SOFÍA APRENDE SOBRE INVESTIGACIÓN



SOFÍA APRENDE SOBRE INVESTIGACIÓN

Escrito por Renee Cadzow, PhD, Alexandra Marrone, y Teresa Quattrin, MD

Ilustrado por Isabella Bannerman



Instituto de Ciencia Clínica y Traduccional de la Universidad de Buffalo



Copyright © 2017 por la Fundación de Investigación de la Universidad del Estado de Nueva York

Todos los derechos reservados. Este libro o cualquier porción de este no puede ser reproducida o usada de ninguna manera sin el permiso expreso escrito del editor.

Impreso en los Estados Unidos de America Primera impresión, 2017

La publicación fue apoyada por el Centro Nacional para Ciencias Traduccionales Avanzadas de los Institutos Nacionales de Salud bajo el número de condecoración UL1TR001412 a la Universidad de Buffalo. El contenido es únicamente la responsabilidad de los autores y no necesariamente representa la postura oficial de los Institutos Nacionales de Salud

Si tiene interés en solicitar copias de este libro, por favor póngase en contacto con:

Administración del Instituto de Ciencia Clínica y Traduccional 875 Ellicott Street Buffalo, NY 14203 716-829-6144

Translated by International Institute of Buffalo / Traducido por Instituto
Internacional de Búfalo

Sofía estaba aburrida. Ella y su hermano, Michael, estaban en la oficina del doctor, otra vez. Sofía tenía asma. Esta es una condición que puede dificultar la respiración. Algunas veces Sofía tosía y su pecho silbaba y se sentía estrecho. Sibilancia significa que hay un silbido cuando ella respira. Ella tenía que ir a muchos chequeos médicos para asegurarse que tenía la medicina correcta para ayudar a sus pulmones a funcionar. Ella estaba cansada de ir al doctor.



El doctor Wilson llegó y dijo, "¿Quieres hacer algo especial para ayudar a otros niños y niñas con **asma**?"

Sofía pensó, "Esto es nuevo. Yo me pregunto, ¿qué significa? Suena bien." Ella estaba muy nerviosa como para decir algo.



Luego ella miró a su padre. Su padre dijo, "Tal vez. ¿Puede contarnos un poco más?"

El doctor Wilson dijo, "A mí me gustaría que conocieran a alguien que les puede contar más sobre eso. La doctora Amanda Quinby es una científica. Pueden llamarla doctora Q. Ella puede contarles todo sobre un estudio de investigación en el que te gustaría participar. Nos ayudará a entender mejor el asma. Lo que encontremos nos servirá para beneficiar a otros niños y niñas con asma."

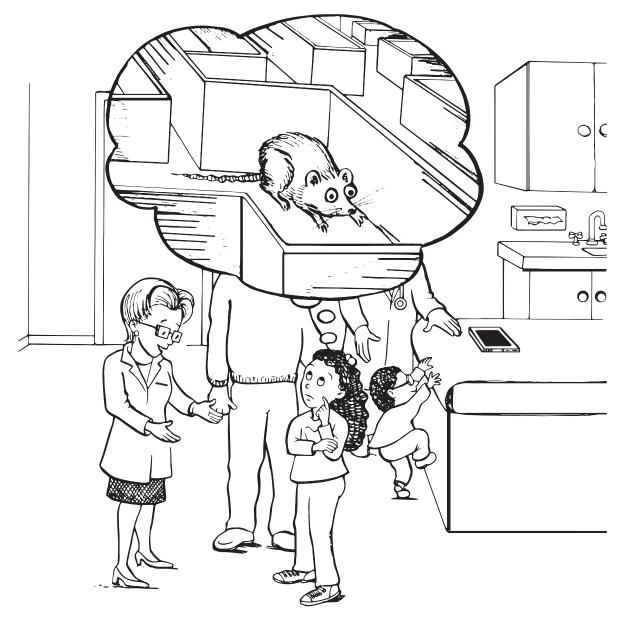
Sofía escuchó las palabras "científica" e "investigación" y se asustó un poco. Ella pensó en las películas con científicos locos y experimentos extraños. Ella no era un conejillo de Indias!



La doctora Q entró. Sofía se sintió un poco mejor cuando vió que la doctora Q no se veía para nada miedosa. Ella estaba sonriendo y tenía gafas tal y como Michael.

