

Título V Evaluación de necesidades de Oregón

Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica – 21 de Agosto, 2020

CAPÍTULO 4

Escúchenos! Los inmigrantes latinos padres de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica en Oregón Central comparten sus experiencias para acceder a la atención médica

Sheryl Gallarde-Kim, M.Sc.
Claudia Bisso-Fetzer, Ph.D.
Shreya Roy, Ph.D.
Brad Porterfield, M.S.-C.R.P.
Raúl Vega-Juárez, B.S.
Oscar Gonzalez, B.S.
Alison J. Martin, Ph.D.

Un estudio dirigido en colaboración con



www.latinocommunityassociation.org
info@latinocommunityassociation.org

OCCYSHN

Oregon Center for Children and
Youth with Special Health Needs

**Centro de Oregón para Niños y Jóvenes
con Necesidades Especiales de Salud**

www.occyshn.org
occyshn@ohsu.edu

Oregon Health & Science University



Resumen ejecutivo

El Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (Oregon Center for Children and Youth with Special Health Needs, OCCYSHN) y Latino Community Association (LCA) (Asociación de Comunidad Latina) colaboraron para recopilar datos sobre las necesidades y experiencias de las familias inmigrantes de “niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica” (Latino CYSHCN). Específicamente, tratamos de conocer las necesidades de salud y asistencia de las familias y su capacidad de acceder a ella; la disponibilidad de cuidados y apoyos que respondan a las necesidades de la cultura y del idioma de la familia; y la preparación y la experiencia con la transición a la atención médica de adultos. Para cumplir con estos objetivos, LCA organizó seis grupos de discusión con 22 padres o tutores de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica. De ellos, 15 eran padres o tutores de niños menores de 18 años y siete eran padres o tutores de adultos jóvenes de 18 a 25 años. Todos los grupos de discusión se llevaron a cabo en los tres condados que componen Oregón Central: Crook, Deschutes y Jefferson. Esta región es principalmente rural, aunque en el condado de Deschutes se encuentra Bend, la séptima ciudad más poblada de Oregón (Centro de investigación de la población de Portland State University, 2020)

En todos los grupos de discusión, los miembros de la familia mencionaron experiencias de racismo. Los miembros de la familia describieron comentarios discriminatorios e irrespetuosos por las diferencias culturales que les hicieron los proveedores de atención médica. Los miembros de la familia hablaron de los desafíos que enfrentaron con el sistema de salud porque su idioma principal es español o porque pertenecían a una cultura diferente a la blanca. Los miembros de la familia informaron que tenían dificultades para obtener servicios de interpretación. Las solicitudes de intérpretes retrasaron las citas y las familias manifestaron su frustración con la calidad de la interpretación. La raza y el idioma desempeñaron un papel clave en la determinación de la calidad de la atención que recibieron niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica.

Cuando se les preguntó sobre las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica, los miembros de la familia en todos los grupos de discusión informaron que su hijo necesita o utiliza atención médica mental o conductual. Los miembros de la familia informaron que era fácil acceder a la atención primaria y obtener cobertura de seguro de salud, y que era difícil acceder a especialistas médicos y terapia complementaria. Describieron los desafíos para acceder a la atención, como la falta de proveedores y de atención de calidad a nivel local, y los largos tiempos de espera para las citas. Dijeron que tenían que presionar persistentemente para acceder a los servicios. Los miembros de la familia comentaron una serie de experiencias con la atención médica de su hijo cuando este cumplió 18 años; informaron que no se les había advertido que su hijo tendría que hacer la transición a un proveedor de atención para adultos y expresaron su preocupación por la regularidad del seguro médico y de la atención para su joven adulto.

Aunque nuestros hallazgos no son generalizados para todas las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica en Oregón Central, nuestra evaluación de necesidades descubrió que estas familias sufren racismo en los sistemas de atención médica de Oregón. Para garantizar que todos los niños y los jóvenes con necesidades especiales de atención médica en Oregón reciban atención en un hogar médico centrado en el paciente, los niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica y otros niños y jóvenes de color con necesidades especiales de atención médica deben tener acceso a atención centrada en la familia y que responda a cuestiones culturales. Nuestro informe concluye con un conjunto de recomendaciones que identifican oportunidades para que el Título V Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón colabore con organizaciones de servicio específicas de una cultura para promover la atención que responda a cuestiones culturales en las estrategias del Título V Estrategias de subvención en bloque.

Reconocimientos

Latino Community Association (LCA) y el Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (OCCYSHN) agradecen a las familias que participaron en los grupos de discusión; estamos agradecidos por su franqueza, emoción, energía, información y tiempo. Agradecemos al personal de la organización comunitaria que compartió los materiales de interés del estudio con sus clientes y redes de pacientes, y que proporcionó espacio para que nosotros acogiéramos a los grupos de discusión. Finalmente, agradecemos a Gillian Freney por su esencial edición, y a Brittany Tagliaferro-Lucas y Nicole Cox por su apoyo administrativo y de contratación.

Declaración de Latino Community Association

Desde el año 2000, Latino Community Association ha sido un punto de encuentro esencial para nuestras familias inmigrantes latinas en Oregón Central. Nuestros programas incluyen: Capacitación laboral, Desarrollo familiar, Familias sanas, Desarrollo cultural y Enriquecimiento cultural. Nuestra misión es capacitar a nuestras familias Latinas para prosperar creando oportunidades para progresar y construyendo puentes que nos unan y fortalezcan a todos. Tenemos nuestras sucursales en las comunidades de Bend, Redmond, Madras y Prineville en el estado de Oregón.

Since 2000, the Latino Community Association has been an essential connecting point for our immigrant Latino families in Central Oregon. Our mission is to empower our Latino families to thrive, creating opportunities for advancement and building bridges that unite and strengthen us all. Our programs include Workforce Education & Training, Family Empowerment, Healthy Families, Youth Rising and Cultural Enrichment. We have offices in Bend, Redmond, Madras and Prineville, Oregon.

Acerca del Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud

El Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (OCCYSHN) es la agencia de salud pública de Oregón para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica. El OCCYSHN trabaja con la División de Salud Pública de la Autoridad de Salud de Oregón para implementar el Título V Subvención en bloque de servicios de salud materna e infantil. La misión del OCCYSHN es mejorar la salud, el desarrollo y el bienestar de todos los niños y los jóvenes de Oregón con necesidades especiales de atención médica.

Cita sugerida para el informe: Gallarde-Kim, S., Bisso-Fetzer, C., Roy, S., Porterfield, B., Vega-Juarez, R., Gonzalez, O., y Martin, A.J. (2020). *¡Escúchenos! Los padres inmigrantes latinos de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica en Oregón Central comparten sus experiencias para acceder a la atención médica. Título V Evaluación de necesidades de Oregón, capítulo 4: Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica.* Portland, OR: Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud.

Terminología fundamental

Los términos utilizados en este informe se definen de la siguiente manera:

Racismo: “Sistema de estructuración de oportunidades y asignación de valor basado en la raza que perjudica injustamente a algunos individuos y comunidades, beneficia injustamente a otros individuos y comunidades, y socava la realización del pleno potencial de toda la sociedad mediante el desaprovechamiento de recursos humanos” (Jones, 2003, pág. 10).

Racismo institucionalizado: “Acceso diferencial a los bienes, los servicios y las oportunidades de la sociedad según la raza” (Jones, 2000, p. 1212). El acceso diferencial se muestra a través de “las condiciones materiales y del acceso al poder” (Jones, 2000, pág. 1212). El primer aspecto se ve en el acceso a la seguridad, la educación de calidad, el empleo, el entorno, la vivienda y la atención médica; el segundo incluye información, recursos y voz (Jones, 2000).

Racismo orientado por opinión personal: “Prejuicio y discriminación, donde el prejuicio significa suposiciones diferenciales sobre las capacidades, motivos e intenciones de los demás de acuerdo con su raza, y la discriminación significa acciones diferenciales hacia los demás de acuerdo con su raza” (Jones, 2000, pp. 1212- 1213).

Racismo internalizado: “Aceptación por parte de miembros de las razas estigmatizadas de mensajes negativos sobre sus propias capacidades y su valor intrínseco, y se caracteriza por su no creer en otros que se ven como ellos y no creer en sí mismos” (Jones, 2000, p. 1213).

