

Un día en la vida de Clara

Después de ser diagnosticado con neuromielitis óptica (NMO), inevitablemente la vida cambia: será necesario que pases por **rehabilitación**, tomes **medicamentos** para evitar los episodios agudos y sus síntomas, y probablemente sentirás **emociones fuertes**, como tristeza o ansiedad.¹

Hoy Clara, una persona con NMO, te hablará de su día a día y de las actividades que le permiten cuidar su bienestar físico y mental.



¡Hola! Soy Clara y recientemente egresé de mi tercera recaída por NMO.



Me siento agotada, tanto física como mentalmente,² pero cuento con el acompañamiento de mis familiares, amigos y mi perrito Loki.



Es difícil afrontar los primeros días después de una recaída. En mi caso, perdí gran parte de la sensibilidad y el control de las piernas.¹

La rehabilitación es fundamental para recuperar la salud física y mental.¹

Mi programa de rehabilitación tuvo unas metas específicas:³



Recuperar la fuerza de mis piernas.³



Mantener cierto nivel de autonomía en mis actividades diarias.³

Recuerda que la rehabilitación es un proceso individual adaptado a tus necesidades.³ En mi caso, la rehabilitación constó de:

Terapia ocupacional⁴

En ella, trato de hacer mis actividades diarias con la mayor autonomía posible. Por ejemplo, cepillarme los dientes, usar mi caminador o comer.⁵ Así, he ganado confianza en mí misma y recobrado un poco de independencia. Con esta terapia:



Cuido de mí.⁵



Me desplazo.⁵



Me relaciono.⁵

Es probable que tengas que aprender nuevas formas de hacer actividades cotidianas, como ponerte la ropa o de comer, pero eso hace parte del camino para recuperar tu autonomía.⁵

Por ejemplo, en mi casa, hemos adaptado el baño con barras para sostenerme y un asiento para la ducha. De esta forma, he logrado volver a ducharme sin ayuda.^{4,5}

Terapia física^{4,6}

Cinco veces a la semana visito el centro médico para fortalecer los músculos de las piernas.⁶



Está demostrado que la terapia física moderada o intensa (que puede incluir ejercicios de fuerza o equilibrio, aeróbicos y caminatas) en personas con lesiones medulares mejora su desempeño en las actividades de la vida diaria.⁷

Plan estratégico a largo plazo

Le recomendaron a mi familia desarrollar un plan para adecuar mis espacios y tiempos a la nueva condición física y mental que tengo, con el fin de reintegrarme a la comunidad y recuperar la mayor autonomía posible.^{1,4} Por ello, en equipo, hemos implementado algunas medidas como:



Remodelar el baño.⁴



Cambiar de posición cada 15 minutos cuando estoy sentada para evitar lesiones en la piel.⁴



Comer más verduras crudas y pescado graso por su efecto antiinflamatorio.⁸

Vivir con NMO es difícil, pero recuerda que cada parte de tu proceso de tratamiento y rehabilitación es una oportunidad para fortalecer tus lazos con quienes más amas.^{1,2}

Después de un mes de rehabilitación intensiva, pude recuperar una parte de la sensibilidad y fuerza en las piernas.⁶ Si estás en este proceso, ¡ánimo! y recuerda: **vivir con NMO no me detiene.**



Referencias. 1. Siegel Rare Neuroimmune Association. Hoja informativa. Trastornos de la Neuromielitis Óptica [Internet]. Powell, OH: Siegel Rare Neuroimmune Association [revisado el 13 de Julio de 2021, consultado el 25 de octubre de 2024]. Disponible en: https://files.wearesrna.org/sheets/NMOSD_ES.pdf 2. The Guthy-Jackson Charitable Foundation. 10 Steps Forward [Internet]. Beverly Hills, CA: The Guthy-Jackson Charitable Foundation; Fecha desconocida [citado 18 oct. 2024]. Disponible en: <https://guthyjacksonfoundation.org/10-steps-forward/> 3. Nechemia Y, Moreh E, Weingarden H, Bloch A, Givon U, Vaknin-Dembinsky et al. Effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation for patients with Neuromyelitis Optica. J Spinal Cord Med. 2016;39(3):311-6. 4. Siegel Rare Neuroimmune Association. Trastorno del espectro de neuromielitis óptica. Cuidados a largo plazo [Internet]. Powell, OH: Siegel Rare Neuroimmune Association. [Consultado el 25 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://wearesrna.org/es/living-with-myelitis/disease-information/neuromyelitis-optica-spectrum-disorder/long-term-care/> 5. Jiménez García A, Lorenzo Russell OM. La terapia ocupacional. Med Integr [Internet]. 2000 [citado el 25 de octubre de 2024];36(3). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-la-terapiaocupacional-15327> 6. Kim WB, Lee SY, Kim BR, Kim YJ. Rehabilitation of neuromyelitis optica: Two CARE-compliant case reports. Medicine [Internet]. 2019 [citado el 18 de octubre de 2024]; 98(41). Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6799437/> 7. Phelan R, Potter K. High-Intensity Gait Training in an Individual With Neuromyelitis Optica and Research Recommendations for Individuals With Multiple Sclerosis. Int J MS Care [Internet]. 2024 [citado 18 oct. 2024]; 26(3):108-112. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11096854/> 8. Wang S, Pan L, Wu R, Shao Y, Xue M, Zhu H et al. Oily fish and raw vegetable consumption can decrease the risk of AQP4-positive neuromyelitis optica spectrum disorders: a Mendelian-randomization study. Sci Rep [Internet]. 2023 [citado 18 oct. 2024];13(1):9372. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10256733/>