

Para obtener información adicional visite www.lbda.org

Lewy Body Dementia Association

404-935-6444

lbda@lbda.org

www.lbda.org

Línea Lewy

1-800-LEWYSOS

1-800-539-9767

support@lbda.org

La información en este folleto está destinada únicamente para uso informativo general. No pretende ofrecer asesoría médica, legal ni financiera, ni reemplazar a los profesionales médicos, legales o financieros competentes familiarizados con la situación de cada paciente en particular. Se recomienda a cada persona que use su propio criterio con respecto al contenido y uso de esta información.

© 2022, Lewy Body Dementia Association, Inc. Reservados todos los derechos. February 2022





Incrementando el conocimiento

Compartiendo la experiencia

Generando esperanza



Introducción a la demencia por cuerpos de Lewy

Una publicación especial para aquellas personas que acaban de recibir un diagnóstico de demencia por cuerpos de Lewy y para quienes aún buscan respuestas.

www.lbda.org

Incluidas tarietas con librario de desprendible



La Lewy Body Dementia Association (LBDA, por sus sigas en inglés) está aquí para ayudar.

Sabemos que la palabra demencia nos aterra. Para definirla en pocas palabras, significa una disminución de las facultades mentales que afecta las actividades de la vida diaria de una persona. En los casos de demencia por cuerpos de Lewy (DCL), la demencia es el síntoma principal, sin embargo, es solo un componente de la enfermedad. Cuando usted tiene demencia, usted y las personas que lo rodean tendrán que adaptarse a los cambios de sus habilidades intelectuales. Este folleto le ayudará a usted y a su familia a comprender su diagnóstico y a prepararse para los cambios que se van a presentar.

No tiene que enfrentarse solo a la demencia por cuerpos de Lewy.

La Lewy Body Dementia Association está aquí para informar, ayudar y apoyarles a usted y a su familia a medida que inicia este viaje con esta forma de demencia. Desde el año 2003, la LBDA ha alcanzado un reconocimiento nacional como líder en temas relacionados con la DCL. Nuestra página web - www.lbda.org - ofrece una variedad de información detallada sobre la DCL, que incluye:

- Recursos educativos sobre la DCL
- Actualizaciones sobre las investigaciones médicas
- Comunidades virtuales para intercambiar recomendaciones para vivir con la DCL, para ofrecer apoyo o simplemente para escuchar
- Grupos de apoyo locales y virtuales para la DCL
- Oportunidades para participar en estudios de investigación de la DCL

Lo animamos a que visite **www.lbda.org** y se una a la gran cantidad de personas que han encontrado exitosamente información, recursos y, lo más importante, conexiones con otras personas afectadas por la DCL.



En qué consiste la demencia por cuerpos de Lewy

La demencia por cuerpos de Lewy es una enfermedad bastante común. Solamente en los Estados Unidos, afecta a más de un millón de personas y a sus familias. Como los síntomas de la DCL podrían parecerse mucho a otros trastornos más conocidos como es la enfermedad de Alzheimer, por lo tanto lleva más tiempo formalizar su diagnóstico..

La DCL es un término general que cubre dos diagnósticos relacionados. Una persona con demencia con cuerpos de Lewy desarrollará demencia y otros síntomas de DCL, uno de los cuales podría ser cambios en el movimiento como un temblor. A esto se le conoce como parkinsonismo. En la otra forma de DCL, las personas presentarán primero cambios en el movimiento que conllevan a un diagnóstico de enfermedad de Parkinson; con el tiempo, muchos de estos pacientes desarrollarán demencia, años más tarde. Esto se diagnostica como "Demencia por enfermedad de Parkinson". Con el tiempo, las personas con ambos diagnósticos desarrollarán síntomas cognitivos, físicos, del sueño y del comportamiento muy similares. Los primeros síntomas de demencia por cuerpos de Lewy y de demencia por enfermedad de Parkinson son diferentes, sin embargo, ambos se deben a los mismos cambios biológicos subyacentes en el cerebro.

