

# Cuidar al cuidador: conversación con un familiar

Puede ver esta presentación en: [youtu.be/M5N53pyDGXs](https://youtu.be/M5N53pyDGXs)

[00:00:00] **Jesús Loreto:** Gracias también a SANA por preparar este tipo de eventos que son muy, muy importantes para la comunidad, especialmente para no solo obtener conocimiento, sino para encontrarte con una comunidad donde no hay mucho que explicar porque todos nos entendemos. Sabemos por el journey por el cual estamos pasando. Como la doctora comenta, aparece mi nombre allá abajo. Mi nombre es Jesús Loreto. He sido cuidador de mi esposa María Elena desde hace 18 años, cuando ella fue diagnosticada; ha sido para nosotros, definitivamente, un cambio total de nuestra vida. Pero nosotros logramos hacer algo positivo de lo negativo que fue.

[00:00:47] Que te den un diagnóstico de esta manera de la noche a la mañana. Hemos tenido la suerte de que mi esposa fue diagnosticada relativamente rápido, a pesar de que en esa época —estamos hablando de hace 18 años— había muy, muy poca información. Todavía la enfermedad se llamaba Devic, y tuvimos un proceso que fue... Traumático. Pero, gracias a Dios, fue relativamente rápido el diagnóstico. Si les cuento un poco, en nuestro caso, nosotros somos venezolanos, pero vivimos en Miami, en los Estados Unidos, hace más de 30 años. Inicialmente, mi esposa presentó ciertos síntomas que le fueron molestando y gradualmente fueron aumentando. Como un dolor o picazón en el cuello. Luego tuvo algo de dolor en los brazos. Y entonces, lo primero que hicimos fue, como todos, asistir a nuestro doctor primario y, verdaderamente, no determinó nada, sino que nos dijo: «vayan a una emergencia para que te hagan algún tipo de estudio, ya sea un CT scan o algo que determine qué puede estar pasando».

[00:01:58] O qué tipo de médico te puede ver, lo cual hicimos. Pero lo tuvimos que hacer: un recorrido por casi tres hospitales donde ninguno, en realidad, dio con un diagnóstico. Ya para el tercer o cuarto día, mi esposa iba sintiendo estos síntomas más intensos. Mi hermano es médico en Venezuela. Y yo lo llamo. Le digo: «mira, nos está pasando esto, María Elena está sintiendo estos síntomas». Y, verdaderamente, la distancia entre Miami y Venezuela, nuestro país, es un vuelo de menos de tres horas. Tomamos la decisión un viernes de montarla a ella en un avión para que se fuera a Venezuela. Yo, por mi trabajo, no pude irme con ella.

[00:02:41] Mi esposa se montó en un avión; la llevé hasta el aeropuerto, la llevé al avión. Estaba sin movimiento en el cuerpo. Fue trasladada de una ciudad a una clínica directamente; se empezaron a hacer pruebas. Se empezaron a hacer tratamientos para determinar qué podía ser. Yo volé el siguiente día, un sábado; cuando

llegué a la clínica, ya mi esposa estaba en un cuadro completo: no se movía del cuello hacia abajo. Hubo muchos médicos, muchas combinaciones de médicos hasta que uno de los médicos —gracias a Dios lo decimos en este momento—Acababa de venir de Estados Unidos, de un congreso, de una conferencia, y me comentó... Que por qué no mandábamos a hacer una prueba a la Clínica Mayo para descartar neuromielitis óptica. Fue la primera vez en mi vida que escuchaba esa terminología y, cubriendo todas las posibilidades, aceptamos. Entonces se le hizo a mi esposa una prueba.

[00:03:39] Y esa prueba se envió a la Clínica Mayo por vía FedEx. En el transcurso de ese tiempo, ella comenzó a hacer tratamientos, más que todo terapia física. Gracias a Dios también le pusieron un poco de esteroides e inmunosupresores y luego fuimos a casa porque, verdaderamente, estaba estable en muchos aspectos, pero sin inmovilidad.

