

CONVIVIR CON EL PARKINSON

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por tener temblores, rigidez, lentitud en los movimientos, y trastorno de la marcha y postura. Cuanto más mayor eres, por norma general, los temblores no son tan acusados. Estos son los síntomas motores. Y los no motores son la demencia, el dolor, trastornos psiquiátricos y del sueño, alteraciones de la visión, disminución del olfato y babeo.

Cada persona afectada de Parkinson, es diferente, por lo que los síntomas dependen de cada situación.

Los Cuerpos de Lewy es la formación de depósitos de proteínas en las neuronas en las regiones del cerebro relacionadas con el pensamiento, la memoria y el movimiento. Se caracteriza principalmente por tener alucinaciones y delirios.

Mi padre, **PACO**, tiene 75 años a punto de cumplir los 76. Ha trabajado siempre en compañías de seguro, empezando de botones y llegando a ser jefe de negociado, llevando el tema de la contabilidad y recursos humanos.

Ha sido, es y será una persona muy querida. Por eso, y por la responsabilidad en su trabajo, en el mismo edificio había varias empresas, y una buena parte de ellas, pedía su colaboración, por supuesto, todo de forma legal. En uno de esos trabajos, estaba hasta que se jubiló, su jefe y amigo. Si su jefe le decía que en otra empresa le requerían a tiempo completo, a pesar de que el sueldo fuera inferior, pero como era para su mejora, lo aceptaba.

Ha sido buen hijo, es buen marido, y si cabe mejor padre y abuelo. Sigue manteniendo muy buenas relaciones con amigos de la infancia, a pesar de la distancia.

Se jubiló, con 64 años y medio, después de estar trabajando desde los 14 años.

No pudo estudiar medicina, ya que al ser de familia humilde, sus padres no se podían permitir pagar la carrera.

Era el menor de 3 hermanos. Al mayor no le conoció porque la guerra se lo llevó muy joven. Con la hermana tenía una relación excepcional, y con sólo 19 años, murió ahogada. Así que prácticamente se convirtió en hijo único.

En los últimos 10 años de su vida laboral, trabajó en 2 empresas, de las que el dueño era el jefe anteriormente dicho. Tal era la confianza que tenía en PACO, que le dieron poderes para que en caso necesario, fuera al banco para realizar las gestiones oportunas.

De una de las empresas tuvieron que ir echando progresivamente a los empleados, por grandes pérdidas, y el jefe amigo decía a PACO, que preparara la indemnización que le correspondía a cada persona echada. PACO se ofreció para ser el primero, y le dijo que no, primero por antigüedad y segundo porque tenía la plena confianza en sus cuentas. PACO se fue cuando quedaban 3, incluido el jefe; no sin antes dejarlo todo ajustado para las correspondientes indemnizaciones.

Con ese dinero que “le dieron”, y algo ahorrado, se pudo coger un apartamento en LA MATA, al cual fuimos a verlos, los 5 hijos, 3 nueras y la mujer, y a todos nos pareció maravilloso (después de haber visto varios).

Al jubilarse empezó a ir por las tardes a un centro del Ayuntamiento, para jugar a las cartas, y siendo miembro del equipo de la junta de ese momento. Todos los compañeros le agradecían la cantidad de cosas que se estaban consiguiendo en el centro para los mayores, gracias a sus labores. Y por las mañanas, junto a su mujer, iban 2 días por semana, a una clase de gimnasia, dirigida por una fisio, a un centro de la Comunidad.

Y por supuesto, para acompañarnos a los médicos ahora que “estaba libre”, (conmigo lo ha hecho mucho).

De los 5 hijos, soy la cuarta y única chica y vivo con ellos.

Un día sobre las 19 llegó a casa y nos extrañó a mi madre y a mí que viniera tan pronto, ya que solía llegar sobre las 20.15, y sobre todo porque venía con los ojos llorosos, y al decirnos lo que le había pasado, volvieron a aflorar sus sentimientos de tristeza.

