

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Κλίμακες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής και των γνώσεων για τη νόσο ασθενών με κοιλιακή μαρμαρυγή

Η κοιλιακή μαρμαρυγή (ΚΜ) αποτελεί τη συνηθέστερη αρρυθμία στους ηλικιωμένους και σχετίζεται με αυξημένα ποσοστά ισχαιμικών εγκεφαλικών επεισοδίων και θρομβοεμβολών, ενώ φαίνεται να έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους. Η πλειονότητα των ασθενών δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσει τα συμπτώματα της νόσου, ενώ επί πλέον δεν την αναγνωρίζει ως πρόβλημα υγείας πριν από τη διάγνωσή της. Η δομημένη, συνεκτική και εξατομικευμένη εκπαίδευση των ασθενών είναι βαρύνουσα σημασία για την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια και τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και ιδιαίτερα με την αντιπηκτική αγωγή. Επί πλέον, στο πλαίσιο βελτιστοποίησης της φροντίδας των ασθενών οι κατευθυντήριες οδηγίες εστιάζουν στην ολοκληρωμένη διαχείριση της ΚΜ που βασίζεται στη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία, τη διεπιστημονική ομαδική προσέγγιση, την υποστήριξη μέσω τεχνολογικών εργαλείων και την πρόσβαση των ασθενών σε όλες τις θεραπευτικές επιλογές, καθιστώντας την ανάγκη κατανόησης της νόσου και την εκπαίδευση σημαντικές συνιστώσες. Έχουν αναπτυχθεί αξιόπιστα εργαλεία για την αξιολόγηση των γνώσεων και των πεποιθήσεων των ασθενών σχετικά με τη νόσο και τη συμμόρφωσή τους με τις θεραπευτικές οδηγίες και κυρίως με την αντιπηκτική αγωγή. Τα εν λόγω εργαλεία είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για τον εντοπισμό περιοχών όπου οι ασθενείς μπορεί να χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη ή παρεμβάσεις και για την παρακολούθηση των αλλαγών στην ποιότητα ζωής με την πάροδο του χρόνου. Επί πλέον, η ενσωμάτωση αυτών των ερωτηματολογίων στην καθημερινή πρακτική μπορεί να προωθήσει τη συμμετοχή των ασθενών, την κοινή λήψη αποφάσεων και τη βελτιωμένη επικοινωνία μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των ασθενών τους.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η κοιλιακή μαρμαρυγή (ΚΜ) αποτελεί τη συνηθέστερη αρρυθμία στους ηλικιωμένους, επηρεάζοντας περίπου το 1% του παγκόσμιου πληθυσμού.^{1,2} Ο επιπολασμός της προβλέπεται να αυξηθεί κατά 2–3 φορές έως το 2050 λόγω του αυξημένου προσδόκιμου ζωής και της γήρανσης του πληθυσμού.³ Συνιστά σημαντική πρόκληση για τα υγειονομικά συστήματα, καθώς σχετίζεται με αυξημένα ποσοστά καρδιακής ανεπάρκειας και εγκεφαλικών επεισοδίων και οδηγεί σε πτωχότερη ποιότητα ζωής, μεγαλύτερο κόστος νοσηλείας και υψηλότερη θνητότητα.⁴ Η ΚΜ ευθύνεται για το 15–25% όλων των ισχαιμικών εγκεφαλικών επεισοδίων και σχετίζεται με πενταπλάσια αύξηση του κινδύνου αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου και θρομβοεμβολής, που αποτελεί

την πλέον κοινή αιτία μόνιμης αναπηρίας και τη δεύτερη συχνότερη αιτία θανάτου μεταξύ των ενηλίκων στις δυτικές ανεπτυγμένες χώρες.^{5–7} Η προχωρημένη ηλικία αποτελεί τον κυριότερο, μη τροποποιήσιμο παράγοντα κινδύνου της ΚΜ, ενώ η παχυσαρκία, η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης, η υπνική άπνοια, η στεφανιαία νόσος, η καρδιακή ανεπάρκεια και η χρήση οινόπνευματος ή καπνού συνιστούν σημαντικούς τροποποιήσιμους παράγοντες.⁸ Η Ευρωπαϊκή Καρδιολογική Εταιρεία χαρακτηρίζει ως υψίστης σημασίας τη διαχείριση της ΚΜ, με στοχευμένες παρεμβάσεις επί των τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου.¹⁰ Οι περισσότεροι από τους ασθενείς με ΚΜ χρήζουν ισόβιας φαρμακευτικής αγωγής, περιλαμβανομένης της αντιπηκτικής αγωγής με ανταγωνιστές της βιταμίνης Κ (vitamin K antagonists, VKA) ή κατά προτίμηση με νεότερους από του στόματος

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2024, 41(3):329–338
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2024, 41(3):329–338

Α. Νικητοπούλου,¹
Θ. Κατσούλας,²
Ο. Γκοβίνα,³
Μ. Μηλάκα,⁴
Ι. Καλεμικεράκης³

¹2ο Κέντρο Υγείας Περιστερίου, Αθήνα

²Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

³Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα

⁴Κέντρο Υγείας Κερατσινίου, Αθήνα

Assessment tools for quality of life and disease knowledge in patients with atrial fibrillation

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρητηρίου

Γνώσεις ασθενών
Κοιλιακή μαρμαρυγή
Ποιότητα ζωής

Υποβλήθηκε 19.5.2023

Εγκρίθηκε 10.6.2023

αντιπηκτικούς παράγοντες που δεν είναι ανταγωνιστές της βιταμίνης Κ (novel oral anticoagulants, NOACs/direct oral anticoagulants, DOACs), καθώς και μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Εν τούτοις, στην καθημερινή πρακτική η διαχείριση της νόσου φαίνεται ότι δεν είναι η βέλτιστη, ενώ η χαμηλή συμμόρφωση στις θεραπευτικές οδηγίες οδηγεί σε αυξημένο κίνδυνο θνητότητας.^{4,9,10}

Οι τρέχουσες κατευθυντήριες οδηγίες της Ευρωπαϊκής Καρδιολογικής Εταιρείας (European Society of Cardiology, ESC) και ο πρακτικός οδηγός της Ευρωπαϊκής Αρρυθμιολογικής Εταιρείας (European Heart Rhythm Association, EHRA) σχετικά με τη διαχείριση της ΚΜ τονίζουν ότι η δομημένη, συνεκτική και εξατομικευμένη εκπαίδευση των ασθενών είναι βαρύνουσα σημασία για την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια και τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και ιδιαίτερα με την αντιπηκτική αγωγή.^{10,11,33} Επί πλέον, στο πλαίσιο βελτιστοποίησης της φροντίδας των ασθενών οι κατευθυντήριες οδηγίες εστιάζουν στην ολοκληρωμένη διαχείριση της ΚΜ που βασίζεται στη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία, στη διεπιστημονική ομαδική προσέγγιση, στην υποστήριξη μέσω τεχνολογικών εργαλείων και στην πρόσβαση των ασθενών σε όλες τις θεραπευτικές επιλογές, καθιστώντας αναγκαίες την κατανόηση της νόσου και την εκπαίδευση.^{10,48,49} Το περιεχόμενο της εκπαίδευσης και της συμβουλευτικής θα πρέπει να περιλαμβάνει την παθοφυσιολογία της νόσου, τη φύση της ΚΜ και συγκεκριμένα την αιτία, τις συνέπειες και τη φυσική πορεία της, τις διαθέσιμες θεραπείες, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων που σχετίζονται με τη νόσο.³

