

PLAN NACIONAL PARA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEMENCIAS RELACIONADAS ESFUERZOS COMPARTIDOS 2014 – 2024







SEGUNDA VICEPRESIDENCIA
REPÚBLICA DE COSTA RICA

Nuestro país vive en permanente transformación demográfica, la cual, concomitantemente se acompaña de sensibles cambios epidemiológicos y tal cosa, nos convoca para enfrentar solidariamente nuevos desafíos. Entre ellos, el de abordar nuevas condiciones humanas, como las emergentes y cada vez más frecuentes, enfermedades denominadas “neurocognitivas”.

Comprendemos que quienes sufren de estas enfermedades no son las únicas que enfrentan sus efectos; también las personas que son sus cuidadoras enfrentan también sus efectos. Es decir, son padecimientos que influyen en las familias y en el resto de la sociedad.

Por ello, este primer plan, que para la Presidencia de la República es un honor presentar; se basa en la necesidad de encontrar soluciones que se sustenten en el esfuerzo colaborativo, tal y como lo indica su nombre: “PLAN DE ESFUERZOS COMPARTIDOS”.

De tal forma, las soluciones propuestas en este documento, se basan en los principios de solidaridad, compromiso, creatividad, innovación y articulación de los diferentes sectores y actores de nuestro país.

Este primer Plan de Alzheimer y Demencias relacionadas, nacido desde las bases de la acción de la comunidad de las personas que se desempeñan como asistentes de la Asociación Alzheimer de Costa Rica, es una gran oportunidad para hacer conciencia, aportar nuestros mejores esfuerzos y con ello, brindar dignidad y bienestar a las personas que se enfrentan a las enfermedades neurocognitivas, a sus familias y a quienes con dedicación y amor les brindan la asistencia que requieren.

Mensaje de la señora Vicepresidenta de la República

Doña Ana Helena Chacón
Vicepresidenta de la República



Alzheimer's Disease International

La Alzheimer Disease International (ADI), la voz mundial de la Demencia, celebra con la población costarricense, los logros alcanzados al ser el primer país Latino Americano que ha logrado contar con un gobierno que lidera y apoya el Plan Nacional de Demencia.

La demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, es una epidemia mundial y uno de los más retadores problemas de la salud pública del siglo 21. Hoy en día, más de 44 millones de personas en todo el mundo viven con esta condición y se estima que este número se duplicará hacia el año 2030 y triplicará en el 2050, llegando a afectar a 135 millones de personas. Este incremento en cuanto al número de personas viviendo con demencia, afectará mayormente a los países con bajos o medianos ingresos, representando más de dos tercios de los casos para los años 2050.

Las Américas – concretamente América Latina – será la región más impactada por este cambio, en donde los casos se incrementarán de 7.8 millones en la actualidad hasta más de 27 millones para el año 2050. América Central será la región con el mayor incremento en su prevalencia, pasando de 180.000 personas con demencia en el 2010 a un estimado de 978.000 personas en el 2050, lo que representa un incremento de un 449%. ADI estima que la demencia representa un costo en las Américas de US \$ 235.8 billones de dólares en el 2010 y que estos costos se elevaran en espiral en tanto la prevalencia de casos se incrementa.

En el año 2012, la ADI y Organización Mundial de la Salud (WHO) emitieron un informe conocido como “Demencia: una prioridad de salud pública”. Este informe contiene información oficial sobre el impacto de la demencia en el mundo. Además este documento destaca el compromiso de la Organización Mundial de la Salud para llamar la atención de los gobiernos sobre los retos que deben enfrentar tanto a nivel global, como regional, nacional y localmente.

En el caso de Costa Rica, ADI estima que en el 2010 unas 30.000 personas vivían con demencia, este número que se incrementará en un 433%, llegando a afectar a 160.000 personas en el año 2050. Lo que representará un costo estimado en \$ 160 millones. En la actualidad 16 países han elaborado un Plan Nacional para la Atención de la Demencia y muchos más países están en el proceso de elaborar sus propios planes. Cuando Costa Rica adopte este Plan, se convertirá en el primer país de América Latina en contar con un plan nacional de demencia.

