

Crónica

Vivir con Parkinson

Por Luis Mariano Claro Torrado

—Mi proyecto de vida: El tiempo de confinamiento del año 2020 por el COVID 19, será un referente histórico por los efectos devastadores a la economía nacional e internacional. En lo personal, el 22 de julio de 2020, será recordado como el comienzo de un nuevo ciclo en mi vida laboral. Ese día estuve pendiente de varios compromisos por mis clases en posgrados; pasadas las 11:00 p. m., mi esposa ya estaba dormida y mis hijos aún exploraban las redes sociales. Decidí consultar el correo electrónico con la expectativa de encontrar la respuesta a una solicitud, de pronto vi un mensaje en la bandeja de entrada que me causó cierta expectativa: *“NotificaciónCorreoElectrónicoRadicado2020”*, era lo que esperaba, abrí el archivo de 9 páginas, lo empecé a leer pausadamente y no quise ir al final para ver la parte de *“RESUELVE”* y disfrutar ese momento que los trabajadores de toda una vida esperan leer: *“Artículo Primero: Reconocer la pensión de vejez a favor del señor...”*, sentí una emoción muy fuerte, desperté a mi esposa para darle la noticia y le dije: *“amor, amor me llegó la resolución aprobando la pensión”*. Ella, entre dormida, dijo: *“que bien amor”*. Mis hijos me abrazaron, Juan Pablo emocionado, dijo: *“bueno papá, ahora si es la oportunidad para disfrutar de su pensión y escribir sus memorias”*. Santiago en tono jocoso dijo: *“muy bien parientico”*

Después de asimilar la emotividad del momento, reflexioné sobre mi experiencia laboral, y dije: *“el valor de la mesada está bien, aunque pudo ser mejor, pero lo más importante es mi salud y mi familia”*. En ese momento, recordé el tiempo laborado en la empresa donde dediqué 16 años, 3 meses y 16 días de mi vida; ciertamente trabajé con gusto, pasión y fidelidad; siempre haciendo lo correcto, fue una experiencia de mucho aprendizaje, esfuerzo físico y mental por las interminables jornadas en proyectos especiales, la entrega fue total. ¿Se justificó el sacrificó?, sí, lo hice con un alto nivel de compromiso y entrega; agradeceré por siempre la oportunidad de hacer parte de la historia de esta empresa, aunque hoy sienta la ingratitud por el trato y proceder del

empleador al final del contrato. ¿El retiro fue en el momento indicado? Creo que sí, el acoso laboral y las circunstancias eran insostenibles para

mi salud. Ahora bien, en mi realidad puedo afirmar que estas situaciones son inevitables en la vida empresarial, sin embargo, sirvió para dedicarle más tiempo a mis hijos y fortalecer la relación de pareja: el trabajo absorbe mucho tiempo y genera distancias con la familia.

Las oportunidades en mi vida laboral han sido generosas, guardo sentimientos de gratitud a Dios y a las personas que creyeron en mis capacidades. El escenario en mis 62 años tiene sus matices, ya que la destreza de la juventud se disminuye por el paso del tiempo y el atardecer de la vida se evidencia, esto es inherente al ser humano. La fragilidad de los años vuelve los pasos más lentos, más cuando el cuerpo no genera la dopamina necesaria para la movilidad y la funcionalidad. En estos momentos de mi vida, la salud es fundamental para disfrutar de mi familia; precisamente, esa es una de las razones que me han motivado a escribir esta crónica en primera persona.

Desde que tengo uso de razón, he estado trabajando en diferentes frentes, recuerdo que, en la época de estudiante de primaria y bachillerato, en los periodos de vacaciones, debíamos ayudar en las actividades propias del campo en la finca “Bella Vista”, con la guía de mi padre, quien nos animaba con anécdotas del *“tiempo de antes”*, como espejo de mejores tiempos. Eran faenas de trabajo fuerte, que se realizaban con la mejor actitud, por el respeto que infundía su autoridad y por su estirpe campesina, curtida por años. Cuando llegaba un nuevo obrero y no conocía su trabajo, lo saludaba: *“¿Joven, buenos días, usted de quién es hijo?”*. Al escuchar el nombre —decía en voz baja— *“doy por visto al coronel según su madre”*. Siempre que contaba historias de vida, decía: *“no sé leer, pero me escriben”*. Recuerdo estas frases con nostalgia e inmenso respeto. Nunca visualicé la agricultura como una alternativa en mi proyecto de vida, el futuro lo soñaba como un profesional en el medio empresarial. Lo más valioso de haber trabajado junto a mi papá, fue tomar sus frases como impronta para asumir los retos y aprovechar las oportunidades laborales. Uno de los dichos que más recuerdo de mi viejo es: *“Hijo, alzando cosas pesadas se hacen los hombres de bien”*. Estas palabras han sido de gran utilidad para afrontar situaciones difíciles en la vida laboral: primero como comerciante donde tuve momentos de éxitos y satisfacción, pero cuando se presentó la devaluación del Bolívar en la República de Venezuela en 1982, llegó mi primera frustración, esta circunstancia me hizo reaccionar y replantear mi futuro para cumplir mis sueños.