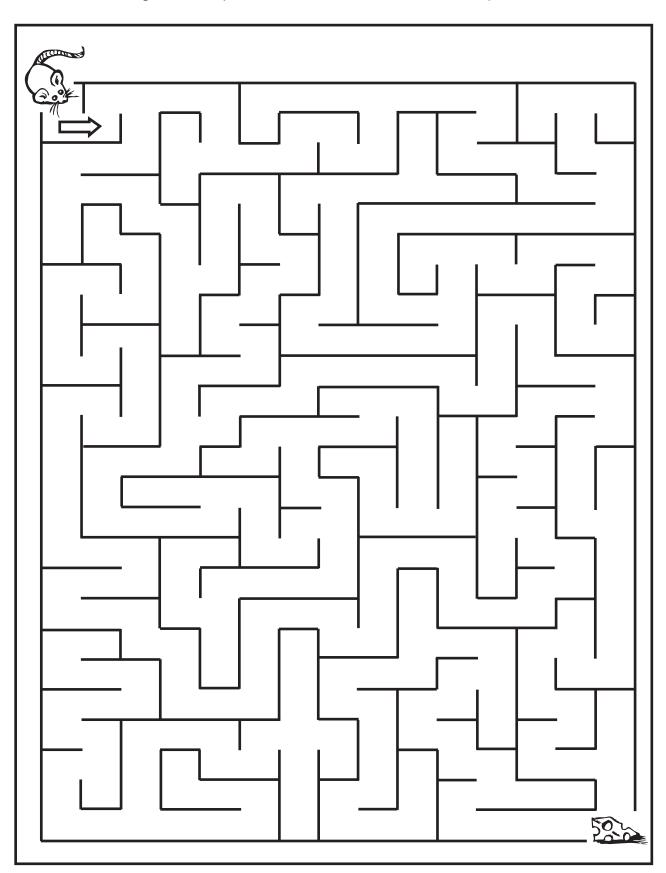
"¡Hola, Sofía! Es un gusto conocerte. ¡Hola, Señor Moreno! ¿Y quién es este chiquillo?" dijo ella, mirando a Michael. Él estaba trepándose en las sillas. "Me gustaría contarte sobre mi **estudio de investigación**. ¿Te parece bien?" preguntó la doctora Q.

El padre de Sofía dijo, "Es un gusto conocerla también. Nos gustaría escuchar más sobre eso. Gracias."



Sofía empezó a pensar en investigación sobre ratas encontrando su camino.

¿Puedes ayudar a esta rata a encontrar el queso?



La doctora Q vió que Sofía parecía nerviosa. Ella dijo "¿Tienes preguntas sobre la investigación? ¡Es mucho más que ratas en laberintos! La investigación puede ayudarnos a aprender como tratar enfermedades. Algunas veces nos ayuda a comprender lo que las personas piensan sobre cosas en el mundo a su alrededor.

En ocasiones la **investigación** nos ayuda a crear mejores **medicinas**. Los niños y niñas necesitan **medicinas** diferentes a las de los adultos. Sus organismos son diferentes, y jellos piensan de manera diferente también! Necesitamos asegurarnos que esas **medicinas** funcionan."

A Sofía le gustaba la idea de ayudar a otros niños y niñas. Pero ella seguía nerviosa. Su padre se veía nervioso también. La doctora Q dijo, "Por favor. Hablemos sobre investigación primero. ¿Qué quieren saber? Me encantaría responder a sus preguntas."

"Entonces, ¿Qué ES un **estudio de investigación**?" fue lo primero que se le occurió decir a Sofía.

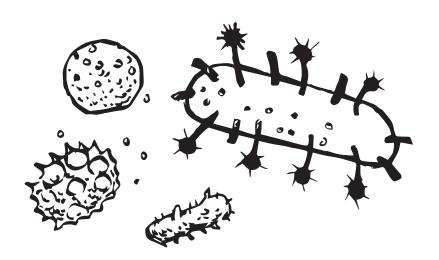


La doctora Q dijo "¡Muy buena pregunta! Un estudio se parece mucho a un **experimento de ciencia** como los que habrás hecho en la escuela. Empezamos con una pregunta sobre algo. Luego pensamos en cómo podemos encontrar respuestas a esa pregunta. Algunas veces suponemos la respuesta que pensamos que es correcta y a esa suposición la llamamos **hipótesis**."

Michael se empezó a interesar en lo que la doctora estaba diciendo, y preguntó, "¿Puedo ayudar con la investigación también? Yo no tengo asma."

