

**GUÍA DE ORIENTACIÓN  
EN LA PRÁCTICA PROFESIONAL  
DE LA VALORACIÓN  
REGLAMENTARIA DE LA SITUACIÓN  
DE DEPENDENCIA EN PERSONAS CON  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS  
ENFERMEDADES DESMIELINIZANTES**



## **AUTORIA:**

Laura García Ruano. Fisioterapeuta. Coordinadora del Servicio de Fisioterapia. FEMM

Mónica López Redondo. Terapeuta Ocupacional. Asociación de Afectados y Familiares de Esclerosis Múltiple de Burgos. AFAEM

José María Ramos Vega. Licenciado en Derecho. FELEM

Montserrat Roig Bonet. Psicóloga. Responsable de Gestión y Desarrollo. FELEM

### **Coordinación técnica:**

Laura García Ruano. Fisioterapeuta. Coordinadora del Servicio de Fisioterapia. Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid - FEMM

### **Colaboradores:**

Eva Gloria Alonso Gómez. Terapeuta Ocupacional. FEMM.

Irene Bartolomé Gómez. Coordinadora del Centro de Rehabilitación de FEMM.

Silvia Bustos de la Torre. Trabajo Social. FEMM

Pedro Carrascal Rueda. Director. FELEM

Sandra Fernández Villota. Psicóloga. Responsable de Comunicación y Coordinación. FELEM

M<sup>a</sup> Sol García-Reyes Beneyto. Neuropsicóloga. FEMM

Laura García Jiménez. Psicóloga. FEMM

Marta Hoyos Perales. Trabajo Social. FEMM

Sandra Tisaire de Dios. Logopeda. FEMM

## **REVISIÓN:**

-. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

-. Sociedad Española de Neurología (SEN)

-. Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD)

-. Área de Valoración de la Dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

-. Fundación Instituto Catalán del Envejecimiento (FICE) de la Universidad Autónoma de Barcelona.

CON LA PARTICIPACIÓN DE:



Esclerosis Múltiple (FELEM)

Federación Española para la Lucha contra la

## ÍNDICE CONTENIDO

0. Objeto de la guía .....	4
1 Introducción. ....	5
2 Esclerosis Múltiple.....	6
2.1 Diagnósticos clínicos y etiología .....	6
2.2 Codificación en CIE 10 .....	7
2.3 Edad de comienzo de la enfermedad en España.....	7
2.4 Síntomas generales más frecuentes .....	7
2.5 Repercusión del Deterioro Cognitivo y/o Alteración Psicológica .....	8
2.6 Formas evolutivas principales.....	10
2.7 Soportes terapéuticos específicos y repercusión para la persona. ....	12
2.7.1 Tratamientos farmacológicos. ....	12
2.7.2 Tratamiento rehabilitador. ....	12
3 Otras enfermedades desmielinizantes. ....	14
4 Aspectos funcionales .....	16
4.1 Deficiencias más frecuentes que concurren y síntomas asociados .....	16
4.2 Limitaciones funcionales asociadas a las deficiencias.....	24
4.3 Repercusión de las limitaciones en el desempeño .....	25
5 Influencia del entorno. ....	27
5.1 Barreras y Riesgos. ....	27
Barreras arquitectónicas más frecuentes.....	28
Barreras Individuales. ....	29
Barreras Sociales. ....	29
5.2 Facilitadores. ....	29
5.2.1 Productos de apoyo. ....	30
6 Abordaje del proceso de valoración. ....	34
6.1 Interpretación del informe de salud. ....	34
6.2 Entrevista: pautas y recursos. ....	35
6.3 Cuestionarios. ....	36
7 Cuidados y atención específica.....	38
8 Bibliografía recomendada. ....	44
9 Anexo: Cuestionarios propuestos por FELEM.....	45

## 0. Objeto de la Guía

La presente guía tiene el objetivo de ser un instrumento útil en la práctica profesional de la valoración oficial de la situación de dependencia en personas con ***Esclerosis Múltiple (EM) y otras Enfermedades Desmielinizantes (o ED)***, y servir de apoyo a la formación de los profesionales de los órganos de valoración.

Con esta finalidad se ha realizado una revisión de las condiciones de salud de este colectivo que pueden dar lugar a situación de dependencia, en aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), aprobado por Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero.

Trata de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dicha condición de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia y desarrolla orientaciones para facilitar la aplicación de dicho baremo de forma homogénea y eficiente en todas las Comunidades Autónomas conforme a lo acordado por el Consejo Territorial del SAAD el 1 de junio de 2010, en Acuerdo sobre la modificación del baremo establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

Los enunciados de la guía están supeditados al valor jurídico de lo establecido por la normativa vigente, orientan y ayudan en la aplicación de los criterios de valoración reglamentarios.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales  
(Imsero)

## 1. Introducción

Hace 170 años que se describió por primera vez la Esclerosis Múltiple, 60 años que se conoce su origen autoinmune y sólo 30 que se dispone de tratamientos que intentan limitar o evitar el daño.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más comunes del sistema nervioso central y la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, siendo a su vez la segunda causa de discapacidad entre las personas de 20 a 40 años de edad. Se manifiesta más en mujeres que en hombres, con una proporción aproximada de dos hombres por cada tres mujeres. En el mundo hay 2.500.000 personas con EM, 600.000 en Europa y 46.000 en España.

Entre un 40% y un 65% de las personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) presentan deterioro cognitivo, siendo más frecuente en las fases avanzadas de la enfermedad. Y en torno a un 50% presenta problemas emocionales, siendo los más frecuentes la depresión, la ansiedad y la labilidad emocional.

Hoy en día, los nuevos logros en **la investigación y el tratamiento de la EM** son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las **personas con Esclerosis Múltiple**, ya que **no hay tratamiento definitivo** para esta patología.

Ante una enfermedad tan compleja y de diversa manifestación sintomática y pronóstico, en muchas ocasiones el entorno social de la personas con Esclerosis Múltiple desconoce cómo tratar y ofrecer apoyo a las mismas y a su familia; ello se convierte en una importante barrera para la integración.

La importancia de esta guía, ha sido desde el primer momento una prioridad para la **Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**, en la que se ha volcado para su consecución respecto a la necesidad de que en la evaluación de la situación de dependencia se tomen en consideración las características específicas y las necesidades de las PcEM y otras enfermedades neurodegenerativas.

Todo ello independientemente de que cada caso sea diferente y que la misma patología en diferentes individuos pueda dar lugar a grados diferentes de dependencia según el grado de afectación, y que una misma patología con el mismo grado de afectación, también pueda tener manifestaciones clínicas diferentes, dependiendo del individuo y del contexto, y den lugar a grados diferentes de dependencia

## 2. Esclerosis Múltiple

### 2.1 Diagnósticos clínicos y etiología

La EM se define como una enfermedad desmielinizante, dada la clara afectación de la sustancia blanca del cerebro y de la médula espinal y la extensa pérdida de mielina que se identifica.

La segunda definición patológica reside en su nombre, esclerosis múltiple o esclerosis en placas, que indica **el carácter parcheado (placas)** de las lesiones frente a la lesión única o difusa y la pérdida de tejido y presencia de cicatrices glióticas (esclerosis). Estas dos características patológicas, las placas y la desmielinización, son típicas de la enfermedad, pero representan sólo la parte más llamativa y explican una parte de la patogenia de la EM.\*

La presencia de infiltrados inflamatorios y la ausencia de patógenos **es lo que define la EM como una enfermedad autoinmune**. La desmielinización suele ser extensa y prácticamente completa en las placas crónicas de EM; algunos estudios han mostrado patrones especiales de desmielinización. Los estudios patológicos en la EM han permitido extender la visión de esta enfermedad como una enfermedad en placas de desmielinización a una enfermedad difusa del cerebro, con componente inflamatorio y autoinmune, dinámica y heterogénea.

La EM es una entidad clínico-patológica de **etiología desconocida**, en la que están implicados distintos mecanismos patogénicos: autoinmunidad, inflamación y degeneración. El protagonismo de cada uno de ellos y el momento de su máxima participación son distintos en cada PcEM, que además posee también un particular potencial neurorreparador. Todos estos hechos condicionan que la EM tenga manifestaciones clínicas variadas y un curso evolutivo muy poco predecible.

Las placas de la esclerosis múltiple pueden ser de varios tipos. Los tres más frecuentes son: placas agudas, placas crónicas activas, y placas crónicas inactivas. La distinción se basa en la presencia de los infiltrados inflamatorios y en el daño del tejido nervioso. Si bien las placas típicas se localizan en la sustancia blanca, existen placas en la sustancia gris tanto en el córtex como en los ganglios basales, el tronco o la médula espinal.

Dada la menor cantidad de mielina en la sustancia gris respecto a la blanca, estas lesiones contrastan menos en los estudios histológicos y de resonancia magnética (RM) que las células de la sustancia blanca, por lo que han pasado más inadvertidas en los últimos años. Aún cuando las placas corticales posean los mismos tres fenómenos de infiltrados inflamatorios perivasculares, desmielinización y pérdida axonal, su composición es diferente a las de las placas de la sustancia blanca debido a las características diferentes del tejido.

La EM es una enfermedad desmielinizante en la que **los factores genéticos son importantes en su desarrollo**, si bien no todas las personas que son genéticamente susceptibles acaban desarrollando la enfermedad. Esta observación ha estimulado la búsqueda de posibles factores ambientales iniciadores de la enfermedad, como por ejemplo las infecciones.

Del mismo modo que es aceptado que esta es una **enfermedad poligénica**, en la que distintos genes contribuirían a la susceptibilidad de la enfermedad, es posible que también se trate de una **enfermedad polivirica** en la que más de uno de estos agentes infecciosos contribuya o interactúe con los otros para desencadenar el proceso autoinmune que da lugar a la EM.

*\*Fuente: Esclerosis Múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.*

## 2.2 Codificación en CIE 10:

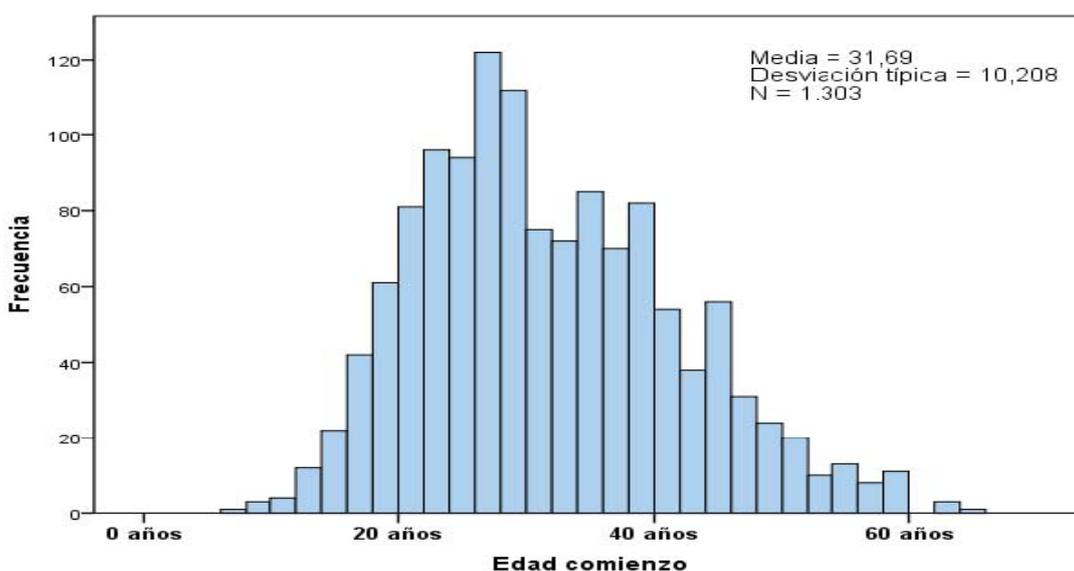
G35-G37 Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.

**G35 Esclerosis Múltiple.**

**G36 Otras desmielinizaciones diseminadas agudas**

**G37 Otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central**

## 2.3 Edad de comienzo de la enfermedad en España



Fuente: cohorte de Vizcaya

## 2.4. Síntomas generales más frecuentes

**El abanico de manifestaciones clínicas de la EM es muy amplio:** el afectado puede presentar cualquier síntoma (manifestación/traducción clínica del déficit) de disfunción del SNC y, en casos excepcionales, también del sistema nervioso periférico (SNP).

## **Los síntomas más frecuentes de la EM corresponden a deficiencias:**

- Del movimiento
- De la sensibilidad
- De la visión
- De la coordinación y el equilibrio
- Dolor y Fatiga,
- Esfinterianas y Sexuales
- De las funciones cognitivas y psico-emocionales
- De la voz y el habla
- De la deglución
- Y otros déficits secundarios.