Οι στάσεις και οι πεποιθήσεις των ασθενών για τη νόσο είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις αποφάσεις τους και τη συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή και κυρίως στην αντιπηκτική θεραπεία, ιδιαίτερα στη βαρφαρίνη. Οι ασθενείς είναι απαραίτητο να κατανοήσουν τη σημασία των τακτικών αιματολογικών εξετάσεων, τη διατήρηση του χρόνου προθρομβίνης (international normalized ratio, INR) σε βέλτιστο επίπεδο για την πρόληψη πιθανής αιμορραγίας ή εγκεφαλικού επεισοδίου, καθώς επίσης τις αλληλεπιδράσεις της βαρφαρίνης με αντιβιοτικά, οινόπνευμα και τροφές πλούσιες σε βιταμίνη Κ.¹² Ωστόσο, προηγούμενες μελέτες έδειξαν ότι η πλειοψηφία των ασθενών με ΚΜ έχουν περιορισμένη γνώση ως προς τη νόσο τους, ενώ δεν κατανοούν τα οφέλη αλλά και τους κινδύνους της αντιπηκτικής θεραπείας.^{8,13-16} Σημαντικός αριθμός μελετών δείχνει ότι η συμμόρφωση των ασθενών με την αντιπηκτική αγωγή βελτιώνεται εάν είναι επαρκώς ενημερωμένοι, καθιστώντας τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της συμμόρφωσης και της αυτο-διαχείρισης της νόσου.^{9,10,12,17-20,32}

Η αξιολόγηση της γνώσης και της ευαισθητοποίησης των ασθενών για την ΚΜ υπογραμμίζει την ανάγκη ενδεδειγμένου ελέγχου μέσα από τη χρήση αξιόπιστων και επικυρωμένων εργαλείων. Τα υφιστάμενα εργαλεία ελέγχου^{4,15,16,25,28,29,31} καλύπτουν τομείς, όπως η γνώση της ΚΜ γενικά, η ανίχνευση συμπτωμάτων και η θεραπεία. Ορισμένα περιλαμβάνουν πρόσθετες ερωτήσεις, όπως η επίδραση της ΚΜ στην καθημερινή ζωή, ο κίνδυνος, η πρόληψη και τα συμπτώματα του εγκεφαλικού επεισοδίου, ο υγιεινός τρόπος ζωής και η αυτοφροντίδα των ασθενών.^{25,30,31} Επί πλέον, έχει αναπτυχθεί ένα ευρύ φάσμα εργαλείων για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της επίδρασης της νόσου στις διαφορετικές πτυχές της ζωής των ασθενών με ΚΜ.^{37,38,42,43,45,46} Τα ειδικά αυτά εργαλεία έχουν επικυρωθεί, ενώ φαίνεται ότι στο πεδίο της κλινικής έρευνας εξελίσσονται συνεχώς.⁵⁰ Τα ερωτηματολόγια της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν ερωτήσεις που απευθύνονται σε διαστάσεις οι οποίες είναι κοινές σε όλους τους ασθενείς με ΚΜ. Οι λειτουργικές κλίμακες αφορούν στη σωματική, στη συναισθηματική, στην κοινωνική λειτουργικότητα, στις κλίμακες συμπτωμάτων και στις κλίμακες που αναφέρονται στα αποτελέσματα τα οποία σχετίζονται με τη θεραπεία.

2. ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΩΝ ΓΝΩΣΕΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΛΠΙΚΗ ΜΑΡΜΑΡΥΓΗ

Πληθώρα μελετών έχει διερευνήσει τις γνώσεις των ασθενών με ΚΜ μέσω ερωτηματολογίων και όλες αναδεικνύουν σημαντικά κενά γνώσης, τόσο σχετικά με την αρρυθμία όσο και με την από του στόματος αντιπηκτική θεραπεία.^{8,13-17,21-24} Σε σχετική μελέτη βρέθηκε ότι το επίπεδο γνώσης για την ΚΜ και τη θεραπεία της, μεταξύ των ασθενών με ΚΜ που εισάγονται για καρδιοχειρουργική επέμβαση, κυμάνθηκε σε χαμηλά επίπεδα, καθώς ένας στους 3 ασθενείς δεν γνώριζε το νόσημα και ότι η ΚΜ μπορεί να προκαλέσει θρομβοεμβολή και εγκεφαλικό επεισόδιο, και η πλειονότητα (4 στους 5) αυτών οι οποίοι λάμβαναν ανταγωνιστές της βιταμίνης Κ δεν γνώριζαν τι να κάνουν αν παραλείψουν μια δόση της αντιπηκτικής αγωγής.¹⁵ Σε άλλη μελέτη, μόνο οι μισοί ασθενείς με νεοεμφανιζόμενη ΚΜ γνώριζαν τα οφέλη της από του στόματος χορήγησης αντιπηκτικού κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Αν και η κατανόηση βελτιώθηκε κατά τους πρώτους 6 μήνες από την έναρξη της αγωγής, ωστόσο παρέμενε μη βέλτιστη, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη συνεχούς εκπαίδευσης.²⁵

Οι περισσότερες από τις εν λόγω μελέτες απευθύνονταν σε συγκεκριμένες ομάδες ασθενών με ΚΜ, κυρίως σε ασθενείς που λάμβαναν για πρώτη φορά αντιπηκτική αγωγή, νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς, ασθενείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους ή κατά την προσέλευση στο τμήμα

επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ), εξωτερικούς ασθενείς και ασθενείς που υποβάλλονταν σε κατάλυση με καθετήρα ραδιοσυχνότητας.^{12,13,16,17,22,26,27} Ορισμένες μελέτες επικεντρώθηκαν αποκλειστικά στην αντιπηκτική αγωγή.^{8,13,23,24,26,27} Στις περισσότερες μελέτες χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, τα οποία δεν ήταν πάντα σταθμισμένα και συχνά δεν ήταν εύχρηστα στο πλαίσιο της καθημερινής ρουτίνας. Ωστόσο, ορισμένα ερωτηματολόγια αποτελούν χρήσιμα εργαλεία για την αξιολόγηση των γνώσεων των ασθενών με ΚΜ, μεταξύ αυτών και το ερωτηματολόγιο JESSA AF Knowledge Questionnaire (JAKQ).^{15,28}

Το ερωτηματολόγιο JAKQ αναπτύχθηκε και σταθμίστηκε το 2016, προκειμένου να διερευνήσει τη γνώση των ασθενών με ΚΜ για τη νόσο, τη θεραπεία της και τη δυνατότητα αυτοδιαχείρισης. Αναπτύχθηκε με βάση άλλα ερωτηματολόγια και εκπαιδευτικά εγχειρίδια για επαγγελματίες υγείας σε θέματα που αφορούν σε ασθενείς με ΚΜ οι οποίοι αρχίζουν θεραπεία με αντιπηκτικά, καθώς και σε πληροφορίες ασθενών σε ισότοπους υποστήριξης σχετικά με την ΚΜ. Το JAKQ αποτελείται από 8 ερωτήσεις για την ΚΜ γενικά, 5 ερωτήσεις για την από του στόματος αντιπηκτική θεραπεία (ΟΑΚ) και 3 ερωτήσεις για τους ανταγωνιστές της βιταμίνης Κ (VKA) ή τα από του στόματος αντιπηκτικά-μη ανταγωνιστές της βιταμίνης Κ (NOAC). Το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί σε 6,5±2,4 min. Το JAKQ φαίνεται να είναι ένα γρήγορο, ολοκληρωμένο και έγκυρο εργαλείο για την αποτελεσματική καθοδήγηση και στόχευση της εξατομικευμένης εκπαίδευσης σε ασθενείς με ΚΜ, αν και η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του σε διάφορα συστήματα παροχής φροντίδας υγείας και σε πληθυσμούς με διαφορετική κουλτούρα υγείας χρήζει επί πλέον διερεύνησης.^{15,28}

