

Abordando Inequidades en la Planificación y Cuidados de Salud para el Fin de Vida

Avanzando con Equidad para el Fin de Vida

Informe



Introducción	03
Resumen de la Investigación	04
Reflexiones y Recomendaciones	06
Puntos Importantes del Cierre de la Cumbre y Pasos a Seguir	12
Notas Finales	13
Reconocimientos	14

Las organizaciones asociadas con la Cumbre incluyen



Introducción

Los expertos se reunieron en la Cumbre 'Abordando Inequidades en la Planificación Anticipada y Cuidados de Salud para el Fin de Vida', que se realizó el 4 de noviembre del 2021. La cumbre incluyó a 14 expertos que respondieron a la investigación sobre las inequidades en la planificación y cuidados de salud para el fin de vida. Entre los expertos, se incluyeron a practicantes de cuidados paliativos o de hospicio, como se le conocen en Estados Unidos. También incluyeron a practicantes de cuidados primarios y de salas de urgencia, y defensores enfocados en abordar las inequidades relacionadas con los cuidados de salud, para terminar con un racismo sistémico y discriminación, así como para proporcionar apoyo a las comunidades LGBTQ+, para el fin de vida.

Para enmarcar la discusión, Compassion & Choices encomendó un análisis de investigación sobre las desigualdades relacionadas con los cuidados de salud y planificación para el fin de vida. El análisis fue revisado entre compañeros de trabajo y se exploraron las desigualdades basadas en datos demográficos incluyendo: razas, etnicidad, calidad migratoria, así como orientación sexual e identidad de género.

La investigación actual revela enormes obstáculos en el acceso a los cuidados paliativos o de hospicio, y en la planificación para el fin de vida para los Negros Americanos, Asiáticos Americanos, Hawaianos Nativos e Isleños del Pacífico, así también como para las personas que se identifican como Hispánicas o Latinas, comunidades Indígenas y LGBTQ+. Estos obstáculos conducen con frecuencia a una menor probabilidad de que se complete una directiva anticipada de cuidados de salud, o de que se asigne a un representante con poder de salud. Asimismo, existen menores probabilidades de que se obtenga un manejo adecuado del control de dolor durante el proceso de muerte y una mayor probabilidad de que se lleguen a brindar tratamientos médicos invasivos en el hospital, al final de la vida.

A medida que los(a) participantes platicaron con el personal y el liderazgo de Compassion & Choices sobre las inequidades dentro de las comunidades a las que brindan servicios, se identificaron enfoques de políticas prometedoras para abordar dichas inequidades. Las conversaciones de la cumbre y una colaboración continua, ayudarán a Compassion & Choices a desarrollar una agenda de política federal para abordar aún más, las inequidades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.



Resumen de la Investigación

Las desigualdades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida, persisten en muchas comunidades históricamente desatendidas. Para darle un enfoque al inicio de esta cumbre, identificamos investigaciones que abordan desigualdades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida, relacionadas con los siguientes grupos demográficos y poblaciones:

- » Negros Americanos y Afroamericanos
- » Americanos Hispanos/Latinos/Latinx
- » Asiáticos Americanos, Hawaianos Nativos y otros Isleños del Pacífico
- » Indios Americanos/Nativos Americanos
- » LGBTQ+¹

Descubra un archivo PDF del escaneo de investigación en: [CandC.org/research-scan-eol](https://candc.org/research-scan-eol)

La investigación confirmó que las desigualdades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida, son sistémicas y persistentes para todos los grupos que se incluyeron en este análisis. Si bien cada grupo enfrenta múltiples factores subyacentes y únicos que contribuyen a estos hallazgos, la investigación sugiere que la desigualdad de raza y origen étnico entre el proveedor

médico y el paciente, los recursos socioeconómicos inaccesibles, el racismo y la discriminación, son comunes entre los impulsores de inequidad en los cuidados médicos para el fin de vida de las personas que se identificaron en estos grupos.² Cualquiera de estos factores, o todos estos juntos, pueden dar lugar a inequidades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.

Proporcionar un enlace del análisis de la investigación o una anotación de dónde se pueda encontrar el enlace.

