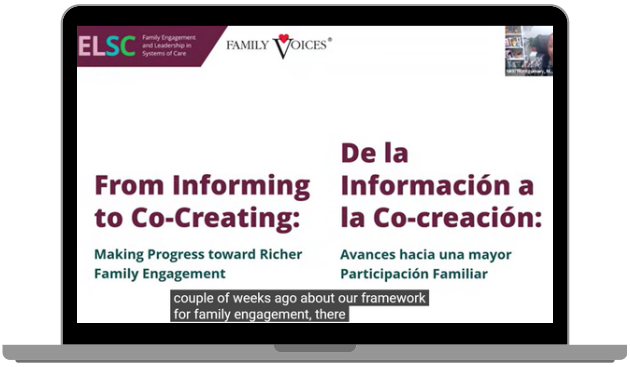
FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

From Informing to Co-Creating:

Making Progress toward Richer Family Engagement

Presented by Nikki Montgomery, Director of Strategy & Communications, Family Voices



Watch the webinar in English or Spanish

Explore the Continuum of Engagement—from informing and consulting through involving, collaborating, and co-creating—and see how the flow of information and the sharing of decision-making power shape partnership at the direct care and systems levels.

Using the Water of Systems Change as a lens, the webinar examines the mental-model, relational, and structural shifts required to move toward richer partnerships with families to transform systems of care.

Key concepts from the webinar

Carman & Workman's (2017) continuum of engagement define different ways of communicating and sharing power with families.

Communication and power sharing across the continuum build richer engagement strategies and create pathways to grow your engagement efforts.

The continuum maps onto Water of Systems Change, which many organizations are already using to drive systems-level transformation.

Learn more

- Watch the first webinar in this series, The Science of Family Engagement: Building More Responsive Systems, to learn about the science and principles behind authentic family engagement.
- Read about Family Voices' Framework for Family Engagement at familyvoices.org/familyengagement.
- Learn more about the continuum of engagement in our Family Engagement in Systems Toolkit (pages 18-22).

Family Engagement and Leadership in Systems of Care (FELSC) is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number U4000149. The information or content and conclusions are those of the author and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.

QUICK SURVEY

Please complete the post-webinar survey

Webinar Q&A

Below is a summary of the questions that were submitted but not answered during the Question & Answer segment of the webinar due to time limitations.

Is there a level of training for family members that is required to elevate the experience and impact along the continuum?

Family leaders working on systems change initiatives may require different types of training or support to participate across the continuum. To move from *informing* systems change efforts to *co-creating*, families may start by sharing just their own individual lived experience and move toward looking at the collective experiences of other families. Serving in advisory roles and connecting with community-based organizations can offer opportunities to grow these skills. Family Voices offers an annual family leadership program called *From Me to We* that prepares families for systems-level engagement. Family-to-Family Health Information Centers and Family Voices Affiliate Organizations offer training programs like *Serving on Groups* and *Leading by Convening*, which can prepare families for deeper engagement with systems.

Data was instrumental in my interdisciplinary team's (peds hospital setting) understanding on a deeper level of the impact [of family engagement]; they were able to share with higher-ups.

Teams can use both qualitative and quantitative data to explain the impact of family engagement. Below are some examples of the types of data that can show the impact of family engagement for each level of the continuum.

- To measure how effectively they **inform**, teams can document the reach of their newsletters or the number of resources they share.
- **Consulting** activities can be tracked by the number of families who complete a survey, or the number of families who provide feedback on a document or process.
- Measuring **involvement** can include the tracking number of families who participate in focus groups or advisory councils.
- **Collaboration** can be measured with the number of hours worked by families who participate as co-leaders of an initiative.
- To measure **co-creation**, teams can document the percentage of decision-making seats held by families.
- Besides these quantitative process measures, organizations should document what changed because of families' engagement.

How much should we balance soft encouragement with being "vocal" and strongly "pushing" so we [families] are not taken advantage of?

Engagement should not feel like a fight; often this need to push comes from a lack of transparency from organizations. Family Voices' Framework for Youth and Family Engagement establishes the conditions that need to be in place so families are included meaningfully in decision making. That's the work of the organization or team engaging the families so the environment is truly ready for families to have a voice and share power. Families who are working with an organization can speak up about ways they want to be engaged, or they can talk to the organization staff about ways to work together. Sometimes the best opportunities come from gaps identified by the families themselves.

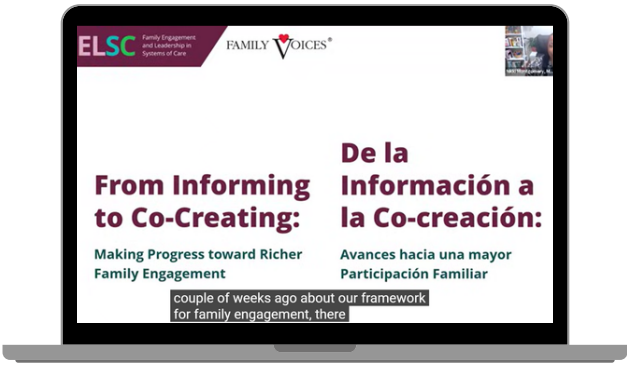
FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

De la Información a la CoCreación:

Avanzando hacia una mayor participación familiar

Presentado por Nikki Montgomery, Directora de Estrategia y Comunicaciones de Family Voices



Vea el seminario virtual en inglés o español

Explora el proceso continuo de participación, desde la información y la consulta hasta la implicación, la colaboración y la cocreación, y descubre cómo el intercambio de información y la distribución del poder de decisión dan forma a la colaboración, tanto en el ámbito de la atención directa como en el de los sistemas.

Partiendo de los conceptos de "The Water of Systems Change"(conjunto de procesos que utilizan las organizaciones para comprender el cambio en los sistemas, solo disponible en inglés), el seminario en línea analiza los cambios en los modelos mentales, las relaciones y las estructuras necesarias para avanzar hacia colaboraciones más sólidas con las familias y transformar los sistemas de atención.

Conceptos clave del seminario

El proceso continuo de la participación de Carman y Workman (2017) define diferentes formas de comunicarse y compartir el poder con las familias.

La comunicación y el compartir el poder a lo largo de todo el proceso permiten desarrollar estrategias de participación más sólidas y abrir caminos para potenciar tus iniciativas.

Este proceso se refleja en "*Water of Systems Change*". una herramienta que muchas organizaciones ya están utilizando para impulsar la transformación a nivel de sistemas.

Más información

- Vea el primer seminario en línea de esta serie, La ciencia de la participación familiar: construyendo sistemas más adaptables, para conocer la ciencia y los principios que sustentan la auténtica participación familiar.
- Infórmese sobre el Marco de Participación Familiar de Family Voices en familyvoices.org/familyengagement.
- Obtenga más información sobre el proceso continuo de participación en nuestro Manual de herramientas para la participación familiar en los sistemas (páginas 18-22).

FEl programa "Participación familiar y liderazgo en los sistemas de atención" (FELSC, por sus siglas en inglés) cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS, por sus siglas en inglés), en virtud de la subvención n.º U4000149. La información, el contenido y las conclusiones son responsabilidad del autor y no deben interpretarse como la postura o la política oficial de la HRSA, el HHS o el Gobierno de los Estados Unidos, ni debe inferirse ningún tipo de respaldo por parte de estos organismos.

QUICK SURVEY

Por favor, complete la encuesta sobre el seminario

Preguntas y respuestas del seminario

A continuación se ofrece un resumen de las preguntas que se formularon, pero que no se respondieron durante la sesión de preguntas y respuestas del seminario debido a limitaciones de tiempo.

¿Existe algún nivel de capacitación para los familiares que sea necesario para mejorar la experiencia y el impacto a lo largo de todo el proceso continuo?

Los líderes familiares que trabajan en iniciativas de cambio de sistemas pueden necesitar diferentes tipos de capacitación o apoyo para participar a lo largo de todo el proceso. Para pasar de informar sobre las iniciativas de cambio de sistemas a cocrearlas, las familias pueden empezar por compartir únicamente su propia experiencia individual y avanzar hacia el análisis de las experiencias colectivas de otras familias. Desempeñar funciones de asesoramiento y establecer vínculos con organizaciones comunitarias puede brindar oportunidades para desarrollar estas habilidades.

Family Voices ofrece un programa anual de liderazgo familiar titulado "*De yo a nosotros*", que prepara a las familias para participar a nivel sistémico. Los Centros de Información de Salud "Family-to-Family" y las organizaciones afiliadas a Family Voices ofrecen programas de capacitación como "*Sirviendo en Grupos*" y "*Liderando por medio de Convocatoria*", que pueden preparar a las familias para una participación más profunda en los sistemas.

Los datos resultaron fundamentales para que mi equipo interdisciplinario (en el ámbito de un hospital pediátrico) comprendiera con mayor profundidad el impacto de la participación familiar y pudiera transmitir esta información a los responsables superiores.

Los equipos pueden utilizar tanto datos cualitativos como cuantitativos para explicar el impacto de la participación familiar. A continuación se presentan algunos ejemplos de tipos de datos que pueden reflejar el impacto de la participación familiar en cada nivel del continuo.

- Para medir la eficacia de su **información**, los equipos pueden documentar el alcance de sus boletines informativos o el número de recursos que comparten.
- Las actividades de **consultoría** pueden medirse por el número de familias que completan una encuesta o por el número de familias que aportan sus recomendaciones sobre un documento o un proceso.
- La medición de la **participación** puede incluir el seguimiento del número de familias que participan en grupos focales o en consejos consultivos.
- La **colaboración** puede medirse por el número de horas que las familias que participan como colíderes de una iniciativa dedican a trabajar.
- Para medir la **cocreación**, los equipos pueden documentar el porcentaje de puestos de toma de decisiones ocupados por las familias.

¿En qué medida debemos encontrar el equilibrio entre «expresarnos con claridad» e «insistir con firmeza» para que no se aprovechen de nosotros [las familias]?

La participación no debería parecer una lucha; a menudo, esta necesidad de insistir proviene de la falta de transparencia por parte de las organizaciones. El Marco de «Family Voices» para la participación de los jóvenes y las familias establece las condiciones que deben darse para que las familias se incluyan de forma significativa en la toma de decisiones. Esa es la labor de la organización o del equipo que involucra a las familias, para que el entorno esté verdaderamente preparado para que estas tengan voz y compartan el poder. Las familias que colaboran con una organización pueden expresar cómo desean participar, o pueden hablar con el personal de la organización sobre formas de trabajar juntos. A veces, las mejores oportunidades surgen de las carencias identificadas por las propias familias.