Το ερωτηματολόγιο Knowledge, Attitudes, and Beliefs about Atrial Fibrillation Survey (KABAFS) αναπτύχθηκε το 2017 και συνιστά ένα άλλο εργαλείο για τη μέτρηση των γνώσεων, των στάσεων και των πεποιθήσεων των ασθενών για την ΚΜ. Το KABAFS αποτελείται από 58 ερωτήσεις, οι οποίες σχεδιάστηκαν ώστε να αξιολογούν ελλείμματα γνώσης, ανακριβείς πεποιθήσεις σχετικά με την ΚΜ και την ανταπόκριση των ασθενών στα συμπτώματα, ενώ βασίστηκαν σε ευρήματα από προηγούμενες μελέτες, όπου οι συμμετέχοντες ανέφεραν καθυστέρηση στην αναζήτηση θεραπείας, καθώς και σε ένα εξειδικευμένο θεωρητικό μοντέλο ως κατευθυντήριο πλαίσιο ανάπτυξης των ερωτημάτων του. Το KABAFS αξιολογήθηκε ως προς την εγκυρότητα περιεχομένου, με τρεις από τις πέντε υποκλίμακες να επιδεικνύουν αποδεκτή αξιοπιστία. Τα στοιχεία του εργαλείου αναπτύχθηκαν από 9 ειδικούς και με τη διαδικασία γνωστικών συνεντεύξεων σε 6 ασθενείς ηλικίας >65 ετών που είχαν >1 παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη ΚΜ. Βάσει των ευρημάτων, οι συμμετέχοντες

δεν είχαν γνώσεις και αυτοπεποίθηση προκειμένου να συνεισφέρουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη νόσο τους, ενώ είχαν ανακριβείς πεποιθήσεις για την ΚΜ που θα μπορούσαν να παρεμποδίσουν την έγκαιρη αναζήτηση θεραπείας.²¹ Το KABAFS αποδείχθηκε ικανό να εντοπίσει ελλείμματα γνώσης και εσφαλμένες αντιλήψεις αναφορικά με την ΚΜ σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας που διατρέχουν κίνδυνο να αναπτύξουν ΚΜ.

Η κλίμακα γνώσης για την ΚΜ (The Atrial Fibrillation Knowledge Scale) αναπτύχθηκε το 2013²⁹ με βάση ένα τυπικό ερωτηματολόγιο για την ΚΜ και υπάρχουσες κλίμακες γνώσεων για την καρδιακή ανεπάρκεια. Αποτελεί ένα από τα πρώτα έγκυρα εργαλεία διερεύνησης γνώσεων με συνδυασμό ερωτήσεων τόσο για την ΚΜ και την αναγνώριση συμπτωμάτων όσο και για τη θεραπεία της. Η κλίμακα αποτελεί ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο και αποτελείται από 11 στοιχεία: 3 στοιχεία που αφορούν στην ΚΜ γενικά, 3 στοιχεία τα οποία αναφέρονται στην αναγνώριση και 5 στοιχεία που αφορούν στη θεραπεία. Η κλίμακα γνώσης αξιολογήθηκε στο πλαίσιο τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης δοκιμής σε δείγμα 712 ασθενών και αφορούσε στην αξιολόγηση ενός προγράμματος ολοκληρωμένης φροντίδας σε εξειδικευμένη για την ΚΜ κλινική του πανεπιστημιακού κέντρου του Maastricht. Για τον προσδιορισμό της εγκυρότητας του περιεχομένου η κλίμακα γνώσεων αξιολογήθηκε από ομάδα 24 εξειδικευμένων νοσηλευτών. Βάσει των ευρημάτων της μελέτης επιβεβαιώνεται το γεγονός ότι το επίπεδο κατανόησης και αντιμετώπισης της ΚΜ από τους ασθενείς είναι συχνά πτωχό και ανεπαρκές. Το εργαλείο αποδείχθηκε έγκυρο και ικανό να διακρίνει τα επίπεδα γνώσης σε ασθενείς με ΚΜ. Επί πλέον, μπορεί να χρησιμοποιηθεί με επιτυχία σε εξωτερικούς ασθενείς ως εργαλείο για την εξατομίκευση της εκπαίδευσής τους.²⁹

Με το ερωτηματολόγιο KAFSP διερευνώνται οι γνώσεις των ασθενών για την ΚΜ και την πρόληψη του εγκεφαλικού επεισοδίου. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε το 2016.³⁰ Το KAFSP αποτελείται από πέντε ενότητες (44 ερωτήσεις), οι οποίες περιλαμβάνουν γνώσεις σχετικά με τα συμπτώματα, γενικές ερωτήσεις για την ΚΜ, ερωτήσεις που αφορούν στις στάσεις των ασθενών σχετικά με την αναγνώριση της νόσου και την αναζήτηση θεραπείας και ερωτήσεις για τις πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με τη νόσο αλλά και με την ανταπόκριση στα συμπτώματα. Το ερωτηματολόγιο έχει καλή αποτελεσματικότητα, καθώς εντόπισε ελλείμματα στις γνώσεις και εσφαλμένες αντιλήψεις σχετικά με την ΚΜ σε ηλικιωμένους με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ΚΜ.³⁰ Το KAFSP είναι αξιόπιστο και έγκυρο για τη μέτρηση γνώσεων για την ΚΜ και την πρόληψη του εγκεφαλικού επεισοδίου. Ωστόσο, υπήρξαν ορισμένοι περιορισμοί κατά τη διάρκεια της ψυχομετρικής δοκιμής.

Το ερωτηματολόγιο αξιολόγησε ασθενείς με ΚΜ που λάμβαναν βαρφαρίνη και δεν περιέλαβε άλλα αντιπηκτικά, ενώ η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε εξωτερικό περιβάλλον ασθενών με τη μορφή συνεντεύξεων.

Στο πλαίσιο της κλινικής δοκιμής SATELLITE (Survey of Patient Knowledge and Personal Priorities for Treatment) αναπτύχθηκε το 2018 το Outcomes Registry for Better Informed Treatment of Atrial Fibrillation (ORBIT-AF II), ένα εργαλείο συλλογής δεδομένων για την καταγραφή των γνώσεων των ασθενών, αποτελούμενο από 8 ερωτήσεις για τη διερεύνηση τριών πτυχών των γνώσεων των ασθενών, εφαρμόζοντας κλίμακες Likert. Οι εν λόγω πτυχές περιλαμβάνουν την κατανόηση της ΚΜ, την κατανόηση του κινδύνου εγκεφαλικού επεισοδίου, καθώς και των θεραπευτικών επιλογών, περιλαμβανομένου του ελέγχου του καρδιακού ρυθμού, της κατάλυσης, της λήψης βαρφαρίνης, των νεότερων αντιπηκτικών και της καρδιοανάταξης. Το εργαλείο αποδείχθηκε έγκυρο και ικανό να διακρίνει τα επίπεδα κατανόησης σε ασθενείς με ΚΜ, τόσο κατά την έναρξη και λήψη της θεραπείας όσο και στους 6 μήνες μετά.²⁵

