

Padre a Padre



Trayendo la voz de la familia a los estudios

El Instituto Canadiense de el Estudio de la Salud (CIHR) y el Instituto de Estudios de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI), las agencias fundando nuestro estudio, están apoyando investigaciones que responden a las preferencias, valores y experiencias de pacientes, familias y cuidadores. Para alcanzar esta meta, los consumidores del cuidado de salud son incluidos en cada parte del proceso: identificar las preguntas del estudio, planear y conducir el estudio, analizar la información, y compartir los resultados con grupos interesados.

Incluir los padres como miembros del equipo del estudio asegura que:

- ❖ las preguntas del estudio se dirigen a las prioridades y preocupaciones de las familias y sus hijos.
- ❖ los procedimientos del estudio son aceptables y factibles
- ❖ lo que se encuentra es transmitido de forma que es útil para las familias y niños e informa las decisiones hechas.

Siete madres de niños/jóvenes con parálisis cerebral *traen la voz familiar al estudio* para On Track

Lisa Diller, Seattle, Washington
Paula Drew, Edmond, Oklahoma
Nancy Ford, Atlanta, Georgia
Marquitha Gilbert, Filadelfia, Pennsylvania
tina hjernegaard, Toronto, Ontario
Kim Rayfield, Filadelfia, Pennsylvania
Barbara Taylor, Pittsburgh, Pennsylvania

Nuestros investigadores parentales se juntan por teléfono cada mes con los investigadores del estudio. Ellos han:

- ❖ respondido a preguntas de los terapeutas asesores y aconsejado sobre formas de compartir la información de las evaluaciones con las familias
- ❖ desarrollado un cuestionario para el fin del estudio para que las familias nos digan en sus propias palabras lo que es importante para ellos cuando platican sobre sus hijos con los terapeutas.
- ❖ compartido sus opiniones sobre lo que las familias quieren saber sobre el desarrollo de sus hijos con parálisis cerebral.

Padre a Padre



Actualmente, los Investigadores Parentales están involucrados en producir dos cortos videos:

- ❖ Uno es sobre las familias y los proveedores del cuidado médico juntándose para platicar sobre las preguntas y prioridades de la familia y compartiendo evaluaciones y resultados en formas diferentes - hechos únicamente para poder informar decisiones sobre los servicios de rehabilitación y programas comunitarios.
- ❖ Uno presentará tres niños con parálisis cerebral y sus familias, enseñándolos participando en varias actividades y hablando sobre viviendo con parálisis cerebral; demostrando que los niños con parálisis cerebral son curiosos, y expertos que pueden abogar por si mismos sobre sus vidas – cuando son conectados con los apoyos apropiados, sus ideas pueden imaginar las posibilidades de forma nueva.

Les pedimos a los Padres Investigadores reflexionar sobre su participación en el Estudio “On Track” y la inclusión de familias como miembros del equipo del estudio:

“Una de las cosas más impactantes que yo puedo hacer, como madre de un niño con Habilidades Diferentes, es influenciar los asuntos y apoyos que sí o no recibimos para apoyar el desarrollo de mi hijo. Ser parte de este programa de investigación me dejo compartir a la vez mis experiencias positivas y difíciles para beneficiar familias aquí y en el extranjero. Se me ocurren pocas cosas más satisfactorias en este rol de “Mami”!

La única forma de avanzar la ciencia es con ser parte de la investigación y la solución. Como una Investigadora Parental, siento que los retos, y las lecciones que yo he vivido a causa de tener un hijo con parálisis cerebral y otras condiciones pueden servir como pasaderas para otras familias para navegar una situación difícil. Me siento honrada de haber sido escogida y de poder compartir mi conocimiento para beneficiar el bien mayor.”

Marquitha Gilbert

“Convirtiendo me yo en participante del estudio me ha ayudado a sentir que nuestra familia completa, y especialmente mi hijo, pueden contribuir al total de conocimiento que puede ayudar a otras familias. Nos sentimos muy bien en poder compartir lo que nos ha enseñado nuestro hijo.”

Barbara Taylor

“Participar en los estudios es una forma sobre la cual podemos incluir perspectivas basadas en los que pasa en la vida real con nuestros niños; donde la teoría se junta con la práctica. Estoy entregada a participación que “regresa a los demás” y

Padre a Padre



benéfica el conocimiento y la práctica para los niños del futuro.

La colaboración empotra el lenguaje y el conocimiento de gente común (padres) para inspirar direcciones para estudios en el futuro, hace las preguntas que los estudios académicos no necesariamente hacen y diversifica y profundiza el significado y la aplicación de los estudios."

tina hjorngaard

"Siento que la información es lo mas central; si lo que yo puedo compartir beneficia a las familias y los investigadores, usen me lo más posible!"

Kim Rayfield

*"Dándole a nuestro niño/chamaco/joven una "voz" con la opinión de ellos/nosotros en lenguaje común. Compartir en forma de aceptación. Escuchar uno a otro con atención a los detalles. Como un grupo intencional, inspirar unos a otros con trabajar para un presente y un futuro mejor con empujando a las memorias de experiencias pasadas que pueden ejemplificar un punto o una posición para ayudar a los padres, niños, cuidadores, investigadores, etc. Mantener la **ESPERANZA** a mero en frente de nuestro equipo que resoné con los de más:*

ESPERANZA: Aspiraciones saludables de deseos optimistas para perseguir posibilidades mientras alentamos con entusiasmo!"

Paula Drew



¿Qué piensas tú sobre traer la voz de la familia a las investigaciones?

¿Conoces a padres o individuales con parálisis cerebral que han sido parte de un equipo de investigaciones?

¿Es algo que considerías tu?

Por favor mándele un correo electrónico a Bob Palisano rjp33@drexel.edu con tus opiniones y/o preguntas.