

MG-ADL*: Myasthenia Gravis – Mindennapi tevékenységek²

Az Ön generalizált myasthenia gravisszal összefüggő tünetei nap mint nap változhatnak. Annak érdekében, hogy Ön valóban a lehető legjobb ellátást kaphassa, tisztán kell látnia Önnek és kezelőorvosának azt, hogyan hatnak az idő függvényében ezek a tünetek Önre.

Az alábbi értékelő kérdőív lehetővé teszi, hogy megítélhesse a mindennapjait leginkább befolyásoló tünetek alakulását. Kérjük, töltsse ki ezt a kérdőívet kezelőorvosával.

- A kérdőív kitöltése csupán 10 percet vesz igénybe
- Adjon minden tevékenység esetén egy pontszámot (0-3 között) magának, majd adja össze az eredményt
- A kérdőívet évente kétszer, vagy a kezelőorvosa utasításának megfelelő időközönként töltsse ki

Stádium	0	1	2	3	Pontszám (0, 1, 2 vagy 3)
 1. Beszéd	Normális	Időszakosan jelentkező elkent vagy orrhangú beszéd	Állandó jellegű elkent vagy orrhangú, de érthető beszéd	Nehezen érthető beszéd	
 2. Rágás	Normális	Kifáradás szilárd táplálék rágásakor	Kifáradás pépes táplálék fogyasztásakor	Gyomorszonda	
 3. Nyelés	Normális	Ritkán előforduló félrenyelés	Cyáran előforduló, étrendváltoztatást igénylő félrenyelés	Gyomorszonda	
 4. Légzés	Normális	Terhelésre jelentkező légszomj	Nyugalmi állapotban jelentkező légszomj	Lélegeztetőgépre szorul	
 5. Képtelen fogat mosni vagy fésülni	Képes erre	Nagyobb erőfeszítést igényel, de nem kell szüneteket tartani	Szüneteket kell tartani	Nem tudja elvégezni a két feladat egyikét	
 6. Képtelen felállni a székből	Képes erre	Enyhe zavar, néha használja a karjait	Mérsékelt zavar, mindig használja a karjait	Súlyos zavar, segítségre szorul	
 7. Kettős látás	Nincs	Előfordul, de nem naponta	Előfordul naponta, de nem állandó	Állandó	
 8. Szemhéjcsüngés	Nincs	Előfordul, de nem naponta	Előfordul naponta, de nem állandó	Állandó	

MG-ADL összpontszáma (1 - 8. tétel) =>

Név:

Születési dátum:

Kitöltés dátuma:

Kitöltés időpontja (óra, perc):

Megjegyzés:

*MG-ADL: Myasthenia Gravis – Activities of Daily Living.²

Az ezen az oldalon található információ kizárólag oktatási célokat szolgál a betegek és az ellátásukat végző egészségügyi szakemberek számára. Nem helyettesíti a független orvosi véleményt, vagy a klinikai diagnózist. A MAPI Research Trust und des UT Southwestern Medical Center, Dallas, engedélyével felhasználva.

Hivatkozás: 2. Muppidi S et al. MG-ADL: still a relevant outcome measure. Muscle Nerve. 2011;44:727 – 731.

