



Informe de las Políticas

Georgetown University Center for Child & Human Development • University Center for Excellence in Developmental Disabilities

Incorporando los principios y practicas culturalmente y lingüísticamente apropiados a los múltiples sistemas enfrentados por las familias después de haber experimentado la repentina e inesperada muerte de un bebé

Introducción

Tanto el nacimiento como la muerte son partes integrales de todas las culturas y conllevan un profundo significado, con una serie de creencias, costumbres y valores asociados con cada uno de estos eventos. Cuando el nacimiento y la muerte ocurren en un período de tiempo corto, el papel crucial que desempeñan los valores culturales para apoyar a los individuos y las familias debe impregnar esta trágica experiencia y darle significado. A la vez, se deben respetar y enfatizar los valores culturales particulares, de tal manera que se brinde el mayor apoyo posible a las personas que sufrieron esta pérdida.

Cuando un bebé muere súbita e inesperadamente, la familia y los cuidadores del bebé de pronto se encuentran en relaciones con una multitud de nuevas personas, agencias y proveedores de servicios; justo en un momento de inmensurable duelo e insoportable desolación. Algunas de estas interacciones han sido diseñadas para prestar asistencia médica y apoyo emocional. Pero otras, sin embargo, cumplen requisitos legales, dado que se tiene que investigar la causa de la muerte. Dado el número de sistemas y proveedores que súbitamente entran en contacto con las familias y los cuidadores que han sufrido esta gran pérdida, resulta que incluso aquellas intervenciones diseñadas para darles apoyo, pueden resultar ser intrusivas y abrumadoras.

Este Informe de las políticas presenta un fundamento para incorporar servicios apropiados lingüística y culturalmente a los múltiples programas, agencias y sistemas que interactúan con las familias y cuidadores después de que han sufrido la muerte inesperada y súbita de un bebé. A pesar de que este documento se enfoca particularmente en el Síndrome de muerte infantil súbita (en inglés conocido con las siglas SIDS, Sudden Infant Death Syndrome), los asuntos que aquí se tratan también son relevantes para cualquier causa de muerte súbita e inesperada de un bebé o un niño. De la misma manera, en este contexto, cuando se habla del impacto de los sistemas en la familia también, por extensión, nos referimos a los proveedores de cuidado y los ámbitos de cuidado infantil. Esto se debe a que, como se reporta en los Estados Unidos, el 45% de los niños de un año de edad o menores, se encuentran en algún tipo de ámbito de cuidado infantil. Aproximadamente el 93% de los 2.4 millones de individuos que cuidan de un

niño sin paga en algún momento de la semana, son parientes (Casper, 1996). Un estudio retrospectivo de las muertes por SIDS entre enero de 1995 y junio de 1997 halló que el 20% de las muertes infantiles súbitas sucedieron en el ámbito de cuidado infantil (Moon, Patel y Shaefer, 2000). Es así, entonces, que en este tipo de muertes, hay una extensa red de proveedores de cuidado que quedan afectados. Este informe, entonces, presenta recomendaciones y políticas que sirven de fundamento para incorporar sistemas de cuidado adecuados en las áreas de cultura e idioma dentro de esta compleja red de proveedores, organizaciones, coaliciones de la comunidad, organizaciones religiosas, negocios y funcionarios que de una manera u otra quedan involucrados por la muerte súbita e inesperada de un bebé o un niño.

Razones para incorporar servicios culturalmente y lingüísticamente apropiados en los sistemas que prestan servicios a las familias y cuidadores después de que han experimentado la muerte súbita e inesperada de un bebé o un niño

- **La creciente diversidad de la población**

Los Estados Unidos en general y muchas de sus comunidades individuales han tenido rápidos cambios en los patrones demográficos de sus poblaciones. Estos cambios han sido un reto para los sistemas de servicios y las agencias públicas, que tienen que prestar servicios adecuados en las áreas de cultura e idioma. En base a los datos del Censo del año 2000, aproximadamente una tercera parte de la población de los Estados Unidos está constituida por grupos de diversas razas, etnicidades y culturas. En la década entre 1990 y el año 2000, el número de inmigrantes al país aumentó aproximadamente un 50%, es decir, de 19.8 millones, a 30 millones de personas (Servicio de inmigración y naturalización de los EEUU., 2002a y 2002b). Inevitablemente, este influjo de diversas poblaciones ha resultado en una multitud de idiomas y en un número significativo de residentes que tienen conocimiento limitado del idioma inglés. En el año 2000, más de 10.5 millones de residentes del país respondieron que tenían poco o ningún conocimiento del idioma inglés, lo que refleja un aumento, ya que en 1990, este número era de 6.5 millones (Censo de los EEUU., 2002).

Cada vez más, estos cambios se hacen evidentes en los servicios de cuidado en el hogar y en los centros de cuidado infantil, en donde los cuidadores reflejan la diversidad de la población en general (Casper, 1996; Whitebook and Phillips, 1999). También, como ya se ha mencionado, los parientes de los niños constituyen una gran porción de los cuidadores, reflejando así la diversidad de las familias a las que sirven.

- **Persisten las disparidades en la mortalidad infantil**

Además de la creciente diversidad de la población del país, las familias y cuidadores que tienen la mayor posibilidad de sufrir de la muerte súbita e inesperada de un bebé son aquellos de los diversos grupos raciales y étnicos. Esto, a pesar de que el índice de mortalidad infantil de la población total de los Estados Unidos ha ido bajando a un ritmo constante durante la

última década. Un ejemplo es el bajo peso de nacimiento, que ha afectado desproporcionadamente a la población afro americana y que, ahora es el más alto factor de riesgo de muerte infantil en esta población (Centro nacional de estadísticas de la salud, 2001). El índice general de muerte por SIDS bajó drásticamente desde que se instituyó la campaña de educación para acostar a los bebés de manera correcta (Back to Sleep, 1994), pero este logro de salud pública no ha beneficiado de igual manera a todos. Los afro americanos y los nativos americanos tienen índices de muerte por SIDS que son entre dos a tres veces más altos que el promedio nacional. Algunas familias puertorriqueñas también tienen un índice elevado de muerte por SIDS (Matthews, 2000).

