Avanzando
PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA EL APOYO A PACIENTES CON ESPASTICIDAD POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE
CENCIS
Centro de Excelencia para la Calidad, Investigación y Desarrollo en Salud
MI DIARIO

MI DIARIO

- Los pacientes con esclerosis múltiple (EM) experimentan diferentes síntomas discapacitantes que afectan a la vida social, la independencia y tienen una repercusión en la calidad de vida. Uno de los que más destacan es la rigidez muscular o espasticidad.
- La espasticidad puede asociarse a otros síntomas como dolor, espasmos, disfunción urinaria, fatiga y trastornos del sueño, además de problemas de movilidad y en la marcha.
- Es importante que comente con su médico cualquier síntoma asociado a la espasticidad debida a la EM que experimente.
- El tratamiento prescrito por su médico se utiliza en EM para mejorar los síntomas relacionados con la rigidez muscular o espasticidad.
- Este diario le permitirá llevar a cabo un seguimiento semanal de su tratamiento y ver la evolución en sus síntomas y en sus actividades diarias.

OBJETIVOS

Es importante que su médico o enfermera le expliquen su tratamiento y así definir juntos los objetivos.

- Tenga en cuenta que pueden pasar algunas semanas hasta que empiece a notar cambios en sus síntomas.

- Es importante que compare los resultados de la primera semana de tratamiento con los resultados de la cuarta o la sexta semana para ver la evolución.

- Si tras 4 semanas de usar el medicamento prescrito no ha obtenido ninguna mejoría en los síntomas, según lo acordado con el médico, debe asistir a consulta nuevamente.

Avanzando
PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA EL APOYO A PACIENTES CON ESPASTICIDAD POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CENCYS
Centro de Excelencia para la Calidad, Investigación y Desarrollo en Salud

MIS OBJETIVOS
PERSONALES

La intensidad de la espasticidad debido a EM y sus síntomas asociados varían en cada paciente, por lo que los resultados y objetivos del tratamiento también son distintos.

Marque en la lista de su diario el/los objetivo/s acordados con su médico.

- Mejorar la espasticidad general
- Mejorar la rigidez muscular
- Mejorar el dolor
- Reducir el número de espasmos
- Reducir la disfunción urinaria
- Mejorar la independencia en las actividades diarias (vestirse, cepillarse, ir al baño, etc.)
- Mejorar la calidad del sueño
- Mejorar la dificultad para caminar
- Mejorar la calidad de vida en general
- Otros (especificar):

CENCYS
Centro de Excelencia para la Calidad, Investigación y Desarrollo en Salud

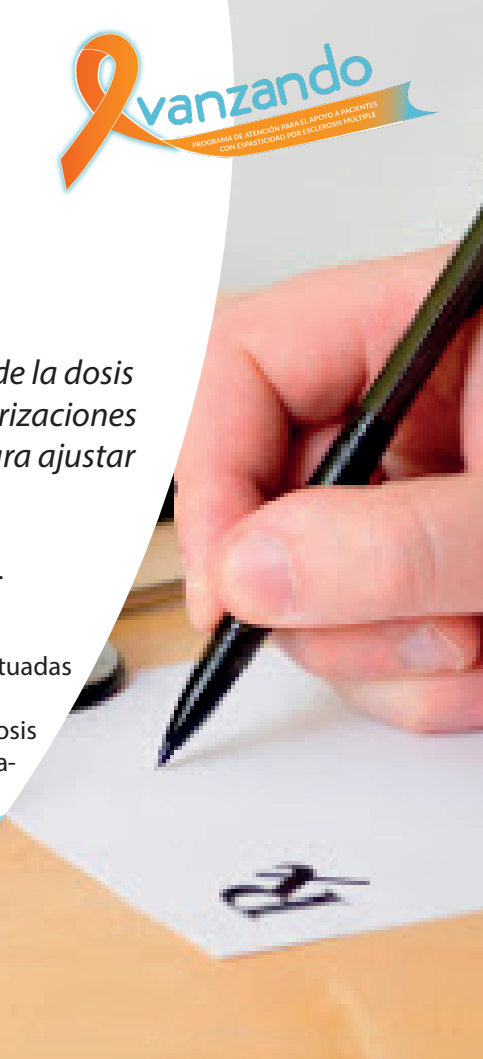
Avanzando
PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA EL APOYO A PACIENTES CON ESPASTICIDAD POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