Προκειμένου να ελεγχθεί η γνώση των ασθενών σχετικά με τον αυτοέλεγχο της αντιπηκτικής θεραπείας και την πρόληψη λοιμώξεων μετά από εμφύτευση μηχανικής καρδιακής βαλβίδας, αναπτύχθηκε και σταθμίστηκε ένα νέο ερωτηματολόγιο, το Silesian Centre for Heart Diseases Mechanical Valve Knowledge Questionnaire (SCHDMVKQ) το 2019.⁴⁷ Το ερωτηματολόγιο διερευνά, σε τέσσερις θεματικές περιοχές (32 ερωτήσεις), την ικανότητα παρακολούθησης βασικών παραμέτρων ζωής, τη γνώση σχετικά με την αντιπηκτική θεραπεία (ονόματα φαρμάκων, δοσολογία και κινδύνους που σχετίζονται με την αντιπηκτική θεραπεία, γνώση για την επίδραση της διατροφής, των φαρμάκων και της κατάλυσης οινόπνευματος στη θεραπεία) και την ικανότητα αναγνώρισης και εξάλειψης παραγόντων κινδύνου για λοιμώδη ενδοκαρδίτιδα. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί σε 14 min. Στη συγκεκριμένη μελέτη για την ανάπτυξη του SCHDMVKQ βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες είχαν καλή γνώση αναφορικά με την αντιπηκτική θεραπεία και την προφύλαξη από ενδοκαρδίτιδα, επειδή έλαβαν πριν από τη συμπλήρωσή του ενημερωτικό φυλλάδιο με εκπαιδευτικό υλικό σχετικά με τη μετεγχειρητική φροντίδα.⁴⁷

Τέλος, το 2020 δημιουργήθηκε και σταθμίστηκε το ερωτηματολόγιο Atrial Fibrillation Knowledge, Attitude and Perceptions Questionnaire (AFKAP), που αξιολογεί το επίπεδο κατανόησης της ΚΜ και της θεραπείας της μεταξύ των ασθενών με ΚΜ. Το ερωτηματολόγιο αφορά στις γνώσεις για τη νόσο και τη θεραπεία της και αποτελείται από δέκα σημεία. Δημιουργήθηκε με βάση προηγούμενα ερωτηματολόγια και αξιολογήθηκε η εγκυρότητα όψης και

περιεχομένου. Το AFKAP επιτρέπει την ποσοτικοποίηση της γνώσης των ασθενών για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας παρεμβάσεων σχετικά με τη βελτίωση της κατανόησης της ΚΜ από τους ασθενείς.⁴

Στον πίνακα 1 γίνεται συγκεντρωτική αναφορά σχετικά με τα διαθέσιμα εργαλεία.

3. ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΟΛΠΙΚΗ ΜΑΡΜΑΡΥΓΗ

Οι ασθενείς με ΚΜ εμφανίζουν συμπτώματα, όπως αίσθημα παλμών, θωρακικό άλγος, κόπωση, δύσπνοια και ζάλη, που περιορίζουν την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου, καρδιακής ανεπάρκειας, κατάθλιψης και πτωχής ποιότητας ζωής.³³ Η διαχείριση της ΚΜ στοχεύει στη μείωση των συμπτωμάτων και στην πρόληψη σοβαρών επιπλοκών,³⁴ λαμβάνοντας υπ' όψιν όχι μόνο τα συμπτώματα αλλά και παράγοντες του ασθενούς, όπως η ψυχολογική ευεξία και η ποιότητα ζωής.³⁵ Οι ασθενείς με ΚΜ είναι γνωστό ότι βιώνουν ψυχολογική δυσφορία, η οποία μπορεί να εκδηλωθεί ως άγχος ή και κατάθλιψη, που δυνητικά οδηγεί σε αυξημένη νοσηρότητα και χρήση των υπηρεσιών φροντίδας υγείας. Το ένα τρίτο των ασθενών με ΚΜ, που δεν έχουν εμφανή συμπτώματα και δεν γνωρίζουν την κατάστασή τους, αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους συνομηλικούς τους με φυσιολογικό φλεβοκομβικό ρυθμό. Υπολογίζεται ότι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς σε επιλεγμένους πληθυσμούς παρουσιάζουν επεισόδια σιωπηλής ΚΜ.³⁶ Η ποιότητα ζωής έχει βρεθεί ότι είναι χαμηλότερη σε ασθενείς με ΚΜ απ' ό,τι σε υγιή άτομα και σε ασθενείς με άλλες καρδιαγγειακές παθήσεις.^{35,37}

Επί πλέον, έχει φανεί ότι η κακή ποιότητα ζωής επιδρά αρνητικά στη σεξουαλική και στην ψυχολογική διάσταση των ασθενών με ΚΜ,³⁸ ενώ άλλη μελέτη έδειξε ότι το γυναικείο φύλο, η νεότερη ηλικία έναρξης της ΚΜ, ο ταχύτερος καρδιακός ρυθμός, η αποφρακτική υπνική άπνοια, η συμπτωματική καρδιακή ανεπάρκεια, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και η στεφανιαία νόσος σχετίζονται ανεξάρτητα με μειωμένη ποιότητα ζωής. Επιπρόσθετα, το γυναικείο φύλο και η νέα έναρξη έναντι της εμμένουσας ΚΜ συσχετίστηκαν ανεξάρτητα με αυξημένα συμπτώματα ως προς την ένταση και τον αριθμό.³⁹

Ο κύριος στόχος των θεραπευτικών και υποστηρικτικών παρεμβάσεων είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής. Εν τούτοις, υπάρχει ασάφεια όσον αφορά στον βέλτιστο τρόπο μέτρησής της. Έχει βρεθεί ότι τα διαγνωστικά αποτελέσματα του ηλεκτροκαρδιογραφήματος (ΗΚΓ) έχουν μια ασθενή

Πίνακας 1. Εργαλεία αξιολόγησης γνώσης και συμμόρφωσης στη θεραπεία ασθενών με κοιλιακή μαρμαρυγή (ΚΜ).

Συγγραφείς	Εργαλείο αξιολόγησης γνώσεων	Περιεχόμενο – ερωτήσεις
Desteghe et al, 2016 ¹⁵ Βέλγιο	JAKQ (Jessa AF Knowledge Questionnaire) Αγγλικά και Ολλανδικά (πρωτότυπο)	8 ερωτήσεις σχετικά με ΚΜ γενικά – 5 ερωτήσεις όσον αφορά στην αντιπηκτική θεραπεία – 3 ερωτήσεις σχετικά με ανταγωνιστές βιταμίνης Κ/NOAC Είδος απαντήσεων: πολλαπλής επιλογής Cronbach's $\alpha=0,67$, test-retest=0,528
McCabe et al, 2017 ¹⁶ ΗΠΑ	KABAFS (Knowledge, Attitudes and Beliefs about Atrial Fibrillation Survey) Αγγλικά	Γνώση συμπτωμάτων 14 στοιχεία Γενικές γνώσεις για την ΚΜ 5 στοιχεία Στάσεις και πεποιθήσεις 14 στοιχεία Είδος απαντήσεων: Ναι/όχι, δεν γνωρίζω, Καθόλου σίγουρος – πολύ σίγουρος, διαφωνώ απόλυτα – συμφωνώ απόλυτα Cronbach's $\alpha=\Delta A$, test-retest= ΔA
Hendriks et al, 2013 ²⁹ Ολλανδία	Κλίμακα γνώσης για την ΚΜ (The Atrial Fibrillation Knowledge Scale) Αγγλικά και Ολλανδικά (Πρωτότυπο)	3 ενότητες-11 στοιχεία, 3 στοιχεία που αφορούν στην κοιλιακή μαρμαρυγή γενικά, 3 στοιχεία τα οποία αφορούν στην αναγνώριση και 5 στοιχεία που αφορούν στη θεραπεία Είδος απαντήσεων: πολλαπλής επιλογής Cronbach's $\alpha=0,58$, test-retest= ΔA
Mohamed et al, 2017 ³⁰ Μαλαισία	Κλίμακα γνώσης για την ΚΜ και την πρόληψη εγκεφαλικού επεισοδίου (ερωτηματολόγιο KAFSP) Αγγλική και Μαλαισιανή έκδοση	Πέντε ενότητες 44 στοιχεία Είδος απαντήσεων: πολλαπλής επιλογής Cronbach's $\alpha=\Delta A$, test-retest=0,9
Kaufmann et al, 2018 ²⁵ ΗΠΑ	Ανάπτυξη ερωτηματολογίου ORBIT-AF II Κλίμακα Likert	3 ενότητες, 8 ερωτήματα: Κατανόηση ΚΜ, κατανόηση κινδύνου εγκεφαλικού επεισοδίου και κατανόηση θεραπευτικών επιλογών Αυτοσυμπληρούμενο Cronbach's $\alpha=\Delta A$, test-retest= ΔA
Parys et al, 2019 ⁴⁷ Πολωνία	Silesian Center for Heart Diseases Mechanical Valve Knowledge Questionnaire (SCMVKQ)	Τέσσερις θεματικές, 28 ερωτήσεις: γνώση σχετικά με αντιπηκτική θεραπεία, επίδραση διατροφής, φαρμάκων, κατανάλωσης οισπνεύματος και ικανότητα αναγνώρισης παραγόντων κινδύνου για λοιμώδη ενδοκαρδίτιδα – αυτοσυμπληρούμενο Cronbach's $\alpha=\Delta A$, test-retest= ΔA
Hoe et al, 2019 ⁴ Σιγκαπούρη	AFKAP (Atrial Fibrillation Knowledge, Attitude and Perceptions Questionnaire) Αγγλική και Μαλαισιανή έκδοση	Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει τις ακόλουθες ενότητες: (α) γνώση της νόσου και (β) γνώση της θεραπείας Αποτελείται από 10 ερωτήσεις Αυτοσυμπληρούμενο Cronbach's $\alpha=0,73$, test-retest= ΔA

