Mass General Brigham
Mass General for Children **Down Syndrome Program** Massachusetts General Hospital
Founding Member, Mass General Brigham

El Programa de Síndrome de Down del Hospital General de Massachusetts realizó un estudio de dos años (2021-2022) de las barreras y facilitadores que enfrentan las familias negras y/o hispanohablantes al acceder a la atención médica para sus seres queridos con síndrome de Down. Los informes completos están disponibles en English y Spanish.

Alentamos a todas las organizaciones de síndrome de Down a tomar los siguientes pasos:

- Pídale a su personal ya la Junta que lean y discutan el informe.
- Involucrarse en el diálogo con sus miembros sobre qué resultados resuenan con ellos y qué recomendaciones se pueden implementar juntos.
- Genere conciencia y conversación en línea utilizando cualquiera de las publicaciones de redes sociales de muestra a continuación.

Cordialmente,

Dr. Brian Skotko
Emma Campbell Endowed Chair on Down Syndrome
Massachusetts General Hospital
Associate Professor, Harvard Medical School

Introducción
Este es un ejemplo de cómo su organización podría optar por publicar nuestros resultados. Siéntase libre de personalizar a sus necesidades.

[NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN] recibió los resultados de una encuesta nacional sobre el acceso a la atención para familias negras e hispanohablantes. Esto es solo una cosa que aprendimos de la encuesta: [ELIJA CUALQUIER RESULTADO DE ABAJO]. Lea los resultados completos de la encuesta en [URL] y ayúdenos a correr la voz sobre estos temas importantes compartiendo esta publicación o contándonos sus experiencias en los comentarios.

Figures can be found in Spanish at
https://drive.google.com/drive/folders/1tlvverJJfkaACTUOx_CKwKe8P17YMmGK?usp=sharing

Publicaciones Generales

Proveedores de atención primaria informaron que se necesita más coordinación de la atención para proporcionar atención médica de alta calidad a los pacientes con síndrome de Down de raza negra o de familias cuya primera lengua es el español, como tener trabajadores sociales en el sitio.

Los proveedores de atención primaria dijeron que la falta de tiempo es un obstáculo para brindar atención médica de primer nivel a pacientes con síndrome de Down de familias negras o hispanohablantes y también mencionaron que la falta de acceso de las familias al sistema médico sigue siendo un obstáculo para una atención de alta calidad.

Un recurso que los proveedores de atención primaria encontraron útil para el manejo de pacientes con síndrome de Down fueron las directrices de atención médica de la AAP.

Las siguientes publicaciones se refieren a pacientes negros con síndrome de Down

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice Gráfico: Figura 2

Una encuesta reciente muestra que alrededor de la mitad de los cuidadores considera que los pacientes con síndrome de Down que son negros reciben atención médica de menor calidad que la mayoría de los pacientes blancos con síndrome de Down.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 3

Alrededor de un cuarto de los cuidadores de pacientes negros con síndrome de Down han sentido que sus seres queridos con síndrome de Down fueron tratados de forma irrespetuosa por cuestiones de raza o etnia, y otro cuarto sintieron lo mismo con relacion a la discapacidad de sus seres queridos.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 4

En lo que se refiere a preferencias personales, el 63% de los cuidadores consideró importante que el personal médico fuese del mismo origen racial o étnico que su paciente con síndrome de Down.

Alrededor de la mitad de los cuidadores de pacientes negros con síndrome de Down consideró importante que el personal médico compartiese sus mismas creencias religiosas o culturales, y alrededor de un tercio consideró importante que el personal médico fuese del mismo sexo que su paciente con síndrome de Down.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 5

Algunas de las principales preocupaciones de atención médica de los cuidadores que tienen niños negros con síndrome de Down eran tomarse tiempo libre del trabajo, preocuparse de que su ser querido fuera tratado con respeto y los costos de bolsillo.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 6

Cuando se trataba de buscar información sobre el síndrome de Down, alrededor de la mitad de los cuidadores de patientes negros con sinrome de Down sintió cierto grado de frustración y alrededor de una mitad declaró que le costó mucho esfuerzo encontrar esta información.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 7

El 84% de los cuidadores de patientes negros con síndrome de Down sentían al menos algo de confianza respecto de poder obtener información sobre el síndrome de Down si la necesitaban.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 8

Según los cuidadores de patientses negros con síndrome de Down, los mensajeros más confiables de información sobre atención médica son los médicos, las páginas web de hospitales o clínicas y las organizaciones benéficas.

Sin gráfico

Muchos cuidadores de patientes negros con síndrome de Down dijeron que buscan asesoramiento e información en otros padres y cuidadores, así como en grupos de apoyo. Un cuidador comentó, “Para mí es un grupo de apoyo…Compartimos experiencias y emociones, construimos lazos y nos ayudamos a enfrentar diferentes situaciones.”

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 9

Dos tercios de los cuidadores de patientes negros con síndrome de Down consideró que la pandemia tuvo un impacto grave sobre la capacidad de su ser querido con síndrome de Down para conectarse con familiares y amigos.

Sin gráfico

Los proveedores de atención primaria destacaron que es necesario invertir en formar una relación con un cuidador familiar para generar confianza con una familia que tiene un patiente negro con síndrome de Down. Un PCP dijo, “lo que facilita la confianza es el seguimiento regular, no dejar ningún aspecto sin tratar, comunicarse con ellos por teléfono o pedirles que vengan a la clínica si es necesario, garantizar que ninguna de sus preocupaciones quede sin respuesta.”

Los proveedores de atención primaria deben alentar a los cuidadores de un patiente negro con síndrome de Down a hacer preguntas, teniendo cuidado de escuchar sus necesidades específicas para generar confianza. Un PCP declaró, “Les preguntamos, ‘¿qué inquietudes o preocupaciones tienen? ¿Qué consultas o preguntas tienen?’ Así es como abrimos la puerta.”

Los proveedores de atención primaria informaron que proporcionar atención longitudinal a las familias negras con un patinete con síndrome de Down y estar con ellos en cada paso del proceso es un facilitador de confianza. Un PCP dijo, “Si pudieran mantener a un mismo proveedor durante muchos años, creo que eso es realmente lo ideal cuando se trata de problemas crónicos.”

Desde la perspectiva de los proveedores de atención primaria, una barrera para las familias negras que tienen pacientes con síndrome de Down es conocimientos médicos. Un PCP comentó, “A veces, nos olvidamos que estos pacientes nacen de padres que pueden tener problemas de salud que les impiden tener una comprensión elevada sobre temas de salud.”

PCP notaron que otra barrera para las familias negras que tienen pacientes con síndrome de Down son las barreras de costos. Un PCP observó, “pero el acceso a los servicios de salud es desigual en función de la cantidad de dinero que uno tiene y el apoyo con el que cuenta.”

Una barrera para las familias negras que tienen pacientes con síndrome de Down notada por los proveedores de atención primaria es el transporte. Un PCP dijo, “Y si uno vive en el centro del estado, tiene que conducir cuatro o cinco horas para llegar a cualquier centro de atención pediátrica.”

Según los proveedores de atención primaria, una barrera para las familias negras con pacientes con síndrome de Down son exigencias excesivas para el cuidador. Un PCP declaró, “Por ejemplo, es madre soltera y tiene otros tres hijos; es muy difícil llevar al hijo a todas las consultas con cada especialista.”

Muchos cuidadores de pacientes negros con síndrome de Down señalaron que un facilitador de confianza en el sistema médico es que su médico tenga afinidad racial y étnica con su ser querido. Un cuidador notó, “Creo que podría dejar de lado todo lo demás para ir a ver a una

persona si me enterara de que es un médico de color que también tiene un hijo con síndrome de Down."

Según los cuidadores de pacientes negros con síndrome de Down, un facilitador de la confianza en el sistema médico es la atención empática y de alta calidad para el síndrome de Down. Un cuidador comentó, "Realmente quiero asegurarme de que tengamos acceso a una atención igualitaria, a personal idóneo en cuanto a médicos, y a recursos que a veces no tenemos en nuestro condado."

Los cuidadores de pacientes negros con síndrome de Down señalaron que las recomendaciones para los proveedores de atención primaria de parte de padres en situaciones similares facilitan la confianza. Un cuidador declaró, "En mi caso, confío mucho en las recomendaciones…estuve consultando a las madres que recién había conocido para que me recomendaran un pediatra."

Un facilitador de la confianza mencionado por los cuidadores con pacientes negros con síndrome de Down fue una relación sólida entre los proveedores y los cuidadores. Dijo un cuidador, "Si uno se siente cómodo, siente que son accesibles y que puede obtener respuestas honestas y hacer preguntas cuando lo necesite y que realmente se preocupan por nuestros hijos, eso es muy importante."

Algunos cuidadores que tienen niños negros con síndrome de Down informaron que los proveedores de atención médica han sido displicentes y subestimaron el potencial de su paciente con síndrome de Down. Un cuidador comentó, "Me encontré con varios proveedores que dan información y hacen suposiciones basadas en lo que me parece que son datos antiguos e inexactos."

Otro problema para los cuidadores que tienen pacientes negros con simdrome de Down es que los costos del seguro y la atención médica pueden ser obstáculos para la asistencia. Un cuidador comentó, "no entiendo cómo se establecen estos precios para las familias que posiblemente ya estén lidiando con mayores costos de salud que otras familias."

Algunos cuidadores que tienen niños negros con síndrome de Down informaron que enfrentaron discriminación por motivos de la raza de sus hijos en los establecimientos de salud. Un cuidador dijo, "Me parece que, a veces, como mujer de color, como mujer negra, cuando entro en un centro de salud, hay ciertos preconceptos sobre lo que [mi hijo] debería y podría recibir."

Las siguientes publicaciones se refieren a pacientes con síndrome de Down que provienen de una familia hispanohablante

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 10

Alrededor de un tercio de los cuidadores de familias hispanohablantes sintieron que los pacientes con síndrome de Down que no hablan inglés reciben atención médica de menor calidad que la mayoría de los pacientes blancos con síndrome de Down.

Aproximadamente, el 29% de los cuidadores sintieron que los pacientes con síndrome de Down que son latinos reciben atención médica de menor calidad que la mayoría de los pacientes blancos con síndrome de Down.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 11

En el último año, el 12% de los cuidadores de familias hispanohablantes ha sentido que su paciente con síndrome de Down fue tratado de forma injusta por cuestiones de raza o etnia en un entorno médico, y una décima sintió lo mismo con relación a la discapacidad de su ser querido.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 12

Alrededor del 39% de los cuidadores de un paciente con síndrome de Down que habla principalmente español consideró importante que el personal médico fuese del mismo origen racial o étnico que su ser querido.

Alrededor de un cuarto de los cuidadores de un paciente con síndrome de Down que habla principalmente español consideró importante que el personal médico compartiese las mismas creencias culturales.

Alrededor de un tercio de los cuidadores de un paciente con síndrome de Down que viene de una familia hispanohablante consideró importante que el personal médico fuese del mismo sexo que su ser querido con síndrome de Down.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 13

Alrededor del 59% de los cuidadores de un paciente con síndrome de Down que viene de una familia hispanohablante manifestó preocupación por tener que tomar una licencia en el trabajo para acudir a las pruebas y consultas de su ser querido.

Alrededor de la mitad de cuidadores hispanohablantes de un paciente con síndrome de Down se preocupó de que su ser querido con síndrome de Down sea tratado con respeto cuando se le realiza una prueba de diagnóstico o una consulta.

Cuando se refirió a su ser querido para una prueba o una cita, alrededor de un tercio de los cuidadores hispanohablantes de un ser querido con síndrome de Down se preocupó por ser tratados con respeto y alrededor de una mitad se preocupó por los gastos de desembolso asociados.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 14

Cuando se trataba de buscar información sobre el síndrome de Down, alrededor de un tercio de cuidadores hispanohablantes de un paciente con síndrome de Down sintió cierto grado de frustración y alrededor de un cuarto declaró que le costó mucho esfuerzo encontrar esa información.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 15

Alrededor de la mitad de los cuidadores hispanohablantes de un paciente con síndrome de Down sintió cierto nivel de confianza con respecto a poder obtener información sobre el síndrome de Down en caso de necesitarla.

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 16

De acuerdo con un estudio reciente, los transmisores de información de salud en los que más se confía para los cuidadores hispanohablantes que tienen un hijo con #síndromededown son los médicos, Internet y las páginas web de los hospitales.

Sin gráfico

Algunos cuidadores hispanohablantes que tienen un hijo con síndrome de Down dijeron que los grupos de apoyo para cuidadores eran una fuente confiable de información. Un cuidador dijo, “Aquí, localmente, hay varios grupos, está el Down Syndrome Guild en Dallas y hay otro yendo hacia el sur que está en Fort Worth, y ayuda mucho, dan gran ayuda.”

Los cuidadores hispanohablantes que tienen un hijo con síndrome de Down declararon que los recursos de síndrome de Down eran fuentes confiables de información. Un cuidador dijo, “Obviamente, he estado en comunicación con la Sociedad Nacional del Síndrome de Down. Conozco el importante apoyo que brindan, y también están siempre a la altura para dar ese apoyo.”

Para cada una de las siguientes publicaciones, utilice el gráfico: Figura 17

Alrededor de la mitad de los cuidadores hispanohablantes que tienen un hijo con síndrome de Down consideró que la pandemia tuvo un impacto, por lo menos relativamente grave, sobre la capacidad de su paciente con síndrome de Down para conectarse con familiares y amigos.

Sin gráfico

Los proveedores de atención primaria han dicho que la afinidad racial, étnica y lingüística facilita la confianza de las familias hispanohablantes, y cuando el PCP no habla español, se agradece un intérprete en persona. Un PCP comentó, “Creo que sienten más confianza si viene de alguien que es un hablante nativo de español o de alguien que es afroamericano. Uno se siente más escuchado.”

Algo que los proveedores de atención primaria pueden hacer para ayudar a las familias hispanohablantes con un paciente que tiene síndrome de Down es ayudarlos a explorar la atención de salud fuera del consultorio del PCP. Un PCP dijo, “Creo que a veces pueden tener dificultades para programar las citas y tratamos de evitarlo programándolas para ellos.”

Para familias hispanohablantes con un hijo que tiene síndrome de Down, el idioma es una barrera para acceder a los recursos que están fuera del consultorio del médico de atención primaria. Un PCP dijo, “Y además, cuando les llaman desde el consultorio del especialista o del terapeuta, tienen muchos problemas para comunicarse. Hay mucha menos integración cultural con los teléfonos inteligentes y las computadoras.”

Los proveedores de atención primaria encontraron que otra barrera que enfrentan estas familias hispanohablantes es una falta de confianza en los proveedores de servicios u otros programas gubernamentales. Dijo un PCP, “Tengo pacientes que tienen miedo de inscribirse para recibir recursos por temor a perjudicar la situación de ciudadanía que se vería amenazada si se inscriben para recibir cupones de alimentos o cualquier otro tipo de servicio similar.”

Muchos PCP informaron que las barreras para las familias hispanohablantes con un paciente con síndrome de Down son las dificultades para navegar materiales educativos y sitios web que solo están disponibles en inglés. Un PCP notó, “Puedes decir algo así como ‘Busca esta página web’, pero algunas familias, es decir, algunos de los cuidadores no saben cómo buscar en Google. Y también, encontrar información traducida correctamente, porque ese es otro gran tema.”

Según los cuidadores hispanohablantes que tienen un hijo con síndrome de Down, los proveedores de atención médica deben centrarse en el paciente en lugar de su diagnóstico de síndrome de Down para generar confianza. Dijo un cuidador, “Siempre que vayan a tratar con la familia de un niño con síndrome de Down, háganlo como si fuera su propio hijo, tal y como les gustaría que les atendieran a ustedes.”

Los cuidadores hispanohablantes que tienen niños con síndrome de Down dijeron que era importante contar con proveedores que tuvieran conocimientos y empatía. Un cuidador dijo, “Creo que empatía es la palabra con la que todos estamos de acuerdo, es lo que el pediatra debe tener, debe ser alguien que tenga tacto para decir las cosas, que muestre esa empatía, que no muestre ese miedo hacia nuestras hijas.”

Según los cuidadores hispanohablantes que tienen un niño con síndrome de Down, la confianza en un proveedor se construye con la primera conversación sobre síndrome de Down. Un cuidador dijo, “Ese es un momento en el que, en lugar de querer tener malas noticias, me gustaría que me expliquen lo que significa tener la bendición que tenemos.”

Los cuidadores hispanohablantes que tienen niños con síndrome de Down informaron que las barreras del idioma se interponen en su comunicación con los proveedores de atención primaria. Un cuidador mencionó, “Pero incluso yo, que hablo inglés, a veces me siento perdido…Es muy triste, porque... todos merecemos más, sin importar el color de piel o si hablas inglés o no.”

Los cuidadores hispanohablantes que tienen niños con síndrome de Down informaron que tienen que lidiar con el aislamiento social de sus familias y el estrés. Un cuidador dijo, “Mantuvimos el secreto hasta que mi bebé salió del hospital, y eso nos estaba haciendo mucho daño. Nadie quería decirle a la familia... Por pensar que las personas podrían rechazarme.”

Los cuidadores hispanohablantes que tienen niños con síndrome de Down informaron que a veces se encuentran con un trato condescendiente y discriminatorio de personas en un entorno médico. Dijo un cuidador, “Pero yo lo he vivido y hay discriminación y algunos amigos de mi familia lo han vivido también; la discriminación es doble: por la discapacidad y por la raza.”

Las siguientes publicaciones son de la página de discusión en el informe

La investigación muestra que las relaciones basadas en la confianza son fundamentales para establecer una atención médica duradera.

La investigación muestra que se necesitan más médicos de color para atender a los pacientes con síndrome de Down.

La investigación muestra que los cuidadores buscan proveedores de servicios de salud que demuestren su voluntad de aprender más sobre el síndrome de Down.

La investigación muestra que la forma en que los profesionales médicos emiten el diagnóstico inicial del síndrome de Down puede tener un impacto a largo plazo en la capacidad de los cuidadores para confiar en el sistema de salud.

La investigación muestra que se necesitan recursos financiados locales. El cuidador mencionó que los profesionales de la salud son su principal fuente de información confiable.

La investigación muestra que la humildad y la competencia cultural deben formar parte de la formación continua del sistema de atención médica.

La investigación muestra que la comunidad médica debe reconocer que criar a un niño con síndrome de Down puede ser difícil.

La investigación muestra que algunos cuidadores están cansados de que la comunidad médica les recuerde a menudo su raza.

La investigación muestra que las barreras estructurales y el racismo generalizado pueden agudizarse con el diagnóstico del síndrome de Down.