

# LA COMPETENCIA CULTURAL EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA, UNA TAREA PENDIENTE.

## CULTURAL COMPETENCE IN END-OF-LIFE CARE, A PENDING TASK.

Alba Romero Gangonell<sup>1</sup> y Glòria Reig Garcia<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Médico especialista en Medicina familiar y comunitaria.

<sup>2</sup>Facultat d'Infermeria. Universitat de Girona. Grup de recerca Salut i Atenció Sanitària. Universitat de Girona

Contacto: Alba Romero Gangonells. alba.romero@uvic.cat

### **Resumen:**

**Objetivos:** Conocer las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida, especialmente de la comunidad sudasiática.

**Metodología:** Revisión bibliográfica de 44 artículos publicados entre 2015-2022 de un total de 193, seleccionados de las bases de datos PubMed y CINAHL, usando los descriptores MESH y búsqueda libre.

**Resultados:** La diversidad cultural es una realidad creciente en nuestro medio y conlleva retos asistenciales importantes. Las creencias, proceso de toma de decisiones, autonomía, significado del sufrimiento y manejo de síntomas son factores importantes en el abordaje de una persona enferma y su familia y dependen, en gran parte, de la cultura y los valores. Las inequidades en salud están presentes en nuestro sistema sanitario y las

minorías étnicas son parte de la población afectada. El sistema sanitario está estructurado desde la cultura occidental, por lo que sus profesionales actúan, por inercia, desde esta postura.

**Conclusiones:** Para ofrecer unos cuidados paliativos de calidad es indispensable conocer las vivencias de las personas pertenecientes a minorías étnicas; poder realizar cambios de enfoque y educar en competencia cultural al personal asistencial para brindar una atención justa y holística, adecuada a los valores y necesidades de todas las personas. Son necesarios estudios en nuestro medio para evaluar la situación.

**Palabras clave:** *barrera del idioma; diversidad cultural; espiritualidad; cuidados paliativos; disparidades en atención de salud.*

**Abstract:**

**Objectives:** To understand the causes of health disparities suffered by ethnic minorities in Western countries in end-of-life care, especially in the South Asian community.

**Material and methods:** Literature review of 44 articles published between 2015-2022 from a total of 193, selected from PubMed and CINAHL databases, using MESH descriptors and free search.

**Results:** Cultural diversity is a growing reality in our setting and brings with it important healthcare challenges. Beliefs, decision-making processes, autonomy, meaning of suffering and symptom management are important factors in the approach to a sick person and their family and depend, to a large extent, on culture and values. Health inequalities are present in our health care system and ethnic minorities are part of the affected population. The health system is structured from Western culture, so its

professionals act, by inertia, from this stance.

**Conclusions:** In order to offer quality palliative care, it is essential to know the experiences of people belonging to ethnic minorities; to be able to make changes in approach and to educate care staff in cultural competence in order to provide fair and holistic care, appropriate to the values and needs of all people. Studies are needed in our setting to assess the situation.

**Keywords:** *language barrier; cultural diversity; spirituality; palliative care; health care disparities.*

## **Introducción**

En la actualidad uno de los retos de la asistencia sanitaria de nuestro medio es poder atender la creciente diversidad cultural. Esta realidad se ha hecho evidente coincidiendo con el aumento de flujos migratorios de las últimas décadas. En este contexto, en el ámbito de los cuidados paliativos los profesionales deben también afrontar el cuidado de personas con culturas y valores muy diversos. Para ello es muy importante la sensibilización y formación del personal asistencial en competencias culturales. El conocer sus vivencias y necesidades en esta fase de final de vida permitirá ofrecer una atención sanitaria respetuosa, digna y justa a todas las personas.

La cultura y los valores de una persona condicionan sus creencias, así como el proceso de toma de decisiones, el modo de vivir la muerte y sus rituales. Nuestro sistema sanitario está estructurado desde la cultura occidental, pudiendo producirse inequidades hacia minorías étnicas y culturales, lo que los lleva a recibir un trato desigual en relación con la cultura predominante. Así pues, la formación específica y competencial del

personal asistencial es importante para poder ofrecer unos cuidados adaptados a las necesidades de cada persona en situación de final de vida sea cual sea su origen y cultura. Por todo ello es importante identificar las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida.

El objetivo principal fue realizar una revisión bibliográfica para identificar las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida. Como objetivo secundario, conocer las vivencias de la comunidad sudasiática migrante en la atención al final de la vida a través de una revisión bibliográfica.

## **Material y métodos**

Se realizaron tres búsquedas bibliográficas entre enero 2022 y mayo 2022, en la base de datos PubMed y CINAHL. Los criterios de búsqueda fueron artículos en inglés publicados entre 2015 y 2022, usando los descriptores MESH “language barrier”, “cultural diversity”, “spirituality”, “palliative care” y “health care disparities” así como búsqueda libre. Se obtuvieron un total de 193 artículos de los cuales se seleccionaron, valorando el interés clínico y de la investigación por el contenido de los resúmenes, 44: 12 estudios cualitativos, 4 estudios de corte transversal, 15 revisiones bibliográficas, 3 estudios poblacionales, 4 revisiones sistemáticas, 2 reporte de casos, 1 estudio de casos- controles, 1 estudio de cohortes, 1 consenso de expertos y un estudio cuasiexperimental (pre-post).

## Resultados

Los procesos migratorios en nuestro mundo son una realidad cada vez más frecuente que está transformando nuestra sociedad y que requiere de sensibilidad y adaptabilidad para caminar hacia nuevas realidades socioculturales justas e inclusivas.

En nuestro medio, la sanidad es un derecho básico universal (Ley 14/1986) al cual toda persona tendría que poder acceder libre y equitativamente. Durante las últimas décadas se ha ido observando que las desigualdades en la atención sanitaria no son exclusivas de países económicamente desfavorecidos, sino que en países económicamente favorecidos e incluso donde el acceso al sistema de salud es público y gratuito, también existen (Cookson et al., 2021). En 1971 se describió en Reino Unido la ley de cuidados inversos (Hart, 1971), que pone de manifiesto la desigualdad de recursos materiales y humanos empleados en personas vulnerables por razones económicas, étnicas, de género, clase u otros aspectos sociales.

- **Cuidados paliativos**

Las sociedades de algunos países privilegiados (Europa central, Estados Unidos) han experimentado, en las últimas décadas y gracias a las mejoras tecnológicas y sanitarias, un aumento significativo de la esperanza de vida con el consecuente envejecimiento progresivo de la sociedad y la aparición de enfermedades crónicas y situaciones complejas como la fragilidad y el deterioro cognitivo, entre otras (Roth & Canedo, 2019). En España el año 2021 la tasa de envejecimiento de la población era del 129,11% (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021). Se estima que anualmente 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos y se prevé que en las próximas décadas esta necesidad siga incrementando por el aumento de la incidencia de las enfermedades

crónicas y las situaciones complejas que conlleva el envejecimiento de la población. Las enfermedades cardiovasculares (38,5%), el cáncer (34 %), las enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), el SIDA (5,7%) y la diabetes (4,6%) son, mundialmente, las causas que más frecuentemente requieren atención paliativa (World Health Organization [WHO], 2020).

