

Parkinson: la enfermedad neurodegenerativa que va en aumento en la población chilena

Se estima que hay alrededor de 30 mil personas portadoras de la enfermedad en el país. Envejecimiento de la población está relacionado con aumento del diagnóstico que es más frecuente en hombres.

Flor Arbulú Aguilera
 flor.arbulu@mercuriovalpo.cl

El actor Michael J. Fox, los cantantes Ozzy Osbourne y Neil Diamond, el Papa Juan Pablo II, el boxeador Muhammad Ali, y los escritores chilenos Hernán Rivera Letelier y Raúl Zurita tienen algo en común: todos han sido diagnosticados con Parkinson. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, es decir, "se pierden ciertos grupos celulares. En este caso, las neuronas de la sustancia nigra", explica el neurólogo y académico de la Universidad de Valparaíso (UV), Germán Cueto.

Su par, el doctor José Armijo, acota que esta sustancia es "donde se produce dopamina". "Habitualmente, cuando ya ha desaparecido cerca del 80% de esta área del cerebro, la gente consulta, que es cuando ya está en una etapa significativa de pérdida de dopamina", explica el también académico de Medicina de la Universidad Andrés Bello (UNAB) sede Viña del Mar.

Y aunque ha aumentado la cantidad de diagnósticos tanto en Chile como el mundo, lo cierto es que poco y nada se conoce de esta afección. Sobre todo, porque se asocia, generalmente, con los temblores; pero hay mucho más de lo que se ve a simple vista.

LAS FRÍAS CIFRAS

En 2023, la Organización Mundial de la Salud aseguraba que "la prevalencia de la Enfermedad de Parkinson se ha duplicado en los últimos 25 años". "Efectivamente hay un aumento en la población diagnosticada por la enfermedad y esto tiene que ver con una respuesta a nivel global", asegura el Dr. Armijo.

Añade que "específicamente a nivel latinoamericano, la mayor prevalencia es en Sudamérica, estimándose aproximadamente más de 2.000 casos por 6.000 habitantes, específicamente la población mayor de 60 años".

En Chile, si bien no hay un seguimiento epidemiológico

adecuado, "se estima que aproximadamente existen 30.000 personas portadoras de la Enfermedad de Parkinson", considerándose "la segunda enfermedad neurodegenerativa frecuente después de la demencia tipo Alzheimer", sostiene.

Entre las razones que explican este aumento, ambos especialistas coinciden en que se debe al envejecimiento de la población. "La proporción de adultos mayores está aumentando consistentemente en Chile" y son ellos los que "tienen más riesgo de la Enfermedad de Parkinson, básicamente sobre los 50", explica el Dr. Cueto.

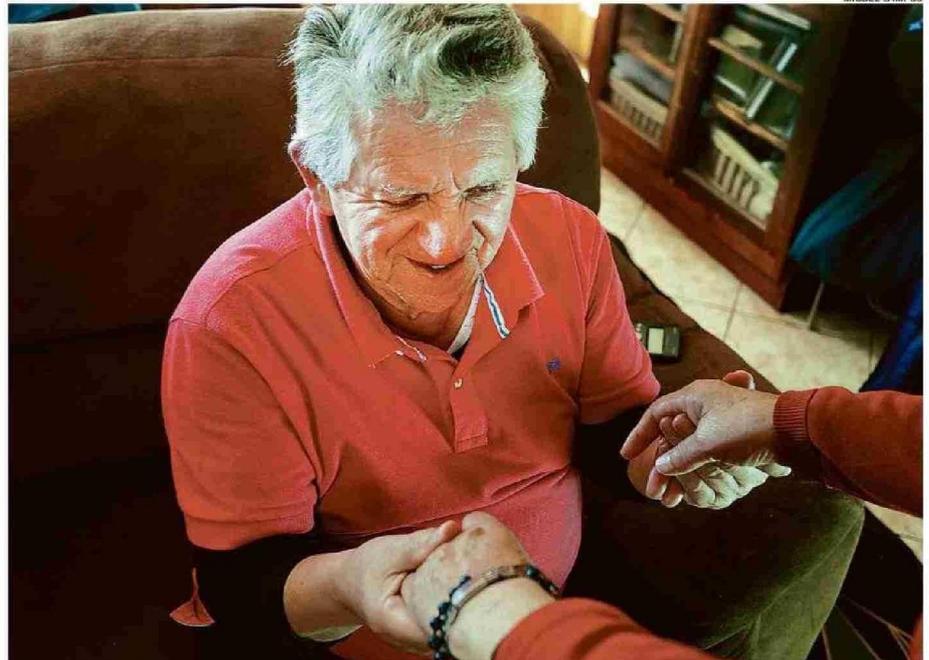
Armijo suma otro factor que "influye significativamente" en este aumento y es que "existe una mayor sensibilidad de la población precisamente en consultar más". "Aquí ocurre algo bien particular. En general en Chile y en el mundo, a nivel de sexo, es mucho más frecuente que las mujeres consulten más al médico por cualquier patología, pero en el caso particular de la Enfermedad de Parkinson, este cuadro es mucho más frecuente en los varones".

