

Francisco Javier Pérez Hidalgo

24/7
diario del
señor Lewy




EDITORIAL
UCR

24/7
diario del
señor Lewy

Francisco Javier Pérez Hidalgo

24/7
diario del
señor Lewy



EDITORIAL
UCR

2018

863.44

P438v

Pérez Hidalgo, Francisco Javier, 1949-
24/7 diario del señor Lewy / Francisco Javier
Pérez Hidalgo. -1.ª ed., 1.ª reimpr.- Costa Rica:
Edit. UCR, 2018.
xvii, 67 p.

ISBN 978-9968-46-677-6

1. NOVELA COSTARRICENSE. I. Título.

CIP/3261

CC/SIBDI.UCR

Edición aprobada por la Comisión Editorial de la Universidad de Costa Rica.

Primera edición: 2018.

Primera reimpresión: 2018.

Editorial UCR es miembro del Sistema de Editoriales Universitarias de Centroamérica (SEDUCA), perteneciente al Consejo Superior Universitario Centroamericano (CSUCA).

Corrección filológica: *Marjorie Martínez C.* • Revisión de pruebas: *Gabriela Fonseca A.* y *Sofía Conejo A.*

Diseño de contenido, diagramación, portada y control de calidad: *Abraham Ugarte S.*

© Editorial de la Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. Costa Rica.

Apdo.: 11501-2060 • Tel.: 2511 5310 • Fax: 2511 5257 • administracion.siedin@ucr.ac.cr • www.editorial.ucr.ac.cr
Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Hecho el depósito de ley.

Impreso bajo demanda en la Sección de Impresión del SIEDIN. Fecha de aparición: julio, 2018.
Universidad de Costa Rica. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio.

*Dedico este libro a mis cuidadores,
a mi familia, al personal médico y a los
pacientes con enfermedades neurodegenerativas.*

*A Inés, mi esposa y cuidadora principal,
por su entrega encomiable;
a Viviana, Marielos, Lorena y Marjorie
por su apoyo desde siempre.*

Contenido

Presentación	xv
<i>2013: Atrapado en la pecera de vidrio</i>	1
Santa Lucía, Barva, Heredia, 15 de junio del 2013, 8 a. m.....	1
Oficina del doctor Raúl, 15 de junio del 2013, 5 p. m.....	2
Hospital México, setiembre del 2013	7
Hospital México, octubre del 2013.....	9
La familia	12
Santa Lucía, Barva, Heredia, noviembre del 2013.....	12
Hospital México, diciembre del 2013	13
Santa Lucía, Barva, Heredia, diciembre del 2013.....	18
Hospital, diciembre del 2013.....	20
<i>2014: La caverna oscura de Platón</i>	23
Santa Lucía, Barva, Heredia, enero del 2014.....	23
Hospital, enero del 2014	24

Santa Lucía, Heredia, enero del 2014.....	26
Hospital, febrero del 2014.....	27
Unidad de Cuidados Paliativos de Barva, Heredia, febrero del 2014.....	29
Hospital, febrero del 2014, final de mes....	32
Hospital, marzo del 2014.....	33
Hospital, abril del 2014.....	36
Barva, Heredia, abril del 2014, finales de mes.....	42
San Rafael, Heredia, noviembre del 2013, seis meses antes	43
Hospital, abril del 2014, seis meses después	44
Santa Lucía, Barva, Heredia, mayo del 2014.....	45
El otro hospital, Heredia, noviembre del 2014.....	46
En el otro hospital, Heredia.....	47
<i>2015: La enfermedad es una montaña rusa.....</i>	<i>49</i>
Heredia, en el otro hospital, mayo del 2015.....	49
Barva, Heredia, 31 de diciembre del 2015	52

<i>2016: Acepto la muerte en paz</i>	57
Octubre del 2016.....	57
Domingo 9 de octubre del 2016.....	57
25 de octubre del 2016.....	58
Epílogo	63
Acerca del autor	67

Presentación

Esta obra está dirigida a toda aquella persona relacionada con pacientes que sufren enfermedades neurodegenerativas y terminales. Su propósito es hacer más llevadero este camino tanto para quienes la padecen como para los cuidadores; y además pretende transformar el sufrimiento y el cansancio en fortalezas, y mejorar su calidad de vida, pues está escrita por una persona que recorre los senderos de la demencia de cuerpos de Lewy.

Es un texto único, valioso y original, el cual esperamos haga florecer una sonrisa en quienes, al ir envejeciendo, luchan con una demencia, bien sea la de cuerpos de Lewy u otra. También es un tributo para quienes como cuidadores, día tras día, luchan junto con el paciente en el peregrinar de la enfermedad.

La demencia, llámese alzhéimer, párkinson o cuerpos de Lewy, es una enfermedad de la familia, ya que involucra al paciente, a quienes lo rodean y a su entorno. Representa una ruptura de la cotidianidad familiar y con amistades cercanas, es como una densa niebla que envuelve el vivir, las 24 horas, minuto a minuto.

La obra *24/7 diario del señor Lewy* está tejida con una multitud de emociones, pues entran en juego la mente y el corazón del escritor. Él levanta su voz para comprender, aceptar y respetar la variada sintomatología de la demencia de Lewy, que no solo desgarrar la vida del paciente, sino también la de su familia y allegados.

Esta novela es un escribir terapéutico, porque el autor aborda el tema desde su intimidad y realidad, buscando plasmar su experiencia con la enfermedad en unas páginas que muestran el tiempo que le resta de vida.

La demencia por cuerpos de Lewy es un padecimiento muy frecuente, neurodegenerativo y progresivo. Sin embargo, solo el 30

por ciento de los pacientes son diagnosticados de forma correcta. El desarrollo de la enfermedad varía de una persona a otra y los síntomas cambian, fluctúan con el tiempo, hora tras hora, día tras día, lo que provoca desconcierto y confusión tanto a quien la padece como a sus cuidadores. La característica principal es la aparición de la demencia como declinación, generalmente progresiva, de diferentes aspectos de la función intelectual o cognitiva, cuya severidad interfiere en el funcionamiento social u ocupacional, o en ambos. Es una alteración cognitiva progresiva que produce incapacidad para planificar o realizar pensamientos abstractos o analíticos.

