



OUTCOMES-DRIVEN
EXPERIENCED
INNOVATIVE

Cómo iniciar conversaciones de Planificación Anticipada de Decisiones con adultos mayores hispanos:

Una guía para profesionales de la salud



Tabla de Contenido

Sobre MHP Salud	1
Introducción.....	2
¿Qué es la Planificación Anticipada de Decisiones?	3
¿Cuál es la importancia de la PAD?.....	3
Tipos de documentación y el proceso de la PAD	4
¿Quién podría iniciar la conversación?	10
Promotores de Salud	10
Proveedores de servicios/atención médica	12
Cuidadores informales y miembros de la familia.....	13
Consideraciones culturales para la PAD con adultos mayores hispanos	14
Barreras para la PAD con adultos mayores hispanos.....	15
Otras consideraciones culturales.....	17
Empezando la conversación sobre la PAD.....	18
Técnicas de Entrevistas Motivacionales	18
Consejos y estrategias para iniciar conversaciones	19
Abordar preguntas e inquietudes comunes	22
Recursos adicionales	23
Referencias	26

Sobre MHP Salud

MHP Salud es una organización nacional sin fines de lucro que implementa y administra programas de promotores de salud (CHW). Estos programas brindan educación sobre la salud entre compañeros(as), aumentan el acceso a los recursos de salud y promueven la cercanía entre miembros de la comunidad. MHP Salud también tiene una amplia experiencia ofreciendo a las organizaciones de salud capacitación y asistencia técnica sobre la programación de promotores de salud adaptada a sus necesidades específicas.



Introducción

Según el estimado de población de la Oficina del Censo de EE. UU., se espera que el número de hispanos de 65 años o más crezca significativamente en las próximas décadas. En 2017, los hispanoamericanos constituían solo el 8% de las personas de 65 años o más en los EE. UU.; sin embargo, se espera que ese número aumente al 21% para el año 2060.¹ Aproximadamente el 70% de los estadounidenses no tienen ningún plan de atención avanzada² y los hispanos tienen menos probabilidades que otros grupos de participar en la planificación anticipada de decisiones (PAD). De hecho, un estudio encontró que aquellos que se identifican como hispanos tienen menos probabilidades de tener un apoderado de atención médica, o una persona que pueda tomar decisiones médicas por ellos, que la gente blanca que no se identifique como hispana.³ Las personas hispanas mayores con afecciones médicas graves carecen de información sobre la PAD⁴ y hay una falta de información cultural y lingüísticamente apropiada disponible para esta población.⁵

Esta guía tiene como objetivo ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor cómo entablar conversaciones con adultos mayores hispanos sobre la PAD. Ayudará a los profesionales de la salud a identificar los diferentes tipos de documentación de PAD, quién puede iniciar la conversación, consideraciones culturales para ayudar a los adultos mayores hispanos con la PAD, consejos y estrategias para iniciar la conversación y otros recursos.

¿Qué es la Planificación Anticipada de Decisiones?

La planificación anticipada de decisiones (PAD) es un proceso que implica que una persona aprenda sobre las diferentes decisiones que pueda que necesite tomar sobre su salud y/o los cuidados del final de la vida en caso de que no pueda tomar esas decisiones por sí mismo; considerar esas decisiones con anticipación, compartir sus decisiones y preferencias con otras personas que necesiten saberlo.⁶ En general, PAD permite que las personas vivan con dignidad hasta el momento de su partida al documentar sus deseos y comunicárselos a sus seres queridos y proveedores de atención médica.

¿Cuál es la importancia de la PAD?

Existe la idea errónea de que la PAD es solo para personas mayores o personas con un padecimiento. ¡De hecho, es mejor empezar este proceso cuando una persona está relativamente sana! Es cierto que a medida que las personas envejecen, la PAD se vuelve aún más importante; sin embargo, no es necesario esperar para empezar el proceso de la PAD. A continuación, se presentan situaciones en las que uno podría beneficiarse de la PAD:

- **Eventos Inesperados:** Independientemente del estado de salud de una persona, los eventos debilitantes y potencialmente mortales como un accidente automovilístico pueden ocurrir a cualquier edad.
- **Condiciones Crónicas:** En el 2014, el 60% de todos los adultos en los EE. UU. tenían al menos una condición crónica y el 42% tenía más de una condición crónica.⁷ Los hispanos/latinos en los EE. UU. experimentan tasas desproporcionadas de ciertas afecciones crónicas. Por ejemplo, el Informe Nacional de Estadísticas de Diabetes del año 2020 indica que la prevalencia de diabetes diagnosticada fue del 12,5% entre los adultos de origen hispano y del 7,5% entre los blancos no hispanos.⁸
- **Trastornos Cognitivos y de la Memoria:** La enfermedad de Alzheimer afecta de manera desproporcionada a los adultos mayores hispanos/latinos; la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer entre los latinos es 50% mayor que entre los blancos no latinos.⁹
- **Otras Enfermedades Terminales:** Las enfermedades neurológicas, los cánceres avanzados y las enfermedades cardíacas y pulmonares son algunos ejemplos de enfermedades terminales en las que la anticipación de la PAD puede hacer una diferencia significativa en los cuidados de final de la vida.

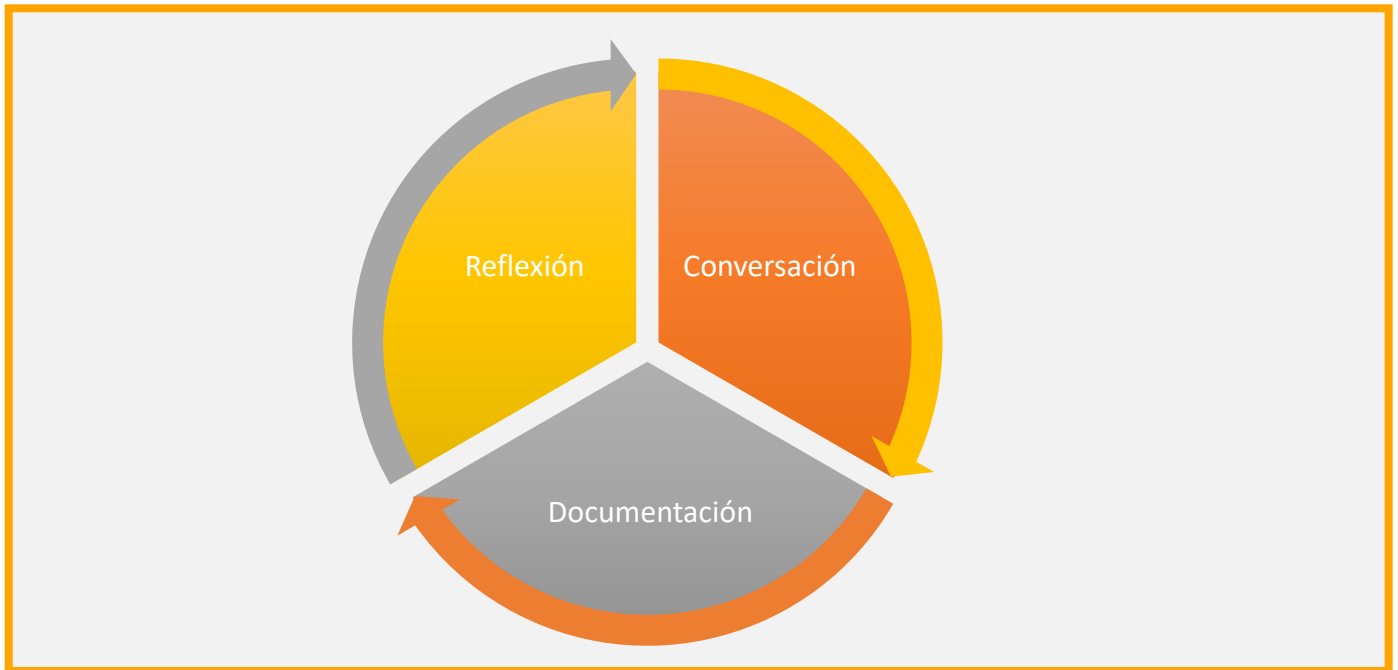
La PAD es un proceso que puede beneficiar al individuo y a sus seres queridos. Tener conversaciones sobre sus deseos y valores para las atenciones de fin la vida con los profesionales de la salud y sus seres queridos es vital por las siguientes razones:

