

Registro de Alzheimer de Puerto Rico

BOLETÍN TRIMESTRAL | JULIO 2021



DEPARTAMENTO DE
SALUD



**Mensaje de Dra. Marilú
Cintrón Casado
Secretaría Auxiliar de
Salud Familiar, Servicios
Integrados y Promoción de
la Salud**



¡Reciban todos y todas desde el Departamento de Salud, nuestro más caluroso saludo! Es un privilegio para nosotros el poder asumir un lugar importante en la comunidad salubrista para destacar la importancia de trabajar de modo conjunto con otros sectores interesados en el beneficio y bienestar de los pacientes, familias y grupos de apoyo que se impactan con la Enfermedad de Alzheimer (EA). La mortalidad por la EA ha ido en aumento cuando se compara con las otras principales causas de muerte en los Estados Unidos (EU). Entre el periodo de 2000 al 2019, las muertes por la enfermedad del corazón disminuyeron un 7%, mientras que las muertes por EA aumentaron un 145% en los EU. En el 2019, la EA ocupa la sexta causa de muerte en los EU, mientras que en Puerto Rico ocupa la cuarta causa de muerte. A su vez, a nivel mundial se considera que la EA es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Es por esto que en este momento resulta de sin igual importancia el atender este asunto de modo integrado y sistémico. Consideramos con júbilo que los beneficios traídos por los avances en la medicina y la farmacéutica han generado en el mundo entero un dramático aumento en la longevidad. Sin embargo, no es menos cierto que este cambio positivo en longevidad ha venido acompañado de un marcado aumento en el número de personas que desarrollan algún tipo de demencia, mayormente la Enfermedad de Alzheimer.

Como ya sabemos, esta condición afecta de modo dramático y radical, no solo la calidad de vida de quienes la padecen sino además la calidad de vida del entorno social y familiar con quienes interactúa el individuo diagnosticado con la condición. Mientras el deterioro de la persona con Alzheimer se incrementa, aumenta a su vez, la responsabilidad de quien le brinda atención y cuidados. Sabemos que, aunque la persona que cuida lo hace con amor y compromiso, también reconocemos que muchas veces se aísla en un contexto permeado de soledad y desesperanza. El desgaste del cuidador es uno que se experimenta en la vida personal en los aspectos de salud física, familiar, social, emocional, ocupacional e incluso económica.

Resulta dramático el reconocer que en la medida en que el paciente va desapareciendo de la vida social con el avance de la condición, lo que inicialmente conformó el grupo de apoyo compuesto por vecinos, familiares y amistades, le pierden de perspectiva dejándole solo junto a su cuidador. Es por esto por lo que toda la comunidad salubrista está llamada a atender la Enfermedad de Alzheimer como una situación de salud pública de amplias y complejas raíces. El no hacerlo, implica el afectar de manera adversa a nuestra ciudadanía y al sistema de salud pública. La responsabilidad que tenemos de atender este sector creciente en nuestra comunidad es innegable e inevitable. Les invito a reflexionar sobre estos datos y a que aunemos los recursos que tenemos a nuestro haber, considerando que cada acción que realicemos en el ámbito de la salud pública tendrá un impacto que promoverá el mejorar la vida de las personas que viven con Alzheimer y sus cuidadores.

¡Desde el agradecimiento, reciban un abrazo!

Mensaje de Antonio Cases
Director del Programa de
Prevención y Control de
Enfermedades Crónicas



El Boletín de Alzheimer tiene como objetivo establecer un espacio de actualización y debate dedicado al conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Para ello reúne el insumo de profesionales de diferentes campos con el fin de intercambiar información, ideas sobre teoría, investigación y práctica en el campo de la demencia. Con este afán, continuando el camino ya andado con los suplementos anteriores, esta edición nos presenta: la reflexión Pérdidas, sobre proceso de la enfermedad de Alzheimer, actualización del registro de Alzheimer de Puerto Rico, estadísticas mundiales y la presentación del programa Stress Busting Program.