[00:04:03] Pero entonces continuábamos haciendo terapias físicas hasta que un día yo, estando en casa, recibí un email con el resultado desde la Clínica Mayo, dos meses después, donde aparecía positivo en NMO acuaporina-4, lógico. Lo primero que hice fue lo que una de las doctoras me dijo que no hiciera: «no busques en internet, porque lo que vas a encontrar no es bueno».

[00:04:27] Y uno, como todo curioso, lo primero que hizo fue eso y, verdaderamente, lo que leí fue muy, muy traumático en esa época. Se decía que, en cinco años, una persona no iba a poder superar un diagnóstico de neuromielitis óptica o iba a estar paralítico, iba a estar ciego o podía fallecer porque podía atacar ciertas partes del sistema humano que te iban a evitar respirar.

[00:04:57] Lógico, mi primera reacción como cuidador de mi esposa es cuidar, ¿no?

Y una de las cosas que hice, que me ayudó muchísimo, fue obtener más conocimiento. Entonces, no solo conocimiento a través de lo poco que se podía conseguir en el internet, sino hablando con los médicos, tratando de obtener la mayor cantidad de información. Una de las cosas que hicimos, que fue muy productiva y nos dio muy buen resultado, fue crear un pool con estos médicos, no solo el neurólogo.

[00:05:26] Hablamos con el inmunólogo, hablamos con el terapeuta, hablamos con el médico primario, nutricionistas, y logramos hacer un flujo de información. Donde toda información que yo tenía de uno de esos médicos se la transmitía al otro médico también. Entonces, todos siempre estaban muy bien comunicados.

[00:05:45] Una vez que María Elena, a los cinco o seis meses, logró por lo menos levantarse un poco en una silla de ruedas, decidimos devolvernos a Estados Unidos casi un año después. En ese transcurso —para contarles nuestra historia— nuestros hijos estaban más pequeños y se quedaron solos acá en Estados Unidos con acompañamiento de familiares y de amigos.

[00:06:11] Pero verdaderamente yo, cada tres o cuatro meses, los buscaba y los llevaba a Venezuela para que vieran a su mamá. Y fueron parte de ese viaje con nosotros, que es algo que yo siempre comento cuando hacemos reuniones de cuidadores: una vez que un paciente es diagnosticado... Definitivamente afecta no solo a toda la familia, sino a todo tu entorno: tus amigos, tus familiares más cercanos. Es un viaje o un proceso donde todos estamos afectados de alguna manera u otra, donde un aspecto muy, muy importante es la comunicación.

[00:06:47] El entender lo que está ocurriendo y hacerle saber a las personas que te rodean. ¿Cuál es son los pasos que estamos dando? ¿Cuál es el verdadero diagnóstico? ¿Cuál es la verdadera consecuencia de todo lo que este cambio en tu vida presenta? Y eso hace que tengas un poquito más de tranquilidad en este proceso.

[00:07:07] Porque quizás la gente no entiende mucho, pero si tú comunicas las situaciones de manera correcta, ayuda muchísimo no solo al cuidador, sino al paciente y a todos los que nos rodean. Una vez

que regresamos a Estados Unidos en el avión... María Elena me dice en un momento que vamos en pleno vuelo. Me dice: «no veo la comida que me voy a comer». «¿No ves la comida?». «No, no veo bien. Me estoy perdiendo la visión». En ese momento pasó por mi mente muchas cosas de todo lo que había investigado. Al llegar aquí, fuimos directamente a uno de los hospitales; hicieron un MRI, pero no mostró ningún tipo de inflamación. Verdaderamente. Entonces logramos devolvemos a Venezuela. Llamé a la doctora de inmediato, la que manejaba su caso. Nos recibió un hospital y luego le hicieron cinco rounds de IV —me acuerdo de Solu-Medrol— y gracias a Dios, María Elena logró recuperar la vista. Fue un ataque de optic neuritis. Todo ese proceso para nosotros, como les digo, ha sido traumático, pero yo, como cuidador, verdaderamente asumo un rol de este...

