

Preguntas Frecuentemente Hechas

Presentando al Courageous Parents Network (Red de Padres valientes)



Que es la Red de Padres Valientes?

La Red de Padres Valientes (CPN) es una organización sin fines de lucro y una plataforma digital web, móvil diseñada para dar apoyo a familias con niños/as con enfermedades graves y a los proveedores que los cuidan. Todo este contenido se ofrece gratuito, las 24/7, y es accesible fácilmente en todos los dispositivos (computadora, teléfono, tableta).

- Más de 500 videos y podcasts de familias y proveedores discutiendo una gama amplia de temas, desde la diagnosis al cuidado de la familia a la planificación anticipada del cuidado y el duelo del fallecimiento.
- Guías descargables para ayudar a las familias a navegar a través del "sistema" para el cuidado y decisiones importantes; podcasts; módulos verificados, y organizados, sobre temas de interés particular; y un blog.
- *Portal para Proveedores, una sección de CPN solo para proveedores que incluye contenido de las mejores prácticas en la comunicación y la toma compartida de decisiones y una herramienta para buscar los Videos para la identificación fácil y conveniente de materiales para ser compartidos con pacientes y colegas.*

Quien debería saber sobre el CPN?

Muchos proveedores le presentan el CPN a las familias como una manera de aumentar su confianza en si mismos y su ánimo, según ven que otros han sufrido la misma experiencia que ellos están pasando -- y sobrevivieron. Si usted es un médico de cabecera o especialista trabajando con una familia en cualquier etapa de la enfermedad, animar a los cuidadores para que escuchen las perspectivas de la familia y proveedores puede ser una manera "suave" de enfrentar discusiones y retos importantes.

- Al momento del diagnóstico, para ayudar a la familia a ajustarse a su nueva realidad.
- A lo largo del camino, ayudar con la aislamiento, duelo anticipado, temor, apoyo para los hermanos y las relaciones.
- Al momento crítico de tomar una decisión, aprender como otros han evaluado las opciones.

CPN también es una herramienta efectiva para la auto-educación y para la educación y discusión con otros proveedores.

(continuado)



Como le presento a la familia de mi paciente lo que es CPN?

El *Portal de Proveedores* ofrece detalles y guiones para comenzar estas conversaciones. Esta es una manera de comenzar:

- "Muchas familias con un niño/a que tiene un problema médico serio han enfrentado situaciones similares. Ellas nos han enseñado que puede ayudar el oír las experiencias de otras familias. Le ayudaría a usted saber como otras familias han pensado sobre esto?"

Donde deberíamos empezar?

Hemos identificado tres prioridades principales de la familia:

- Tomar decisiones buenas e informadas, consistentes con los valores de la familia.
- Dar apoyo a toda la familia.
- Conectar/presentar las perspectivas de otras personas a los proveedores del cuidado

Están representadas por botones que le conectan a páginas de contenido relacionado. El contenido también se puede encontrar por un medio (Video, podcast, guía, blog, etc.) y por diagnóstico. Herramientas para la búsqueda, y en el *Portal de Proveedores*, una herramienta para la búsqueda de Videos, también están disponibles.

Cuan confiable es este contenido?

CPN está regido por una junta de directores que incluye profesionales médicos y padres, y es supervisada por una Junta de Asesoramiento Médico que revisa y verifica el contenido.

Que pasa si la familia de mi paciente no está lista para ver todo lo que hay en la página web de CPN?

CPN no le huye a los temas difíciles, y no le forzamos ninguno de nuestro contenido a ningún usuario. Si los cuidadores no están listos, usted simplemente puede proveer las conexiones ("links") o descargar el material que es apropiado para su situación. Comenzando con un *Sendero Guiado* (*módulos digitales de contenido verificado y cuidadosamente escogido sobre un tema específico*) es otra manera más enfocada de presentarles CPN.

Y si la condición de mi paciente no está incluida en la sección de Diagnósticos?

La filosofía de CPN es que muchas de las situaciones y retos que las familias (y proveedores) enfrentan son relevantes para todos. Mientras que seguimos añadiendo a la información sobre diagnósticos, enfocarse en esa sección no es necesariamente la única o mejor manera de dar apoyo a una familia

(continuado)

Ofrecen contenido en otros idiomas?

Los videos de CPN están disponibles con subtítulos en YouTube. Los Guías y Senderos Guiados han sido traducido al Español por personas para quienes esa es su lengua materna y pueden ser encontrados a través de *En Espanol* en la primera página de navegación.

Aceptan contribuciones de familias de pacientes?

¡Sí! Las perspectivas de las Familias son muy importantes -- y las familias pueden encontrar que les ayuda a sanear el compartir sus historias. Hay muchas maneras diferentes de contribuir: video, inclusión de un blog, podcast, etc. Si tiene familias interesadas en colaborar con CPN, por favor pídale que nos contacten al connect@courageousparentsnetwork.org. También gustosamente aceptamos las perspectivas de los proveedores. La información para contactarnos es la misma.

Comunidad de CPN

Que otras cosas hace CPN??

La educación de los proveedores es una parte del programa de CPN que sigue creciendo. Nosotros creemos que todos los padres adoloridos y/o proveedores de cuidado paliativo pediátrico hablan con una combinación de compasión y autoridad única.

Estamos orgullosos de haber colaborado con dos hospitales pediátricos importantes en la creación de un currículo de educación médica que ahora está siendo usado en programas de residencia a través de Norte America.

Nuestro personal está disponible para reuniones con el personal médico en el hospital, o talleres sobre la experiencia en vida real de familias de pacientes, en una gama de tópicos. También hablamos con las compañías biofarmacéuticas y grupos de la industria; y conducimos o participamos en talleres, paneles, presentaciones y eventos en línea "on-line". Para más información sobre esto vea la página de *Charlas o Pláticas ("Speaking Engagements")* de courageousparentsnetwork.org.

Y, CPN está activa en el movimiento de promoción del cuidado paliativo pediátrico (PPC), aumentando la conciencia sobre el PPC mediante la membresía en coaliciones, participación en eventos, y contribuciones de capital intelectual (artículos, op eds, etc.).