Esperamos que no solo disfrute de la información aquí presentada, sino que también lo comparta entre sus colegas.



Pérdidas

por: Coralís Pagán Rolón, MPH

¿Alguna vez has perdido algo de mucho valor, que pensaste haber guardado muy bien? ¡Qué difícil es! Luego de intentar recuperarlo, finalmente te das por vencido pues no aparece... Lo perdiste. Lo mismo le ocurre a las personas con la enfermedad de Alzheimer.

Cuando planificamos nuestra vida y pensamos cómo nos gustaría que fuera nuestra vejez, qué cosas disfrutaríamos y cómo nos visualizamos, muy pocos de nosotros nos imaginamos padeciendo de una enfermedad tan complicada como la enfermedad de Alzheimer. No es algo que deseamos ni apreciamos para ningún miembro de nuestra familia. Sin embargo, para muchos llega.

Una vez se confirma un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, la persona comienza en un proceso de duelo y progresivamente, una secuela de pérdidas. El día pudiera durar tanto, resultado ser sumamente agotador, como pudiera ser tan breve, que no recuerda todo lo que hizo en ese día. La ansiedad que produce estar perdido en el tiempo hace preguntar una y otra vez, ¿qué hora es?. Comienza una despedida de aquellas actividades integrales de su día a día, que formaron parte de su rutina. La dificultad para hacer las actividades del diario vivir, genera una pérdida de independencia, una pérdida de habilidades, culminando en dejar de hacer aquellas actividades que le otorgaban un propósito en la vida. “Dejar” implica un desprendimiento de algo a lo que estábamos aferrados, una renuncia impuesta por la vida misma.

Mientras unos planifican su futuro, la persona va reconociendo que futuro no es más que el segundo mismo que está en su presente, uno incierto y fugaz. Sin embargo, de los aspectos más difíciles de afrontar es la pérdida de memoria, aquello que conecta las vivencias de toda una vida con el hoy. Poco a poco su existencia deja de tener sentido. El percatarse que ya no puede hacer estas cosas, no es un proceso de la noche a la mañana, genera confusión, incomodidad, coraje... Tratar de mantener dichas funciones cuesta enfrentamientos con la familia y con aquellos seres queridos que le rodean. Una vez comienza no hay vuelta atrás pues el daño es progresivo.

A pesar de las pérdidas hay una ganancia, que no perdemos el derecho de tener; respeto a la dignidad de todo ser humano, en plena memoria o ausente de ella. La familia llega para ocupar todos los espacios donde se borró la tarea, donde se olvidó el cómo se hace, y liderar el

quehacer diario. La asistencia de la familia, en ocasiones incomprensible para la persona con la enfermedad de Alzheimer, juega un papel total en esta nueva etapa de vida de la familia. No solo se ve involucrada la persona con el diagnóstico sino también su pareja o hijo/a, hermano/a o sobrino/a, o tutor legal, quien juntamente enfrentará los cambios de cada etapa de la enfermedad. La travesía que inician viene llena de altibajos, de días buenos, otros difíciles.

La pérdida de memoria de un ser querido es mucho más que la imagen de un árbol que se borra, es la puesta de andamios familiares, para lograr una calidad de vida, en sus últimos años de vida. Finalmente, el apoyo y comprensión de una familia orientada, puede hacer el proceso más llevadero para el familiar que padece la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores que se enfrentan a esta condición.



Datos de Alzheimer

Según la **Organización Panamericana de la Salud** la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo.

50 millones*

de personas a nivel mundial tienen algún tipo de demencia.

*Número aumenta cada 3 segundos.

10 millones

de personas viven con demencia en la región de las Américas.

<https://www.paho.org/hablemos-sobre-demencia/>

Los **Centros para el Control y Prevención de Enfermedades** estimaron para el año 2020:

5.8 millones*

de americanos de 65 años o más tenían Alzheimer.

*Se espera que la cifra alcance un estimado de 14 millones de americanos viviendo con Alzheimer para el año 2060.