En agosto de 1984, viajé a Bogotá con el firme propósito de trabajar, estudiar y cumplir el reto de terminar una carrera profesional; no fue fácil, pero con esfuerzo y dedicación logré obtener el título de Economista y, posteriormente, un MBA en Administración, lo cual facilitó, con el apoyo de grandes mentores, el desempeño de cargos directivos en mi *Alma Mater* (años 1990 a 1995), y construir mi experiencia gerencial (años 1995 a 2011), con el desarrollo de interesantes proyectos.

—La condición humana: Entre el año 2001 y 2006, pasé dos veces por el quirófano para corregir el reflujo gastroesofágico, y en el 2016, decidí autorizar la intervención de la columna por *“radiculopatía L5 izquierda secundaria a espondilo artrosis lumbar con estenosis foraminal severa compresiva y sintomática sobre la raíz de L5 izquierda”*.

Durante la convalecencia de la cirugía de columna, empecé a notar cierta dificultad en la movilidad por falta de motricidad fina, que afecta la agilidad en los movimientos con tensión muscular. En la consulta de control con el especialista de columna, pregunté si estos síntomas eran causados por la intervención. *“No —dijo el médico—, no tiene ninguna relación con el área intervenida”*. La mirada del doctor Nicolás Prada Ramírez fue de sorpresa. Me dijo: *“consulte de inmediato a un neurólogo”*. La consulta terminó con un silencio largo e incomprensible porque no fue con la calidez de siempre; el doctor Prada, además de ser un excelente médico es un ser humano que transmite confianza, sinceridad y respeto.

La mente es ágil en la recreación de escenarios trágicos, en especial cuando el cuerpo no responde con la misma destreza y agilidad. De inmediato agendé la consulta con el neurólogo Ignacio Enrique Abello Acosta Madiedo, el 15 de mayo de 2017, a las 10:00 a. m., me presenté puntualmente. Durante la consulta no se habló de una enfermedad en particular, porque era necesario esperar los resultados de la Resonancia Nuclear Magnética de cerebro, la cual fue programada para las 12:00 m. del 2 de junio de 2017. Sin embargo, la historia clínica era muy dicente: *“Examen Neurológico: paciente con tendencia a bradiquinesia, simetría facial, hipomimia, hay fenómeno de rueda dentada, lentificación de movimientos repetitivos y reflejos simétricos”* y el *“Diagnóstico Principal: G26X: Trastornos Extrapiramidales y del movimiento en enfermedades clasificadas en otra parte – Síndrome Parkinsoniano”*. Es decir, era paciente de Parkinson, pero ¿cuál es el

origen?, ¿qué hacer?, ¿el Parkinson tiene cura?, ¿cómo afectará mi cotidianidad?, ¿cuál es la estrategia para enfrentarla?

El nombre de la enfermedad de Parkinson (E. P.), tiene su origen en 1817 cuando el médico inglés James Parkinson (1755-1824), la describió paradójicamente como una “Parálisis Temblorosa”. La E. P. es una inflamación crónica y progresiva causada por la pérdida de células nerviosas que generan dopamina, ubicadas en una parte del cerebro llamada sustancia negra. Se caracteriza por el temblor, rigidez, lentitud de movimiento y deterioro del equilibrio. Las estadísticas muestran que a nivel mundial hay alrededor de 10 millones de pacientes con esta enfermedad, la mayoría de las personas diagnosticadas son mayores a 50 años. Sin embargo, algunas desarrollan síntomas en edad más temprana.

Al salir del consultorio, lo primero que hice fue tomarle una foto a la historia clínica e inmediatamente, la envié a mi esposa y a mi hija Susan. Mi esposa, respondió con palabras llenas de amor: *“Tranquilo mi vida, que todo saldrá bien”*, mi hija, con preguntas, *“Padre, ¿estás seguro? Es mejor esperar los resultados de los exámenes, me mantienes al tanto”*. Ella está radicada en La Plata, Argentina, donde estudia y trabaja con grandes sacrificios, dedicación y obteniendo con mérito reconocimientos académicos.