La doctora Q respondió, "¡Por supuesto! Cualquier persona puede ayudar con la investigación. Algunos estudios necesitan ayuda de personas con una enfermedad. Otros estudios necesitan ayuda de personas sin una enfermedad. ¡Necesitamos la ayuda de todo el mundo para aprender como cuidar mejor a las personas!"

Sofía necesitaba pensar sobre todo esto, y no estaba segura si podría recordarlo...



¿Puedes ayudar a Sofía a encontrar todas las palabras que acaba de aprender?

Las palabras de Sofía

XMWRDESNRRRHWRT ACRRPLPOC T U E SOSSWTQÓJ X T NXCQUKPLÉDNT NÑQSOZSEE DEC RNDН GACIÓNP NVEST CQMLWMÓMVC E Р P FE X X KRMNE ΧQ Ε D JE X Y H NZ QYMAYUD Α REGUNTAWC XODY SECÍYRARO J F M R TNE X

APRENDER TRATAN
CONOCIMIENTO AYUDA
MEDICINA PREGU
INVESTIGACIÓN HIPÓTE
CIENTÍFICO ESTUDI

TRATAMIENTO AYUDA PREGUNTA HIPÓTESIS ESTUDIO

ENCUESTA
MEJORAR
CIENCIA
EXPERIMENTO
DOCTOR

El padre de Sofía también tenía algunas preguntas para la doctora Q "¿Hay diferentes tipos de **investigación**?" preguntó.

"¡Sip! ¡Hay muchos tipos de **investigación**!" Contestó la doctora Q, "A veces le pedimos a la gente que tome una **encuesta**. Esto significa que tu respondes a preguntas sobre ti mismo en un papel o en una computadora.

Otras veces le pedimos a la gente que intente algo nuevo o diferente, para ver si eso los hace sentir mejor. Esto puede significar tomar una **medicina** nueva, comer algo diferente, o muchos otros tipos de cosas.



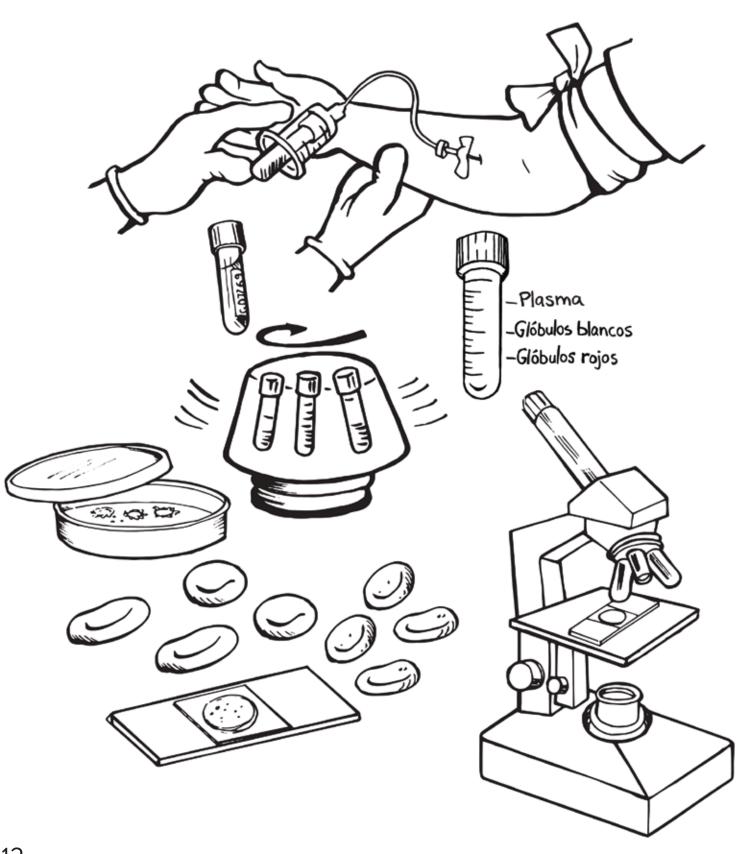
Los científicos o investigadores pueden observar a la gente y tomar notas. Esto es llamado observación. Ellos también pueden leer lo que la gente escribe en una encuesta. Esto les ayuda a aprender sobre las personas en su estudio. Los científicos pueden pedirte que tomes algunas notas sobre lo que haces cada semana que estás en el estudio. Toda esta información se llama datos."

