



PUERTAS CERRADAS:

Una Evaluación de los Servicios de Consejería, Pruebas y Referencia Disponibles para la Comunidad Hispana de los Condados de Montgomery y Prince George en Maryland.

RESUMEN EJECUTIVO

*Estudio Realizado por Carmen A. Valenzuela, M.D.
Editado por Elisa Jaramillo y Kim Propeack
CASA of Maryland, Inc. Noviembre 1, 2005*

Estudio Financiado por Washington AIDS Partnership

El perfil epidemiológico del VIH/SIDA en Maryland que aparece en el informe del 30 de junio del 2005, indica la preocupante cifra de casos con VIH/SIDA entre la comunidad hispana del 2.1%.¹ Este alto porcentaje de casos demuestra que la epidemia no sólo afecta a los grupos que tradicionalmente corren un mayor riesgo de contraer el VIH (hombres que tienen relaciones con otros hombres, trabajadores sexuales y usuarios de drogas inyectables), sino que se extiende a la comunidad latina del estado. A pesar de estos datos, hay bastantes indicios que demuestran que los esfuerzos de prevención no corresponden al ritmo de crecimiento de la epidemia. Esto se refleja claramente en el incompetente acceso de la comunidad latina a los servicios lingüística y culturalmente apropiados de asesoramiento, prueba y referencia del VIH (CTR, por sus siglas en inglés). El siguiente informe documenta una evaluación de las necesidades de la competencia de estos servicios para la población hispana en los condados de Prince George y Montgomery que se llevó a cabo en el 2004. El documento también ofrece recomendaciones sobre las reformas básicas necesarias para traer los servicios preventivos de VIH/SIDA a los condados de Prince George y Montgomery conforme a lo acordado en la ley federal y estatal, y según los principios étnicos reconocidos a nivel internacional en la lucha contra la pandemia VIH/SIDA.

Desde que se inició la notificación de casos de VIH en 1994, Maryland ha detectado aproximadamente 2,200 nuevas infecciones por año. Hasta el 30 de junio del 2004, el número total de casos de VIH/SIDA en el estado era de 28,226. De estos, 15,799 (56%) eran casos de VIH (individuos infectados que no se encuentran en los estadios avanzados de la enfermedad) y 12,427 (44%) eran casos de SIDA. Visto de otra manera, mientras que con respecto al nivel de población Maryland está en la posición 19ª entre los 50 estados y el Distrito de Columbia, ocupa el 9º puesto por el número acumulativo de casos de SIDA y en el 3º por la tasa incidente de SIDA.² Además, los dos condados adyacentes a Washington, D.C., los condados de Montgomery y Prince George (con el 8% y el 15% de casos, respectivamente) contribuyeron al 23% del número total de casos de VIH/SIDA en el estado, una cifra considerablemente superior a las otras jurisdicciones, con la excepción de la ciudad de Baltimore.³

A nivel nacional, la comunidad latina es responsable del 18.3% de las personas que padecen VIH/SIDA.⁴ En Maryland, el VIH/SIDA en la comunidad hispana ya ha alcanzado el nivel epidémico (>1%). Es por ello que los servicios lingüística y culturalmente apropiados para responder a esta situación merecen prioridad. Las cifras extraídas del censo del 2000 indican que en Maryland, más de 600,000 residentes hablan otro idioma distinto del inglés en el hogar, siendo casi un cuarto de millón los que hablan inglés menos que “muy bien”. En la encuesta que el Centro Nacional de Idiomas Extranjeros (*National Foreign Language Center*) llevó a cabo en el 2001 en la Universidad de Maryland, se

1 Los casos incidentes son casos nuevos que fueron diagnosticados durante un periodo de 12 meses. La tasa corresponde al número de casos por cada 100,000 habitantes. La cifra de la población se basa en los datos del censo del 2000. <http://dhmh.state.md.us/AIDS/Data&Statistics/NewMDQtrEpi.pdf>

² 28.5 casos por cada 100,000 habitantes durante el 2003.