Las características principales de la demencia por cuerpos de Lewy se pueden resumir en:

- La cognición es fluctuante; esto significa que los estados de alerta y atención varían de forma permanente, lo cual le provoca al paciente episodios de confusión en cualquier momento del día.
- La persona presenta síntomas semejantes a los de la enfermedad de Parkinson, como rigidez, temblor o lentitud en los movimientos.
- El paciente alucina, es decir, ve o escucha “cosas” que cree reales, pero solo existen en su imaginación. Las alucinaciones aparecen al inicio de la enfermedad y no siempre son atemorizantes. Estas pueden ser auditivas, táctiles, olfatorias, visuales y gustativas.
- Quien la padece sufre de trastornos del sueño: hipervigilia o somnolencia. El paciente tiene sueños muy vívidos durante los cuales puede hablar, patear o caerse, situación que identifica quien, como cuidador, duerme con él.
- El paciente tiene otros síntomas como: caídas repetidas, desmayos, pérdida de conciencia inexplicable, mareos, constipación, sudoración, trastornos urinarios como incontinencia, dificultades sexuales, ilusiones, fantasías, enojo, tristeza, depresión, dificultad para tragar y ahogos.

El soporte y atención tanto al enfermo como a los cuidadores de parte de los profesionales en salud, asociaciones de personas con demencia y, sobre todo, de la propia familia como recurso de máxima proximidad son fundamentales para afrontar la enfermedad y adaptación al proceso, así como en el reparto de responsabilidades de cuidado. En el caso de los cuidadores, la situación se soporta mejor si existe apoyo tanto interno como externo, y si gozan de tiempo para su propio cuidado y para mantener su bienestar. Al leer este diario que el autor hace novela, lo acompañamos en el sendero rodeado de abismos de su enfermedad, en aras del bien común.

2013:
*Atrapado en la
pecera de vidrio*

—El problema con usted es que, debido a su gran reserva cognitiva, está consciente de todo lo que le sucede y no es así en la mayoría de los casos. Debe saber que será un proceso lento, crónico e irreversible, que le acompañará por el resto de su vida. Es una amenaza mental constante y creciente —le dijo el neurólogo a Javier y a su familia.

***Santa Lucía, Barva, Heredia, 15 de junio
del 2013, 8 a. m.***

Esta mañana, Javier abrió sus ojos al borde de la cama matrimonial. Estaba tendido sobre el suelo, sus dedos sintieron el frío del terrazo, las paredes del dormitorio se alzaban como edificios hasta el cielo.

No comprendió qué había ocurrido, su mente apenas se aclaraba, como si saliera de una caverna oscura, “¿qué me sucedió?”, se preguntó. Trató de levantarse, no pudo, un golpe de confusión le oprimió el pecho.

—¿Qué hace en el suelo? —le preguntó con desesperación su esposa, Inés, cuando lo encontró, sorprendentemente, sin fuerzas y desconsolado.

—¡No lo sé!, ¡ayúdeme a levantarme! —le respondió aturdido.

La esposa, resistiéndose a entrar en pánico frente a esa adversidad, lo tomó de los brazos y logró colocarlo sobre la cama matrimonial. Para entonces, Javier había regresado a la normalidad. A pesar de la incertidumbre que aún palpitaba en el ambiente y apoyada en el fuerte amor que los une, ella le formuló otra vez la pregunta:

—¿Qué le sucedió?, ¿por qué estaba en el suelo?

—¡No lo sé!, no lo sé —repitió Javier con creciente estupor.

—¿Nada recuerda? —insistió ella.

—¡No! —dijo Javier.

La noticia se extendió como un poderoso rayo. Inés informó a sus hijos sobre aquel suceso que azotaba a Javier. Carecía de lógica, sin embargo, muchas preguntas, eventos y necesidades deambulaban sin rostro y sin razón por los senderos de la vida humana.

Francisco, el mayor de los hijos, contactó a un neurólogo que le programó una cita para horas de la tarde. La ansiedad generada por esta tormenta transitaba por los valles apacibles de la familia; la espera de la cita se veía como una larga lejanía que les restaba fuerzas a todos.

La familia vivía en Santa Lucía de Barva de Heredia, una zona tradicionalmente agrícola y llena de paisajes montañosos, entre los cuales sobresalen los cerros de Las Tres Marías y la laguna del volcán Barva.

Oficina del doctor Raúl, 15 de junio del 2013, 5 p. m.

—Buenas tardes, cuéntenme lo sucedido, por favor —dijo el neurólogo.

Inés tomó la parte principal del drama y narró minuciosamente cada detalle. Todos escuchaban con la armonía rota y con la esperanza de que la naturaleza no hubiera distorsionado la vida de aquel esposo y padre.

De pronto todo quedó en silencio. Nadie lo rompía, temían que al hacerlo se desatara un diluvio de adversidades.

El neurólogo se inclinó, muy atento, sobre el escritorio de madera fina. Sentado sobre un sillón reclinable, se balanceaba macilento. Al frente de él, había tres sillas y una mesita con revistas médicas donde predominaban portadas con cerebros al descubierto. Una estatua de El famoso hidalgo Don Quijote de la Mancha adornaba la biblioteca empotrada en la pared.

Inés continuó narrando por varios minutos más lo acaecido esta mañana. Miraba, con nerviosos parpadeos, a sus hijos que escuchaban en silencio. Fue un momento pesado para ella. El sufrimiento la ahogaba, era la congoja de un calvario que apretaba su alma.

—Y eso fue todo —concluyó la esposa.

El médico, dirigiéndose a Javier, quiso comprobar aquella versión de primera mano y le preguntó con insistencia:

—¿No recuerda nada, don Javier? ¿No recuerda cómo llegó al suelo? ¿Por qué estaba tendido sobre el terrazo?