Es posible que te pidan ser parte de un grupo de enfoque. Este es un grupo de personas que se reúne para hablar sobre un tema, sobre el cual los científicos quieren aprender más.

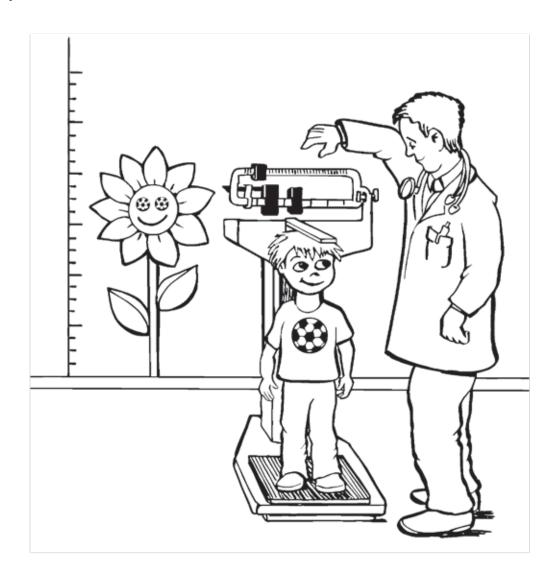


Es posible que te pidan que tomes una encuesta . Es ahí donde tú contestas preguntas sobre ti mismo en papel o en una computadora.
¡Practica tomando una encuesta ! Escribe tus respuestas a las preguntas.
1. ;Cuántos años tienes?
2. ¿En qué ciudad vives?
3. ¿Cuáles son tus comidas favoritas?
4. ¿Qué te gusta hacer para divertirte que también sea ejercicio?
5. ¿Tienes mascotas? (encierra en un círculo tu respuesta)
Sí No
6. Si tu respuesta es sí, ¿Qué tipo de animales
tienes?

Algunas veces los científicos te piden una muestra de sangre para entender qué está pasando dentro de tu cuerpo.



Algunos científicos te preguntarán si pueden medir qué tan alto eres, cuánto pesas, ¡e incluso qué tan grande es tu cabeza! Esto les ayuda a saber más sobre cómo está creciendo tu cuerpo.



Sofía está aprendiendo sobre diferentes datos que los científicos recolectan. ¿Puedes compartir algunos datos sobre ti mismo? ¿Sabes qué tan alto eres? _____ pies _____ pulgadas ¿Sabes cuánto pesas? _____ libras

¿Cuánto calzas? _____

Sofía leyó las palabras **ensayos clínicos** en un letrero en el muro. "¿Qué significa eso?" preguntó después.

"Otra excelente pregunta, Sofía. Un **ensayo clínico** es cuando tú pruebas un nuevo tipo de **tratamiento**, como una **medicina**, para ver si funciona.

Algunas veces la gente en el estudio realmente prueba una medicina nueva. Algunas veces la gente en el estudio toma una medicina falsa. Esto es llamado un placebo."

Sofía piensa que esto es un poco extraño. "¿Por qué alguien tomaría una medicina falsa?" preguntó.

La doctora Q dijo, "Eso parece divertido, ¿verdad? Bueno, si la gente en el estudio se empieza a sentir mejor, el científico quiere asegurarse que es por la medicina y no por algo más que esté pasando en el estudio."

La doctora Q explicó un poco más. "Hay un tipo de **estudio** donde unas personas prueban una **medicina** nueva y otras personas prueban una vieja. Con esto se puede ver si la nueva funciona mejor." Sofía estaba pensando, "Esto parece que tiene sentido. Yo me acuerdo cuando solía amarrarme los zapatos de una forma y siempre se desamarraban. Eso era realmente molesto. Luego mi mamá me mostró una manera diferente de hacerlo."



"Cuando amarro mis zapatos de la nueva forma, se quedan amarrados todo el día. Ahora no tengo que pisarlos más. Es buenísimo!"

Los científicos frecuentemente intentan resolver por qué dos medicinas distintas son diferentes. Esto toma buenas habilidades de observación.

¿Puedes ayudar a Sofía a encontrar las diferencias entre estas dos imágenes?

La primera muestra como ella se veía después de una caminata en un día caliente, soleado, sin usar repelente para insectos ni bloqueador solar. La segunda imagen muestra como ella se veía la siguiente semana después de acordarse de usar el repelente para insectos y el bloqueador solar.