ADI desea sinceramente felicitar a ASCADA, nuestro miembro asociado de Costa Rica y al Gobierno de Costa Rica por su manifiesto compromiso para contribuir con la mejor calidad de vida de las personas con demencia.

**Dr Jacob Roy
Chairman**

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias asociadas están teniendo un creciente impacto en nuestra región que tiene además un envejecimiento poblacional acelerado. Este impacto es infra estimado. No solamente la persona que sufre esta dolencia sino también sus familiares son afectados, al igual que la sociedad a través de la pérdida de la fuerza laboral familiar, ante la necesidad de asumir un rol de cuidador principal dentro del hogar.

Las demencias tienen altos costos para los sistemas de salud y tendrán a futuro un impacto si no se toma con prontitud acciones tendientes a mejorar los recursos existentes y crear en forma innovadora nuevas estrategias de abordaje global.

La Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias asociadas (ASCADA) viene trabajando hace 25 años en la sensibilización y capacitación a los cuidadores, así como en la sociedad costarricense, y hoy nos unimos a este esfuerzo compartido con el Gobierno de Costa Rica.

La presentación y puesta en marcha de este primer esfuerzo en el ámbito Latinoamericano es coherente con la declaratoria de la Organización Mundial de la Salud al declarar el tema una prioridad de Salud Pública: REFERENCIA. (Dementia: a public health priority. ISBN 9789241564458

Consideramos que con el mejor manejo de la enfermedad se podrá reducir los costos y mejorar la calidad de vida de las personas que lo sufren y sus familiares.

Deseamos agradecer la visión y esfuerzo que las autoridades del Gobierno de la República en la persona de la señora Vicepresidencia de la República, Ana Helena Chacón Echeverría.



Dr. Norbel Román Garita.

- Presidente de la Asociación Alzheimer de Costa Rica.
- Presidente Confederación Multidisciplinaria Centroamericana de Alzheimer y otras afines.

- Comité Científico de Asociación Iberoamericana de Alzheimer. Miembro del Grupo 10/66.

DEMENCIAS: UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA



La demencia de cualquier tipo no es una forma normal de envejecer, por lo que se debe prestar atención a algunos datos reveladores. Así cada año hay 7.7 millones de nuevos casos de demencia alrededor del mundo, lo que implica un nuevo caso cada 4 segundos en algún lugar del mundo. Se calcula que 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010 y se espera que 66 millones de personas vivirán con demencia en el 2030 y 115 millones vivirán con demencia en el 2050.

Las tasas de aumento acelerado de casos son un claro motivo de acción inmediata sobre todo en países de bajos y medianos ingresos donde los recursos son pocos. Al considerar los costos crecientes se estima un gasto de US\$ 604 mil millones de dólares norteamericanos al año. Se espera que aumente aún más rápido la prevalencia y esto pondrá a prueba a los sistemas de salud al enfrentar el futuro predicho.

Por lo anterior se requieren acciones inmediatas en áreas sensibles como el apoyo a las personas con demencia, pues en general viven muchos años después de la aparición de los síntomas. En este sentido con el apoyo y tratamiento adecuado, muchos pueden y deben tener la posibilidad de seguir participando y contribuyendo a la sociedad y tener una buena calidad de vida.

Otra área de interés se relaciona con el apoyo a las y los cuidadores, pues es una situación abrumadora para ellas y ellos, por lo que el soporte adecuado es necesario desde el sistema de salud, social, financiero y jurídico. Es por ello que países como Costa Rica han incluido hoy un plan de acciones sostenidas y coordinadas en todos los niveles y con todos los actores involucrados.

Dentro de este marco no debe olvidarse que las personas con demencia y quienes los apoyan a menudo tienen una visión propia de su condición y de su entorno, así como de sus vidas. Por lo tanto, deben participar activamente en la formulación de las políticas, planes, leyes y servicios que se relacionan con ellos.