El caos reinaba en la mente de Javier, un tipo intelectual, que logró graduarse en Contaduría Pública a base de sacrificio y esfuerzo. Nada le llegó por regalo, su graduación estuvo acechada de lobos y contratiempos. Primero, había ejercido como contador privado y luego como público; en total, 35 años de carrera profesional. De repente, aparece en el suelo, sin poder balbucear una respuesta lógica. El neurólogo, con buen sentido común, reformuló la pregunta para evitar que se perturbara. En ciertas ocasiones, las palabras, como los vientos, cambian totalmente la orientación de los mares. El lenguaje exacto abre el misterio del corazón. Hace vibrar lo que calla.

—¿Cómo se siente en este momento, don Javier?

El neurólogo, estratégicamente cambió el verbo recordar por sentir. Aun así, hubo un largo silencio de miedos. Javier no recordaba, pero sí sentía, esta es una palabra más apropiada. Tiene vida propia, llora, golpea, abraza el alma, sentir supera la razón cuando el ser humano pierde sus resistencias más fuertes.

—Me siento atrapado en una pecera de vidrio, en una bola de cristal. Yo estoy adentro, el agua es mi mundo y percibo afuera una realidad distorsionada. Mi presente me sobrepasa, soy una figura de ficción. No puedo pensar con claridad —respondió Javier.

El médico sonrío, se reacomoda y, contra todo lo esperado por ellos, asiente.

—¡Sí! ¡Así es! —dijo—. Será necesario practicarle una serie de exámenes físicos y mentales, radiografías, tac y varios exámenes psicológicos y psiquiátricos. Es importante que estemos seguros del diagnóstico —agregó.

Javier siente que la soledad lo abate, que juega con él y lo sumerge en aguas profundas. Es una extraña lejanía que lo separa de sí mismo. Se trata de su vida y de un umbral silencioso que, de súbito, toca las campanas por él, a sus 63 años. Lobos aúllan para empujarlo a un precipicio.

—Vaya a la puerta de la oficina y camine hacia mí —le dijo el neurólogo a Javier, quien se había convertido en el centro de atención del médico.

“¿Por qué y para qué?”, “no importa”, piensa Javier, “no será difícil, toda mi vida he caminado”. Sin embargo, percibe un enigma que se burla de él: la inseguridad se desata en su mente. Los demás lo miran sumergidos en la tristeza e incertidumbre. Javier se dirige a la puerta de entrada que está cerrada y, en cuatro segundos, camina hacia el neurólogo y toca el escritorio. Eleva los brazos en señal de triunfo: —¡Eureka!, ¡lo hice!, ¡vencí la adversidad!

—¡No! ¡Así no es! Vaya y viene juntando la punta de un pie con el talón del otro y así sucesivamente hasta mi escritorio —le explica el médico.

“Una maniobra más, pero diferente, no tiene ningún mérito, siempre lo he hecho”, piensa de nuevo Javier. “Es como patear un balón en la plaza, leer un libro...”, continuó su pensamiento.

—¿Está listo? —le preguntó el médico.

—¡Sí, señor! ¡Cuándo usted me indique! —respondió con gran seguridad Javier.

—Inicie la caminata, atravesese esta habitación hasta mi escritorio —indicó el galeno.

Javier da el primer paso y pierde el equilibrio. Se va de lado contra la pared de la oficina. Una sombra de intriga cubre su mente: “¿Qué pasó?”.

—Por favor, deténgase y repita el procedimiento —le pidió el médico neurólogo.

Javier se acomoda de espalda a la puerta e inicia la caminata. Otra vez colapsa contra la pared. No puede con aquella sencilla rutina. Repite los pasos y vuelve a desmoronarse contra la pared. Se le cae la vitalidad y las fortalezas interiores, aquellas que forjaron su carácter, su temple mental y espiritual.

—¿Qué pasa? ¿Por qué no puedo? —le preguntó Javier al neurólogo.

—¡Suficiente! ¡No lo intente más! —respondió el médico—. Usted es un 24/7: no debe viajar solo, porque tiene muchas posibilidades de sufrir un accidente si lo hace. Vamos a realizarle diversos exámenes para ir definiendo en qué clase de cueva está usted prisionero.

Todos quedaron atónitos ante la falta de habilidad de Javier de caminar aquel simple trayecto.

—No entiendo, señor. ¿A qué se refiere con: “en qué clase de cueva está prisionero”? —inquirió el paciente.

A partir de este instante, Javier empezó a sentirse como un paciente. Bajó la guardia por un momento y se desalentó. Quería escapar de este mundo, una noche apagaba la luz de su lámpara emocional.

—Le llamo cueva a cualquier tipo de demencia: alzhéimer, párkinson, enfermedad por cuerpos de Lewy. Preludio de una sombra caprichosa que se va imponiendo poco a poco, sin cansano; es una carga pesada para todos y es necesario afrontarla en un esfuerzo común —explicó el neurólogo.

—¿Yo tengo demencia? —le preguntó Javier.

—Es muy prematuro saberlo. Como les he dicho, realizaré algunos exámenes importantes, me ayudarán a saber a qué nos enfrentamos y qué tan profundo ha avanzado Javier por ese camino —dijo el médico.

—¡No lo creo!, yo no experimento nada grave en mi cabeza —exclama Javier.

Sin embargo, recordó, de forma instantánea, como en una época, hace unos diez años, sus piernas desaparecían sorpresivamente y besaba el suelo con sus rodillas. Las personas le daban la mano para ayudarlo a levantarse y otras se burlaban diciendo que fingía una enfermedad. Inclusive, un día su hermano Fabio le obsequió un bastón inglés para que se apoyara. También olvidaba los procesos contables y podía realizar su trabajo solo con la ayuda que le brindaban sus compañeros, aquellos que lo habían apodado el Maestro por los conocimientos que poseía. Recuerda que recibió tratamiento psiquiátrico. El diagnóstico, en aquel entonces, fue depresión severa mayor. Los medicamentos y el tratamiento lograron estabilizarlo; sin embargo, la pérdida de memoria se hizo cada vez más severa, hasta que mordió amargamente el piso y no recuerda nada.