Posteriormente, ya en casa, le conté a mis hijos, Juan Pablo y Santiago, ellos me escucharon en silencio y sin preguntas, en ese instante, quizá no llegaron a dimensionar en ese momento, mi futuro con Parkinson, pero después Juan Pablo, como buen atleta, me motivó a ejercitarme para enfrentar la enfermedad con estoicismo. En cambio, Santiago, solo me dijo: *“¡tranquilo pariente!”*.

Entre los neurólogos consultados recuerdo con gratitud a la Doctora Nhora Patricia Ruiz Alfonzo por su cálida y generosa atención en el Hospital Internacional de Colombia, ratificó el diagnóstico y confirmó que el Parkinson, aún no tiene cura, el tratamiento es a prueba y error, por lo cual el paciente es el único que puede evaluar la efectividad de los medicamentos. El tratamiento inicial definido por el Doctor Armando Rafael García Holguín, neurólogo de la EPS FAMISANAR fue: Amantadina de 100 mg, Mirapex (Pramipexol) de 0.75 mg y Sertralina de 50 mg, además, autorizó terapia con psicóloga para manejar la ansiedad en forma individual y grupal con mi esposa e hijos.

Hoy, tres años después de padecer la Enfermedad de Parkinson, continúo medicado con Amantadina y Sertralina, pero el Pramipexol se ha incrementado a 4,5 mg y Parken (Carbidopa de 25 mg y Levodopa de 100 mg). En mi caso, cada tres meses tengo control médico en la IPS SINAPSIS con el Doctor Armando Rafael, me atiende con amabilidad y consideración. Tengo el mejor concepto de la EPS y podría decir que los medicamentos son de excelentes laboratorios. Es importante resaltar que este servicio de salud en Colombia es generalizado tanto para pacientes del régimen contributivo como el subsidiado, indudablemente se beneficia a la población más vulnerable, luego ¿por qué razón el sector salud tiene tantas críticas?

Un aspecto relevante que deben tener en cuenta los pacientes de la E. P. es la prelación de la consulta con el neurólogo. Los expertos recomiendan, llevar un registro escrito de todos los síntomas y/o cambios detectados durante un tiempo determinado, esto permite al neurólogo evaluar la efectividad de los medicamentos o los avances de la enfermedad. Esta práctica facilitó a mi neurólogo determinar que mi somnolencia durante el día evidenciaba un trastorno de sueño. Fue entonces cuando ordenó una polisomnografía, la cual se realizó el 1 de abril de 2019 y, 30 días después, los resultados indicaron: “*Síndrome de apnea hisopea obstructivo del sueño grave IAH 42,1/hora*”. Ahora bien, ¿qué significa eso? Que por cada hora de sueño tenía 42,1 apneas, luego mi sueño no era reparador. ¿Cuál era la solución? Dormir todos los días con una máscara, conectado a una manguera flexible por donde circula una presión de aire, generado por un equipo llamado CPAP. La adaptación ha sido compleja porque la mascarilla buco nasal no brinda la comodidad para dormir: se necesita de un gran esfuerzo para adaptarse y persistir en el uso diario con el fin de lograr reducir a 4 apneas por hora como mínimo.

Si bien es cierto, que el tratamiento actual es sintomático con buenos resultados, lo más complejo será cuando los movimientos sean incontrolables, los médicos indicarán el procedimiento a seguir. Al consultar los diferentes artículos relacionados con el Parkinson, he encontrado noticias positivas: en España (@ensaludnoticias), se registran resultados de investigaciones adelantadas por científicos biomédicos sobre “*terapias con células que podrían generar dopamina en el cerebro, utilizando técnicas novedosas que incluyen neuronas de dopamina trasplantables derivadas de células madre pluripotentes o*

células somáticas adultas reprogramadas”. Ésta puede ser una noticia esperanzadora que, de llegarse a desarrollar con éxito, será de gran beneficio para los pacientes de la E. P.

Los primeros meses de padecer Parkinson, fueron de muchos interrogantes, ¿Será una señal para aprender a ser mejor persona? o ¿una oportunidad para servir?, ¿cómo enfrentar la enfermedad? Todo tiene su razón de ser porque la misericordia de Dios es infinita; la situación me hizo reflexionar y acercarme más a Él, y junto a mi esposa decidimos llevar una vida más espiritual y de servicio. Además, el hecho de contar con el apoyo de mis hijos y la compañía de unos suegros generosos en afecto, unas cuñadas maravillosas y el amor incondicional de mis hermanas, Eucaris y María Helena, sobrinos extraordinarios, y amigos entrañables, me han permitido aceptar la enfermedad como una experiencia de vida.