- **Reducir la Carga Sobre sus Seres Queridos:** Un paciente que tiene conversaciones con sus familiares y seres queridos sobre sus deseos y metas de fin de vida puede minimizar la carga de tomar tales decisiones cuando llegue el momento, ya que no necesitarán tomar decisiones basadas en lo que creen que el paciente querrá y puedan sentirse más seguro. Esto también ayuda a prevenir conflictos entre seres queridos que no estén de acuerdo con el curso de acción apropiado.
- **Mejorar la Calidad de la Atención:** La PAD permite que un paciente exprese qué tipo de atención le gustaría recibir para su fin de vida y dónde le gustaría recibirla. Según el Estudio de Salud y Jubilación representativo a nivel nacional, los adultos mayores que participaron en la PAD tenían más probabilidades de recibir cuidados paliativos, tenían más probabilidades de usarlos durante más de tres días y tenían menos probabilidades de morir en un hospital.¹⁰ Esto es importante porque la mayoría de los adultos mayores prefieren recibir los cuidados del final de la vida en el hogar.
- **Tener Autonomía y Asegurarse de que se Cumplan los Deseos:** Desafortunadamente, los médicos a menudo desconocen las preferencias de sus pacientes por el tratamiento médico.¹¹ La PAD permite que las personas expresen claramente sus valores, objetivos y deseos de tratamiento médico a través de documentación, lo que garantizará que el equipo médico cumpla esos deseos.
- **Informar a las Personas de sus Opciones:** Hay malentendidos entre muchos adultos mayores sobre qué son los cuidados paliativos, los cuidados de hospicio y cuándo se utilizan. Participar en conversaciones de la PAD con profesionales que entiendan y puedan proporcionar explicaciones precisas y ejemplos de qué es el cuidado paliativo y lo que ofrece el hospicio puede ayudar a los pacientes en tomar decisiones informadas sobre sus cuidados de final de la vida. Cuando los pacientes comprenden mejor estas opciones y no las temen, se puede considerar el rango completo de opciones de atención médica.

Tipos de documentación y el proceso de la PAD

El proceso de la PAD incluye la reflexión y consideración de los deseos de uno, la discusión del tema con sus seres queridos y la documentación de sus deseos. Tenga en cuenta que la PAD es

un proceso, por lo que es importante alentar a los pacientes a que revisen periódicamente las decisiones y la documentación, especialmente si hay un cambio en el estado de salud. Hay tres fases en este proceso: Reflexión, Conversación y Documentación.¹²



I. Reflexión

La primera fase del proceso de la PAD es la reflexión. Esto implica que los pacientes reflexionen sobre sus valores y deseos para su atención médica hasta su fin de vida. Muchos no han pensado mucho en esto a menos que hayan estado personalmente involucrados en las atenciones de fin de vida de otra persona. A continuación, revisaremos algunos consejos y estrategias sobre cómo ayudar a los adultos mayores hispanos en esta fase del proceso de la PAD.

II. Conversación

La siguiente fase de la PAD es tener conversaciones con sus seres queridos y/o profesionales de la salud sobre los valores y deseos de uno para su atención médica; esta fase es el enfoque principal de esta guía. Muchos adultos mayores hispanos expresan su deseo de que sus familias los cuiden en casa hasta el momento de su muerte. Sin embargo, es menos común que los adultos mayores hispanos hablen sobre el tipo específico de atención médica que deseen recibir. Las conversaciones sobre situaciones específicas de fin de vida son importantes para la PAD.

III. Documentación

Una vez que alguien ha considerado sus valores y deseos de los cuidados de final de la vida y ha tomado decisiones sobre quién debería ser su apoderado de atención médica, esta información se puede documentar a través de lo siguiente: agente de atención médica o "apoderado", instrucciones anticipadas o testamento vital, y a Órdenes Médicas para Tratamientos de Prolongación de Vida (MOLST).

A continuación, puede encontrar información más especificada sobre cada uno:



Apoderado(a) de Atenciones Médicas

¿Qué es? Una persona designada y legalmente facultada para tomar decisiones relacionadas con la atención médica de una persona.

Otros Nombres: Esta persona puede denominarse simplemente como el/la "apoderado(a)" o "agente." Otros nombres pueden incluir: Suplente, Partidario, Representante de Atención Médica o Designado de Potestad Notarial para Atención Médica o Potestad Notarial.

Esta persona debe¹³:

- Saber las preferencias de la persona
- Tener la capacidad emocional de ser un firme defensor de sus preferencias
- Vivir cercas y estar disponible
- Estar dispuesto a ser capaz de servir en este rol

Una vez que el/la apoderado(a) este seleccionado y acepte el rol, esta información debe compartirse con otros seres queridos y el equipo médico de la persona. Es fundamental que los pacientes entablen conversaciones periódicas de la PAD con esta persona, no para tomar decisiones ahora, sino para ayudarlos a tomar decisiones de atención médica en el futuro en nombre del paciente.

Nota: Las personas a menudo piensan que el "pariente más cercano" o el miembro de la familia más cercano será seleccionado automáticamente para este rol si uno no es elegido. Esto puede ser cierto en algunos estados; sin embargo, todavía puede haber desacuerdo entre la familia y los seres queridos en cuanto quien debería ser esa persona, y el individuo puede desear que otra persona, como un amigo cercano o su pareja soltera, sea su apoderado. Esta persona también puede ser elegible para tomar decisiones financieras en nombre del paciente, según la terminología que se utilice y las leyes de cada estado. Puede ser útil ponerse en contacto con su Area Agency on Aging local para conocer las leyes de su estado.

Consideraciones Culturales: Aunque es la norma que los adultos mayores hispanos y latinos sean atendidos por miembros de la familia, es importante no generalizar ni asumir que ellos seleccionarán a sus hijos para que sean sus apoderados(as). Los miembros de la familia extendida pueden asumir este papel. Por ejemplo, sobrinas y sobrinos pueden cuidar de su tía o tío mayor. También puede ser necesario que los adultos hispanos mayores decidan quiénes serán sus apoderados(as) juntos como familia e incluir a otros miembros de la familia en el proceso de toma de decisiones sobre qué tipo de tratamiento deseen recibir. Consulte la sección *Consideraciones Culturales para la PAD con Adultos Mayores Hispanos* para obtener más información sobre la importancia de la familia en la toma de decisiones entre los hispanos.

Recurso Adicional:

- ✓ **Medicare Interactive: Encontrar asistencia legal para planificar el cuidado futuro:**
<https://www.medicareinteractive.org/get-answers/planning-for-medicare-and-securing-quality-care/preparing-for-future-health-care-needs/locating-legal-assistance-to-help-plan-future-care>



Declaración de Voluntad Anticipada

¿Qué es? Una declaración de voluntad anticipada es un documento escrito, reconocido por la ley estatal, que explica la prestación de atención médica que una persona desea recibir si está incapacitada.

