus cuartos o en la sala de espera (“lounge”), solarío, o fuera del Centro Clínico. Por favor absténgase de tomar fotografías en lugares de reunión tales como cafeterías y vestíbulos.

Fotografías y grabaciones

Algunos tipos de información médica no pueden ser registrados completamente por escrito. Las fotografías, las grabaciones con casete y otros métodos audiovisuales son algunas veces mucho mejor. Los registros audiovisuales que pueden revelar su identidad nunca se realizan a menos que haya dado permiso previo por escrito en un formulario especial, el cuál establece los usos en particular que se harán de los registros.

Información del expediente médico

Si tiene preguntas acerca del acceso a su expediente médico o acerca de la revelación de información contenida en éste, por favor llame a la sección Médico-Legal del Departamento de Expedientes Médicos al 6-3331 ó deténgase y visite el cuarto 1N216.

Información referente a transfusiones previas y el riesgo de infección por el virus del SIDA

En Marzo de 1985, el suministro de sangre de la nación fue por primera vez escrutinado para la presencia del VIH, el virus que causa el SIDA. Sin embargo, entre 1977 y 1985, los pacientes estuvieron en riesgo de exposición al virus del SIDA si ellos habían recibido sangre y productos de la sangre no escrutinados.

Alrededor de 12,000 personas que fueron infectadas con el VIH a través de transfusiones de sangre realizadas durante esos años están vivos.

Si usted recibió una transfusión de sangre entre 1977 y 1985, hay un riesgo pequeño, pero real, de que usted estuvo expuesto al VIH por la transfusión. Este riesgo variará dependiendo en

dónde recibió las transfusiones y cuántas unidades recibió. La mayoría de las personas expuestas al VIH por transfusiones no desarrollan síntomas del SIDA en los años inmediatamente posteriores a la transfusión, sin embargo, ellas pueden ser capaces de transmitir el virus a sus hijos (vía el parto) o a sus parejas sexuales. Por estas razones, el Centro Clínico del NIH recomienda que la prueba del VIH sea ofrecida a todos los pacientes que recibieron una transfusión entre 1977 y 1985.

Cuando su historia médica es tomada por el médico que lo(a) admite, se le preguntará si usted alguna vez ha recibido transfusiones de sangre. Si usted le informa al médico que recibió una transfusión entre 1977 y 1985, el médico recomendará que se lleve a cabo una prueba para detectar la presencia del anticuerpo del VIH en su sangre. Esta prueba es un indicador muy confiable de la exposición al virus del SIDA. Por favor tome nota de que la prueba del virus del SIDA es una recomendación, más no una orden. Se le pedirá que firme un formulario de aprobación del procedimiento el cuál nos da permiso para hacerle la prueba del VIH a su sangre. Estas pruebas se llevan a cabo rápida y confidencialmente en el Centro Clínico.

Si usted no puede recordar o no está seguro(a) si recibió transfusiones, su médico le puede preguntar al Departamento de Medicina de Transfusión del Centro Clínico que verifique sus expedientes para ver si usted recibió una transfusión aquí. Esta información será precisa y completa para las transfusiones realizadas en

el Centro Clínico pero no incluirá un registro de las transfusiones realizadas en alguna otra parte.

Si le gustaría obtener más información o consejería antes o después de la prueba del VIH, usted se puede comunicar con el Coordinador de Consejería Sobre el VIH del Centro Clínico en el 6-2381. La consejería puede cubrir aspectos tales como el significado de una prueba positiva, la confidencialidad de los resultados de la prueba y los riesgos potenciales de los miembros de la familia o de los contactos sexuales si se encuentra un resultado positivo. Los resultados de la prueba de escrutinio del VIH no tendrán algún impacto en la calidad de atención que recibe en el Centro Clínico.

Órdenes de DNR (Iniciales en inglés que significan No Resucite)

En el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de Salud, todos los miembros del equipo de atención médica están dedicados a su atención y bienestar. Nosotros creemos que una de nuestras más importantes responsabilidades es preservar y mantener la vida y el vigor de nuestros pacientes. Nosotros también creemos que los pacientes tienen el derecho y la responsabilidad de participar en decisiones acerca de su atención médica.

En este hospital se entiende que si un paciente tiene un paro cardiopulmonar (paro repentino de la función del corazón o pulmón), se hará todo esfuerzo para restaurar estas funciones vitales. La resucitación cardiopulmonar, o CPR, por sus iniciales en inglés, se refiere a la técnica utilizada para restaurar estas funciones. Estos

esfuerzos se llevarán a cabo rutinariamente, a menos que una orden indicando lo contrario haya sido escrita en el expediente médico del paciente.

Cuando el corazón o la respiración de un paciente se detiene y la resucitación CPR se inicia, un proceso de pasos múltiples empieza. La resucitación CPR puede incluir tales procedimientos como la compresión del tórax (pecho), administración de diversos medicamentos, choques eléctricos para reiniciar la función del corazón, colocación de un tubo para respiración (intubación), y colocación en una máquina de respiración (ventilador). Los pacientes que reciben CPR con éxito por lo general serán transferidos a una unidad de cuidados intensivos (ICU, por sus iniciales en inglés) para el tratamiento y la observación continua.

Aunque nuestra esperanza es restaurar la salud en todos nuestros pacientes, hay ocasiones en las cuales esto ya no podrá ser posible. En ciertas situaciones, es importante discutir si hasta nosotros deberíamos proporcionar la resucitación CPR. La resucitación CPR puede no ser apropiada para los pacientes con una enfermedad progresiva terminal en la cual la recuperación ya no es posible. El tomar esta decisión debe ser un proceso conjunto en el cual el paciente, el médico, la enfermera y la familia del paciente estén involucrados. Otras personas en el equipo de atención médica con experiencia en la discusión de estos asuntos con los pacientes incluyen los capellanes, las trabajadoras sociales, y el representante de pacientes.

La decisión de escribir la orden DNR (iniciales en inglés que significan No Resucite), sin embargo, descansa en el paciente competente y en su médico. Si el paciente no es competente, la decisión descansa en el sustituto legal del paciente y en el médico.

Si el paciente, en consulta con su médico tratante, decide que la resucitación CPR no es apropiada, al menos en ese momento en particular, el médico tratante escribirá una orden DNR, o un “No Código” (“No Code”, en inglés) en los expedientes del paciente. Una orden DNR o No Código significa que la resucitación CPR no se realizará.

Es importante recordar dos puntos acerca de la orden DNR:

- La orden DNR será revisada regularmente. El registro de una orden DNR en un expediente médico no significa que la orden DNR es permanente. Una orden DNR puede ser cancelada si se vuelve médicamente apropiado. Si un paciente cambia de opinión acerca de la orden DNR, esto se debe discutir con el médico tratante.
- Aún si la orden DNR se escribe, esto no significa que otros tratamientos que pueden salvar la vida tales como la administración de antibióticos serán negados. Todos los tratamientos relacionados con el manejo del dolor, u otros tratamientos acordados por el paciente y el médico serán proporcionados.

Esperamos que esta información le ayude a familiarizarse con las opciones relacionadas con su atención médica. Lo(a) exhortamos a que discuta esto, o cualquier aspecto de su atención, con su familia y con su médico, y con otros miembros de su equipo de atención médica.

Protegiendo su privacidad

Los pacientes que proporcionan información acerca de ellos mismos o de sus familias a los médicos y a otros trabajadores del hospital esperan que la información se mantenga de una manera confidencial. Nosotros haremos esto al máximo de nuestras habilidades. Sin embargo, usted debe estar consciente que ni el Centro Clínico ni cualquier otra institución médica puede absolutamente garantizar la confidencialidad.

En 1974, el Congreso de los EE.UU. aprobó una ley llamada la Ley de Privacidad. Esta ley puso límites estrictos a la manera en que las agencias Federales pueden utilizar y divulgar información personal, incluyendo la información médica. Requiere que cada agencia le informe a cada individuo por qué se le está pidiendo información y cómo será utilizada.

Los médicos y otros científicos en los Institutos Nacionales de Salud conducen la investigación con autorización del Congreso de los EE.UU., Sección 301 de la Ley de Salud Pública (42 Código de los Estados Unidos 241). La investigación en la cual los pacientes o voluntarios sanos participan—investigación clínica—se lleva a cabo principalmente en el Centro Clínico en Bethesda, Maryland.

La información médica y otra información personal que se le pida que proporcione, así como también la información de diferentes pruebas, se reúne con dos propósitos: para proporcionar la mejor atención y tratamiento para usted como paciente y para la investigación con el fin de aumentar el entendimiento de la salud y enfermedad. Tanto el buen tratamiento como la buena investigación dependen de información precisa y completa. Sin embargo, al igual que su ingreso al Centro Clínico como paciente es voluntario, el proporcionar la información que le pedimos y la participación en las diferentes pruebas y procedimientos de investigación también es voluntaria.

