

El Nuevo Informe De Alzheimer's Association Examina Las Actitudes Raciales Y Étnicas Acerca De La Atención Del Alzhéimer Y La Demencia

• El informe anual revela que más de 6 millones de estadounidenses padecen alzhéimer
• Las muertes atribuibles al alzhéimer y la demencia aumentan durante la COVID-19

Los resultados de dos encuestas nacionales que aparecen en el informe 2021 Alzheimer's Disease Facts and Figures (Datos y cifras sobre la enfermedad de alzhéimer de 2021) de Alzheimer's Association revelan que la discriminación es una barrera para la atención del alzhéimer y la demencia. Más de un tercio de los afroamericanos (36 %) y casi un quinto de los hispanoamericanos (18 %) y asiáticoamericanos (19 %) cree que la discriminación sería una barrera para recibir atención para el alzhéimer. Además, la mitad o más de los familiares no blancos dicen haber sufrido discriminación al explorar recursos de atención médica para el beneficiario que necesita su atención.

El informe Facts and Figures de 2021 examina las últimas estadísticas nacionales sobre la prevalencia, la incidencia, la mortalidad, los costos de la atención y el impacto en los familiares que cuidan a personas con alzhéimer. Por primera vez, el informe especial adjunto, "Race, Ethnicity and Alzheimer's in America" (Raza, origen étnico y alzhéimer en Estados Unidos), examina las perspectivas y experiencias de los asiáticoamericanos, afroamericanos, hispanos, nativos americanos y blancos con respecto a la atención del alzhéimer y la demencia.

Los hallazgos del informe revelan que las poblaciones raciales/étnicas no blancas tienen más barreras para acceder a la atención de la demencia y tienen menos confianza en la investigación médica y en el acceso a profesionales de la salud que comprendan sus antecedentes y experiencias étnicas y raciales. Hallazgos destacados:

• Dos tercios de los afroamericanos (66 %) creen que tienen más dificultades para obtener una atención de excelencia para el alzhéimer u otras demencias. Del mismo modo, dos de cada cinco nativos americanos (40 %) e hispanoamericanos (39 %) creen que su propia raza o etnia tiene más dificultades para obtener atención, al igual que un tercio de los asiáticoamericanos (34 %).

• Casi dos tercios de los afroamericanos (62 %) creen que la investigación médica está sesgada en contra de las personas de color, una opinión que comparten una

cantidad importante de asiáticoamericanos (45 %), nativos americanos (40 %) e hispanoamericanos (36 %). Solo la mitad de los afroamericanos (53 %) confía en que una futura cura para el alzhéimer se compartirá de manera equitativa, independientemente de la raza, el color o la etnia.

• Menos de la mitad de los afroamericanos (48 %) y los nativos americanos (47 %) se sienten seguros de tener acceso a proveedores que comprendan sus antecedentes y experiencias étnicas o raciales, y apenas alrededor de tres de cada cinco asiáticoamericanos (63 %) e hispanos (59 %) se sienten igual de seguros.

"A pesar de los esfuerzos continuos para abordar las disparidades de salud y atención médica para la demencia y la enfermedad de alzhéimer, los resultados de la encuesta muestran que todavía queda mucho trabajo por hacer", dijo Carl V. Hill, Ph.D., MPH., director de Diversidad, Equidad e Inclusión de Alzheimer's Association. "Claramente, la discriminación, la falta de diversidad entre los profesionales de atención médica y la desconfianza en la investigación médica crean barreras importantes para la atención médica y exigen la atención completa del país".

No obstante, los episodios de discriminación se extienden más allá de la atención del alzhéimer y la demencia; las encuestas de Alzheimer's Association revelan que muchos estadounidenses no blancos dicen haber experimentado discriminación en el sistema de atención médica en general. Específicamente:

• La mitad de los afroamericanos (50 %) informa que ha sufrido de discriminación al solicitar atención médica, al igual que más de cuatro de cada diez nativos americanos (42 %) y un tercio de los asiáticoamericanos (34 %) e hispanoamericanos (33 %).

Las experiencias y opiniones de discriminación expresadas por los encuestados en ambas encuestas también se reflejan en sus opiniones sobre la participación en ensayos clínicos.

Los afroamericanos tienen menos interés en los ensayos de investigación clínica para prevenir o retrasar la evolución del alzhéimer. Los estadounidenses blancos son más propensos a expresar interés en los ensayos (82 %), seguidos por los nativos americanos (81 %), los hispanoamericanos (78 %), los asiáticoamericanos (73 %) y, por último, los afroamericanos (67 %).