Introducción

La Encuesta Nacional de Salud Infantil (National Survey of Children's Health, NSCH), administrada por la División de Salud Materna e Infantil de los EE. UU. y la Oficina de Censo de los EE. UU., y las evaluaciones de necesidades de cinco años del OCCYSHN son las fuentes principales que describen la población de niños y jóvenes de Oregón con necesidades especiales de atención médica (CYSHCN).¹ Los resultados de la NSCH proporcionan una gran cantidad de información, pero los resultados que generalizan a niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica a menudo no existen debido al tamaño inadecuado de la muestra. Los resultados son más limitados para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica que son latinos.² El Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (OCCYSHN) recopila de forma rutinaria información de las familias cuando lleva a cabo sus evaluaciones de necesidades de cinco años requeridas por la legislación del Título V; sin embargo, estos resultados no describen adecuadamente las experiencias de las familias de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica, nuevamente debido al pequeño tamaño de las muestras. Por lo tanto, para informar la evaluación de necesidades del Título V de Oregon para el año 2020, Latino Community Association (LCA) se asoció con el OCCYSHN para recopilar datos para responder las siguientes preguntas:

¹ Los niños y los jóvenes con necesidades especiales de atención médica tienen o están en mayor riesgo de padecer una condición crónica física, de desarrollo, de comportamiento o emocional, y... requieren servicios de salud y servicios relacionados de un tipo o cantidad superior a los requeridos por los niños en general” (McPherson et al., 1998, pág. 138).

² Los miembros del equipo de LCA determinaron que debemos usar el término “latino” para nuestro proyecto, ya que ese es el término que la comunidad utiliza para describirse.

1. ¿Qué servicios de salud (conductual, oral y física) y otros servicios de atención de la salud necesitan las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica para cuidar de su hijo?
2. ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica al tratar de acceder a la atención necesaria?
3. ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica para acceder a una atención que responda a cuestiones culturales?
4. ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica en la transición de su hijo de la atención médica pediátrica a la adulta?

Métodos

El equipo LCA-OCCYSHN (nosotros) desarrolló un método de recolección de datos de grupos de discusión para reunir datos para responder a estas preguntas. Desarrollamos conjuntamente la guía de discusión de los grupos de discusión, que un miembro del equipo de LCA tradujo al español. Los miembros del equipo de LCA reclutaron, evaluaron la elegibilidad para el estudio, y organizaron y dirigieron los grupos de discusión en español. Las familias eran elegibles para participar en los grupos de discusión si (a) su hijo cumplía con la definición de la población de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica (McPherson et al., 1998) utilizando una versión modificada del método de identificación de población aceptado (Bethell et al., 2002), (b) la etnia de su hijo era latina y (c) su hijo era menor de 26 años de edad. Debido a que buscamos aprender de las experiencias de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica con la transición de atención médica pediátrica a adulta, organizamos grupos de discusión según la edad del niño (menores de 18 años o 18 a 25 años). Sin embargo, reclutar miembros de la familia de adultos jóvenes en el grupo etario de mayor edad demostró ser desafiante, por lo que se combinaron los grupos etarios.

LCA realizó seis grupos de discusión en Oregón Central con 22 adultos que eran padres o tutores de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica. De ellos, 15 eran padres o tutores de niños menores de 18 años y siete eran padres o tutores de adultos jóvenes de 18 a 26 años. En cinco grupos de discusión se preguntó a los siete padres o tutores de adultos jóvenes acerca de la experiencia de su adulto joven en la transición de la atención médica pediátrica a adulta. Un promedio de cuatro miembros de la familia participaron en los grupos de discusión, con un rango de dos a siete participantes en cada grupo. Tres condados componen Oregón Central: Crook, Deschutes y Jefferson. Esta región es principalmente rural, aunque en el condado de Deschutes se encuentra Bend, la séptima ciudad más poblada de Oregón (Centro de investigación de la población de Portland State University, 2020)

LCA recopiló cuestionarios demográficos de todos los participantes del grupo de discusión. El noventa y cinco por ciento de los miembros de la familia eran latinos (incluyendo hispanos o latinos centroamericanos; hispanos o latinos mexicanos; hispanos o latinos sudamericanos; otros hispanos o latinos). La edad promedio era de 40 años y el 91 % era la madre o el padre. El setenta y dos por ciento informó tener seguro médico. En promedio, los encuestados completaron 11 años de escolaridad, con un rango de 5 a 17 años. La cantidad promedio de personas en el hogar del miembro de la familia fue de cinco, y el 63 % informó tener un ingreso familiar anual de menos de \$34,999.

Resultados

Utilizamos un enfoque temático para analizar los datos. Debido a que los datos obtenidos de los grupos de discusión son el producto de la interacción entre los participantes, el grupo de discusión es la unidad de análisis mediante la cual informamos los resultados (p. ej., siete grupos de discusión describieron el tema x). Identificamos un tema si se informaba una idea o experiencia en al menos la mitad de los grupos de

discusión. Al analizar los datos, primero identificamos temas generales o contenido que se alineaba con nuestras cuatro preguntas de investigación: (1) tipos de necesidades de atención relacionadas con la salud, (2) acceso a la atención, (3) atención que responda a cuestiones culturales y (4) experiencias de transición de atención médica pediátrica a adulta. Luego identificamos temas de segundo nivel dentro de cada uno de los cuatro temas generales; en algunos casos, también identificamos temas de tercer nivel dentro de los temas de segundo nivel. A continuación se presenta el análisis de estos resultados.

Necesidades de atención relacionadas con la salud

Durante cada grupo de discusión, la LCA pidió a los participantes de las familias que describieran los tipos de necesidades de atención y apoyo relacionados con la salud que sus niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica necesitaban o utilizaban actualmente o con anterioridad (ver Figura 4.1). Los miembros de la familia en todos los grupos (n=6) informaron que su hijo necesita o utiliza atención médica mental o conductual. De manera similar, en todos los grupos (n=6), los miembros de la familia contaron que su hijo que necesitaba o usaba atención primaria y servicios de atención especializada. Además, los miembros de la familia comentaron con frecuencia la necesidad o el uso de terapia ocupacional, física, sensorial o del lenguaje (n=5). La figura 4.1 incluye citas que ilustran las necesidades de cuidado más comunes.

Figura 4.1. Tipos de necesidades de atención relacionadas con la salud por cantidad de grupos de discusión

Cantidad de grupos de discusión	Subtemas de necesidad de atención relacionada con la salud
6	Atención de la salud mental/conductual: Necesidad o uso de servicios de salud psiquiátricos, mentales y conductuales, como terapia conductual, evaluaciones, psicólogos, etc. <i>“... Mi hija, que tiene todas las enfermedades, se está tornando muy violenta y comenzó a desarrollar agresividad. Intento hablar con ella, pero no razona, es una chica especial, por lo que a veces no razona y es difícil... Veo que mi hija está desarrollando agresividad. Debo hablar con su especialista y decirle que no entiendo la razón de ello. ¿Hay algo que desencadene la agresividad en los niños? Porque estoy tratando de entender, mi hija era una niña muy dulce, ella era muy amable. Los maestros me dicen que era una niña muy dulce pero últimamente ya no, y me gustaría saber qué lleva a los niños a ese nivel. (Grupo de discusión 4)”</i>
6	Proveedores de atención primaria (Proveedor general, ginecología, pediatría): Necesidad o uso de atención primaria, incluyendo controles regulares. <i>“... A mi hijo de año y medio se le diagnosticó autismo, pero no es un autismo tan grave, por lo que los servicios que recibe ahora es con el médico, [el médico de atención primaria] ha sido muy buen médico para nosotros porque él es el que lo ha puesto en terapia del lenguaje, terapia sensorial, hace años, como 8 años; él fue muy activo en estas terapias. No había tantos servicios como hubiéramos querido, porque las terapias solo duraban alrededor de 15 minutos, pero esos servicios se le han dado”. (Grupo de discusión 6)”</i>
6	Especialistas: Necesidad o uso de atención especializada o de subespecialidad pediátrica, como cardiólogo especialista en atención de quemaduras, ojos, nariz y garganta, genetista, neurólogo, incluida la evaluación y el monitoreo de convulsiones, especialistas que trabajan con el síndrome de Glass, el cirujano ocular, el centro de apnea del sueño, etc. <i>“Mi hijo va a cumplir cuatro años y su afección es muy poco frecuente, tiene el síndrome de Glass y su nivel de aprendizaje es muy lento, muy, muy bajo. Tampoco come a través de la boca, no habla, lo alimento a través de un tubo en el estómago”. (Grupo de discusión 1)”</i>
5	Terapia complementaria: Necesidad o uso de terapia ocupacional, física, sensorial o del lenguaje. <i>“Tengo una hija que ahora tiene 10 años, ha sobrevivido a quemaduras y también recibe 5 servicios. Necesita ser sometida a cirugías. Tuvo un accidente cuando tenía dos años y tuvo</i>