AJUSTAR LA DOSIS DIARIA

El medicamento requiere un periodo inicial de ajuste progresivo (escalado) de la dosis inicial para alcanzar la dosis óptima. La cantidad y el momento de las pulverizaciones varían en cada paciente. Siga las instrucciones de su médico o enfermera para ajustar su dosis.

Paso 1. Anote la fecha en la que inicia el tratamiento en la tabla Seguimiento de la dosis diaria.
Paso 2. Anote el número de pulverizaciones que ha efectuado en ese día por la mañana.
Paso 3. Anote el número de pulverizaciones que ha efectuado en ese día por la tarde.
Paso 4. Finalmente complete la última columna de la tabla con el total de pulverizaciones efectuadas el primer día de tratamiento (1 pulverización el primer día).
Paso 5. Repita a diario los pasos anteriores para completar su tabla de Seguimiento de la dosis diaria. Si experimenta mareos debe ajustar la dosis de forma lenta y progresiva. Cuando desaparezca el mareo o si empeoran los síntomas de espasticidad, puede aumentar la dosis siguiendo los pasos explicados en el apartado Consejos prácticos para utilizar su medicamento

En caso de que experimente efectos adversos inesperados (consulte el prospecto), póngase en contacto con su médico o especialista.



CENCYS
Centro de Excelencia para la Calidad, Investigación y Desarrollo en Salud

Avanzando
PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA EL APOYO A PACIENTES CON ESPASTICIDAD POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Seguimiento de la

dosis diaria

		Mañana/día	Tarde/noche	
Día	Fecha	Nº de pulverizaciones	Nº de pulverizaciones	TOTAL de pulverizaciones
1	30/03/15	0	✓	1
2	31/03/15	0	✓	1
3	01/04/15	0	✓	1
4	02/04/15	✓	✓	2
5	03/04/15	✓	✓✓	3
6	04/04/15	✓	✓✓✓	4
7				

Paso 1 Paso 2 Paso 3 Paso 4

PARA COMPLETAR LA TABLA GUÍESE CON EL EJEMPLO DEL APARTADO *AJUSTAR LA DOSIS DIARIA*

Ejemplo de escalado de dosis del medicamento en 14 días

DÍA	Nº DE PULVERIZACIONES POR LA MAÑANA (ENTRE LA HORA DE LEVANTARSE Y EL MEDIODÍA)	Nº DE PULVERIZACIONES POR LA TARDE (ENTRE LAS 16 H Y LA HORA DE ACOSTARSE)	Nº TOTAL DE PULVERIZACIONES AL DÍA
1	0	1	1
2	0	1	1
3	0	2	2
4	0	2	2
5	1	2	3
6	1	3	4
7	1	4	5
8	2	4	6 *
9	2	5	7
10	3	5	8 **
11	3	6	9
12	4	6	10
13	4	7	11
14	5	7	12 ***

*Media en estudios observacionales [2] **Media en ensayos clínicos [3] ***Dosis máxima

El número de pulverizaciones que necesita al día depende únicamente de usted. La dosis óptima de cada persona es diferente. Esta tabla es una guía para aumentar gradualmente las pulverizaciones hasta hallar su dosis óptima eficaz.

Dosis óptima para la mayoría de pacientes (6-8 pulverizaciones al día)

SEGUIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS

El objetivo de este apartado del diario es valorar si han mejorado sus síntomas asociados a la espasticidad, comparando sus respuestas al inicio del tratamiento y después de 4 o 6 semanas.

