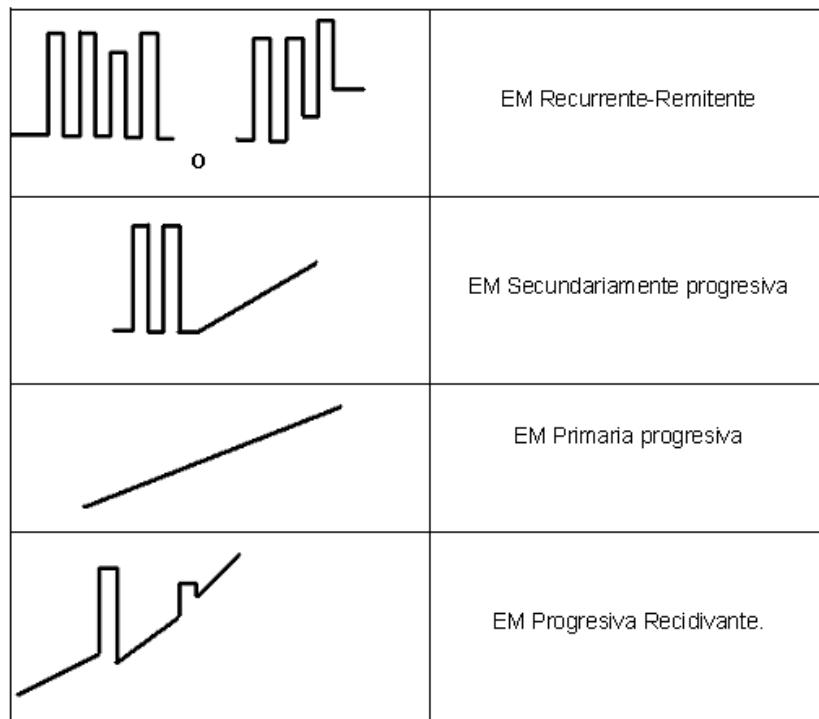


ANEXOS

Anexo 1: formas clínicas de la EM

1. *Recurrente-remitente* (85%): Aparecen episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles que se repiten en el tiempo y que a medida que se repiten van dejando secuelas funcionales neurológicas.
2. *Primariamente progresiva* (15%): La enfermedad se sucede de forma progresiva desde el principio, sin brotes.
3. *Secundariamente progresiva* (10%): se manifiesta inicialmente como recurrente-remitente para posteriormente evolucionar lenta y progresivamente.
4. *Progresiva-recidivante*: es muy infrecuente. La enfermedad tiene lugar de forma progresiva y cada cierto periodo de tiempo tiene lugar un brote.



Anexo 2: Anatomía de los síntomas y signos de la EM

Localización	Síntomas	Signos
Médula	Parestesias Adormecimiento Debilidad Urgencia urinaria Fenómeno de Lhermitte Estreñimiento Incontinencia fecal Impotencia	Monoparesia espástica Paraparesia espástica Ataxia espástica Mielopatía transversa Asimetría refleja Signos de Babinski Alteración sensorial
Cerebelo-troncoencefálico	Diplopia Oscilopsia Disartria Desequilibrio Vértigo Dolor facial	Temblor Dismetría Oftalmoplejia internuclear Nistagmo Dismetría ocular Ataxia cerebelosa
Hemisferios cerebrales	Pérdida de sensibilidad Alteraciones de memoria Alteraciones de la personalidad	Hemiparesia Hemianopsia Trastornos cognitivos Babinski Convulsiones Tendencia eufórica
Nervio óptico	Visión borrosa	Desaturación del color Disminución agudeza visual Escotoma central

Anexo 3: Fármacos utilizados según sintomatología

Síntoma	Medicación	Síntoma	Medicación
Espasticidad	Baclofeno (oral) Tizanidina	Disfunción sexual	Anticolinérgicos Inhibidores selectivos de recaptación de serotonina Antidepresivos tricíclicos Baclofeno
Fatiga	Amantadine	Neuralgia del trigémino	Carbamazepina Gabapentina Baclofeno Clonazepam
Vejiga nerógena	Oxibutinina Liberación prolongada Tolderodina	Dolor	Amitriptilina Carbamazepina Lamotrigina
Trastornos intestinales	Agentes formadores de volumen Enemas Loperamida	Trastornos cognitivos	Inhibidores de la acetilcolinesterasa (en estudio, es necesario tener mayor evidencia)
Tremor	Propanolol Clonazepam Primidona Isoniazida		

Anexo 4: Mini Mental State Examination (MMSE) de Lobo et al (1979) para el deterioro cognoscitivo.