Cantidad de grupos de discusión	Subtemas de necesidad de atención relacionada con la salud
	<i>muchas cirugías de injerto de piel y estuvo en el hospital durante varias semanas. Entró y salió del hospital durante varias semanas y aún ahora sigue teniendo cirugías para remediar su situación. Recibió fisioterapia, terapia ocupacional y los servicios de un cirujano especialista en quemaduras” (Grupo de discusión 3)</i>
4	Especialistas en desarrollo: Necesidad o uso de especialistas o subespecialistas pediátricos para evaluar y cuidar los trastornos del espectro autista, discapacidades intelectuales y del desarrollo.
4	Apoyo educativo: Necesidad o uso de apoyo educativo, como evaluaciones de intervención temprana (Early Intervention, EI) y servicios o apoyo en escuelas primarias o secundarias.
4	Recetas: Necesidad o uso de medicamentos recetados o transfusiones.
3	Equipo médico duradero (Durable Medical Equipment, DME): Necesidad o uso de tubos de alimentación, muletas, máquinas, sillas de ruedas, etc.
3	Visitas al hospital/departamento de emergencias: Necesidad o uso de servicios del hospital o del departamento de emergencias.
3	Servicios de nutrición: Necesidad o uso de servicios de nutrición, como una nutricionista.
2	Audiología y atención auditiva: Necesidad o uso de evaluaciones de audiología y apoyos y servicios de audición.
2	Necesidad o uso de apoyo para la familia, incluidos padres/tutores o hermanos
2	Apoyo para la visión: Necesidad o uso de apoyos para la visión, como un oftalmólogo.
1	Coordinación de atención: Necesidad o uso de comunicación y coordinación entre proveedores o atención en equipo.
1	Otro apoyo de atención médica: Necesidad o uso de otro apoyo y personal de atención médica.

Acceso a la atención

Les pedimos a los miembros de la familia que describieran la facilidad o la dificultad para obtener la atención médica que necesitaba su hijo. Los desafíos que surgieron en la mayoría de los grupos de discusión fueron desafíos con el seguro de salud, la falta de proveedores locales, la mala calidad de la atención, los tiempos de espera prolongados para obtener servicios y la necesidad de presionar persistentemente para obtener atención.

Servicios de atención médica a los cuales es fácil acceder

En cinco grupos de discusión, los miembros de la familia describieron los tipos de servicios relacionados con la salud a los que les resultó fácil acceder. Los miembros de la familia en casi todos los grupos de discusión (n=5) informaron que su hijo estaba cubierto por el seguro de atención médica. Los miembros de la familia en casi todos los grupos (n=4) también informaron que la atención primaria era de fácil acceso. El Apéndice A contiene la lista de servicios analizados en tres o menos grupos de discusión.

“Mi hija nació en Medford y el tutor legal procesó todo. Mi hija en cinco días ya tenía [cobertura de seguro médico]”. (Grupo de discusión 1)

“La médica de [mi hijo] es otra pediatra... se preocupa por los niños. Ella me llama tan pronto como me remiten a Portland. Se ocupa de llamarlos y me da las remisiones que tengo que tener”. (Grupo de discusión 1)

“Para mí ha sido bueno solicitar el plan de salud de Oregón (Oregon Health Plan, OHP) sin problemas y he tratado de ser un poco disciplinado en cuanto a cuándo debo renovar o cuándo debo enviar la información que solicitan para que puedan seguir teniendo cobertura. Hasta ahora no he experimentado ninguna diferencia entre que mis hijos tengan cobertura del OHP del estado o que tengan cobertura privada”. (Grupo de discusión 3)

“Como dicen aquí, la más fácil [para acceder] es la pediatra, pero acceder a otros servicios es muy difícil”. (Grupo de discusión 4)

Servicios de atención médica a los cuales es difícil acceder

En todos los grupos de discusión, los miembros de la familia describieron los tipos de servicios de atención relacionados con la salud que resultaron difíciles de acceder. Los miembros de la familia informaron con mayor frecuencia dificultad para acceder a especialistas médicos (n=6) y terapias complementarias (n=5). Las terapias complementarias consisten en terapia ocupacional, física y del lenguaje. El Apéndice A contiene la lista ampliada de atención médica y otros tipos de servicios, que se analizaron en menos de tres grupos de discusión.

“Por lo tanto, los otros servicios que son difíciles de acceder son los servicios para los que es necesario ir a Portland. Son como los servicios más especializados; por ejemplo, debido a la apnea del sueño (que es algo muy nuevo para los padres), todos tenemos que ir a Portland”. (Grupo de discusión 1)

“... ha sido muy difícil a pesar del hecho de que el médico nos ha apoyado, porque el médico comenzó a ayudarnos hace aproximadamente 3 años, pero desde entonces, se nos hizo difícil encontrar terapias, porque... duraban muy poco, eran cada 8 días, no había tantos servicios”. (Grupo de discusión 6)

Desafíos para acceder a la atención

Los miembros de la familia comentaron los desafíos que enfrentan para obtener servicios relacionados con la salud para su hijo. Los desafíos consisten en desafíos de seguro de salud, falta de proveedores locales, falta de atención de calidad, tiempos de espera prolongados para los servicios y la necesidad de presionar para que su hijo sea atendido. Algunos miembros de la familia contaron que viajaban fuera de su comunidad para acceder a los servicios necesarios, porque su comunidad local carecía de proveedores y atención de calidad. La figura 4.2 presenta la cantidad de grupos de discusión en los que surgió el tema de los desafíos.

Figura 4.2. Tipo de desafío de acceso por cantidad de grupos de discusión

Cantidad	Tipo de desafío
5	Desafíos de seguro médico
4	Falta de proveedores a nivel local
3	Falta de atención de calidad a nivel local
3	Tiempos de espera prolongados para obtener los servicios necesarios
3	Presión familiar persistente para acceder a los servicios necesarios

Desafíos de seguro médico

Aunque los miembros de la familia con frecuencia informaron que su hijo estaba cubierto por un seguro de atención médica, comentaron que experimentaron desafíos en cinco grupos de discusión. Informaron tener dificultades para encontrar un proveedor dentro de la red de seguros de su hijo, problemas con ciertos servicios no cubiertos por el seguro y desafíos con los representantes de seguros de salud. Las siguientes citas ilustran experiencias descritas por las familias.

“... El dentista ha sido un poco complicado porque tienen un contrato con ciertos dentistas y, a veces, uno no puede llevarlos donde quiere porque no tienen un contrato con el estado [seguro]...”
“(Grupo de discusión 3)

“... A veces hay medicamentos costosos. El [seguro] médico no puede cubrir ciertos medicamentos, por lo que deben proporcionar la cantidad sin importar lo que cueste el medicamento que les den a todos los padres, no solo a ella... Hay medicamentos que cuestan mucho dinero y no quieren dárnoslos”. (Grupo de discusión 6)

“Algunas veces [los representantes de seguro médico] son mezquinos. No creo que estén motivados para ayudar a personas como nosotros. Hay algunas personas dispuestas a ayudar desde lo más profundo de sus corazones... Porque a veces piensan que son superiores porque tienen ese trabajo, y creen que tienen el derecho de tratarnos así, y eso me molesta”
(Grupo de discusión 7)

Además, un padre describió experiencias con proveedores que prefieren un seguro privado sobre un seguro público. *“... Siento que se fijan en qué tipo de seguro tiene uno; si el seguro es bueno o es privado, si se paga de su bolsillo, la primera cita disponible es para usted. Pero como tenemos el seguro estatal, pagaría más por mi niña para que tenga ambos, pero lamentablemente no puedo”.* (Grupo de discusión 1). Esta discriminación en función del tipo de seguro ilustra cómo las familias latinas de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica pueden enfrentar discriminación interseccional (por ejemplo, por origen étnico y estatus socioeconómico) al acceder a la atención.

Falta de proveedores a nivel local

Los miembros de la familia en cuatro grupos de discusión analizaron la falta de proveedores y servicios locales. Manifestaron haber tenido que viajar fuera de su comunidad para acceder al proveedor que necesitaban. Las siguientes citas ilustran experiencias descritas por las familias.

