

La opinión de las familias importa: escuchemos a los expertos en salud de Medi-Cal

DE LAS FAMILIAS

Este panorama de investigación refleja las perspectivas de las familias de una serie de grupos de discusión dirigidos por The Children's Partnership (TCP) y sus socios locales como parte de un proyecto más grande centrado en promover la equidad infantil en Medi-Cal.*



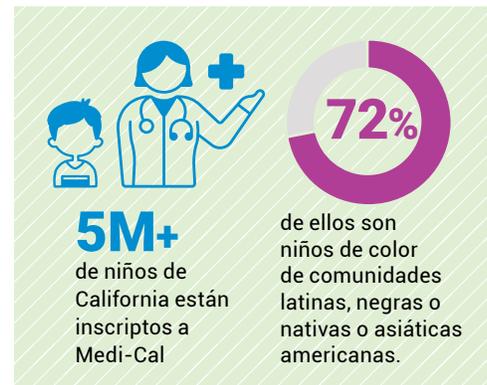
Introducción

El papel de Medi-Cal en la equidad de la salud infantil

La niñez es el momento en que los comportamientos que promueven la salud tienen la mayor influencia en la salud de por vida y el bienestar futuro. Cuando se trata de salud, los niños de color enfrentan más desafíos debido a problemas del sistema, como el racismo y la pobreza, que se manifiestan en consecuencias de salud desiguales, como bajo peso al nacer y altas tasas de hospitalización por asma. Para ayudar a los niños a crecer sanos y desarrollar todo su potencial, el cuidado de la salud debe comenzar a contracorriente con un enfoque en el cuidado preventivo del "desarrollo integral del niño" que reconozca los diversos problemas que enfrentan los niños y sus familias y que afectan su salud y bienestar, como la inseguridad alimentaria o de vivienda, la depresión del tutor o los problemas de inmigración, y que responda a ellos. **Debido a que los padres conocen mejor a sus hijos y lo que vivieron, su experiencia es un componente fundamental para integrar en cualquier enfoque de cuidado preventivo del "desarrollo integral del niño".**

El aporte de los padres es relevante como parte del equipo de cuidado multidisciplinario de su propio hijo y también como parte del diseño e implementación de programas y políticas que afectan el cuidado de la salud de los niños.

Los programas de cobertura de salud como Medi-Cal están diseñados para brindar cuidado y tratamientos preventivos integrales y tempranos que permiten identificar los riesgos y abordarlos a una edad temprana.



Debido a que Medi-Cal es la principal fuente de cobertura para los niños de color, este programa desempeña un papel fundamental para abordar las desigualdades en la salud de los niños y evitar que se manifiesten como enfermedades en la edad adulta. Sin embargo, Medi-Cal no brindó los servicios de cuidado y seguimiento de los niños que el gobierno federal exige que se les proporcionen.

LA OPINIÓN DE LAS FAMILIAS



Mejorar el cuidado de los niños comienza y termina cuando se escucha a los expertos (los padres)

para comprender por qué el sistema actual les está fallando. Los padres pueden identificar qué no funciona y dónde hay carencias en el cuidado que necesitan sus hijos, y pueden sugerir soluciones para mejorar. El programa Medi-Cal reconoce cada vez más las importantes contribuciones que ofrecen los padres para mejorar la calidad y la equidad de la salud en Medi-Cal. Una de las [metas de calidad de Medi-Cal para 2022](#) es "involucrar a los miembros como responsables de su propio cuidado". La pregunta es cómo incorporar verdaderamente el aporte de los padres en el cuidado de sus hijos y en el programa Medi-Cal.

A través de una serie de grupos de discusión, principalmente con padres de niños de color inscritos en Medi-Cal, The Children's Partnership (TCP) reunió información sobre las experiencias de las familias con Medi-Cal, los planes de salud y los proveedores de cuidado de la salud. Los padres también hicieron sugerencias sobre cómo los planes de salud pueden involucrar mejor a los padres en la prestación y administración del cuidado de sus hijos.



Hallazgos

Experiencias de los padres

En general, los padres deseaban compartir sus experiencias con el equipo de cuidado de salud y los planes de salud, y apreciaron que se les pidieran sus comentarios. **Creían que su perspectiva importaba** y se interesaron en saber cómo podían compartir sus comentarios con el equipo de su plan de salud más frecuentemente. Los padres con los que hablamos querían contribuir no solo a mejorar el cuidado de sus propios hijos, sino también a ayudar a beneficiar a otras familias y a todo el sistema. Además, apreciaron la posibilidad de debatir su experiencia con otros padres y querían reunirse en grupos de discusión similares otra vez. **A los padres les gustó escuchar las experiencias de los demás y aprender entre sí.**



Los padres contaron sus experiencias, tanto positivas como negativas, que ponen de manifiesto los problemas del sistema que enfrentan al acceder y explorar el cuidado de la salud para sus hijos cuando interactúan con el sistema de salud, los planes de salud y los proveedores de cuidado de salud de Medi-Cal.



1. Nos referimos a "padres" como todas las personas que participaron en los debates de los grupos de discusión. Los padres incluyen los tutores, padres adoptivos, padres de acogida, abuelos y otras personas que tienen o comparten la responsabilidad de criar niños.

METODOLOGÍA



TCP se asoció con [Georgetown Center on Poverty and Inequality](#) y [California Children's Trust](#) a fin de identificar oportunidades para que los planes de salud de Medi-Cal mejoren la equidad de la salud infantil a través de la participación de la familia y la comunidad. Como parte del proyecto Equidad a través de la Participación (Equity Through Engagement), organizamos grupos de discusión junto con cuatro organizaciones comunitarias, incluidas [Alpha Resource Center's Family Resource Center](#), [San Ysidro Health](#), [Helluna Health](#) o [Eastern LA Family Resource Center](#) y [California Consortium for Urban Indian Health \(CCUIH\)](#), que interactúan directamente con familias nativas o asiáticas americanas, latinas y negras que tienen niños inscritos en Medi-Cal. Como parte de los grupos de discusión, se les preguntó a los padres¹ sobre sus experiencias con el plan de salud de sus hijos. Ellos compartieron sus sugerencias sobre cómo Medi-Cal puede mejorar la cobertura de salud y el cuidado de salud para sus hijos. Los padres que participan en los Comités de Asesoría Comunitarios (Community Advisory Committees, CAC) de su plan de salud también compartieron sus experiencias y sugerencias. Los CAC están destinados a proporcionar a los planes de salud comentarios y aportes de quienes están inscritos en el plan. Esto incluye informar a los planes de salud sobre los recursos e información de la comunidad y proporcionar comentarios sobre el diseño de educación, participación y servicios culturalmente apropiados.



SISTEMA DE SALUD DE MEDI-CAL



Mantener la cobertura de Medi-Cal para sus hijos es complicado y requiere mucho tiempo.

Los padres temen perder la cobertura para sus hijos y trabajan duro para mantenerla. Los padres que buscan asistencia al consumidor de Medi-Cal pueden experimentar mucho tiempo de espera y representantes poco profesionales, apáticos o impacientes.



A las familias les cuesta mucho hacer la transición de la cobertura para sus hijos con necesidades especiales a la cobertura para adultos.

Los padres notan que los trabajadores de Medi-Cal no entienden lo suficiente a los niños con necesidades especiales y el modo en que su elegibilidad de cobertura hace una transición a la edad adulta. Como resultado, los niños que pasan a la edad adulta experimentan interrupciones en la cobertura de Medi-Cal en un momento en el que su cuidado complejo también pasa a un sistema de cuidado para adultos.



Los materiales informativos de Medi-Cal son difíciles de entender.

La información que se les proporciona a los padres no está redactada con lenguaje sencillo. Es demasiado amplia para saber qué información se aplica a su hijo, y el volumen de información es abrumador. Los padres que no hablan inglés notaron que los materiales traducidos no siempre son precisos o comprensibles.



Los padres quieren más apoyo para elegir un plan de salud.

A los padres les gustaría contar con materiales que comparen planes con opciones concisas para distinguir entre planes, así como directorios de proveedores que reflejen los aspectos relacionales de los proveedores (por ejemplo, tiempos de espera o el comportamiento con los pacientes).

PLANES DE SALUD DE MEDI-CAL



Los planes de salud no ayudan lo suficiente a las familias a coordinar el cuidado de sus hijos.

Los planes de salud no siempre comunican información clara, precisa u oportuna a los padres sobre la cobertura y las necesidades específicas de sus hijos. Los padres creen que falta coordinación del cuidado de la salud y apoyo para acceder a servicios, particularmente a los servicios de apoyo a la comunidad. Además, notan que plantear los problemas que tienen a través del proceso de quejas de su plan de salud no es claro ni fácil.



Las familias no siempre reciben servicios de interpretación adecuados.

Los intérpretes proporcionados para ayudar a las familias no se toman el tiempo de traducir todo entre los proveedores del cuidado de la salud y los padres o no tienen las habilidades y los conocimientos necesarios para transmitir información precisa a los padres o proveedores. Además, los servicios de interpretación no siempre concuerdan con las necesidades lingüísticas de las familias, lo que incluye, por ejemplo, brindar servicios de interpretación según los diferentes dialectos del mixteco. Muchas veces, los padres no se sienten cómodos informando a sus proveedores que están recibiendo servicios de interpretación inadecuados.



Los padres quieren involucrarse en la participación comunitaria de los planes, como los Comités de Asesoría Comunitarios (CAC), pero necesitan apoyo para hacerlo.

Los padres necesitan apoyo, como el cuidado de los niños y traducciones, para poder participar en los CAC. También les gustaría participar en el diseño de los objetivos de los CAC, los programas de las reuniones y la estructura de votación. De lo contrario, las reuniones de los CAC se vuelven a programar cuando los padres no pueden asistir, y no se representan sus aportes. La membresía en los CAC también debe ser racialmente representativa de las comunidades a las que prestan servicio para poder incorporar y reflejar las necesidades y recomendaciones de los padres y los niños. Los CAC ofrecen una oportunidad para que los padres aborden sus problemas, pero estos creen que todos los afiliados al plan de salud deberían tener ese beneficio, no solo los miembros activos del comité.

PROVEEDORES DEL CUIDADO DE LA SALUD



Los padres quieren un enfoque más integral para el cuidado de sus hijos.

Este enfoque se centra en la prevención y la integración de las necesidades de salud mental, social y física, como la inseguridad alimentaria y de vivienda. Los padres quieren tener más acceso al cuidado de la salud mental, así como más apoyo en la transición de sus hijos del cuidado pediátrico al de adultos, especialmente cuando estos tienen necesidades de cuidado de la salud complejas.



Los padres suelen ser ignorados y no reconocidos como expertos en la afección y el cuidado de sus hijos.

A veces, se considera que los proveedores carecen de conciencia cultural y sensibilidad, hacen suposiciones sobre los niños y la experiencia de sus familias, y, como resultado, diagnostican mal las enfermedades de los niños. Los padres manifestaron que les gustaría tener acceso a más proveedores que reflejen los antecedentes lingüísticos y culturales de los niños y las familias a quienes brindan servicio.



Recomendaciones

De los padres

En la sección anterior, los padres dieron una serie de recomendaciones importantes con el objetivo de abordar los problemas del sistema que enfrentan cuando acceden y exploran el cuidado de la salud para sus hijos. Incluyeron recomendaciones que mejorarían el sistema del cuidado de la salud, la comunicación con los niños y las familias, los recursos que reciben y la manera en que las familias se involucran en el cuidado de sus hijos.



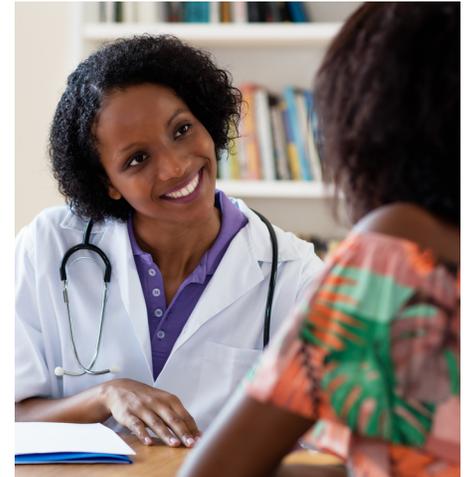
Para mejorar la prestación del cuidado de la salud, en Medi-Cal o los planes de salud se puede hacer lo siguiente:

- ▶ Implementar un enfoque integral para los niños que se centre en el cuidado preventivo.
- ▶ Capacitar a los trabajadores elegibles de Medi-Cal sobre los cambios de elegibilidad necesarios para los niños con necesidades especiales a medida que hacen la transición a la edad adulta.
- ▶ Proporcionar una persona designada para ayudar a los padres a explorar el sistema de Medi-Cal.
- ▶ Proporcionar un coordinador de cuidado a las familias para ayudarlas a conectar los servicios, las cirugías y los tratamientos de sus hijos en varios sistemas de atención.
- ▶ Solicitar la integración de las familias en los planes de tratamiento.
- ▶ Enviar recordatorios de citas y vacunas por mensaje de texto.
- ▶ Implementar un equipo de transición para los niños que pasan al cuidado de salud para adultos.
- ▶ Brindar capacitación cultural y que se adapte al cliente al personal y los proveedores.
- ▶ Implementar la capacitación de intérpretes para brindar servicios óptimos y de alta calidad a las familias.
- ▶ Permitir que las familias integren las diversas necesidades de sus hijos en una sola consulta médica.



Para mejorar la comunicación con los padres, en Medi-Cal o los planes de salud se puede hacer lo siguiente:

- ▶ Destacar material informativo relevante para los niños.
- ▶ Ofrecer coordinadores sociales o de cuidado a los padres para compartir información verbalmente, incluida la asistencia en las transiciones al cuidado de adultos.
- ▶ Brindar a los padres oportunidades de debate sobre temas específicos de salud infantil (p. ej., seminarios web de grupos de padres para niños con necesidades especiales).
- ▶ Proporcionar todos los materiales redactados con lenguaje sencillo y traducciones realizadas por hablantes nativos.
- ▶ Utilizar intérpretes capacitados y certificados en el cuidado de la salud y monitorearlos para garantizar el acceso y la calidad.
- ▶ Promover la disponibilidad y el derecho de los padres a los servicios de interpretación.
- ▶ Hacer que los directorios de proveedores y beneficios estén disponibles en línea y que se pueda buscar a los proveedores por idioma y especialidad, y que se incluyan reseñas de proveedores y familiaridad cultural.
- ▶ Proporcionar información concisa sobre las actualizaciones de la COVID-19.
- ▶ Proporcionar y promover procesos más fáciles para que los padres compartan inquietudes sobre los planes, el personal de Medi-Cal y los proveedores de salud.
- ▶ Mejorar y aumentar la cantidad de información personalizada para ayudar a los adolescentes a explorar su propio plan de salud.



Para mejorar los recursos para niños y familias, en Medi-Cal o los planes de salud se puede hacer lo siguiente:

- ▶ Ofrecer clases de reducción del estrés, crianza y nutrición.
- ▶ Proporcionar asistencia a familias sobre el acceso al cuidado de la salud mental para sus hijos a tiempo y brindar un mayor acceso a recursos de salud mental.
- ▶ Proporcionar capacitaciones de autovaloración para padres a fin de que puedan expresar sus preocupaciones a los proveedores.
- ▶ Proporcionar y promover más recursos sobre opciones de asesoramiento familiar para niños y familias.
- ▶ Brindar clases sobre Medi-Cal a los padres.



Para mejorar la participación en los CAC, en los planes de salud se puede hacer lo siguiente:

- ▶ Diseñar las agendas y los programas de los CAC en conjunto con los miembros de la comunidad.
- ▶ Ofrecer horarios de reunión más frecuentes cuando la mayoría de los padres estén disponibles.
- ▶ Hacer que los padres se sientan bienvenidos mediante apoyo básico e información acerca de los CAC.
- ▶ Hacer un seguimiento proactivo con los padres para abordar sus inquietudes.
- ▶ Aumentar los esfuerzos de reclutamiento a través de la participación en los centros de atención infantil en las comunidades.



CONCLUSIÓN

Medi-Cal y sus planes de salud tienen la responsabilidad de involucrar de manera significativa a los padres en la administración del cuidado de la salud de sus hijos. De hecho, en los contratos recientes de Medi-Cal con planes de salud, se establecen requisitos explícitos de participación familiar. Para que este compromiso sea significativo, los planes de salud y Medi-Cal deben invertir en apoyar la participación de los padres y desarrollar su propio flujo comercial como una forma de integrar verdaderamente los aportes de los padres en la toma de decisiones con relación a los planes de salud y Medi-Cal. La participación familiar es más relacional que transaccional, por lo que requiere tiempo y recursos adicionales. La incorporación de estas recomendaciones impulsadas por los padres puede fortalecer el compromiso de los planes de salud con la participación familiar y servir para fortalecer la capacidad del sistema del cuidado de la salud a fin de mejorar la salud de los niños.



The Children's Partnership (TCP) es una organización de apoyo de California que promueve la equidad en la salud infantil a través de investigación, políticas y participación comunitaria.

* Esta edición es parte de un cuerpo de trabajo más amplio conocido como el proyecto Equidad a través de la Participación (Equity Through Engagement), creado a través de una asociación entre The Children's Partnership, California Children's Trust y Georgetown Center on Poverty and Inequality. Financiados por la Fundación Robert Wood Johnson, los socios están realizando investigaciones y análisis cuantitativos y cualitativos relevantes para las políticas con el fin de destacar oportunidades para que el estado de California pueda integrar asociaciones e intervenciones comunitarias en sus sistemas de financiamiento y prestación del cuidado de la salud de Medi-Cal a fin de promover la equidad de la salud infantil. Las opiniones expresadas aquí no reflejan necesariamente las opiniones de la fundación.