QMG*: Kvantitatív Myasthenia Gravis Pontszám¹

Tesztilem/Fokozat	Nincs - 0	Enyhe - 1	Középsúlyos - 2	Súlyos - 3	Pontszám
 Kettőslátás oldalirányú tekintés-kor, jobb vagy bal (egyet karikázzon be), másodperc	61	11 - 60	1 - 10	Spontán	
 Ptosis (felfelé tekintéskor)	61	11 - 60	1 - 10	Spontán	
 Arcizmok	Normális szemhéjzárás	Teljes, gyenge, némi ellenállás	Teljes, ellenállás nélkül	Nem teljes	
 1 dl (fél pohár) víz lenyelése	Normális	Minimális köhögés vagy torokköszörülés	Súlyos köhögés/ fulladás vagy regurgitatio az orron át	Nem tud nyelni (nem kísérelték meg a tesztet)	
 Beszéd 1-től 50-ig tartó hangos számolás közben (dysarthria jelentkezése)	50-nél nincs	Dysarthria 30 - 49 között	Dysarthria 10 - 29 között	Dysarthria 9 - től	
 Jobb kar nyújtott tartásban (90 fokig, ülve), másodperc	240	90 - 239	10 - 89	0 - 9	
 Bal kar nyújtott tartásban (90 fokig, ülve), másodperc	240	90 - 239	10 - 89	0 - 9	
 Forszírozott vitálkapacitás	> 80	65 - 79	50 - 64	< 50	
 Jobb kéz szorítóereje, kg					
Férfiak	≥ 45	15 - 44	5 - 14	0 - 4	
Nők	≥ 30	10 - 29	5 - 9	0 - 4	
 Bal kéz szorítóereje, kg					
Férfiak	≥ 35	15 - 34	5 - 14	0 - 4	
Nők	≥ 25	10 - 24	5 - 9	0 - 4	
 Fej emelése (45 fokig, háton fekve), másodperc	120	30 - 119	1 - 29	0	
 Jobb láb emelése, kinyújtva (45 fokig, háton fekve), másodperc	100	31 - 99	1 - 30	0	
 Bal láb emelése, kinyújtva (45 fokig, háton fekve), másodperc	100	31 - 99	1 - 30	0	

QMG összpontszám = ➔

Név: _____ Születési dátum: _____

Kitöltés dátuma: _____ Kitöltés időpontja (óra, perc): _____

Megjegyzés: _____

* QMG: Quantitative Myasthenia Gravis Score.¹

Az ezen az oldalon található információ kizárólag oktatási célokat szolgál a betegek és az ellátásukat végző egészségügyi szakemberek számára. Nem helyettesíti a független orvosi véleményt, vagy a klinikai diagnózist. A MAPI Research Trust und des UT Southwestern Medical Center, Dallas, engedélyével felhasználva.

Hivatkozás: 1. Jaretzki A et al. on behalf of Task Force of the Medical Scientific Advisory Board of the Myasthenia Gravis Foundation of America. Myasthenia Gravis. Recommendations for clinical research standards. Neurology 2000;55:16 - 23.

MG-QOL15r*: Myasthenia Gravis – Életminőség Pontszám³

Az Ön generalizált myasthenia gravisszal összefüggő tünetei nap mint nap változhatnak. Annak érdekében, hogy Ön valóban a lehető legjobb ellátást kaphassa, tisztán kell látnia Önnek és kezelőorvosának azt, hogyan hatnak az idő függvényében ezek a tünetek Önre.

Az alábbi értékelő kérdőív lehetővé teszi, hogy megítélhesse az életminőségét leginkább befolyásoló tünetek alakulását. Kérjük, töltsse ki ezt a kérdőívet kezelőorvosával.

- A kérdőív kitöltése csupán 10 percet vesz igénybe
- Adjon minden felsorolt tevékenység esetén egy pontszámot (0-2 között) magának, majd adja össze az eredményt
- A kérdőívet évente kétszer, vagy a kezelőorvosa utasításának megfelelő időközönként töltsse ki

EGYÁLTALÁN NEM - 0 / VALAMENNYIRE - 1 / NAGYON - 2

PONTSZÁM
(0, 1, 2)



1. A myasthenia gravis (MG) betegségem frusztrációt okoz számomra.



2. Problémákat tapasztaltam a szememmel (pl. kettős látás).



3. A MG miatt nehézségeim vannak az étkezéssel.



4. Társasági életemet korlátoztam a MG miatt.



5. A MG korlátoz abban, hogy hobbijaimat, szabadidős tevékenységeimet élvezzem.



6. A MG miatt nehézségbe ütközik ellátni családi feladataimat és kötelezettségeimet.



7. A MG-t figyelembe kell vennem tevékenységeim tervezésénél.



8. Zavar, hogy a MG korlátozza a munkaképességemet (beleértve az otthoni munkát is).



9. Beszédbéli nehézségeim vannak a MG miatt.



10. Személyes függetlenségem (pl. autóvezetés, bevásárlás) valamennyire csökkent a MG miatt.



11. Depressziós vagyok a MG miatt.



12. Járási nehézségeim vannak a MG miatt.



13. A MG miatt problémát jelent a közlekedés a nyilvános helyeken.



14. Úgy érzem, hogy túl nagy terhet jelent nekem a MG.



