

# 2022-2023

# Panel de experiencias de vida



## Voces del panel de experiencias de vida: Equidad en salud en la atención e investigación de la demencia

Autores: María P. Aranda, Talha Ali, Willetha Barnette, Bart Brammer, Katie Brandt, Roberta Cruz, Monica Downer, Shekinah Fashaw-Walters, Darrell Foss, Lupita Gutierrez-Parker, Ladson Hinton, Freddy G. James, Gary Epstein-Lubow, Carolyn Malone, Karen O. Moss, Katherine D. Peak, Judith S. Rocha

Hubo otros colaboradores de este informe que prefirieron no figurar como autores.

## Contenido

Resumen ejecutivo .....	2
Conclusiones clave .....	2
Acerca de IMPACT del NIA .....	4
Acerca de la Alzheimer’s Association® .....	4
Acerca del Panel de experiencias de vida .....	4
Acerca del Equipo de participación de socios .....	5
Acerca del Equipo de equidad en la salud .....	5
Informe del Panel de experiencias de vida .....	6
Introducción a este informe .....	6
Descripción general .....	6
Métodos .....	6
Temas .....	9
Tema 1. Definiciones y búsqueda de consenso .....	9
Tema 2. Como ser un turista en los Estados Unidos.....	10
Tema 3. No sabemos lo que no sabemos. Oportunidades perdidas .....	12
Tema 4. Implementación equitativa y sistemas de responsabilidad .....	13
Tema 5. Más personalización, menos pautas de “talla única” .....	14
Tema 6. Información para la Misión de investigación sobre la demencia.....	15
Discusión .....	16
Conclusión .....	17
Reflexiones de los integrantes del panel .....	19
Comentarios del Panel de experiencias de vida sobre este informe.....	19
Referencias citadas .....	20

## Resumen ejecutivo

Este informe resume los temas generales que surgieron durante cuatro reuniones del [Panel de experiencias de vida](#) (LEP, por sus siglas en inglés), el [Equipo de equidad en la salud](#) y el [Equipo de participación de socios](#) de la Colaboración IMPACT del NIA. El objetivo de estas conversaciones era conocer las experiencias y percepciones de los integrantes del Panel de experiencias de vida en relación con la equidad en la salud en las prácticas de atención e investigación de la demencia. Los integrantes del panel compartieron sus propias experiencias de vida con demencia o deterioro cognitivo leve, mientras que otros hablaron como cuidadores o apoderados. Los resultados de este informe no constituyen una revisión exhaustiva de estos temas, sino que documentan un proceso de conversación entre los panelistas. Se utilizan citas directas extensas a lo largo del informe para mejorar la experiencia de este proceso como diálogo para los lectores. En total, en este trabajo colaborativo se identificaron seis temas de debate enumerados a continuación, que reflejan las experiencias y sentimientos de los panelistas en relación con la equidad en la salud, la atención de la demencia y la investigación. Nuestras conversaciones enfatizaron los costos para los pacientes y las familias de la inequidad en la atención de la demencia y la investigación. Surgieron dos conceptos principales. El primero es que las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer (EA/DREA) y sus familias tienen experiencias diferentes entre sí. La segunda es que existe la necesidad de un plan amplio e inclusivo para comprender y abordar las debilidades dentro de los sistemas de atención en los Estados Unidos, que a menudo están fragmentados y carecen de mecanismos de responsabilidad por la equidad en la salud.

Tema 1	Definiciones y búsqueda de consenso
Tema 2	Como ser un turista en los Estados Unidos
Tema 3	No sabemos lo que no sabemos. Oportunidades perdidas
Tema 4	Implementación equitativa y sistemas de responsabilidad
Tema 5	Más personalización, menos pautas de “talla única”
Tema 6	Información para la Misión de investigación sobre la demencia

## Conclusiones clave

Los integrantes del Panel de experiencias de vida enfatizaron lo siguiente durante nuestras sesiones:

- La equidad en la salud y conceptos relacionados, como los grupos desfavorecidos, pueden significar cosas diferentes para distintas personas. Debe haber un acuerdo sobre los términos para ayudar a comprender y lograr la equidad en la salud.
- La frase “grupos desfavorecidos” debería referirse a personas que han sido excluidas históricamente y no han recibido los mismos recursos.



- El término diversidad debe referirse a raza, origen étnico, cultura, identidad de género y orientación sexual, así como a la diversidad relacionada con el lugar y el tipo de deterioro cognitivo (p. ej., vascular, por Alzheimer, de cuerpos de Lewy, frontotemporal, etc.).
- Vivir con demencia e interactuar con los sistemas de atención puede ser abrumador. Muchos factores como el diagnóstico, la edad, la raza, la cultura, el idioma preferido, los ingresos, la condición de asegurado, el lugar donde se vive y el lugar donde una persona se encuentra pueden contribuir a un acceso desigual a la atención de alta calidad y las oportunidades de investigación.
- Aunque el campo de la atención y la investigación de la demencia está creciendo, no saber a dónde acudir para obtener información, asistencia y atención puede significar la pérdida de oportunidades de satisfacer las necesidades.
- La atención y la investigación de la demencia deben centrarse en garantizar que todas las personas reciban el mismo tipo de atención, independientemente de quiénes sean. Los sistemas de atención deben proporcionar recursos y apoyo para incluir a personas que han sido excluidas históricamente.
- La atención de la demencia debe adaptarse a la persona y a su familia. Las pautas de atención deben utilizar un enfoque de equipo que siga a las personas a lo largo de su viaje.
- El acceso y la participación en la investigación del Alzheimer varía enormemente. Las reglas de la elegibilidad para estudios pueden aumentar o reducir la participación en la investigación.
- Los términos como “culturalmente adaptado” y “subrepresentado” podrían cambiarse a “culturalmente receptivo” e “históricamente excluido”, respectivamente, para reflejar mejor los valores de la comunidad y las experiencias de vida.



## Acerca de IMPACT del NIA

La [Colaboración en ensayos clínicos pragmáticos integrados para la Enfermedad de Alzheimer \(EA\) y demencias relacionadas con la EA \(EA/DREA\) \(IMPACT\) del Instituto Nacional del Envejecimiento \(National Institute on Aging, NIA\)](#) (U54AG063546) se creó en 2019 para aumentar la capacidad del país de realizar [ensayos clínicos pragmáticos](#) integrados (embedded pragmatic clinical trials, ePCT) de intervenciones no farmacológicas dentro de los sistemas de atención de la salud para mejorar la atención de las personas con la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer (EA/DREA). La Colaboración IMPACT hace esto a través de un esfuerzo coordinado entre [el liderazgo de IMPACT](#) y los [equipos y núcleos](#) centrados en temas con el fin de:

- Desarrollar y difundir métodos de investigación basados en las mejores prácticas
- Apoyar el diseño y la realización de ensayos clínicos pragmáticos integrados (ePCT), incluidos estudios piloto
- Desarrollar la capacidad de los investigadores mediante formación y generación de conocimientos
- Catalizar la colaboración entre socios comunitarios, proveedores de atención médica e investigadores
- Garantizar que la investigación incluya intervenciones adaptadas culturalmente y personas de diversos orígenes y subrepresentadas

Diez [equipos y núcleos](#) enfocados en temas específicos trabajan con el [núcleo administrativo](#) y los investigadores financiados para cumplir la misión de la Colaboración IMPACT. Estos [equipos y núcleos](#) están formados por expertos en sus campos que trabajan juntos bajo la dirección del liderazgo de IMPACT para desarrollar y compartir métodos de investigación basados en las mejores prácticas, apoyar el diseño y la realización de ePCT y proporcionar orientación a los integrantes e investigadores de IMPACT.