La DCL es una enfermedad que afecta múltiples sistemas en el organismo y generalmente requiere un enfoque de tratamiento integral con un equipo de médicos y otros profesionales de la salud como terapeutas ocupacionales, físioterapeutas o fonoaudiólogos. El diagnóstico y el tratamiento temprano podrían extender calidad de vida e independencia de los pacientes con DCL. Muchas personas con DCL disfrutan de una mejora significativa en su estilo de vida con un enfoque de tratamiento integral, y algunas incluso podrían experimentar pocos cambios de un año a otro.

Síntomas y tratamientos de la DCL

Al principio, los síntomas de la DCL son diferentes para cada persona. Los síntomas más comunes incluyen cambios en el pensamiento, el comportamiento, el movimiento y el sueño. El manejo de estos síntomas requiere un cuidadoso equilibrio. Algunas personas con DCL son extremadamente sensibles o podrían reaccionar negativamente a ciertos medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer o de Parkinson. Asegúrese de consultar con su profesional de la salud sobre cualquier medicamento de venta libre que esté usando.

- La demencia se refiere a una disminución significativa de la facultades intelectuales. La DCL afecta la memoria, la toma de decisiones, la resolución de problemas, la planeación y el pensamiento abstracto o analítico. Estos síntomas podrían mejorar si se tratan con inhibidores de la colinesterasa, medicamentos desarrollados originalmente para la enfermedad de Alzheimer.
- Las **fluctuaciones cognitivas** implican cambios impredecibles en la concentración, el estado de alerta o la atención.
- Los síntomas similares a los de la enfermedad de Parkinson incluyen lentitud de movimiento, rigidez o endurecimiento muscular, marcha arrastrando los pies, temblor y problemas de equilibrio. Se debe tener precaución con el tratamiento para no empeorar otros síntomas; algunas personas se podrían beneficiar de dosis bajas de un medicamento para el Parkinson conocido como levodopa.
- Los **trastornos del sueño** incluyen un trastorno conductual del sueño durante la fase del movimiento rápido de los ojos, somnolencia diurna excesiva, pérdida temporal del conocimiento con dificultad para despertarse, insomnio y síndrome de piernas inquietas. Estos problemas del sueño pueden ser sutiles y difíciles de diagnosticar. La evaluación por parte de un especialista del sueño puede ayudar a identificar y tratar estos problemas. El trastorno conductual del sueño por movimiento rápido de los ojos involucra actuar los sueños y podría causar lesiones por golpear a los compañeros de cama o caerse de la cama. Los síntomas del trastorno conductual del sueño por el movimiento rápido de los ojos podrían aparecer años antes que cualquier otro síntoma de la DCL. El diagnóstico de este trastorno es importante porque el tratamiento con melatonina y/o clonazepam puede ser eficaz.
- Los síntomas autonómicos son comunes en la DCL. El sistema nervioso autónomo controla muchas funciones involuntarias. Pueden presentarse problemas con la regulación de la temperatura y de la presión arterial, así como estreñimiento, incontinencia urinaria y disfunción sexual. La presión arterial baja puede causar mareo y desvanecimiento cuando una persona se levanta de una posición sentada o acostada demasiado rápido.

 Los cambios de comportamiento incluyen alucinaciones, delirios o cambios en el estado de ánimo.

Las **alucinaciones** son ver u oír cosas que no están realmente presentes y pueden ocurrir en otros sentidos como el tacto y el olfato. Si las alucinaciones no son perturbadoras, quizás no sea necesario tratarlas. Sin embargo, si son atemorizantes o crean cambios de comportamiento fuertes, el médico podría recomendar un tratamiento. Algunas veces, los inhibidores de la colinesterasa son eficaces para tratar las alucinaciones y otros síntomas psiguiátricos de la DCL.

Además, se podrían probar medicamentos antipsicóticos "atípicos" más nuevos. La mayoría de los expertos en DCL prefieren la quetiapina o clozapina cuando se necesita tratamiento por razones de seguridad o de calidad de vida. Se requiere precaución para encontrar la dosis eficaz más baja en esta situación. La pimavanserina, un medicamento más nuevo, se aprobó para tratar la psicosis en la enfermedad de Parkinson y recientemente se completo un ensayo en pacientes con demencia y psicosis, el cual fue positivo.

