

Crónica

Vivir con Parkinson II

Luis Mariano Claro Torrado



Él siempre está ahí limitando mis movimientos, acompañándome como un buen amigo, me agobia al despertar todas las mañanas con su rigidez, pero la mente sigue activada con la fe intacta y la actitud firme para disfrutar el día a día junto a mi familia. Ciertamente, el hecho de haber compartido mi realidad fue una decisión acertada, porque me siento más liviano y convencido que las enfermedades, por duras que sean, no se deben esconder; por el contrario, hay que aceptarlas con humildad y hacer de ellas una experiencia de vida, que contribuya a otras personas a mitigar sus vicisitudes y adversidades. En este sentido, la primera crónica se constituyó en un documento de reflexión e instrumento de apoyo para quienes experimentan circunstancias similares. Recuerdo el día que le envié la primera crónica a mi entrañable primo y amigo Guido Antonio Pérez Arévalo, me llamó de inmediato y me dijo: “Pariente usted ha escrito un documento muy interesante que puede ser el primer capítulo de su libro, guarde todos los mensajes”. Y así lo estoy haciendo. ¿Cómo te extraño pariente? ¡Descansa en paz!

¡Cómo es la vida! El día que conocí al escritor y poeta Gustavo Gómez Ardila, —amigo muy cercano a Guido— fue como si nos conociéramos de siempre, sí, él es un amigo heredado. Ahora Gustavo, es mi maestro en este bello arte de escribir y nos une el afecto de dos “viejos amigos”.

Los mensajes recibidos de familiares y amigos motivaron mi espíritu guerrero, para enfrentar las limitaciones y aceptar que los cambios en mi cuerpo serán progresivos y dolorosos, pero estoy convencido que lo fundamental es aceptar la enfermedad, apoyarse en la oración y fortalecer la espiritualidad. Por esta razón, desde el primero de octubre de 2020, conformé un grupo de familiares y amigos para rezar el Santo Rosario, todos los días a las 3:00 de la tarde. Es una hora de encuentro

fraterno donde oramos por nuestros familiares y amigos enfermos; somos conscientes que la oración en grupo es poderosa y la misericordia de nuestro Padre Celestial es infinita. Sin embargo, es necesario cumplir con el control médico cada cuatro meses, tomar los medicamentos y evaluar los cambios que se van observando en el cuerpo, porque el Parkinson es una enfermedad que de acuerdo con la información registrada en la página web de la Clínica de la Universidad de Navarra – España —<http://www.cun.es>— la define como una enfermedad: “neurodegenerativa, crónica e invalidante que provoca trastorno del movimiento”, el cual es ocasionado por degeneración progresiva o la muerte de las células nerviosas en el cerebro, encargadas de producir la dopamina, sustancia clave en la regulación de múltiples funciones cerebrales. “La escasez de esta hormona causa problemas en la función motora, como: temblor, torpeza, rigidez y otros trastornos del movimiento”. Los cambios son inevitables, al igual que los efectos secundarios de los medicamentos no deseados o adversos. Lo realmente cierto, es que la Enfermedad de Parkinson (EP) no tiene cura y los medicamentos son indispensables para mitigar sus efectos y los debemos tomar puntualmente para controlar el avance y sobrellevar el día a día con dignidad e inmensa gratitud al Dios de la vida por la oportunidad de un nuevo aprendizaje.

En este último año, el avance de mi amigo Parkinson ha sido controlado con medicamentos, aunque sigue siendo inquieto con la rigidez, lo cual genera mucho dolor en ciertas partes del cuerpo. Por lo tanto, con el propósito de explorar nuevas alternativas que me brinden una mejor calidad de vida, quise conocer una segunda opinión y consulté al doctor William Orlando Contreras, neurocirujano reconocido por sus procedimientos especializados en pacientes con Parkinson avanzado. Al terminar la consulta, me dijo: “En cinco años podríamos hacer los estudios para evaluar si Usted es candidato a cirugía”. En conclusión, hay que seguir adelante con paciencia y disfrutar de la vida.