Otros Nombres: Declaración de Voluntad Anticipada, Testamento Vital o Directiva Médica

Estos documentos suelen incluir información específica sobre lo siguiente¹⁴:

- Si alguien quiere reanimación cardiopulmonar (RCP)
- Si uno quiere usar equipo para ayudarlo a mantenerse con vida (como un ventilador o un respirador)
- Una orden de no resucitar o "DNR" (instrucciones para no usar RCP si alguien deja de respirar o su corazón se detiene)
- Si uno quiere comida y/o líquido a través de un tubo de alimentación si no puede comer o beber
- Si uno quiere tratamiento para síntomas como dolor y náuseas, incluso si no puede tomar otras decisiones (esto se puede llamar "cuidados de confort" o "cuidados paliativos")
- Si alguien quisiera donar sus órganos u otros tejidos corporales después de fallecer.


Esta no es una lista exhaustiva. Estas decisiones pueden ser difíciles de tomar y pueden cambiar con el tiempo; por lo tanto, es importante animar a los pacientes a que revisen dicha documentación con regularidad. Es imposible tener todos los escenarios en las instrucciones anticipadas; por lo tanto, tener conversaciones con sus seres queridos sobre sus valores y objetivos para el los cuidados de final de la vida es extremadamente importante para guiar a el/laapoderado(a) de atención médica en situaciones inesperadas.

Nota: Las leyes sobre este tipo de documentación variarán según el estado, incluyendo cuándo y con qué frecuencia se debe renovar su declaración de voluntad anticipada.

Consideraciones Culturales: Los adultos mayores hispanos a menudo necesitan tener estas conversaciones con su familia y tomar decisiones juntos sobre su atención médica. Es importante comprender cómo las creencias religiosas y la espiritualidad influyen en los valores y deseos de uno. Finalmente, es vital contar con un proveedor de atención médica competente cultural y lingüísticamente para ayudar a los adultos mayores a comprender sus opciones. Consulte la sección *Consideraciones Culturales para la PAD con Adultos Mayores Hispanos* para obtener más información.

Recursos Adicionales:

- ✓ **PREPARE for your care:** <https://prepareforyourcare.org/advance-directive>
- ✓ **AARP documentos de la PAD por estado:** <https://www.aarp.org/caregiving/financial-legal/free-printable-advance-directives/>



Órdenes MOLST

¿Qué es? Son órdenes médicas para el tratamiento de prolongación de vida, o un formulario que tenga órdenes médicas especificadas en caso de una emergencia.

Otros Nombres: POLST (Órdenes Médicas para Tratamiento de Soporte Vital)

Un MOLST a menudo incluye los deseos de una persona para un tratamiento de prolongación de vida¹⁵:

- El uso de RCP
- Si uno quiere usar equipo para ayudarlo a mantenerse con vida (como un ventilador o un respirador)
- Pautas de tratamiento
- Los deseos de uno de ser hospitalizado y/o trasladado a un hospital o centro médico en el futuro.
- Si uno quiere comida y/o líquidos a través de un tubo de alimentación si no puede comer o beber
- El uso de antibióticos

Un MOLST ayuda a una persona a expresar sus deseos de tratamiento médico, pero no es una directiva anticipada. Un MOLST se puede utilizar en situaciones de emergencia para expresar que uno no desea recibir ciertos tratamientos de prolongación de vida.

Nota: Los documentos MOLST solo están disponibles en algunos estados y deben ser firmados por un miembro calificado del equipo de atención médica de la persona. El personal de emergencia, como los técnicos de emergencias médicas y los paramédicos, están obligados por ley a brindar todos los tratamientos posibles para mantener a alguien con vida y no pueden usar las planificaciones anticipadas de decisiones (ejemplos en el cuadro anterior), pero pueden usar un MOLST.¹⁶

Consideraciones Culturales: Es importante que los adultos mayores hispanos tengan estas conversaciones con su familia y tomen decisiones juntos sobre su atención médica.

Recursos Adicionales:

- ✓ Frases útiles para conversaciones POLST (inglés y español): https://coalitionccc.org/wp-content/uploads/2016/01/POLST_Helpful_Phrases_Eng_and_Spanish.pdf
- ✓ ¿Qué es MOLST/POST/POLST? <http://conversationsofalifetime.org/wp-content/uploads/2018/06/What-is-MOLST-POST-POLST.pdf>

Casi todos los estados requieren que estos documentos se hagan oficiales haciendo que dos testigos calificados los firmen y certifiquen ante un notario. Una vez que se haga esto, los pacientes deben compartir los documentos con sus seres queridos, amigos cercanos y su equipo de atención médica. Recuerde a los pacientes que cuando se necesiten estos

documentos, es mejor tenerlos fácilmente al alcance (no almacenados con otros documentos importantes).

Los pacientes también pueden considerar planes para arreglar sus finanzas y planificar su funeral. Es importante discutir los conceptos básicos de sus deseos funerarios y/o cualquier consideración religiosa o espiritual con sus seres queridos o su agente de atención médica. Por ejemplo, es más probable que las personas hispanas sean de fe católica y, por lo tanto, es posible que no crean en la cremación y deseen tener un servicio religioso como parte de su funeral. Hablar sobre los costos del funeral y los planes de pago puede ser útil para garantizar que su apoderado(a) y/o su familia puedan planificar adecuadamente.

¿Quién podría iniciar la conversación?

Las conversaciones sobre la PAD pueden ser difíciles y pueden causar incomodidad porque obliga a los pacientes en pensar y hablar sobre la muerte, lo que puede dar miedo y provocar emociones fuertes. Sin embargo, cuanto más se discute el tema, es más probable que los adultos mayores se involucren en la PAD. A continuación, se enumeran las diferentes profesiones y grupos de personas que pueden iniciar conversaciones de la PAD con adultos mayores hispanos y los beneficios de cada una:

Promotores de Salud

La Asociación Estadounidense de Salud Pública define a los promotores de salud como:

“Un(a) promotor(a) de salud es un(a) trabajador(a) de salud pública de primera línea que es un miembro de confianza y/o tiene un conocimiento inusualmente cercano de la comunidad a la que sirve. Esta relación de confianza permite al promotor(a) actuar como enlace/intermediario entre los servicios sociales/de salud y la comunidad para facilitar el acceso a los servicios y mejorar la calidad y competencia cultural de la prestación de servicios.

Un(a) promotor(a) de salud también desarrolla la capacidad individual y comunitaria al aumentar el conocimiento de la salud y la autosuficiencia a través de una variedad de actividades como alcance a la comunidad, la educación comunitaria, el asesoramiento informal, el apoyo social y abogacía”.

En otras palabras, **un(a) promotor(a) de salud es un miembro confiable de la comunidad que empodera a sus compañeros(as) a través de la educación y las conexiones con los recursos sociales y de salud.**

Los promotores de salud son miembros de la comunidad a la que sirven y, por lo tanto, están particularmente bien calificados para ayudar a los adultos hispanos mayores en las conversaciones iniciales de la PAD. Los promotores de salud son conscientes de las expectativas culturales de este grupo respecto a los cuidados de final de la vida. Con la capacitación adecuada, pueden facilitar las discusiones con los adultos mayores hispanos y mejorar la probabilidad de que participen en el proceso de la PAD y mejoren los resultados de salud.¹⁷ De hecho, los estudios muestran que los promotores de salud que ayudan a los adultos mayores hispanos en la PAD dan:

- Mejores resultados de salud, incluidas reducciones significativas en la búsqueda de atención médica urgente y hospitalizaciones.¹
- Mayor comodidad al discutir los objetivos del final de la vida²
- Fueron percibidos como extremadamente útiles en el proceso de la PAD³
- Proporcionaron educación y materiales en el idioma de preferencia de uno y de una manera culturalmente apropiada
- Involucraron a la familia del paciente en la PAD en tiempo apropiado⁴

Los promotores de salud tienen muchas funciones y pueden brindar una amplia gama de servicios a los adultos mayores hispanos. Los siguientes son ejemplos de roles de los promotores de salud en el proceso de la PAD:

- Ayudar con la mediación cultural a través de la navegación por el Sistema de atención médica de EE. UU., varios formularios/documentos y los pasos legales para la PAD, así como explicar las diferentes opciones médicas que tienen dentro del sistema de atención médica de EE. UU.
- Brindar educación cultural y lingüísticamente apropiada sobre la PAD y opciones de las atenciones de fin de vida, realizar visitas domiciliarias si es necesario

¹ Litzelman et al., *Impact of Community Health Workers on Elderly Patients' Advance Care Planning and Health Care Utilization: Moving the Dial*. (Med Care, 2017), 319-326 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5352503/>

² Maldonado et al., *Wellness in Sickness and Health (The W.I.S.H. Project): Advance Care Planning Preferences and Experiences Among Elderly Latino Patients*. (Clinical Gerontologist, 2017), 259-266 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2017.1389793>

³ Nedjat-Haiem et al., *Implementing an Advance Care Planning Intervention in Community Settings with Older Latinos: A Feasibility Study* (Journal of Palliative Medicine, 2017), 984-993 <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2016.0504>

⁴ Maldonado et al., *Wellness in Sickness and Health*, 259-266 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2017.1389793>

- Coordinar la atención proporcionando referencias a servicios sociales y de salud si es necesario
- Proporcionar asesoramiento y apoyo social a los pacientes a través del proceso de la PAD
- Abogar por los adultos mayores hispanos para asegurarse de que se sientan cómodos expresando sus deseos y asegurarse de que otras personas involucradas en la PAD lo hagan en interés del paciente
- Desarrollar la capacidad de los adultos mayores hispanos en empoderarse para que expresen sus deseos de atención médica y la capacidad de documentar esto a través de la PAD
- Llevar a cabo actividades de alcance comunitario para la población de adultos mayores hispanos
- Facilitar conversaciones con pacientes y sus familias

Los roles mencionados anteriormente permiten a los promotores de salud brindar asistencia integral a los adultos mayores hispanos de una manera culturalmente apropiada.

Proveedores de servicios/atención médica

Los proveedores de atención primaria y otros proveedores de atención médica, incluyendo los trabajadores sociales, cardiólogos, endocrinólogos, gerontólogos, oncólogos y otros proveedores de especialidades, pueden desempeñar un papel en la asistencia a los adultos mayores hispanos con la PAD. Los médicos de atención primaria a menudo evitan este tema porque sienten que las conversaciones son difíciles de navegar cuando se inician más tarde o después de un diagnóstico.⁵ Al contrario, cuando se inician temprano, los proveedores comentan que las conversaciones pueden parecer parte del procedimiento y no involucra la conversación en profundidad.⁵ Hablar de este tema con regularidad en las visitas de una manera culturalmente sensible y lingüísticamente apropiada puede ayudar a los adultos mayores a pensar en la PAD. Si esto se hiciera entre todos los profesionales de la salud, normalizaría este proceso y posiblemente aumentaría la comprensión y los beneficios de la PAD entre los adultos mayores hispanos. En la sección *Cómo Iniciar la Conversación Sobre la PAD*, encontrará algunos consejos para los profesionales de la salud, incluyendo a promotores de salud, para iniciar dichas conversaciones.

⁵ *The Conversation Starters: Research Insights from Clinicians and Patients on Conversations about End-of-Life Care and Wishes* (John Hartford, 2016) <https://www.johnhartford.org/images/uploads/reports/ConversationStartersFocusGroupsReportFINAL.pdf>

Cuidadores informales y miembros de la familia

Los cuidadores informales, también llamados cuidadores familiares, son cualquier miembro de la familia, pareja, amigo o vecino que tiene una fuerte relación personal con un adulto mayor o una persona con una enfermedad crónica o discapacidad y le brindan cuidados.⁶ Los hispanos que brindan cuidados a menudo asumen muchas responsabilidades y experimentan una gran carga al cuidar a sus seres queridos adultos mayores. De hecho, según *Family Caregiver Alliance*, en el 2015, los hispanos tenían la mayor prevalencia de cuidados entre los diferentes grupos raciales/étnicos.⁷ Los hispanos que brindan cuidados también experimentan cargas más altas que sus compañeros blancos o asiático-americanos; el cuarenta y cinco por ciento (45%) de los hispanos que brindan cuidados experimentan una gran carga de cuidados y pasan cerca de 30 horas a la semana brindando cuidados.⁷

Los cuidadores informales y los miembros de la familia podrían ayudar a iniciar conversaciones con adultos hispanos mayores sobre la PAD. Este grupo puede tener dificultades para abordar el tema debido a su relación personal con el adulto mayor. Contar con la ayuda de otra persona o profesional, como un(a) promotor(a) de salud capacitado(a), pueda capacitar a los cuidadores, brindándoles información y herramientas/materiales que pueden ayudarlos a involucrar a sus seres queridos en las conversaciones de la PAD. Es posible que puedan facilitar este proceso junto con el/la cuidador(a), si es que corresponda. Las investigaciones han demostrado que, para las comunidades hispanas, incluir a la familia en estas conversaciones es importante para los adultos mayores^{8,9,10,11}, y, por lo tanto, la familia debe ser una gran parte de la discusión de las decisiones sobre el final de vida.

⁶ Family Caregiver Alliance, *Definitions* (Accessed Dec 12, 2020) <https://www.caregiver.org/definitions-0>

⁷ National Alliance for Caregiving and AARP, *Caregiving in the US* (2015) <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>

⁸ Cervantes et al., *Qualitative Interviews Exploring Palliative Care Perspectives of Latinos on Dialysis* (CJASN, 2017), 788-798. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC547217/>

⁹ Nedjat-Haiem et al., *Exploring Motivational Interviewing to Engage Latinos in Advance Care Planning: A Community-Based Social Work Intervention* (Am J Hosp Palliat Care, 2018), 1091-1098

¹⁰ Cruz-Oliver et al., *What Evidence is Available on End-of-life (EOL) Care and Latino Elders? A Literature Review* (Am J Hosp Palliat Care. 2014), 87-97. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23503564/>

¹¹ Crist et al., *Knowledge Gaps About End-of-Life Decision Making Among Mexican American Older Adults and Their Family Caregivers: An Integrative Review* (J Transcult Nurs. 2019), 380-393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465474/>

Recursos Útiles Informales para Cuidadores

Inglés	Español
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prepare to Care: A Planning Guide for Families (AARP) https://www.aarp.org/content/dam/aarp/caregiving/2018/02/prepare-to-care-guide-english-aarp.pdf?intcmp=AE-CAR-P2CGD-ENG 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuidando a Los Nuestros: Una Guía de Planificación para La Familia (AARP) https://www.aarp.org/content/dam/aarp/caregiving/2018/02/prepare-to-care-guide-spanish-aarp.pdf?intcmp=AE-CAR-P2CGD-ENG
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caring Conversations: Making Your Healthcare Wishes Known https://practicalbioethics.org/resources/caring-conversations.html 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caring Conversations: Haga Saber Sus Deseos Sobre su Cuidado Medico https://practicalbioethics.org/resources/caring-conversations.html
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Alzheimer’s Association End-Of-Life Decisions: Honoring the wishes of a person with Alzheimer’s disease: https://www.alz.org/national/documents/brochure_endoflifedecisions.pdf 	

Consideraciones culturales para la PAD con adultos mayores hispanos

Los hispanos/latinos son un grupo muy diverso, y es probable que haya diferencias significantes en las creencias que afectan la PAD entre ellos. Por esta razón, es importante tener una mente abierta y hacer preguntas abiertas con los pacientes para asegurarnos que estamos entendiendo la situación específica del paciente, y no generalizando, que puede tener efectos negativos e involuntarios. Con eso en mente, esta sección proveerá información de investigaciones sobre barreras culturales y de facilitadores para tomar en mente cuando se trabaja con personas hispanas mayores.