Le dijeron que para jugar al mus y al tute, hay que estar muy concentrados, y no hacer renunciados como los que hacía, que no se podían permitir el estar jugando con alguien que se equivocara tanto.

Hacía mucho tiempo que no veía llorar a mi padre de esa manera. Y nos dijo que no iba a volver porque no quería que se rieran de él.

No sé si fue a raíz de ese momento, o porque antes no nos habíamos fijado, pero empezó a olvidar cosas rutinarias y a andar más despacio.

Lo primero que hice fue pedir cita con el médico de familia, ya que sin entender todavía de esto, empezamos a sospechar que podría empezar con los primeros síntomas de Alzheimer (sabíamos las consecuencias por lo que se decía con cuentas gotas en la televisión, y sobre todo porque a mi abuela materna, le dijeron que tenía “demencia senil”, y los síntomas coincidían).

El médico de familia y la enfermera le hacían los test minimentals, y salían perfectos, así que no nos teníamos que preocupar.

Cada 2 días volvíamos al médico de familia, con la misma respuesta. Le decía que es en el día a día en lo que se lo notamos, y la enfermera al comentarle lo de las cartas, nos dijo que como si el resto de “los abuelos” no tuvieran algún fallo, que eso de no querer ir al centro por ese motivo era una tontería.

Me costó varias visitas al médico de familia para que le enviara al neurólogo.

La primera vez que le vio el neurólogo era a principios de mayo del 2016, el cual comprobando los test y oyendo lo que le decíamos, empezó a “bombardearle” a pruebas, entre analíticas, tacs, medicina nuclear etc. Y menos 1 de medicina nuclear que estaba roto el aparato, el resto en menos de 1 mes, las tenía todas. Ya con todos los resultados, nos dijo que tenía **el cerebro dañado por gran parte de ambos hemisferios, y por la exploración física (entre ellas la mirada perdida), le diagnosticó de Parkinson y sospecha de Cuerpos de Lewy.**

Le puso un tratamiento para el Parkinson y un jarabe para que le ayudara a ir retrasando la pérdida de memoria.

En casa se cayó 2 veces, (todavía no teníamos la tele asistencia), así que le levanté como pude. Mi madre no quiso que llamara al 112, porque no sabía que la ayuda sanitaria también está para esto. Estoy convencida que fueron los nervios, ya que soy voluntaria de cruz roja de socorros y emergencias, y he hecho muchos servicios así. Lo levanté después de comprobar que no había lesión y con los conocimientos aprendidos para hacernos el menor daño posible tanto a él como yo.

Sabemos que las vidas no son fáciles, pero como bien dice mi madre, lo que le ha tocado vivir al pobre de la noche a la mañana.

En casa vivimos en un 3º piso, y tanto una vecina del 1º, como mi padre eran suscriptores de El País, y como nosotros solíamos salir más que ella, se lo cogíamos. Un día se quedó en el primero para dárselo, se lo dio e intentó abrir la "casa suya" del mismo piso 1º. Al ver que tardaba en subir, nos asomamos por si el ascensor se hubiera estropeado, y le oíamos decir que le abriéramos que ya no tenía gracia. Bajé a buscarle, le dije lo que le había ocurrido y entre lágrimas me decía que le perdonara, que no sabía que le había pasado. Le contesté que no había que perdonar nada, que estas cosas nos pasan a todos; conseguí que se fuera tranquilizando.

Cuando empezó todo, nos acostamos, está el comedor entre las 2 habitaciones, y al rato empezó con fiebre, empezó a decir que teníamos que tener cuidado con el perro que estaba con la mujer en la puerta, y con los policías que atravesaban la pared. Llamamos al 112 y le llevaron a La Paz. Esto fue más o menos al mes del diagnóstico. El ingreso fue por un broncoespasmo severo.

