

Resumen de los grupos focales de padres sobre las experiencias de la salud bucal y atención dental de niños(as) con necesidades médicas especiales

Por **Kate Honsberger, Juliana Kotz, Barbara Fernandez y Robbie Dembo**

NORC en la Universidad de Chicago

Autor correspondiente: Robbie Dembo, PhD, MA, investigador científico senior, dembo-robbie@norc.org

Introducción

Este informe resume las conclusiones de siete grupos focales virtuales que NORC en la Universidad de Chicago (NORC) llevó a cabo con padres y cuidadores (en adelante, padres) de niños(as) con necesidades médicas especiales (CSHCN). El propósito de los grupos focales era comprender mejor las experiencias de los padres con el cuidado de la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar y con el acceso a los servicios dentales para sus hijos(as). Estos grupos focales fueron financiados por Lucile Packard Foundation for Children's Health y forman parte de un proyecto de investigación cuyo objetivo es identificar las necesidades, experiencias y desigualdades en la salud bucal y los servicios dentales entre los CSHCN e identificar estrategias para mejorar el sistema de servicios y lograr resultados equitativos sobre la salud bucal y dental para los CSHCN.

Para fines de este proyecto, definimos a los CSHCN como "aquellos que padecen o corren un mayor riesgo de padecer una condición física, de desarrollo, conductual o emocional crónica y que, además, necesitan servicios de salud y relacionados a un tipo o en una cantidad superior a la requerida por los(as) niños(as) en general."¹ Los CSHCN constituyen aproximadamente el 20 % de la población pediátrica de 0 a 17 años.² Los(as) niños(as) con determinadas condiciones de salud y discapacidades pueden tener necesidades dentales más severas que otros(as) niños(as) y, como resultado, requieren la atención de odontólogos capacitados para satisfacer estas necesidades.^{3,4} Los CSHCN también pueden tener limitaciones funcionales que dificulten el mantenimiento de los hábitos de higiene bucal.⁵ Investigaciones anteriores indican que los CSHCN experimentan mayores necesidades de atención dental no atendidas y problemas de salud bucal que los(as) niños(as) sin necesidades médicas especiales.⁶

Tabla 1. Resumen de las conclusiones principales

Tema	Las conclusiones claves
Experiencias con proveedores de servicios dentales	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres tuvieron dificultades para encontrar proveedores de servicios dentales que pudieran o estuvieran dispuestos a satisfacer las necesidades de salud física y conductual de sus hijos(as). • Los padres valoraron la comunicación empática, paciente y amistosa entre los proveedores de servicios dentales y sus hijos(as), aunque este tipo de interacciones eran poco comunes.
Accesibilidad y adaptaciones en los servicios dentales	<ul style="list-style-type: none"> • Los consultorios de los proveedores de servicios dentales no siempre eran físicamente accesibles para los CSHCN, lo que dificultaba o imposibilitaba que algunos(as) niños(as) recibieran atención o servicios. • Muchos proveedores de servicios dentales no utilizaron estrategias ni realizaron adaptaciones para garantizar que la atención prestada respondiera a las necesidades de los(as) niños(as), lo que a menudo resultó en un servicio parcial o tardío. • Los padres expresaron su preocupación por el hecho de que los proveedores de servicios dentales no reciben la capacitación adecuada para atender y cuidar a los CSHCN. • Los padres monolingües hispanohablantes señalaron dificultades similares para acceder a los servicios dentales que los padres angloparlantes, con la barrera adicional de las diferencias lingüísticas: muchos padres describieron consultorios que no contaban con personal que hablara español ni ofrecían servicios de traducción.
Cobertura de seguros, costos y logística del servicio y la atención dental	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres se enfrentaron a dificultades para encontrar proveedores de servicios dentales locales dentro de la red que aceptaran los planes de seguro de sus hijos(as), sobre todo cuando sus hijos(as) necesitaban sedación para recibir servicios dentales. • Los largos tiempos de viaje, las listas de espera y los problemas de programación para visitar a los proveedores dentro de la red fueron un reto para muchos CSHCN y sus familias. • Las familias tuvieron que hacer frente a elevados costos financieros para acceder a servicios de servicios dentales, independientemente si sus hijos(as) tenían seguro comercial patrocinado por el empleador o Medicaid.
Mantenimiento de la salud bucal en casa	<ul style="list-style-type: none"> • En gran medida, a base de prueba y error o del aprendizaje de otros padres (por ejemplo, a través de las redes sociales), los padres desarrollaron estrategias para satisfacer las necesidades de salud bucal de sus hijos(as). • Las orientaciones para mantener la salud bucal en el hogar que ofrecen los proveedores de servicios dentales fueron mínimas en cuanto a su alcance, utilidad y conveniencia para los CSHCN. • Los padres reconocen que no existe un enfoque único en cuanto a estrategias o herramientas para el cuidado de la salud bucal de los CSHCN en el hogar. En cambio, los padres quieren que los proveedores ofrezcan sugerencias y orientación individualizadas para sus hijos(as).
Impacto en las familias de los CSHCN	<ul style="list-style-type: none"> • Los proveedores de servicios dentales tienen un papel importante que desempeñar para garantizar que se cubran las necesidades de salud bucal de los CSHCN. Por lo tanto, es importante que los proveedores de servicios dentales comprendan las dificultades que enfrentan los padres para navegar por un sistema de servicios dentales complejo y poco complaciente, y la responsabilidad que conlleva para ellos tener que defender las necesidades de sus hijos(as).