Barreras para la PAD con adultos mayores hispanos

La población hispana experimenta varias barreras para acceder y utilizar la atención médica. Cuando consideramos los varios pasos que se deben tomar para empezar conversaciones sobre la PAD y entendemos las barreras un paciente puede experimentar, profesionales de la salud pueden tener conversaciones más impactantes con adultos mayores hispanos sobre sus deseos y conversar sobre la PAD. Esta sección hablará sobre estas barreras.

- **Desconfianza Medica:** Comúnmente, en la comunidad hispana, hay desconfianza común en el sistema de salud de los Estados Unidos y en la medicina occidental¹⁸. Esto viene de una combinación de muchos factores que incluyen: tradiciones culturales y creencias como usar remedios naturales o caseros; interacciones impersonales con profesionales de salud; una historia de tratamiento poco ético de pacientes latinos¹⁹; y una falta de representación hispana entre profesionales de salud²⁰. El sistema de salud estadounidense suele ser abrumadoramente complejo, y experiencias negativas o intentos fallidos de navegarlo pueden convertirse en desconfianza, especialmente entre los inmigrantes.
- **Falta de Cuidado Competente Cultural:** A los proveedores de salud le suelen faltar competencia cultural y lingüística para trabajar con los adultos mayores hispanos. En una encuesta nacionalmente representativa, el 49% de los hispanos de edades 40 y mayores tuvieron dificultad comunicándose con los profesionales de salud por una barrera de cultura o lenguaje.²¹ Esta misma investigación encontró que a los hispanos/latinos la falta de confianza en que los asistentes de salud en el hogar, las comunidades de vivienda asistida, y las residencias para personas de edad puedan acomodar sus necesidades culturales.²² Una investigación encontró que los adultos hispanos prefieren tener conversaciones de fin de vida en casa con su familia y el proveedor, y que el proveedor hable su idioma, entienda su cultura, y demuestre empatía.²³ Otra investigación encontró que es importante que los profesionales de salud proyecten esperanza para sus pacientes mientras que conversan sobre decisiones de fin de vida con los estadounidenses de origen mexicana.²⁴ Comunidades hispanas valoran las interacciones cálidas y auténticas con los proveedores de salud. Si un profesional de salud se toma el tiempo para conocer su paciente y preguntar sobre su familia, puede abrir la puerta para una relación de confianza y de mejor comunicación.
- **Falta de Materiales Lingüísticamente Apropriados:** No solo hay una falta de profesionales de salud que hablan español, sino que hay una falta de materiales y recursos sobre PAD en español (incluyendo modelos de documentación). Materiales

también deben ser culturalmente apropiados, no solo traducidos. Por ejemplo, un estudio examina lo difícil que es solo proveer servicios en español: Según el Oxford Spanish Dictionary de 2009, “hospice” se traduce a *hospicio*, o sea, un orfanato o lugar para las personas pobres o sin hogar.²⁵ Si un proveedor le está alentando a un adulto mayor a considerar el cuidado de hospicio con ese malentendido, puede involuntariamente desalentar a ese individuo o crear una relación negativa entre paciente y proveedor.

- **Alfabetización de Salud y Educación:** En el 2018, el 57% de hispanoamericanos mayores de 65 años habían terminado la secundaria.²⁶ Niveles más bajos de educación y alfabetización de salud pueden hacer la PAD más difícil, ya que muchos términos y documentos médicos pueden confundir a los adultos mayores hispanos. Es importante educar apropiadamente, proporcionar materiales que son fáciles de comprender, y ofrecer apoyo adicional cuando trabaja con esta población.
- **Ingresos:** Las personas hispanas mayores tienen el nivel de pobreza más alto en los estados unidos – el 20%.²⁷ Más de la mitad (50,7%) vivirían de bajo de la línea federal de pobreza si no fuera por la seguridad social. Hispanos son la población menos preparada para el retiro a nivel nacional, y esta disparidad está esperada a seguir subiendo.²⁷
- **Estado de Seguro y Elegibilidad:** Las personas hispanas mayores tienen más probabilidades de estar sin seguro que los blancos no hispanos; en 2014, adultos mayores hispanos estaban no asegurados a tasas de 4,2% versus 0,8% de personas mayores no hispanas.²⁸ Estos números varían entre hispanos nacidos y no nacidos en los Estados Unidos. Según *Pew Research Center*, de hispanos nacidos en los Estados Unidos de edades 65 y mayores, solo 2% no tenían seguro médico, en comparación a el 8% de los hispanos que nacieron en el extranjero en el 2014.²⁹ Adicionalmente, entendiendo cuáles planes de seguro médico están disponibles y navegando los sistemas necesarios para inscribirse puede ser confuso y muy desafiante para los adultos mayores hispanos.
- **Miedo de Compartir su Estatus Migratorio:** Inmigrantes adultos mayores hispanos que no tienen estatus migratorio legal, o que tienen familiares o cuidadores en esa situación, pueden no querer interactuar con los servicios sociales y de salud o aplicar a seguro médico (o son inelegibles para programas federales de seguro) por miedo de ser deportados o causar la deportación de un ser querido. También hay miedo de convertirse en una “carga pública,” lo cual puede prevenir la obtención de su estatus inmigratorio legal en el futuro.³⁰ Es importante desarrollar una relación de confianza y demostrar empatía y entendimiento en cuanto a la resistencia a compartir información personal o participar en sistemas de salud.
- **Dependencia de la Familia para Tareas de Cuidado:** Como ya mencionamos anteriormente en esta guía, es normalmente la expectativa que los hispanos mayores adultos sean cuidados por sus familiares y que prefieren tener una muerte en casa. Puesto que dependen mucho de sus familiares para todas sus necesidades, son menos

probables de necesitar que depender en otros servicios de fin de vida.³¹ La gente no siempre se da cuenta que hay muchas opciones para que cuidadores familiares reciban pagos por sus servicios en muchos estados. Cuidadores pueden contactarse con su Area Agency on Aging local para recursos y consejos sobre este asunto.³²

Otras consideraciones culturales

- **Creencias Religiosas y Espirituales:** Confiar en la religión y la espiritualidad para afrontar el sufrimiento y la muerte es común entre los hispanos.³³ La muerte puede ser visto como una parte natural de la vida y algo que no debe ser interferido por intervenciones médicas; así que priorizando comodidad puede ser la preferencia común en la PAD.³⁴ Cuando está trabajando con adultos mayores hispanos, es importante entender sus creencias y cómo pueden influenciar sus deseos de la PAD y fin de vida.
- **Familismo:** Familismo es un valor entre hispanos/latinos que prioriza la familia sobre los intereses individuales. La importancia de, y dependencia de, cuidado familiar puede ser atribuido a este valor. Cuando participa en conversaciones de la PAD con personas mayores hispanas, puede ayudar a elaborar los asuntos de manera que demuestra los beneficios a la familia (inclusivo a familia extendida). Con frecuencia, los adultos mayores hispanos no quieren ser una carga para sus familiares; refiriéndose a las maneras en que la PAD podrá aliviar esta carga puede ayudar a motivar a los hispanos adultos mayores a participar en estas conversaciones. Como se expuso anteriormente, también es importante incluir a los familiares en estas conversaciones y decisiones. Puede ser recomendado que los profesionales de salud se enfoquen primariamente en tener conversaciones sobre la PAD con adultos hispanos mayores, en vez de tratar de obtener firmas, para permitir que haya conversaciones pensativas con familiares antes de tomar decisiones.³⁵
- **Aculturación:** Faltan investigaciones sobre el tema de aculturación y la PAD entre las personas mayores hispanas. Pero entre poblaciones inmigrantes, aculturación a la cultura americana puede influir su disposición a participar en la PAD y las decisiones que toman al planear el cuidado de fin de vida. Entre inmigrantes hispanos de primera generación, puede ser más difícil facilitar conversaciones sobre la PAD, especialmente entre ellos que inmigraron más tarde en la vida. Esto puede ser debido a diferencias culturales relacionadas con las expectativas de atención al final de vida y el cuidado médico en sus países de nacimiento. Hispanos que inmigraron como niños o hispanos que son de la segunda generación y más pueden ser más abiertos a conversaciones sobre la PAD.