De madrugada le mandaron al Carlos III. Nos hemos estado turnando los 6, y alguna de mis cuñadas para que no estuviera nunca sólo. **Ya llevábamos como 1 año antes sin dejarle nada sólo.**

A mi madre y a mí, mis hermanos no nos dejaban que nos quedáramos por las noches, porque mi madre tiene las piernas muy mal, y yo necesito una máquina cuando estoy acostada para que no me canse tanto.

Estando ingresado, veía y tenía en las manos bichos. Nosotros no sabíamos cómo actuar, y lo que hacíamos era como quitárselo de las manos y pisarlo. Así estuvimos una semana, y como ya iba mejor, le dieron el alta, siguiendo con el antibiótico tomado en casa.

Al día y medio de estar en casa, empezó con una gastroenteritis muy fuerte que volvió a ingresar en La Paz. Le llevaron 2 de mis hermanos, y volvimos a hacer turnos, mi madre y yo estábamos por la mañana y tarde (yo sobre todo por las mañanas para hablar con los médicos, anulando mis citas porque mi padre era más importante), y cuando salían de trabajar, iban uno de estos hermanos, porque otro estaba fuera de vacaciones, y para que descansara no le dijimos nada, hasta que los días en el hospital se alargaban, y las noches **muy pesadas, y al día siguiente tenían que ir a trabajar sin dormir.**

Estuvo 22 días sin dormir ni de día ni de noche y queriendo levantarse de continuo. Estábamos tan agotados que pedimos ayuda a las auxiliares de enfermería para que se quedaran de 22 a 8. Tienen grupos formados para casos así y no les importó. Por supuesto pagándolo.

En el ingreso por gastroenteritis, estaba en urgencias en una habitación aislado, porque se creía que era de contagio. **En un momento de lucidez, me cogió de la mano y me dijo, que tenía que prometerle 2 cosas, “que cuando él no estuviera, tenía que cuidar mucho de mamá, que ya sabes cómo tiene las piernas, y hacer lo imposible, y seguro que lo harás por lo cabezona que eres, que tienes que mantener a la familia, como lo estás haciendo hasta ahora, muy unida”.**

El día de antes de ingresar, había llamado un amigo de la familia, pero estaba con mi padre y no le pude atender. Cuando salí del hospital e iba en el autobús, le llamé y le conté lo que me acababa de decir mi padre. Me pegó un bajón tremendo y no podía dejar de llorar con él. Luego se lo conté a mi madre y las 2 lloramos juntas.

Tengo muchos amigos de cruz roja, y una de ellas ha trabajado en el Centro Reina Sofía y me lo recomendó al 100%.

Hice acopio de contactos para que me pudieran indicar, y sin ningún problema me dijeron dónde estaba y con quien tenía que hablar. Está cerca de casa, de hecho en la misma acera pero con nombres de calle diferentes.

Ya estaba en trámites la Ley de la Dependencia, y ya tenía solicitado 1 hora de lunes a viernes para que vinieran a ducharle. Estando ingresado la 1ª vez, empecé a hacer las gestiones para tener ayudas, cosa que a mis hermanos en ese momento no les importaba, ya que nos decían que para ducharle lo podíamos hacer perfectamente nosotras. La casa tiene 40 metros en escritura, que se quedan en unos 36 habitables y estaba sin tener adaptaciones.

El martes 30/8/16 vamos a conocer el centro, mi hermano mayor, mi madre, mi padre y yo. En un principio nos dijeron de empezar el lunes 5/9/16, pero luego nos dijeron que mejor empezar el día 1 para que se fuera acoplando cuanto antes. Le costó casi 2 meses de adaptación y “todos los días iba a hablar con la directora para dejarlo”. Ahora no sé si habrá alguien más feliz acudiendo al centro.

Como la dependencia estaba en trámites, empezó por privado los 5 días (que son los que puso la trabajadora social de zona), pagando 43.20 euros diarios y salía “así de barato”, porque soy voluntaria de cruz roja y hacían un 20% de descuento. Mi padre le dijo a la directora, que él es socio desde el 74, y si había más descuentos. (Al mes era alrededor de 1000 euros, pensionista mi padre y beneficiaria mi madre, y con dinero ahorrado se pudo hacer). Nos contestó que es un 20% de descuento, o por socio o por voluntario.