—Usted debe estar acompañado las 24 horas del día, durante los 7 días de la semana. Hay indicios de que padezca de alguna de las demencias. Repito, haremos exámenes profundos y objetivos antes de descartar o confirmar un diagnóstico —agregó el neurólogo.

“Debe ser una broma del destino”, pensó Javier. Todas las estrellas que había colgado en su pecho durante este espacio-tiempo que llamamos vida humana se descolgaron, como si un temporal las arrancara fácil e inevitablemente. Aquello que le había costado tanto conquistar, hoy se desgarraba bajo el peso de un ejército de males y síntomas. Javier estaba desconcertado, no tenía a qué aferrarse.

“¿Enfermo?, ¿moribundo? En declive...”, pensó. El destino empezaba a fijar su verdadero peso sobre Javier. Comprendió que la vida es frágil, que es solamente un instante, una suma de sucesión de puntos y ya habían pasado 63 años. Se remontó a momentos de su infancia, su juventud, donde se miró intrépido, conquistando colinas colmadas de adversidades. Le resultaba totalmente incomprendible esto que estaba sucediendo con él, su yo. Lo más cercano al hombre es su propio yo y él empezaba a sentir una rara lejanía de sí mismo. “Es extraña esta larga lejanía que me separa de mí mismo”, volvió a reflexionar.

Hospital México, setiembre del 2013

Los exámenes psicológicos, las placas, la tomografía y otras pruebas de sangre, citas con psiquiatras y junta de médicos descubren y confirman el diagnóstico 24/7, demencia frontotemporal, con síntomas de la enfermedad por cuerpos de Lewy. Javier naufraga en la desesperación, un inmenso temporal lo empuja hacia un horizonte que adivina terrible. El desasosiego y la desesperanza lo atrapan.

—Es la peor de las demencias. El problema en el caso suyo es que usted se da cuenta de todo lo que le está sucediendo —dijo el jefe de psiquiatras de la sesión colegiada.

Javier sintió que lo arrancaban de aquellas profundidades en donde había edificado su vida. ¡Inverosímil! Javier enganchado en un misterio que lo arrastra a una enigmática cueva. Las ironías lo envuelven en un círculo vicioso en el que entra a la luz y vuelve a sumergirse en la oscuridad.

Nunca hubiera imaginado que tomaría pastillas. Recordó la compasión que sentía cuando en un lugar público alguna persona sacaba aquellas pastillitas y, luego de pedir un vaso de agua, las ingería lentamente. Le llegó la hora de cambiar el rumbo de las velas, de lo contrario el viento las desgarraría. Observa, con sarcasmo, como se evapora su resistencia moral y acepta tomar medicamentos. Se llena de ambigüedades y contradicciones. Un número copioso de pastillas le fueron recetadas. Surgen voces desde su interior que lo interpelan y asaltan “¿no eras tú el invulnerable?”. Reconoció, por fin, que era humano, común y corriente, y que la juventud había pasado velozmente, además, que en cierto modo debería de dejar de plantearse tantas interrogantes sobre cómo los hombres viven hoy en un mundo fugaz, frágil, resbaladizo y fascinante a la vez. No le interesa recibir noticias sobre política ni partidismo, el tipo de cambio, el campeonato de fútbol nacional. Lo que consideraba importante, se convierte en polvo para la cripta. “Lo esencial es invisible a los ojos”, había dicho El Principito y tiene razón. Disfrutar el paisaje, la brisa, la lluvia, una florecilla silvestre, la unidad familiar; todo esto, consideró Javier, es lo realmente importante, pero la enfermedad ya había tomado las riendas de su destino en este momento.

—¿Cómo está don Javier? —le cuestionó la psiquiatra del Hospital México.

—Deseo que me releve del 24/7, he perdido mi libertad y tanto medicamento me puede dañar el hígado —respondió Javier.

—No ha perdido su libertad, lo están protegiendo de una posible caída y el tratamiento es necesario para proporcionarle una mejor calidad de vida. Una vida con dignidad —le respondió pacientemente la psiquiatra.

Todo un lenguaje nuevo y confuso para él. Sin embargo, una bandera se asoma en su horizonte. Durante varios años, había trabajado con personas adultas mayores y en fase terminal, reconfortándolas, consolándolas con sus visitas. Con humildad comprende que las normas de la vida también aplican para él.

“Recoge rosas mientras puedas, los tiempos pasan pronto”, *carpe diem*... rememoró a Walt Whitman.

—¿Algún otro síntoma, don Javier? —insistió la psiquiatra.

—Un desvelo nervioso me invade todas las noches, desde las 9 p. m. hasta el amanecer —respondió Javier.

—¿Quiere decir que no duerme por las noches? —preguntó la médica.

—¡Exacto! La noche tiene diversos colores oscuros, he aprendido a reconocerlos y adivinar qué hora es de acuerdo con su tonalidad, por tanto, insomnio —contestó metafóricamente Javier.

Inés asintió a lo dicho por Javier. Ella también se ve afectada por el desvelo de su esposo y despierta cansada, agotada; también necesita de cuidados y no solo ser la cuidadora perfecta para Javier. Los cuidadores de pacientes con demencias sufren en silencio el desgaste de los familiares, lo que fácilmente puede llevarlos a situaciones anormales de salud.

—Vamos a darle solución a eso, voy a cambiar la medicación y, por favor, no encienda el televisor, ¡sáquelo del cuarto matrimonial!, no es lugar para un televisor. Aquí están las recetas. Gracias, nos veremos en un mes —dijo la psiquiatra—. Y el consejo es válido para los dos, ¿de acuerdo? —y sonrió.

Javier e Inés logran un sueño reparador; le dan una estrella a la psiquiatra por este logro. Han sacado el televisor del cuarto matrimonial y descansan más relajadamente.

Hospital México, octubre del 2013

—Muy buenos días, ¿cómo están? —dijo muy amablemente la psiquiatra, una cubana morena, de ojos verdes, un poco baja de estatura y delgada.

Se reconoce en todo el mundo que los cubanos tienen los mejores médicos, atentos y muy profesionales. Javier considera que su destino está en buenas manos y le da gracias infinitas a Dios. Considera esto una refrescante noticia en medio de la batalla que está atravesando.