ΔΑ: Δεν αναφέρεται

ORBIT-AF II: Outcomes Registry for Better Informed Treatment of Atrial Fibrillation (εργαλείο συλλογής δεδομένων για την καταγραφή των γνώσεων των ασθενών),
NOAC: Novel oral anticoagulants (νεότεροι από του στόματος αντιπηκτικοί παράγοντες)

και ασυνεπή σχέση με την έκπτωση της ποιότητας ζωής, υποδηλώνοντας ότι τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΚΜ δεν καθορίζονται μόνο από κλινικούς δείκτες. Για τον λόγο αυτόν, έχουν αναπτυχθεί ειδικά για την ΚΜ εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, τα οποία χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη ευαισθησία στην ανίχνευση μικρών αλλαγών στην ποιότητα ζωής και μπορεί να επηρεάζονται λιγότερο από τις συννοσηρότητες.⁴¹

Το ερωτηματολόγιο Atrial Fibrillation Effect on Quality-of-Life (AFEQT) αξιολογεί την ποιότητα ζωής με βάση τέσσερις παραμέτρους που αφορούν στα συμπτώματα (τέσσερα στοιχεία), στις καθημερινές δραστηριότητες (οκτώ στοιχεία), στις ανησυχίες για τη θεραπεία (έξι στοιχεία) και στην ικανοποίηση από τη θεραπεία (δύο στοιχεία).^{42,43} Το AFEQT φαίνεται ότι είναι το πλέον επικυρωμένο όργανο για την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΚΜ,^{50,52} ενώ έχει μετα-

φραστεί και επικυρωθεί στην τουρκική, κινεζική αλλά και στην ελληνική γλώσσα.⁵⁷ Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο συνδυάζει συμπτώματα, λειτουργική κατάσταση και ποιότητα ζωής σε ένα μόνο εργαλείο μέτρησης και έχει βρεθεί ότι είναι αξιόπιστο και ευαίσθητο στις κλινικές αλλαγές.⁴⁴ Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις βαθμολογήθηκαν σε πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert από το 5 «συμφωνώ απόλυτα» έως το 0 «διαφωνώ απόλυτα» και μπορεί να διανεμηθεί σε ασθενείς με όλους τους τύπους ΚΜ. Οι βαθμολογίες της κλίμακας κυμαίνονται από 0–100, όπου 0 τα πλέον σοβαρά συμπτώματα ή αναπηρία και 100 κανένας περιορισμός ή αναπηρία. Έτσι, υψηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα AFEQT δείχνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ένα άλλο εργαλείο ειδικό για την ποιότητα ζωής στην ΚΜ είναι το ερωτηματολόγιο AF-QoL (Atrial Fibrillation Quality of Life),⁴⁵ το οποίο αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής για ασθενείς με ΚΜ. Πρόκειται για μια κλίμακα 18 ερωτήσεων σε τρεις τομείς: ψυχολογική, σωματική και σεξουαλική δραστηριότητα. Ο ψυχολογικός τομέας περιλαμβάνει επτά στοιχεία, ο φυσικός τομέας οκτώ στοιχεία και ο τομέας της σεξουαλικής δραστηριότητας τρία στοιχεία. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις βαθμολογήθηκαν σε κλίμακα τύπου Likert από το 5 «συμφωνώ απόλυτα» έως το 0 «διαφωνώ απόλυτα». Το AF-QoL αποδείχθηκε κατάλληλο σε ασθενείς με ΚΜ, ικανό να καταγράφει τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής με την πάροδο του χρόνου.⁴⁵ Η βαθμολογία της κλίμακας κυμαίνεται από 0–100, όπου 0 η χειρότερη και 100 η καλύτερη ποιότητα ζωής.

Το ερωτηματολόγιο QoL in AF (QLAF) επικυρώθηκε για πρώτη φορά στην αγγλική γλώσσα το 2010⁴⁶ και είναι ένα εξειδικευμένο εργαλείο επτά ενοτήτων και 22 ερωτήσεων (83 είδη), με στόχο την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΚΜ, βασισμένο στις κλινικές εκδηλώσεις (αίσθημα παλμών, δύσπνοια, ζάλη και πόνος στο στήθος) και στις συνήθεις θεραπείες (φαρμακευτική αγωγή, καρδιοανάταξη και κατάλυση). Οι τομείς απαριθμούνται διαδοχικά από I–VII και με τιμή βαθμολογίας τους 20 βαθμούς. Για τη διαδικασία της στάθμισης το ερωτηματολόγιο συγκρίθηκε με το γενικό ερωτηματολόγιο αξιολόγησης για την ποιότητα ζωής (SF-36). Το ερωτηματολόγιο είναι εύκολα κατανοητό και σύντομο στη συμπλήρωσή του, κατάλληλο να διανεμηθεί σε περιβάλλον εξωτερικών ασθενών. Επί πλέον, αποδείχθηκε ευαίσθητο στις διάφορες κλινικές αλλαγές.

Το ερωτηματολόγιο Atrial Fibrillation Quality of Life Questionnaire (AFQLQ) αξιολογήθηκε μόνο σε μία μελέτη και η προέλευσή του είναι ασαφής,³⁶ ενώ οι μεταφράσεις του έχουν γίνει κυρίως σε άλλες γλώσσες εκτός από την αγγλική. Δημιουργήθηκε με σκοπό την αξιολόγηση της