La enfermedad se manifiesta de forma insidiosa o en forma de brote y los síntomas que las personas con EM refieren de forma precoz son:

- Cansancio
- Visión doble o borrosa
- Problemas del habla
- Temblor en las manos
- Debilidad en los miembros
- Pérdida de fuerza o de sensibilidad en alguna parte del cuerpo
- Vértigo o falta de equilibrio
- Sensación de hormigueo o entumecimiento
- Problemas de control urinario
- Dificultad para andar o coordinar movimientos

**Dada la diversidad en la presentación de síntomas en cada persona con EM, así como de su frecuencia e intensidad, se considera que no existe una EM típica**

## ***2.5. Repercusión del Deterioro Cognitivo y/o Alteración Psicológica***

### **Deterioro cognitivo**

Como ya se ha indicado en la “Introducción”, entre un 40-65% de las personas con EM presentan deterioro cognitivo. Las áreas de afectación cognitiva más frecuente son la velocidad de procesamiento de la información, la memoria y la atención.

Por lo general, una vez que aparecen los trastornos cognitivos, casi siempre permanecen y además con el tiempo se agravan. Estas alteraciones pueden llegar a tener repercusiones devastadoras en la calidad de vida de los afectados, ya que causan la incapacidad progresiva de la persona con Esclerosis Múltiple para desenvolverse de forma competitiva en todos los ámbitos de la vida afectando gravemente situaciones cotidianas, familiares, sociales y laborales.

La repercusión del DC en las actividades de la vida diaria depende de la **cantidad** de funciones cognitivas afectadas, y de la **gravedad** de la afectación de las mismas:

**Cuando el DC es LEVE**, las personas con Esclerosis Múltiple empiezan a tener problemas en la realización de las AVD AVANZADAS (actividades laborales, estudios, juego, ocio y tiempo libre).

Ello, es debido a que el déficit en las habilidades cognitivas superiores, como la capacidad de abstracción o el razonamiento y/o la toma de decisiones, hacen que las obligaciones y responsabilidades del puesto de trabajo acaben superando las capacidades del afectado.

Por otro lado, los trastornos en la velocidad de procesamiento, las funciones atencionales y los procesos que intervienen en el funcionamiento del sistema de memoria episódica (aquella relacionada con sucesos autobiográficos), dificultan de forma importante la realización de actividades durante el tiempo de ocio, causando problemas para recordar una lectura, dificultades para mantener conversaciones o para seguir el hilo de películas, obras de teatro, programas de TV, etc.

**Cuando el DC es MODERADO**, empiezan los problemas en la realización de las AVD INSTRUMENTALES (actividad en el hogar, comunicación y manejo del dinero).

Necesitan ayuda y a veces tienen que dejar por completo de realizar actividades cotidianas como las compras, la administración y uso del dinero, la conducción de vehículos (tanto sillas de ruedas manuales o a motor como coches) puesto que no perciben bien las distancias, olvido de citas médicas y problemas con la administración de la medicación.

Además, con el agravamiento de la afectación cognitiva, son más susceptibles de sufrir trastornos afectivos (como la ansiedad o la depresión).

**Cuando el DC es SEVERO**, se empiezan a afectar funciones mucho más básicas como son la orientación (temporal, personal y/o espacial), el nivel de alerta o la capacidad de Insight (autoconocimiento).

En esta fase, ya se ven seriamente afectadas todas las AVD BÁSICAS (alimentación, cuidado personal, vestido y movilidad).

En este punto el DC merma tanto las capacidades del afectado que repercute en la realización de cualquier actividad, y además, dificulta que la persona pueda llegar a beneficiarse incluso de cualquier tipo de rehabilitación, ya sea física, psicológica o neuropsicológica.

## **Alteraciones psicológicas**

Los cuadros DC que con más frecuencia se dan son:

**Depresión:** la apatía y los sentimientos de inferioridad e incapacidad que se refuerzan constantemente con la retroalimentación de “lo que debería hacer y no hago”, repercuten directamente en la persona. Los sentimientos de “no ser capaz y

no sentirse capaz” y la perspectiva sombría de futuro dificultan también la toma de decisiones.

**Ansiedad:** los altos niveles de activación física y mental, la anticipación de un futuro lleno de problemas y la atribución de baja capacidad para hacerles frente provocan un estado de inquietud y malestar importante en estas personas.

**Labilidad emocional:** la sintomatología propia de la enfermedad y la repercusión de los problemas que tienen estas personas hacen que frecuentemente presenten un cambio repentino y brusco de su estado de ánimo impidiendo así una buena gestión de sí mismo y de la relación con otras personas conocidas y/o desconocidas.

- En algunos casos pueden presentar **Euforia:** la falta de consciencia de los déficits y la actitud positiva poco realista imposibilita una correcta gestión personal y social afectando a la toma de decisiones

## **2.6 Formas evolutivas principales**

Como hemos mencionado anteriormente, y documentado por estudios de RM realizados en sujetos asintomáticos, en muchos casos, la EM lesiona el sistema nervioso años antes de que el afectado presente los primeros síntomas. Después de esta fase preclínica, el comienzo de la enfermedad puede ser insidioso o en forma de brote.

Cuando hablamos de **“brote” (recaída)** se hace alusión a un déficit neurológico focal, propiciado por una lesión desmielinizante, que dura al menos 24 horas. Los brotes, según afecten a uno o varios sistemas, se clasifican en monosintomáticos (monofocales) y polisintomáticos (multifocales). Todos los déficits que se presentan dentro del plazo de un mes se consideran como un mismo brote. Según la funcionalidad del sistema afectado, se distinguen los brotes eferentes (motores, ataxia) de los aferentes (sensitivos, visuales).

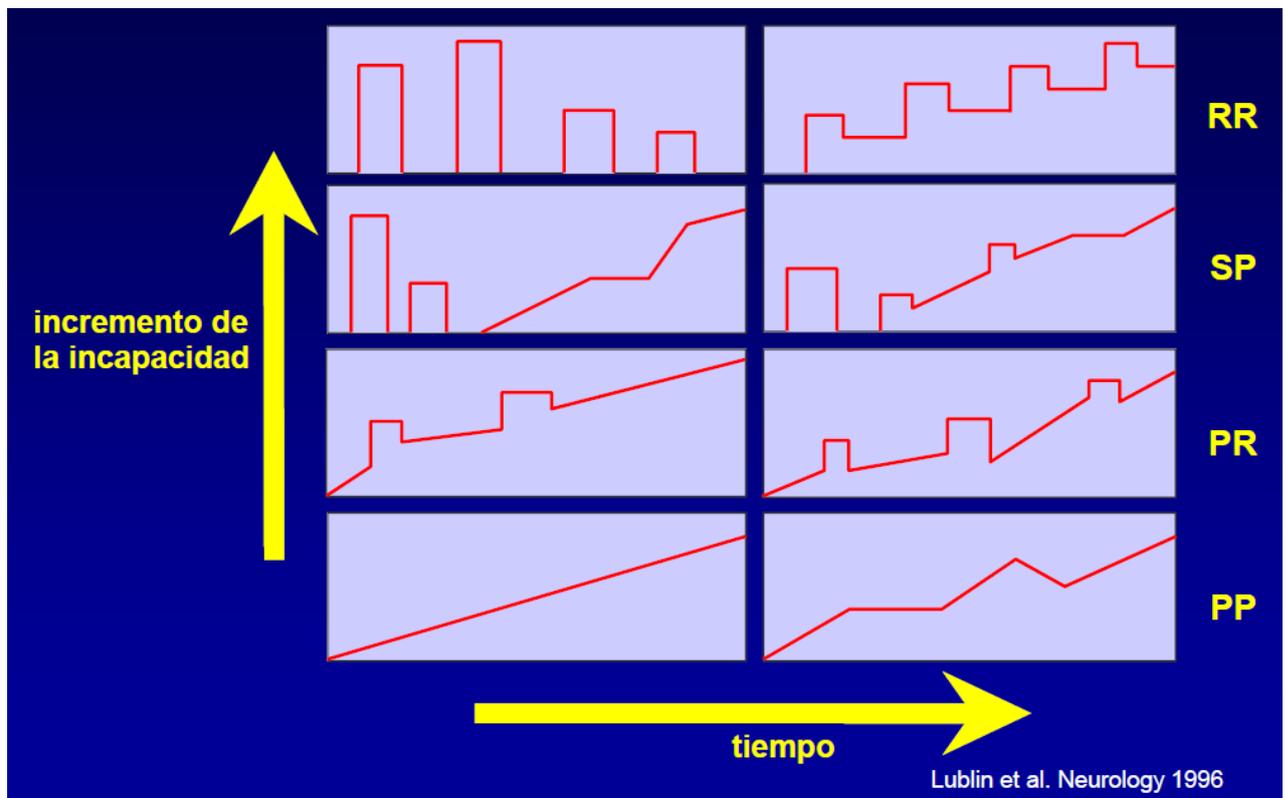
El curso de la EM no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad, y en otras avanza rápidamente hacia la incapacidad total; pero la mayoría de afectados se sitúa entre los dos extremos. Si bien cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas en el curso de la enfermedad:

1. **EM con recaídas o brotes y remisiones (EM-RR):** En esta forma de EM hay recaídas imprevisibles (brotes, exacerbaciones, ataques) durante las cuales aparecen nuevos síntomas o los síntomas existentes se agravan. Esto puede tener una duración variable (días o meses) y hay una remisión parcial e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Esta forma se presenta en el 80% de los casos.

Dentro de este tipo distinguimos a su vez dos formas evolutivas:

- **EM benigna:** Después de uno o dos brotes con recuperación completa, esta forma de EM no empeora con el tiempo y no hay incapacidad permanente. La EM benigna sólo se puede identificar cuando hay una incapacidad mínima a los 10-15 años del comienzo, e inicialmente habrá sido calificada como EM con recaídas o remisiones. La EM benigna tiende a estar asociada con síntomas menos graves al comienzo.
  - **EM progresiva secundaria (EM-SP):** En el 50% de las personas que tienen inicialmente EM con brotes y remisiones, se desarrolla posteriormente un empeoramiento progresivo en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas.
2. **EM progresiva primaria (EM-PP):** Esta forma de EM se caracteriza por un comienzo lento y un empeoramiento constante y progresivo de los síntomas. Se produce en el 20% de los casos. Aunque lo característico es la ausencia de ataques definidos o brotes, hay un 35% de los casos que pueden presentar brotes por lo que se denominan “**primarias recidivantes**” (EM-PR).

### Evolución CLINICA



## 2.7 Soportes terapéuticos específicos y repercusión para la persona

### 2.7.1 Tratamientos farmacológicos

Se distinguen habitualmente los dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, el tratamiento del brote, y los que se destinan a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones. Entre los que se dirigen a modificar el curso de la enfermedad están:

#### Uso de medicamentos en Esclerosis Múltiple

Fármaco	Posología	Vía	Indicaciones
IFNβ-1b (Betaferon®, Extavia®)	250 µg a días alternos	s.c.	SDA que justifica el tratamiento con corticoides inyectados y se considera riesgo alto de desarrollar EM. EMRR con 2 o más brotes en los 2 últimos años. EMSP con brotes
IFNβ-1a (Avonex®)	30 µg una vez a la semana	i.m.	SDA que requiere tratamiento con corticoides i.m. y se considera de riesgo alto de desarrollar EM. EMRR
IFNβ-1a (Rebif®)	22 o 44 µg 3 días a la semana	s.c.	EMRR según criterios de McDonald. EMSP con brotes
Acetato de glatirámero (Copaxone®)	20 mg diarios	s.c.	SDA considerado como riesgo alto de desarrollar EMCD. EMRR con 2 o más brotes en los últimos 2 años y con capacidad de andar sin ayuda
Azatioprina (Imurel®)	2,5 mg/kg/día	Oral	EMRR. Opcional en la EMSP con brotes

EM: esclerosis múltiple; EMCD: EM clínicamente definida; EMRR: EM remitente recurrente; EMSP: EM secundariamente progresiva; IFN: interferón; i.m.: intramuscular; s.c.: subcutánea; SDA: síndrome desmielinizante aislado.

Fármaco	Posología	Vía	Indicación
Clorhidrato de mitoxantrona (Novantrone®)	12 mg/m <sup>2</sup> de superficie corporal cada 3 meses	i.v. infusión en 5-15 min	EMRR de alta actividad con brotes frecuentes y progresión de la
Natalizumab (Tysabri®)	300 mg cada 4 semanas	i.v. perfusión en 1 h	EMRR que no ha respondido a un curso completo y adecuado de un IFNβ (más de 1 brote en el año previo y más de 9 lesiones T2 o más de 1 T1 con gadolinio). EMRR grave de evolución rápida (más de 2 brotes incapacitantes en un año y más de 1 lesión T1 con gadolinio respecto de una RM reciente o aumento de la carga lesional T2)

EMRR: esclerosis múltiple remitente recurrente; EMSP: esclerosis múltiple secundariamente progresiva; IFN: interferón; i.v.: intravenoso; RM: resonancia magnética.