Estos dos factores: la creciente diversidad y las disparidades persistentes, hacen aún más urgente la necesidad de incorporar los principios y prácticas culturalmente y lingüísticamente apropiados dentro de los sistemas los cuales las familias y cuidadores enfrentan al sufrir la muerte súbita e inesperada de un bebé o niño.

Patricia y Lisandro Restrepo, que vinieron a California provenientes de Colombia, describen las experiencias que encontraron después de haber perdido un bebé recién nacido:

“Como latinoamericanos, uno de los más importantes aspectos de nuestra cultura es la espiritualidad. No podemos percibir la realidad ni tomar decisiones que puedan alterar nuestras vidas sin hacer consideraciones espirituales. Para nosotros, la vida es una unidad que lo incluye todo. Sin embargo, en el sistema de cuidado médico de este país, todo está separado en diferentes compartimientos.

“Una de las cosas que más me sorprendió durante nuestra experiencia, es que no existían grupos de apoyo para padres que han perdido a un bebé en español. Teníamos la opción de participar en un grupo de apoyo en inglés, pero lo que nosotros necesitábamos era poder expresar en el idioma de nuestro corazón. Queríamos compartir este duelo con gente que tuviera nuestra misma perspectiva cultural y nuestros mismos valores morales”.

- **El impacto para las familias y los cuidadores**

Perder a un bebé o un niño resulta en trastornos emocionales a largo plazo

La muerte súbita e inesperada de un bebé o un niño es un evento traumático que afecta a las familias por años después de que sucede (Shapiro 1994). Los psicólogos han hallado una variedad de síntomas entre los padres que han perdido a un bebé, y algunos de esos efectos aún se pueden observar cinco años después de la muerte (Vance, et al., 1995; Thuen y Schlytter, 1996). Los hermanos del niño que murió también presentan síntomas significativos. Ellos enfrentan, no sólo el trauma de la muerte, sino también el duelo y la pérdida que sufren los padres; que inevitablemente tiene un efecto en su capacidad para cuidar de los demás hijos y en el funcionamiento general de la familia (Shapiro, 1994). Más de tres cuartos de los

hermanos muestran efectos emocionales de inmediato y, la mitad de ellos aún presentan problemas tres años después de la muerte (Powell, 1991).

La definición de familia varía en diferentes culturas. La muerte de un niño no sólo afecta al núcleo familiar, sino también a los abuelos, los tíos y tías, los primos y primas, y a aquéllos con conexiones tales como la amistad, pertenecer a la misma comunidad, o ser miembros de la misma tribu (Whelan, 2000). Cuando las familias se encuentran con servicios que no respetan y honran su cultura particular, o no pueden entender las interacciones debido a diferencias de idioma, la experiencia traumática se intensifica y recibir el apoyo y pasar por el duelo se hacen más difíciles (Shaefer, 1999).

Factores que podrían ayudar durante esta experiencia traumática

Una pareja de mexicanos que recibió servicios a través de una oficina satélite de la ciudad de Nueva York (New York State SIDS Center) quería que su bebé fuera enterrado en su país. Sin embargo, los padres se encontraban en los Estados Unidos sin documentos, de tal manera que no podían viajar fuera del país. A través de los servicios de apoyo, pudieron tener el entierro en México. Ellos decidieron enviar el cuerpo a cargo de su pastor. Sus familiares en México, a la vez, se encargaron de enterrar al niño siguiendo los rituales y costumbres adecuados y tomando fotos para enviarlas a los padres. De esta manera, los padres sintieron que estos arreglos permitieron un entierro culturalmente adecuado, lo que les ayudó y apoyó en su proceso de duelo.

- ***El impacto para las familias y los cuidadores que son inmigrantes***

Las familias y cuidadores que han inmigrado a los Estados Unidos, dependiendo de qué tanto tiempo han estado aquí, enfrentan una serie de problemas particulares cuando sufren la pérdida súbita e inesperada de un bebé. Es probable que al emigrar de sus países, dejen atrás sus principales sistemas de apoyo, tales como sus familias, sus rituales y sus objetos familiares, que fueran parte de sus procesos del duelo por una muerte. A la vez, algunos inmigrantes pueden temer las interacciones con los sistemas legales durante la investigación de la muerte; o preocuparse en cuanto a su situación migratoria; o temer que por su estatus migratorio, se les negarán a sus familias servicios de cuidado importantes. Consecuentemente, el proceso de las múltiples interacciones con los sistemas de cuidado puede intensificar aún más el trauma que sufren las familias, especialmente si tienen un conocimiento limitado del idioma inglés.

- ***Impacto para las familias de refugiados***

Un subgrupo de inmigrantes enfrenta problemas adicionales que intensifican el impacto de la muerte súbita de un bebé o un niño. Se define a los refugiados, como a aquellos inmigrantes que llegan aquí huyendo de una guerra, de persecución política o racial, o en ciertos casos, de una crisis económica severa. En 1975, entraron a los EEUU. 2.5 millones de refugiados (Centro para las víctimas de la tortura 2001). La mayoría ha sufrido múltiples experiencias traumáticas y ha sido víctima de la violencia física o de la tortura psicológica. Se estima que

una cuarta parte ha sufrido tortura en su país de origen (Brouwn, 2000). El asalto sexual es también común, por ejemplo, cuatro de cada cinco mujeres que piden asistencia en su nuevo país y la mitad de los hombres, han sido víctimas de tortura sexual (Pope, 2001). Cuando llegan a los Estados Unidos, también pasan por los traumas asociados con la reubicación. Estas múltiples experiencias traumáticas están relacionadas con una variedad de de trastornos psiquiátricos (Holman, Silver & Waitzen, 2000). Estos incluyen el trastorno de estrés posttraumático, que hace que los individuos, a la vez, tengan más fuertes reacciones ante nuevas situaciones traumáticas (McFarland y Leung, 1998). Por lo tanto, la muerte súbita e inesperada de un bebé o de un niño, que pudiera haber sido símbolo de una nueva esperanza y una nueva vida, puede desencadenar una carga psicológica abrumadora.