Tomando estos datos en cuenta, se les invitó a los participantes a reflexionar sobre cómo la investigación afirma o confirma su experiencia, cuando se brindan servicios a las personas y a sus familias en estas comunidades. Los expertos también dieron su punto de vista sobre las posibles soluciones de políticas que abordan las inequidades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.



Cualquiera de estos impulsores o todos juntos, pueden conducir a desigualdades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.

Como primer paso, definimos los términos relacionados con el fin de vida para asegurar una base común de partida, y ver de dónde se identifican los factores relacionados con las desigualdades en los cuidados de salud, para poder hablar de posibles soluciones. Los términos y sus definiciones incluyen:

Términos Importantes-Glosario

Planificación Anticipada de Cuidados de Salud:

Proceso que apoya a los adultos de cualquier edad o etapa de la vida, para comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida, valores y sus preferencias con respecto a futuros cuidados médicos. Las herramientas de planificación comunes en los cuidados avanzados incluyen un testamento vital o una directiva anticipada de cuidados de salud, las cuales se deben honrar cuando la persona ya no puede tomar decisiones por sí misma. Los testamentos vitales y las directivas anticipadas de cuidados de salud, a menudo nombran un representante con poder de salud, o a otro adulto, para que tome decisiones en representación de la persona. Otros documentos legales para el fin de vida, incluyen las Órdenes Médicas para Tratamiento de Soporte Vital y Órdenes de No Resucitar.

Desigualdades: Diferencias en el acceso a los cuidados de salud y planificación para el fin de vida que se dan sistemáticamente con las personas, en relación con el grupo racial o étnico, identidad, religión o preferencia espiritual de una persona. También existen diferencias relacionadas con el estado civil de la persona, nivel socioeconómico, género, salud mental, discapacidades sensoriales o físicas, orientación sexual, identidad de género, ubicación geográfica, origen de país natal y diversas características que están históricamente enlazadas con la discriminación o la exclusión.

Fin de Vida: La transición a la muerte, hasta el último suspiro.

Cuidados de salud y planificación para el fin de vida: Cuidados paliativos o de hospicio, manejo de dolor y planificación anticipada de cuidados de salud.

Hospicio: Acceso a un equipo compasivo cuando la persona ha sido diagnosticada con una enfermedad terminal. El equipo se centra en el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual. La prioridad de este servicio es cuidar y no curar a la persona, durante sus últimos días de vida.

Inequidades: Obstáculos evitables, injustas y sistémicas en el acceso de calidad a los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.

Cuidados Paliativos: Cuidados médicos especializados para las personas que padecen una enfermedad crónica, avanzada o grave, que se enfocan en brindar cuidados médicos centrados en el paciente. Estos cuidados de fin de vida, conocidos en Estados Unidos como hospicio, brindan alivio a los síntomas y al estrés que trae consigo la enfermedad.

Reflexiones y Recomendaciones

Las pláticas dieron como resultado, la examinación de factores que se encuentran centrados en seis desafíos clave que se indican a continuación.

Las inequidades en los cuidados de salud para el fin de vida, son una continuación prevenible durante el curso de la vida.

Quizás no hace falta decir que las inequidades que enfrentan las comunidades históricamente desatendidas a lo largo de la vida, continúan hasta el final de la vida. Dentro del ámbito de salud pública, se habla de los determinantes sociales de salud, las condiciones en los lugares donde las personas viven, aprenden, trabajan y juegan. Estos factores afectan a una gama amplia de riesgos y resultados para la salud, así como en la calidad de vida.³ Durante la cumbre, los expertos se refirieron a los determinantes estructurales y económicos que hacen que el fin de vida sea tan desafiante para algunas comunidades, como todo lo mencionado anteriormente.

Los expertos reconocieron que las personas pueden tener mejor acceso a cuidados de salud integrales, cuando han sido capacitados sobre las opciones y de cuándo pueden tener acceso a dichas opciones, de acuerdo a su presupuesto económico. Como muestran los datos para el resto de la vida, las personas necesitan cuidados de salud con una sensibilidad cultural y cuidados de salud que estén disponibles a su presupuesto económico.⁴ Ya son demasiadas las personas que no tienen este acceso, o que dicho acceso, sea una realidad.