La razón que se menciona con más frecuencia para no participar

en ensayos clínicos entre todos los grupos raciales/étnicos es no querer ser "conejiillos de indias". Este sentimiento fue especialmente fuerte entre los afroamericanos (69 %). Además, a casi la mitad de los afroamericanos (45 %) les preocupa que los tratamientos puedan causar enfermedades. Además, tienen el doble de probabilidades que otros grupos de decir que "no confían en la investigación médica" y más del doble de probabilidades que otros grupos raciales o étnicos de decir que "es posible que no reciban un trato justo".

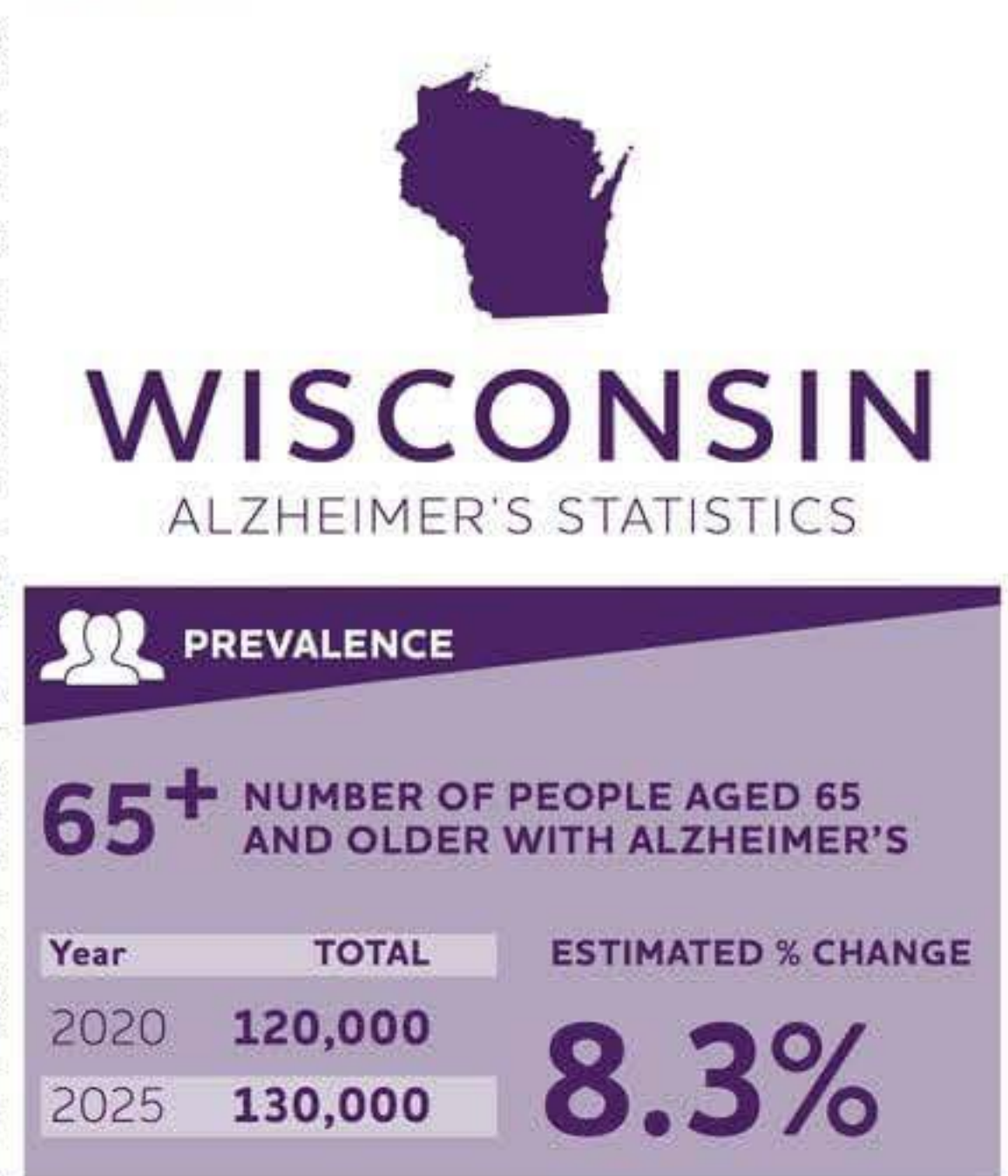
Como se señaló en el informe 2021 Facts and Figures (Hechos y cifras de 2021), las disparidades socioeconómicas y de salud y el racismo sistémico contribuyen a un mayor riesgo de alzhéimer y demencia en las comunidades de color. Según el informe, los afroamericanos y los hispanos de edad avanzada también son desproporcionadamente más propensos a padecer alzhéimer y otras demencias. Además, ambos grupos tienen más probabilidades de tener diagnósticos erróneos en comparación con los blancos de edad avanzada.

