



Promoviendo Acceso al lenguaje equitativo a las familias de niños con Necesidades Especiales de Salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés)

Resumen ejecutivo del análisis ambiental
Marzo 2024

Reconocimientos

Este resumen ejecutivo del análisis ambiental sobre el uso de servicios de acceso al lenguaje en el ambiente del cuidado de la salud se desarrolló con la aportación de más de 600 personas, incluidos pacientes y familiares, proveedores de atención médica, trabajadores de la salud de la comunidad, traductores, intérpretes y representantes de organizaciones asociadas. Este proyecto fue financiado a través de una subvención de la Oficina de Salud de las Minorías para promover el acceso equitativo al lenguaje en el ámbito de la atención médica para las familias de niños con necesidades especiales de la salud.

Las encuestas, entrevistas y grupos de discusión se llevaron a cabo en el marco de la Promoción del acceso equitativo a los servicios del lenguaje (PEALS, por sus siglas en inglés) para familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de la salud (CYSHCN), financiada por la Oficina de Salud de las Minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, con el objetivo general de mejorar la calidad y el uso de los servicios de acceso al lenguaje en los centros de cuidado de la salud para familias cuyo idioma preferido no es el inglés.

Comité asesor del proyecto

Parvaneh Alavi

Christina Boothby

Oanh Bui

Aurora GrantWingate

Lynda Kazairwe

Giannina López

Doris Maldonado Méndez

Jingwen Niu

Kristin Nordness

Annie Peña

Dana Summers

Evaluador externo

Pamela Kelley, PhD

Kelley Analytics

Organizaciones asociadas

American Academy of Pediatrics

National Association of Community Health Workers

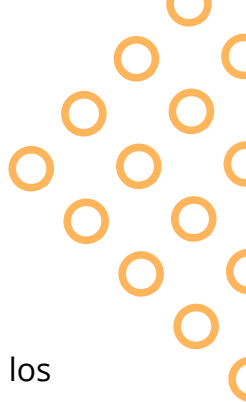
Children's Hospital Association

Acerca de Family Voices

Family Voices transforma los sistemas de salud para que funcionen mejor para todos los niños y jóvenes, especialmente aquellos con necesidades especiales de salud y discapacidades. Poniendo a las familias en primera línea y centrar su liderazgo y experiencia, construimos una cultura que incluye a todos y fomenta resultados equitativos. Para más información, visite www.familyvoices.org.