Recomendaciones

- » Desarrollar intervenciones que incluyan soluciones de base comunitaria, ya que los obstáculos para las comunidades son específicos e implícitos.
- » Asegurar que los equipos de cuidados de salud sean como los que se les brindan a los demás pacientes y seres queridos, para generar una confianza. La confianza puede surgir de la diversidad dentro de los equipos de cuidados médicos, así como de la interacción y comprensión entre el paciente y el proveedor médico.
- » Identificar soluciones para asegurar el acceso para las comunidades particularmente vulnerables que no pueden obtener un seguro médico, o alguna otra cobertura de cuidados de salud para el fin de vida.

Una vida de desconfianza inhibe conversaciones que de otra forma, podrían mejorar el fin de vida.

En Estados Unidos, nuestros sistemas y las instituciones principales han hecho daño y continúan haciendo daño a las personas que están ahí para servir. No tenemos que regresar a observar la historia, para ver como nuestros sistemas de salud y los legales 'trataron' forzosamente a los inmigrantes, refugiados, personas Negras y de piel oscura, o que utilizaron a las personas como experimentos, sin su conocimiento o consentimiento. El maltrato contribuye al sufrimiento diario de las comunidades Negras y de piel oscura. Y como dijo un experto, una vida de discriminación y daño, conduce a un profundo temor y un daño personal al final de la vida.

Los expertos que atienden a las comunidades históricamente desatendidas para el fin de vida, hablan sobre las experiencias de toda una vida, así como de los daños que deben 'disolverse', para obtener la suficiente confianza para brindar cuidados paliativos o de hospicio, o hasta para platicar sobre el fin de vida. Los equipos de cuidados de salud que promueven la confianza exitosamente, ofrecen opciones integrales de servicios con personal dedicado y comprometido para crear buenas relaciones con las personas. También traducen información médica muy compleja y crean estructuras de pago y opciones de cuidados de apoyo. Los equipos integrales incluyen: trabajadores(a) comunitarios de salud y organizaciones comunitarias, así como seres queridos o familiares, para apoyar plenamente a las personas para el fin de vida. Las organizaciones de defensa eficaz ofrecen una humildad cultural, en lugar de abordar a las personas con un enfoque genérico.

Recomendaciones

- » Los equipos de cuidados de salud deben adoptar habilidades que reflejen humildad y competencias culturales para brindar servicios a los miembros de la comunidad que han sido traumatizados y que desconfían de los proveedores de salud y el sistema nacional de cuidados médicos.
 - Los equipos de cuidados de salud deben adoptar habilidades que reflejen humildad y competencias culturales para brindar servicios a los miembros de la comunidad que han sido traumatizados y que desconfían de los proveedores de salud y el sistema nacional de cuidados médicos.
 - Las pláticas para el fin de vida deben incluir a los seres queridos o familiares de la persona, para poder comprender su cultura, su historia personal y el contexto en torno al fin de su vida.

Las pláticas sobre el morir y la muerte, no se encuentran estandarizadas entre los profesionales de cuidados de salud, ni en los pacientes y sus seres queridos.

Los expertos confirmaron que muchos profesionales de cuidados de salud y los pacientes, se sienten incómodos y evitan hablar sobre el morir y la muerte. Asimismo, la capacitación para brindar cuidados a los pacientes mientras están muriendo y durante la muerte, no es un estándar ni un requisito para la mayoría de los profesionales de cuidados de salud. Los expertos describieron que buscan la educación para capacitarse por interés particular, en vez de ser un componente requerido en la currícula de estudios profesionales.

