CUIDADOR Consejos & Herramientas

Sector California Central Coast

Número 38

La diferencia en la demencia Cuerpos de Lewy

Por Luciana Mitzkun Weston

mencia Cuerpos de Lewy (LBD por sus siglas en inglés). Entre los casos planteados por cuidadores que buscan asistencia de la Asociación de Alzheimer, la gran cantidad de pacientes con demencia que son diagnosticados incorrectamente es impactante y alarmante.

La demencia es una afección grave, a menudo un síntoma de una enfermedad grave, y requiere un examen exhaustivo por parte de un especialista en neurología. Algunos médicos sin especialización, no ofrecen a los pacientes un diagnóstico de demencia real, sino uno que prefieren llamar "pérdida de memoria senil" u otros términos incluso más inocuos y desdeñosos. Otros simplemente agrupan todos los casos bajo la enfermedad de Alzheimer y comienzan el tratamiento como tal, sin consultar nunca a un especialista para realizar una evaluación adecuada.

Hay muchas afecciones que causan demencia,

siendo la enfermedad de Alzheimer la más preva-

afecciones causantes de demencia incluyen Demencia Vascular, Femencia Frontotemporal y De-

lente, y representan casi el 70% de los casos. Otras

Cada caso de demencia tiene su causa y cada causa tiene diferentes síntomas y resultados esperados. En consecuencia, cada caso requiere un tratamiento personalizado. Ignorar este hecho puede tener consecuencias trágicas.

La atención a un diagnóstico preciso es particularmente importante en los casos de LBD. Los síntomas de LBD son inconsistentes y fluctuantes, por lo tanto, son difíciles de capturar durante una sola consulta en la oficina de un médico. La Mini Examinación del Estado Mental, una prueba estándar más comúnmente utilizada en entornos clínicos para detectar demencia, es inadecuada para distinguir la LBD de otras formas de demencia.

El tratamiento debe administrarse con extrema precaución porque los pacientes con LBD son muy sus-

ceptibles a algunos productos farmacéuticos. Y teniendo en cuenta la compleiidad de los síntomas de LBD. así como su gravedad y singularidad, la atención médica de expertos es realmente esencial. En 2014, el querido actor v



comediante Robin Williams se suicidó. En la autopsia se descubrió que había sido diagnosticado incorrectamente con la enfermedad de Parkinson antes de su muerte; Williams tenía LBD. También había sufrido depresión, ansiedad y paranoia en aumento, todos los posibles síntomas de la LBD.

LBD fue identificado por primera vez a principios de 1900 por el Dr. Friedrich H. Lewy, un neurólogo que trabajó con el renombrado Dr. Alois Alzheimer. Lewy encontró proteínas anormales en un área del tallo cerebral que agotaban la dopamina, resultando en síntomas similares a los de Parkinson. Estas proteínas fueron llamadas Cuerpos de Lewy en honor al doctor. En pacientes con LBD, estas proteínas se diseminan a otras áreas del cerebro y causan demencia. Hoy en día, LBD es un término general para dos diagnósticos relacionados, que se refieren tanto a la demencia de la enfermedad de Parkinson como a la demencia con Cuerpos de Lewy. Para distinguir entre las dos enfermedades, los médicos usan la regla de un año: si la demencia comienza dentro del año posterior al parkinsonismo, se diagnostica como

alzheimer's association

Sector California Central Coast

Condado de Santa Bárbara

1528 Chapala St., Ste 204 Santa Barbara, CA 93101 Tel: 805.892.4259

120 E. Jones Ave., Ste 113 Santa Maria, CA 93454 Tel: 805.636.6432

Condado de San Luis Obispo

71 Zaca Lane, Ste 110 San Luis Obispo, CA 93401 Tel: 805.547.3830

Condado de Ventura 2580 East Main St. Suite 201 Ventura, CA 93003 Tel: 805.494.5200

Linea de Emergencia 24-Horas

800.272.3900

www.alz.org/CaCentral

Ver cont...

alzheimer's 95 association

Consejos



RECUERDA:

Diagnosticar la demencia es una tarea difícil, que requiere experiencia y conocimientos. Obtén una segunda opinión.

