



# **GUÍA** DE CONVERSACIÓN Y SEGUIMIENTO DE SÍNTOMAS

---

Hospital Clínico Lozano Blesa - FADEMA



# ANTES DE COMPLETAR LA GUÍA

A continuación, le mostramos una serie de **recomendaciones para rellenar la "Guía de conversación y seguimiento de síntomas"**. Ha sido elaborada con la finalidad de profundizar en el conocimiento de la enfermedad, en el seguimiento de sus síntomas y en el impacto de la Esclerosis Múltiple (EM) en su día a día. Le servirá de **apoyo en la Consulta de Neurología**, aportando una **visión más completa de su experiencia con la enfermedad**, lo que permitirá que su Equipo de Neurología pueda entender mejor su situación individual y trabajar juntos para mejorar su calidad de vida.

El cuestionario consta de dos partes: la primera **Seguimiento de sus síntomas** sirve para conocer en profundidad el impacto físico, emocional, cognitivo y social de la EM, la segunda parte, **Conocimiento percibido de la enfermedad**, valora el nivel de información y posibles preocupaciones que pudiera tener sobre el tratamiento.

## Recomendaciones para cumplimentar la Guía

- Tómese su tiempo, rellene la Guía en un momento en que se sienta tranquilo/a.
- Posiblemente encontrará síntomas con los que no se sienta identificado/a. La EM es una enfermedad con síntomas muy variados, por ello, es probable que no presente algunos de ellos, ni ahora ni en un futuro.
- Si duda en alguna pregunta o síntoma, puede preguntar a alguien de su entorno (cuidador habitual).
- Conteste basándose en las últimas cuatro semanas. Si actualmente tiene un brote, básiase en su estado habitual previo.
- No hay respuestas correctas o incorrectas, simplemente es una valoración de su estado particular que tiene como objetivo mejorar la comunicación con su médico.

# SEGUIMIENTO DE SUS SÍNTOMAS

## Síntomas Cognitivos



Lea los síntomas de la EM que aparecen abajo e indique el nivel de gravedad que experimenta para cada uno de ellos

	Sin síntomas ni discapacidad	Tengo síntomas pero no limitan mis actividades	Actividades limitadas levemente	Actividades limitadas moderadamente	Actividades limitadas gravemente
Dificultad de concentración	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para hacer varias cosas a la vez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas de memoria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cambios de humor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Capacidad para comprender o aprender cosas nuevas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hablar con claridad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Por favor, lea las afirmaciones que aparecen abajo e indique cuáles han cambiado a mejor, cuáles a peor y cuáles no han cambiado desde que le diagnosticaron la EM

	Cambió a mejor	No cambió	Cambió a peor
Mi capacidad para pensar rápido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para concentrarme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para recordar cosas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para organizarme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para tomar decisiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Carga Emocional



Lea los síntomas de la EM que aparecen abajo e indique la frecuencia en que experimenta cada uno de ellos

	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
Bajo estado de ánimo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ansiedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Por favor, lea las afirmaciones que aparecen abajo e indique cuáles han cambiado a mejor, cuáles a peor y cuáles no han cambiado desde que le diagnosticaron la EM

	Cambió a mejor	No cambió	Cambió a peor
Mi capacidad para cuidarme y valorarme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi visión del futuro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para llevar el estrés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi bienestar emocional (sentirme cómodo/a con mis emociones)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Relaciones e intimidad



Lea los síntomas que aparecen abajo e indique en qué grado le afectan

	Sin síntomas ni discapacidad	Tengo síntomas pero no limitan mis actividades	Actividades limitadas levemente	Actividades limitadas moderadamente	Actividades limitadas gravemente
Problemas en mi relación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Menor deseo sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cambio en las sensaciones de los genitales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para excitarme sexualmente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros problemas sexuales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Por favor, lea las afirmaciones que aparecen abajo e indique cuáles han cambiado a mejor, cuáles a peor y cuáles no han cambiado desde que le diagnosticaron la EM

	Cambió a mejor	No cambió	Cambió a peor
El tiempo que me dedico a mí mismo/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi relación con mis amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi relación con la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Síntomas Físicos



Lea los síntomas de la EM que aparecen abajo e indique el nivel de gravedad que experimenta para cada uno de ellos

	Sin síntomas ni discapacidad	Tengo síntomas pero no limitan mis actividades	Actividades limitadas levemente	Actividades limitadas moderadamente	Actividades limitadas gravemente
Fatiga (cansancio aunque haya descansado suficiente)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alteraciones del sueño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pérdida de fuerza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mareos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas de equilibrio y coordinación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Entumecimiento y hormigueo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para moverse/ rigidez muscular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Espasmos musculares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dolor en forma de pinchazos/ descargas eléctricas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas de la vejiga o incontinencia urinaria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas intestinales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas visuales (visión doble, pérdida de visión...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Sí	No
¿Ha presentado algún síntoma que le haga pensar en un brote de EM?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Por favor, lea las afirmaciones que aparecen abajo e indique cuáles han cambiado a mejor, cuáles a peor y cuáles no han cambiado desde que le diagnosticaron la EM

	Cambió a mejor	No cambió	Cambió a peor
Mi nivel de energía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi capacidad para hacer ejercicio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi deseo de formar una familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

# CONOCIMIENTO PERCIBIDO DE LA ENFERMEDAD

¿Cuánto sabe sobre cada uno de los temas que aparecen abajo?

	Nada	Un poco	Mucho	Muchísimo
Los riesgos y efectos secundarios asociados a su tratamiento para la EM	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los beneficios de los tratamientos modificadores de la enfermedad para la EM	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los hábitos saludables en EM y sus beneficios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿En qué medida está de acuerdo, o no, con las siguientes afirmaciones?

	En completo desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
Lo que más me importa es que el tratamiento para la EM se adapte bien a mi vida diaria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Creo que estoy bien informado/a sobre los riesgos asociados con la EM y los tratamientos disponibles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ha habido veces en que he dejado de tomar el tratamiento para la EM yendo en contra del consejo de mi médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A veces me salto una dosis de la terapia modificadora de la enfermedad a propósito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## TRAS COMPLETAR LA GUÍA

Tenga en cuenta que el tiempo de la Consulta de Neurología es limitado. Por eso, antes de acudir a la consulta, revise la Guía al completo y tome nota de cómo va a estructurar la información para la visita:

- **¿Cuáles han sido las áreas donde ha obtenido mayor puntuación?**

- **¿Cuáles son las áreas que más le limitan o preocupan?**

- **¿Cómo afecta a su día a día? Recuerde ejemplos donde experimente dificultades.**

- **Resalte aquellas áreas que no suele comentar con su médico:**

- **¿Está en su mano mejorarlo? ¿Ha tomado alguna medida para compensarlo?  
¿Ha funcionado?**



Hospital Clínico Universitario  
"Lozano Blesa"