

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



## CMEO Pódcast Transcripción

### **Dra. Monica Peek:**

Hola, y bienvenidos a un CMEO Snack muy especial que forma parte de una serie que estoy dirigiendo sobre diversidad, equidad e inclusión con CME Outfitters. El CMEO Snack de hoy se titula "Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados". El programa de hoy cuenta con el apoyo de un subsidio educativo de Walmart Incorporated.

Soy la Dra. Monica Peek, y soy catedrática distinguida con el nombramiento Ellen H. Block de Justicia Sanitaria en la sección de Medicina Interna General. También soy directora asociada del Chicago Center for Diabetes Translation Research y directora de Investigación del MacLean Center for Clinical Medical Ethics, todos ellos en la Universidad de Chicago, Illinois.

Estoy encantada de estar acompañada hoy por mis distinguidas colegas, la Dra. Ana Velázquez Mañana y Stacy Hurt. Ana y Stacy, ¿podrían presentarse ante nuestros invitados de hoy?

### **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

Hola y gracias, Dra. Peek. Soy la Dra. Ana Velázquez Mañana. Soy catedrática adjunta en la División de Hematología/Oncología y directora adjunta de Diversidad, Equidad, Inclusión y Accesibilidad para la formación en el Centro Oncológico Integral Familiar Helen Diller de la UCSF en San Francisco, California.

Soy oncóloga médica y trato el cáncer de pulmón, principalmente en la UCSF y en nuestro Hospital de Red de Seguridad, el Hospital General de San Francisco.

### **Dra. Monica Peek:**

Bienvenida.

### **Stacy Hurt:**

Hola y gracias, Dra. Peek. Mi nombre es Stacy Hurt. Soy una consultora de participación de pacientes con sede en Pittsburgh, Pensilvania. He trabajado durante 25 años en diversas funciones de gestión de

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



consultas médicas, operaciones, formación y desarrollo, y en ventas farmacéuticas. Mi carrera se vio interrumpida en dos ocasiones por dos diagnósticos devastadores: el primero de mi hijo con una enfermedad rara con una anomalía cromosómica. Es tan poco frecuente que es uno de los tres casos conocidos en el mundo. Y luego, un diagnóstico propio de cáncer colorrectal en estadio cuatro en 2014, del que ya llevo siete años sin padecerlo. A lo largo del proceso, observé la gran brecha que existía entre los que brindábamos atención, quizá trabajando en la industria, y los que la consumíamos.

Así que fundé una consultoría a fin de subsanar esas carencias y para que tuvieran mayor importancia la opinión del paciente y del cuidador en la toma de decisiones clínicas. Gracias por invitarme.

## **Dra. Monica Peek:**

Gracias a ambas por estar aquí y por aportar su experiencia a la conversación de hoy en dos áreas diferentes. Estoy muy contenta de que estén con nosotros.

Entonces, vamos a entrar de lleno a hablar de algo que es difícil, pero que es de suma importancia para nuestra conversación de hoy, y es el impacto del racismo en la atención de salud. Existen muchos tipos de racismo. Está el racismo estructural, que en realidad son las políticas y los procedimientos; las cosas que existen sin que haya necesariamente mala intención y que tienen un impacto diferencial en el acceso de las personas a la atención de salud y a los recursos, como acaba de mencionar Stacy. Quién puede permitirse la atención de salud y esas cosas en la comunidad que influyen en que la gente contraiga o no enfermedades en primer lugar. Y el otro tipo es el racismo en el que normalmente pensamos, que es como prejuicio sumado al poder. Ambos existen en nuestro sistema sanitario.

Así pues, los prejuicios implícitos y estos sistemas arraigados de racismo han repercutido en todos los aspectos de la atención al paciente. Lo que esto ha hecho es erosionar la confianza de las comunidades marginadas, en particular las comunidades raciales y étnicas, pero también en otras comunidades socialmente marginadas. Esto se debe a las experiencias personales de las personas y a que no se sienten valoradas, no se sienten escuchadas, sienten que se les ha tratado mal. Esto ha dado lugar a que la gente sea menos constante con la atención y a que no regresen para continuarla; todo tipo de cosas que repercuten negativamente en la salud, además de no recibir la atención adecuada en primer lugar.

Muchos de ustedes sabrán que hay ciertas poblaciones que tienen una mayor incidencia de diabetes, y hay algunas tribus específicas de nativos americanos que han tenido marcadores genéticos que los han identificado como tales. La tribu Havasupai se dirigió a los investigadores del Estado de Arizona y les dijo:

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



“Tal vez nuestra tribu sea así y tal vez ustedes puedan encontrar algunos marcadores genéticos, y así podamos averiguar cómo hacer las cosas de forma diferente dentro de nuestra población.”

Lo que ocurrió es que sus muestras de sangre fueron luego utilizadas sin su consentimiento por otros investigadores para hacer estudios sobre los que la tribu no sabía nada. Se usaron para analizar aspectos como la endogamia y el mayor riesgo de trastornos por consumo de sustancias y esquizofrenia, entre otras cosas, que eran enfermedades y afecciones realmente estigmatizadas. Entonces, la tribu entabló una demanda y llegó a un acuerdo en 2010 por 1,7 millones de dólares. Así pues, ese es un ejemplo que todavía influye en la confianza entre esa tribu y el sistema sanitario en general y, en concreto, el sistema sanitario del Estado de Arizona.

Ana y Stacy, ¿hay algo más que les gustaría añadir antes de que pasemos a nuestro debate de hoy?

## **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

Creo que, para mí, se trata de un tema que me toca muy de cerca. Mucha gente no lo sabe, pero Puerto Rico también tiene una larga historia de desconfianza, dado que en la isla se llevaron a cabo ensayos de píldoras anticonceptivas y, del mismo modo, se forzó la serialización. Y entre 1930 y 1960, hasta un tercio de las mujeres puertorriqueñas fueron esterilizadas sin su consentimiento o sin entendimiento previo.

## **Dra. Monica Peek:**

Sí, es muy grave. Entonces, cuando la gente está marginada, no tiene tanto poder y es vulnerable, le ocurren muchas cosas malas.

Luego nos preguntamos por qué la gente desconfía de la vacuna contra la COVID o de otras cosas cuando les afirmamos que tenemos cosas geniales para ofrecerles. Y queremos saber por qué la gente no confía más en nosotros cuando tenemos cosas buenas, que intentamos poner en marcha para salvar a su comunidad y a la comunidad en general.

Lo que intentamos hacer ahora es reflexionar sobre estas cuestiones en relación con la atención oncológica. Sé que la comunidad de Walmart ya ha tenido debates sobre los determinantes sociales de la salud y lo que son, y cómo pueden afectar a la atención de muchas maneras diferentes. Y algunos de ellos pueden ser retrasos en la detección del cáncer.

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



Ana, ¿quieres hablar un poco de los determinantes sociales de la salud?

## **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

Sí, claro. Sabemos que los determinantes sociales de la salud son la condición del entorno en el que las personas nacen, viven, prosperan y trabajan. Sin embargo, también influyen en su atención y en su capacidad para estar sanos, ser funcionales y relacionarse con las personas que les rodean y con los sistemas sanitarios, entre otras cosas, y provocan diferencias en su calidad de vida y en el riesgo.

Hay cosas que sabemos que están relacionadas con la situación socioeconómica —como la educación, los ingresos, si se tiene trabajo o no— que influyen en la atención de salud, pero puede haber otras cosas relacionadas, como el entorno o la zona en la que se vive. Si viven cerca de fábricas que tienen mucha contaminación, eso puede disminuir su salud y empeorar las condiciones en las que viven.

## **Dra. Monica Peek:**

Por supuesto. Stacy, ¿puedes hablarnos un poco de cómo el estigma y los prejuicios pueden influir negativamente en las tasas de cáncer?

## **Stacy Hurt:**

Claro, por supuesto. Soy una sobreviviente de cáncer de colon. Es muy estigmático, y creo que eso contribuye en parte a que el cáncer colorrectal sea la segunda causa de muerte por cáncer, así como el tercer cáncer diagnosticado. Esto se debe a que la gente no quiere hablar de las heces, de los problemas estomacales o intestinales, ni de estreñimiento o diarrea; nada de eso.

Solo quiero que todo el mundo sepa que no pasa nada, y que son funciones corporales normales que cada uno de nosotros hace cada día. Así que es completamente normal tener esas conversaciones con su médico; son conversaciones saludables. Y, si ustedes tienen algún síntoma, si tienen sangre en las heces, si tienen fatiga o hinchazón, está bien que hablen con su médico sobre ello.

Volviendo a lo que comentabas, Mónica, reconozco que hay un enorme problema de confianza en este país. Hay un enorme problema de desinformación en este país. Por desgracia, el cáncer es lo único que nos une a todos. A todos nos ha afectado el cáncer. Todos conocemos a alguien que ha sufrido el impacto del cáncer.

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



Pero también hay que reconocer que, cuando vamos al médico, queremos que nos informe alguien que se parece a nosotros o que habla nuestro mismo idioma, y eso genera confianza.