- ***El impacto para las familias que ya han sufrido otras experiencias traumáticas***

Para ciertas familias y cuidadores, la muerte súbita de un niño o un bebé es tan sólo una en una serie de experiencias traumáticas de vida. Por ejemplo, Palmer (1999) reporta que, en una muestra de mujeres afro americanas pobres en centros urbanos que han perdido a un bebé, la mitad de ellas reportan que en ese mismo año también han perdido entre uno a cinco otros miembros de su familia. La mortalidad asociada con las disparidades de servicios de cuidado médico y los índices de violencia en muchas de estas zonas urbanas pobres, afecta desproporcionadamente a los grupos de diversas razas y origen étnico. La desconfianza, además de previas experiencias en que han sido víctimas de discriminación a manos de los sistemas de policía, de servicios de protección y bienestar infantil, de servicios de cuidado médico y de otras agencias gubernamentales, intensifica el trauma de estas familias cuando tienen que tratar con la multitud de sistemas que encuentran después de una muerte súbita de un bebé.

- **Impacto para los proveedores**

Los proveedores que prestan servicios a estas familias que sufren emocionalmente después de perder a un bebé o un niño sufren efectos negativos cuando encuentran que no pueden reconfortarles. Además del impacto personal para estos proveedores, esto tiene repercusiones para el sistema en general. Esto es así porque existe un alto nivel de renunciadas de los trabajadores con la mayor experiencia, que quedan exhaustos por trabajar en este campo. El problema de la falta de personal en este campo se exagera por el hecho de que frecuentemente estos proveedores tienen poca o ninguna capacitación formal para prestar servicios en un ámbito multicultural.

Un técnico de servicios de emergencia recuerda responder a una llamada en un hogar en donde había un bebé inconsciente:

“Cuando llegamos, nos encontramos con dos mujeres llorando y gritando, pero ninguna hablaba inglés. Yo ni siquiera pude determinar quién era la madre o incluso si una de ellas lo era. No podíamos determinar cuánto tiempo había estado el niño inconsciente, o si había estado enfermo. Pero lo peor era que no encontrábamos manera de reconfortarlas o de explicarles lo que estábamos haciendo. Como el bebé murió en el hogar, en nuestra población, teníamos la obligación de llamar a la policía y esperar hasta que llegaran. Esto tomó aproximadamente quince minutos. Quince minutos durante los cuales me sentí totalmente desvalido.”

Existen muchos tipos de proveedores en el sistema. Los técnicos de servicio de emergencia (en las ambulancias), por ejemplo, frecuentemente son quienes llegan primero al lugar en donde se encuentra un niño inconsciente. Responder a este tipo de emergencias siempre causa estrés, y ésta es tan sólo una de tantas emergencias con las que tratan cada día. No sorprende, por lo tanto, que en este campo profesional se presenten altos índices de estrés, extenuación y agotamiento (Vettor and Kosinski, 2000). Existe una multitud de factores que contribuye a este estrés, pero hay estudios que reportan que la falta de apoyo en el trabajo (por parte de compañeros y supervisores) lo hace peor (Boudreaux & Mandry, 1996; Slaymaker, 2000). La falta de políticas y prácticas de apoyo para los técnicos dentro de estas organizaciones contribuyen a su estrés, dado que ellos: no puedan comunicarse con las familias en crisis; o explicarles los procedimientos médicos que les atemorizan; o recibir la información relevante para desempeñar una intervención apropiada; o poder entender la reacción de la familia ante la situación traumática y el duelo, que varían tan grandemente debido a sus diferentes percepciones culturales.

Los profesionales a cargo de dar servicios de apoyo de seguimiento para el duelo, también enfrentan situaciones estresantes al trabajar en esta área tan cargada de emoción. Un estudio de enfermeras a cargo de servicios de apoyo para familias en duelo por haber perdido a un bebé, reportaron que el estrés se les manifestaba de varias maneras: insomnio, pensamientos repetitivos en cuanto a las familias con quienes trabajaban, fatiga, etc. Entre los aspectos de su trabajo que encontraron particularmente estresante eran las manifestaciones de duelo de estas familias, que frecuentemente son de naturaleza sumamente intensa (McClain and Mandell, 1994). Prestar servicios de apoyo a familias e individuos en duelo y en profunda congoja, sin contar con un conocimiento básico del contexto de sus culturas y sus idiomas, se hace aún más abrumador; dado que las políticas, recursos y procedimientos de las organizaciones carecen de las capacidades para apoyar estas intervenciones. Los programas deben contar con la capacidad organizacional de: 1) reclutar y retener a profesionales que reflejen la diversidad cultural y lingüística de las comunidades en donde se desenvuelven; 2) contar con una fuerza de trabajo que tenga el conocimiento y la capacitación adecuados para prestar servicios en situaciones multiculturales; 3) contar con servicios de intérpretes de idiomas; y 4) destinar recursos y desarrollar materiales acerca del

duelo que específicamente tengan en mente el contexto cultural de las comunidades a las que se están sirviendo.

Poseer y seguir políticas para desarrollar sistemas culturalmente y lingüísticamente apropiados no sólo apoya mejor a las familias y a los proveedores de servicios, sino que también aumenta la capacitación y sentido de profesionalismo y eficacia de estos proveedores. Responder a las necesidades de prestar servicios culturalmente y lingüísticamente adecuados, puede reducir los niveles de renuncia por extenuación y estrés de los proveedores y la consecuente pérdida de trabajadores capacitados en esta área. Este tipo de políticas protege, apoya y fortalece a los sistemas de cuidado y a los proveedores.

- **El impacto para la comunidad**

Los índices de mortalidad infantil son indicadores importantes del nivel de la salud de la comunidad en general. En las comunidades, las intervenciones que se enfocan en los factores de riesgo particulares han demostrado ser mucho más eficaces para responder a las disparidades de salud infantil entre los grupos raciales y de diversas etnicidades (Programa nacional de mortalidad fetal e infantil, 2002). Para reducir los riesgos y desarrollar métodos para mejorar los resultados de intervenciones en cuanto a la salud infantil, las comunidades necesitan contar con datos precisos y relevantes. Estos datos acerca de los índices de mortalidad y las disparidades son un buen punto de partida, pero las comunidades deben contar con procedimientos que les permitan un más amplio entendimiento de los factores de riesgo de muerte infantil; de tal manera que puedan fortalecer la capacidad de la comunidad para responder mejor a las necesidades de las familias y los niños.