Vinieron a valorarle de la dependencia, a mediados de noviembre, y a mediados de diciembre la resolución es de grado 3, es decir tiene derecho a unas horas de ayuda domiciliaria, tele asistencia y centro de día los 5 días. La ayuda domiciliaria y la tele asistencia hacía mucho que lo tenía.

Antes de tener la ayuda domiciliaria, por mediación de la empresa ATENUM, (que contactó mi madre y hermano mayor con ellos), venía un chico 2 horas de lunes a viernes, a ducharle y dar una vuelta con él, hasta que el 1/8/16, le concedieron la ayuda por parte del ayuntamiento (ASISPA). Era un chico muy majo que congeniaron enseguida, pero la empresa muy cara.

Tuve que dar muchos paseos a Agustín de Foxá poniendo muchas reclamaciones, es una de las sedes de la dependencia de la comunidad de Madrid, y todo eran buenas palabras pero hechos ninguno.

Me mandaron cartas de rechazo de la plaza, y les decía que no rechazaba la plaza pública, sino el sitio nuevo, ya que donde está le ha costado mucho la adaptación, y los cambios en estas enfermedades son muy perjudiciales. Les costaba entenderlo, ya que mandaron 3 cartas con 3 centros diferentes.

Con fecha 1/3/17 conceden 2 días por la comunidad y los 3 restantes le teníamos que sacar del centro. "Otra pelea más". Los 3 restantes estaría como hasta ahora, por privado. Y siguiendo con las reclamaciones, a la 4ª me dan la razón, y además las gracias, por la insistencia en las reclamaciones porque se pudieron dar cuenta donde estaba el error.

A fecha 28/7/17, le concedieron los 3 días restantes. De hecho, la trabajadora social que había en el centro cuando coincidió todos "estos cambios", le dije que para no fastidiar la facturación lo dejara para el 1/8/17, a lo que contestó que de eso nada, es un dinero que ya no tenemos que pagar, y porqué lo vamos a hacer, cuando por fin he conseguido que vaya todos los días con plaza pública de la comunidad.

Le enseñé las reclamaciones que había puesto, y me contestó que cuando necesitara hacer alguna reclamación, me llamaría para que le ayudara. Tanta insistencia, te hace ser casi experto.

Con el grado 3, le correspondía a parte de 1 hora diaria (nosotras las utilizamos para su aseo y que nos recojan el baño), también 1 hora y ½ los fines de semana. En principio, nosotras, las rechazamos porque nos parecía excesivo, y al mes de ducharle, vestirle y arreglarle (generalmente yo), las 2 estuvimos de acuerdo en coger esas horas que le correspondían para no tener trabajo de más nosotras.

Mi padre lleva desde el 2003 siendo diabético, y ahora le hacemos una curva al mes. Antes él lo hacía todo, tanto las insulinas como la curva. A mi madre le ha dado siempre respeto tanto el poner la insulina, como pincharle en el dedo, así que si salía con amigos, al cine o teatro, no me podía quedar a tomar una coca cola con ellos, porque iba a pinchar a mi padre. Mi madre se disgustaba mucho por mí, **"porque para una vez que salgo y me tenga que venir antes por el azúcar de papá no lo ve justo y se echaba a llorar"**.

Le decía que no pasaba nada, que lo primero es papá, y enseguida me echaba también a llorar sin que ella me viera.

Como he dicho anteriormente, somos 5 hermanos, y yo la que vivo con ellos.

Hubo un momento, que tanto el estrés como la saturación de tantas cosas, me pudo, y primero hablándolo con mi madre que estuvo de acuerdo por completo, decidí pedir ayuda a mis hermanos para que la curva se la hicieran ellos (1 vez al mes como he dicho), para que me pudiera ir, o incluso estando en casa pudiera desconectar.