Nombre: Varón [] Mujer []
 Fecha: F. nacimiento: Edad:
 Estudios/Profesión: N. H^a:
 Observaciones:

¿En qué año estamos? 0-1 ¿En qué estación? 0-1 ¿En qué día (fecha)? 0-1 ¿En qué mes? 0-1 ¿En qué día de la semana? 0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (Máx.5)
¿En qué hospital (o lugar) estamos? 0-1 ¿En qué piso (o planta, sala, servicio)? 0-1 ¿En qué pueblo (ciudad)? 0-1 ¿En qué provincia estamos? 0-1 ¿En qué país (o nación, autonomía)? 0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (Máx.5)
Nombre tres palabras Peseta-Caballo-Manzana (o Balón- Bandera-Arbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	Nº de repeticiones necesarias FIJACIÓN-Recuerdo Inmediato (Máx.3)
Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres, ¿Cuántas le van quedando?. Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M0-1)	ATENCIÓN- CÁLCULO (Máx.5)
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	RECUERDO diferido (Máx.3)
DENOMINACIÓN. Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto?. Hacer lo mismo con un reloj de pulsera. Lápiz 0-1 Reloj 0-1 REPETICIÓN. Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "En un trigal había 5 perros") 0-1 ÓRDENES. Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo". Coje con mano d. 0-1 dobla por mitad 0-1 pone en suelo 0-1 LECTURA. Escriba legiblemente en un papel "Cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1 ESCRITURA. Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1 COPIA. Dibuje 2 pentágonos interseccionados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección. 0-1	LENGUAJE (Máx.9)
Puntuaciones de referencia 27 ó más: normal 24 ó menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12 : demencia	Puntuación Total (Máx.: 30 puntos)

Anexo 5: Índice de Barthel para las ABVD

1. Alimentación:

- 10: Independiente:** uso de cualquier instrumento. Desmenuza la comida. Come en un tiempo razonable. Extiende la mantequilla.
5: Necesita ayuda: cortar, extender la mantequilla.
0: Dependiente: necesita ser alimentado

2. Lavado-baño:

- 5: Independiente:** capaz de lavarse sólo, usa la bañera o la ducha estando de pie. Se pasa la esponja por todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Lo realiza todo sin una persona presente y en un tiempo razonable.
0: Dependiente: necesita alguna ayuda.

3. Vestirse:

- 10: Independiente:** Capaz de ponerse, quitarse y fijar la ropa. Se ata los zapatos, se abrocha los botones.
5: Necesita ayuda: pero hace al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable.
0: Dependiente: necesita ser vestido

4. Arreglarse:

- 5: Independiente:** Realiza todas las actividades personales (lavarse manos, cara, peinarse...). Incluye afeitarse, lavarse los dientes. No necesita ayuda. Maneja el enchufe de la maquinilla si es eléctrica.
0: Dependiente: necesita algunas ayudas

5. Deposición:

- 10: Continente, ningún accidente:** Con enemas o supositorios se arregla por sí sólo.
5: Accidente ocasional: raro, menos de una vez por semana o necesita ayudas para el enema o supositorios.
0: Incontinente

6. Micción:

- 10: Continente, ningún accidente:** Seco, día y noche. Capaz de usar cualquier dispositivo-catéter si es necesario. Se cambia la bolsa.
5: Accidente ocasional: raro, menos de una vez por semana o necesita ayuda con instrumentos.
0: Incontinente

7. Retrete:

- 10: Independiente:** entra y sale sólo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse y prevenir el manchado. Se levanta sin ayudas. Puede usar barras..
5: Necesita ayuda: capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa o usar el papel de baño. Es capaz de utilizar el water.
0: Dependiente: Incapaz sin asistencia mayor.

