

**VIII Giornata Fiorentina
dedicata ai pazienti con
malattie mieloproliferative
croniche**

Sabato 28 aprile 2018

CRIMM

Centro di Ricerca e Innovazione
per le Malattie Mieloproliferative

II "TSS-10"

Total Symptom Score-10

Giacomo Coltro

CRIMM

***AOU Careggi
Università degli Studi di Firenze***

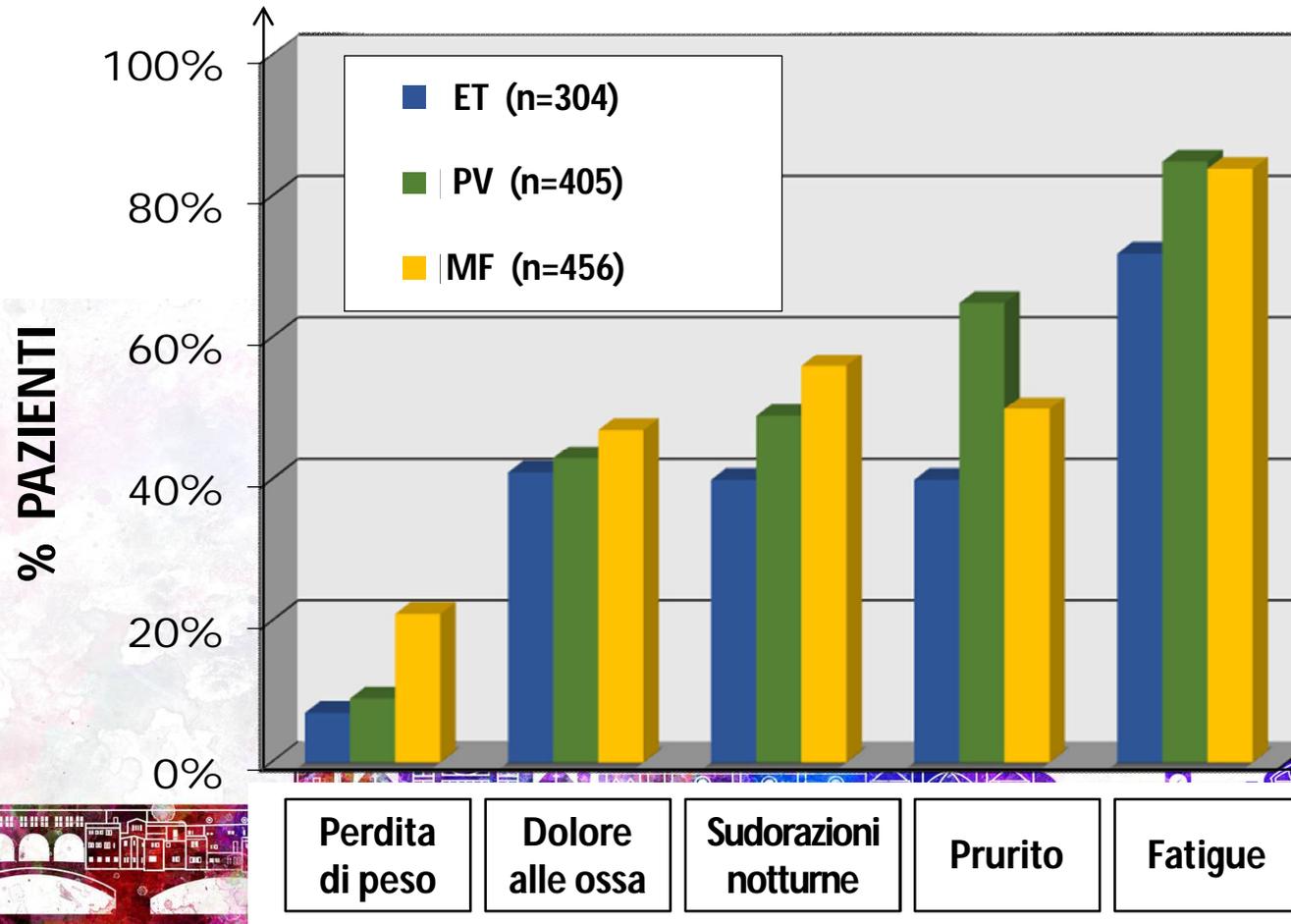


I SINTOMI E LA QUALITÀ DI VITA NELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE

- Le Malattie Mieloproliferative Croniche sono condizioni di difficile gestione a causa della grande eterogeneità e variabilità dei sintomi
- I sintomi delle Malattie Mieloproliferative Croniche possono modificarsi nel tempo, pertanto è di grande importanza monitorarne l'evoluzione
- I sintomi delle Sindromi Mieloproliferative hanno un impatto notevole su tutti gli aspetti della qualità di vita dell'individuo



I SINTOMI E LA QUALITÀ DI VITA NELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE



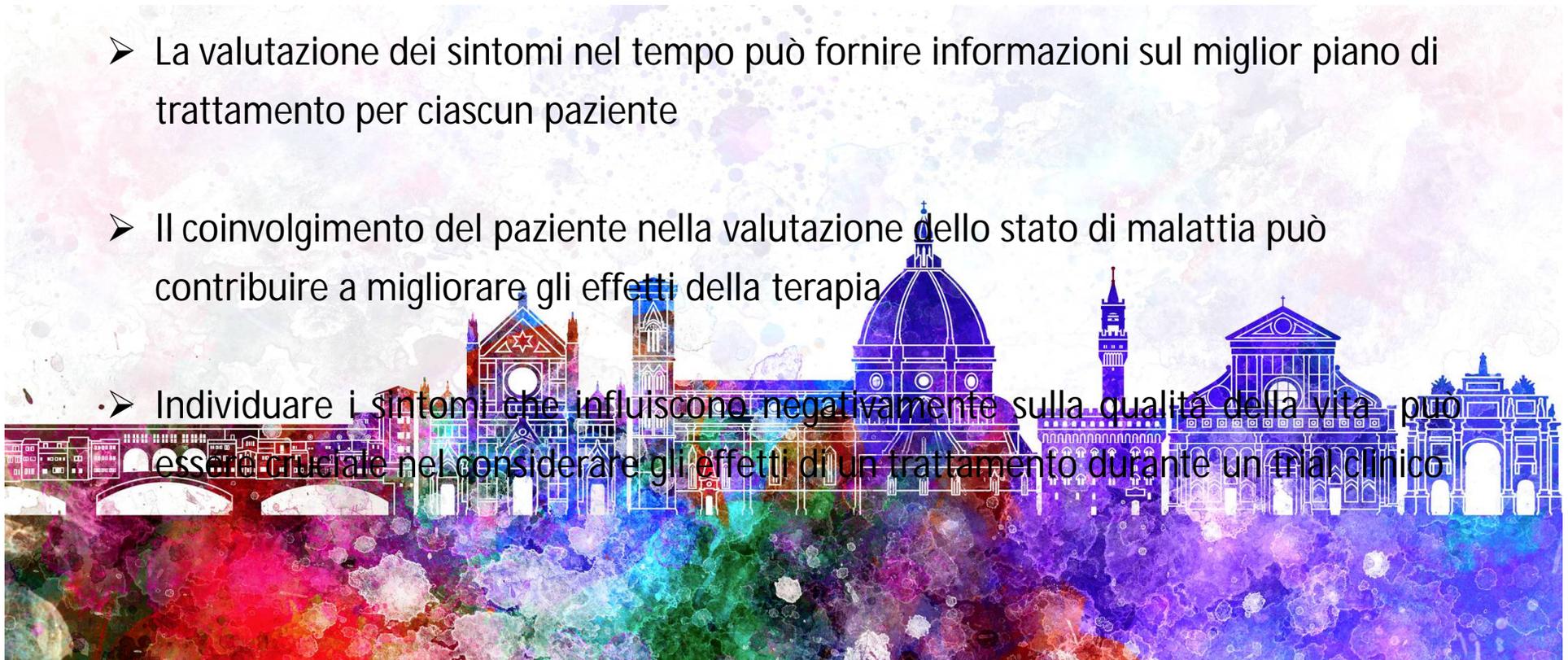
PERCHÉ VALUTARE I SINTOMI NELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE

➤ La valutazione dei sintomi facilita la comunicazione tra paziente e medico e può tradursi in una migliore gestione della malattia

➤ La valutazione dei sintomi nel tempo può fornire informazioni sul miglior piano di trattamento per ciascun paziente

➤ Il coinvolgimento del paziente nella valutazione dello stato di malattia può contribuire a migliorare gli effetti della terapia

➤ Individuare i sintomi che influiscono negativamente sulla qualità della vita può essere cruciale nel considerare gli effetti di un trattamento durante un trial clinico



LE INDAGINI SULA QUALITÀ DI VITA: OBIETTIVI

➤ Raccogliere dati sulla storia della malattia in un momento qualsiasi e “fotografare” lo stato di salute in quel momento