Métodos

Para reclutar personas que participaran en los grupos focales, se distribuyó información sobre el estudio a través de un folleto en línea. Family Voices, una organización nacional de familias y padres de CSHCN, colaboró con el reclutamiento mediante la distribución del folleto a organizaciones tales como; Family-to-Family Network, organizaciones afiliadas y al Grupo de Afinidad Hispana de la organización. NORC también compartió el folleto de reclutamiento con el líder familiar del Título V designado a cada estado y a los directores de CSHCN. Luego, se pidió a los padres y cuidadores que estaban interesados en participar en los grupos focales que completaran una encuesta en línea. Para determinar la elegibilidad, identificamos a los padres de CSHCN mediante el uso del instrumento de evaluación de la Iniciativa de Medición de la Salud Infantil y Adolescentes, que se incluyó en la encuesta.⁷ Mediante la encuesta también se recopilaron datos sobre la variedad de características de los CSHCN y sus familias para garantizar que los grupos focales reflejaran una amplia diversidad de experiencias y antecedentes (por ejemplo, raza/etnia, ruralidad, tipo de seguro, ingresos, edad del niño, diagnósticos y experiencias con la atención dental).

Se invitó a las personas seleccionadas a participar en uno de siete grupos focales. Los grupos focales se llevaron a cabo en julio de 2024. Cinco de los grupos focales se llevaron a cabo con padres angloparlantes y dos con padres hispanohablantes monolingües. En total, 39 padres residentes en 26 estados participaron en los grupos focales; 28 padres lo hicieron en inglés y 11 en español. Los grupos focales se realizaron de manera virtual a través de Zoom y cada sesión duró aproximadamente 90 minutos. Antes de comenzar el debate, el facilitador describió el propósito de los grupos focales y obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes. Después de su participación, los padres recibieron como compensación por su tiempo una tarjeta de regalo de Amazon de \$225.

El equipo de investigación desarrolló un protocolo de discusión con la colaboración de Lucile Packard Foundation for Children's Health y Family Voices. El protocolo abordaba las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son las necesidades y preocupaciones de salud bucal únicas de los CSHCN? ¿Qué experiencias tienen los padres de CSHCN con el sistema de atención dental?
- ¿Qué experiencias tienen los padres con el cuidado de la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar?
- ¿Qué apoyos son, o serían, más útiles para los padres de CSHCN a la hora de acceder a servicios dentales o de cuidar la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar?

Al analizar los resultados de los grupos focales, el equipo de investigación desarrolló un plan de codificación acorde con los temas del protocolo de discusión y aplicó un método de codificación inductiva para desarrollar subtemas para cada tema. Los datos de las transcripciones se asociaron a los seleccionados de la encuesta, lo que permitió al equipo de investigación evaluar si las experiencias de los padres variaban en función de las características demográficas de las familias y los(as) niños(as). Consulte la Tabla 2 a continuación para conocer las características demográficas de los CSHCN y sus padres.

Tabla 2. Resumen de las características de los participantes de los grupos focales

Características	Participantes de grupos focales (n=39)
Idioma	
Hablantes de inglés	72%
Hablantes monolingües de español	28%
Geografía	
Zona urbana	38%
Zona suburbana	28%
Zona rural	33%
Seguro	
Medicaid	54%
Seguro comercial a cargo de la empresa	44%
Sin seguro	3%
Raza/Etnia	
Blanco, no hispano	54%
Negro, no hispano	10%
Hispano/latino	33%
No se declaró la raza o etnia	3%
Ingresos familiares	
Menos de \$30,000	36%
De \$30,000 a menos de \$60,000	26%
De \$60,000 a menos de \$100,000	15%
\$100,000 o más	18%
Número de CSHCN en las familias de los participantes	
1	38%
2	49%
3	13%
Edad promedio de los CSHCN participantes	10 años
Nivel de complejidad médica de los CSHCN participantes*	
1	9%
2	8%
3	15%
4	27%
5	41%
Nivel promedio de complejidad médica de los CSHCN participantes*	3.8

*Los(as) niños(as) que cumplieron un número mayor de criterios en el instrumento de evaluación de la Iniciativa de Medición de la Salud Infantil y Adolescentes se caracterizaron por tener un mayor nivel de complejidad médica (en una escala de 1 a 5).

Resultados de los grupos focales

Este informe resume las conclusiones de las siete conversaciones de los grupos focales. Estos resultados se organizaron en los siguientes temas: experiencias con proveedores de servicios dentales; accesibilidad y adaptaciones de los servicios dentales; cobertura de seguro, costos y logística de los servicios dentales; cuidado de la salud bucal en el hogar; impacto en las familias de CSHCN; y recomendaciones de los padres para los proveedores de los servicios y el sistema dental. Las conclusiones que se resumen a continuación reflejan las perspectivas compartidas en los grupos focales (incluidos tanto los padres monolingües de habla hispana como los padres que hablan inglés), a menos que se indique específicamente lo contrario.

EXPERIENCIAS CON PROVEEDORES DE SERVICIOS DENTALES

Los padres afirmaron que probaron diferentes tipos de proveedores de servicios dentales en un esfuerzo por conseguir una atención que satisficiera las necesidades de sus hijos(as). Los dentistas pediátricos fueron el tipo de proveedor más común al que acudieron los CSHCN. Muchos padres también informaron haber acudido a dentistas familiares generales. Aproximadamente un tercio de los participantes de los grupos focales indicaron que sus hijos(as) recibieron servicios dentales en hospitales infantiles o por dentistas que se especializan en el cuidado de CSHCN. Varios padres también señalaron que llevan a sus hijos(as) a más de un centro para recibir diferentes tipos de servicios dentales como con un dentista familiar para realizar limpiezas preventivas y un hospital infantil cuando se necesita un nivel mayor de atención, incluso para procedimientos dentales comunes que requieren sedación. Tener que asistir a múltiples citas en varios lugares con diferentes proveedores de servicios dentales representa una carga adicional para estas familias a la hora de acceder al sistema dental.