—¡Bien! ¡Excelente! —se apresuró a responder Javier. Sin embargo, Inés procede a desmentirlo.

—¡No es verdad!, Javier ha tenido algunos problemas. Se despierta por las noches muy agitado a causa de muchas pesadillas. Tira golpes al aire y siente que le falta la respiración y se ahoga —aclara Inés.

—Eso que dice mi esposa debe ser cierto, porque ella lo visualiza; sin embargo, yo no lo he mencionado, porque no me doy cuenta de los golpes al aire. Sí he percibido cuando me falta la respiración y me despierto abruptamente —añadió Javier.

La doctora procede a revisarlo y sugiere una radiografía de pulmones, aunque escucha que están en buen funcionamiento. Solamente quiere descartar la posibilidad de algún daño secreto.

—¿Ha tenido algún otro síntoma? —preguntó la psiquiatra.

—Bueno... también soñé con un monstruo gigante, peludo como un oso polar. Tal vez como el hombre de las nieves. Estaba sobre la cama, de pie al borde de esta. No me inspiraba temor, pues solo miraba, hasta que me alzó en sus brazos y apretaba fuertemente para quebrarme por la cintura. Luego me regresó a la cama y se esfumó

por el baño. No entendí la situación, no sé si estaba despierto o soñando —dijo Javier.

—Eso no me lo había contado mi esposo —reclamó Inés.

—No pensé que fuera importante. Creí que no era algo necesario de contar, porque había amanecido bien y nada me ocurrió. Debo agregar que fue una experiencia vivencial muy fuerte, casi real, dolorosa, aunque, como digo, nada malo sucedió. ¡Estoy entero! —respondió Javier.

—Esto que me han narrado son alucinaciones por la demencia. De ahora en adelante, cada detalle es importante; usted es un paciente con una de las peores demencias y necesito conocer cada suceso, para dirigir adecuadamente el tratamiento. Deben anotar los síntomas. Necesito revisarlos y llevar un control —dijo la psiquiatra muy amablemente—. Ahora, vamos a una junta médica con un psicólogo y un neurólogo.

Estábamos en el segundo piso del hospital, cerca de la ventana desde donde se observaba obstinada la ciudad de San José. Quería escapar, desaparecer, no escuchar consejos. Estoy perfectamente bien. Me resistía, mi alma se negaba a abrir las puertas a esta cruel realidad que estallaba para empujarme a un abismo.

En la salita, estaban los médicos de las diferentes especialidades. El neurólogo tomó la palabra, mientras todos guardaban silencio. Se trataba de mi vida, este misterio vital de mi existencia. Escucharé sin quejarme. Sin interrumpir.

—Hemos revisado de manera colegiada su caso, los resultados del tac, la resonancia magnética y el *spect*, una tomografía que utiliza rayos gamma. Todos los exámenes objetivamente comprueban que usted sufre de una demencia frontotemporal: es una degeneración frontal del cerebro humano que puede extenderse al lóbulo temporal. Es una enfermedad más severa que el alzhéimer y el párkinson. Esta reunión médica es para confirmar su diagnóstico y tomar decisiones que le brinden una vida con calidad. No existe tratamiento para su enfermedad. El apoyo de la familia es fundamental e indispensable. Observo que ustedes son una familia muy unida,

así que no tendremos problema con eso. “El vínculo que te une a una verdadera familia no es de sangre, sino de respeto y alegría por la vida de otro” —el neurólogo parafraseaba a Richard Bach.

La cubana, citando sobre la familia a *George Moore*, dijo: “Un hombre viaja alrededor del mundo para buscar lo que necesita y vuelve a su hogar para encontrarlo”.

—Para su consuelo, usted tiene una hermosa familia y esto es necesario, porque esta enfermedad es implacable, por ahora está en sus etapas iniciales, pero luego será insoportable —sostuvo el neurólogo.

Estas palabras abatieron a Javier como un diluvio de piedras, que lo impulsaron a esconderse en la “cueva de Platón”. Esas palabras eran leopardos estrangulándolo. Se sintió viejo e impotente al borde de precipicios.

—¡Vamos a adecuar el tratamiento! Para controlar las alucinaciones —dijo la psiquiatra.

—El problema, en el caso suyo, es que usted se da cuenta de todo lo que le está ocurriendo. Percibe cómo se va deteriorando. Es una enfermedad que quema los neurotransmisores y va perdiendo facultades cognitivas —insistió el neurólogo.

—Díganme algo: *¿no pueden estar equivocados los resultados de las resonancias, el spect?, ¿no existe la posibilidad de un mínimo error?* ¿Podrían repetir todas las pruebas de nuevo? —inquirió Javier.

Percibe que una sombra amarga lo atrapa y desea huir de aquel hospital y del diagnóstico que se agranda y lo aterroriza. Siente que una espada lo atraviesa.

—No, don Javier, todo está objetivamente documentado y respaldado por los exámenes, las resonancias y la opinión objetiva de los especialistas —respondió el médico neurólogo.

Terminó la sesión, ¿debo irme en paz o como una fiera gravemente herida? La reunión había sido una estocada violenta. Recorro a mi Dios vivo y verdadero, es la única posibilidad de salir de este horripilante capítulo de mi historia. No tengo nada más de dónde sostenerme. Voy como embriagado a mi casa. Las estrellas

que había recogido durante mi vida saltaron de mi bolsillo en un acto desleal. Me abandonaron. Sin darme cuenta, la vida, fiel a su rutina, interpreta a mis 63 años otra partitura.

La familia

Al declinar la vida, lo último que siempre estará con nosotros es la familia. Constituye los cimientos que sostienen el edificio. Una familia donde haya diálogo, paz, libertad, felicidad y perdón es una comunidad de amor. Mi esposa y mis hijos son una estrella muy brillante al interior de mi ser. Los besos, los abrazos, la disponibilidad, el respeto, la solidaridad de Inés y mis hijos: Francisco, Viviana, Pablo; hacen que me olvide de estas tempestades y ellos recorren conmigo esta ruta oscura. Con su vigor y ánimo, hacen que sea posible abordar esta nueva realidad. Son como una primavera que nace para levantarme.