<https://bit.ly/que-es-la-enfermedad-de-Alzheimer>

Según datos del **Alzheimer's Association** para el 2015 en Puerto Rico:

6.6%

de personas con 45 años o más indicaron experimentar pérdida de la memoria o confusión con más frecuencia.

<https://bit.ly/Alzheimer-Association>

Actualización del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Huntington y otras Demencias

por: **Javier Parga, PhD**
Coordinador, Programa de Envejecimiento
Saludable y Centro de Alzheimer

El Registro de la enfermedad de Alzheimer fue originalmente establecido en el año 2003 como parte del Centro de Coordinación de Servicios para Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer de acuerdo con los requerimientos de la Ley Núm. 237 de 1999. La creación del Registro requirió de grandes esfuerzos por parte del personal asignado a la tarea por la complejidad que conlleva todo el montaje de un sistema como este. El 5 de agosto de 2018, se aprobó la Ley Núm. 192, la cual requirió que se incluyeran la enfermedad de Huntington y otras demencias en el Registro.

Desde febrero de 2021, el Centro estableció la Iniciativa de Mejoramiento de Calidad del Registro, con el propósito de identificar de manera continua las acciones necesarias para mantener el mejor funcionamiento del sistema, el banco de datos y los procedimientos que componen la estructura virtual y real del **Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias**. Como parte del ejercicio de priorización se determinó que la actualización de los campos para cumplir con la Ley 192-18 era el primer proyecto de mejoramiento de calidad que necesitábamos implementar. A esta fecha ya hemos actualizado todos los campos del Registro e incluido todas las clasificaciones de demencia que constan en el DSM5, según nos requiere la ley.



En breve comenzaremos a hacer pruebas de la entrada de datos y durante el mes de agosto estaremos informando acerca de la apertura del nuevo Registro. Por primera vez, el Departamento de Salud tendrá un registro de todas las demencias, lo que significa una gran oportunidad para entender el impacto de las demencias en Puerto Rico, desarrollar y coordinar servicios, acceder a fondos y dirigirnos con mayor enfoque a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por las demencias.

La madurez del Registro no va a ser inmediata. Una de las limitaciones del Registro de Alzheimer fue que no logró que todas las profesiones de la salud reportaran los diagnósticos de personas con la enfermedad de Alzheimer. Aquí reside nuestro próximo reto: *diseminar el mensaje que la Ley Núm. 192-18 hizo obligatorio el reporte al Registro de todas las personas con un diagnóstico de demencia para todo médico que practique su profesión en Puerto Rico, dentro de los treinta (30) días laborables a partir de la fecha en que tuvo conocimiento del caso. Disponiéndose además, que la responsabilidad de informar del proveedor es solidaria con la organización, aseguradora, tercero administrador o plan de salud del asegurado diagnosticado con la enfermedad (cita directa de la Ley).* Nuestro próximo proyecto de mejoramiento de calidad es precisamente diseminar esta información para lograr un reporte efectivo a la mayor brevedad y cada persona que lee estas palabras puede ser herramienta importante en ayudarnos a lograr esta meta.

El grupo de trabajo está comprometido con que el Centro va a resultar ser un ente proactivo en la salud pública de Puerto Rico y este es un trabajo importante que estamos prontos a terminar.



Ley Núm. 192 - 2018 para Incluir Huntington y Otras Demencias

Listado de demencias:

Enfermedad de Alzheimer

Enfermedad de Parkinson

Enfermedad de Huntington

Enfermedad vascular

Traumatismo cerebral

Debido a etiologías múltiples

Infección por VIH

Enfermedad por priones

Debido a otra afección médica

Enfermedad de cuerpos de Lewy

Degeneración lobar frontotemporal

Inducido por sustancias|medicamentos

Trastorno neurocognitivo no especificado



American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Caregiver's Stress-Busting Program

por: Javier Parga, PhD

Coordinador, Programa de Envejecimiento
Saludable y Centro de Alzheimer

Recientemente personal del Programa de Comunidades Saludables, el Programa de Envejecimiento Saludable, la Oficina de la Procuradora de la Persona de Edad Avanzada y la organización de base comunitaria Acción Social completaron el adiestramiento de la intervención basada en evidencia "Caregivers Stress-Busting Program". Este programa va dirigido a promover el mejor manejo de estrés entre cuidadores de personas con Alzheimer o con alguna condición crónica de salud. El programa consiste en nueve reuniones de 90 minutos de duración las cuales se pueden ofrecer de manera presencial o virtual de acuerdo con las necesidades de las personas participantes en grupos de 8 a 12 cuidadores.

Entre las personas que cuidan a sus familiares es común observar altos niveles de estrés, ansiedad y depresión. La manera en que estas personas manejan los problemas relacionados con el cuidado de otra persona puede impactar su bienestar. El programa para disminuir el estrés de las personas que cuidan a sus familiares tiene varios componentes, con el fin de compartir medios y técnicas que necesitan para cuidar de sí mismos. A través de las reuniones, los cuidadores aprenden acerca del estrés y sus efectos, practican técnicas para controlarlo y desarrollan la capacidad de resolver problemas.

Les invitamos a coordinar una reunión en la que podamos explorar la posibilidad de que alguno de nuestros facilitadores pueda ofrecerle este taller a cuidadores que reciben servicios en su organización.

Para más información:

**Javier Parga, PhD | Departamento de Salud
787-765-2929, ext. 4133**



Anuncios

Ayuda económica a cuidadores

Convocatoria del Programa de Ayuda Económica

¿Cómo solicitar?

1. Completa la solicitud y consentimiento Ley HIPPA en: www.defrentepr.com
2. Ten el diagnostico del paciente, evidencia de ingresos y copia de los recibos de gastos relacionados al cuidado del paciente.
3. Envía la solicitud y documentos a ayuda@defrentepr.com o por correo a **130 Ave. Winston Churchill, PMB 154, San Juan PR, 00926**

Más información: 787-598-9844 | ayuda@defrentepr.com



Septiembre
2021

Edición Especial de Boletín en el Mes del Alzheimer

Cambios en calendario de boletines, las próximas fechas de edición serán las siguientes:

- Septiembre
 - Diciembre
- 2021**

- Marzo
 - Junio
- 2022**





El Puerto Rico Geriatrics Workforce Enhancement Program (PRGWEP) es una propuesta federal de HRSA U1QHP33083-02-00 dirigida a profesionales de salud y personas que ofrecen servicios a la población de edad avanzada. El objetivo principal del PRGWEP es desarrollar una fuerza laboral de atención médica que se labore efectivamente con pacientes, cuidadores, familias y organizaciones de base comunitarias para mejorar los resultados de salud de los adultos mayores. Los cursos que se ofrecen son de manera virtual, pero esperamos comenzar a brindarlos de una manera híbrida, tanto virtual como presencial. A continuación, los diferentes cursos y talleres que se ofrecen:

- Certificado Graduado en Gerontología
- Certificado de Estudios Profesionales en Alzheimer y Demencias
- Programa de Educación Continua: Gerontología en la Salud Primaria
- Programa de Educación Continua: Programa Cuidado en Alzheimer y Demencia Relacionadas
- Capacitación para el Desarrollo de Competencias en el Cuidado de Personas de Edad Avanzada
- Capacitación Cuidadores Informales de Adulto Mayor
- Capacitación Cuidadores Informales de Pacientes de Alzheimer
- Taller de Auto-Manejo y Cuidado de Condiciones Crónicas

Para más información:
prgwep.rcm@upr.edu o dharma.vazquez@upr.edu
787-758-2525 ext. 1440





Contacto:

jparga@salud.pr.gov

787-765-2929 ext. 4538

CITA SUGERIDA

Pagán Rolón, C., Parga Miranda, F. J., Ruiz Serrano, K. & Díaz García, R. (Julio, 2021). Boletín trimestral del Registro de Alzheimer. Centro y Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer. Programa de Envejecimiento Saludable. Departamento de Salud.

DEPARTAMENTO DE
SALUD