No siendo suficiente la segunda opinión y atendiendo la sugerencia de la doctora Nora Patricia Ruiz Alfonso, quien me dijo: “Sí quieres

consultar un neurólogo Top 10, ese es el doctor Mauricio Rueda Acevedo, neurólogo especialista en Movimientos Anormales”. Inicé el proceso de búsqueda y la verdad era complejo agendar una cita porque el doctor Mauricio está radicado en Medellín y viene a Bucaramanga cada tres o cuatro meses, pero las casualidades o las cosas de Dios, permiten que todo se dé en el momento perfecto. Un día hablando con mi prima Maritza Carrascal Torrado —Que hace parte del grupo de oración— me dijo: “Yo conozco a un neurólogo muy amigo de Gabriel mi esposo, que es una eminencia, él tiene una clínica en Medellín”. ¿Cómo se llama parientica? —Pregunté con cierta intriga— Él se llama Mauricio Rueda y es muy buena gente. Precisamente estoy buscando una cita con él—le respondí— Mariano, no te preocupes yo te consigo la cita. —Efectivamente me agendó la consulta para el 18 de mayo de 2021—.

En compañía de mi esposa, asistí a la consulta particular con el doctor Mauricio Rueda Acevedo, persona cariñosa y muy concreto en sus preguntas. Me confirmó el diagnóstico principal G20X Enfermedad de Parkinson. “Los síntomas son sugestivos de EP idiopático, síndrome rígido – acinético. Sus recomendaciones más relevantes fueron: La suspensión de la Amantadina, reducir la dosis de Pramipexole de 4,5 a 3.0 gramos, aumentar la dosis de Levodopa / Carbidopa, dando mayor protagonismo a la Levodopa y continuar con el clonazepam en las noches.

Todos los medicamentos tienen contraindicaciones que asustan, pero ¿qué puede hacer el paciente frente a la enfermedad? En mi caso, si no los tomo, mi cuerpo reacciona inmediatamente con movimientos involuntarios, lentitud, rigidez, ansiedad y dificultad para caminar; es más, el paciente de Parkinson es quien finalmente determina la efectividad del fármaco. Es indispensable tener un control efectivo para tener la seguridad que el medicamento se tomó en el horario establecido. Muchos dirán: ¡para eso están los pastilleros! Sí, pero lo más práctico es marcar los sobres con los días del mes. Se preguntarán, ¿Será necesario? ¡Claro que es necesario! —Es una ayuda de memoria

fundamental— En cierta oportunidad, olvidé tomarme el “Mirapex” o “Pramipexole 4,5 mg ER” y al día siguiente, empecé a sentir un fastidio en los brazos y un desasosiego horrible. Como pude revisé si el día anterior había tomado todos los medicamentos y no tenía forma de verificar, fue entonces cuando surgió la idea de marcar cada sobre y utilizar alarma en el móvil para el control de las dosis, porque la memoria también se va deteriorando.

Se preguntarán: ¿Qué enseñanzas te puede dar una enfermedad? Evidentemente, hoy puedo dar testimonio del aprendizaje que me ha brindado el ser paciente de Parkinson. Soy más consciente de mis limitaciones y vulnerabilidades como persona, he comprendido que el hecho de servir a los demás me hace feliz. Ahora valoro más a mis amigos, identifico a los amigos de verdad y a quienes no lo son. La enfermedad es una oportunidad que la vida me brinda para ayudar a los demás.

En el día a día se presentan momentos de aridez y tengo que hacer un esfuerzo para superarlo. La oración ha sido el antídoto, mi familia y la oportunidad de servir es mi alimento. Cuando el cuerpo no responde con la agilidad y el vigor de otrora, la mente retrotrae los momentos compartidos con mi padre, mis hermanos, sobrinos, primos y amigos fallecidos y la nostalgia se aviva, me miro al espejo y observo como los años van transformando el rostro, compruebo que el atardecer de la vida ha llegado con las enfermedades. Esa es la realidad y debemos aceptarla con optimismo, paciencia y serenidad.

