

# 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis

Πόρος, 13-5-2022

Νικόλαος Μαρκέτος MD, MSc



# Disclosures

- No conflict of interest



# Περιγραμματα ομιλίας

- Ορισμός
- Αναγκαιότητα εκπόνησης εργασίας
- Στόχοι ομάδας εργασίας
- Γενικές αρχές ομάδας εργασίας
- Κεφαλαιώδεις αρχές
- Κατευθυντήριες οδηγίες
- Συμπεράσματα
- Ανεκπλήρωτες ανάγκες




# Αναγκαιότητα εκπόνηση εργασίας

- Αυτοδιαχείριση: θεραπεία πέραν των φαρμάκων
- Υποστήριξη του ασθενούς στην αντιμετώπιση πρακτικών, φυσικών, ψυχολογικών προεκτάσεων της νόσου
- Πολύπλοκη έννοια, δεν έχει καλυφθεί επαρκώς σε ασθενείς με αρθρίτιδα
- Αναγνώριση ευεργεσίας για ασθενή, ειδικά από συλλόγους ασθενών
- Καθοδήγηση στην εφαρμογή τους
- Καλύτερη περίθαλψη, ενεργός συμμετοχή ασθενούς στη θεραπεία του

# Ορισμός αυτοδιαχείρισης - Σκοπός

- Η ικανότητα ενός ατόμου να διαχειρίζεται συμπτώματα, θεραπεία, αλλαγές τρόπου ζωής και ψυχοκοινωνικές αλλά και πολιτιστικές συνέπειες των διαταραχών της υγείας του.
- Σκοπός είναι η επίτευξη ανεξαρτησίας
- Πρέπει να υποστηρίζεται από επαγγελματίες υγείας (ΕΥ), οργανώσεις ασθενών, οικογένεια.
- Επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται: ρευματολόγοι, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ποδιάτροι, ψυχολόγοι, διατροφολόγοι κ.ά.
- Επαρκής εκπαίδευση – ενασχόληση με εφαρμογή αυτοδιαχείρισης



# Στόχοι ομάδας εργασίας

1. Ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών EULAR για την εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αυτοδιαχείρισης από ΕΥ σε ασθενείς με αρθρίτιδα επιπρόσθετα της φαρμακευτικής θεραπείας
2. Δυνατότητα σε ΕΥ να παρέχουν και να κατευθύνουν στα κατάλληλα και συνεχή μέτρα για καλύτερη αυτοδιαχείριση ασθενών με αρθρίτιδα
3. Βελτίωση του “ταξιδιού” και της εμπειρίας του ασθενούς μέσα στη νόσο (περίθαλψη, αποτελέσματα, ποιότητα ζωής)

# Γενικές αρχές ομάδας εργασίας

- 18 μέλη, 11 χώρες
- ΕΥ, αντιπρόσωποι ασθενών



## Γενικές αρχές

## Recommendation

**Table 1** EULAR overarching principles (OAPs) and recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis (IA)

	LoE (1–5)	SoR (A–D)	Level of agreement (0–10)	
			Mean (SD)	% with score $\geq 8$
<b>OAPs</b>				
A. Self-management implies taking an active role in learning about one's condition and in the shared decision-making process about one's health and care pathway.	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Self-efficacy (personal confidence to carry out an activity with the aim of achieving a desired outcome) has a positive effect on various aspects of living with IA.	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Patient organisations often provide valuable self-management resources and collaboration between healthcare professionals (HCPs) and patient organisations will therefore benefit patients.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>Recommendations</b>				
R1. HCPs should encourage patients to become active partners of the team and make them aware of HCPs and patient organisations involved in all aspects of the care pathway.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Patient education should be the start point and underpin all self-management interventions.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Self-management interventions that include problem solving and goal setting and, where relevant to the individual and available, cognitive behavioural therapy should be incorporated into routine clinical practice to support patients.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. HCPs should actively promote physical activity at diagnosis and throughout the disease course.	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Lifestyle advice based on evidence should be given to better manage common comorbidity and patients should be guided and encouraged by their healthcare team to adopt healthy behaviours.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Better emotional well-being leads to better self-management; therefore, mental health needs to be assessed periodically and appropriate intervention should be made if necessary.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. HCPs should invite discussion with patients about work and signpost to sources of help where appropriate or where needed.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Digital healthcare can help patients to self-manage and should be considered for inclusion in supported self-management where appropriate and available.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. HCPs should make themselves aware of available resources to signpost patients to, as part of optimising and supporting self-management.	5	D	8.7 (1.2)	100