“Todos tienen que ir a Portland, aquí no hay nada”.
(Grupo de discusión 1)

“No ha sido fácil, pero intentamos buscar ayuda... los médicos me dijeron: “tiene que llevarla a Portland, ¿va a ir o no?” ... solo díganme dónde y yo la llevaré”. (Grupo de discusión 7)

“... lo que siempre dicen es que el estado es un estado pequeño... no hay muchos médicos. En el estado de Oregón lo que se necesita son médicos especialistas, que tengan la capacidad de cuidar, sin importar de donde venga alguien, sea de pueblos o condados... fue difícil para nosotros cuando llegamos aquí en 2005... estábamos en [Ciudad, Fuera del Estado] y allí ese estado tenía suficiente. Nos dimos cuenta de que faltan muchas cosas aquí... Cuando comenzamos a buscar ayuda, ya sabíamos que mi hijo tenía autismo...lamentamos haber venido aquí... todo es muy limitado y nos gustaría pedirle al gobierno... que Oregón nos apoye. Que den más apoyo, que den más fondos... porque no sabemos cuántos niños más y más enfermedades se están encontrando hoy en día, así que eso es lo que me gustaría, más médicos, más medicina, me gustaría que organizaran un taller...” (Grupo de discusión 6)

Falta de atención de calidad a nivel local

En tres grupos de discusión, los miembros de la familia hablaron de la falta de atención de calidad en su comunidad. Los miembros de la familia informaron que los proveedores no realizaban un seguimiento después de una cita, los proveedores no coordinaban entre sí; sienten que los proveedores no atendieron las

necesidades del niño y los proveedores locales diagnosticaron erróneamente a su hijo. Además, algunos miembros de la familia informaron haber tenido que viajar fuera de su comunidad para acceder a atención de calidad. Cuando los miembros de la familia contaron haber tenido que viajar fuera de su comunidad para acceder a la atención de calidad, a menudo hicieron referencia a viajar a Portland. Las siguientes citas ilustran experiencias descritas por las familias.

“Mi hija tiene síndrome de Down... en cuanto a sus médicos en Portland, estoy muy feliz de llevarla a Portland. He tenido algo de información aquí con algunos proveedores... están hablando mucho sobre la apnea del sueño... La enviaron para evaluaciones aquí con un proveedor en Bend, pero este proveedor me dijo que mi hija supuestamente no se enteró de que tenía apnea y que tuvieron que operarla y... ponerle tubos porque no podía oír. Dije: “¿Sabe qué? Está equivocado, mi hija sí escucha y acaba de ser evaluada en Portland. No sé por qué dijo que ella no puede oír...” Así que me preocupé mucho y mi esposo y yo decidimos llevarla a Portland. Hicieron los estudios del sueño nuevamente... tiene apnea del sueño, pero mi hija escucha bien. Luego decidimos que la tratarían mejor en Portland, no aquí en Bend”. (Grupo de discusión 1)

“Para mi hijo, mi experiencia en este momento es la mejor, porque tomé medidas. En Portland, me han ayudado mucho y han hecho todo lo que les he pedido. Y estoy feliz de llevarla a Portland, aunque es un poco difícil conducir hasta allá, y más en este momento debido a la nieve. Pero la verdad es que no creo que vuelva a ver a los médicos aquí y a dejar [los médicos de Portland]. (Grupo de discusión 5)

“Ha sido difícil para mí llevar a mi hija a sus citas, necesita muchos servicios y algunos de ellos están aquí en Madras. Durante 2 años la llevé 3 días de la semana a Bend y luego a Portland. [La clínica] queda en Portland. Ella necesitaba terapia y la llevé a Redmond, pero [La clínica en Portland] era mejor; la llevé allí una vez por semana. Estoy bastante seguro de que habría progresado más si yo hubiera tenido algo así aquí”. (Grupo de discusión 7)

Tiempos de espera prolongados para obtener servicios

Los miembros de la familia en tres grupos de discusión informaron que tuvieron tiempos de espera prolongados para obtener los servicios. Describieron tiempos de espera prolongados para una evaluación neurológica, terapias y especialistas. Un miembro de la familia describió un diagnóstico demorado para su hijo. Las siguientes citas ilustran experiencias descritas por las familias.

“Desde agosto, cuatro meses atrás... el médico dijo que en aproximadamente tres semanas él tenía que ser sometido a la evaluación [de cerebro]. “Iba a hablar con el pediatra de aquí y hasta ahora no han llamado, he preguntado, pero no nos han dicho nada”. (Grupo de discusión 1)

“... Tardan mucho tiempo en dar citas donde los niños necesitan algún tratamiento. Debido a que es de [el] gobierno (el OHP), entonces usted va y solicita una evaluación y le dicen que se tarda seis meses, pero en cambio, si tiene un seguro privado le atienden rápidamente. Pero con el OHP se tarda de seis meses a un año [obtener] una cita...” (Grupo de discusión 4)

“Todo es complicado debido a su problema con la sangre pues sufre de sangrado nasal. Acaba de someterse a una cirugía en la nariz la semana pasada, esperamos que sea la solución para detener el sangrado. Ya decidí llevarlo a Portland porque como dije, no me gustaba cómo me trataba [el proveedor local]. Si mi hijo necesitaba el servicio rápido, le tomó tres años ser diagnosticado. Cuando lo llevé a Portland... el médico dijo: “¿Por qué tardó tanto, un poco más y sus glóbulos rojos y blancos ya no le servirían, y si hubiera tardado más, podría haber tenido leucemia”, solo porque estaba aquí buscando a los médicos y para que me dijeran que no podían hacer nada por lo que mi hijo no tiene. Y de regreso en Portland rápidamente detectaron el problema que tenía”. (Grupo de discusión 5)

Presión familiar persistente para acceder a los servicios necesarios

En tres grupos de discusión, los miembros de la familia informaron que tenían que presionar de manera persistente para que le brindaran a su hijo los servicios que necesitaba. Informaron la diversas formas en que tenían que hacerse sentir dentro del sistema de atención médica, lo que incluye llamar reiteradamente a la escuela de su hijo para acceder a la intervención temprana, tener que “gritar” al proveedor o “ser grosero” con él para obtener una cita para su hijo o hablar con el director de su hijo sobre la falta de apoyo de la escuela para las necesidades especiales de su hijo. Las siguientes citas ilustran experiencias descritas por las familias.

“[Mi hija] tiene convulsiones, y cuando le faltan las medicinas comienza a tener pequeños episodios y comienza a despertarse mucho a la noche. Llamé a la médica unas cuatro veces para ver si podían darme más medicina o si la médica quería verla o llamar a la farmacia para pedir más medicina para pasar el mes. Me pasaron de mensaje a mensaje y de persona a persona. Hasta que un día llamé y dije 'Quiero saber si el médico quiere verla o [si va a] darme el medicamento’ y ella dijo “sí, puedo darle una cita en mayo”, dije “no, ya tengo una cita en febrero por qué necesitaría una en mayo?, necesito que arregle esto ahora...” Me siento mal porque a veces tengo que gritarle y ser grosero con las personas que trabajan allí... es difícil especialmente con un niño con necesidades especiales”. (Grupo de discusión 1)

“... Creo que [mi hija] necesita otra cirugía... y [los médicos] dicen “no, que está bien”. He estado luchando con los médicos; necesito tener más poder porque me ignoran...” (Grupo de discusión 4)

“Tuve que asistir a 4 citas y llevar cartas al psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional y terapeutas del lenguaje. Me dijeron que no era bueno para ella tomar terapias externas si en la escuela no la ayudaban... Intervención Temprana, el distrito escolar y la gente del estado tuvieron una reunión y todos me dijeron lo mismo. Estaba sola con una venda sobre los ojos porque no sabía nada sobre la afección de mi hija. Tuve que hacer mi propia investigación a través de Internet... Me dije, esto no es correcto y debo buscar ayuda y asistencia. Estaba con el pediatra insistiendo e insistiendo, carta tras carta. Cada año cuando mi hija empezaba [la escuela], nunca tenían nada sobre su afección, por lo que tuve que recopilar toda la información del psiquiatra y enviar todo nuevamente. Para mí, tratar con la escuela ha sido la peor parte del proceso. Básicamente necesita estar alerta y luchar por la asistencia...”(Grupo de discusión 7)

Atención médica que responda a cuestiones culturales

Durante cada grupo de discusión, LCA les pidió a los participantes de la familia que describieran sus experiencias al acceder a atención culturalmente sensible para su hijo. Surgieron dos temas de segundo nivel de los datos: Experiencias de racismo (n=6) y problemas de interpretación (n=5). A continuación, se presenta una descripción de cada tema.

