

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

5 DE SEPTIEMBRE / 3 DE OCTUBRE /  
7 DE NOVIEMBRE

Reunión del HCFAC en la Sala para familias  
de la Unidad Cardiovascular de Terapia  
Intensiva (5° piso)

Si su niño está hospitalizado, lo esperamos.

3:30 a 4:15 p.m.

Reunión del HCFAC

4:30 a 6:30 p.m.

12 DE SEPTIEMBRE / 10 DE OCTUBRE /  
14 DE NOVIEMBRE

Reunión mensual de apoyo familiar de  
Corazoncitos Reparados de Phoenix en el  
Centro de Conferencias Melvin L. Cohen

6:30 a 7:45 p.m.

14 DE OCTUBRE

Fiesta de Halloween anual de Corazoncitos  
Reparados de Phoenix en el Centro de  
Conferencias Melvin L. Cohen

3:30 a 6:30 p.m.

20 — 22 DE OCTUBRE

Sesión de aprendizaje de NPC-QIC

Otoño de 2017

Algunas sesiones se emitirán en directo a  
través del sitio de Facebook de *Sisters by  
Heart*

Más información en [www.npcqic.org](http://www.npcqic.org)

5 DE NOVIEMBRE

Marcha por la cardiopatía congénita  
Tempe Diablo Stadium

El registro comienza a las: 9:00 am

La marcha comienza a las: 10:00 am

UNA VEZ AL MES

Grupo de apoyo de adultos jóvenes con  
anomalías congénitas del corazón.

Comuníquese con Becca Atherton al (489)

353-9381 para obtener más información.

## ¿Qué es el Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología?

El Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología (HCFAC, siglas en inglés) se creó en junio de 2013. Los miembros del consejo actúan como asesores y consultores de los ejecutivos y del personal del Centro de Cardiología de Phoenix Children's Hospital. El consejo fomenta los conceptos básicos de atención centrada en la familia: dignidad y respeto; distribución de la información; participación y colaboración.

### ¿Quiénes lo integran?

El consejo está integrado por 8 a 16 miembros que son elegidos tras presentar su solicitud y pasar una entrevista. Los miembros ejercen el cargo por 2 años. Siempre buscamos nuevos miembros. Si quisiera unirse al consejo, lo alentamos a solicitar su participación [completando la solicitud](#) que enviará a [fac@phoenixchildrens.com](mailto:fac@phoenixchildrens.com).

## Resumen de las reuniones

### Objetivos 2017 —

#### Comunicación

- Crear una guía para padres con los procedimientos frecuentes en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva.
- Traducir todos los boletines al español.
- Informar a la comunidad sobre los recursos del estado.
- Continuar con la capacitación por Internet.

#### Conexión con la comunidad

- Incluir en la reunión a los pacientes internados y al piso 9.
- Crear un comité para conseguir donaciones de comida todos los meses para distribuir entre las familias de los pacientes hospitalizados.
- Colaborar con los interesados en la comunidad para informar sobre las actividades.

#### Atención durante la transición y el seguimiento

- Atender las inquietudes de la comunidad sobre facturación.
- Considerar las inquietudes de la comunidad sobre el portal.
- Transición a un protocolo para la atención de adultos.
  - Crear una encuesta para que las familias expresen sus inquietudes y necesidades. La encuesta le permite al hospital desarrollar un protocolo para pacientes en asociación con muchas otras instituciones.
- Crear un comité para control a largo plazo del ventrículo único.

*Continúa en la página siguiente*

## Carta de nuestro consejo

¡Qué increíble! Ya pasó más de la mitad del año. Y se nos pasó tan rápido. El Consejo trabajó concienzudamente para lograr sus objetivos este año. Estamos muy entusiasmados por lo que avanzamos y seguimos esforzándonos por cumplir con el resto de los objetivos. Gracias por comunicarse con nosotros. No deje de enviarnos sus preguntas, comentarios y sugerencias a [fac@phoenixchildrens.com](mailto:fac@phoenixchildrens.com).

*Brittany Johnson, presidenta del Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología*



# Resumen de las reuniones

continuación

**Mayo** - Dimos la bienvenida a Jessica Cetro, especialista en Vida Infantil de la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva. Jessica ha esbozado las líneas generales de un comité de desarrollo, un proyecto en el que está trabajando actualmente, para crear una forma de documentar los objetivos para los niños hospitalizados. Además, reunió opiniones sobre el programa Cuentas de la Valentía. También se avanzó en una guía de procedimientos que se está elaborando para las familias en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva.

**Junio** - Andrea Cabrera, del departamento de IT, nos puso al día con el portal para pacientes FollowMyHealth™. Explicó que las notificaciones erróneas de cancelación se desactivarán para minimizar la confusión. La Dra. McLaughlin, cardióloga fetal, nos mostró un instrumento de aprendizaje en la que está trabajando actualmente. Este instrumento es una Guía de introducción para familias con diagnósticos prenatales. Una vez terminada, se distribuirá a las familias que reciben un diagnóstico prenatal, para que les sirva de referencia mientras estén en el hospital.