Si bien los medicamentos antipsicóticos "tradicionales" de uso más antiguo, como la torazina y el haloperidol, se recetan comúnmente para los pacientes de Alzheimer con trastornos del comportamiento, estos medicamentos podrían causar efectos secundarios graves en aquellos con DCL. Por esta razón, se deben evitar los medicamentos antipsicóticos tradicionales de uso más antiguo, como el haloperidol.

ADVERTENCIA: Hasta el 50% de los pacientes con DCL tratados con algún medicamento antipsicótico podrían presentar una reacción grave, como empeoramiento de la confusión, sedación intensa y parkinsonismo aumentado o posiblemente irreversible. Si se presenta con fiebre o rigidez muscular, comuníquese con su médico de inmediato; es posible que tenga una afección potencialmente mortal que se trata suspendiendo el medicamento.

Se pueden presentar ideas delirantes (creencias falsas) y paranoia (sospechas injustificadas), a veces solos o en el contexto de alucinaciones amenazantes.

Los **cambios del estado de ánimo**, incluida la depresión, la ansiedad y la apatía, son extremadamente comunes en la DCL y podrían afectar significativamente su calidad de vida. Su médico podría recomendar el tratamiento de la depresión con ciertas clases de antidepresivos.



Ciertos medicamentos podrían empeorar su afección.

Consulte con su médico sobre todos los medicamentos que está tomando actualmente, incluidos los de venta libre. Algunos podrían estar causando efectos secundarios que empeoran los síntomas de la DCL; es posible que sea necesario reducirlos o suspenderlos. Los siguientes medicamentos podrían causar sedación, discapacidad o deficiencia motríz o confusión:

- Benzodiazepinas, tranquilizantes como diazepam y lorazepam
- Anticolinérgicos, antiespasmódicos como oxibutinina y glicopirrolato
- Algunos anestésicos quirúrgicos
- Antidepresivos de uso más antiguo
- Ciertos medicamentos de venta libre, incluidos los somníferos y los antihistamínicos difenhidramina y dimenhidrinato

Algunos medicamentos, como los anticolinérgicos, la amantadina y los agonistas de la dopamina, que ayudan a aliviar los síntomas parkinsonianos, podrían aumentar la confusión, el delirio o las alucinaciones.

Cirugía y anestesia

Asegúrese de reunirse con su anestesiólogo antes de cualquier cirugía para debatir la sensibilidad a los medicamentos que se usarán durante la anestesia y los riesgos que tienen los pacientes con DCL. Las personas con DCL a menudo responden a ciertos anestésicos y cirugías con estados agudos de confusión o delirio y podrían tener una caída significativa y repentina de las capacidades intelectuales y funcionales, que podrían ser o no permanentes.

Las posibles alternativas a la anestesia general incluyen un bloqueo espinal o regional. Es menos probable que estos métodos causen confusión postoperatoria. Si le dicen que deje de tomar todos los medicamentos antes de la cirugía, consulte con su médico para desarrollar un plan de abstinencia cuidadoso.

Otros tipos de tratamientos

- Las intervenciones que mejoran el estilo de vida incluyen consumir una dieta sana, hacer ejercicio y mantenerse socialmente activo.
- La fisioterapia incluye ejercicios cardiovasculares, de fortalecimiento y flexibilidad, así como entrenamiento de la marcha.
- La terapia del habla podría mejorar el volumen de voz bajo, la pronunciación deficiente, la fuerza muscular y las dificultades para tragar.
- La terapia ocupacional puede ayudar a mantener las habilidades y promueve la capacidad funcional y la independencia.
- La música y la aromaterapia podrían reducir la ansiedad y mejorar el estado de ánimo.
- La psicoterapia individual y familiar podría ser útil para aprender estrategias para manejar los síntomas emocionales y de comportamiento y para ayudar a hacer planes que aborden las preocupaciones individuales y familiares sobre el futuro.
- Los grupos de apoyo podrían ser útiles para que los cuidadores y las personas con DCL identifiquen soluciones prácticas a las frustraciones cotidianas y obtengan apoyo emocional de otras personas.



¿Cuál es el pronóstico a largo plazo para una persona con demencia por cuerpos de Lewy?

El pronóstico es diferente para cada persona y podría verse afectado por su salud general o la existencia de enfermedades no relacionadas. Debido a que la DCL evoluciona a ritmos variables para cada individuo, no es posible determinar cuánto tiempo podría vivir una persona con la enfermedad.