Experiencias de racismo

En los seis grupos de discusión, los miembros de la familia informaron que sufrieron racismo en el sistema de atención médica. Por ejemplo, los miembros de la familia y los niños fueron objeto de comentarios discriminatorios e irrespetuosos por las diferencias culturales. Estos comentarios les hicieron sentir a las familias que el entorno era hostil y que sus preocupaciones por su hijo no se tomaron en serio. Un miembro de la familia describió que no recibió atención centrada en la familia; el proveedor no tuvo en cuenta que eran miembros de una cultura no predominante y que tal vez no estuvieran familiarizados con terapias como la terapia del lenguaje y la ocupacional.

“He notado ciertas cosas; por ejemplo, cuando tuve a mi hija en terapia del lenguaje, ocupacional, al principio era algo nuevo para mí. Nunca antes había necesitado eso ni era un tema tan abierto para mí porque no estaba familiarizado. Por lo tanto, a veces necesitaba más información porque era diferente debido a mi cultura y a lo que acostumbraba... aunque el idioma no era problema, sentí que había algo más. Suponían que yo ya tenía que saberlo”. (Grupo de discusión 3)

“...cuando mi hija fue sometida a cirugía en las arterias que tenían coágulos, el médico dijo 'usted es hispano y los hispanos inventan enfermedades'.³ Y mi hija se estaba muriendo por el coágulo que tenía, y la enviaron a casa. (Grupo de discusión 4)

“...Hace unos años, cuando él estaba en la escuela, usaba pañales... es regordete, una de las enfermeras le estaba cambiando el pañal... le dijo: “Estoy bastante segura de que solo come comida mexicana, por eso está como está”. Me dije: ‘¿En qué mundo podría ella decirle eso a mi hijo?’ Era estadounidense y creo que eso es discriminación”. (Grupo de discusión 7)

Experiencia de miembros de la familia que enfrentan barreras culturales y lingüísticas con proveedores de atención médica

Los miembros de la familia comentaron haber tenido que enfrentar desafíos al interactuar en los sistemas de salud porque no hablaban inglés o porque pertenecían a una cultura no predominante. Los miembros de la familia describieron sentirse nerviosos y desalentados por no tener la oportunidad de expresarse en el idioma en el que se sentían más cómodos. Algunos miembros de la familia contaron que sus hijos u otros miembros de la familia que hablaban inglés los ayudaron con la interpretación. Un miembro de la familia se sintió incómodo al solicitar intérpretes porque preveía que se enfrentaría a la discriminación como resultado de la solicitud. Estos casos contribuyeron al racismo que sufrieron las familias inmigrantes latinas en Oregón Central.

“Para mí es muy, muy difícil porque no hablo inglés. Llamar a un lugar donde no hablan español y no hablo inglés ha sido difícil. Como dije, mi esposo es el que llama a todas partes porque él es el que habla un poco inglés. Casi siempre le pregunto a mi amiga Carolina, y me dice dónde llamar para hablar con alguien en español”. (Grupo de discusión 3)

“Siempre ha sido difícil obtener ayuda para mis hijos porque siempre dependo de una persona para hacer algo. No puedo luchar por mi hija porque si va a ser mi intérprete no traducirá como si yo estuviera enfadada, y siempre me dice que va a decir como puede pero no transmite que yo esté enfadada y frustrada y que tienen que escucharme”. (Grupo de discusión 4)

“Ha habido otras ocasiones, como cuando vamos a un análisis de sangre, y vemos que no hay intérprete, y a veces nos desanimamos, mejor no preguntamos porque ya sabemos que nos van a contestar mal”. (Grupo de discusión 7)

Problemas con la interpretación

Cinco de los seis grupos de discusión analizaron este tema de segundo nivel. Los miembros de la familia hablaron sobre los desafíos para obtener servicios de interpretación. Las solicitudes de servicios de interpretación retrasaron la disponibilidad de las citas. Los miembros de la familia también expresaron insatisfacción sobre la calidad de la interpretación. Sintieron que los intérpretes dejaron información importante y no transmitieron matices como el tono de la conversación. Esto interfirió en el desarrollo de una relación productiva entre el proveedor y la familia.

³ Los miembros de la comunidad latina en Oregón Central no usarían el término “hispano” para describirse. En este ejemplo, el término “hispano” fue utilizado por un proveedor de atención médica y, dados los orígenes del término, contribuyó al racismo orientado por opinión personal.

“Mi neurólogo tampoco tiene un intérprete, y si usted pide un intérprete les toma más tiempo para [programar] las citas. Si no necesita un intérprete, se la dan más rápido”. (Grupo de discusión 1)

“...Me ha resultado más difícil debido al idioma... No hablo inglés para entender todas las enfermedades de mis hijos porque dependo de una persona que habla inglés o lo traduce y, a veces, no dice lo que uno está diciendo. Dicen cosas que uno no ha dicho o no le dicen a uno lo que dice el doctor”. (Grupo de discusión 4)

“... Le pregunté a un médico si le podía hacer una evaluación a mi hijo... Le dije en español, 'por favor doctor, ¿sería posible hacerle un examen del hígado a mi hijo, porque dice que le duele?' Pero entonces el intérprete le dijo a [el médico] como si fuese una orden, no como algo que le estaba pidiendo, por lo que el médico se enojó porque dijo que no podía saber más que él [y] seguro de que no era el hígado”. (Grupo de discusión 6)

Atención centrada en la familia

En los seis grupos de discusión, los miembros de la familia describieron experiencias positivas centradas en la familia con proveedores de atención médica y de educación específicos. Sin embargo, estas experiencias de atención centrada en la familia no fueron las experiencias típicas de las familias inmigrantes latinas.

“En mi caso, tengo una buena relación con el médico de mi hijo. El Dr. [nombre] es un muy buen médico, muy paciente. El Dr. [nombre] es el psicólogo que habla inglés puro, pero también ha tenido mucha paciencia, nos ha dado muchas oportunidades de ir a hablar con él. Para mí han sido buenas experiencias”. (Grupo de discusión 4)

“La maestra que ella tenía era una buena maestra especialista en discapacidades. La maestra le prestaba mucha atención. Mi hija estaba feliz incluso con la asistente, mi hija estaba muy feliz. Y sé que le dieron la bienvenida bien, y ella entendía en inglés”. (Grupo de discusión 5)

“Es un excelente médico, lo apoya todo. A veces, cuando mi hijo necesita una cita, dice “tengo muchos pacientes, pero haré lo posible, tráigamelo a la tarde y haré lo posible, sin importar las circunstancias”. (Grupo de discusión 6)

Transición de la atención médica pediátrica a la de adultos

De los seis grupos de discusión dirigidos por LCA, cinco grupos incluyeron un total de siete miembros de la familia de adultos jóvenes con necesidades especiales de atención médica de 18 a 25 años. Estos miembros de la familia comentaron una serie de experiencias con el cuidado de la salud de su hijo cuando este cumplió 18 años, pero no llegamos a la saturación, o al punto en el que los analistas no obtienen más conocimientos nuevos, para permitirnos identificar los temas en las respuestas (Krueger & Casey, 2009). Sin embargo, los resultados proporcionan una comprensión inicial de la experiencia de transición a la atención médica de adultos para niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica que viven en Oregón Central.

Los miembros de la familia informaron que no se les había advertido que su hijo necesitaría hacer la transición a un proveedor de atención para adultos. Los miembros de la familia expresaron inquietudes sobre la regularidad del seguro médico y de la atención médica. Los miembros de la familia también describieron dificultades para relacionarse con su hijo como adulto joven. En la figura 4.3 se presenta un resumen completo de las inquietudes y experiencias familiares.