Junto al envejecimiento de la población, se está experimentando también un aumento de la diversidad sociocultural que pone en relieve cambios necesarios en la estructura social y sanitaria para poder ofrecer un cuidado centrado en las necesidades de cada persona sobre todo en la atención al final de la vida (Roth & Canedo, 2019).

Los cuidados paliativos (CP, desde ahora) son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades que sufren debido a una enfermedad grave y, especialmente, en aquellos que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas atendidas, sus familias y sus cuidadores (Radbruch et al., 2020). Controlar los síntomas a nivel psicosocial, físico y espiritual en una etapa temprana es una obligación ética para aliviar el sufrimiento y respetar la dignidad de las personas. Para brindar este apoyo, atender todas las necesidades de la persona atendida/familia y preservar al máximo su autonomía y calidad de vida, se requiere el trabajo de un equipo multidisciplinar. Los CP están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (WHO, 2020).

Los CP deben iniciarse cuanto antes, incluyendo las fases donde el tratamiento curativo es el objetivo principal. Una atención paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud (WHO, 2020), aumenta la calidad de vida

y, en algunos casos, la supervivencia (Temel et al., 2010). Cuando la curación no es posible, el papel de los cuidados paliativos es predominante, pero es importante destacar que, contrariamente a algunas creencias socialmente extendidas, la atención al final de la vida es solo una pequeña parte del rol que deberían desempeñar los CP en la atención sanitaria (Roth & Canedo, 2019).

- *Servicios especializados de cuidados paliativos en Catalunya*

En Catalunya el sistema público de salud cuenta con una red de servicios de cuidados paliativos avanzados que dan soporte a los servicios de atención primaria (PADES), de manera que cada centro de salud tiene un servicio de PADES de referencia. Por otro lado, existen los servicios de cuidados paliativos hospitalarios que brindan su servicio tanto en personas hospitalizadas como en consultas externas de algunos de los hospitales (Sánchez et al., 2018; Alonso, 2007).

- *Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte*

Se trata de un recurso de la red sanitaria pública de Catalunya (CatSalut). Equipos formados por expertos en CP y en la atención a las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, integrados por profesionales del ámbito de la medicina, enfermería, trabajo social y psicología. Su actuación se lleva a cabo en el domicilio de las personas que requieren una atención especializada por su situación de enfermedad avanzada, especialmente al final de vida o por mal control sintomático (Grup Mutuam, s.f.).

- *Servicios hospitalarios de cuidados paliativos*

Los hospitales de tercer nivel ofrecen en su cartera de servicios los cuidados paliativos, donde se realiza seguimiento de personas con enfermedades normalmente oncológicas

con mal control sintomático a nivel físico, psicosocial o espiritual. Existe unidad de hospitalización y consultas externas para el seguimiento ambulatorio de estas personas (Alonso, 2007).

- *Atención al final de la vida*

La atención en la etapa final de la vida incluye la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas atendidas y sus familias. El objetivo en esta etapa es controlar el dolor y todos los demás síntomas de modo que el confort de la persona a todos los niveles mencionados sea la prioridad (National Cancer Institute [NCI], 2022).

- *Enfermedad terminal*

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como la situación de enfermedad donde concurren una serie de características que son importantes no solo para definirla, sino también para realizar un abordaje adecuado. Los elementos fundamentales son: 1) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; 4) Gran impacto emocional en la persona atendida, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; 5) Pronóstico de vida limitado a semanas o meses en un contexto de fragilidad progresiva (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], s.f.).

El National Cancer Institute define el final de la vida como el momento en el que, en un proceso oncológico, se han agotado las opciones de tratamiento curativo (NCI, 2022) y se prevé una evolución de la enfermedad hasta la muerte en las próximas semanas o



meses.

En enfermedades crónicas la entrada en esta fase final puede ser más difícil de reconocer por la evolución natural de estas patologías (Wilkinson et al., 2016), que suelen tener trayectorias con un deterioro en forma de declive progresivo (como en la demencia) o con exacerbaciones de frecuencia variable en el tiempo, que van deteriorando a la persona hasta la muerte (como en la insuficiencia cardíaca o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otras) (Murray et al., 2005).

- *Herramientas de cribaje y pronósticas*

En la práctica clínica, a menudo resulta difícil reconocer con exactitud el momento en el que las personas se encuentran en una fase terminal de su enfermedad y por lo tanto es necesario buscar criterios clínicos y funcionales que nos ayuden a detectar esta situación de final de vida para poder adecuar los objetivos terapéuticos y promover la calidad de vida de las personas en esta situación. Existen algunas herramientas que combinan todos estos criterios junto con la subjetividad clínica del personal sanitario tratante para poder detectar las personas con necesidades paliativas y, en algunos casos, realizar una aproximación pronóstica del tiempo de vida restante.

En la mayoría de los procesos oncológicos hay datos clínicos que indican, con cierta fiabilidad (Thai et al., 2016) y, según los criterios definidos previamente, cuándo la persona se encuentra en la etapa terminal de su enfermedad. Datos clínicos como la progresión tumoral, la falta de respuesta al tratamiento y el deterioro funcional son algunos de los que nos orientan por la trayectoria habitual de declive que experimentan las personas con cáncer (Murray et al., 2005). Asimismo, existen también algunas escalas de valoración como la Palliative Prognostic Score (PaP score), entre otras, que incluyen parámetros

clínicos y analíticos que ofrecen una probabilidad de supervivencia en los siguientes 30 días (Stone, 2021).

En las personas con enfermedades crónicas no oncológicas se usan otras herramientas para detectar las necesidades paliativas y poder ofrecer los cuidados necesarios en cada fase y evitar tratamientos fútiles. NECPAL (Gómez-Batiste et al., 2021) es una de las herramientas usadas en nuestro medio que combina tanto parámetros clínicos como la percepción subjetiva del clínico (Figura 1). Esta herramienta nos permite identificar a las personas con enfermedades crónicas avanzadas que tienen necesidades paliativas y obtener una aproximación pronóstica para brindar, de forma individualizada, una atención holística adecuada a las necesidades de la persona atendida y su familia (Gómez-Batiste et al., 2021).

**Figura 1.** Herramienta NECPAL 4.0. Extraído de: Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., et al. (2021). Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas



avanzadas y necesidades paliativas en Servicios de salud y 37 sociales. NECPAL pronóstico 4.0. Càtedra de Cures Pal·liatives- Institut Català d'Oncologia-UVIC-UCC.

- **Inequidades en cuidados paliativos**

En la atención al final de la vida la comunicación y la comprensión respetuosa es fundamental; tanto para que la persona y su entorno puedan entender todo lo que envuelve la enfermedad y el equipo sanitario pueda realizar un buen manejo de síntomas, como para poder hablar y acompañar los aspectos sociales, espirituales y psicológicos de una forma adecuada.

Cuando existen dificultades en la comunicación, sea por no confluir (persona atendida/familia y sanitario) en una lengua común o por poseer sistemas de creencias y valores distintos, la relación asistencial y los objetivos de los CP se pueden ver comprometidos si no se hace un abordaje adecuado de la situación.

- *Disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos*

- *Concepto de raza, cultura y etnia.*

Antes de hablar de las disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos, es importante definir, brevemente, algunas diferencias conceptuales de las que hablaremos a lo largo de esta revisión.

**Raza:** agrupación de individuos basada en rasgos físicos, biológicos y genéticos resultantes de una ascendencia común (Samanta et al.,2018).

