

<<DATE>>

Sr./Sra./Srta./Dr./Dra. <<FIRST>> <<LAST>>
<<ADDR1>>
<<ADDR2>>
<<CITY>>, <<ST>> <<ZIP>>

Estimado Sr./Dr. <<LAST>>: / Estimada Sra./Srta./Dra. <<LAST>>:,

Esperamos que se encuentre bien al momento de recibir esta carta. De nuevo Deseamos agradecerle su participación en el grupo de enfoque que realizamos en agosto. Su franqueza y buena disposición para compartir sus experiencias con el grupo contribuyeron al éxito de este proyecto. Desde que tuvo lugar nuestra charla, hemos tenido la oportunidad de estudiar lo que se dijo y de identificar algunos temas comunes. Nos gustaría aprovechar este momento para compartir nuestras conclusiones con usted. Además de este breve informe, esperamos publicar un informe más extenso en el que se presenten en detalle las conclusiones que se obtuvieron del grupo de enfoque. Esta publicación servirá para llamar la atención sobre los problemas que afrontan las familias hispanas con casos de distrofia muscular de Duchenne (DMD) para obtener servicios de salud. Esperamos que la atención que se le dé a este tema conduzca a la realización de más estudios sobre los problemas que discutimos en nuestra sesión. Por último, esperamos que estos estudios contribuyan a la elaboración de programas que faciliten el acceso de las familias hispanas a los servicios de salud.

Adjunto encontrará un breve informe sobre las conclusiones del grupo de enfoque. Si tiene alguna pregunta o comentario, por favor no dude en comunicarse conmigo por correo electrónico a la dirección liz7@ucla.edu. Gracias de nuevo y le deseamos a usted y a su familia todo lo mejor.

Atentamente,

Elizabeth Lizaola
Coordinadora del estudio del grupo de enfoque

Aileen Kenneson
Epidemióloga

Familias hispanas con casos de distrofia muscular de Duchenne: conclusiones preliminares

Los niños con distrofia muscular de Duchenne (DMD) necesitan recibir muchos cuidados. Ellos pueden obtener cuidados de salud de muchas formas y en muchos lugares diferentes. Por ejemplo, los hospitales y las clínicas prestan cuidados. Los cuidados pueden incluir terapia física, medicinas y cirugía. Las familias pueden elegir entre muchas opciones de tratamiento. Las familias hispanas en particular pueden enfrentar obstáculos únicos para recibir cuidados de salud y otros servicios. Para tratar de identificar estos problemas, los CDC realizaron un grupo de enfoque con cuatro familias de niños que tienen DMD. Las cuatro familias recibieron servicios de una clínica local. La charla duró 1 hora y 45 minutos. Todas las familias compartieron sus experiencias sobre el cuidado de sus hijos con DMD. Las familias hablaron sobre cinco necesidades diferentes. También hablaron sobre la forma en que encontraron la ayuda que necesitaban y sobre los obstáculos que enfrentaron para recibir esa ayuda.

Necesidades:

- **Barreras físicas.** Las familias con niños que tienen DMD enfrentan muchos obstáculos físicos. Las familias hablaron sobre los problemas que tienen para hacer que sus casas sean accesibles y se facilite la movilización de sus hijos. Por ejemplo, los corredores y las entradas necesitan ser más anchas para que las sillas de ruedas puedan pasar por ellas. También es necesario contar con camionetas tipo *van* de fácil acceso, rampas y elevadores para sillas de ruedas.

- **Salud emocional.** La DMD es una enfermedad difícil de sobrellevar tanto para los niños como para los padres. Las madres mencionaron las veces en que se sentían cansadas, tenían exceso de trabajo y se sentían frustradas por no contar con servicios que les ayudaran con sus labores. Saber que sus hijos dependen de ellas les ayuda a manejar la depresión. Los problemas en la escuela también pueden causar traumas y problemas de aislamiento entre los niños que tienen DMD.
- **Cuidado diario.** A menudo el trabajo que conlleva el cuidado diario de un niño con DMD es abrumador. Las familias describieron la necesidad que tenían de que les ayudaran con el cuidado diario (como bañar, vestir y alimentar a sus hijos), el cuidado de salud en el hogar y el cuidado de relevo o descanso brindado por otra persona (para que los padres puedan tener algún tiempo para sí mismos). Tal como dijo uno de los padres: "no necesitamos dinero, necesitamos ayuda".
- **Escuela.** Los niños con DMD necesitan facilidades de acceso en la escuela y recibir cuidados adecuados en la misma. Las familias dijeron que el transporte de ida y regreso a la escuela era inflexible y causaba problemas.
- **Cuidados de salud.** Las familias describieron la necesidad que tenían sus hijos de recibir el mejor cuidado de salud posible.

