

Mi checklist de Esclerosis Múltiple



Como persona que vive con esclerosis múltiple (EM), puedes desempeñar un papel activo en las decisiones sobre tu tratamiento a través de conversaciones con tu médico. La toma de decisiones debe ser entendida como un proceso en el que no hay respuestas definitivas ni incorrectas, es un proceso de aprendizaje, libre de presión, en el que es posible cambiar de opinión según tus circunstancias.

Este **checklist** está diseñado para ayudarte a preparar la visita con tu médico, abordar los diferentes aspectos y áreas a tener en cuenta y priorizar lo más importante para ti en el plan de atención y seguimiento de la EM. Recuerda que tú eres la persona que mejor puede argumentar

tu experiencia acerca del seguimiento de la EM con tu médico. Revisa las siguientes preguntas de forma independiente o con tu familia para que puedas plantearle los temas más relevantes a tu médico durante la próxima visita.

Reflexiona sobre tu estado de salud y el estado de tu EM desde la última visita con el médico hasta ahora:

- 1 ¿Qué expectativas tenías al salir de la última consulta? ¿Se han cumplido? En caso negativo, ¿por qué?

- 2 ¿Te han surgido dudas no resueltas sobre tratamiento, alimentación, sexualidad, efectos secundarios u otros aspectos? Anótalas aquí:



En caso de haber realizado una nueva **resonancia magnética**, recuerda que sus resultados son de gran importancia para la valoración médica. No olvides comentar con tu médico en la próxima consulta la evolución de estas pruebas diagnósticas. Asimismo, es importante que comentes con tu médico cualquier cambio que hayas podido experimentar, aunque los resultados de la resonancia no lo muestren.

En el tratamiento de la EM:

- 1 ¿El tratamiento que estás tomando se ajusta a tu situación personal y **preferencias** (administración, efectos secundarios)? ¿Cubre tus **necesidades**? En caso negativo, enuméralas y compártelas en la siguiente visita:

-
-
-
-

- 2 ¿La medicación está produciendo el efecto esperado?

- 3 ¿Estás experimentando nuevos síntomas o cambios limitantes? Marca una cruz:

- Físicos.** Detalla cuáles:
- Cognitivos.** Detalla cuáles:
- Emocionales.** Detalla cuáles:
- Invisibles.** Detalla cuáles:

4 ¿Cuál es tu **principal preocupación** sobre el tratamiento* de la EM?

Considera cualquier aspecto que pueda preocuparte sobre el tratamiento de tu EM, por ejemplo:

- *Cómo, dónde y cada cuánto se administra el tratamiento.*
- *Posibles efectos secundarios o adversos.*
- *Capacidad de acceder al tratamiento (por ejemplo: transporte, seguro médico, coste, etc.).*
- *Repercusión laboral (bajas, limitaciones, estigma, etc.).*
- *Cómo podría afectar a tus planes de vida el tratamiento de la EM.*
- *Cualquier otro aspecto que te preocupe cuando piensas en tratar tu EM.*

Toma nota de estas inquietudes y analízalas con tu médico durante tu próxima visita.



**Es posible que algunos tratamientos para la EM solo impacten en la progresión de la enfermedad, en lugar de los síntomas de la EM. Coméntale a tu médico cualquier duda que tengas acerca del tratamiento.*

5 ¿Cómo afecta la EM en tu día a día? ¿En qué ámbito **necesitas ayuda**?

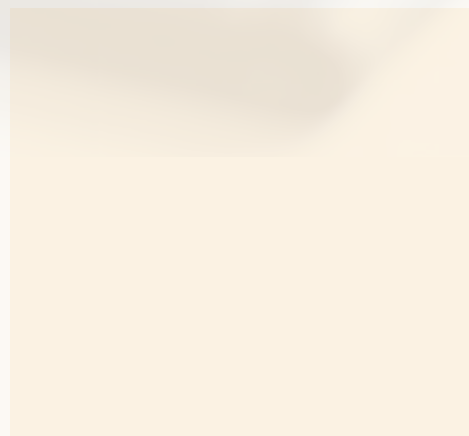
Indica con una escala del 1 al 5 donde 1 significa "afecta muy poco" y 5 significa "afecta mucho" en los siguientes ámbitos y marca con una cruz si necesitas o no ayuda.

Ámbito	Afecta	Ayuda
Autonomía / movilidad		
Autoestima		
Estado emocional: frustración, depresión, pensamientos negativos...		
Dimensión sexual		
Dimensión laboral		
Dimensión social		
Actividad física		
Alimentación		
Labores del hogar		
Descanso / sueño		
Otro: _____		

6 ¿Qué expectativas tienes sobre la próxima visita con el médico? Las expectativas pueden enfocarse en el plano personal o profesional, por ejemplo:

- *Poder continuar/crecer en mi carrera profesional sin padecer recaídas.*
- *Poder formar una familia en un futuro próximo.*
- *Poder desempeñar tareas de madre/padre con mis hijos (jugar en el parque, recogerlos del colegio, etc.).*
- *Viajar con mi pareja/familia/amigos.*

Reflexiona sobre si hay algún otro aspecto personal y/o profesional que necesites abordar y escríbelo a continuación:



Dedica un tiempo a resumir lo que quieres comentarle a tu médico sobre estos aspectos durante tu próxima visita completando las siguientes oraciones.

También puedes utilizar el material “**Mi seguimiento de esclerosis múltiple**” un documento más extenso que te permitirá evaluar estos temas con más detalle.



> Mi **objetivo principal** para el seguimiento del estado de mi enfermedad es...

> Mi **principal preocupación** sobre el seguimiento del estado de mi enfermedad es....

> Mis **preguntas clave** para plantearle a mi médico son...

Ámbito social: Necesito saber...

Ámbito familiar: Necesito saber...

Ámbito personal: Necesito saber...

Ámbito laboral: Necesito saber...

Ámbito emocional: Necesito saber...

Medicación: Necesito saber...



Consejo

Puedes llevar a cabo alguna de las siguientes acciones para sentir más comodidad o seguridad a la hora de tomar decisiones sobre tu tratamiento y estado de la enfermedad:

- Comunicar tus dudas/inquietudes con tu familia.
- Disponer de información veraz, fiable y rigurosa sobre las opciones terapéuticas disponibles para tratar la EM y sus efectos secundarios.
- Cuidar el equilibrio cuerpo-mente: alimentación saludable, meditación, actividad física adecuada, emplear tratamientos y terapias supervisadas por un profesional (psicología, terapia ocupacional, rehabilitación...).
- Consultar a otras personas en tu misma situación.

Como bien sabemos, no hay dos EM iguales, ni dos personas iguales, por lo que personalizar las decisiones resulta de gran importancia y confort. Esperamos que este material te sirva para sentirte cómodo/a y seguro/a a la hora de transmitir tus prioridades y necesidades a tu médico.

Completa esta breve encuesta para explicarnos cómo fue tu experiencia con este material **escaneando el código QR o clicando sobre el enlace**. Tus comentarios son 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