## Acerca de la Alzheimer's Association®

La [Asociación del Alzheimer \(Alzheimer's Association\)](#) es una organización de la salud voluntaria a nivel mundial dedicada a la atención, el apoyo y la investigación del Alzheimer. Su misión es liderar el camino para terminar con el Alzheimer y todas las demás demencias mediante la aceleración de la investigación global, la detección temprana y la maximización de la atención y el apoyo de calidad. Su visión es un mundo sin Alzheimer y todas las otras demencias.

## Acerca del Panel de experiencias de vida

El [Panel de experiencias de vida](#) (PEV) refleja un esfuerzo coordinado entre el la Colaboración IMPACT del Instituto Nacional del Envejecimiento y la Asociación del Alzheimer. Fundado en 2021, el Panel de experiencias de vida es un grupo de 9 a 12 personas que viven con síntomas cognitivos o cuidan a personas que viven con demencia. Los integrantes del panel ayudan a establecer las prioridades y los retos de la investigación al compartir sus ideas y experiencias con los investigadores de los equipos y núcleos de IMPACT en las reuniones continuas del



panel. Las reuniones del Panel de experiencias de vida se refieren a diferentes temas que pueden abarcar más de una reunión. En general, cada área temática se introduce con una presentación sencilla por parte de los integrantes del equipo de investigación de IMPACT, seguida de una conversación con los integrantes del panel para conocer sus pensamientos y comentarios sobre el tema presentado.

La comunidad diversa de integrantes participa en las actividades del panel durante uno o dos años. Se agregan nuevos integrantes al panel a medida que los integrantes del panel anteriores completan su período de participación. Los integrantes se seleccionan mediante un proceso de extensión y revisión de solicitudes. El panel actual está formado por nueve personas que reflejan perspectivas variadas, entre ellas:

- Persona que vive con demencia (PVD): el panel incluye a personas con un diagnóstico documentado de enfermedad de Alzheimer incipiente, deterioro cognitivo leve (DCL) u otra demencia incipiente.
- Cuidadores: el panel incluye socios en el cuidado/cuidadores que representan su propia experiencia de cuidar de una persona con demencia.
- Apoderados: el panel incluye a socios en el cuidado/cuidadores que representan la perspectiva de una o más personas que viven con demencia en estadio medio o avanzado o que han fallecido.

Los tipos de demencia representados por los integrantes del panel incluyen Alzheimer (6 integrantes), demencia vascular (2), demencia (no especificada) (1), demencia de cuerpos de Lewy (1), enfermedad de Parkinson (1), demencia frontotemporal (2), deterioro cognitivo leve (1). Algunos panelistas representaban más de un tipo de demencia. El panel incluyó a personas con las siguientes características e identidades: mujer (9), hombre (2), asiático-americano (1), negro o afroamericano (3), blanco (7), latino (2) y LGBTQ+ (2).

## Acerca del Equipo de participación de socios

El [Equipo de participación de socios](#) (EPS) se centra en involucrar a socios comunitarios, incluidos los pacientes, cuidadores, médicos, administradores, directores de sistemas de atención de la salud, organizaciones comunitarias y entidades de salud pública, en todos los aspectos del desarrollo y la realización de ensayos clínicos pragmáticos integrados (ePCT) con personas que viven con demencia y sus cuidadores. Los integrantes del equipo crean y comparten materiales de orientación y formación sobre cómo trabajar con socios comunitarios durante los ePCT, y apoyan a los investigadores de IMPACT en el desarrollo de estrategias para colaborar de forma significativa con los socios comunitarios a lo largo del ciclo de vida de la investigación.

## Acerca del Equipo de equidad en la salud

El [Equipo de equidad en la salud](#) (EES) contribuye a la misión general del programa de Ensayos clínicos pragmáticos integrados sobre EA/DREA (IMPACT) del Instituto Nacional del Envejecimiento (NIA) mediante el desarrollo y la implementación de estrategias para abordar la equidad en la salud en los ePCT y garantizar que la Colaboración IMPACT sea un recurso nacional para todos los estadounidenses que viven con demencia y sus familias.<sup>1</sup>



## Informe del Panel de experiencias de vida

La redacción de los informes resumidos es realizada por el equipo o el núcleo de IMPACT que facilita las reuniones para cada área temática y los integrantes del Panel de experiencias de vida los revisan antes de que se publiquen y compartan con el público. Todos los informes están disponibles en el [sitio web de IMPACT](#).

### Introducción a este informe

Este informe resume los comentarios y las perspectivas del Panel de experiencias de vida de la Colaboración IMPACT sobre el tema de la equidad en la salud para la atención y la investigación de la demencia. La información se recopiló a través de una serie de conversaciones entre el Panel de experiencias de vida, el Equipo de equidad en la salud y el Equipo de participación de socios entre finales de 2022 y principios de 2023.

### Descripción general

La equidad en la salud relacionada con la atención y la investigación de la demencia es un enfoque central de la Colaboración IMPACT. Es una consideración clave en el desarrollo de prácticas de atención e investigación en nombre de personas que viven con pérdida de memoria, deterioro cognitivo leve, enfermedad de Alzheimer enfermedad y demencias relacionadas con el Alzheimer (EA/DREA). En estas reuniones se debatieron diversos temas, como el significado de equidad en la salud, experiencias de primera y segunda mano con desigualdad en la atención y la investigación de la demencia, y posibles soluciones para prevenir desigualdades. Además, se pidió a los integrantes que proporcionaran comentarios sobre las mejores prácticas para mejorar la participación de la comunidad en la investigación. Los métodos para obtener comentarios y perspectivas se enumeran a continuación, así como los temas clave que surgieron de las conversaciones facilitadas.

### Métodos

Aunque el objetivo de esta colaboración era escuchar las perspectivas de los integrantes del panel sobre las consideraciones de equidad en la salud con la investigación mediante ePCT, el equipo de equidad de la salud creó amplias consignas de discusión para recopilar comentarios sobre la equidad en la salud de forma más general y más allá de la investigación.