Encuesta a las familias

Conclusiones

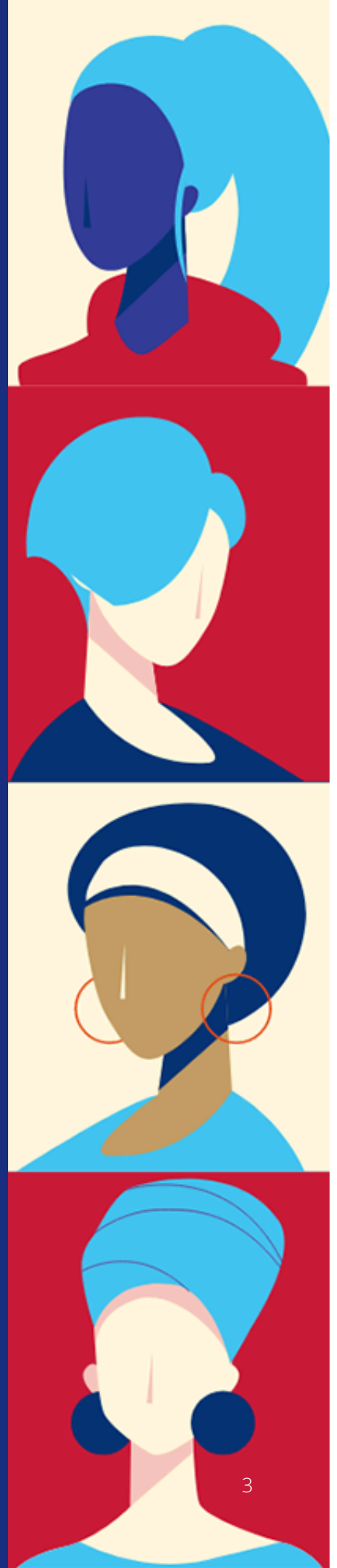


- Aunque la mayoría de las familias encuestadas reportaron que tenían conocimiento sobre el derecho a solicitar servicios de interpretación libre de costo (85%) y recibir la información médica en su idioma (82), solamente la mitad (54%) reportó saber que tienen derecho a hacer una querrela cuando se les niegan los servicios de interpretación.
- Menos de la mitad (42%) de las familias encuestadas indicaron que se sentían cómodas o muy cómodas al tener un intérprete. Más encuestados que no hablan inglés (47%) indicaron estar cómodos o muy cómodos al tener un intérprete en comparación con los participantes bilingües (34%).
- La mayoría de los participantes reportaron que los proveedores les preguntaron que idioma utilizaban; sin embargo, el porcentaje era menor entre los participantes bilingües (60%) en comparación con los participantes que no hablan inglés (77%).
- Solamente 29% de las familias participantes reportaron que el expediente médico de sus hijos estaba en su idioma.
- Una pequeña mayoría (60%) de los participantes reportaron que su proveedor les proporciona la opción de tener un intérprete, mientras que menos de la mitad reportó que su proveedor les proporciona instrucciones de seguimiento y resumen en su idioma y/o la información de los medicamentos de sus hijos en su idioma.
- Uno poco más de la mitad de los encuestados piensa que los proveedores tienen conocimiento sobre el derecho que ellos tienen de comunicarse en su idioma de preferencia y respeta el derecho de comunicarse en su idioma.
- Los encuestados que no hablan inglés compartieron sugerencias y preocupaciones que se centran en la exactitud de las traducciones y otros problemas de calidad; poco acceso a los servicios de interpretación; documentos importantes, reportes, y las instrucciones de los medicamentos no estar traducidos; y la frustración de no saber cómo obtener acceso a los servicios del lenguaje que ellos necesita.
- Los encuestados bilingües compartieron preocupaciones similares acerca de la inexactitud de las traducciones, así como una variedad de experiencias de las familias con múltiples proveedores y los problemas con los proveedores que asumen la necesidad de un intérprete sin preguntar. Algunos de los encuestados expresaron satisfacción y apreciación por sus proveedores.

Encuesta a las familias

Recomendaciones

- Planificar actividades que se centre en el derecho que tienen las familias a hacer una querrela cuando se les niega el servicio de un intérprete y orientación en el proceso para presentar una querrela.
- Identificar y promover estrategias para aumentar la satisfacción de las familias con la exactitud y la confiabilidad en los intérpretes y los servicios de traducción.
- Promover oportunidades para mejorar y expandir los servicios de acceso al lenguaje entre los proveedores, concentrándose en la calidad, traducción de los documentos, reportes, y las instrucciones de los medicamentos; y mejorar el acceso a los pacientes y familiares.



Grupos focales de Familias

Conclusiones

El conocimiento de los participantes acerca del acceso al lenguaje estuvo mixto. Algunos reportaron conocer que tienen el derecho a tener un intérprete y servicios de traducción, mientras otros reportaron que no tenían conocimiento acerca de la ley o muy poco sobre la ley.

Los participantes aprendieron sobre la ley del acceso al lenguaje a través de la experiencia de ser padres tratando de obtener atención médica y/o apoyo educativo para su hijo/hijos con necesidades especiales de la salud o discapacidades.

Algunos participantes tienen conocimiento que las personas tienen el derecho a tener un intérprete, pero informaron que nunca se les ofreció este servicio; y tuvieron que aprender sobre esto por sí mismo y tuvieron que pedir o “rogar” por servicios de interpretación con muy poco o ningún apoyo del proveedor.

Los participantes no sabían acerca de la ley cuando estaban recién llegados a los Estados Unidos y experimentaron muchas dificultades, frustración y demoras obteniendo atención para su hijo/hijos.

La mayoría de los participantes han utilizado los servicios de acceso al lenguaje, mientras algunos informan que dependen de miembros de la familia y/o el traductor de Google.

La mayoría de los participantes están insatisfechos con la calidad y exactitud del intérprete, incluyendo el poco conocimiento que tienen acerca de los dialectos y las diferencias culturales que afectan la exactitud de la interpretación; y los intérpretes que simplifican o traducen solo una parte de lo que se ha dicho, dejando fuera información importante.

Los participantes prefieren la interpretación en persona que la que se ofrece a través del teléfono porque se puede ver el lenguaje corporal y esto ayuda en la comunicación.

