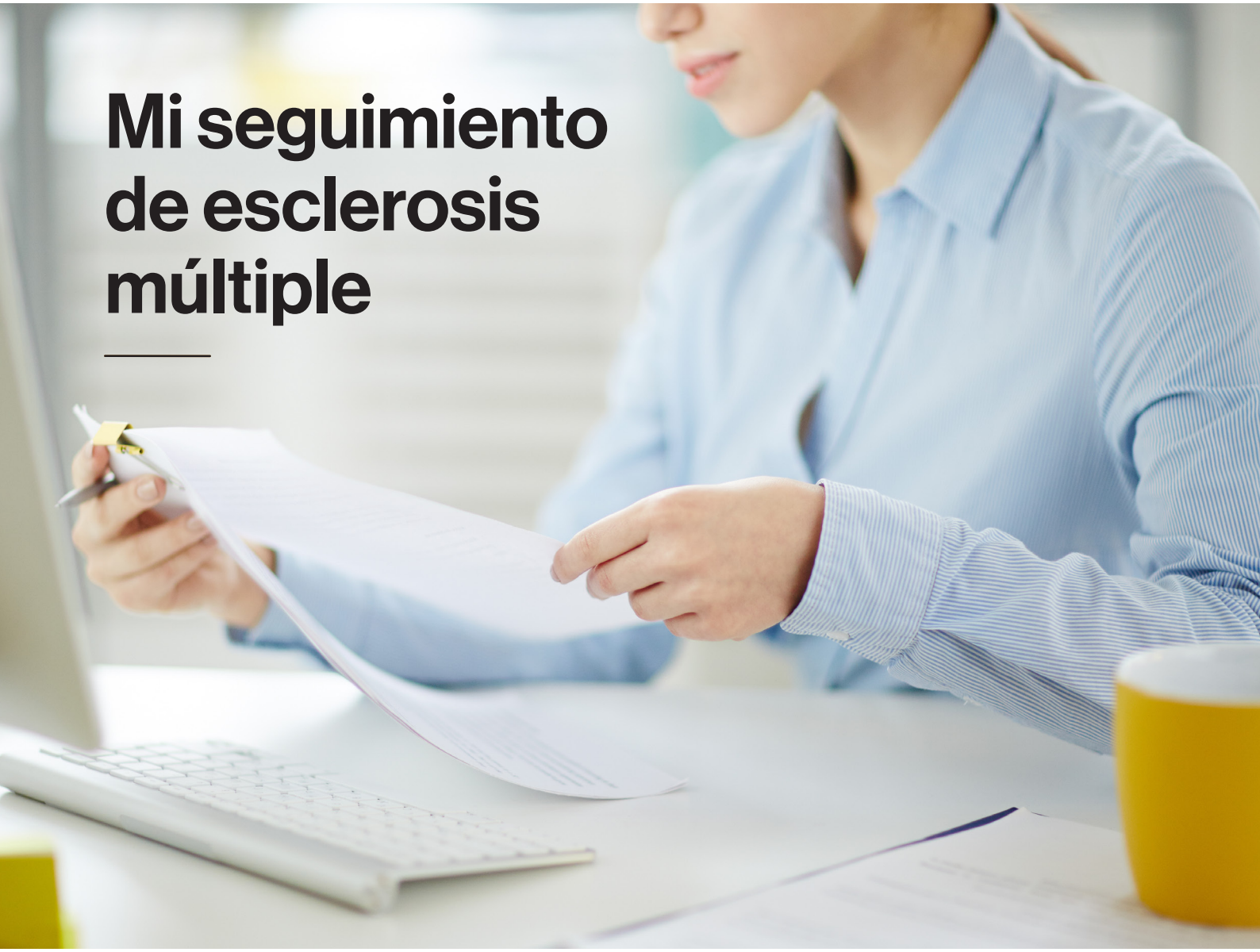
NOVARTIS



Mi seguimiento de esclerosis múltiple

Como persona que vive con esclerosis múltiple (EM), puedes desempeñar un papel activo en las decisiones sobre cómo tratar tu EM conversando con tu profesional sanitario. Compartir tu experiencia, los síntomas y efectos secundarios, así como tus expectativas e inquietudes, te ayudará a lograr una mejor convivencia con la EM.

El propósito de este material es ayudarte tanto a ti como a tu familiar a prepararos para los temas que deseáis abordar con tu especialista antes de la próxima visita médica. De manera alternativa, también puedes completar este material por tu cuenta y utilizarlo para la autorreflexión, organizar tus pensamientos y priorizar tus necesidades.

Desarrollado conjuntamente por Novartis, la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (MSAA, por sus siglas en inglés) y un comité directivo de expertos compuesto por la profesora Alice Laroni, Amanda Montague, el Dr Amy Sullivan, Anita Williams, Colleen Harris, George Pepper, Guillaume Molinier, Karen Foster, Pieter Van Galen y Dr Sharon Stoll.

Texto traducido y adaptado por Novartis España con la colaboración y revisión de la Fundación Esclerosis Múltiple de Cataluña y Esclerosis Múltiple Euskadi.

Una introducción rápida para utilizar este material de Mi seguimiento de EM

Reflexiona y completa este cuaderno de forma individual en casa o con tu familiar.

La EM afecta de forma muy diferente a cada persona por lo que es posible que observes que no todos los temas de este material son aplicables a tu caso. Completa solo las secciones que sean relevantes para ti y tu experiencia.

Resume los puntos clave y las preguntas que debes plantear a tu especialista en la próxima visita.

Utiliza la página de resumen al final para analizar tus expectativas. Esta información puede ayudarte a ti y a tu especialista a diseñar juntos un plan de tratamiento y seguimiento. También puede ayudarte a sentir más comodidad al compartir cualquier inquietud que te gustaría analizar con tu especialista para ayudarte a tomar las mejores decisiones sobre tu salud.

Fecha: _____

INFORMACIÓN DE CONTEXTO:

1 **Diagnóstico actual (si se conoce):**

- ☐ EM actividad moderada
- ☐ EM actividad alta
- ☐ EM formas progresivas (primaria, secundaria)
- ☐ Síndrome clínico aislado
- ☐ Desconocido
- ☐ No estoy seguro/a

2 **Fecha de diagnóstico (mes/año):**

3 **Estoy considerando:**

- ☐ Iniciar el tratamiento para mi EM
- ☐ Analizar el tratamiento actual para mi EM
- ☐ Cambiar si es posible de tratamiento para mi EM
- ☐ Otro: _____

4 **Con respecto a cómo me está afectando mi EM, hoy siento...**

- ☐ Tristeza
- ☐ Rabia
- ☐ Miedo
- ☐ Incertidumbre
- ☐ Otro: _____
- ☐ Otro: _____

- ☐ Satisfacción
- ☐ Seguridad
- ☐ Tranquilidad
- ☐ Aceptación
- ☐ Otro: _____
- ☐ Otro: _____

5 **Desde mi última consulta con mi especialista....**

Mis síntomas de EM:

- ☐ Son iguales
- ☐ Han disminuido
- ☐ Han incrementado
- ☐ Detalla qué cambios has experimentado:

Mi salud:

- ☐ Se mantiene igual
- ☐ Ha mejorado
- ☐ Ha empeorado
- ☐ Detalla qué cambios has experimentado:

6 **Anota si tu profesional sanitario ha sido el mismo durante las últimas revisiones o éste ha cambiado y su nombre:**

Si necesitas herramientas para ayudarte a comprender mejor tu estado emocional y proporcionarte estrategias, te recomendamos visitar la ***app EMO.***

MANEJO DE SÍNTOMAS

He observado cambios en estos síntomas recientemente:

Respuesta de la persona con EM:

- ☐ Físicos (espasticidad)
- ☐ Físicos (entumecimiento, hormigueo)
- ☐ Dolor
- ☐ Incontinencia
- ☐ Cognitivos (pensar, recordar)
- ☐ Estado de ánimo (ansiedad, tristeza, agitación)
- ☐ Fatiga (agotamiento físico y/o mental)
- ☐ Dificultad para identificar palabras
- ☐ Otros: _____
- ☐ Comentario:

Respuesta del familiar de apoyo*:

- ☐ Físicos (espasticidad)
- ☐ Físicos (entumecimiento, hormigueo)
- ☐ Dolor
- ☐ Incontinencia
- ☐ Cognitivos (pensar, recordar)
- ☐ Estado de ánimo (ansiedad, tristeza, agitación)
- ☐ Fatiga (agotamiento físico y/o mental)
- ☐ Dificultad para identificar palabras
- ☐ Otros: _____
- ☐ Comentario:

Identifico una conexión entre una <u>mejora</u> de mis síntomas y las siguientes actividades o acciones:

Respuesta de la persona con EM:

Respuesta del familiar de apoyo*:

Identifico una conexión entre un <u>empeoramiento</u> de mis síntomas y las siguientes actividades o acciones:

Respuesta de la persona con EM:

Respuesta del familiar de apoyo*:

La persona que vive contigo o te está prestando apoyo también puede responder a las preguntas para ampliar información en el apartado de la derecha.

* Responde sobre la persona con EM a la que estás prestando apoyo según tus interacciones y observaciones.

Mis consultas sobre los síntomas y cómo controlarlos o mejorarlos son:

ESTILO DE VIDA Y ACTIVIDADES:
(Responde la persona con EM)

1 **Además de tu tratamiento para la EM indica si estás recibiendo o tienes previsto recibir en un futuro próximo..:**
(Marca la casilla correspondiente en ambas columnas)

	Ahora	En un futuro próximo
Fisioterapia	☐	☐
Terapia ocupacional	☐	☐
Terapia psicológica	☐	☐
Logopedia	☐	☐
Rehabilitación cognitiva	☐	☐
Acupuntura	☐	☐
Quiropraxis	☐	☐
Tratamiento para el dolor	☐	☐
Tratamiento para la fatiga	☐	☐
Tratamiento para la disfunción de esfínteres	☐	☐
Otro: _____	☐	☐

2 **Realizo ejercicio físico o deporte de forma regular (al menos 5 veces por semana):**

- ☐ Gimnasio
- ☐ Caminar
- ☐ Correr
- ☐ Senderismo
- ☐ Yoga o pilates
- ☐ Bicicleta
- ☐ Otro: _____

3 **Teniendo en cuenta mi rutina habitual..:**

- ☐ Mis comidas tienen un horario regular todos los días
- ☐ Sigo una dieta mediterránea y equilibrada
- ☐ Bebo alcohol
- ☐ Fumo

4 **La calidad de mi descanso últimamente es..:**

Buena, me siento bien descansado/a al despertar:
☐ Sí ☐ No

Tengo interrupciones del sueño:
☐ Sí ☐ No

Explica si conoces la razón:

Me siento cansado/a a pesar de dormir sin interrupciones:
☐ Sí ☐ No

Me levanto para ir al baño durante la noche:
☐ Sí ☐ No

5 **Soy la figura cuidadora principal o único de otra persona (por ejemplo, cuido de mi padre, mi hijo, mi cónyuge u otro ser querido):**

☐ Sí ☐ No

¿Encuentro dificultades en mi día a día para llevar a cabo las tareas que conlleva?
☐ Sí ☐ No

Explica:

6 **En relación con los desplazamientos y autonomía:**

A menudo viajo fuera de casa:
☐ Sí ☐ No

En caso afirmativo, normalmente estoy ausente durante (especificar horas o días):

Puedo desplazarme (al hospital, trabajo, etc.) de forma autónoma:
☐ Sí ☐ No

El medio de transporte que empleo es:

- ☐ Coche propio conducido por mí
- ☐ Coche propio conducido por un familiar
- ☐ Transporte público
- ☐ Transporte privado

7 **En el ámbito laboral:**

La EM está afectando a mi capacidad laboral:

☐ Sí ☐ No

¿Por qué?:

Mi entorno laboral facilita mi situación de salud:

☐ Sí ☐ No

Me gustaría poder cambiar mi situación laboral:

☐ Sí ☐ No

Explica en qué:

8 **En el ámbito formativo..:**

Estoy estudiando (oposiciones, curso, universidad, etc.):

☐ Sí ☐ No

¿Me afecta o limita la EM en mis actividades formativas?:

☐ Sí ☐ No

En caso afirmativo se debe a:

- ☐ Falta de autonomía en desplazamientos
- ☐ Fatiga física
- ☐ Falta de concentración
- ☐ Otro: _____

9 **En el ámbito social..:**

Últimamente estar con amigos/as y en ambientes fuera de casa..:

- ☐ Sí me apetece y lo hago
- ☐ No me apetece tanto como antes

¿Por qué? :

Los síntomas me están limitando mis relaciones sociales:

☐ Sí ☐ No

Especifica los síntomas:

10 **¿Cuáles son los aspectos más relevantes que quiero mantener en mi estilo de vida? Priorízalos:**

(Aquí se podría incluir actividad física, tiempo con amigos o familiares, aficiones, etc.)

11 **Estoy dispuesto/a y puedo hacer cambios en mi estilo de vida para mejorar mi convivencia con EM.**

- ☐ Dieta
- ☐ Dejar de fumar
- ☐ Ejercicio físico
- ☐ Terapia psicológica
- ☐ Otros: _____
- ☐ No

Hacer un seguimiento del estado y evolución de tu EM puede ayudarte a detectar cualquier cambio relevante y aprovechar al máximo las visitas médicas. Además de este material, tienes a tu disposición "Mi checklist de EM", un material sencillo, resumido y esquemático para prepararte las próximas consultas.

TRATAMIENTO

¿Estoy conforme con mi tratamiento actual para la EM? ¿Por qué?

Respuesta de la persona con EM:

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Bastante
- ☐ Actualmente no estoy en tratamiento/No aplica
- ☐ Motivo y comentario:

Respuesta del familiar de apoyo*:

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Bastante
- ☐ Actualmente no estoy en tratamiento/No aplica
- ☐ Motivo y comentario:

2 **Mis principales preocupaciones sobre la elección de un tratamiento para la EM son:**

Respuesta de la persona con EM:

- ☐ Vía de administración
  Teniendo en cuenta mi tipo de EM prefiero:
- ☐ Frecuencia de administración
  Teniendo en cuenta mi tipo de EM prefiero:
- ☐ Los efectos secundarios que puede causar
- ☐ Eficacia
- ☐ Controles
- ☐ Lugar de dispensación

Respuesta del familiar de apoyo*:

- ☐ Vía de administración
  Teniendo en cuenta mi tipo de EM prefiero:
- ☐ Frecuencia de administración
  Teniendo en cuenta mi tipo de EM prefiero:
- ☐ Los efectos secundarios que puede causar
- ☐ Eficacia
- ☐ Controles
- ☐ Lugar de dispensación

3 **A la hora de elegir un tratamiento para la EM, priorizo que se ajuste a mi modo de vida..:**

Respuesta de la persona con EM:

- ☐ Vía de administración
- ☐ Frecuencia de administración
- ☐ Los efectos secundarios que puede causar
- ☐ Eficacia

Respuesta del familiar de apoyo*:

- ☐ Vía de administración
- ☐ Frecuencia de administración
- ☐ Los efectos secundarios que puede causar
- ☐ Eficacia

* Responde sobre la persona con EM a la que estás prestando apoyo según tus interacciones y observaciones.

4 **Estoy recibiendo tratamiento para otra enfermedad:**

☐ Sí ☐ No

Especifica: _____

5 **Si un tratamiento para la EM afecta a mi capacidad para responder adecuadamente a una vacuna u otro tratamiento necesario para mí, ¿afectaría a mi decisión de elegirlo?:**

☐ Sí ☐ No

Razona tu respuesta: _____

SALUD MENTAL

Los recursos y prácticas de los cuales dispongo y empleo para ayudar a cuidar mi salud mental son:
(Marca las opciones que sean aplicables)

Respuesta de la persona con EM:

- ☐ Asistencia profesional para la salud mental

  En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia visitas a este profesional?:

- ☐ Grupo de apoyo entre pacientes EM
- ☐ Herramientas online: _____
- ☐ Prácticas de autoayuda
- ☐ Prácticas de *mindfulness*
- ☐ Escribir un diario
- ☐ Meditación
- ☐ Ejercicios de respiración
- ☐ Yoga
- ☐ Caminar, salir al campo, al parque
- ☐ Otros: _____

Respuesta del familiar de apoyo*:

- ☐ Asistencia profesional para la salud mental

  En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia visitas a este profesional?:

- ☐ Grupo de apoyo entre pacientes EM
- ☐ Herramientas online: _____
- ☐ Prácticas de autoayuda
- ☐ Prácticas de *mindfulness*
- ☐ Escribir un diario
- ☐ Meditación
- ☐ Ejercicios de respiración
- ☐ Yoga
- ☐ Caminar, salir al campo, salir al parque
- ☐ Otros: _____

¿De qué manera afecta actualmente a tu salud mental vivir con EM?

- ☐ Muy negativamente
- ☐ Negativamente
- ☐ Ligeramente de forma negativa
- ☐ No afecta
- ☐ Positivamente

* Responde sobre la persona con EM a la que estás prestando apoyo según tus interacciones y observaciones.

PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Respuesta de la persona con EM:

Estoy considerando formar o ampliar mi familia en los próximos 1-2 años:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

En caso afirmativo, ¿Cuándo?:

Actualmente estoy intentando quedarme embarazada o tengo previsto hacerlo pronto:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

En caso afirmativo, tengo previsto utilizar técnicas de reproducción asistida:

☐ Sí ☐ No

Actualmente estoy involucrado/a en un proceso de adopción o acogida, o tengo previsto iniciarlo pronto:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy embarazada:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy en período de lactancia materna:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy atravesando la fase de la menopausia:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente, estoy en tratamiento con terapia de reemplazo hormonal (TRH):

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Respuesta del familiar de apoyo*:

Estoy considerando formar o ampliar mi familia en los próximos 1-2 años:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

En caso afirmativo, ¿Cuándo?:

Actualmente estoy intentando quedarme embarazada o tengo previsto hacerlo pronto:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

En caso afirmativo, tengo previsto utilizar técnicas de reproducción asistida:

☐ Sí ☐ No

Actualmente estoy involucrado/a en un proceso de adopción o acogida, o tengo previsto iniciarlo pronto:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy embarazada:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy en período de lactancia materna:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente estoy atravesando la fase de la menopausia:

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Actualmente, estoy en tratamiento con terapia de reemplazo hormonal (TRH):

☐ Sí ☐ No ☐ No aplica

Puedes visitar la web de Esclerosis Múltiple Euskadi para conocer sus recursos y actividades.

* Responde sobre la persona con EM a la que estás prestando apoyo según tus interacciones y observaciones.

RESUMEN DE REFLEXIONES

Ahora que has reflexionado acerca de todos estos aspectos de la convivencia con EM, es posible que te sientas más cómodo/a tomando decisiones y conversando con tu especialista sobre tus preferencias.

Resume en el siguiente espacio los factores más importantes para ti en lo que respecta a la convivencia con EM y prioriza los aspectos clave que quieres abordar con tu especialista en la próxima visita.

Mi mayor expectativa para vivir con EM es:

Mi mayor preocupación sobre vivir con EM es:

Las preguntas clave que quiero abordar con mi especialista son:
(*Por ejemplo, ¿cómo sé si un tratamiento para la EM me está funcionando? ¿Qué posibles cambios en el estilo de vida puedo esperar de este tratamiento?*)

NOVARTIS

Ahora que has completado este material de seguimiento y reflexionado sobre tus prioridades, esperamos que sientas mayor seguridad y confianza para compartir aquellos mensajes que son importantes para ti con tu especialista. Las notas que tomaste en la sección “Resumen de reflexiones” pueden ser puntos de conversación útiles para iniciar la conversación con tu especialista sobre tu convivencia con EM.

Te recomendamos que revises y completes de nuevo este material de seguimiento de EM antes de cada consulta para organizar tus pensamientos y las preguntas que desees plantearle a tu especialista. **Esta acción puede ayudarte a realizar un seguimiento sobre la evolución de tus prioridades con el paso del tiempo.**

Agradeceríamos que completases esta breve encuesta para explicarnos tu experiencia al utilizar este material **escaneando el código QR a continuación o visitando link.** Tus comentarios serán anónimos y solo se utilizarán con el fin de comprender en qué medida este recurso te ha ayudado.

Escanea el código QR

Clica sobre el enlace

437784

Desarrollado conjuntamente por Novartis, la Asociación Americana de Esclerosis Múltiple (MSAA, por sus siglas en inglés) y un comité directivo de expertos compuesto por la profesora Alice Laroni, Amanda Montague, la Dra. Amy Sullivan, Anita Williams, Colleen Harris, George Pepper, Guillaume Molinier, Karen Foster, Pieter Van Galen y la Dra. Sharon Stoll. Texto traducido y adaptado por Novartis España con la colaboración y revisión de Fundación Esclerosis Múltiple Cataluña y Esclerosis Múltiple Euskadi.

Desde Novartis no tendremos acceso a la información que el paciente/familiar rellene, este material está destinado únicamente como herramienta de apoyo para el paciente y su familiar. No habrá una recogida de la información (ya sea individual o agregada) por parte de ninguno de los especialistas médicos implicados ni entidad colaboradora y la información sólo se utilizará para el fin mencionado.