Figura 4.3. Experiencias e inquietudes por la transición a la atención médica para adultos por grupo de discusión

Grupo de discusión	Tipo de experiencia
1	<ul style="list-style-type: none"> El padre/madre experimentó dificultades para responder a las preguntas de los adolescentes sobre el porqué de su estado de salud.
3	<ul style="list-style-type: none"> Al padre/madre no se le entregaron remisiones para el seguro de su hijo después de que el seguro público terminara cuando su adulto joven cumplió 18 años. El padre/madre tiene inquietudes por el hecho de que el joven adulto pierda su seguro médico y pague \$5,000 al mes por medicamentos; adultos jóvenes previamente asegurados a través de Cover All Kids.
4	<ul style="list-style-type: none"> El tamaño físico de los adultos jóvenes combinado con sus condiciones presenta una amenaza para la seguridad física de los padres. El comportamiento de los adultos jóvenes ha dado lugar a que los vecinos llamen a la policía; los padres tienen que compartir información sobre la condición de los adultos jóvenes con los vecinos para que no llamen a la policía.
5	<ul style="list-style-type: none"> Al padre/madre le resultó difícil aceptar que su hijo ya es un adulto. Los padres consideraron difícil aceptar que tendrían que “comenzar desde cero” para identificar y trabajar con nuevos proveedores de atención médica para adultos. El padre/madre no experimentó cambios. El mismo proveedor que trabajó con el niño como paciente pediátrico trabajará con el adulto joven como paciente adulto A los padres no se les avisó, o se les avisó con un mes de antelación, sobre la interrupción de la atención pediátrica.
7	<ul style="list-style-type: none"> Los padres tienen información contradictoria sobre si pueden recibir pago por cuidar a su joven adulto mayor de 18 años y otros apoyos disponibles. Al padre/la madre le preocupa que el joven adulto pierda a sus especialistas cuando cumpla 21 años. El padre recibió una notificación anticipada. El padre/madre expresó preocupación por la ley estatal que permite a los niños de 14 años decidir que no desean contar con un psicólogo, incluso si el niño necesita atención médica mental. Los padres escucharon de boca de otros padres que deben hacer todo lo posible para obtener servicios para su hijo [antes de los 18 años], porque “cuando son mayores, [los proveedores de atención médica] se olvidarán de ellos”. Los adultos jóvenes perderán apoyo y los proveedores no escucharán a las familias. A los padres no se les avisó, o se les avisó con un mes de antelación, sobre la interrupción de la atención pediátrica.

Discusión

El Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (OCCYSHN) colaboró con Latino Community Association (LCA) para comprender mejor las necesidades de atención y las experiencias de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica en Oregón Central. Buscamos responder cuatro preguntas de investigación: (1) ¿Qué servicios de atención relacionada con la salud (conductuales, orales y físicos) necesitan las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica para cuidar a su hijo? (2) ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica al tratar de acceder a la atención necesaria? (3) ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica al acceder a una atención que responda a cuestiones culturales? y (4) ¿Cuál ha sido la experiencia de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica en la transición de su hijo de la atención médica pediátrica a la atención médica adulta? A continuación se presenta el análisis de los hallazgos para cada una de estas preguntas.

Necesidades de atención relacionadas con la salud

Los tipos de necesidades de atención relacionadas con la salud que informaron las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica coinciden con lo que informaron las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón en general. En particular, los seis grupos de discusión informaron que necesitaban atención médica mental/conductual, atención primaria y atención y apoyo especializados para sus niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica. Además, se observó que las terapias complementarias (es decir, terapia ocupacional, física, sensorial o del lenguaje) eran una necesidad importante entre niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica. Los hallazgos de salud mental/conductual se alinean con los resultados cuantitativos de la NSCH que describen la población de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón. Por ejemplo, el 45 % de los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón tuvo trastornos emocionales, de desarrollo y conductuales continuos, lo cual es similar a los resultados nacionales (44 %; CAHMI, 2020). Además, el 40 % de los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica recibió asesoramiento de un profesional de la salud mental (CAHMI, 2020). No contamos con datos cuantitativos actuales que describan las necesidades de la población de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón para las terapias complementarias. Sin embargo, los resultados familiares de la evaluación de necesidades del OCCYSHN de 2015 mostraron que es muy común que los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica necesiten estos servicios: el 65 % de los encuestados informó que su hijo necesitaba terapia ocupacional, el 38 % informó fisioterapia y el 65 % informó terapia del lenguaje (Martin, 2014).

Experiencias de acceso al cuidado

Los miembros de la familia informaron que la atención primaria y la cobertura de seguro médico eran de fácil acceso, aunque los médicos especialistas y las terapias complementarias no lo eran. Aunque los resultados de este estudio no describen el alcance de esta dificultad para todas las familias de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica (o la disparidad en el acceso entre familias de inmigrantes latinos frente a niños y jóvenes blancos con necesidades especiales de atención médica), los hallazgos del estudio actual se alinean con los de la evaluación de necesidades del OCCYSHN en 2015. Los resultados de 2015 mostraron que el 39 % de los encuestados identificaron la atención médica especializada como una de las tres principales necesidades de salud que les costó conseguir para su hijo. (Martin et al., 2015).

Además, encontramos que las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica con frecuencia experimentaron desafíos con cobertura inadecuada de seguro médico, tiempos de espera prolongados para servicios, falta de atención de calidad local y falta de proveedores

Racismo institucionalizado: “Acceso diferencial a los bienes, servicios y oportunidades de la sociedad por raza” (Jones, 2000, pág. 1212). El acceso diferencial se muestra a través de “las condiciones materiales y en el acceso al poder” (Jones, 2000, pág. 1212). El primer aspecto se ve en el acceso a la seguridad, la educación de calidad, el empleo, el entorno, la vivienda y la atención médica; el segundo incluye información, recursos y voz (Jones, 2000).

Racismo orientado por opinión personal: “Prejuicio y discriminación, donde el prejuicio significa suposiciones diferenciales sobre las capacidades, motivos e intenciones de los demás de acuerdo con su raza, y discriminación significa acciones diferenciales hacia los demás según su raza” (Jones, 2000, páginas 1212-1213).

necesarios. De manera similar, Zuckerman (2015) encontró que los padres latinos de niños con trastorno del espectro autista (TEA) describieron el proceso de diagnóstico de TEA como complejo, lento y desarticulado. Experimentaron largas esperas para recibir atención y una falta de comunicación entre los proveedores que participaban en el cuidado del niño. La descripción de los familiares de la falta de atención de calidad a nivel local incluía la falta de coordinación entre los proveedores. Los hallazgos del estudio actual también se alinean con los hallazgos de nuestra evaluación de necesidades de 2015 en la que una mayoría de los encuestados de la encuesta familiar informaron que, al menos en ocasiones, es difícil obtener citas con la celeridad que se requiere, y el 47 % de los encuestados de la encuesta familiar informaron “rara

vez” o “nunca” recibir tanta ayuda como deseaban al organizar o coordinar la atención de su hijo. (Martin et al., 2015).

Atención que responda a cuestiones culturales

El tema más prominente que surgió de los debates de grupos de discusión con las familias latinas inmigrantes de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica en Oregón Central fue la experiencia del racismo en el sistema de atención médica. Esto incluye experiencias de racismo institucionalizado y orientado por opiniones personales (Jones, 2000). Las familias inmigrantes latinas en Oregón Central enfrentaron barreras para acceder a la atención de sus niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica, lo que sugiere que el entorno médico no estaba equipado para brindar atención a los hispanoparlantes y a pacientes/familias que no pertenecían a la cultura predominante. Los miembros de la familia manifestaron que necesitaban más información sobre la atención de su hijo que la que proporcionaron sus proveedores de atención médica. La información, o el conocimiento, es una forma de poder (Jones, 2000; Mondros & Wilson, 1994); impedir que las familias accedan a la información sobre la salud de sus hijos les impide acceder al derecho a cuidar de sus hijos y perpetúa el racismo *institucionalizado*. Las familias también experimentaron racismo institucionalizado cuando los servicios de interpretación inadecuados les brindaron acceso desigual a la información. El acceso a los intérpretes no siempre era fácil. Cuando estaban disponibles, los intérpretes omitían detalles importantes de las conversaciones entre los miembros de la familia y los proveedores. Las familias manifestaron su insatisfacción y frustración por no poder expresarse con claridad. La falta de información sobre la salud y las necesidades de atención del niño puede derivar en resultados de salud más deficientes para niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica. Por ejemplo, Mosquera, Samuels y Flores (2016) encontraron que cuando los proveedores bilingües o intérpretes capacitados no estaban disponibles, disminuyó la calidad de la atención y la satisfacción de los padres de las familias de cuyo idioma nativo no es el inglés y trajo consecuencias graves para la salud de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica.

Miembros de la familia también experimentaron racismo *orientado por la opinión personal* a través de comentarios discriminatorios evidentes e irrespetuosos por las diferencias culturales y la falta de consideración de sus inquietudes por parte de los proveedores de atención médica. Esto creó un espacio inseguro y hostil para los miembros de la familia de latinos, quienes manifestaron sentirse nerviosos, desanimados e incómodos en los entornos médicos al anticipar las acciones discriminatorias por parte de los proveedores de atención médica y la falta de apoyo para expresar sus necesidades.