[00:08:24] Proteger constantemente, de que uno siente que no se cansa o que uno siente que siempre tienes que estar allí. Pero me tomó mucho tiempo entender que yo también debo cuidarme. Yo, como cuidador, debo tener mis pausas, cuidar mi salud, porque si yo no estoy bien o con buena salud —no solo física, sino también mental—... No tengo la misma capacidad para proteger a la persona que debo cuidar, en este caso, mi esposa. Sé que deben haber diferentes historias entre ustedes. Pueden ser sus hijos, puede ser su esposo o algún familiar, un padre al que tienen que cuidar. Es muy importante ese cuidado que debemos tener nosotros, como cuidadores, para nosotros mismos.

[00:09:08] Si continuó con la historia, luego logramos volver a Estados Unidos por mi trabajo y la constancia que teníamos acá. Y, lamentablemente, entramos a esta carrera contra los sistemas de seguro en este país y que pienso que en sus países también pueden presentar más o menos similitudes.

[00:09:31] Y una de las cosas que conseguimos es que el tratamiento que en ese momento ya le habían cambiado a mi esposa... No lo cubría el seguro cuando estábamos acá. ¿Qué hicimos? Como mi esposa tenía todavía el Seguro Social activado en Venezuela, viajábamos cada seis meses a Venezuela a hacer los tratamientos allá.

[00:09:54] Fue un proceso de casi dos años y, gracias a Dios, nos funcionó. Nos íbamos con un tiempo estipulado para que ella descansara, para que se preparara para los tratamientos. Luego de que terminábamos los tratamientos, nos devolvíamos. Una ventaja que yo tenía como cuidador es que podía hacerlo y acompañarla en todo momento porque trabajaba desde casa. Tenía esa flexibilidad. Una de las circunstancias que luego me cambió —y que sé que quizás algunos de ustedes que me están escuchando, que son cuidadores, han pasado por eso— También es que cuando cambié de trabajo, ya no podía estar el 100 % al lado de ella. Ya no puedo estar constantemente monitoreando o cuidando.

[00:10:37] Y eso crea un estrés adicional en uno que, verdaderamente, no es fácil: levantarse en la mañana y salir de la casa dejando a un ser querido que está pasando por una enfermedad como esta. Que es una enfermedad tan impredecible. Si hablamos quizás de neuromielitis, igual puede ser MOGAD u otras de las enfermedades que estamos tratando el día de hoy.

[00:10:58] El ser una enfermedad tan impredecible nos hace estar en esta posición de alerta constante, ¿no? Pero algo sí les puedo contar que me ayuda muchísimo: primero, aprender todos los procesos, tener conocimiento. A pesar de que no es fácil entender ciertas terminologías médicas, pero es más que todo organizar tu vida en ese aspecto. Nosotros anotamos mucho cualquier cambio en algún síntoma.

[00:11:29] Si ese síntoma dura más de 24 horas o no. Y vamos todo el tiempo monitoreando situaciones y anotando. Porque eso nos ha enseñado a mantener esa información también junto con los médicos. Nosotros, si les puedo comentar, no tomamos ningún tipo de decisión si no la consultamos con el médico. En este momento tenemos una neuróloga, y hemos pasado por varios neurólogos también y todavía mantenemos

comunicación con ellos, pero estos cambios han sido... Lamentablemente por las circunstancias de cambios de seguros; a veces te mudas a otra ciudad. Tienes que cambiar de médico y tienes que volver a comenzar a entregar información, a mantener siempre todo ese historial para que la toma de decisión sea correcta. Eso nos ayuda no solo para la toma de decisiones, sino para descubrir esas pequeñas "banderitas rojas" que se levantan.

[00:12:20] A veces es un nuevo síntoma, es un dolor. Hemos aprendido —por uno de los comentarios que se hizo temprano de los pseudoataques— a determinar qué verdaderamente es un ataque o qué es un pseudoataque cuando cambió el clima. Ya sabemos las circunstancias que eso representa: el calor, el mismo frío. Cuando mi esposa salimos a un sitio y tiene cansancio.

[00:12:42] Y llega un momento en que uno como cuidador... En este caso, ya uno reconoce y ni siquiera hace muchas preguntas en esta comunicación que tenemos, no solo como esposos, sino como cuidador y paciente, de yo nada más ver la cara de mi esposa. Yo no le pregunto nada, sino: «¿te quieres ir? Vámonos».