Desde su perspectiva, esto podría responder a "la expectativa de vida que tienen las personas". "Cada vez la gente empieza a retirarse más tarde de su actividad laboral, por lo tanto, se mantienen mucho más tiempo activos e, indudablemente, esta enfermedad afecta las actividades de vida diaria y el desempeño laboral de las personas".

Y, en definitiva, son más los hombres diagnosticados que las mujeres. "La verdad es que hay distintas teorías, pero no hay una fuente clara, a ciencia cierta, de por qué efectivamente son más en hombres que en mujeres", sostiene la neuróloga Silvia Barriá, del Centro Neurológico Especialista en Parkinson (Cenpar).

¿POR QUÉ A MÍ?

No es lo único en lo que no hay respuesta, ya que una de las grandes dudas son las razones por las que se produce el Parkinson. "La inmensa mayo-



A MEDIDA QUE AVANZA LA ENFERMEDAD SE NECESITA MÁS AYUDA PARA EL INICIO DE LOS MOVIMIENTOS COMO PARARSE O CAMINAR.

30 mil personas en el país aproximadamente son portadoras de la Enfermedad de Parkinson.

60 años es la edad normal en que se diagnostica, aunque puede haber casos de personas más jóvenes.

ría entra en la categoría de degenerativa. Eso significa que no se sabe por qué empiezan a perderse ciertas neuronas antes de tiempo (...). Y por qué hay gente joven que le ocurre, eso todavía no se sabe", dice el doctor Cueto.

Precisamente Michael J. Fox fue diagnosticado con esta enfermedad a los 29, producto de que su menique temblaba; aunque lo mantuvo oculto durante siete años.

A pesar de estas dudas, se

han descubierto algunos factores que pueden incidir en la aparición de la enfermedad. Ozzy Osbourne, por ejemplo, tenía una mutación del gen PARK 2. La doctora Barriá advierte, eso sí, que "el Parkinson genético, la verdad, es que no va más allá del 15%. No es algo muy frecuente. Cuando los pacientes preguntan 'mi papá tiene Parkinson, ¿me va a dar?'. La primera respuesta que uno les da es no".

"Tener una mutación asociada al Parkinson no significa que vayas a desarrollar la enfermedad con certeza, lo que cambia es el riesgo", apunta la neuróloga; acotando que "se han hecho distintos estudios buscando la fisiopatología, pero sigue siendo multifactorial. Como decía, puedes tener el gen, pero no sabes por qué lo va a desarrollar una persona a los 60 versus otra que lo puede desarrollar a los 80, versus alguna que no la va a desarrollar".