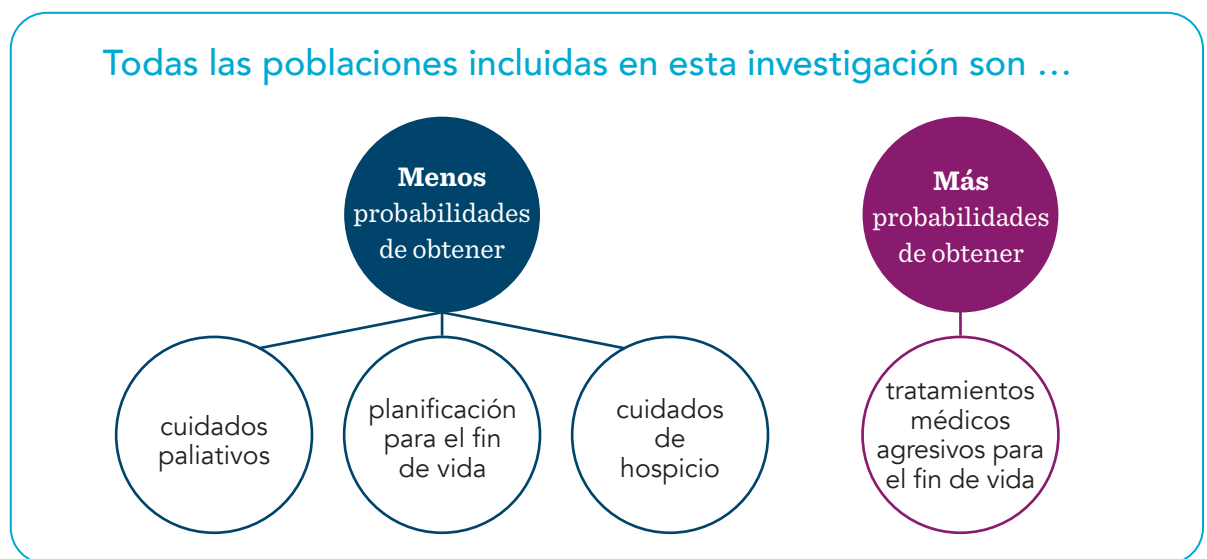
Los cuidados paliativos o de hospicio son una disciplina y especialidad más nueva dentro de la medicina. Si bien se enfocan en controlar los efectos secundarios de la enfermedad, los cuidados paliativos también toman en consideración los modelos de tratamiento basados en intervención. Asimismo se basan en pláticas con los pacientes sobre la calidad de vida. Como resultado, los equipos de cuidados paliativos pueden ser un enlace desde una enfermedad grave, hasta los cuidados para el fin de vida. Los especialistas en cuidados paliativos cumplen funciones integrales en los cuidados de salud graves y terminales. Más profesionales de cuidados médicos deben aprender los conceptos básicos de los cuidados paliativos, aunque solo sea para dar una mejor referencia de apoyo.

Los expertos describieron que las pláticas de fin de vida, regularmente se dan hasta que surge un cuadro de urgencia o una crisis de salud. Con mucha frecuencia, se aborda el tema de fin de vida por primera vez cuando el paciente recibe un diagnóstico de enfermedad grave o terminal. Durante esa crisis, la persona y sus seres queridos se ven presionados a tomar decisiones cautelosas y planificadas.

Los equipos de cuidados paliativos y con un conocimiento general de dichos cuidados, pueden iniciar pláticas con el paciente, tan pronto como sea posible y al momento cuando se haya dado un diagnóstico médico. Asimismo, las conversaciones que empiezan en las salas de cuidados de urgencia, pueden continuar en las unidades de cuidados intensivos conocidos en inglés como ICU. La educación sobre las opciones de cuidados de fin de vida para proveedores de salud y diversos equipos crea conciencia y ofrece un enfoque mucho más solidario y centrado en el paciente. Esta capacitación está ampliamente disponible y los profesionales médicos necesitan simplemente el impulso y el apoyo del sistema, para aprender más sobre dichos cuidados.

Recomendaciones

- » Crear oportunidades concisas que apoyen y mejoren los programas de educación y capacitación para el fin de vida. Lo dicho anteriormente, debe ser integrado en todas las disciplinas de cuidados de salud.
- » Iniciar pláticas sobre cuidados de salud para el fin de vida con los pacientes y sus seres queridos en etapas mucho más tempranas, en relación con el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad. Esas pláticas deben darse con los pacientes y sus familiares, a lo largo del tiempo.
- » Crear oportunidades de pláticas comunitarias sobre el fin de la vida. Estas conversaciones están más centradas en la familia cuando el paciente está con su seres queridos.
- » Promover educación disponible para empleados, desde los profesionales de salud, hasta los trabajadores comunitarios. Las personas con más conocimientos sobre el fin de vida, pueden motivar a los que no conocen sobre los cuidados paliativos.