**Etnia:** agrupación de individuos en base a un origen común geográfico, lingüístico

y cultural que resulta en unos valores compartidos y considerados por los miembros del grupo (Samanta et al.,2018).

**Cultura:** marco dinámico que evoluciona y se adapta dentro de un entorno ecológico y técnico a través de fuerzas históricas, políticas y sociales. El marco proporciona una estructura que posiciona a los miembros de su subgrupo en yuxtaposición. Cada subgrupo crea un sistema dinámico de creencias, valores, estilo de vida y oportunidades que brindan a sus miembros un sentido de identidad y significado de y para la vida dentro del núcleo social, biológico, físico y político (Cain et al., 2018).

- *Definición y causas*

Tudor Hart propuso el término ley de cuidados inversos en 1971 (Hart, 1971) para describir la doble injusticia que supone que las personas socialmente desfavorecidas no sólo tienden a ser más propensas a la enfermedad que las personas socialmente más favorecidas, sino que también reciben menos atención sanitaria.

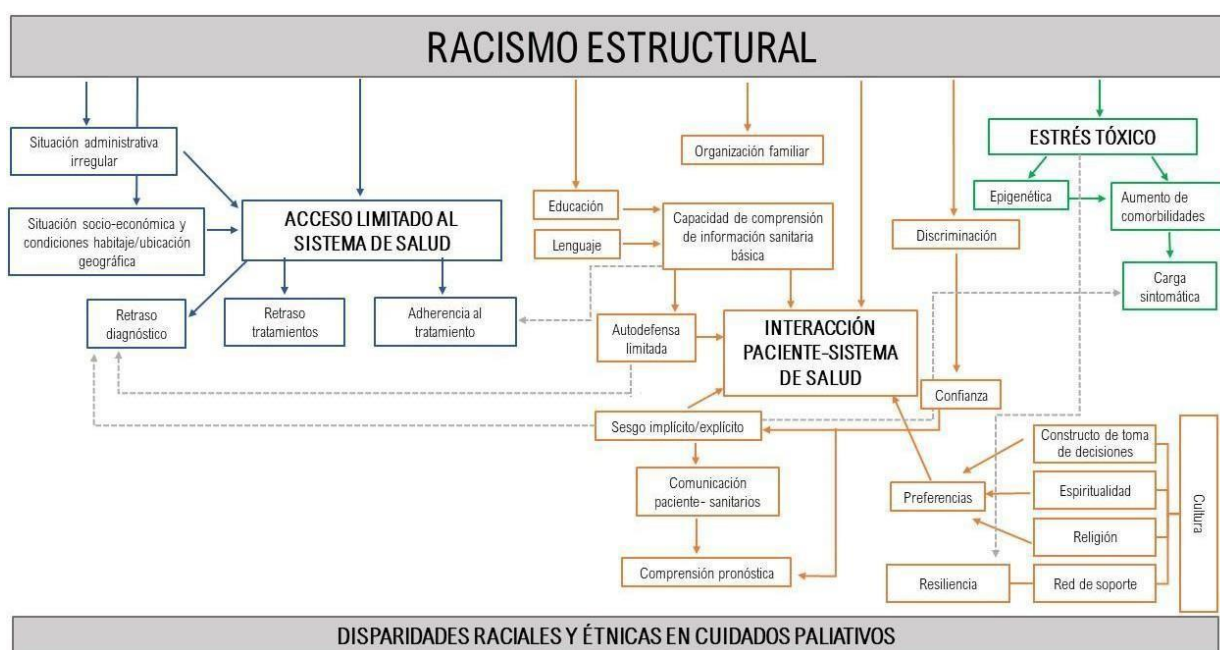
En casi todos los países de ingresos bajos y medios persiste una ley asistencial inversa, por la que las personas socialmente desfavorecidas reciben menos atención sanitaria y de menor calidad, a pesar de tener mayores necesidades. En los países de renta alta existe una ley de atención desproporcionada, en los que las personas socialmente desfavorecidas reciben más atención sanitaria, pero de peor calidad y en cantidad insuficiente para satisfacer sus necesidades (Cookson et al., 2021).

Es lógico pensar que los cuidados paliativos no son una excepción de estas disparidades en la atención sanitaria. Algunos autores han descrito como una de

las causas de estas disparidades el racismo estructural que existe en muchas sociedades privilegiadas como Estados Unidos (Umaretiya et al., 2022). La disparidad en los CP se refleja en forma de cuidados más invasivos y de menor calidad (Elk et al., 2018). Por ejemplo, en USA las personas negras e hispanas recibían cuidados más invasivos (Umaretiya et al., 2022), tenían más muertes hospitalarias y se respetaban menos sus preferencias expresadas frente a las personas blancas (Cain et al., 2018). Lo mismo pasaba con personas de origen asiático (China y países sudasiáticos) (Yarnell et al., 2020).

En la literatura existen estudios que describen estas disparidades (Khan et al., 2022), pero pocos analizan las causas. Umaretiya et al. describen algunas de las causas detectadas en Estados Unidos que nacen del racismo estructural y podrían explicar, también, muchas de las disparidades presentes en nuestro medio (Gardiner et al., 2021) (Figura 2): 1) Acceso a la salud limitado en ciertos grupos desfavorecidos; 2) interacción entre la persona atendida y el sistema de salud; que muchas veces experimenta un trato desigual y desagradable por su realidad cultural, lingüística, vivencias espirituales, capacidad de comprensión... 3) Estrés *tóxico* de las personas atendidas, definido como estrés grave y prolongado en respuesta a acontecimientos adversos como la experiencia de actitudes de racismo sostenido y que pueden conducir a reducir la capacidad de afrontamiento y a la aparición de enfermedades mentales o sufrimiento emocional intenso (Umaretiya et al., 2022).

**Figura 2.** Marco estructural del racismo para describir las vías que contribuyen a las disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos. Adaptado y traducido de “Structural racism framework to outline pathways that contribute to racial and ethnic disparities in palliative care” extraído de: Umaretiya, P. J., Wolfe, J., & Bona, K. (2022). Naming the problem: A structural racism framework to examine disparities in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e461– e463. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.03>



Invertir en una cobertura sanitaria universal más integrada, con representación de las minorías étnicas en los grupos de debate y toma de decisiones que afectan la política sanitaria del país y en los ensayos clínicos (Gardiner et al., 2021), una atención prestada en proporción a las necesidades, puede mejorar la salud de la población y reducir las desigualdades sanitarias (Cookson et al., 2021).

○ *Diversidad cultural en cuidados paliativos*

El enfoque bio-psicosocial-espiritual de los CP se ha forjado desde un sistema de creencias, valores y actitudes occidentales que ha dictado un modelo de interacción y comunicación (Nelson et al., 2021) que puede excluir o dificultar la atención holística de personas de otras culturas. La falta de conocimiento por parte del personal sanitario hacia las prácticas y creencias culturales de las personas que atienden, que hablan del significado de la enfermedad y su importancia, puede conllevar un trato desigual y menores grados de satisfacción con la atención recibida (Cain et al., 2018).