ποιότητας ζωής ασθενών με ΚΜ ώστε να συμβάλει στον καθορισμό της πολιτικής θεραπείας για τη συγκεκριμένη νόσο και συνιστά την αναθεωρημένη μορφή του QLAF. Η υπάρχουσα εκδοχή περιλαμβάνει δύο εκδόσεις, την AFQLQ v. 1 και την πλέον αναθεωρημένη AFQLQ v. 2. Η AFQLQ v. 1 περιλαμβάνει επτά τομείς, 22 ερωτήσεις και 82 σημεία που αφορούν στην ποιότητα ζωής: (α) συχνότητα και διάρκεια συμπτωμάτων, (β) σοβαρότητα συμπτωμάτων και (γ) περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες και άγχος. Η έκδοση AFQLQ v. 2 περιλαμβάνει επίσης τους τομείς της κόπωσης, της αντίληψης της ασθένειας και της ευεξίας. Στην AFQLQ v. 2 διατηρήθηκαν και οι επτά τομείς, οι ερωτήσεις αυξήθηκαν από 22 σε 30 και τα στοιχεία από 82 σε 134. Η συνολική βαθμολογία ποικίλλει από 0–140 βαθμούς και όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής. Οι ερωτήσεις μετάβασης με απάντηση «ναι» ή «όχι» δεν απαριθμούνται ούτε βαθμολογούνται. Όλοι οι τομείς έχουν την ίδια τιμή βαθμολογίας (20 βαθμούς), απαριθμούνται διαδοχικά από I–VII με λατινικούς χαρακτήρες και περιλαμβάνουν τις κύριες κλινικές εκδηλώσεις για την ΚΜ που περιγράφονται στο AFQLQ v. 1 (αίσθημα παλμών, δύσπνοια, πόνος στο στήθος και ζάλη). Θεωρείται ότι είναι ένα πρακτικό και ισχυρό εργαλείο για τον καθορισμό της πολιτικής θεραπείας για την ΚΜ. Ωστόσο, η κλινική εγκυρότητα και των δύο εκδόσεων του εν λόγω εργαλείου απαιτεί περαιτέρω αξιολόγηση σε μεγάλης κλίμακας πληθυσμούς, καθώς και σε περιβάλλοντα με εξωτερικούς ασθενείς.

Στον πίνακα 2 γίνεται συγκεντρωτική αναφορά σχετικά με τα διαθέσιμα εργαλεία.

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η χρήση ερωτηματολογίων για την αξιολόγηση της γνώσης όσον αφορά στην ΚΜ έχει αποδειχθεί επιτυχής στην ευαισθητοποίηση των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας σχετικά με αυτή την κοινή καρδιακή αρρυθμία. Εντοπίζοντας τα κενά γνώσης, τα εν λόγω εξειδικευμένα εργαλεία μπορεί να συνδράμουν στην προσαρμογή των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, στη βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών και στη βελτιστοποίηση των στρατηγικών διαχείρισης. Επί πλέον, η ενσωμάτωση των εν λόγω ερωτηματολογίων στην καθημερινή πρακτική μπορεί να χρησιμεύσει ως μέσο προώθησης της συμμετοχής των ασθενών και της κοινής λήψης αποφάσεων, καθώς και της βελτίωσης της επικοινωνίας μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των ασθενών τους.

Τα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής ασθενών με ΚΜ έχουν επίσης αποδειχθεί πολύτιμα εργαλεία για την

Πίνακας 2. Εργαλεία αξιολόγησης ποιότητας ζωής ασθενών (QoL) με κολπική μαρμαρυγή (ΚΜ).

Συγγραφείς	Εργαλείο αξιολόγησης QoL	Περιεχόμενο – διαστάσεις	Αξιολόγηση – αποτελέσματα – συμπεράσματα
Badia et al, 2007 ⁴² Βραζιλία	Atrial Fibrillation Effect on Quality-of-Life (AFEQT) Μετάφραση και επικύρωση στην αγγλική, τουρκική, κινεζική, αλλά και ελληνική γλώσσα	Τέσσερις διαστάσεις: (α) συμπτώματα, (β) κοινωνική, σωματική, συναισθηματική λειτουργικότητα, (γ) ανησυχίες, (δ) ικανοποίηση από τη θεραπεία Κλίμακα Likert πέντε βαθμών: Συμφωνώ απόλυτα έως διαφωνώ απόλυτα 0–100 βαθμοί – όσο υψηλότερη η βαθμολογία τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής Αυτοσυμπληρούμενο	Η ανάλυση Rasch οδήγησε στον ορισμό δύο διαστάσεων, που αποτελούνταν από 7 και 11 στοιχεία, αντίστοιχα, τα οποία αντιστοιχούσαν στον ψυχολογικό και στον σωματικό τομέα (συνολικά 18 στοιχεία), δημιουργώντας έτσι το αρχικό ερωτηματολόγιο AFEQT Το AFEQT έχει την πλέον ολοκληρωμένη αξιολόγηση ερμηνευσιμότητας, υψηλή ανταποκρισιμότητα σε σύγκριση με άλλα ειδικά όργανα για την ποιότητα ζωής στην ΚΜ Cronbach's $\alpha=0,91$, test-retest= ΔA
Arribas et al, 2010 ⁴⁵ Ισπανία	AF-QoL (Atrial Fibrillation Quality of Life)	18 σημεία – 3 διαστάσεις: (α) ψυχολογική, (β) σωματική και (γ) σεξουαλική δραστηριότητα Ο ψυχολογικός τομέας περιλαμβάνει επτά στοιχεία, ο φυσικός τομέας περιλαμβάνει οκτώ στοιχεία και ο τομέας της σεξουαλικής δραστηριότητας περιλαμβάνει τρία στοιχεία	Η μελέτη αυτή δείχνει την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου AF-QoL για την αξιολόγηση της HRQoL σε ασθενείς με ΚΜ, και με περαιτέρω διερεύνηση θα γίνει ένα συνιστώμενο εργαλείο για κλινική έρευνα και κλινική πρακτική Αβέβαιη γενίκευση Cronbach's $\alpha=0,91$, test-retest= $0,86$
Braganca et al, 2010 ⁴⁶ Βραζιλία	QoL in AF (QLAF)	Βασισμένο σε κλινικές εκδηλώσεις και συνήθεις θεραπείες (φαρμακευτική αγωγή, καρδιοανάταξη και κατάλυση) 22 ερωτήσεις (83 είδη)	Το ερωτηματολόγιο QLAF είναι εύκολα κατανοητό και μπορεί να συμπληρωθεί γρήγορα σε περιβάλλον εξωτερικών ασθενών Επί πλέον, η βαθμολογία QLAF είναι έγκυρη και ανταποκρίνεται στις κλινικές αλλαγές Αβέβαιη η γενίκευση Cronbach's $\alpha=0,98$, test-retest= ΔA
Moreira et al, 2016 ³⁷ Βραζιλία	Atrial Fibrillation Quality of Life Questionnaire (AFQLQ) AFQLv. 1 και AFQL v. 2	AFQLQ v. 1 περιλαμβάνει 7 διαστάσεις, 22 ερωτήσεις και 82 σημεία Κλινικές εκδηλώσεις: 1. Αίσθημα παλμών 2. Δύσπνοια 3. Θωρακικός πόνος 4. Ζάλη Θεραπευτικές επεμβάσεις: Φάρμακα Καρδιοανάταξη Κατάλυση AFQLQ v. 2 περιλαμβάνει 7 τομείς, 30 ερωτήσεις και 134 σημεία Έκδοση 2 7 τομείς που αποτελούνται από τις κλινικές εκδηλώσεις της ΚΜ που περιγράφονται στο QVFA v. 1 και αντίληψη ευεξίας και ασθένειας	Το AFQLQ v. 1 είναι το μεγαλύτερο σε έκταση όργανο, γεγονός που εγείρει ανησυχίες σχετικά με τη σκοπιμότητα και τον χρόνο ολοκλήρωσης AFQLQ v. 2 Πρακτικό – εσωτερική συνέπεια Test-retest ICC $0,98$ Cronbach's $\alpha=0,82$, test-retest= $0,98$ στο AFQLQ v. 2

* ΔA : Δεν αναφέρεται

αξιολόγηση της επίδρασης της αρρυθμίας στη σωματική, στη συναισθηματική και στην κοινωνική ευεξία των ασθενών. Τα συγκεκριμένα εργαλεία μπορούν να βοηθήσουν στον εντοπισμό περιοχών όπου οι ασθενείς ενδέχεται

να χρειαστούν πρόσθετη υποστήριξη ή παρέμβαση και μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση των αλλαγών στην ποιότητα ζωής με την πάροδο του χρόνου.

ABSTRACT

Assessment tools for quality of life and disease knowledge in patients with atrial fibrillation

Α. ΝΙΚΗΤΟΠΟΥΛΟΥ,¹ Τ. ΚΑΤΣΟΥΛΑΣ,² Ο. ΓΟΒΙΝΑ,³ Μ. ΜΙΛΑΚΑ,⁴ Ι. ΚΑΛΕΜΙΚΕΡΑΚΗΣ³¹Second Health Center of Peristeri, Athens, ²Department of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, ³Department of Nursing, University of West Attica, Athens, Attica, ⁴Health Center of Keratsini, Piraeus, Greece*Archives of Hellenic Medicine 2024, 41(3):329–338*

Atrial fibrillation is the most common arrhythmia in the elderly and is associated with increased rates of ischemic stroke and thromboembolism. Many studies suggest that the majority of patients are unable to recognize the symptoms and are unaware of atrial fibrillation as a medical condition prior to diagnosis. Structured, coherent and individualized patient education is of paramount importance for the effectiveness, safety and compliance with treatment and especially with anticoagulation. Furthermore, in the context of optimizing patient care, the guidelines focus on integrated management of AF based on patient participation in treatment decisions, multidisciplinary team approach, support through technological tools and patient access to all therapeutics options, making the need of understanding and education on the disease important components. Reliable tools have been developed to assess patients' knowledge and beliefs about the disease and their compliance with treatment instructions and especially with anticoagulation. These tools are especially useful for identifying areas where patients may need additional support or intervention and for tracking changes in quality of life over time. In addition, incorporating these questionnaires into daily practice can promote patient participation, shared decision-making, and improved communication between healthcare providers and their patients.

Key words: Atrial fibrillation, Patient's knowledge, Quality of life

Βιβλιογραφία

1. YOU JJ, SINGER DE, HOWARD PA, LANE DA, ECKMAN MH, FANG MC ET AL. Antithrombotic therapy for atrial fibrillation: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest* 2012, 141(2 Suppl):e531S–e575S
2. LIP GYH, BRECHIN CM, LANE DA. The global burden of atrial fibrillation and stroke: A systematic review of the epidemiology of atrial fibrillation in regions outside North America and Europe. *Chest* 2012, 142:1489–1498
3. McCABE PJ. What patients want and need to know about atrial fibrillation. *J Multidiscip Healthc* 2011, 4:413–419
4. HOE R, LIN W, BAUTISTA MAC, VRIJHOEF HJM, LIM TW. Validation of a questionnaire measuring patient knowledge of atrial fibrillation in an Asian cohort. *Heart Asia* 2019, 11:e011143
5. KIRCHHOF P, AURICCHIO A, BAX J, CRIJNS H, CAMM J, DIENER HC ET AL. Outcome parameters for trials in atrial fibrillation: Executive summary. *Eur Heart J* 2007, 28:2803–2817
6. MARINI C, DE SANTIS F, SACCO S, RUSSO T, OLIVIERI L, TOTARO R ET AL. Contribution of atrial fibrillation to incidence and outcome of ischaemic stroke: Results from a population-based study. *Stroke* 2005, 36:1115–1119
7. KIMURA K, MINEMATSU K, YAMAGUCHI T; JAPAN MULTICENTER STROKE INVESTIGATORS' COLLABORATION (J-MUSIC). Atrial fibrillation as a predictive factor for severe stroke and early death in 15,831 patients with acute ischaemic stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005, 76:679–683
8. LIPSKA A, UNDAS A, HEIDBUCHEL H, LEGUTKO J, ŚLIWIŃSKA J, MALINOWSKI KP J ET AL. Low level of knowledge of atrial fibrillation and anticoagulant treatment among patients with atrial fibrillation scheduled for cardiac surgery. *J Integr Cardiol Open Access* 2020, 1–7
9. HENDRIKS JML, TIELEMAN RG, VRIJHOEF HJM, WIJTVLIET P, GALLAGHER C, PRINS MH ET AL. Integrated specialized atrial fibrillation clinics reduce all-cause mortality: *Post hoc* analysis of a randomized clinical trial. *Europace* 2019, 21:1785–1792
10. TONKO JB, WRIGHT MJ. Review of the 2020 ESC guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation – what has changed and how does this affect daily practice. *J Clin Med* 2021, 10:3922
11. STEFFEL J, COLLINS R, ANTZ M, CORNU P, DESTEGHE L, HAEUSLER KG ET AL. 2021 European Heart Rhythm Association Practical Guide on the use of non-vitamin K antagonist oral anticoagulants in patients with atrial fibrillation. *Europace* 2021, 23:1612–1676
12. LANE DA, PONSFORD J, SHELLEY A, SIRPAL A, LIP GY. Patient knowledge and perceptions of atrial fibrillation and anticoagulant therapy: Effects of an educational intervention programme. The West Birmingham Atrial Fibrillation Project. *Int J Cardiol* 2006, 110:354–358
13. SMITH MB, CHRISTENSEN N, WANG S, STROHECKER J, DAY JD, WEISS JP ET AL. Warfarin knowledge in patients with atrial fibrilla-

- tion: Implications for safety, efficacy, and education strategies. *Cardiology* 2010, 116:61–69
14. ALPHONSA A, SHARMA KK, SHARMA G, BHATIA R. Knowledge regarding oral anticoagulation therapy among patients with stroke and those at high risk of thromboembolic events. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2015, 24:668–672
 15. DESTEGHE L, ENGELHARD L, RAYMAEKERS Z, KLUTS K, VIJGEN J, DILLING-BOER D ET AL. Knowledge gaps in patients with atrial fibrillation revealed by a new validated knowledge questionnaire. *Int J Cardiol* 2016, 223:906–914
 16. McCABE PJ, BARTON DL, DeVON HA. Older adults at risk for atrial fibrillation lack knowledge and confidence to seek treatment for signs and symptoms. *SAGE Open Nurs* 2017, 3:10.1177/2377960817720324
 17. CLARKESMITH DE, PATTISON HM, LIP GY, LANE DA. Educational intervention improves anticoagulation control in atrial fibrillation patients: The TREAT randomised trial. *PLoS One* 2013, 8:e74037
 18. FUENZALIDA C, HERNÁNDEZ G, FERRO I, SICHES C, AMBRÓS À, COLLVIVENT B. Long-term benefits of education by emergency care nurses at discharge of patients with atrial fibrillation. *Int Emerg Nurs* 2017, 35:7–12
 19. MAIKRANZ V, SIEBENHOFER A, ULRICH LR, MERGENTHAL K, SCHULZ-ROTHE S, KEMPERDICK B ET AL. Does a complex intervention increase patient knowledge about oral anticoagulation? – a cluster-randomised controlled trial. *BMC Fam Pract* 2017, 18:15
 20. GUO Y, CHEN Y, LANE DA, LIU L, WANG Y, LIP GYH. Mobile health technology for atrial fibrillation management integrating decision support, education, and patient involvement: mAF App trial. *Am J Med* 2017, 130:1388–1396.e6
 21. KOPONEN L, REKOLA L, RUOTSALAINEN T, LEHTO M, LEINO-KILPI H, VOIPIO-PULKKI LM. Patient knowledge of atrial fibrillation: 3-month follow-up after an emergency room visit. *J Adv Nurs* 2008, 61:51–61
 22. XU W, SUN G, LIN Z, CHEN M, YANG B, CHEN H ET AL. Knowledge, attitude, and behavior in patients with atrial fibrillation undergoing radiofrequency catheter ablation. *J Interv Card Electrophysiol* 2010, 28:199–207
 23. AMARA W, LARSEN TB, SCIARAFFIA E, MADRID AH, CHEN J, ESTNER H ET AL. Patients' attitude and knowledge about oral anticoagulation therapy: Results of a self-assessment survey in patients with atrial fibrillation conducted by the European Heart Rhythm Association. *Europace* 2016, 18:151–155
 24. MADRID AH, POTPARA TS, DAGRES N, CHEN J, LARSEN TB, ESTNER H ET AL. Differences in attitude, education, and knowledge about oral anticoagulation therapy among patients with atrial fibrillation in Europe: Result of a self-assessment patient survey conducted by the European Heart Rhythm Association. *Europace* 2016, 18:463–467
 25. KAUFMAN BG, KIM S, PIEPER K, ALLEN LA, GERSH BJ, NACCARELLI GV ET AL. Disease understanding in patients newly diagnosed with atrial fibrillation. *Heart* 2018, 104:494–501
 26. REWIUK K, BEDNARZ S, FARYAN P, GRODZICKI T. Knowledge of antithrombotic prophylaxis among patients with atrial fibrillation. *Cardiol J* 2007, 14:44–49
 27. NADAR S, BEGUM N, KAUR B, SANDHU S, LIP GYH. Patients' understanding of anticoagulant therapy in a multiethnic population. *J R Soc Med* 2003, 96:175–179
 28. DESTEGHE L, ENGELHARD L, VIJGEN J, KOOPMAN P, DILLING-BOER D, SCHURMANS J ET AL. Effect of reinforced, targeted in-person education using the Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire in patients with atrial fibrillation: A randomized controlled trial. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2019, 18:194–203
 29. HENDRIKS JM, CRIJNS HJGM, TIELEMAN RG, VRIJHOEF HJM. The atrial fibrillation knowledge scale: Development, validation and results. *Int J Cardiol* 2013, 168:1422–1428
 30. MOHAMED S, RAZAK TA, HASHIM R, ALI ZM. Knowledge of atrial fibrillation and stroke prevention: Development of questionnaire and validation of results. *J Pharm Technol* 2017, 33:31–39
 31. MOREIRA R, BASSOLLI L, COUTINHO E, FERRER P, BRAGANÇA ÉO, CARVALHO AC ET AL. Reproducibility and reliability of the Quality of Life Questionnaire in patients with atrial fibrillation. *Arq Bras Cardiol* 2016, 106:171–181
 32. AHMED R, DROUIN M, MARTIN E, MIRRO M, GHAHARI RR, TOSCOS T. Perceptions on tailored educational messaging to patients with atrial fibrillation: Towards increased patient engagement and medication adherence. *Heart Lung* 2020, 49:216
 33. HINDRICKS G, POTPARA T, DAGRES N, ARBELO E, BAX JJ, BLOMSTRÖM-LUNDQVIST C ET AL. 2020 ESC guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS): The Task Force for the diagnosis and management of atrial fibrillation of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the European Heart Rhythm Association (EHRA) of the ESC. *Eur Heart J* 2021, 42:373–498
 34. CAMM AJ, KIRCHHOF P, LIP GYH, SCHOTTEN U, SAVELIEVA I, ERNST S ET AL. Guidelines for the management of atrial fibrillation: The Task Force for the Management of Atrial Fibrillation of the European Society of Cardiology (ESC). *Europace* 2010, 12:1360–1420
 35. THRALL G, LANE D, CARROLL D, LIP GYH. Quality of life in patients with atrial fibrillation: A systematic review. *Am J Med* 2006, 119:448.e1–19
 36. ALIOT E, BOTTO GL, CRIJNS HJ, KIRCHHOF P. Quality of life in patients with atrial fibrillation: How to assess it and how to improve it. *Europace* 2014, 16:787–796
 37. SON YJ, BAEK KH, LEE SJ, SEO EJ. Health-related quality of life and associated factors in patients with atrial fibrillation: An integrative literature review. *Int J Environ Res Public Health* 2019, 16:3042
 38. TAHERI L, POORGHOLAMI F, ZARE A, JAHROMI MK. Quality of life in patients with atrial fibrillation: An intervention. *Nurs Crit Care* 2020, 15:7–11
 39. RANDOLPH TC, SIMON DN, THOMAS L, ALLEN LA, FONAROW GC, GERSH BJ ET AL. Patient factors associated with quality of life in atrial fibrillation. *Am Heart J* 2016, 182:135–143
 40. REYNOLDS MR, ELLIS E, ZIMETBAUM P. Quality of life in atrial fibrillation: Measurement tools and impact of interventions. *J Cardiovasc Electrophysiol* 2008, 19:762–768
 41. SALE A, YU J. Quality of life instruments in atrial fibrillation: A systematic review of measurement properties. *Health Qual Life Outcomes* 2022, 20:143

42. BADIA X, ARRIBAS F, ORMAETXE JM, PEINADO R, DE LOS TERREROS MS. Development of a questionnaire to measure health-related quality of life (HRQoL) in patients with atrial fibrillation (AF-QoL). *Health Qual Life Outcomes* 2007, 5:37
43. SPERTUS J, DORIAN P, BUBIEN R, LEWIS S, GODEJOHN D, REYNOLDS MR ET AL. Development and validation of the Atrial Fibrillation Effect on Quality-of-Life (AFEQT) Questionnaire in patients with atrial fibrillation. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2011, 4:15–25
44. RIENSTRA M, LUBITZ SA, MAHIDA S, MAGNANI JW, FONTES JD, SINNER MF ET AL. Symptoms and functional status of patients with atrial fibrillation: State of the art and future research opportunities. *Circulation* 2012, 125:2933–2943
45. ARRIBAS F, ORMAETXE JM, PEINADO R, PERULERO N, RAMÍREZ P, BADIA X. Validation of the AF-QoL, a disease-specific quality of life questionnaire for patients with atrial fibrillation. *Europace* 2010, 12:364–370
46. BRAGANCA EO, FILHO BL, MARIA VH, LEVY D, DE PAOLA AAV. Validating a new quality of life questionnaire for atrial fibrillation patients. *Int J Cardiol* 2010, 143:391–398
47. PARYS M, KOWALCZUK-WIETESKA A, KULIK H, MAJCHRZYK I, ZEMBALA M. A novel survey examining the level of knowledge about anticoagulant and anti-infectious prophylaxis in patients after mechanical cardiac valve implantation. *Kardiol Pol* 2019, 77:225–227
48. FERGUSON C, HICKMAN LD, LOMBARDO L, DOWNIE A, BAJOREK B, IVYNIAN S ET AL. Educational needs of people living with atrial fibrillation: A qualitative study. *J Am Heart Assoc* 2022, 11:e025293
49. HENDRIKS JM. Integrated care in atrial fibrillation – are we truly integrating? *Int J Care Coord* 2020, 23:71–74
50. SALE A, YU J. Quality of life instruments in atrial fibrillation: A systematic review of measurement properties. *Health Qual Life Outcomes* 2022, 20:143
51. TAILACHIDIS P, TSIMTSIOU Z, GALANIS P, THEODOROU M, KOUVELAS D, ATHANASAKIS K. The Atrial Fibrillation Effect on Quality-of-Life (AFEQT) questionnaire: Cultural adaptation and validation of the Greek version. *Hippokratia* 2016, 20:264–267
52. ALIOT E, BOTTO GL, CRIJNS HJ, KIRCHHOF P. Quality of life in patients with atrial fibrillation: How to assess it and how to improve it. *Europace* 2014, 16:787–796

Corresponding author:

A. Nikitopoulou, 29 Pirgiotissis street, 121 36 Peristeri, Attica, Greece
e-mail: nikitopoulou.ale@gmail.com