Los padres hablaron de los retos a los que se enfrentaban cuando buscaban un dentista que satisficiera las necesidades de sus hijos(as), incluyendo el haber sido rechazados o tener que cambiar de dentista después de tener una experiencia en la que un proveedor de servicios dentales no pudo o no estaba dispuesto a satisfacer las necesidades de sus hijos(as). Casi un tercio de los participantes de los grupos focales afirmaron que, al intentar encontrar un dentista para tratar a sus hijos(as), les informaron de que un proveedor no podía brindarles servicios y que, en su lugar, debían recurrir a un especialista. Varios padres informaron haber probado con varios dentistas, o que estaban actualmente en proceso de cambiar de dentista, para encontrar un proveedor que se adaptara a las necesidades físicas, conductuales o sensoriales de sus hijos(as) durante las limpiezas u otros procedimientos. Estas experiencias destacan los desafíos que enfrentan las familias simplemente para encontrar un proveedor de servicios dentales que esté dispuesto a brindar atención a los CSHCN, incluyendo aquellos que brindan servicios preventivos básicos.

Los padres valoraron la comunicación empática, paciente y amistosa entre los proveedores de servicios dentales y sus hijos(as). Sin embargo, las experiencias con la comunicación con los proveedores de servicios dentales fueron mixtas. Aproximadamente un tercio de los padres compartieron haber tenido al menos una experiencia negativa con la comunicación de los proveedores de servicios dentales. Muchos de estos padres calificaron la comunicación de los proveedores de irrespetuosa, inhumana y brusca hacia ellos y sus hijos(as). Entre las experiencias más comunes relatadas por los padres se encuentran que los proveedores no los escuchan acerca de las necesidades de sus hijos(as), no hablan directamente con sus hijos(as) durante la cita, no les explican con claridad los servicios a ellos o a sus hijos(as) y no reconocen el esfuerzo y el costo significativo que invierten en el cuidado de la salud y la higiene bucal de sus hijos(as) en el hogar.

“Una vez [una proveedora de servicios dentales] me hizo sentir como un muy mal padre. No pueden comprender lo difícil que es tener un hijo con necesidades especiales. Le pregunté: ‘¿Por casualidad tienes algún familiar con necesidades especiales?’ Y me dijo: ‘No.’ Le pregunté si había recibido algún tipo de formación antes de empezar a trabajar con familias o niños(as) con necesidades especiales y me respondió que no.”

– Padre de un niño con una discapacidad del desarrollo

No todos los participantes de los grupos focales describieron una comunicación deficiente con los proveedores, y un tercio de los padres expresaron haber tenido experiencias positivas. Estas experiencias incluían a proveedores de servicios dentales que sabían escuchar, dedicaban tiempo a establecer una buena relación con los(as) niños(as), así como aquellos que explicaban paso a paso lo que sucedería durante la visita (por ejemplo, con imágenes, gráficos y descripciones de cada paso antes de continuar). Los padres valoraron a los proveedores que demostraron una comunicación compasiva y paciente con sus hijos(as). Sin embargo, estos padres eran conscientes de que dichas prácticas no eran comunes ni las experimentaban todas las familias. En general, estas conversaciones destacaron el impacto positivo que pueden tener los proveedores cuando incluyen a los(as) niños(as) y a sus padres de una manera centrada en la persona.

Las experiencias que relataron los padres monolingües hispanohablantes fueron similares a las de los padres angloparlantes, aunque algunos describieron las diferencias lingüísticas como un reto adicional para acceder a los servicios dentales. Algunos padres monolingües hispanohablantes mencionaron experiencias en las que los proveedores de servicios dentales de sus hijos(as) no hablaban español ni ofrecían servicios de traducción, lo que representaba una barrera importante para recibir los servicios. La barrera del idioma dificultó la comunicación de las necesidades de sus hijos(as) a los proveedores de servicios dentales y la respuesta a sus preguntas. El sentimiento general entre estos participantes fue que las diferencias lingüísticas tendían a empeorar las barreras para acceder a los servicios dentales que experimentaban tanto las familias que hablaban inglés como las que hablan español. Es responsabilidad de los proveedores y del sistema de servicios dentales garantizar que las diferencias lingüísticas no sean un obstáculo adicional para las familias de CSHCN a la hora de acceder a los servicios, sobre todo teniendo en cuenta que a menudo la ley exige la prestación de servicios de interpretación.

ACCESIBILIDAD Y ADAPTACIONES EN LOS SERVICIOS DENTALES

Muchos padres señalaron problemas de accesibilidad a los consultorios de los proveedores de servicios dentales que dificultaban o imposibilitaban que sus hijos(as) recibieran servicios. Cinco padres afirmaron que los consultorios dentales a los que asistían sus hijos(as) no estaban adaptados para sillas de ruedas o cochecitos de bebé. Estas barreras limitaban físicamente la capacidad de sus hijos(as) para acceder al servicio dental. Otros problemas de accesibilidad eran los largos tiempos de espera en áreas del consultorio que no estaban adaptadas a las necesidades sensoriales y la falta de un cambiador accesible. Con respecto a esto último, uno de los padres describió una experiencia en la que tuvo que llevar a su hijo a otro edificio y tomar un ascensor a un piso más alto para acceder a un cambiador en el que pudiera caber su hijo. En general, la mayoría de los padres que hablaron sobre el entorno físico de los consultorios de los proveedores de servicios dentales señalaron aspectos negativos que obstaculizaban o impedían que sus hijos(as) recibieran servicios dentales. Es una expectativa fundamental, aunque básica, de los proveedores garantizar la accesibilidad física de sus consultorios y el cumplimiento de todos los estándares de accesibilidad pertinentes que exige la ley en oficinas y edificios.