8. Traslado sillón-cama:

- 15: Independiente:** Sin ayuda en todas las fases. Se aproxima a la cama, frena y cierra la silla de ruedas, desplaza los apoya pies, se mete y tumba en la cama. Se sienta en la cama y vuelve la silla.
10: Mínima ayuda: incluye la supervisión verbal y pequeña ayuda - cónyuge no muy fuerte-.
5: Gran ayuda: Está sentado sin ayuda. Necesita mucha asistencia para salir de la cama o desplazarse.
0: Dependiente: Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de estar sentado.

9. Deambulación:

- 15: Independiente:** Puede usar cualquier ótesis o ayuda, excepto andador. La velocidad no es importante, pero puede caminar al menos 50 m o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión.
10: Necesita ayuda: supervisión física o verbal, incluyendo instrumentos y otras ayudas técnicas para permanecer de pie. Deambula al menos 50 m.
5: Independiente en silla de ruedas: En 50 m, debe ser capaz de girar esquinas sólo.
0: Dependiente: Utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otra persona

10. Escalones:

- 10: Independiente:** Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda o supervisión. Puede usar su bastón o el pasamanos
5: Necesita ayuda: supervisión física o verbal
0: Dependiente: necesita alzamiento (ascensor) o no puede salvar escalones.

La incapacidad funcional se valora como: *Severa: < 45 puntos. *Grave: 45 – 59 puntos. *Moderada: 60 – 80 puntos. *Ligera: 80 – 100 puntos

Anexo 6: Escala de Lawton y Brody para las AIVD

Mide capacidad y tienen un buen coeficiente de reproductibilidad (0,94)

Paciente.....Edad.....Sexo..... Anotar con la ayuda del cuidador principal, cuál es la situación concreta personal del paciente, respecto a estos 8 ítems de actividades instrumentales de la vida diaria		
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	PUNTOS	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1	
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1	
3. Contesta el teléfono pero no marca	0	
4. No usa el teléfono	0	
B. IR DE COMPRAS		
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1	
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0	
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0	
4. Completamente incapaz de ir de compras	0	
C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA		
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1	
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0	
3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0	
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0	
D. CUIDAR LA CASA		
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (ej. Trabajos pesados)	1	
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama	1	
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1	
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	0	
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0	
E. LAVADO DE ROPA		
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1	
2. Lava ropa pequeña	1	
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0	
F. MEDIO DE TRANSPORTE		
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche	1	
2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público	1	
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1	
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0	
5. No viaja	0	
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN		
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1	
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas	0	
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0	
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO		
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1	
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc	1	
3. Incapaz de manejar el dinero	0	
Máxima dependencia: 0 puntos Independencia total: 8 puntos		

Anexo 7: Escala de depresión geriátrica de Yesavage

Se asigna un punto por cada respuesta que coincidida con la reflejada en la columna de la derecha, y la suma total se valora como sigue:

0-10: **Normal**.

11-14: **Depresión** (sensibilidad 84%; especificidad 95%).

>14: **Depresión** (sensibilidad 80%; especificidad 100%)

1. ¿Está básicamente satisfecho con su vida? **NO**
2. ¿Ha renunciado a muchas de sus actividades e intereses? **SI**
3. ¿Siente que su vida está vacía? **SI**
4. ¿Se encuentra a menudo aburrido? **SI**
5. ¿Tiene esperanza en el futuro? **NO**
6. ¿Sufre molestias por pensamientos que no pueda sacarse de la cabeza? **SI**
7. ¿Tiene a menudo buen ánimo? **NO**
8. ¿Tiene miedo de que algo le esté pasando? **SI**
9. ¿Se siente feliz muchas veces? **NO**
10. ¿Se siente a menudo abandonado? **SI**
11. ¿Está a menudo intranquilo e inquieto? **SI**
12. ¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas? **SI**
13. ¿Frecuentemente está preocupado por el futuro? **SI**
14. ¿Encuentra que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente? **SI**
15. ¿Piensa que es maravilloso vivir? **NO**
16. ¿Se siente a menudo desanimado y melancólico? **SI**
17. ¿Se siente bastante inútil en el medio en que está? **SI**
18. ¿Está muy preocupado por el pasado? **SI**
19. ¿Encuentra la vida muy estimulante? **NO**
20. ¿Es difícil para usted poner en marcha nuevos proyectos? **SI**
21. ¿Se siente lleno de energía? **NO**
22. ¿Siente que su situación es desesperada? **SI**
23. ¿Cree que mucha gente está mejor que usted? **SI**
24. ¿Frecuentemente está preocupado por pequeñas cosas? **SI**
25. ¿Frecuentemente siente ganas de llorar? **SI**
26. ¿Tiene problemas para concentrarse? **SI**
27. ¿Se siente mejor por la mañana al levantarse? **NO**
28. ¿Prefiere evitar reuniones sociales? **SI**
29. ¿Es fácil para usted tomar decisiones? **NO**
30. ¿Su mente está tan clara como lo acostumbraba a estar? **NO**