La mayoría de los participantes están incomodos teniendo un intérprete debido al estigma, preocupaciones con la privacidad, el tiempo adicional que toma, y ellos sienten que el intérprete les quita la capacidad de acción y el empoderamiento de los padres.

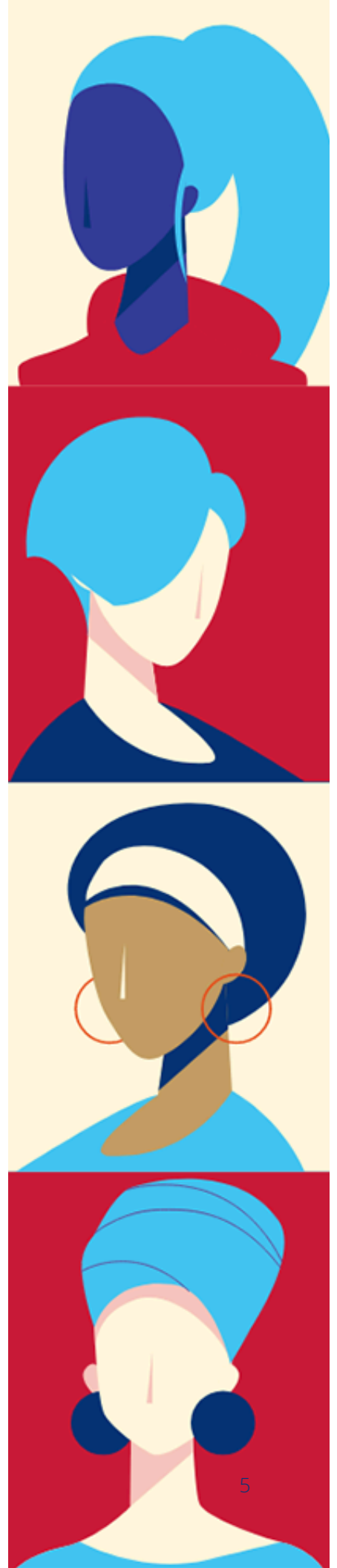
La mayoría de los participantes sienten que hay falta de conocimiento y poco respeto por parte de los proveedores, e informan que los servicios de interpretación no son provistos o que son difíciles de obtener, que no son exactos y son de mala calidad. También experimentaron un trato rudo al solicitar los servicios; pocos doctores bilingües en la red; y los referidos son a doctores que están muy lejos.

Además de estos retos y barreras, algunos participantes informaron experiencias positivas, como la inspiración para trabajar como traductores; reconociendo a los intérpretes que son empáticos y están dispuestos a ayudar, lo cual no es común; y notando una mejoría en la precisión de las traducciones en las oficinas médicas.

Grupo focal de familias

Recomendaciones

- Identificar oportunidades para entrenamiento para los proveedores y el personal centrado en ayudar a las familias quienes su idioma preferido no es el inglés para que estos se sientan bienvenidos y respetados cuando solicitan o utilizan los servicios de interpretación.
- Promover estrategias para aumentar la satisfacción de las familias con la exactitud los servicios de interpretación y traducción, incluyendo estrategias para abordar el conocimiento de los intérpretes en los diferentes dialectos y las diferencias culturales que podrían impactar la exactitud de la interpretación.
- Continuar creando conciencia acerca de las leyes de acceso al lenguaje y el derecho que tienen las familias a obtener servicios de interpretación y traducción, especialmente para aquellas familias quienes son nuevas en los Estados Unidos.



Encuesta a los proveedores de atención médica

Las 10 barreras más comunes reportadas

1. Falta de acceso a intérpretes, incluidos ciertos idiomas y dialectos
2. Limitaciones del tiempo
3. Costos y falta de suficientes recursos, incluyendo el equipo de video
4. Problemas técnicos o de conectividad
5. Tiempos de espera largos
6. Inconsistencia en la calidad y las destrezas de los intérpretes
7. La información escrita (instrucciones de alta, reportes, etc.) y los materiales impresos no traducidos
8. La falta de conocimiento de los intérpretes en los términos médicos para comunicar diagnósticos con exactitud, opciones para tratamiento, instrucciones, etc.
9. No existe un proceso donde los proveedores puedan confirmar la precisión de las traducciones
10. El portal del paciente o la plataforma de telemedicina no se encuentra traducida