Entre octubre y noviembre de 2022 se celebraron tres reuniones de videoconferencia de 90 minutos con integrantes del Panel de experiencias de vida, el Equipo de participación de socios, el Equipo de equidad en la salud, la Asociación del Alzheimer, el Núcleo administrativo, los líderes de la Colaboración IMPACT y funcionarios del programa del NIA. Unos meses después se realizó una cuarta reunión, para que los integrantes del panel proporcionaran comentarios sobre un borrador de este informe. Las reuniones fueron facilitadas por integrantes del Equipo de equidad en la salud, y algunas partes (bienvenida, presentaciones y cierre) fueron facilitadas por el Equipo de participación de socios. Se enviaron agendas y materiales para las reuniones, como artículos publicados y materiales de la Colaboración IMPACT, a los integrantes del panel antes de las reuniones, y su contenido era liviano, para centrarse principalmente en las contribuciones de los integrantes del panel.



Antes de la reunión 1, el Equipo de equidad en la salud proporcionó los materiales de referencia<sup>2,3</sup> a los integrantes del panel y a otros asistentes. Estos materiales proporcionaron contexto para conversaciones sobre el impacto de las disparidades sanitarias en la demencia (epidemiología, atención basada en la evidencia y costos económicos) y las definiciones relacionadas con la equidad en la salud y las disparidades. La franqueza de los integrantes' para compartir sus experiencias de vida aumentó en el transcurso de múltiples reuniones. En la última reunión, los integrantes compartieron ejemplos adicionales de inequidad y proporcionaron descripciones más detalladas de las experiencias compartidas en reuniones anteriores.

La **reunión 1** tuvo lugar el 18 de octubre de 2022 e incluyó presentaciones, antecedentes del EES (misión y trabajo colectivo) y una conversación facilitada utilizando dos consignas de debate. La conversación comenzó con la definición de los términos utilizados habitualmente en las conversaciones sobre equidad en la salud y la importancia de la equidad en la salud en la atención de la demencia, en general.

Se pidió a los integrantes del panel que proporcionaran su opinión sobre los materiales de referencia<sup>2,3</sup> proporcionados, que compartieran su comprensión del término “equidad en la salud” y que describieran cualquier experiencia injusta que ellos o sus familiares tuvieran en su proceso asistencial para la demencia. Hubo una conversación sólida utilizando las siguientes consignas:

- 1) ¿A qué nos referimos con equidad en la salud?
  - a. ¿Por qué es esto importante en la atención del Alzheimer?
- 2) ¿Qué experiencias de discriminación en la atención de la demencia conoce?
  - a. ¿Qué efecto tuvieron estas experiencias de discriminación en usted o en otra persona?

Mientras los integrantes del panel compartían sus experiencias, el moderador de la reunión reflejó lo que había escuchado a los integrantes del panel y, a continuación, les pidió otros comentarios, dejando mucho tiempo para que las personas hablaran. Algunos integrantes utilizaron la función de chat para contribuir a la conversación.

La **reunión 2** se celebró el 7 de noviembre de 2022 e incluyó presentaciones, una revisión completa de la discusión de la reunión anterior y una conversación facilitada sobre las experiencias de los integrantes del panel con el sistema de atención de la salud. Además, se les pidió que compartieran sus ideas sobre las mejores prácticas para incorporar la equidad en la salud al diseño del estudio de investigación. Se pidió a los panelistas que respondieran a las siguientes consignas:

- 1) ¿Cuáles son sus experiencias con el sistema de atención de la salud que resaltan las desigualdades?



- 2) Proporcione comentarios sobre las “6 mejores prácticas para la participación de socios comunitarios: integrar la equidad en la salud en los ePCT para la atención de la demencia”.<sup>4</sup>
- 3) Para comentarios sobre el documento de mejores prácticas, el instructor preguntó específicamente:
  - a. ¿Qué piensa de las 6 mejores prácticas descritas en el documento?
  - b. ¿Qué falta?
  - c. ¿Le parece un conjunto razonable de lineamientos?
  - d. ¿Cuál es la mejor manera de difundir esto o publicarlo entre las diferentes personas que están investigando para que puedan involucrar a los socios de la comunidad de la mejor manera y de la manera más equitativa?

La **reunión 3**, celebrada el 14 de noviembre de 2022, fue la última conversación del grupo antes de la redacción de este informe. Incluyó presentaciones, un resumen de la conversación anterior y las posibles soluciones y los siguientes pasos. Por último, hubo un debate facilitado sobre las mejores prácticas para el documento de participación de socios comunitarios. Se pidió a los integrantes sugerencias sobre formas de involucrar a las personas que viven con demencia en el proceso de investigación, y sobre formas en las que el panel de experiencias de vida puede informar sobre la misión de investigación de la Colaboración IMPACT. Se utilizaron las siguientes consignas:

- 1) Proporcione comentarios sobre las “6 mejores prácticas para la participación de socios comunitarios: integrar la equidad en la salud en los ePCT para la atención de la demencia”.<sup>4</sup>
- 2) Si pudieran volver a imaginar radicalmente sus experiencias, ¿cómo habrían sido o cómo serían en el futuro?
- 3) ¿Cuáles son algunas soluciones y mejores formas de involucrar a las personas con experiencia de vida, como ustedes, en el proceso de investigación?

Todas las reuniones se grabaron y se autotranscribieron con el software Zoom Video Communications<sup>®</sup>. Los integrantes del Equipo de equidad en la salud revisaron todas las grabaciones, transcripciones, mensajes de chat y notas informativas, y combinaron estas fuentes en un resumen de la reunión. Una vez hecho esto, el Equipo de equidad en la salud revisó y refinó los temas clave que surgieron.

A continuación, se envió el borrador del informe al núcleo de administración y al Equipo de participación de socios para que lo comentara. Se compartió un segundo borrador, que incorporaba esos comentarios, con los panelistas antes de la cuarta y última reunión para que pudieran compartir comentarios.

Durante la **reunión 4**, que se celebró el 31 de marzo de 2023, los integrantes del panel analizaron el borrador del informe y se los invitó a figurar como coautores. El borrador del



informe se compartió dos semanas antes de la reunión para dejar tiempo para la revisión y la reflexión. Durante esta reunión final, el moderador revisó atentamente cada sección del informe y pidió comentarios a los integrantes del panel en cada paso. El siguiente mensaje se utilizó en todo el documento: “Comparta sus pensamientos, incluso si el resumen de esa sección captura correctamente sus comentarios”. También se recomendaron respuestas escritas al informe. Los integrantes del panel expresaron su agradecimiento e informaron que se sentían vistos y escuchados a lo largo del informe. En la sección “Comentarios del Panel de experiencias de vida” del informe se incluye una descripción detallada de los comentarios de los panelistas.