Empezando la conversación sobre la PAD

En esta sección, encontrarás información sobre las diferentes técnicas usadas por profesionales de salud para tener conversaciones con adultos mayores hispanos sobre la PAD.

Técnicas de Entrevistas Motivacionales

Entrevistas Motivacionales (EM) son un estilo de comunicación guiada, diseñada para alentar a pacientes para fortalecer su motivación y compromiso al cambio de comportamiento. Los profesionales de salud pueden abrir la puerta a conversaciones de la PAD con adultos mayores hispanos al utilizar las técnicas básicas de la EM. De hecho, las investigaciones sugieren que la EM puede ser una herramienta usada con personas mayores hispanas que duden de empezar la PAD.³⁶ Abajo se encuentran unas estrategias útiles de EM, usando el acrónimo AARR:

Preguntas Abiertas: Haciendo preguntas abiertas también anima a las personas a compartir más información, mientras que las preguntas de sí o no pueden cerrar la puerta a la comunicación. Preguntas abiertas pueden empezar con “¿cómo... qué... hableme de...?” Por ejemplo, en vez de preguntarle a alguien “¿tiene una declaración de voluntad anticipada?” podrías considerar preguntarles “¿qué sabes de las declaraciones de voluntad anticipada?”

Afirmaciones: Afirmaciones son cumplidos o declaraciones que elogian al comportamiento positivo. Al hablar con adultos mayores, es importante escuchar con cuidado y reconocer aspectos positivos de sus vidas o comportamientos. Esto promueve la autoeficacia y alienta a los individuales a conversar sobre la PAD. Un ejemplo es simplemente decir algo como, “Usted es un buen padre o una buena pareja” o “Usted hace lo que es mejor por sus seres queridos.”

Escucha Reflexiva: Reflexionar lo que escuchamos es repetir lo que usted piensa que alguien ha dicho para asegurarse que lo has entendido bien. Esto puede ser difícil, pero, con práctica, puede ser una herramienta útil. Si un paciente dice, “Yo no necesito una directiva de salud anticipada porque mi hijo me cuidará y él me conoce, él nunca me dejaría morir solo en un hospital.” Usted puede responder con, “Su hijo será su cuidador y el conoce sus deseos, entonces usted no siente que tiene que planear para su cuidado.”

Resumir: Finalmente, resumir lo que ha sido discutido puede ayudar a reforzar a los temas importantes. También puede preguntarle al individuo si estás entendiendo correctamente y brindarle una oportunidad para que lo corrija. Por ejemplo, usted podría decir “Entonces lo que usted me está diciendo es... ¿No es así?”

Consejos y estrategias para iniciar conversaciones

La Planificación Anticipada de Decisiones es importante por muchas razones y encontrando la razón que resuenan más con el paciente puede ayudar a facilitar la conversación. Abajo encontrará unos consejos y ejemplos indicativos para considerar cuando inicia conversaciones sobre el fin de vida con adultos mayores hispanos:

Consejo	Descripción	Indicativos Conversacionales
Evaluar Disposición	Puede ayudar a evaluar donde la persona está en el proceso de PAD, teniendo en mente sus circunstancias. ¿Han empezado a pensar en decisiones de fin de vida? ¿Si no, porque no?	Ejemplo: ¿Cuáles pensamientos ha tenido sobre el cuidado que usted quiere si usted pierde la habilidad de cuidarse usted mismo/a o tomar decisiones para usted mismo/a?
Rodear con Resistencia	Algunos adultos mayores pueden ser más argumentativos que otros al iniciar conversaciones sobre la PAD. Es importante no participar en argumentos y mantenerse neutral. Puede ser útil usar las técnicas de EM de arriba para tener una discusión significativa.	Por ejemplo, si un paciente proclama enojadamente, “¡Yo no necesito ningunos documentos y usted no me puede hacer firmar nada!” Suenan como que usted se ha decidido sobre lo que quiere. ¿Qué ha compartido con sus seres queridos respecto a sus deseos?
Identificar Valores y Metas	Ayudando a la persona identificar sus valores puede ayudarles a tomar decisiones. Con sus valores en mente, el individuo puede identificar sus metas de cuidado de salud. ¿Qué le da	Usted puede proveer una lista de valores y pedir al paciente que identifica unos cuantos que son importantes, y después clasificarlos por orden de importancia

	<p>sentido a su vida? ¿Cuáles esperanzas tiene para el tiempo que le queda? Esto ayuda a orientar la discusión a lo positivo vía ayudándoles a ver “cómo quieren vivir sus días” en vez de “cómo quieren morir.”</p>	<p>Posibles preguntas:</p> <p>¿Qué trae calidad o valor a su vida?</p> <p>¿Cuáles ideas y esperanzas tiene usted para su vida?</p>
<p>Promover los Beneficios de la PAD</p>	<p>Muchos adultos mayores hispanos no saben o no han considerado los beneficios de la PAD. Destacando estos beneficios puede ayudar a guiar la conversación</p>	<p>Por ejemplo, si su paciente valora su familia, usted puede hacer preguntas sobre su familia y luego destacar los beneficios de la PAD para sus seres queridos:</p> <p>Posibles preguntas:</p> <p>¿Qué puede hacer para ayudar a reducir el conflicto entre sus familiares que no están de acuerdo sobre cómo hacer decisiones de su cuidado de salud si usted no puede?</p>
<p>Adueñarse Sobre el Cuidado</p>	<p>Viendo la discusión como una oportunidad de adueñarse de lo que le pasa cuando su paciente ya no puede hacer decisiones por sí mismo</p>	<p>Posibles preguntas:</p> <p>¿Cuánta confianza tiene en que alguien más tomaría la misma decisión que usted para su cuidado?</p>
<p>Reconocer Influencias Espirituales y Religiosas</p>	<p>La religión y la espiritualidad juegan un gran papel para muchos adultos mayores hispanos en las opciones de cuidado de salud que elijan (o no elijan).</p>	<p>Posibles preguntas:</p> <p>¿Cuáles creencias espirituales tiene usted que puedan influenciar el cuidado de salud que usted quiera si se encuentra discapacitado/a?</p> <p>¿Sus creencias religiosas le previenen recibir ____ tratamiento</p>

		para sustentar su vida? (enumerar el tratamiento)
Usar Ejemplos	Podría ayudar a proveer ejemplos de las noticias, experiencia personal, y/o casos exitosos/testimoniales cuando discute la PAD. Esto puede ser especialmente útil cuando discute el cuidado paliativo y cuidado de hospicio.	<p>Si alguien duda en considerar los cuidados de hospicio después de aprender qué es y cómo puede ayudar, proveer un ejemplo puede ayudar:</p> <p>Cuando mi tío fue diagnosticado con cáncer de la próstata de cuarta etapa, él recibió cuidado de hospicio. Él se quedó en casa y fue cuidado por su familia hasta su muerte. También fue visitado regularmente por un enfermero(a) regularmente para asegurarse de que no estuviera sufriendo o viviendo con dolor extremo. ¿Qué tipo de cuidado querrá usted en esa situación?</p>
Discutiendo los Detalles	Discutiendo escenarios específicos y decisiones con pacientes puede alentarlos a compartir esta información con sus seres queridos. Estas conversaciones pueden ser difícil, o sea que es importante ser empático y expresar esperanza para el individuo mientras que este discutiendo los detalles.	<p>Posibles preguntas:</p> <p>¿Qué querrá usted si usted estuviera permanentemente inconsciente?</p> <p>¿Qué tal si usted tuviera una enfermedad terminal y los tratamientos le hubieran fallado?</p> <p>¿Qué tal si usted tuviera un derrame grave y no había respondido al tratamiento?</p>

