

Enfermedad de Alzheimer en Costa Rica. Una realidad poco investigada.

Jaime Fornaguera Trías^{1,2},
Naomi Segura Salas,
Bryan Montero Herrera¹

1. Centro de Investigación en Neurociencias, Universidad de Costa Rica
2. Depto. de Bioquímica, Escuela de Medicina, Universidad de Costa Rica

Resumen

El incremento de la población adulta mayor en nuestro país ha generado una mayor prevalencia de varias enfermedades, entre ellas las de tipo cognitivo como lo es la Enfermedad de Alzheimer (EA). El propósito de este estudio es aportar evidencia que permita tener una idea clara y real sobre la cantidad de estudios de carácter investigativo que se hayan hecho a nivel nacional, con población costarricense, relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Para ello se realizó una búsqueda y sistematización exhaustiva de literatura en la que la EA fue la variable dependiente. Utilizando el diagrama de flujo PRISMA, se llegó a un total de 30 documentos entre tesis y artículos de revistas científicas indexadas. De ellos solo el 40% correspondieron a dichas revistas. Basado en estos datos y en la actual dinámica poblacional, queremos exhortar a diferentes profesionales para que realicen más investigaciones en Costa Rica sobre esta importante enfermedad. Solo la investigación, el esfuerzo compartido y el compromiso de varias instituciones y profesionales, podrá ser el motor para justificar el desarrollo e implementación de políticas responsables que nos permitan enfrentar de una mejor manera, como sociedad este tipo de demencia y mejorar de esta forma, la calidad de vida de pacientes y de cuidadores. Proponemos como una posible estrategia para afrontar esta problemática, la creación de una red nacional de clínicas de la memoria dotadas de personal calificado, protocolos adecuados y el equipamiento necesario.

Abstract

The increase in the old adults population in our country has generated a higher prevalence of several diseases, including cognitive diseases such as Alzheimer's Disease (AD). The purpose of this study is to provide evidence that allows to have a clear and real idea about the amount of research studies that have been done at a national level, including a Costa Rican population, related to Alzheimer's disease. To do this, a thorough search and systematization of literature was performed, in which AD was the dependent variable. Using the PRISMA flowchart, a total of 30 documents were found between theses and articles of indexed scientific journals. Only 40% corresponded to these journals. Based on these data and the current population dynamics, we want to encourage different professionals to conduct more research in Costa Rica on this important disease. Only research and shared effort and the commitment of various institutions and professionals can be the engine to justify the development and implementation of policies that allow us to better cope with the disease and improve the quality of life of patients and caregivers. We propose as a possible strategy to face this problem, the creation of a national network of memory clinics equipped with qualified personnel, adequate protocols and the necessary equipment.

Palabras Claves

Alzheimer, Investigación, Costa Rica, Clínicas de la memoria

Key Words

Alzheimer's disease, Research, Costa Rica, Memory Clinics.

Costa Rica, al igual que el mundo entero está sufriendo una transición poblacional. Y ¿qué significa esto? En palabras simples significa que la proporción de adultos mayores está aumentando como resultado de mejoras en los sistemas de salud, la modernización y los tipos de estilos de vida; todo esto junto ha favorecido el incremento en la expectativa o esperanza de vida.^{1,2} Según el informe del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), en Costa Rica la expectativa de vida en el 2018 es de 82.7 y de 77.7 años para la mujer y el hombre respectivamente.² En este país centroamericano la legislación señala que las personas mayores de 65 años se deben considerar como adultos mayores. Para el año 2018, el 5.2% de las mujeres pertenecían a este grupo (257 554 personas), mientras que el porcentaje para hombres era de un 4.5% (222 882 personas). Eso significa que en el año 2018 aproximadamente el 10% de la población de Costa Rica (medio millón de personas) era adulta mayor. Para el año 2050 se proyecta que los adultos mayores constituirán en nuestro país el 23.6%, casi una cuarta parte de la población total.³ ¿Es esta situación positiva o negativa? Consideramos que no es apropiado darle una connotación de ese tipo, es simplemente nuestra realidad, y por lo tanto debemos conocerla para poder enfrentarla de la mejor manera. Como profesionales y como sociedad, debemos entender las implicaciones que este aumento en la esperanza de vida tiene a todo nivel. En este artículo abordaremos una de esas implicaciones.

El envejecimiento es un proceso normal lleno de cambios, uno de los más notorios es la aparición de ciertas patologías, aunque cabe resaltar que envejecer no debe ser sinónimo de enfermedad o discapacidad. En este artículo abordaremos una de las patologías más “populares” en términos de su divulgación en los diferentes medios de comunicación, nos referiremos a la Enfermedad de Alzheimer (EA). Según la Alzheimer’s-Association, la demencia es un término general para un deterioro grave de la capacidad mental que interviene con la vida cotidiana y que generalmente afecta diversas funciones como la memoria, la comunicación y el lenguaje, la capacidad de prestar atención, el juicio y el razonamiento, entre otras.

Aunque existen muchos tipos de demencia la EA es la más común de todas, representando aproximadamente del 60 al 80% de todas ellas.^{4,6} Esta enfermedad no es una consecuencia normal del envejecimiento y sin embargo el factor de riesgo

más importante es justamente la edad.⁷ En la mayoría de los pacientes esta enfermedad se diagnostica después de los 65 años, sin embargo, alrededor del 1% de personas con EA la presentan antes de esa edad.⁸ A esta variante se le conoce como EA de inicio precoz o de inicio temprano y se relaciona con mutaciones de varios genes específicos como por ejemplo: APOE, APP, PSEN1, PSEN2, CLU y CR1.^{9,10} Las personas con Alzheimer viven un promedio de ocho años después de que los síntomas se vuelven evidentes, pero sin embargo la supervivencia puede oscilar entre cuatro y veinte años, dependiendo de la edad a la que aparezca y de otras afecciones de salud concomitantes.¹¹⁻¹³ Dado que es una enfermedad progresiva, se estima que antes de que se diagnostique como tal, la persona ha sufrido cambios en su sistema nervioso probablemente durante 10 años, pero que gracias a la plasticidad de este sistema, han podido ser compensados y por ello permanecen asintomáticos.¹⁴