La importancia de la autonomía individual, el concepto de buena muerte, la necesidad informativa y las expresiones del dolor o las actitudes ante el mismo, pueden ser muy diferentes según los valores de cada cultura e individuo (Six et al., 2020). Por ejemplo, en algunas culturas el valor de lo colectivo se antepone al derecho individual, por la fidelidad que el individuo debe a la comunidad y por el sentido de pertenencia a la misma, por lo tanto, las decisiones las toma la familia o grupo, no el individuo sólo (Cain et al., 2018).

De una cultura nacen muchos de los valores y formas de comunicación de las personas que se identifican con ella, pero dentro de la misma hay también variaciones interindividuales que no se pueden asumir ni generalizar por la pertenencia de un individuo a un grupo étnico.

Cain et al. describen las 4 áreas más influenciadas por la cultura en el curso de la atención en CP (Cain et al., 2018):

1. **Las preferencias asistenciales:** proceso y resultados. El proceso incluye el uso de analgésicos, tipo de intervenciones aceptadas, y nivel de involucramiento

familiar. Los resultados incluyen los objetivos de tratamiento; adherencia, grado de compromiso de la persona atendida y la familia y decisiones sobre técnicas invasivas o proceso y lugar de la muerte.

2. **Los patrones de comunicación:** interacción persona atendida-personal sanitario, grado de deseo informativo, implicación de la familia, términos aceptables o inaceptables, interpretación de la comunicación no verbal...
3. **Significado del sufrimiento:** el significado de las experiencias de sufrimiento físico y existencial se da a través del entendimiento que ofrece la cultura. Para la mayoría de las personas procedentes de cualquier contexto social, la religión, la espiritualidad o los valores culturales conforman su cosmovisión, también frente a una enfermedad grave. Y en algunos grupos étnicos, también la historia colectiva tiene un peso importante en la interpretación del sufrimiento. Pero la vivencia del sufrimiento es individual y ante una experiencia de dolor (físico o emocional) las personas tienden a buscar el significado para transitar la experiencia de dolor y sufrimiento dotando de alguna lógica sus circunstancias.
4. **Proceso de toma de decisiones:** la importancia de la autonomía individual varía en función de los constructos culturales. En algunas culturas prevalece el individualismo y en otras el colectivismo; de esto dependerá el grado de implicación de la familia/ comunidad en la toma de decisiones. La autoridad que se da al personal sanitario también puede ser variable entre culturas. Y las creencias religiosas pueden influir también en el proceso de toma de decisiones.

Las dificultades experimentadas por personas de culturas minoritarias que viven en un país cuya cultura predominante es occidental, normalmente son diferencias en el sistema de creencias y desconfianza hacia el sistema de salud. La barrera idiomática y el menor



conocimiento y accesibilidad a los distintos servicios del sistema sanitario, el desconocimiento de partes del lenguaje usado en la atención sanitaria y la falta de inclusión, también son causa de disparidades (Nelson et al., 2021).

Como se ha descrito anteriormente, el sistema de salud sufre el racismo estructural que vertebra las sociedades privilegiadas (Umaretiya et al., 2022) y eso ocasiona experiencias dolorosas y discriminativas para las personas que pertenecen a grupos étnicos y raciales minoritarios, que pueden ocasionar desconfianza y dificultad de adherencia a los programas de CP. Personal sanitario con estilos de práctica médica poco inclusiva regida por estereotipos y suposiciones, comunicación deficiente y falta de humildad cultural, se convierten en un desafío para las personas atendidas y sus familias (Nelson et al., 2021). Es fundamental que el personal sanitario pregunte sobre los deseos y creencias de las personas atendidas sin asumir las respuestas por su supuesta pertenencia a un grupo étnico. Aprender a tener conversaciones complejas, no solo sobre el final de la vida y la muerte, sino también sobre espiritualidad e historia cultural, con humildad y apertura para poder identificar las creencias, contexto, estilo de toma de decisiones de la persona y la familia a la que se le está brindando el cuidado (Cain et al., 2018).

- *Diversidad espiritual*

Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual. Por lo tanto, la espiritualidad es algo humano y universal. Se expresa como dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y felicidad y que se expresa en la red de relaciones que cada persona establece. Esta naturaleza espiritual, profunda, íntima e intangible que nos caracteriza y nos confiere humanidad es dinamismo que pertenece y se experimenta en un ámbito trans racional, transpersonal y transconfesional. Se descubre y se vive en

aquello cognitivo, individual y relativo a las creencias, trascendiéndolo e integrándolo. Todas las tradiciones de sabiduría y todas las religiones han conocido esta dimensión con diferentes nombres (Barbero et al., 2016).

Las tradiciones de sabiduría y las religiones, impulsadas por esta realidad, han elaborado marcos conceptuales, ritos y preceptos, y han ofrecido orientación para acceder a la experiencia espiritual. Todas estas tradiciones y religiones indican el camino hacia la experiencia, si bien no hay ninguna que se pueda apropiarse con exclusividad de esta realidad que inspira y trasciende toda creencia.

El ser humano es un proyecto en construcción, y en la biografía de cada persona existen períodos especialmente fructíferos en el despertar espiritual, experiencias extremas a menudo asociadas a situaciones de crisis, en las cuales la misma cosmovisión se derrumba y se ofrece una oportunidad para revisar y reconstruir a un nivel superior la percepción que tenían de la realidad y de ellas mismas. La enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte son ocasiones especiales para la emergencia espiritual, donde se abre la oportunidad del encuentro con uno mismo, con los demás y con aquello que nos trasciende, y que nos permite experimentar lo que somos en nuestra profundidad (Barbero et al., 2016).

En CP se entiende la espiritualidad como el aspecto de la humanidad que relaciona la manera cómo los individuos buscan y expresan un significado y propósito, la manera cómo experimentan su conexión con el momento, con ellos mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo que ellos consideran significativo o sagrado (Puchalski et al., 2009).

La muerte es interpretada y vivida de diversas maneras según las convicciones religiosas de cada persona que llega al final de su vida, la voluntad de las familias y las

tradiciones de cada comunidad. En nuestro tiempo caracterizado por una creciente diversidad de religiones y por el crecimiento del número de personas que son agnósticas, ateas o distantes de los credos y de las confesiones religiosas, es oportuno actualizar los criterios de asistencia religiosa de las personas que llegan al final de su vida (Organización de las Naciones Unidas para la Educación y la Cultura [UNESCO] Catalunya et al., 2013).

Existe el derecho de todos los seres humanos y comunidades de creencias y convicciones fundamentales a ser respetadas en sus deseos de morir de acuerdo con sus itinerarios ideológicos y religiosos (Rodríguez-Blanco, 2022). La libertad religiosa es una conquista irrenunciable de la dignidad humana. La hora de la muerte acostumbra a ser un momento muy significativo para la expresión de cualquier creencia que se ha vivido fuera del universo religioso. La sociedad debe respetar con mucho cuidado las opciones de cada persona, de su familia y de su entorno cultural. La atención del proceso de la muerte es perfectamente compatible con la utilización de los recursos espirituales y ritos de las diversas tradiciones religiosas y posturas no religiosas. Dar espacio a las vivencias espirituales en CP se relaciona con una mayor satisfacción en la percepción de los cuidados (Six et al., 2020).

Los códigos establecidos en cada tradición son el marco que ofrece las interpretaciones, sugiere los comportamientos, el significado y posicionamiento ante la enfermedad, los ritos fúnebres y la forma de canalizar el duelo. Son aportaciones muy valiosas para entender cómo la persona vive la enfermedad y para respetar y acompañar posteriormente la muerte y el duelo de las personas queridas. Su utilidad yace, pues, en poderlas adaptar a cada caso concreto (UNESCO Catalunya et al., 2013).