Instrucciones para la configuración de la actividad:

En el espacio 'actividad', escriba la actividad que usted siente que mejor describe lo que realiza durante esa media hora. Si lo que usted realiza dura más de media hora, llene los espacios según cuanto tiempo continúe realizando dicha actividad. Siga igual procedimiento para cada media hora del día y la noche.

Después de que haya completado toda la lista de todas sus actividades, asígnale a cada una un número de los ofrecidos en el ítem "clave #". Por favor responda las preguntas listadas respetando los períodos de media hora, y marcando con un círculo el número de la alternativa que mejor responda a la pregunta. Para las horas que dedica al sueño, no requiere que responda a las preguntas. Por favor responda las siguientes preguntas: _____

- Clave #:**
- 1- Durante esta media hora, yo estoy generalmente recostado.
 - 2- Durante esta media hora, yo estoy generalmente sentado (en el trabajo, leyendo, en el computador, TV, etc.)
 - 3- Durante esta media hora, yo estoy generalmente parado (caminando, levantando o moviendo cosas).

Al final del día, marque en la columna categoría, utilizando las **categorías** que se indican a continuación:

- Descanso (DES): períodos de descanso que duran media hora o más.
- Auto-cuidado (AC): actividades de cuidado personal, que incluyan vestirse, arreglarse, ejercicios, comidas normales, ducharse, o actividades similares.
- Preparación o Planificación (P): tiempo que se gasta organizando una actividad o planificando cuándo y cómo hacer las actividades diarias o de fin de semana.
- Actividades Domésticas (AD): cocinar, limpiar, comprar, u ordenar despensa, jardinería, u otras actividades similares.
- Trabajo (T): pagado o voluntario, dentro o fuera de la casa, en el colegio, escribir documentos, atender en clases, estudiar, u otras actividades similares.
- Recreación/Tiempo Libre (RT): aficiones, TV, juegos, lectura (a menos que sea durante períodos de descanso), deportes, comidas fuera de casa, cine, clases educación para adultos, compras, jardinería, conversar con amigos, u otras actividades similares.
- Transporte (T): traslado de ida y vuelta al lugar de actividades.
- Tratamiento (TTO): doctor o sesiones de terapia, ejercicios en casa, etc.
- Sueño (S): cuando usted duerme por la noche.

Nombre:			Edad:			Día/fecha:			I.D.#	
Día: Tarde			1º Pregunta	2º Pregunta	3º Pregunta	4º Pregunta	5º Pregunta	6º Pregunta	7º Pregunta	8º Pregunta
Clave #	C/media hora comenzando en	Actividad	Durante este tiempo sentí dolor: 1: Ningún dolor. 2: Muy poco dolor. 3: Algo de dolor. 4: Mucho dolor.	Al iniciar esta media hora sentí fatiga: 1: Nada de fatiga. 2: Muy poca fatiga. 3: Algo de fatiga. 4: Mucha fatiga.	Pienso que lo hago: 1: Bien. 2: Regular 3: Mal. 4: Muy mal.	Yo encuentro la actividad: 1: Fácil 2: Poco difícil 3: Difícil. 4: Muy difícil	Para mí esta actividad es: 1: Muy significativa. 2: Significativa. 3: Poco significativa. 4: Nada de significativa.	Esta actividad me causa fatiga: 1: Nada de fatiga. 2: Muy poca fatiga. 3: Algo de fatiga. 4: Mucha fatiga.	Disfruto esta actividad: 1: Mucho. 2: Algo. 3: Muy poco. 4: Nada.	Me detuve a descansar durante la actividad: 1: Si 2: No
	4:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	5:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	5:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	6:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	6:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	7:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	7:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	8:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	8:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	9:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	9:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	10:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	10:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	11:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	11:30 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	12:00 A.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	12:30 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	1:00 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	1:30 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	2:00 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	2:30 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	3:00 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	3:30 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
	4:00 P.M.		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2