Muchas comunidades han contado con grupos de revisión de datos de mortalidad fetal e infantil (en inglés conocidos con las siglas FIMR) por más de una década. Estos grupos están compuestos de representantes del departamento de salud pública, pediatras y obstetras, consumidores o pacientes, personas a cargo de la abogacía, representantes de las agencias de servicios sociales y humanos, profesionales en servicios de apoyo para el duelo, representantes electos y otros. Estos grupos se reúnen para revisar los casos y tratar de determinar las maneras en las que una amplia gama de asuntos locales, sociales, económicos, de salud pública, educativa, del medio ambiente, de seguridad y cultural, pueden tener una relación con la trágica muerte de un niño o un bebé. El área en la que estos grupos han hecho más recomendaciones para las comunidades es la del síndrome de muerte infantil súbita (Allston, et.al. 2000a). Un reciente estudio de los grupos FIMR, determinó que los dos obstáculos más importantes que encontraron para poder desempeñar el modelo eficazmente fueron: la dificultad para identificar y ubicar a padres de familia para realizar entrevistas voluntarias y que la información en la documentación de récord existente no es completa (Allston, et.al. 2000b). Esto se explica porque es menos probable que las familias se presten a dar información comprensiva y detallada cuando se encuentran atemorizadas y no confían en las organizaciones y los procesos, además de estar enajenadas debido a sus valores culturales y sus necesidades específicas. Adquirir la información necesaria es sumamente problemático

cuando las entrevistas y las interacciones no se llevan a cabo en el idioma de los familiares, los cuidadores y las demás personas presentes al suceder la muerte. Por esto, es crucial y benéfico para la salud de la comunidad en general que los sistemas de cuidado para las familias y los cuidadores que han sufrido la muerte súbita e inesperada de un bebé sean culturalmente y lingüísticamente apropiados.

Servicios culturalmente y lingüísticamente adecuados dentro de un sistema complejo y fragmentado

Los múltiples sistemas y organizaciones de apoyo con los que tratan las familias y los cuidadores después de la muerte súbita de un niño o un bebé necesitan desarrollar políticas, procedimientos y prácticas generalizados y para funcionar en la multitud de agencias y organizaciones involucradas. En esta sección se presenta una lista de auto evaluación para cada uno de los muchos niveles del sistema. Listas que se deben considerar en los esfuerzos para prestar servicios culturalmente y lingüísticamente apropiadas.

1. -Servicios de emergencia de primera respuesta: Cuando se encuentra a un niño inconsciente, generalmente lo primero que se hace es llamar a los servicios de emergencia. Dependiendo de la jurisdicción, esta respuesta estará en manos de los técnicos de servicios de emergencia, la policía o los bomberos. En algunos casos, pueden presentarse uno o varios de estos servicios sucesivamente, dependiendo de quién sea el primero en llegar al lugar, o quién cuente con el equipo médico y la capacitación más adecuados. Su responsabilidad es la de evaluar la situación, prestar los servicios médicos de emergencia inmediata y, en algunas jurisdicciones, incluso si el niño está muerto, transportarlo a la sala de emergencias del hospital. Tanto las familias como los proveedores pueden ser afectados cuando: los proveedores carecen del conocimiento adecuado en cuanto a las diferencias culturales y la manera en la que las familias podrían responder ante una experiencia traumática o el duelo; los proveedores no son del origen y culturas diversas que existen en la comunidad a la que sirven; y si no se han establecido mecanismos para asegurar que las familias y los proveedores puedan encontrar maneras de comunicarse eficazmente.

Para facilitar que los servicios de respuesta de emergencia iniciales sean culturalmente y lingüísticamente apropiados, cada una de las agencias y el consorcio de todas las agencias involucradas deben considerar las siguientes políticas y reglamentos:

- Un documento que declare la misión de la organización y sus principios, fundamentos y valores, incluyendo servicios de cuidado adecuados en las áreas de idioma y cultura.
- Estructuras que aseguren que una diversidad de clientes o pacientes y de miembros de la comunidad que tengan participación en la planificación, prestación y evaluación de los servicios de cuidado de emergencia.
- Políticas y procedimientos de reclutamiento y retención con los que se establezca una fuerza de trabajo lingüística y culturalmente apropiado que además sea representativa

de la diversidad de la comunidad a la que prestan servicios. Si no se han alcanzado las metas de diversidad del personal, se deben establecer procesos para asociarse con organizaciones basadas en la comunidad, de tal manera que a través de éstas, se encuentren a personas que puedan facilitar y apoyar los procesos de servicios de respuesta de emergencia iniciales.

- Políticas, reglamentos y recursos para apoyar y aumentar el continuo conocimiento cultural y lingüístico del personal profesional a todos los niveles: los administradores, los despachadores, los técnicos de emergencia, etc.
- Protocolos por escrito que establezcan y aseguren que las interacciones entre los proveedores y las familias sean compasivas y que brinden apoyo.
- Políticas, procedimientos y planificación financiera que permitan la prestación de servicios de interpretación y de traducción.
- Políticas o reglamentos y procedimientos que permitan reexaminar periódicamente las nuevas necesidades para responder a los cambios demográficos de la comunidad.

2.-Salas de urgencias de hospitales: Si el niño es llevado al hospital, las familias y los cuidadores encontrarán un sinnúmero de nuevos proveedores, como enfermeras, empleados de admisiones, médicos, empleados administrativos, trabajadores sociales y otros. Es probable que la familia tenga que repetir la información que ya les habría dado a los técnicos de emergencia que acudieron a su hogar. También tendrán que responder a asuntos burocráticos de seguro de médico, como también escuchar noticias devastadoras de personas que, con toda probabilidad, son desconocidas. A pesar de que esto es difícil dentro del ambiente caótico de la sala de urgencias de un hospital, de todas maneras se deben respetar las creencias y prácticas culturales de aquellas familias afectadas por la muerte de un niño o niña. Para las familias que tienen un conocimiento y uso limitado del inglés, la falta de intérpretes que les ayuden a entender lo que sucede y la falta de formularios traducidos a su idioma contribuyen inmensamente a su experiencia traumática.