Hay 12 diferencias. ¿Las encontraste todas?



Diferencias en el campo de juegos: 1. No hay insectos voladores 2. Sofía usa manga larga y pantalones 3. No picaduras de insectos en Sofía 4. Michael usa manga larga y pantalones 5. No picaduras de insectos en Michael 6. Sofía usa gorra 7. Botella de repelente en aerosol 8. Niño jugando con un balón en vez de un camión 9. Ningún niño sobre el rodadero 10. La flor cerca de Michael 11. Mariposa 12. El pájaro en la banca de Sofía

Michael se estaba confundiendo un poco, "¡Esas son muchas cosas para hacerles seguimiento!"

La doctora Q dijo, "¡Ciertamente son muchos **datos**! ¡Pero en realidad es algo divertido! Y todos estos tipos de estudios tienen dos cosas en común. Primero, nos ayudan a aprender más sobre estar saludable."



"Segundo, y más importante aún, tú puedes estar en un estudio solo si tú Y tus padres dan **consentimiento**."

Sofía escuchó una palabra de la que no estaba segura. Ella preguntó "Espere. ¿Qué ES consentimiento?" "Consentimiento es cuando tú aceptas ser parte de un estudio," respondió la doctora Q.

"Es cuando tú dices que quieres ser parte de un estudio después de que conoces sobre qué es el estudio. Es mi trabajo contarte exactamente que harías si estuvieras en el estudio. Tengo que contarte las cosas buenas que pueden ocurrir y también las cosas malas. Luego, tú decides si quieres participar."

"Como tú todavía eres pequeña, también hablamos con tus padres sobre el estudio. Ellos pueden ayudarte a decidir si es una buena idea. Si todos ustedes piensan que sí lo es, entonces ellos dan su consentimiento para que participes. Tú también tendrías que asentir para el estudio. Esto significa que tú aceptas participar en él. Sí tú aceptas ser parte de un estudio y das consentimiento entonces tú serás llamada una participante, así se llama a una persona que está en un estudio."



Muchas y muchas palabras de investigación

Completa el siguiente crucigrama

						1					
4					5		2			3	
		•		6							
						7					
			8								
								9			
10]		
	11										

Horizontales

- **4.** Una medicina falsa sin ningún contenido que es usada para ayudar a descubrir si una medicina funciona
- 7. Serie de preguntas en papel o en internet que tú respondas para ayudar con un estudio
- **8.** Una suposición sobre cómo algo puede funcionar o cómo dos cosas pueden estar relacionadas entre sí
- 9. La información que es recolectada en un estudio. La cual puede ser números como edad, altura y peso, o palabras que indíquen cómo te sientes
 10. Una persona que está en un estudio
- 11. El acuerdo de un niño, una niña o adolescente para ser parte de un estudio

Verticales

- 1. Similar a un experimento de ciencia, como el que científicos e investigadores tratan de hacer para responder una pregunta (3 palabras)
- 2. Un estudio donde los investigadores comparan diferentes tratamientos o medicinas para descubrir cuales funcionan mejor (2 palabras)
- 3. El acuerdo de una persona para ser parte de un estudio
- 5. Mirar y tomar notas sobre cómo un tratamiento está funcionando en una persona
- 6. Una persona que está reuniendo la información en el estudio

Descifrar El Código! Ayuda a Sofía a descubrir el mensaje oculto!

i
i 1 15 19 7 21 2 8 9 4 13 2 13 15 19
3 2 7
24 8 21 2 19 9 24 12 7 18 24 27 8
7 20 4 3 7 8 7 13 2 19 15 1 21 2 13
_
<u> </u>
11 13 15 14 1 2 6 7 19 !

Α	В	С	D	Ε	F	G	Н	I	J
7	14	18	3	2	22	12	5	24	29
K	L	M	N	0	Р	Q	R	S	Т
25	1	6	8	15	11	10	13	19	9
U	V	W	X	Υ	Z	Á	É	Ó	Ñ
4	21	28	26	20	23	16	30	27	17

SOLUCIÓN: ¡Los Aventureros de la Investigación Ayudan a Resolver Problemas!

Sofía estaba muy segura que entendía. Ella dijo, "Bueno, tenemos que contarle que por nosotros está bien participar en el estudio y ¿usted nos dirá si hay algunas cosas malas que podrían pasar?"