Durante las reuniones surgieron seis temas clave que se reflejan en la siguiente sección.

## Temas

Tema 1	Definiciones y búsqueda de consenso
Tema 2	Como ser un turista en los Estados Unidos
Tema 3	No sabemos lo que no sabemos. Oportunidades perdidas
Tema 4	Implementación equitativa y sistemas de responsabilidad
Tema 5	Más personalización, menos pautas de “talla única”
Tema 6	Información para la Misión de investigación sobre la demencia

### Tema 1. Definiciones y búsqueda de consenso

Surgieron preguntas en torno a las definiciones de conceptos durante la primera reunión, como “¿Qué significa (grupos) ‘desfavorecidos’?” Los integrantes del panel expresaron su deseo de comprender los conceptos y términos presentados en los materiales de referencia<sup>2,3</sup> y asegurarse de que todos estaban de acuerdo acerca del significado de términos como “equidad en la salud” y “grupos desfavorecidos”. Tal y como indicó un integrante del panel, *“Sin consenso sobre lo que significa la equidad en la salud, o cómo se ve la equidad en la salud, es posible que no sepamos cómo conseguir la equidad en la salud porque la equidad podría tener muchas dimensiones”* (PVD).

Los integrantes proporcionaron sus propias definiciones del término “desfavorecido” en referencia a situaciones en las que ciertos grupos de personas que viven con demencia y sus cuidadores experimentan consecuencias negativas y falta de inclusión con respecto a la atención al paciente, el acceso a recursos y la calidad de vida, según quiénes sean. Un integrante señaló que *“la inclusión en un grupo desfavorecido es un patrón histórico en el que grupos concretos no reciben o tienen acceso a los mismos recursos (que otros),”* mientras que otro integrante añadió que *“con la existencia de (grupos) desfavorecidos es más probable que un grupo se quede atrás en lugar de ser incluido...”*. (Apoderado).

Los integrantes comprendieron que *“la igualdad puede significar cosas diferentes entre los integrantes del panel de experiencias de vida y las desigualdades tienen diferentes dimensiones”* (PVD). Reconocieron el grado de diversidad de su propio grupo y del equipo



IMPACT: *“Todos tenemos diferentes experiencias, diferentes experiencias con el sistema de atención de la salud y diferentes experiencias familiares”* (cuidador). También reconocieron que las discusiones sobre equidad en la salud pueden ser amplias y que existen muchos aspectos diferentes de la equidad, incluidos los diversos tipos de deterioro cognitivo representados por los integrantes del panel (p. ej., demencia, demencias relacionadas con el Alzheimer, deterioro cognitivo leve, etc.).

## **Tema 2. Como ser un turista en los Estados Unidos**

Una experiencia relatada con frecuencia por los integrantes del panel fue una sensación de impotencia al intentar comprender su afección o la de su familiar. Describieron el camino hasta el diagnóstico y los siguientes pasos como un camino confuso y a menudo desconocido. Describieron una lucha constante para orientarse y transitar por los pasos siguientes para obtener atención y apoyo. Los integrantes describieron abiertamente las desigualdades en materia de salud que sufrieron, que se produjeron durante el curso de la enfermedad, antes del diagnóstico, poco después del diagnóstico y más allá.

Durante las reuniones se presentaron numerosos ejemplos de desigualdades en materia de salud y factores contribuyentes. El primer factor planteado por el grupo se centró en el tratamiento injusto por parte de los proveedores de atención médica debido a su diagnóstico relacionado con la memoria o el de sus familiares. En otras palabras, una razón fundamental para el tratamiento diferencial o la atención fue el hecho de que la persona tuviese un diagnóstico relacionado con la memoria (o queja sobre la memoria) en primer lugar. Como resultado, no recibieron la evaluación diagnóstica adecuada ni información sobre qué hacer después del diagnóstico. Un integrante expresó frustración por tener que ver a varios médicos por su atención posterior al diagnóstico y tener que dedicar mucho tiempo para *“poner al tanto a los médicos”* sobre su afección (PVD). Otro integrante describió la experiencia: *“Me sentía como si fuera una turista en los Estados Unidos, de la peor forma posible”* (cuidadora), ya que hizo muchos intentos por obtener un diagnóstico para su madre y se dio cuenta de que obtener la atención adecuada para la enfermedad y los síntomas neuropsiquiátricos de su madre era algo extraño e inaccesible, especialmente en una comunidad rural.

A lo largo de las reuniones, se identificaron factores adicionales que contribuyen a las desigualdades en la atención de la demencia, como la edad, los ingresos, la condición de asegurado, la condición socioeconómica, la falta de apoyo social, el área geográfica (rural), el idioma, el lugar de nacimiento, la cultura y el estado de ciudadanía. Por ejemplo, un integrante describió cómo su madre no podía recibir atención para la demencia frontotemporal en una zona rural del país. Cree que su madre experimentó *“el perjuicio de la pobreza como paciente de Medicaid”* (cuidador), de modo que su atención se retrasó sustancialmente hasta que sus síntomas empeoraron, lo que provocó alucinaciones y beligerancia. Otro integrante reforzó que las desigualdades pueden surgir debido a desigualdades rurales, en las que *“una comunidad rural pequeña puede tener solo un neurólogo ubicado a 60 millas de distancia”* (PVD).

Los integrantes citaron el prejuicio basado en la edad por parte de los proveedores de atención médica como motivo para no obtener un diagnóstico oportuno o la falta de divulgación del diagnóstico a la persona o el cuidador. Una participante describió que se le diagnosticó



deterioro cognitivo leve con tan solo 45 años de edad. Cuenta que varios neurólogos restaron importancia a sus síntomas cognitivos debido a su baja edad y querían *“pensar que era cualquier cosa menos demencia”*. La integrante del panel señaló que, como *“no me veía como las personas en que la gente piensa cuando piensa en la enfermedad de Alzheimer y la demencia”*, no se le diagnosticó antes, lo que también retrasó su acceso a los medicamentos (PVD).

De forma similar, otro integrante notificó que el prejuicio basado en la edad desempeñó un papel en el retraso del diagnóstico de su madre debido a la edad avanzada de la madre; el proveedor de atención médica se negó a entablar una conversación con la madre y su hija sobre los problemas de memoria debido a la edad avanzada de la madre y, por lo tanto, *“el diagnóstico se dejó de lado”*. Posteriormente, la integrante descubrió que el diagnóstico estaba indicado claramente en la historia clínica, pero el profesional insistía en que *“estas cosas son esperables”* dada la edad avanzada de su madre. Como resultado de que el proveedor de atención médica evitara *“mantener una conversación difícil”*, la panelista sintió fuertemente que se ignoraba a su madre y no se le ofrecían servicios u opciones de tratamiento adecuados (apoderado).