Para facilitar que los servicios de la sala de urgencias sean lingüística y culturalmente apropiados, los hospitales deben considerar lo siguiente:

- Un documento que declare la misión de la organización y sus principios, fundamentos y valores, incluyendo servicios de cuidado adecuados en las áreas de idioma y cultura.
- Estructuras que aseguren la participación de una diversidad de clientes (pacientes) y miembros de la comunidad en los procesos de planificación, y de comités de consulta especializados y de la comunidad.
- Políticas y procedimientos de reclutamiento y retención con los que se establezca una fuerza de trabajo lingüística y culturalmente apropiado que además sea representativa de la diversidad de la comunidad a la que prestan servicios. Si no se han alcanzado las metas de diversidad del personal, se debe establecer un proceso para asociarse con organizaciones basadas en la comunidad y organizaciones religiosas, de tal manera que a

través de éstas, los clérigos y el personal de apoyo que trabajan en el hospital tengan acceso a la asistencia necesaria para prestar servicios en la sala de urgencias.

- Políticas, reglamentos y recursos para apoyar y aumentar el continuo conocimiento cultural y lingüístico del personal profesional a todos los niveles: los administradores, los empleados de admisiones, los médicos, las enfermeras, los técnicos, los clérigos, los trabajadores sociales, etc.
- Políticas, procedimientos y planificación financiera que permitan la prestación de servicios de interpretación y de traducción, tal como es requerido por las instituciones de acreditación, por el edicto Hill-Burton y el Título VI del Edicto de derechos civiles.
- Políticas o reglamentos y procedimientos que permitan reexaminar periódicamente de las nuevas necesidades para responder a los cambios demográficos de la comunidad.

Una madre que perdió a un niño por el síndrome de muerte infantil súbita recuerda:

“Habían cinco patrullas de policía enfrente de la casa. También estaba la ambulancia y el carro de bomberos, que habían llegado ahí antes. Más tarde, llegó el médico forense y otra patrulla. Tener a toda esta gente fue abrumador. Pero peor que todo, justo en ese momento en el que yo necesitaba el mayor apoyo, mis vecinos me ignoraron. Ellos pensaban que habíamos matado a nuestro bebé.”

3.- Los investigadores / procesos para el mejoramiento de las comunidades:

Cuando hay una muerte súbita e inesperada en el hogar o el lugar de cuidado de un niño, se requiere realizar una investigación de la causa de la muerte. Es así que las familias y los cuidadores tendrán que tratar con los investigadores en el hogar, y dependiendo de la jurisdicción, pueden encontrarse personal del departamento de policía, del sheriff y / o de la oficina de medicina forense. Estas personas evalúan la información para determinar la causa de muerte y decidir si hay causa para que se tenga que proseguir a hacer una investigación criminal.

Es posible que se requiera un segundo tipo de investigación, para determinar si alguna deficiencia en el cuidado del niño pudo haber sido la causa de la muerte. En este caso, se presentará personal de investigación de la agencia de bienestar infantil (al hogar del niño) y el personal de las agencias que otorgan licencias para guarderías (al lugar de cuidado infantil). En ambas instancias, las personas en duelo tienen que además enfrentar el estrés asociado con estas investigaciones en donde se evalúa si podrían de alguna manera haber sido culpables por la muerte del niño. Para las personas de diferentes razas o grupos étnicos, la tensión que conlleva esta investigación se intensifica por diversas causas, que incluyen: la desconfianza histórica que tienen hacia las instituciones de policía y de gobierno; el temor por encontrarse en el país sin documentación; las experiencias

traumáticas con agencias de policía en sus países natales; o que simplemente se les trate más rigurosamente en la investigación debido a prejuicios existentes hacia miembros de otras razas, grupos étnicos o por su nivel social o económico (Lane, et.al., 2002).

Finalmente, en las comunidades que cuentan con grupos de revisión de datos de mortalidad fetal e infantil (en inglés conocidos con las siglas FIMR), es posible que las familias tengan que entrevistarse con ellos varios meses después de la muerte, de tal manera que los FIRM puedan tratar de determinar los factores que causaron la muerte del niño.

Para facilitar que la interacción durante los servicios de investigación y recolección de información sean lingüística y culturalmente apropiados, cada una de las agencias y el consorcio de todas las agencias involucradas deben considerar lo siguiente:

- Políticas y procedimientos de reclutamiento y retención con los que se establezca una fuerza de trabajo culturalmente y lingüísticamente apropiada que además sea representativa de la diversidad de la comunidad a la que prestan servicios.
- Políticas, reglamentos y recursos para apoyar y aumentar el continuo conocimiento cultural y lingüístico del personal profesional a todos los niveles: los gerentes, los administradores, los investigadores forenses, los trabajadores de administración de caso, etc. Esta capacitación debe incluir valores, principios y prácticas que permiten darle al personal una sensibilidad a las necesidades particulares de las familias ante el duelo, las prácticas de cuidado de salud y el cuidado infantil y los posibles prejuicios.
- Políticas y procedimientos que incluyan los servicios de los intermediarios culturales de la comunidad para que ayuden a revisar los cuestionarios y otros métodos que se usen en el proceso de investigación; para asegurar que sean sensibles y apropiados durante las interacciones con las familias y los cuidadores.
- Políticas, procedimientos y planificación financiera que provean los recursos para prestar: 1) servicios de interpretación, con personal que esté capacitado en el proceso de investigación, de tal manera, que pueda asistir a las familias y los cuidadores a entender el proceso investigativo, y sus derechos; y 2) la traducción de todos los documentos que las familias o los cuidadores tengan que responder, aprobar o firmar.

4.- Proveedores de servicios de apoyo para el duelo: En las comunidades que cuentan con servicios eficaces para prestar apoyo a las familias y cuidadores que han sufrido la pérdida súbita e inesperada de un bebé, hay varias opciones en cuanto al tipo de servicios de apoyo que desean recibir. Entre las opciones pueden incluirse: 1) servicios intermediarios que prestan los trabajadores sociales y los consejeros de duelo del hospital, 2) directores de servicios funerarios, 3) miembros del clero o líderes espirituales; 4) servicios a largo plazo que prestan agencias públicas de apoyo para el duelo, 5) profesionales, y 6) grupos de apoyo constituidos de familias en situaciones similares. Las familias también pueden solicitar los servicios profesionales médicos que les brinden apoyo en cuanto a las decisiones de tener más hijos en el futuro. Las familias pueden optar por no recibir servicios que no respondan o no sean sensibles a sus creencias culturales o sus

valores; o que no se presten en su lengua natal (Comité estadounidense de refugiados, 2002). La falta de servicios de apoyo para el duelo puede exacerbar el impacto psicológico a largo plazo de la muerte inesperada de un bebé (Shapiro, 1994). Para facilitar que los servicios de duelo sean culturalmente y lingüística apropiados las organizaciones y los profesionales deben considerar lo siguiente:

- Políticas y recursos para apoyar la capacitación profesional continua del personal en las áreas de comunicación multicultural y el desempeño del trabajo en situaciones multiculturales.
- Políticas, procedimientos y recursos financieros que permitan que se presten servicios en el idioma que prefiera la familia. Estos deben asegurar que existan formularios escritos en esos idiomas (incluyendo los formularios que usan los directores funerarios) y que los materiales de apoyo estén escritos a un nivel de lectura y cultural que sea apropiado para las familias y los cuidadores.
- Políticas, estructuras y recursos que faciliten esfuerzos de extensión y de colaboración con las organizaciones de la comunidad y las redes de apoyo comunales, de tal manera que se puedan prestar servicios de apoyo de duelo apropiados para esa comunidad en particular.
- Políticas y procedimientos de reclutamiento y retención de personal y voluntarios que contribuyan a establecer una fuerza de trabajo culturalmente y lingüísticamente apropiado y que refleje la diversidad de la comunidad en donde se desempeña. Si esto no se ha logrado aún, establecer mecanismos para trabajar con intermediarios culturales de las diversas comunidades para lograr la misma meta.

5. -Colaboraciones de equipos de trabajo de la comunidad: Dado el número de sistemas, agencias y proveedores con los que tienen que tratar las familias que han sufrido la muerte súbita de un bebé, es crucial que se presten servicios integrales lingüística y culturalmente adecuados dentro de sus comunidades.

Las colaboraciones o coaliciones dentro de la comunidad, tales como los grupos FIMR (grupos de revisión de datos de mortalidad fetal e infantil) y las coaliciones para mejorar la calidad de vida de los niños (Healthy Start), ofrecen la oportunidad de trabajar en la comunidad en general con el fin de lograr prestar servicios adecuados lingüística y culturalmente de las siguientes maneras:

- Seguimiento de los cambios demográficos, para identificar nuevas o crecientes poblaciones.
- Crear políticas, reglamentos y procedimientos para compartir recursos de apoyo para la interpretación y traducción de los diversos servicios.
- Crear estructuras y procedimientos para llevar a cabo u ofrecer oportunidades para capacitación multicultural tratando con los temas de competencia lingüística y cultural para el personal de las varias agencias y proveedores de la comunidad.

- Crear oportunidades para establecer asociaciones entre las organizaciones de la comunidad y los líderes de diversas comunidades, de tal manera que se puedan proveer recomendaciones e información relevante para responder en los casos de la muerte súbita e inesperada de un bebé.
 - Desarrollar políticas y procedimientos para asegurar que las familias que sufren la muerte súbita e inesperada de un bebé sistemáticamente reciban una variedad de servicios de apoyo que sean lingüística y culturalmente adecuados.
-

Los programas y proveedores que prestan servicios en las áreas que incluyan poblaciones nativas americanas o nativas de Alaska que se encuentran bajo jurisdicción tribal, necesitarán entender y poder colaborar con otros diferentes sistemas de servicios. En algunos estados, los servicios relacionados con el síndrome de muerte infantil súbita están ligados con programas y fuentes de financiamiento provenientes del estado o de los departamentos de salud locales. Estos programas pueden, o pueden no, estar disponibles para las poblaciones nativas americanas y de Alaska que viven en tierras bajo jurisdicción tribal. En estas áreas (por ejemplo, las reservaciones) es posible que existan sistemas tribales de policía, cortes, servicios de sociales y de salud totalmente independientes con los que se tiene que trabajar en el proceso de respuesta a una muerte súbita de un bebé. La mayoría de estas entidades no cuentan con sistemas de servicios forenses y es posible que tengan, o que no tengan, que reportar las muertes a los oficiales del estado o del municipio, para que se determine la razón de muerte y para establecer las conexiones para otros servicios de apoyo. En algunas áreas tribales, es el Servicio de salud para nativos americanos (Indian Health Service), que es una agencia de empleados y jurisdicción federal, que está a cargo de prestar los servicios de cuidado médico. En otras áreas, los servicios de salud están totalmente administrados y son posesión de las tribus y el servicio de salud para nativos americanos sólo sirve como un recurso y proveedor de asistencia técnica. Es importantísimo, en todos estos casos, que se familiaricen con los sistemas tribales en toda localidad, para así expandir y ofrecerles colaboración para brindar apoyo en los servicios para las familias y los cuidadores.

Ligar las políticas con la práctica

Existen varias organizaciones que han desarrollado prácticas y recomendaciones para los sistemas de cuidado que se discuten en este Resumen. Algunas, incluyendo la Asociación del síndrome de muerte infantil súbita y Programas de mortalidad infantil (Association of SIDS and Infant Mortality Programs, <http://www.asip1.org>), el Centro nacional de apoyo para el SIDS y muerte infantil (The National SIDS and Infant Death Program Support Center (<http://sids-id-psc.org>), y el Programa nacional de evaluación de mortalidad infantil y fetal (National Fetal and Infant Mortality Review Program <http://www.acog.org>) han desarrollado recomendaciones de prácticas que incluyen métodos para trabajar con familias diversificadas. Estos recursos se pueden usar además de las recomendaciones en este documento para determinar los niveles de desarrollo de políticas y prácticas dentro de las organizaciones y las

agencias. Para asegurar que las prácticas sean culturalmente y lingüísticamente apropiadas y que se institucionalicen y evalúen periódicamente se requiere que primero se establezcan las políticas y reglamentos que se describen en este documento.

Referencias bibliográficas solamente disponibles en Ingles

Boudreaux, E., Mandry, C. (1996, oct/dic). The effects of stressors on emergency medical technicians (part II): A critical review of the literature, and a call for further research. (Los efectos de los factores estresantes para los técnicos de servicios de emergencia, parte II: revisión y crítica de la literatura y un llamado para la continuación de la investigación) *Prehospital and Disaster Medicine*, 11(4), 302-308.

Brown, Karen. (2002, mar/abr). Reports on health care in refugee communities. (Informes sobre el cuidado de salud en las comunidades de refugiados) *WFCR of Note*, 11(4), 1, 3.