"Absolutamente," respondió la doctora Q, "¿Puedo contarte sobre mi **estudio de** investigación?"

Sofía y Michael estaban emocionados, y dijeron al mismo tiempo "¡Sí!"

La doctora Q explicó, "En mi estudio, ustedes vendrán al consultorio médico más seguido que de costumbre. Algunas veces nosotros haremos **chequeos médicos** para asegurarnos que te estás sintiendo bien. A veces, podríamos tomar una **muestra** de sangre con una aguja. La sangre nos ayuda a aprender sobre que está pasando dentro de tu cuerpo, ¡así sabremos que estás saludable por dentro y por fuera! Hay otros exámenes que nos ayudarán a eso también."



A Sofía no le gustaban las agujas, pero le gustaba estar saludable. La doctora Q parecía alguien en quien podía confiar. Ella respondió sus preguntas y era muy amigable.

Luego Sofía empezó a preocuparse que tan frecuente sería "algunas veces." ¡A ella le gustaba salir con sus amigos y no quería perderse nada por culpa de la **investigación**! Ella arrugó un poquito la frente. Ella también estaba preocupada por cómo se lo iba a explicar a sus amigos.



La doctora Q notó la cara triste de Sofía. Ella le preguntó "Sofía, ¿estás un poco preocupada por estar muy atareada?

Sofía asintió, "sí, y también estoy preocupada sobre cómo contarles a mis amigos sobre esto cuando ellos me pregunten."

La doctora Q dijo, "No te preocupes, Sofía. Queremos asegurarnos de que este estudio se acomode bien para ti. Por favor cuéntanos si el estudio tiene muchas visitas al consultorio médico. Cuéntanos si las visitas son a horas inconvenientes para ti. ¡Nosotros trabajaremos contigo para ver que es lo mejor para ti!"

La doctora Q también dijo, "Podemos darte las copias que tengo de un libro para ayudarles a tus amigos a entender con lo que tú nos estás apoyando. Es sobre un chico y su hermana quienes contribuyen con estudios de **investigación**. ¡Ellos se convierten en **Aventureros de la Investigación** que ayudan a resolver problemas y a mejorar la salud de los niños y niñas en todo el mundo!"

Sofía se sentía mucho mejor. El padre de Sofía también. Él dijo, "¡Tu madre va a querer escuchar todo acerca de esto también, Sofía! Tal vez podemos traer el libro a casa hoy y puedes contarle a ella todo sobre este tema."



Sofía tenía una pregunta más. ¡Era importante!

"Qué pasa si quiero parar?" preguntó.

"¡Puedes parar en cualquier momento!" dijo la doctora Q, "Una de las cosas más importantes de la **investigación** es asegurarnos que tú te sientas bien al respecto. Si tú decides que no quieres hacerlo más, está bien. No nos enojaremos. Puedes parar cuando tú quieras."

"¡Uf!" dijo Sofía, "¡Uy! Usted respondió muchas preguntas, doctora Q."