Entre las molestias más significativas que he afrontado en este último año podría comentarles las siguientes: en las noches conciliar el sueño es difícil y cuando logro el estado REM, —ciclo del sueño donde se sueña, el cerebro y el cuerpo se energizan— se presentan los sueños vívidos que me han causado varias caídas de la cama; las fantasías que vivo en mis sueños son como películas donde soy víctima de ataques que me hacen reaccionar en forma agresiva con gritos, patadas y puñetazos para defenderme, al punto que mi adorada esposa por

prevención decidió colocar por varias noches una silla para protegerme; sin embargo, por la incomodidad decidí ubicar en el piso cojines para amortiguar el golpe ante una eventual caída. En las mañanas al despertar, lo más complejo de la EP es quizá, la rigidez muscular y los calambres en los gemelos. Además, el caminar ya no lo disfruto como antes por la sensación de inseguridad, los pasos son más cortos, lo normal es talón punta para marcar el paso y caminar erguido, porque involuntariamente uno tiende a dar pasos cortos y agachado. Inconscientemente se pierde el control y al darse cuenta uno se siente torpe y frágil. Esto me hace recordar la caída más aparatosa que haya tenido en mi vida. Sí, eso fue el 16 de abril de 2021, estaba caminando en un parque cerca de mi residencia y al subir unas escaleras empinadas, tropecé abruptamente y perdí el control, la rótula derecha y el antebrazo izquierdo impactaron con el borde de las escaleras causando en la rodilla una herida de cinco puntos y en el antebrazo un hematoma con fisura en el hueso cúbito. La verdad es que mi ángel de la guarda me protegió en esta estrepitosa caída que aún me tiene en terapias físicas para reestablecer mi rodilla.

En mi concepto, se presenta un conflicto mental, yo deseo caminar normal y mi amigo Parkinson quiere hacerlo a su manera, el reto es superarlo, es decir, conservar el ritmo al caminar en forma consciente e interiorizar en el inconsciente. ¿Cómo lograrlo cuando las neuronas que controlan esa acción motora no reaccionan? Es ahí, donde mi consciente se da cuenta de la forma como estoy caminando, — reacciono— y trato de retomar los pasos normalmente.

Mi neurólogo, recomienda tener mucha prudencia al leer artículos publicados sobre la enfermedad en la web y que consulte medios donde publiquen investigaciones confiables. En este proceso, he logrado contactarme con el ingeniero de sistemas Antonio Liberal residenciado en Pamplona – España, diseñó el Mousehelper, aplicación que facilita el uso del ratón a personas con Parkinson. Por este diseño fue distinguido por la Asociación de Ingenieros de Telecomunicaciones de Navarra – España, como el ingeniero del año 2021. Además, tiene

documentado su trasegar con su compañero de vida “Parki” —Así lo identifica en su blog: “Diario de un Parkinsoniano”—. En estos días ha escrito todos los detalles de la preparación para su cirugía. Según él, las pruebas son complejas porque suspenden todos los medicamentos en forma gradual para validar la intensidad de los movimientos involuntarios, capacidad de razonar, retención de la memoria, etc. En nuestro último chat, me envió la descripción del procedimiento quirúrgico programado en la Clínica de la Universidad de Navarra, España: ¿En qué momento es viable la cirugía?: De acuerdo con el documento, el paciente califica: “cuando el tratamiento farmacológico no logra controlar los síntomas del paciente durante todo el día”. Sin embargo, debe superar una serie de pruebas para aplicar a la cirugía. Una vez se cumplan las pruebas y sean aprobadas, el cuerpo médico autoriza el procedimiento. ¿En qué consiste el procedimiento? Consiste en una “estimulación cerebral profunda de alta frecuencia en una pequeña parte del cerebro llamada núcleo subtalámico, mediante la colocación de unos electrodos y a través de impulsos eléctricos, logran inhibir la parte del cerebro que se encuentra hiperactiva”. De acuerdo con la información de la página web de la Clínica de la Universidad de Navarra, en la cirugía se cumplen los siguientes pasos:

- “Inicialmente se practica una resonancia magnética cerebral para calcular las coordenadas de la zona donde se insertarán los electrodos estimuladores”.
- “Se procede quirúrgicamente a localizar el punto exacto del estimulador eléctrico”.
- La intervención se realiza con anestesia local. El paciente colabora con el equipo quirúrgico en la estimulación antes de la implantación definitiva del electrodo”.
- “La segunda parte del procedimiento se realiza unos días después con anestesia general y consiste en colocar los cables de conexión del marcapasos que se inserta bajo la clavícula”.