³ Administración del SIDA, Maryland

⁴ CDC. “VIH-AIDS Surveillance Report”. 2000

descubrió que el español era el idioma más común.⁵ En la actualidad, los hispanos representan el grupo étnico de mayor crecimiento en el estado de Maryland.

Incluso sin tener en cuenta los servicios del VIH/SIDA, la necesidad de contar con un cuidado de la salud culturalmente competente en los Estados Unidos es enorme. A pesar de que las minorías étnico-raciales son las responsable de las mayores tasas de enfermedad, discapacidad y mortalidad, éstas tienden a recibir un cuidado de la salud de menor calidad que los grupos no minoritarios, aún cuando se tienen en cuenta los factores asociados con el acceso, como seguro médico e ingresos.⁶ Para reducir esta situación, y conforme a lo acordado en la ley estatal y federal (especialmente en el Título VI del Acta de los Derechos Civiles de 1964 y en el Código Comentado de Maryland, Artículo del Gobierno Estatal, §§ 10-1101 - 10-1104), el Departamento de Salud e Higiene Mental de Maryland (DHMH, por sus siglas en inglés) está tratando de crear programas, servicios y beneficios de fácil acceso para las personas elegibles que, como resultado de su raza, identidad étnica u origen nacional, tienen una capacidad limitada en inglés.

La incapacidad de comunicarse con un profesional de la salud no sólo crea una barrera para acceder al cuidado de la salud, sino que también se pierde la confianza en la calidad del cuidado médico y disminuye la probabilidad de un seguimiento adecuado. La cultura y la identidad étnica crean un patrón único de creencias y percepciones de lo que las palabras “salud” o “enfermedad” quieren decir en realidad. A su vez, este patrón de creencias influye en cómo los síntomas son reconocidos, a qué son atribuidos y cómo son interpretados, y además, afecta a cómo y cuándo se consulta con los servicios de salud. El superar las barreras lingüísticas y culturales entre los pacientes y los profesionales de la salud facilita aumentar la adhesión al tratamiento y las citas de control, visitar con menos frecuencia los centros de emergencia, recordar mejor la información obtenida durante la consulta y que el paciente haga más preguntas que le permitan entender mejor su condición. Todo esto es indispensable para cualquier programa de prevención y cuidado del VIH/SIDA.

La costo-efectividad también es algo que se puede mejorar si los servicios ofrecidos al paciente se hacen en su idioma natal. Al parecer, algunos de los médicos que no pueden entender completamente a sus pacientes compensan la falta de información con un manejo más cauteloso y conservador (por ejemplo, se hacen más pruebas y los ingresos en los hospitales son más frecuentes). A este fenómeno se le conoce como “prima por la barrera del idioma”.⁷ Los pacientes que no hablan inglés pueden sentirse reacios a tratar con profesionales de la salud con los que no van a poder comunicarse y buscarán cuidado médico únicamente cuando su estado sea grave y más costoso.

Además, para los programas de CTR (asesoramiento, prueba y referencia) del VIH, el uso de intérpretes deja mucho que desear. Con frecuencia, la interpretación de los intérpretes con falta de capacitación es inadecuada y puede causar malentendidos e incluso infringir el consentimiento informado. En esta situación, es difícil mantener la confidencialidad y los clientes pueden que no se sientan cómodos a la hora de hablar sobre comportamientos de

⁵Carter-Pokra, O, et al. The American Journal of Managed Care. Vol. 10/Special Issue. Sep. 2004: 29-36.

⁶ Id.

⁷ Id.

alto riesgo en la presencia de un intérprete (especialmente cuando son los hijos los que están interpretando para los padres – una práctica muy común - o cuando hay una diferencia de género entre el/la intérprete y el/la cliente).