La EA es una enfermedad neurodegenerativa, para la cual no se conoce aún ninguna cura. Existen numerosos intentos por encontrar un mejor abordaje terapéutico, ya sea para detener la enfermedad, disminuir su progreso o incluso curarla, intentos, que a pesar de éxitos parciales, aún no han alcanzado las expectativas que se han generado.¹⁵

La etiología de la enfermedad es desconocida, sin embargo, se reconoce que debe ser multifactorial involucrando tanto aspectos genéticos, como también ambientales tales como la inactividad física, la obesidad, la diabetes, el grado de escolaridad, la depresión, el fumado y la hipertensión.^{4,16}

A nivel histopatológico la EA se caracteriza por dos procesos que son la aparición de placas de β amiloide y de ovillos neurofibrilares. Las placas de β amiloide se sitúan en la parte exterior de las neuronas afectando sus sinapsis y por ende la comunicación entre ellas. Por su parte la deposición de ovillos neurofibrilares constituidos principalmente por la proteína tau en un estado hiperfosforilado, se da en el interior de la neurona, disminuyendo así ciertos procesos que se asocian con el funcionamiento neuronal y la plasticidad sináptica.^{15,17-18}

Este artículo no pretende hacer un análisis o revisión de lo que es la EA y de lo que representa para los pacientes y para sus cuidadores, pues ya existe una vasta literatura al respecto a nivel mundial.^{17,18,19} Con este artículo pretendemos evidenciar en primera instancia, a través de una revisión

exhaustiva de la literatura, la poca investigación que sobre esta enfermedad existe en Costa Rica. Asimismo esperamos al hacerlo, motivar a diferentes profesionales para que realicen investigaciones con población costarricense que nos permitan conocer la realidad sobre el estado actual de la enfermedad. Y es claro que el conocimiento es el primer paso para poder entender y actuar al respecto.

Existen algunas iniciativas valiosas como ASCADA (Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas) que funcionan desde hace algunos años en Costa Rica, y que pretenden capacitar a la población y preparar a pacientes y cuidadores para enfrentar la progresión y las consecuencias de la EA y otras demencias. Sin embargo, esto no es suficiente, como veremos a continuación, son muy pocas las evidencias científicas sobre nuestra realidad y consideramos fundamental recabar esta información, no solo para cuantificar a nivel nacional las personas que sufren de esta enfermedad, sino también para proyectar cuántas potencialmente la sufrirán en un futuro y de esa manera hacer patente una necesidad a nivel de políticas de salud. Y en última instancia, esperamos poder incidir en la toma de decisiones al respecto, para así enfrentar la EA de una forma integral.

METODOLOGÍA

Durante los meses de enero a diciembre del año 2018, se realizó una búsqueda de la literatura tanto en bases de datos de carácter nacional e internacional, como también en bibliotecas nacionales: EBSCOhost (E) - se utilizaron las bases de ERIC, SPORTDiscus, Academic Search Complete y MEDLINE -, PubMed (P), Kérvá (K), SIBDI (S), BINASSS (B), Biblioteca Universidad Nacional (BUNA), Biblioteca Universidad Estatal a Distancia (BUNED), Biblioteca Universidad Técnica Nacional (BUTN), Sistema de Bibliotecas del Tecnológico de Costa Rica (SIBITEC), Biblioteca Universidad Hispanoamericana (BUH), Biblioteca Universidad Latina de Costa Rica (BUL), Biblioteca Universidad Fidélitas (BUF), Biblioteca Universidad Latinoamericana de Ciencia y Tecnología (BULACIT), Biblioteca Universidad Libre de Costa Rica (BULICORI), Biblioteca Universidad Federada San Judas Tadeo (BUFST), Biblioteca Universidad Florencio del Castillo (BUCA), Biblioteca Universidad Santa Lucía (BUSL), Biblioteca

Universidad para la Cooperación Internacional (BUCI), Biblioteca Universidad Adventista de Centroamérica (BUNADECA), Biblioteca Universidad Autónoma de Monterrey (BUAMT), Biblioteca Universidad Castro Carazo (BUCC), Biblioteca Universidad Americana (BUAM), Biblioteca Universidad Católica de Costa Rica (BUC), Universidad Facultad Autónoma de Ciencias Odontológicas (UFACO), Biblioteca Universidad Cenotec (BUCT), Biblioteca Universidad Centroamericana de Ciencias Sociales (BUCACIS), Biblioteca Universidad Isaac Newton (BIN), Biblioteca Instituto Parauniversitario (BPLERUS), Biblioteca Universidad del Turismo (BUTUR), Biblioteca Universidad Central (BUCET), Biblioteca Universidad Magister (BUM), Biblioteca Universidad Internacional de las Américas (BUIA), Biblioteca Universidad de Ciencias Médicas (BUCIMED) y Biblioteca Universidad Santa Paula (BUSP).

Para realizar la búsqueda de las investigaciones en cada una de las bases antes mencionadas, se utilizaron palabras clave con varios descriptores, tratando de identificarlas ya sea en el título, en el resumen o en el artículo completo. Los descriptores utilizados fueron: “Alzheimer in Costa Rica”, “Alzheimer and Costa Rica”, “Alzheimer’s disease in Costa Rica”, “Alzheimer’s disease and Costa Rica”, “Alzheimer en Costa Rica”, “Alzheimer y Costa Rica”, “Enfermedad de Alzheimer en Costa Rica” y “Enfermedad de Alzheimer y Costa Rica”.

Los pasos para la escogencia de los artículos se basaron en la guía de investigación PRISMA (del inglés Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), que se compone de cuatro etapas (identificación, selección, elegibilidad, inclusión). Dos investigadores realizaron cada una de las etapas como se sugiere en la literatura.²⁰

El primer paso fue la identificación de las publicaciones que luego se sometieron a un proceso de selección, cuyo criterio de inclusión fue el que se realizaran en ellas estudios experimentales o cuasi experimentales en los que las muestras estudiadas incorporaran pacientes y /o cuidadores pertenecientes a poblaciones costarricenses. Los criterios de exclusión fueron: estudios en modelos animales y poblaciones con otro tipo de diagnóstico (Parkinson, Demencia por cuerpos de Lewi, Deterioro cognitivo leve, entre otros). Todos los estudios que cumplieron con los

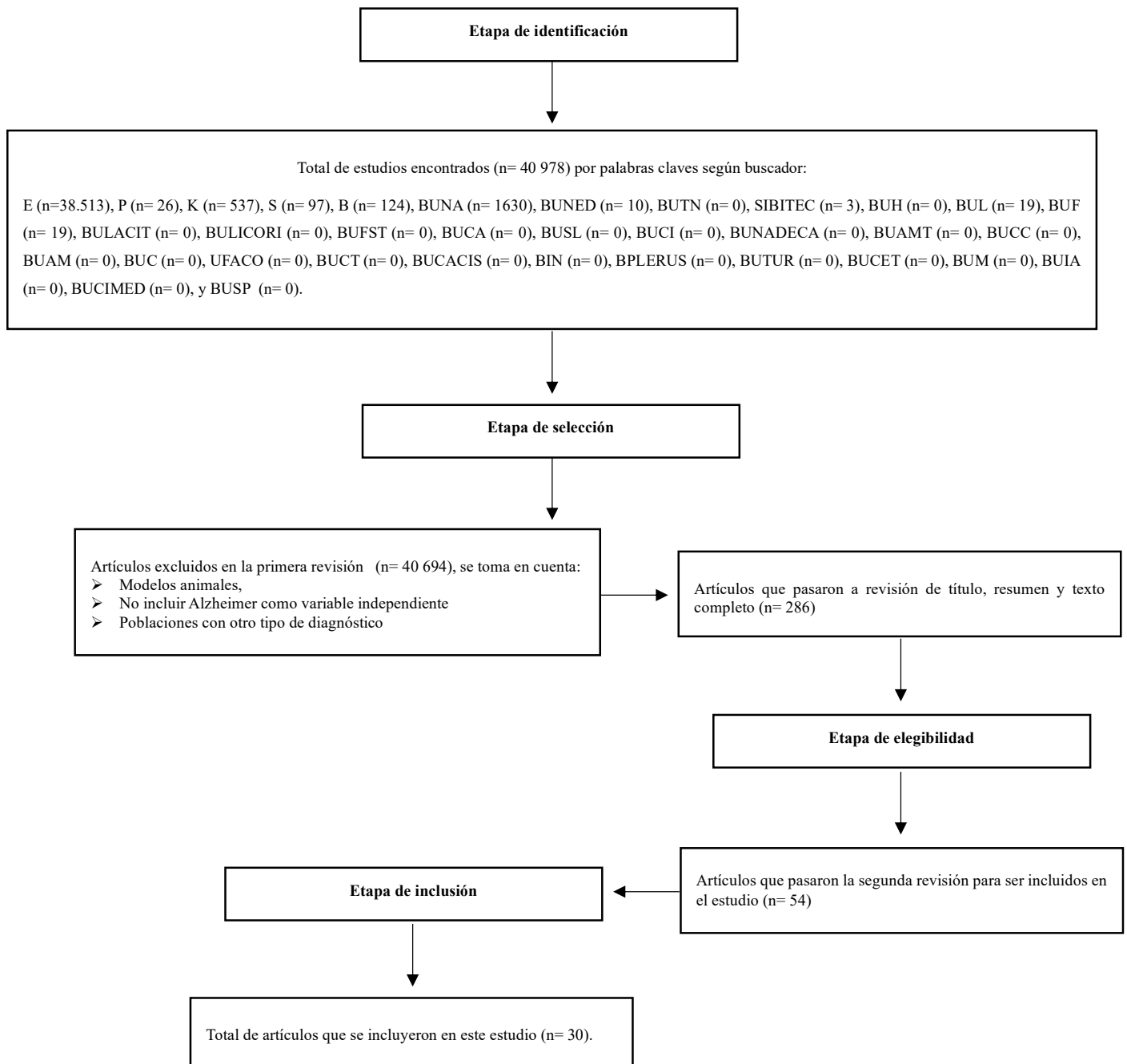
critérios de inclusión fueron descargados, la identificación de la duplicación de los artículos se efectuó manualmente.

La tercera etapa (elegibilidad) se basó en la comparación y análisis de las búsquedas realizadas independientemente por dos investigadores, tomando en consideración los criterios comentados en el párrafo anterior. La concordancia de elegibilidad entre los investigadores fue de un 72.5%. De existir discrepancias entre ellos, y que no se llegara a un consenso, se incorporó la opinión de un tercer revisor hasta

llegar a un acuerdo para su inclusión de la publicación en el artículo. Como resultado de la fase de inclusión (última fase) se incluyeron 30 estudios (ver Tablas 1 y 2).

En la Figura 1 muestra el proceso completo hasta la inclusión de los artículos.

Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de las investigaciones.



n=total artículos

RESULTADOS

En la Figura 1, aparte de la metodología PRISMA, se muestran el número (n) de trabajos que fueron pasando de etapa en etapa. De un total de 40 979 obtenidos en la etapa de **identificación**, 40 694 artículos fueron excluidos en la fase de **selección** por incluir modelos animales, por no tener la variable Alzheimer como variable dependiente y por incluir otro tipo de diagnóstico. En esta misma fase los que pasaron el filtro de título, resumen y texto completo fueron únicamente 286 trabajos. En la etapa de **elegibilidad** se obtuvieron 54 estudios, pero a la hora de analizar si incluían muestras costarricenses, solo pasaron 30 a la etapa de **inclusión**. Estos 30 cumplieron con todos los requisitos necesarios y fueron aprobados por dos o tres investigadores, según el caso. Esto representa el 0.073% del total de los artículos encontrados en la primera fase de la búsqueda y un 55.5% de los artículos obtenidos en la etapa de elegibilidad. No se hizo ningún estudio sobre la calidad de los trabajos incluidos, a pesar de que lo consideramos de gran relevancia para un futuro, debido a que esto no era uno de los objetivos planteados en el estudio.

