

PATIENTENSEITE

Tipps für Patienten zur Verbesserung der Qualität und Genauigkeit der Symptombewertung.

MPN10 ist eine Liste mit 10 MPN-Symptomen (MPN: Myeloproliferative Neoplasien), die Sie anhand eines Fragebogens bewerten können.¹

- Beschreiben Sie Ihre Symptome so genau wie möglich: Es ist wichtig, dass Ihr Arzt alle Einzelheiten versteht, um Sie richtig behandeln zu können.
- Haben Sie eine akute Episode oder ein chronisches Problem erlebt, das Ihre Symptome beeinflussen könnte? Informieren Sie Ihren Arzt!
- Denken Sie ein Jahr zurück; fühlen Sie sich jetzt noch gleich? Es ist wichtig, auch kleine Veränderungen zu erwähnen. Sie müssen auf ungewöhnliche Veränderungen Ihres Körpers, Ihrer Stimmung oder Energie achten.
- Wenn Sie sich mit Menschen ähnlichen Alters vergleichen, gibt es Unterschiede in Ihrem Alltag und in welchen Situationen (Schlaf, Ausgehen, Freizeitaktivitäten, Arbeit, Hobbys, Mobilität)?

Einige Symptome bzw. Zustände sind schwer zu definieren und wir möchten Sie bitten, sich Zeit zu nehmen und darüber nachzudenken, wie Sie sie selbst beurteilen:

- **Ermüdung:** Müssen Sie sich mehr als gewöhnlich ausruhen bzw. mehr Pausen machen? Wie lange und wie oft? Tanken Sie Ihre Energie so schnell wieder auf wie gewohnt? Wie erholen Sie sich nach einer Pause? Irgendwelche Auswirkungen während Ihrem normalen Tag oder bei der Arbeit (Treppensteigen, Gegenstände tragen, Hausarbeit usw.)?
- **Inaktivität:** Haben Sie eine Veränderung Ihrer Aktivitätsstufe oder Ihrer Vitalität bemerkt (Wille oder Einstellung zum Aufwachen und Dinge zu erledigen, zur Arbeit zu gehen, auszugehen, Leute zu treffen usw.)?
- **Konzentration:** Wie erledigen bzw. erleben Sie normale Aufgaben wie Arbeiten, Lernen, Fahren, Lesen, Zuhören oder Erinnern? Gibt es Unterschiede? Häufigere Kopfschmerzen als vor einem Jahr?
- **Stimmung:** Wie ist Ihr Gefühlszustand? Wie ist Ihre Stimmung? Wie ist das Gleichgewicht zwischen Zufriedenheit / Unzufriedenheit und positiven / negativen Empfindungen? Sprechen Sie offen darüber.
- **Sexualleben:** Wenn sich Ihr Sexualleben und Ihre Libido seit der letzten Visite unterscheiden, sollten Sie es erwähnen. (Sie können entscheiden, ob Sie die Details mitteilen möchten oder es allgemein beschreiben.)

Sie sind nicht allein! Sie können mit der MPN-Patientenvereinigung Kontakt aufnehmen unter <https://www.mpnschweiz.ch>

¹ Emanuel RM et al. 2012. Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *J Clin Oncol.* 30(33):4098–103.

SYMPTOMERFASSUNGSBOGEN

Vergleichen Sie Ihr Leben vor einem Jahr und bewerten Sie jedes Symptom zwischen 0 und 10 anhand der Symptomlast-Skala und Anleitung auf der rechten Seite.

Tritt Ihr Symptom täglich, wöchentlich oder monatlich (T, W, M) auf? Bitte rechte Spalten ankreuzen!

Name: _____

Datum: _____

Ermüdung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Können Sie körperliche Aktivitäten ausführen (Treppensteigen, Laufen, Gegenstände tragen, Sport)? Wie gewohnt? Wie häufig müssen Sie ausruhen?														
Inaktivität	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie sind Ihre täglichen Aktivitäten, Vitalität, «Bereitschaft, Dinge zu tun», Bereitschaft arbeiten zu gehen, auszugehen, Menschen zu treffen?														
Verminderte Konzentration	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie gut sind Sie in der Lage, zu Hause bzw. bei der Arbeit zu lesen, zu fahren, zuzuhören, zu denken, sich etwas zu merken, sich zu erinnern? Kopfschmerzen?														
Fieber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie empfinden Sie grippeähnliche Symptome, Unwohlsein oder Fieber? Welches hat Auswirkungen auf Ihr Leben?														
Juckreiz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie fühlt es sich an und wie intensiv ist es? Was sind die Konsequenzen? Wird es durch Kontakt mit Wasser verursacht? J/N														
Nachtschweiss	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie ist die Qualität Ihres Schlafs und Ihrer Ruhepausen? Was ist die Auswirkung? Müssen Sie die Kleider wechseln? J/N														
Knochenschmerzen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie intensiv ist es? Welche Auswirkungen haben die Schmerzen auf Ihren Schlaf, die Arbeit oder Ihr tägliches Leben?														
Gewichtsabnahme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie sehr haben sich Ihr Körper, Ihre Muskeln und Ihre Kraft verändert? Haben Sie ungewollt Gewicht abgenommen? J/N														
Beschwerden im Bauchbereich	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie stark sind die Schmerzen bzw. Beschwerden?														
Schnell satt sein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie stark mussten Sie die Nahrungsaufnahme pro Essen reduzieren? Welche Auswirkungen hat die Nahrungsreduzierung?														

Gesamtpunktzahl _____

Beeinträchtigt Sexuelles Leben	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Irgendwelche Unterschiede bzw. seltsamen Empfindungen oder Veränderungen im Vergleich zu sonst?														
Beeinträchtigte Stimmung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	W	M
Wie sehen Sie sich in Bezug auf traurig / glücklich, ängstlich / gelassen sein, pessimistisch / optimistisch? Fragen Sie bitte eine Person Ihres Vertrauens nach ihrer Meinung.														

Adaptiert von Emanuel RM et al. 2012. Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *J Clin Oncol.* 30(33):4098-103.

Eine Bewertung von 0 bis 10, wie soll ich entscheiden?

Wenn Sie Symptome beschreiben, sollten Sie versuchen, ihnen ein «Ausmass» bzw. eine «Punktzahl» zwischen **0 (Ich habe überhaupt keine Symptome) bis 10 (schlimmste, unerträgliche Symptome)** zuzuordnen.

Wenn ich ein Symptom habe, aber ein gutes Leben führen kann, soll ich eine 2, 4 oder 6 geben?

Um diese Frage zu beantworten, kann Ihnen die Symptomlast-Skala helfen den Wert festzulegen:

1. Fangen Sie an: **Wählen Sie ein Symptom aus dem Erfassungsbogen aus** und denken Sie an die letzten Tage, Wochen und Monate und die Auswirkungen auf Ihr Leben, verglichen mit vor einem Jahr. Nehmen Sie sich Zeit, um nachzudenken, fragen Sie Ihren Partner oder eine nahestehende Person um ihre Meinung.
2. Lesen Sie danach von links nach rechts die untenstehende **Symptomlast-Skala**, bis Sie eine Zahl erreichen, die dem Ausmass des ausgewählten Symptoms entspricht. Dann kreuzen Sie diese Zahl für das ausgewählte Symptom im Erfassungsbogen an.

Symptomlast-Skala:

	Wie fühlt sich das Symptom an?	Hat es Auswirkungen auf Ihr Leben, Ihre Arbeit, Ihren Tag?	Punkte
HIER STARTEN	Nicht vorhanden, alles gut	Nein	0
	Ich kann mein normales Leben immer noch leben und Aktivitäten nachgehen	Keine	1
			2
		Vorhanden	3
			4
	Ich fühle mich anders mit reduzierter Qualität bzw. Aktivität in meinem Alltag	Niedrig	5
			6
		Mittel	7
			8
	Unerträglich	Hoch	9
10			