Además de recibir atención de los sistemas de atención médica fundamentados en la supremacía blanca, la brecha general en los proveedores de atención de la salud que se identifican como latinos contribuye aún más a la incapacidad de acceder a una atención que responda a cuestiones culturales. La Autoridad Sanitaria de Oregón (2018) encontró que la diversidad étnica y racial de la fuerza laboral de la atención médica no se ha mantenido al ritmo de la cambiante diversidad étnica y racial de la población de Oregón. La mayor brecha entre el origen étnico y la raza de la población y los proveedores de atención médica de Oregón en el estado es para el caso de la comunidad latina: el 12.4 % de la población de Oregón se identifica como latina, en contraste con solo el 5.2 % de la fuerza laboral de atención médica que se identifica como latina. Además, los profesionales que son latinos están representados con más frecuencia en puestos de atención médica que requieren menos licencias (OHA, 2018).

En general, nuestros hallazgos sugieren que los niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica y sus familias en Oregón Central no reciben atención que responda a cuestiones culturales y centrada en la familia. Estos son componentes fundamentales de un centro médico.

Transición de atención médica pediátrica a la de adultos

Los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica de Oregón no reciben servicios necesarios para la transición a la atención médica de adultos; solo el 16 % de los jóvenes con necesidades especiales de atención médica entre 12 y 17 años de edad recibieron *al menos uno* de los tres servicios necesarios (Roy, Vega-Juarez, Gallarde-Kim y Martin, 2020). Cuando los resultados nacionales de la NSCH se desglosan por origen étnico, aproximadamente el mismo porcentaje (15 %) de jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica recibieron servicios necesarios para la transición. Sin embargo, este porcentaje es más bajo que el de los jóvenes blancos con necesidades especiales de atención médica (21 %) (CAHMI, 2020).⁴ Los informes de miembros de la familia que participaron en nuestros grupos de discusión indican que no recibieron aviso de que su hijo necesitaría pasar a un proveedor de atención médica para adultos. Los miembros de la familia expresaron inquietudes sobre la regularidad del seguro médico y de la atención cuando su hijo cumpliera 18 años. También describieron dificultades que experimentan a medida que su hijo se transforma en un adulto joven y aumenta su tamaño. Estas experiencias son similares a las descritas por las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica durante las sesiones de escucha del Centro de Información de Salud de Familia a Familia de Oregón.

Reflexiones comunitarias

Los miembros del equipo de LCA escribieron exclusivamente la siguiente sección. Esta sección describe su experiencia en la dirección de los grupos de discusión, las emociones observadas durante los grupos de discusión y el trabajo con familias latinas inmigrantes en su comunidad.

Al comienzo de este proyecto de investigación colaborativa con el Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (OCCYSHN), nuestro equipo de proyecto de tres personas en Latino Community Association (LCA), por supuesto, mantuvo algunas suposiciones. Asumimos que nuestros padres latinos inmigrantes con niños con necesidades especiales tendrían muchas barreras para acceder a la atención médica para sus hijos. No nos sorprendió que se enfrentaran a barreras lingüísticas o que sus experiencias en el trabajo con los intérpretes fueran mixtas —a veces estupendas y a veces horribles— y que sus hijos o familiares a menudo desempeñaran este papel. No nos sorprendió oír que fue difícil, especialmente para los padres con hijos que nunca hablarán y que no pueden caminar o valerse por sí mismos. Y no nos sorprendió que Oregón Central esté desprovisto de muchos de los especialistas que ofrecen los servicios que sus hijos necesitan.

Lo que no previmos fue el grado de agotamiento, ansiedad crónica y opresión de los padres por el aislamiento que experimentan y la desesperanza que suelen sentir. No esperábamos que los padres pidieran a gritos apoyo emocional y psicológico, no solamente para ellos, sino también para sus otros hijos. Nunca consideramos el impacto en los hermanos y las hermanas de los niños con necesidades especiales. Por supuesto que adquieren una experiencia invaluable que probablemente les servirá para el resto de sus vidas, pero inevitablemente pierden la atención que los padres tienen que prestar a sus hermanos con necesidades especiales, y en algunos casos se les quita la infancia, puesto que regularmente se ven obligados a desempeñar las funciones de cuidador, intérprete y padre sustituto.

Nos dimos cuenta de que estos padres son personas fuertes, cariñosas, dedicadas y amorosas. Su profundo amor y resistencia son legendarios. Aprendimos que es de gran beneficio para ellos (y para nosotros) tener oportunidades de descargar y expresar sus preocupaciones, frustraciones y sueños. Agradecieron la experiencia de compartir y que nos preocupáramos lo suficiente como para escuchar. Llevan una gran carga, y expresaron su alegría al encontrarse con otras familias que se enfrentan a retos similares y vieron una esperanza en la posibilidad de apoyarse mutuamente. Nos dimos cuenta de que nuestros proveedores de

⁴ Estos resultados no están disponibles a nivel del estado de Oregón debido al pequeño tamaño de la muestra.

atención médica en Oregón Central, con solo un par de excepciones extraordinarias, están mal equipados para servir a estas familias de la manera en que merecen ser atendidos. Se les hace sentir que son una carga para los proveedores que muestran con su lenguaje corporal, y a veces con sus palabras, que no están muy contentos de verlos cuando llegan.

Algunos padres hablaron de tener que hacerse escuchar y, básicamente, ser groseros para llamar la atención del proveedor. Dijeron que era difícil que el proveedor los tomara con seriedad, que a menudo se sentían ignorados y que sus observaciones e inquietudes no fueron valoradas. Debido a esto, sintieron que los médicos a menudo diagnosticaron a sus hijos mucho más tarde de lo que deberían haberlo hecho, lo que ellos creen que empeoró las probabilidades de que su hijo mejorara y tuviera una vida más normal. Al menos la mitad de los padres con los que hablamos dieron la clara impresión de que el médico u otro personal médico les hicieron sentir “que valían menos que otras personas”. Esta fue probablemente la revelación más triste y desconcertante: que no solo soportaron el arduo trabajo de cuidar a un niño con necesidades especiales, sino que también tuvieron que soportar un sistema de atención médica que a menudo no tuvo en cuenta su experiencia vivida y sus conocimientos sobre sus hijos. Portland fue la excepción. A los proveedores de cuidados y especialistas de Portland se les ponderó muy bien y con una gratitud infinita. Allí se les dio la bienvenida con los brazos abiertos y gestos genuinamente amistosos.

Esta experiencia de investigación comunitaria ha abierto nuestros ojos y ampliado nuestra conciencia. Sabíamos que había familias latinas inmigrantes con necesidades especiales en nuestra región, pero no teníamos idea de cuántos o hasta qué grado necesitan el apoyo de nuestra comunidad. Como facilitadores de los grupos de discusión, nos sentimos privilegiados de contar con la confianza de las familias para escuchar y transmitir sus historias. Sentimos tristeza, alegría, orgullo y enojo mientras compartieron los numerosos desafíos que enfrentan para acceder a la atención médica. Creemos que en una región con más de 200,000 habitantes, nuestro sistema de atención médica debería ser capaz de brindar más de los servicios que estas familias necesitan a nivel local para ahorrarles el tiempo y los gastos de viajar a Portland. Debemos asegurarnos de que nuestros proveedores de atención médica conozcan sus experiencias y que reconozcan el valor y la importancia de brindar atención médica que responda a cuestiones culturales. Tenemos que asegurarnos de que se hagan inversiones para mejorar los servicios para estas familias que estén más cerca de las comunidades donde viven. Este informe es un primer paso importante en la dirección correcta, ¡Escúchenos! Escuchemos sus voces y tomemos medidas.

Limitaciones y recomendaciones

A nuestro leal saber y entender, ningún estudio ha examinado el acceso a atención que responda a cuestiones culturales para familias de inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica. Ciertamente, no se ha estudiado en Oregón. Desarrollamos un diseño de estudio descriptivo que se ajustaba a la naturaleza exploratoria de nuestras preguntas de investigación y respondía a la cultura familiar. La limitación principal de nuestro estudio de diseño es que no nos permite generalizar hallazgos más allá de las familias inmigrantes de niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica que participaron en nuestro estudio. Debido al clima político actual y a los temores de la deportación en la comunidad, experimentamos desafíos para reclutar participantes para el grupo de discusión, particularmente familias de adultos jóvenes con necesidades especiales de atención médica. Finalmente, este estudio describe bien la experiencia y la opinión de las familias, pero no representa las de los proveedores de servicios de salud. Se necesitan investigaciones adicionales para obtener sus punto de vistas.

A pesar de estas limitaciones, nuestros hallazgos ilustran la necesidad de un acceso mejorado a la atención centrada en la familia y que responda a cuestiones culturales para los inmigrantes latinos niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica y sus familias. Para garantizar que todos los niños y jóvenes con

necesidades especiales de atención médica en Oregón reciban atención en un centro médico centrado en el paciente y la familia, es imperativo que niños y jóvenes latinos con necesidades especiales de atención médica y otros niños y jóvenes de color con necesidades especiales de atención médica tengan acceso a atención centrada en la familia y que responda a cuestiones culturales. Las siguientes recomendaciones promueven este objetivo.

