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 متداول ترین ابزارهای سنجش شدت ناتوانی در بیماران ام اس است که عمدتا بر اساس توانایی حرکتی و عملکرد فیزیکی بیمار تعیین میشود اما نکته ای 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 سوال، 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 سوال 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.

\_\_\_M)S.S.O.S )در مولتیپل اسکلروزیس (MS) چیست؟

S.O.S. MS یک مدل جدید برای پایش و مدیریت بیماری مولتیپل اسکلروزیسپس 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 داده‌های ام‌اس (MSDA) یک پروژه بین‌المللی برای جمع‌آوری و تحلیل داده‌های بیماران ام‌اس است که به کمک فناوری‌های جدید، تحقیقات را تسریع کرده و به بهبود مراقبت‌های درمانی کمک می‌کند. این رویکرد می‌تواند در آینده باعث پیشگیری، تشخیص زودهنگام و ارائه درمان‌های بهتر برای بیماران ام‌اس شود.

نتیجه‌گیری:

استفاده از پرسشنامه‌های تطبیقی کامپیوتری PROMIS CAT در مراقبت‌های بالینی ام‌اس، به عنوان جایگزینی برای معیارهای سنتی مانند EDSS، می‌تواند به بهبود پایش علائم بیماری و تصمیم‌گیری‌های درمانی کمک کند. این پرسشنامه‌ها، که از نظریه پاسخ به آیتم بهره می‌برند، با تعداد سوالات کمتر، اطلاعات دقیق‌تری درباره وضعیت بیماران ارائه می‌دهند و ابعاد مختلفی مانند خستگی، درد، افسردگی و عملکرد فیزیکی را می‌سنجند.

با توجه به حرکت سیستم درمانی به سمت مراقبت مبتنی بر بیمار، استفاده از PROMs می‌تواند به بهبود ارتباط بین بیمار و پزشک، ارزیابی دقیق‌تر تغییرات بیماری، و پایش تأثیر درمان کمک کند. علاوه بر این، پروژه‌هایی مانند S.O.S. MS و MSDA نقش مهمی در استانداردسازی داده‌های بیماران ام‌اس و ارتقای کیفیت مراقبت‌ها دارند. این رویکردها در نهایت می‌توانند به تشخیص زودهنگام، بهینه‌سازی درمان و بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس منجر شوند.