Por su cariño, por su amor, por sus abrazos, por su dedicación, por su paciencia, amor y respeto, les digo: “¡Gracias, familia!”. Son un regalo de Dios, la más hermosa bendición que pueda imaginar. A la vez, me retumbaba el corazón de dolor por aquellos pacientes que son maltratados, ignorados, abandonados en centros, sin amor, esperando inútilmente un abrazo, una visita, un beso.

Santa Lucía, Barva, Heredia, noviembre del 2013

Me desoriento, mi enfermedad genera un círculo de cuidadores. En primer lugar, mi esposa y mis hijos; luego se unen Marielos, Lorena y Marjorie, familiares cercanas. Todos vivimos en la misma comunidad de Santa Lucía. Somos vecinos, familia y amigos. Se ofrecen con gran espíritu solidario para cuidarme por las noches para acompañarnos. En realidad, son dos personas por día. *Me “siento” incómodo*. Pero esto es con el fin de apoyar a mi esposa y que ella no vaya a colapsar conmigo.

En mi interior, una voz errante de pena me sobrecoge por este puñado de personas que me tiende puentes de apoyo. Lo agradezco con un vuelo de campanas desde mi corazón.

Otra vez, los instintos me piden libertad, se revuelcan torturados de esta falta de independencia. Recibo directrices de huir, escapar, pero moderado y tranquilo, sin protestar, mi temperamento. Después de más de 60 años de haber llevado una vida independiente, me siento prisionero en una camisa de fuerza.

Inés, por su parte, para aliviar la tensión y liberarse de estas espadas que nos atraviesan, ha matriculado cursos de puntillismo en el Instituto Profesional de Educación Comunitaria (IPEC) de Barva. Además, se ha puesto a tejer una colcha. Para ella, esta enfermedad no es un manojo de rosas, sino que le duele intensamente, la cansa, los dolores de su fibromialgia la atacan como chacales. Esta es la batalla que afronta en silencio.

Hospital México, diciembre del 2013

Fiel y cumplidamente llegamos a la nueva cita al Hospital México, y esperamos el trillado y repetitivo llamado de la doctora.

—Don Javier, buenos días, ¿cómo están?, ¿cuéntenme cómo les ha ido? —preguntó la psiquiatra cubana.

—Excelente —dije de inmediato.

Los pacientes siempre tratan de quitarse los problemas y los años. Lo mismo sucede con Javier, quien siempre toma la palabra para declarar que está bien y pedir que lo liberen.

—Yo quiero preguntarle algo, señora. La verdad es que Javier pasa durmiendo todo el día. Ni siquiera se baña y continúa con las alucinaciones, ve hormigas por montones caminando sobre las paredes, dice que vuelan de lado a lado. Escucha lluvia y la realidad es que hace un sol espectacular. Se queja constantemente y no lo nota —explica angustiada Inés.

—No lo creo, están inventando cosas. Esto es una confabulación de cuidadores y médicos en mi contra —replicó molesto Javier.

Javier, durante este mes que transcurrió, ha tenido bandadas de mal humor y él siempre ha tenido un carácter pacífico. Esta situación ha extrañado sobremanera a la familia. No hay duda de que Javier estaba muy confundido. No se ha percatado ni ha estado consciente de las constantes ráfagas de enojo y molestia.

—Es difícil cuidarlo, él nunca ha sido así —se lamenta su esposa.

—Papá siempre ha sido muy tranquilo —dijo Francisco, el hijo mayor a la doctora.

—Es muy difícil relacionarse con él cuando está de mal humor, no sabemos qué hacer —agregó la hija, Viviana.

—¡Es difícil y los comprendo! Son cambios de conducta típicos de esta enfermedad. Él no los percibe y no tiene la culpa. Es un problema neurológico. ¿Cómo era Javier en su juventud y años posteriores? —preguntó la psiquiatra.

—Apacible, cariñoso, trabajador, desinteresado; amante de la vida, de la familia, de la naturaleza y muy respetuoso con todas las personas. En 35 años de vida matrimonial, nunca me ha alzado la voz —respondió en un murmullo Inés.

—Los cambios de conducta forman parte de la sintomatología de esta enfermedad: agresividad, retraimiento social, uso de vocabulario soez, a veces sexual, desinhibiciones. Es una enfermedad que tiene miles de síntomas —comentó la psiquiatra.

—Javier tiene delirios de grandeza, dice que va a ser presidente de la República, que puede lanzarse en paracaídas desde la luna. Estando en una feria en el parque La Sabana, en San José, se subió hasta diez metros de alto y se lanzó a una lona dos veces. Pudo haberse quebrado la cintura, la columna. Yo no pude detenerlo y dejé que se tirara —indicó Inés.

—Ser cuidador es una tarea delicada, muy agotadora, pero satisfactoria para quien tiene vocación —respondió la psiquiatra.

—Don Javier, ¿qué añade a esto? —le preguntó la doctora al enfermo.

—Sueño con ser presidente o lo soñaba. Tuve interés en estudiar Ciencias Económicas y Ciencias Políticas, e irme involucrando en algún partido. Sin embargo, una universidad estatal me negó la

beca y tuve que cambiar de profesión. Romper la línea de pobreza, trabajando y estudiando a la vez, no me fue fácil. Este es un país tan pequeño, bello y privilegiado que quería aportar algo para que se mantuviera así. Lo hice como ciudadano honesto y trabajador —respondí.

—¿Qué dice de lanzarse desde 10 metros de altura a una lona inflable?, ¿no considera que fue un grave riesgo?, ¿por qué lo hizo? Pudo haberse fracturado la cadera —reclamó la psiquiatra.

—Sí, lo comprendo y acepto. Reconozco que fue un atrevimiento peligroso, pero no razoné ni sentí temor al hacerlo —respondí—. En este momento no estuve plenamente consciente de que podía sufrir un accidente; olvidé que no soy un joven, fue algo impulsivo, sentí en el corazón que podía volar y lo hice ansioso —dije.