Más información en: [http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis\\_multiple/EM\\_tratamiento.php](http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis_multiple/EM_tratamiento.php)

### 2.7.2 Tratamiento rehabilitador

Los objetivos de la rehabilitación en la EM son promover la autonomía personal y mejorar la calidad de vida a través de programas orientados a metas concretas que involucran directamente a la persona con EM para determinar cuáles son las prioridades de su **tratamiento Integral (bio-psico-social)**.

La base de un programa de rehabilitación efectivo es el equipo, compuesto por la persona con EM y la familia, que trabaja estrechamente con expertos de distintas disciplinas especializadas, generalmente: fisioterapia, trabajo social, neuropsicología, psicología, logopedia, enfermería, auxiliar de clínica y terapia ocupacional.

Trabajando en coordinación, el equipo interdisciplinar crea un plan terapéutico con objetivos a corto, medio y largo plazo adaptado a las necesidades de la PcEM en concreto y teniendo en cuenta sus prioridades, su estilo de vida y sus deseos para promocionar su autonomía personal y su capacidad para desenvolverse en su entorno cotidiano.

Cada vez más, el cuidador familiar es parte integrante en este proceso al ser el apoyo físico y emocional más importante y constante en el cuidado del afectado.

### **Objetivos generales de la rehabilitación interdisciplinar**

- **Recuperación:** Conservar y recuperar, en lo posible, las funciones y estructuras afectadas por la enfermedad.
- **Compensación:** Ofrecer estrategias alternativas para mantener la independencia cuando una función o estructura no puede recuperarse.
- **Adaptación:** Asesoramiento y educación para la adaptación del entorno de acuerdo con las posibilidades funcionales del individuo.
- **Prevención:** Evitar la aparición de limitaciones en las capacidades funcionales, complicaciones o empeoramiento de síntomas.

### 3. Otras enfermedades desmielinizantes

#### **G36 Otras desmielinizaciones diseminadas agudas y G37 Otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central**

En esta categoría diagnóstica se incluyen un conjunto de enfermedades (tabla I) que se caracterizan por producir una desmielinización del Sistema Nervioso Central en la mayoría de las ocasiones secundaria a una inflamación de naturaleza autoinmune, en ocasiones en el contexto de otra enfermedad autoinmune o neoplásica.

La frecuencia de todas ellas es reducida. Las manifestaciones clínicas de estas enfermedades son muy semejantes a las de la Esclerosis Múltiple, con la que se suele plantear el diagnóstico diferencial. Las secuelas, de mayor o menor gravedad, son también casi una constante en este grupo de enfermedades.

#### **G36.0 Neuromielitis óptica de Dèvic**

Es una enfermedad infrecuente que se caracteriza desde el punto de vista clínico por la afectación episódica y repetida de la medula y los nervios ópticos, y por su mal pronóstico funcional y vital.

La etiopatogenia es autoinmune y en muchos casos se encuentran Ac antiacuoparina4 (IgG-NMO) en el suero de estos afectados. Esta determinación analítica es reciente y por ello en la actualidad el espectro clínico de los afectados con IgG-NMO se está ampliando, y también existen afectados que cumplen criterios de Neuromielitis óptica con IgG-NMO negativos.

La estrategia terapéutica es la inmunosupresión, aunque el tratamiento no está consensuado. El resto de abordajes terapéuticos de la discapacidad funcional o para mejorar la calidad de vida de los pacientes son los mismos que los de la Esclerosis Múltiple.

#### **Encefalomiелitis aguda diseminada (G36.8 Otras desmielinizaciones agudas diseminadas especificadas; G36.9 Desmielinización diseminada aguda, sin otra especificación)**

Se trata de una enfermedad autoinmune monofásica, que puede resultar clínicamente indistinguible de un primer brote de Esclerosis Múltiple. Con frecuencia está precedida de un antecedente infeccioso o vacunal. En los adultos es muy infrecuente.

La estrategia terapéutica es la misma que la de un brote de Esclerosis Múltiple y por su naturaleza monofásica no precisa de tratamiento a largo plazo. El resto de abordajes terapéuticos de la discapacidad funcional o para mejorar la calidad de vida de estas personas, son los mismos que para los de la Esclerosis Múltiple.

### **G37.3 Mielitis transversa aguda en enfermedades desmielinizante del sistema nervioso central**

Se trata de una enfermedad autoinmune habitualmente monofásica, que puede resultar clínicamente indistinguible de un primer brote de Esclerosis Múltiple con afectación exclusivamente medular. Con frecuencia está precedida de un antecedente infeccioso o vacunal. En los adultos es muy infrecuente.

La estrategia terapéutica es la misma que la de un brote de Esclerosis Múltiple y por su naturaleza monofásica no precisa de tratamiento a largo plazo. El resto de abordajes terapéuticos de la discapacidad funcional o para mejorar la calidad de vida de los afectados son los mismos que los de la Esclerosis Múltiple.

#### **Tabla I**

- G36.0 Neuromielitis óptica
- G36.1 Leucoencefalitis hemorrágica aguda y subaguda
- G36.8 Otras desmielinizaciones agudas diseminadas especificadas
- G36.9 Desmielinización diseminada aguda, sin otra especificación
- G37.0 Esclerosis difusa
- G37.1 Desmielinización central del cuerpo caloso
- G37.2 Mielinólisis central pontina
- G37.3 Mielitis transversa aguda en enfermedades desmielinizante del sistema nervioso central
- G37.4 Mielitis necrotizante subaguda
- G37.5 Esclerosis concéntrica
- G37.8 Otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, especificadas
- G37.9 Enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central, no especificada

En adelante, hablaremos en términos generales de deficiencias, limitaciones y repercusiones de Personas con Esclerosis Múltiple (EM), englobando en este término, también, las otras enfermedades desmielinizantes menos frecuentes pero con una clínica muy parecida a la EM.

## 4. Aspectos funcionales

### 4.1 Deficiencias más frecuentes que concurren y síntomas asociados

Una de las características de la EM es la diseminación, por todo el sistema nervioso central, de las lesiones desmielinizantes. Por ello, los déficits que puede presentar una persona con EM son igualmente muy variados y se manifiestan de manera aislada o combinados con otros, generando patrones individuales y un pronóstico incierto en cada caso; reflejar el perfil típico de las Personas con Esclerosis Múltiple no es fácil dada esta diversidad sintomática.

No obstante, para dar una visión lo más representativa posible, se citan a continuación aquellos grupos de déficit que son “habituales” en personas con EM, de mayor a menor incidencia; todos ellos tienen altas frecuencias de manifestación.

GRUPOS DE DEFICIENCIAS MÁS FRECUENTES EN EM	DEFICIENCIAS CODIFICADAS EN CIF	SÍNTOMAS CLÍNICOS
<p>1º MOVILIDAD</p> <p>Se considera que alrededor del <b>90%*</b> de Personas con Esclerosis Múltiple van a presentar durante su evolución una o varias de estas alteraciones que pueden manifestarse como:</p> <p>* Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b730.- Problemas de fuerza muscular</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Paresia:</b> Debilidad o parálisis muscular parcial. Según sea en la mitad del cuerpo, solo los miembros inferiores, los cuatro miembros o una sola extremidad se denomina: hemiparesia, paraparesia, tetraparesia o monoparesia respectivamente.</li> <li>. <b>Plejía:</b> Parálisis muscular total (hemiplejía, paraplejía, tetraplejía monoplejía).</li> <li>. Parálisis Facial</li> </ul>
	<p>b735.- Alteraciones del tono muscular</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Espasticidad o Hipertonía:</b> aumento anormal del tono que interfiere en el movimiento, causa rigidez y a veces dolor. Puede acompañarse de espasmos musculares en flexión o extensión.</li> <li>. <b>Hipotono:</b> Falta de contracción sostenida de la musculatura, puede ser localizado o de todo el cuerpo que dificulta el mantenimiento de la postura estable y la movilidad selectiva.</li> </ul>
	<p>b750.- Alteración de los reflejos motores</p> <p>b755.- Alteración de los reflejos de movimiento involuntarios</p> <p>b760 .- Problemas para controlar el movimiento voluntario</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Hiperreflexia:</b> aumento de la respuesta de reflejos, <b>arreflexia</b> (pérdida de reflejos)</li> <li>. <b>Clonus:</b> contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares</li> <li>. <b>Ataxia:</b> Falta de coordinación del movimiento,</li> <li>. Falta de función de <b>apoyo</b>.</li> </ul>
	<p>b770.-Alteraciones en el patrón de marcha</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Patrones de marcha patológica:</b> espástica, hemipléjica, parapléjica, asimétrica, torpe,...</li> <li>. Pérdida de la marcha</li> </ul>

<p>2º SENSIBILIDAD, VISIÓN Y DOLOR)</p> <p>Los problemas sensitivos se presentan alrededor del <b>87%</b> de las Personas con Esclerosis Múltiple*, siendo los problemas visuales incluso a veces más frecuentes. El dolor, aunque menos manifiesto, cuando aparece, puede interferir mucho en las capacidades de la persona.</p>	<p>b260 .-Problemas sensoriales propioceptivos b 265.- Problemas sensoriales táctiles b 270.- Alteraciones en la sensibilidad a la temperatura y otros estímulos tales como: vibración, presión, estímulos dolorosos b250.- Función gustativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Falta de sensibilidad del propio cuerpo</b>, dónde y cómo está posicionado, incluso de cómo se mueve.</li> <li>. Pérdida de la línea media, posición asimétrica.</li> <li>. <b>Parestesia</b>: entumecimiento, hormigueo, adormecimiento</li> <li>. <b>Anestesia, hipoestesia e hiperestesia</b>: falta, disminución o exceso de sensibilidad</li> <li>. <b>Hipoalgesia</b>: falta de sensibilidad para notar el dolor.</li> <li>. Alodinia: dolor ante un estímulo que normalmente no lo desencadena.</li> <li>. <b>Ataxia propioceptiva</b>: patrón de marcha incoordinada por déficit sensitivo</li> <li>. Alteración del gusto</li> </ul>
<p>*Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b210.- Problemas de funciones visuales: agudeza, calidad de la visión, campo visual b2152.- Problemas con las funciones de los músculos externos del ojo b220.- Sensaciones asociadas al ojo</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Pérdida de visión o visión borrosa</li> <li>. <b>Neuritis óptica</b>: molestia ocular que se incrementa con el movimiento y que se precede de pérdida de agudeza visual</li> <li>. <b>Problemas oculomotores</b>, parálisis del movimiento del ojo, visión doble</li> <li>. <b>Nistagmo</b>: movimientos espasmódicos del ojo.</li> </ul>
	<p>b280.- Problemas en las funciones sensoriales de dolor b780.- Problemas con las sensaciones musculares y de movimiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Signo de L'Hermitte</b>: sensación eléctrica y de zumbido al mover la cabeza.</li> <li>. <b>Neuralgia del trigémino</b>: dolor facial intenso</li> <li>. <b>Disestesias</b> : sensaciones que no corresponden el estímulo aplicado y resultan molestas</li> <li>. <b>Espasmos</b>, sensación de rigidez</li> <li>. <b>Dolor neuropático con hiperpatía</b> (reducción de umbral del dolor)</li> </ul>
<p>3º/ COORDINACIÓN Y EQUILIBRIO</p> <p>Los problemas de incoordinación motora pueden afectar a distintas estructuras y funciones corporales y llegan a afectar al 82%* de las Personas con Esclerosis Múltiple.</p>	<p>b230.- Funciones Auditivas b235. Problemas vestibulares b240.- Alteraciones de las sensaciones asociadas a la audición y función vestibular</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Alteración de la <b>postura</b> tumbado, sentado o de pie; incapacidad para mantenerse estable</li> <li>. Falta de <b>percepción</b> de la propia postura, mala alineación con línea media.</li> <li>. Falta de <b>equilibrio</b> corporal</li> <li>. Mareo, vértigo, náuseas, sensación de caída</li> <li>. <b>Tinnitus</b>: sensación de zumbido en los oídos</li> <li>. <b>Hipoacusia</b>: Falta de audición</li> </ul>
<p>*Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b755.- Problemas relacionados con los reflejos de movimiento involuntarios b760.- Problemas para controlar el movimiento voluntario b765.- Alteración de los movimientos involuntarios b770.-Alteraciones en el patrón de marcha</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Ataxia</b>: Incoordinación de todo el cuerpo o de una parte en concreto</li> <li>. Carencia de reacciones de enderezamiento, equilibrio y apoyo</li> <li>. <b>Disdiadococinesia</b>: pérdida de la capacidad para producir movimientos rápidos alternantes.</li> <li>. <b>Dismetría</b>. Falta de precisión en los movimientos de las extremidades por apreciación inadecuada de la distancia.</li> <li>. <b>Temblor</b> (movimiento oscilante de pequeña amplitud que no se puede frenar) postural y de acción, tanto proximal como distal.</li> <li>. <b>Marcha atáxica</b>: caracterizada por temblor, incoordinación y aumento de la base de sustentación</li> </ul>

