



# NO ES ALZHEIMER... ES LEWY

**GUÍA PARA FAMILIARES  
DE PACIENTES CON DEMENCIA  
POR CUERPOS DE LEWY**

J. Antonio Monge Argilés  
María Serralba

Con el Aval Social de la Sociedad  
Española de Neurología y de la  
Fundación del Cerebro



# NO ES ALZHEIMER... ES LEWY

## GUÍA PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

J. Antonio Monge Argilés  
María Serralba

Alicante, octubre 2016

### NO ES ALZHEIMER... ES LEWY

© José A. Monge Argilés, 2016

© María Serralba, 2016

Todos los derechos reservados

Depósito Legal: B 3424-2017

GRAFIQUES MONTSENY, SL.  
Polígono industrial Mas Garriga  
Camí del Fondo, s/n  
17403 SANT HILARI SACALM (Girona)

Impreso en España – Printed in Spain

Queda prohibida, salvo excepción prevista por la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual.

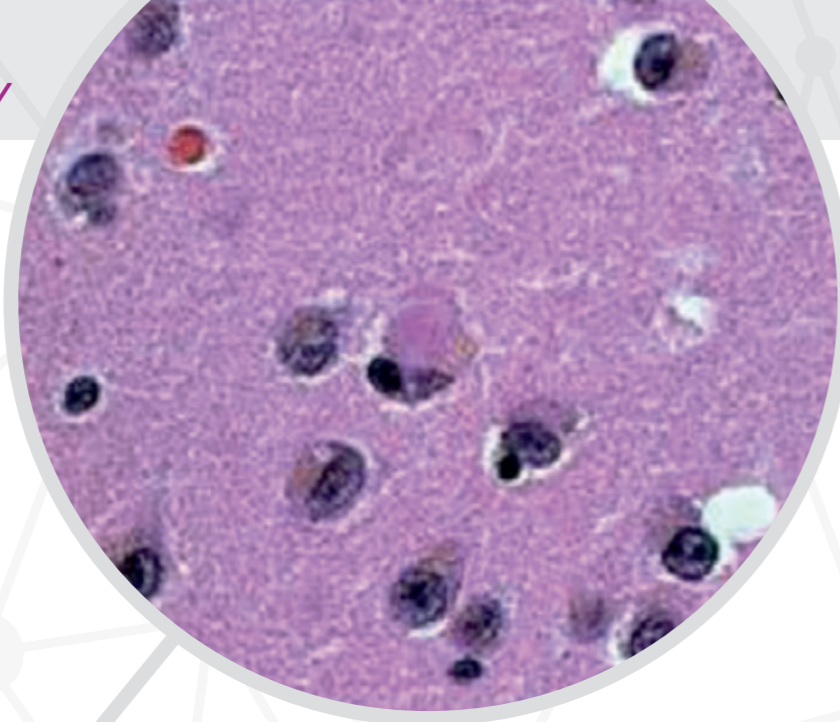


Dr. F. H. Lewy

*Dedicado a nuestras familias.*



Dr. Kenji Kosaka



Cuerpo de Lewy en una neurona cortical

## ÍNDICE

PRÓLOGO .....	6
INTRODUCCIÓN .....	8
INFORMACIÓN EPIDEMIOLÓGICA.....	11
OBJETIVOS DE ESTA GUÍA .....	13
<b>¿QUÉ ME SUCEDE, DOCTOR?</b> .....	<b>14</b>
<b>Síntomas cardinales de la enfermedad</b> .....	14
1. Alteraciones del sueño REM.....	15
2. Ansiedad, nerviosismo interno, depresión tardía.....	16
3. Episodios confusionales autolimitados.....	18
4. Signos parkinsonianos .....	20
5. Alucinaciones visuales: soñando despierto.....	22
6. Síntomas disautonómicos .....	24
7. Desorientación, alteraciones de la memoria y en la ejecución de tareas.....	26
8. Agnosia visual: incapacidad cerebral para reconocer o comprender estímulos visuales: “No reconozco lo que veo o lo confundo” .....	29
9. Ideas delirantes de perjuicio.....	30
10. Sensibilidad a medicaciones neurolépticas.....	32
<b>CUIDAR AL CUIDADOR</b> .....	<b>34</b>
<b>EPÍLOGO</b> .....	<b>36</b>
<b>FUENTES Y REFERENCIAS</b> .....	<b>38</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>41</b>

## PRÓLOGO

La demencia en general, y la enfermedad con cuerpos de Lewy en particular, es una patología extraordinariamente prevalente y peculiar, que exige por parte de todos los estamentos sociales una atención *a la carta*, y para ello la implicación de todos y cada uno de sus protagonistas, siendo los principales los pacientes y sus familiares y cuidadores.

La guía para familiares de pacientes con demencia por cuerpos de Lewy titulada “No es Alzheimer... es Lewy”, supone un ejemplo de nuestra labor informativa y formativa, esencial y diaria.

Su diagnóstico puede resultar extraordinariamente complejo, especialmente en las fases iniciales. La dificultad que entraña la correcta identificación de los primeros síntomas por parte de los propios pacientes y sus allegados supone el motor fundamental de esta guía. Su formato eminentemente práctico, centrado en una triple óptica (experiencia del paciente, testimonio de la familia y comentario del profesional), es a mi juicio muy acertado, pues reviste a esta guía de un cariz cercano, a la vez que de un rigor científico difícil de efectuar al mismo tiempo.

Por otro lado, es fundamental desmentir que todo paciente que tiembla o está torpe debe ser diagnosticado de una enfermedad de Parkinson idiopática, y que todo paciente que pierde memoria debe serlo de una enfermedad de Alzheimer. La población general desconoce esta entidad de forma desmedida y es nuestra labor informar de su existencia, así como de su diagnóstico y abordaje.

Lograr tener a un familiar o cuidador informado sobre la entidad nosológica que padece nuestro paciente supone más del 50% del éxito del manejo terapéutico y mejora a su vez el pronóstico. El afrontamiento de los procesos médicos crónicos es inviable si no se posee la formación suficiente.

Quiero agradecer, para finalizar, la participación de todos los implicados en este proyecto, tanto el doctor J. Antonio Monge Argilés como la señora María Serralba. Solo mediante las iniciativas de nuestros compañeros profesionales de la Neurología, el Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología puede ver recompensada su labor.

**María Sagrario Manzano Palomo, PhD, MD**

*Sección de Neurología, Hospital Infanta Cristina,  
Parla, Madrid.*

*Coordinadora del Grupo de Estudio de Neurología  
de la Conducta y Demencias de la Sociedad  
Española de Neurología.*

## INTRODUCCIÓN

La demencia con cuerpos de Lewy (DCLW) se denomina así por unas estructuras proteicas redondas y lisas, llamadas 'cuerpos de Lewy', que se observan en las neuronas del cerebro afectado (ver fotografía en página 4). Los cuerpos de Lewy suelen observarse en los núcleos de las neuronas cerebrales de pacientes que padecen diversos trastornos. En la DCLW se distribuyen por toda la capa exterior del cerebro (la corteza cerebral) y en la zona profunda del cerebro medio o del tronco cerebral. Estas estructuras proteicas anormales las describió por primera vez en 1912 el doctor Frederick Heinrich Lewy (ver fotografía en página 3), un contemporáneo de Alois Alzheimer, el cual a su vez definió y dio nombre a la otra forma más común de demencia: la enfermedad de Alzheimer.