Encuesta a los proveedores de atención médica

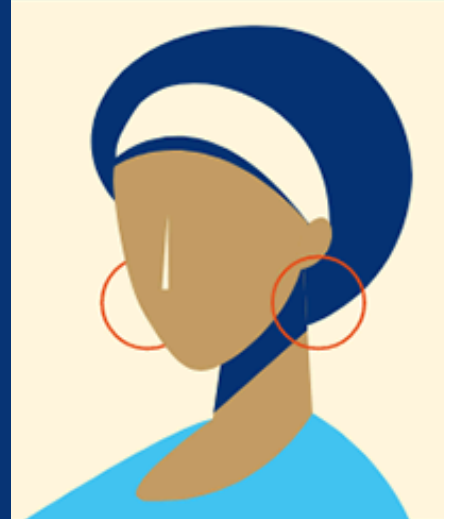
Conclusiones

- La gran mayoría de los encuestados informaron conocer acerca de los derechos que sus pacientes tienen al acceso al lenguaje, incluyendo el derecho de comunicarse en su idioma preferido durante una visita médica o una cita virtual (telesalud); solicitar un intérprete en el área de la atención o visita virtual (telesalud); y recibir información médica en su idioma preferido en el durante su visita de atención en persona o virtual (telesalud).
- Una gran mayoría de encuestados ha recibido capacitación en Diversidad, Equidad, Inclusión, y acceso, competencia cultural y respuesta cultural en los pasados cinco años, mientras que un porcentaje menor recibió capacitación en el cuidado centrado en la familia y la persona y el derecho de los pacientes al acceso al lenguaje, sugiriendo que existe una gran necesidad de capacitación estos temas.
- La mayoría de los encuestados informaron que su consultorio o sistema de salud les solicita y documenta el idioma preferido de los pacientes, pero los encuestados estaban menos dispuestos a informar que su consultorio o sistema de salud les provee seguimiento sobre las discapacidades de los pacientes y/o le da prioridad a la contratación de proveedores y personal que hablen los idiomas preferidos de los pacientes, lo que presenta posibles oportunidades para la educación y esfuerzos para mejorar.
- La mayoría de los encuestados informaron que utilizan diversos servicios de apoyo para el acceso al idioma, como interpretación telefónica, interpretación por vídeo, interpretación en persona, interpretación en lenguaje de señas (ASL) y traducción de documentos.
- Si bien la mayoría de los encuestados informaron que siempre/a menudo brindan a los pacientes o cuidadores la opción de solicitar un intérprete con anticipación, programar citas con un intérprete en la línea y explicar los beneficios del seguro médico y los formularios de consentimiento con un intérprete presente, menos de la mitad informó que siempre/a menudo brindan a los pacientes o cuidadores información sobre medicamentos y recetas, instrucciones de seguimiento y resúmenes de visitas, y acceso al portal del paciente en el idioma preferido de los pacientes, lo que sugiere oportunidades adicionales para la educación y los esfuerzos de mejora.
- Entre las barreras para acceder a los servicios de acceso lingüístico se encontraban el acceso limitado a intérpretes, especialmente para determinados idiomas y dialectos, las limitaciones de tiempo, el coste o la falta de recursos suficientes, problemas técnicos y de conectividad, y los largos tiempos de espera.
- Muchos encuestados informaron que, a pesar de los problemas, creen que los servicios de interpretación son valiosos y fundamentales para brindar una atención al paciente equitativa y de alta calidad.

Encuesta a los proveedores de atención médica

Recomendaciones

- Ofrecer oportunidades adicionales de capacitación a los proveedores que se centren en los derechos de los pacientes al acceso al idioma y a la atención centrada en la familia y la persona.
- Continuar promoviendo la importancia de contratar proveedores que hablen los idiomas preferidos de los pacientes atendidos en el centro clínico.
- Identificar y difundir recursos y herramientas relevantes para apoyar a los sitios clínicos en el desarrollo de un plan de acceso al lenguaje que aborde la provisión a los pacientes y cuidadores de información sobre medicamentos y recetas; instrucciones de seguimiento y resúmenes de visitas; y acceso al portal del paciente en su idioma preferido.
- Continuar solicitando sugerencias de los proveedores de atención médica al planificar actividades para abordar las barreras identificadas para el uso de los servicios de acceso al lenguaje.