- *Barrera idiomática*

El término DeCS de barrera del idioma se define como aquellos factores, tales como el lenguaje o las relaciones socioculturales, que interfieren en la interpretación y transmisión adecuada de ideas entre individuos o grupos. En la atención sanitaria acostumbramos a usar este término cuando la persona atendida/familia y el profesional sanitario no comparten lengua o no existe el conocimiento suficiente de la misma para expresarse o comprenderse libremente(Kai et al.,2011).

Aunque no hay muchas novedades en la literatura, está bien establecido que la barrera idiomática compromete la comunicación persona atendida-sanitario (Kai et al., 2011) y que las personas atendidas que la sufren tienen menor satisfacción con el cuidado. Las diferencias lingüísticas y culturales pueden influenciar en la expresión sintomática y la interpretación de esta por parte del personal sanitario. Puede dificultar la comunicación informativa (diagnóstica, pronóstica...), la adherencia al tratamiento, etc. La dificultad de comprensión entre personas atendidas y sanitarios puede conducir al sufrimiento físico, social, emocional y espiritual innecesario de estas personas, especialmente al final de la vida (Silva et al., 2016).

- **Intérpretes.**

Una forma de paliar las dificultades de comunicación en la atención sanitaria es el uso de intérpretes. Su uso reduce los errores en la transmisión del mensaje y mejora la capacidad de comprensión y entendimiento de la persona atendida (Flores et al., 2012). En muchas ocasiones los intérpretes son familiares o amigos que no están entrenados para realizar esta interpretación y que, en

muchos casos, se encuentran sobrepasados y angustiados por conversaciones difíciles sobre el final de la vida, comunicación pronóstica, etc. Esto resulta especialmente delicado cuando la persona que realiza la interpretación es un menor de edad (Silva et al., 2016).

Usar intérpretes entrenados es mucho más satisfactorio para las personas atendidas y los resultados de la atención sanitaria son mejores (Flores et al., 2012). Incluir el intérprete al equipo asistencial para discutir previamente a la entrevista los objetivos con la persona atendida y la familia y clarificar conceptos si es necesario, es fundamental para mejorar la calidad de la asistencia (Silva et al., 2016).

Algunos estudios cualitativos recogen como experiencias de las personas que pudieron hacer las entrevistas en su lengua nativa, que era la primera vez que podían relacionarse con alguien del sistema sanitario sin intérpretes. Los investigadores entrenados también destacaban este hecho como algo positivo, que un buen entrenamiento les había permitido manejar la entrevista con cuidado y empatía (Wilkinson et al., 2017).

Algunos estudios ponen de relieve que la sanidad occidental y las personas que trabajan en ella no están preparadas para atender holísticamente y de manera integradora a personas con otras realidades culturales y lingüísticas (Weber et al., 2021) a pesar de los intentos de paliar esta realidad con mediadores culturales o intérpretes. Es necesaria, por lo tanto, la formación del personal sanitario en este campo para aprender a realizar entrevistas con intérprete (Silva et al., 2016) y formarse para desarrollar la competencia cultural (Weber et al., 2021) que implica conocimiento, consideración, apertura, comprensión, respeto y capacidad de individualizar (Mazanec et al., 2019) para una atención holística centrada en las necesidades de la persona atendida y su familia, ya que la complejidad en la atención no es solo lingüística, sino cultural en su sentido más amplio (Semlali, et al., 2020).

- **Cuidados paliativos en las comunidades sudasiáticas**

El impacto global del envejecimiento de las sociedades, el incremento de enfermedades crónicas y las complicaciones que conllevan, va a ser una realidad predeciblemente en aumento las próximas décadas. La realidad migratoria de nuestra sociedad vive también la consecuencia de las enfermedades crónicas y el envejecimiento progresivo de la población. Las personas que viven en Europa originarias de países sudasiáticos (India, Pakistán, Bangladesh, Sri Lanka, Afganistán, Bután, Maldivas y Nepal) son relativamente más jóvenes comparado con la población blanca local, pero la prevalencia de algunas enfermedades crónicas como la diabetes mellitus tipo II y sus complicaciones, es significativamente mayor que en la población blanca (Wilkinson et al., 2016). Se predice que en 2050 las minorías étnicas en Reino Unido representarán hasta un 30 o 40% de la población. Esta realidad es creciente en muchos otros países europeos, el año 2020 en España la tasa bruta de inmigración era de 13,16/1000 habitantes con una media de edad de 32,89 años (INE, 2021). Así pues, es una necesidad ineludible del sistema de salud estar preparado para atender la diversidad cultural y poblacional. Las inequidades asociadas con la migración y el estrato socioeconómico y las dificultades de acceso al sistema de salud se perpetúan a través de generaciones, especialmente en personas que sufren enfermedades crónicas no oncológicas y experimentan barreras culturales y de idioma en la comunicación con el personal sanitario, que pueden sufrir más desigualdades en la atención al final de la vida (Wilkinson et al., 2016).

Las investigaciones realizadas del proceso de toma de decisiones al final de la vida y los CP entre las comunidades sudasiáticas, pone de relieve la importancia de la influencia cultural en la toma de decisiones, incluyendo la involucración de la familia y la comunidad en este proceso, las creencias espirituales de la persona, la aculturación, las preferencias por la medicina tradicional... en ocasiones, culturalmente, las enfermedades pueden ser atribuidas a causas espirituales o religiosas que pueden interponerse en el proceso asistencial (Khosla et al., 2019).

- *Actitudes ante la enfermedad y la muerte*

El concepto de buena muerte es un concepto que cada individuo define según sus creencias, vivencias y sistema de valores. En algunos estudios cualitativos con personas originarias de países Sudasiáticos (Dosani et al., 2020), se observa como algunas personas no quieren hablar de la muerte, otros contestan libremente y en otras entrevistas son los familiares que se incomodan ante las preguntas. En otro estudio se observa como las personas son más proclives a hablar de los cuidados con términos más indirectos que a expresar con claridad los sentimientos que tienen frente a la muerte (Wilkinson et al., 2017).

La reticencia a expresar el dolor es una característica frecuente en las culturas sudasiáticas por diversos motivos. Uno de los más frecuentes es el valor del estoicismo; sufrir el dolor físico o emocional sin quejarse es sinónimo de fortaleza y de no querer ser una carga para otros, sobre todo entre hombres (Khosla et al., 2016).

- *El rol de la familia en los cuidados*

La familia representa, para muchas personas, el soporte principal en su sistema de cuidados. La red familiar acostumbra a estar conformada por múltiples

miembros, incluyendo conyugue, hijos mayores y sus esposas y los nietos que muchas veces son también convivientes en la misma casa multigeneracional (Dosani et al., 2020). Algunos estudios reflejan que los cuidados recaen sobre todo en las figuras femeninas del sistema familiar (Shabnam et al., 2020).