Las consideraciones raciales, étnicas y socioeconómicas surgieron como factores importantes en las desigualdades en la atención de la demencia. Los grupos de apoyo desempeñan un papel importante en el intercambio de información y recursos de los que a menudo carecen los proveedores, pero estos espacios clave siguen siendo inaccesibles para los integrantes de los grupos subrepresentados. Como describió un integrante: *“Como afroamericanos, muy pocos de nosotros estamos implicados en el apoyo temprano del Alzheimer. Por lo tanto, me imagino que hay muchas más oportunidades perdidas para nosotros, porque hay muchos de nosotros que buscamos esos recursos y buscamos los grupos de apoyo (pero no los recibimos)”* (PVD). Otro integrante habló sobre su capacidad de aprovechar los grupos de apoyo (y otros recursos) debido a sus experiencias de vida que incluían crecer en lugares predominantemente blancos, lo que hace que asistir a grupos de apoyo sea un poco más cómodo: *“Pero creo que es importante decirlo porque soy una mujer asiática, y mi capacidad para sentirme lo suficientemente cómoda como para sentarme en grupos de apoyo es un privilegio que reconozco por mis experiencias de vida, y por los distintos espacios en los que he tenido que estar por mi profesión, personalmente... reconozco que el beneficio de sentirme incómoda en ese momento, supera lo que podría perder en términos de recursos. Y esa es la desigualdad... la gente no debería tener que esforzarse tanto para encontrar apoyo. La gente no debería tener que esforzarse tanto para tener acceso a las historias y experiencias de las que todos podemos beneficiarnos, independientemente de cómo nos veamos, de dónde vengamos”* (cuidador). Un integrante expresó preocupación por no haberse dado cuenta en el momento de que las desigualdades debidas a la raza de su madre podrían haber desempeñado un papel en la atención de la demencia de su madre, aunque sospecha que esto ocurrió: *“He dicho esto tantas veces, no usaré tiempo para repetirlo. Nunca se me ocurrió que mi madre podría no estar recibiendo la mejor atención posible debido a su raza o sexo, o lo que fuera. Estaba tan ocupada investigando y cuidándola que simplemente no se me ocurrió. En retrospectiva, todavía no puedo pensar en ejemplos de veces que sospeché que podría haber sido el caso.”*



*Por supuesto, es posible, pero mi mente estaba tan llena de otras cosas que el pensamiento nunca se me ocurrió*” (apoderada). Otro integrante compartió la conmoción de su familia con la negativa del médico a tomar en cuenta las preferencias culturales de cuidado de la familia: *“Amenazó con poner a mi madre en una residencia de ancianos si yo y mi hermana no lo hacíamos”*, incluso cuando dijeron específicamente que esta no era una decisión que su familia toleraría como opción de tratamiento dada su cultura familiar (cuidador).

Con respecto la condición socioeconómica, un integrante añadió que si los grupos de apoyo están compuestos principalmente por personas con títulos universitarios, esto puede excluir a otras personas de encontrar recursos: *“... un grupo de apoyo en particular recopiló información demográfica sobre las personas que participaban. De cada 60 personas, siete tenían un diploma de bachillerato o menos... más del 50 % de las personas de nuestro grupo de apoyo tenían un título de maestría o superior. Si todas estas oportunidades o recursos se encuentran en los grupos de apoyo, ¿qué pasa entonces con quienes tienen menos educación...? Así que ¿la condición socioeconómica (puede hacer) que se pierdan aún más oportunidades...?”* (PVD)

Otro tipo de desigualdad citada por los integrantes fue la falta de apoyo social. Una integrante asumió la responsabilidad de cuidar de su madre cuando era una mujer joven que *“no tenía muy clara su carrera profesional”* y seguía cuidando a sus hijos pequeños. Asumió la responsabilidad de la atención porque *“ninguna persona de su familia se ofreció... y los integrantes de la familia no querían reconocer lo que estaba ocurriendo”*. Los demás integrantes de su familia *“no eran una opción”* para ayudar en el cuidado. Señaló que en muchas familias, se deja que una persona, normalmente una integrante femenina, *“camine con su ser querido”* (cuidadora). Otro integrante añadió que *“las personas que carecen de apoyo social de las familias también deben considerarse ‘desfavorecidas’”*. Por ejemplo, mencionó que si alguien proviene de una *“familia disfuncional o no tiene hijas que lo cuiden...”*, esto podría ser otra dimensión que lleve a la desigualdad en la salud y a ser desfavorecido. Más allá de la falta de apoyo familiar, señaló que ser *“desfavorecido”* podría significar la falta de acceso a apoyos como la atención no remunerada, el transporte y otros recursos logísticos (PVD).

### **Tema 3. No sabemos lo que no sabemos. Oportunidades perdidas**

Los integrantes abordaron su falta inicial de información sobre la demencia, a dónde acudir en busca de ayuda, qué oportunidades de investigación tenían a su disposición, etc. Los integrantes hicieron eco de su confusión sobre a dónde acudir para obtener información y ayuda si *“No sabemos lo que no sabemos”* (cuidador). La comprensión de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y la atención se realizó con falta de información. Como indicó una integrante, en el momento del diagnóstico de su madre, ella no sabía *“como era el mejor cuidado”* para alguien con demencia y siente que todavía no lo sabe. Añadió que sus prioridades y comprensión de lo que necesitaba su madre eran autogeneradas porque nunca recibió orientación sobre cuáles eran las necesidades de su madre o cómo cuidarla (cuidadora). En retrospectiva, se pregunta por las formas en que la atención de su madre podría haber cambiado si la familia tuviera acceso a recursos, dinero y capacidad interna.



*Hice todo lo posible para asegurarme de que mi madre estuviera bien, que tuviese acceso a todas sus citas médicas, que durmiese bien, se alimentara bien... No sé qué aspecto tiene algo distinto cuando hay recursos disponibles... cuando no hay problemas con las finanzas, no hay problema con el tiempo, no hay ningún problema con la capacidad interna de comprender y conocer todas estas piezas... Necesitamos un equipo de atención para que nos dé seguimiento, esté con nosotros, forme parte de nuestro viaje, que tenga diferentes niveles de experiencia que no necesariamente ya tenemos. Sí, tenemos activos. Tenemos el amor que sentimos por nuestra familia, por el receptor del cuidado, sí, pero también necesitamos mucho más.*

(cuidador)

Otra perspectiva relacionada con no recibir la atención adecuada fue cuando la atención estaba “desalineada” con la trayectoria de la enfermedad, y las necesidades y preferencias de la persona con demencia, y/o su cuidador. Los ejemplos de atención desalineada incluyeron la participación en grupos de apoyo, pero *“no sentirse representado porque la mayoría de los participantes tenían familiares (que vivían) en un centro residencial”* (cuidador). Otro integrante reconoció que, aunque su madre finalmente recibió servicios especializados en memoria cuando *“se convirtió en parte de una clínica de atención de la memoria... pero solo unos meses antes de que [su madre] muriera... lo cual fue demasiado tarde”*. Un integrante observó que hay más información dirigida a los cuidadores que a las personas que viven con demencia como él. En consecuencia, cuando pide información a diferentes proveedores, *“no tienen respuestas que funcionen”* (PVD).