EULAR, European Alliance of Associations for Rheumatology; LoE, level of evidence (1–5; 1 indicating evidence from high-quality randomised clinical trial (RCT) data and 5 indicating evidence from expert opinion without explicit critical appraisal or based on physiology, bench research or 'first principles')<sup>11</sup>; n.a, not applicable; SoR, strength of recommendation (A–D; A indicating consistent level 1 studies (RCTs) and D indicating level 5 evidence or troublingly inconsistent or inconclusive studies of any level).





# 1<sup>η</sup> Γενική αρχή

- Η αυτοδιαχείριση προϋποθέτει ενεργό συμμετοχή στην επίγνωση της κατάστασης υγείας και συμμετοχή στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων.
- Κατανόηση
- Εφαρμογή συμπεριφορικών μοντέλων
- Διατήρηση ποιότητας ζωής
- Δυναμική, συνεχής διαδικασία αυτορύθμισης

## Γενικές αρχές

## Recommendation

**Table 1** EULAR overarching principles (OAPs) and recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis (IA)

	LoE (1–5)	SoR (A–D)	Level of agreement (0–10)	
			Mean (SD)	% with score $\geq 8$
<b>OAPs</b>				
A. Self-management implies taking an active role in learning about one's condition and in the shared decision-making process about one's health and care pathway.	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Self-efficacy (personal confidence to carry out an activity with the aim of achieving a desired outcome) has a positive effect on various aspects of living with IA.	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Patient organisations often provide valuable self-management resources and collaboration between healthcare professionals (HCPs) and patient organisations will therefore benefit patients.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>Recommendations</b>				
R1. HCPs should encourage patients to become active partners of the team and make them aware of HCPs and patient organisations involved in all aspects of the care pathway.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Patient education should be the start point and underpin all self-management interventions.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Self-management interventions that include problem solving and goal setting and, where relevant to the individual and available, cognitive behavioural therapy should be incorporated into routine clinical practice to support patients.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. HCPs should actively promote physical activity at diagnosis and throughout the disease course.	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Lifestyle advice based on evidence should be given to better manage common comorbidity and patients should be guided and encouraged by their healthcare team to adopt healthy behaviours.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Better emotional well-being leads to better self-management; therefore, mental health needs to be assessed periodically and appropriate intervention should be made if necessary.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. HCPs should invite discussion with patients about work and signpost to sources of help where appropriate or where needed.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Digital healthcare can help patients to self-manage and should be considered for inclusion in supported self-management where appropriate and available.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. HCPs should make themselves aware of available resources to signpost patients to, as part of optimising and supporting self-management.	5	D	8.7 (1.2)	100

EULAR, European Alliance of Associations for Rheumatology; LoE, level of evidence (1–5; 1 indicating evidence from high-quality randomised clinical trial (RCT) data and 5 indicating evidence from expert opinion without explicit critical appraisal or based on physiology, bench research or 'first principles')<sup>11</sup>; n.a, not applicable; SoR, strength of recommendation (A–D; A indicating consistent level 1 studies (RCTs) and D indicating level 5 evidence or troublingly inconsistent or inconclusive studies of any level).