La planificación para el fin de vida no se fomenta, no se apoya, ni se patrocina por completo, para apoyar la equidad para el fin de vida.

Los expertos describieron obstáculos significativos que inhiben la planificación anticipada de cuidados de salud entre las comunidades a las que le brindan los servicios, lo que vino a confirmar la investigación. Para muchas personas, la capacitación sobre la planificación anticipada de cuidados de salud, no está disponible, o permanece oculta, fuera de alcance, de tal forma que las preguntas sobre los cuidados anticipados de salud y componentes, ni siquiera pueden ser elaboradas. Los conocimientos sobre los cuidados anticipados de salud, son extremadamente limitados. Al no existir conocimiento y lenguaje para poder hacer preguntas, las desigualdades seguirán persistiendo.

Existe una enorme necesidad de una capacitación concisa y simplificada de todas las herramientas de cuidados anticipados de cuidados de salud. Eso va desde los testamentos vitales y fideicomisos, hasta las directivas anticipadas, Órdenes Médicas para Tratamientos de Soporte Vital, Órdenes de No Resucitar y otros documentos legales que indican las decisiones de una persona, sobre las intervenciones o cuidados de salud para el fin de vida.

Más aún, muchos profesionales de cuidados de salud, apoyan e interactúan con los pacientes durante la planificación anticipada de cuidados de salud. Sin embargo, existen brechas entre el apoyo clínico y lo que ocurre después, cuando los pacientes regresan a sus hogares para recibir esos cuidados de fin de vida.

Los sistemas actuales no apoyan la portabilidad de cuidados anticipados de salud. Un hospital puede rastrear las decisiones de planificación anticipada de cuidados de salud de una persona, pero esas decisiones pueden no estar fácilmente disponibles para los proveedores dentro del hogar, de cuidados paliativos o de hospicio, técnicos médicos de cuidados de emergencias, o para diversas personas de rescate, incluyendo el personal del departamento de policía y de bomberos. Como resultado de lo anterior, hasta la persona con suficientes recursos para planificar plenamente sus decisiones de cuidados de salud para el fin de vida, puede terminar recibiendo un tratamiento médico no deseado.

Recomendaciones

- » Brindar información completa, simple y de base comunitaria, sobre las herramientas de planificación anticipada de cuidados de salud para el fin de vida. Asimismo, dar a conocer su importancia en relación a las prácticas sobre cuidados de salud y las decisiones para el fin de vida.
- » Mejorar la planificación anticipada, para que sea culturalmente interactiva y receptiva, tomando en cuenta las características específicas de cada persona y sus comunidades.
- » Apoyar a los profesionales de cuidados médicos con soluciones culturalmente receptivas, completas y sencillas, con educación sobre la gama completa de herramientas y sistemas de planificación anticipada de cuidados de salud para el fin de vida. Asimismo, crear sistemas para integrarlos a las conversaciones de cuidados de salud para el fin de vida.
- » Hacer que las herramientas de planificación anticipada de cuidados de salud se encuentren plenamente disponibles dentro de todos los sistemas de cuidados de salud, así como en los de cuidados residenciales, incluyendo cualquier tipo de servicio que se brinde dentro de los hogares de las personas, o fuera de las instalaciones médicas y residenciales.
- » Subsidiar un reembolso sólido para los proveedores de cuidados de salud que apoyen a los pacientes a completar y rastrear las decisiones de planificación anticipada de cuidados de salud, así como los documentos legales de las personas.

La limitación de datos y brechas de la investigación, dificultan los cuidados y planificación equitativa dirigida al paciente para el fin de vida.

Los expertos confirmaron la necesidad de recopilar datos estandarizados y desglosados, para apoyar plenamente los cuidados equitativos de salud para el fin de vida, con una base de evidencia. Al mismo tiempo, ya sabemos que si las existentes intervenciones de política, se llegan a implementar plenamente y teniendo siempre en mente a la equidad, se podrían mejorar en gran medida, los cuidados de salud y planificación para el fin de vida.