Por lo tanto, surgieron casos de oportunidades perdidas, ya sean oportunidades perdidas de aprovechar un nuevo fármaco, un programa de tratamiento especializado, un beneficio económico o simplemente ver a un médico calificado para una evaluación diagnóstica. Como dijo una integrante, se sintió *“enfadada y como si hubiese decepcionado a [su] mamá por no saber qué era lo que estaba disponible”*. Señaló el dilema de *“¿cómo averiguar lo que está disponible si no sabes que hay que preguntar, “¿Qué hay disponible?”*. El acceso a la mejor atención fue una presión constante para ella, algo que escondió de su madre mientras *“sentía que ignoraba [la situación]”*, aunque, en retrospectiva, siente que hizo *“lo mejor que podía”* (apoderada).

#### **Tema 4. Implementación equitativa y sistemas de responsabilidad**

Un tema recurrente fue la idea de la “implementación equitativa”. Los integrantes proporcionaron detalles sobre cómo se implementó de forma desigual la atención de la demencia, incluidas las variaciones en la información proporcionada y el acceso desigual a los recursos, lo que hizo que una integrante se sintiera como si se *“deslizara hacia la nada”*(cuidadora). Como recordó otro integrante, los efectos combinados de las desigualdades en materia de salud debido al diagnóstico, vivir en una ciudad rural y ser de bajos ingresos, produjeron cargas excesivas en su búsqueda de garantizar la atención y el apoyo adecuados para su madre. Reconoce que, aunque su madre recibió atención de un equipo, la implementación fue *“de calidad despereja”*, ya que *los “médicos geriatras abandonaban el*



*consultorio todo el tiempo y la atención clínica era muy dispersa”. Si mi madre estuviera hoy aquí, diría: “Tenía la mejor atención del planeta”. Ella cree que esto es solo porque “me propuse especialmente no dejarle ver la presión que sentía para asegurarme de que recibiera la mejor atención... [Yo] estaba “improvisando”... y “recurriendo a (mi) intuición” (apoderada).*

Los integrantes creen que debería haber un enfoque específico en la “implementación equitativa” y en los “sistemas de responsabilidad” para la atención de la demencia. Un integrante añadió que la investigación también debe enmarcarse en términos de sistemas de responsabilidad (apoderado). Como ejemplo, un integrante compartió que a su madre se le habría diagnosticado demencia aun más tarde si ella y su cónyuge, que es médico, no vivieran cerca de una gran universidad de investigación (cuidador) con sólidas conexiones para garantizar sistemas de responsabilidad. Los ejemplos de sistemas de responsabilidad proporcionados por los integrantes del panel fueron: establecer un enfoque de equipo para la atención y compartir conocimientos e información sobre servicios de apoyo, como parte de los objetivos del tratamiento (apoderado).

### **Tema 5. Más personalización, menos pautas de “talla única”**

Los integrantes expresaron su frustración con las pautas generales posteriores al diagnóstico que recibieron de sus proveedores de atención de la salud y reclamaron un enfoque más personalizado e individualizado para compartir información y recomendaciones. Como dijo un integrante, *“No hay dos casos iguales, por lo que identificar las mejores prácticas es complejo”* (cuidador). Hubo un acuerdo general de que, a pesar de los años de experiencia y defensoría, el tratamiento y las pautas de atención disponibles para las personas que viven con demencia y sus cuidadores son muy parecidas en la actualidad a cómo eran hace una década. Expresaron frustración con la práctica de recomendar a las personas recién diagnosticadas y sus cuidadores que recurran a la Asociación del Alzheimer para obtener información sobre qué hacer a continuación. Los integrantes del panel describieron esto como sin contacto con las realidades actuales. Se consideró que esto ya no es suficiente y que era demasiado abrumador confiar en la Asociación del Alzheimer como la *“primera parada”*<sup>2</sup> (cuidador).

Los integrantes proporcionaron recomendaciones para obtener apoyo e información más personalizados para las personas recién diagnosticadas y sus cuidadores. Uno de estos ejemplos fue una lista de comprobación de tareas o pasos posteriores al diagnóstico proporcionada por los médicos que pueda ser “personalizada” y que debe incluir un equipo de proveedores que incluya trabajadores sociales, neurólogos, etc. (cuidador). Otro integrante abogó por un *“enfoque de atención en equipo” en el que las personas puedan ser encaminadas a un “grupo de personas con las que podamos caminar este viaje”* en el momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad a medida que cambian las necesidades. Esto se comparó con situaciones en las que las personas *“simplemente se quedan al margen de este gran mar de la nada”* después del diagnóstico (cuidador).

Un integrante proporcionó un ejemplo de una carpeta informativa que le dio un asistente médico. La carpeta estaba personalizada para personas con deterioro cognitivo y proporcionaba información que no era abrumadora, lo que supuso una diferencia en su atención posterior al diagnóstico (PVD). Otro integrante agregó que no le preocupaba tanto la



biología de la enfermedad sino la orientación sobre la búsqueda de recursos después de obtener su diagnóstico. Recomendó que la creación de un diagrama de flujo o un árbol de decisiones con opciones basadas en el lenguaje, la religión, etc. podría ser útil para las personas que reciben un diagnóstico de demencia (PVD).

### **Tema 6. Información para la Misión de investigación sobre la demencia**

Una función importante para los integrantes del Panel de experiencias de vida es informar de la misión de investigación de la Colaboración IMPACT. Se preguntó a los integrantes del panel sobre sus percepciones sobre la investigación de la demencia y se les preguntó sobre las [mejores prácticas para integrar la equidad en la salud en los ensayos clínicos pragmáticos integrados sobre la demencia.](#)<sup>4</sup> Se puso énfasis específicamente en la sección de participación de las partes interesadas del documento. Las respuestas de los integrantes a estas consultas fueron mucho menos detalladas que las indicadas en los temas anteriores, excepto en un área notable: el único foco de la conversación de los integrantes giró en torno a la participación en estudios de investigación y las prácticas que pueden aumentar o disminuir la participación.

Los integrantes del panel tenían niveles significativamente diferentes de experiencia previa con la participación en estudios. Un integrante con demencia mencionó que encontrar proyectos de investigación en los que participar ha sido difícil para él y muchos requieren un acompañante del estudio (PVD). Otro integrante citó su satisfacción con la participación en quince estudios (PVD). Otro integrante habló de la participación en un grupo específico para Latinxs en el que los integrantes estaban bien versados en la participación en la investigación (cuidador).