"Debemos seguir acelerando los esfuerzos para involucrar a más personas de poblaciones subrepresentadas en la investigación y los ensayos clínicos de la enfermedad de Alzheimer", dijo María Carrillo, Ph.D., directora científica de Alzheimer's Association. "Si los ensayos no incluyen a participantes diversos, es imposible obtener una comprensión completa de cómo las diferencias raciales y étnicas pueden afectar el beneficio y la seguridad de los posibles tratamientos. Las futuras estructuras de ensayos clínicos y los esfuerzos de reclutamiento deben generar una mejor representación de toda la población para que todos se beneficien de los avances en la investigación del alzhéimer y la demencia".

El impacto de la COVID-19

El informe también examina el impacto devastador que la pandemia de la COVID-19 está teniendo en las personas que sufren de alzhéimer. Según el informe, hubo al menos 42,000 muertes más por alzhéimer y otras demencias en 2020 en comparación con los promedios de los cinco años anteriores, un aumento del 16 %.

El informe destaca datos preliminares y anecdóticos que indican que la pandemia de la COVID-19 también está teniendo efectos adversos en muchos cuidadores familiares. Indica que los desafíos de la prestación de servicios de cuidado relacionados con la pan-



demia, incluso el cierre de centros de día para adultos y la incapacidad de las familias para visitar o comunicarse con familiares en entornos de cuidados a largo plazo, han causado "angustia emocional y otros resultados negativos en los familiares" de las personas que viven con alzhéimer.

Alzheimer's Association y representantes de más de 30 países han formado un consorcio internacional para estudiar las consecuencias a corto y largo plazo de la COVID-19 en el cerebro y el sistema nervioso de personas de diferentes edades y distintos antecedentes genéticos.

Datos y cifras sobre el alzhéimer de 2021: un vistazo

Prevalencia, incidencia y mortalidad

• Se estima que 6.2 millones de estadounidenses de 65 años o más padecerán demencia de tipo alzhéimer en 2021.

• Más de una de cada nueve personas (11.3 %) de 65 años o más padece demencia de tipo alzhéimer.

• Dos tercios de los estadounidenses mayores de 65 años con alzhéimer (3.8 millones) son mujeres.

• Las muertes por alzhéimer entre 2000 y 2019 se han duplicado y superado ese número, y han aumentado un 145 %.

• Uno de cada tres adultos mayores muere con alzhéimer u otro tipo de demencia.

• En 2020, más de 11 millones de cuidadores de personas con

alzhéimer u otras demencias proporcionaron aproximadamente 15,300 millones de horas de atención no remunerada, una contribución a la nación valuada en \$257,000 millones.

• Casi la mitad de las personas (48 %) que brindan ayuda a un adulto mayor lo hacen por alguien que padece alzhéimer u otro tipo de demencia.

• Aproximadamente dos tercios de los cuidadores son mujeres y un tercio de los cuidadores de personas con demencia son hijas de esas personas.

• El 41 % de los que cuidan a un enfermo con alzhéimer tienen un ingreso familiar de \$50,000 o menos.

Costo de la atención
• En 2021, los pagos totales para todas las personas con alzhéimer u otras demencias se estiman en \$355,000 millones (sin incluir el cuidado no remunerado).

• Se espera que Medicare y Medicaid cubran \$239,000 millones o el 67 % de los pagos totales de atención médica y atención a largo plazo para las personas con alzhéimer u otras demencias. Se espera que los gastos de bolsillo sean de \$76,000 millones.

• Se estima que el costo total de la atención médica, el cuidado prolongado y el cuidado paliativo para personas con alzhéimer y otros tipos de demencia aumente a más de \$1.1 billones en 2050.

• El costo total de la atención de por vida de una persona que padece demencia se estima en \$373,527.