Paso 1. Realice la valoración inicial en la primera semana de tratamiento (comparando con la semana previa al inicio de este). Marque Sí (en caso de que hayan mejorado) o No (en caso de que no lo hayan hecho) para cada uno de los síntomas listados (dolor, dificultad para caminar, disfunción urinaria, etc.).

Paso 2. Anote el número de despertares nocturnos que haya experimentado en las 24 horas anteriores al momento de responder el cuestionario.

Paso 3. Anote el número de espasmos que haya experimentado en las 24 horas anteriores al momento de responder el cuestionario.

Paso 4. Marque en la escala del 0 al 10 su grado medio de espasticidad en las 24 horas anteriores al momento de responder el cuestionario. El número 0 representa el menor grado de espasticidad o sin espasticidad, mientras que el 10 representa la peor espasticidad posible.

Paso 5. Anote los acontecimientos adversos o síntomas no mencionados en el cuestionario.

Paso 6. Responda de nuevo al cuestionario en la segunda valoración de los síntomas a las 4 o 6 semanas de tratamiento.

Paso 1 Paso 2 Paso 3

Primera valoración de los

síntomas

PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO GUÍESE CON EL EJEMPLO DEL APARTADO *SEGUIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS*

Fecha: 30/03/2015

¿Esta semana han mejorado sus síntomas relacionados con la espasticidad?

Dolor	Sí (X)	No ( )	Capacidad para realizar actividades diarias (levantarse, vestirse, etc.)	Sí ( )	No ( )
Dificultad para caminar	Sí ( )	No (X)			
Disfunción urinaria	Sí ( )	No (X)	Calidad del sueño	Sí ( )	No (X)

Nº de despertares nocturnos (en las últimas 24h) ( )

Nº de espasmos (en las últimas 24h) ( )

Paso 4

Marque en la escala su grado medio de espasticidad en las últimas 24 horas

0 1 2 3 4 5 6 X 7 8 9 10

Sin espasticidad — Peor espasticidad posible

Paso 5

Acontecimientos adversos o síntomas no mencionados: Ligero mareo el día 01/04/15

PRIMERA VALORACIÓN DE LOS SÍNTOMAS

PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO GUÍESE CON EL EJEMPLO DEL APARTADO *SEGUIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS*

Fecha: _____

¿Esta semana han mejorado sus síntomas relacionados con la espasticidad?

Dolor	Sí ◯	No ◯
Dificultad para caminar	Sí ◯	No ◯
Disfunción urinaria	Sí ◯	No ◯
Capacidad para realizar actividades diarias (levantarse, vestirse, etc.)	Sí ◯	No ◯
Calidad del sueño	Sí ◯	No ◯

Nº de despertares nocturnos
(en las últimas 24h)

Nº de espasmos
(en las últimas 24h)

Marque en la escala su grado medio de espasticidad en las últimas 24 horas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sin espasticidad — Peor espasticidad posible

Acontecimientos adversos o síntomas no mencionados: _____

Avanzando

CENCIS

EVALUE SU SALUD

POR MEDIO DEL SIGUIENTE CUESTIONARIO

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad
- No tengo problemas para caminar ☐
- Tengo algunos problemas para caminar ☐
- Tengo que estar en la cama ☐

Cuidado personal
- No tengo problemas con el cuidado personal ☐
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme ☐
- Soy incapaz de lavarme o vestirme ☐

Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)
- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas ☐

Dolor/malestar
- No tengo dolor ni malestar ☐
- Tengo moderado dolor o malestar ☐
- Tengo mucho dolor o malestar ☐

Ansiedad/depresión
- No estoy ansioso ni deprimido ☐
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido ☐
- Estoy muy ansioso o deprimido ☐

Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es:
(POR FAVOR, PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)
- Mejor ☐
- Igual ☐
- Peor ☐

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se pueda imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se pueda imaginar.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.
Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

vanzando

CENCIS

		Mañana/día	Tarde/noche	
Día	Fecha	Nº de pulverizaciones	Nº de pulverizaciones	TOTAL de pulverizaciones
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

PARA COMPLETAR LA TABLA GUÍESE CON EL EJEMPLO DEL APARTADO *AJUSTAR LA DOSIS DIARIA*

SEGUIMIENTO DE LA DOSIS DIARIA

		Mañana/día	Tarde/noche	
Día	Fecha	Nº de pulverizaciones	Nº de pulverizaciones	TOTAL de pulverizaciones
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				

PARA COMPLETAR LA TABLA GUÍESE CON EL EJEMPLO
DEL APARTADO *AJUSTAR LA DOSIS DIARIA*

SEGUIMIENTO DE LA DOSIS DIARIA

		Mañana/día	Tarde/noche	
Día	Fecha	Nº de pulverizaciones	Nº de pulverizaciones	TOTAL de pulverizaciones
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				

SEGUIMIENTO DE LA DOSIS DIARIA

		Mañana/día	Tarde/noche	
Día	Fecha	Nº de pulverizaciones	Nº de pulverizaciones	TOTAL de pulverizaciones
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				

SEGUIMIENTO DE LA

DOSIS DIARIA

SEGUNDA VALORACIÓN DE LOS SÍNTOMAS

PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO GUÍESE CON EL EJEMPLO DEL APARTADO *SEGUIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS*

Fecha: _____

¿Esta semana han mejorado sus síntomas relacionados con la espasticidad?

Dolor	Sí ◯	No ◯
Dificultad para caminar	Sí ◯	No ◯
Disfunción urinaria	Sí ◯	No ◯
Capacidad para realizar actividades diarias (levantarse, vestirse, etc.)	Sí ◯	No ◯
Calidad del sueño	Sí ◯	No ◯

Nº de despertares nocturnos
(en las últimas 24h)

Nº de espasmos
(en las últimas 24h)

Marque en la escala su grado medio de espasticidad en las últimas 24 horas

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Sin espasticidad — Peor espasticidad posible

Acontecimientos adversos o síntomas no mencionados:

_____

EVALUE SU SALUD

POR MEDIO DEL SIGUIENTE CUESTIONARIO

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad
- No tengo problemas para caminar ☐
- Tengo algunos problemas para caminar ☐
- Tengo que estar en la cama ☐

Cuidado personal
- No tengo problemas con el cuidado personal ☐
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme ☐
- Soy incapaz de lavarme o vestirme ☐

Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)
- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas ☐

Dolor/malestar
- No tengo dolor ni malestar ☐
- Tengo moderado dolor o malestar ☐
- Tengo mucho dolor o malestar ☐

Ansiedad/depresión
- No estoy ansioso ni deprimido ☐
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido ☐
- Estoy muy ansioso o deprimido ☐

Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es:
(POR FAVOR, PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)
- Mejor ☐
- Igual ☐
- Peor ☐

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se pueda imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se pueda imaginar.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.
Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

vanzando

CENCIS

Se incluye versión en español del Cuestionario de salud EuroQol-5D (EQ-5D) como instrumento de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. Este diario fue diseñado y es propiedad de CENCISALUD SAS; su objetivo es facilitar el seguimiento de aspectos importantes en el control médico de su enfermedad por parte del especialista. Todos los derechos reservados. Queda prohibida la copia, utilización o modificación del contenido de este documento sin consentimiento previo y explicito de CENCISALUD SAS.

Avanzando

PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA EL APOYO A PACIENTES CON ESPASTICIDAD POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CENCIS

Centro de Excelencia para la Calidad, Investigación y Desarrollo en Salud

CONTACTENOS

Línea Nacional: 018000942066

E - mail: atencionalusuario.cencis@gmail.com

www.cencis.org

CEN/PM-AAU-DOC-004/AV-IPS-SAT-M22-2018-VIG.MAR2020-CO