Entrevistas a informantes clave con proveedores pediátricos

Impactos positivos y estrategias exitosas

- Conectar a las familias con los intérpretes ayuda a que las familias se sientan más capacitadas para hacer preguntas y tomar posesión de las conversaciones de toma de decisiones durante la visita.
- Promover y contratar personal de práctica bilingüe, que pueda desempeñar un papel importante en el acceso al idioma como parte de la gestión general de la práctica.
- Para los proveedores bilingües, brindar sus propios servicios de interpretación para pacientes y familias ayuda a construir una relación y apoya la atención centrada en la familia, pero puede presentar un desafío si también están presentes estudiantes de medicina, residentes y/o becarios que no hablan el idioma.
- Algunos intérpretes presenciales han estado trabajando en sus comunidades durante muchos años y a menudo se les considera embajadores culturales.
- Ofrecer servicios de acceso al lenguaje a los refugiados recientes proporciona apoyo y atención culturalmente sensible, en particular para las familias que vienen de países afectados por la guerra.
- El acceso al idioma preferido del paciente y su familia es un componente importante de la equidad en la salud, sobre todo para las comunidades que hablan idiomas menos comunes y pueden haberse enfrentado a décadas de traumas generacionales asociados a la colonización y otras formas de opresión.
- Utilizar el método teach-back y el lenguaje corporal ayuda a comunicarse con pacientes y familiares, sobre todo cuando no hay un intérprete disponible.
- En el caso de las visitas que impliquen discusiones difíciles relacionadas con los cuidados al final de la vida y la planificación anticipada de los cuidados, resulta útil reunirse con el intérprete antes de la visita para prepararle y discutir estos temas delicados.
- El uso de iPads para los servicios de interpretación ha creado un «cambio radical» en la mejora del acceso a los servicios de interpretación.

Entrevistas a informantes clave con proveedores pediátricos

Conclusiones

Los proveedores tienen conocimientos básicos sobre el acceso al lenguaje, pero podrían beneficiarse al tener capacitación adicional sobre los derechos de acceso al lenguaje de los pacientes y las familias. Si los proveedores tienen esta información adicional, pueden estar más preparados para compartirla con las familias y capacitarlas para solicitar servicios de acceso al lenguaje.

Los servicios de interpretación en persona suelen ser los preferidos por los pacientes y familiares; sin embargo, estos servicios no siempre son fácilmente accesibles o están disponibles y tienen mayores implicaciones fiscales para las instituciones en comparación con los servicios de interpretación telesalud.

Planificar con anticipación los servicios de interpretación (reservar un intérprete con anticipación, preparar un intérprete para conversaciones complejas) suele mejorar el encuentro con el paciente y puede ayudar a garantizar la accesibilidad. Esto puede ser especialmente importante a medida que aumenta el nivel de complejidad médica, como en el caso de las conversaciones sobre los cuidados al final de la vida y la planificación anticipada de los cuidados.

La forma en que se le pregunta a los pacientes y familiares sobre su necesidad de servicios de acceso al lenguaje es importante. Algunas familias pueden optar por no revelar sus necesidades de acceso al lenguaje por miedo a la discriminación y/o a otras consecuencias negativas en el ambiente de la salud.

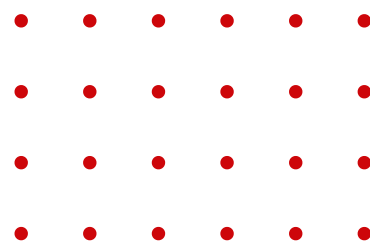
Dado que las familias pueden rechazar los servicios de interpretación por diversos motivos, los proveedores no deben dar por sentado que los pacientes/familias entienden el encuentro con el paciente. Esto es especialmente importante en el caso de pacientes/familias con un nivel bajo o medio de dominio del inglés.

Puede ser necesario aplicar estrategias de comunicación como el teach-back durante una visita para confirmar la comprensión.

Los miembros de la familia extendida (como los abuelos) también pueden necesitar servicios de acceso al lenguaje, aunque no los necesiten otros cuidadores.

El material promocional en la sala de espera de la consulta es importante para dar a conocer los servicios de acceso al lenguaje.

Dado que el ambiente médico es sólo un componente del sistema de servicios para los CYSHCN y sus familias, el acceso al lenguaje a través de todos los socios del sistema de los CYSHCN es crítico para apoyar a las familias/cuidadores y pacientes.



