

Nuevo informe de la Alzheimer's Association revela los principales estresantes para cuidadores y la falta de apoyo y recursos en la navegación del cuidado

— El informe halla que casi 7 millones de adultos mayores tienen demencia del Alzheimer en los EE.UU. — una de las afecciones más costosas para la sociedad —
— El 70% de los cuidadores de demencia reportan que la coordinación del cuidado es estresante —
— El 60% de los trabajadores del cuidado de la salud encuestados creen que el sistema del cuidado de la salud estadounidense no ayuda efectivamente a los pacientes y sus familias a navegar el cuidado de la demencia —

Chicago, El informe Datos y cifras sobre la enfermedad de Alzheimer de 2024 de la Alzheimer's Association revela que tanto los cuidadores de la demencia y los trabajadores del cuidado de la salud reportan dificultades al navegar el cuidado de la demencia en el sistema del cuidado de la salud de EE.UU. Este informe proporciona una perspectiva profunda de las últimas estadísticas nacionales y por estado de la prevalencia, mortalidad, el cuidado, el personal del cuidado de la demencia y los costos del cuidado de la enfermedad de Alzheimer. El nuevo informe estima que 6.9 millones de personas de la edad de 65 años y mayores en los EE.UU. viven con demencia del Alzheimer, con una proyección del costo del cuidado para estos individuos este año que alcanza \$360 mil millones de dólares — un aumento de \$15 mil millones de dólares desde hace un año.

El informe especial de este año, Mapping a Better Future for Dementia Care Navigation (Trazar un futuro mejor para la navegación del cuidado de la demencia, solo disponible en inglés), proporciona una perspectiva profunda de la navegación del cuidado de la demencia al encuestar a cuidadores de demencia y trabajadores del cuidado de la salud sobre sus experiencias, desafíos, conciencia y percepciones de la navegación del cuidado en el cuidado de la demencia. La navegación del cuidado de la demencia provee apoyo clínico y no clínico a personas viviendo con demencia y sus cuidadores para superar barreras que comprometen los resultados de cuidado y salud.

Hallazgos clave:

- En 2023, 11.5 millones de cuidadores familiares y otros de personas viviendo con Alzheimer u otras demencias proporcionaron unos estimados 18.4 mil millones de horas de ayuda no remunerada. En promedio, esto representa casi 31 horas de cuidado por cuidador por semana o 1,612 horas de cuidado por año.

- Una mayoría de cuidadores (70%) reportan que la coordinación del cuidado es estresante.

- o Más que la mitad de los cuidadores encuestados (53%) dijeron que navegar el cuidado de salud es difícil.

- o 2 de 3 cuidadores (66%) también tienen dificultades para encontrar recursos y apoyo para sus necesidades.

- Los principales cinco estresantes para cuidadores son:

- o El costo (reportado por 42% de cuidadores).

- o La coordinación con múltiples médicos (36%)

- o Obtener citas (35%)

- o Recibir ayuda para tomar un descanso (35%)

- o Encontrar médicos apropiados (32%)

- La navegación del cuidado pretende facilitar el apoyo médico y social para aliviar el estrés del paciente y el cuidador. A pesar del hecho de que la coordinación del cuidado y la programación de citas son principales estresantes para cuidadores, solo la mitad de los cuidadores encuestados (51%) han platicado con un profesional del cuidado de la salud sobre los retos de navegar el sistema del cuidado de la salud o han pedido ayuda con el cuidado de la demencia.

- Los cuidadores negros e hispanos reportan manejar el cuidado a diario (43% y 45%, respectivamente) comparado con cuidadores blancos (31%).

- La gran mayoría de cuidadores de demencia (97%) dicen que les ayudaría servicios de navegación. Los servicios más mencionados por cuidadores incluyen:

- o Una línea de ayuda 24/7 (36%)

- o Ayuda con la coordinación del cuidado y la comunicación entre diferentes especialistas (34%)

- o Recibir ayuda para entender la condición del recipiente de su cuidado (34%)

- El 60% de los trabajadores de cuidado de salud encuestados creen que el sistema de cuidado de la salud estadounidense no ayuda efectivamente a los pacientes y sus familias a navegar el cuidado de la demencia. Casi la mitad (46%) dicen que sus organizaciones no tienen un proceso claramente definido para la coordinación de cuidado y trayectorias clínicas para pacientes con deterioro cognitivo leve (DCL), la enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

“El cuidado de la salud para demencia es un laberinto complejo compuesto de proveedores de atención, especialistas, servicios sociales, el manejo de medicamentos y apoyo para cuidadores”, dijo Sam Fazio, Ph.D., director, investigaciones psicológicas y cuidado de calidad de la Alzheimer's Association. “A medida que el número de los individuos viviendo con Alzheimer continúa creciendo, asegurar que los pacientes, sus cuidadores y sus familias tengan un entendimiento claro de cómo navegar los recursos del cuidado de la demencia es crítico para mejorar los resultados de salud”.

Según el informe, sin ayuda para navegar el sistema del cuidado de la salud actual, cualquier barrera o desvío encontrado en el camino puede tener ramificaciones considerables para las personas viviendo con demencia y sus cuidadores, incluyendo:

- Demoras en la detección, el diagnóstico y el tratamiento oportuno de problemas cognitivos de etapa temprana o deterioro cognitivo leve.

- Comprometer transiciones de cuidado entre proveedores de cuidado de salud y sus entornos. Esto limita el cuidado de demencia de alta calidad, comprensiva y/o apropiada y resulta en resultados de salud peores, costos más altos y una calidad de vida reducida.

- Causar los cuidadores a perder oportunidades para programas de educación sobre la enfermedad y conexiones a servicios basados en la comunidad, como el cuidado de descanso, que pueden ayudar a reducir el estrés de cuidadores.

En julio, Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS por sus siglas en inglés) lanzarán un programa piloto de ocho años en el manejo del cuidado de la demencia. El modelo Guiding an Improved Dementia Experience (Guiando una experiencia mejorada de la demencia, GUIDE por sus siglas en inglés) trabajará con sistemas de salud y proveedores participantes para entregar servicios de apoyo a personas viviendo con demencia, incluyendo acceso a un navegador de cuidado. Tres de los principales objetivos de GUIDE son mejorar la calidad e vida para personas viviendo con demencia, reducir la carga para sus cuidadores no remunerados y permitirle a la gente viviendo con demencia a quedarse en sus casas y en sus comunidades.

“Hay un impulso creciente en este país para mejorar la navegación del cuidado de la demencia”, dijo Fazio. “Los programas de navegación del cuidado de la demencia han mostrado que pueden ser un beneficio tremendo para las personas viviendo con demencia y sus cuidadores. Desafortunadamente, estos programas no son bien extendidos por el país. Esperamos que este informe sea un catalizador del cambio”.

Obtenga datos y estadísticas adicionales del informe (solo disponible en inglés) sobre la prevalencia, mortalidad, el costo del cuidado, la prestación de cuidado y el personal del cuidado de la demencia de la enfermedad de Alzheimer. El texto completo del informe Datos y cifras de la enfermedad de Alzheimer 2024, incluyendo el informe especial adjunto, Mapping a Better Future for Dementia Care Navigation, se los puede ver en <http://alz.org/datos>. Este informe también aparecerá en el número MES 2024 de Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association (El Alzheimer y la demencia, la revista de la Alzheimer's Association, solo disponible en inglés).