<p>4% ENERGIA Y RESISTENCIA MUSCULAR (FATIGA) Hasta un 75%* de las Personas con Esclerosis Múltiple padecen este síntoma clínico multicausal. La fatiga se define como la sensación subjetiva de falta de energía física o mental percibida por el afectado o cuidador, que interfiere en las actividades de la vida diaria.</p> <p>*Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b1300.- Alteración en el nivel de energía o funciones mentales que producen vigor y resistencia</p> <p>b4552.- Fatigabilidad, funciones relacionadas con la susceptibilidad a la fatiga en cualquier nivel de ejercicio</p> <p>b740.- Resistencia muscular como mantenimiento de la contracción muscular</p> <p>b780.- Sensaciones relacionadas con los músculos y la sensación de movimiento, rigidez, pesadez</p> <p>s110.- Degeneración axonal como causa del bloqueo en la conducción nerviosa, causa central de la activación voluntaria reducida de los músculos</p>	<p>El origen exacto de la <b>fatiga primaria</b> se desconoce. Se puede atribuir a una fatiga de origen central o periférico y algunos estudios apuntan hacia un origen inmunológico. Su sintomatología es compleja y se puede presentar a cualquier hora del día. Se pueden diferenciar dos tipos:</p> <p><u>Lasitud</u> o cansancio insoportable, falta total de energía física y mental, incluso en reposo y sin mediar ninguna actividad física previa. Puede observarse tanto por el individuo como por sus cuidadores e interfiere con las AVD's. "fatiga central"</p> <p><u>Fatiga neuromuscular</u>: creciente incapacidad para generar la fuerza necesaria para realizar la tarea debido a un fallo de la producción de fuerza en nivel del músculo ("fatiga periférica") o un fracaso para mantener la necesaria unidad neuronal al músculo ("fatiga central"). Como la que acontece en la mano tras escribir o en todo el cuerpo tras caminar.</p> <p>La <b>fatiga secundaria</b> se debe a otros motivos propios de la enfermedad o externos, pero suma sus efectos incapacitantes a la primaria. Entre sus causas pueden estar: temperatura ambiental alta, alteraciones del sueño, problemas motores que exigen aumento del esfuerzo físico, medicación, depresión, estrés...</p>
<p>5% ESFINTERIANAS Y SEXUALES Un 63%* de Personas con Esclerosis Múltiple padecen problemas de continencia urinaria y/o fecal, siendo las alteraciones sexuales también de alta frecuencia.</p> <p>*Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b525.- Problemas relacionados con la defecación, frecuencia y continencia.</p> <p>b620.- Problemas con las funciones urinarias: frecuencia, continencia, urgencia, b630.- Sensación de vaciado incompleto</p> <p>b640.- Problemas con funciones sexuales tales como excitación, preparación, lubricación,...</p>	<p>. <b>Estreñimiento</b>, enlentecimiento del ritmo intestinal</p> <p>. <b>Incontinencia fecal</b>, incapacidad para controlar la defecación</p> <p>. <b>Urgencia miccional</b>: necesidad de acudir a orinar rápidamente por la incapacidad de frenar el impulso de la micción.</p> <p>. <b>Incontinencia Urinaria</b>, incapacidad para frenar la micción voluntariamente</p> <p>. <b>Retención urinaria</b>: imposibilidad de vaciar la vejiga en su totalidad en cada micción</p> <p>. <b>Sensación de vaciado incompleto</b>: Sensación que obliga a acudir muchas veces al baño para orinar</p> <p>. <b>Alteraciones sexuales masculinas</b> : problemas de erección, problemas para eyacular, falta de libido</p> <p>. <b>Alteraciones sexuales femeninas</b>: anorgasmia , falta de lubricación, falta de libido</p>

<p>6º/ COGNITIVAS</p> <p>Entre el 43% y el 65%* de las Personas con Esclerosis Múltiple que han sido evaluadas, padece algún déficit o trastorno en las funciones cognitivas.</p> <p>*Arnet. P, Forn. C. Evaluación Neuropsicológica en la EM. <i>Rev Neurol</i>, 2007. Feb 1-15; 44 (3): 166-72</p>	b114.- Problemas de las funciones de la orientación	<b>.Desorientación temporal y/o espacial:</b> Dificultades para ser consciente del día, fecha o año y/o del lugar donde se encuentra.
	b118.-Alteración de las funciones intelectuales	<b>.Demencia:</b> Deterioro generalizado del sistema de procesamiento de la información que afecta a la cognición y el comportamiento y que por sus características (carácter adquirido, con causa orgánica, ausencia de afectación de la conciencia, deterioro de múltiples funciones, causante de incapacidad funcional con respecto al nivel previo... etc.) cumple todos los criterios diagnósticos de demencia tanto de la DSM IV - R y la CIE-10, como del GENCD-SEN.
	b130.-Alteración de las funciones relacionadas con la energía y los impulsos	<b>.Disminución del nivel de energía:</b> Aumento en la cantidad y frecuencia de fatiga cognitiva al realizar actividades intelectuales. <b>.Disminución de motivación:</b> Apatía, pérdida de espontaneidad, indiferencia y aplanamiento afectivo. Falta de impulso (no inicia las cosas por sí mismo, hay que pedírselo). <b>.Dificultades en el control de impulsos:</b> Impulsividad (actúa o habla sin pensar en las consecuencias). Euforia injustificada, Desinhibición, irritabilidad, agresividad, excesiva jocosidad. Despreocupación por las reglas sociales (comportamientos groseros o infantiles).
	b140.-Alteraciones en las funciones de la atención	<b>.Dificultades en el mantenimiento, cambio y división de la atención:</b> Dificultades para mantenerse y terminar las tareas que empiezan, para cambiar o alternar el foco de atención entre dos o más estímulos (por Ej.: conducir o cocinar) y/o para realizar dos cosas a la vez. Distractibilidad.
	b144.-Alteraciones en las funciones de la memoria	<b>.Déficit en la memoria a corto y largo plazo y en la recuperación de la información de la memoria:</b> Dificultades para aprender nueva información y para recordar episodios recientes tanto a corto como a largo plazo. Necesidad constante de ayudas para recordar. Olvidos frecuentes en las actividades de la vida diaria (recordar citas, medicación, pérdidas frecuentes de objetos). Dificultades para recordar conversaciones, lo que leen o lo que han visto en la Tv.
	b156.- Trastornos en las funciones de la percepción	<b>.Trastornos en la percepción viso espacial:</b> Dificultades en la capacidad para percibir el espacio personal y ambiental y en el procesamiento de formas y profundidad (repercute principalmente en la conducción de vehículos)
	b160.- Trastornos en las funciones del pensamiento	<b>.Trastornos en el flujo del pensamiento:</b> Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información y/o en el proceso del pensamiento. Lentitud en la realización de cualquier actividad, para comprender y responder y para tomar decisiones.

	<p>b164 .-Alteraciones en las funciones cognitivas superiores</p>	<p><b>.Alteraciones en el pensamiento abstracto:</b> Interpretación concreta (inapropiada) de lo que se dice. Dificultades para captar el humor, la ironía y/o para hacer inferencias.</p> <p><b>.Trastornos en la organización y planificación:</b> Dificultades para planificar y organizar una actividad compleja, para secuenciar, supervisar y si es necesario cambiar, los pasos necesarios para llegar a un objetivo.</p> <p><b>.Trastornos en la flexibilidad cognitiva:</b> Dificultades para cambiar de opinión de manera razonable. Rigidez de pensamiento. Desconcierto en las situaciones que se salen de la rutina y en las que es necesario crear estrategias cognitivas organizadas y nuevas.</p> <p><b>.Trastornos en el autoconocimiento (insight):</b> Dificultades para ser conscientes del propio funcionamiento (cognitivo y/o conductual). Negación de los síntomas, déficit y cambios producidos por la enfermedad.</p> <p><b>.Alteraciones en la capacidad para emitir juicios:</b> Juicio erróneo en la toma de decisiones. Irresponsabilidad y negligencia.</p> <p><b>.Trastornos en la capacidad para resolver problemas:</b> Problemas para planificar, reconocer o utilizar estrategias adecuadas para resolver problemas.</p>
<p>7% PSICOLÓGICAS El 50%* de los afectados de Esclerosis Múltiple padecen algún problema emocional severo.</p> <p>*Esclerosis múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple. Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.</p>	<p>b152.- Funciones emocionales: Depresión (27-54%)</p>	<p>.Disminución de la capacidad para <b>atender y concentrarse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Sentimientos</b> de inferioridad</li> <li>. <b>Ideas</b> de culpa e inutilidad</li> <li>. Perspectiva sombría de futuro</li> <li>. <b>Pensamientos</b> y actos suicidas o autoagresiones</li> <li>. Problemas de <b>sueño</b></li> <li>. Pérdida de <b>apetito</b></li> </ul>
	<p>b152.- Funciones emocionales: Ansiedad (14-41%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Sensación de estar constantemente <b>nervioso</b></li> <li>. <b>Preocupación</b> acerca del futuro</li> <li>. <b>Sensación</b> de estar siempre al límite</li> <li>. <b>Tensión</b> muscular, mareos, sudoración, taquicardia, ...</li> </ul>
	<p>b152.- Funciones emocionales: Labilidad emocional (10%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Cambios bruscos de humor</b> que no puede controlar</li> <li>. <b>Indiferencia</b> ante lo que pasa a su alrededor</li> </ul>
	<p>b122.-Funciones psicosociales globales</p>	<p>.Dificultad para <b>relacionarse</b> con otras personas</p>
	<p>b-130 Funciones relacionadas con la energía y los impulsos</p>	<p>. Dificultad para controlar la conducta</p>

<p>8º/ VOZ, HABLA Y DEGLUCIÓN</p> <p>Se considera que la afectación de la voz, el habla y la deglución ronda entre 25% y el 44%.</p> <p>*Pere Clavé Cir Esp. 2007;82(2):62-76</p> <p>La incidencia de estos trastornos puede llegar a aumentar en un 55% a medida que va progresando la enfermedad.</p> <p>*La comunicación en la esclerosis múltiple. Fundació Esclerosi Múltiple.</p>	<p>b310.-Problemas en las funciones de la voz : producción de la voz y calidad de la voz</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Disfonía:</b> Disminución de la voz</li> <li>. Sensaciones de <b>fatiga, disnea o mareos</b> durante la conversación.</li> <li>. Alteraciones en <b>la resonancia</b> (hiponasalidad), en <b>el tono</b> (normalmente hacia grave), intensidad reducida, cambios en <b>el timbre</b> (sobre todo ronquera).</li> </ul>
	<p>b320.-Problemas en las funciones de la articulación</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Disartria:</b> Dificultades en la producción de uno o varios sonidos del habla</li> <li>. Alteración en la producción del <b>habla</b> siendo esta atáxica, explosiva, escandida ( sílabas separadas)</li> <li>. Alteraciones en la longitud de las palabras o frases debido a la <b>dificultad articulatoria</b>.</li> </ul>
	<p>b330.- Problemas relacionados con la fluidez y el ritmo del habla: fluidez, ritmo, velocidad y melodía del habla.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Ausencia o disminución de la inteligibilidad del <b>discurso</b>.</li> <li>. <b>Bradilalia:</b> Alteraciones en la velocidad estando enlentecida</li> <li>. <b>Alteraciones en la melodía;</b> hablar con pocas fluctuaciones, sin exclamaciones ni interrogaciones</li> </ul>
	<p>b510.- Problemas relacionados con la ingesta: succión, morder, masticación, manipulación de la comida en la boca, salivación, tragar, regurgitación y vómitos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Disfagia,</b> dificultad para tragar sólidos, líquidos o ambos.</li> <li>. Dificultades en la <b>fase oral:</b> succionar, morder, mascar, manipular la comida en la boca.</li> <li>. Dificultad para <b>tragar</b> la saliva, líquidos o alimentos sólidos.</li> <li>. <b>Atragantamientos</b> reiterativos, pérdida de <b>peso</b> en poco tiempo, <b>rechazo o dolor</b> durante la ingesta, <b>fatiga</b> al comer.</li> <li>. Desnutrición, deshidratación.</li> <li>. <b>Neumonías</b> reiterativas, picos de <b>fiebre</b> frecuentes.</li> </ul>