Nombre:			Edad:		Día/fecha:				I.D.#		
Día: Tarde			1º Pregunta	2º Pregunta	3º Pregunta	4º Pregunta	5º Pregunta	6º Pregunta	7º Pregunta	8º Pregunta	
Clave #	C/media hora comenzando en	Categoría	Actividad	Durante este tiempo sentí dolor: 1: Ningún dolor. 2: Muy poco dolor. 3: Algo de dolor. 4: Mucho dolor.	Al iniciar esta media hora sentí fatiga: 1: Nada de fatiga. 2: Muy poca fatiga. 3: Algo de fatiga. 4: Mucha fatiga.	Pienso que lo hago: 1: Bien. 2: Regular 3: Mal. 4: Muy mal.	Yo encuentro la actividad: 1: Fácil 2: Poco difícil 3: Difícil. 4: Muy difícil	Para mí esta actividad es: 1: Muy significativa. 2: Significativa. 3: Poco significativa. 4: Nada de significativa.	Esta actividad me causa fatiga: 1: Nada de fatiga. 2: Muy poca fatiga. 3: Algo de fatiga. 4: Mucha fatiga.	Disfruto esta actividad: 1: Mucho. 2: Algo. 3: Muy poco. 4: Nada.	Me detuve a descansar durante la actividad: 1: Si 2: No
	4:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	5:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	5:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	6:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	6:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	7:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	7:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	8:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	8:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	9:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	9:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	10:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	10:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	11:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	11:30 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	12:00 P.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	1:00 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	1:30 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	2:00 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	2:30 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	3:00 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	3:30 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	
	4:00 A.M.			1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2	

Anexo 9: Functional Assessment of Multiple Sclerosis

A continuación, se le presentará una lista de afirmaciones sobre situaciones muy comunes en personas con su misma enfermedad. Dependiendo de lo cierto que haya sido para usted cada afirmación durante los últimos siete días, por favor, indíquenos sólo uno de los números que aparecen en cada línea’.

Escala	0. Nada	1. Un poco	2. Algo	3. Mucho	4. Muchísimo
Movilidad					
1. A causa de su estado físico, tiene problemas para atender las necesidades de su familia	0	1	2	3	4
2. Puede trabajar (incluido el trabajo en casa)	0	1	2	3	4
3. Tiene dificultad para caminar	0	1	2	3	4
4. Ha limitado su actividad social a causa de su estado de salud	0	1	2	3	4
5. Tiene fuerza en las piernas	0	1	2	3	4
6. Tiene dificultad para desplazarse a sitios públicos	0	1	2	3	4
7. Tiene que organizarse en función de su estado de salud	0	1	2	3	4
Síntomas					
8. Tiene náuseas	0	1	2	3	4
9. Tiene dolor	0	1	2	3	4
10. Se siente enfermo/a	0	1	2	3	4
11. Siente debilidad en todo el cuerpo	0	1	2	3	4
12. Tiene dolor en sus articulaciones	0	1	2	3	4
13. Se siente molesto/a con los dolores de cabeza	0	1	2	3	4
14. Se siente molesto/a con los dolores musculares	0	1	2	3	4
Estado emocional					
15. Se siente triste	0	1	2	3	4
16. Está perdiendo la esperanza en la lucha contra su enfermedad	0	1	2	3	4
17. Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
18. Se siente prisionero por su estado de salud	0	1	2	3	4
19. Se siente deprimido por su estado de salud	0	1	2	3	4
20. Se siente inútil	0	1	2	3	4
21. Se siente agobiado por su estado de salud	0	1	2	3	4
Estado de ánimo general					
22. Le satisface su trabajo (incluido el trabajo en casa)	0	1	2	3	4
23. Ha aceptado su enfermedad	0	1	2	3	4
24. Disfruta con sus pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
25. Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual	0	1	2	3	4
26. Está frustrado por su condición (por su estado de salud)	0	1	2	3	4
27. Siente que su vida tiene sentido	0	1	2	3	4
28. Se siente motivado para hacer cosas	0	1	2	3	4
Actividad mental y fatiga					
29. Le falta energía	0	1	2	3	4
30. Se siente cansado	0	1	2	3	4
31. Tiene dificultad para comenzar las cosas porque está cansado	0	1	2	3	4
32. Tiene dificultad para terminar las cosas porque está cansado	0	1	2	3	4