➤ Confrontare i dati ottenuti con studi già presenti in letteratura



➤ Elaborare e pubblicare i dati ottenuti da questa indagine

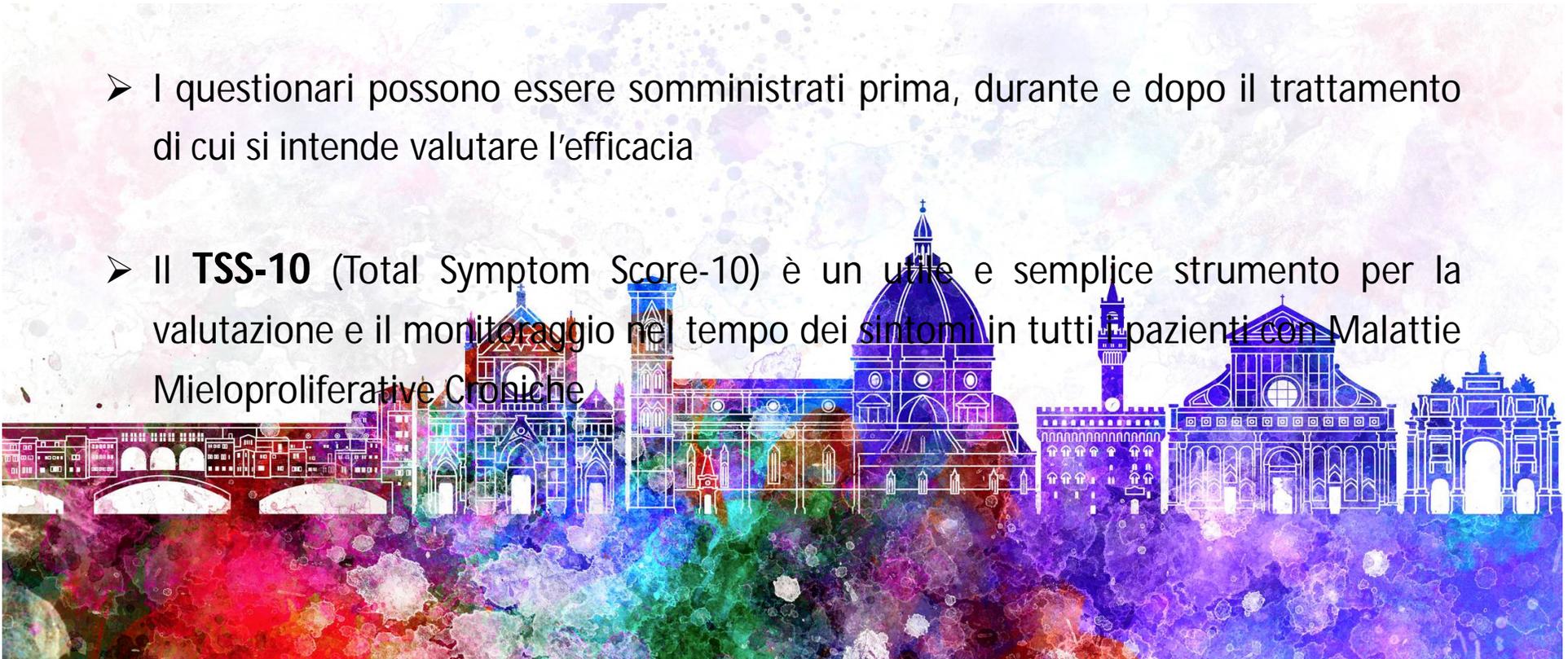


COME VALUTARE I SINTOMI NELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE

- La qualità della vita viene indagata attraverso questionari che tengono conto dei diversi domini che compongono la sfera della salute

- I questionari possono essere somministrati prima, durante e dopo il trattamento di cui si intende valutare l'efficacia

- Il **TSS-10** (Total Symptom Score-10) è un utile e semplice strumento per la valutazione e il monitoraggio nel tempo dei sintomi in tutti i pazienti con Malattie Mieloproliferative Croniche



Nome:

Data:

Questionario per la valutazione dei sintomi nelle malattie mieloproliferative croniche - 10 (MPN-10)

Sintomo da 1 a 10 (0 se assente): il voto 1 è il più favorevole e 10 il meno favorevole.

Per favore, attribuisca un punteggio alla sua stanchezza (affaticamento, spossatezza) tracciando un cerchio attorno al numero che meglio descrive il suo **peggior** livello di stanchezza **durante le ultime 24 ore.**

	Stanchezza									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	FAVOREVOLE					MENO FAVOREVOLE				

Per favore, tracci un cerchio attorno al numero che descrive l'intensità dei seguenti sintomi nell'ultima settimana:

	Sensazione immediata di pienezza durante i pasti (sazietà precoce)									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Senso di ingombro addominale									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Inattività									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Problemi di concentrazione, rispetto a prima che Le venisse diagnosticata questa malattia									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Sudorazione notturna									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Prurito									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Dolore alle ossa (dolore diffuso che non sia dolore articolare o dolore causato dall'artrite)									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	Febbre (> 37,8°C)									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

ASSENTE TUTTI I GIORNI

	Perdita di peso negli ultimi sei mesi senza aver fatto dieta dimagrante									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

FAVOREVOLE MENO FAVOREVOLE

Totale:

Prima valuta l'impatto della "fatigue" nelle 24 ore precedenti assegnando un voto da 0 a 10

Poi valuta l'impatto degli altri sintomi nei 7 giorni precedenti assegnando un voto da 0 a 10

Il TSS-10 dovrebbe essere compilato almeno ogni settimana e discusso con il medico ad ogni visita in modo tale da poter valutare ogni sintomo e ogni cambiamento rispetto al controllo precedente

Infine calcola il punteggio totale facendo la somma del punteggio assegnato a ciascuno dei sintomi valutati