## 2<sup>η</sup> Γενική αρχή

- **Αυτο-αποτελεσματικότητα:** εμπιστοσύνη στον εαυτό για διενέργεια δραστηριότητας που θα επιτύχει επιθυμητό αποτέλεσμα.
- Μείωση υγειονομικών και οικονομικών δαπανών
- Διαδικασία και αποτέλεσμα ταυτόχρονα

## Γενικές αρχές

## Recommendation

**Table 1** EULAR overarching principles (OAPs) and recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis (IA)

	LoE (1–5)	SoR (A–D)	Level of agreement (0–10)	
			Mean (SD)	% with score $\geq 8$
<b>OAPs</b>				
A. Self-management implies taking an active role in learning about one's condition and in the shared decision-making process about one's health and care pathway.	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Self-efficacy (personal confidence to carry out an activity with the aim of achieving a desired outcome) has a positive effect on various aspects of living with IA.	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Patient organisations often provide valuable self-management resources and collaboration between healthcare professionals (HCPs) and patient organisations will therefore benefit patients.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>Recommendations</b>				
R1. HCPs should encourage patients to become active partners of the team and make them aware of HCPs and patient organisations involved in all aspects of the care pathway.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Patient education should be the start point and underpin all self-management interventions.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Self-management interventions that include problem solving and goal setting and, where relevant to the individual and available, cognitive behavioural therapy should be incorporated into routine clinical practice to support patients.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. HCPs should actively promote physical activity at diagnosis and throughout the disease course.	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Lifestyle advice based on evidence should be given to better manage common comorbidity and patients should be guided and encouraged by their healthcare team to adopt healthy behaviours.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Better emotional well-being leads to better self-management; therefore, mental health needs to be assessed periodically and appropriate intervention should be made if necessary.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. HCPs should invite discussion with patients about work and signpost to sources of help where appropriate or where needed.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Digital healthcare can help patients to self-manage and should be considered for inclusion in supported self-management where appropriate and available.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. HCPs should make themselves aware of available resources to signpost patients to, as part of optimising and supporting self-management.	5	D	8.7 (1.2)	100

EULAR, European Alliance of Associations for Rheumatology; LoE, level of evidence (1–5; 1 indicating evidence from high-quality randomised clinical trial (RCT) data and 5 indicating evidence from expert opinion without explicit critical appraisal or based on physiology, bench research or 'first principles')<sup>11</sup>; n.a, not applicable; SoR, strength of recommendation (A–D; A indicating consistent level 1 studies (RCTs) and D indicating level 5 evidence or troublingly inconsistent or inconclusive studies of any level).



## 3<sup>η</sup> Γενική αρχή

- Οι οργανώσεις ασθενών προσφέρουν συχνά πολύτιμες πηγές αυτοδιαχείρισης.
  - Η συνεργασία επαγγελματιών υγείας – οργανώσεων ασθενών είναι ωφέλιμες για τους ασθενείς.
- 
- Πρακτικές συμβουλές
  - Φυσική υποστήριξη
  - Υποστήριξη ενάντια στην απομόνωση και τη μοναξιά

## Recommendation

**Table 1** EULAR overarching principles (OAPs) and recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis (IA)

	LoE (1–5)	SoR (A–D)	Level of agreement (0–10)	
			Mean (SD)	% with score $\geq 8$
<b>OAPs</b>				
A. Self-management implies taking an active role in learning about one's condition and in the shared decision-making process about one's health and care pathway.	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Self-efficacy (personal confidence to carry out an activity with the aim of achieving a desired outcome) has a positive effect on various aspects of living with IA.	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Patient organisations often provide valuable self-management resources and collaboration between healthcare professionals (HCPs) and patient organisations will therefore benefit patients.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>Recommendations</b>				
R1. HCPs should encourage patients to become active partners of the team and make them aware of HCPs and patient organisations involved in all aspects of the care pathway.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Patient education should be the start point and underpin all self-management interventions.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Self-management interventions that include problem solving and goal setting and, where relevant to the individual and available, cognitive behavioural therapy should be incorporated into routine clinical practice to support patients.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. HCPs should actively promote physical activity at diagnosis and throughout the disease course.	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Lifestyle advice based on evidence should be given to better manage common comorbidity and patients should be guided and encouraged by their healthcare team to adopt healthy behaviours.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Better emotional well-being leads to better self-management; therefore, mental health needs to be assessed periodically and appropriate intervention should be made if necessary.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. HCPs should invite discussion with patients about work and signpost to sources of help where appropriate or where needed.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Digital healthcare can help patients to self-manage and should be considered for inclusion in supported self-management where appropriate and available.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. HCPs should make themselves aware of available resources to signpost patients to, as part of optimising and supporting self-management.	5	D	8.7 (1.2)	100

EULAR, European Alliance of Associations for Rheumatology; LoE, level of evidence (1–5; 1 indicating evidence from high-quality randomised clinical trial (RCT) data and 5 indicating evidence from expert opinion without explicit critical appraisal or based on physiology, bench research or 'first principles')<sup>11</sup>; n.a, not applicable; SoR, strength of recommendation (A–D; A indicating consistent level 1 studies (RCTs) and D indicating level 5 evidence or troublingly inconsistent or inconclusive studies of any level).