<p>9º/ OTROS</p> <p>Aunque no tan frecuentes como los déficits nombrados previamente, las personas con Esclerosis Múltiple puede presentar cualquiera o varias de estas otras alteraciones.</p>	b167.- Funciones mentales del lenguaje	. <b>Afasia</b> : incapacidad para expresarse mediante el habla o la escritura, o para entender el lenguaje hablado o escrito.
	b176.- Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos	. <b>Apraxia</b> : trastorno del movimiento voluntario en ausencia de pérdida sensitiva, paresia o debilidad motora
	b156.- Funciones de percepción	. <b>Agnosia</b> : pérdida del conocimiento o la incapacidad para percibir objetos a través de unas vías sensoriales cuyo funcionamiento es por lo demás normal.
	b134.- Funciones del sueño	. <b>Trastornos del sueño</b> : somnolencia diurna y ataques de sueño diurno.
	b114.- Problemas de las funciones de la orientación	. <b>Desorientación personal</b> : Dificultades para ser consciente de la propia identidad y de los individuos del entorno inmediato
	b160.- Trastornos en las funciones del pensamiento	. <b>Trastornos en la forma del pensamiento</b> : Dificultades para organizar el proceso del pensamiento siguiendo una coherencia y una lógica. Dificultad para seguir conversaciones y para responder preguntas coherentemente.
	b126.- Funciones del temperamento y la personalidad	. Trastornos de <b>personalidad</b> .Cuadros psicóticos: -Presencia de <b>delirios</b> (ideas basadas en fundamentos ilógicos no modificables a través de la experiencia o la demostración) -Presencia de <b>alucinaciones</b> (percepción falsa que no se corresponde con ningún estímulo real pero se vive como tal)
	b130.- Funciones relacionadas con la energía y los impulsos	. Conductas de adicción.
	b735.- Alteraciones del tono muscular	. <b>Distonía</b> : Trastorno motor por el cual los miembros u otras partes del cuerpo quedan en posturas anormales por una actividad muscular mantenida. . <b>Mioclónias</b> : Sacudidas de corta duración a modo de golpe de un miembro o parte del cuerpo. . <b>Parkinsonismo</b> : síndrome clínico caracterizado por lentitud en los movimientos, acompañado de aumento del tono muscular y habitualmente con temblor en reposo.
	b510.- Problemas relacionados con la ingesta	.Otras <b>vías alternativas</b> de alimentación en caso de disfagia severa: sonda nasogástrica, gastrotomía . Hipo, vómitos
b440.- Alteraciones en la respiración y músculos respiratorios	. Insuficiencia respiratoria	

	<p>b310.-Problemas en las funciones de la voz</p> <p>b320.-Problemas en las funciones de la articulación</p> <p>b330.- Problemas relacionados con la fluidez y el ritmo del habla</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Afonía:</b> Ausencia de la voz</li> <li>. Dificultades con la <b>fluidez</b> realizando repeticiones o bloqueos de sonidos o palabras (verborrea, tartamudez).</li> <li>. Alteraciones en la <b>cadencia del habla</b> siendo repetitiva o monótona</li> <li>. <b>Hipernasalidad:</b> exceso de nasalidad al hablar, tono agudo o cambios tonales</li> <li>. Intensidad elevada o fluctuante</li> <li>. <b>Anartria:</b> ausencia del habla</li> <li>. <b>Taquilalia:</b> aumento en la velocidad del habla</li> </ul>
<p>10% DÉFICITS SECUNDARIOS</p> <p>Dada la gran frecuencia de déficits motores se genera en muchos casos inmovilidad prolongada, lo cual acarrea problemas secundarios.</p>	<p>b415.-Problemas con el funcionamiento de los vasos sanguíneos</p> <p>b420.-Alteración de la presión arterial</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Tromboembolismos,</b> déficit de retorno venosos</li> <li>. <b>Mareos</b> al cambiar de posición</li> </ul>
	<p>b440.- Alteraciones en la respiración y músculos respiratorios</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Respiración</b> superficial o irregular, disminución de la capacidad respiratoria</li> </ul>
	<p>b710.- Movilidad articular</p> <p>b715.- Estabilidad articular, movilidad ósea</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Anquilosis, deformidad articular, acortamientos musculares</li> </ul>
	<p>b730.-Fuerza muscular</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Atrofia muscular</li> </ul>
	<p>b810.-Alteración de la función protectora de la piel</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Úlceras en la piel por presión mantenida</li> </ul>

## 4.2 Limitaciones funcionales asociadas a las deficiencias

LIMITACIONES FUNCIONALES ASOCIADAS	
DEFICIENCIAS	LIMITACIONES DERIVADAS
MOTORAS, DE SENSIBILIDAD, COORDINACION Y ENERGIA Y RESISTENCIA MUSCULAR (FATIGA)	Alcance, garra/presa, aproximación: funciones para asir un objeto
	Coordinación bimanual: utilizar ambas manos simultáneamente
	Sostén: capacidad de mantener el peso de un objeto
	Manipulación: capacidad de manejar un objeto
	Movimiento selectivo de los dedos: movimiento de los dedos en diferentes direcciones y velocidad
	Sensibilidad: capacidad de reconocer diferentes sensaciones
	Mantener el tronco estable: capacidad del cuerpo de soportar el peso de las extremidades
	Localizar la línea media del tronco: buscar o mantener el cuerpo en "dos mitades iguales"
	Reacciones de enderezamiento: estrategia para recuperar el equilibrio
	Función de propiocepción: sentido que nos informa de la posición del cuerpo
	Realizar transferencias de peso: adoptar diferentes posiciones con nuestro cuerpo
	Extender/doblar diferentes partes del cuerpo: moverlo de acuerdo a una demanda
	Transferencias: Cambios de posición del cuerpo, ejemplo: cambiar de sedestación a bipedestación
	Función de apoyo: fase en la deambulación en la que el pie contacta con el suelo al dar un paso
	Función de balanceo: deambulación en la que el pie no contacta con el suelo al dar un paso
Dificultad para el desplazamiento en silla de ruedas u otras ayudas técnicas	
ESFINTERIANAS	Susceptibilidad a infección urinaria
	Nicturia: Orinar varias veces durante la noche
	Urgencia miccional: sensación muy fuerte de que la micción es inminente y no se puede posponer
	Sensación de que no se vació por completo la vejiga
SEXUALES	Prescindir de la sexualidad
	Reducción del nivel de satisfacción de la pareja
	Disminución de la sensibilidad y pérdida de la percepción orgásmica genital
	Alteración de la erección y eyaculación
COGNITIVAS	Centrar y mantener la atención
	Leer y calcular
	Resolver problemas
	Tomar decisiones
	Llevar a cabo múltiples tareas
	Llevar a cabo rutinas diarias
	Manejo de responsabilidades
	Conducir
	Cuidado y mantenimiento de la propia salud
	Adquisición de bienes y servicios
	Organización y planificación en la preparación de comidas y realización de tareas domésticas
Mostrar empatía	
Interacciones interpersonales complejas	
PSICOLÓGICAS	Incapacidad de afrontar situaciones nuevas que requieren un sobreesfuerzo de adaptación - asociado a posible déficit cognitivo, alto grado de fatiga y presencia de brote -
	Reducción de actividad en relaciones familiares y sociales por la presencia de miedos reactivos vinculados a la EM
	Disminución de la autoestima derivada de un afrontamiento inadecuado de las deficiencias: presencia de desánimo, inactividad, apatía
	Dificultades ante la toma de decisiones: posible desestabilización emocional si la situación se cronifica

	Desinhibición conductual o incapacidad de control de la actividad cotidiana - descartar causa por déficit cognitivo -
DEL LENGUAJE	Mantener una conversación fluida: "no le salen las palabras"
	Uso del lenguaje no verbal: ausencia o dificultad para realizar gestos, expresiones faciales...
	Necesidad de uso de sistemas alternativos de comunicación y/o nuevas tecnologías
	Comunicación con el entorno personal y laboral: dificultad para entenderse o hacerse entender
	Baja participación en las conversaciones del entorno
DE LA DEGLUCIÓN	Problemas para nutrirse e hidratarse correctamente
	Problemas por atragantamientos con líquidos

### 4.3. Repercusión de las limitaciones en el desempeño

Las deficiencias se manifiestan por limitaciones que repercuten en la vida diaria de la PcEM, y se genera la dependencia por falta de desempeño y necesidad de apoyo de otra u otras personas en las distintas tareas, **tanto por un problema físico (F), como mental (M) o como ambas (A)**, ya que todos concurren dentro de la evolución de esta patología.

La deficiencia en las áreas motoras, de la sensibilidad, de la coordinación y de la resistencia muscular, van a determinar que:

1. La persona no pueda a veces alcanzar los objetos requeridos para vestirse, asearse o comer (ropa de armarios, colocar la pasta en el cepillo por falta de precisión o temblor, llevar la comida a la mesa, ...)
2. Tengan problemas de equilibrio o sensitivo-motores que impidan la marcha o limiten los desplazamientos, no pudiendo entrar o salir de W.C. o de la bañera, ni levantarse de la cama, etc.
3. Tengan problemas para realizar tareas instrumentales de riesgo o precisión: cocinar, afeitarse, cortarse las uñas,...
4. Aquellas PcEM con déficit motor, sensitivo, de coordinación o fatiga leves, aunque puedan realizar las tareas, el desempeño puede conllevar riesgos debidos a la falta de percepción del propio déficit.
5. Cuando la PcEM presenta fatiga también puede requerir que la tarea esté preparada para poder completarla.
6. Cuando la PcEM está muy fatigada puede no realizar la tarea, aunque colabore, y si la fatiga es extrema la persona se queda sin capacidad de realizar tarea física alguna (por ejemplo caminar con muletas o propulsar su silla de ruedas).
7. Cuando existe espasticidad, hipotonía o ataxia severa, estas condiciones motoras dificultan incluso la prestación de ayuda por parte de otra persona ya que para movilizar a la PcEM pueden requerirse dos o más personas, o incluso, será necesaria la utilización de grúas.

La deficiencia en las funciones cognitivas o psicológicas determinaran:

En casos de DC pueden tener dificultad para planificar una actividad en su totalidad.

Cuando la PcEM manifiesta problemas emocionales de depresión con falta de motivación y energía, puede tener problemas para realizar cualquier tarea. Ej.: persona que no se lava ni cambia de ropa por depresión asociada al diagnóstico.

Cuando existe un DC importante, tendrá problemas sobre todo en lo referente a la realización de tareas domésticas y toma de decisiones.

Si existe deterioro cognitivo severo las instrucciones que se le den a la PcEM pueden no ser entendidas y además de no realizar la acción, entorpecerá la prestación de ayuda.

Los trastornos conductuales que, aunque poco frecuentes, pueden darse como manifestación de la EM, también van a repercutir en la realización de las actividades.

## 5. Influencia del entorno

Las personas con un diagnóstico de Esclerosis Múltiple pueden llevar en principio una vida activa y plena, pero es necesario realizar y asumir cambios que no sólo van a depender de los síntomas clínicos de dicha enfermedad, sino también de la inseguridad e incertidumbre que produce el pronóstico. De hecho, para las personas con mejor pronóstico también persiste el temor a un agravamiento y a quedarse en una silla de ruedas, y requiere, también, de recursos para enfrentarse a la enfermedad.

Se desconoce cómo va a reaccionar una persona ante la noticia de diagnóstico de EM y su posible evolución. También se ignora cuáles van a ser las repercusiones de dicha reacción en su vida diaria. Las emociones son respuestas adaptativas ante un entorno cambiante, aunque en la mayoría de los casos éstas se volverán desadaptativas en algún momento.

### 5.1 Barreras y riesgos

**Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)** para una persona que tiene esclerosis múltiple se pueden ver dificultadas, cuando no imposibles de realizar, por barreras del entorno que le condicionan o no le permiten hacerlas, o si las puede llevar a cabo, posiblemente sea de una manera dependiente bien de ayudas técnicas y/o bien de apoyos de otras personas.

En el contexto de las PcEM, podemos encontrarnos barreras y riesgos individuales o sociales, sin olvidar que ambas están interrelacionadas.

La mayoría de PcEM, cuando salen a la calle se encuentran con **diversas dificultades de las que se destacan**: bordillos demasiado altos para poder subirlos con silla de ruedas, lejanía de los rebajes en la acera con lo que la batería de su silla le puede dejar a medio camino o en caso de ser manual, sus fuerzas no le permiten llegar por motivos de fatiga.

También presentan estas mismas dificultades si utilizan otros productos de apoyo como las muletas, dado los problemas de estabilidad y coordinación que tienen, influyendo de igual manera los bordillos, rebajes o lejanía de los mismos.