Prueba del VIH y reporte de enfermedades infecciosas

Como paciente del Centro Clínico, se le puede pedir que proporcione una muestra de sangre para ser sometida a pruebas para los anticuerpos contra el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el virus que ha sido identificado como la causa del SIDA (el síndrome de inmunodeficiencia adquirida). Si se le indica a usted la prueba, su proveedor de atención primaria del Centro Clínico le pedirá su aprobación para realizar la prueba. Información adicional acerca de la prueba del VIH está disponible en el folleto “Realizando En Su Sangre la Prueba del VIH, el Virus Que Causa el SIDA” (“Testing Your Blood for HIV, the Virus That Causes AIDS”).

El Centro Clínico puede reportar ciertas enfermedades contagiosas, incluyendo la infección por el VIH (HIV infection, en inglés), a las

agencias gubernamentales Estatales y Federales apropiadas. Si tiene alguna pregunta acerca de la prueba del VIH o acerca de esta norma, usted puede discutirla con sus proveedores de atención del Centro Clínico o con el Coordinador de Consejería Sobre el VIH del Centro Clínico. El Coordinador de Consejería Sobre el VIH se puede localizar llamando al 301-496-2381 ó a través de la operadora de voceado llamando al 301-496-1211.

Publicaciones

Algo de la información obtenida de usted puede aparecer en publicaciones científicas o puede ser presentada en reuniones cuya audiencia son personas profesionales. Puede ser utilizada con el propósito de enseñar a profesionales o estudiantes de las profesiones relacionadas con la salud. Bajo estas circunstancias, se toman medidas para ocultar su identidad.

Religión y número de seguro social

Al momento de su admisión, se le pidió a usted que proporcionara su número de seguro social y su religión. El proporcionar esta información es estrictamente voluntario, y la oficinista de admisiones enfatizará esto.

Si su número de seguro social es requerido para cualquier transacción financiera, esto le será explicado a usted.

El saber su religión le permite a los capellanes del hospital ofrecer servicio espiritual, el cual, para muchos pacientes, es un aspecto esencial de su atención.

Revelación de información del paciente a los medios de comunicación

Ocasionalmente nosotros recibimos de los medios de comunicación solicitudes de información acerca de pacientes que están siendo tratados en el Centro Clínico. Las preguntas pueden ser hechas especialmente si el paciente es una figura pública o celebridad. Estas peticiones son manejadas por el Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico, la oficina de asuntos públicos para el hospital. Nuestra principal preocupación es el bienestar del paciente, pero nosotros tenemos también la obligación de cooperar con los medios de comunicación.

La única información que puede ser revelada a los medios de comunicación sin la aprobación previa del paciente por escrito es la verificación de que la persona es un paciente actual del Centro Clínico. Los expedientes médicos, incluyendo el diagnóstico, son confidenciales y no serán revelados a los medios de comunicación.

Si los medios informativos se comunican con usted mientras sea paciente del Centro Clínico, o si tiene preguntas acerca de las políticas del Centro Clínico con respecto a los medios de comunicación, por favor llame al Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico al 6-2563.

Usos de la información en el NIH

La información necesaria para la atención y el tratamiento, y mucha de la información de la investigación, se registra y se almacena en su

expediente médico escrito y en un sistema de computadora. Además, expedientes conteniendo algo de la misma o similar información son mantenidos por los diversos departamentos y oficinas esenciales de un hospital moderno. Estos incluyen admisiones, anestesiología, medicina de transfusión, clínica dental, enfermería, nutrición, farmacia, recepción, terapia de recreación, trabajo social, ministerio espiritual, y oficina de viajes. Estos también incluyen los departamentos y las oficinas que llevan a cabo electrocardiogramas, electroencefalogramas, tasas metabólicas, anatomía patológica, función pulmonar, estudios con radioisótopos y rayos X.

Los científicos del NIH y sus asistentes técnicos mantienen registros de investigación en sus oficinas y laboratorios. Estos pueden ser registros de los procedimientos de investigación clínica llevados a cabo en cada laboratorio o pueden ser recopilaciones de datos resumidos de los expedientes médicos de muchos pacientes, algunos de los cuales pueden no tener un contacto personal con el científico. Dichos registros son esenciales para la preparación de cientos de reportes de investigación clínica que se publican en revistas científicas cada año.

Los estudiantes de las profesiones relacionadas con la salud, particularmente de medicina y enfermería, son regularmente asignados al NIH como parte de su entrenamiento formal. Ellos pueden ser voluntarios no pagados, pero están bajo la supervisión directa del personal del NIH. Ellos tienen acceso a la información médi-

ca según sea necesario para llevar a cabo sus tareas de entrenamiento. Para los propósitos de la Ley de Privacidad, ellos son considerados empleados del NIH.

Usos de la información fuera del NIH

Por lo general, el acceso a la información médica está restringido a los empleados del NIH que la necesitan para llevar a cabo sus deberes oficiales. Sin embargo, hay ocasiones en las cuales la información confidencial es compartida con individuos u organizaciones que no forman parte del NIH. Estos casos son los siguientes:

- El (Los) médico(s) u organización(es) que el paciente especifica para que reciban reportes (los cuales se identifican en el MIS) obtienen lo siguiente:
 - reportes resumiendo cada admisión de este paciente
 - cartas dictadas por el (los) médico(s) de atención primaria del paciente
- El Departamento de Trabajo Social puede compartir información pertinente con las agencias de la comunidad que pueden asistir al paciente. Los proveedores pueden también ser provistos de la información necesaria para obtener aparatos individuales especiales tales como aparatos de soporte, extremidades artificiales o auxiliares cosméticos.
- La oficina de viajes puede informarle a los proveedores de transporte público tales

como aerolíneas, acerca de requisitos especiales de algunos pacientes, por ejemplo, “enfermedad del corazón” o “se requiere silla de ruedas”.

- La información con respecto a problemas de diagnóstico, o que tiene valor científico extraordinario, puede ser compartida con los consultores que no sean empleados del NIH. Por ejemplo, los especímenes de bacterias se pueden enviar a los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades del Servicio de Salud Pública en Atlanta; las muestras de tejido se pueden enviar al Instituto de Patología de las Fuerzas Armadas en Washington, D.C.; los estudios de rayos X pueden ser enviados para recibir la opinión de un radiólogo con experiencia extensa en un tipo de radiología de diagnóstico en particular. Porciones pertinentes de su historia médica pueden ser compartidas con dichos consultores. Los científicos del NIH pueden colaborar con colegas de instituciones tales como las escuelas de medicina. Ellos pueden compartir la información para que así el número de pacientes bajo estudio combinado sea suficiente o ellos pueden intercambiar muestras de materiales tales como sangre para que así las muestras puedan ser analizadas uniformemente en el laboratorio mejor equipado para hacerlo.
 - Los Representantes de la Comisión Conjunta sobre la Acreditación de Organizaciones de Atención Médica o de la Oficina de Contabilidad General del gobierno ocasionalmente tienen acceso a expe-
- dientes médicos representativos. Dichas inspecciones aseguran que la calidad de nuestro mantenimiento de datos satisface los estándares establecidos.
- Los expedientes se pueden revelar al Congreso o a los comités y subcomités del Congreso en asuntos dentro de su jurisdicción, y la información puede ser usada para responder a investigaciones del Congreso en nombre de los constituyentes en lo referente a su admisión en el Centro Clínico del NIH.
 - Ciertas enfermedades o condiciones, incluyendo las enfermedades infecciosas, pueden ser reportadas a los representantes apropiados del Gobierno Estatal o Federal según sea requerido por la Ley.
 - Los expedientes pueden ser revelados para la investigación o reporte estadístico si la información es transferida a un formulario que no identifica a alguien individualmente. Por ejemplo, la información médica se puede revelar a las organizaciones de registro de tumores para el mantenimiento de las estadísticas de salud.
 - El Departamento de Salud y Servicios Humanos puede contratar a una firma privada para transcribir, actualizar, hacer copias o mejorar de otra manera los expedientes que utilice. Los datos relevantes serán revelados a dicho contratista. El (Los) contratista(s) será(n) requerido(s) de cumplir con los requisitos de la Ley de Privacidad con respecto a dichos datos.

- Si un empleado del gobierno está involucrado en una demanda, pueden ser revelados datos para facilitar la defensa del empleado.
- La Oficina del Censo puede solicitar datos con propósitos del censo o de encuestas y algunos datos pueden ser revelados con propósitos de archivo a los Archivos Nacionales.
- Los datos pueden ser revelados con propósitos de aplicar la ley a una agencia de aplicación de la misma, y los datos pueden ser revelados en respuesta a una orden de tribunal.
- En cualquier ocasión que la información médica acerca de usted como un individuo identificable sea revelada a alguna persona que no es un empleado del Departamento de Salud y Servicios Humanos, se hace una anotación en su expediente médico de la razón de la revelación y la identidad de quién recibe la información. Cuando tales revelaciones son por alguna de las razones descritas anteriormente, o si la revelación es de otra manera requerida por la ley, el NIH no requiere su permiso por escrito para llevar a cabo la revelación.
- Excepto para los usos descritos aquí, la información médica acerca del paciente no se proporciona a alguien sin el permiso específico por escrito del paciente o un representante autorizado legalmente. Sin embargo, hay una excepción adicional a esa regla: si en una ocasión posterior, un hospi-

tal o un médico que lo(a) esté atendiendo necesita información inmediatamente, y si el esperar para obtener su permiso de revelación de la información por escrito pondría en peligro su salud, la información será revelada inmediatamente, y usted será notificado(a) de la revelación posteriormente.