Κατευθυντήριες  
οδηγίες



# Κατευθυντήριες οδηγίες (1)

- 1. Οι ΕΥ πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να είναι ενεργοί συμμετέχοντες, ενήμεροι για ΕΥ, συλλόγους ασθενών & όλες τις παραμέτρους της θεραπείας.**
- 2. Η εκπαίδευσή τους είναι ο ακρογωνιαίος λίθος της αυτοδιαχείρισης.**
  - Οδηγίες EULAR για το πότε, από ποιόν θα προσφέρεται
  - Μέθοδοι
  - Θεωρητικό υπόστρωμα
  - Έκβαση
  - Αξιολόγηση
- 3. Αυτοδιαχείριση που περιλαμβάνει επίλυση προβλημάτων – θέση στόχων, συμπεριφορική θεραπεία, πρέπει να ενσωματωθούν στην κλινική πρακτική.**
- 4. Οι ΕΥ πρέπει να προωθούν την άσκηση από τη διάγνωση και σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας.**



## Κατευθυντήριες οδηγίες (2)

**5. Συμβουλές τρόπου ζωής βασισμένες σε μελέτες πρέπει να δίνονται για συννοσηρότητες & οι ασθενείς να ενθαρρύνονται σε υγιεινές συνήθειες.**

- Διακοπή καπνίσματος
- Αποφυγή υψηλού δείκτη μάζας σώματος
- Μείωση καρδιαγγειακού κινδύνου

**6. Τακτική αξιολόγηση ψυχικής υγείας – παρέμβαση όπου χρειάζεται.**

**7. Πρωτοβουλία ΕΥ για συζήτηση περί επαγγελματικής απασχόλησης.**

**8. Ψηφιακά μέσα.**


**9. Ενημέρωση των ΕΥ για τα διαθέσιμα μέσα ενίσχυσης των ασθενών τους.**





# Συμπεράσματα

- Κρίσιμη η λήψη βοήθειας από πολλές πηγές
- Θέση στόχων
- Μελλοντικός σχεδιασμός
- Διαφοροποιήσεις συστημάτων υγείας – παραδόσεων – τοπικών μέσων: εξειδίκευση & εξοικείωση.
- Η αυτοδιαχείριση υπόθεση των ασθενών – μεγάλης σημασίας η συνεισφορά των οργανώσεων ασθενών (από τοπικές εθελοντικές μέχρι πολυεθνικές)
- Εκπαίδευση ασθενών – παράλληλα και από τον ασθενή και από τον ΕΥ



# Ανεκπλήρωτες ανάγκες – μελλοντική έρευνα

- ▶ Η ανάδειξη της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων & επίδρασης σε ενεργότητα νόσου.
- ▶ Μελέτη πεδίων όπως πόνος, κόπωση, ύπνος, ψυχική και φυσική ευεξία, αναπηρία, ποιότητα ζωής & αυτό-αποτελεσματικότητα: εκβάσεις ασθενών που επηρεάζονται από αυτοδιαχείριση.
- ▶ Ανάλυση κόστους-οφέλους προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης.
- ▶ Μελέτη του ρόλου των οργανώσεων ασθενών.
- ▶ Σύγκριση της εξ' αποστάσεως με την εκ του σύνεγγυς διαμόρφωση της αυτοδιαχείρισης.
- ▶ Μελέτη των τρόπων που η EULAR μπορεί να επηρεάσει θετικά λιγότερο αναπτυγμένες οργανώσεις ασθενών.



Ευχαριστώ πολύ για την προσοχή σας!