Entrevistas a informantes clave con proveedores pediátricos

Recomendaciones

Las ofertas educativas para proveedores centradas en mejorar el acceso al lenguaje para los CYSHCN y sus familias podrían incluir algunas de los siguientes temas:

- Comprender los derechos de acceso al lenguaje de los pacientes y familiares.
- Cómo comunicar y promover los derechos de acceso al lenguaje a pacientes y familiares, incluido cómo preguntar sobre las preferencias del idioma de forma culturalmente sensible.
- Estrategias para preparar las visitas con intérpretes, presenciales y a través de telesalud.
- Cómo apoyar a las familias que rechazan los servicios de acceso al lenguaje.
- Cómo utilizar las destrezas de comunicación, incluidas las destrezas de comunicación paliativa primaria, con las familias y los cuidadores cuyo idioma preferido no es el inglés.
- Estrategias para poner en contacto a las familias cuyo idioma preferido no es el inglés con recursos comunitarios accesibles.

Limitaciones

Aunque se hizo todo lo posible para seleccionar proveedores de diversos orígenes, una limitación clave de esta iniciativa fue el pequeño tamaño de la muestra de 5 proveedores y, por lo tanto, la posible falta de generalización. Otros componentes del análisis del escaneo ambiental de este proyecto ofrecen información importante sobre las necesidades de acceso al lenguaje, las barreras, los retos y los éxitos.



Experiencias de los grupos focales de intérpretes médicos en la prestación de servicios de acceso al lenguaje

Barreras encontradas por los intérpretes médicos



Estigma, la creencia de que no hablar inglés es una debilidad



Familias que desean utilizar un hijo o familiar bilingüe para interpretar en lugar de un intérprete médico profesional



Falta de conexión estable a Internet



Preocupaciones sobre la privacidad: los intérpretes y las familias pueden conocerse, especialmente en las comunidades más pequeñas



Escasez de intérpretes masculinos para atender a las personas que se sienten más cómodas comunicándose con un hombre



El uso de mascarillas puede dificultar la interpretación

Éxito de los participantes



Los participantes informaron que han notado más personal que habla español en los hospitales.



“A las familias les encanta tener interpretación en persona”.

Grupo focal de los intérpretes médicos

Conclusiones

Los participantes utilizan más la interpretación en persona que otros métodos de comunicación, como el vídeo en línea, el teléfono o el iPad.

Los participantes informaron de que las familias, los intérpretes y los proveedores prefieren la interpretación en persona, que es más eficaz, precisa y fiable que otros métodos de comunicación.

Al describir su trabajo como intérprete, los participantes afirmaron que les gusta ayudar a la gente, pero que no están satisfechos con el bajo salario.

Obstáculos claves que enfrentan los intérpretes incluye:

- Estigma
- Familias que desean utilizar a un hijo/familiar bilingüe en lugar de a un intérprete profesional
- Falta de una conexión estable a internet
- Preocupación por la privacidad

Para ayudar a las familias a hacer un mejor uso de los servicios de interpretación, los participantes sugirieron aumentar:

- La concienciación sobre la ley de acceso al lenguaje y el derecho de las familias a los servicios de interpretación y traducción.
- La comprensión de culturas y dialectos específicos por parte de los intérpretes
- Conocimiento de los límites y la ética profesional de los intérpretes por parte de las familias.

Para mejorar el acceso al lenguaje en hospitales y otros entornos de proveedores, los participantes sugirieron:

- Aumentar la disponibilidad de intérpretes
- Contratar a más personal bilingüe
- Ofrecer más formación a los proveedores
- Colocar carteles de fácil lectura sobre los recursos de acceso al lenguaje
- Proveer a los intérpretes médicos toda la información posible antes de la cita



Grupos focales con los intérpretes médicos

Recomendaciones

- Identificar estrategias para promover el uso de servicios de interpretación en persona cuando sea posible.
- Planificar oportunidades de educación y capacitación para aumentar y mejorar la comprensión de culturas y dialectos específicos por parte de los intérpretes.
- Proporcionar a las familias información y recursos sobre la ética y los límites profesionales de los intérpretes, especialmente en lo que respecta a la confidencialidad de la información.
- Continuar concientizando sobre la ley de acceso al lenguaje y el derecho de las familias a los servicios de interpretación y traducción.