Latinoamérica en cifras de hasta 433% de aumento del número de casos esperados. La mayor desventaja la llevan aquellos países cuya población tiene mayor expectativa de vida y se encuentre en subdesarrollo, nuestro país está entre uno de los primeros en reunir estas condiciones.

En el ámbito nacional se cuenta con el primer informe de prevalencia, con el proyecto de Detección Temprana de Enfermedades Neurodegenerativas, realizado en plan piloto por la Caja Costarricense del Seguro Social. El estudio de prevalencia muestra un 4,1% de Demencia y un 8% de deterioro cognitivo leve. De acuerdo con esta cifra se esperaría cerca de 25 mil personas en la actualidad con esta dolencia y cerca de 50 mil más en riesgo de padecerlo pero con clara tendencia al aumento en los próximos años, por lo que se requiere de un Plan Nacional lo antes posible.

De nuestra región americana solo EE.UU. de los 49 países participantes tiene un plan de acción sobre demencia en desarrollo. La ADI (Alzheimer Disease International) es hoy una federación de 79 asociaciones nacionales de Alzheimer que crean conciencia y proporcionan servicios de apoyo para las personas con Alzheimer y sus cuidadores.

La ADI quiere aumentar en los siguientes de 1 a 3 años las organizaciones nacionales de Alzheimer de 79 a 190, para hacer frente a la demencia en los 190 países de la OMS. En la región de la OPS ahora hay 29 organizaciones nacionales de Alzheimer de los 79 miembros de la ADI, una de las cuales es ASCADA.

Costa Rica se encuentra en un claro proceso de envejecimiento poblacional, que asocia al igual que el resto del mundo el aumento también de la prevalencia de enfermedades neurocognitivas tales como son las demencias. El impacto en una mayor prevalencia se centra en países con mayor expectativa de vida al nacer y con mayor longevidad como es el caso de nuestro país. Además, se debe considerar que somos una región de bajos ingresos o medios por lo que los recursos destinados a las necesidades de salud de estos grupos son limitados e insuficientes.

También se conoce que la región del mundo con el mayor aumento esperado de enfermedades neurocognitivas es

El Plan Nacional tiene su fundamento legal en:

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Convención Interamericana contra toda forma de Discriminación e Intolerancia.
- Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento.
- Ley N.º. 8661, Aprobación de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ley N.º. 7935, Ley Integral de la Persona Adulta Mayor.
- Ley N.º. 7600, Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
- Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe.

ÁREAS DE TRABAJO

- I. Mejorando la Calidad de Vida de las personas con enfermedades neurocognitivas y de quienes les apoyan.
- II. Fomentando el conocimiento para la acción.
- III. Promoviendo el Movimiento Social.

I. Mejorando la calidad de vida de las personas con enfermedades neurocognitivas y de quienes les apoyan.

Objetivo 1: Mejorando el acceso al diagnóstico de enfermedades neurocognitivas y las formas de atención integral con el fin de mejorar el estado de bienestar de las personas que la sufren.

ESTRATEGIAS:

1.1. Estimulando y fortaleciendo las estructuras clínicas que provean un diagnóstico, intervención y consejería.

- a. Fortaleces la creación de clínicas de memoria.
- b. Reorientar los recursos existentes hacia la implementación de las clínicas de memoria.
- c. Estimular la generación de nuevos recursos hacia la implementación de unidades de memoria para soportar niveles de atención, educación e investigación.
- d. Fortalecer y apoyar la promoción y prevención de las enfermedades neurocognitivas, así como los planes estratégicos para la prevención del deterioro cognitivo en la población y para la estandarización del tratamiento en fases iniciales de demencias en el país.

1.2. Elaborando guías informativas para la atención de las personas con enfermedades neurocognitivas.

8

- a. Elaborar panfletos informativos y guías para capacitar al personal de apoyo en el cuidado de las personas con enfermedades neurocognitivas.





Objetivo 2: Fortaleciendo la coordinación entre todos los actores sociales.