Sección 3 **Sus médicos**

Su médico en el Centro Clínico

Mientras sea paciente del Centro Clínico, siempre habrá dos médicos que compartan la responsabilidad de su atención. Su médico tratante es responsable de conducir su estudio (protocolo) y de la calidad en general de su atención médica. Su asociado clínico, un médico bien entrenado que ha elegido venir al NIH para aprender más acerca de la investigación médica, es responsable del manejo inmediato de su atención.

El médico con quién puede hablar con respecto a preguntas acerca del tratamiento

El asociado clínico que lo(a) evalúa, ordena medicamentos y pruebas y lo(a) ve frecuentemente, es el médico que mejor lo(a) conoce. El asociado clínico consulta con su médico tratante. Claro, usted puede pedir ver a su médico tratante si tiene preguntas adicionales.

Qué tan frecuentemente usted verá a su médico tratante

Su médico tratante puede verlo(a) frecuentemente, sólo ocasionalmente, o puede vigilar su atención sin verlo(a) del todo. Esto depende del

diseño del protocolo de investigación, la complejidad del problema médico y de sus necesidades físicas.

Los médicos pueden cambiar

Si usted es un paciente del Centro Clínico por un periodo largo de tiempo, usted no tendrá los mismos médicos. Los asociados clínicos son asignados a la atención del paciente por periodos de tiempo fijos, así es que a menos de que usted sea un paciente por un plazo corto de tiempo, su asociado clínico cambiará de tiempo en tiempo. Usted puede retener el mismo médico tratante, pero en muchos servicios de atención del paciente, estas responsabilidades se turnan entre un grupo de médicos con antigüedad quiénes también se turnan en una programación fija. En cualquier momento en que usted sea transferido(a) de un Instituto o Rama a otro, tanto su asociado clínico como su médico tratante cambiarán.

Los Institutos Nacionales de Salud consisten en muchos Institutos, la mayoría de los cuales llevan a cabo investigación en un campo específico de la medicina. Dentro de cada Instituto hay varias Ramas en las cuales se están realizando estudios acerca de enfermedades específicas dentro del campo general cubierto por el Instituto. Muchos pacientes tienen problemas de interés para más de un Instituto o Rama.

Cada Instituto y Rama tiene su propio equipo de médicos.

Conociendo su Instituto y Rama

Es muy útil conocer su Instituto y Rama. Si alguna vez usted necesita asistencia cuando su

propio médico no esté disponible, el conocer su Instituto y Rama hará que sea más fácil localizar a la persona que mejor pueda ayudarlo(a).

Consultando a los médicos del NIH fuera de su Instituto y Rama

Usted puede ver a un número de otros médicos del NIH quiénes han pedido examinarlo(a) ya que ellos son especialistas en los campos médicos que no son los campos con los cuales su médico tratante o asociado clínico están familiarizados.

Por qué es que tantas personas están involucradas en su atención médica

Debido a la complejidad de la medicina, es imposible para una persona conocer todo lo que se puede saber, o todo lo que se necesita saber, acerca de un problema médico. Los médicos con entrenamiento especial proporcionan opiniones expertas, llevan a cabo pruebas y operan equipo médico avanzado. Otros profesionales de la atención de la salud también están entrenados para llevar a cabo ciertos procedimientos o para vigilar su enfermedad.

La continuidad de su atención descansa en un equipo o grupo de médicos. Aún cuando los miembros del equipo o grupo pueden cambiar, todos ellos se comunican a través del mismo canal: su asociado clínico y su médico tratante. Usted siempre debe ser informado cuando ocurran cambios. Si en alguna ocasión tiene preguntas, no dude en comunicarse con su asociado clínico o médico tratante para que así usted entienda la situación a su satisfacción.

Sección 4

Información Para El Paciente

Alta del hospital

Cuando su parte en la investigación haya sido completada y su salud lo permita, usted será dado(a) de alta a la atención de su médico referente. Si necesita ayuda para hacer los arreglos, un médico, enfermera, o trabajador(a) social puede ayudarle.

Si necesita continuar con atención médica o de enfermería después de salir, los miembros de nuestro personal le ayudarán a localizar los recursos apropiados en la comunidad. Los trabajadores sociales pueden ser particularmente útiles en hacer estos arreglos.

La estancia promedio en el hospital es de 7 días, pero las necesidades de su protocolo de investigación pueden requerir que usted permanezca más tiempo. Algunos pacientes pueden ser estudiados por su médico del NIH durante meses o años después de salir del hospital. Se le puede pedir que regrese a la clínica de pacientes no hospitalizados para someterse a exámenes de tiempo en tiempo. Su médico del NIH le explicará los procedimientos si él o ella desea que regrese. Si usted no puede mantener sus citas para las visitas de retorno, por favor notifíquelo a su médico prontamente.

Nosotros esperamos que usted deseará permanecer en el estudio hasta que su parte haya sido completada. Al participar en la investigación clínica en el NIH, usted ayuda a muchas otras

personas que están enfermas. La contribución que usted hace es una parte esencial de la investigación médica.

Aparatos eléctricos

Para garantizar un medio ambiente seguro en las unidades de atención del paciente y en todo el hospital, tenemos una política acerca de los aparatos eléctricos que los pacientes pueden traer consigo. Los aparatos eléctricos pequeños para uso personal tales como rasuradoras eléctricas, secadores de pelo o computadoras portátiles están bien, pero deben requerir electricidad estándar de 110 volts y no deben mostrar señales de daño (cables desgastados). Los aparatos no deben necesitar el permanecer conectados a la propiedad del gobierno. Las planchas, calentadores portátiles, almohadillas de calentamiento, parrillas portátiles, tostadores, hornos con aceite caliente para palomitas de maíz y otros aparatos de cocina utilizados para calentar y preparar comida no se permiten. Debido a preocupaciones con respecto a la operación de equipo médico, en algunas áreas de la atención del paciente restringimos el uso de teléfonos celulares y otros aparatos de transmisión. Si tiene alguna pregunta acerca de los aparatos o equipo que puede traer, asegúrese de preguntarle a su enfermera.

Arreglo del pelo

La peluquería en el nivel B-1 está abierta de 7 a.m. a 5:30 p.m. de Lunes a Viernes. El salón de belleza en el nivel B-1 está también abierto de 7 a.m. a 5:30 p.m. de Lunes a Viernes.

Autobuses y taxis

Están disponibles autobuses y taxis del Centro Clínico a Washington, D.C. y las áreas cercanas. Un horario de autobús de la línea Metro está disponible en la recepción de la oficina de admisiones.

Los taxis locales tardan de 15 a 20 minutos en llegar después de que usted les llame. Se les puede llamar de la recepción o de los teléfonos en el vestíbulo principal. Durante el mal tiempo, llame temprano. Si tiene problemas en conseguir un taxi, pídale ayuda a la recepcionista.

Biblioteca del paciente

Una biblioteca bien provista está localizada en el solarío del 14o. piso. Hay más de 5,000 libros incluyendo una selección de libros actuales de gran éxito, libros de referencia, en otros idiomas, con letras grandes y libros con fotografías. También incluye una sección especial, la cual presenta selecciones sobre la salud y cómo hacer frente a la enfermedad. Los libros se pueden pedir prestados por 2 semanas. La biblioteca se suscribe a unas 30 revistas, al The Washington Post y al The New York Times. Si no puede ir a la biblioteca por sí mismo(a), se pueden hacer selecciones de revistas del carrito de libros que llevan a la unidad de atención del paciente cada semana. Llame a la biblioteca para saber el día y la hora. Un voluntario del hospital o un miembro del personal de la biblioteca le traerá también libros u otros materiales de la biblioteca a usted entre las visitas del carrito de libros. Puede regresar los libros a la biblioteca usted mismo(a) o hacer

que un miembro del personal lo haga por usted. En las horas en que esté cerrada la biblioteca utilice la abertura para libros en la puerta de la biblioteca.

El acceso a Internet y a correo electrónico (e-mail), los casetes y grabadoras, las máquinas de escribir, las guitarras y los auxiliares visuales especiales tales como los libros en casetes, sostenedores de libros y las “gafas de cama” (lentes en prisma que le permiten leer estando acostado) están disponibles también. Pase por la biblioteca para hojear los libros o comuníquese con un voluntario del hospital o enfermera para obtener más información. También revise el horario mensual de las actividades para los pacientes con el fin de revisar las listas parciales de las nuevas compras de libros.

La biblioteca está abierta de Lunes a Viernes de 11 a.m. a 7 p.m. y los Sábados de 11 a.m. a 6 p.m. En los días festivos Federales está abierta de 11 a.m. a 4 p.m. Usted puede llamar a la biblioteca al 6-3036 para recibir asistencia o información.

Brazalete de identificación

Al ser admitido a la mayoría de las unidades usted recibirá un brazalete de identificación para que lo lleve en la muñeca. Por favor llévelo consigo todo el tiempo, aún cuando se bañe o cuando vaya a casa con un pase por el fin de semana.