Se preguntarán ¿cómo es un día en mi vida con la E. P.? Ciertamente, se inicia con un despertar somnoliento, un dolor generalizado en el cuerpo, rigidez en los músculos gemelos, las manos entumecidas y a veces me despiertan abruptamente los calambres. Sí, esa es mi realidad. ¿Qué puedo hacer? Asumir el control y proceder a desconectarme del CPAP, dar gracias a Dios porque hay un nuevo día para vivir y compartir en familia. He comprobado que lo más difícil es levantarme, una vez mi cuerpo se activa, puedo hacer las actividades a mi ritmo. ¿Cómo es una noche?? Inicia con la preparación del CPAP, tomar los medicamentos, organizar la mascarilla, conectarme y buscar la mejor postura para dormir. Lo ideal para tener una buena higiene de sueño, es definir una hora fija para acostarse, como recomienda el neurólogo. La verdad, no es fácil conciliar el sueño por el trastorno propio de la enfermedad y la incomodidad de la mascarilla. Sin embargo, cierro los ojos, trato de relajar mi cuerpo para dormir pero, casi siempre, tengo pequeños sobresaltos por movimientos involuntarios que me despiertan y una vez logro la fase del sueño REM, se presentan episodios de sueños vívidos, alucinantes donde mi cuerpo es tan ágil, que puedo saltar por encima de los árboles, correr como una liebre por laderas hasta llegar a lugares inhóspitos, llenos de personajes extraños y agresivos, que intentan hacerme daño e inmediatamente se acciona mi instinto de supervivencia y termino dando patadas voladoras, puñetazos y en esa confrontación de ficción con personajes fantasmagóricos, he terminado en el suelo o dando gritos angustiosos

que despiertan a mi esposa; ella como buena cuidadora, me calma con mucha ternura. Mi cuerpo sigue activo, por esa razón al despertar al día siguiente estoy cansado porque el sueño no es reparador.

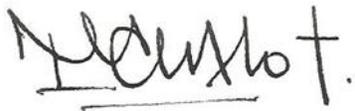
Las situaciones adversas nos llegan en cualquier momento y debemos asumirlas con tranquilidad, firmeza y confianza en Dios. Admito que enfrentar esa realidad no ha sido nada fácil, pero el respaldo y acompañamiento de mi familia fue fundamental, es especial la incondicionalidad de mi esposa como cuidadora.

Al ser diagnosticado de una enfermedad delicada, lo más conveniente es manejar la información con mucha reserva, ya que es eminentemente personal y en lo posible, no debe afectar a los seres queridos. En mi caso, no le he contado a mi madre para no preocuparla. Ella ha sufrido la partida de mi padre y tres de mis hermanos. No es bueno victimizarse, las personas que conocen mi realidad son muy pocas y, como el Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa que afecta lentamente la calidad de vida del paciente, seguramente van a decir: “¿qué le pasaría a Mariano?”. Unos amigos serán comprensivos, otros serán solidarios y, seguramente, para otros será indiferente. Por estas razones, he decidido contar mi experiencia de convivir con mi gran amigo “El Parkinson”.

Probablemente sea de ayuda para algunos pacientes con dolencias similares y considero que sería egoísta, no compartir mi experiencia de vida. La verdad es que Dios me regaló una bella mujer como esposa, es la mejor cuidadora, disfruto bailando con ella, me motiva a salir a caminar. Esta es mi realidad y es fundamental atender todas las recomendaciones médicas para controlar la enfermedad. Ahora sueño con viajar y conocer el mundo, hasta cuando las limitaciones de movilidad lo permitan. Además, quiero crecer en el ser y transformar la “apatía y la depresión” en alegría, controlar la “ansiedad” con pensamientos positivos, viviré el ahora con toda la intensidad. Haré mis actividades sin afanes porque mi agilidad mental no será igual a mis movimientos, pero las realizaré con dedicación, mucha paciencia, con amor y haciendo siempre lo correcto. Seguiré dictando mis clases en posgrados hasta cuando la Universidad lo considere. Asumo con humildad y respeto el control de mi amigo Parkinson —nada de agresividad y psicosis— aceptaré mis movimientos involuntarios o trastorno de control de impulsos, sin pena, ni dolor, recordaré por siempre la canción del maestro Gilberto Núñez que dice: *“Por más que*

te muestre la vida su cara más triste, vayas a llorar, sufrir es parte del vivir y es la ley natural que te impone el nacer...” disfrutaré de vida a mi sola manera, trataré de entender que las limitaciones de movilidad y motricidad son físicas, no mentales, la felicidad depende única y exclusivamente de mi proceder, luego nada ni nadie me puede afectar el estado de ánimo.

Familia y amigos, gracias por estar ahí presentes. Hasta siempre...

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Nicolás T.' with a horizontal line under the first part of the name.

Bucaramanga, noviembre de 2020