Una persona podría vivir hasta 20 años o tan solo 2 años después del inicio de síntomas obvios de la DCL. Las investigaciones sugieren que la mayoría de las personas con DCL viven de cinco a ocho años. Es importante recordar que este es un trastorno que evoluciona gradualmente a lo largo de los años, no en cuestión de días o meses.

Algunas familias deben tomar la decisión de informar o no a una persona con DCL sobre su diagnóstico. Esas decisiones podrían depender de la capacidad cognitiva y el temperamento del individuo con DCL. Si bien algunas personas podrían encontrar angustioso el diagnóstico de demencia, las investigaciones indican que la mayoría de las personas en realidad encuentran cierto alivio al conocer el diagnóstico y comprender cómo esto está relacionado con los cambios en sus habilidades. Un diagnóstico correcto también puede llevar a un plan de tratamiento de acuerdo con las circunstancias individuales.



La DCL es una enfermedad de la familia

La DCL afecta tanto a la persona que la padece como a toda su familia, por lo que es importante ser proactivo. He aquí hay algunas cosas que puede hacer hoy para planificar el futuro.

- Comparta su diagnóstico con las personas más cercanas a usted, para que puedan unir fuerzas para enfrentar la DCL.
- Conviértase en un socio experto de su médico. Aprenda todo lo que pueda sobre los síntomas, las opciones de tratamiento y el cuidado de la DCL. Para obtener información adicional visite el sitio web de la Lewy Body Dementia Association en www.lbda.org.
- Llene y cargue en su billetera la Tarjeta de alerta médica de la DCL incluida en este folleto y preséntela cada vez que esté hospitalizado, necesite atención médica de emergencia o vaya a consulta con nuevos médicos.
- Evalúe su hogar en busca de posibles modificaciones necesarias para asegurarse de tener un entorno de vida seguro.
- Suscríbase a un servicio de brazalete de alerta médica para brindar información médica importante a los proveedores de atención de emergencia.
- Identifique los recursos locales que brindan información o asistencia antes de que la necesite, incluida la oficina local de la agencia que ofrece servicios para las personas mayores.
- Consulte con un abogado que se especialice en los derechos de las personas mayores relacionados con su situación legal y financiera durante la etapa inicial de la DCL. Considere hacer un poder notarial duradero para las decisiones sobre la atención médica.
- Para obtener información adicional sobre la prestación de cuidados, comuníquese con organizaciones nacionales como: Administration on Aging, Family Caregiver Alliance o National Alliance for Caregiving.
- Considere participar en un estudio de investigación para ayudar en la lucha contra la DCL. Los Centros de Excelencia en Investigación de la LBDA brindan tanto atención clínica como oportunidades para participar en investigaciones de vanguardia de la DCL. Para obtener información adicional visite www.LBDA.org/RCOE.



¿Qué pasa si yo todavía no he recibido un diagnóstico?

A veces, los primeros síntomas de demencia pueden ser confusos, lo que dificulta identificar el tipo de demencia. Podrían pasar varios años hasta que se desarrollen suficientes síntomas que apunten a un tipo específico de demencia.

Algunos tipos de demencia son reversibles. Podrían ser causados por una interacción de ciertos medicamentos, una deficiencia de vitaminas o una enfermedad curable. Si experimenta cambios en su memoria o habilidades cognitivas, consulte con un médico para identificar la causa y comenzar el tratamiento de inmediato.

Desafortunadamente, no se ha descubierto cura para muchos tipos de demencia. Estos tipos de demencia afectan principalmente a los adultos mayores, aunque algunas personas reciben un diagnóstico de "demencia de inicio temprano" alrededor de los cuarenta años. Es muy importante obtener un diagnóstico temprano y preciso junto con el tratamiento adecuado, ya que las personas con DCL a menudo responden de manera muy diferente a ciertos medicamentos.

Otros tipos comunes de demencia:

Enfermedad de Alzheimer

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer incluyen una pérdida progresiva de la memoria reciente; problemas con el lenguaje, con la habilidad para hacer cálculos mentales, con el pensamiento abstracto y el juicio; depresión o ansiedad; cambios de personalidad y de comportamiento y; desorientación en el tiempo y lugar. Con frecuencia, se diagnostica erróneamente como enfermedad la DCL de Alzheimer, especialmente en la etapa inicial. Con el tiempo, los cambios en el movimiento, las alucinaciones o el trastorno conductual del sueño por movimiento rápido del ojo pueden ayudar a distinguir entre la DCL y la enfermedad de Alzheimer.

Demencia vascular

La causa de la demencia vascular es una serie de pequeños accidentes cerebrovasculares que privan al cerebro de oxígeno vital. Síntomas como: desorientación en lugares conocidos; caminar con pasos rápidos y arrastrando los pies; incontinencia; reír o llorar inapropiadamente; dificultad para seguir instrucciones y; problemas para manejar el dinero, podrían aparecer de repente y empeorar si se presentan otros accidentes cerebrovasculares.

La presión arterial alta, el tabaquismo y el colesterol alto son algunos de los factores de riesgo de accidente cerebrovascular que podrían controlarse para prevenir la demencia vascular.

Demencia frontotemporal

La demencia frontotemporal (DFT) incluye varios trastornos con una variedad de síntomas. Las señales más comunes de DFT incluyen cambios en la personalidad y el comportamiento, como comportamiento inapropiado o compulsivo, euforia, apatía, deterioro de la higiene personal y falta de conciencia con respecto a estos cambios. Algunas formas de DFT involucran síntomas del lenguaje y el habla o cambios en el movimiento.



¿Tengo que ir a consulta con un médico especial para saber qué tipo de demencia tengo?

Los médicos de atención primaria, o médicos de cabecera, son un excelente primer recurso si está experimentando cambios cognitivos, emocionales o físicos. Sin embargo, por lo general, los neurólogos tienen el conocimiento especializado necesario para diagnosticar tipos específicos de demencia o trastornos del movimiento, al igual que los psiquiatras geriátras y los neuropsicólogos. Sin embargo, estos especialistas pueden requerir que su médico de cabecera lo remita para una interconsulta. Los geriatras, quienes se especializan en el tratamiento de adultos mayores, también suelen estar familiarizados con los diferentes tipos de demencia.



RESEARCH CENTERS OF EXCELLENCE

Los Centros de Excelencia en Investigación de la LBDA proporcionan tanto atención clínica como oportunidades para participar en las investigaciones de vanguardia sobre la DCL. Para obtener más información, visite www.LBDA.org/RCOE



www.lbda.org

Línea Lewy 1-800-LEWYSOS 1-800-539-9767

La información en este folleto está destinada únicamente para uso informativo general.
No pretende ofrecer asesoría médica ni reemplazar a los médicos competentes que están familiarizados con la situación de cada paciente en particular. Se recomienda a cada persona que use su propio criterio con respecto al contenido y uso de esta información.

TARJETA DE ALERTA MÉDICA

Tengo un trastorno del cerebro conocido como DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY (DCL) lo que podría hacerme parecer confundido y tener dificultad para moverme o hablar con normalidad.

iLlame a mi familia o a mi médico!

Gracias al Consejo Asesor Científico de la LBDA por su revisión médica en la creación de esta tarieta. © 2020

Me Ilamo:
Dirección:
Persona a llamar:
Dirección:
Teléfono:
Médico:
Teléfono:
Alergias:
Otras afecciones médicas:



www.lbda.org

Línea Lewy 1-800-LEWYSOS 1-800-539-9767

La información en este folleto está destinada únicamente para uso informativo general.

No pretende ofrecer asesoría médica ni reemplazar a los médicos competentes que están familiarizados con la situación de cada paciente en particular. Se recomienda a cada persona que use su propio criterio con respecto al contenido y uso de esta información.

TARJETA DE ALERTA MÉDICA

Tengo un trastorno del cerebro conocido como DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY (DCL) lo que podría hacerme parecer confundido y tener dificultad para moverme o hablar con normalidad.

iLlame a mi familia o a mi médico!

Gracias al Consejo Asesor Científico de la LBDA por su revisión médica en la creación de esta tarjeta. © 2020

Otras afecciones médicas:
Me llamo:
Dirección:
Porcona a llamar:
Persona a llamar:
Dirección:
Teléfono:
Médico:
Teléfono:
Alergias:
Otras afecciones médicas:

Tratamiento de emergencia de la psicosis en la DCL

Los síntomas psicóticos como las alucinaciones visuales de personas o animales o la identificación errónea del cónyuge o el hogar son comunes en la DCL. El objetivo de abordar estos síntomas es garantizar la seguridad del paciente y de las otras personas.

— ADVERTENCIA —

Hasta el 50% de los pacientes con DCL tratados con algún medicamento antipsicótico podría presentar una sensibilidad neuroléptica grave (empeoramiento cognitivo, sedación intensa y parkinsonismo aumentado o posiblemente irreversible o síntomas que se asemejan al síndrome neuroléptico maligno, que puede ser mortal).

- Identificar posibles etiologías del delirio, por ejemplo, dolor, infección, estrés metabólico, abstinencia del alcohol.
- 2. Reducir o eliminar los medicamentos anticolinérgicos, como los agentes para dormir de venta libre y los medicamentos para el control de la vejiga, y reducir los medicamentos dopaminérgicos usados para tratar la enfermedad de Parkinson, si están clínicamente indicados.
- Consultar con un médico con experiencia en el tratamiento de la DCL. Los medicamentos inhibidores de la colinesterasa podrían mejorar las facultades cognitivas y los síntomas psiquiátricos, aunque estos efectos no suelen ser inmediatos.
- 4. Los agentes antipsicóticos podrían estar indicados si los síntomas psicóticos son graves y presentan un riesgo de seguridad importante. EVITE los agentes antipsicóticos tradicionales (p. ej., haloperidol). Los agentes antipsicóticos atípicos de uso más reciente (p. ej., quetiapina, clozapina) solo deben usarse con precaución en la dosis más baja posible, bajo la estrecha supervisión de un médico y una enfermera titulada (RN), y se deben cambiar a un medicamento más seguro lo antes posible.

En www.lbda.org/go/ER puede encontrar una guía médica más completa para tratar las alteraciones del comportamiento en los pacientes con DCL.

Tratamiento de emergencia de la psicosis en la DCL

Los síntomas psicóticos como las alucinaciones visuales de personas o animales o la identificación errónea del cónyuge o el hogar son comunes en la DCL. El objetivo de abordar estos síntomas es garantizar la seguridad del paciente y de las otras personas.

— ADVERTENCIA ——

Hasta el 50% de los pacientes con DCL tratados con algún medicamento antipsicótico podría presentar una sensibilidad neuroléptica grave (empeoramiento cognitivo, sedación intensa y parkinsonismo aumentado o posiblemente irreversible o síntomas que se asemejan al síndrome neuroléptico maligno, que puede ser mortal).

- Identificar posibles etiologías del delirio, por ejemplo, dolor, infección, estrés metabólico, abstinencia de alcohol.
- Reducir o eliminar los medicamentos anticolinérgicos, como los agentes para dormir de venta libre y los medicamentos para el control de la vejiga, y reducir los medicamentos dopaminérgicos usados para tratar la enfermedad de Parkinson, si están clínicamente indicados.
- Consultar con un médico con experiencia en el tratamiento de la DCL. Los medicamentos inhibidores de la colinesterasa podrían mejorar las facultades cognitivas y los síntomas psiquiátricos, aunque estos efectos no suelen ser inmediatos.
- 4. Los agentes antipsicóticos podrían estar indicados si los síntomas psicóticos son graves y presentan un riesgo de seguridad importante. EVITE los agentes antipsicóticos tradicionales (p. ej., haloperidol). Los agentes antipsicóticos atípicos de uso más reciente (p. ej., quetiapina, clozapina) solo deben usarse con precaución en la dosis más baja posible, bajo la estrecha supervisión de un médico y una enfermera titulada (RN). y se deben cambiar a un medicamento más seguro lo antes posible.

En www.lbda.org/go/ER puede encontrar una guía médica más completa para tratar las alteraciones del comportamiento en los pacientes con DCL. Al apoyar el trabajo de la LBDA, usted estará:

Incrementando el conocimiento

Compartiendo la experiencia

Generando esperanza