**Julio** - Andrea Cabrera describió en líneas generales el logotipo actualizado para FollowMyHealth™. Dimos la bienvenida a Leon Goe, el nuevo director del Centro de Cardiología, quien habló de su trayectoria profesional y compartió sus ideas de planificación estratégica para el Centro de Cardiología. También trabajamos en la guía para padres escrita por padres para familias en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva.

**Agosto** - Esther Muñoz de Prevención y Control de Infecciones dio una charla sobre las restricciones de visitantes hasta la fecha y pidió opiniones sobre el tema. Escuchamos también que este boletín del HCFAC se ha traducido al español y aportamos ideas sobre dónde ubicar las nuevas pizarras en las habitaciones de pacientes de la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva. Andrea Cabrera siguió compartiendo noticias sobre FollowMyHealth™ y reunió comentarios de los usuarios. Ha habido un aumento en el volumen de pacientes conectados al portal de pacientes en los últimos meses.

## Anote la fecha

Anote la fecha de la Marcha por la Cardiopatía Congénita el 5 de noviembre, una iniciativa en curso a nivel nacional entre la Asociación de Cardiopatías Congénitas del Adulto (ACHA) y la Fundación de Cardiología Infantil (CHF). Caminamos para honrar y recordar los millones de personas cuyas vidas se han visto afectadas por una cardiopatía congénita (CHD). Los fondos recaudados apoyarán las misiones de estas dos organizaciones nacionales sin ánimo de lucro que están uniéndose para combatir la CHD. Desde 2010, la Marcha por la Cardiopatía Congénita ha recaudado más de \$8 millones en total. Registre a su equipo hoy mismo ([http://events.congenitalheartwalk.org/site/TR?fr\\_id=1731&pg=entry](http://events.congenitalheartwalk.org/site/TR?fr_id=1731&pg=entry)).

No se pierda la Fiesta de Halloween de Corazoncitos Reparados de Phoenix el 14 de octubre en la Sala de conferencias Cohen de 3:30 pm a 6:30 pm, patrocinada por Rosita's Fine Mexican Food en Tempe.

Los miembros de Corazoncitos Reparados de Phoenix están también invitados a visitar el Museo Halle del Corazón para niños en Tempe el segundo sábado de todos los meses, sin cargo.

El grupo de apoyo de adultos jóvenes con anomalías congénitas del corazón está coordinado por Becca Ahterton. Los jóvenes deben tener más de 18 años y no asistir más a los campamentos de Nick y Kelly. Confirmar asistencia con Becca al 480-353-9381.

Lea el calendario del Consejo Asesor Familiar para informarse sobre los últimos eventos en: [phoenixchildrens.org/patients-visitors/during-your-stay/family-advisory-council/heart-center](http://phoenixchildrens.org/patients-visitors/during-your-stay/family-advisory-council/heart-center).

## Actividades

Actualmente estamos creando una biblioteca de webinarios educativos para nuestras familias.

Ahora puede obtener más información sobre temas como: *el laboratorio de impresiones 3D y el centro de cardiología básica en la Unidad Cardiovascular de Terapia Intensiva, cómo funciona el cateterismo cardíaco y cómo puede ayudar al niño*, y muchos otros más.

Además, hemos organizado varios eventos en vivo en Facebook. Uno de ellos presentó un proyecto de colaboración con *Raising Special Kids* (Educación de niños especiales) sobre los planes 504 y los programas de educación individualizada (IEP) para ayudar a su niño con problemas cardíacos a prepararse para la escuela.

Consulte los muchos recursos de *Raising Special Kids*, desde planes de enseñanza para su niño hasta cómo apoyar un comportamiento positivo (<http://m.raisingpecialkids.org/events-training>)

Vea nuestra biblioteca educativa en el canal de YouTube de Phoenix Children's Hospital, en [www.youtube.com/user/PhxChildrensHospital](http://www.youtube.com/user/PhxChildrensHospital). Esperamos que sea útil e informativo para nuestras familias y pacientes.

## Cómo participar como miembro del Consejo

El Consejo Asesor Familiar del Centro de Cardiología (HCFAC) entrevistará a posibles nuevos miembros a partir de ahora hasta noviembre. Siempre buscamos padres o tutores que afiancen nuestra comunidad y nuestros recursos.

Envíe hoy mismo un correo electrónico a [fac@phoenixchildrens.com](mailto:fac@phoenixchildrens.com) y pida una solicitud o hable con un miembro del consejo asesor familiar. Esperamos verlo pronto.

## ¿Preguntas? ¿Comentarios?

Si tiene preguntas, comentarios o quisiera sugerir alguna actividad para anunciar aquí, escríbanos a [fac@phoenixchildrens.com](mailto:fac@phoenixchildrens.com).