ESTRATEGIAS:

2.1. Articulando acciones entre instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales para garantizar la atención integral de las personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Fortalecer las funciones del Órgano Rector en materia de envejecimiento y vejez y otros entes rectores con el fin de liderar y coordinar con las entidades públicas y privadas la protección de los derechos fundamentales de las personas con enfermedad de alzhéimer y/o demencias relacionadas.
- b. Coordinar con organismos internacionales acciones y proyectos que promuevan el bienestar de las personas con enfermedades neurocognitivas.
- c. Aprovechar experiencias positivas y acciones afirmativas implementadas por los diferentes países mediante el intercambio de las mismas.

2.2. Promoviendo la conformación de actores comunales en el ámbito nacional que coordinen los apoyos necesarios para brindar una atención integral, de calidad y con calidez.

- a. Fortalecer y capacitar a los líderes comunitarios que apoyen la atención de las necesidades de las personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Coordinar con las redes de atención y cuidado comunitarias para conocer las necesidades específicas de las personas con enfermedad neurocognitiva y la familia que sirvan de información para la formulación de políticas a futuro.

Objetivo 3: Motivando a la persona con enfermedad neurocognitiva y su familia para la escogencia del hogar como sitio de soporte.

ESTRATEGIAS:

3.1. Reforzando el soporte en el hogar con equipos de apoyo interdisciplinarios.

- a. Conocer la situación de la persona con enfermedad neurocognitiva y su familia con el fin de brindar el apoyo necesario.

3.2. Considerando el uso de tecnología para el apoyo familiar.

- a. Promover el uso de los medios de comunicación para brindar apoyo a la familia (telefónico, radio, televisión, videoconferencias, entre otros).

Objetivo 4: Incrementando el apoyo al asistente personal o cuidadores.

ESTRATEGIAS:

4.1. Desarrollando programas, proyectos y acciones con el fin de apoyar a las personas con enfermedades neurocognitivas y quienes les asisten.

- a. Promover y fortalecer organizaciones que atiendan las necesidades de los asistentes personales o cuidadores en centro de memoria y les brinden el apoyo necesario para que continúen ofreciendo una atención de calidad a las personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Fomentar la creación de unidades de formación a los asistentes personales o cuidadores en centros de memoria.
- c. Considerar la segunda consulta en el caso de personas con enfermedades neurocognitivas para el asistente personal o el cuidador.
- d. Capacitar a redes comunitarias para que brinden apoyo a los asistentes personales o el cuidadores.





4.2. Consolidando un entrenamiento a personal de apoyo de personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Establecer y divulgar un marco teórico y estructurado de las necesidades del personal de apoyo de personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Establecer guías que faciliten al asistente personal sobre la importancia del autocuidado y los conocimientos básicos para el tratamiento de la persona con enfermedad neurocognitiva.

4.3. Creando la figura de monitores de salud para asistentes personales familiares.

- a. Considerar el desarrollo de un Plan Piloto de la figura del monitor en el primer nivel de atención que incluya la guía de observación con respecto del personal de apoyo o cuidador quemado, los riesgos físicos y emocionales de la persona con enfermedad neurocognitiva y las redes de apoyo.

Objetivo 5: Mejorando la calidad de atención y cuidado en residencias u hogares de larga estancia que mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedades neurocognitivas.

ESTRATEGIAS:

5.1. Promoviendo unidades especiales y capacitando a los centros que soporten personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Capacitar al personal en los establecimientos que atienden personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Apoyar y fortalecer a los establecimientos que atienden y cuidan a personas con enfermedades neurocognitivas.

5.2. Creando y fortaleciendo unidades de atención y entrenamiento para personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Estimular a los diferentes centros de memoria en el diagnóstico, tratamiento y manejo conductual de la población costarricense.
- b. Elaborar las guías básicas de atención a enfermedades neurocognitivas.
- c. Capacitar y divulgar las guías básicas de atención a enfermedades neurocognitivas.
- d. Promover unidades de atención para población en condición de pobreza, pobreza extrema, riesgo social y vulnerabilidad con enfermedades neurocognitivas.

Objetivo 6: Desarrollando entrenamiento para profesionales en la salud.