En el entorno del propio domicilio, aparte de las barreras que puedan existir en su propia casa, **será necesario contar con un acceso apropiado al exterior** para poder sacar la silla de rueda, o poder salir con muletas, es decir, que tenga un ascensor lo suficientemente amplio o que esté situado en una planta con salida directa a la calle.

Será conveniente previo a la salida, calcular la distancia que tiene que recorrer para hacer las gestiones previas y **adecuarse a su nivel de fatiga y de capacidad para la movilidad (sólo o con ayuda)** de acuerdo a las barreras, distancias y opciones de transporte disponibles.

En la mayoría de los casos, la llegada de la EM, supone una ruptura del ciclo vital de la persona; por ello, personas jóvenes que están o han iniciado su proceso de emancipación tienen que **regresar al hogar familiar** por diversos factores, entre los que destacamos las limitaciones funcionales y los factores económicos (contexto laboral).

Son útiles, como recurso, considerar “las técnicas de ahorro de energía” y el uso de los recursos técnicos adecuados de acuerdo a la necesidad para cada ocasión.

### Barreras arquitectónicas más frecuentes.

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS	
Barreras en la aproximación de un edificio	Rampas poco anchas
	Rampas con gran pendiente
	Escaleras con ancho de paso insuficiente
	Escaleras en mal estado
	Ausencia de Pasamanos a ambos lados
	Espacio de giro insuficiente
	Suelo deslizante
Barreras cercanas a las puertas	Ancho de puerta insuficiente
	Pomos inadaptados en las puertas: gran dureza y poco agarre
	Demasiado peso de las puertas
	Porteros automáticos inaccesibles por altura y por dureza al pulsarlos
Barreras en el interior de los edificios	Ausencia de ascensor
	Ascensores inaccesibles por fondo o ancho insuficientes
	Buzones altos
	Puertas de los ascensores no correderas
	Altura excesiva de botones de los ascensores demasiado alta
	Cambios de nivel entre el ascensor y la puerta de entrada
Barreras en la accesibilidad a edificios públicos	No disponibilidad de aseos para personas con discapacidad
	Altura del mostrador elevada
	Poco espacio para maniobrar con la silla de ruedas
Barreras en aseos públicos	Mala señalización
	Ausencia de barras de apoyo
	Lavabos inadecuados para el uso de una silla de ruedas
	Grifos de presión o palanca
	Puertas con mucho peso
	Ancho de las puertas insuficiente
	Poco espacio de aproximación lateral al inodoro

Barreras en accesibilidad de aceras	Aceras poco anchas
	Coches sobre las aceras
	Aceras con obstáculos y poca banda libre de paso por mobiliario urbano, obras, árboles...
	Cruces sin rebajes o mal rebajados
Barreras en la accesibilidad a los transportes públicos	Paradas que carecen de espacio o es insuficiente para salvar desniveles
	Vehículos mal aparcados
	Accesos inadaptados para personas con movilidad reducida
	Autobuses inadaptados o con mal funcionamiento

### Barreras Individuales:

**Composición de la auto-imagen como problema:** Centrada en la mejora del estado de salud a expensas de otros (médicos, rehabilitadores, etc.) dejando a un lado su elección de vida, el disfrute de actividades para su realización personal más allá de las dificultades funcionales. Es decir, las Personas con Esclerosis Múltiple pueden ser encasilladas y encasillarse como “pacientes”.

**Falta de actitud proactiva y participativa** que ayuda a la integración y a eliminar impotencias predefinidas, habitual en personas con discapacidad que han vivido en un entorno asistencialista.

**Pérdidas funcionales** restringiendo su nivel de independencia para realizar actividades.

### Barreras Sociales:

**Falta de información accesible y real** (desplazamientos largos, llamadas con coste alto, brecha digital, etc.)

**Sobrepotección familiar** que no permite tomar decisiones propias, obstaculiza cualquier adaptación o ayuda técnica, ayuda antes de que le pidan ayuda, etc.

**Acceso a prestaciones sociales** y/o institucionales inadecuadas a las necesidades reales.

Acceso a recursos económicos, ya que el comienzo de la sintomatología en PcEM es temprano, aparece entre los 20 y los 40 años de edad, por lo que interrumpe su desarrollo vital afectando así al contexto laboral.

## 5.2 Facilitadores

Como facilitadores hay que considerar todos aquellos factores ambientales que, con su presencia o ausencia, mejoran el rendimiento y reducen la discapacidad, previniendo que un déficit o limitación se conviertan en una restricción en la participación.

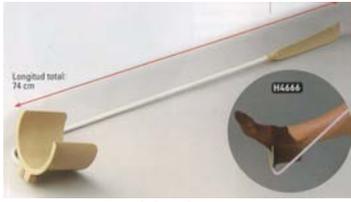
Facilitadores pueden ser desde ayudas técnicas, hasta actitudes positivas de la población o políticas favorecedoras

### 5.2.1 Productos de apoyo

Los productos de apoyo funcionales son **completamente necesarios** en diversas ocasiones para realizar una actividad (como puede ser una silla de ruedas para desplazarse), o pueden **mejorar el funcionamiento de la persona tanto en calidad como en seguridad** de la acción (por ejemplo, una tabla de ducha para el baño o un vaso adaptado).

Es muy importante que los productos de apoyo resulten **adecuados** a las necesidades de cada persona y entorno siendo **accesibles** en todos los aspectos, incluido el económico. Por ello es muy útil el asesoramiento profesional de terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y trabajadores sociales a la hora de plantearse el uso de alguno de los siguientes productos.

<b>FACILITADORES</b>			
<b>AVDs</b>	<b>PRODUCTOS DE APOYO</b>	<b>INDICACIONES</b>	<b>FOTOS</b>
1. Comer y beber	Cubiertos engrosados o flexibles, antideslizante, cerco para el plato y vasos adaptados, baberos	Alteraciones de coordinación, temblor o sensibilidad	 <p><b>Ilustración 1: Cubiertos adaptados</b></p>  <p>Ilustración 2: Vaso adaptado</p>  <p>Ilustración 3: Cerco para platos</p>
2. Higiene personal relacionada con la micción y defecación	Elevador de WC, barras y asideros	Problemas movilidad, transferencias	 <p>Ilustración 4: Elevador WC</p>
3. Lavarse	Dispensador gel, plato ducha, grifos regulables de temperatura, esponjas de mango largo, asientos para ducha y bañera	Evitar caídas, problemas de movilidad, falta de estabilidad, alteraciones sensibilidad, fatiga	 <p><b>Ilustración 5: Asiento para ducha</b></p>
4. Otros cuidados corporales	Peine mango largo y articulado, maquinilla eléctrica, dispensadores de jabón para manos y cara, cortaúñas adaptados...	Para evitar fatiga innecesaria, restricciones de movilidad	 <p><b>Ilustración 6: Peine de mango largo</b></p>  <p>Ilustración 7: Cortaúñas adaptado</p>

FACILITADORES			
AVDs	PRODUCTOS DE APOYO	INDICACIONES	FOTOS
5. Vestirse	Velcros, ropa suelta, abrochadores, calzador ponemedias o calcetines, bastón de vestido, sube cremalleras, cordones elásticos	Restricciones en la movilidad, temblor, evitar desequilibrios, evitar fatiga innecesaria	 <p><b>Ilustración 8: Abrochador</b></p>  <p><b>Ilustración 9: Bastón de vestido</b></p>  <p><b>Ilustración 10: Ponemedias</b></p>
6. Mantenimiento de la salud	Pastilleros, agendas papel o electrónicas	Alteraciones de la memoria, atención	 <p><b>Ilustración 11: Pastillero</b></p>
7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo	Sillas de ruedas con sistemas de posicionamiento, basculantes, cojines, respaldos, tablas de transferencia, grúa, tablas	Problemas en la movilidad y estabilidad	 <p><b>Ilustración 12: Cojín adaptado</b></p>  <p><b>Ilustración 13: Tabla de transferencias</b></p>

<b>FACILITADORES</b>			
<b>AVDs</b>	<b>PRODUCTOS DE APOYO</b>	<b>INDICACIONES</b>	<b>FOTOS</b>
8. Desplazarse dentro del hogar	Sillas de ruedas, andadores, muletas, bastones...	Problemas en la movilidad y desequilibrio	 <p>Ilustración 14: Bastones y muletas</p>
9. Desplazarse fuera del hogar	Scooter, silla ruedas manual, sillas eléctricas	Problemas en la movilidad y desequilibrio	 <p>Ilustración 15: Scooter</p>
10. Tareas domésticas	Peladores, abre botellas, superficies anti-deslizantes, pinza recogedora, andadores con cesto, compra por Internet ...	Evitar fatiga innecesaria	 <p>Ilustración 16: Pelador</p>  <p>Ilustración 17: Abrebotes</p>
11. Ayudas para la comunicación, información y señalización	Programas de ordenador que sustituyen al ratón, ratón y teléfonos adaptados, tablas de comunicación...	Problemas de movilidad reducida en miembros superiores	 <p>Ilustración 18: Ratón adaptado</p>  <p>Ilustración 19: Teléfono adaptado</p>

Ver: [http://www.sercuidador.org/Guia\\_Basica\\_Productos\\_Apoyo.htm](http://www.sercuidador.org/Guia_Basica_Productos_Apoyo.htm)

## 6. Abordaje del proceso de evaluación.

### 6.1. Interpretación del informe de salud.

Los informes de salud de la Personas con Esclerosis Múltiple u otras ED pueden proceder de:

Médico de Atención Primaria

Médicos especialistas, fundamentalmente en neurología

Las especialidades: neuropsicología, psicología, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social, logopedia u otros profesionales sanitarios implicados en el proceso de la enfermedad.

Cualquiera que sea su procedencia, todo informe de salud debería incluir al menos los siguientes datos:

**Diagnóstico principal y secundario con fechas:** en cuanto a EM y otras ED es muy importante conocer desde cuándo se padecen dichas patologías por el previsible deterioro evolutivo; y también otras patologías que pueden coexistir y agravar situaciones de dependencia. Algunas de las enfermedades que pueden concurrir en PcEM son por ejemplo: diabetes, epilepsia, artritis reumatoide...

**Forma evolutiva:** como ya se indicado no todas las PcEM evolucionan igual y dentro de una misma persona cada momento de la enfermedad es diferente en cuanto a su pronóstico. Por ello, una referencia detallada a la forma evolutiva así como fechas de **brotos y empeoramientos** (en el caso de que sean formas progresivas) es de vital importancia para hacerse una idea del “carácter de la enfermedad”.

**Estado Basal:** La EM aunque no es una enfermedad estática debido al constante empeoramiento que presenta ya sea en forma de brotes o en forma progresiva, podemos establecer como estado basal la situación que se da entre un brote y otro. No obstante, sí que hay algunas condiciones que pueden hacer pensar que se está en situación basal y dicha situación estar enmascarada por:

**Tratamiento con corticoides para el brote agudo o empeoramiento brusco:** hacen que el afectado se sienta mejor de una manera transitoria y pueden disminuir los síntomas también durante un breve período de tiempo.

**Tratamiento sintomático de la espasticidad con tratamiento de “toxina botulínica”:** como todo tratamiento sintomático, no elimina el síntoma de forma definitiva y por su peculiaridad hace que en los primeros días tras su aplicación el tono baje de manera más acusada, aunque al poco tiempo vuelva a elevarse.

**En los cursos evolutivos progresivos:** no todas las EM son en brotes y por lo tanto hay personas cuya evolución no presenta empeoramientos ni mejorías bruscas, pero sí un deterioro progresivo que no remite en ningún momento, por lo que su “situación basal” es agravada constantemente.

**Principales manifestaciones clínicas:** en el caso de la EM que puede causar síntomas muy diversos, es necesario conocer cuales de ellos concurren en la persona que se va a valorar, incluyendo tanto los **visibles** (problemas motores severos) como aquellos denominados “**invisibles**” (fatiga, problemas sensitivos, deterioro cognitivo, problemas esfinterianos, problemas deglutorios, alteraciones emocionales...), que son igual de importantes a la hora de generar una situación de dependencia.

Siempre que esos síntomas clínicos se refieran en el informe de salud se deberán tenerse en cuenta, pero también habrían de contemplarse cuando exista una sospecha fundada de su existencia y requerir confirmación clínica posterior para su consideración.

## **6.2. Entrevista: pautas y recursos**

Debido a que entre los déficit más frecuentes de la EM se encuentran los problemas cognitivos (aproximadamente 50% de las Personas con Esclerosis Múltiple), emocionales (50%) y del habla (35%), y dado que todos ellos pueden hacer más difícil la comunicación con la persona valorada, sería muy recomendable hacer que esté presente **una persona que conozca bien la situación en todos los casos**.