Otros factores que se han considerado que puedan incidir

es la exposición a pesticidas o los traumatismos encefalocraneanos. "Existe lo que se llama el concepto de parkinsonismo pugilístico, que son pacientes que han sido boxeadores y que con el tiempo pueden desarrollar esta enfermedad asociada a microtraumatismos en el cerebro que han dañado ciertas partes importantes", comenta el académico de la UNAB. Ejemplo de ello podría ser Muhammad Ali, o Raúl Zurita, quien ha dicho que su enfermedad podría relacionarse con los golpes que recibió tras su detención durante la dictadura.

Pero los tres neurólogos insisten en que no existe una relación causa - efecto clara, por lo que tampoco se puede prevenir.

MÁS ALLÁ DEL TEMBLOR

Existe la creencia de que todas las personas con Parkinson presentan temblores. Nada más alejando de la realidad, porque también hay otros síntomas que dan cuenta de su presencia.

Uno es la lentitud con la que

empiezan a actuar que afecta a todo tipo de movimiento -como la marcha-, y la rigidez, que es una tensión muscular constante que impide el movimiento y la amplitud de éste.

Ahora "el temblor del Parkinson tiene unas características muy específicas", sostiene la doctora Barriá, asegurando que "los neurólogos tenemos que tener la capacidad de distinguir entre un temblor esencial, un temblor fisiológico, que tal como lo dice la palabra, es uno normal que a veces se exagera, por ejemplo, cuando tomas café o alguna pastilla o vas a exponer, versus un temblor de Parkinson".

Armijo detalla que el paciente "tiembla cuando está tranquilo, cuando su mano no está haciendo actividad, y tiende a desaparecer cuando el paciente ejecuta una acción. Otra de las características que tiene, y que también ayuda harto a la sospecha diagnóstica, tiene que ver con que parte en forma unilateral".

(viene de la página anterior)

Un segundo elemento que ayuda al diagnóstico -“que es lo más clásico en etapas iniciales”, apunta el neurólogo José Armijo- dice relación “con el enlentecimiento de los movimientos, lo que se llama la bradicinesia”. Es decir, el paciente “está más lento para hacer las cosas, y se afecta a todas las áreas en que tiene que ver con el movimiento, tanto en el inicio del movimiento, como en la amplitud”. Un ejemplo claro es que la letra se empieza a hacer más pequeña y se pone fea, o les puede dar hipofonía, es decir, hablan en un tono más bajo. Hay también problemas con la marcha, que pueden implicar pasos cortos y rápidos, la dificultad para iniciar el movimiento y/o el congelamiento, en el que al paciente le es imposible mover los pies.

El tercer elemento, que tiene que ver con el examen físico, es que “uno nota en el paciente cierto grado de rigidez”. Éste “se caracteriza porque uno al tomar el tono muscular hay una desiquieta resistencia a esto, y una de las características es que tiene lo que se llama rueda dentada. Es como la rueda de un reloj, uno les toma el tono a los pacientes y es como que se vence en forma saltadita el tono muscular”, comenta Armijo.

Entonces, ¿en qué minuto acudir al médico? “Si hay temblor, si hay rigidez, si hay falta de expresión facial. También se hace el diagnóstico cuando hay trastornos del sueño severos, porque la enfermedad también afecta el sueño. Entonces, a menudo, la consulta inicial es por trastorno del sueño, no del movimiento. El insomnio es una buena razón. A veces también sueños anormales, gente que se mueve demasiado en la noche, e incluso, se cae de la cama. Eso es raro. Es como para consultar”, responde el doctor Germán Cueto.

SEER O NO SEER

Aunque parece que está todo claro, “el diagnóstico se hace entre uno y dos años desde el inicio de los síntomas”, dice el académico de la UV, debido a que “hay una lista de patologías que son diferentes del Parkinson y que pueden dar síntomas similares o coincidir en un síntoma”, explica.