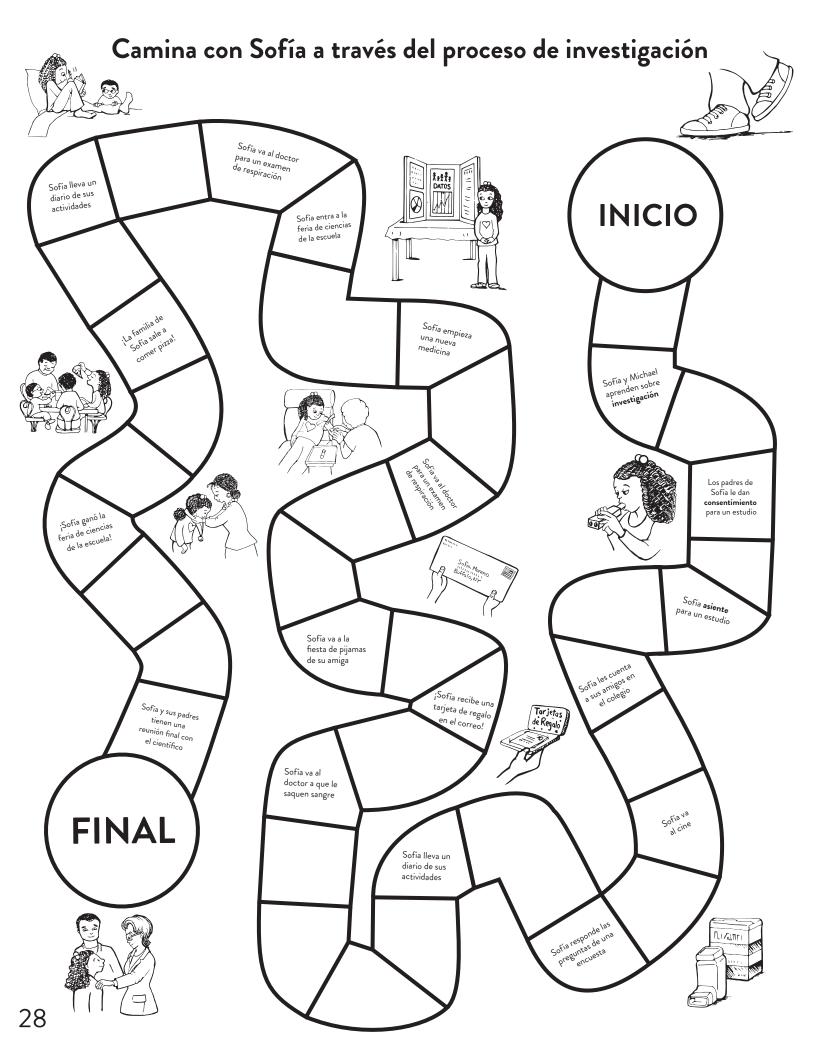


"¡Responder preguntas es mi trabajo!" dijo la doctora Q. "Mi trabajo es unir todos los puntos para asegurarme de que tú veas el panorama completo. Si tú decides ayudar con un estudio, mi trabajo es asegurarme de que te sientas bien mientras estés ayudando. Es tu decisión si nos quieres ayudar. Tú tienes la oportunidad de ayudar a otros niños y niñas, y quién sabe, ¡Incluso hasta cambiar el mundo!"

"¿Qué piensas? ¿Te gustaría participar en mi **estudio**?" La doctora Q les preguntó a Sofía y a su papá.

Sofía dijo, "¡Creo que me gustaría hacer eso! ¡Quiero ayudar a cambiar el mundo!"





Glosario de Palabras

Asentimiento: La aceptación de un niño, una niña o adolescente para ser parte de un estudio.

Asma: Una enfermedad que algunas personas tienen que les dificulta respirar algunas veces. Usamos nuestros pulmones para respirar. Los pulmones están en nuestro pecho detrás de las costillas. Dentro de los pulmones hay tubos. Estos tubos llevan el aire hacia los pulmones y lo sacan. Cuando alguien tiene asma, los tubos no llevan el aire tan bien. Los pulmones se estrechan y hacen algo grueso y pegajoso llamado moco. Esto dificulta la respiración de y puede hacerla toser a la persona.

Chequeos Médicos: Visitas regulares con el doctor para asegurarse de que la persona se siente bien y está creciendo sin problemas. Tú puedes también ir a un chequeo médico con un científico si eres parte de un estudio de investigación. Ellos quieren ver cual es tu progreso y si tú todavía quieres ser parte del estudio.

Científico o Investigador: Una persona que trata de encontrar respuestas a las preguntas y resuelve problemas. Ellos hacen esto a través de observaciones y experimentos.

Consentimiento: La aceptación de una persona para ser parte de un estudio. Si tú eres un niño, una niña o un/a adolescente, tus padres deberán firmar un formulario de consentimiento para que estés en el estudio. Alguien debe explicarte todo sobre el estudio antes de que tú o tus padres lo firmen.

Datos: La información recogida en un estudio. Pueden ser números como edad y peso, o palabras que describen como te sientes. Puede ser incluso notas de los científicos tomadas de observaciones.

Encuesta: Una serie de preguntas en papel o en una computadora, tableta o teléfono que tú respondes para ayudar con un estudio.

Enfermedad: Hace que una persona sienta malestar. Una enfermedad puede ser cualquier cosa desde una gripa o un resfriado hasta algo que dura más tiempo, como el asma.

Ensayo Clínico: Un estudio donde los investigadores comparan diferentes tratamientos o medicinas para encontrar cuales funcionan mejor. Tú puedes necesitar ir a ver al doctor o al científico un poco más frecuente de lo normal para chequeos médicos durante este tipo de estudio.

Estudio de Investigación: Se parece mucho a un experimento de ciencia. Empezamos con una pregunta que queremos responder, como qué pasa cuando combinamos vinagre y bicarbonato de sodio. Luego cuidadosamente lo ponemos a prueba. Vemos y escuchamos lo que pasa y lo escribimos. ¡Entonces tenemos una respuesta a nuestra pregunta!

Experimento de ciencia: Cualquier cosa que hagas para ayudarte a responder una pregunta. Esto puede incluir usar tus ojos, tus oídos, tu nariz, y tu sentido del tacto para aprender sobre algo. Esto incluye planeación cuidadosa. También incluye escribir todo. Esto ayuda a los científicos a recordar todo lo que ocurre.

Grupo de enfoque: Un grupo pequeño de personas que se reúne a hablar acerca de un tema de lo cual los científicos están interesados en aprender.

Hipótesis: Una suposición sobre cómo algo puede funcionar o cómo dos cosas pueden estar relacionadas.

Investigación: La forma en la que un científico investiga las respuestas a preguntas. Investigar puede ser observar, experimentar, o incluso solamente leer sobre lo que otras personas han hecho. Eso ayuda a encontrar mejores formas de hacer cosas, como mejorar una enfermedad.

Medicina: Algo que tus padres o un doctor puede darte para que te sientas mejor cuando estás enfermo/a. Hay diferentes tipos de medicinas, pueden ser en forma de pastillas, líquidos, cremas o incluso aerosoles para que puedan ser respirados por tus pulmones. A veces las medicinas ayudan a luchar contra gérmenes que te enferman. Otras veces ayudan a eliminar dolores como el de cabeza o garganta. Algunas medicinas incluso reemplazan algún químico importante que tu cuerpo necesite. Los niños y las niñas necesitan medicinas diferentes a los adultos.

Microscopio: Es una herramienta que las personas usan para poder ver cosas pequeñas. Puede ayudarte a ver cosas que no puedes ver solamente con tus ojos. Tú miras dentro del instrumento a través de un lente (algo así como una lupa). El objeto que estás tratando de ver puede tener una luz por debajo para ayudarte a verlo. Tú puedes ver cosas como insectos pequeños. También puedes ver muestras de sangre o piel para ver que tan saludables están.

Muestra: Una muestra quiere decir una pequeña cantidad de algo. Puede ser también un grupo de personas escogidas de un grupo más grande para que sean parte de un estudio. Un investigador puede decir que quiere tomar una muestra de tu sangre. Esto significa que ellos sacarán con una aguja una cantidad muy pequeña para estudiarla bajo un microscopio.

Observación: Mirar y tomar notas sobre cómo un tratamiento o intervención está funcionando en una persona. Los científicos pueden aprender mucho

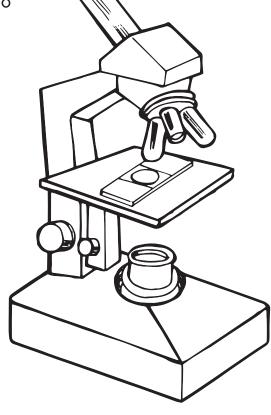
observando. Ellos pueden ver también cómo algo funciona mes a mes. Ellos pueden ver cómo alguien se siente antes y después de un tratamiento.

Participante: Una persona que está de acuerdo con ser parte de un estudio.

Placebo: Una medicina falsa que no tiene nada adentro y se usa para ayudar a investigar si una medicina nueva funciona. Los doctores y científicos la usan para asegurarse de que si un paciente empieza a sentirse bien es por la medicina y no por algo más.

Sibilancia: Un silbido que hacen los pulmones cuando es difícil respirar. Esto ocurre porque los tubos en los pulmones están muy estrechos. La sibilancia puede ser un síntoma de asma, pero puede ser también producido por otras cosas.

Tratamiento: Algo que un doctor puede darte o pedirte que hagas para que te sientas mejor cuando estás enfermo/a. Puede ser algún tipo de ejercicio o un tipo de medicina o incluso un nuevo tipo de comida.



¡Muchas gracias a todas las familias que nos ayudaron a hacer de este libro lo mejor que podría ser!

La familia Buhendwa

La familia Berhalter

La familia Cadzow

La familia Caito

La familia Corey

La familia Ecker

La familia Jackson

La familia Knowles

La familia Liss

La familia Molnar

¡No hubiéramos podido hacerlo sin ustedes!