Aproximadamente un tercio de los padres compartieron experiencias en las que los proveedores de servicios dentales de sus hijos(as) no respondieron a las necesidades médicas especiales de sus hijos(as), lo que resultó en una atención parcial o tardía. Muchos padres informaron que los proveedores de servicios dentales no ofrecieron adaptaciones adecuadas para la sensibilidad sensorial o la ansiedad cuando sus hijos(as) se angustiaban durante las limpiezas. Como resultado, los proveedores de servicios dentales finalizaron la limpieza antes de completarla o intentaron continuar sin tener en cuenta la ansiedad del niño. Un padre de un niño con importantes discapacidades físicas señaló que su proveedor de servicios dentales no podía realizar una limpieza completa sin administrarle sedantes. Para minimizar la exposición a la sedación, los padres consideraron que debían optar por retrasar el servicio hasta que se desarrollaran los dientes permanentes del niño. Varios padres también expresaron su preocupación por el uso de restricciones, como por ejemplo cuando se les pedía que inmovilizaran físicamente a sus hijos (as) ellos mismos. Hubo al menos un caso en el que se aplicaron restricciones a un niño sin el conocimiento o consentimiento de los padres. Varios padres expresaron su deseo de contar con una alternativa a las restricciones porque a ellos o a sus hijos(as) les resultan estresantes. Estas experiencias causaron la preocupación entre los padres de que los proveedores de servicios dentales de sus hijos(as) no tuvieran la formación adecuada para brindar atención y servicios a los CSHCN.

“Siento que [los proveedores de servicios dentales] no saben cómo interactuar, en concreto con mi hija, que no habla, es legalmente ciega y tiene movilidad parcial. Los profesionales me miran para saber cómo deberían trabajar con ella. No soy dentista. No soy especialista en odontología. No sé cómo deberían trabajar [con mis hijos(as)]. “No sé lo que tienen hacer para llevar a cabo su tarea.”

– Madre de tres hijos(as) con discapacidades físicas y de desarrollo

La preocupación por la escasa capacitación se vio marcada por los informes de que los dentistas a menudo preguntaban a los propios padres sobre cómo debía prestarse los servicios a sus hijos(as). Los padres expresaron su frustración con los proveedores de servicios dentales que tenían que depender de ellos para recibir dicha orientación. Esta dependencia representaba una carga más para los padres, y muchos señalaron que los profesionales de la salud deberían tener todos los conocimientos necesarios para brindar servicios a sus hijos(as). Por el contrario, los padres consideraban que los servicios eran más efectivos cuando los proveedores de servicios dentales se esforzaban por conocer las necesidades específicas de sus hijos(as) y, luego, tomaban la iniciativa de desarrollar cambios creativos en el enfoque de los servicios en respuesta a esas necesidades.

La mayoría de los padres estaban descontentos con la falta de adaptaciones por parte de los proveedores de servicios dentales. Sin embargo, un par de padres afirmaron que los proveedores de servicios dentales de sus hijos(as) utilizaron estrategias o implementaron adaptaciones en la forma en que brindaban atención que respondían a las necesidades sensoriales de sus hijos(as). Algunos padres contaron que los proveedores de servicios dentales de sus hijos(as) modificaron la forma de atenderlos para satisfacer sus necesidades sensoriales. Por ejemplo, algunos proveedores realizaron procedimientos en varias visitas en lugar de una sola, realizaron una limpieza o procedimiento más lentamente o con pausas y permitieron que los(as) niños(as) escupieran en lugar de usar la herramienta de succión que agravaba las sensibilidades sensoriales. Algunos dentistas tomaron medidas para aumentar la comodidad de los(as) niños(as) y reducir la ansiedad, como permitirles familiarizarse con los instrumentos dentales antes de llevar a cabo un procedimiento. Algunos padres señalaron que los proveedores organizaron las consultas en un entorno más favorable para los sentidos o los(as) niños(as) (por ejemplo, atención en una sala privada, decoración del consultorio, películas o juegos aptos para niños y auriculares o gafas oscuras para reducir el ruido o los estímulos visuales). Realizar adaptaciones en respuesta a las sensibilidades sensoriales y los retos del procesamiento puede ayudar a facilitar la atención de los CSHCN y, al mismo tiempo, reducir el estrés del (de la) niño(a) y la familia durante la visita al dentista.

COBERTURA DE SEGUROS, COSTOS Y LOGÍSTICA DE LOS SERVICIOS DENTALES

Muchos padres describieron las dificultades para encontrar proveedores de servicios dentales locales que aceptaran los planes de seguro de sus hijos(as), en particular cuando los CSHCN necesitaban sedación para recibir servicios dentales. Aproximadamente una cuarta parte de los padres tuvieron dificultades para identificar un proveedor de servicios dentales dentro de la red o informaron que los proveedores dentro de la red eran limitados. Varios padres afirmaron que muy pocos o ninguno de los proveedores de servicios dentales locales tenían la preparación, la capacidad o los servicios de sedación necesarios para brindar servicios dentales a sus hijos(as). A modo de ejemplo, casi la mitad de los padres compartieron que las necesidades especiales de salud de sus hijos(as) requieren que estén sedados para recibir servicios dentales básicos (por ejemplo, limpiezas y radiografías). Solo un padre de todos los participantes en los grupos focales informó que contaba con un proveedor de servicios dentales local que aceptaba su seguro y podía brindar atención de calidad a su hijo(a) con necesidades médicas especiales. Las experiencias que compartieron los padres señalan un reto importante a la hora de encontrar un proveedor de servicios dentales dentro de la red que esté convenientemente ubicado y que pueda brindar los servicios necesarios y adaptados. Notamos que este reto no se limitó a las familias que viven en zonas rurales, sino que también lo señalaron padres que residían en suburbios y grandes áreas metropolitanas.

“Ninguno [de nuestros proveedores de servicios dentales] cuenta con una persona que realice sedación. Si quieres que se la administren a tu hijo(a), debes anotarte en una lista de espera y, además, no está cubierta por el seguro; te obligan a pagarlo de tu bolsillo. Los tiempos de espera [son un problema]. Intento que brinden atención a mis tres hijos a la vez porque [el dentista] está a una hora y media de distancia, así que no quiero tener que conducir tres veces diferentes.”

– Padre de tres niños(as) con discapacidades del desarrollo que viven en una zona rural

Muchas familias experimentaron largos viajes, listas de espera y problemas de programación cuando buscaron servicios por parte de dentistas que conocían las necesidades médicas especiales y que aceptaban el seguro de sus hijos(as). Ocho padres dijeron que viajaron más de una hora para llevar a sus hijos(as) a la consulta con el dentista. Cinco de estas familias viven en zonas urbanas o suburbanas, lo que demuestra que este reto no se limita a quienes viven en zonas rurales. Más de un tercio de los padres dijeron que sus hijos(as) habían estado en largas listas de espera para asistir a una consulta con un dentista y recibir atención dental preventiva para la que no se requería sedación, y varios más estaban en largas listas de espera como resultado de necesitar sedación. Los padres también informaron dificultades para programar citas porque los consultorios dentales tenían horarios de servicios limitados o no estaban dispuestos a concertar citas consecutivas para padres con varios hijos que necesitaban atención dental. Para abordar estas cuestiones se necesitarán esfuerzos concertados e intervenciones a nivel de cada proveedor y del sistema dental en general.

“Para encontrar un proveedor que acepte el seguro [de mi hijo(a)] y atienda sus necesidades especiales, tenemos que conducir tres horas. Es una locura porque sabemos que, si encontramos a alguien que acepte su seguro, no se adaptará a sus necesidades. Si encontráramos a alguien que pudiera atender sus necesidades, tendría que ser con pago privado... Tengo que conducir tres horas solo para recibir el servicio mínimo.”

– Madre de tres hijos(as) con discapacidades físicas y de desarrollo

Una madre compartió un enfoque innovador que un proveedor de servicios dentales local adoptó al llevar a cabo procedimientos en su consultorio para responder a las necesidades de CSHCN. Este proveedor de servicios dentales reserva días específicos para brindar servicios solo a CSHCN, durante los cuales se programan citas más largas para satisfacer las necesidades de cada niño(a). Esta madre señaló que el proveedor es consciente del impacto negativo que los largos tiempos de espera en el consultorio del dentista pueden tener en los CSHCN, y que las citas más largas de lo habitual permiten al dentista cumplir con el itinerario y mantener cortos los tiempos de espera en el consultorio. Esta madre explicó que estas consideraciones son útiles para su hijo(a), quien se siente muy incómodo(a) mientras espera su visita al dentista, y la paciencia y comprensión del proveedor también la tranquilizan. En términos más generales, esta anécdota ilustra que muchos CSHCN no requieren innovaciones sistémicas y monumentales para satisfacer sus necesidades de atención dental. Por el contrario, a menudo son las adaptaciones sutiles, sencillas y bien pensadas de los proveedores las que marcan la diferencia.

Los padres incurrieron en altos costos económicos (debido a la cobertura de seguro limitada, la imposibilidad de usarlo y los gastos de viaje) para poder acceder a servicios dentales para sus hijos(as). Estos problemas afectaban a padres con distintos tipos de seguro. Varios padres informaron que el seguro de sus hijos(as) no cubría la sedación para recibir servicios dentales o solo la cubría parcialmente e, incluso cuando la cubría, los gastos de su bolsillo seguían siendo elevados. Cuatro padres declararon haber llevado a sus hijos(as) a proveedores de servicios dentales fuera de la red y haber pagado los gastos de su bolsillo, ya sea porque tenían opciones muy limitadas de proveedores dentro de la red, porque los proveedores dentro de la red tenían largas listas de espera o porque querían consultar a un proveedor que pensaban que brindaría una mejor atención. Uno de los padres que viaja más de una hora para llevar a su hijo(a) a un consultorio dental destacó los gastos (por ejemplo, gasolina, mantenimiento y reparaciones del automóvil debido al desgaste) que el viaje suma al costo

general de los servicios dentales. Mejorar la cobertura del seguro de los servicios necesarios para la atención dental preventiva, incluida la sedación, puede ayudar a mejorar los altos costos del bolsillo que los padres de CSHCN deben pagar y mejorar el acceso a los servicios dentales.

MANTENIMIENTO DE LA SALUD BUCAL EN CASA

La mayoría de los padres desarrollaron estrategias creativas para cuidar la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar. Los(as) niños(as), así como los(as) de mayor edad y los(as) adolescentes, con diferentes tipos de necesidades médicas especiales o limitaciones funcionales pueden necesitar adaptaciones o ayuda de sus padres para cepillarse los dientes. Algunos padres descubrieron que crear una rutina para cepillarse los dientes, o vincular el cepillado de los dientes con otra actividad regular (por ejemplo, bañarse), ayudó a facilitar buenas prácticas de higiene bucal con sus hijos. Otras estrategias exitosas incluyen recordatorios verbales constantes, el uso de una aplicación que “gamifica” el cepillado de dientes, el uso de un estímulo visual que describe los pasos para el cepillado de dientes y el uso de un sistema de recompensas por cepillarse los dientes con regularidad. Los padres y hermanos con buenos hábitos de higiene bucal también proporcionaron a los(as) niños(as) modelos a imitar. Algunos padres lograron cuidar la salud bucal de sus hijos(as) proporcionándoles mayor autonomía o control sobre el cepillado de los dientes y convirtiéndolo en una actividad divertida o un juego. Estas estrategias demuestran la creatividad que emplean los padres de CSHCN cuando se trata de cuidar la salud bucal de sus hijos(as).

“Modelábamos el cepillado de dientes. Le decíamos todo el tiempo: Mira a mami. Mira a papi. Mira a tu hermano. Mira a tu hermana. Y, luego, le dábamos a elegir: ¿quieres cepillarte los dientes o quieres que te los cepille mami? Queríamos que se sintiera dueño de la tarea. Todas estas estrategias nos han funcionado bien.”

– Padre de un(a) niño(a) con discapacidad intelectual

Las estrategias y los productos que fueron útiles para algunos padres no lo fueron para otros (véase el Apéndice B). Algunos padres informaron que los cepillos de dientes eléctricos eran útiles para cuidar la salud bucal de sus hijos(as). Otros describieron a niños(as) que no podían tolerar las vibraciones debido a sensibilidades sensoriales. Para algunos padres, las herramientas de limpieza con hilo dental ayudaron a sus hijos(as) a establecer una rutina de limpieza con hilo dental, mientras que otros(as) niños(as) se resistieron completamente a cualquier tipo de limpieza con hilo dental. Algunos padres informaron que rotar los tipos y sabores de pastas de dientes motivaba a sus hijos a cepillarse los dientes al introducir un elemento de sorpresa y emoción, mientras que otros niños(as) mejoraban con la constancia. Estos resultados demuestran que no existe un enfoque único en cuanto a estrategias o herramientas destinadas a mantener la salud bucal de los CSHCN. Más bien, los enfoques deben adaptarse en función de las necesidades individuales de cada niño(a).

“Sigo buscando un cepillo de dientes eléctrico que no moleste a mis hijos con la sensación de la vibración, o el sonido. A uno no le gusta el sonido, a otro no le gusta la vibración, pero eso es algo que los dentistas. Todavía no encontré uno que les guste a todos. Literalmente tengo un stock de pastas de dientes y enjuagues bucales de diferentes variedades, diferentes sabores... y terminas acumulando más gastos.”

– Padre de tres niños(as) con discapacidades del desarrollo

Algunos proveedores de servicios dentales compartieron sugerencias con los padres sobre el cuidado de la salud bucal de los CSHCN en el hogar. Sin embargo, la mayoría de los padres respondieron que la orientación de los proveedores era mínima, poco útil, genérica e inadecuada para las circunstancias específicas de sus hijos(as). Varios padres informaron que el dentista de sus hijos(as) no les proporcionó ninguna recomendación sobre el cuidado de la salud bucal en el hogar, o que las recomendaciones que les dio no eran realistas. Por ejemplo, un dentista le dijo a un padre que se asegurara de que su hijo(a) usara hilo dental. Sin embargo, el proveedor no ofreció ninguna orientación sobre cómo aliviar la sensibilidad sensorial del (de la) niño(a), que hacía

que se resistiera a que le tocaran las encías. Un par de padres señalaron que los proveedores de servicios dentales habían recomendado un cepillo de dientes o una pasta de dientes específicos, la cantidad de tiempo para cepillarse los dientes y modificaciones en la alimentación (por ejemplo, beber jugo con una pajita). Sin embargo, incluso cuando los dentistas recomendaban productos para comprar, las recomendaciones no siempre se adaptaban a las necesidades específicas de cada niño(a). Esta falta de individualización hizo que varios padres compartieran haber gastado importantes cantidades de dinero en productos que no eran los adecuados. Además, los padres de niños(as) que no pueden abrir completamente la boca debido a una discapacidad física declararon tener dificultades para cuidar la salud bucal en el hogar y afirmaron recibir poca orientación de los proveedores de servicios dentales sobre cómo hacerlo. Contar con recomendaciones creativas e individualizadas y con la orientación de un proveedor de servicios dentales ayudaría a los padres a cuidar la salud bucal de sus hijos(as) entre las visitas al dentista.

“También me he dado cuenta de que los proveedores de servicios dentales simplemente no parecen muy motivados ni les importa ser creativos con las soluciones... cada vez que vamos a sesiones de fisioterapia o terapia ocupacional, o incluso a los consultorios de otros especialistas, hay una sensación de creatividad por parte de los proveedores. Dirán:.. “Oh. ¿Probó hacer esto? ¿Puede probar hacer esto?” Suelen ser cosas prácticas...o te sugieren una herramienta creativa y adaptable para ayudarte.”
– Padre de un niño con discapacidades físicas y de desarrollo

En lugar de recibir orientación útil e individualizada por parte de los proveedores de servicios dentales, los padres afirman haber recurrido a otras fuentes en busca de consejo sobre la mejor forma de cuidar la salud bucodental de sus hijos(as). La mayoría de los padres informaron que reciben información, recomendaciones y orientación principalmente de otros padres de CSHCN a través de las redes sociales y grupos de apoyo. Varios padres mencionaron que los terapeutas ocupacionales y los terapeutas de análisis conductual aplicado (ABA) de sus hijos(as) les brindaron asesoramiento u orientación sobre estrategias para cuidar la salud bucal en el hogar, incluida la recomendación de productos específicos. Un padre informó haber tenido éxito cuando el dentista, el patólogo del habla y el especialista en disfagia de su hijo(a), que lo(a) ayuda con la motricidad oral, le dieron sugerencias sobre un tipo de cepillo de dientes y la forma de cepillar los dientes dada la discapacidad motora. Esta colaboración entre proveedores dio lugar a una recomendación personalizada basada en las necesidades específicas del (de la) niño(a). Algunos padres también recibieron información útil del Internet, los pediatras de sus hijos(as), los programas escolares y los administradores de casos de sus hijos(as). La amplia variedad de fuentes a las que recurren los padres en busca de asesoramiento sirve para demostrar la carga adicional que deben soportar como consecuencia de la escasa orientación de los proveedores de servicios dentales. Esta orientación limitada por parte de los proveedores puede deberse a una falta de formación adecuada y de experiencia suficiente.

IMPACTO EN LAS FAMILIAS DE LOS CSHCN

Los padres sufren el impacto negativo de tener que navegar en un sistema de atención dental complejo y poco adaptado a sus necesidades y por la carga de tener que defender las necesidades dentales de sus hijos(as). La calidad de vida, tanto de los CSHCN como de los padres, es una consideración clave al tomar decisiones sobre el cuidado dental. Por ejemplo, un padre describió que renunció al uso de hilo dental debido a la significativa sensibilidad bucal de su hijo(a) y porque no había recibido orientación de los proveedores sobre cómo ayudar a aumentar la tolerancia de su hijo(a). Otro padre optó por dar prioridad a otras citas y servicios médicos antes que a las citas con el dentista debido a problemas de tiempo o costos. Otros padres describieron las consecuencias negativas y directas que tuvieron para su bienestar las interacciones con los proveedores de servicios dentales y el sistema de atención dental. Muchos padres declararon sentirse impotentes cuando sus hijos(as) no recibían la atención dental que necesitaban. Otros se sentían juzgados y avergonzados por los proveedores que cuestionaban las formas en que cuidaban la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar. Es importante que los proveedores de servicios dentales comprendan las presiones a las que se enfrentan los padres de CSHCN y

cómo sus interacciones pueden aliviar o perpetuar el estrés parental. Si un proveedor considera que las prácticas de higiene bucal de un(a) niño(a) son insuficientes, lo que se justifica es el apoyo, y no el estigma. Se debe asumir que los padres se esfuerzan al máximo por cuidar de sus hijos(as).

“Para nosotros como padres es agotador. Es una lucha constante, diaria... con una casa llena de necesidades especiales, tengo que elegir mis batallas, y también tengo un límite. Si se trata de asegurarse de hacer todas estas cosas en un día... el uso del hilo dental quedará al final. También tengo que cuidarme.”

– Padre de dos niños(as) con discapacidades del desarrollo y problemas de salud mental

Recomendaciones de los padres

Durante las conversaciones de los grupos focales, los padres compartieron ideas y sugerencias sobre cómo los proveedores de servicios dentales y el sistema de atención dental en general podrían satisfacer mejor las necesidades de los CSHCN.

RECOMENDACIONES PARA PROVEEDORES DE SERVICIOS DENTALES:

- **Adaptar la atención dental a las necesidades específicas de los(as) niños(as)** mediante preguntas detalladas a los padres, preferiblemente antes de la cita, entre otras cosas sobre lo que sus hijos(as) pueden tolerar. Los padres quieren proveedores con los que puedan colaborar y valoran a aquellos que demuestran curiosidad y entusiasmo por aprender cómo brindar atención dental individualizada, compasiva y de alta calidad.
- **Coordinar entre los proveedores de servicios dentales y otros proveedores de atención médica de los(as) niño(as)** para compartir conocimientos e identificar las mejores formas de brindar atención dental. Los pediatras y especialistas, como los terapeutas ocupacionales, pueden tener ideas o experiencias que puedan informar las interacciones de un proveedor de servicios dentales con los CSHCN y sus servicios
- **Reducir el tiempo de espera en el consultorio** para niños(as) con sensibilidad sensorial y problemas de procesamiento u otras afecciones que se ven agravadas por las demoras.
- **Prolongar las citas** para dar más tiempo a los(as) niños(as) que se benefician de pausas o procedimientos más lentos; dividir las citas en varias visitas para que los(as) niños(as) toleren mejor los tratamientos largos.
- Proporcionar a los consultorios **equipos o herramientas dentales** que sean adecuados sensorialmente y que se adapten a niños(as) con limitaciones físicas o funcionales.
- Garantizar que los consultorios dentales cumplen con **los estándares de accesibilidad y los requisitos legales para intérpretes** según la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y otras leyes.

RECOMENDACIONES PARA EL SISTEMA DENTAL:

- Exigir **capacitación inicial y continua para los proveedores de servicios dentales** sobre cómo cuidar a los CSHCN y cuál es la mejor manera de comunicarse con ellos y satisfacer sus necesidades y las de sus familias. Todos los profesionales que entran en contacto con CSHCN, incluyendo dentistas, especialistas, asistentes dentales y personal de oficina, deben tener la formación adecuada.
- Desarrollar un **directorio de proveedores de servicios dentales** capacitados para tratar CSHCN con el fin de ayudar a las familias a conectarse con los proveedores de su zona.
- Apoyar el desarrollo y promover el uso de **equipos dentales** adaptados específicamente a pacientes con sensibilidad sensorial, problemas de procesamiento sensorial, discapacidades físicas y otras limitaciones funcionales.

- Cuando sea posible, programar los procedimientos dentales que requieran **sedación para que se realicen el mismo día** y en el mismo lugar que otros procedimientos médicos que requieran sedación. Coordinar servicios de esta manera, cuando se considere seguro desde el punto de vista médico y lo apruebe un médico, puede ayudar a minimizar la exposición de los(as) niños(as) a la anestesia y apoyar a los padres al combinar múltiples citas con diferentes proveedores.
- Diseñar un proceso para **certificar prácticas dentales que se adapten y brinden apoyo** a los(as) niños(as) con sensibilidad sensorial y a aquellos con problemas de procesamiento sensorial. Los certificados son una señal para los padres y acortan el tiempo de búsqueda de un proveedor calificado.
- Aumentar el número de proveedores de servicios dentales que **aceptan Medicaid** para mejorar el acceso de los 31.4 millones de CSHCN que cuentan con la cobertura del programa.⁸
- Mejorar la **cobertura de los seguros públicos y privados de los servicios dentales necesarios** para los CSHCN, incluyendo la sedación.
- Exigir a los consultorios dentales que cumplan con la **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y otras leyes que exigen accesibilidad y servicios de interpretación en entornos de servicios médicos**.

Limitaciones

Las conclusiones claves de este informe deben interpretarse como las experiencias de los padres que participaron en los grupos focales y no necesariamente reflejan las experiencias de todas las familias de CSHCN. También es importante señalar que las estrategias y conexiones utilizadas para reclutar a las familias en los grupos focales probablemente dieron como resultado una muestra de personas que están más informadas y conectadas a los servicios y apoyos que las familias que no fueron reclutadas. Las actividades de reclutamiento y los grupos focales se llevaron a cabo en línea, lo que puede haber limitado la participación en los grupos focales a personas con acceso a la tecnología (por ejemplo, computadoras, teléfonos inteligentes e Internet).

Orientaciones para futuras investigaciones

Es necesario llevar a cabo más investigaciones para comprender mejor las experiencias de los CSHCN y sus familias e identificar soluciones a los problemas que se experimentan comúnmente en el sistema de atención dental. Un estudio cualitativo más amplio permitiría analizar las experiencias según las características de los(as) niños(as), como la edad, el nivel de complejidad de los servicios médicos, la raza/etnia y el idioma, así como según el tipo de afección o discapacidad (por ejemplo, discapacidades físicas, discapacidades del desarrollo). Una evaluación de las experiencias y perspectivas de los proveedores de servicios dentales también sería útil para identificar los retos que enfrentan los proveedores e identificar recomendaciones o prácticas prometedoras de aquellos que brindan atención con éxito a CSHCN.

Varios temas relacionados con el cuidado dental no se abordaron en estos grupos focales, pero merecen un estudio más profundo. Entre ellos se incluyen la transición de proveedores de atención dental pediátrica a proveedores de atención dental para adultos, otros tipos de atención dental (por ejemplo, ortodoncia, periodoncia, cirugía oral) y el papel de los pediatras en la provisión de acceso a servicios dentales (por ejemplo, evaluaciones de salud bucal y aplicación de barniz de flúor).

Conclusión

Los resultados de este estudio de grupo focal demuestran que las familias de CSHCN se enfrentan a retos únicos cuando se trata de acceder a servicios dentales y cuidar la salud bucal de sus hijos(as) en el hogar. La salud pública y las intervenciones políticas son necesarias para abordar los problemas sistémicos señalados en este informe. También se necesitan cambios a nivel de los proveedores para promover aún más la atención personalizada que satisfaga las necesidades individuales de los CSHCN. Se pueden lograr avances mediante un estudio más profundo de las experiencias de los padres, la consideración de las recomendaciones formuladas por los padres en este estudio y la participación de los proveedores y sistemas dentales en la implementación de políticas y apoyos significativos para esta población.

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a Roseani Sánchez y Vanessa Rodríguez de Family Voices por facilitar los grupos focales realizados en español. Agradecemos las contribuciones de la Sra. Sánchez al reclutamiento y revisión de este resumen de hallazgos. Este trabajo contó con el apoyo de Lucile Packard Foundation for Children's Health. Las opiniones que se expresan en este informe son las de los autores y no necesariamente las de la fundación o su personal. Obtenga más información en LPFCH.org/CYSHCN.

Apéndice A: Herramientas útiles para la salud bucal descritas por los padres

CEPILLOS DE DIENTES:

- Cepillo de dientes eléctrico (“Sonicare”, “Quip”, otras marcas)
- Cepillo de dientes para dedo: silicona que se coloca sobre el dedo
- Cepillo de dientes en forma de U
- Cepillo triangular con cerdas en todos los lados
- Cepillos de dientes “Nuby Oral Care”
- Cepillos con sabor a menta Toothette

PASTA DE DIENTES:

- Marca “Hello”
- Gasa con enjuague bucal
- Marca “Magik”
- Espuma disolvente que se puede tragar sin peligro y se combina con la pasta de dientes

Referencias

- ¹ McPherson M, Arango P, Fox H, et al. "A new definition of children with special health care needs", *Pediatrics*, 1998; 102: 137-140.
- ² Ghandour RM, Hirai AH, Kenney MK. Children and youth with special health care needs: A profile. *Pediatrics*. 2022;149(Supplement 7):e2021056150D. doi:10.1542/peds.2021-056150D
- ³ American Academy of Pediatric Dentistry. Management of dental patients with special health care needs. In: *The Reference Manual of Pediatric Dentistry*; 2022:302-309. Accessed May 24, 2023. https://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/BP_SHCN.pdf
- ⁴ Norwood KW, Slayton RL, Council on Children with Disabilities, et al. Oral health care for children with developmental disabilities. *Pediatrics*. 2013;131(3):614-619. doi:10.1542/peds.2012-3650
- ⁵ Malik, K. E., Scarbro, S., Yu, J., Chin, K., Braun, P. A., & Feinstein, J. A. (2024). Differences in the oral health of children with medical complexity. *Academic pediatrics*, S1876-2859(24)00288-2. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2024.07.019>
- ⁶ Lebrun-Harris, L. A., Canto, M. T., Vodicka, P., Mann, M. Y., & Kinsman, S. B. (2021). Oral health among children and youth with special health care needs. *Pediatrics*, 148(2), e2020025700. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-025700>
- ⁷ Bethell, C. D., Read, D., Stein, R. E. K., Blumberg, S. J., Wells, N., & Newacheck, P. W. (2002). Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, 2(1), 38–48. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2002\)002<0038:ICWSHC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2002)002<0038:ICWSHC>2.0.CO;2)
- ⁸ U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. (2023). *2023 National Survey of Children's Health*. U.S. Department of Health and Human Services. <https://www.mchb.hrsa.gov/data-research/national-survey-childrens-health>