Se trata de enfermedades que están “dentro de los Parkinsonismos”, asevera la doctora Silvia Barría. En simple, “cuando uno habla de un Parkinsonismo estás hablando de un paciente que tiene lentitud en los movimientos, rigidez y temblor. Pero hay varias enfermedades que te pueden dar eso mismo y no necesariamente es Parkin-

“

La inmensa mayoría (de los pacientes) entra en la categoría de degenerativa. Eso significa que no se sabe por qué empiezan a perderse ciertas neuronas antes de tiempo”.

Dr. Germán Cueto
Académico UV

“

Lamentablemente, en este minuto no tenemos un examen que sea hiper específico para Parkinson. Por ejemplo, hay un examen que es el PET, pero lo único que te puede decir es que es un Parkinsonismo”.

Silvia Barría
Neuróloga de Cenpar

son. Dentro de ella es la Demencia por Cuerpos de Lewi, que tuvo el actor que hizo Patch Adams (Robin Williams). Hay otras más, como atrofia multisistémica que es como súper castrófica. Esas, por ejemplo, a mí me llegan y parecen Parkinson; y en el tiempo te vas dando cuenta que son otro tipo de enfermedades y aparecen otras características”.

“Lamentablemente -continúa la neuróloga- en este minuto no tenemos un examen que sea hiper específico para Parkinson. Por ejemplo, hay un examen que es el PET (Tomografía por Emisión de Positrones), que se hace en la cabeza, pero lo único que te puede decir es que es un Parkinsonismo. Todavía no es capaz de diferenciar entre estas enfermedades y el Parkinson”.

CALIDAD DE VIDA

El Parkinson, al igual que otras enfermedades neurodegenerativas, no tiene cura. Pero sí tiene un tratamiento farmacológico que ayuda a contrarrestar los síntomas y que el paciente tenga una mejor calidad de vida.

“El tratamiento básico, fundamental, que recién se desarrolló en los años 60, es la levodopa. Es un medicamento que reemplaza la que el organismo, el cerebro en este caso, no produce”, sostiene Cueto; añadiendo que “lo ideal es tratarlos con un equipo de personas. El médico inicia el tratamiento farmacológico y al principio puede ser, aparentemente, suficiente, pero en pocos años se hace evidente la necesidad de kinesio-

logía, fonoaudiología, terapia ocupacional para poder mantenerlos en buena condición física y mental” (ver recuadro).

“Lo principal es darles esperanza a los pacientes, porque es una enfermedad que es mucho más benigna que el Alzheimer, por ejemplo. El paciente no pierde la memoria ni la noción. Y también, si el paciente es disciplinado y cumple bien su tratamiento y la rehabilitación que conlleva, tiene muchos años buenos por delante”, asegura el doctor.

Sin embargo, no se puede desconocer de que se trata de una enfermedad progresiva. “Avanza lentamente, yo me tomo las pastillas todos los días a la hora exacta, por eso aún puedo caminar, no tiemblo tanto, pero avanza”, decía Hernán Rivera Letelier en una entrevista que dio a *La Tercera* en 2021.

Según la escala desarrollada por Hoehn y Yahr existen cinco etapas de desarrollo de la enfermedad, siendo la última de ellas donde la persona está confinada a una silla de ruedas o a la cama y necesita ayuda constante para todas las actividades.

LA OPERACIÓN

Si bien la pastilla es buena, también puede generar un problema a la larga. La Dra. Barría explica que el tratamiento actual considera tomar un fármaco “varias veces al día. A veces tienes que tomarla tres, cuatro, hasta seis veces en el día. Y además que es uno le dice a los pacientes que tiene que tomarse lejos de las comidas”.

“Imagínate lo difícil que es para un paciente tomar una pastilla cada tres horas, pero que no te coincida ni con el desayuno, ni con el almuerzo, ni con el snack, o la once. La verdad es que la calidad de vida de eso es súper difícil”, añade.