Center for the Child Care Workforce and Human Services Policy Center (2002) Estimating the size and components of the U.S. child care workforce and care giving population: Key findings from the child care workforce estimate [Preliminary Report] (Estimación del tamaño y componentes de la fuerza de trabajo de cuidado infantil en los Estados Unidos y la población de cuidadores: Hallazgos principales de las estimaciones de la fuerza de trabajo de cuidado infantil, reporte preliminar). Washington, DC: Autores.

The Center for Victims of Torture. (2001). New neighbors, hidden scars: Handbook for working with refugees who may be torture or war trauma survivors [Handbook] (Nuestros nuevos vecinos, con experiencias traumáticas invisibles: Manual para trabajar con los refugiados que podrían haber sido víctimas de la tortura o de experiencias traumáticas bélicas). Minneapolis, MN: Autor.

Holman, E., Silver, E. y Waitzkin, H. (n.d.). Traumatic life events in primary care patients: A study in an ethnically diverse sample (Las experiencias de vida traumáticas de los pacientes bajo cuidado médico básico. Estudio de una muestra étnica diversificada). Recolectada en julio 5, de PubMed database.

Lane, W., Rubin, D., Monteith, R. y Christian, C. (2002, Oct 2). Racial differences in the evaluation of pediatric fractures for physical abuse (Diferencias por raza en la evaluación de las fracturas pediátricas causadas por abuso físico). *Journal of the American Medical Association*, 288, 1603-1609.

McClain, M. y Mandell, F. (1994). Sudden infant death syndrome: The nurse counselor's response to bereavement counseling (Síndrome de muerte infantil súbita: la respuesta de la enfermera consejera a la consejería para el duelo). *Journal of Community Health Nursing*, 11(3), 177-186.

Matthews, T., Curtin, S. y MacDoman, M. (2000). Infant mortality statistics from the 1998 period linked birth/infant death data set (Estadísticas de mortalidad infantil del período de 1998, en relación con los datos de información de nacimiento / muerte infantil). *National Vital Statistics Reports*, 48, 12.

Moon, R., Patel, K., and Shaefer, S. (agosto de 2000). Sudden infant death syndrome in child care settings (Síndrome de muerte infantil súbita en las instituciones o ámbitos de cuidado infantil). *Pediatrics*, 106(2), 295-300.

National Center for Health Statistics. (2001). Deaths: Final data for 1999. Retrieved June 26, 2002, (Muertes: datos póstumos de 1999, recolectado en junio 26 de 2002) de <http://www.cdc.gov/nchs/releases/01facts/99mortality.htm>

National Child Care Information Center. (sept/oct de 1997). Child care for young children: Demographics [Graphs] (Cuidado infantil para niños pequeños: información demográfica, gráficas). *Child Care Bulletin*. Recolectado el 20 de junio de 2002, de <http://nccic.org/ccb/ccb-so-97/demograp.html>

National Fetal and Infant Mortality Review. (2001). The Fetal and Infant Mortality Review (NFIMR) process: A decade of lessons learned (El proceso de evaluación de las muertes infantiles y fetales: las lecciones aprendidas en una década). Washington, D.C.: Autor.

Palmer, P. (1999). The impact of SIDS on inner city African American mothers (El impacto del síndrome de muerte infantil súbita entre las madres afro americanas de las zonas urbanas pobres). *Horizons*: 2, 5.

Powell, M. (1991). The psychosocial impact of sudden infant death syndrome on siblings (El impacto psicológico del síndrome de muerte infantil súbita entre los hermanos y las hermanas). *Irish Journal of Psychology*, 12(2), 235-247.

Shaefer, J. (julio de 1999). When an infant dies: Crosscultural expressions of grief and loss [Special Issue] (Cuando muere un bebé: expresiones multiculturales de duelo, publicación especial). *NFIMR Bulletin*.

Shapiro, E.R. (1994). *Grief as a family process (El duelo como un proceso de familia)*. New York: The Guilford Press.

Slaymaker, V. (2000). Posttraumatic stress disorder among emergency medical technicians (Trastorno de trauma postraumático entre los técnicos de servicios médicos de emergencia). *Dissertation Abstracts International*, 60(8-B), 4252.

Theun, F. and Schlytter, J. (october de 1996). Sudden infant death syndrome: Long-term reactions among mothers and fathers (Las reacciones a largo plazo de las madres y los padres ante el síndrome de muerte infantil súbita). *Psychology, Health and Medicine*, 1, 259-271.

U.S. Census Bureau. (2002). Number of foreign-born up 57 percent since 1990, according to Census 2000 (Un aumento del 57% de los nacimientos fuera del país de los habitantes de los EU). Recolectado el 21 de enero de 2003, de <http://www.census.gov/Press-Release/www/2002/cb02cn117.htm>

U.S. Committee for Refugees (n.d.). A cry for help: Refugee mental health in the United States (Un llamado de auxilio: la salud mental de la población de refugiados en los Estados Unidos. Recolectado el 5 de julio de 2002), de http://www.refugees.org/world/articles/mentalhlth_rr97_9.htm

U.S. Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families. (2001). *Refugee assistance programs fact sheet (Hojas de datos de los programas de asistencia para los refugiados)*. Recolectado el 5 de julio de 2002, de <http://www.acf.dhhs.gov/programs/opa/facts/orr.htm>

U.S. Immigration and Naturalization Service. (2002). Statistical yearbook of the Immigration and Naturalization Service (Anuario del Servicio de inmigración y naturalización de 1999). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

U.S. Immigration and Naturalization Service. (2002). Statistical yearbook of the Immigration and Naturalization Service (Anuario del Servicio de inmigración y naturalización de 2000). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Vance, J., Foster, W.J., Najman, J., Thearle, M., Hodgen, F. (2 de sept. 1991). Early parental responses to sudden infant death, stillbirth or neonatal death (Reacciones iniciales de los padres ante la muerte súbita infantil, un nacimiento de un niño muerto o una muerte prenatal). *Medical Journal of Australia*, 155(5), 292-297.

Vance, J., Najman, J., Thearle, M., Embelton, G., Foster, W. y Boyle, F. (nov de 1995). Psychological changes in parents eight months after the loss of an infant from stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome—a longitudinal study (Cambios psicológicos de los padres después de ocho meses de una muerte súbita infantil, un nacimiento de un niño muerto o una muerte prenatal, un estudio longitudinal). *Pediatrics*, 96(5 PTI), 933-938.