En la toma de decisiones, las personas confían en la toma de decisiones compartidas con otros miembros de la familia, a menudo el hijo mayor (Shabnam et al., 2020) o el cónyuge (Khosla et al., 2019) es quien asume este rol. En las culturas sudasiáticas, a diferencia de las occidentales, la centralidad de las decisiones no está en la autonomía del individuo, sino el foco es la familia vista como un todo en el que se unen todos los miembros (Khosla et al., 2019). La toma de decisiones anticipadas es, en general, algo que culturalmente no se plantea, por este sistema de toma de decisiones liderado por la familia (Khosla et al., 2019) y a veces por miedo de los hijos a decepcionar a sus padres, aunque se ha observado que generaciones más jóvenes tienden a aceptarlo más (Wilkinson et al., 2017).

El médico es una figura culturalmente muy respetada, por lo que muchas personas pueden esperar que sea el médico quien indique los pasos a seguir, más que preferir tener la información diagnóstica y pronóstica para tomar decisiones compartidas (Khosla et al., 2019).

- *Postura ante los cuidados paliativos*

En los países de Sud Asia los CP son una especialidad todavía emergente, en desarrollo y sin los recursos materiales suficientes, aunque India es el país donde podemos encontrar mayor desarrollo a este nivel. En estos países existe una alta incidencia de cáncer en estadios avanzados sin opción a tratamiento curativo y enfermedades crónicas como el SIDA por la limitación de recursos diagnósticos



y tratamientos adecuados accesibles (Singh et al., 2015). Otra realidad presente entre las personas migrantes sudasiáticas es la falta de conocimiento de la organización del sistema sanitario local y el concepto de CP. En un estudio observacional realizado con personas originarias de países sudasiáticos, el 70% de los participantes habían escuchado a hablar de CP, pero solo un 20% de ellos tenían un conocimiento moderado o alto de su significado (Donsani et al., 2020).

Como en la población occidental, también existen mitos y desconfianza hacia el concepto de CP entendido como final del tratamiento curativo (Khosla et al., 2016). La tendencia de las culturas sudasiáticas es intentar mantener el tratamiento curativo hasta el final, por lo que la comunidad puede juzgar a una familia que elige el tratamiento de confort frente al tratamiento activo (aunque sea fútil) para un miembro de la familia severamente enfermo (Khosla et al., 2019).

Ante la pregunta sobre la importancia de la asistencia durante la trayectoria de la enfermedad, incluyendo el final de la vida, evitar el sufrimiento o aliviarlo es uno de los aspectos fundamentales para las personas y forma parte del concepto de buena muerte en muchos casos (Khosla et al., 2016).

Culturalmente se temen los opioides por sus potenciales efectos secundarios. Se valora mantener la lucidez mental hasta el final (especialmente en figuras jerárquicamente importantes como el/la patriarca/matriarca de la familia) aunque sea a expensas de controlar peor el dolor. El miedo a la adicción por las altas tasas de adicción a la heroína en algunas zonas sudasiáticas es otra de las causas frecuentes de reticencia al uso de opioides. Algunas creencias espirituales (la creencia de la existencia del dolor como parte del *karma*, por ejemplo) también pueden influir en la decisión de aceptar o no un tratamiento analgésico (Khosla et al., 2016).

- *Valores y espiritualidad*

La religión en países sudasiáticos es una parte importante de la cultura. Conviven religiones diferentes en el mismo país. En un estudio realizado con personas de origen sudasiático: India 73%, Pakistán 9%, Sri Lanka 15% y otros países de la zona 3%, se observó esta prevalencia en la afiliación a distintas religiones: sijis (59%), hindús (23%), musulmanes (12%) y en minoría budistas y cristianos (3%)(Donsani et al., 2020).

Sólo el 27% de estas personas creía que la asistencia en CP que estaba recibiendo era congruente con sus creencias y valores, el resto creían que no (44%) o no estaban seguros de ello (Donsani et al., 2020).

Las creencias determinan también la forma de tomar decisiones, por lo que la presencia de líderes espirituales de la comunidad en el proceso de decisiones durante la intervención clínica puede ser importante para ayudar a respetar y comprender las necesidades de las personas atendidas y sus familias (Khosla et al., 2019).

Los valores culturales y espirituales basados en la fe de las personas pertenecientes a grupos étnicos minoritarios deben aceptarse y acomodarse como parte de las normas sociales del país para garantizar la atención adecuada con inclusividad, integración y arraigo (Samanta et al., 2018).

- **Rituales y creencias en el islam chiita, hinduismo y sijismo**

El conocimiento de la profundidad de los ritos y creencias en una religión es un tema complejo y amplio que no se pretende abarcar con esta revisión. A continuación, ponemos algunos ejemplos que ilustran rituales, creencias y

valores de algunas de las religiones para poder explicar la diversidad espiritual y religiosa a la que nos hemos estado refiriendo.

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el islam chiita:*

La enfermedad en el islam chiita se considera una puesta a prueba de la fe y no un castigo. El enfermo es animado a curarse y los médicos a investigar para encontrar un remedio. El profeta dijo: “Dios no ha hecho bajar una enfermedad sin hacer bajar al mismo tiempo su curación.” Pero es Dios quién permite la cura, los médicos y los remedios solo son medios. El musulmán debe confiar en Dios y en la medida de lo posible seguir cumpliendo con sus obligaciones religiosas. Esto le ayudará a ser más paciente para controlar el dolor e incluso acelerar su recuperación. Sus prácticas religiosas durante la enfermedad pueden adaptarse a nivel postural y menor número de rezos (UNESCO Catalunya et al., 2013).

Cuando la muerte se aproxima hay que colocar la persona sobre su costado derecho con la cabeza orientada hacia la *Qibla* o, de no ser posible, acostada boca arriba y con los pies hacia la *Qibla*. Cuando el padecimiento se vuelve intenso los presentes recitan la sura Ya-sin y pronuncian la profesión de fe. Después de la muerte, los seres queridos cierran los ojos y cubren el cuerpo. Éste siempre debe estar manipulado con el mayor respeto (partes íntimas cubiertas). Existen cuatro rituales funerarios obligatorios: 1) lavar el cuerpo una vez y con agua. Generalmente se encargan los familiares y tiene que ser una persona del mismo sexo, excepto si se trata de la pareja. 2) Amortajar el cuerpo. Se envuelve con una tela blanca y de algodón. 3) realizar la plegaria por el difunto transmitida por el *Profeta*. 4) Enterrar el cuerpo. La incineración está prohibida. Es un derecho ser enterrado poco después de morir. Los ataúdes están desaconsejados salvo en caso de necesidad (UNESCO, Catalunya et al., 2013).

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el hinduismo:*

Los hindúes prefieren morir en casa y, por ello, los familiares procuran llevar al moribundo a su casa. Si no es posible, puede requerir de adaptar el espacio y el tiempo para las visitas. Cuando la muerte es inminente, tradicionalmente, la persona es colocada con la cabeza orientada al este. La familia puede solicitar que se encienda una lámpara cerca de la cabeza de la persona y se le pide a éste que se concentre en un mantra.

Justo antes o después de morir, el cuerpo es dejado en el recibidor o en el suelo del hospital (si es posible) orientado hacia el sur, en señal de vuelta al regazo de la madre Tierra. Después de morir la lámpara sigue encendida y se quema incienso. Las imágenes religiosas se ponen cara a la pared y en ocasiones se cubren los espejos. Los familiares son invitados a despedirse y a cantar y los allegados pueden regalar flores y mirar el cadáver con reverencia, pero sin tocarlo. Una vez muerto no hay que tocar el cuerpo ni los objetos religiosos que pueda llevar, ni cortar uñas ni cabello ni lavarlo, ya que será lavado ritualmente. Si hay que tocarlo se debe consultar antes con la familia y usar guantes. Se cierran los ojos al difunto, se enderezan sus extremidades y se envuelve el cuerpo con una sábana. Es imprescindible el lavado ritual del cadáver en un espacio limpio con agua bendecida y, si es posible, del Ganges. El embalsamamiento no está bien visto y el trasplante de órganos es discutido por qué algunas escuelas consideran que puede interferir en el karma o en la evolución del alma (UNESCO Catalunya et al., 2013).

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el sijismo:*

La religión sij fue fundada en la India por Gurú Nanak en el siglo XV y difundida a través de las enseñanzas de otros 9 gurús sucesivos. El Gurú Granth Sahib es

el libro donde se recogen las enseñanzas que creen que encarnan la luz Divinay es considerado el eterno maestro viviente. Los sijs adoran a un Dios único sin forma ni representación, que es el origen y la esencia de los seres humanos. Creen en la reencarnación del *atman* (alma inmortal). Esta nace y muere sucesivamente hasta que alcanza la liberación final.

Durante el proceso de muerte algunos sijs pueden pedir la asistencia de un *Granthi* (encargado del lugar de culto, *Gurudwara*) para acompañar al moribundo y rezar determinadas oraciones. Los familiares y amigos del moribundo leen y repiten oraciones o mantras para ayudar a su ser querido a centrarse en lo divino.

En la muerte se deben evitar los llantos y lamentos; se siguen repitiendo las oraciones. Los familiares suelen preferir llevarse el difunto a casa hasta el funeral. La cremación es el procedimiento preferido más habitual en la India. Está desaconsejado todo tipo de culto a los cuerpos muertos como la colocación de lápidas. El día anterior al funeral el cuerpo se lava y se viste con ropa limpia y los rituales físicos pertinentes en los sijs iniciados (UNESCO Catalunya et al., 2013).

- *Desafíos culturales estructurales*

En los procesos de enfermedad y, especialmente durante los CP, la alimentación es un elemento importante en el cuidado de las personas de origen sudasiático. Muchas personas ingresadas en hospitales viven el cambio de alimentación (de su alimentación tradicional a alimentación occidental) como algo traumático y sienten desconfianza en el proceso de elaboración, por si se han producido contaminaciones con alimentos que no pueden comer. En la misma línea, forzar a las personas enfermas a comer y alimentarlas hasta el final de su vida, incluso cuando aparece la inapetencia, es una actitud

culturalmente importante y valorada (Weerasinghe et al., 2016).

Otro desafío que experimentan algunas personas durante su estancia hospitalaria es la imposibilidad de vestirse con su propia ropa. En algunas de las culturas sudasiáticas la ropa es un elemento cultural importante.

También existen creencias religiosas que son relevantes en el proceso asistencial, por ejemplo, en el hinduismo el cuerpo de una mujer viuda es sagrado y no puede ser tocado por un hombre. Esto puede suponer una dificultad asistencial cuando el enfermero o el auxiliar son hombres (Weerasinghe et al., 2016).

Es importante conocer las necesidades, el origen de estas y las implicaciones que tienen para la familia y la persona atendida para buscar la mejor forma posible de respetarlas.

## **Conclusiones**

Las inequidades en salud son todavía una realidad presente en nuestro mundo, también en las sociedades más ricas donde se presupone un sistema sanitario accesible, justo y universal. Algunas de estas inequidades en el sistema sanitario las sufren personas que pertenecen a minorías étnicas y culturales por múltiples causas que los llevan a recibir un trato desigual. En la revisión de artículos realizada, se pone de manifiesto que algunas de las causas de estas desigualdades son el racismo estructural presente en las sociedades occidentales y sus múltiples y graves consecuencias que impactan, también, en la asistencia sanitaria. Los cuidados paliativos no son una excepción ya que el enfoque de los modelos sanitarios de las sociedades ricas se basa en los valores y cultura occidentales que resultan impermeables a otras realidades culturales. Múltiples estudios de los mencionados en esta revisión muestran que es

importante que el enfoque holístico de las personas enfermas sea también sensible a la realidad cultural y al sistema de creencias y valores que los conforman porque, de no ser así, se está incurriendo a un trato injusto y desigual. Esta realidad se ha hecho evidente coincidiendo con el aumento de flujos migratorios de las últimas décadas. Por todo esto, es urgente un cambio de las estructuras sociales de los países occidentales para que sean justas e igualitarias para todas las personas. En el ámbito sanitario, la sensibilización y formación del personal asistencial en competencias culturales, la realización de estudios centrados en etnias minoritarias para conocer sus necesidades y vivencias, y el cambio hacia modelos con enfoques interculturales es el camino para ofrecer una atención sanitaria respetuosa, digna y justa a todas las personas, especialmente en el final de la vida.

Los artículos revisados son mayoritariamente de Reino Unido o EEUU y, aunque algunas de las realidades podrían ser extrapolables, sería necesario investigar este campo en nuestro contexto.

## Referencias

Alonso, A., (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Gobierno de España. [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)

Barbero, J., Xavier, Gómez-Batiste, G., Maté, J., Dolors, M., Ortega, M. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención psicológica y espiritual.

Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *J. Pain Symptom Manage.*, 55(5), 1408–1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>

Cookson, R., Doran, T., Asaria, M., Gupta, I., & Mujica, F. P. (2021). The inverse care law re-examined: a global perspective. *Lancet*, 397(10276), 828–838. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00243-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00243-9)

Dosani, N., Bhargava, R., Arya, A., Pang, C., Tut, P., Sharma, A., & Chasen, M. (2020). Perceptions of palliative care in a South Asian community: findings from an observational study. *BMC Palliat. Care*, 19(1), 141. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00646-6>

Elk, R., Felder, T. M., Cayir, E., & Samuel, C. A. (2018). Social inequalities in palliative care for cancer patients in the United States: A structured review. *Semin. Oncol. Nurs.*, 34(3), 303–315. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.011>

Flores, G., Abreu, M., Barone, C. P., Bachur, R., & Lin, H. (2012). Errors of medical interpretation and their potential clinical consequences: a comparison of



professional versus ad hoc versus no interpreters. *Ann. Emerg. Med.*, 60(5), 545–553.  
<https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.01.025>

Gardiner, T., Abraham, S., Clymer, O., Rao, M., & Gnani, S. (2021). Racial and ethnic health disparities in healthcare settings. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 372, n605.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.n605>

Generalitat de Catalunya. (2021). Programa de Atenció Domiciliària, Equips de Soporte PADES [Internet]. <https://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/Programa-datencio-domiciliaria-Equips-deSuport-PADES>

Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., et al. (2021). Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en Servicios de salud y 37 sociales. NECPAL pronóstico 4.0. Càtedra de Cures Pal·liatives- Institut Català d'Oncologia-UVIC-UCC.

Grup Mutuam. PADES- Serveis sanitaris. <https://www.mutuam.cat/serveis-sanitaris/pades>

Hart, J. T. (1971). The inverse care law. *Lancet*, 1(7696), 405–412.  
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(71\)92410-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(71)92410-x)

Hospital Vall d'Hebron Barcelona. (2013). Vall d'Hebron en xifres. [Internet]. [https://w3.vhebron.net/Comunicacio/brochure\\_catala/files/assets/common/downloads/publication.pdf](https://w3.vhebron.net/Comunicacio/brochure_catala/files/assets/common/downloads/publication.pdf)

Instituto Nacional de Estadística. (2021). Indicadores demográficos básicos. [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/categoria.htm?c=Estadistica\\_P&cid=125473557300](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/categoria.htm?c=Estadistica_P&cid=125473557300)

Kai, J., Beavan, J., & Faull, C. (2011). Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *Br. J. Cancer.*, *105*(7), 918–924. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.318>

Khan, M. Z., Zahid, S., Kichloo, A., Jamal, S., Minhas, A. M. K., Khan, M. U., Ullah, W., Sattar, Y., & Balla, S. (2022). Gender, racial, ethnic, and socioeconomic disparities in palliative care encounters in ischemic stroke admissions. *Cardiovasc. Revasc Med.: Including Molecular Interventions*, *35*, 147–154. <https://doi.org/10.1016/j.carrev.2021.04.004>

Khosla, N., Washington, K. T., & Regunath, H. (2016). Perspectives of health care providers on US South Asians' attitudes toward pain management at end of life. *The American J. Hosp. Palliat. Med.*, *33*(9), 849–857. <https://doi.org/10.1177/1049909115593063>

Khosla, N., Washington, K. T., Mukherjea, A., & Aslakson, R. (2019). Health-care providers' perspectives on decision-making among seriously ill patients of South Asian origin in the United States. *J. Palliat. Care*, *34*(3), 181–188. <https://doi.org/10.1177/0825859719829480>

Mazanec, P., Verga, S., Foley, H., & Mehta, A. K. (2019). The need for cultural inclusivity in global palliative nursing: Caring for selected underserved populations in the United States: Caring for selected underserved populations in the United States. *J Hosp. Palliat. Nur.: JHPN: The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, *21*(6), E1–E8. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000575>

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *330*(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

*NCI dictionary of Cancer Terms*. (2011, febrero 2). National Cancer Institute.  
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/end-of-life-care>

Nelson, K. E., Wright, R., Fisher, M., Koirala, B., Roberts, B., Sloan, D. H., Wu, D. S., & Davidson, P. M. (2021). A call to action to address disparities in palliative care access: A conceptual framework for individualizing care needs. *J. Palliat. Med.*, *24*(2), 177–180. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0435>

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J. Palliat. Med.*, *12*(10), 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., et.al. (2020). Redefining Palliative Care-A new consensus-based definition. *J. Pain Symptom Manage*, *60*(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Rodríguez, Blanco, M. (2022). Libertad religiosa: derecho mortuorio. Boletín Oficial del Estado (BOE).

Roth, A. R., & Canedo, A. R. (2019). Introduction to hospice and palliative care. *Primary Care*, *46*(3), 287–302. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>

Samanta, J., Samanta, A., & Madhloom, O. (2018). A rights-based proposal for managing faith-based values and expectations of migrants at end-of-life illustrated by an empirical study involving South Asians in the UK. *Bioethics*, *32*(6), 368–377. <https://doi.org/10.1111/bioe.12447>

Sánchez, P., Amil, I., Bullich, P., Contel, C., Ferrando, C., Belart, R., et al. (2018). Bases per al desenvolupament del model d'atenció al final de la vida a Catalunya.

Generalitat de Catalunya. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vidasaludable/etapes-de-la-vida/final-vida/cures-paliatives/recursos-professionals/>

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. [https://secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidadospaliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal#Descarga](https://secpal.com/biblioteca_guia-cuidadospaliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal#Descarga)

Semlali, I., Tamches, E., Singy, P., & Weber, O. (2020). Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies. *BMC Palliat. Care*, *19*(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00678-y>

Shabnam, J., Timm, H., Nielsen, D. S., & Raunkiaer, M. (2020). Palliative care for older South Asian migrants: A systematic review. *Palliat. Support. Care*, *18*(3), 346–358. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000397>

Silva, M. D., Genoff, M., Zaballa, A., Jewell, S., Stabler, S., Gany, F. M., & Diamond, L. C. (2016). Interpreting at the end of life: A systematic review of the impact of interpreters on the delivery of palliative care services to cancer patients with limited English proficiency. *J. Pain Symptom Manage*, *51*(3), 569–580. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.011>

Singh, T., & Harding, R. (2015). Palliative care in South Asia: a systematic review of the evidence for care models, interventions, and outcomes. *BMC.*, *8*(1), 172. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1102-3>

Six, S., Bilsen, J., & Deschepper, R. (2020). Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive & Palliat. Care*, *bmjspcare-2020-002511*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002511>

Stone, P., White, N., Oostendorp, L. J. M., Llewellyn, H., & Vickerstaff, V. (2021). Comparing the performance of the palliative prognostic (PaP) score with clinical

predictions of survival: A systematic review. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 158, 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.08.049>

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *N Engl J Med.*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1000678>

Thai, V., Ghosh, S., Tarumi, Y., Wolch, G., Fassbender, K., Lau, F., DeKock, I., Mirosseini, M., Quan, H., Yang, J., & Mayo, P. R. (2016). Clinical prediction survival of advanced cancer patients by palliative care: a multi-site study. *International J. Palliat. Nurse.*, 22(8), 380–387. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.380>

Umaretiya, P. J., Wolfe, J., & Bona, K. (2022). Naming the problem: A structural racism framework to examine disparities in palliative care. *J. Pain Symptom Managet.*, 63(5), e461–e463. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.035>

UNESCO Catalunya, Sobrevia X, Torradeflot F, Marset J, Camps A, Garcia J, et al. (2013). Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones.

Weber, O., Semlali, I., Gamondi, C., & Singy, P. (2021). Cultural competency and sensitivity in the curriculum for palliative care professionals: a survey in Switzerland. *BMC Medical Education*, 21(1), 318. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02745-1>

Weerasinghe, S., & Maddalena, V. (2016). Negotiation, mediation and communication between cultures: End-of-life care for south Asian immigrants in Canada from the perspective of family caregivers. *Soc. Work Public Health*, 31(7), 665–677. <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1137521>

Wilkinson, E., Randhawa, G., Brown, E., Da Silva Gane, M., Stoves, J., Warwick, G., Akhtar, T., Magee, R., Sharman, S., & Farrington, K. (2016). Exploring access to end of life care for ethnic minorities with end stage kidney disease through recruitment in action research. *BMC Palliat. Care*, *15*(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0128-1>

Wilkinson, E., Waqar, M., Gill, B., Hoque, P., Jetha, C., Bola, K. K., Mahmood, R., Mahmood, S., Saujani, R., & Randhawa, G. (2017). Exploring end-of-life care for South Asian kidney patients: interviewer reflections. *Int. J. Palliat. Nurs.* *23*(3), 120–128. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.3.120>

World Health Organization (2020). World Health Organization, fact sheets: Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

Yarnell, C. J., Fu, L., Bonares, M. J., Nayfeh, A., & Fowler, R. A. (2020). Association between Chinese or South Asian ethnicity and end-of-life care in Ontario, Canada. *Journal de l'Association Medicale Canadienne [Canadian Medical Association Journal]*, *192*(11), E266–E274. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190655>