Además, “la pastilla está asociada a ciertas complicaciones futuras”. Si bien “el paciente con Parkinson tiene como característica que se pone más rígido, más lento y tiembla”, el fármaco “lo pone un poco más ágil, baja el temblor y la rigidez. Pero, con los años de tomar esta pastilla, tienes una complicación que son las disquinesias, que te vas como para el otro lado. El paciente se pone muy poco rígido y hace un tipo de baile”.

En una entrevista que ofreció a *La Estrella de Valparaíso*, el periodista y escritor Rafael Sarmiento (47) contó que llevaba más de 14 años con Parkinson, y actualmente toma 13 pastillas días. De ahí que aparece la operación como una fórmula para mejorar su calidad de vida,

para lo cual está juntando dinero para poder concretarla.

La neuróloga de Cenpar explica que hay dos formas de operarse. Una es la DBS, que es la Estimulación Cerebral Profunda en sus siglas en inglés. Básicamente “le introduces al paciente un electrodo”, el que “tienes que ajustar por frecuencia y por otros parámetros que lo hace el neurólogo. Le mandas ciertas señales a este cerebro para que baje el temblor, la lentitud, o la rigidez, dependiendo cuál sea el mayor problema del paciente”, cuenta.

¿Cuál es el problema? “Que esto hay que recargarlo. Además, un paciente varía en el día, como está en la mañana no es igual como está en la tarde, entonces no le sirve el mismo programa. Hay que estar constantemente ajustándolo. Aparte que es una cirugía, y como toda cirugía tiene riesgos propios de una cirugía”, responde.

El otro sistema se llama Hifú, y es una “ablación de ultrasonido”, es decir, se realiza “una lesión en el cerebro, en estas zonas que te van controlando los movimientos, y puede tener un muy buen efecto en el temblor”.

Sin embargo, ambas son onerosas, y son muy pocos los lugares públicos que las realizan. “El San Borja opera hace mucho tiempo, pero la lista de espera lleva más de dos años”, comenta la doctora Barría, ya que no sólo sirve para pacientes con Parkinson, sino que también para los que tienen distonía.

“La verdad es que el acceso es limitado, y necesitas pacientes que estén súper bien cognitivamente, que no tengan tanto trastorno de la marcha, por ejemplo. Entonces, ¿qué pasa? Lo postulas este año, y es tanta la lista de espera, que el paciente cuando llega el momento de operarlo se te demencia. Entonces ya no es candidato”, dice.

ESPERANZA DE VIDA

Al cierre del Dr. José Armijo de la UNAB les manda un mensaje especial a los pacientes que tienen un diagnóstico en etapas iniciales: “Cada paciente con enfermedad de Parkinson es un mundo distinto”, por lo que “no hay que compararse con otros”.

Esto “porque la decisión terapéutica en cada paciente depende mucho, primero, de la edad; segundo, del estado funcional del paciente; tercero, del entorno familiar; cuarto, y que influye significativamente, las comorbilidades que el paciente pueda tener y que también pueden afectar el desarrollo de la enfermedad misma; y quinto, la respuesta que debe tener el pa-

LA KINESIOLOGÍA COMO EJE DEL TRATAMIENTO

Como un “rol fundamental” definen los kinesiólogos su quehacer con personas con Enfermedad de Parkinson. “El ejercicio es cada vez más reconocido como un componente clave en las estrategias de tratamiento de las personas afectadas, debido a su fácil accesibilidad, bajo costo y bajos requerimientos de equipo técnico. Los estudios clínicos han demostrado que el ejercicio, sistemático y adaptado a la persona, promueve la recuperación o la mejoría tanto de los signos motores como no-motores en los usuarios”, sostiene Carlos Bustamante, director de la Escuela de Kinesiología de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Doreen Morrison, kinesióloga de la Sociedad Chilena de Medicina del Estilo de Vida (SOCHIMEV), añade que la kinesiología “permite preservar y fomentar la movilidad, prevenir complicaciones y mejorar la calidad de vida, a través de adquisición de hábitos que favorezcan la autonomía y seguridad del paciente. Esto se logra a través de ejercicio terapéutico, reeducación del movimiento y estrategias específicas, que permiten mejorar movilidad, la postura, el equilibrio, reducir el riesgo de caídas. A su vez, favorece la neuroplasticidad, las habilidades cognitivas, que se relacionan directamente con las motrices y con la independencia funcional”.