Abordar preguntas e inquietudes comunes

Al tener conversaciones sobre la PAD, sin duda, sus pacientes tendrán preguntas. Abajo hay unas preguntas comunes y respuestas posibles:

1. P: ¿Qué pasa si cambio de opinión?

R: Usted puede cancelar o cambiar/actualizar su declaración de voluntad anticipada o su representante de cuidado médico en cualquier momento. Para hacer esto, usted tendrá que destruir todas las copias viejas y compartir las nuevas con sus seres queridos y proveedores. De hecho, cambiar sus documentos es una parte importante del procedimiento de la PAD. Usted debería considerar cambiar o actualizar sus documentos si usted: recibe un diagnóstico médico que cambiará su vida significativamente, o usted experimenta un cambio de estado civil, o aproximadamente cada diez años, ya que sus pensamientos y deseos pueden cambiar.³⁷

2. P: ¿Qué pasa si mi familia no está de acuerdo?

R: Desacuerdos pueden pasar y son comunes entre miembros familiares cuando se trata de la muerte eventual de una persona que aman. Tener conversaciones sobre sus valores y metas para su fin de vida con su familia puede ayudar a todos a entender sus deseos. Conversaciones abiertas ayudan a todos entender de dónde vienen los desacuerdos y las respuestas emocionales. Factores como el dolor, la negación, el enojo, la culpa, y la aceptación pueden todos jugar un papel en cómo los seres queridos hablan de decisiones médicas difíciles. Puede ayudar a tener alguien, como un trabajador social, ayudar a facilitar estas conversaciones con su familia.³⁸

3. P: ¿Qué hago si no tengo a quien poner como mi representante de cuidado médico?

R: Un representante de cuidado médico no tiene que ser un familiar. También puede considerar un amigo o alguien que conoce de otras partes de su vida, como su iglesia o centro comunitario. Aun si no puede identificar a alguien que le gustaría ser su representante de cuidado médico, todavía es útil escribir sus deseos de cuidado médico en caso de que no pueda tomar decisiones por usted mismo. Esto puede ayudarle a tener tranquilidad sabiendo que sus proveedores de salud conocen sus deseos.

4. P: ¿Qué es el Cuidado Paliativo?

R: El cuidado Paliativo es un tipo de atención médica especializada que provee alivio del dolor y otros síntomas de enfermedad grave. La meta es hacer que el paciente se sienta más cómodo y mejorar su calidad de vida para la persona y sus seres queridos. El Cuidado Paliativo puede ser dado a alguien con cualquier diagnóstico a cualquier punto de su vida y puede ser ofrecido junto con otros tratamientos.³⁹

5. P: ¿Qué es el Cuidado de Hospicio?

R: El Cuidado de Hospicio es un tipo de atención médica especializada que se enfoca en la calidad de vida del paciente que tiene una enfermedad terminal y avanzada. El Cuidado de Hospicio se trata de manejar los síntomas de la persona, no la enfermedad. El cuidado de Hospicio ayuda a la persona a vivir sus días con calidad y dignidad donde quieran estar con sus familiares. El Cuidado de Hospicio también apoya a los cuidadores y familiares y los incluye en decisiones. El Cuidado Paliativo suele ser parte del Cuidado de Hospicio, pero también puede ser proveniente de manera separada del cuidado de hospicio.⁴⁰ El Cuidado de Hospicio es cubierto por Medicare. Para más información sobre cobertura de seguro, habla con su doctor y visite: <https://www.medicare.gov/coverage/hospice-care>.

Recursos adicionales

Recursos para Pacientes

Inglés	Español
<ul style="list-style-type: none">✓ The Conversation Project: Being Prepared in the Time of COVID-19 https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/04/tcpcovid19guide.pdf	<ul style="list-style-type: none">✓ The Conversation Project: Estar preparado durante el brote de COVID-19 https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/04/tcpcovid19guide-Spanish.pdf
<ul style="list-style-type: none">✓ The Institute for Healthcare Improvement: Your Conversation Starter Kit https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-ConvoStarterKit-English.pdf	<ul style="list-style-type: none">✓ The Institute for Healthcare Improvement: Su Kit Para Iniciar La Conversación https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-ConvoStarterKit-Spanish.pdf

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Finding Your Way https://coalitionccc.org/wp-content/uploads/2014/02/Finding-Your-Way-English.pdf 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Como Encontrar Su Camino https://coalitionccc.org/wp-content/uploads/2014/01/Finding-Your-Way-Spanish.pdf
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caring Conversations: Making Your Healthcare Wishes Known https://practicalbioethics.org/resources/caring-conversations.html 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caring Conversations: Haga Saber Sus Deseos Sobre Cuidado Medico https://practicalbioethics.org/files/caring-conversations/caring-conversations-2019-spanish-complete.pdf

Recursos para Proveedores

<ul style="list-style-type: none"> ✓ CDC entrenamiento sobre el PAD: https://www.cdc.gov/aging/advancecareplanning/care-planning-course.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Faging%2Fadvancecareplanning%2Fcare-planning-course.htm
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entrevista Motivacional: https://motivationalinterviewing.org/understanding-motivational-interviewing
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Un recurso para promotores sobre mejores prácticas de la PAD: https://chwsolutions.com/wp-content/uploads/2018/08/aaaCHW-Best-Practices-ACP-Jul-21-2018.pdf

Sitios Web Útiles:

- ✓ Center to Advance Palliative Care/Centro para el Avance de los Cuidados Paliativos (CAPC): <https://www.capc.org/>
- ✓ National Hospice and Palliative Care Organization/Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (NHPCO): <https://www.nhpco.org/>

- ✓ National Institute on Aging (*Instituto Nacional sobre el Envejecimiento*) – Advance Care Planning (*Planificación de Anticipada de Decisiones*): <https://www.nia.nih.gov/health/caregiving/advance-care-planning>
- ✓ Coalition for Compassionate Care of California Resources/*Coalición para la atención compasiva de los recursos de California*: <https://coalitionccc.org/%20%20%20>

This project was supported, in part by grant number 90HDC0004-01-00, from the U.S. Administration for Community Living, Department of Health and Human Services, Washington, D.C. 20201. Grantees undertaking projects under government sponsorship are encouraged to express freely their findings and conclusions. Points of view or opinions do not, therefore, necessarily represent official Administration for Community Living policy.

Find MHP Salud on the web!

