



# OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES RARAS: CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

Esta herramienta RARE es posible gracias a la generosa  
contribución de

genzyme  
A SANOFI COMPANY

# OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES RARAS:

## CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO


### INTRODUCCIÓN

Cerca de un 95% de las casi 7,000 enfermedades raras que han sido identificadas no cuentan con tratamientos médicos disponibles. Sin embargo, existen maneras de mejorar la calidad de vida de los niños que viven con enfermedades graves o limitantes. El cuidado paliativo pediátrico consiste de un equipo interdisciplinario que trabaja en conjunto con la familia y los proveedores de atención primaria. Este equipo de cuidado incluye médicos, enfermeros, y trabajadores sociales.

Existe cierta confusión acerca del cuidado paliativo. Mucha gente lo asocia con cuidado para personas en etapa terminal, cuidado de hospicio, o con la idea de “darse por vencido” —especialmente cuando se enfrentan grandes desafíos. Esta herramienta de apoyo aborda esta percepción errónea, provee una introducción a esta opción de cuidado, explica cómo se beneficia la familia, cómo acceder este recurso y más.



# SECCIÓN 1:



## ¿QUÉ ES CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO?

Cuando un niño sufre de una enfermedad seria, la familia completa se ve afectada. Cuidar de un niño con una enfermedad que pone la vida en riesgo puede resultar abrumador para los padres, y provocar una sensación de soledad para todos en la familia. El **Cuidado paliativo pediátrico** es un recurso adicional de apoyo que puede ofrecer un alivio de los síntomas, dolor, y la ansiedad psicológica y emocional que provoca la enfermedad —independientemente del diagnóstico y los planes de tratamiento. Los proveedores de cuidado paliativo pediátrico trabajan muy de cerca con el grupo de cuidado existente del niño para proveer el mejor cuidado posible.

El cuidado paliativo pediátrico puede beneficiar a niños con todo tipo de enfermedades serias, inclusive desórdenes genéticos, neurológicos, condiciones del corazón y el pulmón, y cáncer en etapa avanzada.

El propósito del cuidado paliativo pediátrico es sencillo: mejorar la calidad de vida para el niño y también para la familia. En resumen, ayuda tanto al niño como a la familia a tener la fortaleza física, emocional, espiritual y mental para enfrentar la vida diaria y proveer la mejor calidad de vida para el paciente durante el transcurso de su enfermedad. El cuidado paliativo pediátrico:

- Alivia los síntomas del niño, tales como dolor, falta de aire, fatiga, estreñimiento, náusea, pérdida de apetito, y dificultad al respirar.

- Trabaja con los padres y miembros de la familia para identificar sus metas y valores.

“El cuidado paliativo ofrece a las familias la fortaleza que necesitan para tomar decisiones difíciles y enfrentar lo desconocido,” dice Tracy Larson-Benvenuti, MSW, LICSW, Directora del Hogar de Cuidado Pediátrico Paliativo en Worcester, Massachusetts.”

El cuidado paliativo ayuda a las familias a ganar una nueva perspectiva de ‘esperanza’ y a tomar control de una situación que parece no tener sentido. Cuando el objetivo del cuidado cambia, y se enfoca en ofrecer confort, en vez de encontrar una cura, los proveedores de cuidado paliativo pueden ayudar a las familias a definir la calidad de sus objetivos de vida y sus ‘nuevas’ ideas de esperanza.”

- Ayuda a mantener la comunicación y a coordinar el cuidado entre el equipo médico, los padres y los familiares; así las familias pueden tomar decisiones que respetan sus valores, tradiciones y cultura.
- Ofrece a los padres la motivación y las herramientas para hablarle a su propio niño, y a otros, sobre la enfermedad.
- Ofrece a los padres recursos para cuidarse a sí mismos y sobrellevar la situación, así como apoyo emocional y espiritual.
- Provee orientación para ayudar a navegar el sistema de cuidado de salud.
- Provee recursos a otros miembros de la comunidad —como maestros y amigos— para que estén al tanto de la situación y las necesidades de la familia.