Los integrantes del panel describieron una serie de factores que limitaban su conocimiento de las iniciativas de investigación y su participación en ellos. Informaron de que habían sido excluidos de participar debido a su edad, diagnóstico, estadio de la enfermedad u otros criterios. Como lo expuso un integrante del panel,

*“Como persona que vive con demencia, me han excluido de la investigación incluso después de completar una solicitud muy larga por no estar en la etapa de demencia correcta, ser demasiado mayor, demasiado joven o no ser hispano. Es un poco molesto”. (PVD)*

A un integrante que vive con demencia le resultó difícil reunir los requisitos para estudios existentes y señaló que, como afroamericano —una población que está subrepresentada en la investigación de la demencia— existe una alta probabilidad de que se lo excluya de la participación debido a enfermedades preexistentes (PVD).

Algunos integrantes dijeron creer que, si no estuvieran conectados a grupos como los grupos de apoyo a la demencia, *“desconocerían los estudios de investigación”* (PVD).

Los integrantes proporcionaron sugerencias sobre formas de aumentar el acceso a la investigación. Un integrante recomendó que el reclutamiento se hiciera de formas menos intimidantes, invirtiendo en la creación de relaciones y confianza y ofreciendo información sobre el estudio en múltiples idiomas. Además, el integrante del panel sugirió ofrecer una



compensación a los participantes del estudio, así como a los médicos y asistentes sociales que compartan información sobre la participación en el estudio con sus pacientes. Como dijo: *“En el pasado, mencioné que los investigadores realmente necesitan conectarse con las comunidades y no pueden simplemente esperar aterrizar como un helicóptero y encontrar personas dispuestas a participar”* (cuidador). Otro panelista señaló que *“ver diversidad entre los propios investigadores (es importante). La comunidad de investigación debe reflejar la diversidad de las personas afectadas por la demencia”* (apoderado).

Se comparó la participación en la investigación en estudios relacionados con la demencia con la participación en otros estudios. Unos pocos integrantes compartieron que eran participantes en otros estudios sobre el cáncer o la salud, no relacionados con la demencia. Un integrante afirmó que *“siempre se preguntaba si a la investigación y el apoyo del cáncer le llevó tanto tiempo llegar a donde están ahora”* (cuidador), mientras que otro integrante planteó preocupaciones sobre las desigualdades en el reembolso a la financiación de la atención de la demencia, *“Me pregunto si, en el caso de cáncer, hay más dinero disponible para las clínicas, etc., debido al número de tratamientos disponibles, para que haya fuentes de ingresos. No es el caso en el Alzheimer, ya que no hay ningún tratamiento ni oportunidad de generar ingresos”* (PVD).

Una integrante comentó su insatisfacción con algunos de los términos utilizados para describir los objetivos de IMPACT. Hizo dos sugerencias específicas relacionadas con la terminología utilizada al describir el objetivo de IMPACT: “Garantizar que la investigación incluya intervenciones adaptadas culturalmente y personas de diversos orígenes y subrepresentadas:” 1) Cambiar “adaptadas culturalmente” por “culturalmente receptivas”: *“Personalmente, no siento que se diga lo suficiente con la expresión “adaptadas culturalmente” y me parece más importante plantearlo como “culturalmente receptivas”, con la esperanza de que aquellos que utilizan este (objetivo) como referencia lleven a cabo prácticas que respondan a las de esa comunidad cultural en lugar de traer un modelo eurocéntrico estandarizado/estéril que luego “adaptan” para que “encaje”* y 2) Cambiar el término “subrepresentadas”. *“En lugar de utilizar la frase “orígenes subrepresentados”, denominarlo como es, “orígenes históricamente excluidos”* (cuidadora).

## Discusión

Nuestras conversaciones sobre la equidad en la salud sobre las personas que viven con demencia y sus cuidadores subrayan los costos humanos de las desigualdades en la atención y la investigación de la demencia. Los conceptos generales que estuvieron presentes en las tres sesiones incluyen la **diversidad fundamental de la experiencia humana asociada a la EA/DREA** y la **necesidad de un marco amplio e inclusivo para comprender la vulnerabilidad dentro de los sistemas de atención de la salud** que a menudo están fragmentados y carecen de sistemas de responsabilidad para la equidad en la salud.

Las poblaciones desfavorecidas son más propensas a sufrir desigualdades en la atención e investigación de la demencia basadas en una serie de factores y características individuales, como raza y origen étnico, edad, ingresos, condición de asegurado, condición socioeconómica, falta de apoyo social, área geográfica (rural), situación migratoria y ciudadanía e idioma



preferido. Estas características individuales, así como el racismo sistémico, hacen que las personas que viven con demencia y sus familias y cuidadores corran el riesgo de “caer por las grietas”, lo que genera desigualdades en el acceso y la calidad de la atención. Los problemas de calidad y acceso comienzan con retrasos en el diagnóstico y la falta de comunicación clara con el proveedor sobre la naturaleza de la enfermedad y la disponibilidad de recursos comunitarios para personas con demencia y sus familias.

Al reflexionar sobre sus propias experiencias de vida, los integrantes del Panel de experiencias de vida enfatizaron la heterogeneidad de las enfermedades que se engloban bajo el rótulo de Enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer (EA/DREA), así como las necesidades cambiantes de las personas con demencia y sus familias en respuesta al proceso de desarrollo de la enfermedad a lo largo del tiempo. El papel del tiempo fue importante entre los integrantes en lo que respecta a cómo contribuyó o alivió las desigualdades en todos los estadios de la enfermedad. Nuestros sistemas de atención de la salud suelen ser insuficientes porque no responden adecuadamente a estas necesidades cambiantes, lo que crea desigualdades y lagunas en la atención y los servicios que dan lugar al sufrimiento y al estrés de las personas con demencia y los cuidadores de la familia. Las desigualdades pueden amplificarse aún más debido a la actitud de médicos y otros proveedores de atención médica que no muestran humildad y respeto en su atención a las poblaciones desfavorecidas, lo que perjudica aún más la confianza en los sistemas de atención de la salud.

Los integrantes enfatizaron que la investigación debe incluir ampliamente a personas con demencia y cuidadores. Compartieron frustraciones personales basadas en sus propias experiencias de haber sido excluidos de estudios de investigación debido a criterios de inclusión restrictivos o a la falta de información oportuna sobre las oportunidades de participación.

## Conclusión

Para abordar los problemas de equidad en la práctica y la investigación, los integrantes del panel sugirieron el desarrollo de sistemas de atención flexibles y responsables. Los sistemas de atención de la salud necesitan mejores procesos para responsabilizarse de la atención de alta calidad y garantizar que los programas y servicios se implementen de forma equitativa. La responsabilidad podría incluir, por ejemplo, el desarrollo de “herramientas” compartidas, como “listas de comprobación” personalizadas para transitar la atención de la demencia y los recursos comunitarios después del diagnóstico, que pueden ser objeto de seguimiento a lo largo del tiempo por parte de las personas que viven con demencia, su familia y su equipo de atención interdisciplinario.

Un enfoque adaptado y flexible es esencial para que la atención y la investigación de la demencia se adapten a las cambiantes necesidades de atención a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, así como a los valores y preferencias de las personas con demencia y sus cuidadores. Este enfoque flexible debe ir acompañado de una actitud de urgencia y capacidad de respuesta ante las necesidades presentadas por las personas que viven con demencia y sus cuidadores por parte de profesionales competentes y eficientes que fomentan la confianza



en el encuentro clínico. Los investigadores también deben responsabilizarse en términos de dar participación e inclusión a las poblaciones más vulnerables a las desigualdades en el acceso y la calidad de la atención. Para lograr más equidad en la investigación, los integrantes del panel enfatizaron la importancia de que los investigadores se pongan en contacto ampliamente con las redes y organizaciones comunitarias para conocer los valores y preferencias de la comunidad y proporcionar información sobre oportunidades de investigación de forma oportuna y sencilla. Los enfoques más **responsables** y **flexibles** en la atención y la investigación serán más adecuados para reducir las desigualdades y mejorar el acceso y la calidad para todos.



## Reflexiones de los integrantes del panel

En general, los comentarios de los integrantes fueron positivos, tal y como reflejaron las afirmaciones de que se sentían escuchados, que sus experiencias estaban representadas en el cuerpo del informe y que ya no se sentían invisibles. Según lo indicado por un integrante,

*Creo que el título de este (informe) es potente... Me gustó leer todo el informe porque, para mí, ayudó a poner mi experiencia en perspectiva. Cuando uno está aislado, (a menudo) es difícil imaginar lo que otras personas están experimentando. De hecho, se siente invisible. (Apoderado)*

Otro integrante afirmó su esperanza con respecto a este informe:

*Espero que este documento abra algunas puertas a la comunidad médica y a las personas de salud mental para que vean que somos seres humanos. No somos solo la enfermedad. No somos solo personas con Alzheimer. No somos solo personas con demencia, ya saben, tenemos opiniones y tenemos cosas que decir. (PVD)*

Todos los ponentes valoraron ver una representación tan sólida de sus pensamientos, citas y comprensión de los conceptos y definiciones en el informe. Como dijo una persona: *“Es obvio para mí al leer todo esto que realmente han escuchado lo que teníamos para decir. Es una sensación muy buena ser escuchados”* (apoderado). Otra integrante compartió que podía recordar las sesiones vívidamente, podía oír todas las voces y se enorgullecía de haber formado parte de este trabajo. Los integrantes del panel acordaron *que “[el informe] ayudó a poner [su(s)] experiencia(s) en perspectiva”* (apoderado) y que leer este informe les aseguró que se les había escuchado. En palabras de una integrante: Este informe le dio a su difunta madre *“una voz”*.

*“Es extremadamente significativo... Siempre sentiré que mi madre y yo estábamos esperando en la parada de autobús, pero el transporte partía desde un muelle. Deberíamos habernos subido al barco, pero fuimos al lugar equivocado. Me produce mucha emoción, incluso dos años más tarde, sentir que perdí el barco... Entonces, esta es una parte muy emotiva del informe para mí. Me alegra que hayan incluido esto”. (Apoderada)*

## Comentarios del Panel de experiencias de vida sobre este informe

Se invitó a los integrantes del Panel de experiencias de vida a revisar un borrador de este informe y proporcionar comentarios escritos y verbales sobre cada uno de sus elementos. El informe se ha editado repetidamente para reflejar los comentarios relacionados con temas anteriores y nuevas percepciones. Los integrantes enfatizaron su deseo de que este trabajo se difunda ampliamente y se utilice para mejorar la equidad en la atención y la investigación de la demencia.



## Referencias citadas

1. Quiñones AR, Mitchell SL, Jackson JD, Aranda MP, Dilworth-Anderson P, McCarthy EP, Hinton L. Achieving Health Equity in Embedded Pragmatic Trials for People Living with Dementia and Their Family Caregivers (Lograr la equidad en ensayos integrados pragmáticos para personas que viven con demencia y sus cuidadores familiares). *J Am Geriatr Soc. (Revista de la Sociedad Estadounidense de Geriátría)*. Julio de 2020;68 Supl. 2 (Supl. 2):S8-S13. doi: 10.1111/jgs.16614.PMID:32589281; PMCID:PMC7422698.
2. Aranda MP, Kremer IN, Hinton L, Zissimopoulos J, Whitmer RA, Hummel CH, Trejo L, Fabius C. Impact of dementia: Health disparities, population trends, care interventions, and economic costs. (Impacto de la demencia: disparidades sanitarias, tendencias de la población, intervenciones de atención y costos económicos). *J Am Geriatr Soc. (Revista de la Sociedad Estadounidense de Geriátría)*. Julio de 2021;69(7):1774-1783. doi: 10.1111/jgs.17345. PMID:34245588; PMCID:PMC8608182.
3. Braveman P. What are health disparities and health equity? We need to be clear. (¿Qué son las disparidades y la equidad en la salud? Debemos ser claros). *Public Health Rep. (Informe de Salud pública)*. Enero-febrero de 2014;129 Supl. 2(Supl. 2):5-8. doi:10.1177/00333549141291S203.PMID:24385658; PMCID:PMC3863701.
4. Best Practices for Integrating Health Equity into Embedded Pragmatic Clinical Trials for Dementia Care. (Mejores prácticas para integrar la equidad en la salud en ensayos clínicos pragmáticos integrados para la atención de la demencia). Colaboración IMPACT del NIA; 2022 doi: <https://doi.org/10.58234/74152992>.

Para mantener coherencia con la versión del reporte en inglés, utilizamos la abreviatura del término Lived Experience Panel, conocido por sus siglas, LEP o “Lived Experience Panel.”

Este informe se preparó con el apoyo de la Colaboración IMPACT mediante la subvención U54AG063546 del Instituto Nacional del Envejecimiento.

Cita: Aranda MP, Ali T, Barnette W, Brammer B, Brandt K, Cruz R, Downer M, Fashaw-Walters S, Foss D, Gutierrez-Parker L, Hinton L, James FG, Epstein-Lubow G, Malone C, Moss K, Peak KD, Rocha JS. Informe 2022-2023 del Panel de experiencias de vida: voces del Panel de Experiencia de vida: equidad en la salud para la atención y la investigación de la demencia. Colaboración IMPACT del NIA; 2023. doi: <https://doi.org/10.58234/23680579>.