Uno de mis hermanos tuvo un accidente de tráfico, y para estas cosas él no puede.

Un sábado que quedé con ellos para enseñárselo (no hay que hacer un máster), vinieron 2 en vez de 3.

Se lo hacemos el primer domingo de cada mes. Por supuesto, la de antes de desayunar se la hago siempre, y la de antes de la cena casi siempre. El resto, si estoy en casa también, porque como estoy en casa, que más me da. Les digo que aunque esté en casa, necesito desconectar de la rutina.

Hay que pincharle en el dedo, y en caso de coincidir con la comida, poner la insulina correspondiente (se hace en ayunas con la dosis correspondiente de insulina en caso necesario, 2 horas después de desayunar, antes de comer poniendo la insulina si es necesario, 2 horas después de terminar de comer, y antes de cenar). Y tiene que andar para que ayude a bajar la glucemia.

A nosotras nos ha costado mucho cambiar el pensamiento de que cada uno tiene su vida. Es correcto, ¿pero nosotras no tenemos también nuestras vidas?

Ellos se han puesto un planning, en el que cada uno viene un fin de semana, para andar con él y entretenerle. Un fin de semana resulta ser un rato el sábado por la mañana y un rato el domingo por la mañana después de que le duchen. El mayor, uno de los 2 días se queda a comer para que nos echemos al mediodía y podamos descansar.

El día que le hacemos la curva, intento irme aunque sea sola, para “casi que sea una obligación el que tengan que venir” para 3 pinchazos. Cierto es, que cuando me he ido de vacaciones están más pendientes y no dejan a mi madre sola los fines de semana y durante el día. El primer y último pinchazo de la curva lo hace mi madre.

A Paco, el apartamento le da la vida. Solemos ir los 3, 2 veces al año, 15 días en Semana Santa y 1 semana de finales de agosto y 2 semanas de septiembre. Cogemos un taxi de casa a Atocha, ahí el ave hasta Alicante, y de ahí hasta casa otro taxi que ya es casi de la familia de tantas veces que nos lleva hasta La Mata y cuando volvemos a Madrid, nos lleva hasta Alicante y hacemos el recorrido al revés.

En septiembre del 18 conseguí ir dándole las pautas de forma clara y despacito para que se fuera duchando y ¡eureka! lo conseguí. Mi madre emocionada de lo que había hecho, se lo dijo a mis hermanos con la ilusión que se alegraran conmigo, pero no lo dieron ninguna importancia.

Hago las cosas porque quiero, y porque creo y creemos que es lo mejor para mi padre. Así que lo consideré un gran gesto que conseguí.

Nosotras nos compenetramos muy bien, si una sale, la otra se queda con él, y en el tiempo que está en el centro, aparte de atender cada una a su vida, hacemos muchas cosas en común.

Como he dicho anteriormente, en el centro él quiere mucho a todos y es recíproco. Es el “rey”, por ser de los más antiguos. Casi todos los días, sobre todo cuando le toca ir a la piscina (va cada 15 días), “tenemos prisa porque llegamos tarde”. Siempre ha llegado mucho antes a los sitios. Es un paciente muy bueno, las señoras que vienen a ducharle, están encantadas porque colabora mucho.

En el centro al principio, “era como el relaciones públicas”, y los nuevos que iban entrando les ponían con él, y según “la entrevista” que les hacía Paco, les decía a los trabajadores en que mesa iba a encajar mejor y solía acertar.

El centro le “ha dado la vida”, de lo malito que entró, ahora está mucho mejor.

Es cierto que en el día a día, y más nosotras, lo vamos notando mucho. Cada vez va andando más despacio, está muy cansado, muchas veces quiere decirnos algo y no se acuerda y se agobia mucho. Le quitamos importancia y ya nos lo dirá. Nos habla de cosas antiguas, que muchas ni yo las conozco.