A continuación, las tablas 1 y 2 listan los estudios incluidos en este estudio. En la primera Tabla se presentan todos los documentos en formato tipo tesis, mientras que en la segunda se incluyen aquellos en formato tipo artículo.

Tabla 1. Estudios asociados con la enfermedad de Alzheimer en formato tipo tesis.

Autor(es)	Año	Título del trabajo	Institución
Pérez Pérez, I. ²¹	1998	Rol familiar para con la demencia tipo Alzheimer	Universidad de Costa Rica
Moreno Briceño, D., & Chinchilla Hernández, K. ²²	2000	Estudio descriptivo de una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer	Universidad de Costa Rica
Salazar Villanea, M. ²³	2003	Identidad personal y memoria en adultos mayores sin diagnóstico de demencia y con enfermedad de Alzheimer: características subjetivas, evolutivas y mnemónicas de su recuerdo autobiográfico	Universidad de Costa Rica
Valerio Aguilar, D. ²⁴	2004	Frecuencia de alelos de apolipoproteína E en una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer, familiares y controles sanos	Universidad de Costa Rica
López Méndez, H. ²⁵	2010	Significado y estrategias de afrontamiento de la familia ante las transformaciones originadas por la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros. Estudio de casos	Universidad de Costa Rica
Wong Ma, J. ²⁶	2010	Trastornos neuroconductuales de los pacientes con demencia valorados por la clínica de la memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes de enero del 2008 a diciembre del 2009	Universidad de Costa Rica
Aguirre Mora, E., & Hernández Rojas, M. ²⁷	2011	Experiencias de familias que conviven con un miembro con diagnóstico de Alzheimer: un estudio desde la teoría de Imogene King	Universidad de Costa Rica
Acuña Mora, M., Acuña Peña, R., & Murillo Zamora, M. ²⁸	2013	Manual básico para el manejo del estrés en familiares cuidadores de personas con Alzheimer: Asociación Costarricense de Alzheimer, I y II Ciclo 2012	Universidad de Costa Rica
Calderón Jiménez, J. L., & Rodríguez Espinoza, L. ²⁹	2014	Propuesta de intervención fisioterapéutica en personas con demencia tipo Alzheimer en etapa moderada de la enfermedad, atendidas en la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes, entre agosto del 2012 hasta agosto del 2013	Universidad de Costa Rica

Autor(es)	Año	Título del trabajo	Institución
Martínez Navarro, K., & Vargas Montero, G. ³⁰	2014	Caracterización psicológica de los/las cuidadores(as) de pacientes con demencia, que asisten a las reuniones de ASCADA	Universidad Latina de Costa Rica
Orta Mendoza, G., & Molina Guadamuz, F. ³¹	2014	Propuesta de lineamiento, para el desarrollo de una estrategia de comunicación sobre la enfermedad de Alzheimer el segundo semestre de 2014	Universidad Latina de Costa Rica
Alvarado Montero, G. ³²	2014	Autocuidado en las Principales Personas Cuidadoras de Pacientes con Alzheimer	Universidad Nacional de Costa Rica
Jiménez, N. ³³	2015	Centro de atención integral para adultos mayores con Alzheimer, Cartago	Instituto Tecnológico de Costa Rica
López-Masis, T. ³⁴	2015	La narración de eventos de la historia de vida: el papel de los nietos y nietas en la co-construcción autobiográfica de familiares diagnosticados con Alzheimer	Universidad de Costa Rica
Muñoz Ramírez, D. ³⁵	2015	Tratamientos psicológicos con efectividad demostrada en personas con diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores	Universidad de Costa Rica
Astorga Calvo, B. ³⁶	2016	C.A.F.C.A.: Centro de Apoyo a la Familia Costarricense con Alzheimer	Universidad Latina de Costa Rica
Blanco Mata, S. ³⁷	2017	Perfiles de envejecimiento en personas adultas mayores con y sin antecedentes familiares de síndrome demencial tipo Alzheimer	Universidad de Costa Rica
Hidalgo Gamboa, M. ³⁸	2017	Análisis desde el enfoque de derechos humanos sobre las estrategias de cuidado implementadas por las personas cuidadoras de pacientes adultos mayores con Alzheimer, para el mejoramiento de las relaciones del núcleo familiar que asisten a ASCADA, durante el período 2016-2017	Universidad Libre de Costa Rica

Tabla 2. Estudios asociados con la enfermedad de Alzheimer en formato tipo artículo.

Autor(es)	Año	Título del trabajo	Revista	Indexada
Salazar-Villanea, M. ³⁹	2007	Identidad personal y memoria en adultos mayores sin demencia y con enfermedad de Alzheimer	Actualidades en Psicología	Sí
Greenwood, T. A., et al. ⁴⁰	2011	Heritability of Cognitive Functions in Families of Successful Cognitive Aging Probands from the Central Valley of Costa Rica	Journal of Alzheimer's Disease	Sí
Steenland, K., Wesseling, C., Román, N., Quirós, I., & Juncos, J. L. ⁴¹	2013	Occupational pesticide exposure and screening tests for neurodegenerative disease among an elderly population in Costa Rica	Environmental Research	Sí
Wesseling, C., et al. ⁴²	2013	Parkinson's and Alzheimer's diseases in Costa Rica: a feasibility study toward a national screening program	Global Health Action	Sí
Miranda-Valverde, E., et al. ⁴³	2014	Memory clinic experience under a social security health system in Costa Rica	Dementia e Neuropsychologia	Sí
Román Garita, N.; et al. ⁴⁴	2014	Determination of ApoE gene in patients with mild cognitive impairment	Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR – HSJD	Sí
Valerio Aguilar, D., et al. ⁴⁵	2014	Association of apolipoprotein E-e4 and dementia declines with age	The American Journal of Geriatric Psychiatry	Sí
Miranda-Valverde, E., et al. ⁴⁶	2015	Clinical aspects of dementia cases diagnosed at the Memory Clinic of the National Geriatric and Gerontology Hospital	Acta Médica Costarricense	Sí
Díaz, V. L., Hernández, M. E., & Mora, E. A. ⁴⁷	2016	Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer	Revista Enfermería Actual	Sí