Esta persona puede a su vez validar, apoyar y en algunos casos responder a nuestras preguntas, así como añadir aspectos esenciales que pueden orientar a la hora de detectar problemas cognitivos y emocionales no reflejados en los informes en primera instancia.

Igualmente debido al perfil de adulto joven que presentan la mayoría de las PcEM, también puede darse la situación de que para ellos sea difícil asumir su papel de “dependientes” por lo que ante la persona que valora, pretendan explicar que hacen las tareas con menos ayuda de lo que lo hacen en realidad. Este sesgo de “auto-sobre valoración” también se puede controlar con la presencia de esta persona que, conociendo bien la situación, pueda completar o ajustar la narración de la persona valorada.

En caso de Fatiga hay que considerar que en la evaluación y durante el proceso de valoración la PcEM puede suceder que la tarea no pueda ser realizada o deba descansar varias veces durante el proceso.

Teniendo en cuenta que en el ciclo natural de algunas actividades, las tareas deben realizarse muchas veces a lo largo del día (micción, beber, vestirse y desvestirse, desplazarse en el hogar...) en el devenir de las mismas pueden necesitar ayuda en algún momento del día de forma sistemática.

Tanto durante la entrevista como en la observación, la recogida de datos debe ser objetiva y libre de interpretaciones. En general, la información que vamos a recibir de la persona va a ser subjetiva y difícil de medir. Por ello, siempre que se pueda, hay que dejar constancia literal, descriptiva y lo más precisa posible de lo que oímos/observamos y si detectamos incongruencias hacerlo saber.

En la observación del estado emocional **es importante atender a la explicación que hace la persona de su estado de ánimo y de cómo se siente.** Además, pediremos que nos cuente u observaremos cómo este estado de ánimo dificulta sus actividades diarias, la relación con otras personas, cuál es su actitud ante la enfermedad y cómo afecta el estado de ánimo a su actividad motora, su aspecto personal y su discurso.

La **comprobación de limitaciones funcionales** se debe realizar tanto verbalmente como a través de pruebas que se ajusten en cada caso particular a la situación de la persona valorada. A estos efectos **no se puede establecer un protocolo cerrado** que se corresponda a todas las situaciones, pero si puede ser de utilidad, según la situación observada utilizar algunas pruebas que nos permitan detectar si existe fatiga, deterioro cognitivo o trastornos emocionales.

### 6.3. Cuestionarios

Si la persona valoradora considera conveniente pasar algún cuestionario para descartar esos síntomas, anteriormente mencionados, pueden utilizarse algún cuestionario conocido por su sensibilidad y fiabilidad.

A título de ejemplo: ESCALA DE INTENSIDAD DE LA FATIGA (FIS)

#### DESCRIPCIÓN

La Escala de Intensidad de Fatiga fue diseñada por Krupp y cols. para la valoración de este síntoma en neurología. Los principales estudios se han llevado a cabo en pacientes con esclerosis múltiple, lupus eritematoso sistémico, poliomielitis y en enfermedades diversas como trastornos del sueño. Deriva de una versión previa de 28 ítems.

Consta de 9 ítems con respuesta tipo Likert con 7 posibilidades, de intensidad creciente y que puntúan entre 1 y 7. El total es la suma de la de todos los ítems.

No disponemos de versión validada en nuestro medio y la que presentamos es la recogida por Bulbena y cols.

1. Mi motivación se reduce cuando estoy fatigado.	<input type="text" value="1"/>
2. El ejercicio me produce fatiga.	<input type="text" value="1"/>
3. Me fatigo fácilmente.	<input type="text" value="1"/>
4. La fatiga interfiere en mi funcionamiento físico.	<input type="text" value="1"/>
5. La fatiga me produce con frecuencia problemas.	<input type="text" value="1"/>
6. La fatiga me impide hacer ejercicio físico continuado.	<input type="text" value="1"/>
7. La fatiga interfiere en el desempeño de algunas obligaciones y responsabilidades.	<input type="text" value="1"/>
8. La fatiga es uno de mis tres síntomas que más me incapacitan.	<input type="text" value="1"/>
9. La fatiga interfiere en mi trabajo, familia o vida social.	<input type="text" value="1"/>

Sin embargo es conveniente que la persona con EM haya sido previamente diagnosticada por su médico o especialista, de la existencia de la posible alteración cognitiva o demás síntomas asociados a la enfermedad.

En Anexo se recogen, también, unas pruebas breves que propone FELEM para detectar el impacto de algunos déficits, cuya observación y comprobación resulta compleja, en relación con **fatiga, deterioro cognitivo y trastornos emocionales**.

## 7. Cuidados y atención específica

La EM afecta a cada persona (y a su entorno) de una manera única. **Psicológicamente** las repercusiones están presentes desde el inicio de la enfermedad. Expresar en todo momento el sufrimiento que representa la aceptación y adaptación a todos los cambios que se van sucediendo no es fácil, por ello **la consulta a un profesional psicólogo es muy recomendable** no sólo para la Persona con Esclerosis Múltiple sino también para su entorno familiar.

En muchos casos las Personas con Esclerosis Múltiple presentan brotes o empeoramientos generadores de consecuencias que modifican sus capacidades funcionales; **un brote puede en cuestión de días cambiar la situación de una persona independiente a una persona en situación de dependencia.** Esta particularidad evolutiva de la EM, necesita de la adaptabilidad rápida de los recursos y la coordinación de las instituciones que lo gestionan.

**La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), entidad declarada de Utilidad Pública, nacida en el año 1996 como iniciativa de seis entidades de EM. Actualmente son 30 las organizaciones de Esclerosis Múltiple de ámbito nacional integradas en FELEM.**

Tiene la finalidad de conseguir la plena igualdad sin discriminaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple en el acceso y disponibilidad de los servicios que se dispone en la comunidad, una atención continua e integral sociosanitaria de calidad, fomentar una sensibilización social e investigadora eficaz y un movimiento social alrededor de la EM unido y eficiente. Su labor está dirigida a las 46.000 personas afectadas de Esclerosis Múltiple en España y también a sus familias.

FELEM ha consolidado su vinculación al movimiento global de la EM como *Organización de Apoyo* de la **Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)** y como *Miembro Asociado* a la **Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP).**

**-Para más información:** [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com) -

Cuando la PcEM y su familia reciben **el diagnóstico**, si no han tenido contacto anterior con la enfermedad, deberán informarse y tendrán que discriminar la información fiable de la que no lo es. **Esto no es fácil** en todos los casos, especialmente en familias de escasos recursos con determinadas tradiciones y creencias.

Si la PcEM se encuentra en situación de dependencia y necesita de la ayuda de un familiar, y éste no conoce bien los cauces del sistema, se puede encontrar **sin obtener los recursos y servicios a los que tiene derecho.** No obtener esos recursos podría convertirse en una barrera insalvable, como también lo es la falta de accesibilidad universal en los medios de transporte y vía pública.

FELEM con el objetivo de prevenir las complicaciones secundarias a un proceso crónico y progresivo como es la EM y para mantener las capacidades funcionales que permiten a la **PcEM ser autónoma, el mayor tiempo posible,** recomienda la **Rehabilitación Interdisciplinar.** Este facilitador **promueve el mantenimiento de**

**capacidades y la adquisición de compensaciones** que permitan realizar el mejor desempeño durante el mayor tiempo posible.

En el cuadro siguiente se recoge el **Modelo Asistencial** genérico que conforma los **Servicios Sociosanitarios** de las entidades (asociaciones de afectados y familias) adheridas a FELEM.

APOYO TERAPÉUTICO	FUNCIÓN FACILITADA
TRABAJO SOCIAL	Asegura que la Persona con Esclerosis Múltiple recibe los recursos y servicios de rehabilitación que necesita para su autonomía, facilitando el acceso a los mismos.
FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL	Todas las ABVD que impliquen un mínimo desempeño físico o el uso de algún producto de apoyo pueden verse beneficiadas con la terapia continuada por parte de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.
NEUROPSICOLOGÍA	Interviene para compensar y rehabilitar el déficit cognitivos en beneficio a realizar las actividades cotidianas con la máxima autonomía. En afectación severa, se reeducarán las tareas más básicas.
PSICOLOGÍA	Apoyo emocional en la aceptación y adaptación al diagnóstico, así como a las limitaciones que van sucediéndose. También se atiende en las relaciones interpersonales y directamente con la familia o cuidadores.
LOGOPEDIA	Permite la mejora de las habilidades comunicativas e instruye a la Persona con Esclerosis Múltiple para mejorar la tarea de comer y beber de manera segura evitando atragantamientos.
ENFERMERÍA Y AUXILIAR DE CLÍNICA	Prevención y educación en la salud para evitar complicaciones como úlceras por decúbito o infecciones urinarias. Se asesora sobre higiene, cuidado de la piel, tipos de absorbentes o sondas y adecuada alimentación. Se tratan heridas por caídas, golpes o escaras. Se enseña a aplicar correctamente el tratamiento parenteral (interferones o acetato de glatiramero) para asegurar adherencia al tratamiento.
TÉCNICO/A EN OCIO Y PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL	A través de actividades de ocio y de promoción de la autonomía personal, se fomenta el aprendizaje para que las Personas con Esclerosis Múltiple disfruten del tiempo libre y de las actividades cotidianas adaptándolas, en caso que su limitación física o cognitiva les dificulte desarrollarlas, o tratando de buscar otras nuevas para que la motivación esté siempre presente.

**Desde los Centros de Rehabilitación de las entidades adheridas a FELEM**, como entidades prestadoras de servicios sociosanitarios especializados para el colectivo de PcEM, y con el consentimiento de éstos, **se pueden aportar** a los órganos y equipos de valoración **información complementaria** acerca de su situación de autonomía personal y necesidad de apoyo para la vida independiente.

Pueden consultarse los **datos de contacto** de dichos servicios en:

[www.esclerosismultiple.com/asociaciones](http://www.esclerosismultiple.com/asociaciones).

**Las asociaciones de pacientes** asumen actualmente, entre otras, funciones como la defensa de derechos, promoción de la investigación y divulgación de la EM, y son proveedores de servicios especializados que proporcionan:

Orientación y servicios sociosanitarios a las PcEM y sus familias tras el diagnóstico  
Recursos de apoyo: centro de rehabilitación, de día y residencial.

Dado que la edad de debut de la enfermedad está entre los 20 y 40 años, nos encontramos con que las PcEM dependen de familiares como:

- Sus **padres**, que tienen una edad avanzada en la que empiezan a requerir ellos mismos ayudas y no pueden responsabilizarse de trabajos físicos (transferencias, movilizaciones, ...)
- Sus **hijos**, que en caso de edad infantil o juvenil no deberían responsabilizarse en absoluto de ningún cuidado.
- Sus **parejas**, que habitualmente deben trabajar para conseguir los ingresos familiares y no pueden realizar los cuidados (por horario, sobrecarga emocional, imposibilidad física...).

Por todo ello, el papel del cuidador profesional es muy importante para las PcEM y también lo es que esté formado en las características específicas de esta patología.

**Las asociaciones de pacientes** contemplan dichos aspectos y dan información respecto a los recursos disponibles para cada caso particular.

A continuación se recogen las características más específicas de los recursos del sistema para Personas con Esclerosis Múltiple:

RECURSOS DEL SISTEMA	CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	TAREAS QUE FACILITAN
Ayuda a Domicilio	La Persona con Esclerosis Múltiple puede necesitar, según el grado de afectación, ayuda para la mayoría de las tareas diarias, con la peculiaridad de que los síntomas clínicos pueden hacer más difícil esa ayuda. La espasticidad, temblor, falta de control de tronco, problemas cognitivos y conductuales...pueden dificultar la tarea y requerir formación específica, dos cuidadores, y otros tipos de ayuda especial.	Todas las tareas valoradas en el BVD pueden ser facilitadas por este servicio, no sólo las de aseo personal que son las más conocidas, sino también las de tareas domésticas, acompañamiento para gestiones médicas, acompañamiento de la Persona con Esclerosis Múltiple para respiro del familiar...
Teleasistencia	Debido a la frecuente afectación del equilibrio, las Personas con Esclerosis Múltiple tienen un alto riesgo de caídas, muchas veces en su entorno habitual, mientras realizan desplazamientos y cambios de postura. Por ello la teleasistencia es un recurso muy demandado y necesario para ellos. Así mismo puede ser útil en caso de atropellamientos. Requiere la necesidad de estar cognitivamente capacitado para su uso.	Evitar riesgos en el hogar.
Residencias	Los centros residenciales para adultos con discapacidad física y psíquica son un recurso muy necesario en estadios avanzados de la enfermedad, cuando el cuidado en el entorno no es posible ni con el máximo apoyo familiar y del sistema. La escasez de este tipo de centros es notable.	Todas las necesidades básicas de la Persona con Esclerosis Múltiple pueden quedar cubiertas con este tipo de recurso.
Centros de Día	Dado que el cuidado de las Personas con Esclerosis Múltiple suele recaer en familiares, y debido a la necesidad continua de rehabilitación específica, los centros de día especializados en personas con patologías neurológicas son una solución que promueve la autonomía del afectado y de la familia. Para el colectivo de personas con EM no existen suficientes plazas en este tipo de centros.	Trabajar la promoción de autonomía desde los servicios del centro de día para personas con patologías neurológicas puede repercutir en todas las tareas del BVD.