Al reconocer el número cada vez mayor de casos de VIH/SIDA en las comunidades latinas con menos servicios y el valor de los servicios lingüística y culturalmente apropiados de los programas de CTR del VIH, la Asociación para el SIDA de Washington (*Washington AIDS Partnership*) financió una evaluación realizada por CASA de Maryland sobre la disponibilidad de servicios cultural y lingüísticamente competentes. El estudio, el cual finalizó en diciembre del 2004, consistió en la triangulación de herramientas cualitativas (grupos de enfoque, entrevistas personales) y semi-cuantitativas (mini encuestas). Además, se usó la Ley de Información Pública (PIA, por sus siglas en inglés) para solicitar a los organismos gubernamentales que revelaran hasta qué punto se han implementado los requisitos de la *Ley de igualdad de acceso a los servicios públicos para los individuos con una capacidad limitada del inglés en el estado de Maryland*. La evaluación reveló información muy valiosa:

1. La comunidad incluida no reconoce que el VIH/SIDA sea un problema que concierne a la comunidad latina. Esto puede ser debido al reducido número de casos de VIH que tradicionalmente ha habido en sus países de origen, al miedo de ser estigmatizados, a la falta de educación y conciencia sobre VIH/SIDA y a la presencia de otras prioridades (por ejemplo, la necesidad de encontrar y mantener un puesto de trabajo).
2. El acceso a los servicios lingüística y culturalmente apropiados de asesoramiento, prueba y referencia del VIH se encuentra limitado debido a una combinación de factores: ampliar servicios de interpretación y aumentar el número de asesores bilingües representa aumento en los costos del servicio y en la actualidad, los fondos son insuficientes. También, las leyes federales más recientes en cuanto a los inmigrantes ha hecho que haya una confusión sobre hasta qué punto deben los profesionales de la salud servir a la población con una capacidad limitada en inglés (LEP, por sus siglas en inglés). Aun cuando existen leyes federales y estatales que exigen el acceso a un cuidado de la salud lingüísticamente apropiado, la gran mayoría están en desuso. Muchos profesionales de la salud no están seguros hasta qué punto pueden o deben proveer cuidado de la salud, incluyendo servicios de interpretación, a la población inmigrante. Los clientes, en especial los indocumentados, no se fían de buscar servicios de salud por el miedo a ser deportados y por creer que el acceso requiere una cantidad inalcanzable de documentos para acreditar su identidad y sus ingresos. Los posibles clientes tampoco conocen ni la ubicación, ni el tipo ni los requisitos necesarios para acceder a los limitados servicios de CTR del VIH que hay disponibles.
3. En general, acceder al cuidado de la salud es limitado. Los servicios para pacientes externos no se ofrecen por lo general sin un seguro médico y los clientes no buscan el cuidado médico hasta que no se trata de un caso de emergencia. Los recursos limitados para las personas de bajos recursos limitan con severidad la cobertura médica.