3. Auf der rechten Seite des Erfassungsbogens können Sie **ankreuzen**:
Erscheint Ihr Symptom **täglich** (fast jeden Tag), **wöchentlich oder monatlich**?
T (fast jeden Tag), **W** (wöchentlich, 4 bis 10 Mal pro Monat) oder
M (monatlich, 1 bis 3 Mal pro Monat)

T	W	M
---	---	---

ARZTSEITE

- Als Arzt können Sie sich auf Ihre medizinische Erfahrung und Ihr Bauchgefühl verlassen: Der MPN10 ist ein Türöffner für die Symptomediskussion.
- Zusätzlich zu den 10 MPN-Symptomen des MPN-SAF-TSS¹ haben wir zwei Themen aus dem umfassenderen MPN-Symptombewertungsformular (MPN-SAF von 2011)² aufgenommen: Stimmung (Depression) und Sexualleben; diese beiden Aspekte können weitere Erkenntnisse zur Erkrankung liefern.
- Im medizinischen Dialog mit dem Patienten hat eine einfühlsame Art und Weise einen wichtigen Einfluss. Der Patient fühlt sich verstanden und in Bezug auf seine Situation wahrgenommen.

Wir haben eine **Symptomlast-Skala** erstellt, um...

- ... potenziell die Qualität des Fragebogens und die Aussagekraft der MPN10-Antworten zu verbessern.
- ... die Häufigkeit des Symptom-Auftretens festzuhalten: täglich (T), wöchentlich (W), monatlich (M); und in einigen Fällen sind spezifische Ja / Nein-Antworten enthalten.

Interpretation der Punktebewertung jedes Symptoms:

- **Punkte 0–4** Keine Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Symptome
- **Punkte ≥ 5** Der Patient bittet um Hilfe, da die Belastung durch die Symptome die Lebensqualität beeinträchtigt
- **Punkte ≥ 7** Wie oben, mit einer erheblichen Reduzierung der Lebensqualität

Noch ein paar Tipps:

- Patienten können unter Umständen bestimmte Symptome nicht mit der MPN-Erkrankung in Verbindung bringen oder andere Komorbiditäten haben, die sich auf den Punktwert des Patienten auswirken könnten. Das Involvieren von z.B. Familienmitgliedern könnte für die Beurteilung der Symptome hilfreich sein.
- Die Ermüdung kann anhand des MPN10 Fragebogens beurteilt werden, kann jedoch durch gezielte Fragen und Beispiele Ihrerseits genauer definiert werden.
- Ihr Patient benötigt möglicherweise einige Materialien und Informationen über krankheitsbedingte Symptome oder die Krankheit selbst: <https://www.mpnschweiz.ch>

1 Emanuel RM et al. 2012. Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *J Clin Oncol.* 30(33):4098–103.

2 Scherber R et al. 2011. The Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form (MPN-SAF): International prospective validation and reliability trial in 402 patients, *Blood.* 118:401–408.

MITWIRKENDE

Dieses Material ist eine Weiterentwicklung des bestehenden MPN-SAF TSS (MPN10) und das Ergebnis aus der Zusammenarbeit in 2018 und 2019 zwischen Patienten, Hämatologen, Psychotherapeuten und Novartis:

Schweizer Hämatologen:

Dr. med. Thomas Lehmann (Kantonsspital St. Gallen)
PD Dr. med. Alexandre Theocharides (UniversitätsSpital Zürich)
Dr. med. Yan Beauverd (University Hospital Genève)
Dr. med. Axel Rüfer (Luzerner Kantonsspital)
Dr. med. Ilka Rüsches-Wolter (Spital Lindenhof, Bern)
PD Dr. med. Boris Schleiffenbaum (Klinik Hirslanden, Zürich)

MPN Patientenunterstützungsverein Schweiz

Vertreter: Peter Löffelhardt

Medizinteam der Novartis Pharma Schweiz AG, Rotkreuz:

Dr. Roberto Somavilla, Dr. Therese Triemer, Dr. Claudia Baierlein-Leimbach

Assoziation Schweizer Psychotherapeuten

Vertreter: Laura Godly, Zürich