Facebook

mhpsaludinc

Twitter

@mhpsalud

Instagram

mhp.salud

LinkedIn

MHP Salud

mhpsalud.org



Referencias

- ¹ Administration for Community Living, *2018 Profile of Hispanic Americans Age 65 and Over was developed by the, U.S. Department of Health and Human Services* (2019) https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/2018HA_OAPProfile.pdf
- ² "Give Peace of Mind: Advance Care Planning." CDC, last modified April 30, 2018, <https://www.cdc.gov/aging/advancecareplanning/index.htm>
- ³ Clark et al, *Racial and Ethnic Differences in Advance Care Planning: Results of a Statewide Population-Based survey* (JPM, 2018), 1078-1085. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2017.0374>
- ⁴ Nedjat-Haiem et al., *Implementing an Advance Care Planning Intervention in Community Settings with Older Latinos: A Feasibility Study* (JPM, 2017), 984-993. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2016.0504>
- ⁵ Crist et al, *Knowledge Gaps About End-of-Life Decision Making Among Mexican American Older Adults and Their Family Caregivers: An Integrative Review* (J Transcult Nurs., 2019), 380-393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465474/>
- ⁶ "Advance Care Planning: Healthcare Directives." National Institute on Aging, last modified January 15, 2018. <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-healthcare-directives#what>
- ⁷ Buttorff et al., *Multiple Chronic Conditions in the United States* (2017) http://www.fightchronicdisease.org/sites/default/files/TL221_final.pdf
- ⁸ CDC, *National Diabetes Statistics Report 2020 Estimates of Diabetes and Its Burden in the United States*, 2020. <https://www.cdc.gov/diabetes/pdfs/data/statistics/national-diabetes-statistics-report.pdf>
- ⁹ USC Edward R. Roybal Institute on Aging and the LatinosAgainstAlzheimer's Network, *Latinos & Alzheimer's Disease: New Numbers Behind the Crisis* (2016) https://www.usagainstalzhimers.org/sites/default/files/Latinos-and-AD_USC_UsA2-Impact-Report.pdf
- ¹⁰ Bischoff et al., *Advance Care Planning and the Quality of End-of-Life Care among Older Adults* (J Am Geriatr Soc, 2013), 209-214. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3760679/>
- ¹¹ *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment (SUPPORT)*, (JAMA, 1996), 22-29. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7474243/>
- ¹² Advance Care Planning: An Introduction for Public Health and Aging Services Professionals (CDC, 2015): https://www.cdc.gov/aging/advancecareplanning/care-planning-course.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Faging%2Fadvancecareplanning%2Fcare-planning-course.htm
- ¹³ Advance Care Planning: An Introduction for Public Health and Aging Services Professionals (CDC, 2015): https://www.cdc.gov/aging/advancecareplanning/care-planning-course.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Faging%2Fadvancecareplanning%2Fcare-planning-course.htm
- ¹⁴ "Types of Advance Directives," American Cancer Society, last modified May 13, 2019 <https://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters/advance-directives/types-of-advance-health-care-directives.html>
- ¹⁵ "What is a MOLST/POST/POLST?" Conversations of a Lifetime.org, no date. <http://conversationsofalifetime.org/wp-content/uploads/2018/06/What-is-MOLST-POST-POLST.pdf>
- ¹⁶ "Types of Advance Directives," American Cancer Society, last modified May 13, 2019 <https://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters/advance-directives/types-of-advance-health-care-directives.html>
- ¹⁷ Litzelman, et al., *Impact of Community Health Workers on Elderly Patients' Advance Care Planning and Health Care Utilization: Moving the Dial*, (Med Care, 2017), 319-326. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5352503/>
- ¹⁸ Armstrong, et al., *Racial/Ethnic Differences in Physician Distrust in the United States*, (AJPH, 2007), 1283-1289. <https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.2005.080762>
- ¹⁹ "California Once Targeted Latinas for Forced Sterilization" Smithsonian, last modified March 22, 2018. <https://www.smithsonianmag.com/history/california-targeted-latinas-forced-sterilization-180968567/>
- ²⁰ Grymbach and Mendoza, *Disparities in Human Resources: Addressing the Lack of Diversity in the Health Professions*, (Health Affairs, 2008), 413-422. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.27.2.413>
- ²¹ "Long Term Care in America: Hispanics' Cultural Concerns and Difficulties with Care," The Long-Term Care Poll, (2017). <https://www.longtermcarepoll.org/project/long-term-care-in-america-hispanics-cultural-concerns-and-difficulties-with-care/>
- ²² "Long Term Care in America: Hispanics' Cultural Concerns and Difficulties with Care," The Long-Term Care Poll, (2017). <https://www.longtermcarepoll.org/project/long-term-care-in-america-hispanics-cultural-concerns-and-difficulties-with-care/>
- ²³ Cervantes et al., *Qualitative Interviews Exploring Palliative Care Perspectives of Latinos on Dialysis*, (CJASN, 2017), 788-798. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5477217/>
- ²⁴ Crist et al, *Knowledge Gaps About End-of-Life Decision Making Among Mexican American Older Adults and Their Family Caregivers: An Integrative Review* (J Transcult Nurs., 2019), 380-393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465474/>
- ²⁵ Cruz-Oliver et al., *What Evidence is Available on End-of-life (EOL) Care and Latino Elders? A Literature Review* (Am J Hosp Palliat Care. 2014), 87-97. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23503564/>

-
- ²⁶ Administration for Community Living, *2018 Profile of Hispanic Americans Age 65 and Over* was developed by the, U.S. Department of Health and Human Services (2019) https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/2018HA_OAPProfile.pdf
- ²⁷ "Status of Hispanic Older Adults: Stories from the Field," National Hispanic Council on Aging, 2014. <http://www.nhcoa.org/wp-content/uploads/2014/11/2014-Status-of-Hispanic-Older-Adults-Report.pdf>
- ²⁸ "Status of Hispanic Older Adults: Stories from the Field," National Hispanic Council on Aging, 2014. <http://www.nhcoa.org/wp-content/uploads/2014/11/2014-Status-of-Hispanic-Older-Adults-Report.pdf>
- ²⁹ "Hispanic Immigrants more likely to lack health insurance than U.S.-born," PEW Research, 2014. <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2014/09/26/higher-share-of-hispanic-immigrants-than-u-s-born-lack-health-insurance/>
- ³⁰ Kelley et al., *Challenges for Adult Undocumented Immigrants in Accessing Primary Care: A Qualitative Study of Health Care Workers in Los Angeles County*, (Health Equity, 2020), 566-374. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/heq.2020.0036>
- ³¹ Orlovic, et al., *Racial and ethnic differences in end-of-life care in the United States: Evidence from the Health and Retirement Study*, (Population Health, 2019). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352827318302714>
- ³² "Health Insurance Assistance" National Association of Area Agencies on Aging, no date. <https://www.n4a.org/healthinsurance>
- ³³ Cruz-Oliver et al., *What Evidence is Available on End-of-life (EOL) Care and Latino Elders? A Literature Review* (Am J Hosp Palliat Care. 2014), 87-97. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23503564/>
- ³⁴ Crist et al, *Knowledge Gaps About End-of-Life Decision Making Among Mexican American Older Adults and Their Family Caregivers: An Integrative Review* (J Transcult Nurs., 2019), 380-393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465474/>
- ³⁵ Crist et al, *Knowledge Gaps About End-of-Life Decision Making Among Mexican American Older Adults and Their Family Caregivers: An Integrative Review* (J Transcult Nurs., 2019), 380-393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465474/>
- ³⁶ Nedjat-Haiem, et al., *Exploring Motivaitonal Interviewing to Engage Latinos in Advance Care Planning: A Community-Based Social Work Intervention*, (Am J Hosp Palliat Care, 2018), 1091-1098. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29562751/>
- ³⁷ "Living wills and advance directives for medical decisions." Consumer Health, Mayo Clinic, last modified Aug 22, 2020. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/consumer-health/in-depth/living-wills/art-20046303>
- ³⁸ "When Families Disagree About an Aging Loved One's Advance Directive," Institute on Aging, Aril 21, 2016. <https://blog.ioaging.org/end-of-life/when-families-disagree-about-an-aging-loved-ones-advance-directive/>
- ³⁹ "Palliative Care," Mayo Clinic, last modified Aug 15, 2017. <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/palliative-care/about/pac-20384637>
- ⁴⁰ "What is Hospice?" American Cancer Society, last modified May 10, 2019. <https://www.cancer.org/treatment/end-of-life-care/hospice-care/what-is-hospice-care.htm>