ESTRATEGIAS:

6.1. Promoviendo la incorporación en los programas curriculares de pregrado y postgrado de la salud la temática de las enfermedades neurocognitivas.

- a. Gestionar ante las universidades la inclusión de la temática de las enfermedades neurocognitivas en las áreas que correspondan.
- b. Promover cursos, talleres y charlas relacionadas con la temática de las enfermedades neurocognitivas.







II. Fomentando el conocimiento para la acción.

Objetivo 7: Promoviendo la investigación.

ESTRATEGIAS:

7.1. Estimulando y fortaleciendo los centros académicos para dirigir la atención a las enfermedades neurocognitivas desde un principio global.

a. Promover y fomentar la investigación en temas relacionados con las enfermedades neurocognitivas en los diferentes centros de enseñanza superior de la educación.

7.2. Promoviendo la enseñanza en el tema de las enfermedades neurocognitivas mediante la creación de carreras, maestrías y doctorado en el tema.

a. Incentivar la creación de carreras con rango desde diplomados hasta doctorado relacionadas con las enfermedades neurocognitivas.



7.3. Estimulando a los grupos de trabajo e innovación.

- a. Crear un reconocimiento a grupos o personas con ideas innovadoras en la temática.

7.4. Promoviendo los estudios epidemiológicos y longitudinales de cohortes para generar información que permita tomar decisiones al respecto.

- a. Realizar estudios de prevalencia de las demencias en Costa Rica.

7.5. Fortaleciendo los centros de investigación en áreas relacionadas con las enfermedades neurocognitivas.

- a. Gestionar recursos necesarios para el desarrollo de la investigación en temas relacionados con enfermedades neurocognitivas.

III. Promoviendo Movimientos Sociales.

Objetivo 8: Promoviendo la información general y la conciencia social.

ESTRATEGIAS:

- 8.1. Promover el soporte necesario para el personal de apoyo o cuidadores de las personas con enfermedades neurocognitivas.**

- a. Establecer un sistema de atención directa e interdisciplinaria al personal de apoyo a personas con enfermedades neurocognitivas y quienes estén en sus etapas iniciales.

8.2. Apoyar iniciativas académicas e informativas con carácter de interés nacional tales como congresos, talleres, cursos, entre otros.

- a. Declarar de interés nacional los eventos y congresos relacionados con el tema.

Objetivo 9: Promoviendo la atención con el enfoque de los derechos humanos.

ESTRATEGIAS:

- 9.1. Estimulando la discusión nacional del estado legal, autonomía y derechos de las personas con enfermedades neurocognitivas residentes en sus propios hogares o establecimientos privados.**

- a. Organizar discusiones nacionales, sectoriales y comunitarias con respecto al estado legal, autonomía y derechos de las personas con enfermedades neurocognitivas a quienes los apoyan.

9.2. Generando foros de discusión orientados a la autonomía de las personas con enfermedad de tipo alzhéimer y demencias relacionadas.

- a. Realizar foros con la participación de la población en general.



Objetivo 10: Estableciendo la enfermedad de alzhéimer y las demencias relacionadas como una prioridad de país y en la región Centroamericana.

ESTRATEGIAS:

10.1. Promoviendo una sociedad consciente y amigable hacia las enfermedades neurocognitivas.

- a. Incentivar actitudes y aptitudes positivas de la sociedad en general hacia las enfermedades neurocognitivas y su comprensión de las mismas.

10.2. Declarando la enfermedad de alzhéimer y las demencias relacionadas como una primacía de la salud pública y de atención social.

- a. Ratificar la enfermedad de alzhéimer y las demencias relacionadas como una prioridad de la salud pública en el país y en la región.
- b. Invertir en servicios socio sanitarios para mejorar la atención de las personas y sus cuidadores.
- c. Aumentar la prioridad en la agenda de investigación de salud pública.

El plan será implementando por las instituciones y sectores involucrados en forma progresiva y se espera el desarrollo de un sistema de atención integral basados en los derechos humanos y con perspectiva de género que enfrente con responsabilidad la situación de las personas con enfermedades neurocognitivas y sus cuidadores.