Muchas organizaciones ya han definido cómo deben proceder la recopilación y supervisión equitativa de los datos desglosados, asegurando a las personas a las que se les solicitan sus datos personales, que estarán protegidas y a salvo, de la invasión de su privacidad. Asimismo, las comunidades afectadas por la explotación en cuanto a sus información personal, deben estar completamente protegidas. También se debe convencer a las personas cuando proporcionan su información personal, que ellos(a) no corren el riesgo de sufrir más daños y explotación. Se debe asegurar también, que con su participación, ellos están contribuyendo a un sistema de salud más justo.

El desglose de datos es necesario para adaptar las intervenciones de políticas basadas en la equidad, para que se ajusten a las personas y a las comunidades afectadas. En la actualidad, los términos de recopilación de datos son demasiado amplios, lo que hace imposible la investigación para específicas comunidades. Por ejemplo, el término 'Asiático Americano' puede incluir a personas que de otra forma, se identifican como Nativos Hawaianos, Isleños del Pacífico, Chinos Americanos, Japoneses Americanos, Coreanos Americanos, Filipinos Americanos, Indios Americanos y Vietnamitas Americanos, por nombrar algunos de muchos otros términos raciales y étnicos⁵ 'Asiáticos'. La comprensión de datos relacionados con poblaciones, permite que se den conversaciones con las personas que se identifican de esas poblaciones, para que participen en las intervenciones de políticas. Los expertos confirmaron que las personas impactadas deben estar en el centro del cambio de políticas. Podemos fomentar el cambio de políticas si nos basamos en las comunidades que buscan apoyo.

Los expertos también señalaron lo reciente que es la investigación sobre los conceptos de diversidad, equidad e inclusión en los cuidados del fin de vida. Se necesita un estudio a largo plazo para entender plenamente los desafíos. Al mismo tiempo, podemos apoyar las intervenciones de políticas, basadas en la información que ya conocemos.

Recomendaciones

- » Construir sistemas de recolección de datos desglosados y sistemas de vigilancia a través de procesos equitativos y justos, asegurando la privacidad para el informe de investigaciones mejoradas y que se desarrollen intervenciones más específicas de políticas comunitarias.
- » Continuar la investigación a largo plazo, para entender mejor las desigualdades en la planificación y cuidados de salud para el fin de vida.

Se necesita un conocimiento más profundo sobre las finanzas de los cuidados de salud para el fin de vida, así también como los puntos iniciales para abordar las conversaciones de fin de vida.

La cumbre también incluyó presentaciones sobre los componentes básicos de los cuidados de fin de vida, así como en la planificación de finanzas y puntos de vista sobre cómo la mayoría de las personas pueden empezar las pláticas de fin de vida.

Csaba Mera, MD, experto nacional en administración médica, salud de poblaciones, manejo de costos, políticas médicas y calidad de cuidados de salud, describió los cuidados paliativos, basados en el valor y la transición de los pacientes en cuidados hospitalarios, a los cuidados de salud dentro del hogar y de centros comunitarios. Las tendencias en los cuidados paliativos y de hospicio, y las innovaciones, incluyen mejoras de calidad y el uso extendido de telesalud. Se deben ofrecer cuidados preventivos a los pacientes y un nuevo interés para brindar más servicios integrales. También debe haber una mayor participación de

las(o) enfermeras y del personal auxiliar, para poder dedicar más tiempo a los pacientes en la planificación anticipada de cuidados de salud y pláticas para los cuidados de fin de vida.

La pandemia de COVID-19 ha dejado en claro la flexibilidad de la telesalud para los cuidados de salud de fin de vida, servicios que deben ser permanentes y reembolsados adecuadamente, a través de los seguros privados, Medicare y Medicaid. Muchas agencias y partes interesadas abogan por estas mejoras. Sin embargo, no todos los sistemas actuales respaldan el acceso equitativo. Los expertos reflejaron que la telesalud es necesaria y que los recursos deben centrarse en las poblaciones de pacientes que más necesitan apoyo. Muchas personas sufren la brecha digital durante el fin de vida, particularmente en ubicaciones geográficas sin suficientes servicios de cuidados paliativos o de hospicio y aquellas localidades que no admiten el acceso digital, como una infraestructura financiada por el gobierno.