Aparentemente la cirugía se ve sencilla, pero requiere de equipos especializados para ubicar los electrodos en el punto exacto que garantice la efectividad en el control de movimientos de pacientes altamente afectados. Hoy 18 de abril recibí noticias de mi amigo Antonio. —¡Enhorabuena! Las pruebas fueron superadas y la cirugía está programada para el 2 de junio de 2022 en la Clínica de la Universidad de Navarra. Que bien por la salud de Antonio, desde ya, le deseo éxitos.

Al finalizar el año 2021 e inicio de 2022, tuve agradables encuentros con familiares y amigos muy especiales entre ellos, quiero resaltar la visita de mi gran amigo Germán López Cortés, su esposa Johanna Schafer y su bella hija Sofia, quienes viajaron desde Bogotá exclusivamente a compartir con mi familia el fin de año; fue un gesto de amistad sincera y noble que recordaré por siempre. ¡Infinitas gracias, amigo Germancho! La vida nos permitirá disfrutar de muchos encuentros familiares. Los amigos son una bendición y afortunadamente cuento con una cantidad significativa, la verdad es que me gustaría nombrarlos a todos pero correría el riesgo de omitir a uno de ellos, por esa razón quiero expresarles mi eterna gratitud e inmenso cariño.

Las reuniones familiares sin planear son las mejores, son fruto de las casualidades. El pasado 20 de diciembre, estaba pendiente de una visita prometida por el pariente Tarcisio Claro Carrascal, quien estaba de paso para Ocaña y de un momento a otro como por arte de magia en mi apartamento habían tres familias Claro: Claro Arias, Claro Méndez y Claro Prada. Era un momento de reencuentro y de felicidad por el hecho de tener a mi hermano Diomedes sobreviviente del Covid – 19, Dios en su infinita misericordia le dio una segunda oportunidad y fue muy emotivo abrazarlo, ya que estuvo a punto de perder su vida en una Unidad de Cuidados Intensivos – UCI. Lo acompañaban su esposa Ángela Arias y sus bellas hijas Valentina y María José. De otra parte, mi sobrino Tarcisio Claro Carrascal, su esposa Adriana Méndez, su hija MaríaJosé, hermosa sobrina nieta. Compartimos hasta la media noche,

cenamos y brindamos por la vida. Estos momentos son valiosos porque regeneran los afectos y reviven los sentimientos de familiaridad..

En el mes de diciembre pasado, fui invitado al apartamento de mi buen amigo y compañero de la maestría Diego Fernando Grimaldos Franco, la reunión resultó ser muy agradable e interesante, entre charla y charla me compartió la siguiente anécdota: Cierta día, Sheila su esposa, una brasilera muy amorosa, sin consultarle le contrató un instructor de natación y un día le llegó a su apartamento un señor preguntando: “¿El señor Diego se encuentra?” ¡Sí a sus órdenes!, —le respondió mi amigo— “Yo soy su instructor de natación” —sorprendido preguntó— ¿Y a usted quién lo contrató? Fue cuando se escuchó una voz: “Yo mi amor y aquí tienes la pantaloneta y las gafas” —Dijo Sheila con una sonrisa— “Marianito, ante semejante reto, me tocó iniciar y ahora le agradezco a mi esposa porque es un ejercicio muy completo”. Esta anécdota, me hizo reflexionar y decidí como propósito para el 2022 aprender a nadar.

El primero de enero, con voz firme y decidida le conté a mi bella esposa y a mis hijos: Tengo dos propósitos para este año, el primero: Comprar una alcancía —un marranito— pro-viajes y el segundo: Aprender a nadar. “Excelente idea amor” —Me dijo mi esposa— Mis hijos: ¡Qué bien pa! la reacción fue muy alentadora y al minuto, mi esposa ya me tenía dos contactos de instructoras muy bien referenciadas. Me contacté con cada una de ellas y empecé a evaluar el proceso de seleccionar la mejor alternativa. Ya comprometido con mis dos objetivos, el sábado 8 de enero, compré el marranito y los vinilos para decorarla.