“El equipo de cuidado paliativo pediátrico que trabajó con nuestra familia durante la enfermedad de nuestro hijo Benjamín nos ayudó a desarrollar una filosofía de cuidado que informó las decisiones sobre su

## SECCIÓN 1: ¿QUÉ ES CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO?

cuidado,” dice Abby Rogers, madre de un niño con una enfermedad rara. “Nos ayudó a tener un marco de referencia para tomar decisiones de acuerdo a este plan. Tuvimos el apoyo y la fortaleza necesaria para tomar ciertas decisiones difíciles gracias a que habíamos considerado las opciones con anterioridad. Sentimos menos ansiedad acerca del futuro y nos enfocamos en disfrutar de nuestro hijo en ese momento; así mejoró tanto nuestra calidad de vida como la de él.”

### La diferencia entre cuidado paliativo y el hospicio

El cuidado paliativo puede ayudar a cualquier persona que padece de una enfermedad seria, en cualquier etapa, sin importar su edad. Su efectividad no depende del diagnóstico o la posibilidad de encontrar una cura.

El cuidado de hospicio es una extensión del cuidado pediátrico, y con frecuencia, el cuidado paliativo es ofrecido por proveedores especializados que están entrenados para ayudar a las familias a alcanzar sus metas de calidad de vida para su niño.

Sin embargo, el cuidado paliativo no es lo mismo que el cuidado de hospicio. Las personas que reciben cuidado de hospicio de manera oficial deben haber recibido un pronóstico de menos de 6 meses de vida y por lo general ya no pueden recibir tratamientos médicos para la enfermedad predominante.

### La diferencia entre cuidado paliativo pediátrico o para adultos

Dado que las causas de enfermedad y muerte son diferentes para los niños y para los adultos, los proveedores de cuidado paliativo pediátrico tienen que contar con una base de conocimiento diferente a los proveedores de cuidado para adultos.

Los niños tienen diferentes necesidades a los adultos, y reaccionan de manera distinta según su edad y etapa de desarrollo. Es bueno recordar que el niño sigue creciendo y desarrollándose mientras enfrenta su enfermedad. Por eso todo el cuidado médico especializado, incluso el cuidado paliativo, debe ser diseñado para responder a las necesidades de los bebés, niños y adolescentes

Las diferencias principales son:

- Una enfermedad seria suele provocar más ansiedad cuando afecta a un niño. La idea de que un niño pueda morir va en contra del orden natural y provoca más ansiedad en la familia.
- Las decisiones médicas referentes al cuidado médico para niños son hechas por los adultos a cargo de su cuidado, mientras que los pacientes adultos toman sus propias decisiones.
- A diferencia del cuidado orientado a los adultos, el cuidado paliativo pediátrico puede incluir diferentes especialistas, como por ejemplo, terapeutas de juego, especialistas certificados en vida infantil, y/o especialistas del comportamiento en niños.

El cuidado paliativo pediátrico es apropiado en cualquier etapa de la enfermedad, y puede ir de la mano de los tratamientos curativos disponibles. Idealmente, el cuidado paliativo comienza en la etapa inicial de la enfermedad, para que las familias tengan esta capa de apoyo adicional durante la continuación de cuidado del niño.

“Parte de nuestro trabajo como médicos clínicos a cargo del cuidado paliativo es ayudar a las familias y a sus hijos a conservar la esperanza cuando una cura no es posible, a alimentar otros sueños, y a identificar lo que es realmente importante para ellos,” dice la

## SECCIÓN 1: ¿QUÉ ES CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO?

Dra. Patricia O'Malley, Directora de Cuidado Paliativo Pediátrico, en el Massachusetts General Hospital for Children. "Aunque no tenemos control sobre el futuro, siempre encontramos maneras de mejorar el proceso. Siempre hay esperanza."

El diagnóstico puede provocar una tristeza profunda cuando la familia sabe que el futuro será distinto al que se esperaba. Es importante responder a estos sentimientos y nuevas expectativas, para ayudar a manejarlas de manera que la familia puede enfrentar su nueva realidad.

## SECCIÓN 2: EL EQUIPO DE CUIDADO PALIATIVO



El cuidado paliativo pediátrico es **interdisciplinario** y puede incluir:

- Doctores
- Enfermeras
- Trabajadores sociales
- Especialistas certificados en vida infantil
- Asistentes de salud en el hogar
- Capellanes
- Psicólogos
- Nutricionistas
- Especialistas en terapia de masaje y terapia de música, entre otras
- Consejeros en sufrimiento emocional

El equipo de cuidado trabaja junto a los médicos de atención primaria del niño y ofrece un apoyo adicional. El cuidado paliativo, sumado a los tratamientos curativos, puede proveer al niño y a su familia el cuidado médico más completo posible.