Los nuevos personajes en los cuidados paliativos y de hospicio, reconocen la creciente necesidad de servicios de planificación y cuidados de salud para el fin de vida, debido al rápido envejecimiento de la población de los Estados Unidos. Los proveedores de hospicio reconocen que las personas y sus seres queridos, necesitan un apoyo integral e interdisciplinario mucho más temprano, durante el transcurso de la vida. Los desafíos relacionados con la renuencia que tienen las personas para hablar sobre el morir y la muerte, deben ser abordados. También deben abordar el reembolso adecuado por los servicios que se les brinda a los(a) pacientes.

Los sistemas electrónicos de registros médicos, integran de forma inadecuada las decisiones del paciente sobre la planificación anticipada de cuidados de salud. Las innovaciones en la planificación anticipada de cuidados de salud dirigidas por enfermeras(o) orientadoras, son prometedoras para obtener una documentación refinada, así como la portabilidad de registros electrónicos de salud y mejoras potenciales para los cuidados de salud, que sean concordantes con los objetivos.

Satheesh Gunaga, DO⁶, líder en el avance de cuidados paliativos o de hospicio del departamento de cuidados de urgencias, presentó datos que muestran que los departamentos de emergencias son el portal principal de ingreso al hospital, para las personas que necesitan cuidados médicos para el fin de vida. El Dr. Gunaga habló sobre los datos que muestran la frecuencia con la que los adultos de la tercera edad llegan a las salas de urgencias/emergencia, conocidas en inglés como ER, durante el último mes de vida, así como el uso frecuente de estos servicios, entre personas mayores de 65 años.

El equipo de las salas de urgencias pueden ofrecer conversaciones tempranas sobre las opciones de cuidados paliativos u hospicio, así como sobre las decisiones y planificación de cuidados de salud para el fin de vida. Con frecuencia, los pacientes y sus seres queridos pueden estar abrumados por recibir mucha información, mientras se encuentran en la sala de urgencia. Al mismo tiempo, los equipos de las salas de urgencia pueden iniciar conversaciones que establezcan pláticas de cuidados de salud de mejor calidad y más integrales para los entornos de cuidados menores de urgencias.

Puntos Importantes del Cierre de la Cumbre y Pasos a Seguir

Para culminar la cumbre, los participantes reflexionaron sobre las brechas en la investigación, así también como los principales desafíos que enfrentamos como defensores y activistas. A medida que avanzamos, los esfuerzos pueden dividirse en dos fases: la primera fase, enfocada a la planificación de base comunitaria y capacitación para la persona, antes de entrar a la etapa final de la vida. La segunda fase se enfocará en los tiempos de mayor urgencia, cuando la persona empieza a tener acceso a los cuidados de salud para el fin de vida. La educación y capacitación significativa sobre la terminología y las especialidades de cuidados de salud para el fin de vida, así como su integración, contribuirían mucho para mejorar el acceso de los pacientes a los cuidados integrales con calidad, así como de la planificación para el fin de vida. Y por último, el aumento al financiamiento y el apoyo sistémico para los cuidados de salud, así como para la planificación para el fin de vida, a través de los sistemas de cuidados de salud y los proveedores médicos, serían incentivos de motivación y se podrían hacer avances en este movimiento.

Si bien el conocimiento relacionado con las desigualdades en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida está creciendo, necesitamos más investigación para conocer completamente cómo se deben abordar los impulsores de las inequidades y cómo responder con intervenciones que estén informadas y que atiendan mejor a las comunidades afectadas.

Compassion & Choices continuará sintetizando y publicando información sobre los cuidados de salud y planificación para el fin de vida, recurriendo a la investigación de las desigualdades para las personas con discapacidades y las comunidades indígenas, así como las diferencias que se dan en los cuidados de salud para el fin de vida, en los desiertos urbanos y rurales. Continuaremos con entrevistas de profundidad con los expertos en estas áreas, en las comunidades impactadas y en nuestros consejos de consulta.