1. El OCCYSHN debe trabajar con LCA y otros socios para difundir estos hallazgos a la agencia estatal, al sistema de salud y a los socios familiares. Por ejemplo, OCCYSHN y LCA deben compartir los hallazgos con el Programa de capacitación de intérpretes de atención médica de la Oficina de Equidad e Inclusión de la Autoridad de Salud de Oregón (Oregon Health Authority, OHA) para ayudar a mejorar el acceso a intérpretes profesionales altamente calificados. OCCYSHN y LCA deben programar presentaciones con los sistemas de salud de Oregón para presentar los hallazgos a los gerentes de la clínica y proveedores.⁵
2. El OCCYSHN debe contratar organizaciones de servicios específicas de una cultura para revisar las estrategias de coordinación de atención de sistemas cruzados del Título V para la subvención en bloque para evaluar la sensibilidad y receptividad cultural, y para ayudar a modificar las estrategias según sea necesario. El OCCYSHN también debe contratar organizaciones de servicios específicas de una cultura para encontrar ejemplos de atención que respondan a cuestiones culturales que se proporcionen en Oregón, y promover esas prácticas en los sistemas de atención médica de Oregón.
3. El OCCYSHN debe evaluar las necesidades de sus socios locales de autoridad de salud pública para la capacitación y asistencia técnica (training and technical assistance, TTA) de sensibilidad/receptividad cultural. En función de los resultados de esta evaluación, el OCCYSHN debe facilitar TTA de alta calidad a las agencias locales de salud pública (Local Public Health Agencies, LPHA).
4. La OHA debe aplicar medidas de calidad sobre la equidad en materia de salud para que los proveedores de atención de la salud mejoren el conocimiento y la práctica. Actualmente, la OHA desglosa los incentivos de la Organización de Atención Coordinada por raza y etnia para examinar la situación de los subgrupos de población. La creación y la aplicación de medidas de calidad de la atención médica para los proveedores de atención de la salud pueden contribuir a mejorar el conocimiento y la práctica de los proveedores clínicos.
5. El OCCYSHN debe contratar organizaciones de servicios específicas de una cultura para garantizar que la transición a los servicios de atención médica de adultos se proporcione de formas culturalmente adecuadas. Las estrategias deben alentar a los proveedores de atención médica a (a) iniciar conversaciones de transición con sus pacientes con necesidades especiales de atención médica a partir de, por lo menos, los 14 años de edad, (b) ayudar a los jóvenes con necesidades especiales de atención médica a aprender habilidades para manejar sus propias afecciones de salud, y (c) trabajar con las familias para prepararse para los cambios que acompañan a su joven con necesidades especiales de atención médica al cumplir 18 años, como la necesidad potencial de apoyo a la toma de decisiones o a la tutela.

⁵ Tales presentaciones deben incluir la Fundación de Anemia Drepanocítica de Oregón y los hallazgos de su proyecto similar con el OCCYSHN enfocado en niños y jóvenes negros con necesidades especiales de atención médica. Este estudio también descubrió que los niños y jóvenes negros con necesidades especiales de atención médica y sus familias experimentan racismo en los sistemas de atención médica de Oregón (Gallarde-Kim, Smith, et al., 2020).

Referencias

- Bethell, C. D., Read, D., Stein, R. E., Blumberg, S. 1, Wells, N. y Newacheck, P. W. (2002). Identificación de niños con necesidades especiales de atención médica: desarrollo y evaluación de un instrumento de evaluación breve. *Pediatría ambulatoria*, 2(1), 38-48.
- Iniciativa para la medición de la salud de los niños y los adolescentes [Child and Adolescent Health Measurement Initiative, CAHMI], (2020). 2016-2017 *Consulta de datos de la Encuesta Nacional de Salud Infantil (National Survey of Children's Health, NSCH)*. Centro de Recursos de Datos para Salud Infantil y Adolescente (Data Resource Center for Child and Adolescent Health) respaldado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA), la Oficina de Salud Materno Infantil (Maternal and Child Health Bureau, MCHB). Obtenido de www.childhealthdata.org.
- Gallarde-Kim, S., Smith, C., Roy, S., Taylor, M., Vega-Juarez, R., Aiello, M., Hairston, R. y Martin, A.J. (2020). *Necesidades de atención médica, acceso a atención y experiencias de racismo para niños y jóvenes negros con necesidades especiales de atención médica y sus familias. Título V Evaluación de necesidades de Oregon, capítulo 3: Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica*. Portland, OR: Centro de Oregon para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud.
- Jones, C. (2000). Niveles de racismo: A theoretical framework and a gardener's tale (Un marco teórico y un cuento de un jardinero). *American Journal of Public Health*, 90(8), 1212-1215.
- Jones, C. (2003). Cómo hacer frente al racismo institucionalizado. *Phylon*, 50(1-2), 7-22.
- Krueger, R. y Casey, M. (2009) *Grupos de discusión: Una guía práctica para la investigación aplicada*. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Martin, A.J. (2014). *El OCCYSHN 2015 necesita evaluar los resultados de la encuesta a los padres*. Portland, OR: Centro de Oregon para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud.
- Martin, A.J., Gallarde, S. y Hartzell, M.S. (2015). *Niños y jóvenes con necesidades especiales de salud de Oregon Título V Hallazgos de evaluación de necesidades de cinco años para la subvención en bloque de servicios de salud materna e infantil*. Obtenido de <https://www.ohsu.edu/occyshn/assessment-and-evaluation>.
- McPherson, M., et al. (1998). Una nueva definición de niños con necesidades especiales de atención médica. *Pediatría*, 102(1 paciente 1), 137-140.
- Mondros, J. B. y Wilson, S. M. (1994). *Organizar el poder y el empoderamiento*. Nueva York: Columbia University Press.
- Mosquera, R. A., Samuels, C. y Flores, G. (2016). Barreras lingüísticas de la familia y los niños con necesidades especiales. *Pediatría*, 138(A), e20160321.
- Oficina de Análisis de Salud de la Autoridad de Salud de Oregon (Oregon Health Authority, OHA). (2018). *La diversidad de la fuerza laboral de atención médica licenciada de Oregon basada en datos recopilados durante 2016 y 2017*. Obtenido de <https://www.oregon.gov/oha/HPA/ANALYTICS/Pages/Health-Care-Workforce-Reporting.aspx>.

Centro de Investigación Poblacional de Portland State University. (2020). *Estimaciones e informes poblacionales*. Recuperado de <https://www.pdx.edu/prc/population-reports-estimates>.

Roy, S., Vega-Juarez, R., Gallarde-Kim, S. y Martin, A.J. (2020). *Compilación de hallazgos de fuentes de datos secundarias. Título V Evaluación de necesidades de Oregón, capítulo 2: Niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica*. Portland, OR: Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud.

Zuckerman K.E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T. y Nicolaidis, C. (2014). Perspectivas de los padres latinos de las barreras para el diagnóstico del autismo. *Pediatría académica*, 14(3), 301-308.

Apéndice A. Facilidad o dificultad para acceder a los tipos de atención relacionados con la salud descritos en menos de la mitad de los grupos de discusión

Cantidad	De fácil acceso	Cantidad	De difícil acceso
2	Terapia complementaria	2	Atención médica mental/conductual
1	Necesidades básicas	2	Apoyo específico para la afección
1	Atención dental	2	Evaluaciones de desarrollo (discapacidad de aprendizaje, autismo)
1	Equipo médico duradero (Durable Medical Equipment, DME)	2	Apoyos educativos
1	Apoyos educativos	2	Evaluaciones especializadas (estudio del sueño, evaluación neurológica)
1	Departamento de emergencias	1	Necesidades básicas
1	Red comunitaria local de clínicas de salud	1	Pruebas diagnósticas (IRM)
1	Atención médica mental	1	Servicios por discapacidad
1	Servicios de nutrición	1	Equipo médico duradero (Durable Medical Equipment, DME)
1	Atención especializada después de obtener cobertura de seguro médico	1	Recursos generales y apoyos para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica
1	SSI	1	Atención de rehabilitación
1	Visita a los especialistas de Portland	1	Seguro de atención médica
		1	Servicios de atención médica en general
		1	Transporte médico
		1	Farmacia
		1	Atención primaria (pediatría, ginecología)
		1	Recreación
		1	SSI
		1	Apoyos para padres y familiares