En vista de que los cuerpos de Lewy también se suelen encontrar en el cerebro de los pacientes de Alzheimer, Parkinson (EP), síndrome de Down y otras enfermedades, en 1995 los investigadores acordaron emplear el nombre 'Demencia con cuerpos de Lewy' para describir al mismo tiempo una enfermedad específica (a veces llamada DCLW pura) y toda una gama de trastornos con patología similar o relacionada.

Se considera que la DCLW, como proceso patológico definido, representa hasta un 20% de los siete millones de casos de demencia existentes en Estados Unidos, y hasta un tercio de las enfermedades demenciales que presentan los ancianos de ese país. Esto significa que la DCLW es la segunda forma más común de demencia, después de la enfermedad de Alzheimer (EA).

Los médicos y demás expertos clínicos a veces utilizan otros nombres para referirse a la DCLW o a otros síndromes provocados por los cuerpos de Lewy, entre ellos la enfermedad difusa con cuerpos de Lewy, la enfermedad cortical

con cuerpos de Lewy, la demencia de Lewy o la variante con cuerpos de Lewy de la enfermedad de Alzheimer. Aunque aún se mantiene la polémica sobre la naturaleza de las enfermedades relacionadas con los cuerpos de Lewy, la mayor parte de los profesionales clínicos se ajustan hoy en día a la terminología y a los criterios diagnósticos de la DCLW elaborados en 1996 por una conferencia internacional. Sin embargo, el primer autor que publicó un estudio pormenorizado utilizando la terminología actual fue el japonés K. Kosaka en 1996 (ver fotografía en página 3).

Se desconocen las causas de la DCLW y no se han identificado factores específicos de riesgo. Se han visto familias con múltiples casos de esta enfermedad, pero no parece existir una marcada tendencia a la transmisión hereditaria. En el futuro, las investigaciones genéticas podrán revelar más información sobre las causas y los factores de riesgo.

Nuestro cometido con esta guía es intentar transmitir de la forma más clara posible, los síntomas que pueden aparecer durante la enfermedad, así como las pautas a tener en cuenta por los familiares para su trato diario.

Para ello hemos estructurado cada capítulo en tres partes: la experiencia del paciente, la de la familia y los comentarios y aclaraciones que aporta el neurólogo. Pensamos que de esta manera se facilitará su lectura. Naturalmente, no todos los pacientes presentan todos los síntomas de la enfermedad que a continuación se describirán, y mucho menos simultáneamente, pero saber reconocerlos nos ayudará a todos (familiares y profesionales) a tratarlos mejor.

Muchas veces tenemos a nuestro alrededor personas que padecen de forma incipiente alguno de los síntomas de esta enfermedad, síntomas

que son fácilmente confundidos con la manera de ser del individuo, su carácter, etc. Esperamos que esta guía sirva para distinguir los síntomas y así conseguir un diagnóstico lo más temprano posible, puesto que es la mejor forma de ayudar a pacientes y familiares.

Socialmente las enfermedades mentales más reconocidas son el Alzheimer y el Parkinson, pero todas ellas pueden sufrir alguna variación, incluso fusionarse entre sí y derivar en una anomalía mental difícil de catalogar, a no ser que al individuo se le someta a un reconocimiento por parte de los profesionales encargados del diagnóstico y tratamiento, como es el caso de los neurólogos.

## INFORMACIÓN EPIDEMIOLÓGICA

La **demencia con cuerpos de Lewy (DCLW)** es una patología común aunque poco conocida. Está contrastado que afecta al 1% de la población mayor de 65 años. Para un promedio de población total de 270.000 habitantes, como ocurre en nuestro distrito sanitario Alicante-Hospital General, se calcula que 43.000 personas son mayores de 65 años, lo que supone unos 430 pacientes al año, solamente en nuestro medio más cercano. Por millón de personas afectaría a unos 1.600-1.700 pacientes anuales. Por tanto, actualmente en España, puede haber unos 70.000 pacientes al año que padecen dicha enfermedad.

No hay datos epidemiológicos más extensos, pues no hay estudios poblacionales de esta entidad, pero en las series recientes la DCLW podría constituir del 10 al 36% de las demencias, solo sobrepasada por la enfermedad de Alzheimer (EA), a la que puede asociarse. La edad de comienzo de la DCLW suele estar entre los 70 y los 80 años, como ocurre también con otras demencias degenerativas.

Algunos estudios longitudinales registran un curso evolutivo más rápido y un peor pronóstico que el de la EA, con una duración de la enfermedad menor para la DCLW, mientras que otros estudios no encuentran diferencias significativas en este aspecto. En casi todas las series predomina el sexo masculino.

Aunque la mayor parte de la DCLW es esporádica, hay unas cuantas familias en las que DCLW y enfermedad de Parkinson (EP) están determinadas genéticamente por anomalías en el gen de la  $\alpha$ -sinucleína, la proteína cuya agregación forma los cuerpos de Lewy. El gen puede tener una mutación o presentar secuencias de repetición (duplicación o triplicación).

La presentación en tales familias puede ser tanto de EP como de DCLW, aportando una fuerte evidencia de que estos dos trastornos comparten una base común. Las familias con una duplicación del gen solo tienen EP, sugiriendo que hay un efecto dosisdependiente, o sea, que se requiere una mayor sobreproducción de  $\alpha$ -sinucleína para desarrollar una histopatología cortical extensa que produzca demencia.

## OBJETIVOS DE ESTA GUÍA

- Dar a conocer mejor la enfermedad a la sociedad, por ser poco conocida, aunque frecuente.
- Intentar transmitir lo que los pacientes viven y sienten cuando la padecen, para que puedan ser mejor comprendidos y tratados.
- Orientar e informar a las familias sobre los distintos síntomas cardinales de esta enfermedad, y sobre cómo afrontarlos tanto a nivel médico como en el entorno familiar.
- Aportar algunas estrategias para los cuidadores que puedan ser útiles tanto para los pacientes como para ellos mismos.

## ¿QUÉ ME SUCEDE, DOCTOR?

### SÍNTOMAS CARDINALES DE LA ENFERMEDAD

1. Alteraciones del sueño REM: sueño nocturno violento.
2. Ansiedad, nerviosismo interno y depresión de aparición tardía.
3. Episodios confusionales autolimitados: somnolencia y desorientación esporádicas.
4. Signos parkinsonianos: temblor, alteraciones de la marcha.
5. Alucinaciones visuales: “soñando despierto”. Alucinaciones olfatorias: “todo huele mal”.
6. Síntomas autonómicos: mareos, debilidad, caídas.
7. Desorientación, alteraciones de la memoria y de la ejecución de tareas.
8. Agnosia visual: incapacidad cerebral para reconocer o comprender estímulos visuales (“No reconozco lo que veo o lo confundo”).
9. Ideas delirantes de perjuicio (“me están atacando”, “me están robando”, ...).
10. Sensibilidad a medicaciones neurolépticas (parkinsonizan) y antiparkinsonianas (provocan alucinaciones).

