



Die generalisierte Myasthenia gravis (gMG) im Blick behalten



Warum sollte ich meine generalisierte Myasthenia gravis (gMG) im Blick behalten?

Es ist wichtig, dass Sie Ihrer:m Ärztin:Arzt ein klares und vollständiges Bild davon vermitteln, wie sich die **gMG** und die Behandlung dieser auf Ihr alltägliches Leben auswirken.



Die **Symptome** der gMG kommen und gehen und können sich schnell ändern. Daher kann es schwierig sein, sich an sie zu erinnern.



Wenn Sie Ihrer:m Ärztin:Arzt möglichst viele Informationen über Ihre Symptome und deren Veränderung im Laufe der Zeit zur Verfügung stellen, kann das dazu beitragen, dass Ihr:e Ärztin:Arzt:

- ✓ die gMG besser beurteilen kann
- ✓ Ihre Behandlung besser anpassen kann

Wie kann ich meine gMG monitoren?



Sie können die Symptome in das untenstehende Tagebuch eintragen und bei Ihrem nächsten Arzttermin besprechen

Ich fühlte mich extrem müde

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Ich war kurzatmig

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Ich hatte herabhängende Augenlider

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Wie kann ich meine gMG monitoren?

Ich sah doppelt

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Ich konnte nicht richtig schlucken

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Ich hatte Probleme beim Sprechen

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Meine Arme/Beine waren schwach

Datum: Das hat mich daran gehindert, folgende Dinge zu tun:
Uhrzeit:
Dauer:
(in Stunden)

Andere Symptome, die mir aufgefallen sind, waren:
.....
.....

Meine Medikamente

Diesen Monat habe ich folgende Medikamente für die gMG eingenommen:
.....
Andere Medikamente, die ich diesen Monat eingenommen habe, z. B. bei
Kopfschmerzen oder einer Erkältung:
.....
.....



Denken Sie daran, Ihre:n Ärztin:Arzt zu informieren,
falls sich Ihre Symptome verändern.

Wie kann ich meine gMG monitoren?

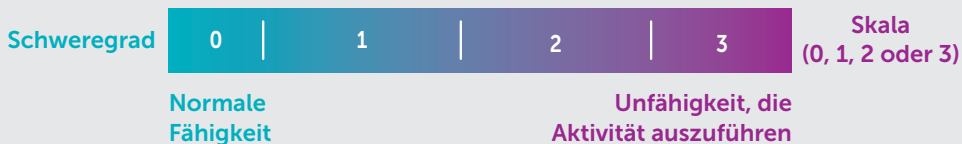


Erfassen Sie Ihre Punktzahl

Die **Myasthenia gravis Aktivitäten des täglichen Lebens (MG-ADL)-Skala** wird genutzt, um die Auswirkungen von gMG auf den Alltag zu bewerten. Dabei werden 8 häufige Anzeichen oder Symptome erfasst.¹

- | | |
|--------------------|--|
| 1 Sprechen | 5 Beeinträchtigungen beim Zähneputzen/Haare kämmen |
| 2 Kauen | 6 Beeinträchtigungen beim Aufstehen von einem Stuhl |
| 3 Schlucken | 7 Doppeltsehen |
| 4 Atmen | 8 Herabhängende Augenlider |

Beim MG-ADL-Monitoring werden Sie aufgefordert, jede Aktivität auf einer Skala von 0 bis 3 zu bewerten. Ein Wert von 0 bedeutet, dass Sie die Aktivität wie gewohnt ausführen können. Ein Wert von 3 bedeutet, dass Sie die Aktivität überhaupt nicht ausführen können.



Der Gesamtwert kann Auskunft über den Schweregrad der gMG geben.

Während der MG-ADL-Bewertung:

- **Sprechen** Sie darüber, wie häufig jedes Symptom auftritt
- **Sagen** Sie, welche Symptome Sie am meisten beeinträchtigen
- **Überlegen** Sie, wie sich Ihre Symptome verändert haben und wie sie sich auf den MG-ADL-Wert auswirken können
- **Überlegen** Sie, ob die aktuelle Behandlung Ihren MG-ADL-Wert verbessert

Sprechen Sie darüber, wie sich die Erkrankung auf Ihr Leben auswirkt

- Mit Hilfe des Leitfadens können Sie herausfinden, wie sehr die gMG und die Behandlung diesen Ihren Alltag beeinträchtigen
- Versuchen Sie, diese Fragen so ehrlich wie möglich zu beantworten. Teilen Sie Ihre Antworten beim nächsten Arztbesuch Ihrer:m Ärztin:Arzt mit



Denken Sie daran, die Notizen zu Ihrem nächsten Termin mitzunehmen.

1

Wie oft hatten Sie in den letzten 7 Tagen herabhängende Augenlider?

..... mal

2

Haben Sie eine ungewöhnliche Gewichtsveränderung festgestellt?

Ja Nein

3

Sind bei Ihnen in den vergangenen 7 Tagen irgendwelche Symptome aufgetreten, die mit Ihrer gMG-Erkrankung im Zusammenhang stehen könnten?

Falls ja, welche Symptome waren das?

4

Haben sich Ihre Symptome seit Ihrem letzten Arztbesuch verschlimmert?

Ja Nein

5

Sind Ihre Symptome seit Ihrem letzten Arztbesuch schwächer geworden?

Ja Nein

6

Konnten Sie aufgrund von Symptomen nicht an Veranstaltungen oder Aktivitäten teilnehmen oder mussten Sie geplante Termine absagen/verschieben?

Ja Nein

Sprechen Sie darüber, wie sich die Erkrankung auf Ihr Leben auswirkt

7

Wie fühlen Sie sich mit der Erkrankung?

Gefühle:

.....

.....

8

Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten Muskelschwäche erlebt?

Sehr häufig

Selten

Häufig

Nie

Manchmal

9

Welche Aussage beschreibt am besten, wie Sie sich mit der aktuellen Behandlung fühlen?

Im Moment habe ich keine Bedenken und bin froh, dass meine Symptome unter Kontrolle sind

Ich frage mich, ob für mich andere Behandlungen möglich wären

Ich bin bereit, diese Behandlung fortzusetzen oder eine andere zu versuchen, damit ich mich besser fühle

Ich habe Symptome und glaube, dass die Behandlung nicht so gut wirkt, wie sie sollte

Ich glaube, meine Behandlung verursacht Nebenwirkungen, die mir Beschwerden bereiten

Glossar

Generalisiert

Ausgeprägte Symptome

Myasthenia gravis- Skala der Aktivitäten des täglichen Lebens

Skala zur Bewertung der Auswirkungen der generalisierten Myasthenia gravis auf die täglichen Aktivitäten durch Messung von 8 häufigen Anzeichen oder Symptomen

Symptom

Körperliches oder psychisches Anzeichen einer Krankheit

Referenzen

1. Wolfe GI, et al. *Neurology* 1999;52(7):1487–1489.