Continúa

Autor(es)	Año	Título del trabajo	Revista	Indexada
Mora-Villalobos, L., et al. ⁴⁸	2017	Desempeño de la prueba "Mini-Mental State Examination" en personas adultas mayores sin deterioro cognitivo	Anales en Gerontología	Si
Román, N., Boza, C., & Calvo, L. ⁴⁹	2017	Frequency of APOE, ACE, MTHFR and CCR5 polymorphisms in patients with mild cognitive impairment in a costia rican population	The Journal of the Alzheimer's Association	Si
Román, N., Boza, C., & Calvo, L. ⁵⁰	2019	Estudio de prevalencia de demencias en adultos mayores de la comunidad de Santo Domingo de Heredia, Costa Rica.	Revista Terapéutica, Ciencia, Tecnología y Arte	No

En síntesis se encontraron 30 investigaciones con muestras costarricenses de pacientes o cuidadores de pacientes que padecen EA. De esos estudios, 18 (60%) son trabajos de tesis y 12 (40%) son trabajos publicados en revistas científicas. De las 18 tesis, 14 (77.7%) se realizaron en Universidades públicas, de las cuales 12 fueron de la Universidad de Costa Rica (85.7%), 1 de la Universidad Nacional de Costa Rica y 1 del Instituto Tecnológico de Costa Rica. Las 4 tesis restantes (22.3%) pertenecen a dos universidades privadas, 3 de la Universidad Latina de Costa Rica y una de la Universidad Libre de Costa Rica. Es importante hacer notar que el 78% de las tesis se realizaron entre 2010 y 2017, y que el 100% de los artículos se publicaron entre el 2007 y el 2019.

CONCLUSIÓN

La demencia tipo Alzheimer, es la más frecuente de todas las demencias y su prevalencia e incidencia ha ido aumentando en el mundo entero, y Costa Rica no es la excepción. Esto como una consecuencia directa del aumento en la esperanza de vida, pues el factor de riesgo más importante para la EA es la edad. En nuestro país en el año 2050 aproximadamente el 25% de la población será adulta mayor y por eso concordamos con el Dr. Facundo Manes, quien refiriéndose a las enfermedades mentales dice que *"se deben implementar desde ahora intervenciones efectivas y apoyar la investigación para que continúe el desarrollo de opciones de prevención y tratamiento"*⁵¹

Los resultados de la búsqueda de literatura sobre estudios de la EA en Costa Rica nos demuestran, que a pesar de que esta enfermedad es y será de gran importancia para la población costarricense en un futuro, la investigación al respecto es escasa. Desde el año 1998, cuando aparece el primer estudio, solo 30 publicaciones cumplieron con los criterios establecidos en este trabajo y de ellos solo el 38% han sido publicados en revistas indexadas, que se esperaba, tuvieran una mayor difusión que los trabajos de tesis que representan aproximadamente el 60%. La mayoría de las tesis fueron publicadas por estudiantes de la Universidad de Costa Rica (UCR) y más del 80% de las investigaciones, en cualquiera de los dos formatos, se realizaron en el periodo comprendido entre el 2010 y el 2019 lo que refleja un interés creciente

sobre el tema y representa un elemento esperanzador para tratar de promover aún más la investigación sobre la EA en el futuro.

Aproximadamente el 66% de las personas que sufren algún tipo de demencia en el mundo viven en países de renta media y baja, dentro de los cuales se incluye Costa Rica y sin embargo solo el 10% de la investigación que se realiza al respecto se lleva a cabo en dichos países.⁵² ¿Qué significa eso? significa que conocemos muy poco de nuestra propia realidad. Con el fin de subsanar este problema, en 1998 se formó el grupo de Investigación de demencia (Dementia Research Group 10/66) como parte de la Alzheimer's Disease International bajo la coordinación del Instituto de Psiquiatría y Neurociencias del King's College de Londres, Reino Unido. Este grupo tiene objetivos claros tales como lo son el estimar el número de personas que padecen demencia en esos países, utilizar los estudios para entender más acerca de los factores genéticos y ambientales que pueden causar la enfermedad, mejorar y promover políticas públicas, entre otros.⁵² En su flujograma de trabajo se presenta la Investigación de calidad como el elemento esencial y fundamento para soportar los siguientes pasos que serían crear alertas al respecto, generar políticas públicas informadas y basadas en evidencia y para promover el desarrollo de servicios innovadores para el manejo de estas patologías.

Es decir que ya existen plataformas a nivel mundial que promueven y además incluso pueden aportar financiamiento para el desarrollo de investigaciones que permitan conocer, a partir de evidencia científica, la realidad de las demencias en nuestro país. Costa Rica ya forma parte del Dementia Research Group 10/66 y en el 2016 un grupo conformado por profesionales de ASCADA, del Ministerio de Salud y de la Universidad Santa Paula, empezaron a realizar un estudio integral (como parte de un protocolo mundial), en la Provincia de Heredia, específicamente en Santo Domingo, que se repetiría cada cuatro años, según expresó el presidente de ASCADA.⁵³ Este estudio se publicó recientemente en la Revista Rev. Ter. de la Editorial Santa Paula de Costa Rica.⁵⁰ El próximo año (2020) debería repetirse este estudio para darle un seguimiento al proceso.

