

Which type of PROMs to use in MS routine clinical care: The validity of PROMIS CAT questionnaires

مقاله به بررسی قابلیت سنجش و اعتبار پرسشنامه‌های PROMIS CAT در بیماران ام‌اس در محیط‌های مراقبت بالینی می‌پردازد و به مقایسه آن‌ها با معیارهای گزارش‌شده سنتی می‌پردازد. نکات کلیدی:

1. مراقبت مبتنی بر بیمار:

__ روند درمان ام‌اس به سمت مراقبت‌های فرد-محور تغییر یافته است؛ به گونه‌ای که ارزش‌ها و نیازهای بیماران در تصمیم‌گیری‌های درمانی مورد توجه قرار می‌گیرد.

__ استفاده از معیارهای گزارش‌شده توسط بیماران (PROMs) به بهبود ارتباط و تعیین اهداف درمانی شخصی کمک می‌کند.

2. معیارهای بالینی سنتی:

__ شاخص‌های معمولی مانند مقیاس وضعیت ناتوانی گسترش‌یافته (EDSS)، نرخ عود بیماری و نتایج تصویربرداری MRI به تنهایی نمایانگر دیدگاه بیمار نیستند و امکان دخالت مستقیم در تصمیم‌گیری‌های مشترک را فراهم نمی‌کنند. (EDSS یکی از متداول‌ترین ابزارهای سنجش شدت ناتوانی در بیماران ام‌اس است که عمدتاً بر اساس توانایی حرکتی و عملکرد فیزیکی بیمار تعیین می‌شود اما نکته‌ای وجود دارد این است که علائمی مانند خستگی، درد دد نظر گرفته نمی‌شود)

3. پرسشنامه‌های PROMIS CAT:

__ این پرسشنامه‌ها به صورت تست‌های تطبیقی کامپیوتری طراحی شده‌اند و حوزه‌های مختلفی شامل اضطراب، افسردگی، تأثیر درد، خستگی، اختلال خواب، عملکرد فیزیکی و مشارکت در نقش‌های اجتماعی را ارزیابی می‌کنند.

__ به لطف روش‌های مدرن (مانند نظریه پاسخ به آیتم: نظریه پاسخ به آیتم یک مدل آماری پیشرفته است). این نظریه به جای در نظر گرفتن صرف نمرات خام افراد، به بررسی ویژگی‌های هر سؤال (آیتم) و نحوه پاسخ‌دهی افراد به آن‌ها می‌پردازد. پرسشنامه‌های PROMIS CAT می‌توانند با تعداد بسیار کمتری سؤال، اطلاعات دقیقی از وضعیت بیمار به دست دهند.

4. مزایای PROMIS CAT نسبت به PROM‌های سنتی:

__ این سیستم تطبیقی نیاز به پاسخگویی به تعداد کمتری از سوالات دارد؛ به عنوان مثال، در مقابل پرسشنامه‌های سنتی که ممکن است شامل ده‌ها آیتم باشند، PROMIS CAT به طور متوسط تنها از چهار سؤال برای هر حوزه استفاده می‌کند.

امکان مقایسه نتایج بین بیماری‌های مختلف و با جمعیت عمومی فراهم شده و بار روحی و زمانی پاسخ‌دهی برای بیماران کاهش می‌یابد.

5. اهمیت و کاربرد در عمل بالینی:

- استفاده از PROMIS CAT به عنوان یک ابزار سریع و کارآمد می‌تواند به تشخیص دقیق‌تر وضعیت بیمار، پایش تغییرات در طول زمان و ارزیابی پاسخ به درمان کمک کند.

در عمل بالینی، این پرسشنامه‌ها می‌توانند با فراهم ساختن اطلاعات دقیق و به‌موقع، به بهبود روند تصمیم‌گیری مشترک بین پزشک و بیمار منجر شوند.

6. اقدامات پژوهشی و پروژه‌های مرتبط:

پروژه‌هایی مانند "مجموعه استاندارد نتایج برای ام‌اس" (S.O.S.MS) و "اتحاد داده‌های ام‌اس" (Multiple Sclerosis Data Alliance) به منظور استانداردسازی و هماهنگ‌سازی داده‌های مرتبط با ام‌اس در سطح جهانی در حال اجرا هستند.

____ S.O.S.MS در مولتیپل اسکلروزیس (MS) چیست؟

S.O.S. MS یک مدل جدید برای پایش و مدیریت بیماری مولتیپل اسکلروزیس است که بر سه جنبه کلیدی وضعیت بیماری تمرکز دارد:

1. S - بار علائم (Symptomatic burden)

این بخش از مدل، شدت و نوع علائمی که بیمار تجربه می‌کند را بررسی می‌کند. علائم ام‌اس می‌توانند طیف وسیعی را شامل شوند، از جمله: خستگی مزمن، درد و اسپاسم عضلانی، مشکلات بینایی، اختلالات شناختی (مانند مشکلات حافظه و تمرکز)، افسردگی و اضطراب

[پایش دقیق این علائم با استفاده از معیارهای گزارش‌شده توسط بیمار (PROMs) مانند PROMIS CAT انجام می‌شود.]

2. O - فعالیت مداوم بیماری (Ongoing disease activity)

این بخش میزان فعالیت التهابی بیماری را بررسی می‌کند که می‌تواند شامل:

عودهای بالینی (Relapses): تشدید ناگهانی علائم که نشان‌دهنده افزایش فعالیت بیماری است.

تصویربرداری MRI: بررسی ضایعات جدید یا فعال که ممکن است حتی بدون علائم بالینی رخ دهد

3. S - مرحله پیشرفت بیماری (Stage of disease progression)

ام‌اس یک بیماری پیش‌رونده است و این بخش مشخص می‌کند که آیا بیماری ثابت مانده، بدتر شده یا به مرحله پیشرفته رسیده است.

_____ اتحاد داده ای ام اس چیست ؟ اتحاد داده های ام اس (MSDA) یک پروژه بین المللی برای جمع آوری و تحلیل داده های بیماران ام اس است که به کمک فناوری های جدید، تحقیقات را تسریع کرده و به بهبود مراقبت های درمانی کمک می کند. این رویکرد می تواند در آینده باعث پیشگیری، تشخیص زودهنگام و ارائه درمان های بهتر برای بیماران ام اس شود.

نتیجه گیری:

استفاده از پرسشنامه های تطبیقی کامپیوتری PROMIS CAT در مراقبت های بالینی ام اس، به عنوان جایگزینی برای معیارهای سنتی مانند EDSS، می تواند به بهبود پایش علائم بیماری و تصمیم گیری های درمانی کمک کند. این پرسشنامه ها، که از نظریه پاسخ به آیتم بهره می برند، با تعداد سوالات کمتر، اطلاعات دقیق تری درباره وضعیت بیماران ارائه می دهند و ابعاد مختلفی مانند خستگی، درد، افسردگی و عملکرد فیزیکی را می سنجند.

با توجه به حرکت سیستم درمانی به سمت مراقبت مبتنی بر بیمار، استفاده از PROMs می تواند به بهبود ارتباط بین بیمار و پزشک، ارزیابی دقیق تر تغییرات بیماری، و پایش تأثیر درمان کمک کند. علاوه بر این، پروژه هایی مانند S.O.S. MS و MSDA نقش مهمی در استانداردسازی داده های بیماران ام اس و ارتقای کیفیت مراقبت ها دارند. این رویکردها در نهایت می توانند به تشخیص زودهنگام، بهینه سازی درمان و بهبود کیفیت زندگی بیماران ام اس منجر شوند.