[00:12:59] Y ya nosotros, una de las cosas que hemos aprendido, es vivir con esto. Nosotros tenemos un dicho: que nosotros tenemos NMO, pero NMO no es nuestra vida. O sea, nosotros nos adaptamos a este tipo de vida y continuamos, gracias a Dios. Mi esposa está bien, nuestros hijos, gracias a Dios, crecieron y son jóvenes felices. Para nosotros no representa...

[00:13:33] El estar atados a esto, sino adaptarnos y continuar. Nosotros igual disfrutamos la vida como lo hacíamos antes. Nos gusta el outdoor. Nos gusta ir de camping, nos gusta ir a la playa. Nos gusta ir al béisbol, que es una de las cosas que para nosotros es de los mejores entretenimientos. Bueno, primero como venezolanos, porque es nuestro deporte favorito.

[00:13:55] Y para mi esposa es una medicina excelente. Para mi esposa, ir a un juego de béisbol es una recarga de energía. Y si les cuento que determinar, por ejemplo, que estamos en un juego de béisbol y el juego está buenísimo... Tercer hombre en base, viene el mejor bateador y de repente volteo, veo a María Elena y ya yo sé que ella no se siente bien.

[00:14:20] Quizás tenga dolor, quizás tenga algún síntoma, y solo nos levantamos y nos vamos a la casa. Lo escuchamos en el radio, no hay problemas. Llegamos, gracias a Dios, a ese nivel de que verdaderamente no nos afecta o no nos cambia nuestra continuidad de nuestra forma de vida. Otra de las cosas que sí puedo recomendar como cuidador es no solo educar a tu entorno —en este caso tus familiares más cercanos, tus hijos— sino también a tus amigos. Recuerdo una anécdota: cuando el COVID, que hubo estos cambios y todo el mundo tenía que distanciarse socialmente, yo le decía a mi esposa: «nosotros somos expertos en esto». O sea, para nosotros no fue ningún tipo de impacto el permanecer en casa y no tener contacto con mucha gente.

[00:15:13] Quizás las personas recién diagnosticadas y los cuidadores asumen un miedo por la falta de conocimiento, más que todo en este punto de la inmunosupresión. Tú dices: «bueno, pero si está inmunosuprimida, no puede estar cerca de nadie». «No se puede montar en un ascensor. No se puede montar en un avión». «No podemos ir a actividades donde haya mucha gente». Poco a poco, uno va conociendo su cuerpo, va conociendo las limitaciones. Y saber que también esta inmunosupresión no es total. No es que no tienes ningún tipo de defensa en tu cuerpo. Entonces, para nosotros era como: «bueno, nosotros somos expertos en social distance». Entonces es eso. A veces hacerle entender a tus amigos o a las personas que trabajan contigo que, si te invitan a un sitio y tú no vas, no fue porque no quisiste, sino es lo que se presenta en el momento. Quizás mi esposa no se sentía bien en ese momento; hacerle entender a esas personas eso y no sentir culpabilidad.

[00:16:14] Un aspecto muy, muy importante son actividades como esta; a nosotros nos ha ayudado muchísimo. Como les comenté temprano, hicimos algo positivo de algo negativo al contar nuestra historia. Una de las cosas que les puedo recomendar es que, a pesar de que no a todos nos gusta ser expresivos o contar lo que nos está pasando... Contar tu historia es extremadamente importante. No solo te ayuda a ti a despejar o soltar todo eso que experimentas cuando tu vida cambia de esta manera. Sino que, al contar tu historia, mucha gente se identifica con lo que tú estás pasando; a pesar de que quizás las personas no te lo digan en el momento, siempre se van a identificar, especialmente las personas recién diagnosticadas o los que tienen más tiempo como nosotros. El escuchar una historia de alguien que se relaciona con lo que tú estás pasando...

[00:17:12] De verdad que ayuda a mucha gente. Nosotros hemos tenido historias de amigos que se han acercado y me han llamado: «Jesús, tengo una amiga que me comentó que tiene unos síntomas parecidos a lo que tú contaste de tu esposa». Y eso ha hecho que nosotros podamos contactarla, decirle dónde puede visitar a un médico más cercano, y hemos ayudado a personas a que sean diagnosticadas a tiempo. Contar la historia no significa...

[00:17:44] Que la gente te tenga lástima o que la gente se preocupe. Es todo lo contrario. Hay maneras de contar la historia; tampoco es que andamos en cada esquina echando el cuento. Muchas veces andamos en silla de ruedas porque mi esposa todavía utiliza silla de ruedas para distancias largas. Cuando vamos a eventos, conciertos o juegos, siempre desde el estacionamiento al sitio utilizamos la silla. Hay gente que te pregunta: «¿qué te pasó? ¿cómo estás?». No, no me caí. Tampoco es que le tienes que echar tu historia o tu cuento a personas que verdaderamente no se relacionan contigo o no tienes por qué.

[00:18:21] Hay ciertos momentos donde tú sabes cómo contar tu historia. Otra de las cosas que nos ha enseñado este cambio de nuestra vida es... A entender la reacción de la gente que te ve, porque yo llamo a esta enfermedad una «enfermedad invisible». ¿Por qué? Porque a veces mi esposa y yo estamos en un sitio, estamos comiendo o estamos en una fiesta y bailamos, nos paramos un ratito y bailamos. Y la gente dice: «pero yo te veo tan bien». Quizás el aspecto físico de la persona no determina verdaderamente la condición por la que está pasando.

[00:19:04] Mi esposa igual todos los días tiene síntomas de dolor, de espasmos. De muchas circunstancias, ese burning sensation que le da a las personas después de un ataque con mielitis transversa: esa sensación de quemazón. No sé si pueden entender. Una de las cosas que me ha ayudado muchísimo es participar en actividades como estas, tratar de colaborar en todo lo que puedo porque siento que es dar a cambio por todo ese esfuerzo que hacen fundaciones como SANA. Como hace The MOG Project o todos los esfuerzos que ahora hacen las farmacéuticas y la industria por apoyar a la comunidad. Para nosotros... La comunidad verdaderamente es lo más importante: estar allí, y especialmente la comunidad de las personas de habla hispana. Así como Noelia comentó temprano, cuando nosotros empezamos este viaje que nos cambió la vida... No había información absolutamente de nada en español. Yo tenía la ventaja de que hablaba inglés porque vivíamos en los Estados Unidos y quería obtener información. Pero también me imaginaba a esas personas en otros países que no podían conseguir información. En esa época... Internet no era lo mismo que es ahora.

[00:20:19] No encontraba información ni siquiera correcta, ni tampoco información en tu idioma. Es un arma de doble filo. Temprano escuché a la doctora Barrera y a otros especialistas nombrar a ChatGPT, el «doctor Chat», que es un arma de doble filo. Quiero afirmarles que hay muchísima información que pueden contactar con sus médicos. Lo primero que tienen que hacer es obtener información directamente de sus neurólogos. Esas son las personas que verdaderamente conocen de la enfermedad, conocen de los procesos y de los nuevos tratamientos, de cómo optimizar tus síntomas y todo esto.

[00:21:13] Sí hay información buena y correcta, pero tienes que saberla ubicar. Si tú entras a la página de SANA, vas a encontrar la información. En el caso nuestro, nosotros trabajamos con la Fundación Guthrie-Jackson, que fue una de las primeras fundaciones que conseguimos una vez nos devolvimos de nuestro país y, por agradecimiento... la Fundación Guthrie-Jackson ha dedicado, desde que fue fundada hace 18 años...

[00:21:33] Absolutamente todo el financiamiento ha sido para investigación. Y creamos un banco de sangre; creamos todos estos avances que, gracias a Dios, han resultado en estos tratamientos que hay ahora. Nosotros hemos visto esa evolución gracias a esas iniciativas de fundaciones como Guthrie-Jackson y SANA. Yo recuerdo haber conocido a Sandy hace muchísimos años la primera vez que estuvo con Paul en uno de los días de pacientes.

[00:22:04] Que son eventos como este, no solo virtuales sino físicos, donde nos encontramos una vez al año y somos familia. Verdaderamente yo lo siento cuando me reencuentro con personas que conozco, que pasan por esta misma circunstancia: nos identificamos de inmediato. Nos sentimos como familia. No tenemos mucho que explicar. Una de las cosas que les quiero comentar, que me llamó mucho la atención en el comentario de Noelia... Estamos aquí conectadas personas de diferentes partes del mundo, de diferentes países. Una ventaja que me ha dado el vivir en Miami —que es lo que yo llamo la capital de Latinoamérica porque es un melting pot—... Me ha permitido entender un chiste que tenemos nosotros interno aquí en Miami: todos hablamos español, pero no nos entendemos. No nos entendemos porque somos de diferentes países y ciertas palabras no significan lo mismo en ciertos países.

[00:23:06] Entonces es como que estamos entre nosotros mismos traduciéndonos: «¿qué significa en tu país tal palabra?, ¿qué significa en el mío?». Eso me llamó mucho la atención y me dediqué a estudiar para entenderlo, a certificarme no solo en el área de traducción, sino también como cuidador.

[00:23:31] Eso me ha permitido ayudar mucho a fundaciones como SANA, a las que les doy las gracias por esta oportunidad; siempre cuenten conmigo. Al igual que The MOG Project o con Guthrie-Jackson. Una de mis tareas es traducir información del inglés al español y tratar de hacerlo lo más estándar posible para que todos podamos entender la terminología. Porque eso es muy importante: utilizar herramientas de inteligencia artificial o traductores no es lo mismo, porque no se pueden traducir literalmente las palabras, especialmente la terminología médica.

[00:24:00] Es muy importante tener conocimiento y saber explicar de la manera correcta las terminologías. Ese es un poco mi viaje; no he estado viendo el tiempo, pero es mi viaje no solo como cuidador sino ahora como parte de esta comunidad. Quiero comentarles que desde hace 18 años he estado trabajando difundiendo información, contactando gente, estando presente en todos los eventos que puedo.

[00:24:34] Pero desde hace más de una década creamos un grupo de apoyo; era una comunicación una vez al mes. Inicialmente era una llamada telefónica; luego lo transferimos a una teleconferencia, dependiendo de la tecnología. Lo fuimos mejorando y ahora hacemos una llamada por Zoom todos los últimos martes de cada mes.

[00:24:53] Quiero darle las gracias a mi esposa María Elena y a Vilma Carmona, que ahora hacen parte del apoyo de ese grupo de apoyo de NMO y MOGAD en español. Pero yo también trabajo con los cuidadores; en este caso lo hago en inglés y les tengo una excelente noticia: comenzando el próximo año, vamos a tener un grupo de cuidadores también solamente en español.

[00:25:12] Estos encuentros que hacemos una vez al mes por Zoom tienen la intención de estar allí. En el caso de los cuidadores —creo que por allí está José con su esposa—... De lo que menos hablamos a veces es de la

enfermedad; hablamos de nosotros. Nosotros le llamamos nuestro «me time», nuestro tiempo, nuestro break. Y es muy importante. De nuevo el comentario: cuidémonos a nosotros mismos, necesitamos una pausa. Necesitamos un momento para nosotros; lo que tú puedas encontrar, como caminar un rato en la mañana.

[00:25:57] A mí me ayuda muchísimo mi cafecito cuando me levanto bien temprano, yo solo en casa donde todo está calladito. Entonces es eso: cuidarse ustedes para poder cuidar a las personas que cuidan.

[00:26:18] Una vez más, muchísimas gracias a todos los panelistas, a los doctores —caras nuevas que veo, pero también caras que ya conozco— y una última anécdota. A mí me da mucha risa cuando hablo con mis amigos y les digo: «mis héroes son peloteros y neurólogos». A veces dicen: «¿neólogos? ¿qué tiene que ver un neólogo?». No, no es eso. Es gente que está allí para ti, que no solo tiene el conocimiento, sino que son personas muy humanas que siempre van a escucharte y ayudarte en tu viaje, no solo como paciente sino como cuidador. Un gran abrazo, de verdad. Siempre estamos allí; a través de SANA pueden encontrar los links. En el caso nuestro, nuestro grupo se llama «En Tu Idioma» y pronto, como les dije, vamos a tener también un grupo de apoyo para cuidadores en español. Mi cariño y mi respeto.