Es fundamental el conocimiento de estas enfermedades y hay que estar atento al manejo que los medios de comunicación le dan a estas temáticas, creando falsas expectativas o

perpetuando mitos al respecto. Es una responsabilidad de todos analizar críticamente la información que se presenta, y sobre todo exigir evidencia que la respalde. No podemos permitir que información errónea o imprecisa se impregne en el colectivo, pues eso hará que en un futuro sea mucho más difícil, y a la luz de datos científicos contundentes, cambiar el paradigma y enrumbarlo hacia un tratamiento o prevención basado en evidencia.

Queda pues evidenciado, con este artículo que hay muy poca información científica al respecto de las personas que sufren EA en Costa Rica y de los cuidadores encargados de velar por esos pacientes. Es imperativo fomentar y promover este tipo de investigaciones con un equipo multidisciplinario, aprovechando todas las ventajas que nuestro sistema de salud podría aportar con su cobertura e incluso, hoy día, con la existencia del Expediente digital Único en Salud (EDUS). Este sistema debería incorporar información relevante para poder hacer estudios epidemiológicos y de posibilidades terapéuticas de una manera responsable, que nos permita mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares y que asegure una mejor inversión informada, en la compra de medicamentos y en el manejo de equipo especializado de nuestro Sistema de Seguridad Social.

El conocimiento es la única opción responsable para poder tomar decisiones acertadas.^{54,55} Hay que trabajar en equipo. Las iniciativas como ASCADA, AGEKO, CONAPAM, entre otras son muy relevantes para abordar algunas de las temáticas y problemáticas de la persona adulta mayor y de sus cuidadores, sin embargo, esto no es suficiente. Debemos empezar a generar mayor cantidad de investigación científica para complementar dichas iniciativas y sobre todo para darles un sustento basado en evidencias. De esa manera seremos no solo más efectivos, sino sobre todo más responsables en el manejo que se les dé a las enfermedades en general, y en este caso particular a la enfermedad de Alzheimer.

En este contexto es fundamental pensar en un sistema nacional de Clínicas de la Memoria, que posean protocolos y diagnósticos comunes, pero respetando al mismo tiempo las diferencias entre comunidades (urbanas, rurales), cultura y necesidades especiales. Es muy relevante detectar las enfermedades demenciales en estadios tempranos, para tener mayores opciones de manejo y de éxito.

Las Clínicas de la Memoria deberían estar distribuidas por todo el país para que tuvieran un verdadero impacto. Según “The Health Foundation” una clínica de la memoria debe definir pautas claras acerca del tipo de información, la finalidad y la dirección que desea seguir. Además debe incluir pruebas de evaluación estandarizadas que permitan arrojar un diagnóstico fiable, ojalá de etapas tempranas de la enfermedad (personas con deterioro cognitivo leve), lo que permitiría realizar intervenciones con una mayor probabilidad de éxito.⁵⁶ Las clínicas de la memoria como tales han sido ya implementadas mundialmente con diversos formatos, pero con un objetivo común: realizar una intervención temprana en los desórdenes de memoria.^{57,58} En esas clínicas no solo se atienden los pacientes con deterioros cognitivos, sino que se hace investigación al respecto de lo que concierne a diagnóstico, evaluación, tratamiento y de forma más general se investiga como el envejecimiento afecta el funcionamiento de nuestro cerebro.⁵⁶⁻⁵⁹

Es por todas las razones anteriormente mencionadas, que estamos convencidos de la necesidad imperiosa de que se promuevan e implementen Clínicas de la Memoria en nuestro país que cuenten con el de equipamiento apropiado y el recurso humano con altos estándares éticos y de calidad. Estas Instituciones deberían constituirse en un lugar de diagnóstico, de consejo y de seguimiento de pacientes que padezcan algún tipo de demencia y por supuesto deberían ser uno de los pilares de apoyo y soporte, junto con las entidades ya existentes (ASCADA, AGECO, CONAPAM) para los cuidadores, que sabemos sufren la enfermedad de otra manera, y que en algunos casos es tan discapacitante como la enfermedad misma.

En un país tan pequeño, con una cobertura del sistema de salud grande de más del 90%⁶⁰ y con posibilidades tecnológicas (EDUS) para el manejo de información, con recurso humano capacitado (aunque quizás no suficiente), es inconcebible que no se realice investigación que puede aportar evidencia que justifique, por ejemplo la creación de clínicas de la memoria y de esa manera mejorar el manejo de enfermedades que en los próximos años se convertirán en prioridades aún mayores dado el aumento en la expectativa de vida, como lo es la Enfermedad de Alzheimer.

YA ES HORA

Debemos abrir espacios de discusión en el país donde los expertos de las diferentes entidades, y provenientes de diversas áreas del conocimiento relacionadas con las demencias, se reúnan para discutir ¿cómo se deben enfrentar estas enfermedades, que van en aumento y seguirán aumentando en nuestra población?. ¿Serán las clínicas de la memoria un inicio para ello? Hay que explorarlo. El enfoque debe ser, sin embargo multidisciplinario e integral. Debemos comenzar por sistematizar la información con que se cuenta, analizar sus bondades y señalar sus falencias, para de esa manera, buscar superarlas todo con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores. En el proceso tenemos que diseñar bases de datos, no solo con la intención de almacenar la información sobre las enfermedades, esto ya se hace, sino con la convicción expresa de utilizarlas para la investigación, que es la única opción viable para mejorar el abordaje de dichas enfermedades. Tenemos que dar un paso hacia adelante como país en la investigación en salud, contamos con una plataforma apropiada (la CCSS), con recurso humano preparado, con una amplia cobertura de salud, pero aún nos falta la convicción de que la investigación es fundamental para tener servicios de salud éticamente sólidos, modernos, eficientes y de gran calidad. Evaluemos pues, con esto en mente, los Programas de estudio de las carreras del área de la salud, de instituciones públicas y privadas, y dotémoslas, en caso necesario, de oportunidades tales como cursos, talleres de capacitación, entrenamiento en Centros e Institutos, para explorar sistemáticamente otras opciones como la investigación, la innovación y el trabajo en equipo a nivel clínico y académico. Adicionalmente, los resultados de las investigaciones resultantes deberán ser publicados, no solo en revistas científicas, sino también en medios accesibles para la sociedad civil. Las publicaciones deben ser claras, responsables y éticas en su abordaje, utilizando los datos concretos para generar conclusiones apropiadas y no crear falsas expectativas.

REFERENCIAS

1. Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC). Costa Rica en Cifras. <http://www.inec.go.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/recostaricaencifras2018.pdf>.
2. Rodríguez C, R y Gutiérrez LM. Longevidad y sus implicaciones. Editorial Alfil, S.A de C.V. México. 2013. 392pp
3. Populationpyramid.net.. Population Pyramid Costa Rica. (2018)[online] Disponible en: <https://www.populationpyramid.net/es/costa-rica/2050/>
4. Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Princeb MJ. Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease. Arch Med Res. 2012;43:600-608.
5. Moya LA, Mamani CR. Demencia. Revista de Actualización Clínica. 2013;35:1810-1814.
6. Korolev IO. Alzheimer's Disease: A Clinical and Basic Science Review. MSJR. 2014; 04:024-033.
7. Llibre J, Gutiérrez F. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Rev Cubana Salud Pública. 2014;40(3).
8. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Dementia. 2018;14(3):367-429.
9. Bagyinszky E, Youn YC, A An SS, Kim S. The genetics of Alzheimer's disease. Clinical Interventions in Aging. 2014;9:535-551.
10. Scheltens P, Blennow K, Breteler M, de Strooper B, Frisoni G, Salloway S, Van der Flier WM. Alzheimer's disease. Lancet. 2016;388: 505-17.
11. Larson E, Shadlen MF, Wang L, McCormick W, Bowen J, Teri L, Kukull W. Survival after Initial Diagnosis of Alzheimer Disease. Ann Intern Med. 2004; 140(7):501-511.
12. Zanetti O, Solerte S.B, Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's Disease (AD). Arch Gerontol Geriatr. 2009;Suppl. 1: 237-243.
13. Wattmo C, Londos E, Minthon L. Risk Factors That Affect Life Expectancy in Alzheimer's Disease: A 15-Year Follow-Up. Dement Geriatr Cogn Disord. 2014;38:286-299.
14. Clifford J, Bennett D, Blennow K et al. NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia. 2018;14:535-562.
15. Frozza R, Lourenco V, De Felice F. Challenges for Alzheimer's Disease Therapy: Insights from Novel Mechanisms Beyond Memory Defects. Front Neurosci. 2018;12(37).
16. Norton, S., Matthews, F. E., Barnes et al. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. The Lancet Neurology. 2014; 13(8), 788-794.
17. De Strooper & E Karran. The Cellular Phase of Alzheimer's Disease. Cell. 2015; 164(11): 603-615.
18. Kumar A, Singh A, Ekavali. A review on Alzheimer's disease pathophysiology and its management: an update. Pharmacological Reports. 2015; 67:195-203.
19. Selkoe D. Alzheimer's Disease: Genes, Proteins, and Therapy. Physiol Rev. 2001;81(2):742-766
20. Liberati A, Altman D, Tetzlaff J, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analysis of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. Ann Intern Med. 2009;151(4): 1-30. .
21. Pérez-Pérez I. Rol familiar para con la demencia tipo Alzheimer. Tesis para optar por el Posgrado en psiquiatría, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 1998.
22. Moreno-Briceño D., Chinchilla-Hernández K. Estudio descriptivo de una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer. Tesis para optar por Posgrado en Geriatria y Gerontología, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2000.
23. Salazar V, M. Identidad personal y memoria en adultos mayores sin diagnóstico de demencia y con enfermedad de Alzheimer: características subjetivas, evolutivas y

- mnemónicas de su recuerdo autobiográfico. Tesis para optar por Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2003.
24. Valerio-Aguilar D. Frecuencia de alelos de apolipoproteína E en una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer, familiares y controles sanos. Tesis para optar por el grado Magister Scientiae en Fisiología Celular, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2004.
 25. López-Méndez H. Significado y estrategias de afrontamiento de la familia ante las transformaciones originadas por la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros. Estudio de casos. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2010.
 26. Wong-Ma J. Trastornos neuroconductuales de los pacientes con demencia valorados por la clínica de la memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes de enero del 2008 a diciembre del 2009. Tesis para optar por el grado Magister Scientiae en Fisiología Celular, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2010.
 27. Aguirre-Mora E, Hernández-Rojas M. Experiencias de familias que conviven con un miembro con diagnóstico de Alzheimer: un estudio desde la teoría de Imogene King. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2011.
 28. Acuña-Mora M, Acuña-Peña R, Murillo-Zamora M. Manual básico para el manejo del estrés en familiares cuidadores de personas con Alzheimer: Asociación Costarricense de Alzheimer, I y II Ciclo 2012. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2013.
 29. Calderón-Jiménez J, Rodríguez-Espinoza L. Propuesta de intervención fisioterapéutica en personas con demencia tipo Alzheimer en etapa moderada de la enfermedad, atendidas en la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes, entre agosto del 2012 hasta agosto del 2013. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Terapia Física, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2014.
 30. Martínez-Navarro K, Vargas-Montero G. Caracterización psicológica de los/las cuidadores(as) de pacientes con demencia, que asisten a las reuniones de ASCADA. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Latina de Costa Rica, Costa Rica. 2014.
 31. Orta-Mendoza G, Molina-Guadamuz F. Propuesta de lineamiento, para el desarrollo de una estrategia de comunicación sobre la enfermedad de Alzheimer el segundo semestre de 2014. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Latina de Costa Rica, Costa Rica. 2014.
 32. Alvarado G. Autocuidado en las Principales Personas Cuidadoras de Pacientes con Alzheimer. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Orientación, Universidad Nacional de Costa Rica, Costa Rica. 2014.
 33. Jiménez N. Centro de atención integral para adultos mayores con Alzheimer, Cartago. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Arquitectura de la Escuela de Arquitectura y Urbanismo. 2015.
 34. López-Masis T. La narración de eventos de la historia de vida: el papel de los nietos y nietas en la co-construcción autobiográfica de familiares diagnosticados con Alzheimer. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2015.
 35. Muñoz-Ramírez D. Tratamientos psicológicos con efectividad demostrada en personas con diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores. Tesis para optar por el grado y título de Especialista en Psicología Clínica, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2015.
 36. Astorga-Calvo B. C.A.F.C.A: Centro de Apoyo a la Familia Costarricense con Alzheimer. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Arquitectura, Universidad Latina de Costa Rica, Costa Rica. 2016.
 37. Blanco-Mata S. Perfiles de envejecimiento en personas adultas mayores con y sin antecedentes familiares de síndrome demencial tipo Alzheimer. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. 2017.

38. Hidalgo-Gamboa M. Análisis desde el enfoque de derechos humanos sobre las estrategias de cuidado implementadas por las personas cuidadoras de pacientes adultos mayores con Alzheimer, para el mejoramiento de las relaciones del núcleo familiar que asisten a ASCADA, durante el periodo 2016-2017. Tesis para optar por el grado Licenciatura en Trabajo Social, Universidad Libre de Costa Rica, Costa Rica. 2017.
39. Salazar-Villanea M. Identidad personal y memoria en adultos mayores sin demencia y con enfermedad de Alzheimer. *Actualidades en Psicología*. 2007; 21(108):1-37.
40. Greenwood T, Beerl M, Schmeidler J, et al. Heritability of Cognitive Functions in Families of Successful Cognitive Aging Proband from the Central Valley of Costa Rica. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2011;27(4):897-907.
41. Steenland K, Wesseling C, Román N, et al. Occupational pesticide exposure and screening tests for neurodegenerative disease among an elderly population in Costa Rica. *Environ Res*. 2013; 120:96-101.
42. Wesseling C, Román N, Quirós I, et al. Parkinson's and Alzheimer's diseases in Costa Rica: a feasibility study toward a national screening program. *Global Health Action*. 2013; 6:1-11.
43. Miranda-Valverde E, Valerio-Aguilar D, Hernández-Gabarain H, et al. Memory clinic experience under a social security health system in Costa Rica. *Dementia & Neuropsychologia*. 2014; 8(4):371-375.
44. Román-Garita N, Boza-Calvo C, Calvo-Flores L, et al. Determination of ApoE gene in patients with mild cognitive impairment. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina*. 2014; VI(4):25-29.
45. Valerio D, Raventós H, Schmeidler J, et al. Association of apolipoprotein E-e4 and dementia declines with age. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22(10): 957-960.
46. Miranda-Valverde E, Valerio-Aguilar D, Hernández-Gabarain H, et al. Clinical aspects of dementia cases diagnosed at the Memory Clinic of the National Geriatric and Gerontology Hospital. *Acta Médica Costarricense*. 2015; 57(3):130-136.
47. Díaz V, Hernández M E, Mora E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*. 2016; (30):1-22.
48. Mora-Villalobos L, Contreras-Rojas J, Valerio-Aguilar D, et al. Desempeño de la prueba "Mini-Mental State Examination" en personas adultas mayores sin deterioro cognitivo. *Anales en Gerontología*. 2017; 9(9):19-42.
49. Román N, Boza C, Calvo L, et al. Frequency of APOE, ACE, MTHFR and CCR5 polymorphisms in patients with mild cognitive impairment in a costa rican population. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. 2017; 13(7):P692-P693.
50. Román-Garita N, Boza-Calvo C. Estudio de prevalencia de demencias en adultos mayores de la comunidad de Santo Domingo de Heredia, Costa Rica. *Rev. Ter*. 2019. 13(1):32-47..
51. Manes F, Niro M. El cerebro del Futuro. Capítulo 2: El cerebro enfermo. Ediciones Culturales Paidós. México. 2018. Pags 90-99.
52. The 10/66 Dementia Research Group. 2018. Home. Recuperado de <https://www.alz.co.uk/1066/>
53. Rodríguez, I. (2016, octubre 15). Costa Rica empezó a estudiar estado mental de adultos mayores. Periódico La Nación. Recuperado de <https://www.nacion.com/ciencia/salud/costa-rica-empezo-a-estudiar-estado-mental-de-adultos-mayores/HDMANH6J65GNROKASKSSOJ5OHI/story/>
54. Prince M, Bryce R, Albanese E et al. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. 2013;9:63-75.
55. Prince M. "If you can't measure it, you can't manage it" – essential truth, or costly myth? *World Psychiatry*. 2018. 17:1.
56. The Health Foundation. Spotlight on Dementia Care A Health Foundation Improvement Report. (2011, December) London, United Kingdom.
57. Jolley, D., & Moniz-Cook, E. Memory Clinics in Context. *Indian Journal of Psychiatry*. 2009: S70-S76.

58. Jolley, D., Benbow, S. M., Grizzell, M. 2005. Memory Clinics. *Postgrad Med J.* 2005; 199-206.
59. The Research Institute for the Care of Older People (RICE). (n.d.). RICE. Recuperado de <http://www.rice.org.uk/our+history>.
60. Castillo J. X Censo Nacional de Población y VI de Vivienda. Características de la cobertura de los seguros sociales de la Caja Costarricense de Seguro Social. 2012. Dirección Actuarial y Económica de la CCSS. 15 pags.