SÍNTOMAS DE LBD

SIEMPRE:

Demencia progresiva: disminución de las habilidades de pensamiento que interfieren con la vida cotidiana.

PROBABLES:

Las habilidades de planificación o resolución de problemas disminuyen. Dificultad con el sentido de la dirección o las relaciones espaciales entre los objetos. Fluctuación de las capacidades cognitivas, atención o estado de alerta. Sensibilidad severa a los medicamentos utilizados para tratar las alucinaciones.

POSIBLES:

Disfunción autonómica. Pérdida de memoria significativa. Problemas de lenguaje. Cambios en el estado de ánimo. Alucinaciones delirios y paranoias. Cambios de personalidad. Depresión y/o ansiedad. Cambios en el ritmo físico, como pasos lentos y cortos, problemas con las manos, temblores vasculares, problemas de equilibrio y/o caídas. Trastorno del comportamiento del sueño REM.

Continuación de pág. 1:

demencia con Cuerpos de Lewy; Si comienza más tarde, el diagnóstico es la demencia de la enfermedad de Parkinson.

Se estima que el 80 por ciento de los pacientes de Parkinson desarrollarán finalmente demencia. Aunque los síntomas iniciales de la demencia con Cuerpos de Lewy y la enfermedad de Parkinson son diferentes, ambas enfermedades muestran los mismos cambios subyacentes relacionados con los Cuerpos de Lewy en el cerebro. Con el tiempo, ambas enfermedades exhibirán trastornos del sueño, síntomas cognitivos, físicos y de comportamiento similares.

SÍNTOMAS

Cada persona con LBD es diferente y experimentará estos síntomas en diferentes grados. La característica central de LBD es la demencia progresiva, a menudo acompañada de alucinaciones complejas y otras alteraciones psiquiátricas (que incluyen depresión, ansiedad, apnea, paranoia y agitación), incluso en etapas muy tempranas de la enfermedad. Los cónyuges de pacientes con LBD notarán fluctuaciones en la cognición, donde en un momento la persona estará alerta y al siguiente tendrá episodios agudos de confusión, sin un desencadenante evidente. Estas fluctuaciones son más desconcertantes para los cuidadores, quienes a menudo asumen que la persona está "fingiendo".

LBD también presenta síntomas similares a la enfermedad de Parkinson, que incluyen rigidez en los brazos o piernas, temblores vasculares, falta de balance y con frecuencia caídas. Aunque los síntomas parkinsonianos también pueden fluctuar, la mayoría de los pacientes no serán ambulatorios a medida que la enfermedad progresa.

Muchos pacientes se verán afectados por el Trastorno del Comportamiento del Sueño con Movimiento Rápido de los Ojos (REM por sus siglas en inglés), que en algunos casos puede ser el síntoma más temprano de LBD, que aparece años antes del inicio de la demencia. Durante el sueño REM la persona se moverá, hablará y hará gestos. A medida que la persona despierta, puede haber un período de confusión entre sus sueños y la realidad.

Otra característica clave de LBD, es la **extrema sensibilidad a los fármacos neurolépticos** (antipsicóticos). Esto es de particular relevancia cuando se utilizan tratamientos farmacológicos. Los medicamentos que se usan de manera segura y exitosa para ayudar a los pacientes con otras demencias en realidad pueden exacerbar los síntomas físicos y cognitivos de LBD e intensificar las alucinaciones. También pueden causar el síndrome neuroléptico maligno, una enfermedad potencialmente mortal caracterizada por rigidez muscular, fiebre, delirio y disfunción autonómica, que incluye inestabilidad en la presión arterial, frecuencia cardíaca, sudoración y digestión. Esta es la razón principal por la que es tan importante que el paciente reciba un diagnóstico adecuado y que el equipo de atención médica esté bien informado sobre la enfermedad. Un tratamiento basado en un diagnóstico erróneo podría ser dañino y potencialmente fatal.

Herramientas

LBDA.org – Cuenta con una gran cantidad de información sobre la enfermedad.

Grupos de apoyo (listado en la página 5) - Como ningún paciente con demencia tiene las mismas experiencias que el siguiente, los cuidadores aprenden información valiosa en los grupos de apoyo sobre cómo prepararse y responder a los síntomas diarios de la demencia.

Continuación de pág. 2:

TRATAMIENTOS

LBD es una enfermedad compleja que requiere un enfoque de tratamiento multi-sistema que incluya médicos de diferentes especialidades. Los tratamientos farmacológicos se pueden usar para tratar los síntomas cognitivos y psiquiátricos, los síntomas del movimiento, las alucinaciones visuales y el trastorno del comportamiento del sueño REM.

Siempre ten en cuenta que los pacientes con LBD son extremadamente sensibles a los medicamentos, incluyendo los disponibles sin receta, y pueden reaccionar negativamente. Hasta el 50% de los pacientes con LBD que son tratados con medicamentos antipsicóticos experimentan cierta sensibilidad neuroléptica. Habla con tu médico acerca de los posibles efectos secundarios.

Los tratamientos no farmacológicos incluyen fisioterapia, terapia del habla y ocupacional. Si bien estas terapias pueden ser útiles para aliviar la gravedad de los síntomas, la adherencia es un problema importante ya que LBD causa ciertos comportamientos, como apatía y petulancia, lo que hace que el cumplimiento no sea realista.

No hay cura conocida para la LBD. El inicio de la enfermedad varía entre las edades de 50 y 85. La fase sintomática de la enfermedad tiene una duración promedio de 5 a 7 años, aunque se han notificado casos que duran hasta 20 años. Los estudios muestran que la incidencia de LBD es dos veces más común en hombres que en mujeres. Nadie sabe realmente el número real de casos de LBD en los EE.UU.. En parte, es porque a menudo se pasan por alto los diagnósticos de LBD y los casos solo se pueden confirmar con la autopsia. La mayoría de los expertos estiman que la LBD es la tercera causa más común de demencia después de la enfermedad de Alzheimer y la Demencia Vascular, que representan del 10 al 25 por ciento de los casos. Para obtener más información sobre LBD, visita la Asociación LBD ingresando a LBDA.org.

MedicAlert® + Alzheimer's Association Safe Return®

Un servicio nacional de respuesta a emergencias disponible las 24-horas para individuos con Alzheimer o demencia, quienes se extravían o tienen alguna emergencia medica.

Inscribete hoy: 1.888.572.8566 www.medicalert.org/safereturn

CUIDADOR ON-LINE HERRAMIENTAS



Conviértete en Intercesor

El Sector Central de la Asociación de Alzheimer en California te invita a convertirte en un intercesor del Alzheimer. Por favor, únete a nosotros y aboga por los derechos y necesidades de personas diagnosticadas con Alzheimer, las de sus familiares y proveedores de cuidado. Ayúdanos a lograr nuestra visión de crear un mundo sin Alzheimer. Regístrate en: alz.org/advocacy

Alzheimer's Navigator®

Alzheimer's Navigator® (Navegador de Alzheimer), es una herramienta digital gratuita diseñada específicamente para aclarar tus dudas mediante la creación de planes de acción personalizados, y para brindarte acceso a información, apoyo y recursos locales. alzheimersnavigator.org

alzheimer's \(\) association^o

TrialMatch

Investigadores prueban nuevos metodos de detectar, tratar y prevenir el Alzheimer y otras enfermedades relacionadas con la demencia a través de ensayos clínicos. La Asociación de Alzheimer TrialMatch® es un servicio gratuito que facilita a las personas diagnosticadas con Alzheimer, a sus familiares, a sus proveedores de cuidado, y médicos a localizar ensayos clínicos basadas en características personales (diagnóstico, etapa de la enfermedad, etc.) y su ubicación. alz.org/trialmatch

AlzConnected

Conéctate con una comunidad que ofrece apoyo de Alzheimer. Comparte preguntas y opiniones con una comunidad diversa. Obtén respuestas a tus preguntas o apoya a otros proveedores de cuidado sugiriendo soluciones a sus desafíos. Visita: alzConnected.org

Aprendizaje Electrónico

Ser proveedor de cuidado no viene con un manual de instrucciones, pero hay recursos disponibles para prepararse. Usa los cursos de capacitación, los talleres, libros y DVDs en este portal digital para desarrollar habilidades de cuidado y conocer consejos prácticos.

alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp