

ПРИМЕНЕНИЕ ЭЛЕКТРОННОГО ДНЕВНИКА САМОЧУВСТВИЯ ПАЦИЕНТА «ЭД-САМ» В ПОВСЕДНЕВНОЙ КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ ДЛЯ МОНИТОРИНГА СОСТОЯНИЯ ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ ПРИ ПРОВЕДЕНИИ АУТОЛОГИЧНОЙ ТРАНСПЛАНТАЦИИ ГЕМОПОЭТИЧЕСКИХ СТЕЛОВЫХ КЛЕТОК (АУТО-ТГСК)

Никитина Т.П.*¹, Мельниченко В.Я.², Федоренко Д.А.²,
 Саржевский В.О.², Порфирьева Н.М.³, ИONOVA Т.И.¹

DOI: 10.25881/20728255_2025_20_4_101

¹ Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова
 СПбГУ, Санкт-Петербург

² ФГБУ «Национальный медико-хирургический Центр
 им. Н.И. Пирогова», Москва

³ РОО «Международный центр исследования качества жизни»,
 Санкт-Петербург

Резюме. Обоснование: при проведении ауто-ТГСК большое значение имеет контроль состояния больного после выписки для мониторинга побочных эффектов, определения объема сопроводительной терапии и оценки степени восстановления пациента.

Цель: изучение динамики качества жизни и симптомов у онкогематологических больных после ауто-ТГСК с помощью электронной системы ЭД-Сам.

Методы. Анализ данных выполнен у онкогематологических больных, которым проведена ауто-ТГСК в период с марта 2023 г. по ноябрь 2024 г. Пациенты заполняли опросники на основе ЭД-Сам перед ауто-ТГСК и при выписке, а также дистанционно в разные сроки после выписки. ЭД-Сам представляет собой защищенное веб-приложение на основе стандартизированных опросников HM-PRO и HADS. Данные, полученные при использовании ЭД-Сам, применялись для анализа динамики показателей по опросникам HM-PRO и HADS и выявления их значимых изменений в разные сроки после выписки.

Результаты. Анализировали данные 119 пациентов (мужчины/женщины 55/64) в возрасте от 19 лет до 72 лет (средний возраст 43 года). Пациенты с лимфомой Ходжкина (ЛХ) составили 48%, неходжкинскими лимфомами (НЛ) – 21%, множественной миеломой (ММ) – 31%. До ауто-ТГСК 56% пациентов имели значительное нарушение эмоционального функционирования, 42% – физического функционирования, 20% – социального функционирования и 40% – значительные проблемы из-за нарушения приема пищи и питья. У 40% пациентов симптомы оказывали значительное влияние на их состояние. Чаще всего пациенты указывали на выраженную усталость (69%), недостаточный уровень энергии (65%) и выпадение волос (43%). У 14% и 10% пациентов был пограничный/повышенный уровни тревоги и депрессии. После выписки 38% пациентов заполняли ЭД-Сам дистанционно (максимальная длительность мониторинга – 22 мес., медиана – 11 мес.). В ходе мониторинга у части пациентов фиксировали ухудшение тех или иных показателей: у 38% – по общему показателю качества жизни, у 18% – по влиянию симптомов на состояние; у 18% и 27% – нарастание тревоги и депрессии. В конце периода наблюдения почти у трети пациентов (29%) выявлена значимая отрицательная динамика качества жизни, у 16% – значимое увеличение влияния симптомов. У 16% и 24% происходило нарастание тревоги и депрессии, соответственно. Лечащие врачи использовали данные ЭД-Сам и осуществляли на их основании взаимодействие с пациентами для корректировки сопроводительной терапии.

Заключение. Применение ЭД-Сам у онкогематологических больных, которым проводится ауто-ТГСК, следует использовать для своевременного взаимодействия с пациентом и может способствовать реализации пациент-ориентированной помощи.

Ключевые слова: аутологичная трансплантация гемопоэтических стволовых клеток, онкогематологические заболевания, качество жизни, симптомы, электронная система, повседневная клиническая практика.

THE USE OF ELECTRONIC PATIENT-REPORTED OUTCOMES SYSTEM «HEALTH - ELECTRONIC SELF-ASSESSMENT» (HESA) IN ROUTINE CLINICAL PRACTICE FOR HEALTH STATUS MONITORING IN PATIENTS WITH HEMATOLOGICAL MALIGNANCIES UNDERGOING AUTOLOGOUS HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION (AUTO-HSCT)

Nikitina T.P.*¹, Melnichenko V.Ya.², Fedorenko D.A.², Sarzhevskiy V.O.²,
 Porfirieva N.M.³, Ionova T.I.¹

¹ Saint Petersburg State University Hospital, Saint Petersburg

² Pirogov National Medical and Surgical Center, Moscow

³ Multinational Center for Quality of Life Research, Saint Petersburg

Abstract. Rationale: during auto-HSCT, it is of great importance to monitor the patient's condition after discharge for control of side effects, correction of accompanying therapy and assessing the patient's recovery.

Objective: to study the dynamics of quality of life (QoL) and symptoms in patients with hematological malignancies after auto-HSCT using the electronic HESA system (Health – Electronic Self-Assessment).

Methods: The data were analyzed in patients with hematological malignancies who underwent auto-HSCT from March 2023 to November 2024. Patients filled out questionnaires based on HESA before auto-HSCT and at discharge, as well as remotely at different times after discharge. HESA is a secure web platform based on standardized HM-PRO and HADS questionnaires. Data obtained using HESA were used to analyze the dynamics of QoL by HM-PRO and dynamics of anxiety/depression by HADS and to identify significant changes in QoL and psychological health at different times after discharge.

Results: the data were obtained on 119 patients (male/female 55/64) aged from 19 years to 72 years (mean age 43 years); 48% patients had Hodgkin lymphoma (HL), 21% – non-Hodgkin lymphoma (NL) and 31% – multiple myeloma (MM). Prior to auto-HSCT, 56% of patients had significantly impairment of emotional functioning, 42% – physical functioning, 20% – social functioning, and 40% had significant problems due to impaired eating and drinking habits. In 40% of patients, symptoms had a significant impact on their condition. Most often, patients experienced severe fatigue (69%), insufficient energy (65%) and hair loss (43%). 14% and 10% of patients had borderline/elevated levels of anxiety/depression. After discharge, 38% of patients completed HESA remotely (maximum duration of monitoring – 22 months, median – 11 months). During monitoring, a part of patients recorded a deterioration in certain indicators: 38% – in terms of QoL impairment, 18% – in terms of symptom effect; 18% and 27% have an increase in anxiety and depression, respectively. At the end of the follow-up 29% patients had significant negative dynamics in QoL, 16% – significant increase in the symptoms effect. In 16% and 24%, respectively, the increasing of anxiety and depression was revealed. The treating physicians used information, obtained with HESA for interaction with patients to optimize the accompanying therapy.

Conclusion: the use of HESA in patients with hematological malignancies undergoing auto-HSCT should be used for timely interaction with the patient and can contribute to the implementation of patient-oriented care.

Keywords: autologous hematopoietic stem cell transplantation, hematological malignancies, quality of life, symptoms, electronic system, daily clinical practice.

* e-mail: tnikitina_74@mail.ru

Обоснование

Высокодозная химиотерапия с ауто-ТГСК является высокоэффективным методом лечения пациентов с рефрактерным/рецидивирующим течением онкогематологических заболеваний (ОГЗ). Вместе с тем, это сложный метод лечения, который трудно переносится пациентом и сопровождается осложнениями, как в ранний, так и поздний посттрансплантационный период [1; 2]. Для оценки динамики восстановления пациента после трансплантации, контроля развития осложнений и возможного прогрессирования болезни после трансплантации представляется важным получение информации непосредственно от пациента о его состоянии, для этого определяют качество жизни (КЖ), симптомы и другие оценки, сообщаемые пациентом (ОСП). ОСП позволяют обеспечить пациент-ориентированное ведение пациента и своевременное реагирование на возникающие проблемы. Мониторинг ОСП, в первую очередь, КЖ и симптомов больного, является единственным подходом, который позволяет учитывать мнение больного в отношении проявлений заболевания и эффекта терапии, а также оценивать соотношение пользы и рисков лечения [3–5]. Имеются данные о значительном ухудшении КЖ при ОГЗ в процессе ауто-ТГСК с последующим постепенным его восстановлением в течение первого года после трансплантации [6]. В то же время, в ряде других исследований показано, что нарушения различных аспектов КЖ после ауто-ТГСК могут сохраняться у больных на протяжении длительного времени [7; 8]. Поэтому использование инструментов для регистрации ОСП в повседневной клинической практике может быть чрезвычайно полезным для контроля состояния больных ОГЗ как до, так и после трансплантации. Использование электронных систем для регистрации ОСП в условиях реальной клинической практики находит все большее применение среди врачей различных специальностей, и гематологов – в частности [9–11]. Ранее нами были представлены результаты апробации новой отечественной электронной системы «Электронный дневник самочувствия пациента» (ЭД-Сам), разработанной специалистами ФГБУ «НМХЦ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ и КВМТ им. Н.И. Пирогова СПбГУ для применения у пациентов с разными ОГЗ [12]. В основу структуры ЭД-Сам заложены два специальных стандартизированных опросника – опросник для оценки КЖ у онкогематологических больных НМ-PRO и Госпитальная шкала тревоги и депрессии – HADS. Такая комбинация в составе электронной системы использована впервые и определяет преимущества ЭД-Сам по сравнению с другими электронными системами за счет возможности мониторинга актуальных аспектов КЖ пациента со злокачественным заболеванием крови и психологических проблем, часто сопровождающих его с момента постановки диагноза и далее в процессе противоопухолевого лечения.

В данной работе представлены результаты мониторинга состояния онкогематологических больных после

ауто-ТГСК на основании информации об изменении их КЖ и симптомов с помощью электронной системы ЭД-Сам в условиях повседневной клинической практики.

Методы

В рамках исследования выполнен анализ изменений КЖ и симптомов у взрослых пациентов с разными ОГЗ, которым была проведена ауто-ТГСК в отделении гематологии и химиотерапии с блоком трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток ФГБУ «НМХЦ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ в период с марта 2023 г. по ноябрь 2024 г. Мониторинг КЖ и симптомов осуществляли в соответствии с протоколом инициативного исследования «Разработка и внедрение системы мониторинга КЖ для комплексной оценки состояния пациентов с ОГЗ», одобренным ЛЭК ФГБУ «НМХЦ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ, все пациенты подписывали письменное информированное согласие. В рамках мониторинга пациенты заполняли опросники на основе ЭД-Сам при поступлении в отделение (до ауто-ТГСК), при выписке из отделения и дистанционно в разные сроки после выписки. Электронная система ЭД-Сам представляет собой веб-приложение на основе защищенного Интернет-ресурса с интегрированным онлайн-доступом для пациентов, их врачей и веб-администратора [12]. В рамках стационарного этапа пациенты заполняли опросники в ЭД-Сам на отделении с использованием планшетного компьютера, а на дистанционном этапе – с помощью смартфонов, персональных компьютеров или других устройств с индивидуальным доступом к защищенной веб-платформе ЭД-Сам в соответствии с напоминаниями, поступающими на электронную почту пациентов в автоматическом режиме каждые 30 дней в течение первых 6 мес. после трансплантации, каждые 90 дней через 6–12 мес. и каждые 180 дней через 12 и более мес. после трансплантации. Система ЭД-Сам в режиме реального времени предоставляет врачу и пациенту сводную информацию по результатам заполнения пациентом опросников в графическом и текстовом виде. Врач имеет возможность распечатать сводные отчеты о динамике КЖ и симптомов пациента и вложить их в медицинскую карту больного. При наличии значительных нарушений и/или значимых изменений в состоянии больного электронная система отображает для врача тревожный сигнал в его доступе. Схема функционала электронной системы ЭД-Сам показана на рис. 1.

Характеристика опросников

Опросник НМ-PRO (Hematological Malignancy specific Patient-Reported Outcome tool) состоит из двух частей – Часть А (24 пункта) включает четыре шкалы для оценки КЖ: физическое функционирование (ФФ – 7 пунктов), социальное функционирование (СФ – 3 пункта), эмоциональное функционирование (ЭФ – 11 пунктов) и режим приема пищи и питья (РПП – 3 пункта); Часть В (18 пунктов) позволяет оценить симптомы, связанные с заболеванием и лечением. Показатели по шкалам опросника



Рис. 1. Схема работы электронной системы ЭД-Сам.

выражают в баллах от 0 до 100: чем выше показатель, тем больше степень нарушения КЖ и больше влияние симптомов на состояние пациента [13]. Также при «шкалировании» опросника предусмотрено определение общих баллов для части А и части Б. Градация баллов для шкал и общего балла части А характеризует степень нарушения КЖ: 0–6 баллов – нет нарушения, 7–24 – незначительное нарушение, 25–40 – умеренное нарушение, 41–74 – сильное нарушение, 75–100 – очень сильное нарушение. Общий балл части Б характеризует степень влияния симптомов на общее состояние пациента: 0–2 балла – нет влияния симптомов, 3–15 – незначительное влияние, 16–29 – умеренное влияние, 30–64 – сильное влияние, 65–100 – очень сильное влияние. Умеренное, сильное и очень сильное нарушение КЖ /влияние симптомов рассматривают как значительное. Русская версия опросника НМ-PRO прошла все необходимые этапы валидации, продемонстрированы ее надежность, валидность и чувствительность, пригодность для оценки КЖ у пациентов с ОГЗ [14].

Госпитальная шкала тревоги и депрессии Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) содержит 14 пунктов; каждому утверждению соответствуют 4 варианта ответа по нарастанию тяжести симптома от 0 (отсутствие) до 3 (максимальная выраженность) баллов. При интерпретации результатов учитываются суммарные показатели субшкал тревоги и депрессии. Сумма баллов по каждой субшкале варьирует от 0 до 21. При этом выделяют 3 области значений этих суммарных показателей: 0–7 баллов – отсутствие клинически значимых тревоги/депрессии, 8–10 – погра-

ничный уровень тревоги/депрессии, 11 баллов и выше – повышенный уровень тревоги/депрессии [15]. Русская версия опросника находится в свободном доступе для использования в научных исследованиях и клинической практике, пригодна для применения у пациентов различного профиля, в том числе, у пациентов с ОГЗ.

Анализ данных

Данные анализировались при помощи описательной статистики. Категориальные переменные представлены в виде частот и процентов (n, %), количественные переменные в виде средних значений (стандартных отклонений, SD), медиан (межквартильных интервалов, Q1; Q3), диапазонов (минимум и максимум). Изменения КЖ и симптомов по НМ-PRO для каждого пациента классифицировали следующим образом: улучшение – переход к лучшей категории по сравнению с выпиской (понижение балла), ухудшение – переход к худшей категории по сравнению с выпиской (повышение балла), стабилизация – отсутствие изменения категории. Изменения тревоги/депрессии по HADS определяли следующим образом: улучшение – переход от повышенного/пограничного уровня тревоги/депрессии при выписке к пограничному уровню или уровню без клинически значимых признаков, ухудшение – переход от уровня с отсутствием клинически значимых признаков/ пограничного уровня при выписке к пограничному уровню или повышенному уровню тревоги/депрессии, стабилизация – сохранение того же уровня тревоги/депрессии по сравнению с выпиской.

Дополнительно с помощью специальной электронной анкеты был проведен опрос 7 специалистов отделения в отношении информативности и полезности применения ЭД-Сам у пациентов при проведении ауто-ТГСК в повседневной клинической практике.

Результаты

В исследование включены 119 пациентов (55 мужчин; 64 женщины) в возрасте от 19 до 72 лет (средний возраст 43 года). Пациенты с ЛХ составили 48%, НЛ – 21%, ММ – 31%. Характеристика пациентов представлена в табл. 1.

Показатели по опроснику HM-PRO до ауто-ТГСК приведены в табл. 2.

Распределение больных согласно наличию и степени тяжести симптомов до ауто-ТГСК показано на рис. 2. Наиболее частыми симптомами до ауто-ТГСК были усталость (69%), недостаточный уровень энергии (65%) и выпадение волос (43%).



Рис. 2. Распределение больных согласно наличию и степени тяжести симптомов до ауто-ТГСК по данным опросника HM-PRO (Часть Б).

Перед трансплантацией значительное нарушение эмоционального функционирования имели 56% пациентов, значительное нарушение физического функционирования – 42%, значительные проблемы, связанные с нарушением приема пищи и питья – 40%, значительное нарушение социального функционирования – 20% больных. В целом, у 35% пациентов выявлено значительное нарушение КЖ по общему баллу Части А. Согласно общему баллу Части Б, 40% пациентов имели значительное влияние симптомов на состояние (Рис. 3). Наличие значительного нарушения КЖ и/или

Табл. 1. Характеристика пациентов

Показатели	Значения
<i>Возраст, лет</i>	
Среднее значение (SD)	42,9 (12,9)
Медиана (Q1; Q3)	42 (32; 52)
Диапазон	19-72
<i>Пол, n (%)</i>	
мужчины	55 (46,2)
женщины	64 (53,8)
<i>Семейный статус, n (%)</i>	
Состоят в браке	57 (47,9)
Не состоят в браке	17 (14,3)
н/д	45 (37,8)
<i>Трудовой статус, n (%)</i>	
работающие	52 (43,7)
не работающие	63 (52,9)
н/д	4 (3,4)
<i>Наличие инвалидности, n (%)</i>	
да	75 (74,4)
нет	39 (32,8)
н/д	5 (4,2)
<i>Диагноз, n (%)</i>	
Неходжкинская лимфома	26 (22,0)
Лимфома Ходжкина	56 (47,0)
Множественная миелома	37 (31,0)
<i>Длительность заболевания, лет</i>	
Среднее значение (SD)	2,8 (3,0)
Медиана (Q1; Q3)	1,8 (1,0; 3,6)
Диапазон	0,4–20,6
<i>Количество линий предшествующего лечения</i>	
Среднее значение (SD)	3,0 (1,7)
Медиана (Q1; Q3)	3 (2; 4)
Диапазон	1-10
<i>Сопутствующие заболевания, n (%)</i>	
есть	60 (50,4)
нет	58 (48,7)
н/д	1 (0,8)

Табл. 2. Медианы и межквартильные интервалы (Q1; Q3) для шкал и суммарного балла опросника HM-PRO у пациентов до ауто-ТГСК

Шкалы	Медиана	Q1; Q3
ФФ	21,43	7,1; 42,86
СФ	0,00	0; 16,67
ЭФ	27,27	13,64; 40,91
РПП	16,67	0; 33,33
Суммарный балл, часть А	21,54	12,77; 31,66
Суммарный балл, часть Б	14,71	5,88; 20,59

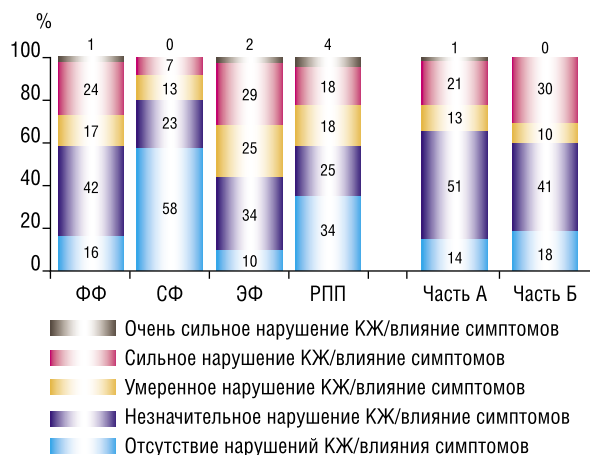


Рис. 3. Распределение больных в зависимости от степени нарушения КЖ и влияния симптомов на состояние по опроснику HM-PRO до ауто-ТГСК.

значительного влияния симптомов выявлено у 53,8% больных.

Результаты анализа тревоги и депрессии у пациентов до ауто-ТГСК представлены на рис. 4. До трансплантации у 14% и 10% пациентов, соответственно, были выявлены пограничный или повышенный уровни тревоги и депрессии.

После выписки 38% пациентов заполняли ЭД-Сам дистанционно. Медиана длительности наблюдения после выписки составила 11 мес. (Q4; Q3: 6; 17), максимальная длительность мониторинга после выписки – 22 месяца. Большинство из пациентов на последнем сроке наблюдения по сравнению с показателями при выписке имели улучшение или отсутствие значимого ухудшения КЖ (71%) и значимое снижение или отсутствие влияния симптомов на состояние (84%). Также у большинства пациентов было отмечено снижение уровня тревоги (84%) и депрессии (76%) на последнем сроке наблюдения по сравнению со значениями при выписке или тревога/депрессия отсутствовали на обоих сроках (Рис. 5).

Отметим, что на последнем сроке наблюдения у 29% выявлена значимая отрицательная динамика КЖ, у 16% – значимое ухудшение состояния из-за влияния симптомов. У 16% и 24% больных, соответственно, зарегистрировано нарастание тревоги и депрессии.

Также у части пациентов фиксировали ухудшение тех или иных показателей в ходе мониторинга в разные его сроки: у 38% – по общему показателю КЖ, у 18% – по влиянию симптомов на состояние; у 18% и 27% – нарастание тревоги и депрессии, соответственно.

Опрошенные специалисты отметили, что ЭД-Сам является полезным инструментом для информирования гематологов о самочувствии пациента во время лечения в стационаре и об изменениях в состоянии пациентов при дистанционном наблюдении после выписки из стационара. Лечащие врачи использовали данные ЭД-Сам и осуществляли на их основании взаимодействие с пациен-

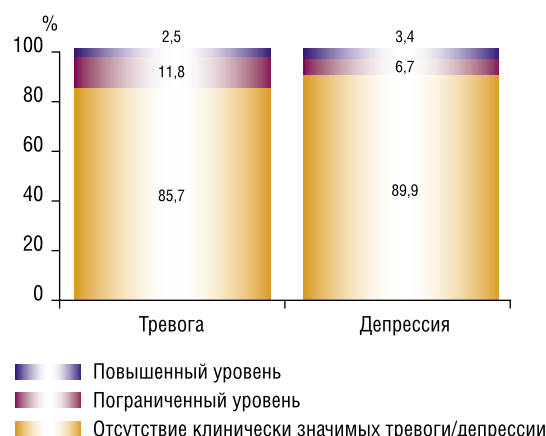


Рис. 4. Распределение пациентов согласно уровням тревоги и депрессии по опроснику HADS до ауто-ТГСК.

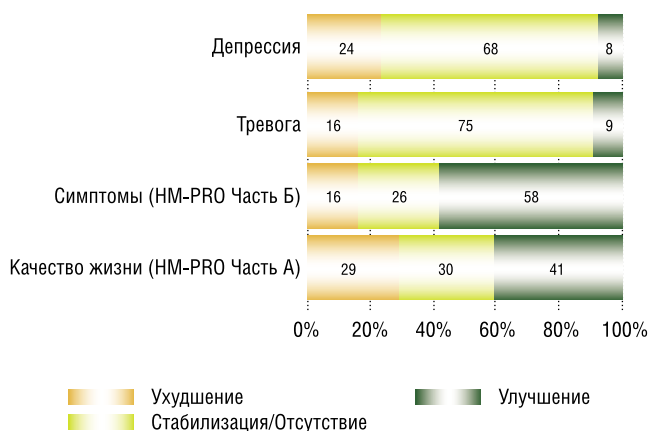


Рис. 5. Распределение пациентов согласно изменению КЖ и симптомов по опроснику HM-PRO и тревоги/депрессии по опроснику HADS на последнем сроке наблюдения по сравнению с выпиской.

тами по телефону. В ряде случаев, при выявлении значимого ухудшения показателей по опросникам, пациенты были проконсультированы по телефону и приглашены на внеочередной визит. Некоторым пациентам на основании выявленных нарушений и жалоб была проведена корректировка сопроводительной терапии или назначена консультация смежных специалистов.

Обсуждение

Применение электронной системы ЭД-Сам среди пациентов с онкогематологическими заболеваниями в процессе ауто-ТГСК позволило продемонстрировать преимущества систематизированного электронного мониторинга КЖ, симптомов и психологических проблем у больных как в стационарных, так и в амбулаторных условиях. Разработанная и апробированная ранее электронная система ЭД-Сам [12; 16] способствует осуществлению пациент-ориентированного мониторинга состояния больного в удобном формате как для пациента, так и для врача. Это первый опыт применения электронных систем

для мониторинга ОСП в отечественной повседневной клинической практике у больных ОГЗ, которым проводилась ауто-ТГСК.

Использование в основе ЭД-Сам двух стандартизированных опросников – для оценки КЖ (НМ-PRO) и психологических нарушений (HADS), в большей степени специфичных к проблемам пациентов данного профиля, позволяет осуществлять максимально информативную комплексную оценку состояния пациента на всех этапах лечения и наблюдения, и отражает, тем самым, одно из важных преимуществ ЭД-Сам по сравнению с другими электронными системами. Следует подчеркнуть, что НМ-PRO – единственный специальный инструмент нового поколения с подтвержденной надежностью, валидностью и чувствительностью для оценки КЖ и симптомов у пациентов с разными онкогематологическими заболеваниями в клинической практике [13; 14]. Ещё одним преимуществом ЭД-Сам является интерактивный формат электронной системы, позволяющий врачу получать информацию о значимых нарушениях у больного вследствие проявления болезни или побочных эффектов терапии, а также в режиме реального времени отслеживать изменения в состоянии пациентов, а пациенту – видеть информацию об изменении его самочувствия в виде понятных цветных диаграмм.

В проведенном исследовании с применением электронной системы ЭД-Сам было продемонстрировано, что более половины из 119 пациентов до трансплантации имели значительное нарушение КЖ и/или значительное влияние симптомов заболевания на состояние, при этом в большей степени нарушения выявлены в отношении эмоционального и физического функционирования, в меньшей степени – социального. С учетом отягощенного соматического статуса и предлеченности пациентов данной группы, наличие нарушений различных аспектов КЖ представляется очевидным [17]. Кроме того, у 10% и 14% пациентов нашей выборки, выявлены повышенные или пограничные уровни тревоги и депрессии. Отметим, что по имеющимся данным психологический дистресс может ухудшать результаты лечения у больных ОГЗ после трансплантации [18; 19], поэтому представляется актуальным осуществление психологического скрининга больных до и после ауто-ТГСК и оказание психологической поддержки пациентам, имеющим проявления повышенной тревожности или признаки депрессии [20]. Очевидно, что электронная система ЭД-Сам за счет использования в ее основе специального опросника HADS для оценки тревоги и депрессии является информативным инструментом для выявления потребности в психологической поддержке у онкогематологических больных, которым проводится ауто-ТГСК.

Применение Эд-Сам в посттрансплантационный период позволило обнаружить ухудшение различных аспектов КЖ, а также нарастание симптомов и появление значимых психологических проблем в разные сроки после выписки примерно у трети пациентов, заполнявших ЭД-

Сам дистанционно. Получение с помощью ЭД-Сам обратной связи с пациентом позволяет гематологу в режиме реального времени отслеживать негативные изменения у «проблемных» пациентов и принимать своевременные решения.

Также в представленном исследовании был выполнен опрос лечащих врачей о практической значимости получаемой ими на основе ЭД-Сам информации. Было показано, что в ряде случаев при выявлении с помощью ЭД-Сам отрицательной динамики самочувствия у больных врачи связывались с такими пациентами и проводили им коррективную сопроводительную терапию, осуществляли дополнительные обследования и привлекали других специалистов для решения выявленных проблем.

Исследование выявило ряд интересных особенностей, которые необходимо учитывать при организации дистанционного опроса пациентов. Так, в исследовании участвовали меньше половины больных, что было связано с трудностями в использовании электронных устройств у пациентов старшего возраста, а также отсутствием у некоторых пациентов электронных устройств и интернет-связи.

В данном исследовании мы не проводили сравнительный анализ ОСП на основе ЭД-Сам, с клиническими данными. Решение этой задачи в дальнейшем может быть актуальным для оценки прогностической значимости мониторинга КЖ и симптомов на основе ЭД-Сам в посттрансплантационный период у больных ОГЗ.

Заключение

Применение электронной системы «ЭД-Сам» является первым отечественным опытом оценки КЖ и психологического состояния у больных ОГЗ при проведении ауто-ТГСК.

Учет информации, полученной напрямую от пациента с использованием электронной системы ЭД-Сам, позволяет дистанционно, в режиме реального времени, наглядно, быстро и эффективно оценивать степень нарушения физического, психологического и социального функционирования больного, определять наличие и выраженность симптомов, связанных с заболеванием и лечением, оценивать показатели функционального статуса с точки зрения самого пациента и использовать эту информацию на всех этапах оказания медицинской помощи для улучшения ее качества.

Электронная система ЭД-Сам является приемлемым и эффективным подходом для выявления нарушений КЖ и оценки влияния симптомов у больных ОГЗ в процессе ауто-ТГСК. Использование данной системы может способствовать реализации пациент-ориентированной помощи как на этапе стационарной помощи, так и дистанционно после выписки из стационара.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов (The authors declare no conflict of interest).

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

1. Балашов Д.Н., Шелихова Л.Н., Масчан М.А. Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток: показания, виды трансплантаций, выбор донора. // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2022. – Т.21. – №2. – С.131-135. [Balashov DN, Shelikhova LN, Maschan MA. Transplantatsiya gemopoeticheskikh stvolovykh kletok: pokazaniya, vidy transplantatsiy, izbor donora. Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii. 2022; 21(2): 131-135. (In Russ.)] doi: 10.24287/j.626.
2. Трансплантация аутологичных гемопоэтических стволовых клеток при гемобластозах. Методическое руководство / Под ред. Савченко В.Г. – М.: Национальное гематологическое общество, 2020. [Transplantatsiya autologichnykh gemopoeticheskikh stvolovykh kletok pri gemoblastozakh. Metodicheskoe rukovodstvo. Moscow: Natsional'noe gematologicheskoe obshchestvo; 2020. (In Russ.)]
3. Goswami P, Oliva EN, Ionova T, et al. Quality-of-life issues and symptoms reported by patients living with haematological malignancy: a qualitative study. *Ther Adv Hematol*. 2020; 11: 2040620720955002. doi: 10.1177/2040620720955002.
4. Efficace F, Gaidano G, Lo-Coco F. Patient-reported outcomes in hematology: is it time to focus more on them in clinical trials and hematology practice? *Blood*. 2017; 130(7): 859-866. doi: 10.1182/blood-2017-03-737403.
5. Hayes CA, Van Citters AD, Zhao W, et al. Patient-Reported Outcomes in Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients: Design, Implementation, and Pilot Results. *J Clin Pathways*. 2024; 10(2): 17-22. doi:10.25270/jcp.2024.03.02.
6. D'Souza A, Brazauskas R, Stadtmayer EA, et al. Trajectories of quality of life recovery and symptom burden after autologous hematopoietic cell transplantation in multiple myeloma. *Am J Hematol*. 2023; 98(1): 140-147. doi: 10.1002/ajh.26596.
7. Georges GE, Bar M, Onstad L, et al. Survivorship after Autologous Hematopoietic Cell Transplantation for Lymphoma and Multiple Myeloma: Late Effects and Quality of Life. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2020; 26(2): 407-412. doi: 10.1016/j.bbmt.2019.10.002.
8. Ortolá-Alonso P, Santacatalina-Roig E, Chover-Sierra E, et al. Hematopoietic Stem Cell Transplantation Impact on Patients' Perceived Quality of Life: A Longitudinal Study. *Nursing Reports*. 2024; 14(1): 197-211. doi: 10.3390/nursrep14010016.
9. Meirte J, Hellemans N, Anthonissen M, et al. Benefits and Disadvantages of Electronic Patient-reported Outcome Measures: Systematic Review. *JMIR Perioper Med*. 2020; 3(1): e15588. doi: 10.2196/15588.
10. Basch E, Mody GN, Dueck AC. Electronic Patient-Reported Outcomes as Digital Therapeutics to Improve Cancer Outcomes. *JCO Oncol Pract*. 2020 Sep; 16(9): 541-542. doi: 10.1200/OP.20.00264.
11. Никитина Т.П., Ефремов С.М., Мельниченко В.Я. и др. Использование цифровых технологий для мониторинга состояния пациента и его качества жизни // Гематология. Трансфузиология. Восточная Европа. – 2023. – Т.9. – №3. – С.341-356. [Nikitina T, Efremov S, Melnichenko V, et al. Using Digital Technologies for Monitoring Patient's Well-being and Quality of Life. *Hematology. Transfusiology. Eastern Europe*. 2023; 9(3): 342-356. (In Russ.)] doi: 10.34883/PI.2023.9.3.001.
12. Никитина Т.П., Мельниченко В.Я., Федоренко Д.А., Саржевский В.О. и др. Разработка и апробация электронной системы «ЭД-Сам» для мониторинга состояния пациентов с гематологическими злокачественными опухолями на основании данных о качестве их жизни // Клиническая онкогематология. – 2024. – Т.17. – №4. – С.390-403. [Nikitina TP, Melnichenko VYa, Fedorenko DA, et al. Development and Testing of Electronic Patient-Reported Outcome System "Health – Electronic Self-Assessment" (HESA) for Monitoring the Health Status of Patients with Hematologic Malignancies Based on Their Quality-of-Life Data. *Clinical oncohematology*. 2024; 17(4): 390-403. (In Russ.)] doi: 10.21320/2500-2139-2024-17-4-390-403.
13. Goswami P, Oliva EN, Ionova T, Salek S. Translating the Science of Patient Reported Outcomes into Practice: Meaningfulness of HM-PRO Scores in Patients with Hematological Malignancies. *Blood*. 2018; 132(1): 4860-4860. doi: 10.1182/blood-2018-99-117180.
14. Ионова Т.И., Банникова А.Е., Быкова А.В. и др. Апробация и валидация русской версии специального опросника HM-PRO для оценки качества жизни у пациентов с онкогематологическими заболеваниями в реальной клинической практике // Вестник Межнародного центра исследования качества жизни. – 2020. – №35-36. – С.86-104. [Ionova TI, Bannikova AE, Bykova AV, et al. Development and psychometric evaluation of the specific questionnaire for quality of life assessment in patients with hematological malignancies in clinical practice – HM-PRO. *Bulletin of the Multinational Center for Quality of Life Research*. 2020; 35-36: 86-104. (In Russ.)]
15. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6): 361-70. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb009716.x.
16. Nikitina TP, Melnichenko VYa, Fedorenko DA, Sarzhevskiy VO, et al. Use of electronic patient-reported outcome system in routine clinical practice in patients with lymphoproliferative neoplasms undergoing autologous hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study. *Cell Ther Transplant*. 2024; 13(3): 60-67.
17. Nakano J, Fukushima T, Tanaka K, et al. Anxiety, depression, physical symptoms, and activity in patients with hematological malignancy undergoing chemotherapy: A cross-sectional study. *Int Med Care*. 2019; 3: 2-6. doi: 10.15761/IMC.1000130.
18. Johnson PC, Bhatt S, Reynolds MJ, et al. Association Between Baseline Patient-Reported Outcomes and Complications of Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Transplant Cell Ther*. 2021; 27(6): 496.e1-496.e5. doi: 10.1016/j.jctct.2021.02.029.
19. El-Jawahri AR, Vandusen HB, Traeger LN, et al. Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 2016; 122: 806-812. doi: 10.1002/cncr.29818.
20. Newcomb R, Amonoo HL, Nelson AM, et al. Coping in patients with hematologic malignancies undergoing hematopoietic cell transplantation. *Blood*. 2024; 8(6): 1369-1378. doi: 10.1182/bloodadvances.2023011081.