Comidas

El Departamento de Nutrición prepara y sirve comidas en su cama entre las siguientes horas:

Desayuno: 7:30-8:30 a.m.

Comida/Almuerzo: 11:30 a.m.-1 p.m.

Cena: 4:30-5:30 p.m.

Se planean menús selectos para usted basados en la dieta que su médico ha ordenado. Dichos menús se le entregan a usted diariamente.

Marque sus menús rápidamente y regréselos a un miembro del personal del Departamento de Nutrición. Cuando usted ha sido admitido(a) recientemente o cuando no puede hacer sus selecciones, personas calificadas seleccionarán las comidas por usted. Una dietista o técnica certificada lo(a) visitarán para discutir su dieta, preferencias de alimentos y cualquier otra inquietud o comentario que usted pueda tener acerca de sus necesidades y servicios nutricionales. Siéntase con la libertad de discutir sus comidas, dieta, y necesidades nutricionales cuando ellas lo(a) visiten, o pídale a su enfermera que solicite que ellas consulten con usted.

Comida y hospedaje para los acompañantes

Hay varios moteles cerca del NIH, y la sección de admisiones del Centro Clínico puede proporcionarle una lista de alojamientos locales.

También están disponibles cuartos en casas privadas registradas en la sección de admisiones.

Algunos de estos propietarios de casas aceptarán huéspedes por una noche o dos; otros los aceptarán solamente por una estancia de una semana o más. Estos cuartos están disponibles solamente para los familiares de los pacientes hospitalizados.

Hay dos cafeterías abiertas al público: una en el segundo piso (6-9698) y la otra en el nivel B1 (6-2929). El horario de operación se encuentra colocado fuera de cada cafetería. Sus acompañantes pueden también desear ir de compras o a cenar a Bethesda, localizada a alrededor de 2 millas del Centro Clínico.

Correo

El correo por lo general se entrega a su unidad por lo menos una vez al día, de Lunes a Viernes. El correo de entrega especial y el correo registrado se distribuirá tan pronto como llegue.

Usted puede enviar cartas por correo en la oficina postal de autoservicio cerca del Banco en el nivel B-1. Los sobres y estampillas están disponibles allí también. Si necesita ayuda, pregúntele al coordinador de unidad o a un voluntario del hospital. Proporcione esta dirección a sus amigos y familiares:

Nombre del Paciente

NIH Clinical Center

Building 10 Patient Care Unit _____ (Escriba su unidad de atención del paciente en esta línea)

10 Center Drive MSC _____

Bethesda, MD 20892- _____

Para asegurarse de que su correo le llegue pronto, los familiares y amigos deben escribir “patient mail” (lo cual significa “correo de paciente” en inglés) en el sobre. También pregunte por el código de “ZIP-plus-4” (Código-más-4 dígitos) de su unidad.

Departamento de Bioética Clínica

El Departamento de Bioética Clínica ayuda a mantener estándares éticos altos en la atención del paciente e investigación. El personal de Bioética está entrenado especialmente para ayudarle a usted y a sus proveedores a tomar decisiones médicas que reflejen sus valores y creencias. El personal de Bioética participa en juntas de revisión que revisan todos los estudios de investigación que involucran pacientes en el Centro Clínico para asegurarse de que ellos satisfacen los estándares éticos.

Hay un servicio de consultoría sobre la Bioética. Los miembros provienen del Comité de Ética del Centro Clínico y del Departamento de Bioética Clínica. Durante su estancia, usted tomará muchas decisiones acerca de su atención y participación en la investigación. Estas decisiones pueden ser difíciles de tomar. El servicio de consultoría sobre la Bioética puede ayudarle a balancear sus necesidades con aquéllas de otros a medida que usted trata con el impacto de la enfermedad.

Algunas preguntas que puede desear discutir con un equipo de consultoría sobre la bioética incluyen las siguientes:

- ¿Cómo armonizo mi situación médica con mis valores acerca de la vida y del futuro?
- ¿Cómo puedo decidir acerca de las opciones de tratamiento o efectos colaterales?

- ¿Cómo puedo sentirme acerca de un poder legal o un testamento en vida?
- ¿Y acerca de mis inquietudes sobre la privacidad y confidencialidad?
- ¿Qué puedo hacer acerca de los arreglos familiares o inconvenientes?

Un equipo de consultoría sobre la Bioética está disponible las 24 horas del día para ayudarlo(a) a pensar acerca de los asuntos con respecto a su atención médica y la participación en la investigación.

Por favor, siéntase con la libertad de llamar al Departamento de Bioética Clínica al 6-2429 cuando tenga preguntas o inquietudes acerca de su papel en la investigación biomédica.

Departamento de Medicina de Transfusión

El Centro Clínico proporciona sangre y componentes de la sangre vitales para los pacientes con cáncer, enfermedad del corazón y trastornos de la sangre. Esta sangre proviene exclusivamente de donadores de sangre voluntarios.

Las familias y los amigos de los pacientes en el Centro Clínico pueden ayudarle al Departamento de Medicina de Transfusión a continuar proporcionando este “regalo de vida”.

El donar sangre es fácil y toma menos de 30 minutos. No hay riesgo y poca molestia. Cada donativo ayuda a los pacientes del Centro Clínico. Comuníquese con el Departamento al 6-1048 ó al 6-1049 para preguntar cómo puede ayudar.

Dinero y pertenencias de valor

Cuando sea admitido(a), las pertenencias de valor tales como el dinero o joyas se deben llevar a la oficina del cajero localizada en el primer piso (cuarto 1C62) en dónde se colocarán en una bóveda con llave. Le extenderán un recibo. El horario del cajero es de 9 a.m. a 5 p.m. de Lunes a Viernes. Si espera que lo(a) den de alta en el fin de semana, por la noche, o en un día festivo, retire sus pertenencias de valor por adelantado. Usted puede llamar a la oficina del cajero al 6-2654. Si lo(a) van a dar de alta antes de las 9 a.m. asegúrese de recoger sus pertenencias antes de las 5 p.m. del día anterior. En otras ocasiones, el personal de admisiones aceptará pertenencias de valor para mantenerlas en la caja fuerte y entregarlas al cajero por usted. Asegúrese de resguardar su propiedad y pertenencias de valor.

El Fondo de Emergencia Para Pacientes

Por más de 25 años el Fondo de Emergencia para Pacientes (PEF, por sus iniciales en inglés) del Centro Clínico ha ayudado a los pacientes comprometidos financieramente y a sus familias a satisfacer los gastos de emergencia. El Fondo PEF ayuda a los pacientes que vienen al Centro Clínico a tomar parte en la investigación.

Los pacientes del Centro Clínico llegan de todas partes de los EE.UU. y del mundo. Muchos pacientes y sus familias agotan sus ahorros viajando al Centro Clínico y tienen dificultad para poder pagar las necesidades

básicas, el hospedaje y la comida. Otros sufren penurias financieras debido a la enfermedad antes de su participación en la investigación. El Fondo de Emergencia para Pacientes del Centro Clínico se utiliza para ayudar en circunstancias de emergencia y con los gastos secundarios inesperados.

El Fondo PEF es administrado por el Departamento de Trabajo Social. Para recibir fondos del PEF los pacientes deben comunicarse con su trabajador(a) social. Para obtener más información acerca del PEF, comuníquese con:

Patient Emergency Fund
National Institutes of Health, PHS, DHHS
Social Work Department, Clinical Center
10 Center Drive Room 1N252 MSC 1160
Bethesda, MD 20892-1160.

El proceso de admisiones

Cuando entre al Centro Clínico, repórtese a la sección de admisiones. La sección de admisiones se encarga del registro de todos los pacientes nuevos que serán hospitalizados y los pacientes no hospitalizados así como también de los pacientes registrados previamente que están programados para admisión al hospital como pacientes internados. Si es un paciente nuevo, usted será entrevistado por las oficinistas de admisiones. Le pedirán que revise y firme un formulario de aprobación del procedimiento general declarando que usted ha acordado participar en la investigación biomédica. Le pedirán también que

revise y firme un formulario de políticas de información que establece que el Centro Clínico hará todo lo posible para proteger su privacidad e identificar las situaciones en las cuales el Centro Clínico puede compartir información acerca de usted (como se discutió en la Sección 2 de este folleto bajo el encabezado “Usos de la Información Fuera del NIH”).

Excepto en el caso de un menor emancipado, sólo el padre, madre, tutor legal, o representante legalmente autorizado puede firmar por un paciente que es menor de edad (menor de 18 años de edad). Si tiene alguna inquietud acerca de su programa de investigación o de la aprobación del procedimiento, pida asistencia. Hay muchas personas disponibles para atender sus inquietudes.

Cuando el proceso de admisiones se haya completado y usted haya firmado los formularios requeridos, usted será conducido a la unidad de atención del paciente o clínica de pacientes no hospitalizados. Si está siendo admitido(a) como paciente hospitalizado y es acompañado por familiares o amigos que deseen permanecer cerca del Centro Clínico, el personal de admisiones ayudará a hacer los arreglos de alojamiento para ellos.

Equipaje

Debido a que hay espacio de almacenamiento limitado para sus maletas en su cuarto, envíe su equipaje vacío al cuarto de equipaje o pídale a un familiar que se lleve su equipaje a casa. Su enfermera le notificará a un asistente que venga

a recoger el equipaje para su almacenamiento. Cuando esté listo(a) para salir, pida que le entreguen el equipaje a su unidad de atención del paciente. Las horas de entrega son de Lunes a Viernes de 8:30 a.m. a 5 p.m. Pídale a su enfermera que notifique al cuarto de equipaje un día antes de que planea ir a casa.

Guías para los niños visitantes

Se exhorta a los niños a visitar durante las horas de visita regulares del Centro Clínico. Los niños menores de 14 años de edad deben ser acompañados y supervisados por un familiar adulto responsable. A criterio de la enfermera, los adolescentes entre las edades de 14 y 18 años pueden visitar sin necesidad de ser acompañados. Los visitantes pueden hacerlo en la unidad y en las áreas comunes (vestíbulos, cafeterías, cuartos de recreación) del Centro Clínico y en el cuarto del paciente que ellos están visitando. Los visitantes que han estado expuestos recientemente a una enfermedad infecciosa (por ejemplo, impétigo, varicela, tuberculosis, hepatitis) no pueden realizar visitas. Los visitantes con síntomas de resfriados o gripe son disuadidos de realizar visitas. Se le puede pedir que se marche a cualquier visitante que perturbe el orden.

Horario de visitas

El horario de visitas es por lo general de 9 a.m. a 9 p.m. En algunas unidades las horas pueden variar, y puede haber restricciones de edades para los visitantes.

Intérprete

Los servicios de intérprete y asistencia con traducciones están disponibles en algunos idiomas y sobre una base limitada. Llame a la oficina de voluntarios para recibir información al 6-1807 de 8 a.m. a 4:30 p.m. de Lunes a Viernes. Por las noches, después de las 4:30 p.m. ó en los fines de semana, llame a la oficina de admisiones al 6-3315. Comuníquese con el (la) trabajador(a) social de guardia llamando a la operadora de voceado al 6-1211. La interpretación del lenguaje por señas para los individuos con impedimentos de la audición también puede ser obtenida.

La unidad de atención del paciente

Su estancia en la unidad de atención del paciente tendrá algunas características rutinarias. Las comidas, el dormir, las visitas de los médicos y las medicinas por lo general se programan a horas regulares. Ocasionalmente usted puede ser referido(a) a otros departamentos para el tratamiento y atención. Usted puede tener pruebas especiales o tal vez tratamientos, pero por lo general su día entero no estará lleno de actividades.

Usted puede tomar ventaja de los programas recreativos para los pacientes tanto como su estado de salud y su médico lo permitan. Vístase con ropa casual y ocúpese en sus artesanías u oficios favoritos, u obtenga un libro de la biblioteca del paciente en el 14o. piso. Usted puede también obtener un pase de su médico para salir afuera y disfrutar del campus del NIH. Sillas de ruedas, otros auxiliares especiales y personal están disponibles para ayudar-

le en todas las actividades, incluyendo las excursiones fuera. Usted puede desear explorar Bethesda y Washington, D.C. cuando sea posible.

Puede también disfrutar el conocer a otros pacientes. Ellos tienen muchas experiencias diferentes, pero comparten la experiencia en común de participar en la investigación clínica en un hospital de investigación del gobierno.

Lavandería

Lavadoras y secadoras están disponibles para su uso y están localizadas en el nivel B-1 del hospital (cuarto B1N237). En su unidad de atención del paciente están disponibles "fichas" o "tokettes" gratis para operar las máquinas. Usted puede preguntarle a su coordinador(a) de unidad acerca de los detalles de este servicio. Algunas unidades de atención del paciente también tienen lavadoras y secadoras.

Hay un servicio de tintorería disponible a precios razonables en el Edificio 31.

Medicinas

Déle todas sus propias medicinas (aún aspirina o vitaminas) a su enfermera. Si los médicos del NIH prescriben medicinas para usted, será dispensada a su unidad y administrada por su enfermera. Por favor planee estar en la unidad de atención del paciente a la hora de los medicamentos.

Metro subterráneo

El Metro, un servicio de transporte público que opera en el área de Washington, D.C. está disponible para proporcionar transportación al

corazón de Washington, D.C. y el área inmediata alrededor de la ciudad. Usted puede obtener un horario del Metro subterráneo de los voluntarios de la Cruz Roja o en el escritorio de Servicio de Hospitalidad en el primer piso. La estación más cercana al Centro Clínico es “Centro Médico” ó “Medical Center” en inglés, en la Línea Roja, o “Red Line” en inglés, localizada en el campus del NIH cerca de la Biblioteca Nacional de Medicina. Usted puede llamar por teléfono al Metro para obtener más información llamando al 202-637-7000. Los vehículos de transportación (“shuttle”) del campus del NIH hacen paradas rutinarias en la Estación del Metro.

Notario

Están disponibles notarios públicos para ser testigos de firmas y para certificar documentos. El representante de pacientes y el personal de la oficina de admisiones pueden proporcionarle información acerca de los servicios de notaría.

Pases

Si desea salir al aire libre, usted necesitará obtener permiso de su médico. A muchos pacientes se les permite también salir del campus por una noche o fin de semana. Primero obtenga un pase de su médico, después verifique con su enfermera para asegurarse de que no se han programado pruebas para cuando tiene planeado estar ausente. Su enfermera le proporcionará cualquier medicina que necesitará, y él o ella le notificará a la cocina acerca de las comidas que no va a necesitar. Algunas unidades pueden tener procedimientos un poco

diferentes, por lo cual usted debe verificarlo con la enfermera.

Personal de enfermería

Usted tendrá la oportunidad de llegar a conocer al personal de enfermería. Ellas le proporcionarán mucha de su atención día con día y serán un enlace con otro personal del hospital. Una enfermera primaria coordinará toda su atención de enfermería. Él o ella lo(a) ayudará a usted y a su familia y verá que sus medicamentos, pruebas y tratamientos se lleven a cabo. Usted se familiarizará con las características únicas en su género y especiales de su unidad.

Política con respecto a fumar

Como centro de investigación médica líder en la nación, los Institutos Nacionales de Salud apoyan la necesidad de un ambiente saludable y seguro. El NIH es una agencia Federal en la que no se permite fumar. Está prohibido que los pacientes, visitantes y el personal fumen en todos los edificios del NIH, incluyendo el Centro Clínico.

Precauciones de aislamiento

Uno de los objetivos del Centro Clínico es proporcionar un medio ambiente seguro, saludable para los pacientes y el personal. Debido a que hay el riesgo de transmitir ciertas infecciones dentro del hospital, se toman precauciones de aislamiento para prevenir que estas infecciones se propaguen entre los pacientes y el personal de atención de la salud.

Las precauciones de aislamiento son prácticas recomendadas utilizadas en los hospitales para

prevenir la propagación de ciertas infecciones. Diferentes precauciones de aislamiento se pueden tomar de acuerdo a la manera en que una infección en particular se propaga. Las precauciones de aislamiento por lo general requieren que el personal de atención médica utilice equipo protector para prevenir la exposición a sustancias tales como la sangre u otros materiales potencialmente infecciosos. Ejemplos de este tipo de equipo son los guantes, batas, máscaras y equipo protector para los ojos.

Ocasionalmente, algunas precauciones de aislamiento pueden restringir el contacto del paciente con otros pacientes o con el personal de atención médica. Si tiene una enfermedad infecciosa que requiere tener precauciones de aislamiento, su enfermera o médico le explicarán esto a usted. Los pacientes que requieren precauciones de aislamiento son identificados por letreros unidos a sus puertas del cuarto de hospital y a sus expedientes médicos. Estos letreros le recuerdan al personal que debe tomar precauciones apropiadas para prevenir las infecciones. Para proteger la confidencialidad del paciente, los letreros no identifican la infección que requiere las precauciones de aislamiento.

Para más información acerca de las precauciones de aislamiento, usted puede llamar al Servicio de Epidemiología del Hospital al 6-2209.

Precauciones universales

Para reducir el riesgo de transmisión de infecciones transmitidas por la sangre, así como tam-

bién infecciones por sustancias corporales húmedas, un tipo de precauciones de aislamiento llamadas “precauciones universales” serán observadas y practicadas por su equipo de atención médica. Por ejemplo, si es probable que ocurra la exposición a la sangre y/u otro material potencialmente infeccioso del paciente, los miembros del personal del hospital utilizarán algún tipo de equipo de barrera protectora.

Las barreras utilizadas dependerán del procedimiento involucrado. Los guantes serán la barrera más frecuentemente utilizada. Por ejemplo, usted puede notar que los miembros de su equipo de atención médica utilizarán guantes cuando le extraigan la sangre. Otras barreras incluirán las máscaras, las batas y equipo protector para los ojos. Estas otras barreras pueden ser utilizadas si hay la probabilidad de que la sangre o materiales potencialmente infecciosos salpican la piel, ojos o boca del(a) trabajador(a) de atención de la salud. Por ejemplo, el personal de conserjería usará guantes y batas cuando cambien la ropa de cama sucia; ellos usarán solamente guantes cuando manejen la basura. El personal del hospital observará las precauciones universales con todos los pacientes del Centro Clínico.

Si tiene más preguntas acerca de las precauciones universales, siéntase con la libertad de preguntarle a su enfermera o médico. Ellos con gusto contestarán sus preguntas.

Para obtener más información acerca de las precauciones universales, usted puede llamar al

Servicio de Epidemiología del Hospital al 6-2209.

Regalos

Una tienda de concesiones autorizada por el Departamento de Rehabilitación Vocacional de Maryland vende artículos tales como papel para escribir y sobres, libros, artículos diversos, tarjetas, bocadillos y refrescos/sodas. Localizada en el nivel B1, el horario de la tienda es de 7 a.m. a 4 p.m. de Lunes a Viernes.

Otra tienda de regalos en el nivel B1, manejada por la Asociación de Recreación y Bienestar del NIH vende tarjetas, papel para escribir y sobres, flores, regalos y brinda servicios de procesado de fotografías. Como paciente recibe un descuento en artículos selectos.

Una librería, también en el nivel B-1, proporciona libros de texto para los miembros del personal inscritos en el programa de la escuela de graduados del NIH. Sin embargo, también está disponible una selección de libros de interés general. Siéntase con la libertad de visitar y caminar por los pasillos.

Representante de Pacientes

El representante de pacientes sirve como un enlace entre el paciente y el hospital. El representante de pacientes hace todo esfuerzo para asegurarse de que los pacientes estén informados de sus derechos y responsabilidades y que ellos entienden lo que el Centro Clínico es, lo que puede ofrecer, y la manera en que opera. Nosotros nos damos cuenta de que este escenario es único en su género y que puede generar

preguntas acerca del papel del paciente en el proceso de investigación. Como ocurre en cualquier sistema grande y complejo, la comunicación puede ser un problema y las malas interpretaciones pueden ocurrir. Si usted tiene una pregunta no contestada o cree que hay un problema que le gustaría discutir, llame al representante de pacientes. Entre más pronto se conozcan sus inquietudes, más fácil será atenderlas. Usted se puede comunicar con el representante de pacientes al 6-2626. Las llamadas que se hacen a este número después de las 5 p.m. o en los fines de semana o días festivos se contestarán el siguiente día hábil.

Saliendo de la unidad

Antes de salir de la unidad o clínica, por favor firme la hoja de salida en la central de enfermeras e infórmele a un miembro del personal. Esto le permite al personal médico y de enfermería localizarlo(a) si es necesario. Verifique con su enfermera para ver si usted está programado(a) para alguna prueba o medicamento. Trate de regresar a la unidad para las 9 p.m.

Servicios de información y educación del paciente

Si le gustaría tener más información impresa acerca de las actividades de los Institutos Nacionales de Salud o cualquiera de sus Institutos o Divisiones, el personal del Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico (CCC, por sus iniciales en inglés) puede ayudarlo(a). Llame al 6-2563 si le gustaría obtener algún material.

El hospital también produce una variedad de materiales educativos para el paciente sobre

muchas de las enfermedades y procedimientos bajo estudio en el Centro Clínico. Siéntase con la libertad de preguntarle a su médico o enfermera si hay algún material de literatura disponible acerca de un tópico de interés para usted.

Un centro de información para el visitante del Centro Clínico proporciona información acerca de los Institutos.

Servicios de recreación

La sección de terapia de recreación proporciona recreación, servicios de biblioteca, entretenimiento en el hospital y mantiene un canal de películas en la televisión de su cuarto (canal 22). El ayudar a los pacientes a hacer frente al estrés de la hospitalización y a mantener su calidad de vida en la presencia de una enfermedad crónica y tratamiento experimental son los objetivos de la sección. Disponibles para todos los pacientes y sus familias, la mayoría de los programas se llevan a cabo en el 14o. piso del hospital y pueden incluir artes y artesanías, música, juegos y deportes, eventos sociales y grupos de ejercicio. El gimnasio tiene un cuarto de juegos y un cuarto de ejercicios bien equipado.

Está disponible instrucción en técnicas y habilidades para hacer frente a la enfermedad tales como la relajación, comunicación realzada y manejo del estrés.

Se hacen viajes a la comunidad para el entretenimiento y la visita a lugares de interés. Las sillas de ruedas se pueden acomodar en todos los viajes.

Los niños y sus familias son bienvenidos en el cuarto de juegos del 14o. piso. Por lo menos un evento especial para los niños se lleva a cabo cada mes. Ocasionalmente visitantes especiales divierten a los niños durante estos eventos. Cuando el tiempo lo permite, algunos artistas pueden visitar a los pacientes en sus cuartos.

El cuarto de juegos tiene un acuario y dos conejillos de Indias residentes. Como parte del programa de terapia asistido con animales, se les invita a los niños a que carguen y jueguen con los conejillos de Indias. Dos veces al mes, varios perros se llevan a los pacientes tanto adultos como pediátricos. Estas visitas son voluntarias y siguen estrechamente los procedimientos de control de las infecciones del hospital.

El cuarto de juegos en el 14o. piso está abierto para los juegos supervisados durante las siguientes horas:

- Lunes a Jueves:
10:30 a.m.-12:30 p.m., 1:30-3:30 p.m., 6:30-8 p.m.
- Viernes:
10:30 a.m.-12:30 p.m., 1:30-3:30 p.m.

Los servicios de recreación para adultos en el 14o. piso están abiertos durante estas horas:

- Lunes a Viernes:
10:30 a.m.-12:30 p.m. (cuarto de artesanías)
1:30-3:30 p.m. (cuarto de artesanías, gimnasio, cuarto de pesas)
- Lunes y Miércoles:
6:30-8:30 p.m. (gimnasio, cuarto de juegos, cuarto de pesas)

- Miércoles:
7-8 p.m. (“bingo” en el salón de asambleas)
- Sábados:
1:30-4:30 p.m. (gimnasio)

Servicios de trabajo social

Si usted o miembros de su familia tienen dificultades o preocupaciones durante su hospitalización, están disponibles trabajadores sociales para proporcionar información y consejería. En la mayoría de las unidades de paciente y clínicas para pacientes externos (no internados), los nuevos pacientes son sometidos rutinariamente a escrutinio por las trabajadoras sociales.

Se le invita a que hable con una trabajadora social para explorar sus inquietudes o cualquier otro asunto que tenga un impacto sobre su habilidad de enfrentar el tratamiento y la enfermedad. Estos incluyen ansiedad, depresión, inquietudes acerca de su familia, trabajo y su adaptación al Centro Clínico. Los trabajadores sociales están disponibles para apoyarlo(a) en los asuntos relacionados con su participación significativa en los protocolos en el NIH, incluyendo la comunicación con recursos valiosos, organizaciones de apoyo y agencias públicas y privadas que atienden los problemas personales, financieros y de atención médica.

Muchos pacientes necesitan asistencia especial después del alta del hospital y su trabajadora social colaborará con el personal para establecer servicios, provisiones, equipo especial o rehabilitación en casa.

Hay varias maneras de obtener servicios de trabajo social:

- Vea a la trabajadora social de su unidad de atención del paciente.
- Llame al Departamento de Trabajo Social al 6-2381 y solicite una visita de un(a) trabajador(a) social.
- Pídale a su médico, enfermera, miembro de la familia o a un(a) amigo(a) que solicite una cita con su trabajador(a) social.

Servicios religiosos y ministerios

El Departamento de Ministerio Espiritual está localizado en el 14o. piso. El personal de capellanes apoya sus necesidades espirituales. Los capellanes están disponibles para las visitas personales con usted y sus seres queridos. Los capellanes Católicos, Judíos y Protestantes llevan a cabo servicios regulares en la Capilla de Inter-Fe en el 14o. piso. Si su fe no está representada en el personal, los capellanes se comunicarán con su representante de grupo de fe en su nombre. Las Escrituras y la literatura religiosa de la mayoría de las fés están disponibles a petición.

Los servicios religiosos se llevan a cabo en estas horas:

- Católico: Diariamente a las 11:15 a.m.
La Santa Comunión se imparte en su cama si lo solicita. El Sacramento de la Bendición se reserva en una capilla pequeña en el 8o. piso. Esta capilla está abierta de Lunes a Viernes para la meditación.

- Judío: Viernes a las 4:30 p.m.
- Islámico: Lunes a Viernes a la 1:30 p.m.
- Protestante: Domingos a las 10 a.m., devocional el Jueves a las 12:30 p.m.

La Santa Comunión se imparte el primer Domingo de cada mes. La Comunión se impartirá en su cama si usted lo solicita.

Los servicios especiales y los cambios en el horario regular se anuncian en avisos especiales y en el horario de actividades del paciente disponible en la estación de enfermeras.

Se pueden hacer los arreglos para los acompañantes a través del personal de enfermería para llevar a los pacientes en sillas de ruedas a la capilla. Para comunicarse con un capellán, visite el 14o. piso, llame al 6-3407, ó pídale a la enfermera o trabajadora social que lo(a) ayude.

Teléfonos

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

- Para llamar a un número dentro del hospital, sólo marque los últimos cinco dígitos del número.
- Para llamar a números locales fuera del Centro Clínico:
 marque 9-202 para Washington D.C.
 marque 9-301 para Maryland.
 marque 9-703 para Virginia.

Para las llamadas de larga distancia, usted puede utilizar su extensión de paciente para llamar por cobrar o para cargar la llamada a una tarjeta de crédito. No es posible cargar llama-

das a su extensión de cuarto o aceptar llamadas por cobrar.

En cada unidad de atención del paciente, se proporciona un teléfono para llamadas de larga distancia sin costo alguno para usted. Las llamadas se pueden hacer de 6 a.m. a 8 a.m. y de 6 p.m. a la medianoche. Lo exhortamos a que limite sus llamadas a 10 minutos en consideración de sus compañeros pacientes quienes también pueden necesitar acceso al teléfono. Si no puede llegar a este teléfono, pídale a su trabajador(a) social que autorice una llamada de larga distancia de su teléfono de cuarto.

Cuando su familia y amigos llamen, ellos se pueden comunicar con usted marcando 301-402 y su número de extensión. Si lo cambian a otro cuarto, su número de extensión de teléfono será cambiado. Si las personas que llaman no saben el número, ellos pueden llamar al 301-496-4000 y la operadora lo(a) localizará a usted. Como cortesía a otros pacientes, por favor pídale a su familia y amigos que llamen antes de las 10 p.m. También hay teléfonos públicos localizados por todo el hospital para su uso.

Televisiones y radios

Las televisiones están disponibles sin cargo alguno (verifique con su enfermera o coordinador de unidad para las instrucciones de operación). Algunas televisiones también reciben estaciones de radio. Usted puede traer consigo su propio radio pequeño.

Timbre de llamada

Cada cama tiene un timbre de llamada que da la señal a la central de enfermeras. Su enfermera

le explicará cómo utilizarlo para llamar a un miembro del personal.

Vestido

A menos que su médico o enfermera lo indique de otra manera, se le exhorta a que se levante y se vista durante el día. Si no está confinado(a) a su cama, usted debe planear vestir ropa de calle casual y zapatos cómodos para caminar. Si prefiere salir de su cuarto en ropa de dormir, por favor vista su bata de baño. Por la noche probablemente preferirá utilizar su propia ropa de dormir, bata y pantuflas. Sin embargo, el Centro Clínico le puede proporcionar gratis ropa de dormir estándar de hospital. Por favor recuerde siempre vestir zapatos o pantuflas.

Viajes

Si necesita ayuda con los planes de viaje, el personal de la agencia de viajes puede ayudarle a usted y a su familia. El personal puede obtener información acerca de aviones, trenes, autobuses y vehículo de transportación al aeropuerto y desde éste, hacer reservaciones o cambios por usted y obtener boletos. Para más información y asistencia, llame o visite la oficina de viajes en el primer piso de Lunes a Viernes entre 8 a.m. y 5 p.m. El número de teléfono es el 1-866-227-9339.

Visitas de los médicos

Los médicos del NIH, así como también las enfermeras, consultores, especialistas, estudiantes y personas en entrenamiento periódicamente realizan visitas en grupo a las unidades de atención del paciente para revisar el estado de salud de los pacientes. Estos recorridos se llaman

“visitas” o “rounds” durante las cuales los médicos pueden desear examinarlo(a) y hablar con usted. Las visitas pueden ocurrir cada día, una vez a la semana o se pueden programar visitas especiales menos frecuentes. Verifique con su enfermera acerca de las horas de las visitas en su unidad de atención del paciente. Probablemente se le pedirá que esté en su cuarto para las visitas.

Voluntarios del hospital

Los voluntarios del hospital ayudan de muchas maneras a que su estancia en el Centro Clínico sea más placentera. Algunos voluntarios le dan la bienvenida en la oficina de admisiones, mientras que otros pueden ser asignados a su unidad de atención del paciente. Ellos pueden enseñarle el hospital, contestar preguntas generales, o actuar como intérpretes de idiomas. Otros pueden ir de compras por usted, acompañarlo(a) a las citas, o sólo pasar el tiempo visitándolo(a). Los voluntarios en la sección de recreación le ayudan con las artesanías, los eventos especiales y van en viajes programados. Los voluntarios de la Cruz Roja proporcionan una variedad de servicios hospitalarios para hacer que los pacientes se sientan bienvenidos y más cómodos.

Los voluntarios están aquí porque ellos entienden qué tan importante es compartir tiempo con los pacientes que están lejos de casa y de la familia.

La mayoría de los voluntarios pueden ser reconocidos fácilmente por sus uniformes y escudos de voluntarios. Si le gustaría una mano

de auxilio o si tiene una necesidad especial, llame a la oficina de programas de voluntarios al 6-1807 ó visite el cuarto 1N252. Las horas de oficina son de 8 a.m. a 4:30 p.m. de Lunes a Viernes.

Sección 5 **Servicios de apoyo para los pacientes y sus familias**

Servicios de trabajo social

Servicios de peluquero y cosmetóloga

Los servicios de peluquero y cosmetóloga están disponibles para los pacientes y sus visitantes. Se debe hacer una cita para utilizar estos servicios. Llame al 6-3019 para la peluquería; para el salón de belleza llame al 6-2765. A los pacientes con necesidad financiera una trabajadora social les proporcionará un vale que cubre el costo. Para los pacientes confinados a sus unidades de atención del paciente, el peluquero o la cosmetóloga irá al cuarto del paciente. El pago de estos servicios tiene cobertura por el Fondo de Emergencia para Pacientes.

Su trabajadora social puede ayudarle a obtener los siguientes servicios:

Administración del Seguro Social

Un representante de campo de la Administración del Seguro Social visita el Centro Clínico mensualmente el tercer Viernes del mes entre las 8:30 a.m. y las 4 p.m. Tanto los pacientes hospitalizados como los no hospitalizados pueden reunirse con este representante

de campo. Llame a su trabajadora social para hacer una cita con el representante y para recibir folletos y solicitudes de utilidad.

Brazaletes y collares Medic-Alert y de acero inoxidable

El Centro Clínico proporciona brazaletes y collares de acero inoxidable Medic-Alert para los pacientes cuyos problemas médicos los justifiquen. Comuníquese con su trabajadora social para obtener el formulario de pedido de esta identificación. Para asegurar la precisión de la información en el brazalete o collar, usted debe hablar con su médico acerca de cómo especificar su enfermedad médica.

Pelucas para pacientes

El Departamento de Trabajo Social del Centro Clínico procesa las solicitudes de pelucas para los pacientes que sufren la pérdida de pelo durante el tratamiento. Después de recibir una solicitud, una trabajadora social autoriza un vale o comprobante para comprar una peluca de un contratista contratado por el Centro Clínico. Los pacientes ambulatorios pueden llevar sus autorizaciones al cuarto 1N252 para obtener un vale para peluca. Cuando tengan el vale, los pacientes se pueden comunicar con el contratista de pelucas y hacer una cita ya sea en el lugar de negocios del contratista o en el Centro Clínico.

Programa de vales para los pacientes no hospitalizados

Hay un programa de vales patrocinado por algunos Institutos para los pacientes en protocolos específicos para ayudar a costear los

gastos de participar en la investigación en el Centro Clínico. Usted será notificado con respecto a su elegibilidad.

Programa del familiar/tutor del paciente hospitalizado

Algunos Institutos tienen programas que ayudan a los familiares/tutores a permanecer en el área mientras el paciente esté hospitalizado. Comuníquese con su trabajadora social para obtener información acerca de estos programas.

Otros Servicios

Amigos del Centro Clínico

Fundada en 1984, la organización Amigos del Centro Clínico (Friends of the Clinical Center o FOCC, en inglés) es una organización sin fines de lucro, caritativa, localizada en el Centro Clínico. Proporciona asistencia financiera de emergencia a los pacientes del NIH y a sus familias. Las enfermedades frecuentemente causan estrés—tanto emocional como financiero— a los pacientes y los miembros de su familia. Además de las inquietudes de tratar de encontrar un tratamiento con éxito, la pérdida de los ingresos por un periodo de tiempo frecuentemente tiene un impacto financiero.

El FOCC puede ayudar proporcionando fondos de emergencia de una manera de caso por caso a aquellas personas en necesidad durante estos momentos estresantes. El FOCC frecuentemente asiste con el pago de la renta e hipoteca, gastos de servicios públicos, mensualidades de carro, costos de transportación al NIH y desde éste, facturas médicas y otros tipos de gastos. Los

pacientes que deseen consideración para los fondos del FOCC deben hablar con su trabajador(a) social. Para obtener información acerca del FOCC, puede visitar sus oficinas en el Centro Clínico en el Cuarto 1C166A ó llamar al 2-0193.

Enlace de enfermería psiquiátrica

En el Centro Clínico, hay un programa de enlace psiquiátrico en el cual las enfermeras proporcionan evaluaciones de salud mental, consultas y consejería a pacientes, sus familias y aquellas personas que cuidan de ellos. No solamente las enfermeras de enlace psiquiátrico ayudan a los pacientes y familias a adaptarse a las enfermedades, ellas también ayudan a que las unidades de atención del paciente sean más sensibles a sus necesidades.

Su enfermera o médico primario lo(a) refiere a la enfermera de enlace psiquiátrico con el fin de atender las reacciones emocionales normales que resultan de la enfermedad. Dichas reacciones pueden ser la ansiedad, preocupación, depresión, enojo, estrés o dificultades en resolver problemas. La enfermera de enlace psiquiátrico también puede proporcionarle referencias a proveedores en su comunidad.

Cuando sea necesaria ayuda psiquiátrica adicional durante su estancia en el hospital, la enfermera de enlace psiquiátrico colabora con el psiquiatra del Centro Clínico. En este caso, la enfermera de enlace psiquiátrico y el psiquiatra trabajan juntos en su favor. Las enfermeras de enlace psiquiátrico también llevan a cabo reuniones y grupos de apoyo para los pacientes,

sus familias, amigos y otros seres queridos. Cuando usted sea admitido(a) a su unidad específica, su enfermera primaria le hará saber acerca de estos servicios.

Galerías del Centro Clínico

Paseando por el primer piso del Centro Clínico, usted descubrirá las galerías de arte. Estas galerías, a la vista las 24 horas del día, presentan ventas de trabajos de artistas del área de Washington, D.C con exhibiciones de todas partes del país ocasionales. Cada venta de estas obras de arte beneficia a los pacientes ya que el 20 por ciento del precio es aportado al Fondo de Emergencia para Pacientes. La oficina de la Cruz Roja en el vestíbulo norte (“north lobby”, en inglés) del hospital tiene la lista de precios para todas las galerías. Más información acerca de las galerías está disponible de parte de la Oficina de Administración de Instalaciones. Las obras de arte se pueden comprar comunicándose con la Oficina de Administración de Instalaciones al 402-0115 ó visitando el cuarto B1L410, entre 9 a.m. y 5 p.m. de Lunes a Viernes. Siéntase con la libertad de caminar a través de las galerías para disfrutar la exhibición actual y, tal vez, comprar una pieza favorita.

Hospedaje para Niños (Children's Inn)

El Hospedaje para Niños (Children's Inn) en el NIH es una residencia centrada en la familia en el campus del NIH que atiende a los pacientes pediátricos y a sus familias que viajan aquí para recibir tratamiento en el Centro Clínico. El Hospedaje proporciona una atmósfera similar a

la de la casa, con cuartos privados para dormir, con baños, áreas de alojamiento comunes, cuartos de juego, cocinas e instalaciones de lavandería, un centro de computadoras y una biblioteca. El Hospedaje opera sobre una base de autoayuda con los niños residentes y sus familias ayudándose a sí mismos y a los demás. Los miembros de la familia hacen sus propias compras, preparación de comidas, lavandería y supervisan a sus niños como si estuvieran en casa. La primera reservación para quedarse en el Hospedaje para Niños (Children's Inn) debe venir al Hospedaje a través de la trabajadora social del paciente. De allí en adelante, los pacientes que retornan pueden llamar al Hospedaje directamente para las reservaciones al 301-496-5672.

La Escuela para Niños del NIH

Mientras son pacientes del Centro Clínico, se espera que los niños asistan a la Escuela para Niños del NIH, una escuela satélite del Condado de Montgomery. Localizada en el solarío del 10o. piso, la escuela está constituida por maestros que enseñan a los estudiantes desde jardín de niños hasta el 12o. año. Los maestros también van hasta la cama de los niños cuando los pacientes no pueden asistir a la escuela. Los niños deben traer sus libros de texto y las tareas actuales. Los maestros de la escuela del NIH mantendrán informada a la escuela local acerca del progreso del (de la) niño(a). Se proporcionan también los estudios para el programa de equivalencia para graduarse (escuela secundaria o High school) y el idioma Inglés hablado como otro idioma para

aquellas personas que satisfacen ciertos criterios. Se puede comunicar con la escuela por teléfono (301-496-2077), correo electrónico (hmays@mail.cc.nih.gov), o por fax (301-402-9202).

Sección 6 **Otra Información Útil**

Números telefónicos convenientes

Actividades del paciente	6-2276
Asistencia de directorio para el NIH	6-4000
Banco de Sangre	6-1048
Biblioteca del paciente	6-3036
Bioética	6-2429
Cuarto de juegos para los niños	6-4730
Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico	6-2563
Hospitalidad de la Cruz Roja	6-5891
Metro	202-637-7000
Oficina de Admisiones (abierta las 24 horas)	6-3315
Oficina de viajes	1-866-227-9339
Oficina de voluntarios	6-1807
Oficina del cajero	6-2654
Peluquería	6-3019

Representante de pacientes	6-2626
Salón de belleza	6-2765
Sección Médico-Legal	6-3331
Servicios de referencia del paciente	1-800-411-1222
Servicios de Trabajo Social	6-2381
Servicios religiosos y ministerios	6-3407
Transportación (abierto las 24 horas)	6-1161

Estacionamiento en el Centro Clínico: Guías para los pacientes y visitantes

Estacionamiento para pacientes

Antes de su cita (pacientes hospitalizados o no hospitalizados), puede estacionarse en el estacionamiento del Centro Clínico. La entrada al estacionamiento está localizada en la calle Memorial Road. Tome la entrada a la derecha o la primera entrada a su izquierda, dependiendo de en qué dirección se aproxime al estacionamiento de la calle Memorial Road. La entrada está marcada, "Patient/Visitors Parking" (lo cual significa "Estacionamiento para Pacientes/Visitantes"). Todos los pacientes deben detenerse para obtener un boleto o "ticket" de estacionamiento. Los pacientes que se van a hospitalizar pueden dejar sus autos en el estacionamiento durante su estancia en el hospital.

Una vez que se haya estacionado, siga los letreros para los elevadores en el centro del estacionamiento. Tome el elevador al primer piso del hospital y vaya al escritorio de admisiones en el vestíbulo principal. Ahí usted será recibido por el personal de admisiones. Mientras esté en la sección de admisiones, el personal lo(a) dirigirá al escritorio de vigilancia o "security" para que le validen (sellan) su boleto de estacionamiento, para que así no tenga que pagar. Si su boleto no está sellado, le cobrarán a usted por estacionarse.

Estacionamiento para los visitantes de los pacientes

Los visitantes de pacientes se deben estacionar también en el estacionamiento del Centro Clínico. Al entrar, ellos recibirán un boleto. Ellos pueden tomar los elevadores al primer piso e ir al escritorio de vigilancia o "security" para que les validen el boleto. Los boletos pueden también ser validados antes de salir del hospital.

Servicio de Estacionamiento con Valet (Asistente)

"Valet Parking"

El servicio de estacionamiento con valet (asistente) está disponible para los pacientes y sus visitantes en la entrada principal del Centro Clínico (en el Lobby Sur o "South Lobby," en inglés) de Lunes a Viernes de las 7 a.m. a las 10 p.m., (con excepción de los días festivos Federales).

Para utilizar el servicio de estacionamiento con valet:

1. Conduzca hasta la entrada del Lobby Sur (South Lobby, en inglés) del hospital y deténgase enfrente de la estación de valets.
2. El asistente de estacionamiento con valet le dará la bienvenida, le proporcionará un boleto o "ticket" de reclamación y estacionará su vehículo.
3. Cuando necesite su vehículo, vaya al escritorio de validación de estacionamiento (parking validation desk, en inglés) enfrente de la sección de admisiones. Un miembro del personal validará (sellará) su boleto. Este escritorio está abierto de las 7 a.m. a las 7 p.m. de Lunes a Viernes. Otro escritorio de validación también está localizado en el Lobby Sur (South Lobby, en inglés) en el escritorio de transportación (abierto de las 9 a.m. a las 5 p.m. de Lunes a Viernes).

Notas especiales:

- Lugares de estacionamiento siempre están disponibles para los pacientes y sus visitantes en el estacionamiento.
- Usted se puede estacionar fácilmente en el nivel P-3 del estacionamiento del Centro Clínico los fines de semana y por la noche. En esas ocasiones no es necesario obtener un boleto para validación.
- Cuando se encuentre dentro del estacionamiento, usted también puede obtener asistencia, si la necesita, de parte del

personal en la cabina del asistente de estacionamiento que se encuentra cerca de los elevadores. Por ejemplo, ellos pueden ayudarle a estacionarse o a llegar a los elevadores.



11/26/02

Esta información está preparada específicamente para los pacientes que participan en la investigación clínica en el Centro Clínico Warren Grant Magnuson en los Institutos Nacionales de Salud y no es necesariamente aplicable a los individuos que son pacientes en otra parte. Si tiene alguna pregunta acerca de la información presentada aquí, hable con un miembro de su equipo de atención médica.

En donde sea aplicable, los nombres patentados de productos comerciales se proporcionan solamente como ejemplos ilustrativos de productos aceptables y no implica un respaldo por parte del NIH para dichos productos; ni tampoco el hecho de que el nombre de un producto de patente en particular no se identificó implica que dicho producto no sea satisfactorio.

Institutos Nacionales de Salud
El Centro Clínico Warren Grant Magnuson
Bethesda, MD 20892

¿Tiene preguntas acerca del Centro Clínico?
OCCC@cc.nih.gov