4. A pesar de que existe información disponible en español (folletos, carteles, TV, radio), se considera material poco apropiado para el nivel de escolaridad, de baja calidad y sin posibilidades de cambiar el comportamiento de la población a la cual el material esta dirigido. Además, el analfabetismo, tanto en inglés como en español, es un problema serio. Hay un consenso general de que la televisión es el medio más eficaz para distribuir información. Otro factor que hay que tener en cuenta es la diversidad del español dependiendo del país de origen.
5. Los participantes están de acuerdo en que un enfoque “cara a cara” es mejor forma de ofrecer los servicios de CTR del VIH. La promoción debe ser un componente clave para tales servicios, ya que los clientes generalmente no tienen ni el tiempo ni los recursos económicos para asistir a los centros de cuidado de la salud, donde siempre se ha distribuido este tipo de información. Además, existe una desconfianza generalizada hacia los proveedores de salud del sector gubernamental y tradicional. Los participantes del estudio descubrieron que las organizaciones sin ánimo de lucro son más eficaces a la hora de facilitar tanto información como cuidado básico de la salud.
6. Los profesionales de la salud reconocen sus limitaciones en la provisión de los servicios apropiados de CTR del VIH. Estas instituciones ofrecen una lista completa de temas a tener en cuenta en futuros entrenamientos y para la mejora institucional. También expresan una buena disposición para compartir información, coordinar esfuerzos y trabajar dentro de las actuales redes para servir mejor a la población objetivo. No obstante, la mayoría expresa sus reservas a la hora de participar en actividades adicionales que requieren invertir más recursos.
7. Todos los proveedores e instituciones incluidas en el estudio reciben financiamiento del gobierno y por esa razón, están sujetos a las leyes federales o estatales que conciernen a la provisión de servicios a los individuos LEP. A pesar de esto, nueve de las trece agencias encuestados (69%) no tienen un entrenamiento específico para la prestación de servicios de personas LEP. Las estrategias para mejorar el acceso de las personas LEP a los servicios de salud varían en el estado de Maryland. Abarcan desde ausencia de estrategia hasta una serie de políticas relativamente sofisticadas que incluyen señalización multilingüe, interpretación telefónica y personal bilingüe capacitado. Por lo general, el personal bilingüe disponible en el centro de salud es el que lleva a cabo la interpretación y a menudo son personas que no están capacitadas ni entrenadas y es por eso que se corre el riesgo de interpretaciones improvisadas.
8. Diez de los trece profesionales/instituciones de la salud encuestados (76%) no contaban con datos sobre sus servicios de VIH/SIDA para las personas LEP. Cuando se solicitaron estos datos, la única información formal disponible sobre el acceso de las personas LEP a los servicios de salud, correspondía a un estudio que el Centro Nacional de Idiomas Extranjeros (*National Foreign Language Center*) llevó a cabo en el 2001, el cual se basa en el auto-reportaje y cuya fidelidad era limitada.

9. Los hispanos no son la única minoría vulnerable debido a las barreras lingüísticas y culturales. Deberían destinarse recursos apropiados a las necesidades de estas otras minorías.

Aunque hay que reconocer que la situación es compleja, existen soluciones concretas que deberían implementarse de inmediato. Las disparidades en salud relacionadas con la el nivel socioeconómico se pueden disminuir, en parte, creando y manteniendo sistemas de cuidado de la salud culturalmente y lingüísticamente competentes. Así se podrán minimizar las barreras de comunicación que impiden que se haga un diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado. En el caso del VIH/SIDA, esto no sólo es importante para los pacientes individuales, sino también para la salud pública en general. Una estrategia completa debe incluir lo siguiente:

Por parte del gobierno

- Incrementar las fuentes de financiamiento destinado específicamente a los servicios de CTR del VIH para las personas LEP de tal manera que se fortalezcan los servicios actualmente existentes o que sirvan para crear otros nuevos de tal manera que se pueda extender el acceso de la comunidad latina a los servicios de CTR.
- Garantizar que los profesionales de la salud y los organismos reguladores en los condados de Montgomery y Prince George utilicen este financiamiento para proveer entrenamiento técnico (por ejemplo, sensibilidad cultural, asesoramiento para la prevención del VIH, remisión de casos al servicio social) al personal bilingüe responsable de los servicios de CTR del VIH y crear una base de datos de intérpretes médicos para cuando los consejeros bilingües de prevención del VIH no se encuentren disponibles.
- Aclarar a los organismos gubernamentales el derecho de todos los inmigrantes, incluyendo los indocumentados, a los servicios básicos de salud y garantizar que los profesionales de la salud reconocen y siguen tales requisitos.
- Proveer capacitación a los clientes y fomentando la capacidad de la comunidad para demandar los servicios lingüística y culturalmente competentes de CTR del VIH y el acceso al cuidado general de la salud.
- Identificar, promover y crear liderazgo comunitario. Incluye el aumentar la participación de la comunidad en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de la salud y compartir las experiencias de la comunidad en los acontecimientos y conferencias a nivel estatal y nacional. Dentro de este contexto, una prioridad es el empoderamiento de las mujeres y adolescentes a través de alianzas con grupos y organizaciones específicas.

Por parte de los profesionales de la salud y las instituciones reguladoras de la salud

- Garantizar personal de diversas culturas para reflejar que las comunidades están siendo abastecidas y procurar entornos de cuidado de la salud culturalmente específicos; garantizar la competencia de la asistencia del idioma a los pacientes o

clientes a través de intérpretes y personal bilingüe; y suspender el uso de parientes y amigos para proveer servicios de interpretación.

- Fomentar una campaña de educación del VIH/SIDA entre la comunidad hispana para aumentar la demanda de servicios de CTR del VIH. Es preciso hacerlo a través de actividades de promoción dirigidas directamente a individuos y comunidades.
- Crear tanto programas competentes de difusión como servicios de CTR del VIH que vayan dirigidos específicamente a las mujeres. Este es un grupo que progresivamente corre un mayor riesgo de contraer la infección del VIH y que por lo general tiene un acceso limitado al cuidado de la salud. Este grupo, según nuestras conclusiones, está más dispuesto y entusiasmado a trabajar con los profesionales de la salud para obtener estos servicios.
- Mantener un perfil demográfico, cultural y epidemiológico de la comunidad y llevar a cabo evaluaciones periódicas de las necesidades para planear con precisión los servicios que responden a las características culturales y lingüísticas de la zona.
- Continuar con la investigación de este estudio sobre la suficiencia de los servicios de CTR del VIH para la comunidad hispana LEP extendiendo los servicios de interpretación a otras poblaciones no anglosajonas e incluyendo una evaluación de la calidad del cuidado y las necesidades de los individuos que ya han sido diagnosticados con VIH positivo. Crear e implementar estrategias y políticas como respuesta a estas conclusiones.
- Aprender de los programas modelo en los EE.UU. y en otros entornos internacionales similares para sacar provecho de dichas experiencias.
- Usar otras modalidades de promoción y prevención de salud en vez de depender únicamente de los tradicionales panfletos, folletos, impresos y otros materiales que una gran mayoría de los clientes LEP parece no leer.
- Examinar todos los materiales relacionados con el VIH/SIDA que en la actualidad distribuye la Administración del SIDA para garantizar la competencia cultural y lingüística.
- Formar coaliciones para que las autoridades públicas se hagan responsables de la comunidad latina en función de las políticas LEP.

El éxito de la estrategia propuesta requiere el esfuerzo y el compromiso del gobierno, las organizaciones comunitarias (CBO, por sus siglas en inglés), los profesionales de la salud, los organismos reguladores y la población objetivo.

Direcciones e Información

CASA of Maryland, Inc.
734 University Blvd. E.
Silver Spring MD 20903
www.casademaryland.org
Phone (301) 431-4185
Fax (301) 431-4179

c/o
Elisa Jaramillo, MD. , ejaramillo@casamd.org
Kim Propeack, Esq., kpropeack@casamd.org
Christy Swanson, M.Div., cswanson@casamd.org

Consultora:
Carmen A. Valenzuela-Dall, MD.
20210 Yankee Harbor Place
Montgomery Village MD 20886
Phone: (301) 527-0508
E-mail: [Carmen A Valenzuela@hotmail.com](mailto:Carmen_A_Valenzuela@hotmail.com)

CASA of Maryland es una 501(c) (3) tax exempt, organización comunitaria sin ánimo de lucro, dedicada a mejorar la calidad de vida y el desarrollo socioeconómico de la comunidad hispana en el estado de Maryland, a través de servicios directos al cliente como promoción y educación en salud, educación sobre VIH, pruebas de tamizaje y diagnósticas para VIH, abogacía y organización comunitaria.