Estamos trabajando duro para aumentar el número de proveedores médicos de color y la atención multilingüe. Pero sí, ciertamente este estigma es un problema, y da lugar a que el cáncer se diagnostique en fases más tardías. Una vez más, lo que puedo hacer es animar a la gente a que se someta a las pruebas de detección a tiempo, que prevenga y que sea más proactiva con su salud.

Y háganme caso: no podría haber evitado lo que me ocurrió cuando me diagnosticaron la fase cuatro, pero ahora, como defensora de los pacientes, abogo por una detección precoz y a tiempo.

## **Dra. Monica Peek:**

Sí. Quiero señalar también que mucha gente puede hacerse algunas de sus pruebas de detección en su Walmart local porque tienen muchas instalaciones sanitarias. En muchas comunidades hay un Walmart, así que nadie está demasiado lejos de un lugar donde pueda hacerse algunas de estas pruebas.

Gracias a las dos por hablar de algunos de los determinantes sociales de la salud en relación con las tasas de cáncer, los tratamientos y las pruebas de detección.

Quiero cambiar un poco de tema y hablar de asuntos de la vida real. Ana, ¿puedes hablarnos de lo que más te ha impactado como especialista en cáncer de pulmón?

## **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

En el cáncer de pulmón en particular, hay mucho estigma similar al del colon, y está relacionado con el tabaco y el tabaquismo. El hecho de que la nicotina y el tabaco sean vistos como algo negativo para las personas se convierte en un desafío para que los pacientes se adapten a este nuevo diagnóstico, se sometan a pruebas de detección e incluso para que los proveedores recomienden la detección porque, desafortunadamente, todos tenemos nuestros propios prejuicios y es posible que la gente culpe a los pacientes; esto es parte del estigma y del proceso. Puede que algunas personas no crean que las pruebas de detección merezcan la pena para alguien que va a seguir fumando, o para alguien que, para empezar, no debería haber fumado nunca. Y la realidad es que cualquier persona que tenga pulmones puede padecer cáncer de pulmón. Yo diría que esa es la norma en la que deberíamos pensar y por donde deberíamos empezar.

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



He visto a muchos pacientes con síntomas respiratorios, tos y resfriado que no desaparecen y siguen yendo al médico. Pero los médicos de las clínicas están desbordados, con exceso de personal, y puede que vean a una persona diferente cada vez, por lo que no se dan cuenta de que ya le han dado antibióticos tres veces o ha tenido un virus tres veces y sigue tosiendo. Así que es necesario que todos los miembros del equipo —ya sea el personal de enfermería, de recepción, quienquiera que vea que el paciente acude una y otra vez por lo mismo— pregunten: “Oye, ¿le has preguntado a tu médico si te pasa algo que no sea una infección?”

## **Dra. Monica Peek:**

El farmacéutico que sigue surtiendo las mismas recetas.

## **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

Totalmente. Tanto el farmacéutico como el personal de recepción; cualquiera puede intervenir a la hora de identificar que algo no marcha bien y por qué tienes todas estas infecciones. Y ustedes, como pacientes, pueden asumir la responsabilidad y preguntar al médico: ¿es posible que haya algo más? Pregunten si pueden hacerse una radiografía de tórax o una tomografía computarizada, dependiendo de lo que sea, de los síntomas que están teniendo. Nunca sabemos quién es la persona que realmente va a detectar el cáncer en otra persona.

Creo que uno de los ejemplos clásicos que oímos es el de los peluqueros que notan un lunar en la cabeza de alguien, y esta persona acaba teniendo un melanoma, que es un cáncer de piel mortal. Así que creo que todos nosotros, al igual que nuestro público, deberíamos asumir ese papel de empoderar a las personas. Realmente es posible empoderar a la gente y ayudarla, conectarla con la atención.

## **Dra. Monica Peek:**

Por supuesto. Me gusta mucho esa idea de que todo el mundo se empodere a sí mismo y empodere a los demás, independientemente del papel que desempeñe en el equipo de atención de salud. Y Stacy, eso es mucho de lo que hace tu organización: defender y empoderar. Cuéntame una de las experiencias más impactantes que hayas tenido en tu función de dirigente de tu organización.

## **Stacy Hurt:**

Sí, siempre insisto con vehemencia en que uno es su mejor defensor. Si hay algo que les digo a mis pacientes todos los días es que son ellos quienes mejor conocen su cuerpo. Y si tienen la sospecha visceral

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



de que algo anda mal, probablemente así sea, y merece una conversación con su proveedor médico. Y tienen derecho a exigirlo. Tienen derecho a la dignidad que se merecen al plantear esa cuestión y a que se les trate como la persona humana íntegra que son al hacerlo. Escucho esto todo el tiempo. Suelo escuchar por parte de ancianos, personas de color y otros grupos de población desfavorecidos que se sienten intimidados y despreciados, y nadie debería sentirse así. Deben sentirse que están en su derecho de plantear cualquier problema de salud que tengan.

Como ya he dicho, soy una sobreviviente de cáncer de colon, y cada parte de su cuerpo es hermosa. Esto es lo que cuento cuando doy charlas a las asambleas de los estudiantes de secundaria y demás, pero es un buen mensaje para todo el mundo. No importa la edad que tengan; la idea de la que partimos es que cada parte de nuestro cuerpo es normal y bella, y que deberíamos poder hablar libremente de ello con nuestro proveedor médico.

## **Dra. Monica Peek:**

Por supuesto. Y una de las cosas que estudio mucho son las conversaciones entre pacientes y proveedores médicos, el poder que tiene cada uno y la toma de decisiones compartida. Los médicos tienen la mayor parte del poder, y ese equilibrio es mucho más desigual cuando hay discordancia o diferencia, ya sea por raza, clase, condición de inmigración o niveles de alfabetización, entre otras cosas. Y cuanto más marginada socialmente esté una persona, menos probable es que sienta que tiene derecho, o que tiene las habilidades o el poder para mantener esas conversaciones. Así que, tienes razón, todo el mundo tiene derecho a hacer preguntas; a dejarse llevar por su intuición y decir: "Conozco mi cuerpo. Puede que usted sea el médico, pero yo vivo en mi cuerpo y creo que algo anda mal. Entonces, conversemos sobre estos síntomas que estoy teniendo". Tienes toda la razón, y gracias por recordarnos la importancia de abogar por uno mismo y de entablar conversaciones con nuestros proveedores médicos.

Entonces, ¿por dónde empezar? Ana, sé que nos estamos quedando sin tiempo, así que no quiero extenderme demasiado en esta diapositiva, pero ¿cuáles son las preguntas de esta lista que podrían ser las más importantes para empezar?

## **Dra. Ana Velázquez Mañana:**

Creo que, cuando pensamos en las pruebas de detección, lo más importante es pensar en la edad y en las identidades y, en función de cada persona y de sus antecedentes familiares, determinar qué pruebas

# Abordar los prejuicios y las disparidades en la atención a los pacientes con cáncer: una llamada a la acción para los asociados



debería hacerse exactamente. Si se trata de alguien con antecedentes familiares significativos, por ejemplo, y factores de riesgo de cáncer de mama, entonces no se le aplican las directrices habituales.

Así que hay que asegurarse de plantear estas cuestiones: esta es mi edad, este es mi sexo, esto es lo que me he hecho y esta es mi familia, ¿qué pruebas debería hacerme para mi propia salud? La detección forma parte de nuestra salud.

Y luego, creo que las otras cuestiones clave son dónde se pueden conseguir esas pruebas de detección, si se pueden hacer en casa o en las instalaciones locales, y si están cubiertas o no. Sabemos que los costos son algo que asusta a mucha gente. Yo diría que los seguros deberían cubrir la atención de salud preventiva y las pruebas de detección. Y si el de ustedes no, o no tienen seguro, entonces pregunten por los programas que existen para que la gente se haga pruebas de detección y se les ayude a sufragar su costo.

## **Dra. Monica Peek:**

Por supuesto. Gracias a ambas por la información importante de hoy y por todo el gran trabajo que hacen.

Quiero repasar los principales puntos del programa de hoy. Uno sería reconocer los propios prejuicios que podamos arrastrar. Otro es respetar la historia de cada paciente y ser conscientes de cómo el racismo puede haber influido en su perspectiva de la atención de salud. Escuchar y ser empático. Sepan que la detección es la clave de la oncología, y de muchas enfermedades, pero sobre todo de la oncología.

Y, por último, estar capacitado para cuidarse a sí mismo, a su familia y a cualquier persona que busque atención de salud. Les recomiendo que consulten estos recursos para saber más sobre lo que se ha debatido hoy.

Y gracias a todos por conectarse. También me gustaría pedirles que completen la evaluación en línea porque realmente queremos saber sus opiniones: qué les ha gustado, cómo podemos mejorar y cuáles son los temas adicionales que les gustaría que tratáramos. Y también pueden participar en nuestras otras actividades D e I.

Muchas gracias por su compromiso con la educación en materia de diversidad, equidad e inclusión. Cuando sabemos más, lo hacemos mejor. Y muchas gracias por ser buenas personas.