Ahora me faltaba definir mi instructora de natación, pero decidí contactar a Sergio Claro Jiménez, un joven fisioterapeuta recién egresado de la Universidad Industrial de Santander y calificado como un excelente deportista con medallas en torneos de natación a nivel universitario, departamental y nacional. Además, es hijo de mi sobrino Jaime Claro Luna. El 13 de enero inicié el proceso de aprendizaje, pero a las dos semanas Sergio tuvo que radicarse en otra ciudad para

atender compromisos profesionales y me recomendó a una instructora de natación muy hábil, cálida y con una excelente capacidad para enseñar.

De otra parte, ya en el plano familiar en el mes enero de 2022, recibí la visita de mi sobrina Gloria Barriga Claro, su esposo Alberto Quintero, su hija Gloria Cristina y su esposo Andrés Flórez dos médicos especializados, ella Internista y él Endocrinólogo muy amables y receptivos con mis inquietudes. Fue una grata sorpresa, toda vez que, como familia habíamos compartido en muy pocas oportunidades, la verdad fue un reencuentro muy agradable; compartimos la tarde, rezamos el Santo Rosario, recordamos a nuestros ancestros y se reactivó la comunicación y el vínculo de familiaridad..

Ya motivado por el nuevo reto de la natación, pensé en buscar nuevas alternativas médicas e investigando en la web, me encontré con el Centro de Medicina Neuro – Regenerativa en Madrid – España, donde ofrecen una “terapia, diseñada para mejorar el bienestar e independencia del paciente, a través de acupuntura auricular, auriculoterapia, que proviene de la acupuntura tradicional”. El objetivo de la terapia es estimular el cerebro para frenar el avance de la EP y mejorar los síntomas específicos como la rigidez o el temblor, consiguiéndose en algunos casos disminuir la dosis de medicación, algo que se puede lograr implantando en determinados puntos de la oreja pequeñas agujas con fines terapéuticos.

El pasado 14 de febrero, fui sorprendido por una llamada en mi celular de un número desconocido y dije: Sí, a la orden. “¿El señor Luis Mariano Claro?” —Escuché una voz masculina con acento español— ¿Si, de donde le llaman? —Respondí con cierta intriga— “Le estamos llamando del Centro de Medicina Neuro – Regenerativa de Madrid – España, en razón a su solicitud de información y queremos saber si está interesado en agendar cita con uno de nuestros médicos especializados que estarán atendiendo pacientes el 28 de febrero en la ciudad de Bogotá”. Le respondí: Muchas gracias, muy amable. —El señor fue muy formal—

Al preguntarle por el costo del procedimiento, me dijo: “Las primeras 150 agujas tienen un costo de 4500 euros”. Y ¿qué seguridad tengo de su efectividad? —Pregunté con cierta suspicacia— Me respondió: “Las pequeñas agujas estimulan periféricamente determinadas partes del cerebro y de su organismo para facilitar la producción natural de dopamina”. Le agradecí por contactarme y nos despedimos. En conclusión, el procedimiento no me garantiza una mejora significativa.

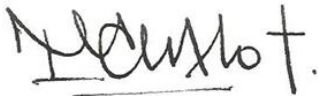
Siempre hay una razón para seguir adelante, porque cada día tiene su afán y cada uno la vive a su manera. “La vida es una tómbola y el que la baila es un loco”, —decía mi padre—. Y tenía razón mi viejo. Por eso al acostarme cierro los ojos, doy gracias a Dios por mi familia, por los que viven y los que ya han partido. Al despertar veo un día más para vivir y recuerdo otra frase de mi padre: “Gracias a Dios que hay Dios”. Si, gracias aunque la rigidez me atormenta, tengo un nuevo día para vivir y ser feliz, como lo canta Facundo Cabral:

*“Este es un nuevo día, para empezar de nuevo,
para buscar al ángel, que nos crece los sueños”.*

*“Para cantar, para reír, para volver a ser feliz,
para cantar, para reír, para volver a ser feliz”*

Al escuchar ésta bella canción, mi memoria retrotrae momentos difíciles del pasado, unos tristes y otros alegres. Así es la vida, llena de sueños. ¿Qué hacer para ser felices? Esta es una decisión muy personal, cada uno decide como empezar el día y tenemos la opción de cantar, de reír, de soñar para volver a ser feliz o sencillamente decidimos no ser felices.

¿Tú cómo decides vivir?



LUIS MARIANO CLARO TORRADO

lmclaro43@gmail.com

Bucaramanga, abril 19 de 2022