—Como les he manifestado en las diversas citas, esta enfermedad tiene miles de manifestaciones, y todas son impredecibles y cambiantes. Ese impulso de don Javier de lanzarse desde las alturas, a su edad, es parte de los síntomas de esta enfermedad, que es muy fluctuante; hoy está asintomático y mañana no. En un momento está mejor y dentro de cinco minutos le hierva la sangre. Por estas razones, usted es un 24/7 —agregó la psiquiatra.

—Yo siempre he cuidado ancianos: a la mamá de Javier, al papá de una amiga y otros en fase terminal, y con mucho gusto cuidaré a mi esposo, no será una obligación, lo haré con alegría, con una sonrisa blanca en mis labios, aunque por dentro mi corazón pudiera estar llorando —dijo la esposa.

Yo estaba complacido de escuchar a Inés; sabía que lo que decía era verdad. Ella lo hace ahora que el destino me apuntó en esa libreta fatal que diagnostican.

Las medidas de seguridad y protección en la casa aumentaron. En una habitación, se dispuso de dos camas individuales, desde donde nos acompañan los cuidadores voluntarios. Así Inés y yo podríamos dormir y descansar.

—Señora, tengo simpatía por escribir. ¿Es esto un delirio?, ¿una utopía? —le consultó Javier a la doctora.

—Si eso le entretiene y no fuerza su condición, puede intentarlo —respondió la psiquiatra.

—Tengo un poemario titulado *La estación del cerezo*, un libro de cuentos que he bautizado *Namú* y un libro publicado: *Tributo al amor*. Sin embargo, anhelo escribir novelas —aclara Javier.

—Muy interesante, por favor, envíeme sus libros para leerlos. Es tan interesante esta enfermedad: está dando un salto de la contaduría pública a la literatura. Mientras pueda, escriba. No se esfuerce. No se fatigue. Escriba por placer, por favor, eso lo mantiene activo mentalmente, además, salga a caminar —aconsejó la psiquiatra.

—Es cierto —añadió Inés, la esposa—; además, tiene escrito *El décimo peldaño*, *El pequeño filósofo*, *El semáforo estaba en rojo* y *Ernesto y Maracuyá*. Todo lo tiene en la computadora y empastado.

Javier, al escuchar nombrar aquella cantidad de creaciones literarias no recordadas, se sintió perdido como un navío en la niebla. Y agregó:

—Lo que me sucede ahora es que no puedo plasmar las ideas. Antes escribía 70 páginas en un mes o dos meses. Ahora, logro una página por semana y con gran dificultad. También, cuando escribo invierto las letras y debo estar corrigiendo, por ejemplo, deseo escribir comer, pongo “merco”, “breshom” por hombres. El avance es muy lento por estar corrigiendo, además, olvido el significado de algunas palabras —dijo Javier.

—Todo obedece a la demencia. Son trastornos típicos en el lenguaje y la memoria, responde a un problema en los mensajes de la red de neurotransmisores —aclaró la galena.

Javier está conmocionado, azotado por la inquietud, ya no sabe qué decir ni qué dirección tomar. Primero, había perdido la capacidad de los números, y ahora hay síntomas de deterioro cognitivo del lenguaje escrito y hablado. Esto desequilibraba su paz interior. Dramáticamente, el destino interfiere en su vida sin avisar. La fortaleza cae al suelo una vez más. Está encerrado en la pecera. Lo que mira, ve y escucha está distorsionado, no comprende que se trata de él y no del mundo real. También, la falta de lucidez y temor le confirman

la noticia de su enfermedad. Es un toro de casta a punto de recibir su estocada final. Cuando antes existió brillantez, hoy está saturado de sombras.

—Doctora, voy a hacerle un comentario —dijo—. Hace seis años, estando en una clase de taller literario en una universidad estatal, hubo una charla impartida por una promotora de ventas e intercambios de libros. Por un instante, la profesora del taller habló al oído con un adulto mayor. Yo estaba al frente de la profesora y, entonces, en tono agresivo, delante de la sala concurrida le dije:

—¡Profesora!, ¡por favor cállese! y, si tiene algo que hablar, es mejor que salga de la clase—. Inmediatamente me di cuenta de la torpeza que había cometido. La profesora y el resto de la clase quedaron infinitamente sorprendidos. Después, le ofrecí disculpas a la profesora y reiteramos la amistad.

—Esa actitud subversiva y de confrontación es una atrofia de conducta provocada por la enfermedad. Usted no era el que hablaba, sino el enfermo —dijo la psiquiatra.

—Sin embargo, creo que yo puedo controlar mi carácter. Siempre lo he hecho. Cuando me sobrevenga una crisis de carácter, contaré hasta mil, si es necesario, y evitaré ser agresivo —dije.

—Es una situación de cambio de conducta que usted no podrá controlar, surgirá la violencia de pronto y luego pasará. Usted no es responsable de esa actitud, no es usted, es la enfermedad la responsable —añadió la psiquiatra.

Aturdido por aquellas palabras, Javier sintió que la alegría lo abandonaba, como un vuelo de mariposas indetenibles. Estaba incorpóreo ante aquel comentario, que formaba parte de su nuevo ser: “usted no lo podrá controlar”. Esto resonaba en su mente como espejos que se rompían.

Como parte del convenio con la psiquiatra, se concluyó que mi esposa no durma conmigo, sino en otra habitación, de suerte que ella no sufriera mi trastorno del sueño y pudiera descansar. Este acuerdo me incomodó y echaba algo de leña a la hoguera. Arrancaron a mi esposa de mi lado. Era una sensación extraña, vacío, soledad, ausencia, confusión. No lo compartía, era como si

una serpiente implacable clavara en mi vida su mordedura. Algo inesperado e inevitable que debía superar. ¡Jamás lo habría imaginado!

