

ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΡΕΥΜΑΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ:
Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ ΩΣ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑ
ΤΩΝ ΠΟΣΟΤΙΚΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ

11^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΕΜΥ
ΚΕΡΚΥΡΑ 18 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2019

Πέτρος Κράχτης M.D.

Ρευματολόγος

Κέντρο Ολιστικής Ιατρικής «Υγείας Δύναμη»-Λάρισα

Not everything that can be counted counts, and not everything that counts can be counted

-William Bruce Cameron, Professor of Sociology, 1963

Στόχοι της παρουσίασης

- Ένας στόχος της παρουσίασης αυτής είναι να δείξουμε ότι οι δύο μεθοδολογίες, των ποσοτικών μελετών και των ποιοτικών μελετών, ενώ **φαινομενικά κείνται στα δύο αντίθετα άκρα**, στη πραγματικότητα όχι μόνο δεν αποκλείουν, αντίθετα μπορεί συμπληρώνουνε η μία την άλλη. Έτσι, συχνά, υψηλής ποιότητας μελέτες χρησιμοποιούνε και τις δύο μεθόδους.
- Ένας δεύτερος στόχος είναι να δοθεί το μήνυμα ότι η εφαρμογή της μεθοδολογίας των ποιοτικών ερευνών είναι δυνατό να οδηγήσει από τη μια σε βαθύτερη κατανόηση του βίο-ψυχό-κοινωνικού φορτίου των ρευματικών νοσημάτων και από την άλλη στην ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης των ρευματοπαθών ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Ορολογία

- Qualitative-----ποιοτική μεθοδολογίας μελέτες
- High quality-----υψηλής ποιότητας μελέτες

Η ποσοτική μεθοδολογία στην ιστορία της ιατρικής

- Οι πρόοδοι της ιατρικής έρευνας κατά τους 2 τελευταίους αιώνες κατευθύνθηκαν από τη συστηματική συλλογή μετρήσιμων προσδιορισμών που βασίζονται σε μετρήσιμες ποσότητες και που παράγουν μετρήσιμες μεταβλητές σε διάφορους πληθυσμούς.
- Η ποσοτική έρευνα έδωσε τεράστια ώθηση στην ιατρική επιστήμη αλλά μας δίνει ελάχιστες πληροφορίες για την άποψη και την βιωματική εμπειρία των ατόμων εκείνων που ζούνε με την ασθένεια, εμπειρίες που θα μπορούσαν να προσφέρουν μια άλλη εικόνα για αυτή, λιγότερο προσεγγίσιμη στη ποσοτικοποίηση.



Αντίθετα, η ποιοτική έρευνα προσφέρει μια πολύτιμη αντίληψη για τις εμπειρίες, τη συμπεριφορά, τη καθημερινότητα, τις σκέψεις και την αναζήτηση νοήματος από τη πλευρά των ασθενών, διευρύνοντας με τον τρόπο αυτό τη κατανόησή της φύσης της ανθρώπινης ασθένειας.

Τι είναι η ποιοτική έρευνα;

Η ποιοτική έρευνα διερευνά το νόημα που συνδέεται με εμπειρίες σχετιζόμενες με την υγεία, με απόψεις, με αντιλήψεις και με καθημερινές πρακτικές μέσα σε ένα πλαίσιο προσωπικών σχέσεων και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων.

Ong BN, Richardson JC. The contribution of qualitative approaches to musculoskeletal research. Rheumatology 2006;45(4):369-70.

Ενώ η ποσοτική μελέτη διερευνά τις σχέσεις ανάμεσα σε ανεξάρτητες, εξαρτημένες και άσχετες μεταβλητές που αντιπροσωπεύονται από αριθμητικές αξίες, δηλαδή από νούμερα, οι μονάδες ανάλυσης-analytical units- των ποιοτικών μελετών είναι αρχές και θέματα που προκύπτουν από συζήτηση, παρατήρηση και ανασκόπηση των δεδομένων που έχουν συγκεντρωθεί.