Viendo la situación que tenemos en casa y para poder descansar y desconectar un poco, Bárbara la psicóloga del centro, se puso en contacto con Irene, la psicóloga del programa de Respiro para Familiares, y nos han conseguido una voluntaria que viene 2 tardes por semana, 2 horas por tarde.

A finales de noviembre del 2018, tuvo un cuadro metabólico, (subida de azúcar por infección respiratoria en este caso), lo que hace que los Cuerpos de Lewy se exacerben, y de nuevo mis hermanos estuvieron presentes.

En semana santa estuvimos en la playa y pasó algo parecido, levantándose cada muy poco tiempo, preguntando por mí que estaba en la otra habitación, y me fui para que me viera y estar a su lado. Como ya sabemos que el azúcar es muy traicionero, y de vez en cuando pega subidas, los Cuerpos de Lewy volvieron a florecer (éramos nosotros 3, + 6 personas que sólo veía él), y subiendo la medicación que tiene para ello, y subiendo las unidades de insulina según pautas del médico de cabecera, en 5 días ya estaba normalizado.

Mi madre se lo dijo a mis hermanos, y querían venir a buscarnos, y les dijimos que no, porque en Madrid iba a pasar lo mismo. Uno de ellos dijo que en Madrid estábamos todos, a lo que contestó mi madre que por la noche estaríamos igual, los 3 (vamos las 2). Y además en plena gota fría como la que había por Alicante muy peligroso el coger el coche.

Es cierto que cuando ha estado ingresado, son los primeros, bueno los segundos en acudir.

Cuando se jubiló mi padre, se iban a la playa varias veces al año. Ahora van cuando vamos los 3, 2 veces al año, más o menos 15-20 días cada vez, y disfruta mucho de su casita, sobre todo de la terraza. Lo malo que tiene, es que hay muchas cuestas, y como le va costando más andar y sobre todo las cuestas, se necesita que alguien vaya con coche para que se pueda mover de verdad, y no solo para dar la vuelta a la manzana.

Sabemos que nos tenemos que parar más, hacer las cosas más despacio, pero como bien digo, y mi madre me ha copiado, en la playa hay de todo menos prisa. Y aunque es diabético, hay 2 cosas que no puede perdonar, una es el comer en la terraza aunque haga mucho frío, y la otra, una vez en los 15 días ir a tomar un chocolate con churros a la casa Valor que hay en Torrevieja. Son los 2 únicos caprichos que tiene mi padre.

Y cuantas veces me habrá pedido perdón el médico de familia, por no hacerme caso antes de mandarle al neurólogo. También sabe que con los conocimientos como técnico en emergencias, y sobre todo por la experiencia, conmigo tiene el trabajo más fácil. Le digo que no soy médico, y le tengo que llamar por medicación, o ir para preguntar dudas. Y siempre me contesta que ojalá un cuarto de los pacientes esté tan bien cuidado como lo está el Señor Paco.

Como he dicho antes, la experiencia diaria te va enseñando muchas cosas, pero gracias a los talleres, reuniones con las psicólogas del centro, podemos saber cómo se manejan ciertas situaciones. Sin esa ayuda, no hubiéramos sabido manejarlas correctamente.

Mi padre suele estar en episodios depresivos, porque se da perfectamente cuenta de que va a peor. De hecho nos dice que le pasa algo, pero no sabe decirnos el qué, sólo que no va nada bien las cosas.

A pesar de ser una enfermedad muy dura, tanto para él, como para nosotras, mi experiencia como cuidadora de un paciente con Parkinson, es maravillosa, ya que aunque tienes días de no poder parar de llorar, por como vamos viendo la evolución de mi padre, al mismo tiempo aunque estamos agotadas, gracias a nuestra experiencia, podemos ayudar a otras personas que están en situaciones parecidas. Y tanto los médicos, las personas del barrio, como el personal del centro, nos dicen que está muy bien cuidado, y aunque lo sabemos porque hacemos todo lo que está en nuestra mano, una palmadita siempre reconforta mucho, y eso te anima a seguir luchando con todo y contra todo.