15. A MG miatt nehézségeim vannak a tisztálkodással, testápolással.

MG-QOL15r összpontszám =>

Név:

Születési dátum:

Kitöltés dátuma:

Kitöltés időpontja (óra, perc):

Megjegyzés:

Az ezen az oldalon található információ kizárólag oktatási célokat szolgál a betegek és az ellátásukat végző egészségügyi szakemberek számára. Nem helyettesíti a független orvosi véleményt, vagy a klinikai diagnózist. **Hivatkozás:** 3. Burns TM, et al. International clinimetric evaluation of the MG-QOL15, resulting in slight revision and subsequent validation of the MG-QOL15r. Muscle & Nerve. 2016;56(6):1015–1022.

MGC: Myasthenia Gravis – Kompozit Skála⁵

	Ptosiz felfelé tekintéskor (orvosi vizsgálat)	> 45 sec = 0	11 – 45 sec = 1	1 – 10 sec = 2	Azonnal = 3
	Kettőslátás oldalra tekintéskor bal vagy jobb (orvosi vizsgálat)	> 45 sec = 0	11 – 45 sec = 1	1 – 10 sec = 3	Azonnal = 4
	Szembehunyás (orvosi vizsgálat)	Normál = 0	Enyhe gyengeség (erővel kinyitható, de van ellenállás) = 0	Gyengeség (erő ellenében alig van ellenállás) = 1	Súlyos gyengeség (nem tudja teljesen csukva tartani a szemét) = 2
	Beszéd (anamnézis alapján)	Normál = 0	Intermittálóan elkenet vagy nazális = 2	Állandóan elkenet vagy nazális de érthető = 4	Beszéd megértése nehezített = 6
	Rágás (anamnézis alapján)	Normál = 0	Fáradékony szilárd étel esetén = 2	Fáradékony puha étel esetén = 4	Naso-gastriális szonda = 6
	Nyelés (anamnézis alapján)	Normál = 0	Ritkán félrenyel, nehezen nyel = 2	Gyakori nyelészavar, étrend változtatása szükséges = 4	Naso-gastriális szonda = 6
	Légzés (MG miatt)	Normál = 0	Légszomj terhelésre = 2	Légszomj nyugalomban = 4	Lélegeztetésre szorul = 9
	Nyak flexio-extenzió (orvosi vizsgálat)	Normál = 0	Enyhe gyengeség = 1	Kp. fokú gyengülés (50 % ± 15 %) = 3*	Súlyos gyengeség = 4
	Váll abdukció (orvosi vizsgálat)	Normál = 0	Enyhe gyengeség = 2	Kp. fokú gyengeség (50 % ± 15 %) = 4*	Súlyos gyengeség = 5
	Csípő flexió (orvosi vizsgálat)	Normál = 0	Enyhe gyengeség = 2	Kp. fokú gyengeség (50 % ± 15 %) = 4*	Súlyos gyengeség = 5

MGC összpontszám = ▶

Név: _____ Születési dátum: _____

Kitöltés dátuma: _____ Kitöltés időpontja (óra, perc): _____

Megjegyzés: _____

*az elvárható normális izomerőhöz képest (50 % ± 15 %-kal) gyengébb nyak- és végtagizom esetén beszélünk kp. fokú gyengeségről.
Az ezen az oldalon található információ kizárólag oktatási célokat szolgál a betegek és az ellátásukat végző egészségügyi szakemberek számára. Nem helyettesíti a független orvosi véleményt, vagy a klinikai diagnózist. **Hivatkozás:** 5. Burns TM et al. The MG Composite A valid and reliable outcome measure for myasthenia gravis. Neurology® 2010;74:1434 – 1440.