Cosas que ayudan:

- **Clínicas de distrofia muscular.** Las familias dijeron que confían en los médicos que se especializan en el tratamiento de la DMD, y que los especialistas son a menudo más atentos en el cuidado y son más comprensivos que otros médicos. Los médicos de las clínicas han ayudado a las familias a manejar el tema de las escuelas y otros problemas.

- **Alguien en la misma situación.** Las familias dijeron que les era muy útil conocer a otras familias que tenían niños con DMD, especialmente aquellas que principalmente hablaban español. Es más fácil hablar con alguien que sabe lo que es tener un hijo con DMD. Las familias también pueden aprender bastante de las experiencias de otros.

Problemas:

- **Falta de información.** Las familias se sienten descontentas por la falta de información; necesitan enterarse de las opciones de tratamiento, las causas de la DMD y lo que deben anticipar durante el curso de la enfermedad.
- **Dificultad con los sistemas de servicios de salud.** Las familias consideran que solicitar servicios es difícil y muy demorado. Se hacen preguntas muy personales. Los servicios demoran mucho tiempo en recibirse. A veces los servicios no son lo suficientemente buenos. Por ejemplo, a una madre se le dio una cama que era muy estrecha para su hijo.
- **Injusticias.** Las familias dijeron que en cada estado se ofrecen servicios diferentes a las familias. Los servicios escolares tampoco son los mismos en todos los condados. Las familias también hablaron sobre desigualdades entre los grupos raciales. Las familias se sienten descontentas por las injusticias en la distribución de servicios. Las familias con más dinero parecen a veces recibir más servicios que las familias más pobres. Las diferencias son injustas y frustrantes. La injusticia social también causa descontento y enojo. Por ejemplo, las familias sienten que el país parece estar gastando más dinero en la parte militar que en la atención en salud para niños con enfermedades que causan discapacidades.
- **Temas relacionados con los hispanos y los inmigrantes.** El idioma constituye un

problema para las familias que principalmente hablan español. Es más fácil tratar de obtener información y servicios si se habla inglés. Los padres que son residentes indocumentados tienen problemas adicionales. Por ejemplo, es posible que no puedan visitar a sus familias que están en otros países. Los proveedores de servicios a veces amenazan con reportarlos al Servicio de Naturalización e Inmigración (INS). Es posible que a los padres indocumentados les dé miedo solicitar estos servicios.

- **Otras enfermedades.** Cualquier familia puede tener otros tipos de enfermedades entre sus miembros, entre ellas las familias que tienen un caso de DMD. Sin embargo, el estrés adicional causado por una segunda enfermedad en un padre u otro miembro de la familia es especialmente difícil para las familias con casos de DMD.
- **Problemas del sistema de atención en salud.** Las familias dijeron que varias áreas del sistema de atención en salud causan problemas. En el caso de algunas familias, tomó mucho tiempo para que les diagnosticaran la enfermedad a sus hijos. Cada clínica puede ofrecer un tratamiento diferente. Es difícil cambiar de servicios pediátricos a servicios de atención en salud para adultos.
- **Las necesidades de los miembros de la familia compiten entre sí.** Muchas madres de niños con DMD dijeron que la responsabilidad del cuidado de sus hijos les hacía difícil trabajar fuera de la casa. Una familia dijo que un familiar tuvo que cambiar de sistema escolar para ayudar a cuidar a un miembro de la familia que tenía DMD. Asimismo, las responsabilidades de la familia a menudo hacen que a las personas que prestan los cuidados les sea difícil encontrar el tiempo para participar en grupos de apoyo y otras actividades. Los padres expresaron la necesidad de recibir ayuda con el cuidado diario de sus hijos con DMD, pero dijeron que sus hijos pueden tener problemas para confiar en el

cuidado físico que les de otra persona.

Posibles actividades futuras

- Continuar con la identificación de los problemas que enfrentan las familias hispanas con casos de DMD, entre ellos:
 - Problemas que enfrentan las familias hispanas que no reciben cuidados de la clínica local de distrofia muscular.
 - Problemas que enfrentan las familias hispanas en diferentes regiones del país.
 - Problemas que tienen en común con las familias que hablan inglés.
 - Problemas específicos que tienen las familias que principalmente hablan español.
- Ayudar a solucionar los problemas mediante el establecimiento de sistemas de apoyo para las familias hispanas con casos de DMD.
- Ayudar a proporcionar información en español sobre la DMD.

Aprendimos del grupo de enfoque que necesitamos realizar más investigaciones sobre los problemas que enfrentan las familias hispanas para obtener los servicios que necesitan sus niños con DMD. Algunos de los problemas descritos son específicos a las familias hispanas. Otros problemas son experimentados por todas las familias que tienen niños con DMD. Este grupo de enfoque fue un primer paso importante para entender los problemas que enfrentan las familias con casos de DMD en recibir cuidados de salud.