Asimismo, la forma de abordar al paciente depende del estado de éste, pues como indica Bustamante hay que tener en cuenta “las deficiencias, limitaciones y restricciones a la participación que la persona presente y tomando en cuenta también todos sus aspectos ‘positivos’ o ‘fortalezas’ en funciones, actividades y participación social que se encuentran indemnes o menos afectadas, el (la) kinesiólogo(a), en acuerdo con el paciente, establece metas y objetivos de tratamiento”. A modo de ejemplo, dice que se “puede trabajar en la mejoría del rango de movimiento articular y la movilidad del paciente, con elongaciones controladas, ejercicios de estiramiento global o analítico, ejercicios de fortalecimiento muscular, ejercicios para mejorar el balance estático y dinámico, entrenamiento para mejorar la capacidad aeróbica y la tolerancia al esfuerzo, entrenamiento para prevenir las caídas y promover un patrón de marcha seguro y funcional”.

La kinesióloga de la SOCHIMEV reconoce que “la marcha es uno de los focos más frecuentes, ya que en el Parkinson suelen presentarse pasos cortos con arrastre de los pies, disminución de la movilidad de brazos y bloquesos”. “Sin embargo, no es lo único: el equilibrio, la fuerza y la flexibilidad también son prioritarios, porque influyen directamente en la capacidad de caminar de forma segura”, sostiene. Si bien el trabajo se hace en consulta, también es relevante la labor que haga el paciente en su casa. “El kinesiólogo debe indicar programas de ejercicios domiciliarios, ya que son un factor clave para mantener y consolidar los beneficios logrados”, dice el director de la Escuela de Kinesiología PUCV, agregando que “el ejercicio en casa contribuye a prevenir el deterioro funcional, especialmente si se realiza de manera estructurada, sistemática y, en lo posible con supervisión periódica por parte del kinesiólogo(a)”. “La constancia es determinante. (...) Lo ideal es que tengan rutinas, que puedan variar y que incluyan actividades que favorezcan no sólo la movilidad, sino que la práctica de habilidades cognitivas y la interacción social”, dice, por su parte, Doreen Morrison. Junto con el apoyo kinésico también es esencial el psicológico -por los problemas de depresión que genera la enfermedad- y el fonoaudiológico por temas de habla que también puede haber. <3

ciente a los fármacos que se les puedan dar”.

Mientras que el Dr. Cueto recuerda que “el Parkinson bien tratado no acorta la expectativa de vida, sólo causa síntomas, problemas que se pueden ir tratando. Entonces, primero no derribarse, porque sin duda que es una enfermedad grave, molesta, pero es algo manejable. Si el paciente forma un buen equipo con su médico tratante, puede salir adelante bastante bien por muchos años”.

Armijo, además, destaca que se trata de una enfermedad GES. “Eso significa que existe el acceso a tratamiento farmacológico para todos los pacientes”, quizás “no a todos los medicamentos, pero a la

gran mayoría de ellos uno puede acceder, y eso a nivel país es un avance significativo, porque permite que todas las personas en Chile tengan acceso a tratamiento”.

“En este momento en nuestro país no es una enfermedad que sea prohibitiva de tratarse. Y eso algo que hay que recalcar. O sea, los pacientes con Parkinson acá en Chile tienen tratamiento, no estamos en una situación de hace 30 ó 40 años en los cuales los pacientes estaban limitados en el espectro terapéutico y actualmente existen muchas alternativas. Entonces, la expectativa de mejorar su calidad de vida es significativamente de muy buen pronóstico”, finaliza. <3