<p>Prestaciones económicas</p>	<p><b>Prestación económica vinculada al servicio:</b> contribuirá al copago del servicio previsto en el PIA cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado. Adecuado para personas con pocos recursos sin opción a plaza pública o gran desplazamiento hasta el centro más cercano.</p> <p><b>Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:</b> destinado a posibilitar que la persona dependiente reciba en su entorno familiar los cuidados que precise. El cuidador no profesional deberá darse de alta en el Régimen de la Seguridad Social.</p> <p><b>Prestación económica de asistencia personal:</b> dirigida a la cobertura de gastos derivados de la contratación de un asistente personal que facilite el acceso a la educación y al trabajo, y posibilite a una mayor autonomía en el ejercicio de las ABVD a las personas con gran dependencia (grado III nivel I y II).</p>	<p>Las prestaciones de este tipo pueden generar mayor independencia tanto en las tareas básicas (aseo, alimentación, vestido...) como en las relacionadas con cambios de posición, mantenimiento de la salud, tareas domésticas, etc.</p> <p>También proporcionan respiro a los familiares con el beneficio que ello conlleva en las relaciones personales con la Persona con Esclerosis Múltiple.</p>
--------------------------------	---	--

De acuerdo a la normativa vigente, los centros vinculados a FELEM pueden aportar informes de la situación de cada PcEM que es atendida en sus servicios respecto a la promoción, mantenimiento y recuperación de su autonomía personal. Así mismo, estos centros pueden ser un recurso técnico de referencia para ofrecer asesoramiento a los órganos y equipos de valoración. En los casos en que la persona valorada presente un déficit cognitivo importante, es en gran medida recomendable la coordinación con los equipos interdisciplinarios que constan como referentes en los informes de salud aportados.

**Como testimonio representativo de estos aspectos, y en palabras de una persona afectada:**

*“Si no cuentas todo lo que te pasa, te sientes mal contigo mismo pues es como si trataras de engañar a los demás aparentando más de lo que puedes. Si cuentas todo lo que te pasa puedes sentirte como un “quejica”(o te pueden ver cómo tal) o simplemente ves caras de lástima a tu alrededor, o caras de incredulidad, o de incompreensión porque no conciben que alguien joven no tenga energía suficiente para “comerse el mundo”, o que una persona madura no pueda recordar el nombre de alguien a quien hace cinco minutos que le han presentado...”*

Puede darse un progresivo e imparable aislamiento social.

*Algunas personas con EM tienen “rachas buenas y rachas malas” y eso hace que de vez en cuando te vean en silla de ruedas, otras veces con bastones y otras no te ven porque estás en cama, ya que no puedes ni levantarte por la fatiga que tienes o*

por falta de ganas... En estos casos, la gente comenta: "Te veo muy bien porque el otro día te vi con silla de ruedas y ahora vas con muletas ¿Te estás curando verdad?..."

En estas ocasiones te ves obligado a decir una "mentira piadosa" pues agradeces la buena intención o te ves una y otra vez explicando cómo es el proceso de la enfermedad... Y llega un momento en que te cansas, y poco a poco, sales menos de casa; no encuentras motivos para afeitarte todos los días; sientes que eres una carga para la familia, pues prácticamente todo lo que aportas son disgustos e incomodidades, y además cada vez te sientes más inútil pensando en lo que eras capaz de hacer antes y ahora no o, simplemente, que necesitas ayuda para hacer las cosas más elementales de la vida diaria... y te empieza a cambiar el carácter cuando te imaginas cómo será el día de mañana y qué será de ti cuando falten los que están ahora a tu lado...

El no saber transmitir exactamente cómo te encuentras, el desconocimiento que tiene la gente en general sobre la EM, la crudeza de hacer frente a una enfermedad crónica y neurodegenerativa que no sabes cómo te va a afectar realmente, con todo lo que ello conlleva, hace que te vayas aislando, ya que no consigues transmitir todo lo que te pasa. Esto hace que muchas veces no sepan cómo tratarte de una manera normal o es la impresión que te proyectan, o simplemente te apartan de su vida porque ya no eres el que eras antes...

Todo lo dicho hace que cuando te vas a relacionar con alguien vayas con ciertos "temores" de no saber si va a comprender lo que te pasa, si no vas a encajar en tal o cual grupo por no poder llevar el mismo ritmo que llevabas antes, o que tiene esa gente con la que te gustaría relacionarte. No sólo por las cosas que hacen sino por cómo visten, como se peinan, etc., porque muchas veces alguien con EM no es que no tenga ganas de hacer las cosas, es que no tiene fuerzas para hacerlas. O simplemente muchas veces necesita que le vistan o que le peinen porque solo no puede...

En ese proceso de aceptación, adaptación y de comprensión de la nueva situación, en muchas ocasiones la persona con EM deja de pedir ayuda y renuncia a realizar muchas actividades por creerse una carga y no querer interferir en la vida de los demás; nos encontramos aquí con una importante barrera para que una Persona con Esclerosis Múltiple pueda desarrollarse plenamente como individuo dentro de la sociedad".

## 8. Bibliografía recomendada.

Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis I. Frequency, patterns and prediction.* Neurology 1991;41:685-91

CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión Abreviada. Organización Mundial de la Salud. 2001.

Lauren B. Krupp, MD. *Fatigue in Multiple Sclerosis.* Edita: Demos Medical Publishing Inc.2004.

Maria Stokes. Fisioterapia en la rehabilitación neurológica. Edita: Elsevier.2004.

Arnet. P, Forn. C. *Evaluación Neuropsicológica en la EM.* Rev Neurol, 2007. Feb 1-15; 44 (3): 166-72

Red Española de Esclerosis Múltiple. *Esclerosis múltiple.* Edita: MARGE MÉDICA BOOKS. 2010.

Fundación Esclerosis Múltiple. La comunicación en la Esclerosis Múltiple. 2010.

Publicaciones de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple:

\*pueden consultarse, entre otras, en la página web de la Federación [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida.

La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria.

Derechos y Deberes de las personas con Esclerosis Múltiple.

EM: Infancia, adolescencia y familia.

Preguntas más frecuentes sobre Empleo y EM

Colección comprender la EM: “Ejercicios de fisioterapia”, “El temblor”, “La fatiga”, “Guía práctica para cuidadores”, “Relaciones, intimidad y sexualidad”, “Vivir con EM”, “Memoria, razonamiento y estrategias de afrontamiento”.

## 9. ANEXO: Cuestionarios propuestos por FELEM

### CUESTIONARIO DE FATIGA

Autora: Laura García Ruano

Este cuestionario propone una serie de preguntas cuyo objetivo es poder detectar la presencia de fatiga causada por la EM y el alcance de su impacto en la vida diaria de la persona. Se puede realizar a la Persona con Esclerosis Múltiple y verificar las respuestas con la persona familiar o cuidador/a que mejor conoce la situación. Se considerará que la fatiga es significativa y por lo tanto debe tenerse en cuenta en su desempeño, cuando las respuestas sean afirmativas en al menos dos o más preguntas.

	FAMILIAR / C. PPAL	Personas con Esclerosis Múltiple
¿Cuáles son los síntomas de su enfermedad que más le limitan? Si entre los tres primeros <b>se cita la fatiga</b> o el cansancio espontáneamente se tomará esta respuesta como <b>positiva (Sí)</b>	Sí/ No	Sí/ No
¿El calor aumenta su fatiga o empeora claramente el resto de síntomas? El calor como agravante de los síntomas nos indica la existencia de una fatiga específica debida a la propia enfermedad	Sí/ No	Sí/ No
¿Se fatiga fácilmente, de una manera desproporcionada a la actividad física o mental que realiza? Ej.: pequeños esfuerzos físicos o mentales tales como pasear unos metros o planificar las tareas del hogar, me producen un cansancio exagerado del cual tardo en recuperarme.	Sí/ No	Sí/ No
¿La fatiga interfiere frecuentemente en el desempeño de sus obligaciones y le causa problemas? Ej.: Nota que su rendimiento en el trabajo o en sus quehaceres diarios es peor o incluso que no puede realizar las tareas que antes hacía debido a la fatiga.	Sí/ No	Sí/ No
¿La fatiga interfiere habitualmente en sus relaciones familiares y sociales? Ej.: Deja de asistir a encuentros o lugares de ocio porque no tiene fuerzas o reduce sus contactos por la misma razón.	Sí/ No	Sí/ No
¿Deja de realizar con frecuencia tareas básicas de su autocuidado debido a la fatiga? Ej.: Es incapaz de ducharse, prepararse la comida o desplazarse en su hogar a causa de la fatiga.	Sí/ No	Sí/ No

## CUESTIONARIO DE DETERIORO COGNITIVO

Autora: Marisol García-Reyes Beneyto

Este es un cuestionario para detectar posibles trastornos cognitivos y/o conductuales en las Personas con Esclerosis Múltiple. Debe pasarse al afectado y verificarse, igual que el anterior, con un familiar allegado o cuidador principal. La valoración debe ser cualitativa. Si la Persona con Esclerosis Múltiple puntúa con 2 puntos cualquiera de las preguntas o con 1 punto dos o más preguntas: hay sospecha de afectación cognitiva y se debe derivar al afectado a un servicio de neuropsicología para una evaluación especializada.

**Criterios de puntuación:** \* Nunca o rara vez (no ocasiona problemas): 0 puntos - Ocasionalmente (ocasiona algún problema): 1 punto - A menudo o la mayor parte del tiempo (interfiere mucho en su vida): 2 puntos

	FAMILIAR / C. PPAL			Personas con Esclerosis Múltiple		
¿Necesita más tiempo de lo normal para procesar la información? Ej.: Tiene dificultades para encontrar la solución a un problema, responder preguntas complicadas o realizar tareas que antes resolvía de forma más rápida.	0	1	2	0	1	2
¿Le resulta difícil concentrarse en algo y se distrae con facilidad? Ej.: Pierde el hilo en las conversaciones, viendo películas o programas de TV, tiene dificultades para terminar lo que empieza o para realizar dos cosas a la vez.	0	1	2	0	1	2
¿Tiene problemas para recordar las cosas que tiene que hacer en la vida diaria y/o necesita frecuentemente ayudas para recordar? Ej.: Necesita que le recuerden las tareas, citas o instrucciones, tiene problemas para recordar lo que lee.	0	1	2	0	1	2
¿Tiene dificultades para planificar, organizar o seguir actividades que requieran una serie de pasos para llegar al objetivo? Ej.: Le cuesta o necesita ayuda para organizar una fiesta, reunión o viaje o para planificar la agenda o el menú semanal.	0	1	2	0	1	2
¿Actúa en ocasiones de manera irresponsable o toma decisiones inadecuadas o potencialmente peligrosas?	0	1	2	0	1	2
¿Actúa o habla sin pensar en las consecuencias o le cuesta controlar sus impulsos? Ej.: Se enfada mucho por cosas insignificantes, hace o dice cosas inapropiadas cuando está con otras personas, no respeta los límites.	0	1	2	0	1	2
¿Se queda fijado en una idea y persevera en conversaciones o acciones?	0	1	2	0	1	2
¿Tiene dificultades para ser consciente de la magnitud de sus problemas o de los cambios que ha experimentado? Ej.: Minimiza o incluso niega sus síntomas y limitaciones, no es realista respecto al futuro.	0	1	2	0	1	2
P. P. máx.: 16	TOTAL					

## **CUESTIONARIO DE ESTADO EMOCIONAL**

**Autora:** Laura García Jiménez

Durante la valoración observe y escuche atentamente cualquier indicador del estado emocional de la persona valorada.

Si no ofreciera la información o tuviéramos dudas de nuestras conclusiones en este sentido, preguntar:

**¿Cómo se siente?**

**¿Se siente siempre así o varía en función de su estado físico, del día, de las circunstancias o cualquier otro factor?**

**¿Estos sentimientos, influyen de manera importante en su día a día?** (por ejemplo, levantarse por las mañanas, relacionarse con los demás, tomar decisiones, etc.)

**¿Hay alguna situación, persona o cosa que empeore estos sentimientos?**

COMENTARIOS: