



EIROPAS SIRDS RITMA ASOCIĀCIJA (EHRA)

Reģistrēta EKB daļa

EHRA pacientu aptauja “Dzīve ar priekškambaru mirdzaritmiju”

Mērķi:

Eiropas Sirds Ritma Asociācijas Zinātnisko Iniciatīvu Komiteja (ZIK) veiks pacientu aptauju ar nosaukumu “Dzīve ar priekškambaru mirdzaritmiju”. Galvenie aptaujas mērķi būs apzināt, kādas ir mirdzaritmijas (MA) pacientu zināšanas par viņu aritmiju, noderīgākajiem informācijas avotiem par MA un kādiem informācijas avotiem viņi dod priekšroku. Aptauja arī novērtēs pacientu iesaistīšanās pakāpi kā diagnostikas procesā, tā arī ar ārstēšanu saistītajos lēmumos, kā arī to, kādus apgrūtinājumus rada slimība un tās ārstēšana. Apzinoties pacientu attieksmi un cerības, kas saistītas ar viņu aritmiju, bet arī viņu zināšanas par MA un viņu iesaisti diagnostikā un aritmijas ārstēšanā, šī aptauja ļaus noteikt nepilnības pacientu iesaistīšanās, izglītošanās un pašaprūpē mūsdienās Eiropas valstīs un pašreizējās kardiologu biedrību rekomendācijās. Zināšanas par to, kādas grūtības pacientiem rada MA un tās ārstēšana, ļaus atrast jomas, kur integrētā pacientu aprūpe pieprasa pacientam piemērotu optimizāciju nākotnē. Tādējādi rezultātu apkopošana ļaus identificēt galvenās neatrisinātās jomas un ieteikt tālāko pētījumu virzienus.

Dizains un metodes:

Elektroniskā pacientu aptauja būs prospektīva, multicentru secīgu MA pacientu aptauja centros, kas atrodas valstīs, kas ir EHRA biedri. Tiks nosūtīta vēstule aritmijas darba grupām valstīs, kas piedalīsies, lai aicinātu iesaistīties aptaujā. Anketa ir tikusi veidota kā daudzatzilžu jautājumi (pielikumā) un to aizpildīs pacienti, kuri iestāsies slimnīcā, kā arī pacienti, kuri jau ir hospitalizēti vai ir ieradušies uz ambulatoru vizīti. Priekškambaru mirdzaritmijai nebūs jābūt galvenajam hospitalizācijas vai ambulatorās vizītes iemeslam. Nav plānota tālāka pacientu apsekošana.

Iekļaušanas kritēriji:

Visi pacienti ar ātriju fibrilāciju.

Izslēgšanas kritēriji:



**EHRA**European Heart
Rhythm Association

Pacients nevēlas vai nav spējīgs piedalīties.

Ētiskie apsvērumi:

Datus ievadīs pacients, lietojot internetu tiešsaistes platformā vai papīra anketā, ko aizpildīs pacients un datus ievadīs veselības aprūpes speciālists tiešsaistes datu bāzē. Visi pacienti parakstīs formu, kas apstiprinās brīvprātīgu piedalīšanos pētījumā. Datu vākšanas procesā pieeja datiem būs tikai noteiktiem ZIK locekļiem. Klīnisko datu glabāšana nenotiks ārpus datu vākšanas instrumenta, kas būs droša, web bāzēta forma Eiropas Sirds Mājā. Galvenā datu bāze būs nodrošināta saskaņā ar esošajiem datu drošības standartiem kā ētiskajā, tā datu glabāšanas ziņā. Ja to pieprasa lokālās kārtības noteikumi, vietējie pētnieki saņems lokālās Bioētikas Komitejas atļauju.

Publikācijas:

Rezultātu publicēšana plānota *EP Europace Journal* vai *European Heart Journal*.

Atsauce

Šī anketa satur *the Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire (JAKQ)* – *CONFIDENTIAL*
©2016 *Universiteit Hasselt and Jessa Ziekenhuis (BE)* – visas tiesības rezervētas – Licensēta
Eiropas Kardiologu biedrībai

Datu aizsardzības noteikumi

EKB ievēro *General Data Protection Regulation (GDPR) 2016/679* un datu aizsardzības likumus Francijā. Tādējādi EKB uzņemas visu nepieciešamo uzraudzību un darbojas, lai novērstu jebkādu neautorizētu piekļuvi centru un pacientu personīgajiem datiem. Ja nepieciešams, lūdzu, vērsieties GDPR mājas lapā.

**ESC**European Society
of Cardiology