Η έρευνα τυπικά έχει τη μορφή ανοιχτών απαντήσεων-open ended surveys-που καταγράφονται ηχητικά ή με τη μορφή εγγράφων σημειώσεων που συγκεντρώνονται ή από τις προς μελέτη ομάδες ασθενών, ή από ατομικές συνεντεύξεις με ασθενείς. Όλα τα παραπάνω αποτελούνε το αδρό περιγραφικό υλικό που συγκεντρώνεται και το οποίο θα τεθεί σε ερευνητική επεξεργασία.



- Η κύρια χρήση των ποιοτικών μεθόδων στο τομέα της υγείας είναι **να αξιολογήσουν και να κατανοήσουν τις αντιλήψεις των ασθενών από τη μια και των ατόμων που παρέχουν υπηρεσίες υγείας από την άλλη (γιατρών, νοσηλευτικού προσωπικού, τεχνικού προσωπικού κα).**
- Με τον τρόπο αυτό προσφέρουν τα μέσα για καλύτερη κατανόηση της πραγματικής εξέλιξης της κάθε ασθένειας και της διαχείρισης της με σκοπό τη βελτιστοποίηση τόσο της έκβασης της όσο και της ποιότητας ζωής των ασθενών.



- Η έρευνα που βασίζεται στη ποιοτική μεθοδολογία δε περιορίζεται μόνο στις εμπειρίες των ασθενών αλλά **μπορεί να περιλαμβάνει κάθε άτομο που να σχετίζεται-να εμπλέκεται με οποιαδήποτε φάση εξέλιξης της ασθένειας**, ανάλογα με το προς διερεύνηση ερώτημα που έχει τεθεί.
- Τα υποκείμενα της έρευνας μπορεί λοιπόν να είναι η οικογένεια, οι φίλοι, οι γιατροί, το εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, οι ειδικοί της αποκατάστασης, το επιστημονικό εργαστηριακό προσωπικό, κάθε τύπου εκπαιδευτές, ακόμη και το διοικητικό προσωπικό.

[illegible]

Ποιοτικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί

Αφορούνε.....

Σε λήψη αποφάσεων για θεραπεία στη ΡΑ και στην ΟΑ:

- Suter LG, Fraenkel L, Holmboe ES. What factors account for referral delays for patients with suspected rheumatoid arthritis? Arthritis Rheum 2006;55(2):300-5
- Ballantyne PJ, Gignac MAM, Hawker GA. A patient-centered perspective on surgery avoidance for hip or knee arthritis: lessons for the future. Arthritis Rheum 2007;57(1):27-34.
- Kroll TL, Richardson M, Sharf BF et al. Keep on truckin or it's got you in this little vacuum: race based perceptions in decision-making for total knee arthroplasty. J Rheumatol 2007;34(5):1069-75

Σε πρακτικές συνταγογράφησης στο μυοσκελετικό πόνο:

- Klein D, MacDonald A, Drummond N, et al. A qualitative study to indentify factors influencing COXIB prescribed by family physicians for musculoskeletal disorders. Fam Pract 2006; 23(6): 659-65

Σε δυναμικά οικογενειακών σχέσεων στη ΡΑ:

- Mann C, Dieppe P. Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 2006;55(2):279-286

Σε γονείς που πάσχουν από ΡΑ:

- Barlow JH, Cullen LA, Foster NE et al. Does arthritis influence perceived ability to fulfill a parenting role? Perceptions of mothers, fathers and grandparents. Patient Educ Couns 1999;37(2):141-151
- Backman CL, Smith LD, Smith S, et al. Experiencing of mothers living with inflammatory arthritis. Arthritis Rheum 2007;57(3):381-8.

Σε εμπειρίες ασθενών με Νεανική Ρευματοειδή αρθρίτιδα:

- Degotardi PJ, Revenson TA. Family-level coping in juvenile rheumatoid arthritis: assessing the utility of a quantitative family interview. Arthritis Care Res 1999;12(5):314-24

Σε αλληλεπιδράσεις ασθενών και ατόμων που παρέχουν υπηρεσίες υγείας:

- Sanders C, Donovan JL, Dieppe PA. Unmet need for joint replacement: a qualitative investigation of barriers to treatment among individuals with severe pain and disability of the hip and the knee. *Rheumatology* 2004;43(3):353-57
- Rhodes LA, McPhillips-Tangrum CA et al. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. *Soc Sci Med* 1999;48(9):1189-203
- Donovan JL, Blake DR. Qualitative study of interpretation of reassurance among patients attending rheumatology clinics: just a touch of arthritis doctor?. *BMJ* 2000; 320(7234): 541-4
- Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns* 2004;52(2): 169-74
- Ward V, Hill J, Hale C, et al. Patient priorities of care in rheumatology outpatient clinics: a qualitative study. *Musculoskeletal Care* 2007;5(4):216-28
- Hay MC, Cadigan RJ, Knanna D et al. Prepared patients: internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis Rheum* 2008;59(4): 575-82
- Arthur V, Clifford C. Rheumatology: the expectations and preferences of patients for their follow up monitoring care: a qualitative study to determine the dimensions of patient satisfaction. *J Clin Nurs* 2004.13(2):234-42.
- Hale ED, Treharne GJ, Lyons AC, et al. Joining the dots for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. *Ann Rheum Dis* 2006;65(5): 585-89

Σε διαπιστώσεις πλεονεκτημάτων από την εφαρμογή της θεραπείας:

- Marshall NJ, Wilson G, Lapworth K, et al. Patients' perceptions of treatment with anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. Rheumatology 2004;43(8):1032-7.
- Woolhead GM, Donovan JL, Dieppe PA. Outcomes of total knee replacement: a qualitative study. Rheumatology 2005;44(8): 1032-7
- Thorstensson Ca, Roos EM, Petersson If, et al. How do middle-aged patients conceive exercise as a form of treatment for knee osteoarthritis? Disabil Rehabil 2006;28(1): 51-9

Σε συμμόρφωση σε θεραπευτικές παρεμβάσεις:

- Campbell R, Evans M, Tucker M, et al. Why don't patients do their exercise? Understanding non-compliance with physiotherapy in patients with osteoarthritis of the knee. J Epidemiol Community Health 2001;55(2):273-8.
- Veenhot C, van Hasselt TJ, Koke AJ, et al. Active involvement and long-term goals influence adherence to behavioural graded activity in patients with OA: a qualitative study. Aust J Physiother 2006; 52(4): 273-8
- Sale JE, Gignac M, Hawker G. How bad does the pain have to be? A qualitative study examining adherence to pain medication in older adults with OA. Arthritis Rheum 2006;55(2):272-8

Σε ανάπτυξη ερευνητικών προτεραιοτήτων:

- TallonD, Chard J, Dieppe P. Exploring the priorities of patients with OA of the knee. Arthritis Care Res 2000;13(5): 312-9.

Πότε θα επιλέξουμε τις ποιοτικές μελέτες.

- Η ποσοτική μεθοδολογία αποτελεί τη ραχοκοκαλιά της βιο-ιατρικής έρευνας και γενικά εφαρμόζεται όταν υπάρχει αρκετή πληροφορία ώστε να διαμορφωθεί μία υπόθεση που στη συνέχεια θα τεθεί υπό έλεγχο με τη χρήση μετρήσιμων ποσοτικά μεταβλητών.
- Οι ποιοτικές στρατηγικές επιλέγονται όταν δεν υπάρχουν αρκετά στοιχεία ώστε να διαμορφωθεί μια σταθερή υπόθεση ή μια ποσοτική προσέγγιση και όταν η απόκτηση περισσότερων πληροφοριών μπορεί να βοηθήσει ώστε να διαμορφωθεί η ζητούμενη υπόθεση εργασίας.
- Εναλλακτικά, είναι δυνατό να υπάρχει άφθονη πληροφορία με τη μορφή ποσοτικών δεδομένων αλλά να λείπει η κατανόηση του ανθρώπινου κινήτρου που βρίσκεται πίσω από την εμφάνιση των συγκεκριμένων αποτελεσμάτων.

Τόσο η ποσοτική όσο και η ποιοτική μεθοδολογία παρέχουν σημαντικά **ερευνητικά εργαλεία που αλληλο-συμπληρώνονται** προς την κατεύθυνση επίτευξης ευρύτερων στόχων, πολλά δε **ερευνητικά πρωτόκολλα** υιοθετούν μια προσέγγιση που συνιστά **μίγμα και των δύο μεθόδων.**

το ερωτηματολόγιο MACTAR



το ερωτηματολόγιο MACTAR

- Ένα παράδειγμα τέτοιας νεωτεριστικής ανάμιξης των δύο μεθόδων είναι το ερωτηματολόγιο MACTAR (McMaster Toronto Arthritis patient preference questionnaire).
- Το ερωτηματολόγιο αυτό ενσωματώνει και ποιοτικά και ποσοτικά δεδομένα σχετικά με τη προτεραιότητα που αποδίδουν οι ασθενείς στη φυσική τους κατάσταση και λειτουργία, διευκολύνοντας τους ίδιους τους ασθενείς να θέσουν και να ποσοτικοποιήσουν αυτό που για τους ίδιους συνιστά προτεραιότητα για τη κατάσταση της υγείας τους.
- Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, et al. The MACTAR Patient Preference Disability Questionnaire-an individualized functional priority approach for assessing improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. J Rheumatol 1987;14(3): 446-51.

το ερωτηματολόγιο MACTAR

- Το ερωτηματολόγιο MACTAR, ανακάλυψε ορισμένους τομείς που σχετίζονται με **λειτουργικές διαταραχές σε ασθενείς με Συστηματική Σκλήρυνση, που ΔΕΝ είχαν αποκαλυφθεί με το HAQ-DI** (Health Assessment Questionnaire- Disability Index) ερωτηματολόγιο, υπογραμμίζοντας με τον τρόπο αυτό τη συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στο σχεδιασμό και την υλοποίηση των μέτρων που αποσκοπούν στη βελτίωση της λειτουργικής τους κατάστασης.
- Mouthon L, Rannou F, Berenne A, et al. Patient preference disability Questionnaire in systemic sclerosis: a cross-sectional survey. Arthritis Rheum 2008;59(7): 968-73

- Ένα από τα πολλά παραδείγματα του γεγονότος ότι τα ποιοτικά δεδομένα επηρέασαν την έκβαση μελετών είναι αυτό που αφορά κλινικές μελέτες της διάμεσης πνευμονοπάθειας που σχετίζεται με νοσήματα του συνδετικού ιστού.
- Το σύμπτωμα του βήχα σα κεντρική εμπειρία των πασχόντων από διάμεση πνευμονοπάθεια.
- Saketkoo LA, Mittoo S, Huscher D, et al. Connective tissue disease related interstitial lung diseases and idiopathic pulmonary fibrosis: provisional core sets of domains and instruments for use in clinical trials. Thorax 2014;69(5):428-36.
- Saketkoo LA, Mittoo S, Frankel S, et al. Reconciling healthcare professionals and patients perspectives in the development of disease activity and response criteria in connective tissue disease -related interstitial lung diseases. J Rheumatol 2014;41(4):792-8.

- πυροδότησε με τη σειρά του πολλαπλές ποσοτικές μελέτες για την αναζήτηση πιθανών αιτίων και θεραπευτικών προσεγγίσεων στη νόσο και δυνητικών μεθόδων που θα ενσωματώνουν τη σοβαρότητα και την επίπτωση του συμπτώματος του βήχα στη διάμεση πνευμονοπάθεια που σχετίζεται με νοσήματα του συνδετικού ιστού.

- Saketkoo LA, Mittoo S, Huscher D, et al. Connective tissue disease related interstitial lung diseases and idiopathic pulmonary fibrosis: provisional core sets of domains and instruments for use in clinical trials. Thorax 2014;69(5):428-36.
- Saketkoo LA, Mittoo S, Frankel S, et al. Reconciling healthcare professionals and patients perspectives in the development of disease activity and response criteria in connective tissue disease -related interstitial lung diseases. J Rheumatol 2014;41(4):792-8.

- Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας αφορούνε μια ποικιλία τεχνικών συστηματικής συγκέντρωσης, οργάνωσης και ερμηνείας ανθρώπινων εμπειριών που αποκτώνται μέσα από ανοιχτή συζήτηση και παρατήρηση.
- Η θεμελιώδης αρχή της ποιοτικής έρευνας είναι η φαινομενολογία, δηλαδή η μελέτη της ανθρώπινης εμπειρίας.
- Η αρχή αυτή καθοδηγεί πρακτικά κάθε ποιοτική μελέτη, χρησιμοποιώντας τυπικά συνεντεύξεις και ομάδες εργασίας, είναι δε σε θέση να αποκαλύψει απροσδόκητες εμπειρίες που κρίνονται μέγιστης σημασίας από τους ασθενείς ενώ παραγνωρίζονται ενδεχομένως από τους κλινικούς γιατρούς.



Ένα παράδειγμα:

Ρευματοειδής αρθρίτιδα και
κόπωση



Ένα παράδειγμα:

- ομάδες εργασίας στη RA αποκάλυψαν ότι ένα θέμα που επανέρχονταν συνεχώς και με διαβρωτικό τρόπο ήταν το **σύμπτωμα της κόπωσης**. Η ισχυρή ανάδειξη αυτού του συμπτώματος οδήγησε στη πραγματοποίηση επακόλουθων μελετών ώστε να ποσοτικοποιηθεί το μέγεθος της έντασης, της συχνότητας και της συσχέτισης του συμπτώματος της κόπωσης με τη RA, οδηγώντας στη ποσοτική ανάδειξη της κόπωσης ως **αξιόπιστου κλινικού δείκτη της ενεργότητας της RA**.
- Minnock P, Kirwan J, Bresnihan B. Fatigue is a reliable, sensitive and unique outcome measure in rheumatoid arthritis. Rheumatology 2009;48(12):1533-6

Προβλήματα και προκλήσεις



Προβλήματα και προκλήσεις.

- Οι **δείκτες ποιότητας** των ποιοτικών μεθόδων διαφέρουν από τους δείκτες ποιότητας των ποσοτικών μεθόδων.
- Οι ποιοτικές μελέτες όπως είναι αναμενόμενο **δεν είναι δυνατό να αναπαραχθούν πλήρως** σε άλλη ομάδα εργασίας: δεδομένων των μικρών σε αριθμό, μη τυχαιοποιημένων, σκόπιμα επιλεγμένων υποκειμένων και της προσωπικής φύσης των συλλεγόμενων δεδομένων, τα δεδομένα αυτά εγγενώς στερούνται τη δυνατότητα ανόθευτης γενίκευσης.
- Στις ποιοτικές μελέτες επίσης, οι **προκαταλήψεις(bias) είναι πρακτικά αναπόφευκτες**, δεδομένου ότι η ανάλυση των συλλεγόμενων δεδομένων βασίζεται στην ευαισθησία του αναλυτή, μολονότι εργάζεται σκληρά ώστε να είναι όσο περισσότερο αντικειμενικός γίνεται.

Προβλήματα και προκλήσεις.

- Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στην αναπόφευκτη επίδραση των πάσης φύσης προκαταλήψεων.
- Δεδομένου του γεγονότος ότι οι προσωπικές και επαγγελματικές πεποιθήσεις του ερευνητή είναι αδύνατο να μηδενιστούν, είναι απαραίτητη μια πλήρης και διαφανής καταγραφή του ρόλου του ερευνητή σε κάθε διακριτό στάδιο της ερευνητικής διαδικασίας.
- Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίζεται ότι οι όποιες προκαταλήψεις θα είναι αναγνωρίσιμες και θα υπολογιστούν στην ερμηνεία και αξιολόγηση των ευρημάτων της έρευνας.

Εξασφάλιση κριτηρίων ποιότητας

- Είναι εξαιρετικά σημαντικό οι ποιοτικής μεθοδολογίας μελέτες να ικανοποιούν τα περισσότερα από τα κριτήρια ποιότητας που χαρακτηρίζουν τις ποσοτικές μελέτες:
 - **αξιοπιστία-validity**
 - **αντικειμενικότητα-objectivity**
 - **δυνατότητα γενίκευσης-generalizability**
-
- Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. BMJ 2000; 320(7226):50-2
 - Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to medical literature: XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? Evidence Based Medicine Working Group. JAMA 2000; 284(4):478-82.
 - Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence Based Medicine Working Group. JAMA 2000; 284(3):357-62.

Εξασφάλιση κριτηρίων ποιότητας. COREQ κριτήρια.

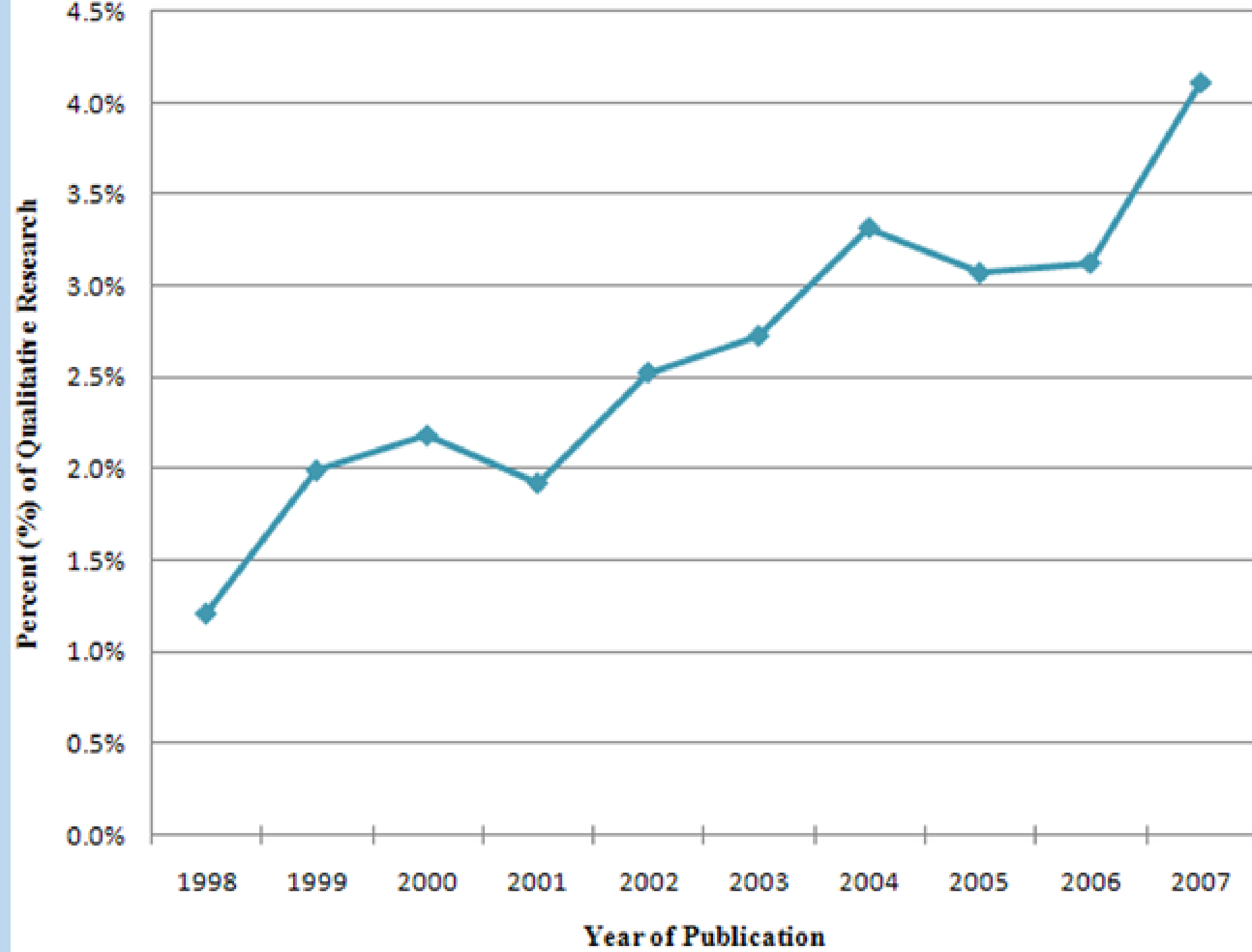


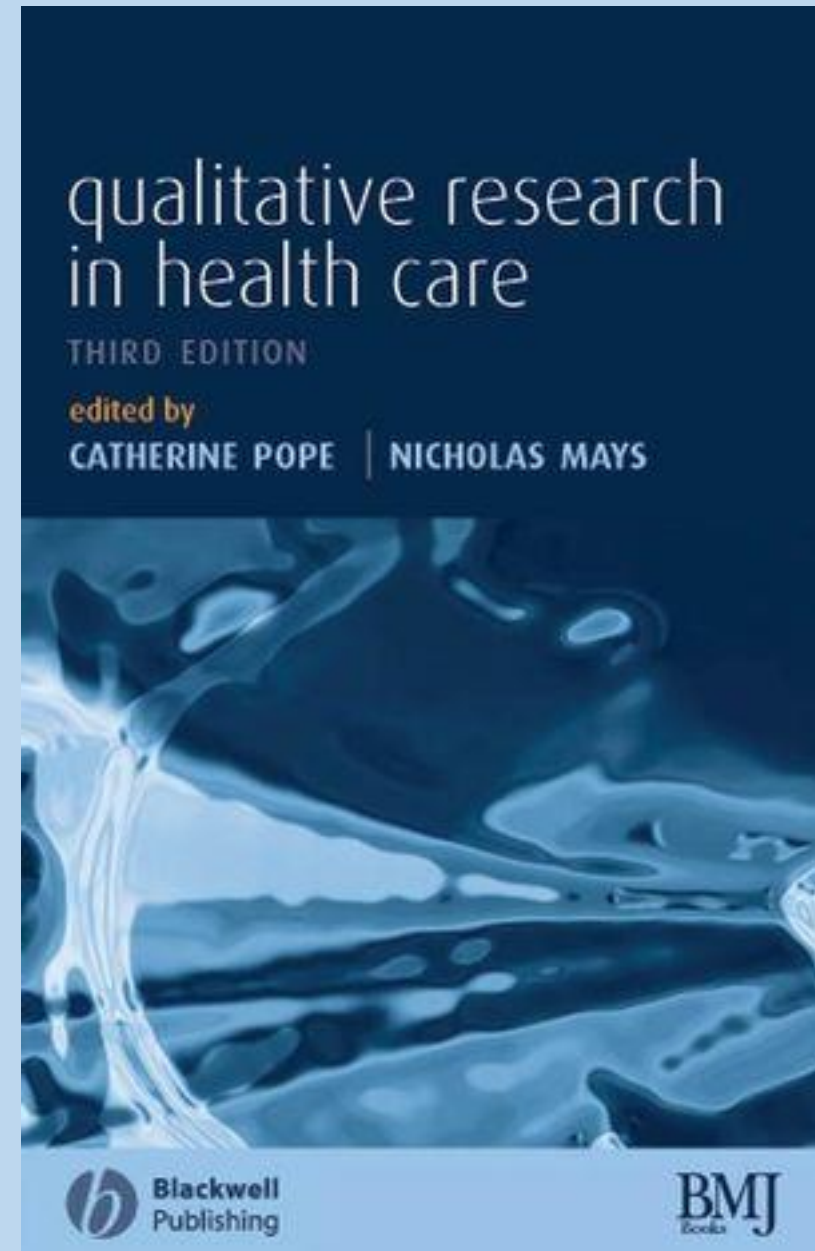
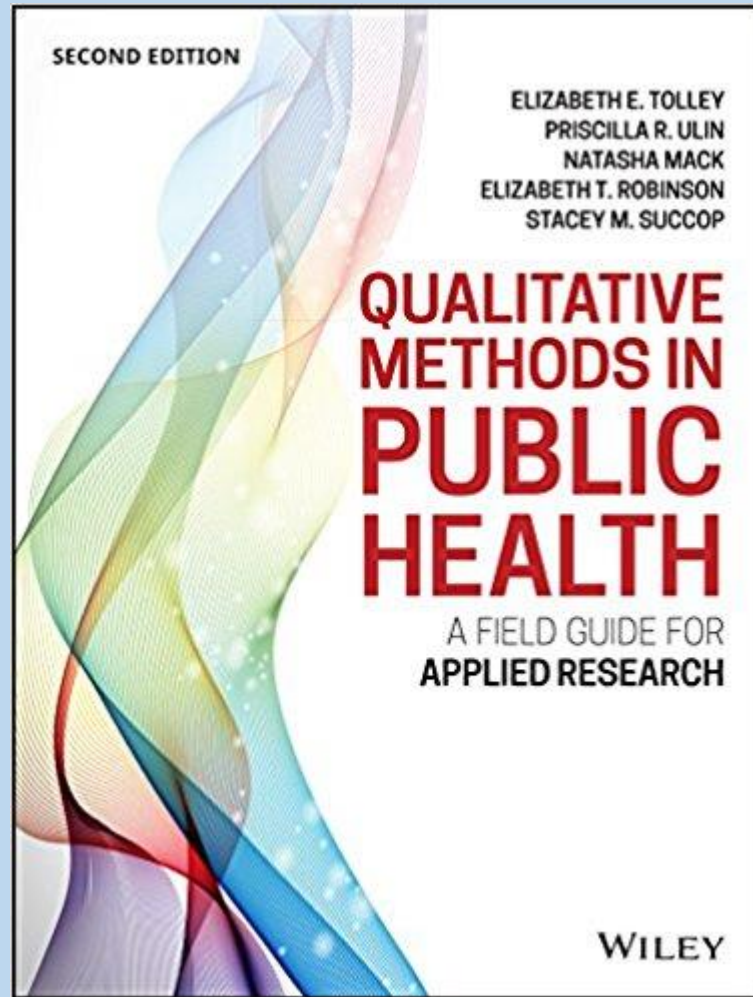
Εξασφάλιση κριτηρίων ποιότητας. COREQ κριτήρια.

- Για την εξασφάλιση του καθορισμού αρκούντως αυστηρών κριτηρίων ποιότητας στις ποιοτικής μεθοδολογίας μελέτες, έχουν παρουσιαστεί **πρωτόκολλα** και **κατευθυντήριες οδηγίες**.
 - Η περισσότερο αποδεκτή από αυτές είναι το COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research), ένας κατάλογος 32 στοιχείων που χρησιμοποιείται για προδημοσίευση σε ορισμένα επιστημονικά περιοδικά, ώστε να εξασφαλιστεί ότι η ποιοτική μελέτη πραγματοποιήθηκε ακολουθώντας τα πιο αυστηρά κριτήρια ποιότητας.
-
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research(COREQ): a 32 – item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care 2007;19(6): 349-57

Συμπερασματικά-1:

Η αποδοχή της ποιοτικής έρευνας υπήρξε ένας δρόμος πλήρης σκεπτικισμού και επικρίσεων αλλά η επιστημονική κοινότητα έχει αρχίσει αργά αλλά σταθερά να εκτιμά την αξία αυτού που δεν είναι δυνατό να ποσοτικοποιηθεί.





Συμπερασματικά-2:

- Με μια έννοια, η συγκριτικά νέα ανάδυση των ποιοτικών μεθόδων στην έρευνα στην υγεία, αντανακλά την επιστροφή στην ιατρική της περιόδου πριν τον 20^ο αιώνα.
- Τότε, όπως και τώρα, οι **κλινικοί γιατροί** εκτιμούσαν και έδιναν τη μεγαλύτερη προσοχή στο τεράστιο όγκο πληροφοριών που είναι δυνατό να εξαχθεί παρατηρώντας τους **ασθενείς** και ακούγοντάς τους να αφηγούνται με τα δικά τους λόγια τις προσωπικές τους εμπειρίες για την ασθένειά τους.
- Με αυτή την έννοια, η ποιοτική μεθοδολογία στην ιατρική έρευνα, υπενθυμίζει με ένα πολύτιμο τρόπο την **συμπληρωματική διττή φύση της Ιατρικής** όπως αναδείχθηκε από τον **Ιπποκράτη**: τόσο σαν **επιστήμης** όσο και σα **τέχνης**.



larissasAc.jfif





Ευχαριστώ για τη προσοχή σας