Vettor, S., Kosinski Jr., F. (diciembre de 2000). Workstress burnout in emergency medical technicians and the use of early recollections (Agotamiento laboral entre los técnicos de servicios médicos de emergencia y el uso de las memorias tempranas). *Journal of Employment Counseling*, 37(4), 216-228.

Whelan, K.A. (Ed.). (2000). *Grief songs: Stories, letters, and poems that chronicle the recovery and survival of a community after the sudden death of a baby* (Expresiones de duelo: historias, cartas y poemas como crónicas de la supervivencia de una comunidad después de la muerte súbita de un bebé). Boston, MA: Massachusetts Center for Sudden Infant Death Syndrome.

Whitebrook, M y Phillips, D. (enero de 1999). Child care employment: Implications for women's self sufficiency and for child development [Working paper series] (Empleo en el cuidado infantil: lo que implica para la autosuficiencia femenina y para el desarrollo infantil, una serie de documentos de trabajo). New York City, NY: Center for Foundation for Child Development.

Women's and Children's Health Policy Center. (2001a). The evaluation of FIMR programs nationwide: Early findings (Hallazgos tempranos de los grupos de evaluación de muerte infantil y fetal). Baltimore, MD: The Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Department of Population and Family Health Services.

Women's and Children's Health Policy Center. (2001b). The evaluation of FIMR programs nationwide: FIMR program structure, organization and process (La evaluación de la estructura, organización y procesos de los programas de evaluación de muerte infantil y fetal). Baltimore, MD: The Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Department of Population and Family Health Services.

Acerca del autor de este resumen
Suzanne Bronheim, Ph.D.

Directora del Proyecto de muerte infantil súbita y muerte infantil
National Center for Cultural Competence
Georgetown University Center for Child and Human Development

Personal del NCCC que contribuyó a este resumen

Tawara D. Goode, M.A., Directora
Suganya Sockalingam, Ph.D., Directora asociada
Clare Dunn, M.S.W., Asociada de investigación

Panel de expertos

Las siguientes personas sirvieron como panel de expertos para determinar el propósito, áreas de contenido y filosofía de este resumen

Kathleen Buckley, Directora
National Fetal and Infant Mortality Review
Program

Claudia Morris, Presidente
CJM Consulting, Inc.

Richard Haverkate, Director
Inter-tribal Council of Michigan, Inc.
Health Services Division

Jean Moody-Williams, Directora ejecutiva
asociada*
Emergency Medical Services for Children
National Resource Center

Evelyne Longchamp, Administradora de
programa
New York State SIDS Center
New York City Satellite

*Su puesto en el momento en el que se redactó
este documento

Mary McClain, Coordinadora de proyecto
Massachusetts Center for SIDS

Michelle Spady, Directora
Staytech Kids
SIDS Parent

Sugerencia de cita bibliográfica

Bronheim, S. (2003). Policy brief: Infusing cultural and linguistic competence into the multiple systems encountered by families following the sudden, unexpected death of an infant. (Incorporar métodos de cuidado lingüística y culturalmente apropiados a los múltiples sistemas de cuidado médico con los que se encuentran las familias después sufrir la repentina e inesperada muerte de un bebé) Washington, DC: National Center for Cultural Competence, Georgetown University Center for Child and Human Development.

Información acerca del National Center for Cultural Competence, (NCCC)

La misión del NCCC es aumentar la capacidad de los sistemas de prestación de servicios médicos para que desarrollen programas de cuidado diseñados, ejecutados y evaluados dentro de un marco culturalmente apropiado en las áreas de idioma y cultura. Se concentra en una serie de programas para alcanzar esta meta: 1) capacitación, asistencia técnica y consultoría; 2) creación de redes, vínculos e intercambio de información y 3) desarrollo y diseminación de productos y marcos de conocimiento. Se da particular énfasis en asistir a las organizaciones a desarrollar políticas, programas de auto evaluación de competencia cultural y el desarrollo de estrategias que incorporen los valores, políticas, estructuras y prácticas en sus servicios de cuidado de salud a la comunidad.

El NCCC es parte del Centro de desarrollo infantil y humano de la Universidad de Georgetown. Se encuentra ubicado en el departamento de pediatría del Centro médico de la Universidad de Georgetown (GUCCHD). Es patrocinado y opera bajo los auspicios del Acuerdo Cooperativo #U93-MC- 00145-09 y patrocinado, en parte por parte el programa Materno Infantil, Título V, del Edicto de Seguridad Social, de la Administración de Servicios y Recursos de la Salud Departamento de Salud y Servicios Humanos. El Centro tiene afiliaciones con dos departamentos federales, dos administraciones federales y una agencia federal y nueve oficinas, divisiones, fundaciones y programas de las anteriores instituciones. También tiene un proyecto colaborativo bajo los auspicios del GUCCHD y el Centro de Servicios de la Salud Mental de la Administración de Servicios de Salud Mental y Prevención de Abuso de las Drogas y el Alcohol (Substance Abuse and Mental Health Services Administration).

Para más información:

National Center for Cultural Competence
Georgetown University Center for Child and Human Development
3307 M Street, NW, Suite 401 • Washington, DC 20007-3935
Teléfono: 800-788-2066 o 202-687-5387
Sordomudos TTY: 202-687-5503 • Fax: 202-687-8899
E-mail: cultural@georgetown.edu
URL: <http://gucdc.georgetown.edu/nccc>

Nota contra la discriminación

De acuerdo a los requisitos del Título VI del Edicto de Derechos Civiles de 1964, Título IX de los Edictos educativos de 1972, sección 504 del Edicto de Rehabilitación de 1973, y las regulaciones promulgadas bajo estos edictos federales, la Georgetown University prohíbe la discriminación en sus programas, actividades o prácticas de empleo, en base a la raza, color, origen nacional, sexo, edad o incapacidad. Los estatutos y regulaciones son supervisados por Rosemary Kikenny, Asistente especial del presidente de Programas de Acción Afirmativa. Su oficina se encuentra ubicada en Room G-10, Darnall Hall, y su teléfono es (202) 687-4798

Se otorga permiso para reproducir este documento para distribución con fines no comerciales. Se requiere que el contenido del documento no sea alterado y que se brinde el crédito merecido a los autores y al NCCC.