“El equipo de cuidado paliativo pediátrico se esmera en desarrollar una relación con el niño y con sus familiares, para aprender y entender lo que es importante para ellos,” dice Janet Duncan, MSN, CPNP, enfermera del Equipo de Cuidado Pediátrico Avanzado del Boston Children’s Hospital. “A medida que ayudamos a más familias a determinar los tratamientos que mejor se alinean con sus valores, creencias y metas, abogamos por ellos. Nuestra meta es lograr un manejo óptimo de los síntomas, y mejorar la calidad de la vida diaria.”

El equipo de cuidado paliativo pediátrico ayuda a padres y niños a conversar sobre un tema difícil. El objetivo de este equipo es ofrecer cuidado centrado en la familia y no en la enfermedad; por eso se enfoca en las necesidades y prioridades de la familia.

### Cuidado paliativo en el hospital

Los niños que reciben tratamiento para una enfermedad grave se pueden beneficiar del cuidado de **especialistas en cuidado paliativo**. Lo ideal es que el pediatra y/o el especialista que trabaja con la familia (ya sea el oncólogo, neurólogo, endocrinólogo, o cardiólogo) refiera la familia al equipo de cuidado paliativo pediátrico, que a su vez trabaja junto con los proveedores de salud para atender la enfermedad.

Las familias también pueden solicitar por su cuenta una consulta de cuidado paliativo. Esto no significa que el equipo existente de especialistas no seguirá siendo parte del cuidado del niño. Los especialistas en cuidado paliativo trabajarán junto a la familia y el equipo de cuidado existente.

Con frecuencia, las familias conocen al equipo de cuidado paliativo pediátrico por primera vez en el hospital o durante una cita con el médico. Muchos de estos proveedores de cuidado continuarán ofreciendo apoyo por teléfono y visitas en el hogar una vez que el niño regrese a casa.

### Cuidado paliativo en el hogar

El equipo que atiende al niño en el hospital puede que provea o no visitas en el hogar. Algunos equipos médicos tienen una relación establecida con agencias que proveen servicios en el hogar. En algunos estados, como por ejemplo Massachusetts, existe una red de agencias del estado (<http://www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dph/programs/family-health/pediatric-palliative-care.html>) que podría

## SECCIÓN 2: EL EQUIPO DE CUIDADO PALIATIVO

proveer servicios en el hogar, no vinculado al hospital. Las familias deben investigar si estos servicios están disponibles en su estado.

Los programas que ofrecen cuidado en el hogar puede que provean otro recurso de apoyo médico, o puede que se enfoquen más en proveer apoyo psicológico.

“El equipo de cuidado médico siempre estuvo al alcance del teléfono,” dice Cindy Cook, madre de un niño con una enfermedad rara. “Recuerdo una vez que mi hijo Jonathan se quejaba de un profundo dolor en la pierna, y yo no podía descifrar lo que tenía. Pero cuando le quité la abrazadera de la pierna me di cuenta de que tenía una pequeña úlcera causada por la presión. En pánico, llamé a nuestra enfermera de cuidado paliativo y en menos de una hora estaba en nuestra casa. Ella le limpió la herida, obtuvo la receta para medicamentos, y me enseñó lo que tenía que hacer. Jonathan se curó en una semana. Si no hubiésemos tenido cuidado paliativo, esa herida hubiese requerido una visita al doctor o al hospital, en el frío, con un niño médicamente frágil, y que lo que lo hubiese hecho más propenso a otras enfermedades.”

El personal de cuidado en el hogar es interdisciplinario, y puede incluir médicos, enfermeros, capellanes, trabajadores sociales, terapeutas de masajes y/o música y especialistas de vida infantil que trabajan con el niño y sus hermanos(as).



# SECCIÓN 3:

## CÓMO OBTENER CUIDADO PALIATIVO



Las familias que piensan que el cuidado paliativo podría beneficiar a su hijo o a la familia pueden solicitar al pediatra de su hijo o al especialista que lo atiende que integre el cuidado paliativo al equipo de tratamiento, y solicitar a su proveedor un referido para cuidados de servicio paliativo.

### Cuando la familia escucha, “El cuidado paliativo no les conviene”

Con frecuencia, los proveedores de salud informan a la familia de que el cuidado paliativo no es recomendable en su caso, dado que no han hecho la transición a cuidado de fin de vida. Esta es una percepción **errónea** sobre el cuidado paliativo. Para obtener el cuidado que necesitan, las familias deben estar preparadas con la siguiente información:

- La mayoría de los niños que reciben cuidado paliativo no están en proceso de morir, sino que viven activamente con una condición que puede que reduzca su longevidad, y por lo tanto, puede que reciban cuidado paliativo durante años.
- El propósito del cuidado paliativo es proveer comodidad durante todas las etapas de la enfermedad, y no es sinónimo de fin de la vida. El cuidado paliativo ayuda a mejorar la calidad de la vida diaria, sin importar cuánto tiempo vivirá el paciente.
- El cuidado paliativo puede ir a la par de las terapias curativas y no sustituye los tratamientos curativos.

- El cuidado paliativo siempre toma en cuenta las metas de cuidado de la familia y sus valores, a medida que la enfermedad cambia y progresa. Es un proceso y una filosofía de cuidado, no un fin en sí mismo.

“A medida que el cuidado de la salud se vuelve más complejo y las opciones de tratamiento aumentan, es un reto para los padres de niños con enfermedades serias tomar decisiones difíciles acerca del cuidado de sus hijos,” dice Sandy Clancy, madre de un hijo con una enfermedad rara y Gerente de Programa y defensora del Paciente en Cuidado Paliativo Pediátrico en el Massachusetts General Hospital for Children. “Los profesionales de cuidado paliativo se comunican con las familias para asegurar que todas las decisiones se tomen pensando en la calidad de vida de sus hijos.”

### Cómo encontrar programas de cuidado paliativo

Para encontrar un hospital en su área que ofrece cuidado paliativo, visite el directorio de hospitales que ofrecen cuidado paliativo de **Get Palliative Care** (<http://getpalliativecare.org/providers/>) y busque por estado y ciudad. El hospital le puede referir a los programas en su área que ofrecen cuidado paliativo para niños en su hogar.

Para más recursos y para encontrar un programa que ofrezca cuidado paliativo pediátrico, visite:

- **Hospice Foundation of America** (Fundación de cuidado de hospicio de Norteamérica) (<http://www.hospicedirectory.org>): Use el directorio para localizar centros de cuidado paliativo. Obtenga más información sobre este tipo de cuidado en su sección de preguntas frecuentes (Preguntas frecuentes).

## SECCIÓN 3: CÓMO OBTENER CUIDADO PALIATIVO

- **National Hospice & Palliative Care Organization** (Organización Nacional de Cuidado Paliativo y de Hospicio) (<http://www.nhpco.org/resources/choosing-hospice>): La Organización Nacional de Cuidado Paliativo y de hospicio es la organización sin fines de lucro más grande en los Estados Unidos que representa a programas y profesionales de cuidado paliativo y hospicio. Aquí podrá encontrar listas regionales para ayudarlo a identificar un programa en su área.

### ¿Cuánto cuesta?

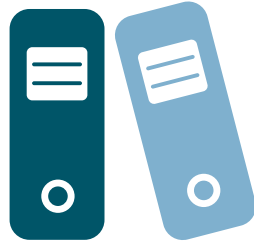
Muchos seguros de salud, inclusive Medicare y Medicaid, cubren los costos de cuidado paliativo. Las familias deben verificar con su compañía de seguro o HMO para determinar los beneficios de cuidado paliativo específicos que su compañía de seguro ofrece.

**Medicare**, el programa de seguro médico del gobierno, cubre a personas de 65 años o más, a personas más jóvenes que padecen condiciones crónicas de salud, y a personas que padecen de fallo renal a cualquier edad. **Medicare Parte B**, una opción disponible a costo adicional, podría cubrir cuidado paliativo, según el tratamiento que sea necesario. Puede encontrar información detallada sobre la cobertura de Medicare en el sitio web del **Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos** (<http://www.medicare.gov/>).

**Medicaid**, el plan de seguro de salud para personas de bajos ingresos, podría cubrir ciertos tratamientos de cuidado paliativo al igual que medicamentos e incluso visitas médicas. Sin embargo, no usa el término “paliativo,” y el cuidado está cubierto por los beneficios estándar de Medicaid. El proveedor de cuidado paliativo (la organización que ofrece los servicios) factura a Medicaid por los servicios que provee, pero usted debe asegurarse de investigar los costos o copagos que son responsabilidad del paciente.

Para preguntas específicas sobre la cobertura de servicios de cuidado paliativo, pregunte a su médico, trabajador social, u otro miembro del equipo de cuidado paliativo; al personal del departamento de servicios financieros del hospital; o comuníquese directamente con el plan de salud.

# APÉNDICE: UNA REFLECCIÓN PERSONAL



Blyth Lord, Courageous Parents Network

“De pronto, se abrió una grieta en nuestro mundo y por ahí desaparecimos los tres– “The Still Point of the Turning Word,” Emily Rapp

Me gustan estas palabras porque capturan perfectamente lo que sienten los padres cuando un hijo es diagnosticado con una enfermedad rara y que amenaza la vida. En mi mundo también se abrió una grieta cuando mi hija Cameron fue diagnosticada a los seis meses de edad con la enfermedad infantil Tay-Sachs, una enfermedad genética que afecta el sistema nervioso central y para la cual aún no existe una cura. La enfermedad de Tay-Sachs es progresiva y fatal. Mi hija murió cuando solo tenía 2 años.

Durante los primeros meses, nos dedicamos a repasar toda la información disponible para ver si existía posibilidad o esperanza de tratamiento. Hablamos con científicos en Nueva York, Massachusetts y California, pero no había posibilidades para mi hija. ¿Dónde íbamos a hallar un poco de esperanza? Nos teníamos los unos a los otros, a una familia extendida y a una hija que en ese entonces tenía 2 años. Pero la familia no sabía nada de la enfermedad, y era incapaz de ayudarnos a navegar un mar de decisiones difíciles que se iban a presentar. Nos sentimos vulnerables, expuestos y asustados porque temíamos tomar las decisiones de las que nos podíamos arrepentir más tarde. Nuestro trabajo era ofrecerle a nuestra hija la mejor calidad de vida posible, por el tiempo que fuera posible. ¿Quién nos ayudaría en el proceso?

El pediatra que atendía a nuestra hija fue quien nos ayudó. Él practicaba cuidado paliativo, y nos ayudó a pensar y a tomar decisiones desde ese punto de vista; a definir nuestras metas de cuidado para Cameron; y a decidir el nivel de tratamientos invasivos que estábamos dispuestos a tolerar.

Él nos ayudó a:

- Encontrar a un psicólogo para niños que nos ayudaría a explicarle a nuestra hija lo que estaba ocurriendo
- Manejar en casa las convulsiones tónico clónicas (grand mal) que sufría Cameron, para no tener que llevarla al hospital
- Encontrar un especialista con quien pudiéramos hablar sobre cómo manejar los sentimientos de Cameron relacionados con el fin de vida
- Completar la Orden de no resucitar, en casa de que fuera necesaria

## APÉNDICE: UNA REFLECCIÓN PERSONAL

Esto no ocurrió en un día; tuvimos múltiples conversaciones que ocurrieron en el transcurso de la vida de Cameron y la trayectoria de la enfermedad. La mayoría de las enfermedades raras progresan lentamente, permitiéndoles a los padres y a los pacientes que conservan sus habilidades el tiempo necesario para pensar bien las cosas antes del momento de crisis. De hecho, una de las cosas más reconfortantes que el doctor nos dijo después del diagnóstico fue “No tienen que tomar ninguna decisión por el momento. Regresen a casa, y cuando estén listos, hablaremos sobre lo que Cameron va a necesitar para llenar esas necesidades.” Bajo su cuidado, nos dimos cuenta de que la medicina paliativa se trata precisamente de anticipar necesidades y de tomar las decisiones adecuadas con la información que hay disponible. En ningún momento sentimos que nuestra potestad como padres se había visto comprometida por la industria médica.

Cuando reflexionamos sobre el tiempo que nuestra hija estuvo con nosotros, podemos decir que le dimos a Cameron una vida plena, de principio a fin, y que al final estuvo rodeada de bondad. No tenemos mucho de qué arrepentirnos, y si lo tenemos, no es nada de mucha importancia. Creo que eso es lo mejor que ofrece la medicina paliativa: la autoridad para expresar los deseos de la familia en torno al cuidado del paciente; la habilidad de poder decir que NO a ciertas intervenciones; el poder compartir decisiones con los especialistas. La historia de nuestra hija Cameron estaba en nuestras manos, y nosotros ayudamos a que fuera una historia positiva. Esa fue la diferencia.

# GUÍA DE RECURSOS



## Aprenda más sobre el cuidado paliativo

**Courageous Parents Network** (Red de padres valientes) (<http://courageousparentsnetwork.org/>): La misión de esta organización es apoyar a los padres y a las familias con enfermedades raras. Se ofrecen recursos para enfrentar la situación, apoyo de padre a padre, información sobre cuidado paliativo pediátrico, y una voz a los niños que enfrentan el fin de vida.

**Get Palliative Care** (Obtenga cuidado paliativo) (<http://getpalliativecare.org/>): Un recurso ofrecido por el Center to Advance Palliative Care (Centro para el avance del cuidado paliativo). Este sitio ofrece información detallada sobre cuidado paliativo para las personas que enfrentan enfermedades complejas.

**Partnership for Palliative Care** (Alianza para el cuidado paliativo): (<http://restoringqualityoflife.org/what-is-palliative-care>): Esta organización sin fines de lucro se enfoca en expandir los servicios de cuidado paliativo, investigación, abogacía, y educación pública. La misión de la alianza es concientizar al público sobre el cuidado paliativo, para beneficiar a un mayor número de pacientes que sufren de enfermedades crónicas.

**The Week's "Everything You Need to Know About Palliative Care"** (Todo lo que necesita saber sobre el cuidado paliativo) (<http://theweek.com/article/index/236639/everything-you-need-to-know-about-palliative-care>): Este artículo, escrito por Bill Frist, ofrece información adicional sobre este tipo de cuidado y cómo puede beneficiar a las personas que viven con enfermedades crónicas serias, al igual que a sus familias.

## Para encontrar programas de cuidado paliativo

**Get Palliative Care** (Obtenga cuidado paliativo) (<http://getpalliativecare.org/providers/>): Ofrecido por el Centro para el avance del cuidado paliativo. Este sitio provee un directorio de proveedores de cuidado paliativo para ayudarle a usted o a un ser querido a encontrar un hospital que provee cuidado paliativo.

**National Hospice & Palliative Care Organization** (Organización nacional para el cuidado de hospicio y paliativo) (<http://www.nhpco.org/resources/choosing-hospice>): Esta es la organización sin fines de lucro más grande en Estados Unidos que representa a los programas y profesionales del cuidado paliativo y de hospicio. Aquí puede encontrar programas disponibles clasificados por región.

# GUÍA DE RECURSOS



## Para hablar con los doctores

**Cómo convertirse en un paciente empoderado: herramientas para quienes buscan un diagnóstico** (<http://globalgenes.org/toolkits/becoming-an-empowered-patient-a-toolkit-for-the-undiagnosed/introduction-2/>): Este recurso provee información adicional sobre cómo hablar con los doctores, cómo prepararse para las citas médicas, y qué preguntas debe hacer.

**Caring Connections'** "Talking to Your Child's Doctor: When Your Child Has a Serious Illness" ("Cómo hablar con el médico de su hijo, cuando éste sufre una enfermedad seria") (<http://www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3336>): Este recurso provee consejos prácticos para ayudar a preparar a los lectores antes de visitar los doctores del niño.

**Courageous Parents Network's** "A Framework for the Difficult Decisions" ("Un marco de referencia para la toma de decisiones") (<http://courageousparentsnetwork.org/parent-coping-resources/a-framework-for-the-difficult-decisions/>): Este recurso presenta las preguntas importantes que las familias deben discutir con el personal médico que atiende al niño.

**Seattle Children's Hospital's** "Decision Making Tool" ("Una herramienta para ayudarlo a tomar decisiones") (<http://www.seattlechildrens.org/clinics-programs/palliative-care-consultation/>): Esta herramienta fue creada para ayudar a las familias a discutir los temas que son importantes para la familia y el niño. Su objetivo es ayudar al equipo de cuidado a entender lo que la familia desea, a saber cómo trabajar con el personal de cuidado, y a encontrar la mejor manera de cuidar del niño. Es una herramienta que ayuda a los padres, familiares y niños a reflexionar sobre el tipo de cuidado que desean.

# GUÍA DE RECURSOS



## Videos informativos

**Courageous Parents Network's** "Palliative Care Is the Beginning of Finding Your Way" ("El cuidado paliativo es una guía en el camino") (<https://www.youtube.com/watch?v=Q149efLLT3I&feature=youtu.be>): Un doctor que ofrece cuidado paliativo pediátrico habla sobre todo lo que puede ofrecer el equipo de cuidado paliativo pediátrico.


**Courageous Parents Network's** "Value of Home-Based Palliative Care" ("El valor del cuidado paliativo en el hogar") (<https://www.youtube.com/watch?v=wGRwcuDm2Qg&feature=youtu.be>): Un trabajador social que ofrece cuidado paliativo discute los servicios del cuidado paliativo en el hogar y los beneficios de trabajar con la familia fuera de un entorno clínico.

**Courageous Parents Network's** "Provide Parents with Hope" ("Cómo mantener la esperanza") (<https://www.youtube.com/watch?v=locW4DTDUS0&feature=youtu.be>): Un trabajador social que ofrece cuidado paliativo habla sobre la importancia de mantener la esperanza, y de ayudar a los padres a encontrar esa esperanza a lo largo del camino de la enfermedad de un hijo.

**Courageous Parents Network's** "Decision Making & Palliative Care" ("La toma de decisiones y el cuidado paliativo") ([https://www.youtube.com/watch?v=NS1wDRPb\\_AI&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=NS1wDRPb_AI&feature=youtu.be)): La consejera Nancy Frumer Styron discute la gama de decisiones que los padres enfrentan desde un principio: en términos prácticos, de logística, financieras, y familiares.

**Get Palliative Care's** "What Palliative Care Is and Why It Matters" ("Qué es el cuidado paliativo, y por qué es importante") (<https://www.youtube.com/watch?v=C2zfnCaE4dw>): Especialistas en cuidado paliativo, pacientes, y sus defensores, hablan sobre los beneficios que ofrece el cuidado paliativo.

**Get Palliative Care's** "Palliative Care: You are the Bridge" ("Cuidado paliativo: usted es el puente") (<https://www.youtube.com/watch?v=IDHhg76tMHc>): Este video compara el cuidado paliativo con la construcción de un puente. Aunque la enfermedad puede afectar la estructura, el equipo de cuidado paliativo ofrece una capa adicional de apoyo para fortalecer los cimientos.



# AYUDE A OTROS: COMPARTA SUS CONSEJOS Y TRUCOS



Si desea compartir sus experiencias, o tiene algún comentario o sugerencia, puede hacerlo electrónicamente en <http://globalgenes.org/toolkits>.





**Colaboradores:**

**Sandra Clancy**

*PhD, madre de un niño con una enfermedad rara, y gerente de programa y abogada del paciente del Pediatric Palliative Care, Massachusetts General Hospital for Children*

<http://www.massgeneral.org/children>

**Cindy Cook**

*madre de un niño con una enfermedad rara*

**Janet Duncan**

*MSN, CPCP, enfermera del Pediatric Advanced Team, Boston Children's Hospital*

<http://www.childrenshospital.org>

**Richard Goldstein**

*MD, médico del Palliative Advanced Care Team, Boston Children's Hospital & Assistant Professor of Pediatrics, Harvard Medical School*

**Tracy Larson-Benvenuti**

*MSW, LICSW, Director, Pediatric Palliative Care Home-Care, Worcester, MA*

**Blyth Lord**

*Directora ejecutiva, Courageous Parents Network*

<http://courageousparentsnetwork.org>

**Patricia O'Malley**

*MD, Directora de cuidado paliativo pediátrico del Massachusetts General Hospital for Children*

<http://www.massgeneral.org/children>

**Abby Rogers**

*madre de un niño con una enfermedad rara*



Global Genes,  
Courageous Parents Network

<http://globalgenes.org/toolkits>