Escala	0. Nada	1. Un poco	2. Algo	3. Mucho	4. Muchísimo
Actividad mental y fatiga					
33. Necesita descansar durante el día	0	1	2	3	4
34. Tiene dificultad para recordar las cosas	0	1	2	3	4
35. Tiene dificultad para concentrarse	0	1	2	3	4
36. Su actividad mental es más lenta que antes	0	1	2	3	4
37. Tiene dificultad para aprender cosas nuevas o recordar instrucciones	0	1	2	3	4
Ambiente familiar y social					
38. Se siente cercano/a a sus amistades	0	1	2	3	4
39. Tiene el apoyo emocional de su familia	0	1	2	3	4
40. Tiene el apoyo de sus amistades	0	1	2	3	4
41. Su familia ha aceptado su enfermedad	0	1	2	3	4
42. Se siente satisfecho/a con la manera en que se comunica con su familia acerca de su enfermedad	0	1	2	3	4
43. A su familia le cuesta entender que su estado empeore	0	1	2	3	4
44. Siente que le marginan	0	1	2	3	4
Otras preocupaciones					
45. Le molestan los efectos secundarios del tratamiento	0	1	2	3	4
46. Necesita estar acostado	0	1	2	3	4
47. Se siente cercano a su pareja (o a la persona que le da su principal apoyo)	0	1	2	3	4
48. ¿Está satisfecho con su vida sexual?	0	1	2	3	4
49. ¿Su médico atiende satisfactoriamente sus dudas?	0	1	2	3	4
50. Está satisfecho de cómo usted está afrontando su enfermedad	0	1	2	3	4
51. Se siente nervioso	0	1	2	3	4
52. Le preocupa que su enfermedad empeore	0	1	2	3	4
53. Duerme bien	0	1	2	3	4
54. Siente que empeoran los síntomas de su enfermedad con el calor	0	1	2	3	4
55. Tiene dificultad para controlar su orina	0	1	2	3	4
56. Orina con más frecuencia que normalmente	0	1	2	3	4
57. Le molestan los escalofríos	0	1	2	3	4
58. Tiene episodios de fiebre que le molestan	0	1	2	3	4
59. Se siente molesto con los espasmos musculares	0	1	2	3	4

Anexo 10: Modelo de consentimiento informado

Consentimiento Informado para Participantes del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de las Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en este Trabajo de Fin de Grado con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente Trabajo de Fin de Grado es conducido por Míriam Sémper Hernández, de la Universidad de Zaragoza. Facultad de las Ciencias de la Salud.

La meta de este Trabajo de Fin de Grado es elaborar un programa de intervención de las AVD a domicilio en personas con Esclerosis Múltiple.

Si usted accede a participar en este Trabajo de Fin de Grado, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se registrará por escrito, de modo que el investigador/estudiante pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Además el investigador/estudiante podrá participar como observador o como asistente en el tratamiento de Terapia Ocupacional, del cual usted es beneficiario.

La participación en este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de este Trabajo de Fin de Grado. Sus respuestas a los cuestionario y a la entrevistas serán tratadas asegurando el anonimato.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Míriam Sémper Hernández. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es elaborar un programa de intervención de las AVD a domicilio en personas con Esclerosis Múltiple.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Míriam Sémper Hernández al teléfono 635 750 373.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Míriam Sémper Hernández al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Anexo 11: Cuestionario de satisfacción

Exprese el grado de satisfacción con respecto al programa domiciliario de terapia ocupacional. Responda solo acerca de las sesiones de las que usted ha sido beneficiario.

	Muy bueno	Bueno	Moderada	Deficiente	Muy deficiente
Aspectos en los que se ha intervenido					
Duración de las sesiones de terapia ocupacional					
Información proporcionada al inicio del programa					
La formación de los profesionales encargados del programa					
Receptividad de los profesionales encargados del programa para atender sus demandas					
El trato recibido por parte de los profesionales					
Utilidad de las sesiones de autocuidado					
Utilidad de las sesiones cognitivas					
Utilidad de las sesiones de autoestima					
Utilidad de las sesiones de conservación de la energía					
Utilidad del programa para aumentar su desempeño en las actividades de la vida diaria					