### 1. ALTERACIONES DEL SUEÑO REM

#### Experiencia del paciente

Según mi esposa, desde hace varios años es frecuente que me mueva mucho durante el sueño. Debe ser verdad porque en algunas ocasiones me he encontrado en el suelo o a punto de caerme de la cama. Según ella, grito, me muevo, e incluso llego a pelearme durante el sueño, lo que ha provocado que le haya golpeado en varias ocasiones. Por esa razón, y desde hace unas semanas, hemos decidido dormir en camas separadas. El caso es que yo no suelo recordar mis sueños, salvo que me despierte como consecuencia de algún golpe. Hace unos días, me desperté en el suelo con un golpe en el hombro por la caída, y entonces sí recordé que estaba soñando y que me defendía de un ataque en la calle.

Además de dormir en camas separadas, estoy pensando en poner barreras a mi cama para evitar las caídas.

#### Testimonio de familiares

He localizado en el cuerpo de mi padre pequeños hematomas en la zona de la frente y de los nudillos. Sabía que no había sufrido ningún golpe o caída durante el día, así que me preguntaba a qué podían deberse. Lo observé mientras dormía, y pude comprobar que se movía violentamente y que sus heridas eran debidas a un intento frustrado de salir por el lado opuesto de la cama, precisamente donde se encontraba la pared. Según me dijo cuando despertó, alguien le perseguía, y el sueño era tan real para él que le llevó a actuar de esa manera. Estos episodios siguen repitiéndose, aunque de otra índole, y sigue reaccionando de forma violenta.



## Comentarios del profesional

Durante el sueño pasamos por diferentes fases que se pueden resumir en fase REM y fases no REM. Durante la fase REM del sueño se producen lo que generalmente llamamos 'sueños', que son períodos de gran actividad cerebral. Sin embargo, una característica fundamental de esta fase es que, durante la misma, externamente permanecemos completamente relajados muscularmente. Por esta razón, cuando una persona presenta movimientos durante esta fase se considera un trastorno del sueño REM (TSR).

Los síntomas reseñados más arriba son un TSR. Se presentan cuando se viven de forma muy intensa los sueños y algunas veces estos se pueden convertir en acciones y actitudes violentas. El TSR puede aparecer varios años antes de los síntomas cognitivos. Es frecuente escuchar que sus parejas han recibido lesiones físicas cuando no se trató este trastorno oportunamente. El TSR puede responder adecuadamente al tratamiento con determinados fármacos.

---

## 2. ANSIEDAD, NERVIOSISMO INTERNO, DEPRESIÓN TARDÍA

### Experiencia del paciente

Desde hace unos meses me encuentro nervioso sin causa aparente. Es verdad que siempre hay alguna preocupación, pero no lo suficientemente importante como para provocarme tal estado. Apenas puedo parar en un sitio quieto y no puedo concentrarme en hacer las cosas que me gustan. Por eso me pongo de mal humor y lo pago con las personas que tengo

alrededor. A veces grito o me enfado por cosas sin importancia, y luego me doy cuenta que soy yo el que no está bien. También me he vuelto más sensible que antes. Sin ir más lejos, hace un par de días me dijeron que había fallecido un antiguo conocido que hacía tiempo no veía, y esto me sumió en un estado de tristeza que aún arrastro.

Por las tardes me suelo encontrar algo mejor, pero las mañanas son difíciles de empezar y parece que la cama me atrae como un imán. No tengo fuerzas para salir de ella, a pesar de estar despierto a veces desde hace varias horas.

No lo entiendo. Yo no era así, pero me parece ver solamente la parte triste de la vida sin poder evitarlo, y esto en sí mismo me aumenta la preocupación y el mal humor.

### Testimonio de familiares

Desde hace unos meses noto que mi madre reacciona de manera extraña cuando hay alguna discusión en casa. En lugar de intervenir, se mete en su habitación o se encierra en la cocina y permanece allí durante horas o hasta que todo vuelve a la normalidad. Ahora incluso lo hace sin ton ni son, aunque no haya discusiones; incluso ha llegado a marcharse de casa y volver pasados unos minutos. Según dice, el escuchar voces altas o ruidos le altera los nervios. No podemos contradecirle en nada. Igual se pone a llorar que se encoleriza, parece no tener un término medio.

### Comentario del profesional

Estos síntomas neuropsiquiátricos tardíos, es decir, que aparecen a edades avanzadas, son frecuentes en las personas que inician un proceso demencial.

Se consideran como una parte de la enfermedad, e incluso algunos autores han utilizado el concepto de 'demencia depresiva' para hacer referencia a los mismos.

Estos síntomas precisan de un tratamiento adecuado, que suele mejorarlos pero no siempre los corrige, como suele ocurrir cuando hay una demencia subyacente. De forma que un seguimiento cercano es necesario y la consulta al especialista se hará cuando, pasado un tiempo prudente desde el comienzo del tratamiento, no haya mejoría. Estos tratamientos no siempre se toleran bien al principio, pero suelen ser eficaces pasadas unas semanas. En muchas ocasiones un mismo fármaco puede utilizarse para mejorar todos los síntomas, lo que suele mejorar la tolerabilidad y cumplimiento del tratamiento.

---

### 3. EPISODIOS CONFUSIONALES AUTOLIMITADOS

#### Experiencia del paciente

Desde hace unos meses, de vez en cuando, me entra una especie de sueño profundo cuando menos me lo espero. Incluso me puede ocurrir durante el día aunque haya dormido bien. El problema es que a veces me dura casi todo un día y no puedo comer ni asearme. Mi esposa dice que le cuesta mucho comunicarse conmigo, y que si me despierto un poco es para decir cosas que no tienen sentido, como por ejemplo, no saber dónde estoy, o no recordar mi edad o el número y nombre de los hijos que tengo. Tampoco soy capaz de recordar lo que me acaban de decir y mucho menos de hacer cálculos matemáticos fáciles. Una vez que se me pasa, solo me queda un recuerdo muy vago y la sensación de que he estado

ausente durante bastante tiempo. Esta situación está molestando mucho a mi familia. Ellos se preocupan y llaman urgente al médico. Este les pregunta si he bebido alcohol o he tomado alguna medicación para dormir, y cuando le dicen que no, me envía al hospital de forma urgente. Ya he estado tres veces hospitalizado en los últimos seis meses por esta razón.

#### Testimonio de familiares

Mi padre se "medio" dormía en todas partes, y cuando digo «en todas partes» es literalmente cierto. Se dormía en el autobús, teniéndole que avisar al final del trayecto, o comiendo en el restaurante, viéndole caer la cabeza encima del plato. Pensamos que quizá fuese un síntoma de ansiedad, o consecuencia de tener que levantarse asiduamente por la noche para ir al baño debido a su problema de próstata. Ahora que sabemos que puede ser una consecuencia de padecer demencia con cuerpos de Lewy nos preguntamos cuánto tiempo llevaba enfermo sin que nosotros nos diéramos cuenta.

#### Comentario del profesional

Los pacientes con DCLW suelen tener episodios de confusión de duración variable sin causa aparente. Es posible que el enfermo se desoriente con respecto a la hora o el sitio en que se encuentra; que presente problemas del habla para encontrar palabras o mantener una conversación; que sufra dificultades de percepción espacial (para encontrar el camino correcto o para resolver ciertos rompecabezas), y problemas del pensamiento como la falta de atención, inflexibilidad mental, dificultad para tomar decisiones, pérdida del buen juicio y de la comprensión de las cosas.

Aparecen fluctuaciones en la manifestación de estos síntomas cognitivos de un momento a otro, de hora en hora, de día en día, o de semana en

semana. Por ejemplo, el paciente puede conversar normalmente en un día determinado y ser incapaz de hablar al día siguiente o incluso unos momentos después. Si bien suele considerarse que esta característica es un componente importante de la DCLW, también puede presentarse en otras demencias. Además, a veces es muy difícil determinar si realmente ocurren las fluctuaciones en un paciente específico.

## 4. SIGNOS PARKINSONIANOS

### Experiencia del paciente

Desde hace unos meses, mi mano derecha tiembla un poco cuando estoy leyendo, viendo la tele o simplemente conversando. A veces no me doy cuenta de ello, pero observo cómo las personas que están a mi alrededor sí lo hacen. Me he llegado a acostumbrar al temblor, hasta el punto de que apenas me molesta. Como, bebo y hago muchas actividades sin problemas. Es cierto que mi escritura ha cambiado últimamente, las letras las hago más pequeñas y, a veces, tengo algún problema para abotonarme la camisa o el pantalón. No tengo problemas para ducharme, aunque me noto algo más lento en mis movimientos, lo que hace que tenga que tener cuidado al entrar y salir de la bañera.

Cuando salgo a caminar también me noto más lento. Esto hace que haya acortado mis paseos. Para el trayecto que antes cubría en una hora, ahora necesito quince minutos más. Al hacerlo, noto que mi brazo derecho se me queda como pegado al cuerpo y esto me desequilibra un poco, pero no me impide caminar.

He leído que estos síntomas pueden ser provocados por el párkinson, pero estoy pendiente de la consulta con el neurólogo para conocer la causa.

### Testimonio de familiares

A mi padre hace poco le diagnosticaron DCLW. Le hemos observado caminar y lo hace con mucha lentitud y dificultad. Él dice que aunque quiere caminar, es como si su cerebro no recibiera la orden y por eso ningún miembro de su cuerpo le ayuda a iniciar la marcha. Sin embargo, cuando su cerebro envía la orden, es como si le diesen cuerda, y empieza a andar y andar sin cesar y a gran velocidad, y no hay quien le pare. Siempre que sucede este hecho nos sorprende. Como ejemplo comentaré que hace unas semanas estuvo hospitalizado por una infección de orina. Durante los días de estancia hospitalaria, se levantaba de la cama y caminaba por el pasillo de forma prácticamente normal, hacía su aseo personal e incluso escribía mejor que en casa. Nos explicaron que esta mejoría podía deberse a la estimulación que supone una hospitalización.

### Comentario del profesional

Con frecuencia parece que estos síntomas motores parkinsonianos se inician espontáneamente. Entre ellos están la postura flexionada, la marcha arrastrando los pies, una reducción en el vaivén de los brazos, rigidez de las extremidades, propensión a caerse, lentitud en los movimientos y temblores. Sin embargo, estos síntomas pueden aparecer de una forma acusada un día y notarse mucho menos otros. No es raro que algunas familias se asombren al ver a un paciente que un día apenas puede caminar y otro día se levanta de la cama solo y tiene una movilidad casi normal sin existir ninguna causa que lo justifique. Estos hechos hacen que la familia pueda pensar que el paciente está fingiendo cuando es un síntoma más de las oscilaciones que presenta la enfermedad. Cuando los síntomas parkinsonianos son muy acusados, el neurólogo puede prescribir una medicación específica, casi siempre en dosis bajas para evitar efectos secundarios que más adelante comentaremos.

## 5. ALUCINACIONES VISUALES: SOÑANDO DESPIERTO

### Experiencia del paciente

Me están pasando cosas extrañas desde hace unos meses. Es como si estuviera soñando despierto. Todo comenzó una noche en la que me desperté y noté la presencia de alguien a quien no podía ver. Esta sensación me ponía algo nervioso, pero tras levantarme y comprobar que no había nadie me volví a acostar y al rato pude conciliar el sueño. Unas semanas más tarde, también por la noche, empecé a ver personas desconocidas que entraban y salían de mi habitación. En los primeros días no hice mucho caso, pero cuando esas personas empezaron a insultarme y a intentar agredirme me puse en guardia y tuve que defenderme. Como consecuencia, me he caído algunas veces y me he lastimado en las manos y en las piernas. Esos *sueños* suelen desaparecer por las mañanas, aunque no es raro que al final de la tarde vuelva a aparecer gente desconocida en casa. Cuando esto ocurre, intento no prestarle atención y concentrarme en otra actividad. El problema es que a veces incluso el locutor de la televisión se dirige a mí acusándome de estar haciendo mal mi trabajo y eso me pone muy nervioso. Desde que tomo la medicación del neurólogo he notado que viene menos gente desconocida a casa, y al menos no se meten conmigo ni me acusan de nada.

### Testimonio de familiares

Cuando oí por primera vez hablar a mi padre, lo hacía, según él, con un señor muy amable que estaba sentado junto a él en la habitación y le estaba enseñando sus libros. No había nadie. El mismo *amigo invisible* le suele visitar a menudo.

### Comentario del profesional

Los pacientes suelen tener alucinaciones visuales vívidas y bien definidas. En las primeras etapas de la enfermedad es posible que el paciente admita y describa las alucinaciones como algo externo, lo que denominamos ‘alucinosis’. Sin embargo, cuando las alucinaciones son francas, el paciente las vive como un hecho indiscutible puesto que las imágenes que ve son claras. Hay otros tipos de alucinaciones de menor frecuencia, pero que también ocurren en ocasiones. Pueden ser auditivas (*escuchar sonidos*), olfativas (*oler algo*) o táctiles (tocar algo que objetivamente no existe). Estos síntomas alteran mucho a los pacientes, porque en algunos casos las visiones pueden ser violentas, amenazadoras o incluso aterradoras. Decirles que las imágenes son falsas no mejora la situación, pero puede mejorarla intentar que cambie de habitación o de luz por si están facilitadas por alguna situación externa. También **es muy importante el mantenimiento de la calma por parte de la familia, puesto que en caso contrario la situación empeorará.**

El tratamiento de estos síntomas casi siempre precisa de fármacos tranquilizantes mayores que deben ser recetados por un médico. Este utilizará la dosis más adecuada, teniendo en cuenta las fluctuaciones ya comentadas de la enfermedad.

Ante estos síntomas los cuidadores y la familia pueden seguir unas pautas que pueden ser muy útiles:

1. Mantener la calma todo lo posible.
2. Evite negar de forma directa y radical un delirio o una alucinación, puesto que para el paciente son una verdad incontestable.

3. Intentar comprobar cuál es el grado de credibilidad que el enfermo da al delirio o a la alucinación (“Yo sé que tú ves algo, pero ¿crees que es real?”, “¿Estás completamente seguro de lo que piensas?”).
4. Si es consciente de que es algo irreal o muy exagerado, intentar explicarle que se trata de un síntoma de su enfermedad.
5. Si cree en lo que ve o en lo que piensa, por muy exagerado que sea, finja que le cree e intente cambiar su atención hacia otras ideas o temas que sean de su agrado, en cuanto sea posible.
6. En caso de nerviosismo incontrolable secundario a estos síntomas, contactar con algún servicio sanitario para que el paciente pueda ser valorado por médicos.
7. Comunicar estos síntomas al médico de familia y al neurólogo.

---

## 6. SÍNTOMAS DISAUTONÓMICOS

### Experiencia del paciente

Desde un tiempo a esta parte, cuando me pongo de pie rápidamente me siento como mareado, tanto que a veces me tengo que volver a sentar. Me pasa sobre todo por las mañanas, pero si salgo a comprar o estoy de pie parado durante unos minutos, me canso mucho y tengo que sentarme en cuanto puedo. Hace unos días hacía mucho calor y al salir de casa estaba mareado. Me llevé una botella de agua porque notaba la boca seca, pero tuve que volver a casa antes de llevarla a cabo porque no me vi capaz de hacerla.

También vengo notando últimamente un estreñimiento que me obliga a tomar medicinas, después de haber usado los remedios que conocemos en casa. Es cierto que algunas frutas ayudan más que otras, así como algunas comidas más que otras, pero no puedo pasar sin tomar de vez en cuando unos sobres que me ha recomendado el médico.

Desde siempre he tenido buen apetito y he disfrutado de la comida, pero desde hace varios meses he notado que las comidas saben menos que antes. Lo he comentado con mi familia, pero a ellos les saben igual que antes, pero yo no las noto igual. Tendré que comentarlo con mi médico.

### Testimonio de familiares

Hace unos meses que mi padre no distingue qué tipo de comida se está comiendo. Al principio pensamos que se trataba de una excusa para no comer, o bien que lo que le poníamos no le gustaba. Hemos probado con sus platos favoritos, pero no ha habido diferencia: sigue sin diferenciar si es carne, pescado o verdura. Es como si hubiese perdido el sentido del gusto o su mente ya no reciba esa información.

### Comentario del profesional

A veces existen cambios significativos en el sistema nervioso autonómico, entre ellos la regulación de la temperatura, la presión arterial y la digestión. Los mareos, los desmayos, la sensibilidad al calor y al frío, la disfunción sexual, la incontinencia urinaria temprana o el estreñimiento, son síntomas comunes de la DCLW. Cada uno de estos síntomas deberá ser tratado de forma específica, puesto que no todos suelen ocurrir a la vez ni tienen el mismo tratamiento.

La pérdida del gusto es un síntoma que puede aparecer en otras patologías neurológicas, como la enfermedad de Parkinson, incluso meses o años antes de que la enfermedad pueda ser diagnosticada.

---

## 7. DESORIENTACIÓN, ALTERACIONES DE LA MEMORIA Y EN LA EJECUCIÓN DE TAREAS

### Experiencia del paciente

Hace unos días salí a comprar unos recambios para la casa. La tienda de los materiales originales me queda un poco lejos, pero me dije que sería bueno pasear un poco. Dudé si coger el autobús, pero finalmente deseché la idea. Conozco la ciudad desde hace más de 30 años y el día acompañaba para caminar. Así que me marché hacia la zona del proveedor y llegué sin problema. Compré el recambio, pero al salir me despisté. Salí por otra puerta y al poco rato estaba perdido. No sabía hacia dónde dirigirme, me quedé en blanco y tuve que preguntar a un viandante. A pesar de ello, me costó encontrar mi camino. Esto mismo me ocurrió hace unos meses, por lo que he decidido salir siempre con el teléfono móvil para poder llamar a mi familia en caso de que me vuelva a ocurrir.

Cuando comento con mis amigos que a veces me falla la memoria, todos me dicen que a ellos también. Y la verdad es que el otro día, un amigo que tiene despistes frecuentes dice que se le olvidó ir a una comida que tenía prevista con su familia. Eso a mí no me ha pasado nunca, pero tengo la sensación de que las ideas se me escapan y tengo que anotarme lo que tengo que hacer si no quiero que se me olviden. No es raro que vaya a hacer una cosa y cuando llego al sitio no recuerde a qué he ido, o que vaya al supermercado

y se me olvide alguna de las cosas que iba a comprar. Sin embargo, cuando me concentro en recordar algo importante, aunque con esfuerzo, lo consigo. Tendré que ejercitar más mi memoria.

Me gusta mucho el bricolaje. Desde hace años me relaja hacerlo y tengo varias herramientas que me han permitido hacer muebles, objetos de decoración e incluso detalles para regalar. Desde hace unos meses, vengo notando que si tengo que organizarme para realizar un trabajo que tiene varias fases me desconcentro y me cuesta acabarlo. Es una sensación rara, ya que aunque son objetos diferentes, los pasos que hay que hacer para terminarlos siempre son los mismos. Tendré que planificarlo mejor, incluso escribiendo los pasos a realizar antes de empezar, para que todo sea más fácil.

### Testimonio de familiares

Mi padre tenía una mente muy bien amueblada, pero desde hace un tiempo ha empezado a fallarle. Cuando le hablas tarda en responderte, a pesar de saber la respuesta o, como él dice, tenerla en la punta de la lengua, así que nos pide que esperemos unos instantes que le está enviando un mensaje a la *biblioteca* de su cerebro para que se la diga. Hemos comprobado que la técnica funciona, aunque ese retardo en la respuesta hace que la gente deje de prestarle atención.

Desde que mi familiar tiene DCLW hemos comprobado que ya no coordina a la hora de vestirse o realizar las tareas de aseo habituales, es como si le costase seguir una pauta, y cada dos por tres nos pregunta: «Y ahora, ¿qué tengo que hacer?». Tenemos que recordárselo, lo cual nos ha llevado a ayudarlo en casi toda su actividad, pero no sabemos si eso es bueno o malo porque igual estamos anulando parte de su autonomía, en caso de que todavía pudiese hacer algo por sí mismo.

## Comentario del profesional

Las alteraciones de la memoria en los pacientes con DCLW no suelen ser tan severas como en el caso de la demencia de Alzheimer (EA). No es raro que los pacientes las comenten y que cuando se les solicita que hagan un esfuerzo para recordar algo, lo hagan bien. La desorientación espacial también es frecuente pero poco específica, puesto que tampoco es rara en los pacientes con EA. Por último, la dificultad para la planificación de las tareas también es un síntoma presente en otras demencias que puede dificultar mucho las tareas llamadas instrumentales de la vida diaria, como utilizar el teléfono, la lavadora, el mando de la TV o coger el autobús. Estos síntomas suelen mejorar, sobre todo al principio del tratamiento, con los fármacos llamados inhibidores de la acetilcolinesterasa (IAC). Aunque actualmente este grupo de fármacos no tienen la indicación en ficha técnica, existen publicaciones médicas importantes que avalan su uso.

Ante estas alteraciones, la actitud de la familia debería ser de guía y colaboración, pero intentando mantener la autonomía del paciente al máximo. Esta tarea es difícil teniendo en cuenta las fluctuaciones del nivel de conciencia, e incluso cognitivas, de las que venimos dando cuenta en esta guía.

La estimulación cognitiva, realizada en un ambiente relajado pero activo, y la terapia ocupacional pueden ayudar de forma clara para el mejor mantenimiento de estas funciones cerebrales.

---

## 8. AGNOSIA VISUAL: INCAPACIDAD CEREBRAL PARA RECONOCER O COMPRENDER ESTÍMULOS VISUALES: "NO RECONOZCO LO QUE VEO O LO CONFUNDO"

### Experiencia del paciente

De un tiempo a esta parte me ocurre algo extraño. En varias ocasiones me he encontrado con personas que conozco desde siempre y no acabo de reconocerlas hasta que me hablan. Es como si su cara me fuera desconocida y, por tanto, no las saludo. Hace unos días, el vecino del quinto me preguntó si tengo problemas con la vista y le dije que no. Había estado en el oftalmólogo unas semanas antes y me dijo que la vista estaba muy bien. Este vecino ha sido una de las personas que no reconocí en el ascensor, a pesar de que somos compañeros frecuentes de las partidas de dominó que se organizan en el centro social del barrio.

Algo parecido me ocurrió el otro día al visitar la casa de mi hija. Tuve la sensación de que era la primera vez que estaba allí. Sin embargo, he estado allí montones de veces. Incluso en alguna ocasión me he quedado a dormir para cuidar a mis nietos cuando sus padres han salido. Lo comenté con ella y me recomendó que se lo dijera al médico. Yo no creo que sea para tanto, pero se lo diré la próxima vez que vaya a la consulta.

### Testimonio de familiares

Desde hace unas semanas intento por todos los medios que mi padre se afeite con la maquinilla eléctrica, pero dice que no lo hace porque no le gusta usar las cosas de otros y que él siempre se ha afeitado con maquinilla manual. En realidad, el aparato lo tiene desde hace años pero no lo reconoce como propio.

A veces le sucede algo parecido con la ropa. Cuando le ayudo a vestirse siempre me pregunta de quién es la ropa. Le explico que es suya de toda la vida y me lo discute una y otra vez, incluso me niega haberla tenido alguna vez en su armario. Al día siguiente, vuelta a empezar, sin embargo se acuerda perfectamente de otros objetos suyos.

### Comentario del profesional

Este síntoma suele pasar desapercibido hasta etapas avanzadas de la enfermedad, salvo cuando se explora de forma dirigida ante la sospecha de la enfermedad. Sin embargo, se considera uno de los síntomas más característicos de la misma y su aparición precoz es muy indicativo de DCLW y de valor para diferenciarlo de la EA. Como ocurre ante la mayoría de estos síntomas, puede realizarse estimulación cognitiva que palíe la situación, pero no contamos con fármacos que puedan hacerle frente de forma específica.

---

## 9. IDEAS DELIRANTES DE PERJUICIO

### Experiencia del paciente

Anoche tuve una experiencia extraña. Durante un buen rato tuve la impresión de que mi familia se estaba aprovechando de mí. En particular, que gastaba mi dinero sin control, sin decírmelo y sin pedirme permiso. Recuerdo vagamente que se lo recriminaba a todos ellos. Curiosamente, estaban presentes todos mis hijos y sus parejas, cosa que no ocurre fácilmente, sobre todo porque uno de ellos vive lejos. A pesar de decirles lo que pensaba, ellos apenas se defendían y casi ni hablaban o decían

cosas que no me convencían. Mi mujer lloraba pero tampoco decía nada, lo que me hacía pensar que yo tenía razón.

Llamaron a un médico joven que vino a verme y, tras hacerme unas preguntas muy poco interesantes, me recetó unas gotas. Al rato de tomarlas, me sentía más relajado y me entraron dudas acerca de mis sospechas sobre el comportamiento de la familia. Empecé a recordar que yo había dado poderes a mis hijos para hacer una compra con mi dinero, pero al ver mi cuenta y al ver mi cuenta corriente muy mermada fue cuando pensé que me estaban robando. Ahora entiendo que no es así, pero ha sido una experiencia muy desagradable. He pedido perdón a mi familia y debo evitar esos olvidos.

### Testimonio de familiares

Con mi padre pensé en un principio que se trataba de su carácter. Todas las conversaciones conmigo terminaban en discusión. Me atacaba verbalmente y su opinión solía ser contraria a la de la gente, pero particularmente a la mía en casi todo, así que terminé por darle la razón en tal de no discutir con él. Algo me decía que aquello no debía ser muy normal. La mayoría de las veces, su reacción respecto a los temas que hablábamos solía ser excesiva, muy irritable, incluso rozando cierto matiz de cólera. Me veía como su enemiga, la persona que lo martirizaba al no dejarle hacer lo que quería.

### Comentario del profesional

Se trata de uno de los síntomas más graves de la enfermedad. El paciente tiene la certeza de estar siendo perjudicado por personas o situaciones que le rodean. Esta idea no suele ser discutible y si se intenta rebatir es muy difícil llegar a un acuerdo o entendimiento con el paciente. En general, cuando es posible, se aconseja a las familias intentar orillar la idea cambiando de tema o buscando algún tema de conversación que sea del máximo interés del paciente.



Cuando no se consigue controlar el síntoma, la medicación tranquilizante mayor suele hacerse necesaria, como siempre en la menor dosis necesaria, para que los cuidadores y el propio paciente puedan continuar con una convivencia adecuada.

---

## 10. SENSIBILIDAD A MEDICACIONES NEUROLÉPTICAS

### Experiencia del paciente

En la última semana he tenido dos experiencias médicas que me han dejado algo preocupado. Mi problema comenzó con una gastroenteritis que me hacía vomitar mucho. Acudí al médico y me recetó un jarabe para tomarlo cada ocho horas. Tras dos días de estar tomándolo, noté que me ponía muy rígido e incluso me temblaba una mano. Además, me encontraba como adormilado y comía muy poco. Al ver esto mi familia decidió llevarme a Urgencias. Una vez allí, me pusieron un suero en vena con el que mejoré bastante y ya no me hizo falta tomar más el jarabe. El médico de Urgencias me dijo que no debía tomar más ese jarabe porque me provocaba síntomas parecidos al párkinson. Efectivamente, en unos días la rigidez y el temblor desaparecieron, pero no entiendo por qué la medicación me había provocado esos síntomas, cuando otras veces lo había tomado y no había tenido ningún efecto secundario. Lo comentaré con el médico en la próxima consulta.

### Testimonio de familiares

A mi padre le estaban medicando para los síntomas de la ansiedad y depresión con tranquilizantes y algún fármaco más de la familia de los antipsicóticos. Nosotros no lo sabíamos y empezó a tener temblores parkinsonianos en los brazos y dificultad en el andar. Fue dejar de tomar dicha medicación y desaparecer casi todos los efectos secundarios, pero le diagnosticaron DCLW.

### Comentario del profesional

La sensibilidad aguda a los neurolepticos es común en la DCL. Los neurolepticos, también conocidos como antipsicóticos, son medicamentos usados para tratar las alucinaciones u otros trastornos mentales graves. Aunque los medicamentos antipsicóticos tradicionales se pueden recetar para tratar las alteraciones de la conducta en los pacientes con la EA, estos medicamentos pueden afectar al cerebro de una persona con DCLW de manera diferente, y algunas veces causan efectos secundarios graves. Por este motivo, se deben evitar los medicamentos antipsicóticos tradicionales. Algunos medicamentos antipsicóticos más modernos llamados 'atípicos' también pueden ser problemáticos en algunas personas con la DCLW, pero en general menos que los tradicionales. Algunos expertos aconsejan alguno de los atípicos por su menor facilidad para provocar tales síntomas. Si no se tolera este medicamento o no produce los resultados esperados, se debe considerar cambiar a otro. Por todo ello, las alucinaciones, y en general los síntomas psicóticos, deben ser tratados de manera muy conservadora, y se debe emplear la dosis más baja posible con la atenta observación médica a fin de prevenir posibles efectos secundarios.

## CUIDAR AL CUIDADOR

Los cuidadores son un pilar fundamental para el enfermo con DCLW. Mantener su bienestar en las cotas más altas posible es un objetivo muy importante para que los enfermos encuentren en ellos la guía pausada y comprensiva que necesitan. Sin embargo, y especialmente en esta enfermedad neurodegenerativa, la conveniencia de un cuidador bien entrenado se hace más necesaria si cabe, teniendo en cuenta la enorme variabilidad de los síntomas. En las etapas más sintomáticas de la enfermedad no es raro que deba haber varios cuidadores para estos pacientes.

El conocimiento de las peculiaridades de esta enfermedad, sobre todo de las fluctuaciones tanto psíquicas como físicas, les ayudará a entenderlas, aceptarlas y adaptarse mejor.

Actualmente, utilizamos el lema “Cuidar al cuidador” con varios fines. Por una parte, para el mejor tratamiento de los pacientes. Por la otra, para evitar que los cuidadores enfermen como consecuencia de serlo. Por ello, aconsejamos mantenerse atentos ante la aparición de nuevos síntomas de sobrecarga como:

- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía.
- Problemas físicos: palpitaciones, molestias digestivas, etc.
- Problemas de memoria y concentración.
- Disminución del interés por las actividades que antes gustaban.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente.
- Cambios frecuentes de humor.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.

Por ello, aconsejamos una serie de medidas, como las siguientes:

- Intentar controlar el estrés mediante técnicas conocidas por el propio cuidador.
- Alimentarse de forma adecuada y equilibrada.
- Hacer consciente la necesidad de cuidarse.
- Dormir lo suficiente y descansar.
- Evitar el aislamiento.
- Organizar el tiempo.
- Hacer ejercicio con regularidad.
- Incorporar ejercicios de relajación.
- Intentar valorar los aspectos positivos del cuidar.

Por último, es importante no olvidar que estamos ante una enfermedad de la que nadie es culpable, pero que muchos podemos hacer que sea lo más llevadera posible.

## EPÍLOGO

El azar ha querido que esta guía sea escrita el año en que se conmemora el 4.º centenario de la muerte del escritor más ilustre de la literatura española.

Cuando D. Miguel de Cervantes Saavedra escribió su Don Quijote de la Mancha, probablemente tenía *in mente* toda una serie de razones para llevar a cabo su obra. Muchas de ellas han sido muy bien detalladas por los diferentes críticos literarios a lo largo de la historia. Sin embargo, es poco probable que repararan en que además El Quijote podría revelarse como la primera descripción escrita de una demencia por cuerpos de Lewy.

Cuando el neurólogo lee esta gran obra, y es arrastrado por la deformación profesional, es posible que acabe intentando diagnosticar la enfermedad de Don Quijote. Recordemos que se trata de un varón de edad avanzada, que sin tener antecedentes conocidos de psicosis durante la juventud, desarrolla ideas obsesivas (leer de forma compulsiva libros de caballería), ilusiones visuales (molinos de viento como gigantes agresivos), alucinaciones visuales (cuando cree haberse entrevistado con el mago Merlín en la cueva de Montesinos), ideas delirantes (Dulcinea del Toboso como la más bella de las doncellas del mundo) y fluctuaciones de su estado mental (momentos de clarividencia que se entremezclan sin apenas solución de continuidad con períodos de agresividad). Con estos datos el diagnóstico de la enfermedad motivo de esta guía podría ser evocado. Si aceptamos esta teoría, podríamos considerar a El Quijote como una de las obras pioneras en la descripción de la enfermedad de Lewy. Han tenido que pasar casi cuatrocientos años para su descripción médica actual, lo que otorgaría a esta novela una nueva dimensión a las ya múltiples reconocidas previamente. Naturalmente, esta observación puede discutirse y aceptaremos todas las que se nos quieran hacer llegar.

Sirvan estas líneas, por tanto, como pequeño homenaje a un escritor al que consideramos poco valorado en nuestro país, a pesar de lo mucho y bueno que se dice y publica de él, aprovechando la efemérides a la que hacemos referencia al comienzo de este apartado.

## FUENTES Y REFERENCIAS

LewyNet, The University of Nottingham, Division of Pathology, University Park, Nottingham, England NG7 2RD. Teléfono +44 115 9515151. Sitio web: [www.ccc.nottingham.ac.uk/~mpzjlowe/lewy/lewyhome.html](http://www.ccc.nottingham.ac.uk/~mpzjlowe/lewy/lewyhome.html).

“Dementia with Lewy Bodies: A Distinct Non-Alzheimer Dementia Syndrome?” Por Paul G. Ince, Elaine K. Perry y Chris M. Morris, *Brain Pathology*, April, 1998. (Disponible junto con una amplia bibliografía en el sitio web de LewyNet).

“Similarities to Alzheimer’s and Parkinson’s Make Lewy Body Dementia Difficult to Recognize and Challenging to Treat,” John Douglas French Center for Alzheimer’s Disease Journal, 1998/1999.

Parkinson’s Disease UPDATE, boletín informativo mensual, Medical Publishing Company, P. O. Box 450, Huntingdon Valley, PA 19006. Número 10, 2000.

“Dementia with Lewy Bodies” por Ian G. McKeith, M.D., FRCPsych., High Notes, News from the John Douglas French Alzheimer’s Foundation, Fall, 1996.

“Consensus guidelines for the clinical and pathological diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB International Workshop,” por I. G. McKeith, D. Galasko, K. Kosaka, E. K. Perry y otros, 1996. *Neurology*, 47:1113-24.

Dementia with Lewy Bodies por Robert H. Perry, Ian G. McKeith y Elaine K. Perry (editores), Prólogo de Jeffrey L. Cummings, 1996. Cambridge University Press, Cambridge.

### Otras referencias

Ala, T. A., Yang, K. H., Sung, J. H., Frey, W. H., 1997. Hallucinations and signs of parkinsonism help distinguish patients with dementia and cortical Lewy bodies from patients with Alzheimer’s disease at presentation: a clinicopathological study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 62:16-21.

Dickson, D. W., Ruan, D., Crystal, H., Mark, M. H. y otros 1991. Hippocampal degeneration differentiates diffuse Lewy body disease (DLBD) from Alzheimer’s disease. *Neurology*, 41:1402-9.

Galasko, D., Katzman, R., Salmon, D. P., Hansen, L., 1996. Clinical features and neuropathological findings in Lewy body dementias. *Brain Cognition*, 31:166-75.

Graham, C., Ballard, C., Saad, K., 1997. Variables which distinguish patients fulfilling clinical criteria for dementia with Lewy bodies from those with dementia, Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:314-8.

Hansen, L. A., Samuel, W. 1997. Criteria for Alzheimer’s disease and the nosology of dementia with Lewy bodies. *Neurology*, 48:126-32.

Ince, P., Irving, D., MacArthur, F., Perry, R.H., 1991. Quantitative neuropathology of the hippocampus: comparison of senile dementia of Alzheimer type, senile dementia of Lewy body type, Parkinson’s disease and non-demented elderly control patients. *Journal of Neurol Science*, 106:142-52.

Ince, P. G., McArthur, F. K., Bjertness, E., Torvik, A. y otros, 1995. Neuropathological diagnoses in elderly patients in Oslo: Alzheimer’s disease, Lewy body disease and vascular lesions. *Dementia*, 6:162-8.

Klatka, L. A., Louis, E. D., Schiffer, R. B., 1996. Psychiatric features in diffuse Lewy body disease: a clinicopathological study using Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Neurology*, 47:1148-52.

Kosaka, K., Iseki, E., Odawara, T. y otros, 1996. Cerebral type of Lewy body disease. *Neuropathology*, 16:32-5.

Louis, E. D., Klatka, L. A., Lui, Y., Fahn, S., 1997. Comparison of extrapyramidal features in 31 pathologically confirmed cases of diffuse Lewy body disease and 34 pathologically confirmed cases of Parkinson's disease. *Neurology*, 48:376-80.

McKeith, I. G., Fairbairn, A., Perry, R. H., Thompson, P., Perry, E. K., 1992. Neuroleptic sensitivity in patients with senile dementia of Lewy body type. *British Medical Journal*, 305:673-8.

Mega, M. S., Masterman, D. L., Benson, D. F., Vinters, H. V. y otros, 1996. Dementia with Lewy bodies: reliability and validity of clinical and pathological criteria. *Neurology*, 47:1403-9.

Perry, E. K., Haroutunian, V., Davis, K. L., Levy, R. y otros, 1994. Neocortical cholinergic activities differentiate Lewy body dementia from classical Alzheimer's disease. *Neuroreport*, 5:747-9.

Salmon, D. P., Galasko, D., Hansen, L. A., Masliah, E. y otros, 1996. Neuropsychological deficits associated with diffuse Lewy body disease. *Brain Cognition*, 31:148-65.

Samuel, W., Alford, M., Hofstter, C. R., Hansen, L., 1997. Dementia with Lewy bodies versus pure Alzheimer's disease: differences in cognition, neuropathology, cholinergic dysfunction, and synaptic density. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 56:499-508.

## AGRADECIMIENTOS

A los componentes de la consulta de demencias del Hospital General Universitario de Alicante (Julia Rangil, Toñi Climent, Ruth Gasparini, Pilar Muñoz, Pacuali Torres y terapeutas ocupacionales de AFA Alicante) por su colaboración y dedicación para la mejora de la atención a los pacientes con demencia y sus familiares.

A los profesionales del servicio de Neurología del Hospital General de Alicante, muy especialmente al doctor Carlos Leiva Santana y a la doctora Silvia Martí Martínez por su apoyo, común interés y dedicación en este difícil grupo de enfermedades.

A doña Sagrario Manzano, coordinadora del Grupo de Demencia de la Sociedad Española de Neurología, por haber apoyado este proyecto para familiares de pacientes con demencia por cuerpos de Lewy desde el primer instante.

A los familiares y enfermos de DCLW, por compartir sus valiosos testimonios.



Cuántas veces nos hemos dicho a nosotros mismos que tener un enfermo en casa nos puede cambiar la vida, sobre todo si no logramos entender qué es lo que le sucede. Precisamente para subsanar ese estado de incertidumbre, hemos creado esta guía orientativa dirigida a familiares de pacientes con Demencia por Cuerpos de Lewy (DCLW), una variante de la demencia que no es popularmente conocida como pudiera ser el Alzheimer o el Parkinson, pero que, sin embargo, cada vez está más presente en nuestra sociedad.

El doctor José Antonio Monge Argilés, como coordinador de la consulta de demencias del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante y la escritora María Serralba, como familiar directo de un paciente con dicha patología, nos aclaran tanto a nivel científico como de experiencia personal, algunas de las incógnitas que ofrecen las personas que padecen esta afección, a la vez que nos ofrecen consejos y alternativas para sobrellevar la situación de la manera más favorable posible.

Deseamos sinceramente que esta guía les pueda servir de ayuda. No obstante, recomendamos consultar siempre con su especialista, pues él es quien mejor podrá aconsejarle en su caso concreto.



### **Dr. José Antonio Monge Argilés**

Facultativo especialista en Neurología por la Universidad de Lovaina. Doctorado en Medicina por la Universidad Miguel Hernández. Coordinador de la consulta de demencias del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante. Miembro del grupo de estudio de las demencias de la Sociedad Española de Neurología.



### **María Serralba**

Escritora y autora de las novelas: A la sombra de tu piel (psicológica freudiana); El Dios del faro (romántica-LGTB) y La estrella púrpura (histórica-aventuras). Coordinadora del Área de Atención a Familias de centros para mayores. Familiar de paciente con **DCLW**.

Con el Aval Social de la Sociedad Española de Neurología y de la Fundación del Cerebro



Patrocinado por:

**ESTEVE**  
más cerca