

Mi Bebé, Mi Médico y Yo: Escuchando a los padres sobre las relaciones tempranas y el rol del sistema de atención médica



Principales Conclusiones de un Grupo de Enfoque con Madres Latinas

El Centro para la Mejora de Servicios Familiares y del Niño
Universidad Estatal de Portland
31 de octubre, 2020



Agradecimientos

En nombre del equipo de investigación de la Salud Relacional Temprana (Early Relational Health), queremos extender nuestro agradecimiento a los padres latinos de Oregón que compartieron su tiempo y experiencias con nosotros. También queremos agradecer a los enlaces de investigación, los padres consultores de investigación, los socios comunitarios y los patrocinadores que aportaron lo mejor de sí a este proyecto. Sin el compromiso de estas personas con la salud y el bienestar de todos los bebés y nuevos padres, este trabajo no habría sido posible.

Participamos en investigaciones impulsadas por la equidad, evaluaciones y consultas para promover la justicia social para niños, jóvenes, familias y comunidades.

Antecedentes y Descripción del Proyecto

Existe un esfuerzo nacional cada vez mayor para alentar a los médicos, enfermeras y otras personas a que entiendan la relación entre los padres y sus bebés como un factor fundamental para la salud general del niño en desarrollo, y para apoyar a los padres en el desarrollo de estas primeras relaciones críticas (a veces denominadas salud relacional temprana¹). Sin embargo, a medida que este trabajo avanza, es importante que incluya las voces de padres históricamente marginados cuyas historias, experiencias y creencias personales y culturales sobre la crianza de los hijos y el papel del sistema de atención médica estén incluidas.

Este estudio de investigación exploratorio tuvo como objetivo centrar las voces de tres comunidades muy diferentes para aprender más sobre sus creencias, sobre la naturaleza de sus primeras relaciones con sus hijos pequeños y sus percepciones sobre el papel potencial que los proveedores de atención médica podrían desempeñar para apoyarlos.

Para hacer esto, primero nos asociamos con equipos de “consultores de investigación de padres” (PRCs, en sus siglas en inglés) que representan a cada una de las tres comunidades de interés: (1) madres afroamericanas en la zona urbana de Portland, Oregón; (2) madres latinas que viven en áreas rurales de Oregón; y (3) madres rurales, geográficamente aisladas en el sur de Oregón. Los PRCs brindaron información al equipo de investigación sobre el diseño, las medidas y los métodos de recopilación de datos para el estudio, así como sobre la interpretación y el desarrollo de un conjunto de informes de

investigación. Con su orientación, llevamos a cabo tres grupos de enfoque con miembros de cada una de estas tres comunidades diversas. Los grupos de enfoque pidieron a estos padres que hablaran sobre:

- Qué significan para ellos las relaciones tempranas entre padres e hijos y cómo se pueden establecer relaciones positivas;
- Dónde van los padres en busca de apoyo para ellos mismos y sus bebés;
- Sus experiencias y sentimientos sobre el papel de los proveedores de atención médica en el apoyo de estas primeras relaciones.
- Sus ideas y recomendaciones sobre cómo los proveedores de atención médica podrían abordar estos problemas con las familias de la manera más eficaz.

Este informe de investigación resume los hallazgos de un grupo de enfoque realizado en julio de 2020 con 11 madres Latinas para discutir sus experiencias como madres de bebés pequeños y sus relaciones con los proveedores médicos. Todas las madres con las que hablamos tenían al menos un hijo entre 0 y 3 años, con niños desde los 7 meses y 16 años. Estas madres viven en diferentes partes de Oregón. Las participantes estuvieron muy motivadas para compartir sus experiencias e influir en el cambio, porque creen que los proveedores médicos no entienden la cultura Latina y que a menudo no se les preguntan a las familias latinas a que participen en este tipo de proyectos.

Cómo las mamás latinas describen a un bebé sano

Las mamás Latinas describieron con gran detalle lo que esperan ver cuando su bebé está sano: un bebé sano es físicamente activo, duerme bien, come bien, juega y socializa con otros niños. Estas madres vieron claramente el desarrollo socioemocional como una parte clave del bienestar de su bebé.

“Mi niña duerme toda la noche, desde que nació, es una bendición y siempre ha dormido toda la noche, y siempre se levanta contenta, siento que está feliz, que no está enferma...”

¡Siempre está sonriendo! Solamente llora cuando tiene hambre o no puede dormirse. Si no estuviera contenta, estaría llorona, sentadita, sin querer hacer nada. Ella es muy activa y así sé que está saludable”

“Cuando están muy felices, juegan, están contentos, comen bien, uno nota que están bien, conviven con los demás y son sociables.”

¹ Ver: <https://inclusioninstitute.fpg.unc.edu/sites/inclusioninstitute.fpg.unc.edu/files/handouts/early-relational-health-strategicbrief-2020.pdf>

“Me doy cuenta porque come muy bien, le gusta bailar, es muy activa, le gusta salir a caminar, y cuando regresa ya llega contenta. Cuando no se siente bien, se le nota, a veces

llora mucho o cuando no duerme bien, llora mucho y me busca mucho también. Me doy cuenta cuando está sana porque es muy activa y contenta. Le gusta jugar con sus hermanos.”

Madres Latinas describen que es tener relaciones solidas entre padres e hijos

Relaciones cercanas y seguras entre padres y bebés

Las mamás Latinas describieron como sus bebés tienen un fuerte apego con cada una de ellas, compartieron cómo las reconocen y se sienten protegidos por ellas:

“Con la mirada, siento que [los bebés] distinguen a las personas y cuando escucha mi voz. Mi bebé sabe cuándo yo estoy aquí, ella sabe que soy su mamá, me mira, me reconoce y sabe que todo va a estar bien.”

Estas madres hablaron sobre la importancia de amamantar, pasar tiempo con sus bebés, y cantar y hablar como ayuda a crear estos vínculos tempranos. La lactancia materna se consideró fundamental para formar una relación temprana sólida con los bebés.

“La conexión que tiene mi bebé es con mi pecho, desde que uno le da pecho ellos empiezan a reconocerte; ahorita que mi niña tiene año y medio la dejo si tengo una cita con mi madrina y pregunta por mí: ‘mamá mamá’, y ya cuando yo llego ya está más tranquila, la bebé va por mí, cuando me ve y llego se calma, cuando no estoy pregunta y me busca a mí. Se conecta más uno con los bebés cuando le doy pecho es una conexión muy bonita.”

“Yo adoro a mis hijos y siempre trato de complacerlos. Si puedo, trato de estar siempre con ellos y enseñarles lo que está bien y lo que está mal.”

“Cuando era chiquita yo le cantaba, cuando le canto, le hablo, me reconoce.”

Practicas importantes para los padres

Las madres Latinas identificaron una serie de comportamientos, practicas, y creencias importantes

que consideran que indican una relación estrecha entre padres e hijos y una buena paternidad.

Demostrando amor, afecto y cuidado

Las mamás Latinas indicaron que ellas pueden darse cuenta cuando alguien tiene una relación muy cercana con sus bebés cuando se les da amor, cariño, y los tratan bien.

“La manera de cómo los papás tratan a sus hijos, uno se da cuenta de cómo son con ellos. Tal vez el cariño que se les dé muestra si realmente quieren a los niños.”

Poniéndoles límites y enseñando a los niños sus valores

“Pienso también de cómo poner límites a los niños, porque a veces veo que estos niños están haciendo cosas incorrectas que no deben hacer y los papás no le están prestando atención y que no les importa lo que está haciendo el niño, si está bien o está mal. También poner límites a lo que está bien y lo que está mal.”

“Pues enseñarles valores a nuestros hijos. Antes de estar casada, era más grosera pero cuando ya empecé a tener a mis hijos cambié. Yo quiero que mis hijos sean unos niños buenos, bien portados y respetuosos, pues tengo que darles un buen ejemplo. ¡Mis hijos no dicen malas palabras, gracias a Dios! Trato de no decirles a ellos malas palabras para que no me digan: por qué usted me dice que yo no diga si usted lo está diciendo; no darles mal ejemplo.”

Permitiendo que los niños exploren con libertad

Algunas madres también mencionaron que dejarlos ser y “**explorar un poquito también es amar a los niños.**”

“A veces nosotros pensamos ‘como amo tanto a mi hijo... lo voy a poner en esta burbuja’, pero a veces los estamos protegiendo tanto y

cuidando tanto, que pensamos que los amamos por protegerlos, pero no les estamos dejando ser libres... como queremos tener el control; entonces dejarlos explorar un poquito también es amar a los niños.”

Atendiendo a las necesidades físicas y emocionales del bebé

Los padres de familia también describieron que preocuparse de la salud de sus hijos, tales como llevarlos a sus revisiones médicas, estar al tanto de su nutrición y llevarlos a la escuela a tiempo es mostrar que los padres quieren lo mejor para sus hijos.

“Y por más besitos que les demos, pues también tiene que ver mucho la nutrición y todo eso, es una combinación y un conjunto de cosas que a veces no se puede ver a simple vista si alguien es buen papá o no. También el levantar a los niños a tiempo para ir a la escuela o no llegar tan tarde... Nada más prestarles atención. Yo a veces voy a citas con el doctor y veo que la mamá está en el celular durante todo el tiempo y los niños de ahí brincoteando por todos lados y pidiendo atención. Entonces esa es otra manera de cuidarlos o no cuidarlos.”

Otra madre de familia compartió que las relaciones entre padres e hijos son reflejadas en el comportamiento del niño.

“Yo diría que también tienen mucho que ver en algunas ocasiones el comportamiento de los niños. Me ha tocado en ocasiones mirar a niños actuar como temerosos. Y una cosa es respeto y otra cosa es temor. Y yo creo que ahí es donde también en el comportamiento de los niños y cuando ellos escuchan el tono de voz de los padres, ahí uno se da cuenta si los papás son amorosos o son fuertes con ellos.”

Apoyo de los padres para el crecimiento y desarrollo de los niños

Las madres de familia compartieron lo que hacen para apoyar el desarrollo y crecimiento de sus bebés. Algunas cosas que destacaron fueron: proveer rutinas y siestas diariamente, exponerlos a diferentes tipos de alimentos para su apropiada nutrición y hablar con sus hijos para estimularles el desarrollo del lenguaje.

La importancia de las rutinas diarias, el desarrollo físico y las siestas

“Hacer ejercicios con ella en las mañanas es parte de la rutina, también es para que ella sepa qué va a pasar; hacerle ejercicios, ponerla bocabajo, darle masajes en la espalda y moverle los piecitos.”

“Mi niña iba a la escuela y trato de seguir la misma rutina de la escuela (en la casa) para darle un balance para que cuando regrese a la escuela todo esté bien con su rutina.”

“Yo me aseguro de que al menos tomen una siesta, por lo menos una hora durante al día porque si no están hiperactivos.”

Mientras la rutina es importante, una madre también sobresaltó **la importancia de no sobreproteger** a los niños y “dejarlos ser”.

“... me gusta dejarlos ser, no me gusta presionarlos para nada. Él empezó a caminar y gatear al tiempo que él quiso. Al mayor quizás si lo forcé, estaba yo muy joven y escuchaba todo lo que los demás me decían y lo sobreprotegí mucho. A los demás ya no me preocupe mucho, los estamos haciendo dejar ser, que explore las cosas; si se cae... se cayó, lo he dejado ser, a ser más libre, que a su tiempo haga lo que él quiera. Si se cayó, lo miro y si se cae, que se dé cuenta que se cayó.”

Exponerles a nuevos alimentos

La buena nutrición y exposición a diferentes tipos de alimentos para que desarrollen el gusto por diferentes sabores fueron muy destacados también en sus respuestas.

“Algo que estoy haciendo con mi nena es introducir diferentes comidas, muchos sabores, muchos vegetales para que coma de todo en el futuro.”

Promoviendo el desarrollo del Lenguaje

Los padres de familia también compartieron que encontraban alguna razón para hablar con su bebé para promover el desarrollo del lenguaje.

“Algo que hacía antes, cuando los llevaba a la tienda, pasábamos por el área de las frutas y verduras, les decía: ‘ay mira allá hay una zanahoria!’ ‘Y para qué es?’ Esperaba que me

dijeran la respuesta y cuando cocino también los motivó a hablar y expandir el lenguaje.”

Los padres se enorgullecen de los logros de sus hijos

Las madres latinas tenían muchas historias sobre como sus bebés las enorgullecían. Estas historias incluyeron los logros de sus hijos en el desarrollo físico, el desarrollo del habla y el lenguaje, el desarrollo social y el adiestramiento del baño.

“Ahorita el más pequeñito [de mis hijos] lo que me da mucho orgullo es que él no se muere de hambre, él va al refrigerador agarra la cuchara para el yogurt, el tenedor; [sabe que es] para otra cosa, él ya sabe para qué sirven las cosas, el agarra lo que necesita. Me dice mamá “ah” que quiere comer y me da orgullo que sepa para qué sirve la cuchara y el tenedor, me dice cuando quiere comer.”

Desafíos de la crianza temprana para las mamás latinas

Las mamás Latinas describieron en detalle los desafíos más fuertes que pasaron cuando sus niños eran bebés.

Muchas compartieron diversos problemas que pasaron con sus bebés y cómo impactaron a la familia entera. Ellos destacaron: problemas para dormir, fiebres por crecimiento de dientes, retos para lactar y andar en el carro, así como complicaciones por nacimiento prematuro.

“Lo que me tocó pasar fue bien duro, porque cuando nació mi niño no podía dormir, su horario de dormir era completamente diferente, así tardamos ocho meses. [El] dormía en las tardes y despertaba en las noches y ya no dormía. Yo trabajaba y nos turnábamos con mi esposo. La doctora nos ayudó, me decía muevan la cuna acá, saquen la cuna allá, que hagan esto y el otro, hicimos todo lo posible y no se acostumbraba a dormir; hasta que llegó el mes 8... y pudimos dormir. Fue un reto que vivimos mi esposo, yo y mis niños también, porque ellos también padecían todo eso...Fue super difícil.”

“Yo también he tenido un reto difícil con mi niña porque a los seis meses le comenzaron a salir los dientes, pero los dos de arriba y los

dos de abajo. Y yo sufrí mucho con ella, porque le daba mucha fiebre y alta. Fue muy pesado, porque le estaban saliendo cuatro dientes a la vez, y fue muy feo la fiebre que le dio...Ella sufrió mucho con los dientes y yo también.”

Una mamá explicó lo duro que fue para ella dejar a su bebé prematura en el hospital.

“El desafío más grande que he tenido entre todos mis embarazos y mis hijos ha sido el tenerme que venir del hospital y tenerla que dejar a ella [su bebe] ahí. Y estar constantemente yendo al hospital todos los días a verla y tenerme que separar de ella, eso fue lo más horrible que tuve que pasar con ella y con todos mis hijos, pero especialmente con ella, y más porque tuvo que estar mucho más tiempo en el hospital que los otros niños.”

Otra madre compartió lo difícil que fue la lactancia cuando su bebé se había acostumbrado a tomar la leche en biberón.

“Yo sí creo que uno de los retos con mi último hijo fueron varios, pero uno fue de que a los cinco días de haberlo tenido me hicieron cirugía del cerebro, entonces, por todo el medicamento y la radiación que estuve, no le puede darle pecho directamente, pero como yo quería darle pecho; entonces cada dos horas me sacaba la leche y no le podía dar esa leche por todo el medicamento que tomaba, entonces tenía que tirarla... Ya cuando yo le quise dar el pecho, que fue a los 4 meses, cuando terminé la radiación, no me quiso recibir el pecho. Ya estaba acostumbrada con la mamila, no quiso agarrar el pecho y eran gritos y gritos...y yo ya estaba cansada de estar sacándome la leche con la máquina...el rehusaban el pecho, me lo tiraba hasta que al fin lo agarró...”

¿A quién pedimos apoyo?

Las madres Latinas expresaron que les hubiera gustado conocer y obtener apoyo de otras familias que hayan pasado por los mismos obstáculos con sus hijos.

“Yo creo que sí me hubiera ayudado más conocer a una mamá que estuviera pasando por lo mismo que yo, que me hubiese aconsejado que hacer o qué pasos se venían. Yo creo que eso si me hubiera ayudado un

poquito más, para no confundirme con tanta información que me dieron y al final de cuentas, no fue nada de lo que me estaban

diciendo que podía hacer. Entonces... tal vez platicar y desahogarme con alguna mamá que estaba pasando por lo mismo.”

La función de los proveedores médicos en el apoyo de las relaciones tempranas

Menos de la mitad de las mamás reportaron que se comunicaron con sus proveedores médicos para abordar preocupaciones más allá de la salud física de los bebés. Algunas compartieron experiencias en las que sí abordaron preocupaciones más allá de las físicas, con estos ejemplos relacionados en particular con niños con necesidades especiales o desafíos.

“Yo tuve una conversación con mi doctor sobre mi niña, porque como ella estuvo mucho tiempo en la incubadora, no pudimos hacer el mismo “bond” que cuando estás con tu niño en el mismo cuarto y lo puedes tocar. Con ella tuve que trabajar un poco más, para que me aceptara o para comunicarse con otros niños o que dejara que las demás personas la miraran, la tocaran... No quería que nadie la tocara, entonces yo sí tuve que hablar con mi doctor sobre eso y tuvimos que ir poquito a poquito, especialmente en la escuela, a que dejara que las maestras la tocaran, que los otros niños

podieran jugar con ella; porque era de las que no dejaban que nadie la tocara, como que si fuera una muñeca de porcelana, que no me toquen,... entonces yo tuve que trabajar mucho sobre eso con el doctor de ella.”

Una madre compartió cómo su médico la apoyó cuando ella estaba luchando con un diagnóstico incierto para su hijo mayor que mostraba síntomas de autismo e hiperactividad.

“...le agradezco al doctor me tuvo tanta paciencia; le puedo dar a mi hijo esos exámenes. En un lapso de seis meses le hizo un examen, especialmente para los que él ocupaba y si hizo un examen donde lo relajaron mucho... Tuve que conectar al doctor, para que hablara con la maestra, nos juntamos para hacer un plan, especialmente para mi hijo, hasta ahorita mi hijo tiene un plan en la escuela.”

Las experiencias con los proveedores médicos

La mayoría de las mamás Latinas tuvieron buenas interacciones con sus proveedores médicos. Sin embargo, ellas reportaron que las relaciones cercanas con los doctores de sus hijos son muy importantes para ellas, y quieren ser escuchadas; aunque no siempre son fáciles de establecer.

Las relaciones cercanas son primordiales para las familias Latinas

Los ejemplos positivos de experiencias con los proveedores médicos de sus hijos incluyen interacciones con médicos que conocen a sus pacientes, hablan su idioma y se toman el tiempo necesario sin apresurarse, así pueden satisfacer mejor sus necesidades debido a la relación que han establecido.

“Tengo el mismo pediatra para ambas [niñas] y las conoce a las dos muy bien... y casi siempre llevo a ambas [al doctor]; entonces se acuerda

muy bien del nombre de ellas, de lo que les gusta y me pregunta cómo sigue [nombre de la niña]? ¿Está usando sus lentes? Ya veo que, si ya los tiene, ¿cómo está tu esposo? ¿Cómo está el trabajo? ¿A ti cómo te va? ¿Qué has hecho? ¿Sigues en el mismo trabajo? Se acuerda absolutamente de todos los detalles...en cuestión de la relación eso lo aprecio mucho, aparte el pediatra habla español y ella ya sabe que hablo español, no le tengo que decir que me tiene que dar información en ambos idiomas, porque a mi esposo le gusta leer mayormente en español, eso aprecio mucho que sepa de nuestras necesidades y que se preocupe y pregunte no solamente por la salud de las niñas, pero también de mí. [El doctor me pregunta] ¿Y tú cómo estás? Asegúrate de que si estás teniendo esos síntomas de depresión

posparto, que hables con tu médico. Yo lo aprecio muchísimo.”

“[la doctora] me hace sentir súper cómoda siempre, se toma el tiempo, habla con los niños, les pregunta cómo están, cómo ha crecido, y cómo les van en la escuela...se toma tiempo de hablar con mis hijos...me gusta mucho que la doctora se tome el tiempo de preguntarles a ellos y si no pueden contestar las preguntas entonces voltea conmigo, y dice a ver ¿qué pasó?.”

Una madre compartió una historia sobre cómo se sintió apoyada por su proveedor médico después de que la maestra del niño recomendó que su hijo tomara medicamentos para hacerlo menos activo.

“Una de las maestras me dijo: 'lleva a tu niño al doctor para que le den medicamento, porque es muy activo'. ¿Entonces le dije por qué medicamento? Es porque tu niño es demasiado activo y aquí todos los niños se le quedan viendo y no quieren trabajar. Le dije entonces si le molesta, maestra; puedo hablar de que mejor tome clases en mi casa, porque yo no le voy a dar medicina a mi hijo para que se calme o se duerma o se tranquilice.

Entonces tuve que hablar con la pediatra y me dijo que está muy mal. Yo no recomiendo medicina. No te voy a dar medicina para tu hijo y menos si no sabemos qué diagnóstico de tu hijo. No te puedo recomendar algo hasta que lo chequeen bien. Entonces, yo hablé con el director y le dije lo que me había dicho la maestra y la maestra después se disculpó y me dijo que ella tenía un hijo que se parece al mío.”

La relación sufre cuando los proveedores médicos no dedican el tiempo adecuado e ignoran las preocupaciones

Cuando los proveedores de salud apresuran a las familias, no toman el tiempo necesario o niegan las

preocupaciones de las familias siendo negligentes, la relación sufre y los padres se sienten insatisfechos y frustrados.

“Con mi primer niño, que ya tiene 12 años, iba con una pediatra y nos cambiamos de lugar... el servicio era muy rápido; ¿el paciente que sigue? es que tenía otra pregunta, ‘oh, lo siento, a la otra cita cuando vengas a las vacunas’. Me tuve que salir de ahí, no me sentí a gusto”

Esto fue especialmente expresado por las madres Latinas de niños con necesidades especiales. Compartieron muchas historias sobre proveedores médicos que **minimizaron o ignoraron las preocupaciones de las madres, no pudieron identificar el problema y no las derivaron a especialistas** con suficiente anticipación para la intervención temprana adecuada.

“El doctor no sabía cómo ayudarme, pienso que me hubiera mejor referido a alguien más, porque es algo que le pregunté, tú crees que debo buscar ayuda diferente o buscar algún otro médico o un especialista que me ayude porque él niño no hablaba para nada y él [doctor] me decía: 'No está bien, solamente es cuestión de tiempo. ¡Todo está bien! ¡No te preocupes! todos los niños son diferentes!'. Yo soy mamá de cinco hijos, él es mi cuarto hijo, y sabía que algo no estaba bien, entonces yo creo que él [doctor] hubiera sido un poco más abierto, me hubiera dicho; sabes que no sé cómo lidiar con esto. Te voy a referir a otra persona.”

“En mi caso, se me dificultó encontrar ayuda especial. Su pediatra; no quiero ofenderlo ni sonar grosera, pero es una persona mayor y él me decía, ‘que era normal y que era normal y que era normal,’ pero tú sabes cuando algo es diferente a tus otros hijos. Yo tardé mucho en encontrar la ayuda correcta. Aún ellos, algunos especialistas que lo ha visto, no se han decidido si tiene autismo o no.”

Áreas de oportunidad para los proveedores médicos

Para que los proveedores médicos apoyen a las familias Latinas con bebés pequeños, necesitan cuidar la relación, y esto se hace más fácil cuando el

proveedor comparte la misma cultura e idioma de la familia.

Dedicar tiempo a construir relaciones con las familias Latinas

“...Me gustaría que al menos tengan el interés de tener una relación con nosotros, no andar a las carreras como solamente entrada por salida.”

Necesidad de proveedores Hispanos/Latinos y competentes culturalmente

Los padres Latinos también prefieren que los proveedores compartan su origen étnico y lingüístico. Tener más proveedores hispanos/latinos y culturalmente competentes podría mejorar la probabilidad de que los proveedores puedan construir una relación eficaz y auténtica con las familias Latinas.

“...Que hubiera doctores que pudieran hablar mi idioma, hay algunas palabras que en inglés no las sé decir o entender, entonces para mí sería algo que yo me pudiera comunicar mucho mejor con los doctores en mi lenguaje”

El personal médico necesita capacitación especialmente para identificar y tratar a niños con necesidades especiales.

“...[los doctores] te dicen puede ser el autismo o puede ser hiperactividad, o puede ser esto, entonces estuve de oficina en oficina, con diferentes doctores. Y así eran las citas cada 15 días o cada semana... y al final se dieron cuenta que es simplemente emocional lo que él tiene...Lo más importante de todo es que no fue nada de lo que los doctores...me dijeron”

Como ya se ha descrito anteriormente, las familias tuvieron muchas historias de frustración y retrasos en el acceso a los servicios debido a su percepción que el médico no pudo diagnosticar a sus hijos y no los refirió a los especialistas necesarios o no lo hizo a tiempo. Las familias que cuidan a niños con necesidades especiales necesitan apoyo y cuidados adicionales durante el proceso de diagnóstico. También sería útil si se hicieran esfuerzos para agilizar el proceso para garantizar que el tratamiento y servicios adecuados estén disponibles de manera oportuna.

Resumen y Conclusiones

Una de las conclusiones más importantes de este grupo de madres latinas es que entendieron y describieron claramente la importancia de las relaciones tempranas fundamentales con sus hijos, y ven las relaciones con miembros de la familia, amigos/redes informales y proveedores de atención médica como una fuente de bienestar. En particular, estas madres describieron:

- Fuertes conexiones con sus bebés que se crean intencionalmente a través de una crianza amorosa y afectiva. Estas conexiones se consideraron esenciales para el bienestar de las madres y de los bebés.
- Se experimenta estrés y angustia cuando existen desafíos para crear estas conexiones (por ejemplo, cuando los bebés son hospitalizados, son prematuros o tienen otros problemas de salud o socioemocionales tempranos).
- En general, estas madres tenían una visión holística del bienestar de sus hijos, que incluye fomentar la salud física, el lenguaje, la independencia y la salud socioemocional a través de su papel como padres;

Muchas de estas madres ven a los profesionales de la salud como una fuente importante de información y

apoyo para ellas y sus hijos, y expresaron su voluntad de acudir a estos proveedores a pesar de algunos de los desafíos que habían enfrentado. Estos desafíos ocurrieron cuando las madres latinas experimentaron que los proveedores médicos no escuchaban, se apresuraban y no “atendían la relación”. Cuidar estas relaciones con las madres y las familias se consideró fundamental para generar confianza entre estas madres y sus proveedores de atención médica. Para ello, estas madres recomendaron:

- Crear cambios en los sistemas que permitan a los proveedores pasar más tiempo con las familias durante las visitas de atención médica;
- Tener acceso a proveedores de atención médica más culturalmente específicos, que no solo hablan español, sino que comprenden la cultura y los valores Latinos;
- Respetar y honrar el papel de los padres como expertos en comprender a sus hijos y, en particular, responder a las preocupaciones de las madres sobre los retrasos en el desarrollo y simplificar los sistemas para acceder a los sistemas de apoyo al desarrollo.

Apéndice A

Preguntas del Grupo de Enfoque

1. ¿Qué hace para apoyar el desarrollo de su bebé y para cuidarlo?
2. ¿Qué significa tener una relación o conexión cercana y segura con su bebé?
3. ¿Por qué es importante que los bebés sean emocional y socialmente saludables?
 - a. ¿Cómo pasa?
4. ¿Qué ha sido un desafío para usted acerca de su relación con su bebé?
5. ¿Qué ves en otras personas que están con sus bebés que te permite saber que esa persona ama y lucha por el mejor futuro para su bebé?
6. ¿Qué ayuda a los padres a tener relaciones positivas y afectuosas con sus bebés?
7. Además de hablar sobre salud, ¿alguna vez ha compartido con un médico o una enfermera sobre lo que va bien con su bebé?
 - a. ¿Alguna vez ha hablado con ellos sobre los desafíos que podrían tener con su experiencia de ser padre de su bebé?
 - b. Si es así, ¿cómo ha sido esto? ¿Fue útil?
8. ¿Alguna vez ha habido un momento en que usted, o personas que conoce, han tenido una experiencia negativa con un proveedor de atención médica relacionada con la forma en que Ud. cuida a su bebé?
 - a. ¿Qué pasó? ¿Cuéntame sobre esto? ¿Fue útil?
 - b. ¿Qué hubiera hecho que esto fuera mejor?
 - c. ¿Por qué cree que esto sucedió?
9. ¿Cómo pueden apoyar mejor los proveedores de atención médica a los padres Latinos y a sus bebés?
10. ¿Qué cambiaría para sentirse más apoyada cuando va a las visitas con su médico, enfermera, etc.?
11. ¿Qué información o apoyo le gustaría tener sobre cómo apoyar o fortalecer esta relación?
12. ¿A quién acudiría para obtener más información o asistencia si la necesitaras?
13. ¿Hay algo más que quiera compartir que sea importante para Ud. de lo que hemos hablado hoy?