Santa Lucía, Barva, Heredia, diciembre del 2013

Los aires navideños invaden de felicidad el camino de la vida. La amistad en Navidad se percibe más cercana, recapitula las anécdotas y vivencias de un año que agoniza y la esperanza vivencial de una nueva etapa. Sucede en todo el mundo, lo mismo que en mi pequeño pueblito de Santa Lucía de Barva, en Heredia, Costa Rica. La flor de Santa Lucía, bautizada con ese nombre en honor de una joven mártir del cristianismo, acampa con su color morado tenue en estas hermosas campiñas, donde habita mi familia desde hace 35 años. Es una tradición campesina regalar una flor a un ser querido, para que le prodigue dinero durante el próximo año nuevo.

¿Sufren los cuidadores la agonía del paciente?, lo pregunto porque durante estos nueve meses he padecido tantos síntomas y tan variados que considero que es una cruz muy pesada para ellos; pudieran quebrantarse con tanto enigma sin respuestas, pueden caer más peligrosamente que el paciente.

—¡Javier! ¡Javier! —escucho una voz que me llama suavemente desde la puerta de mi habitación.

—Sí, ¿quién llama? —nadie responde y quedo desconcertado. Al final pienso que es otra broma cruel que me asalta o debo estar alucinando.

—¡Javier! —Pierdo el control mental y grito: —¡Carajo! ¿Quién es el que llama? —Un temor del tamaño del universo crece dentro de mí. “¡Dios mío, al llegar a mi vejez no me abandones!”

—¿Te respondió Dios?, ¡No!; ja, ja, ja. Él es un eterno silencio. ¿Dónde está tu Dios? Ja, ja, ja.

—¡Cállate Satanás!, mis labios te bendicen Dios mío.

Experimento el terrible silencio de Dios. Aquel que desde niño invocaba a diario. ¿Será verdad todo esto o es producto de mi estado mental?

Fueron instantes insoportables; dándome su más cruenta batalla, pregunto a mi esposa:

—¿Usted me llamó?

— ¡No!, estaba en el jardín regando las plantas. ¿Por qué? —preguntó Inés.

—Escuché voces extrañas, sarcásticas, llamándome desde la puerta a la habitación —le dije.

—Deben de ser alucinaciones, en la próxima visita le contaremos a la psiquiatra, la cita es pronto —respondió ella, preocupada.

Entendí que era otra serpiente venenosa que tomaba la palabra preguntándome por mi Dios y solo aparece el silencio. La muy perspicaz me tienta, me señala la distancia existencial infinita entre Dios y la criatura.

Durante el día, es Inés la que me cuida, el resto del equipo de cuidadores no puede ayudar por las mañanas o tardes, sino hasta la noche, debido a sus trabajos y múltiples ocupaciones. Entonces, mantienen contacto por celular con mi esposa. Están pendientes de mis movimientos y de esta manera conocen cómo marcha todo por la casa.

—Te miro bien —me dijo mi esposa, mientras hacía dibujos con la técnica de puntillismo.

—También yo quiero pintar —le respondí.

—La próxima clase que vaya al Instituto Tecnológico de Barva, le compro una bandeja para que haga un dibujo, esta técnica es muy fácil —dijo Inés.

Fue así como pinté una bella africana sosteniendo a un bebé en el regazo. Me sentí blanco por dentro, es decir, limpio como el alba, liviano. Sin embargo, infinidad de sonidos de grillos chillaban dentro de mi cabeza, hasta el punto de producirme ligeros y breves mareos. De repente, un frío envolvía mi cerebro y de súbito se transformaba en calor. Eran síntomas leves de los que estaba consciente y no consideré oportuno comentarlos con Inés, debido a que disfrutábamos el momento de pintar.

Hospital, diciembre del 2013

La cita final del año había llegado. La psiquiatra nos pasa al consultorio y escucha la narrativa de mi esposa sobre las voces, pero no sobre los chillidos, los cuales ignora.

—Eso que le sucedió fue una alucinación auditiva muy cercana a la realidad. No fue un sueño, pues estabas despierto cuando hablaste con tu esposa. También hay alucinaciones olfativas, gustativas y visuales. Es muy común que sucedan debido a su enfermedad —dijo la psiquiatra.

A lo cual Inés respondió:

—Entonces mi esposo se queja realmente cuando me dice que la comida, los postres están sin sabor. Debe ser terrible que la comida sea insípida, como tener ojos y no ver.

—Sí, es un problema de los neurotransmisores dañados que no logran llevar los mensajes correctos al cuerpo. Y es... —continúa la doctora.

“Empiezo a comprender mejor estas tierras movedizas en que se mueve mi vida, una oleada me empuja desde mis raíces a un mundo inhóspito y no tengo derecho a protestar”, medito abrumado.

—¿Cómo le va con las repentinas caídas, don Javier? —quiere saber la especialista.

—Han mejorado, se me doblan menos las rodillas. Cierta día, Inés y yo íbamos por la acera. Habríamos caminado unos 400 metros. Antes de llegar a una esquina para cruzar la calle, mi cuerpo giró hacia la derecha, hasta media calle, y luego continuó en círculo hasta regresar a la acera. Fue un giro de 360 grados y muy peligroso. Si hubiera venido un vehículo, probablemente me hubiera atropellado —explica Javier.

—¿Fue un movimiento involuntario? —inquire la doctora.

—Totalmente involuntario y espontáneo. Sí, señora —le dije.

—¡Hum, eso es peligroso! Por eso, no debe viajar solo. ¿Comprende, Javier, el papel fundamental de los cuidadores? Son importantes y debemos estar agradecidos con ellos —dijo la psiquiatra.

—Sí... Es un atentado contra mi vida, es como si fuera un árbol viejo y carcomido que el viento está pronto a derrumbar. Sin embargo, me duele que los cuidadores sufran, sobre todo mi esposa y mis hijos, no quisiera ser una carga para ellos —insistió Javier.

—Estamos en la fase inicial de la enfermedad, vendrán momentos muy difíciles, es conveniente que paciente y cuidadores caminen juntos este sendero bordeado de abismos —dijo la psiquiatra.

Esta es una muestra del libro
en la que se despliega
un número limitado de páginas.

Adquiera el libro completo
en la [Librería UCR](#).

LIBRERÍA

UCR