A través de nuestra agenda de política federal, ya estamos abogando por innovaciones en legislación, reglamentos y de programación. Construiremos con entusiasmo una agenda minuciosa para impulsar, avanzar y alinear las políticas, para abordar específicamente las brechas que han sido identificadas en los cuidados de salud y planificación para el fin de vida, de las comunidades más afectadas por las inequidades.

Notas Finales

- 1 La Investigación utiliza términos variados para referirse a las personas que se identifican con ciertos grupos demográficos, dependiendo de las personas que participaron en la investigación. Los términos utilizados en artículos específicos, se utilizan en este análisis. Por ejemplo:; (1) Afroamericanos, Negros, Negros Americanos, Negros no Hispanos; (2) Latinos, Hispanos, Méxicoamericanos; (3) Isleños Asiáticos del Pacífico, Isleños del Pacífico, Asiáticos Americanos, Asiáticos, Chinos, Chinos Americanos, Coreanos Americanos, Sur Asiáticos, Nativos Hawaianos, Isleños del Pacífico (4) Nativos Americanos, Indios Americanos; (5) LGBTQ+, LGBT, Lesbianas, Gays y Bisexuales, Minorías Sexuales y de Género, transgéneros, y personas no conformes con el género; (6) Blancos, Blancos No Hispanos, Caucásicos, Caucásicos Americanos.
- 2 Christopher J. Yarnell et al., Asociación entre las personas Chinas o de Etnicidad Sur Asiática y los cuidados de salud para el fin de vida en Ontario, Canadá, 192 CAN. MED. ASS'N J. E266 (2020) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32179535/>.
- 3 <https://www.cdc.gov/socialdeterminants/index.htm>
- 4 Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Secretary 's Advisory Committee on National Health Promotion and Disease Prevention Objectives for 2020. Informe de la Fase 1: Recomendaciones para el marco de trabajo y el formato de Healthy People 2020 [Internet]. Sección IV: Hallazgos de Advisory Committee y recomendaciones [citados 6 de enero del 2010]. Disponible en: http://www.healthypeople.gov/sites/default/files/Phase1_0.pdf.
- 5 La Fundación Robert Wood Johnson apoyó una serie de informes sobre los datos desglosados en el 2017. Junto con los grupos Asiáticos Americanos más prevalentes, otras comunidades que se encuentran en crecimiento en los Estados Unidos, incluyen a las personas que se identifican como Bangladeshi, Hmong, Indonesios, Malayos, Pakistanís, Sri Lankans, Taiwaneses, Thais, Fijianos y Tongan Americanos.
- 6 El Dr. Gunaga brinda sus servicios en el Henry Ford Wyandotte Hospital, como Médico de Urgencias y Director Asociado de Residencia en Medicina de Urgencias.

Reconocimientos

Investigadores

Leslie Zellers, JD, y
ThinkForward Strategies

Presentador

Mee Moua

Expertos de la Cumbre

Chandana Banerjee, MD
City of Hope

Gregory Bolden, PhD
Center for Black Health & Equity

Makia Burgess
VITAS Healthcare, Northern Virginia

Rep. Karen Camper
NOBEL Women

Ricardo Correa, MD
National Hispanic Medical Association

Kealoha Fox, MA, PhD
Asian & Pacific Islander Health Forum

Jeff Gardere, PhD, Professor Asociado
Touro College of Osteopathic Medicine

Socios Organizacionales

Latinos for Healthcare Equity
NOBEL Women
SAGE
VITAS Healthcare

Bill Gross, Director Asistente de Programas
Especiales
SAGE

Satheesh Gunaga, DO
Henry Ford Health System

Jiewen (Janice) Huang, LCSW
Práctica Privada

Csaba Mera, MD
*Miembro de la Mesa Directiva de
Compassion & Choices*

Javette C. Orgain, MD, MPH
National Medical Association

Sonja Richmond, MD
VITAS Healthcare, DC

Jaime Torres, MD, Director Ejecutivo
Latinos for Healthcare Equity



Care and Choice at the End of Life

101 SW Madison Street, #8009
Portland, OR 97207

CandC.org